



Lettre envoyée par l'association aux députés européens en vue de l'audition sur le covid long du 09 mars 2023.

Version du 27 février 2023

Document réalisé par l'Association #ApresJ20

Retrouvez les informations essentielles sur le Covid long sur notre site apresj20.fr et suivez-nous sur les réseaux sociaux



Mesdames et Messieurs les Parlementaires européens,

En notre qualité d'association de patients vivant en France atteints de Covid Long, nous tenons, par ce courriel, à vous faire part, pour votre workshop du 9 mars dédié à cette pathologie, du fardeau que vivent chaque jour ces citoyens européens.

Ce fardeau est la conséquence d'une absence en France d'une politique constructive et adaptée de prise en charge de cette maladie.

Il pourrait pourtant y être remédié facilement au niveau européen en s'inspirant des bonnes pratiques et initiatives prises par certains pays (par exemple, en Allemagne 10 fois plus de moyens financiers alloués à la recherche sur le Covid Long par rapport à la France).

A ce jour, en France, plus de 2 millions d'adultes sont concernés.

Les enfants et adolescents touchés par cette maladie ne sont pas encore dénombrés et restent donc invisibles pour les pouvoirs publics, avec les conséquences que cela engendre.

Aujourd'hui, cette maladie est clairement reconnue et définie tant au niveau international par l'OMS qu'en France par la HAS.

La littérature scientifique nationale et internationale est abondante et permet de mieux en comprendre les causes et les mécanismes.

Le Covid Long aura et a déjà un impact important sur l'économie de nos sociétés (> à 1% du PIB américain - données Brookings).

Pour autant, en France, les malades rencontrent encore de trop nombreuses difficultés qui pourraient être atténuées par notre Parlement Européen.

Ainsi au niveau scientifique, une instance scientifique désignée comme expert pour éclairer les plus hautes autorités françaises n'a pas hésité à parler, dans son 1er avis sur le Covid Long, de « troubles dits fonctionnels », reprenant une position scientifique très minoritaire, purement française et non étayée, allant à l'encontre des données actuelles.

Cet avis, totalement incompréhensible pour les patients, chercheurs et professionnels de la santé, a mis en grande difficulté les malades. Elle a été dénoncée par de nombreux scientifiques, associations et collectifs de renom dédiés au Covid Long à l'international et au national dans une tribune publiée dernièrement dans la presse française que nous joignons à ce message :

- [Tribune version française](#)
- [Tribune version anglaise](#)
- pour apporter votre soutien : [Signer la tribune](#)

Aux niveaux législatif et réglementaire, la loi Covid Long votée en France sur proposition du Député Zumkeller en novembre 2021 n'est toujours pas appliquée en raison de l'inertie de l'administration. Il en est de même en ce qui concerne le plan d'action national Covid Long annoncé en mars 2022 par le Ministère de la Santé mais dont les actions n'ont toujours pas été mises en œuvre.

Est joint à ce mail [l'appel du Député Zumkeller](#) à ce sujet.

Aujourd'hui, la France présente un retard de plus en plus important par rapport aux autres pays européens notamment en ce qui concerne la prise en charge médicale des patients atteints de Covid Long, la formation professionnelle des soignants mais aussi les conditions de retour (ou non) à l'emploi des malades ou encore les moyens financiers alloués à la recherche sur cette maladie.

Avec la non-prise en compte du Covid Long par le gouvernement français, s'annonce un nouveau désastre sanitaire mais aussi économique non seulement pour les patients mais aussi pour l'ensemble de la société française au regard de l'ampleur des personnes concernées et de l'absence de prise en charge digne de ce nom par un Etat comme la France.

Nous vous demandons, en cette journée du 9 mars, d'entendre la voix des citoyens européens mais aussi notre espoir, en tant que patients Covid Long, de voir fixer une **politique européenne contraignante sur la gestion et la prévention du Covid Long adulte et pédiatrique** :

- d'un point de vue médico-social, avec des parcours de soins pluridisciplinaires, coordonnés et adaptés,
- appuyée de moyens sur la recherche scientifique (causes physiopathologiques et traitements),
- appuyée de moyens financiers pour des campagnes de prévention et d'information,
- prenant en compte la parole et l'expérience vécue des patients,
- permettant à tous les européens atteints de cette maladie de pouvoir bénéficier du même cadre protecteur.

Cette journée du 9 mars est porteuse, grâce à vous, de beaucoup d'espoirs après tous ces mois, voire années, difficiles.

Certains malades atteignant déjà 3 ans de combat contre cette maladie, il est urgent d'agir.

Nous avons besoin de vous!

Agissons ensemble en faveur d'une prise en charge adéquate du Covid Long adulte & pédiatrique et le 9 mars sera pour nous tous la journée européenne du Covid Long!

Bien respectueusement,

Pauline Oustric Présidente de l'association ApresJ20 Covid Long France

L'équipe d'ApresJ20 - Association Covid Long France - le 27 Février 2023