



## **Mail : Alerte Covid Long**

Version du 28 juin 2023

Document réalisé par l'Association #AprèsJ20

Retrouvez les informations essentielles sur le Covid long sur notre site  
[apresj20.fr](https://apresj20.fr)  
et suivez-nous sur les réseaux sociaux



Objet : ALERTE COVID LONG

Le 28 juin 2023

Madame, Monsieur,

J'ai été contaminé(e) par le virus du COVID-19 et depuis je lutte seul(e) tous les jours pour vivre. Car je suis malade du COVID long : fatigue extrême, brouillard cérébral, dyspnée (troubles respiratoires), troubles neurologiques, douleurs cardio-thoraciques, troubles de la coagulation... comme plus de **2 millions d'adultes en France** (chiffres provenant de l'Agence nationale de Santé publique ou Santé publique France, établissement public sous l'autorité du Ministère de la Santé ) et **34 millions de personnes en Europe** (chiffres provenant de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)).

Cette maladie est aujourd'hui reconnue et définie au niveau international (OMS), européen (Parlement européen) et en France (Haute Autorité de Santé). Les symptômes sont multiples, graves, extrêmement invalidants.

**3 ans après le début de cette maladie, je demande une reconnaissance officielle de cette maladie par les pouvoirs publics français et un accès aux soins adaptés pour espérer une guérison.**

Aussi, sans attendre plus longtemps, il faut désormais :

- donner des moyens à la **recherche** sur la physiopathologie du COVID long (comment agit le virus), son épidémiologie (pourquoi telle personne) et pour la découverte de traitements contre cette maladie,
- **reconnaître** cette maladie pour permettre aux patients, certains ne pouvant plus travailler, être scolarisé, poursuivre leurs études, de bénéficier d'une protection sociale, d'éviter leur désinsertion professionnelle et scolaire, de lutter contre leur paupérisation,
- **former** les professionnels de santé, pour repérer les patients, les accompagner vers une prise en charge pluridisciplinaire, coordonnée, sur le long terme et **communiquer** sur le COVID long au niveau national.

En France, une association de malades, #AprèsJ20, a été créée il y a 3 ans. Voici où nous en sommes aujourd'hui :

- **le président de la République** connaît ce dossier ; il a été interpellé une nouvelle fois par une malade en 2022 ([Questions au président de la République lors d'une visite à Poitiers \(décembre 2022\)](#)), puis en mai 2023 il a été alerté par un courrier de l'association « #AprèsJ20, Association COVID Long France » , courrier à ce jour sans réponse, Lettre au Président de la République du 25 mai 2023 (<https://urlz.fr/muZU>)
- **le ministre de la Santé et de la Prévention** a présidé le 25 mai 2023 une réunion d'experts, de conseillers, de médecins et d'associations de malades. Des propositions concrètes devaient être formulées avant la date du 28 juin 2023, pas de réponse à ce jour,
- **les parlementaires français** sont informés, nombreux d'entre eux ont relayé nos demandes auprès du ministre de la Santé. En retour : des constatations, des promesses, de la compassion mais rien de concret du Gouvernement.

L'absence de réponses réalistes et applicables en provenance de notre Gouvernement m'oblige aujourd'hui à vous informer.

Les personnes publiques et institutionnelles sont à notre écoute (notamment les ministres de la Santé du G7, les parlementaires français et européens) ainsi que les associations et les médias. Une loi a été votée en 2022, le décret d'application n'est pourtant, malgré l'urgence de la situation, toujours pas publié. [Loi du 24 janvier 2022 visant à la création d'une plateforme de référencement et de prise en charge des malades chroniques de la COVID-19](#)

Aujourd'hui, il est de mon devoir de continuer d'alerter le plus grand nombre sur la situation de ces 2 millions de malades touchés par le COVID long en France qui souffrent en silence et dont l'existence ne cesse de se dégrader.

Je lutte chaque jour pour éviter la précarisation de ma vie, tant professionnellement que socialement ou encore médicalement, en raison du seul fait que je suis malade COVID long dans un pays européen, la France, qui ignore l'impact destructeur de cette maladie, certes invisible, mais invalidante.

Aidez-moi à votre niveau en soutenant les malades du COVID long, adultes, adolescents et enfants, **en interpellant le Président de la République français et les membres de son gouvernement** sur la mise en œuvre de mesures concrètes pour les millions d'adultes, enfants et adolescents COVID long en France en envoyant le courrier d'appel au Président de la République (<https://urlz.fr/mv2j>) aux adresses suivantes : <https://urlz.fr/mv0b>

Aidez-moi en envoyant une lettre aux parlementaires français (<https://urlz.fr/mv1H>) pour qu'une **mission parlementaire sur la gestion et la prévention du COVID Long adulte et pédiatrique** intervienne aux adresses suivantes <https://urlz.fr/mv05>

Aidez-moi, aidez-nous à retrouver une vie grâce à des soins et des dispositifs de soutien adaptés.

Bien respectueusement,

Infos COVID long : [apresj20.fr](https://apresj20.fr)

### Calendrier et témoignages de malades

**8 décembre 2022** Président de la République, Emmanuel Macron : vidéo engagement oral auprès d'une malade [https://youtu.be/nzl\\_5f47GUc](https://youtu.be/nzl_5f47GUc)

**15 mars 2022** Olivier Véran, Ministre des Solidarités et de la Santé : communication sur la nécessité de mettre en place un plan d'action national pour accompagner les malades du COVID long <https://www.dailymotion.com/video/x89ravg>

**Octobre 2022**, Tedros Adhanom Ghebreyesus, directeur général de l'OMS exhortait les pays du monde à lancer des programmes "immédiats" et "soutenus" pour lutter contre cette "maladie dévastatrice". <https://www.theguardian.com/society/2022/oct/12/long-COVID-who-tedros-adhanom-ghebreyesus>

**Mars 2023** Parlement européen : conclusions et recommandations du Parlement européen sur le COVID long de mars 2023 ([compte-rendu](#) des conclusions pages 8 et 9). Impact du COVID long sur les économies évalué à respectivement un coût économique de 3 700 milliards USD (sur 5 ans) et 2,5 milliards GBP (par an) aux États-Unis et au Royaume-Uni. Aucune évaluation en France.

**Mai 2023**, Tedros Adhanom Ghebreyesus, directeur général de l'OMS : tenue d'un discours rappelant que l'impact du COVID long était grave. . "La pire chose qu'un pays puisse faire maintenant est de baisser la garde, de démanteler les systèmes qu'il a construits ou d'envoyer le message à son peuple que le COVID19 n'a rien d'inquiétant". <https://twitter.com/apresj20/status/1654531442364252189>

**Mai 2023**, les ministres de la santé du G7 réunis au Japon ont décidé, à l'instigation de l'Allemagne, de placer le COVID Long en priorité du G7 et de lancer une initiative de recherche pour les malades du COVID long afin d'investir dans de nouvelles thérapies et de meilleurs soins. Le ministre fédéral Karl Lauterbach (SPD), a contrario de la France, investit dans la **prévention, la communication et la diffusion** hebdomadaires des actualités et découvertes scientifiques sur le COVID Long.

**Mai 2023** Dominique Martin, médecin-conseil national au sujet du COVID long : « Il y a une réalité physiologique, pathologique, et il y a des symptômes. C'est une véritable maladie et c'est une Maladie Chronique.»

([https://twitter.com/Assur\\_Maladie/status/1656940357613940737](https://twitter.com/Assur_Maladie/status/1656940357613940737))

**Juin 2023** la commission spéciale sur la pandémie de COVID-19 du Parlement européen a adopté une recommandation visant à l'élaboration d'une stratégie de l'UE pour lutter contre le "COVID long".

<https://www.europarl.europa.eu/news/fr/press-room/20230612IPR96901/les-deputes-tirent-les-lecons-de-la-crise-de-la-COVID-19>

**France Inter podcast poignant**, qui donne « *la parole à ceux pour qui rien n'est fini, ceux qui s'épuisent encore en marchant à peine, tous les « COVID long », ceux qui pensaient traverser la pandémie comme on traverse un rhume et qui aujourd'hui encore bataillent avec leur corps* »

<https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/le-telephone-sonne/le-telephone-sonne-du-mardi-09-mai-2023-4281782>

**Florent** ([Florent COVID long alité 24h/24h sans solution](#) )

**Vinciane** <https://urlz.fr/muZX>

**Autres témoignages** sur le site de l'Association : <https://www.apresj20.fr/temoignages>