



Union pour la Prévention et la
Gestion des Crises Sanitaires

Partenariat Soignants/Patients pour une Médecine Humaine

**Lettre ouverte à Madame Catherine Vautrin , Ministre du travail, de la santé et des solidarités
A Monsieur Frédéric Valletoux, ministre délégué chargé de la Santé et de la Prévention
A Mesdames et Messieurs les députés et sénateurs**

Objet : dossier des malades victimes du SPI, covid long

Mesdames et Messieurs,

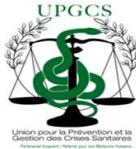
Le 24 janvier 2022, la LOI n° 2022-53, visant à la création d'une plateforme de référencement et de prise en charge des malades chroniques de la covid-19, était promulguée.

A ce jour, cet outil majeur dans la gestion de ce syndrome post infectieux Covid long, est régulièrement remis à l'ordre du jour, en mars et en fin d'année, avec moult promesses jamais effectives.

Ces manquements entraînent des répercussions lourdes et néfastes, sur les victimes, leurs familles, mais aussi sur l'économie française.

A savoir :

- Le compteur estimatif du nombre de cas s'est arrêté début 2022 à 2 millions de victimes, en France. En tant qu'association, nous nous posons la question légitime des moyens mis en œuvre à l'époque pour obtenir cette estimation. Si les données exploitées sont celles des études Compare, ou APCOVID-19, ce ne sont malheureusement que des données statistiques qui ne reflètent pas la réalité de terrain. Cette estimation ne prend pas en compte les malades covid long pédiatrique qu'il est important d'inclure dans les observations, ni les enfants victimes d'un Pims Covid sur lesquels on n'a aucune visibilité sur leur devenir-santé.
- De fait, des statistiques ne permettent ni une aide ni une prise en charge personnalisée des personnes concernées, et 4 ans après l'arrivée de ce SPI, elles restent donc dans une errance de diagnostic médical. Les malades attendent plus que des données informelles, quand ils réclament une mobilisation nationale autour de leur pathologie.
- Cette absence de données réelles a généré une démobilisation nationale autour de la réalité gravissime de cette pathologie et, dans un contexte délicat de gestion des budgets santé, on a vu des services internes Covid long fermer, idem pour certaines antennes spécifiques créées au sein des ARS régionales. Notons que l'offre de ces services covid long est souvent insuffisante, avec un manque flagrant de connaissances de la part des médecins de ces centres qui ne proposent souvent pas autre chose qu'une rééducation le plus souvent inadaptée du fait du syndrome post-effort".
- Dans les faits, des moyens, mis à disposition entre fin 2020 et fin 2022, ont été retirés à partir de 2023 (tels que des services internes covid long dans les CHU qui ferment ou des délégations spécifiques au sein des ARS régionales).
- Or la loi de 2022 prévoyait « *Après traitement des déclarations enregistrées sur la plateforme de suivi, les personnes, majeures ou mineures, ayant des symptômes persistants de la covid-19 sont prises en charge soit par leur médecin traitant dans le cadre d'un protocole déterminé, soit dans une unité de soins post-covid pour les malades atteints de pathologies plus lourdes. L'agence régionale de santé facilite une mise en œuvre rapide des unités de soins post-covid dans les établissements*



Union pour la Prévention et la
Gestion des Crises Sanitaires

Partenariat Soignants/Patients pour une Médecine Humaine

hospitaliers de proximité, en veillant à leur apporter les moyens humains et financiers permettant de développer un suivi personnalisé à la hauteur de ces symptômes persistants. »

- Outre l'aspect de la prise en charge médicale, il faut aussi observer des répercussions administratives et professionnelles sur la vie des victimes d'une pathologie chronique et handicapante. Une ALD n'est pas une reconnaissance effective entraînant des dispositifs adaptés, qui plus est quand elle est hors liste donc sans contexte précis. Actuellement, se présenter comme victime d'un diabète ou d'une pathologie cardio-vasculaire, ouvre un certain nombre de droits implicites, basés sur la connaissance de ces maladies. Être touché par le SPI – Post Covid, entraîne encore méfiance et doutes auprès des médecins experts de la CPAM, du travail, ou de la MDPH. C'est donc un combat long et épuisant à mener dans des procédures de recours pour des patients dont les symptômes principaux sont justement la grande fatigabilité, les failles neurologiques de concentration. Nombre de dossiers rejetés vont entraîner dans les mois à venir des recours devant le tribunal administratif. A noter que dans ceux-ci, on comptera ceux des travailleurs essentiels de la crise épidémique Covid de 2020, applaudis un temps et passés aux oubliettes depuis ! Notre pays n'honore pas ceux qui l'ont servi en tenant les postes essentiels au front de l'épidémie !

La réalité du vécu des victimes, ce sont les petites associations de terrain qui la vivent, en mettant en place des aides psychologiques pour dissuader ceux et celles qui n'envisagent plus qu'une solution extrême comme ultime échappatoire à ce qu'ils endurent au quotidien. Ce sont aussi ces associations qui aident à l'élaboration des dossiers administratifs pour ceux qui arrivent en fin de droits et entrevoient la précarité extrême pour eux et pour leur famille. Les médecins experts du travail et de la MDPH n'ont pas été formés aux particularités du syndrome post infectieux Covid long. Le handicap invisible mais réel lié à la fatigue et aux troubles neurologiques est peu quantifiable. S'en suivent donc des taux d'invalidités mineurs qui ne sont viables qu'avec une reprise d'un emploi partiel, souvent impossible dans les cas lourds.

Si des stratégies sont en cours d'élaboration au sein de la HAS et de l'ARS, elles prennent trop de temps et ne correspondent pas aux attentes et besoin des malades. Pourtant l'OMS alerte depuis 2021 sur l'urgence et la nécessité absolue de mettre en place une cause nationale autour de cette pathologie nouvelle. En novembre 2023, les recommandations du Covars reprennent aussi l'impérieuse urgence de prises en charge adaptées.

Le SPC a touché une proportion importante mais variable selon les études (environ 10%) des personnes infectées et semble encore impacter au quotidien plusieurs centaines de milliers de personnes en France¹¹. Cela a des **conséquences sur des trajectoires individuelles et familiales mais aussi des répercussions sociales et économiques**¹². Les conséquences en termes de **décrochage scolaire, perte de productivité, arrêt maladie prolongé, adaptation au travail, perte de travail, démission** sont réelles. A l'échelle internationale, une prise de conscience sur la gravité et les conséquences de la maladie a été amorcée deux ans après le début de la pandémie. En juin 2022, les ministres de la Santé du G7 se sont réunis pour aborder le sujet et améliorer la coordination de la recherche dans le domaine¹³. En octobre 2022, le Président de l'OMS a demandé une action immédiate pour prendre en charge ce problème qu'il a qualifié de « dévastateur »¹⁴. Le 9 mars 2023, un workshop a été organisé par le Parlement Européen pour insister sur l'importance de la prise en charge des personnes souffrant de troubles persistants du COVID¹⁵.



Union pour la Prévention et la
Gestion des Crises Sanitaires

Partenariat Soignants/Patients pour une Médecine Humaine

Le SPC nécessite une **reconnaissance médicale et sociale**. Sa prise en charge doit être globale et devrait reposer sur un **triptyque** qu'il est essentiel de rendre fonctionnel de façon homogène sur tout le territoire. Ce triptyque doit être composé d'un **versant clinique** (généraliste, interniste, infectiologue etc.), d'un **versant physique** (explorateur / rééducateur fonctionnel / kinésithérapeute / ergothérapeute) et d'un **versant psychologique** (psychologue / neuropsychologue / psychiatre). Il est fondamental dans toutes les étapes de la prise en charge ; diagnostic, traitement, accompagnement et suivi. En fonction de la sévérité et du retentissement des symptômes au quotidien, il faut souvent y associer une **prise en charge sociale** intégrant le plus souvent la **médecine du travail** ou la **médecine scolaire** impliquant une **adaptation temporaire de l'environnement** et la possibilité d'un accès au titre de l'affection longue durée. Chez l'enfant, il est très important de **sensibiliser aussi le corps enseignant** pour améliorer la détection.

Dans le contexte actuel de pénurie de docteurs notamment de médecins généralistes dans certaines régions, il nous paraît essentiel d'aider ces professionnels placés au cœur de la prise en charge en maintenant et renforçant les structures permettant cette **approche globale et multidisciplinaire** qui pourra prendre en charge les patients souffrant de SPC mais aussi d'autres SPI. Ces centres doivent intégrer une filière pédiatrique. Ils représentent des avantages à plus d'un titre : (1) un gain de temps pour les médecins de premier recours, (2) un aiguillage approprié et précoce, (3) une prise en charge homogène et uniforme sur le territoire, (4) une démarche équitable car le soutien psychologique y est intégré et non à la charge des malades.

C'est en ce sens que nous réclamons que

- Le syndrome post infectieux Covid long soit déclaré comme cause nationale urgemment
- Il faut plus de visibilité et de moyens concernant le Covid long pédiatrique
- Il faudrait se poser la question du Covid long gériatrique. L'absence d'études entraîne des erreurs de diagnostic et donc de thérapies, les symptômes étant trop souvent attribué aux pathologies de la sénescence
- Que tous les moyens d'action importants soient mis en place, de manière homogène sur l'ensemble du territoire national, métropolitain et Outre-Mer.
- Que la sensibilisation nationale soit visible dans les grands médias avec la mise en place d'un numéro vert d'appel national spécifique Covid long.
- Que toutes les associations d'usagers covid long deviennent acteurs des réunions ministérielles, et des commissions de réflexion et de coordination au sein de l'ARS (actuellement une seule association d'usagers est partenaire alors qu'on dénombre au moins 6 associations dûment déclarées)
- Que les ministères du travail, de la solidarité, de l'éducation nationale, la CPAM, la MDPH soient associés aux temps de réflexion et de coordination
- Que le ministère agisse auprès des assurances pour que ce syndrome post infectieux soit pris en charge. Actuellement, beaucoup de dossiers sont déboutés notamment ceux des professionnels agissant dans le domaine médical ou paramédical.
- L'association PIMS avait demandé une cohorte de suivi des enfants touchés par ce syndrome, le ministère de la santé l'a refusé. Les parents sont inquiets du devenir de leurs enfants, quant aux séquelles à long terme. Sur le plan scientifique, il est dommageable de ne pas recueillir ce type de données.
- Que les usagers voient enfin, au bout de 4 longues années d'attente, des faits concrets, plutôt que des promesses et projets en permanence repoussés. En particulier plus d'exams permettant d'objectiver la réalité de leur pathologie: par exemple des PET Scan, exercices de concentration sous électroencéphalogramme ou bien exercice d'effort permettant de mettre en évidence les marqueurs connus actuellement ou ceux à venir.
- Il est aussi anormal de lire qu'outre frontières, des essais thérapeutiques vont obtenir leurs résultats prochainement sur des molécules qu'on a refusé de tester en France (exemples : des traitements par antiépileptiques ou le prometteur BC007). Il est urgent d'agir ici et maintenant !

L'urgence de la mobilisation autour de cette cause internationale est notamment relatée par le constat du Covars à l'échelle nationale : « **Les diverses auditions menées par le COVARs ont montré que la prise**

*UPGCS - 11 rue Emile Tabary - 59278 Escautpont – Tel : 06 81 24 20 27
E.mail : upgcs.direction@gmail.com - Site : upgcs.org – Association Loi 1901*



Union pour la Prévention et la
Gestion des Crises Sanitaires

Union pour la Prévention et la
Gestion des Crises Sanitaires

Partenariat Soignants/Patients pour une Médecine Humaine

en charge des patients est à ce jour insatisfaisante, avec un parcours de soins chaotique dont la déclinaison territoriale est hétérogène, une formation/information des professionnels de santé incomplète sur le sujet et enfin une crise de confiance de certains patients vis-à-vis des professionnels de santé. En effet, les patients ressentent souvent une stigmatisation de leurs symptômes qui leur semble délétère dans la prise en soins et le rétablissement de leurs troubles. Le SPC illustre la complexité voire la difficulté à s'emparer efficacement de la question des SPI qui représentent encore, en France, une entité relativement négligée. »

**En ce 15 mars 2024, journée mondiale de la sensibilisation au Covid long,
les malades comptent sur votre solidarité à leur cause**

Avec la gratitude et le respect des membres des associations
« UPGCS » et des « Familles des enfants victimes du PIMS COVID »

