

# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 16ème législature

Personnes atteintes du covid long Question écrite n° 9928

#### Texte de la question

M. Jean-Marie Fiévet appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur le suivi et la prise en charge des personnes souffrant de covid long. En France, depuis plus de 3 ans, plus de 2 millions d'adultes (selon les estimations de Santé publique France) et de mineurs se battent contre un ensemble de symptômes persistants (plus de 200 recensés) et d'importantes séquelles immunitaires, cardio-vasculaires, neurologiques, rénales... impactant lourdement leur vie quotidienne. Ils font également face à des difficultés de diagnostic, de soins et un manque d'accompagnement, y compris financier. D'après l'Organisation mondiale de la santé, 17 millions d'Européens ont souffert ou souffrent de troubles dus à un covid long. Aujourd'hui reconnue et définie au niveau international par l'Organisation mondiale dela santé (OMS) ainsi qu'au niveau européen, la maladie du covid long possède des symptômes multiples, pouvant être extrêmement graves et invalidants. Fatigue extrême, brouillard cérébral, dyspnée, douleurs cardio-thoraciques, troubles neurologiques sont quelques-uns des symptômes reconnus. Parce qu'il s'agit d'un enjeu majeur de santé publique, 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 a été votée à l'unanimité et promulguée le 24 janvier 2022. Cette plateforme doit ainsi permettre à l'ensemble des patients qui le souhaitent de pouvoir « se faire référencer comme souffrant ou ayant souffert de symptômes post-covid ». Depuis, les associations de malades et les malades atteints du covid long attendent de constater des avancées concrètes, leur permettant d'accéder aux soins adaptés et ainsi espérer une guérison. Ces personnes sont aussi dans l'attente de précision quant aux modalités d'application de la plateforme. Ainsi, il lui demande de bien vouloir lui préciser le calendrier de mise en œuvre ainsi que les mesures concrètes que le Gouvernement envisage de mettre en œuvre pour accompagner au mieux les personnes atteintes de covid long dans leur quotidien, notamment au regard de la recherche médicale.

### Texte de la réponse

Le ministère de la santé et de la prévention est pleinement investi dans la prise en charge des personnes atteintes de Covid long. En mai 2023, un comité de pilotage s'est tenu pour effectuer un premier bilan de la feuille de route dédiée à cette problématique, notamment sur les aspects relatifs à la recherche et à la surveillance ainsi qu'à l'offre de soins et à la prise en charge. Dès le début de l'épidémie, la recherche de crise s'est organisée entre le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche et le ministère de la santé et de la prévention. L'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales - Maladies infectieuses émergentes (ANRS MIE) assure l'animation scientifique de la recherche, renforcée par la création d'une action coordonnée « Covid long ». Elle a défini les axes prioritaires de recherche suivants : approfondissement des connaissances épidémiologiques, impact de l'infection sur le plan médico-économique, recherche de causes physiopathologiques expliquant les formes persistantes, étude de la dimension sociale ainsi que recherche interventionnelle (évaluation des prises en charges, parcours de soins...). Les engagements de l'Etat pour les différents vecteurs de la recherche dédiée au Covid long totalisent actuellement près de 15 M€. En particulier, un appel à projets dédié 2021-2022, en deux sessions, et porté par l'ANRS-MIE et la Fondation pour la recherche médicale, a mobilisé plus de 10 millions d'euros. 43 projets sont suivis au niveau national et un

premier bilan recense d'ores et déjà 22 publications et communications scientifiques. D'autres projets de recherche dédiés au Covid long peuvent être déposés au titre des appels à projets ultérieurs de l'ANRS-MIE. Concernant la prise en charge des patients, l'Assurance maladie en lien avec l'association TousPartenairesCovid vise à soutenir leur orientation initiale et la préparation de la première consultation. Pour garantir une prise en charge adaptée, trois niveaux de recours sont ensuite structurés : - un premier niveau constitué par les médecins généralistes au centre du dispositif ; - un second mobilisant les médecins spécialistes de ville ou d'hôpital, qui prennent en charge les explorations fonctionnelles (respiratoires, cardiologiques, neurologiques, ORL) et la prise en charge des troubles dits fonctionnels ; - un troisième niveau correspondant aux services de soins médicaux et de réadaptation pour la prise en charge des patients les plus complexes. La prise en charge des patients avec exonération du ticket modérateur est possible (après demande d'un médecin et avis favorable du service du contrôle médical de l'Assurance maladie), pour l'adulte ou pour l'enfant, au titre de : - l'ALD 30 si les symptômes s'intègrent dans l'une des affections reconnues comme ALD (insuffisance respiratoire chronique, néphropathie chronique grave); - l'ALD 31 si existent une ou des pathologies caractérisées sévères et ou de forme évolutive ou invalidante qui comportent un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse ; - l'ALD 32 si existent plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant. Des recommandations ont été adressées au réseau des médecins conseils afin d'assurer une information et un traitement homogène des demandes. De mars 2020 à août 2022, 4 896 personnes avaient été admises en ALD 31/32. Pour articuler ces prises en charge, des cellules de coordination visant à accompagner, informer, orienter les professionnels et les patients mais également à coordonner les interventions des parcours des patients les plus complexes ont été créées en lien avec les Agences régionales de santé. Les enquêtes effectuées montrent que les quelques 130 cellules de coordination sont portées par les acteurs locaux de la coordination assurant l'existence de dispositifs intégrés et adaptés aux spécificités territoriales et constituant une réponse opérationnelle pour que chaque personne présentant des symptômes persistants post-Covid puisse trouver à proximité de son domicile une solution. La publication de recommandations par la Haute autorité de santé relatives aux symptômes prolongés chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte vise par ailleurs à améliorer le diagnostic et les prises en charge par les professionnels de santé. Et la publication de l'orientation prioritaire de développement professionnel continu pour la période 2023-2025 « Prise en charge des patients présentant des symptômes prolongés suite à une Covid 19 » viendra également renforcer les connaissances et les compétences des professionnels de santé qu'elle vise. Enfin, le comité de pilotage de mai 2023 a été l'occasion d'officialiser le lancement des travaux dédiés à la conception de la plateforme dédiée au Covid long prévu par la loi du 24 janvier 2022. Les réflexions doivent permettre d'identifier et de spécifier les conditions de mise en œuvre et le contenu qui sera proposé pour répondre aux besoins d'accompagnement des patients tout en s'intégrant dans l'ensemble de l'écosystème numérique et de l'offre de soins existante. L'ensemble de ces travaux a vocation à se poursuivre au bénéfice des patients dans le cadre de la mise en œuvre de la feuille de route du Gouvernement.

#### Données clés

Auteur : M. Jean-Marie Fiévet

Circonscription: Deux-Sèvres (3e circonscription) - Renaissance

Type de question : Question écrite Numéro de la question : 9928

Rubrique: Maladies

Ministère interrogé : Santé et prévention Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : <u>11 juillet 2023</u>, page 6367 Réponse publiée au JO le : <u>26 septembre 2023</u>, page 8591