

# Cahier de doléances des malades Covid Long

Rédigé en collaboration avec l'association UPGCS

**UPGCS**



*Union pour la Prévention et la  
Gestion des Crises Sanitaires*

*Partenariat Soignants/Patients pour une Médecine Humaine*

# Organisation de ce cahier de doléances

01

COMMENT CES  
DOLÉANCES ONT-  
ELLES ÉTÉ  
RECUEILLIES ?

QUI SONT LES  
CONTRIBUTEURS

02

PRÉSENTATION DES  
DOLÉANCES DES  
COVID LONG

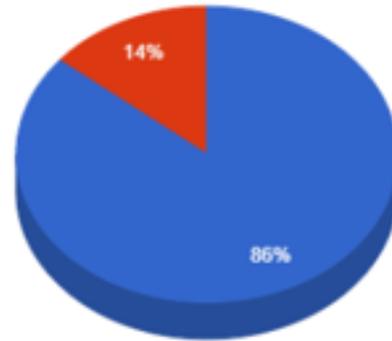
03

DES DOLÉANCES  
PARCE QUE  
PRESQUE RIEN N'A  
ÉVOLUÉ EN 1 AN !

En raison de nombreux messages de nos adhérents, l'UPGCS a mis en place en juin 2021, un sondage accessible aux victimes d'un Covid long afin de recueillir leurs principales revendications



● Femme  
● Homme



86/100 de femmes  
14/100 d'hommes

Ages compris entre :  
7 ans et 66 ans !

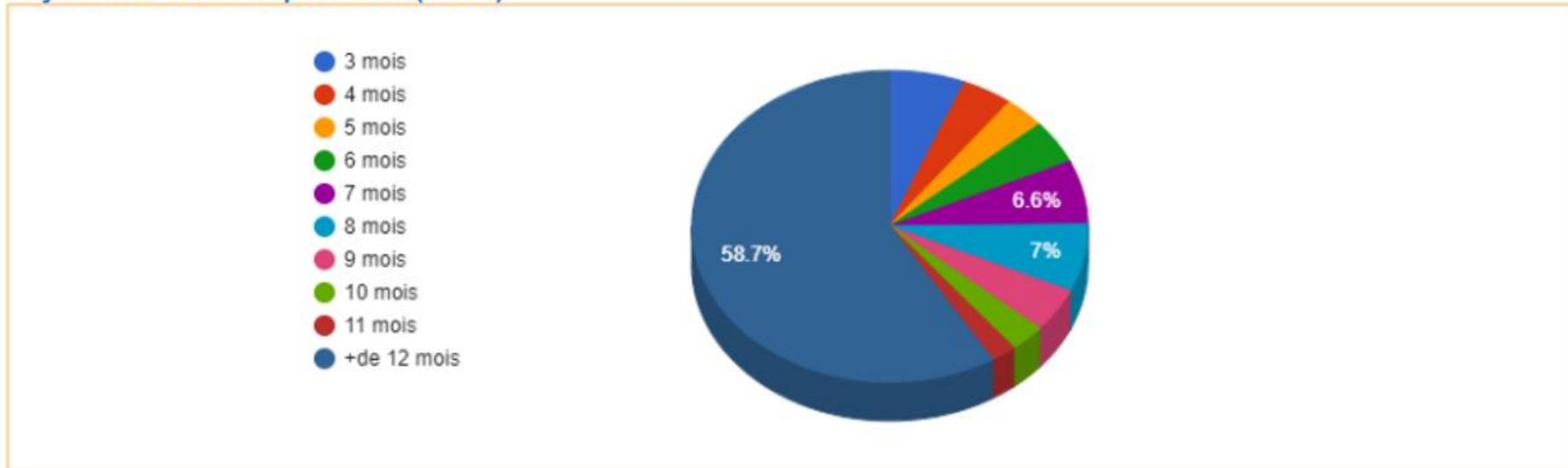
21/10/2021

01

COMMENT CES  
DOLÉANCES ONT-  
ELLES ÉTÉ  
RECUEILLIES ?  
QUI SONT LES  
CONTRIBUTEURS

# Durée de votre état Covid Long

## Synthèse des réponses (total)



La majorité des participants est à plus de 12 mois de coexistence avec cette pathologie !

21/10/2021

01

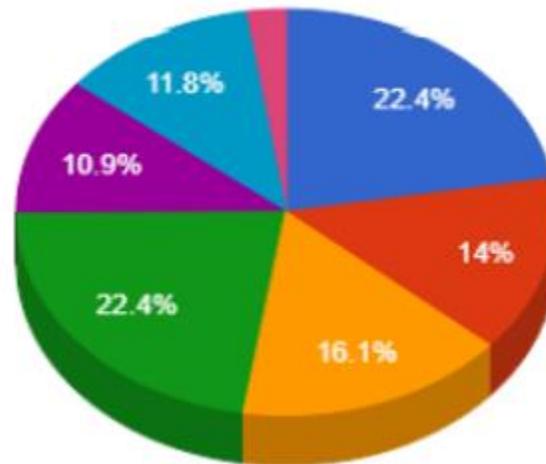
COMMENT CES  
DOLÉANCES ONT-  
ELLES ÉTÉ  
RECUEILLIES ?  
QUI SONT LES  
CONTRIBUTEURS

#### 4. Dans le cahier de doléance, quelle est la priorité pour vous? Merci de cocher 2 priorités

Question obligatoire

### Synthèse des réponses (total)

- La reconnaissance en ALD
- La reconnaissance en maladie professionnelle
- Une prise en charge en milieu hospitalier
- Un suivi
- L'autorisation de certains traitements
- Des indemnités financières
- Autre réponse



**Sortir du “c’est dans votre tête, le Covid long, ça n’existe pas”  
et obtenir une réelle reconnaissance : Stop à la maltraitance  
et au déni dont sont victimes les Covid longs !**

**Une ALD  
immédiate et  
automatique pour  
tous les Covid  
longs !**

**(sans nécessité de tests positifs  
lors de la contamination !)**

**La reconnaissance en  
maladie  
professionnelle plus  
rapidement sans  
avoir à justifier  
d’une forme grave  
initiale !**

**( les covid longs n’ont pas nécessairement été  
hospitalisés, n’ont pas eu recours à l’oxygénothérapie,  
ne sont pas ou peu passés par la réanimation)**

**Une prise en charge en  
milieu hospitalier  
partout en France, dans  
le même esprit que celle  
mise en place à  
Montpellier par le  
professeur Larché !  
(Métropole , DOM TOM !)**

21/10/2021

# Des traitements !

**FINANCEMENT  
MASSIF DE LA  
RECHERCHE  
PUBLIQUE /  
PRIVÉE**

**« Primum non nocere ? »**

**En attendant, les Covid  
longs souffrent et voient  
à l'étranger des  
protocoles être mis en  
place**

**(Patterson et autres )**

**Droit aux traitements**

**Evaluation du BC007**

**Reprendre le travail  
initié à la HAS pour aller  
plus loin sur les  
particularités des  
pathologies liées au  
Covid long et une  
conférence nationale  
pour informer les  
médecins sur les prises  
en charge adaptées !**

# Reprendre et compléter les recommandations de la HAS

Les observations ont enrichi les connaissances sur cette pathologie

- On sait maintenant que même pauci symptomatique, un malade peut subir de graves troubles cardio vasculaires dans le trimestre (voire plus) suivant son infection. Beaucoup d'embolies, de péricardites ont été détectées trop tardivement.
- Tous les médecins qui suivent les Covid longs, ont vu des pics d'histamine, ( type sama) s'installer chez des malades qui n'avaient jamais subi ces symptômes auparavant, ou être réactivés chez certains qui en étaient guéris. De nombreuses allergies sont rapportées
- De nombreux nodules thyroïdiens, sont évoqués tant chez des malades ayant subi des années auparavant une thyroïdectomie, que chez des malades sans aucun antécédent. Idem pour l'installation d'hypothyroïdie
- Les biologies doivent s'intéresser aux taux de fer qui fluctuent des normes trop élevées à des normes trop basses en peu de temps
- On relève beaucoup de cas de glandes surrénales touchées post covid
- Des lymphomes sont observés ...
- Tout cela mérite une concertation au sein de la HAS, en partenariat avec toutes les associations d'usagers covid long



# Des prises en charge financières !

**ALD,**

**Reconnaissance  
en maladie  
professionnelle**

**Interdiction de mettre  
fin aux contrats de  
travail des victimes de  
Covid longs**

**Maintien des  
indemnités financières**

**Faciliter le retour à  
l'emploi**

- Aménagement des postes de travail
- Aménagement des temps de travail
- Flexibilité des horaires
- Favoriser le mi-temps thérapeutique

**Faciliter le RQTH  
pour reprise  
professionnelle  
adaptée dès que  
possible**

**Des postes adaptés  
pour des malades en  
grande fatigabilité  
reconnue !**

# Des promesses non tenues !

Une résolution prise en février à l'Assemblée Nationale qui a peu d'impact dans le quotidien des Covid longs !

- Les recommandations de la HAS sont incomplètes et ne reprennent pas les particularités des conséquences médicales cette pathologie et cependant maintenant connues !
- Elles sont peu connues par le corps médical qui continue à nier l'existence et la gravité du Covid long
- Elles n'ont pas été transmises aux médecins experts du travail et de la CPAM
  - Les mutuelles n'ont pas été sollicitées pour accompagner les malades

-Une conférence nationale était prévue , seuls les médecins traitants ont été conviés à un zoom d'une heure sans couverture médiatique !

Nous réclamons cette **conférence nationale** préparée avec l'ensemble des associations de malades Covid longs et tous les corps médicaux qui interagissent sur cette pathologie :

Infectiologues, virologues, pharmacologues, pneumologues, cardiologues, neurologues, allergologues, angiologues, dermatologues, kinésithérapeutes, psychologues

# Beaucoup de soignants touchés par le Covid long mais des indépendants, des auto-entrepreneurs aussi !

Les indépendants, les auto-entrepreneurs n'ont AUCUNE indemnité ! Ils sont dans des situations dramatiques, plus au bord du chemin mais complètement exclus de la société et incapables de se soigner !

Les assurances professionnelles ne couvrent ni le covid long, ni les troubles fonctionnels ni les conséquences psychologiques

Il faut se pencher sur l'ensemble des régimes sociaux et mettre en place des indemnités rétroactives et des prises en charge spécifiques, avec l'aide des mutuelles et des assurances d'où la nécessité d'une table ronde multi intervenants, gérée par la DGS de manière urgente

(demande faite par l'UPGCS en octobre 2020)

# Pourquoi c'est urgent et vital ?

C'est urgent parce que la Résolution adoptée en février à l'Assemblée Nationale, a fait naître des espoirs chez les malades suivis au fil des mois d'un désespoir immense face aux difficultés à faire reconnaître les dossiers en ALD, en congés longue durée ou les statuts de maladie professionnelle. Les experts instruisant les dossiers n'avaient pas reçu d'information sur cette pathologie nouvelle. Idem, trop peu d'hôpitaux ou de médecins avaient pris connaissance des documents de la HAS. Nous enregistrons des suicides chez les Covid longs qui doivent se battre contre la maladie, contre les difficultés financières et contre le déni de trop de professionnels de la santé qui les considèrent comme des malades psys !

UPGCS



21/10/2021

La maladie engendre

-des difficultés financières

-une précarisation

-une désocialisation

-une fragilité psychologique pour les malades.

-Cela augmente les coûts de prise en charge nationale, assurance maladie, indemnités chômage, diminution de consommation.....

UPGCS



Union pour la Prévention et la  
Gestion des Crises Sanitaires  
Partenaire SégurosPatrim pour un Réseau Humain

21/10/2021

Reconnaître et prendre en charge les malades c'est :

- accélérer la guérison, en donnant de l'espoir .
- Coordonner un parcours c est réduire les dépenses médicales et être efficace dans la prise en charge.
- Adapter la prise en charge c est se concentrer sur une prise en charge pluridisciplinaire et non errer de spécialistes en spécialistes pour chaque symptôme.

**UPGCS**



Union pour la Prévention et la  
Gestion des Crises Sanitaires  
Partenaire Soignants-Patients pour une Médecine Humaine

21/10/2021

# Annexe supplémentaire aux demandes formulées dans le sondage de juin

Depuis juin, les recommandations de la DGS concernant le vaccin anti-Covid, ont été envoyées aux médecins généralistes sans coordination avec les associations de Covid longs. Or pour certains d'entre eux, ce vaccin est contre indiqué

L'UPGCS tient à rappeler sa position sans ambiguïté : nous ne sommes nullement antivax, ce qui serait une hérésie scientifique pour une association qui compte dans son conseil scientifique, des chercheurs qui ont participé à la mise en place de plusieurs vaccins.

Mais si nous sommes vaccino-prudents c'est sur l'obligation vaccinale et sur l'encadrement des vaccinations ! Nous regrettons notamment pour les covid longs, qu'on n'ait pas pris en compte ce qu'entraîne la persistance virale dûment établie par l'OMS dans cette pathologie, et ses conséquences.

- Actuellement, aucune étude ne détermine si cette persistance vaut sur l'ensemble du virus, ou uniquement sur la protéine Spike. ( l'UPGCS en la personne de Claude Escarguel, spécialiste de ce genre d'études, pourrait notamment apporter sa contribution à ce sujet )

- Tous les Covid longs sont ils touchés par la persistance virale ?

- N'y a-t-il pas des malades qui seraient plus des post Covid avec persistance de symptômes uniquement respiratoires chez qui effectivement le vaccin a apporté une amélioration ?

- Chez les Covid longs, qui ont développé un syndrome de type Sama ( ils sont nombreux) des chocs allergiques sont susceptibles d'intervenir. N'est-il pas dangereux de les contraindre à la vaccination ?

- Chez ceux qui ont été victimes d'inflammations systémiques, comme les enfants PIMS, n'y a-t-il pas lieu de les exempter du vaccin ?

- Chez tous ceux qui ont développé des formes neurologiques, suite à cette confrontation avec la protéine Spike lors de leur infection initiale, est-il prudent de les reconfronter à nouveau alors qu'ils en subissent toujours les effets secondaires ?

*Mail de Jérôme Salomon aux médecins généralistes*

*« Au contraire, dans le cas de symptômes prolongés de la Covid-19 liés à une infection non contrôlée, la vaccination pourrait même contribuer à la guérison. »*

*Nous sommes au regret de ne pouvoir valider cette affirmation qui ne s'appuie donc sur aucune étude scientifique.*

Beaucoup de malades nous rapportent avoir vu leurs symptômes majorés après leur vaccination.

Des infectiologues ont établi des certificats déconseillant ce vaccin chez des patients Covid longs.

Mais, pour les malades c'est la double peine car ils sont exclus de toute vie sociale et des soins commencés dans les hôpitaux !

Le covid long doit faire partie des pathologies exemptées de cette obligation vaccinale et les malades doivent obtenir un pass sanitaire qui leur permette de reprendre une vie sociale normale, et de poursuivre leurs soins sans avoir recours à de multiples tests PCR

## Le Covid long, une pathologie nouvelle qui nécessite :

- La mise en place de recherches et non plus d'études quantitatives et observationnelles
- Une réelle information de l'ensemble des disciplines médicales
- Une prise en charge individualisée localement
- Un accès aux soins sans obligation vaccinale
- Une prise en charge administrative facilitée sans obligation de tests pcr ou sérologiques positifs,
- Des aides financières adaptées aux situations individuelles. Nous n'avons aucune possibilité d'envisager une guérison à court ou moyen terme dans cette pathologie récente. Mieux vaut une prise en charge adaptée aux singularités du Covid long, que des demandes de dossiers d'invalidité pour 5 ans qui sortent les malades de la vie professionnelle prématurément.
- Comme pour les malades du Sida, les Covid longs doivent être un enjeu de santé majeur !
  
- Ils attendent une réelle solidarité des autorités de santé et des politiques depuis plus d'un an ... C'est déjà trop tard pour certains qui ont baissé les bras. Ne laissons pas les autres au bord du chemin !

**UPGCS**



Union pour la Prévention et la  
Gestion des Crises Sanitaires  
Partenariat Soignants/Patients pour une Médecine Humaine

21/10/2021