

LETTRE OUVERTE : SOS des covid long en détresse

Pour rendre compte de la gravité de cette crise sanitaire en France, le gouvernement a choisi de comptabiliser uniquement, les admissions à l'hôpital et les décès. Mais la baisse de la mortalité du Covid en phase aiguë, ne signifie pas que la circulation du virus n'est plus un problème.

Le Covid long est une maladie chronique et systémique, atteignant massivement des citoyens sans facteurs de risques. Ce problème de santé public continue d'être passé sous silence, malgré les recommandations et les exhortations de l'OMS à agir contre ses effets dévastateurs.

Nous sommes 2 000 000 de malades estimés en France, 17 000 000 estimés en Europe (source OMS). Nos enfants touchés également, pour certains déscolarisés, d'autres en fauteuil roulant, ne sont toujours pas comptabilisés.

Nous alertons depuis avril 2020, et réclamons aujourd'hui de la recherche et des essais thérapeutiques, ainsi qu'un recensement, comme le prévoit la loi Zumkeller du 24 Janvier 2022.

Alors que les sceptiques déclarent que les contours de la maladie sont flous, la recherche scientifique penche pour la persistance du virus qui induit en cascade : syndrome inflammatoire persistant, dérèglement du système immunitaire, micro caillots.

Les partisans du caractère « psychosomatique » de la maladie font mine d'ignorer/rejeter les nombreux examens prouvant le caractère physiologique de notre pathologie : PETscan, IRM cardiaque, scintigraphie pulmonaire etc..

Selon les experts, et les scientifiques, nous faisons là, face au plus grave évènement handicapant de masse de ce siècle.

Pourtant le gouvernement français continue de détourner le regard : aucune communication sur le sujet, pas d'investissement massif dans la recherche ni de coordination avec nos pays voisins, maladie hors tableau des maladies professionnelles, pas de politique sociale pour les malades concernés, pas de prévention, pas de mesure pour éviter la propagation du virus.

L'état français refuse de tenir compte de l'appel du directeur de l'OMS du 12 octobre dernier, sollicitant tous les Etats à sérieusement mener des actions de toute urgence face à la gravité de la situation. Lorsque nous sollicitons le ministre de la santé, nous avons pour réponse : des plateformes de coordination ont été créées pour faciliter le diagnostic et la prise en charge des patients. Or, ces structures s'apparentent plus à une réponse politique et économique. Et aboutissent le plus souvent à une prise en charge psychologique sans conséquences sur l'état du malade et de la rééducation à l'effort souvent délétère, la rééducation n'étant pas conseillée dans les syndromes consécutifs à une infection aiguë. Cela montre combien, la différence entre covid long et post covid n'est toujours pas faite.

Ce manque de communication et de médiatisation conduit encore de bien trop nombreux médecins à douter de la nature physiologique de ce mal dont nous souffrons, et à l'attribuer à un déconditionnement ou à des troubles psychosomatiques, allant à l'encontre des hypothèses scientifiques et conclusions des plus grands chercheurs internationaux.

Confrontés à des médecins doutant de nos conditions, nous sortons du système de santé, complètement abandonnés, entraînant nos familles dans cet enfer, fait de douleurs, d'épuisement physique, et de désespoir. Mais aussi dans une réalité de difficultés financières et de précarité : nous

sommes déclarés en fin de droits par des médecins-conseils ou encore nos assureurs, niant complètement la réalité de notre maladie pourtant reconnue officiellement depuis le 17 février 2021.

Il est grand temps que nos politiques, les hauts fonctionnaires et les médias, soient à la hauteur de cette pandémie parallèle, de ce cataclysme sanitaire et social.

Certains d'entre nous en arrivent à mettre fin à leurs jours dans l'indifférence la plus totale....

Priscilla Ribeiro, malade depuis mars 2020, UPGCS .

Ce cri du cœur ne fait que traduire le désarroi et parfois le désespoir des patients atteints du Covid Long. Nous médecins, le percevons chaque jour devant une maladie récente, mal connue, mal comprise mais terriblement déroutante, sournoise et invalidante.

Nos patients luttent contre des symptômes diminuant fortement leurs capacités intellectuelles et physiques, limitant leur activité à quelques heures, voire quelques dizaines de minutes par jour. Toute tentative d'outrepasser ces limites se soldant par des douleurs violentes, malaises, et par une fatigue irrésistible imposant un repos couché de plusieurs heures. Nos patients sont devenus incapables d'assumer leurs charges familiales et professionnelles.

La reconnaissance "officielle" de la maladie par les autorités de tutelle le 15 Mars 2022 est loin d'avoir été totalement intégrée par les services médicaux des Caisses, de médecine du travail ou d'invalidité. Il en est malheureusement de même pour la médecine de ville qui, par sa nature, devrait être plus proche des patients et ne pas classer trop facilement en psychosomatique une maladie qu'elle ne comprend pas.

Nous sommes donc devant une double incompréhension médicale et administrative.

Que pouvons-nous faire en tant que médecin ?

- D'abord les écouter. Nos patients font face aux doutes et même parfois aux sarcasmes de leur entourage, de leur employeur, de l'administration et même du corps médical.
- Faire preuve d'humilité en reconnaissant qu'il n'existe pas actuellement de médicament efficace contre le covid long. Seuls, ceux qui s'attaquent aux symptômes montrent plus ou moins d'efficacité.
- Ensuite explorer ces symptômes, faire les examens nécessaires pour les objectiver, et traiter lorsque l'on découvre : embolies pulmonaires, atteintes cardiaques, SAMA.
- Quantifier ces symptômes afin d'en suivre l'évolution. Il faut porter une attention particulière à ceux qui présentent une dangerosité extrême comme l'allongement des temps de réaction, les pertes de concentration et la somnolence au volant. Ces troubles pas toujours spontanément cités par les patients, sont déjà responsables de nombreux accidents.
- Puis les inciter à organiser leur vie en fonction de leur "énergie disponible" en y associant, si possible, une réhabilitation physique et intellectuelle adaptée les encourageant à progresser et à ne pas baisser les bras au risque de sombrer dans la dépression.
- En complément indispensable, leur fournir les éléments objectifs de diagnostic et de contestation opposables aux administrations qui leur refusent le statut de malades puis celui de handicapés quand ils arrivent en fin de droits.

Enfin, et c'est l'espoir que nous avons tous, que les milliers d'équipes de chercheurs et de patients qui se battent contre le Covid Long parviennent à en analyser intégralement les mécanismes intimes et à proposer des traitements efficaces pour en bloquer ces conséquences dramatiques et à en empêcher l'apparition.

Docteur Alain Refrais, SOS covid long

Lettre soutenu par Union Pour la Gestion des Crises Sanitaires (UPGCS)

Association sos-covid-long.fr

Collectif Covid long Solidarité

L'UPGCS s'associe totalement à la lettre ouverte des malades Covids longs, nous avons interpellé les autorités dès 2020

- Sur la gravité, la complexité de cette pathologie,
- Sur l'impact personnel, familial et social qu'on devait craindre pour les victimes
- Sur l'impact économique national, puisque les malades sont des personnes actives et non plus la tranche d'âge plus âgée, inactive
- Sur l'urgence à mettre en place une cohésion de tous les partenaires de santé, des secteurs de la protection sociale, des acteurs économiques dont le ministère du travail
- Du besoin de recherches de traitements,
- Du besoin d'accompagnement des malades

Les réponses données par les autorités, les moyens mis en place ne correspondent pas aux besoins et attentes des malades.

Le manque d'informations, de coordination des différents services, plongent les malades dans

- Le déni de la réalité de leur pathologie lors des consultations, souvent limite de la maltraitance
- L'errance médicale sans prise en charge adéquate
- La non prise en charge administrative, les experts médicaux comprenant mal qu'une maladie ne soit pas consolidée à plus de mois
- Une détresse consécutive à ces mois de combats pour être soignés et aidés administrativement qui amène certains à envisager des solutions finales

Comment gérer l'avenir, quand le quotidien est devenu invivable et qu'on ne vous donne aucun espoir ?

C'est à nous tous de réagir pour aider les malades de cette pathologie nouvelle, Nous :

Autorités de santé, Médecins, Chercheurs,
Associations de malades,
Caisse Primaire de l'assurance Maladie, Caisse d'allocations familiales, Services sociaux,
Assemblée Nationale, Politiques, Médias

Parce qu'il suffit d'ouvrir les yeux pour voir auprès de nous,
ces victimes oubliées de la Covid !

Entendons-les ! Aidons-les