



16ème législature

Question N° : 12242	De Mme Mathilde Hignet (La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale - Ille-et-Vilaine)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Travail, santé et solidarités
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Prise en charge et reconnaissance des personnes atteintes de covid long	Analyse > Prise en charge et reconnaissance des personnes atteintes de covid long.
Question publiée au JO le : 17/10/2023 Réponse publiée au JO le : 20/02/2024 page : 1277 Date de changement d'attribution : 12/01/2024		

Texte de la question

Mme Mathilde Hignet appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la prise en charge et la reconnaissance des personnes atteintes de covid long. Depuis le 5 mai 2023, l'Organisation mondiale de la santé a levé l'état d'urgence sanitaire mondial. Cependant, aujourd'hui, plus de 2 millions d'adultes sont atteints de covid long en France. C'est 34 millions en Europe, sans compter les enfants. Le covid long est reconnu comme maladie chronique au niveau national, par la Haute Autorité de santé et au niveau international, par l'Organisation mondiale de la santé. 20 % des personnes ayant eu la covid-19 ont encore des symptômes 18 mois après, selon une enquête de Santé publique France réalisée en 2022. Parmi les 203 symptômes recensés : fatigue chronique, troubles de la concentration et de la mémoire mais aussi des systèmes digestifs ou encore neurologiques. Ces symptômes quotidiens handicapent de nombreux patients, parfois incapables de reprendre le travail depuis trois ans, sinon partiellement. Alors que de nombreuses unités de soins post-covid ferment partout en France, faute de financements, les personnes lourdement atteintes de cette affection se retrouvent abandonnées. Ils sont pourtant impactés dans leur vie sociale et professionnelle par la perte de leur emploi ou leur déscolarisation, les enfonçant davantage dans un quotidien précaire, avec pour seul souscription des antidépresseurs. Pour les patients les plus touchés, reconnaître cette maladie comme une affection de longue durée (ALD) leur permettrait d'accéder à des médecins spécialistes, comme la kinésithérapie ou encore l'orthophonie. En 2022, seulement 4 000 ALD étaient reconnues. De plus, les malades attendent toujours la mise en application du décret de la loi dite « Zumkeller » n° 2022-53 du 24 janvier 2022 portant sur la création d'une plateforme de référencement et de prise en charge des malades chroniques de la covid-19. Adoptée à l'unanimité, cette loi devait permettre un suivi des malades du covid long afin que ces personnes puissent être prises en charge au sein d'un parcours de soin adapté. Dès lors, elle lui demande quelles mesures le Gouvernement compte mettre en place pour accompagner les personnes atteintes de covid long, les prendre en charge et les reconnaître. Également, elle lui demande ce qu'il compte mettre en place pour lutter davantage contre cette maladie, par le biais de la recherche et quels sont les délais de publication des décrets d'application de la loi dite « Zumkeller ».

Texte de la réponse

En mars 2022, une feuille de route dotée de moyens renforcés et fixant des objectifs de prise en charge pour les patients atteints de Covid long a été annoncée. En mai 2023, un comité de pilotage Covid long en présence du ministre et auquel ont participé les associations de patients s'est tenu pour effectuer un premier bilan de cette feuille

de route, 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. En matière de recherche, celle-ci s'est organisée entre le ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation (MESRI) et le ministère de la santé et de la prévention (MSP). L'Agence nationale de la recherche scientifique (ANRS) dans sa composante "maladies infectieuses émergentes" (MIE) assure l'animation scientifique de la recherche, renforcée par la création d'une action coordonnée « COVID long » selon les axes prioritaires de recherche suivants : l'approfondissement des connaissances épidémiologiques, l'impact de l'infection sur le plan médico-économique, la recherche de causes physiopathologiques expliquant les formes persistantes, l'étude de la dimension sociale ainsi que la 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€. Plus spécifiquement, un appel à projets pour la période 2021-2022, porté par l'ANRS-MIE et la Fondation pour la recherche médicale (FRM) a mobilisé plus de 10 M€. La plupart des 43 projets suivis au niveau national sont programmés sur une durée de 24-36 mois. 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, la création de la solution par l'Assurance maladie en lien avec l'association TousPartenairesCovid (qui consiste en un questionnaire en ligne hébergé par le site de l'Assurance Maladie) vise à faciliter l'orientation initiale des patients et la préparation de la première consultation. Ensuite, en lien avec les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS), les soins ont pu se structurer à la fois en termes de diagnostic mais aussi de prise en charge. Cette structuration doit s'organiser en trois niveaux de recours, à savoir, un premier niveau de recours 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 et un troisième niveau correspondant aux services de soins médicaux et de réadaptation pour la prise en charge des patients les plus complexes. Pour organiser au mieux ces prises en charge sur l'ensemble du territoire, des cellules d'appui et de coordination Covid long visant à accompagner, informer, orienter les professionnels et les patients mais également à coordonner les interventions des professionnels au sein des parcours des patients les plus complexes ont été créées en lien avec les Agences régionales de santé (ARS). Les enquêtes effectuées montrent qu'environ 130 cellules existent actuellement et qu'elles sont portées par les acteurs locaux de la coordination - Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) - en fonction des territoires. Ces cellules apportent ainsi une réponse opérationnelle à chaque personne présentant des symptômes persistants post-Covid qui peut trouver à proximité de son domicile, une solution. Enfin, la publication de recommandations par la Haute autorité de santé relatives aux symptômes prolongés chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte, dans le cadre de ses réponses rapides au Covid, vise à améliorer le diagnostic et les prises en charge par les professionnels de santé. En matière de formation continue des professionnels de santé, le triennal 2023-2025, qui formalise les orientations prioritaires en matière de développement professionnel continu pour les professionnels de santé tous les trois ans, a inscrit la « prise en charge des patients présentant des symptômes prolongés suite à une COVID 19 ». Cette politique de formation a vocation à accompagner la politique nationale de santé en renforçant les connaissances et les compétences des professionnels de santé. La HAS a à nouveau été saisie pour élaborer un guide du parcours de soins afin de préciser le rôle de chaque professionnel, l'articulation entre les différents acteurs et les niveaux de prise en charge des patients présentant un état post-COVID. Ce guide est attendu courant 2024. En complément, conformément à la loi du 24 janvier 2022, le comité de pilotage chargé de la feuille de route a lancé les travaux relatifs à la création d'une plateforme de référencement et de prise en charge des malades chroniques du Covid 19. Ces travaux sont suivis par la Délégation du numérique en santé (DNS) et doivent permettre d'identifier 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 existants. Les premiers échanges avec les acteurs concernés ont souligné l'importance pour cette future plateforme d'accompagner les personnes concernées en leur fournissant de l'information sur le diagnostic, les symptômes, le quotidien, la recherche, etc. mais également sur l'offre de soins autour de leur lieu de vie. Sur le plan financier, 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 plusieurs types d'ALD (les ALD 30, 31 et 32). Des consignes ont en outre été passées au réseau des médecins



conseils afin d'assurer une information et un traitement homogènes des demandes. De mars 2020 à août 2022, 4 896 personnes avaient été admises en ALD 31 et 32. Ainsi, 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.