

16ème législature

Question N° : 6852	De M. Damien Maudet (La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale - Haute-Vienne)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >assurance maladie maternité	Tête d'analyse >Reconnaissance du covid long comme ALD	Analyse > Reconnaissance du covid long comme ALD.
Question publiée au JO le : 04/04/2023 Réponse publiée au JO le : 27/06/2023 page : 5910		

Texte de la question

M. Damien Maudet appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention au sujet de la reconnaissance du covid long comme affection de longue durée (ALD). « Je dois constamment me bagarrer contre le virus, donc je fatigue plus facilement. On vient de discuter 30 minutes, je perds ma voix, je suis épuisée, essoufflée. Je me suis reposée avant et je vais me reposer après vous avoir parlé. Des petites choses qui pouvaient me prendre quinze minutes avant mon covid long peuvent désormais me prendre plus d'une heure et je dois ensuite retourner me coucher », a raconté Romane à M. le député. Aujourd'hui, selon une étude de Santé publique France, ce sont près de 2 millions de concitoyens qui souffrent du covid long, endurant la même situation que Romane. De par la nature de ce virus, les symptômes varient d'un patient à l'autre, fluctuent dans le temps, avec certaines périodes de crises. D'après la Communauté des patients pour la recherche, près de 200 symptômes sont à ce jour associés à cette affection. Autant de maux qu'il faudra soigner, soulager, prendre en charge par des praticiens souvent différents. Si le covid long a pris du temps à être reconnu officiellement, c'est autant de temps perdu dans la recherche et dans la mise en place de suivis spécifiques. « En plus, pour cette maladie, les symptômes sont multiples, donc on doit voir plusieurs professionnels de santé et on ne fait plus que ça, la vie entière tourne autour de la gestion de la maladie. C'est une prise en charge complexe et on est dans une véritable errance médicale. On demande une véritable reconnaissance, pour une véritable prise en charge », poursuit Romane. Par ce retard accumulé, le suivi des patients est également bien souvent « inadapté ». Le journal *La Provence* rapporte pour sa part le témoignage de Tiphaine, 49 ans, souffrant de dyspnée, malaises post-effort, fatigue écrasante, troubles cognitifs et un scanner atteste même d'une perte de 50 % de ses capacités pulmonaires. « Je n'arrivais pas à suivre une conversation, une réunion. À la maison, je sortais le linge humide de la machine à laver, je commençais à l'étendre et puis je le pliais mouillé. Et soudain, je comprenais que j'étais en train de faire n'importe quoi... Se sont ajoutés des problèmes articulaires, tendineux, aux reins, à la thyroïde. On a fini par me dire qu'il fallait que j'aie me faire soigner en psychiatrie. Cela m'a dévastée. Je n'en suis pas fière mais j'ai contacté une structure en Suisse, je pensais au suicide assisté... ». Comme Tiphaine, la majorité des victimes de ce covid long sont des femmes et nombre de témoignages soulignent qu'elles ont été renvoyées vers la psychiatrie avant d'être prises en charge pour leur maux véritables. « On part du principe que, comme on est des femmes, on est trop sensibles, ou folles. On ne nous prend pas au sérieux », souligne Romane. Elles sont une nouvelle fois les premières victimes. Premières victimes face à la précarité, elles le sont déjà. Une situation qui peut se renforcer dans le cas d'un covid long. Une étude de l'AP-HP a pu souligner que 48 % des patients atteints de covid long déclarent « ne plus être capables de réaliser certaines activités chez eux ou dans le cadre de leur travail ». Un retour au travail limité, contraignant leurs ressources financières, alors qu'au même moment, ils doivent avancer et payer de nombreux soins médicaux. « C'est un vrai budget, alors je me restreins sur d'autres postes de dépenses. Je donnerais tout pour pouvoir retrouver une



vie normale et aller au travail, ça ne fait plaisir à personne d'être une poupée de chiffon », raconte Romane. Une aberration alors que, grâce à une reconnaissance ALD, les victimes de covid long n'auraient plus à avancer leurs nombreux frais médicaux. À ce jour, cette reconnaissance est encore bien trop limitée et seules environ 5 000 personnes en bénéficient. Ignorer les problèmes ne permet pas de les résoudre : à quand l'égalité des droits face à la maladie ? À quand une reconnaissance ALD facilitée pour toutes les victimes de covid long ? Il lui demande quelles sont les perspectives à ce sujet.

Texte de la réponse

Le Gouvernement travaille activement à la déclinaison d'une politique de santé pour les Français souffrant d'un Covid long. En témoigne la feuille de route gouvernementale "Comprendre, informer, prendre en charge" dévoilée en mars 2022, déclinée depuis. Plusieurs actions ont été déployées au cours des derniers mois, visant à fluidifier les parcours et faciliter les 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 (ARS) et sont désormais déployées dans tous les territoires ; - pour soutenir la construction de l'offre de soins et soutenir les cellules de coordination, 20 millions d'euros au titre du Fonds d'investissement régional sont prévus dans la feuille de route et ont été sanctuarisés ; - la création en milieu d'année d'une plateforme par l'Assurance maladie, en lien avec l'association TousPartenairesCovid, permet de faciliter l'orientation initiale des patients atteints d'un Covid long ; - enfin, la publication de recommandations par la HAS relatives aux symptômes prolongés chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte vise à améliorer le diagnostic et les prise en charge par les professionnels de santé : la publication de l'orientation prioritaire de développement professionnel continu pour le triennal 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 ; Le Docteur Dominique Martin a été chargé par le Ministre de la santé et de la prévention de l'animation et du suivi de ces travaux autour du Covid long. Un comité de pilotage s'est par ailleurs tenu sous la présidence du ministre de la santé et de la prévention le 25 mai 2023, associant l'ensemble des parties prenantes. Concernant la reconnaissance du Covid long comme affection de longue durée (ALD), la persistance de symptômes prolongés de la Covid-19 ne fait pas partie de la liste des 30 affections de longue durée (ALD 30) permettant une exonération du ticket modérateur. Cependant, dans certains cas, les personnes atteintes de symptômes prolongés de la Covid-19 peuvent bénéficier d'une prise en charge par l'assurance maladie de leurs frais de santé au titre du dispositif ALD. Si le symptôme prolongé de la Covid-19 se traduit par la survenue d'une nouvelle pathologie remplissant les critères d'admission dans la liste des ALD 30 (fibrose pulmonaire, séquelles d'encéphalopathie, séquelles d'accident vasculaire cérébral, insuffisance rénale chronique, séquelles d'infarctus myocarde) alors l'exonération du ticket modérateur au titre de l'ALD pourra être accordée pour la pathologie considérée. Il en va de même si le patient est déjà bénéficiaire d'une ALD 30 pour une pathologie et que celle-ci s'aggrave du fait d'une infection au Covid-19 (aggravation durable de l'altération de la fonction respiratoire chez un sujet porteur d'une bronchopneumopathie chronique obstructive ou d'un emphysème, majoration durable de l'altération de la fonction rénale chez un insuffisant rénal chronique). Enfin, il est possible de faire une demande au titre de l'ALD 31 pour les affections hors liste en cas de forme sévère de symptômes prolongés du Covid-19, qui ne rentreraient pas dans les 2 premiers cas (par exemple trouble rythmique non inclus dans la liste des ALD 30, myocardite, maladie rénale sans insuffisance rénale chronique). L'attribution d'une ALD 31 est limitée aux formes graves d'une maladie ou les formes évolutives ou invalidante d'une maladie dont le traitement est d'une durée prévisible supérieure à 6 mois pour laquelle le traitement est particulièrement coûteux en raison du coût de la fréquence des actes, prestations ou traitements. L'ensemble de ces travaux a vocation à se poursuivre et c'est dans ce cadre que l'Assurance maladie et le ministère de la santé et de la prévention examinent actuellement les besoins à couvrir dans le cadre de l'accompagnement des patients et de la prise en compte de l'ensemble de l'écosystème numérique et de l'offre de soins existante. La création de la plateforme prévue par la loi du 24 janvier 2022 pour le référencement et la prise en charge des patients atteints de Covid long doit s'inscrire dans ce contexte au service d'un objectif de qualité des prises en charge et d'efficience collective.