



Nous, personnes souffrant de maladies graves, refusons que nos vies soient délibérément sacrifiées

S'estimant « absentes des préoccupations des dirigeants », **27 associations de personnes à risque de forme grave du Covid-19** lancent un cri d'alarme sur les conséquences de la crise pour ceux qui pâtiennent des déprogrammations et annulations d'intervention

Mais où sont les patients vulnérables, ceux qui meurent par centaines chaque jour, dans une indifférence croissante? Où sommes-nous, avec nos cortèges de soucis, de douleurs physiques et morales, d'inquiétudes, d'angoisses? Où sommes-nous dans le système social citoyen qui est censé affronter cette grave crise?

Nous sommes quelques lignes parmi les tonnes de chiffres et les masses de commentaires qui bourdonnent sans arrêt. Nous sommes clairement absents des préoccupations politico-sanitaires des dirigeants. Nous sommes à peine des statistiques. Nous sommes une fatalité, notre mort est devenue acceptable. Nous sommes dialysés, greffés, atteints de cancers, de pathologies chroniques, rares, mentales, auto-immunes, etc. Avant l'épidémie, nous devions vivre avec le fardeau déjà bien lourd de nos maladies. Puis nous avons été décimés par un virus qui pour nous est effroyable, à plusieurs titres.

Qui sait que la mortalité en cas de Covid-19 des patients dialysés (17 %) et greffés (15 %) est sensiblement supérieure à celle des résidents en Ehpad (13 %), pourtant bien plus âgés? Celles et ceux qui survivent ne sont pas épargnés par les séquelles et les Covid longs. Le nombre de greffes d'organes réalisées en 2020 était en chute de plus de 25 %

par rapport à 2019, et 2021 s'annonce à nouveau dramatique, impliquant d'interminables attentes aux lourdes conséquences. Qui a mesuré que la tragédie du Covid-19 révèle au monde un brutal et mortel télescopage entre le coronavirus et l'obésité? Les chiffres conjugués de ces deux épidémies sont accablants: une hospitalisation sur deux en service de réanimation et près d'un décès sur deux à l'hôpital concerne des personnes souffrant d'obésité.

Après le premier confinement, une lettre ministérielle précisait: « Ces déprogrammations doivent être effectuées tout en garantissant que les patients atteints de cancer doivent être pris en charge dans les meilleures conditions possibles, soit en hospitalisation, soit en ambulatoire. »

Le « tri » de patients a bien lieu

La réalité devant l'ampleur de l'épidémie dans certaines régions amène à déprogrammer des interventions pour des cancers qui nécessiteraient un passage en réanimation. Le droit à l'information n'est pas toujours respecté et le « tri » de patients a bien lieu entre les personnes soignées pour le Covid-19 et les autres, qui ne bénéficient plus de l'accès aux soins. Le nombre de diagnostics de cancer a chuté de 23,3 % en 2020 en raison des deux premiers confine-

ments. Les morts provoquées par cette pandémie ne se limiteront pas à celles du Covid-19. Il conviendra d'y ajouter les décès, ces prochaines années, de toutes les personnes privées de soins ou de diagnostic. Nous subissons tous les retards, les déprogrammations, les annulations, les pertes de chances, la dégradation de notre santé physique et mentale. L'autoconfinement auquel nous nous astreignons nous condamne à l'isolement, à la privation de lien social, à l'éloignement de nos vies professionnelles. Il confronte aussi nos proches à l'immense culpabilité liée au risque de nous contaminer.

Enfin, alors que la menace tant redoutée des tris pour l'accès aux soins critiques se révèle plus aiguë que jamais, nous savons que le risque est grand que nos pathologies deviennent de bonnes raisons pour nous priver de nos maigres



**CONTINUER
À NOUS EXCLURE DE
LA CHAÎNE OPAQUE
DES DÉCISIONS
POLITICO-SANITAIRES,
C'EST FAIRE DE
GRAVES ENTORSES
À LA DÉMOCRATIE ET
AUX DROITS HUMAINS**



chances de survie. On devrait s'insurger contre cette hécatombe, ces drames humains, et tout faire pour les arrêter. Être vulnérable aujourd'hui, en raison de son âge ou de son état de santé, c'est être invisible dans l'antichambre de la mort. Telle est notre réalité.

Certes, des associations de patients montent au créneau. Mais dans la cacophonie ambiante, qui entend leurs voix ? Nos représentants n'ont pu s'exprimer que de façon très exceptionnelle dans les médias, à côté des médecins omniprésents tout au long de la crise.

Freiner rapidement l'épidémie

Nous priver de parole audible, continuer à nous exclure de la chaîne opaque des décisions politico-sanitaires, c'est faire de graves entorses à la démocratie et aux droits humains. C'est aussi se tirer une balle dans le pied et laisser perdurer des systèmes de prise en charge désespérément médiocres, au mépris de ce que nous ont appris d'autres épidémies comme celle du VIH, et au prix de pertes de chances énormes. Qui mieux que nous peut dire si telle ou telle décision est appropriée à notre condition, et assez réaliste pour être suivie, et donc efficace ?

Nous sommes des citoyens, des patients, des humains, dans une démocratie, une république, où nous sommes tous égaux, où la moindre des équités serait de s'occuper de ceux qui en ont le plus besoin. Nous vivons avec des maladies graves, des traitements contraignants, mais nous pensons, nous travaillons, nous aimons, nous appartenons pleinement à la société. Alors écoutez ceci : nous entendons bien rester vivants.

Il est, pour nous, clair que les restrictions sanitaires actuelles ne permettent

pas et ne sont pas destinées à nous protéger. A l'instar des médecins qui ont décidé de ne pas rester silencieux ces derniers jours, nous ne voulons plus nous taire. Alors nous le crions : nous n'acceptons pas que nos vies soient délibérément sacrifiées. Nous demandons que soient prises sans délai les mesures qui ont déjà fait leurs preuves et qui sont les seules à même de freiner rapidement l'épidémie. Le retour à un niveau faible de circulation du virus doit permettre une reprise de contrôle, l'instauration de dispositifs « tester-tracer-isoler » efficaces, et la poursuite d'une campagne de vaccination rapide et ambitieuse.

Ces décisions, nécessaires pour notre protection, sont aussi les seules en mesure de venir à bout de l'épidémie, sans céder à la barbarie. ■

Principaux signataires : **Bertrand Burgalat**, président de Diabète et méchant; **Yvanie Caillé**, présidente de Coopération patients; **Pierre Foucaud**, président de Vaincre la mucoviscidose; **Nicolas Giraud**, président de l'Association française des hémophiles; **Axel Kahn**, président de la Ligue nationale contre le cancer; **Agnès Maurin**, présidente de la Ligue contre l'obésité; **Pascal Mélin**, président de SOS hépatites et maladies du foie; **Nathalie Mesny**, présidente de Renaloo (maladies rénales, greffe, dialyse); **Philippe Thebault**, président d'Alliance du cœur; **Nathalie Triclin-Conseil**, présidente d'Alliance maladies rares.
Liste complète sur [Lemonde.fr](https://www.lemonde.fr)