

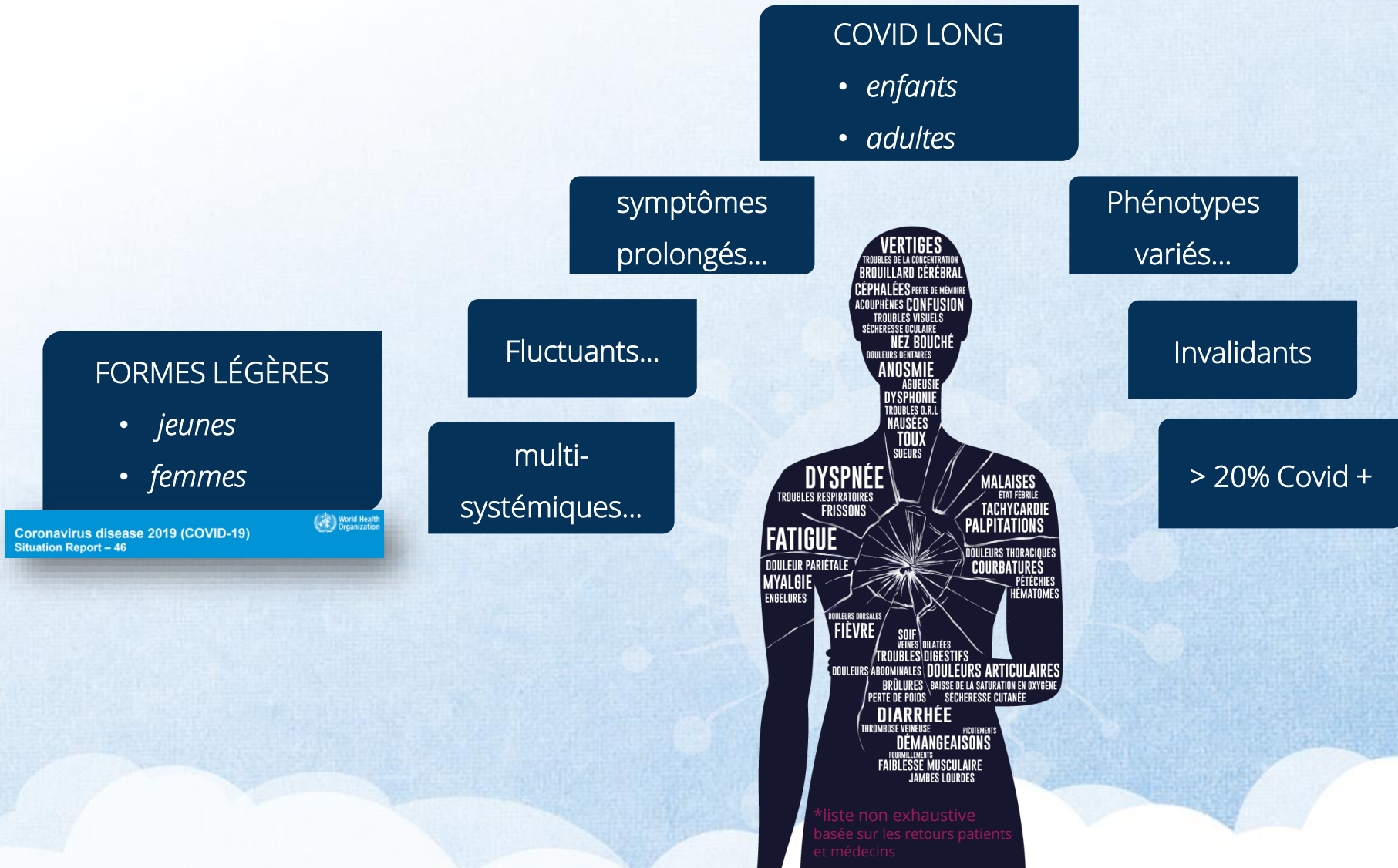
Présentation Association #AprèsJ20

2020-2022

Dr Pauline Oustric, pour l'association #AprèsJ20

Un contexte sociétal et médical binaire

Une communication réduisant la complexité et les incertitudes avec des diagnostics basés sur des tests.



Coronavirus disease 2019 (COVID-19)
Situation Report – 46



“ Le Covid-19 serait une maladie « du vieux et du fragile » : c'est un message trompeur au vu des données scientifiques. ”

HOSPITALISATIONS / DÉCÈS

- personnes âgées
- hommes

COVID-19: UN MILLION DE MORTS DANS LE MONDE

• La pandémie a tué au moins un million de personnes, selon le recensement mondial futur, lundi 28 septembre, par l'université Johns-Hopkins

• D'après les chiffres officiels donnés par les pays, les États-Unis sont les plus touchés, devant le Brésil, l'Inde, le Mexique et le Royaume-Uni

• Tous les gouvernements, qu'ils soient, ont commis des erreurs, parfois très graves, estime Patrick Zyberman, historien de la santé

• En France, les écoles et les universités deviennent la première collectivité où circule le virus, comptabilisant davantage de chutes que les entreprises

• Reportage à Marseille, où de nombreux habitants s'insurgent contre les mesures décidées par Paris et crient à l'injustice

MARS 6 14 ET 15 2020

COVID-19: LA GRANDE FATIGUE DES SOIGNANTS

• A peine remis de la première vague, les personnels hospitaliers tentent de leur lassitude et de leurs craintes face au nouveau pic épidémiologique

• Si, en fin de France, la menace de la saturation des services de réanimation semble pour le moment s'éloigner, la région PACA connaît une situation très critique

• Dans plusieurs pays d'Europe, des effets de surcharge sont observés

Confinement: Matignon veut tenir sa ligne

Alors qu'un conseil de défense se réunit mardi en fin de journée, le premier ministre explique au « Monde » que « ce n'est certainement pas le moment pour desserrer la vis »

Les commerces s'inquiètent pour Noël

Toutefois, les magasins ne pourront pas ouvrir dès mercredi à l'heure prévue pour Noël

Le Monde | Sept-Oct 2020

Données hospitalières

7 361 [⊕]

(+ 250)

patients hospitalisés

631 [⊕]

(+ 506)

nouveaux patients hospitalisés

430 811 [⊕]

(+ 287)

retours à domicile

1 257 [⊕]

(+ 47)

patients en réanimation

144 [⊕]

(+ 118)

nouveaux patients en réanimation

91 298

(+ 70)

décès à l'hôpital

Data.gouv.fr | Nov 2021

*liste non exhaustive
basée sur les retours patients
et médecins

2

#AprèsJ20

Une mobilisation internationale



Long Covid Nederland



FACEBOOK (ANGLAIS)

Covid-19 Support Group #covid1in20

"Long Haul COVID Fighters"

"Covid-19 Support Group"

"Survivors Corps"

"Covid-19 Recovered - Survivors"

"Covid-19 Support Group (have it / had it)"

FACEBOOK (MONDE)

Finlande : Corona ervaringen en langdurige klachten! ; #koronaoire

Netherlands : Corona ervaringen en langdurige klachten!

Belgique (Dutch speaking) : Corona patiënten met langdurige klachten (Vlaanderen)

Belgique (en français) : Covid-19 témoignages : maladie, guérison, astuces et soutien

Espagne : COVID 19 PERSISTENTE MADRID , #CovidPersistente

Allemagne : #MitCoronaLeben

Italie : #CovidpersistenteItalia

Japon : #長期微熱組

En langue russe : Нетипичный коронавирус

GROUPES FACEBOOK FRANCE



LongCovidSOS

Les caractéristiques du covid long

Le Covid Long et ses symptômes*

Affection faisant référence aux **symptômes prolongés, fluctuants** et **multi-systémiques** (respiratoires, cardiaques, neurologiques, vasculaires, dermatologiques, ORL, digestifs...) qui se développent pendant une infection par le SARS-CoV-2 et qui **apparaissent ou persistent après 4 semaines** suite à une infection Covid-19.

Un test positif (dépistage ou sérologique) ne doit pas être un prérequis pour le diagnostic.

(def basée sur NICE, CDC, NIHR)

"Un problème de **santé publique mondial** avec des conséquences **économiques...**"

OMS



"... affectant à minima **10 à 20%** des testés Covid +"

"25 % à 30 % des patients gardent encore des symptômes un à deux mois après le diagnostic initial et 10 % à 15 % après six à huit mois." Pr Salmon



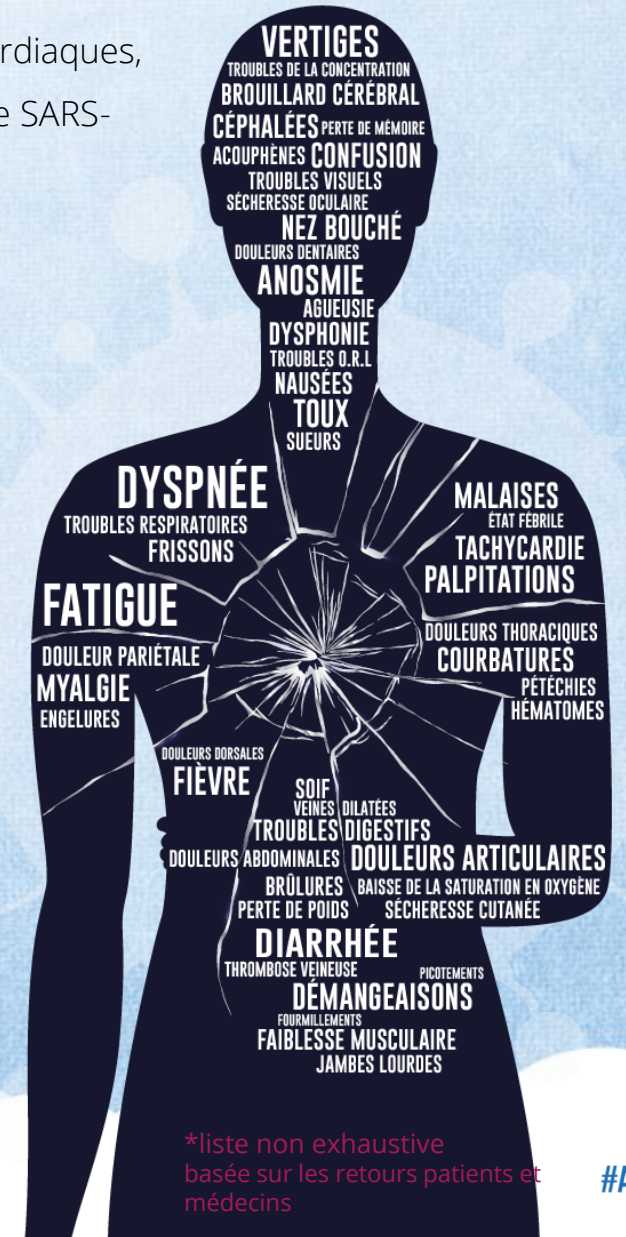
... présentant différents **phénotypes** dont la physiopathologie est peu comprise.

(persistance virale, dysautonomie neurovégétative, réponse dysimmunitaire, dysfonction endothéliale, facteurs génétiques, etc.,...)

Amenta et al (2020) ; Salmon Ceron et al (2020) ; Raman et al (2021) ; Puntmann et al (2021)

UK : The MP leading an investigation into coronavirus fears long Covid could cost the UK around £2.5 billion a year

USA : "Le coût direct et indirect pour l'économie américaine des seules maladies chroniques qui suivent la COVID va dépasser les 4 000 milliards de dollars au cours de la prochaine décennie "

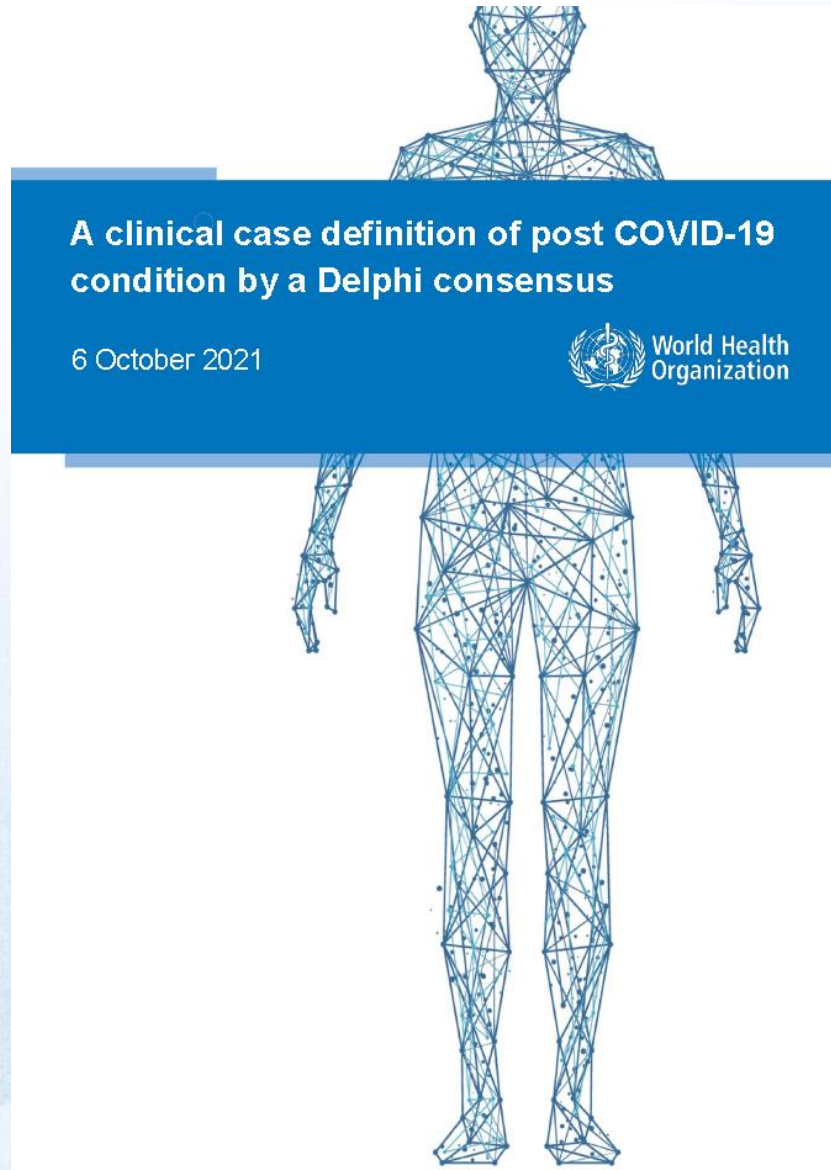


*liste non exhaustive
basée sur les retours patients et
médecins

5

#AprèsJ20

L'OMS reconnaît la réalité et l'impact du covid long



<< Post COVID-19 condition occurs in individuals with a history of **probable or confirmed** SARS-CoV-2 infection, usually 3 months from the onset of COVID-19 with symptoms that last for at least 2 months and cannot be explained by an alternative diagnosis.

Common symptoms include fatigue, shortness of breath, cognitive dysfunction but also **others** which generally **have an impact on everyday functioning**.

Symptoms may be **new onset**, following initial recovery from an acute COVID19 episode, or persist from the initial illness. Symptoms may also **fluctuate** or **relapse** over time.

A separate definition may be applicable for children. >>.

https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1

- "to optimize recognition and care of persons experiencing post COVID-19"
- "We acknowledge patients' activism conducted under the "Long COVID" umbrella"

Notre association
Membres, valeurs, ambition

Les fondateurs et bâtisseurs

FONDATEURS



Amélie



Bruno



Claude



Faustine



Mylène



Pauline

BÂTISSEURS



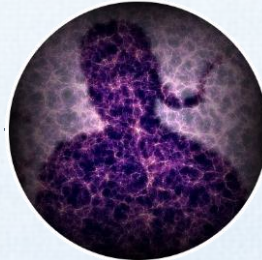
Matthieu



Céline



Sandrine



Slovan



LaPsy Révoltée



Philomène



Anaïs
Cyril
Edwige
Elise
Olivia
Pauline

Notre conseil scientifique

PR ERIC GUEDJ

Professeur de Biophysique
et Médecine Nucléaire
CHU Timone - Hôpitaux Universitaires
de Marseille Aix-Marseille Université

PR DOMINIQUE SALMON-CERON

Service de Maladies Infectieuses et
d'Immunologie
Hôpital Cochin - Hôtel Dieu - AP-HP
Centre - Université de Paris

PR ERIC DELABROUSSE

Radiologue
Chef du Pôle Imagerie
CHRU de Besançon

DR KHALIL EZZAKI

Spécialiste en Médecine Vasculaire
Membre du Collège des Enseignants de
Médecine Vasculaire
Montpellier

PR ALAIN SOBEL

Professeur d'Immunologie Clinique
Université Paris Est Créteil
Cabinet à Paris

CATHERINE TOURETTE-TURGIS

Fondatrice de l'Université des patients-
Sorbonne, Professeure Sorbonne-Université,
Titulaire de la Chaire "Compétences et
Vulnérabilités" et Chercheur au Cnam

DR MATHILDE VERSINI

Spécialiste en Médecine Interne
Institut Arnault Tzanck
Saint Laurent du Var

DR JÉRÔME LARCHÉ

Médecin interniste-réanimateur
Référént infectiologie
OC SANTE
Montpellier

DR JEAN-MARIE RENAUDIN

Praticien Hospitalier - Allergologue
Diplômé de Médecine du Travail
Centre Hospitalier Emile Durkheim
Epinal

PR EMMANUEL HIRSCH

Professeur d'éthique médicale
Faculté de médecine
Université Paris-Saclay

PR PATRICIA LEMARCHAND

Pneumologue
Médecin enseignant chercheur
L'institut du thorax
Nantes

DR YOUSRA GABR

Médecin Généraliste
Paris

DR ALAA GHALI

Service de Médecine Interne
CHU Angers

Nos partenaires & collaborations



Nos valeurs

#CO-CONSTRUIRE des savoirs fondés sur la **science** et **l'expérience des patients**.

#COLLABORER grâce à des relations qui respectent :

- **L'éthique** : la dignité et l'intégrité des personnes,
- **L'expertise patient** : la parole, les ressentis et les besoins des patients,
- **L'exercice des professionnels** de la santé et autres acteurs impliqués (journalistes, politiques, associations, universités, étudiants, etc.),
- **La médecine fondée sur les faits** prenant en compte l'incertitude et l'incomplétude des savoirs.

Nos motivations

Avec & pour les patients

Nous souhaitons être **impliqués** et **co-construire** avec la communauté scientifique et les acteurs de la santé.

Cela implique le partage des connaissances et l'inclusion des patients dans les décisions.

Exemple : inclusion des patients partenaires dans les parcours de soins pluridisciplinaires, participation HAS, ARS, ...

Par & pour les patients

Nous souhaitons **être à l'initiative**, en tant que patients, de projets et d'actions prenant en compte l'expérience acquise par les patients,

Exemple : formations, éducation thérapeutique, webinaires et conférences Covid Long...

Notre communication

Nous communiquons :

- avec **détermination** mais de manière **constructive** en affirmant nos positions sans pour autant invectiver,
- **nos souhaits, aspirations et notre position** plutôt que de juger ou dénigrer autrui.

Nous sommes favorables **aux échanges critiques** basés sur une argumentation constructive.

Nous souhaitons éviter tout **positionnement idéologique ou partisan.**

Les objectifs de l'association

#AprèsJ20 - Association Covid Long France a pour vocation de **collaborer** avec les **acteurs de la santé** (médecins, chercheurs, politiques, journalistes, entreprises) afin de **co-construire** des **savoirs** et des **parcours de soins adaptés** aux patients. Nous défendons, sous forme de plaidoyer, l'expertise épistémique des patients du Covid long et demandons **l'intégration** de patients partenaires à tous les échelons décisionnels.



sur les symptômes,
non uniquement sur
des tests.



pluridisciplinaires dans
tous les territoires.



auprès des médecins
et du grand public.



impliquant les
patients.

Nos Actions

2020-2021

Reconnaissance en actions



Plaidoyer à OMS : 1ère reconnaissance internationale du Covid Long en collaboration avec d'autres associations internationales (Body Politic, Long Covid SOS, etc).



Co-rédaction des réponses rapides nationales avec la HAS pour faciliter la prise en charge.



Implication au sein des ARS et des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) pour relayer et intégrer les besoins des patients.



Auditions puis **Implication** au sein de la task-force Covid Long au Ministère des solidarités et de la santé / Loi Covid Long.



Soins en actions



Création d'un conseil scientifique : 1ère définition du Covid Long.



Soutien quotidien aux patients sur nos réseaux.



Collaboration avec les acteurs de la santé pour une amélioration continue des prises en charge.



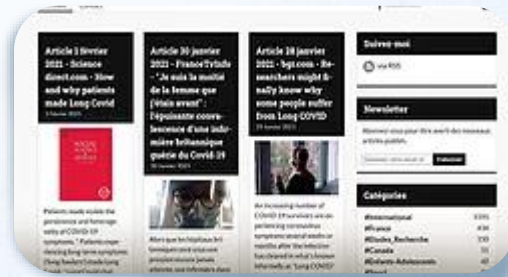
Comité sciences humaines et sociales pour former des patients partenaires.



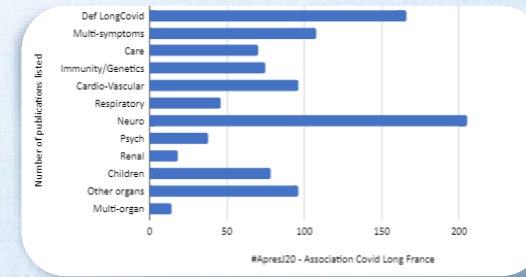
Communication en actions



Site web : informer sur le Covid Long, soins, droits des patients.



Revue de presse quotidienne avec plus de 3101 articles nationaux et internationaux.



Revue scientifique avec plus de 1000 publications (France et international).



Affiches, flyers, vidéos pour sensibiliser et alerter sur le Covid Long.



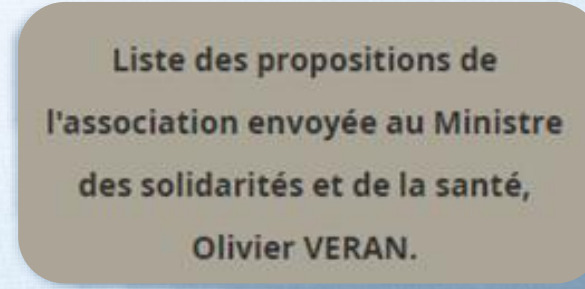
Recherche en actions



Membres de 3 conseils scientifiques



Campagne de dons et participation au financement d'une étude sur la physiopathologie du Covid Long.



Appel au gouvernement à la mise en place d'une enveloppe budgétaire dédiée à la Recherche du Covid Long.



Implication dans le design de projets de recherches français et internationaux et **création d'un réseau de chercheurs.**



**PATIENT-LED
RESEARCH
COLLABORATIVE**



ComPaRe
LA COMMUNAUTÉ
DE PATIENTS
POUR LA RECHERCHE

Constats et Propositions

2020-2021

La voix des malades

L'impact de la « gestion » du Covid Long :
l'absence de reconnaissance, soins,
compréhension.

PSYCHIATRISATION DU COVID LONG

"Stigmatiser en maladie psy." | "Conséquences liées au refus de mon médecin d'écouter mes symptômes et de me croire." | "Sentiment d'abandon, de perte de confiance, isolement." | "C'est dans la tête, pas de sérologie positive." | "Faites-vous une dépression ? Je veux juste être prise en charge."

PAS DE RECONNAISSANCE DE LA MALADIE

"Manque d'empathie." | "Nous devons prouver que nous avons eu le Covid alors que les docs ne nous croient pas." | "Sentiment d'être incompris.e par un environnement encore trop peu et trop mal informé." | "l'existence du covid long est débattue"

PAS DE PRISE EN CHARGE MÉDICALE, PAS DE PARCOURS DE SOINS

"Pas d'accès aux soins, à l'hôpital ou à l'aide médicale au pire des symptômes" | "vous avez seulement 24 ans. Patientez ça va passer tout seul."

Un "malade-imposteur" coupable d'être malade.

L'impact du Covid Long
sur la santé physique et mentale.

SYMPTÔMES PROLONGÉS INVALIDANTS

"Réal handicap dans la vie de tous les jours." | "Nous avons perdu notre autonomie, énergie, force etc." | "Se dire "je prends une douche" et savoir que si douche il y a, malaise post douche il y aura." | "J'ai eu l'impression de mourir plusieurs fois les 3 premières semaines." | Des douleurs neuropathiques horribles, des vertiges et brouillard cérébral à me clouer des semaines au lit. Et une insuffisance partielle des glandes surrénales

IMPACT DIRECT OU INDIRECT SUR LA SANTÉ MENTALE

"Troubles du sommeil, anxiété, dépression, stress post traumatique, envie suicidaire, prise d'anxiolytiques/antidépresseurs." | "Tous m'ont cru dépressive et j'ai fini par le croire moi aussi." | "Après une période sans pensées, ni réflexion (mode zombie), j'ai eu une période d'hypersensibilité (pleurs fréquents) , de pensées négatives voire suicidaires. J'ai la preuve que ces problèmes étaient liés à la maladie car ils ont totalement disparu maintenant que je retrouve mes capacités intellectuelles et physiques, sans l'appui d'un psychologue."

Un "survivant" nullement considéré.

Les conséquences du Covid Long
sur la vie (travail, études, famille, proches).

PRÉCARISATION, PERTE D'EMPLOI, IMPACT SUR LES ÉTUDES, LA FAMILLE ET LE COUPLE

"L'entourage qui ne nous croit pas." | "Difficile de s'occuper de soi même en ayant Covid long alors s'occuper de ses enfants... J'ai du mal à préparer les repas pour nourrir mes enfants. Alors jouer avec eux c'est impossible! J'ai pris des AD pour accepter ça." | "Je ne travaille plus depuis 11 mois mes revenus s'en vont." | "J'ai perdu mon emploi, je suis tombé dans la grande précarité, la sécurité sociale a attendu 6 mois pour me verser mes indemnités. Je n'ai pas de statut de travailleur handicapé ." | "A « 34 ans, je ne peux pas vivre seule. Je suis chez mes parents, qui sont contraints de m'aider pour tout.

INCERTITUDES SUR LES SÉQUELLES DU COVID

"Ça va mieux quelques jours puis quand tu crois que tu t'en sors ça repart. Pas de visibilité." | "Je ne peux toujours pas reprendre le sport! Parfois ça va et parfois j'ai l'impression de vivre dans un corps qui a 90 ans alors que j'ai la trentaine!" | "Psychologiquement c'est

"Encore malade".

PAS DE PRISE EN CHARGE: errance médicale et précarité

- **Pas de prise en charge sans tests positifs**
- **Pas de reconnaissance du covid long pédiatrique**
- **Pas de suivi long terme car examens ne permettant pas d'identifier les causes**
- **Pas de reconnaissance de l'invalidité en ALD, MP, handicap ou d'adaptation scolaire/professionnelle**

« Que les pédiatres hospitaliers prennent au sérieux les enfants qui se présentent avec des maux de ventre et fatigue chronique. Seule proposition: pédopsychiatre. »

« Errance médicale, aucune solution à nos maux, on passe de spécialiste en spécialiste qui a chaque fois son unanime : ce n'est pas le cœur, ce n'est pas les poumons, ce n'est pas neurologique ... et donc ? Et mon MT ne sait plus quoi faire pour m'aider. »

PRISE EN CHARGE : décalage entre l'offre de soin et les besoins des patients

- **Rééducation par l'effort quasi systématique** pas d'évaluation des malaises post effort → *Les patients rapportent être en régression pendant/ après la rééducation*
- **Psychologisation avec AD + psy systématique**
ce n'est ni la cause des symptômes, ni utile pour tous
- **Peu de suivi pluridisciplinaire**
- **Structures débordées, médecins épuisés**
→ *les malades se tournent à l'étranger/vers des thérapies à risque/s'auto-médicamentent/abandonnent.*

« on m'a prescrit uniquement un bilan sanguin. Vu que mes résultats étaient bons, on m'a prescrit un antidépresseur. Voilà, affaire terminée »

BESOINS d'écoute,
de reconnaissance
de la complexité et
de prise en charge
pluridisciplinaire,
personnalisée et
long terme

« Je voudrais intégrer un centre, un programme qui prenne VRAIMENT EN COMPTE les spécificités de notre maladie. Qui aide à la rééducation cognitive. »

Les messages clés à destination des patients pour les ARS

Constat : De nombreux patients font face à un décalage entre les propositions d'offres de soin et la réalité de leurs besoins. Cette situation a pour conséquence, la précarisation, l'abandon des soins et l'errance médicale.

1. Le Covid Long doit être évalué sur les bases d'un examen clinique. Il ne doit en aucun cas être restreint à un test ou à quelques symptômes.

La maladie du Covid Long est une affection qui perdure au-delà de 4 semaines avec des symptômes multisystémiques, fluctuants et persistants dont certains sont visibles et connus (troubles neurologiques, fatigue, dyspnée, atteintes cardiaques...) et d'autres moins (problèmes gynéco-urinaires, oculaires...). Les atteintes organiques diffèrent d'un individu à l'autre.

2. Le Covid Long nécessite une prise en charge personnalisée et pluridisciplinaire par votre médecin traitant ou, dans les cas complexes, un médecin spécialisé.

Le Covid Long est une maladie récente, dont les causes ne sont pas encore connues par la communauté scientifique. Il est donc important d'écouter et prendre en compte l'expérience du patient.

3. Vivre avec cette affection a des conséquences sur la santé et impacte, parfois sévèrement, la vie sociale et professionnelle.

Il est important d'indiquer à votre médecin tous symptômes qui s'apparentent à des malaises post-effort (MPE) pour adapter votre prise en charge (voir les mises en garde de WP/OMS). Vous pouvez également avoir recours aux DAC pour vous aider sur votre prise en charge et aux patients-partenaires qui pourront vous accompagner dans tous les aspects de votre vie selon les principes de l'éducation thérapeutique

Nos propositions pour améliorer la prise en charge

Reconnaissance

- Reconnaître le Covid Long sur la base de la **symptomatologie et non de tests**
- Reconnaître le Covid Long **pédiatrique**
- Reconnaître le Covid Long comme **maladie invalidante et handicapante** : ALD/maladie pro/ handi

Soins pluridisciplinaires

- Financer et former des **médecins coordinateurs des soins**
- Former des réseaux et centres de **prise en charge pluridisciplinaire**
- Faciliter un **accompagnement médico social, ETP, soutien administratif, financier**

Coordination

- **Sensibiliser** les acteurs du système santé
- **Rendre visible et accessible** aux usagers l'offre de soin Covid Long pour chaque territoire
- **Coordonner les ARS** : manque de synergie engendrant une inégalité territoriale et inefficacité

Recherche

- **Financement** à la hauteur de la recherche nationale sur le Covid Long
- **Impliquer les patients dans toutes les étapes des projets sur le covid long.**
- Rendre plus **visible et accessible** les projets de recherche sur le Covid Long et communiquer

Agissons ensemble

Le Covid long enfant et adulte est reconnu par l'OMS mais il n'y a toujours pas de chiffres ni campagnes de communication

**RECENSER et
COMMUNIQUER**

La France est pionnière en démocratie sanitaire mais l'expérience patient n'est pas prise en compte

**INTÉGRER
l'expertise
patient**

Le Covid long est "pris en charge" mais décalage entre les discours et le vécu des patients

**FORMER le corps
médical et
FINANCER la
recherche**

Merci de votre attention

#ApresJ20 - Association Covid Long France