

Présentation Association #AprèsJ20

Octobre 2021

Dr Pauline Oustric, pour l'association #AprèsJ20

Présentation de notre Association

Pourquoi une association ?

Nous avons créé l'Association #AprèsJ20 Covid Long France à la **demande** des **patients** et des **médecins** pour **fédérer** et **soutenir** les malades **adultes et enfants** ayant des symptômes persistants de la Covid-19, pour **informer** sur le Covid Long et **collaborer** avec les chercheurs et corps médical.

L'ÉMERGENCE DES COLLECTIFS DE MALADES

En février 2020, les recommandations officielles de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et des *centers for disease control and prevention* (CDC) mentionnent un délai moyen de vingt jours pour se rétablir des formes modérées de la Covid-19, censées concerner 80 % des personnes contaminées. Dès mars 2020, des malades du monde entier découvrent qu'ils n'arrivent pas à se rétablir au-delà des quinze à vingt jours indiqués,

Pour ALERTE sur les formes longues et sortir d'une classification binaire du covid: léger, hospitalisé, décès

Article du 13 avril 2020 - New York Times - We Need to Talk About What Coronavirus Recoveries Look Like

22 Mai 2020



Opinion | We Need to Talk About What Coronavirus ...

They're a lot more complicated than most people realize. By Fiona Lowenstein is a writer, producer and yoga teacher. In the weeks since I was hospitalized for the coronavirus, the same question has

<https://www.nytimes.com/2020/04/13/opinion/coronavirus...>



Manque d'info pr les gens qui continuent à avoir des symptômes au delà de J20. Ca serait bien de mettre en commun nos ressentis pr se sentir moins seul.e alors j'ouvre ce sondage/fil pr ceux qui galèrent encore après J20. Commentaires bienvenus

Le RT est doux #COVID19 #apresJ20

Douleur/Fatigue	6,9 %
Essoufflement/Palpitation	4 %
Tout (choix 1 + 2)	4,3 %
Voir les réponses	84,8 %

1 213 votes · Résultats finaux

4:12 PM · 12 avr. 2020 · Twitter Web App

Recovery from COVID-19 can take even in young adults with no chronic conditions

1 in 5 previously healthy young adults* weren't back to usual health 14-21 days after testing positive

*ages 18-34
Random sample of adult outpatients with COVID-19 from 14 U.S. academic health care systems

CDC.GOV

bit.ly/MMWR72420

MMWR

To stay well



Stay 6 feet away from others not living in your household



Wash hands often



Wear face coverings consistently and correctly in public

How and why patients made Long Covid

Felicity Callard^{a,*} and Elisa Perego^b

► Author information ► Article notes ► Copyright and License information ► [Disclaimer](#)

This article has been [cited by](#) other articles in PMC.

Abstract

Go to:

Patients collectively made Long Covid – and cognate term ‘Long-haul Covid’ – in the first months of the pandemic. Patients, many with initially ‘mild’ illness, used various kinds of evidence and advocacy to demonstrate a longer, more complex course of illness than laid out in initial reports from Wuhan. Long Covid has a strong claim to be the first illness created through patients finding one another on Twitter: it moved from patients, through various media, to formal clinical and policy channels in just a few months. This initial mapping of Long Covid – by two patients with this illness – focuses on actors in the UK and USA and demonstrates how patients marshalled epistemic authority. Patient knowledge needs to be incorporated into how COVID-19 is conceptualised, researched, and treated.

Keywords: Chronic illness, Citizen science, COVID-19, Long Covid, Long-hauler, Patient activism, Patient groups, SARS-CoV-2



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. Elle défend, sous forme de plaidoyer, l'expertise épistémique des patients du Covid long et demande **l'intégration** de patients partenaires à tous les échelons décisionnels.

Une **reconnaissance**
du Covid Long basée
sur les symptômes et
non uniquement sur
des tests.

Des **soins**
pluridisciplinaires dans
tous les territoires.

Une **communication**
auprès des médecins
et du grand public.

De la **recherche**
impliquant les
patients.

Les actions à date

<https://www.apresj20.fr/news>



- **Réunion avec l'OMS** : présentation des besoins des malades le 21 août 2020. A cette occasion, première reconnaissance officielle du Covid Long.
- Création d'un **site web**: <https://www.apresj20.fr>
- Création d'un **conseil scientifique** pluridisciplinaire.
- **Revue de presse** quotidienne (<http://apresj20revuedepresse.com>).
- **Revue scientifique** (<https://www.apresj20.fr/veille-scientifique>) et vulgarisation sur notre site **ApresJ20.fr**
- **Collaboration** avec des groupes Covid Long internationaux (patient-led, LCE, Long Covid SOS, Long Covid Support...)
- Organisation et participation à des **interviews** (France 2; France 5, Le Monde Magazine, Paris Match, l'Humanité, Le Parisien, AFP, BFM, Brut,...).
- **Collaboration avec les acteurs de la santé** (chercheurs, médecins, HAS, ARS, DAC) et **rôle d'alerte** auprès des institutions et députés
- **Membre de conseils scientifiques de recherche** sur le Covid Long (ANRS sciences sociales, ANRS MIE, COCOLATE).
- **Collaboration** avec d'autres **associations** : TousPartenairesCovid / MillionsMissingFrance/ France Asso Santé
- **Soutien aux patients** Covid Long sur nos différents réseaux sociaux.
- Création d'un **comité en science sociales** sur l'expertise patient.

Les actions à date



Notre association est née il y a un an...

www.apresj20.fr

Avec la volonté d'agir en faveur de 4 priorités :
Reconnaissance, Soins, Communication, Recherche

Avec les patients pour les patients

#ApresJ20 ASSOCIATION COVID LONG FRANCE



2021/10
Institut Pasteur : Participation à la conférence sur le Covid Long (en collaboration avec l'INSERM et l'ANRS I MIE)

2021/09
ARS IDF : Demande d'intégration de patients partenaires dans les parcours de soin

2021/08
France Asso Santé : Partenariat autour de la mise en place d'espaces d'écoute et d'échanges à distance pour les personnes affectées par le Covid-19

202
BSR : Long

[Actions clés](#)



#ApresJ20 ASSOCIATION COVID LONG FRANCE

Chronologie Association #ApresJ20 Covid Long France
Version du 06 octobre 2021

Document réalisé par l'Association #ApresJ20

[Chronologie détaillée](#)



science & médecine
Le marathon des Covid longs

[Article du Monde](#)



SOINS philosophie à l'hôpital

Expérience patient, autorité épistémique et enjeux sanitaires : l'exemple du Covid long

[Publication](#)



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



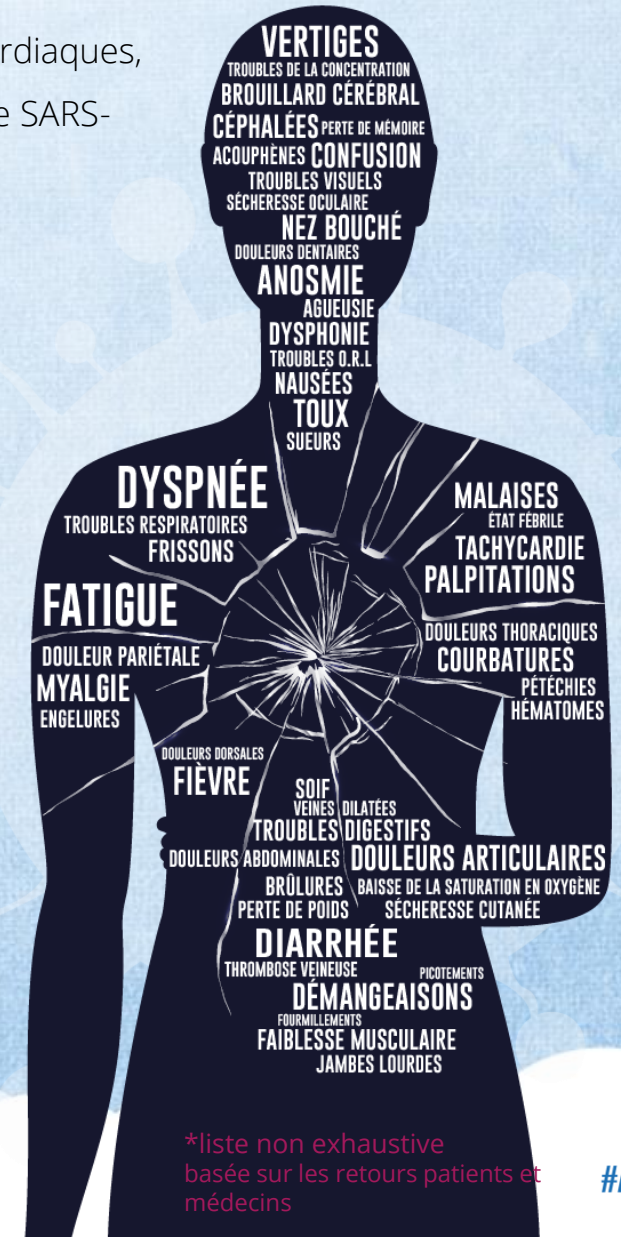
... présentant différents **phénotypes** dont la physiopathologie est peu comprise.

(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)

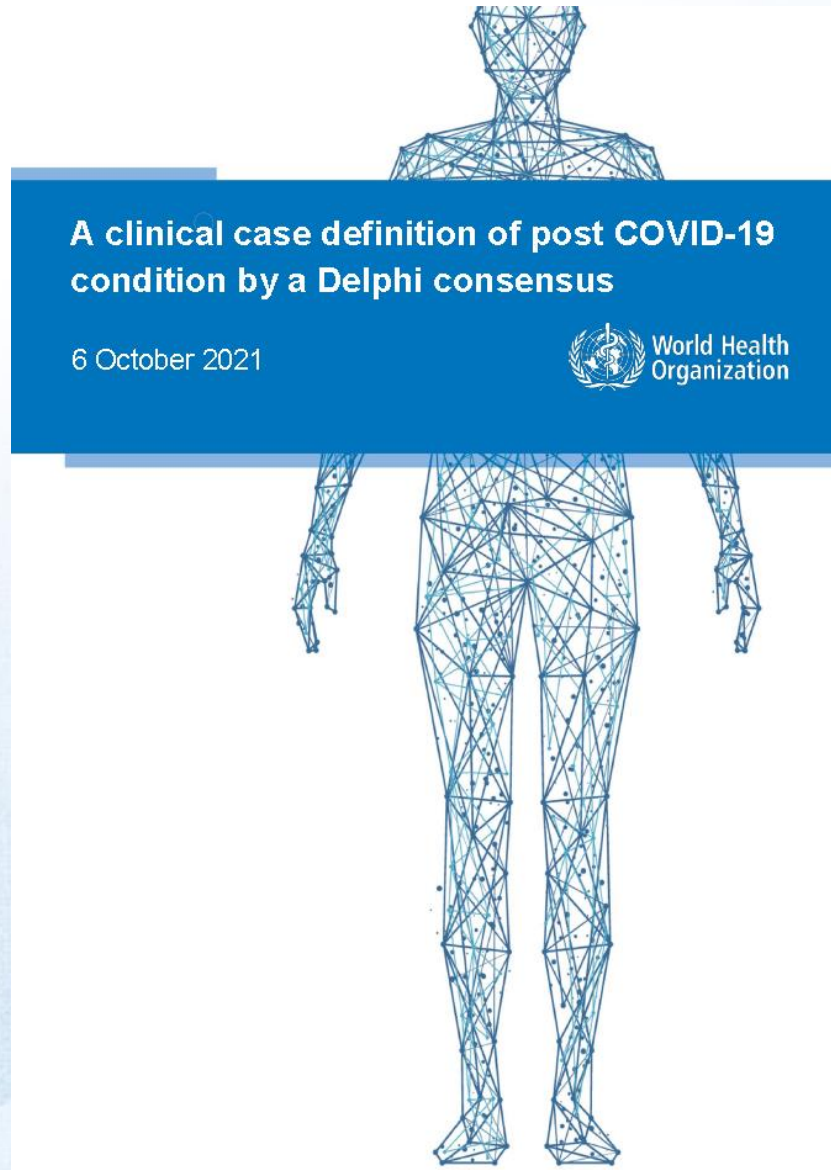
UK : The MP leading an investigation into coronavirus fears long Covid could cost the UK around £2.5 billion a year

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

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"

Covid Long et marqueurs physiopathologiques

Hypométabolismes dans le système nerveux central corrélés aux troubles neurologiques, observés par PET-SCAN cérébral

E. Guedj, Campion, P. Dudouet, P. Kaphan, E. Bregeon, F. Ceccaldi, M. Million, D. Raoult, S. Cammilleri, C. Eldin, **Hypométabolisme TEP cérébral chez les patients atteints de COVID long**, Médecine Nucléaire, Volume 45, Issue 4, 2021, Pages 182-183, ISSN 0928-1258, <https://doi.org/10.1016/j.mednuc.2021.06.023>

Hypermétabolisme dans certains organes, observé par PET-SCAN corps entier

Sollini, M., Morbelli, S., Ciccarelli, M. et al. **Long COVID hallmarks on [18F]FDG-PET/CT: a case-control study**. Eur J Nucl Med Mol Imaging 48, 3187–3197 (2021). <https://doi.org/10.1007/s00259-021-05294-3>

Densité anormale des cellules dendritiques et fibres nerveuses, observée par microscopie confocale cornéenne

Bitirgen G, Korkmaz C, Zamani A, et al **Corneal confocal microscopy identifies corneal nerve fibre loss and increased dendritic cells in patients with long COVID** British Journal of Ophthalmology Published Online First: 26 July 2021. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2021-319450>

Symptômes d'activation mastocytaire plus fréquents, par biopsies

Leonard B. Weinstock, Jill B. Brook, Arthur S. Walters, Ashleigh Goris, Lawrence B. Afrin, Gerhard J. Molderings, **Mast cell activation symptoms are prevalent in Long-COVID**, International Journal of Infectious Diseases, 2021, ISSN 1201-9712, <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2021.09.043>

Dysfonctionnements immunitaires (faible niveaux de lymphocytes T CD8+), par prélèvements sanguins

Michael J. Peluso, Amelia N. Deitchman, et al. **Long-term SARS-CoV-2-specific immune and inflammatory responses in individuals recovering from COVID-19 with and without post-acute symptoms**, Cell Reports, Volume 36, Issue 6, 2021, 109518, ISSN 2211-1247, <https://doi.org/10.1016/j.celrep.2021.109518>

Fonction vasodilatatrice périphérique affaiblie, par échographie duplex

Damsara Nandadeva, Benjamin E. Young, Brandi Y. Stephens, Ann-Katrin Grotle, Rachel J. Skow, Angela J. Middleton, Florence P. Haseltine, and Paul J. Fadel. **Blunted peripheral but not cerebral vasodilator function in young otherwise healthy adults with persistent symptoms following COVID-19**. American Journal of Physiology-Heart and Circulatory Physiology 2021 321:3, H479-H484 <https://doi.org/10.1152/ajpheart.00368.2021>

Taux anormaux d'auto-anticorps, par prélèvements sanguins

Arthur JM, Forrest JC, Boehme KW, Kennedy JL, Owens S, Herzog C, et al. (2021) **Development of ACE2 autoantibodies after SARS-CoV-2 infection**. PLoS ONE 16(9): e0257016. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257016>
Gerd Wallukat, Bettina Hohberger, Katrin Wenzel, Julia Fürst, Sarah Schulze-Rothe, Anne Wallukat, Anne-Sophie Hönicke, Johannes Müller, **Functional autoantibodies against G-protein coupled receptors in patients with persistent Long-COVID-19 symptoms**, Journal of Translational Autoimmunity, Volume 4, 2021, 100100, ISSN 2589-9090, <https://doi.org/10.1016/j.jtauto.2021.100100>

L'expérience des patients

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."

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."

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, de désespoir et envie de tout quitter enfants et compagnon. 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

"Aspect financier, très difficile de payer son loyer avec un salaire." | "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." | "Copain de relation de 4 ans qui rompt car ne supporte plus de me voir couchée."

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 très dur, j'étais très actif avant. Mon travail, mes collègues me manquent énormément. Je suis devenue une loque."

"Encore malade".

Des besoins essentiels

Former/ Informer le corps médical

« J'ai dû aller voir plusieurs médecins et prise en dérision avant qu'on ne me **croit**. Je n'ai plus de force pour assumer des **conflits** pareils »

« La HAS recommande de s'en remettre au conseil du médecin, mais je constate le **vide sidéral sur la connaissance et la prise en charge en médecine de ville** du Covid long »

« Le médecin généraliste qui me suit me dit de consulter un psychologue ou psychiatre et ne veut pour l'instant pas m'orienter vers un centre de suivi pour Covid long. **Comment leur faire passer le message de l'HAS ??** »

« J'ai consulté l'automne dernier mon médecin généraliste qui **ne m'a pas pris au sérieux**, constatant certes des anomalies sur des radios pulmonaires et un tableau symptomatique indubitable, mais me conseillant d'aller voir un psy". J'ai besoin d'une vraie prise en charge ! »

« Mon médecin que je vois régulièrement me dit que c'est **psychologique**. J'ai besoin d'un vrai suivi pour le covid long, les structures prévues sont surchargées et je ne sais pas vers qui me diriger »

« Malgré tout ce que je peux lire sur le Covid, les professionnels de santé ne sont absolument pas sensibilisés au Covid long et ne prennent pas en charge les personnes comme ils le devraient. Mon médecin traitant ne veut pas entendre parler de Covid long. Je me sens mal, seule et **complètement démunie** »

Invalidité / Précarité / ALD-MDPH

« Je fais face à des **frais médicaux exorbitants**, aujourd'hui il est primordial que le COVID long soit **reconnu** en **ALD** pour une prise en charge globale des patients sur le long terme »
"Il est vital pour moi que le Covid long soit **reconnu** en **longue maladie** et que les frais médicaux soient pris en charge car je finis mes droits de maladie ordinaire cette semaine. Je vais d'ailleurs devoir abandonner le soutien psychologique car je ne peux plus payer les séances"

« J'ai été atteint du covid sur mon lieu de travail en avril 2020, je n'ai pas été **reconnu** en **maladie** professionnelle puisque pas hospitalisé»

« Covid long depuis février et suivi à Foch, 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** et l'ALD ne reconnaît pas le covid long »

« En arrêt de travail depuis octobre 2020, j'étais indemnisée par la CPAM jusqu'à fin mai, mais j'ai reçu un avis de refus en référence au décret 2021-13 du 8/2/21 : « **aucune indemnisation** n'est prévue pour tout arrêt lié à une pathologie qui vient en conséquence de l'infection Covid-19»

« Mon médecin a fait une demande de reconnaissance en maladie professionnelle mais la CPAM exige qu'il y ait eu recours à une assistance sous oxygène pour **reconnaître la maladie professionnelle** ! »

Sensibiliser les employeurs

« J'ai besoin que ma maladie soit **reconnue** par mon **employeur** et que mon poste de travail soit aménagé »

« La sécu ne reconnaissant pas le covid long, la CPAM m'a expliqué que je ne serai pas reconnue en MDPH. Incapable de reprendre le travail, le directeur m'a proposé une **rupture conventionnelle** »

« Je suis en mi-temps thérapeutique et mon responsable souhaite que je travaille comme avant à temps plein. **Il me menace**, si la situation devait durer, de demander une **inaptitude** (suite Covid long) au médecin du travail »

Reconnaissance sur la symptomatologie

« Le quotidien au travail est compliqué, j'ai encore des séquelles. Je l'ai dit au médecin du travail mais elle en n'a pas tenu compte. **Pour elle, le covid long n'existe pas, car mes tests sont négatifs** »

« Le médecin en médecine interne qui me suit dit que le covid long est un fourre-tout et que **sans sérologie ni test, pas de covid** »

« Mon médecin traitant **ne croit pas à l'ensemble de mes symptômes car je n'ai pas été testée** et me dit que ça doit être un syndrome **anxieux**, car on vit une période stressante... »

Covid Long pédiatrique

« Mon fils Quentin est atteint depuis mars 2020 d'un Covid long et depuis nous sommes **en errance médicale**, le covid long est déjà peu pris en compte pour les adultes, mais **pour les enfants c'est le néant...** »



Sur les études

❑ SUSPENSION/ ARRET DES ETUDES

« A 24 ans ma vie c'est arrêté il y a un peu plus d'un an. Arrêt forcé des études, perte de mon emploi récemment. On me demande de me projeter mais même prévoir la journée du lendemain est devenue impossible. Je suis devenue dépendante.... »

« Je n'ai pas pu trouver de stage, parce que je sais que je n'arriverais pas à le finir à cause des épisodes de fatigue. Or si je ne trouve pas de stage je ne serai jamais médecin après de nombreuses années d'études et de sacrifices. »

❑ RECHUTE A L'EFFORT PHYSIQUE ET/OU COGNITIF :

« Aujourd'hui j'ai passé 7h sur l'ordinateur pour la rédaction d'un rapport pour valider le M1, résultat ce soir : brouillard cognitif énorme, les muscles qui tremblent, impossible d'aligner deux mots, bégaiements vertiges. Mon cerveau est cassé »

❑ MANQUE DE SOUTIEN / COMPRÉHENSION

« Que ce soit à l'école, dans la société ou dans le travail; personne ne vous croit parce que ce n'est pas réellement une maladie qui est détectable ». Alexandre 21 ans, étudiant

Moi, Pauline, 23 ans, malade du Covid depuis huit mois

Frappée par le virus en mars, cette étudiante garde des séquelles neurologiques, cardiaques et ORL qui handicapent son quotidien. Elle aimerait que les formes longues de la maladie soient mieux prises en charge.



Sur le travail

☐ **ARRET DE TRAVAIL, PERTE D'EMPLOI** (ruptures conventionnelles, licenciements...)

« Impossible de faire cours car trop épuisée, essoufflée, brûlures dans la gorge, cordes vocales épuisées, arrêt jusqu'aux vacances scolaires. Reprise en septembre puis arrêt de nouveau en octobre car asthénie & vertiges, difficultés de concentration, reprise en novembre puis arrêt de nouveau après 1 mois. Je ne peux enchaîner plus de 2 heures de cours sans le payer cher ensuite »

« Toujours en arrêt maladie mais comme j'étais proche de la fin de mon CDD ils ont mis fin à mon CDD du fait de mes absences et diminution de mes capacités intellectuelles pour prendre quelqu'un d'autre. L'avenir professionnel est bien sombre. »

« Refus de ma demande de Congé Longue Maladie par la Sécurité Sociale car ça n'existe pas dans le cadre du covid long »

☐ **RECHUTE A L'EFFORT PHYSIQUE ET/OU COGNITIF:**

« J'ai beaucoup de travail à l'écran, je peux maintenant faire seulement que quelques heures par jour avant d'avoir des malaises m'obligeant à m'allonger »

☐ **PRÉCARITÉ FINANCIERE :**

« On n'a plus les moyens de faire garder nos enfants, mon mari doit tout assurer je ne sais pas combien de temps il va tenir, mes parents me proposent de me prêter de l'argent, on revend plein de choses. Pas d'ALD je ne fais plus de consultations de spécialistes »

« Troubles de l'attention, ralentissement cérébral, j'ai du rendre mon cabinet mais je paye encore le loyer (préavis de 6 mois), je n'ai plus de revenus. Donc incertitude totale sur mon avenir professionnel »

☐ **MANQUE DE SOUTIEN / COMPREHENSION :**

« Mon employeur ne comprend pas ce que j'ai concrètement, d'autant plus que j'ai 29 ans et que je suis la plus jeune et la seule du cluster à avoir des symptômes sur le long terme »

« Mon employeur n'est plus compréhensif car j'accumule du retard, je tiens à peine debout et mon employeur ne me décharge pas malgré mon mi-temps, beaucoup de pression au travail »



Une maladie qui entraîne dans la précarité

Depuis qu'elle a contracté la maladie en mars dernier, impossible pour elle de travailler. Pauline Michel était assistante de direction, elle est désormais en arrêt maladie. **Son salaire a été divisé par deux, elle vit aujourd'hui avec 900 euros par mois. Mère seule avec deux enfants, Pauline Michel ne roulait déjà pas sur l'or. Le Covid n'a fait qu'aggraver la situation.**

"Si je décompte mon loyer, mon crédit, mes factures, sans compter les frais médicaux, je suis dans le rouge dès le début du mois, sans même avoir acheté à manger".



#ApresJ20

ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE

Enjeux et perspectives



#ApresJ20

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

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 professionnelle / handicap
- Prise de parole régulière sur le #covidlong par **Olivier Veran** pendant les points presse.

Soins pluridisciplinaires

- **Prise en compte de l'expertise patient** dans la prise en charge médicale et sociale (feedback et co-crétation)
- **Financement et formation (incluant les patients) de médecins coordinateurs des soins**
- **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 une inefficacité

Communication

- Co-construire une campagne de **communication vers le corps médical et le grand public**
- **Inform**er et **former** les **médecins conseils, du travail et les employeurs et déployer des guides** .
- Communiquer par les **chiffres: Recenser et reporter** les covid long via l'assurance maladie en population générale
- Intégrer les **informations** et **ressources** sur le Covid Long sur les sites du gouvernement

Recherche

- **Financement** à la hauteur de la recherche nationale sur le Covid Long notamment la physiopathologie, SHS...
- **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 sur les avancées.

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