#ApresJ20 ASSOCIATION COVID LONG FRANCE

Implication des associations de patients dans l' élaboration et l'évaluation des projets de recherche

Faustine Hélie pour l'association #ApresJ20 Association Covid long France

#ApresJ20 ASSOCIATION COVID LONG FRANCE

Missions et rôle de l’association

2022

#ApresJ20

Nos missions

#ApresJ20 - Association Covid Long France a pour vocation de **collaborer** avec les **acteurs de la santé** afin de **co-construire** des **savoirs** communs et des **parcours de soin** adaptés. Nous œuvrons pour une démarche **éthique** et **scientifique** et soutenons une **science ouverte, transparente et intègre** fondée sur les preuves (Evidence Based Medicine - EBM), la narration des patients (Narrative Based Medicine -NBM) et la prévention.

sur les symptômes, non uniquement sur des tests.

pluridisciplinaires dans tous les territoires.

auprès des médecins et du grand public.

impliquant les patients.

Rôle associatif

1 - Représenter les usagers Covid Long

- faire entendre leurs réalités et leur besoins
- défendre leurs droits, leur intégrité

2 - Intégrer les patients au coeur du système de santé

- Légitimer leur savoir expérientiel
- Reconnaître leur expertise pour de meilleures prises en charge et programmes d'accompagnement

Notre association s'inscrit donc pleinement dans ***la démocratie sanitaire***

#ApresJ20 ASSOCIATION COVID LONG FRANCE

Covid-19 : constats et impacts sur les patients atteints de Covid long

2020 - 2022

#ApresJ20

Un contexte sociétal et médical binaire

Une communication réduisant la complexité de l'affection au Covid-19 (test, simplification de la réalité…).

Un décalage entre les différentes sphères : décisions politiques, connaissances scientifiques, prise en charge et l'expérience patients..

FORMES LÉGÈRES

- *jeunes*

Guérison dans les 20 jours après l'infection

FORMES GRAVES

- *personnes âgées*
- *hommes*
- *comorbidités*

Data.gouv.fr | Juin 2022

COVID LONG

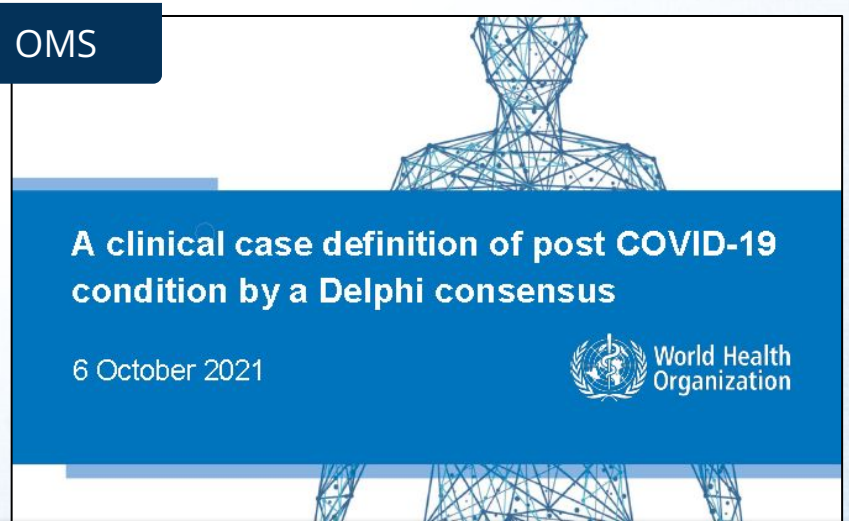
- *enfants, adolescents*
- *adultes*

Symptômes persistants , fluctuants et pouvant apparaître au-delà de 20 jours

#ApresJ20

La HAS et l'OMS reconnaissent la réalité et l'impact du covid long

OMS

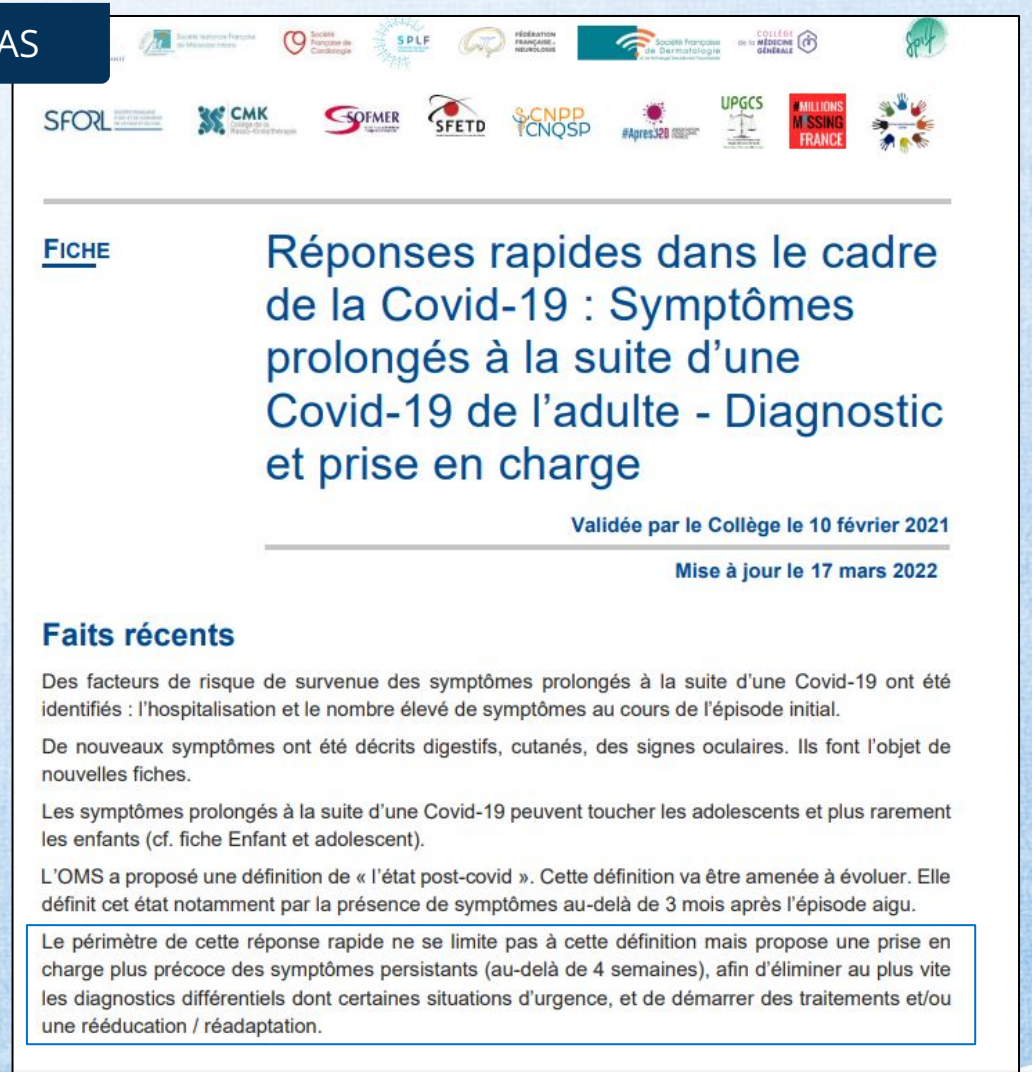


L'affection post-COVID-19 est définie comme

- infection **probable** ou **confirmée** par le **SARS-CoV-2**.
- Elle survient habituellement dans les **trois mois** suivant l'infection, avec des symptômes et des effets qui durent au moins deux mois.
- **Aucun autre diagnostic** ne peut expliquer les symptômes et les effets de l'affection post-COVID-19.
- Les **symptômes** incluent entre autres la fatigue, dyspnée, pb cognitifs et ont généralement un **impact** sur le fonctionnement quotidien.
- Les symptômes peuvent également **fluctuer** ou **rechuter** au fil du temps.

Une définition distincte peut être applicable aux **enfants**…
https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1

HAS



FICHE

Réponses rapides dans le cadre de la Covid-19 : Symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge

Validée par le Collège le 10 février 2021

Mise à jour le 17 mars 2022

Faits récents

Des facteurs de risque de survenue des symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 ont été identifiés : l'hospitalisation et le nombre élevé de symptômes au cours de l'épisode initial.

De nouveaux symptômes ont été décrits digestifs, cutanés, des signes oculaires. Ils font l'objet de nouvelles fiches.

Les symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 peuvent toucher les adolescents et plus rarement les enfants (cf. fiche Enfant et adolescent).

L'OMS a proposé une définition de « l'état post-covid ». Cette définition va être amenée à évoluer. Elle définit cet état notamment par la présence de symptômes au-delà de 3 mois après l'épisode aigu.

Le périmètre de cette réponse rapide ne se limite pas à cette définition mais propose une prise en charge plus précoce des symptômes persistants (au-delà de 4 semaines), afin d'éliminer au plus vite les diagnostics différentiels dont certaines situations d'urgence, et de démarrer des traitements et/ou une rééducation / réadaptation.

– Présence d'au moins un des symptômes initiaux, **au-delà de 4 semaines suivant le début de la phase aiguë de la maladie.**

L’inégal accès aux soins et les enjeux éthiques

PAS DE PRISE EN CHARGE

- errance médicale
- abandon de soin
- pas de suivi long terme
- précarité financière
- pas de recensement, etc.
- auto-médication, thérapie à risque

PRISE EN CHARGE inadaptée

- Manque de connaissance de la littérature scientifique
- Rééducation par l’effort quasi systématique (manque d’évaluation des malaises post effort)
- Psychologisation
- Peu de suivi pluridisciplinaire

PRISE EN CHARGE adaptée

- Structures trop peu nombreuses et débordées
- les médecins épuisés / burn out
- Manque de moyens et de circulation de l’information
- Mutualisation des savoirs et des pratiques

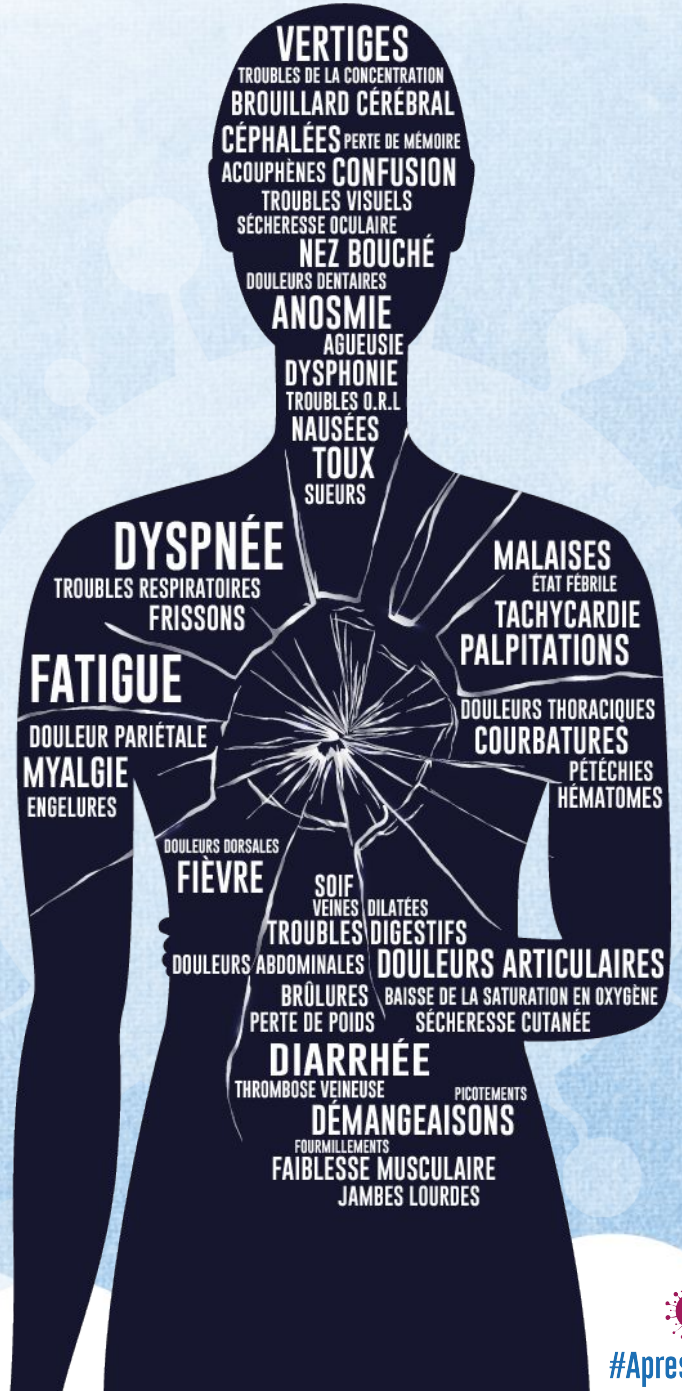
> perte de chance d’être soigné et fabrication de représentations sociales négatives et dommageables (des rapports conflictuels, stigmatisation, disqualification, prise en charge inadaptés et impact sur tous les domaines de la vie)

#ApresJ20

La crise de confiance patients-soignants

En France, “on observe une tendance de la communauté médicale à **attribuer les symptômes corporels et les atteintes organiques et physiologiques méconnues à une cause psychologique**, souvent par «défaut d’explication médicale». Ce qui a pour effet d’endommager la relation thérapeutique”.*

Les patients reçoivent des diagnostics fondés sur des hypothèses avec des niveaux de preuve faibles et en contradiction avec la littérature scientifique. Manque de prise en compte de la narration des malades



* Gestions hospitalières n°612 - janvier 2022 : “Reconnaître l’expertise des malades du Covid long”

#ApresJ20 ASSOCIATION COVID LONG FRANCE

L’implication des patients

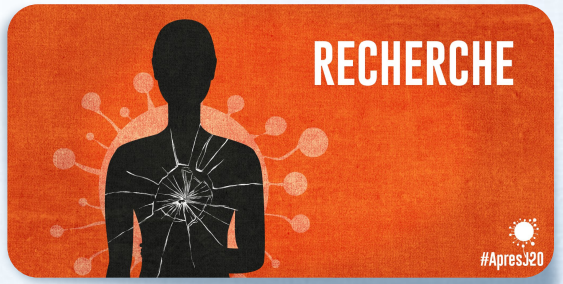
2020 - 2022

#ApresJ20

Recherche : élaboration et évaluation des projets

Financement de la recherche

- Appel au financement auprès du gouvernement
- Participation au financement de 2 études sur la physiopathologie Covid Long



Recherche participative

- Participation en tant que patients experts ou co-chercheurs 9 projets de recherche
- Soutien à la recherche qualitative et quantitative

Projets de recherche

- Rôle des représentants des patients dans l'évaluation des projets de recherche (comité de sélection des appels à projets de recherche)

Science ouverte

- Participation aux Actions coordonnées (ANRS IMIE)
- Rédaction d'un Communiqué de Presse pour plus de transparence et de probité scientifique signé par des chercheurs, associations et médecins

PATIENT-LED RESEARCH COLLABORATIVE

Université des Patients PARIS

SORBONNE UNIVERSITÉ

CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

SPILF SOCIÉTÉ DE PATHOLOGIE INFECTIEUSE DE LANGUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION
Liberté Égalité Fraternité

ComPaRe LA COMMUNAUTÉ DE PATIENTS POUR LA RECHERCHE

L’émergence de nouvelles formes de coopération

- **Histoire : du VIH au Covid long,** les enjeux de la démocratie en santé & de la justice épistémique en temps de crise
- La communication **numérique au service de la santé** (développement de réseaux qui permettent une circulation de l’information plus rapide entre patients /soignants / chercheurs / société civile)
- La recherche participative et une médecine **fondée sur la narration du patient, les preuves et la prévention**

> On observe une **transformation culturelle** dans le domaine de la santé en faveur de la **prise en compte de l’expertise des patients** dans les soins et la recherche médicale et une volonté d’**accompagner ces collaborations nouvelles** pour offrir des soins adaptés, plus justes et équitables.

#ApresJ20 ASSOCIATION COVID LONG FRANCE

Merci de votre attention

#ApresJ20 - Association Covid Long France