



**AVIS DU COVARS : De la reconnaissance à la mise en
place urgente d'actions pour les malades du Covid
Long**

Version du 13 Novembre 2023

Document réalisé par l'Association #ApresJ20

Retrouvez les informations essentielles sur le Covid long sur notre site
apresj20.fr
et suivez-nous sur les réseaux sociaux



L'Association #AprèsJ20 salue l'avis du Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires (COVARS) qui reconnaît :

- le **défaut de prise en charge médicale et sociale** et ses **conséquences délétères** dans la vie des malades **enfants, adolescents et adultes atteints de Covid Long**,
- la nécessité d'**intégrer l'expertise des patients** dans les prises de décisions partagées et la mise en place d'offres et structures de soin adaptées,
- la **réalité organique et physiologique** de la maladie Covid Long sans aucune équivoque avec le trouble somatique fonctionnel,
- l'importance d'**intensifier** les efforts nationaux de **recherche**.

L'avis recommande une prise en charge **globale, multidisciplinaire, pérenne, sur tout le territoire**, basée sur des **échanges empathiques et constructifs**, garante d'une perspective de **rétablissement**.

L'objectif du rétablissement dans les maladies chroniques telles que le Covid Long, est d'aider le patient à **développer ses propres stratégies et ressources** pour vivre, le mieux possible, avec une maladie invalidante et **aménager un environnement flexible et adapté** à son évolution.

Cette prise en charge globale repose donc sur la **formation**, la **coordination** et la **mobilisation** d'un réseau d'acteurs :

- les **cliniciens** pour diagnostiquer et suivre le patient,
- les **professionnels paramédicaux de la rééducation** pour améliorer la qualité de vie et l'autonomie du patient. Cette rééducation doit impérativement prendre en compte les malaises post-effort.
- les **professionnels de l'accompagnement social et psychologique** afin de soutenir le patient en cas de difficultés juridiques, économiques, sociales, professionnelles, scolaires et/ou psychologiques si besoin.

Dans ce cadre, l'accompagnement psychologique permet d'aider les malades à s'ajuster aux changements auxquels les contraint la maladie et les difficultés que posent ces ajustements ne sauraient être prises pour les causes de cette maladie.

Concernant les centres spécialisés dans les syndromes post-infectieux proposés par le COVARS, nous veillerons à ce que **la maladie du Covid Long soit prise en compte dans toutes ses spécificités** afin d'éviter toute stigmatisation ou dégradation de l'état de santé des patients.

D'ailleurs, le terme **Covid Long**, retenu par des patients et des soignants, semble plus approprié pour rendre compte de cette complexité que l'appellation syndrome post-covid.

Nous recommandons des dispositifs de prise en charge **centrés notamment sur l'apprentissage du Pacing** pour mieux gérer son énergie et éviter l'apparition de malaises post-effort ou l'exacerbation des symptômes post-effort. Par exemple, certains dispositifs dont les programmes d'éducation thérapeutique des patients peuvent soutenir ces acquisitions et être déployés à grande échelle.

Pour que les patients puissent appliquer cette méthode pleinement, il est indispensable de **sensibiliser et impliquer les employeurs et les professionnels de l'éducation et de l'enseignement** au maintien et à l'adaptabilité à l'emploi et la scolarité ou, dans les cas les plus sévères, favoriser l'attribution d'une pension d'invalidité afin de garantir le cadre d'une **société inclusive**.

La dernière étude de Santé Publique France fait état de 2 millions de malades adultes. Le chiffre de plusieurs centaines de milliers de patients évoqué concerne **uniquement** les cas les plus graves qui nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire. **Nous savons que l'épidémie est toujours là**. Nous tenons à rappeler que le meilleur moyen actuellement d'éviter la maladie du Covid Long est de **ne pas être infecté par le virus** du SARS-CoV-2. Cela nécessite d'**adopter des mesures de protection de la population et de prévention** (ventilation, purification de l'air, geste barrière avec port du masque...) en sensibilisant régulièrement les soignants, patients et grand public aux risques liés à la maladie du Covid Long.

Enfin, le COVARS a reconnu **le caractère chaotique de la prise en charge** des personnes atteintes du Covid Long durant ces quatre dernières années. Nous espérons que, cette fois, **cet avis marquera un tournant décisif** dans la prise en charge des malades. Le Ministre de la Santé et de la Prévention, Aurélien Rousseau, a assuré dans un communiqué de presse de *"son plein engagement pour apporter une réponse adaptée aux patients"*.

Nous remercions donc vivement les membres du COVARS d'avoir entendu et intégré bon nombre de nos observations et recommandations et aussi de reconnaître dans leur rapport final le rôle et l'expertise des patients.

Il est maintenant urgent d'agir. Ces avancées doivent être traduites, dès-à-présent, en actions concrètes avec et pour les patients.

L'équipe d'ApresJ20 - Association Covid Long France - le 13 Novembre 2023