



**Monsieur le Ministre Olivier VÉRAN**

Ministère des Solidarités et de la Santé  
14 avenue Duquesne  
75350 PARIS 07 SP

Lucé, le 15 décembre 2020

**Objet : Demande de subvention nationale pour la recherche sur les conséquences du Covid et pour une étude nationale sur la forme longue du Covid : COCO-LATE**

Monsieur le Ministre,

Pour faire face à la grave crise sanitaire que nous traversons, l'Etat a su mobiliser d'énormes ressources, grâce notamment à l'engagement des établissements publics et privés. La pandémie touche de nombreux Français, la plupart non hospitalisés, et pouvant potentiellement développer un "Covid Long".

**Cette nouvelle maladie concerne des dizaines de milliers de nos concitoyens, souvent de jeunes actifs, entre 20 et 50 ans en moyenne, qui, plusieurs mois après l'infection au coronavirus, ne peuvent retrouver ni leur santé ni une vie normale.**

Les symptômes du Covid Long, fluctuants, multi-systémiques et invalidants, brisent des vies professionnelles, génèrent de réelles difficultés au quotidien pour effectuer des tâches aussi essentielles que de s'occuper de ses enfants ou préparer un repas.

Même si cette pathologie est encore mal comprise, de récentes études en France<sup>1</sup> et à l'international permettent de l'objectiver de plus en plus, d'en révéler les processus physiopathologiques, que ce soit pour des symptômes cardiaques<sup>2</sup>, pulmonaires<sup>3,4</sup>, neurologiques<sup>5,6</sup>, intestinaux ou touchant d'autres organes, sans compter les possibles conséquences psychologiques et sociales secondaires qui fragilisent davantage les malades.

La forme persistante protéiforme qu'est le Covid Long est désormais reconnue par l'OMS<sup>7</sup>, les autorités nationales de santé comme les CDC (US), NICE et NIHR (GB)<sup>8,9,10</sup> et les grandes publications médicales.<sup>11,12,13</sup>

Or en France, la situation des malades du Covid Long est aggravée par le manque de reconnaissance de leurs souffrances au quotidien : fièvre, toux, fatigue, pneumopathie, douleurs thoraciques, douleurs musculaires, raideurs articulaires, fatigue visuelle, acouphènes, tachycardie, gêne respiratoire, perte cognitive, migraines incessantes, difficultés à se mouvoir, dysfonctionnements digestifs importants, troubles neurologiques, dysautonomie, et plus encore. Autant de symptômes encore peu appréhendés par le corps médical dans cette crise.

En réponse à la demande des patients et des médecins, l'association #AprèsJ20, a été créée par des malades pour informer sur le Covid Long. Cette association nationale collabore avec des chercheurs et médecins, et se bat chaque jour pour défendre les 4 objectifs présentés à l'OMS, à savoir :

- Obtenir une **reconnaissance nationale du Covid Long**, basée sur les symptômes et non sur des tests dont la fiabilité n'est pas systématique.
- Mettre en place une **prise en charge pluridisciplinaire** dans toutes les régions, non restreinte aux tests positifs.
- Développer une **communication gouvernementale** pour alerter le grand public, dont les jeunes, et prévenir de nouveaux cas.
- Initier des **travaux de recherche** impliquant des patients du Covid Long pour identifier les causes de leurs symptômes et définir les traitements les plus adaptés.

Contrairement à la France, le Royaume-Uni a d'ores et déjà investi des sommes conséquentes pour faire progresser la recherche sur le Covid Long. Via le NIHR, plus de 20 millions de livres ont été débloqués, auxquels s'ajoutent 10 millions de livres annoncés par la NHS en octobre pour des cliniques "post-covid". De plus, une enveloppe de 8 millions de livres sur le Covid Long a été annoncée, en juillet, par le Secrétaire d'Etat à la Santé, Matt Hancock.

**C'est pourquoi nous appelons à un financement national de la recherche sur le Covid Long et les conséquences du Covid afin de pouvoir venir en aide aux patients via la création de filières de soins adaptées.**

En France, **l'étude nationale multicentrique "COCO-LATE"** a été lancée par le Pr Salmon (AP-HP Hôtel Dieu), le Dr Robineau (CHU Tourcoing) et le Dr Goehringer (CHU Nancy) pour décrire le Covid Long et déterminer un protocole de soins. Elle doit prendre en charge 1000 patients dans plus de 20 centres hospitaliers répartis dans toute la France.

COCO-LATE, vise à décrire dans le temps les symptômes présentés par les patients expérimentant une persistance (au-delà de deux mois depuis leur apparition) ou une apparition de symptômes à plus de 3 semaines du début d'une infection par le SARS-CoV-2 (COVID-19) symptomatique prouvée biologiquement. A la demande de l'association #AprèsJ20, un amendement est en cours de rédaction pour inclure dans cette étude les patients ayant eu une infection à COVID hautement probable, non prouvée virologiquement.

Le budget minimal de mise en place de cette cohorte s'élève à 500 000 euros. L'équipe de l'étude a reçu un financement initial de 85 000 euros provenant de la Société de Pathologie Infectieuse, de l'Hôpital de Tourcoing qui a accepté de se porter promoteur de cette recherche et de l'Association ESPOIRS présidée par le Pr SALMON. Cependant, l'équipe a essuyé un refus lors des appels à projets du consortium REACTing de l'INSERM et de l'Agence Nationale de Recherche dédiés au COVID. Cela même alors qu'un partenariat a été établi avec l'Institut Pasteur, où plusieurs équipes de chercheurs sont prêts à travailler sur les échantillons biologiques dès qu'un financement de soutien global à la constitution de cette cohorte sera obtenu.

**Faute d'avoir obtenu les financements nécessaires, la cohorte ne peut démarrer dans de bonnes conditions et cela a pour conséquence de mettre en péril les financements sollicités auprès de l'Institut Pasteur.**

Le budget manquant s'élève à **minima à 415 000 euros** mais une enveloppe dépassant le million d'euros permettrait d'enclencher enfin un vrai travail de recensement et de recherche en impliquant davantage de malades, qui sont de plus en plus nombreux à se manifester auprès de l'association #AprèsJ20, ayant le sentiment d'être les oubliés de cette crise.

Avec les nombreux patients subissant de plein fouet ces lourds problèmes de santé, la France doit être au rendez-vous de la recherche sur les conséquences du Covid. C'est pourquoi nous demandons à votre ministère de subvenir à la hauteur des besoins requis.

Nous craignons en effet qu'en l'absence de protocoles adaptés, des patients soient orientés vers des thérapies qui pourraient leur être délétères. Nous pensons notamment à la possibilité, avancée par des chercheurs, que les symptômes de Covid Long rejoignent pour certains l'encéphalomyélite myalgique, souvent suite d'un syndrome de fatigue post-virale. La caractéristique de cette maladie étant l'exacerbation des symptômes après les efforts, même légers,<sup>14</sup> la réadaptation à l'effort y est contre-indiquée car iatrogène.<sup>15,16,17</sup> La récupération respiratoire doit y être menée avec de très grandes précautions.

Dans l'attente de votre retour rapide, nous vous prions d'agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de notre haute considération.

**#AprèsJ20 - Association Covid Long France**



Pauline Oustric, Présidente.

association@apresj20.fr

Lettre co-signée par Pr Salmon (Service de Maladies Infectieuses et d'Immunologie, Hôpital Cochin Hôtel Dieu, AP-HP.Centre – Université de Paris), et l'association Millions Missing France.

---

**#AprèsJ20 - Association Covid Long France**

Association à but non lucratif de droit français régie par la loi du 1er juillet 1901  
Répertoire National des Associations (RNA) numéro W281009708  
6, impasse J.F. Millet - 28110 Lucé

### A propos de #ApresJ20 - Association Covid Long France

L'Association apolitique, bienveillante et éthique a été créée pour mettre en place les 4 objectifs énoncés lors du discours à l'OMS le 21 août 2020, qui a reconnu la maladie du Covid Long : Reconnaissance, Soins, Communication, Recherche. Suite au rassemblement sur Twitter de la communauté de malades du Covid Long derrière le #ApresJ20, un groupe de travail s'est spontanément formé pour mener des actions concrètes en vue d'aider les malades du Covid19, souffrant encore de symptômes invalidants de longs mois après leur infection SARS-CoV-2, et n'étant ni reconnus ni pris en charge en France. #ApresJ20 - Association Covid Long France vise à fédérer et à informer sur la maladie du Covid Long en collaboration avec les chercheurs et les médecins, mais également à apporter un soutien aux malades.

En savoir plus [www.apresj20.fr](http://www.apresj20.fr) - Mail: [association@apresj20.fr](mailto:association@apresj20.fr)

### Références

1. Salmon D, Slama D, De Broucker T, et al. Clinical, virological and imaging profile in patients with Persistent or Resurgent forms of COVID-19: a cross-sectional study [published online ahead of print, 2020 Dec 4]. *J Infect.* 2020;S0163-4453(20)30762-3. [doi:10.1016/j.jinf.2020.12.002](https://doi.org/10.1016/j.jinf.2020.12.002)
2. Becker RC. Anticipating the long-term cardiovascular effects of COVID-19. *J Thromb Thrombolysis.* 2020;50(3):512-524. [doi:10.1007/s11239-020-02266-6](https://doi.org/10.1007/s11239-020-02266-6)
3. Shaw B, Daskareh M, Gholamrezanezhad A. The lingering manifestations of COVID-19 during and after convalescence: update on long-term pulmonary consequences of coronavirus disease 2019 (COVID-19) [published online ahead of print, 2020 Oct 1]. *Radiol Med.* 2020;1-7. [doi:10.1007/s11547-020-01295-8](https://doi.org/10.1007/s11547-020-01295-8)
4. Ngai JC, Ko FW, Ng SS, To KW, Tong M, Hui DS. The long-term impact of severe acute respiratory syndrome on pulmonary function, exercise capacity and health status. *Respirology.* 2010;15(3):543-550. [doi:10.1111/j.1440-1843.2010.01720.x](https://doi.org/10.1111/j.1440-1843.2010.01720.x)
5. Josephson SA, Kamel H. Neurology and COVID-19. *JAMA.* 2020;324(12):1139-1140. [doi:10.1001/jama.2020.14254](https://doi.org/10.1001/jama.2020.14254)
6. Nath A, Smith B. Neurological issues during COVID-19: An overview [published online ahead of print, 2020 Nov 25]. *Neurosci Lett.* 2020;135533. [doi:10.1016/j.neulet.2020.135533](https://doi.org/10.1016/j.neulet.2020.135533)
7. Allocution liminaire du Directeur général de l'OMS lors du point presse sur la COVID-19 – 30 octobre 2020. <https://www.who.int/fr/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19-30-october-2020>
8. US Centers for Disease Control and Prevention. Late Sequelae of COVID-19. 13 novembre 2020. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/clinical-care/late-sequelae.html>
9. UK National Institute for Health and Care Excellence. COVID-19 guideline scope: management of the long-term effects of COVID-19. Octobre 2020. <https://www.nice.org.uk/guidance/gid-ng10179/documents/final-scope>
10. UK National Institute for Health Research. Living with Covid19. A dynamic review of the evidence around ongoing Covid19 symptoms (often called Long Covid). 2020 Oct 15. [doi:10.3310/themedreview\\_41169](https://doi.org/10.3310/themedreview_41169)
11. Greenhalgh T, Knight M, A'Court C, Buxton M, Husain L. Management of post-acute covid-19 in primary care. *BMJ.* 2020;370:m3026. Published 2020 Aug 11. [doi:10.1136/bmj.m3026](https://doi.org/10.1136/bmj.m3026)
12. Facing up to long COVID. *The Lancet.* 2020;396(10266):1861. [doi:10.1016/s0140-6736\(20\)32662-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(20)32662-3)
13. Meeting the challenge of long COVID. *Nat Med.* 2020;26(12):1803. [doi:10.1038/s41591-020-01177-6](https://doi.org/10.1038/s41591-020-01177-6)
14. Institute of Medicine. 2015. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington, DC: The National Academies Press. [doi:10.17226/19012](https://doi.org/10.17226/19012)
15. UK National Institute for Health and Care Excellence. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management (NICE Draft Guideline No. 10091, in development), 10 novembre 2020, <https://www.nice.org.uk/guidance/gid-ng10091/documents/draft-guideline>
16. US Centers for Disease Control and Prevention. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Treating the Most Disruptive Symptoms First and Preventing Worsening of Symptoms, 19 novembre 2019, <https://www.cdc.gov/mecfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/treating-most-disruptive-symptoms.html>
17. Healthcare Improvement Scotland. Graded exercise therapy (GET) for people with chronic fatigue syndrome / myalgic encephalomyelitis (CFS/ME), 6 août 2020, [http://www.healthcareimprovementscotland.org/evidence/rapid\\_response/rapid\\_response\\_02-20.aspx](http://www.healthcareimprovementscotland.org/evidence/rapid_response/rapid_response_02-20.aspx)