



Positionnement Association #ApresJ20 Covid Long France

Version du 22 Mars 2022

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



| Notre histoire

Tout a commencé par un cri de détresse lancé sur les réseaux sociaux par des personnes présentant des symptômes prolongés du Covid-19 (au-delà des 15-20 jours médiatisés et officialisés dans les guidelines nationaux et internationaux).

Le 12 avril 2020, le **hashtag #Apresj20**, créé sur Twitter par @lapsyrevoltee, a permis de rassembler les récits des malades et de créer un réseau de solidarité face au déni de nombreux médecins et au silence des médias. De la même façon l'italienne Elisa Perego lançait en mai le hashtag #LongCovid pour réunir les malades sous une même entité à l'international.

Dès mai 2020, plusieurs personnes dont @lapsyrevoltee, Mylène Rahel Damamme, Bruno Forêt et Faustine Hélie se sont unis en **collectif** pour mutualiser les connaissances acquises (veille des articles de presse, recherche scientifique), créer des supports d'informations (affiches, site web), fournir du soutien aux personnes malades et faire entendre leur voix dans l'espoir qu'elles soient reconnues et soignées un jour.

Le 21 août 2020, ce collectif est invité à la première réunion de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur le Covid Long et Pauline Oustric, représentant les patients de 4 pays européens, présente un **plaidoyer basé sur la Reconnaissance, la Recherche, le Soin et la Communication**. Lors de cette audition, Le directeur Tedros Adhanom Ghebreyesus et son équipe (dont Maria Van Kerkhove) ont d'ailleurs reconnu l'existence du Covid Long dans la forme et la terminologie défini par les patients eux-mêmes¹. Ces 4 piliers ont formé le socle de notre engagement et c'est donc le 6 octobre 2020 que **l'association #Apresj20 Covid Long France** a vu le jour. Elle est représentée par ses fondateurs et une équipe de bénévoles mobilisés pour la mise en œuvre de ces 4 piliers.

Depuis ce jour, nous continuons d'agir au niveau local, territorial, régional mais aussi national et international pour intégrer et appuyer les besoins des patients. Et pour en savoir plus, nous vous invitons à consulter la chronologie de nos actions sur le site actualisée régulièrement > [page d'accueil](#) ou directement sur la [TIMELINE](#)

¹ cf. article de Ed Yong <https://www.theatlantic.com/science/archive/2021/09/covid-19-long-haulers-pandemic-future/619941/>

| Notre ambition

Nous avons créé l'Association #AprèsJ20 Covid Long France à la **demande** des patients et des médecins pour:

- 1) **informer et communiquer** sur le Covid Long adulte et pédiatrique
- 2) **féderer et soutenir** les malades ayant des symptômes persistants de la Covid-19,
- 3) **collaborer et co-construire** avec les acteurs de la santé pour une reconnaissance de la maladie et une meilleure prise en charge.

| Notre rôle

Notre association représente la parole des usagers du Covid Long au cœur du système de santé. En cela, notre action a une fonction sociale qui s'inscrit pleinement dans la démarche de démocratie sanitaire*.

Notre rôle au sein de la société consiste donc à **appuyer et relayer la parole des usagers** et s'assurer que ces derniers soient **représentés et pleinement intégrés** au cœur du système de santé. Par ailleurs, nous agissons pour **améliorer en continu les prises en charge et la qualité des soins** portés aux personnes malades.

Notre participation repose sur un engagement associatif bénévole (cf. statuts et règlement intérieur <https://www.apresj20.fr/qui-sommes-nous>) que nous exerçons au nom de tous les usagers. Nous avons pour mission de :

- Informer en partageant les connaissances sur la maladie du Covid Long adulte et pédiatrique
- Veiller au respect des droits des patients ;
- Faciliter leurs démarches ;
- Faire part de leurs doléances, attentes, remarques et feedbacks ;
- Permettre l'amélioration des prises en charge au sein des établissements de santé publics, privés et médico-sociaux ;
- Participer aux nombreuses instances chargées de l'élaboration des politiques de santé et être force de propositions.

Qu'est-ce que la démocratie sanitaire ?

« La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer, dans un esprit de dialogue, de concertation et de réflexion partagée, l'ensemble des acteurs et usagers du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé »².

Ce principe figure dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et est renforcé par la loi du 26 janvier 2016 dont le titre IV a pour intention de « Renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire ».

Nos objectifs

Lors de notre discours à l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le 21 août 2020, nous avons montré notre volonté d'agir en fonction de 4 priorités :

- La **RECONNAISSANCE** du Covid Long enfant, adolescent et adulte basée sur les symptômes et non uniquement sur des tests ;
- Les parcours de **SOIN** pluridisciplinaires dans tous les territoires incluant la présence de patients partenaires dans toutes les instances de santé et les centres spécialisés ;
- La **COMMUNICATION** auprès des médecins et du grand public ;
- La **RECHERCHE** impliquant les patients.

Nos actions

Chaque jour nous oeuvrons pour la mise en place de notre 4 piliers par la **co-construction** et la **collaboration** avec les **différents acteurs du système de santé** (l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) le Ministère des solidarités et de la santé, la Haute autorité de santé (HAS), les agences régionales de santé (ARS), les dispositifs d'appui à la coordination (DAC), les centres de soins, l'ANRS-Maladies Infectieuses Émergentes, mais aussi les professionnels de santé, les journalistes, les politiques et députés, les associations, les collectifs et les groupes de patients.

² Mémoire de Master « Bilan des instances régionales et territoriales de démocratie sanitaire », Vincent Mettauer, Sciences Po, avril 2015

RECONNAISSANCE

- Plaidoyer à l'**Organisation mondiale de santé (OMS)** qui a conduit à la première 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 **Haute autorité de santé (HAS)** pour faciliter la prise en charge ;
- Implication au sein des **agences régionales de santé (ARS)** et des **dispositifs d'appui à la coordination (DAC)** pour relayer et appuyer les besoins des patients et intégrer les patients partenaires dans les parcours de soin et les instances décisionnaires.
- Auditions puis Implication au sein de la task-force Covid Long au **Ministère des solidarités et de la santé**
- Rôle d'alerte et d'information auprès des **institutions** et **députés** pour des propositions de lois
- Auditions auprès de la **Direction générale de la santé (DGS)**, l'**Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST)** et l'**Assemblée Nationale** pour défendre la reconnaissance du Covid Long et prendre en compte les besoins patients

SOIN

- **Création** d'un **conseil scientifique** associatif pluridisciplinaire qui a validé une première définition du Covid Long avant les réponses rapides de la Haute autorité de santé (HAS)
- **Soutien quotidien** aux personnes souffrant de Covid Long sur nos différents réseaux sociaux.
- Mise en place d'un réseau de **psychologues bénévoles formés** au covid long
- **Collaboration** avec les acteurs de la santé pour une amélioration continue des prises en charge
- **Création d'un comité en science sociales sur l'expertise patient** pour former des patients partenaires qui s'impliqueront comme co-acteurs dans le système de soin avec L'Université des patients-Sorbonne et la Chaire de Philosophie à l'hôpital

COMMUNICATION

- Création **d'affiches** et de **vidéos** pour **sensibiliser** et **alerter** sur le Covid Long
Création d'un **site web pour informer** sur le Covid Long: <https://www.apresj20.fr>
- Mise en place d'une **Revue de presse quotidienne** :
<http://apresj20revuedepresse.com>
- Publication d'une **Revue scientifique** des publications sur le Covid Long
<https://www.apresj20.fr/veille-scientifique>
- Envoi mensuel d'une **newsletter** aux adhérents et collaborateurs pour **informer** sur les actions, articles de presse et recherches scientifiques sur le Covid Long
- Organisation et participation régulière à des **interviews** (France 2; France 5, Le Monde Magazine, Paris Match, l'Humanité, Le Parisien, AFP, BFM, Brut, etc.)
- **Collaboration** avec d'autres **associations** en France et à l'international :
TousPartenairesCovid, MillionsMissingFrance, France Asso Santé, Patient led, Body Politic, etc.

RECHERCHE

- **Développement** d'un **réseau de chercheurs français spécialisés sur le Covid Long** pour communiquer sur les recherches en cours, intégrer les patients aux recherches.
- **Collaboration avec des groupes de patients Covid Long internationaux** (Patient-Led Research Collaborative for Long COVID, Long Covid Europe, Long Covid SOS, Long Covid Support, Long Covid Italia, etc.) notamment pour la participation à des questionnaires de recherche internationaux dont celui des 203 symptômes spécifiques au Covid Long.*³
- **Membre de conseils scientifiques de recherche** sur le Covid Long (ANRS Maladies Infectieuses Émergentes : groupe de travail Covid Long et Sciences Sociales).
- **Implication dans le design de projets de recherches** français et internationaux
- Organisation de campagne de **collecte de dons** et participation au **financement** d'une étude NeuroCovid visant à comprendre le lien entre la persistance virale et les symptômes neurocognitifs.

³ [https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370\(21\)00299-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370(21)00299-6/fulltext)

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

| Le sens de notre engagement

Notre association s'inscrit dans une **démarche scientifique et éthique** et est attachée au respect mutuel des idées et des individus. Nous souhaitons éviter tout positionnement idéologique ou partisan et ne souhaitons nous associer directement à aucun parti politique.

Notre association est mûe par une aspiration de **co-construire des savoirs fondés sur les faits, la narration des patients et la prévention**. Cette maladie étant émergente, il est important d'adapter les prises en charge, traitements et la recherche de manière continue et en fonction de l'évolution de ces connaissances à l'international.

Nous défendons avant tout l'intérêt et le droit des malades à bénéficier d'une prise en charge adaptée pour tous sur tout le territoire. Il est fondamental, pour nous, de défendre la justice épistémique pour accéder à une meilleure égalité d'accès à des soins adaptés, préventifs et curatifs. En cela, nous favorisons le débat scientifique avec une approche interdisciplinaire et tenons à respecter les principes de la démocratie sanitaire visant à inclure les citoyens au cœur des enjeux sanitaires.

Pour cela, nous favorisons des relations respectant l'intégrité des personnes :

- la **parole**, les **ressentis** et les **besoins et les droits** des patients et de leur famille ;
- la **dignité, l'intégrité et l'exercice des professionnels** de la santé et autres **acteurs** impliqués dans le Covid Long (journalistes, politiques, associations, universités, étudiants, etc.) ;

Nous défendons :

- la **médecine fondée sur les faits** (*Evidence Based Medicine* - EBM) et validée par la communauté scientifique, dans la conscience et l'humilité de reconnaître l'incertitude et l'incomplétude des savoirs. Nous avons l'exigence d'œuvrer pour une **science ouverte, transparente et intègre**. Nous nous inscrivons, pour renforcer cette intégrité scientifique, sur la démocratisation de l'accès aux savoirs, ce qui permet de développer la confiance des citoyens dans la science.

- la **médecine narrative** qui permet de centrer les soins sur les patients. La co-construction de récits entre patients, soignants et chercheurs devient un élément central de l'acte médical. L'émergence de ces récits s'instaure dans une relation d'écoute empathique.
- **La culture de la prévention** afin d'évaluer et alerter de potentiels risques sanitaires émergents et d'en coordonner les réponses.
- **La recherche participative** en incluant des patients experts en tant que co-chercheurs du Covid long, dans les programmes de recherche. Cette intégration peut concerner l'expertise des malades dans leur connaissance de la maladie, mais également les aspects méthodologiques, statistiques, physiopathologiques et de sciences humaines et sociales.

Notre association vise à **donner aux patients la capacité d'agir** et ainsi, être **co-auteurs de leur prise en charge**. Par conséquent, nous défendons, sous forme de plaidoyer, le droit et l'expertise épistémique des patients du Covid long et demandons l'intégration de patients partenaires à tous les échelons décisionnels.

En revanche, notre association ne vise pas à encourager les fausses informations, les prises de parole extrêmes ou partisans.

| Notre signature

La signature de l'association #AprèsJ20 s'inscrit dans un démarche d'inclusion des patients ou proches de patients en tant qu'experts du Covid long. Nous demandons donc **la pleine reconnaissance de cette expertise des patients à tous les niveaux de la société**. Et pour cela, nous œuvrons pour **les intégrer, en tant qu'acteur de la santé, co-chercheurs, écoutants, formateurs... au sein du système de soin**.

Véritable assise de notre engagement et de nos actions, nos deux devises s'inspirent non seulement du slogan "*rien sur nous, sans nous*", utilisé par l'activisme des personnes en situation de handicap⁴, mais aussi d'une volonté de rendre ce message accessible au plus grand nombre.

⁴ https://fr.wikipedia.org/wiki/Rien_sur_nous_sans_nous

Ces motifs sont évolutifs et se déclinent à ce jour en 2 variantes :

1. “Avec & pour les patients ”

Ce leitmotiv scande notre désir de co-construire avec la communauté scientifique et les acteurs de la santé. Il implique le partage des connaissances et la redistribution du pouvoir de décision.

2 “Par & pour les patients ”

Ce leitmotiv prône la prise en compte et la légitimation du savoir expérientiel des patients ainsi que leur capacité à décider et agir pour leur santé. Les actions autour de cet axe peuvent prendre différentes formes telles que :

- Accéder à une formation certifiante ou diplômante pour devenir patient partenaire ou acquérir des compétence en éducation thérapeutique (Master class, DU) ;
- Organiser des webinaires et journées/conférences Covid Long
- Participer à la co-construction des offres de soin en intégrant les parcours, etc.

Notre communication

Nous souhaitons adopter des prises de parole en adéquation avec notre besoin de vivre la co-construction des savoirs et des soins.

Par conséquent, nous choisissons de **communiquer de manière constructive** en affirmant nos positions sans pour autant invectiver ou exiger des changements irréalistes de la part de nos interlocuteurs.

Nous préférons **communiquer nos souhaits, aspirations et notre position** plutôt que de juger ou dénigrer autrui. Néanmoins, nous sommes **favorables aux échanges critiques** basés sur une argumentation constructive qui peut pointer des désaccords en fonction des faits.

Nous souhaitons **éviter tout positionnement idéologique ou partisan** et ne souhaitons nous associer directement à aucun d’entre eux.

Nous faisons le choix d’inscrire nos actions dans **des projets réalisables** c’est-à-dire dans lesquels nous avons les moyens d’agir et de décider.

Nous souhaitons éviter d’émettre des opinions qui sortent de notre **champ d’application** en l’occurrence, l’implication des personnes atteintes de Covid Long.

Pour incarner ces vœux, nous préférons utiliser un **ton clair, humble, affirmé et respectueux de la personne et des fonctions**. Nous avons conscience que nous ne savons pas tout, que les connaissances évoluent et que nous pouvons aussi faire des erreurs et y revenir.

L'équipe d' #ApresJ20 - Association Covid Long France - le 22 Mars 2022