

**#AprèsJ20** ASSOCIATION  
COVID LONG  
FRANCE

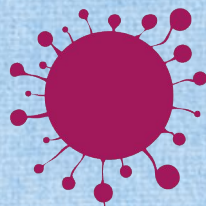
**Présentation Association #AprèsJ20**  
Pour le Ministère de la Santé et de la Prévention  
le 25 mai 2023

Dr Pauline Oustric, Présidente, pour l'association #AprèsJ20



#AprèsJ20





**#ApresJ20** ASSOCIATION  
COVID LONG  
FRANCE

**Constat : le fardeau du Covid Long**  
Témoignage



#ApresJ20



# Témoignage : Pauline M., 44 ans - 2 enfants

Malade depuis le 15 mars 2020 avec fièvre intense pendant 10 jours (40°C), problèmes respiratoires, musculaires, articulaires, fatigue intense, hypersomnies et atteintes neurologiques

Reconnaissance de Covid Long en juin 2020 (IRM cérébrale avant et après le covid qui a montré des anomalies, PetScan).

## Des symptômes multisystémiques handicapants

- **Troubles respiratoires**
- **Neurologique** : brouillard cérébral, troubles cognitifs, bégaiements, tremblements.
- **Musculaire et articulaire** : tendinites, arthropathie, perte de masse musculaire, sensation de brûlures..
- **Cardiaque** : tachycardie, syndrome de tachycardie posturale, malaises.
- **ORL** : acouphènes, perte d'audition, problème de déglutition, dysphonie.
- **Dermatologie** : allergies dermatologiques et alimentaires, démangeaisons, eczéma..
- **Dentaire** : dents saines qui se cassent, déchaussement.
- **Digestif** : perte d'appétit, diarrhée, prise de poids brutale, calculs rénaux.
- **Ophthalmologique** : perte de la vision périphérique, vision floue, perte d'acuité visuelle.
- **Fatigue** : fatigue intense, hypersomnies, insomnies.
- **Sanguin** : anomalies hématologiques, pas ou peu de présence d'anticorps suite Covid ou suite vaccination.
- **Gynécologique** : inflammation des ovaires et du fond utérin.



*“Le combat pour se faire soigner dignement a été un long parcours de souffrances mais le combat administratif est une double peine”*



# Témoignage : Pauline M., 44 ans - 2 enfants

## Précarité professionnelle et financière

- N'a jamais pu reprendre **son travail d'assistante de direction (contractuelle)** à l'ARS du fait des symptômes invalidants.
- Arrêt de travail (mars 2020 à novembre 2021), chômage (depuis novembre 2021) et RSA à partir de l'été 2023..
- Est tombée dans la **précarité**.
- Obligée d'aller aux **restos du cœur**, de solliciter l'aide d'assistantes sociales, de l'environnement amical et familial, d'autres membres ApresJ20.
- Doit **payer ou avancer ses frais médicaux**, taxis pour aller aux rdv médicaux, psychologue : plusieurs milliers d'euros dépensés depuis **3 ans**.

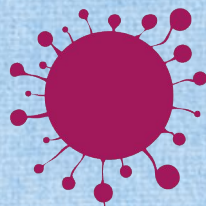
## Pas de protection sociale ni PEC long terme

- **Plus de suivi depuis 2021, pas PEC coordonnée depuis**
- **Refus de la CPAM des demandes d'ALD** (problèmes neurologiques, cardiologiques, musculaires et articulaires) effectuées par les médecins (généralistes et spécialistes dont le service Covid Long de Rennes).
- **Recours refusés** par la CPAM.
- **Recours auprès du tribunal**, nouvelle expertise par médecin expert qui ne connaît pas le Covid Long et qui risque de statuer négativement.
- **Handicaps** pourtant reconnus par la **MDPH**.



**"Je souhaite juste pouvoir vivre, et pas seulement survivre, dignement et pouvoir me soigner de la même manière."  
"Je réclame une ALD, et rétroactive. À défaut une aide financière urgente et substantielle. Que notre maladie soit enfin reconnue."**





**#ApresJ20** ASSOCIATION  
COVID LONG  
FRANCE

**Les solutions pour améliorer la prise en charge**  
Mise en oeuvre du plan d'action Covid Long



#ApresJ20



# Améliorer la prise en charge du Covid Long...

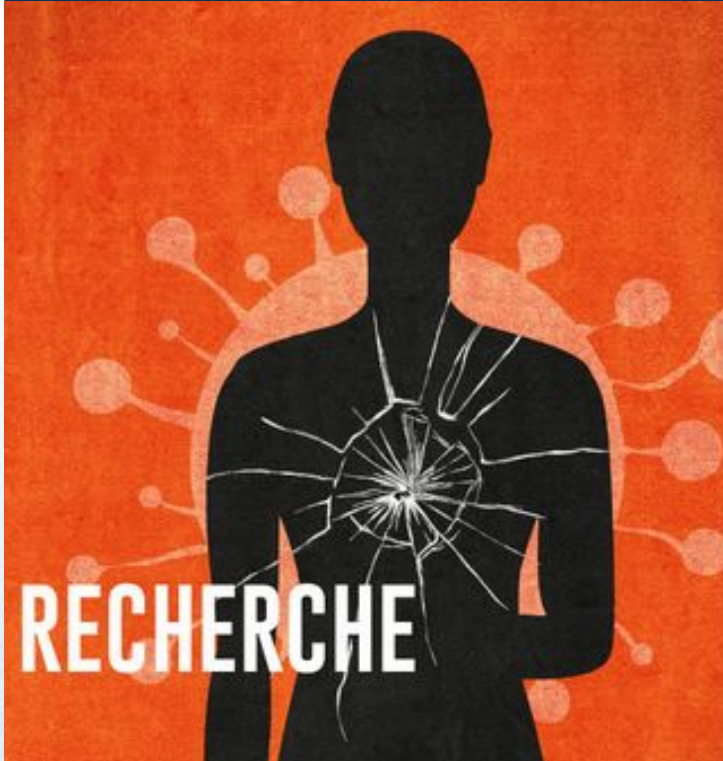
...par la mise en oeuvre de la loi Covid Long :



- Création de structures de soins et de prise en charge de proximité, qui devra être facilitée par les ARS (cf. Occitanie) :
  - des **soins pluridisciplinaires** (cardio, neuro, pneumo, infectiologues...) et **coordonnés**, pas uniquement une rééducation à l'effort parfois inadaptée, voire à risque.
  - suivi sur le **long terme**,
  - dans chaque **département**,
  - impliquant les **patients** comme **acteurs** de leur santé,
  - incluant les Covid Long **pédiatriques**,
  - incluant des mesures de la **qualité des soins** (PREM et PROM).

# Améliorer le niveau de connaissance sur le Covid Long...

... en développant la recherche nationale par :



- l'implication de la France à l'initiative du **G7** visant à investir dans de nouvelles thérapies et de meilleurs soins, nécessitant des financements.
- une prise en compte des autres **pathologies post-infectieuses** (EM, SAMA, dysautonomie...),
- une **synergie** effective avec les chercheurs internationaux et notamment européens comme préconisé par le parlement européen.



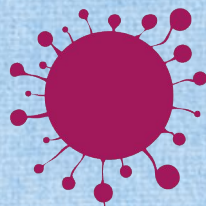
# Améliorer le niveau d'information sur le Covid Long...

...par la formation des professionnels et une communication grand public :



- une **communication gouvernementale** (Ministères, DGS) et **professionnelle** (ordre des médecins, kinés...) des ressources existantes,
- une **prévention grand public** par une communication nationale sur les risques du Covid Long et les conséquences sur la santé en cas de ré-infections,
- une **formation effective** des professionnels de santé, du monde du travail et de l'éducation sur le **Covid Long** et ses **conséquences** majeures **économiques** et **sociales** (1% du PIB aux USA avec entre de 2 à 4 millions de patients en arrêt maladie complet - Brookings, 2022).





**#AprèsJ20** ASSOCIATION  
COVID LONG  
FRANCE

**Un point majeur est cependant manquant dans  
cette feuille de route**

la reconnaissance et le soutien économique et social de la maladie

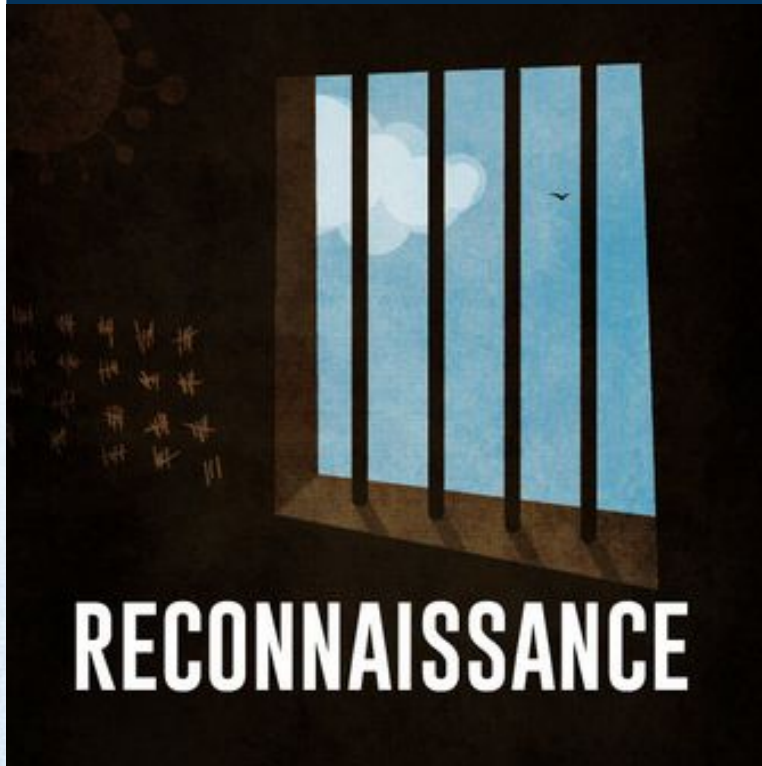


#AprèsJ20



# Améliorer le niveau des protections sociales et économiques des malades du Covid Long...

...par la reconnaissance du Covid Long :



- Adapter le cadre existant au **Covid Long** avec une reconnaissance facilitée en **ALD**, **handicap** (ex : RQTH), **maladie professionnelle**, pour éviter la **paupérisation** et l'**exclusion sociale/sociétale** des malades du Covid Long.



# IL EST URGENT D'AGIR

- **Tout le monde, y compris les enfants,** peut avoir le **Covid Long**.
- "Les **infections** Covid répétées augmentent le risque d'hospitalisation et de **Covid Long**" (Département de la Santé des USA : mai 2023).
- Plus de **2 millions** de malades Covid Long en France, **35,7 millions** en Europe.
- **Symptômes multisystémiques** et pouvant être **invalidants au quotidien**.
- **Peu de prise en charge** adéquate par le système de santé, ALD quasi-impossible. Sentiment d'abandon.
- Difficultés **professionnelles**, risque fort de **précarité** financière.
- **Coût** humain, financier et socio-économique **très important** à moyen et long terme. *(1% du PIB aux USA avec entre de 2 à 4 millions de patients en arrêt maladie complet - Brookings, 2022)*



# Paroles de Patient Covid Long

*“Alors voilà Monsieur le Ministre, je tiens à vous dire que je crois en la Santé avec un grand S car c’est le métier que j’ai choisi. Mais aujourd’hui je ne comprends plus mon Ministère.*

*Comment pouvez-vous laisser 2 Millions de personnes sur le bord de la route, affronter le même calvaire et la même descente aux enfers que celle que je vis. Comment pouvez-vous dire qu’il existe une prise en charge adaptée alors même que celle-ci n’est que de façade. Comment pouvez-vous dire que cette maladie n’existe pas. Quand allez-vous prendre conscience que je suis malade car le Covid attaque mon cerveau, mon corps entier et que j’ai besoin de soins et de protections ainsi que mes enfants.*

*Je ne sais pas ce que demain me réserve. Ce que je sais c’est que j’ai eu la force de me battre avec le peu que j’avais de force, que je connais le milieu médical. Mais comment font les autres malades qui n’ont pas ces capacités, eh bien ils abandonnent, ils ont honte et risquent de finir comme moi et mes enfants à la rue. Que faites-vous pour nous Monsieur le Ministre, entendez-nous, croyez-nous, permettez-nous d’être soignés par des soignants formés, faisant preuve d’empathie, d’accéder à l’ALD, à la RQTH...*

*Permettez-moi encore d’espérer Monsieur le Ministre mais répondez-moi vite car aujourd’hui je n’ai plus de temps, dans 2 mois je suis à la rue avec mes enfants car mon Covid Long n’a pas été correctement pris en charge par les structures existantes.”*





# Merci de votre attention



45 ans  
 Fatigue +++  
 Oufouf  
 Eczéma  
 Troubles de l'audition  
 Fatigue

Joan  
 Fatigue  
 Oufouf  
 Eczéma  
 Troubles de l'audition

49 ans  
 1 an de COVID, début Avril 2020  
 39 ans

Louise J 346  
 Fatigue +++  
 Oufouf  
 Eczéma  
 Troubles de l'audition

34 ans  
 Fatigue  
 Oufouf  
 Eczéma  
 Troubles de l'audition

39 ans  
 1 an de COVID, début Avril 2020  
 39 ans

Marie, 45 ans (mars 05)  
 J 355  
 Bientôt 1 an !!  
 Syndrome post-covid  
 - Fatigue chronique  
 - Oufouf  
 - Troubles neurologiques (maux de tête, vertiges)  
 - Difficultés mnésiques et attentionnelles  
 - Malaises et douleurs  
 - Dysphagies  
 - Troubles de la circulation  
 - Insécurité

38 ans  
 - Insécurité  
 - Douleurs articulaires et musculaires  
 - Oufouf  
 - Expression thymique  
 - Expression intestinale  
 - Expression cutanée  
 - Expression ORL  
 - Expression rénale  
 - Expression hépatique  
 - Expression cardiaque  
 - Expression vasculaire  
 - Expression endocrinienne  
 - Expression neurologique

38 ans  
 - Insécurité  
 - Douleurs articulaires et musculaires  
 - Oufouf  
 - Expression thymique  
 - Expression intestinale  
 - Expression cutanée  
 - Expression ORL  
 - Expression rénale  
 - Expression hépatique  
 - Expression cardiaque  
 - Expression vasculaire  
 - Expression endocrinienne  
 - Expression neurologique

EMILIE  
 39 ans  
 1 an de covid long  
 Fatigue  
 Oufouf  
 Eczéma  
 Troubles de l'audition

38 ans  
 - Insécurité  
 - Douleurs articulaires et musculaires  
 - Oufouf  
 - Expression thymique  
 - Expression intestinale  
 - Expression cutanée  
 - Expression ORL  
 - Expression rénale  
 - Expression hépatique  
 - Expression cardiaque  
 - Expression vasculaire  
 - Expression endocrinienne  
 - Expression neurologique

38 ans  
 - Insécurité  
 - Douleurs articulaires et musculaires  
 - Oufouf  
 - Expression thymique  
 - Expression intestinale  
 - Expression cutanée  
 - Expression ORL  
 - Expression rénale  
 - Expression hépatique  
 - Expression cardiaque  
 - Expression vasculaire  
 - Expression endocrinienne  
 - Expression neurologique

32 ans  
 1 an de covid long : 5360  
 Fatigue  
 Oufouf  
 Eczéma  
 Troubles de l'audition

32 ans  
 1 an de covid long : 5360  
 Fatigue  
 Oufouf  
 Eczéma  
 Troubles de l'audition

32 ans  
 1 an de covid long : 5360  
 Fatigue  
 Oufouf  
 Eczéma  
 Troubles de l'audition

- Insomnies
- Pétéchies
- Tachycardie/palpitations
- BPM élevés au moindre effort
- Acouphènes
- Yeux secs
- Céphalées
- Bouffées de chaleur
- Démangeaisons/picotements/brulures
- Brulures oculaires
- Nez bouché
- Eruptions cutanées

- 6 mars 2020 -> 6 mars 2021
- 1 AN - COVID LONG
- CÉPHALÉES SOUVENTES
- BOULANGERS CÉRÉBIAUX
- FATIGUE INTENSE SOUVENTE
- PROPHÉTIES - ACOUPHÈNES
- DOULEURS THORACIQUES
- DYSPNEÛE
- PARESTHÉSIE MAINS/PIEDS
- INSOMNIES

Koum, 51 ans  
 1 an de covid long : 15 mars 2021  
 #AprèsJ20  
 SPNÉE  
 TIGIBILITE  
 SOMNIES  
 LEVAS ABDOM  
 ET...