



**Les propositions de l'association #ApresJ20 pour
la reconnaissance, les soins, la recherche
et la communication sur le Covid Long**

07 mai 2021

Document réalisé par les cofondateurs de l'Association #ApresJ20 en collaboration
avec les patients Covid Long.

Retrouvez les informations essentielles sur le Covid Long sur notre
site

apresj20.fr

et suivez-nous sur les réseaux sociaux



NOTRE POSITIONNEMENT

Notre ambition

Nous avons créé l'Association #AprèsJ20 Covid Long France à la demande des patients et des médecins pour fédérer et soutenir les malades ayant des symptômes persistants de la Covid-19, pour informer sur le Covid Long et collaborer avec les chercheurs et médecins.

Nos valeurs

Notre association est fondée sur des valeurs fortes que sont la bienveillance, l'éthique et l'apolitisme.

La motivation de construire ensemble est une force essentielle. #AprèsJ20 - ACLF recherche un équilibre entre le travail collaboratif avec des médecins, des chercheurs, le gouvernement et le plaidoyer pour les patients du Covid long. Cette association ne vise pas à encourager des polémiques, les fausses informations ou les prises de parole extrêmes.

Nos objectifs

Quatre axes principaux ont été définis suite à notre discours à l'OMS le 21 août 2020

- Une RECONNAISSANCE du Covid Long basée sur les symptômes et non uniquement sur des tests.
- Des parcours de SOINS pluridisciplinaires dans tous les territoires.
- Une COMMUNICATION auprès des médecins et du grand public.
- De la RECHERCHE impliquant les patient(e)s.

Nos collaborations

Notre conseil scientifique :

- PR DOMINIQUE SALMON-CERON - *Service de Maladies Infectieuses et d'Immunologie*
- DR OLIVIER ROBINEAU - *Infectiologue*
- DR MATHILDE VERSINI - *Spécialiste en Médecine Interne*
- PR ALAIN SOBEL - *Professeur d'Immunologie Clinique*
- DR YOUSRA GABR - *Médecin Généraliste*
- PR EMMANUEL HIRSCH - *Professeur d'éthique médicale*
- DR ALAA GHALI - *Spécialiste en Médecine Interne*
- DR JÉRÔME LARCHÉ - *Médecin interniste-réanimateur*
- DR MARIE CHARLES - *Médecin Généraliste*
- PR PATRICIA LEMARCHAND - *Médecin enseignant chercheur en pneumologie*
- DR KHALIL EZZAKI - *Spécialiste en Médecine Vasculaire*
- DR JEAN-MARIE RENAUDIN - *Praticien Hospitalier - Allergologue*
- PR ERIC GUEDJ - *Chef de Service Médecine Nucléaire*

Parties prenantes du domaine de la santé :

Organisation mondiale de la Santé (OMS), Haute Autorité de santé (HAS), Agences régionales de santé (ARS) (Provence-Alpes-Côte d'Azur PACA, Occitanie, Ile-de-France), l'ANRS | Maladies infectieuses émergentes, l'Université des patients Sorbonne Université.

Associations et collectifs en France et à l'International :

- Associations ou collectif français : France Assos Santé, Million Missing France, Tous Partenaires Covid, Collectif de Malades Covid 19 au Long Cours ;
- Associations Covid Long internationales : Long Covid SOS, Long Covid Support Group, Long Covid Italia, Body Politic Covid-19 Support Group, Patient-Led Research Collaborative for Long COVID, etc.

NOS ATTENTES ET PROPOSITIONS

Reconnaissance

Constat : nous avons progressé !

Aujourd'hui le Covid Long est **un problème de santé reconnu mondialement** comme une entité définie (cf. [reconnaissance par l'OMS le 21 août 2020](#), reconnaissance par la Haute Autorité de santé avec la publication le 12 février 2021 de la [Réponse rapide sur les symptômes prolongés suite à la Covid-19](#), avis du [Conseil Scientifique du 11 mars 2021](#), prise de parole du [Président de la République Française Emmanuel Macron le 22 avril 2021](#)). Pourtant, nous pouvons aller plus loin.

Pour cela, nous proposons de :

- Fonder la **reconnaissance** des Covid longs **sur la symptomatologie des patients** et non uniquement sur les **tests**, que ce soit pour la reconnaissance ou pour l'accès aux soins. Par ailleurs, ceci est mentionné dans la définition de la Réponse rapide de la Haute Autorité de Santé sur les symptômes prolongés suite à une infection covid-19. Il est à noter qu'actuellement certains centres de soins ou médecins ne prennent en charge que les patients ayant eu une PCR ou sérologie positive.
- **Recenser** les Covid Longs (et ses différentes formes) en ajoutant une **nomenclature** au Système National des Données de Santé (SNDS) et alimenter le *health datahub* pour faire des **requêtes**, sortir des **statistiques**, **aider à mieux dimensionner** la réponse médicale (*notamment au niveau des soins*) en proportion à la population touchée.

Témoignage

"Les malades sont dans un état d'épuisement physique / moral / mental impressionnant, en grande détresse... La ligne rouge est déjà dépassée depuis longtemps pour beaucoup, les mots le + utilisés sur Facebook sont "épuisement" ou "je n'en peux plus".

- Mettre en place une Affection de longue durée (**ALD**) **permettant une prise en charge à 100 % des soins**. Les Covid longs sont astreints à des soins onéreux et prolongés qui répondent bien à *“une forme évolutive ou invalidante d’une maladie grave et nécessitant un traitement prolongé et particulièrement coûteux.”*, la catégorie 31 des affections de longue durée (ALD).
- Reconnaître le Covid Long en tant que **maladie professionnelle**. Les malades sont nombreux, dans l’incapacité à reprendre leur travail, à ne pouvoir faire reconnaître leur Covid long en maladie professionnelle sous prétexte que leur état de santé n’a pas nécessité d’oxygénothérapie. Pourtant, les symptômes sont fluctuants et invalidants.
- Reconnaître l’impact du Covid Long sur **la vie professionnelle et étudiante**. Il serait utile d’informer et former les médecins conseils du travail et les employeurs en créant des guidelines sur le retour à l’emploi des Covid longs et en proposant des dispositifs de soutien et d’aménagement des conditions de travail.

Témoignage

“Aujourd’hui j’ai passé 7h sur l’ordinateur pour la rédaction d’un rapport pour valider le M1. Résultat ce soir : brouillard cognitif énorme, les muscles qui tremblent, impossible d’aligner deux mots, bégaiements vertiges. Mon cerveau est cassé.”

- Reconnaître et recenser **le Covid Long pédiatrique**. Des parents dont les enfants ou adolescents sont touchés par le Covid Long témoigne de l'errance médicale à laquelle ils font face. Ils précisent également que leurs enfants sont diagnostiqués anxieux ou dépressifs alors que leur état de santé concerne des symptômes cliniques handicapants. Concernant cet aspect du Covid Long encore trop méconnu, nous demandons la reconnaissance de :
 - la **symptomatologie**, similaire à celle de l'adulte, et parfois allant jusqu'à une forte diminution de la mobilité (utilisation d'un fauteuil roulant),
 - **l'information et la formation des médecins ou pédiatres référents** sur le Covid Long pédiatrique en incluant les patients enfants et adolescents dans la Réponse Rapide de la Haute Autorité de santé. Aujourd'hui, trop d'enfants sont envoyés systématiquement vers des psychologues sans examens approfondis et sont traités avec des antidépresseurs,
 - **l'information et la formation des professionnels éducatifs** pour adapter la scolarité et préparer des aménagements scolaires personnalisés. Des enfants sont déscolarisés depuis des mois pour incapacité à suivre les cours, y compris à distance via le CNED,
 - **l'accompagnement des familles** dans la mise en place de dispositifs d'aide sociale, économique et médicale.

Témoignage

"Les données de l'ONS montrent que 12 à 15% des enfants peuvent présenter des symptômes qui durent 5 semaines après une infection aiguë par Covid-19".

Soins

Constat : un premier pas a eu lieu avec la publication et la diffusion auprès des professionnels de santé de la **Réponse rapide et des fiches Haute Autorité de santé sur les symptômes prolongés du Covid Long**. Par ailleurs, des parcours de soins commencent à émerger au sein de certains territoires (PACA, Occitanie). Nous devons poursuivre ce travail !

Pour cela, nous proposons de :

- **Actualiser le contenu de la Réponse Rapide de la Haute Autorité de santé** en fonction des remontées de patients et des avancées des connaissances et de la recherche sur le Covid long. Il est nécessaire d'évaluer le risque de **Malaises Post-Effort** chez les Covid longs **adultes et enfants** avant toute prescription d'un test d'effort progressif et maximal ou d'une réadaptation à l'effort des patients Covid longs, sportifs très entraînés y compris. Pour information, un malaise post-effort consiste en un *état de fatigue extrême avec exacerbation des symptômes suite à un effort physique et/ou cognitif*. Une approche thérapeutique appelée le "pacing" ou gestion du rythme d'activité dans les limites des capacités fonctionnelles du patient permettrait de mettre en place des stratégies personnalisées en alternant les activités/repos.

Témoignage

"Aujourd'hui après mes 15 min de marche quotidienne, je me rends compte que j'ai du mal à rentrer chez moi, je dois m'arrêter, je commence à avoir des acouphènes violents, des vertiges, je deviens pale, j'ai du mal à respirer et je dois passer les heures suivantes allongées car je ne peux plus bouger."

- **Actualiser**, en continu, les Réponses Rapides de la Haute Autorité de santé en s'appuyant sur les remontées de symptômes des patients et en ajoutant des conseils thérapeutiques : c'est le cas par exemple pour les fiches sur les problèmes oculaires, dermatologiques, bucco-dentaires, articulaires ou encore gynéco-urinaires qui devraient être créées .

Témoignage

"J'ai vraiment du mal à me concentrer et mes yeux ont du mal à se focaliser sur une seule chose. Ma perception de la profondeur est vraiment mauvaise en ce moment. Beaucoup de Covid Longs se plaignent des yeux. A quand une fiche dédiée?"

- **Amplifier l'information et les formations** sur les symptômes prolongés suite à une COVID-19 auprès de l'ensemble des **professionnels de santé**. Le Guide de la Haute Autorité de Santé nécessiterait une diffusion plus élargie et régulière (avec des fiches de synthèse plus pratiques et courtes) ainsi que l'ouverture de formations spécifiques à la pathologie pour le corps médical.
- **Organiser des réseaux et parcours de soins pluridisciplinaires** dans les différents territoires pour les Covid longs adultes et enfants. Pour cela, il serait urgent de :
 - Identifier dans chaque territoire des **médecins coordinateurs** de parcours de soins des patients Covid longs (ex : [Parcours de soins formalisé multidisciplinaire à Montpellier](#) avec le Dr Jérôme Larché). En outre, nous proposons de mettre en place **une collaboration entre ces médecins coordinateurs** pour partager les nouvelles connaissances sur cette maladie évolutive et identifier les outils de diagnostic les plus pertinents (ex : *IRM cardiaque, les bilans neurocognitifs, le TEP-scan cérébral, etc.*)

Témoignage

“Après relecture de mon TepScan à Marseille : hypométabolisme franc de la zone olfactive + zone de la mémoire + système autonome. Profil très similaire aux patients Covid-19 positifs qui ont participé à l'étude du Pr. Guedj. ”

- Développer **le suivi médical par téléconsultation et téléexpertise** pour pallier les inégalités territoriales et les engorgements et associer ces dispositifs au suivi présentiel.
- Proposer des **“Réseaux et centres de soins pluridisciplinaires spécialisés”** au niveau local afin de détecter et soigner les pathologies et atteintes d'organes (neurologue, pneumologue, cardiologue, infectiologie, médecine interne, ORL, orthophoniste etc.) et établir un suivi régulier au long cours incluant :
 - **Des Centres regroupant des spécialistes et des examens médicaux en un même endroit** pour faciliter la prise en charge des malades. Cela permettrait également d'aider au rétablissement en s'appuyant sur des centres de réhabilitation (kinésithérapie respiratoire, nutrition, etc.).
 - **Un accompagnement pour les patients et leurs familles** de manière globale et transversale avec la mise en place de groupes de parole pour soutenir les patients dans toutes les dimensions (psychologique, sociale, économique, professionnelle, familiale, couple, existentielle, etc.) à l'image du VIH ou du cancer.
 - **La mise en place d'un réseau de professionnels de la santé mentale (psychologues et psychiatres) formés** à l'accompagnement des covid longs (sur le modèle des prises en charge psychologique de soutien dans les maladies chroniques).

Témoignage

“Le Covid Long est une condition multisystémique avec des signes et des biomarqueurs de + en + évidents, ceux-ci incluent des atteintes aux organes, des troubles de la coagulation, des anomalies de la sat O2, des pbs d'auto-immunité, l'accent mis sur les pbs psy limite l'accès aux soins”.

- **Associer et impliquer les patients-experts** dans la mise en place de ces centres et réseaux de soins **dès l'initiation des projets** selon le principe *“rien sur nous, sans nous”*. Pour cela, nous souhaitons **participer aux réunions des Agences régionales de santé (ARS)** dans la mise en place de parcours de soins régionaux et aux formations des soignants.
- **Intégrer des feedbacks de patients Covid-longs pour améliorer en continu les protocoles de soins** (ex : répondre à des questionnaires de satisfaction, etc.).

Il est important de rappeler que *“dès les années 2000, la prise en compte de la perspective expérientielle des usagers dans la recherche médicale a été qualifiée comme une variable pertinente et nous disposons en France d'un Institut Français de l'expérience patient”* Catherine Tourette-Turgis.

Par conséquent, les patients-experts ont une légitimité épistémique et leur association aux projets sanitaires participe à dynamiser la démocratie sanitaire.

Communication

Constat : la circulation et la mise à disposition d'informations **claires et compréhensibles** sur le Covid Long auprès du grand public et des médecins **est largement insuffisante.**

Pour cela, il nous paraît urgent de :

- **Organiser des campagnes officielles de communication** vers les médecins (avec des fiches plus schématiques) et le grand public pour prévenir, alerter de l'existence de formes polymorphes de la Covid-19 (asymptomatiques, formes longues, hospitalisation et décès) et informer sur le caractère fluctuant et persistant du Covid long en s'appuyant sur la définition officielle.

Témoignage

"Surtout on attend un message fort, une information claire sur la réalité de la maladie, le handicap, nous sommes devenus des "allongés" pour supporter les symptômes, il faut dire à haute voix à tous les médecins que c'est une maladie neurovasculaire, pas un peu de fatigue ni anxiété."

- **Intégrer des informations sur le Covid Long sur les sites du gouvernement français et les institutions de santé publique** (Ministère des Solidarités et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, les Agences régionales de santé (ARS), TousAntiCovid, MesConseilsCovid, etc.) Nous proposons la mise en place **d'un site dédié** sur les plateformes web du Ministère des Solidarités et de la Santé et des institutions de la santé publique permettant, entre autres, d'informer et orienter les malades vers les parcours et structures de soins.

- **Communiquer le nombre de Covid Long** après avoir mis en place un recensement et reporter sur ces chiffres pendant les points presse et dans les publications communiquées régulièrement par les pouvoirs publics.
- **Nommer au Ministère des Solidarités et de la Santé un interlocuteur** spécialisé sur la thématique du Covid Long chargé d'animer, coordonner et correspondre régulièrement avec les parties intéressées. Il pourra également informer **sur les avancées des 4 axes** de notre association #AprèsJ20 Covid Long France (reconnaissance, soins, communication, recherche).

Recherche

Constat : le manque de financement pour trouver les causes du Covid Long **et soutenir la recherche en sciences humaines et sociales** freine la possibilité de soigner les malades du Covid Long et d'évaluer l'impact de cette affection dans la vie personnelle, sociale et économique. Par ailleurs, la recherche médicale concerne majoritairement l'épidémiologie au détriment de la physiopathologie et exclut les malades testés négatifs.

Pour soutenir la recherche, il nous semble indispensable de :

- **Subventionner des études sur la physiopathologie** du Covid Long en dédiant **un budget spécifique dédié à la hauteur** des défis sanitaires. Cette subvention permettrait, à la fois d'identifier les causes du Covid Long, et à la fois de cibler des traitements spécifiques aux différents phénotypes.

Témoignage

"Chez certains patients Covid Long, on constate des anomalies au niveau du système immunitaire. Accélérer la recherche à ce niveau pour pouvoir mettre en place des traitements efficaces agissant sur le système immunitaire."

- **Mettre en place un Observatoire de la vaccination**, renseigné par les médecins des patients Covid Long, pour mesurer et suivre de près les effets secondaires et aussi les impacts positifs ou négatifs sur les symptômes prolongés suite à une infection à la Covid-19. Émettre des **recommandations spécifiques à la vaccination des Covid longs** par la Haute Autorité de santé incluant les cas de patients n'ayant pas développé précédemment d'anticorps.

- **Impliquer les patients-experts** dans les travaux de recherche. Il s'agit aussi d'inclure dans les cohortes des patients testés négatifs et d'intégrer le **volet "Covid Long pédiatrique"** dans les travaux d'études menées.
- **Développer la recherche en sciences humaines et sociales** pour évaluer l'impact du Covid Long sur la vie intra, interpersonnelle professionnelle et sociale en fonction des déterminants sociaux (familiale, sociale, professionnelle, économique).
- **S'appuyer sur les travaux de recherche ainsi que les chercheurs déjà impliqués** dans des domaines tels que la dysautonomie, le syndrome de tachycardie posturale (PoTS), l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), le syndrome d'activation mastocytaire (SAMA), etc. Leurs connaissances peuvent être une plus-value à l'avancée des travaux.
- **Créer une collaboration internationale** grâce à l'organisation par exemple d'une rencontre sur le thème du Covid Long en France pour stimuler les synergies de recherche inter-pays. Les chercheurs internationaux pourront intervenir sur leurs dernières avancées à l'instar de ce qui a été fait au Royaume-Uni ou aux Etats-Unis d'Amérique. La France pourrait être à l'initiative de ce projet de coordination internationale.



Retrouvez [notre tribune publiée dans Le Monde](#) pour une reconnaissance du Covid Long en ALD.