



Projets sélectionnés par l'ANRS sur la recherche sur le Covid Long

08 février 2022

ApresJ20 – Association Covid Long France

association@apresj20.fr

6, impasse Jean-François Millet - 28110 Lucé

Association à but non lucratif, régie par la loi de 1901 et reconnue d'intérêt général.

Retrouvez les informations essentielles sur le Covid Long sur notre site

apresj20.fr

et suivez-nous sur les réseaux sociaux



Mr le Directeur de l'ANRS,

Nous avons pris connaissance des résultats de la première session **“Appel à projets Covid long”** promue par l'ANRS dans le cadre de l'action coordonnée sur le Covid Long à laquelle notre association participe.

<https://www.anrs.fr/fr/actualites/986/resultats-de-la-1re-session-appel-projets-covid-long>

De nombreux chercheurs nous ont fait part de leur étonnement, voire pour certains de leur consternation, en découvrant cette liste qui nous a également interpellés. Il nous a par exemple été rapporté que plusieurs projets ayant eu **d'excellentes notes** d'examineurs **n'ont pas été retenus**, et nombreux sont très étonnés de constater que les projets choisis ne sont **pas plus divers** en termes de territoires d'ancrage régional.

Nous avons nous-mêmes été surpris de n'y trouver qu'un seul des projets pour lequel nous avons été sollicités pour intégrer **l'expertise patient**, alors qu'ils avaient tous les critères d'une méthodologie solide.

Nous sommes enfin très inquiets des impacts de la recherche en France sur les malades du Covid Long.

Récemment, l'étude de Matta, Lemogne et al dans le *JAMA Internal Medicine* a avancé qu'il n'y avait pas la moindre association entre les symptômes prolongés les plus courants reconnus comme ceux du Covid Long et une infection réelle au SARS-CoV-2.

Même si ces conclusions **sont unanimement qualifiées d'erronées** par les experts internationaux en méthodologie d'étude de cohorte qui se sont exprimés, nous sommes particulièrement préoccupés qu'elle interfère fortement dans la politique de santé publique en France sur le Covid Long, avec des impacts délétères et préjudiciables sur la bonne prise en charge des patients.

Nous nous étonnons que cet axe de recherche soit autant mis en avant, dans deux des projets sélectionnés par l'ANRS le 21 janvier dernier pour cette même équipe. À l'inverse, plusieurs projets portant sur la recherche des causes physiopathologiques du Covid Long n'ont pas été sélectionnés.

Au final, il nous semble que les sujets sélectionnés correspondent bien peu, pour une partie d'entre eux, aux questions prioritaires qui apparaissent dans la littérature académique internationale sur le sujet des séquelles post-aiguës des infections au SARS-CoV-2 (atteintes neurologiques, immunitaires et vasculaires notamment), en population adulte et pédiatrique.

À cet effet, nous formulons la demande, en tant qu'association de patients, **d'être intégrés dans les comités de sélection** pour les financements d'études portant sur le Covid Long et les symptômes prolongés. Cela a d'ailleurs été mis en place dans plusieurs pays, comme au Royaume-Uni au sein de l'agence gouvernementale britannique NIHR, et ce mode de fonctionnement porte ses fruits, par une parfaite adéquation avec l'esprit de la démocratie sanitaire.

Nous souhaiterions également que des **médecins cliniciens** qui suivent de nombreux malades du Covid Long **soient impliqués** dans ces comités de sélection.

Enfin, nous pensons que ce comité de sélection se doit d'afficher son indépendance. **Sa composition doit être publiée** dans la mesure où il s'agit de financements publics.

Notre engagement d'association prône une **recherche en médecine basée sur les preuves** (l'exigence "Evidence Based Medicine").

Il nous paraît indispensable que soient présentées à la communauté scientifique et médicale, **des données probantes** répondant aux critères scientifiques d'une recherche pertinente et irréprochable, pour une médecine:

- **scientifique**, basée sur des preuves et non sur des interprétations peu robustes,
- **inclusive**, qui situe l'expérience et l'expertise des patients dans le cadre d'un partenariat avec les professionnels au cœur de la prise en charge,
- **éthique et juste**, soucieuse de rigueur et de loyauté y compris dans la communication.

En vous remerciant pour l'attention que vous porterez à notre retour, nous aimerions nous entretenir avec vous sur ces sujets lors d'une prochaine rencontre.

Bien Cordialement,

Pauline Oustric, pour l'association #AprèsJ20 Covid Long France

Andreea-Cristina Mas pour le Collectif Covid Long Pédiatrique

Katell Burban pour le Collectif de Malades Covid-19 au Long Cours

Courrier envoyé en copie par mail à Yazdan Yazdanpanah (directeur ANRS | MIE) et Xavier Lescure (Conseiller du Ministre de la Santé et des Solidarités, en charge du Covid Long).