

#AprèsJ20 ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE

Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires

Audition du lundi 20 février 2023

Dr Pauline Oustric, présidente et cofondatrice #AprèsJ20

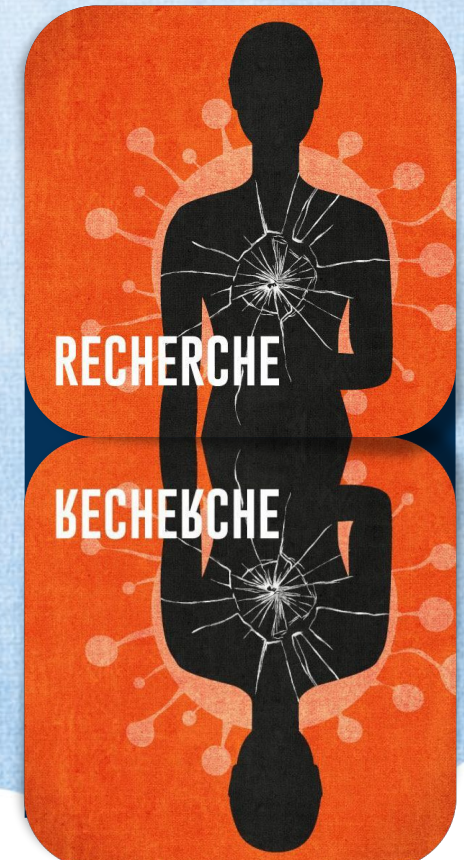
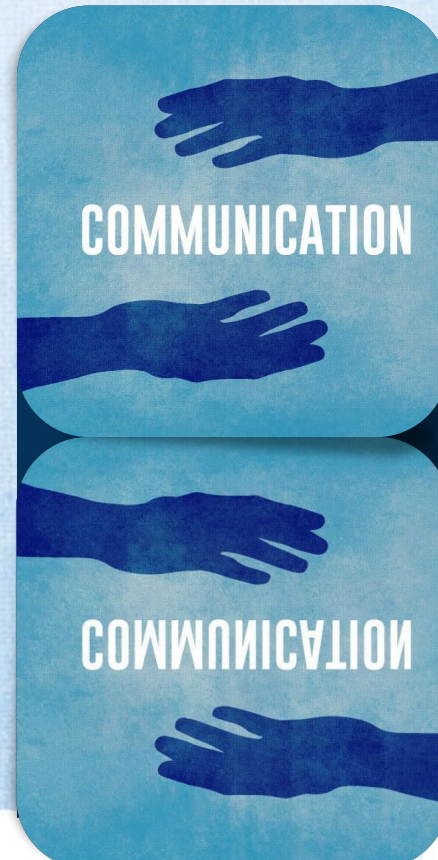
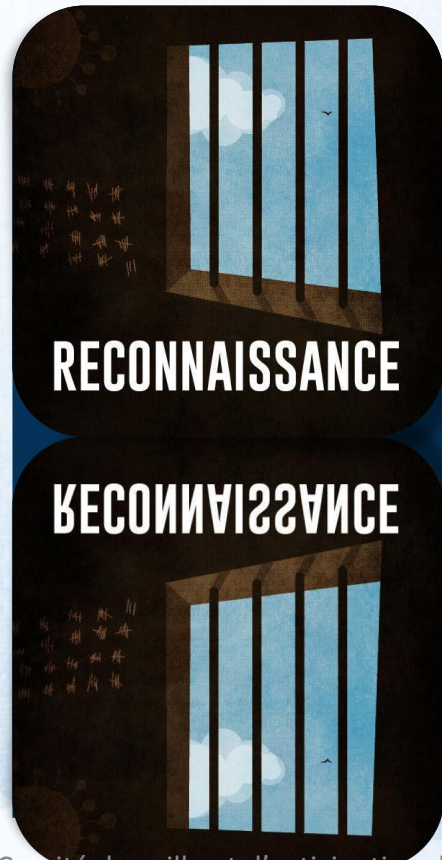
Faustine Hélie, cofondatrice #AprèsJ20 et responsable Humanités en santé



#AprèsJ20

L'association #AprèsJ20 : 2 ans déjà

- Créée en Octobre 2020
- Pour soutenir, informer et co-construire
- Plus de 1700 Membres
- Appuyée par un conseil scientifique
- En lien avec l'international (OMS, association et collectifs, Long Covid Europe, USA, Suisse...)
- Et les institutions françaises (HAS, ministère, ANRS, ARS, DAC...)



Pourquoi s'intéresser au Covid Long et à sa prévention?

- > Tout le monde (adulte et enfant) peut être touché par le covid long
- > Maladie reconnue par la HAS et l'OMS et caractérisée par:
- > des symptômes multisystémiques, fluctuants et prolongés
- > avec une sévérité qui varie (léger à grave)

“Un problème de **santé publique mondial** avec des conséquences **économiques...**”

- > **1% du PIB** aux USA
- > **2-4 millions** Américains en arrêt maladie

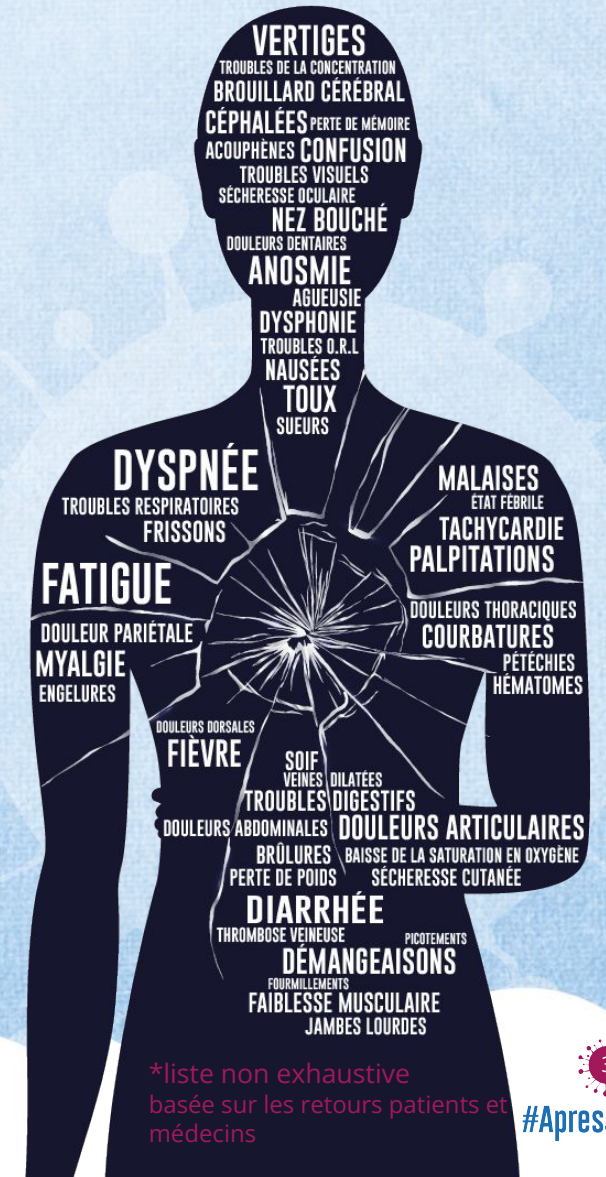
(Brookings Janvier 2022)

PRÉVALENCE:

- **20% (18 mois)**
- **2 millions** de Français adultes
- **17 millions** en Europe (OMS 2021)
- **145 millions** dans le monde (OMS 2021)

Des guides pour une prise en charge pluridisciplinaire:

- [Réponse Rapide HAS](#)
 - [Clinical management OMS](#)
 - [Long Covid Physio](#)
 - [webinaires URPS](#)
- et plus de 2700 [articles](#)



*liste non exhaustive
basée sur les retours patients et
médecins

Le Covid Long: des symptômes multi systémiques et des séquelles / pathologies

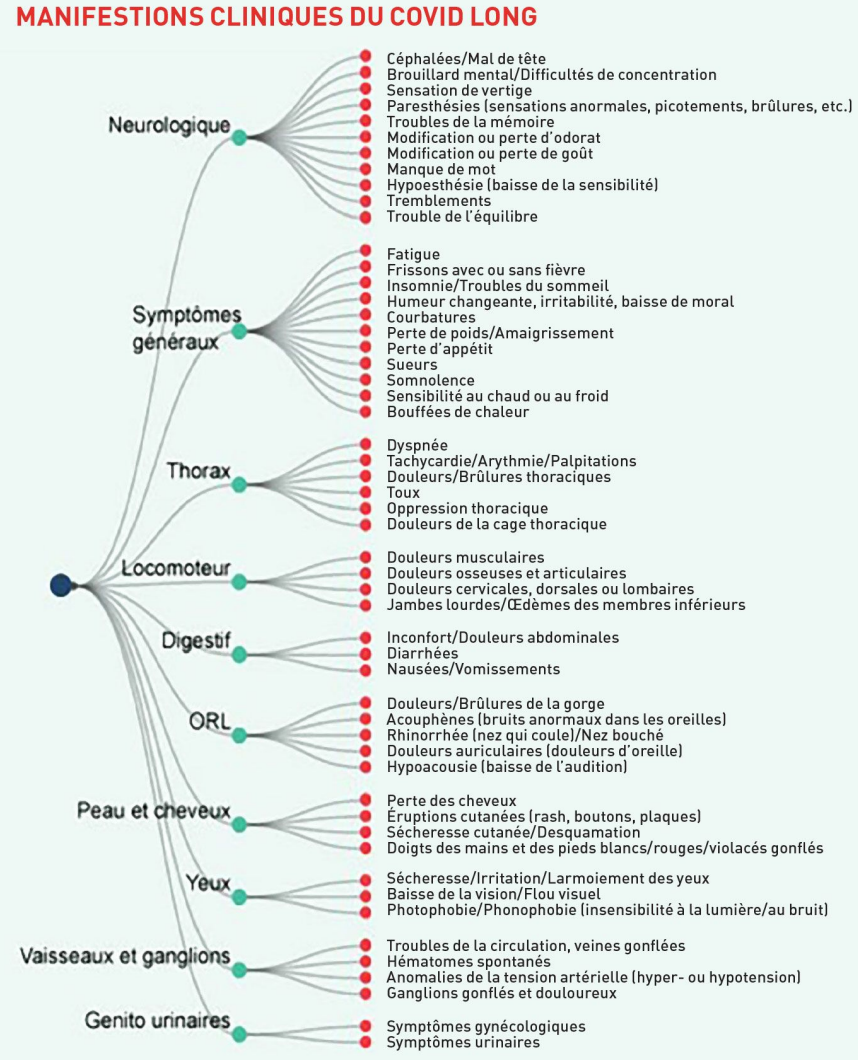
> Le diagnostic du Covid Long repose avant tout sur un tableau clinique porté sur un ensemble de symptômes

> Plus de 200 symptômes, affectant différents organes

> Les plus fréquents à 6 mois:

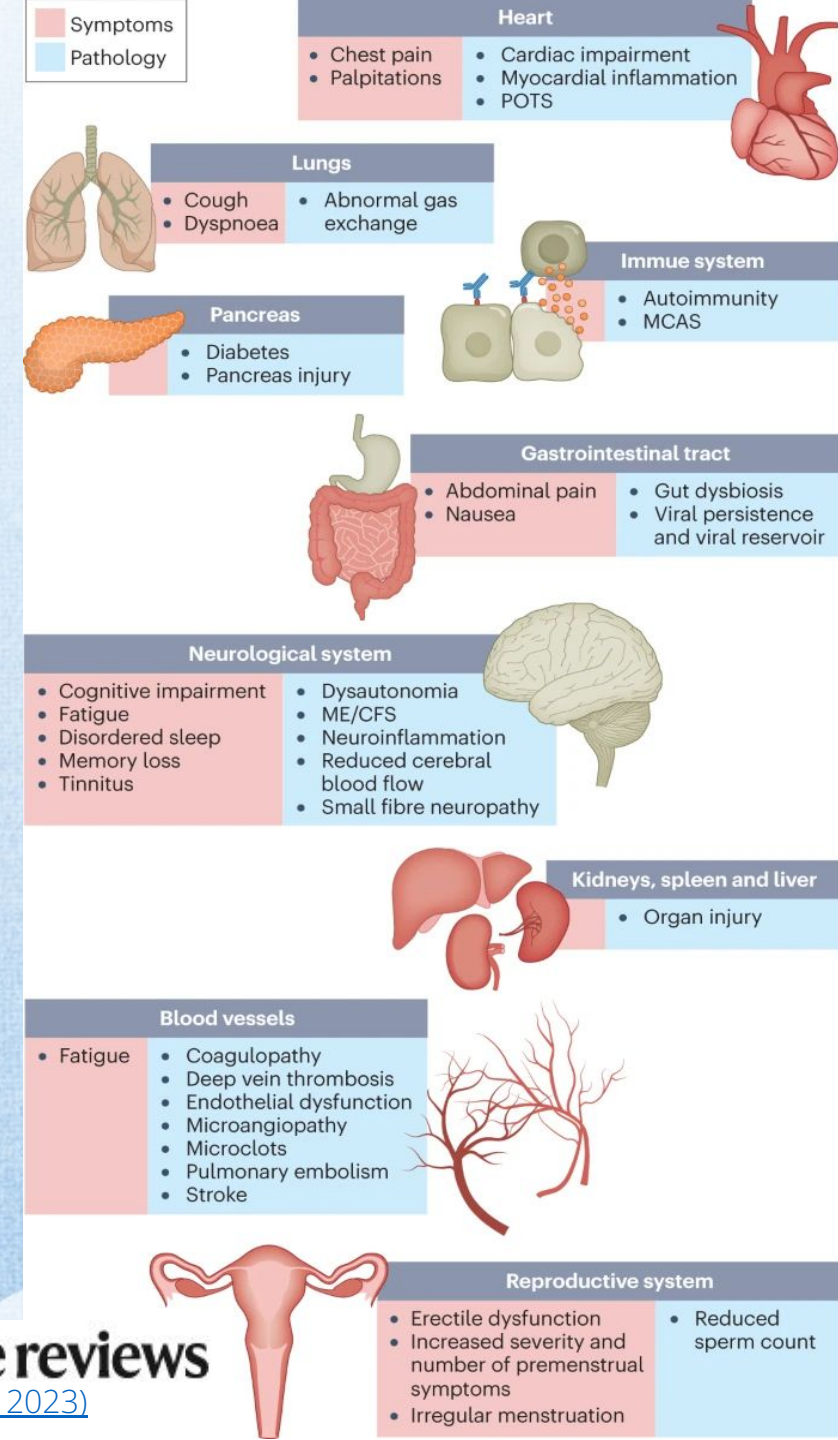
- **fatigue,**
- **malaise post effort**
- **troubles cognitifs**

([Crook et al 2021](#), [Davis et al., 2021](#))



Etude Compare 2020

Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires - le 20 février 2023



nature reviews
([Davis et al., 2023](#))

Covid Long: Post Acute Sequelae of Covid-19 (PASC)



Cell





Volume 185, Issue 14, 7 July 2022, Pages 2452-2468.e16

Article

Mild respiratory COVID can cause multi-lineage neural cell and myelin dysregulation

Anthony Fernández-Castañeda^{1,17}, Peiwen Lu^{2,17}, Anna C. Geraghty^{1,17}, Eric Song^{2,17}, Myoung-Hwa Lee³, Jamie Wood⁴, Michael R. O'Dea⁵, Selena Dutton¹, Kiarash Shamardani¹, Kamsi Nwangwu¹, Rebecca Mancusi¹, Belgin Yalçın¹, Kathryn R. Taylor¹, Lehi Acosta-Alvarez¹, Karen Malacon¹, Michael B. Keough¹, Lijun Ni¹, Pamelyn J. Woo¹, Daniel Contreras-Esquivel¹, Angus Martin Shaw Toland⁶ ...Michelle Monje^{1,6,16,18,19}  


Show more 

+ Add to Mendeley  Share  Cite

<https://doi.org/10.1016/j.cell.2022.06.008>

[Get rights and content](#)

[Under a Creative Commons license](#)

 open access

Referred to by **COVID fog demystified**

Cell, Volume 185, Issue 14, 7 July 2022, Pages 2391-2393

Jennifer Kao, Paul W. Frankland

 View PDF

Highlights

- Respiratory COVID induces **CSF cytokine elevation** and **microglial reactivity**
- CCL11 activates **hippocampal microglia** and **impairs neurogenesis**
- Respiratory COVID causes **persistent loss of oligodendrocytes and myelinated axons**

Dans les publications scientifiques de qualité, il est désormais établi que le virus SARS-CoV-2 peut laisser des **séquelles neurologiques même après un épisode initial bénin**.

Li et al. *Military Medical Research* (2022) 9:72
<https://doi.org/10.1186/s40779-022-00431-x>

MMR MILITARY MEDICAL RESEARCH

COMMENTARY Open Access

Neuroinflammation in mild respiratory COVID-19: insights into cognitive impairment in milder cases

Qian Li^{1†}, Chun Dang^{2†} and Li-Hua Wang^{1*}

Keywords: Coronavirus disease 2019 (COVID-19), Cognitive impairment, Neuroinflammation, Microglia, C-C motif chemokine ligand 11 (CCL11)

Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2) infection has been extensively shown to cause many neurological sequelae, and cognitive deficits (known as “brain fog”) may particularly and widely occur even in individuals with mild symptoms [1]. Peripheral hyperinflammation as well as central nervous system (CNS) local immune responses may synergistically contribute to brain autoimmune injury. In addition to the direct neuroinvasion of SARS-CoV-2 and nonimmune effects such as severe systemic hypoxemia and vascular thrombosis, the central mechanism by which SARS-CoV-2 accelerates cognitive-related symptoms may be microbiota and brain autoimmune responses, providing novel evidence that peripheral organs influence immune responses in the CNS. Inflammation has been considered to play a crucial pathogenic role and has been implicated in the neuropathological cascade leading to the development of cognitive dysfunction symptoms [5]. The inflammatory changes underlying SARS-CoV-2 post-infection that are associated with cognitive impairment, however, remain to be clarified. Fernández-Castañeda et al. [3] revealed that peripheral respiratory SARS-CoV-2 infection causes significant and persistent CNS inflammation. Different immune challenges may induce diverse immu-

En imagerie PET-SCAN, **l'atteinte tardive est corrélée** à l'atteinte cérébrale inflammatoire **initiale** :

doi:10.1093/brain/awab215 BRAIN 2021; 144; 1-3 | e65

BRAIN
LETTER TO THE EDITOR

From early limbic inflammation to long COVID sequelae

 Eric Guedj,¹ Silvia Morbelli,^{2,3} Elsa Kaphan,⁴ Jacques-Yves Campion,¹ Pierre Dudouet,⁵ Mathieu Ceccaldi,⁶ Serge Cammilleri,¹ Flavio Nobili^{2,7} and Carole Eldin⁸

1 Nuclear Medicine Department, Aix Marseille Univ, APHM, CNRS, Centrale Marseille, Institut Fresnel, Timone Hospital, CERIMED, 13005, Marseille, France
2 Department of Health Sciences (DISSAL), University of Genoa, 16126, Genoa, Italy
3 IRCCS Ospedale Policlinico San Martino, 16132, Genoa, Italy
4 APHM, Service de Neurologie, Hôpital de la Timone, 13005, Marseille, France

Le Covid Long: des causes multifactorielles mais des symptômes/séquelles physiologiques clairs

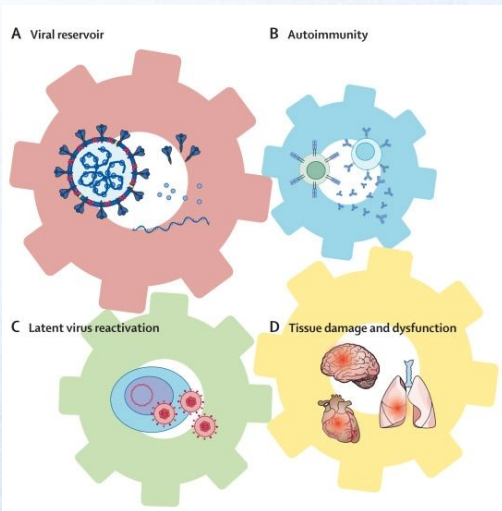
THE LANCET
Infectious Diseases

([Isakawi A., Putrino D. 2023](#))

*“Despite the multifactorial pathogenesis, available **data** show that **long COVID is an organic post-acute infection syndrome (PAIS) with clear physiological dysfunction** that is often **not consistently apparent using standard medical diagnostic tests.**”*

*This discrepancy highlights the need for **a new generation of more sensitive testing procedures** for people with PAIS.*

*Although it is not known whether pre-existing psychological diagnoses might influence the risk of long COVID (eg, by affecting the host endocrine and immune systems), it is neither productive **nor clinically or scientifically valid to classify long COVID as a psychosomatic condition.**”*



Constat des patients : le fardeau de la maladie

Impacts et risques de ce fardeau :

Déni

Déni

Absence de prise en compte sur le terrain de la maladie malgré une reconnaissance institutionnelle, législative et scientifique.

Stigmatisation

Stigmatisation

Psychiatisation à tort du Covid Long au détriment des autres atteintes.

Risques

Risques

Prise en charge **encore inadaptée voire à risques** (MPE, non pluridisciplinaire, ou long terme) et disparate sur le territoire national.

Conséquences dues à la maladie :

Santé

Santé

Symptômes prolongés **invalidants & fluctuants** avec des incertitudes sur la guérison.

Vie sociale

Vie sociale

Précarisation, perte d'emploi, impact sur les études, la famille (vie quotidienne, sociale, professionnelle).

Inégal accès aux soins

PAS DE PRISE EN CHARGE

- Errance médicale
- Abandon de soin
- Pas de reconnaissance de l'invalidité (*ALD, MP handicap, adaptation*) -> précarité financière
- Auto-médication, thérapies à risque

PRISE EN CHARGE inadaptée

- Rééducation par l'effort quasi systématique (*manque d'évaluation et prise en compte des malaises post effort*)
- Psychologisation des symptômes
- Peu de suivi pluridisciplinaire ou long terme
- Manque de sensibilisation et de connaissance de la littérature scientifique

PRISE EN CHARGE adaptée

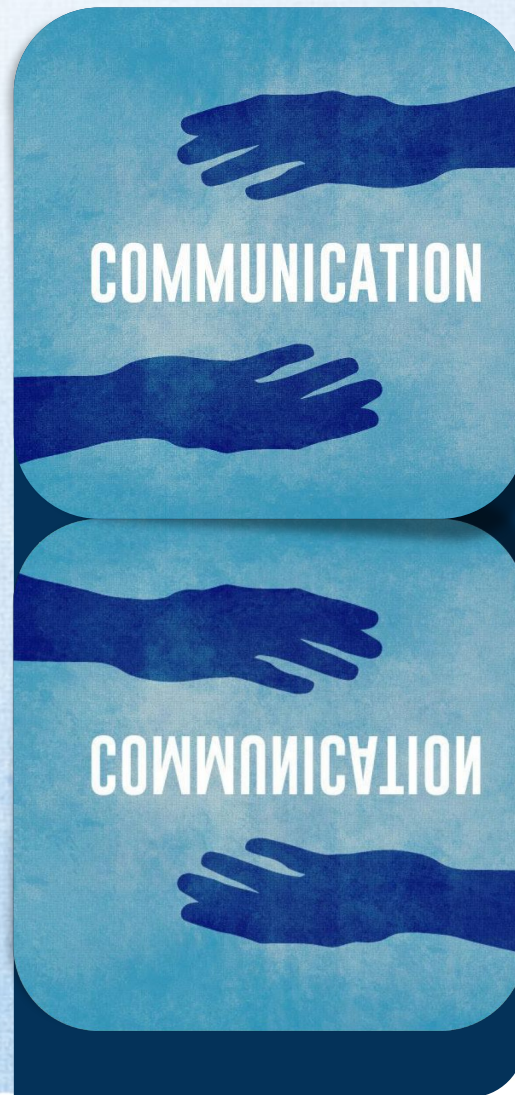
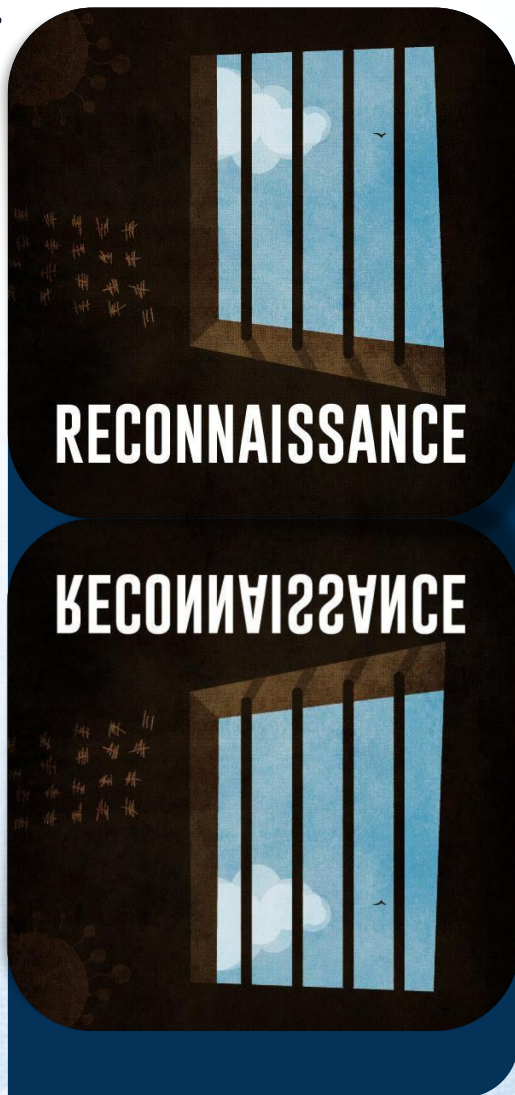
- Structures trop peu nombreuses et débordées
- Des médecins épuisés / burn out
- Manque de moyens et de circulation de l'information
- Manque de mutualisation des savoirs et des pratiques

> Des demandes de soutien patients toujours conséquentes (>650 mails de soutien en 2022) et des difficultés de prises en charge

Nos propositions pour améliorer d'urgence la prise en charge

Nécessité de mettre en place

:



Emergence de nouvelles formes de mobilisations

- **Mobilisation mondiale des patients en période de crise sanitaire**

Grâce aux réseaux sociaux, les malades ont pu créer, dans l'urgence, des communautés de soutien et de partage de connaissances entre patients, professionnels de santé et citoyens du monde entier. Ils ont rapidement organisé leurs savoirs en tant qu'experts de la maladie émergente du Covid Long.

- **Héritage culturel et nouveaux défis de la démocratie en santé**

Le Covid long est une maladie qui s'inscrit dans l'histoire des maladies émergentes ou inexplicables (ex. VIH). Pourtant, le caractère d'urgence mondiale et la communication numérique nécessitent de repenser l'application de la démocratie en santé. Pour pallier le manque de prise en charge, les patients ont développé eux-mêmes des dispositifs d'information et d'accompagnement.



Psychologisation : le fardeau des malades

Crise de confiance patient / professionnel de santé

- Tendance de la communauté médicale à **attribuer les symptômes** corporels et les atteintes organiques et physiologiques méconnues à **une cause psychologique ou somatoforme**, souvent par “défaut d'explication médicale”.
- Conséquence : **la relation thérapeutique est endommagée** et repose sur des croyances au lieu de s'appuyer sur des faits, des pratiques de discernement ainsi que les avancées de la science.

Invisibilisation du patient

- **Recours à des grilles d'analyse** par manque de temps et de connaissances dans l'élaboration du diagnostic. Dans les cas atypiques, recours fréquent à la psychologisation.
- **Déni et minimisation** du récit et vécu du patient lors des consultations. Manque de pratique critique dans les orientations vers un pair pour deuxième avis.
- **Exclusion sociale** liée à un manque de reconnaissance des maladies complexes ou nouvelles dans la société.

Hyper-responsabilisation & culpabilisation du malade

- La **responsabilité est reportée** sur le patient dans les différents domaines de sa vie (existentielle, conjugale et familiale, médicale, sociale, professionnelle, économique).
- **Manque de prise en charge et de soutien collectif** à la fois pour intégrer la personne malade dans la société, pour soutenir ses proches et participer à la vie sociale.
- **Risque de biais dans la prévention** des risques des crises sanitaires et maladies chroniques.

L'éthique de la relation

Dans le cas du Covid Long comme maladie récente, **les médecins peinent à actualiser leur connaissance** et il n'est pas rare que les patients en sachent plus que leur médecins sur la littérature scientifique.

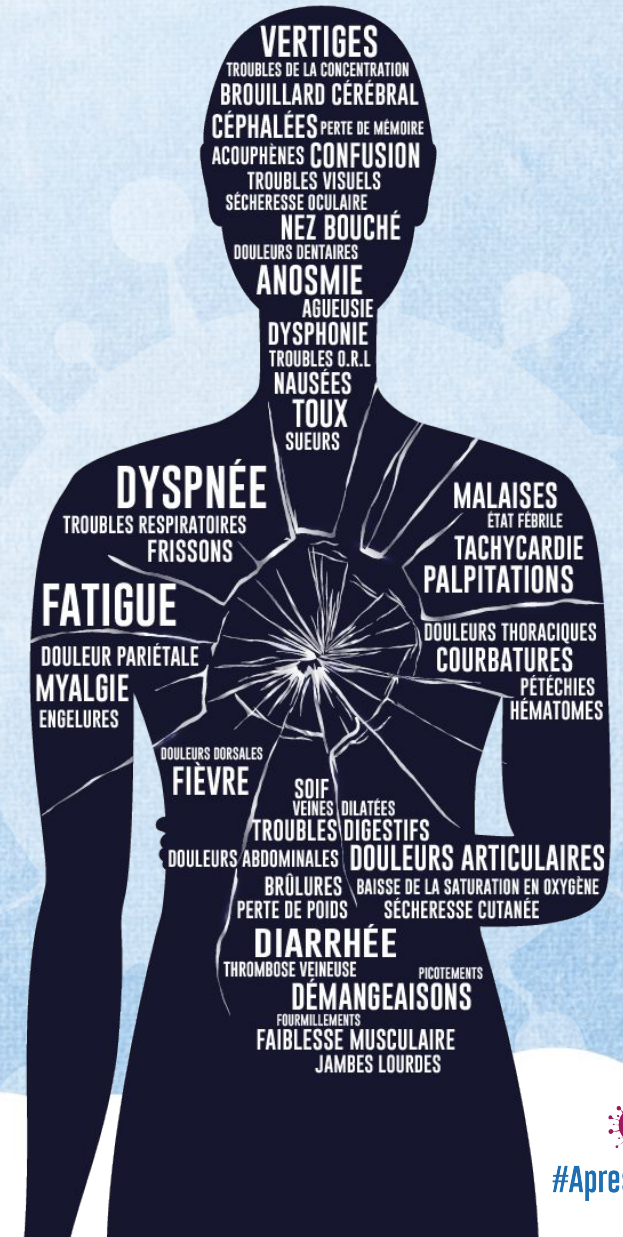
La prise en compte dans la relation médicale de l'expérience du vécu du patient et leurs connaissances favorise l'**alliance thérapeutique**. Cette thérapie par le dialogue nécessite de développer des compétences relationnelles basées sur la co-construction de savoirs partagés.



Le Droit des patients

La crise sanitaire et l'exemple du Covid Long soulèvent des questionnements sur les droits des patients et leur application :

- Le **droit de savoir et d'obtenir un diagnostic fiable** dont celui d'investiguer, en fonction du tableau clinique les possibles atteintes biologiques avant la chronicisation de la maladie.
- Le **droit de se faire soigner et accompagner** dignement (reste à charge, ALD, RQTH).
- Le **droit de prendre part** au prise de décision
- Le **droit d'accéder aux données médicales, d'être informés** de leurs usages.



Constat et limites de la démocratie en santé

Inclusion

- International

Audition des patients (OMS)

- National

Inclusion dans les instances sanitaires (HAS, ANRS I MIE, Ministère)

- Régional

Inclusion des patients inégalement répartie sur le territoire (ARS)

Multi-gouvernance

- Information

L'association a participé à des réunions de remontées d'information avec peu de suivi (DGSO).

- Consultation

L'avis des patients est consulté principalement au niveau national

- Codécision

Nous demandons à être intégré aux prises de décision de la politique de santé autour du Covid Long.

Application

- Immédiate

Inclusion des patients dans la recherche participative (SHS / Clinique) ANRS I MIE

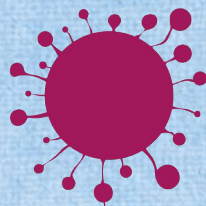
- A retardement

Le décret de loi de la plateforme du Covid Long n'est pas encore mise en place. Un groupe de travail est prévu mais l'application est tardive alors que la situation a évolué.

- Non effective

L'association a participé à l'élaboration d'un plan d'action avec le gouvernement, sans mise en œuvre.

> **Amélioration : vers plus de multi-gouvernance des acteurs de la santé et d'inclusion territoriale**



#ApresJ20 ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE

Merci de votre attention

#ApresJ20 - Association Covid Long France



#ApresJ20