



Prise en charge et protection sociale des patients (enfants, adolescents et adultes) atteints de symptômes prolongés suite à un Covid-19

17 juin 2021

**Propositions de l'association #ApresJ20 de coordination des soins avec les
Agences Régionales de Santé (ARS).**

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 prolongés du 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 - Association Covid Long France recherche un équilibre entre le travail collaboratif avec des médecins, des chercheurs, le gouvernement et le plaidoyer pour les patients du Covid Long. Notre 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.
- De la RECHERCHE impliquant les patients.
- Une COMMUNICATION auprès des médecins et du grand public.

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, Université des Patients-Sorbonne

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

Constat

Fondé sur un retour d'expérience des patients et médecins experts du Covid Long en régions PACA, Occitanie et Ile-de France.

Le Covid Long est une manifestation clinique polysymptomatologique et fluctuante suite à une infection au Covid-19, reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé et la Haute Autorité de Santé, affectant des jeunes actifs et dont l'impact socio-économique est majeur. Pourtant, le Covid Long peine à être reconnu par les équipes médicales sur le terrain et la prise en charge se limite souvent à des programmes de réhabilitation (kinésithérapie, psychologie, nutrition). Pire encore, le Covid Long pédiatrique est aujourd'hui encore trop ignoré.

Situation actuelle

Trop de médecins et professionnels de la santé considèrent que le Covid Long n'existe pas ou est psychosomatique, ce qui mène à un risque accru d'errance médicale, d'inégalité de soins et une propension à psychiatriser les malades atteints du Covid Long.

- **Les médecins traitants et pédiatres** sont peu informés et n'ont pas la formation nécessaire pour diagnostiquer le Covid Long. Par ailleurs, ils n'ont pas les moyens de consacrer un temps de consultation de 40 minutes en moyenne par patient pour prendre en charge et suivre l'évolution de la maladie.
- **Les médecins-coordonateurs "Experts du Covid Long"** sont trop peu nombreux et inégalement répartis sur les territoires. Ils ne peuvent à eux-seuls répondre à toutes les sollicitations de soins. Aujourd'hui, un médecin expert peut recevoir jusqu'à 400 demandes de patients ce qui conduit à différer les consultations ou allonger les listes d'attente.

- **Les médecins-spécialistes** (neurologue, cardiologue, pneumologue angiologue, gastro-entérologue, etc.) ne sont pas assez informés et formés à la prise en charge de patients dont les atteintes sont systémiques.

Risques

- Epuisement des médecins-coordonateurs pionniers dans l'expertise du Covid Long en raison d'une demande trop importante de prise en charge ;
- Errance médicale et thérapeutique des patients (enfants, adolescents et adultes) et psychiatrisation de la maladie ;
- Inégalités territoriales qui amenuisent les chances d'accéder à des soins adaptés et réduisent les possibilités de rétablissement ou de guérison. Par ailleurs, il existe un réel risque d'exclusion numérique, économique, professionnelle et sociale des malades du Covid Long.

NOS PROPOSITIONS

Nous encourageons la mise en place de plusieurs actions définies en collaboration avec les patients experts et les acteurs de la santé grâce à la coordination des Agences Régionales de Santé.

Stratégies de premier recours

1. **Informer et former le personnel hospitalier** aux risques et à la prise en charge des patients atteints de Covid Long. Le média Hospimedia annonce d'ailleurs qu'il est attendu qu'au moins un million de personnes consulteront les urgences en post-Covid-19 sous six mois.¹
2. **Informer et former les médecins traitants et pédiatres** pour établir un diagnostic du Covid Long et démarrer une prise en charge spécifique.
 - Diffuser largement les documents, actualisés régulièrement, de la Haute Autorité de Santé ;
 - Inclure dès que possible dans le document de la Haute Autorité de Santé les cas de Covid Longs pédiatriques ;
 - Faciliter le diagnostic et les soins. Pour cela, nous demandons de participer à la création d'un auto-questionnaire sur la base des symptômes prolongés et fluctuants spécifiques au Covid Long.
3. **Orienter** les médecins traitants et les pédiatres **vers un réseau** clairement identifié de **médecins-coordonateurs et de médecins-spécialistes** formés aux spécificités du Covid Long afin de soutenir le diagnostic, la prise en charge, les soins et le rétablissement des patients.

¹ Hospimedia : [Les urgences s'attendent ces prochains mois à une déferlante de passages pour Covid Long.](#)

Stratégies de recours spécialisé

1. **Identifier des médecins-coordonateurs** "Experts du Covid Long" dans chaque territoire pour :
 - soutenir les médecins traitants et les pédiatres dans le diagnostic et coordonner, avec eux, le suivi des patients au long cours ;
 - orienter le patient vers un réseau de médecins-spécialistes ;
2. **Identifier et former un réseau de médecins-spécialistes** référents dans le Covid Long (cardiologue, pneumologue, neurologue, ORL, angiologue, etc.) pour affiner les diagnostics et réaliser les examens dans chaque territoire.
3. **Faciliter les circuits courts** pour le diagnostic et le soin :
 - Mettre à la disposition des patients des centres pluridisciplinaires pour effectuer environ 80 % des examens au même endroit sur une journée ;
 - Favoriser la mise en place plus rapide et l'accès à des centres de rééducation spécialisés.
4. **Déployer de la téléconsultation et de la téléexpertise** en complément des consultations en présentiel.
5. **Prévoir** le référencement voire le remboursement **du matériel de suivi à domicile** (tensiomètre connecté, oxymètre...).
6. **Proposer une prise en charge médico-sociale** afin que le patient bénéficie d'un accompagnement social en plus des soins. L'association #AprèsJ20 se porte volontaire pour soutenir :
 - la création de groupes de soutien "libres et à thèmes" (couple, famille, travail, vie scolaire, droit...) pour libérer la parole des patients, favoriser les échanges sur la base de l'écoute empathique et partager des informations utiles à la vie quotidienne et professionnelle selon un principe d'entraide,

- l'accompagnement psychologique des patients en créant et formant un réseau de psychologues et de psychiatres experts du Covid Long et en proposant la présence d'une assistante sociale et d'un psychologue dans les centres spécialisés Covid Long. Il est également possible de mettre en place un système d'affection longue durée qui prenne en compte l'accompagnement psychologique, y compris en libéral, quand les services publics sont saturés.

Stratégies de coordination au niveau national et international

1. **Recenser les patients (enfants, adolescents et adultes) atteints de Covid Long** en ajoutant une nomenclature au Système National des Données de Santé (SNDS). L'approvisionnement des données dans le health datahub permettra de réaliser des requêtes, sortir des statistiques, aider à mieux dimensionner la réponse médicale en proportion à la population touchée.
2. **Prendre en charge à 100% par l'assurance maladie les patients atteints de Covid Long** en leur permettant de bénéficier de l'affection de longue durée (ALD). Les patients atteints du Covid Long ayant des symptômes prolongés systémiques et invalidants nécessitent une prise en charge, des soins et des restes à charge onéreux et prolongés. En cela, cette maladie répond 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).
3. **Reconnaître le Covid Long en tant que maladie professionnelle.** Les malades sont nombreux, dans l'incapacité à reprendre leur travail, à ne pas 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 prolongés et fluctuants sont présents et invalidants.
4. **Reconnaître l'impact du Covid Long sur la vie professionnelle et étudiante.** Il serait utile d'informer et former les médecins conseils du travail, les Ressources humaines, les responsables de la qualité de vie au travail, les professionnels éducatifs en créant des

guidelines et des dispositifs d'aménagement des conditions de travail et de la vie scolaire.

5. **Co-crée**r, en collaboration **avec les acteurs de la santé et les patients experts** du Covid Long :
 - les programmes d'information, de formation des professionnels de la santé, du travail et de la vie scolaire ;
 - les outils et fiches, existants et à venir, d'auto-soin et d'auto-rééducation des patients ;
 - les questionnaires d'amélioration des protocoles de prise en charge des malades pour en évaluer l'efficacité.
6. **Mettre en place des retours d'expérience entre les professionnels de la santé** (médecins traitants, coordinateurs, hospitaliers, spécialistes, pédiatres) et entre les spécialistes d'une même discipline pour mutualiser les connaissances au niveau régional et national.
7. **Faciliter l'accessibilité des informations** autour du Covid Long **sur tous les sites Internet des Agences Régionales de Santé** (parcours de soin, liste des médecins-coordonateurs et spécialistes par région ainsi que la cartographie des centres pluridisciplinaires).
8. **Organiser une coordination nationale, européenne et internationale** de la prise en charge des patients du Covid Long.