

#AprèsJ20 ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE

Rencontre - Ministère de la santé et de la Prévention

mercredi 24 mai 2023

Support d'intervention- Faustine Hélie cofondatrice #AprèsJ20 et responsable des pôles Soins et Humanités en santé



#AprèsJ20

Mobilisations patients - Nouvelles formes d'émergence

- **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'informations et d'accompagnements.



Association #AprèsJ20 Covid Long France

- Créée en Octobre 2020 (+ de 1700 adhérents)
- Soutenir, informer et co-construire
- Positionnement : Ethique, scientifique (EBM) et fondé sur l'expérience des patients
- Appuyée par un conseil scientifique
- Soutenue par des partenaires en santé
- En lien avec l'international (OMS, association et collectifs, Long Covid Europe, USA, Suisse...)
- Et les institutions françaises (HAS, ministère, ANRS, ARS, DAC...)



Nous représentons et impliquons les patients auprès des institutions.



Nous soutenons les patients et mettons en oeuvre des dispositifs de soins et d'accompagnement



Nous sensibilisons le public & les professionnels (revue de presse et veille scientifique)



Nous impliquons les patients dans des recherches, des articles scientifiques.

Sensibilisation et prévention du Covid Long

- > **Maladie reconnue** par la HAS et l'OMS se caractérise par l'apparition de symptômes multisystémiques, fluctuants, prolongés ou survenants des mois après l'infection.
- > Tout le monde (**adulte et mineur**) peut être touché par le Covid Long
- > avec une sévérité et un **impact sur la qualité de vie** 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 (Brookins Janvier 2022)

PRÉVALENCE:

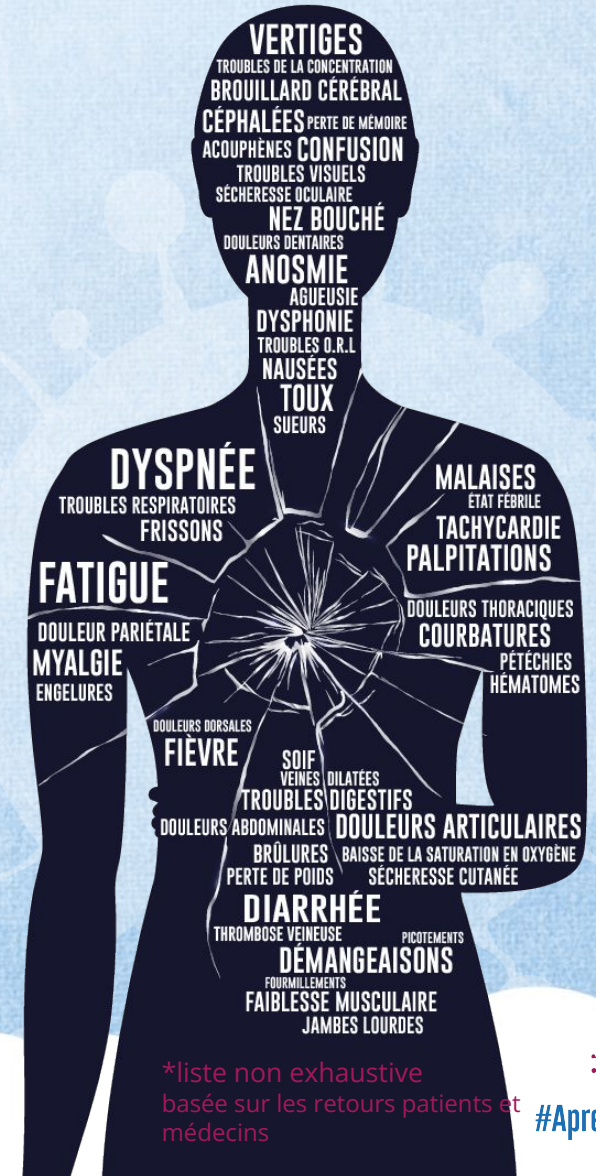
- **20% (18 mois)**
- **2 millions** de Français adultes
- **17 millions** en Europe (OMS 2021)
- **145 millions** dans le monde (OMS 2021)

Des guides pour une prise en charge pluridisciplinaire:

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



Audition au Ministère - le 24 mai 2023



*liste non exhaustive
basée sur les retours patients et
médecins

Covid Long : Symptômes physiopathologiques & causes

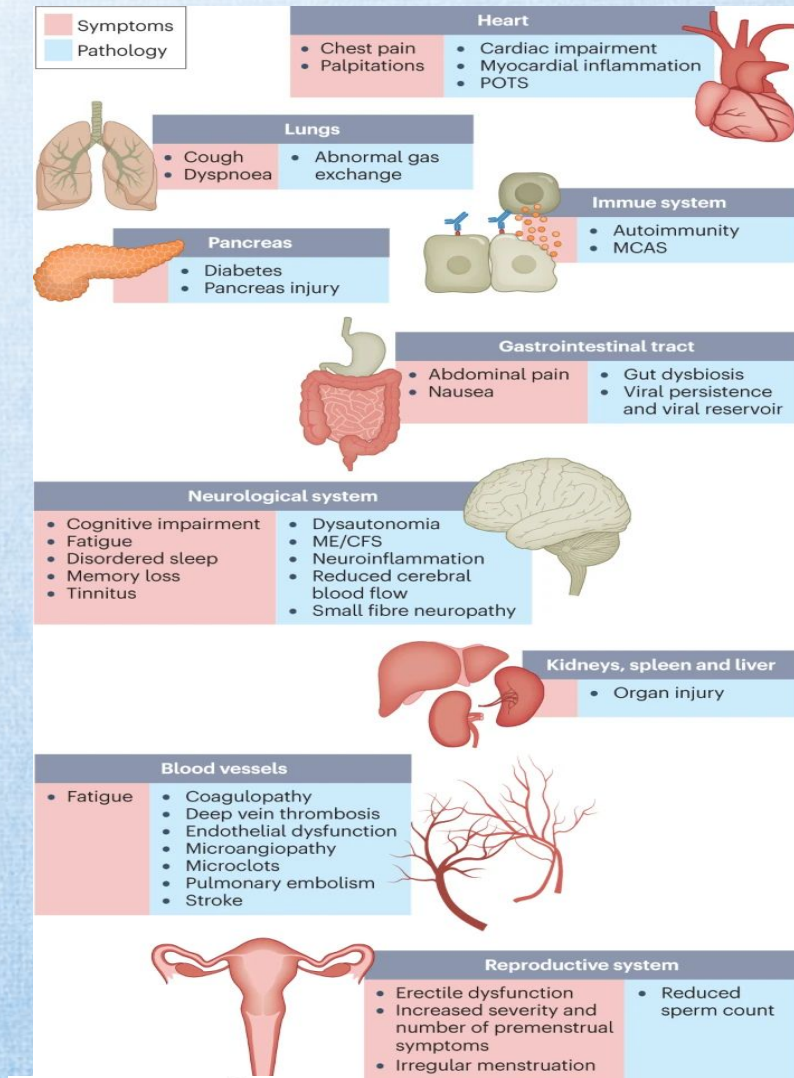
- **Des symptômes multi-systémiques**

Le diagnostic repose sur un **tableau clinique spécifique** du Covid long (définition de la HAS) dont plus de 200 symptômes sont répertoriés (The Lancet). Le virus SARS-CoV-2 peut laisser des **séquelles neurologiques** même après un épisode initial bénin. On nomme cet épisode un Post Acute Sequelae of Covid-19 (PASC) ou Covid Long.

- **Des causes multi-factorielles**

Le Covid long est un **syndrome infectieux post-aigu organique** (PAIS) avec un dysfonctionnement physiologique clair qui ne s'apparente pas à des affections psychosomatiques. A ce jour, **trois hypothèses** non exclusives sont mises en avant:

- Persistance virale,
- Réponses immunitaires ou inflammatoires inadaptées (tel que les neuro-inflammations),
- Formation de micro-caillots sanguins.



nature reviews

(Davis et al., 2023)

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 critères de diagnostic connus** par manque de temps et de connaissances. Dans les cas atypiques ou inexplicables, recours courant 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.

Prise en charge : l'inégal accès aux soins

Absence 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 fonctionnelle

- 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**

Risques liés à la complexité de la maladie

- **Amalgame et simplification de la maladie**

Les conditions des prises en charge ne permettent pas toujours de développer une écoute attentive de la narration et l'expérience du patient. Pourtant dans le covid Long, on distingue :

> Les **troubles neurologiques liés aux atteintes cérébrales** (pouvant aller jusqu'aux idées suicidaires). Ces troubles sont fluctuants, comme le critère de la pathologie et se distinguent de la dépression.

> Les **conséquences psychologiques de la maladie liées au contexte** (faire face à la douleur, la circulation du virus, aux évolutions de la pathologie encore méconnue, au stigmatisation et déni)

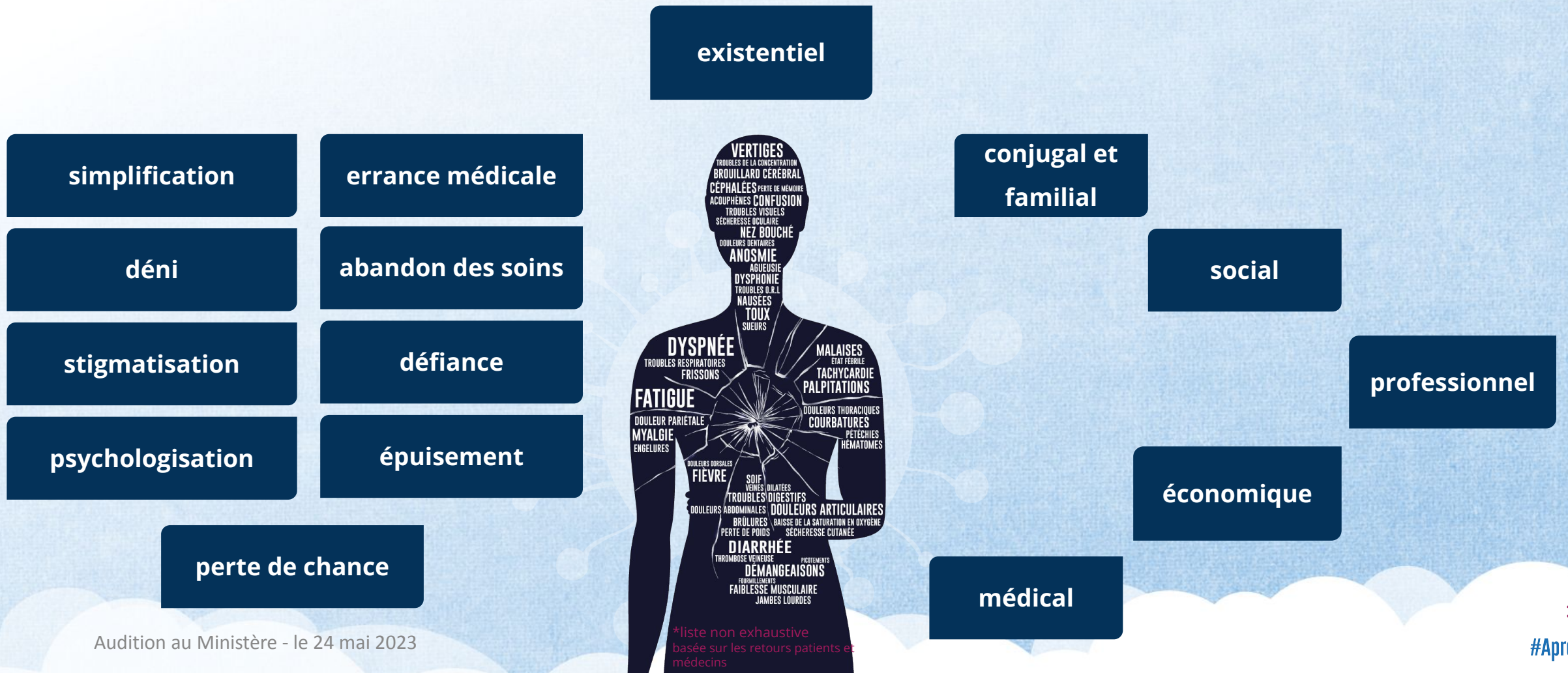
- **Manque de communication et de formation**

Ouvrir des espaces de partage des savoirs théoriques, cliniques et expérientiels permet d'inclure à la fois la complexité de la maladie mais aussi des contextes environnants.



Répercussions : Impacts et risques

L'absence d'information et de formation des professionnels de santé sur le Covid Long participe à la **fabrication de représentations sociales négatives et dommageables** pour les patients.

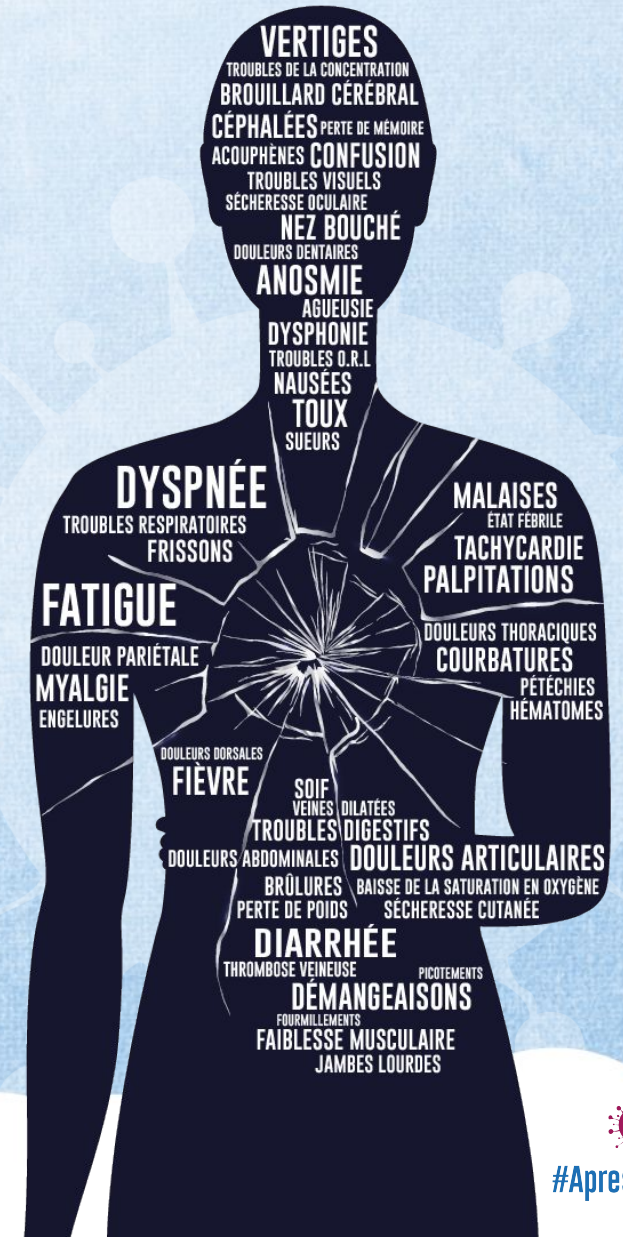


Le Droit des patients

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 aux prises de décision**
- Le **droit d'accéder aux données médicales, d'être informés** de leurs usages.

Audition au Ministère - le 24 mai 2023



L'éthique de la relation

Le recours habituel mais infondé au diagnostic reposant sur la seule cause psychosomatique a des conséquences sur le patient (perception existentielle au sein de la société, qualité de vie...) et implique une **responsabilité collective**.

Nous nous efforçons de proposer des partenariats et des accompagnements éthiques et démocratiques centrés sur le dialogue et le partage de savoirs (clinique, théorique, expérientiel).

Cette pratique nécessite de développer des formations pour acquérir des **compétences relationnelles empathiques**.



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 au système de santé en tant que co-décisionnaires

Application

- Immédiate

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

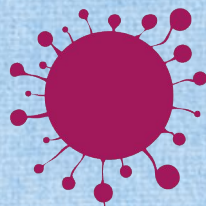
- A retardement

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