



#ApresJ20

ASSOCIATION  
COVID LONG  
FRANCE

## Les communautés en ligne

Dr Pauline Oustric, pour l'association #ApresJ20



#ApresJ20

ASSOCIATION  
COVID LONG  
FRANCE

# **Emergence du Covid long & de la mobilisation des patients**

2020-2022



#ApresJ20

# Un contexte sociétal et médical binaire

Une communication réduisant la **complexité** et les incertitudes avec des diagnostics basés sur des tests.

# FORMES LÉGÈRES

- *jeunes*
  - *femmes*

Coronavirus disease 2019 (COVID-19)  
Situation Report – 46



## Fluctuants...

# multi- systémiques...

## tômes ngés...

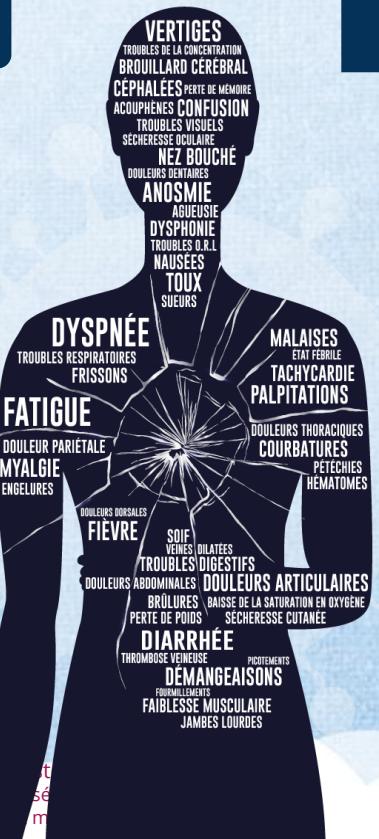
# COVID LONG

- *enfants*
  - *adultes*

## Phénotypes variés...

## Invalidants

> 20% Covid +



“ Le Covid-19 serait une maladie « du vieux et du fragile» : c'est un message trompeur au vu des données scientifiques. ”

## HOSPITALISATIONS / DÉCÉS

- personnes âgées
  - hommes

## **COVID-19 : UN MILLION DE MORTS DANS LE MONDE**

- La pandémie a tué au moins un million de personnes, selon le recensement mondial fourni, lundi 28 septembre, par l'Université Johns-Hopkins.
  - D'après les chiffres officiels donnés par les pays, les Etats-Unis sont les plus touchés, devant le Brésil, le Mexique et le Royaume-Uni.
  - « Tous les gouvernements, quels qu'ils soient, ont commis des erreurs, parfois très graves », estime Patrick Zylberman, historien de la santé.
  - En France, les écoles et les universités deviennent la première collectivité où circule le virus, comptabilisant davantage de chutes que les entreprises.
  - Reportage à Marseille, où de nombreux habitants s'insurgent contre les mesures décidées par le Premier ministre Jean Castex et critiquent l'injustice

## COVID-19 : LA GRANDE FATIGUE DES SOIGNANTS

- A peine remis de la première vague, les personnels hospitaliers témoignent d'une nouvelle et de leurs craintes face au nouveau pic épidémique. ■ En Ile-de-France, la situation est alarmante. Les établissements de soins servent pour le moment de refuge. À Marseille, l'AP-HP PACA connaît une situation très critique. ► Dans plusieurs pays d'Europe, les autorités encouragentnow des mesures

Le Monde | Sept- Oct 2020

Médecine de ville / Hôpital

Ces indicateurs concernent les prises en charge médicale. Ils permettent de suivre l'évolution de la sévérité de la COVID-19 et de son impact sur la santé de la population.



Data.gouv.fr | Juin 2022

# Une mobilisation internationale des patients



**SURVIVOR  
CORPS**



**LONG COVID  
DEUTSCHLAND**



Long Covid Nederland



LongCovidSOS



#ApresJ20

# Les initiatives des patients

Des groupes de **communautés de malades** sur slack, twitter, facebook, aux **articles de presse** et projets de **recherche** menés par les patients eux-mêmes, **plaidoyer à l'OMS** et **publications scientifiques**.



RESEARCH PAPER | VOLUME 38, 101019, AUGUST 01, 2021

## Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact

Hannah E. Davis <sup>1</sup> • Gina S. Assaf <sup>1</sup> • Lisa McCormell <sup>1</sup> • Hannah Wei <sup>1</sup> • Ryan J. Low <sup>1</sup> • Yochai Re'em <sup>1</sup> • et al.

Show all authors • Show footnotes

Open Access • Published: July 15, 2021 • DOI: <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019>

ApresJ20 - Association Covid Long France - 21 août 2020  
Merci @LongCovidSOS d'avoir invité les #ApresJ20 à une réunion @WHO sur #LongCovid aux côtés de nombreux malades. @Food\_reward a présenté les requêtes #italie #espagne #finlande et #france

## Collectif ApresJ20 OMS



> Soc Sci Med. 2021 Jan;268:113426. doi: 10.1016/j.socscimed.2020.113426. Epub 2020 Oct 7.

### How and why patients made Long Covid

Felicity Callard <sup>1</sup>, Elisa Perego <sup>2</sup>

Affiliations + expand

PMID: 33199035 PMCID: PMC7539940 DOI: 10.1016/j.socscimed.2020.113426 Free PMC article

#### Abstract

Patients collectively made Long Covid - and cognate term 'Long-haul Covid' - in the first months of the pandemic. Patients, many with initially 'mild' illness, used various kinds of evidence and advocacy to demonstrate a longer, more complex course of illness than laid out in initial reports from Wuhan. Long Covid has a strong claim to be the first illness created through patients finding one another on Twitter: it moved from patients, through various media, to formal clinical and policy channels in just a few months. This initial mapping of Long Covid - by two patients with this illness - focuses on actors in the UK and USA and demonstrates how patients marshalled epistemic authority. Patient knowledge needs to be incorporated into how COVID-19 is conceptualised, researched, and treated.

# Pourquoi utiliser le terme covid long

**Le terme Covid Long défini par les malades eux-mêmes** prend en compte que :

- **les causes de la maladies sont en cours d'identification**
- **la maladie a plusieurs phénotypes** (symptômes multi-systémique) **et trajectoires** (symptômes prolongés , fluctuants)
- **la maladie peut être invalidante**
- **le rôle-clef joué par les patients-experts** dans l'identification et la qualification de cette pathologie

[Soc Sci Med.](#) 2021 Jan; 268: 113426.  
doi: [10.1016/j.socscimed.2020.113426](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113426)

PMCID: PMC7539940 | PMID: [33199035](#)

How and why patients made Long Covid  
[Felicity Callard<sup>a,\\*</sup>](#) and [Elisa Perego<sup>b</sup>](#)

the **bmjopinion**      Latest      Authors ▾      Topics ▾

Why we need to keep using the patient made term "Long Covid"  
October 1, 2020

## Covid long

Avec les deux années de pandémie que nous venons de vivre, le coronavirus permet à de nouveaux mots de faire leur entrée dans le dictionnaire. C'est le cas de Covid long.

# La HAS et l'OMS reconnaissent la réalité et l'impact du covid long

OMS

A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus  
6 October 2021  
World Health Organization

L'affection post-COVID-19 est définie comme

- infection **probable** ou **confirmée** par le **SARS-CoV-2**.
- Elle survient habituellement dans les **trois mois** suivant l'infection, avec des symptômes et des effets qui durent au moins deux mois.
- **Aucun autre diagnostic** ne peut expliquer les symptômes et les effets de l'affection post-COVID-19.
- Les **symptômes** incluent entre autres la fatigue, dyspnée, pb cognitifs et ont généralement un **impact** sur le fonctionnement quotidien.
- Les symptômes peuvent également **fluctuer** ou **rechuter** au fil du temps.

Une définition distincte peut être applicable aux **enfants**...

[https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post\\_COVID-19\\_condition-Clinical\\_case\\_definition-2021.1](https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1)

HAS

FICHE Réponses rapides dans le cadre de la Covid-19 : Symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge  
Validée par le Collège le 10 février 2021  
Mise à jour le 17 mars 2022

### Faits récents

Des facteurs de risque de survenue des symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 ont été identifiés : l'hospitalisation et le nombre élevé de symptômes au cours de l'épisode initial. De nouveaux symptômes ont été décrits digestifs, cutanés, des signes oculaires. Ils font l'objet de nouvelles fiches. Les symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 peuvent toucher les adolescents et plus rarement les enfants (cf. fiche Enfant et adolescent). L'OMS a proposé une définition de « l'état post-covid ». Cette définition va être amenée à évoluer. Elle définit cet état notamment par la présence de symptômes au-delà de 3 mois après l'épisode aigu. Le périmètre de cette réponse rapide ne se limite pas à cette définition mais propose une prise en charge plus précoce des symptômes persistants (au-delà de 4 semaines), afin d'éliminer au plus vite les diagnostics différentiels dont certaines situations d'urgence, et de déclencher des traitements et/ou une rééducation / réadaptation.

- Présence d'au moins un des symptômes initiaux, **au-delà de 4 semaines suivant le début de la phase aiguë de la maladie.**



#ApresJ20  
ASSOCIATION  
COVID LONG  
FRANCE

## Les missions de l'association

2020-2022

# La création de l'association

Nous avons créé l'Association #ApresJ20 Covid Long France à la **demande des patients** et des **médecins** pour

- **fédérer** et **soutenir** les malades **adultes et enfants** ayant des symptômes persistants de la Covid-19,
- **informer** sur le Covid Long
- **collaborer** avec les acteurs de la santé pour une reconnaissance de la maladie et une meilleure prise en charge.



# Nos 4 priorités

#ApresJ20 - Association Covid Long France a pour vocation de **collaborer** avec les **acteurs de la santé** (médecins, chercheurs, politiques, journalistes, entreprises) afin de **co-construire** des **savoirs** et des **parcours de soins adaptés** aux patients. Nous défendons, sous forme de plaidoyer, l'expertise épistémique des patients du Covid long et demandons **l'intégration** de patients partenaires à tous les échelons décisionnels.





#ApresJ20

ASSOCIATION  
COVID LONG  
FRANCE

## Nos Actions

2020-2022

# Reconnaissance en actions



## Plaidoyer :

- 1ère reconnaissance internationale du Covid Long à l'OMS
- En France auprès des acteurs de la santé

**Co-rédaction** des réponses rapides nationales avec la HAS pour faciliter la prise en charge.

**Implication** au sein des ARS et des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) pour relayer et intégrer les besoins des patients.

## Audition et participation :

- à la task-force Covid Long au Ministère de la santé / Loi Covid Long.
- Campagne de communication
- Conférence de presse



Long  
Covid  
SOS

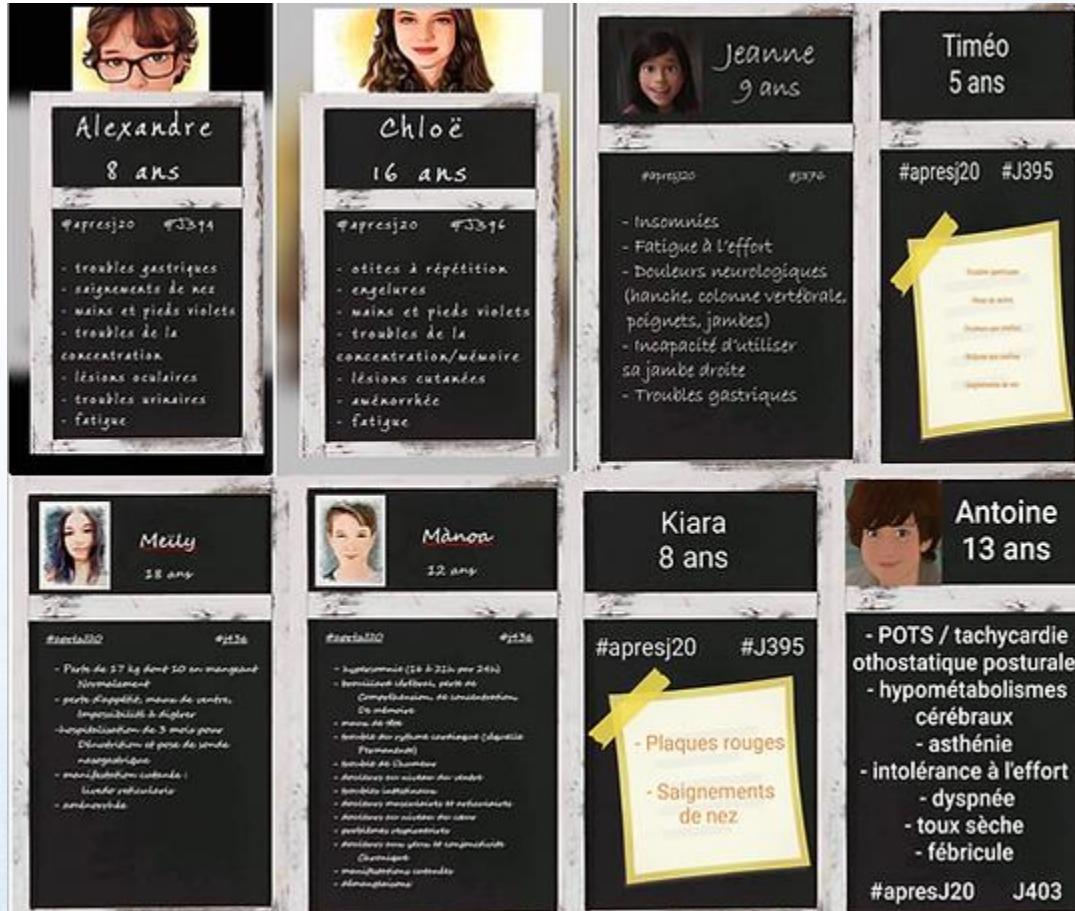


OFFICE  
PARLEMENTAIRE  
D'EVALUATION DES  
CHOIX  
SCIENTIFIQUES ET  
TECHNOLOGIQUES  
**OPECST**

**DGS**  
Direction générale de la Santé



# Reconnaissance du Covid Long Pédiatrique



<https://www.apresj20.fr/le-covid-long-pediatrique>



Collaboration avec la **HAS** et les associations **Million Missing France** et le Collectif **Covid Long pédiatrique** pour la rédaction d'une fiche **Réponse Rapide** dédiée au Covid Long Pédiatrique.



#ApresJ20

# Soins en actions



## Conseil scientifique :

- Définition du Covid Long en lien avec les patients
- Consulting
- Travail collaboratif

Vous êtes **malade** ou connaissez une personne souffrant du Covid Long et vous souhaitez obtenir du soutien, adressez-nous un mail à :  
[soutien.apresj20@gmail.com](mailto:soutien.apresj20@gmail.com)



## Soutien aux patients

- Groupes de parole,
- Accompagnement psy,
- Education thérapeutique du patient,
- Réseaux sociaux et contact #ApresJ20

## Collaboration avec les

acteurs de la santé pour une amélioration continue des prises en charge.  
Inclure des patients partenaires dans les centres de soins.



**Comité Éthique & Sciences humaines et sociales** pour défendre le droit des patients, former des patients partenaires et créer des comités éthique (dilemme éthique, numérique en santé...)



Respir-EZ

Essoufflement dû au Covid long?  
Chanter peut aider.

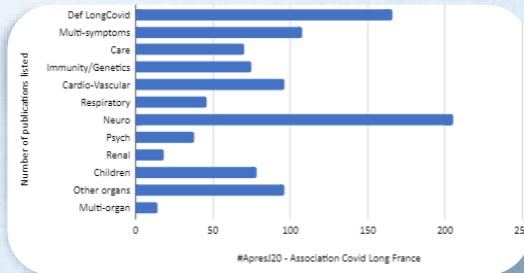
# Communication en actions



**Site web :** informer sur le Covid Long, soins, droits des patients.



**Revue de presse**  
quotidienne avec plus de 3540 articles nationaux et internationaux.



**Revue scientifique** avec plus de 1790 publications (France et international).



**Affiches, flyers, vidéos**  
pour sensibiliser et alerter sur le Covid Long.



# Création de communautés en ligne

- **Partager l'information** sur nos actions, celles des différents acteurs, les besoins des patients, les articles presse, scientifiques
- **Impliquer les patients**: sollicitation de témoignages, retours d'expériences, participation à la recherche, appel aux dons
- **Organiser des journées de mobilisation**: Reconnaissance du CL (proposition de lois, HAS), les 2 ans du #ApresJ20



Association Covid Lo... @apre... · 2h  
américaine de médecine physique et de...  
on publie de nouvelles directives pour le...  
c et le traitement des complications...  
ovasculaires du #CovidLong.

Long COVID Physio @LongCOVIDPhysio · 15h  
"Rehabilitation for patients with #LongCOVID symptoms should be individually tailored & move at the patient's own pace rather than a set timetable. Medical professionals should be cautious when recommending activity & exercise to avoid #PESE using an individualized approach"

Afficher cette discussion

**"Interactions** avec les patients, la **communauté internationale** et les acteurs sur le covid long. ApresJ20 est un acteur reconnu à l'international alors que le hashtag de référence est #longcovid"



Association Covid Long France Pernice · 17 February · ...  
signages, nous constatons toujours une grande...  
disparité entre la prise en charge prévue dans les structures spécifiques...  
post-covid et la réalité de terrain.

Il est donc temps de refaire un point en vous mettant une nouvelle fois à contribution, pour tenter de remédier à cette problématique et faire remonter les difficultés rencontrées dans certains centres/services de suivi CL.... See more

6,632 2,204 - Post part

"La page FB de l'asso est **informative**, comme il existe beaucoup de groupes FB sur le CL, les personnes discutent entre elles dans les commentaires. Et notre page reste malgré tout une référence. Le public est principalement composé de malades"



CONNAISSANCE COMMUNICATION RECHERCHE #apresJ20

SOURCE : MÉDECINS EN RECHERCHE

"Sur instagram, beaucoup de MP avec **demande de soutien** que j'essaie d'aiguiller (ARS, DAC médecins sensibilisés, guide HAS). Forte création de liens entre malades, l'info est courte et concise et on a accès à tous les anciens posts."



- Association Covid Long ... \*\*\*  
tribune sur le partage c ...voir plus  
recherche, le prochain défi de la démocratie sanitaire  
lancer cette étude prendra de la... Cet objectif gouvernemental affirme...  
l'enseignement supérieur de la Recherche et de l'Innovation, qui s'inscrit dans une démarche de...  
démocratie sanitaire initiée par la loi Kouchner de 2011, prime essentiellement à trouver sa place...  
en 2022, à l'heure de l'éclosion de la crise sanitaire. La recherche en santé publique et en santé est...  
d'ailleurs l'une des priorités de la Commission européenne pour la période 2019-2020.  
Régulièrement, des chercheurs, des associations de malades, de médecins, veulent approfondir,...  
vérifier ou reproduire des résultats en accordant des données d'une publication médicale. Nous y...  
avons été confrontés en tant qu'auteurs, auteurs de publications scientifiques.   
Mais on peut se poser la question : avec ces résultats individuels, rapportés de manière...  
publications scientifiques interconnectées, les conclusions ne manquent pas d'interpréter le moins de

Communiqué de presse Tribune Partage des données de santé.pdf  
drive.google.com

"Sur linkedin le public est du **monde médical**: médecins, DAC, ARS, CPTS, je communique sur l'actualité du CL en français et anglais car il y a des interactions internationales"

# Recherche en actions



## Intégrations des patients dans les processus de décisions

- Rôle de représentants des patients dans les conseils scientifiques
- Participation au comité de sélection des projets ANRS

## Recherche qualitative et quantitative :

- Création d'un réseau de chercheurs pluridisciplinaires

## Recherche participative :

- Participation en tant que patients experts ou co-chercheurs à plus de 9 projets de recherche

## Soutien à la recherche :

- Appel au gouvernement pour une enveloppe budgétaire dédiée à la Recherche Covid Long.
- Participation au financement de 2 études sur la physiopathologie Covid Long.



# Merci à vous

