

#AprèsJ20 ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE

Mobilisations des Patients

Nancy 19 Novembre 2021

Dr Pauline Oustric, pour l'association #AprèsJ20



#AprèsJ20

Un contexte sociétal et médical binaire

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

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

HOSPITALISATIONS / DÉCÈS

- 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 annuel publié mardi 29 septembre, par l'Université Johns-Hopkins. D'après les chiffres officiels découverts par les pays, les États-Unis sont les plus touchés, devant le Brésil, l'Inde, le Mexique et le Royaume-Uni. Tous les gouvernements, quels qu'ils soient, ont commis des erreurs, parfois très graves, estime Patrick Zylberman, directeur de la santé. En France, les écoles et les universités devraient la pandémie s'écarter, c'est le virus, qui a permis de faire le bilan de ce qui a été fait et ce qui reste à faire que les entreprises. Rapportage à Marseille, où de nombreux habitants s'insurgent contre les mesures décidées par Paris et crient à l' injustice. Jeudi 8 octobre 2020

COVID-19: LA GRANDE FATIGUE DES SOIGNANTS

À peine remis de la pandémie-vague, les personnels hospitaliers souffrent de leur isolement et de leurs craintes face au nouveau pic épidémiologique. Si en France, la menace de la saturation des services de réanimation semble pour le moment s'éloigner, la région PACA connaît une situation très critique. Dans plusieurs pays d'Europe, des effets de surcapacité sont observés. Confinement: Matignon veut tenir sa ligne. Les commerces s'inquiètent pour Noël. Le Monde | Sept-Oct 2020

COVID LONG

- enfants
- adultes

symptômes prolongés...

Phénotypes variés...

Fluctuants...

Invalidants

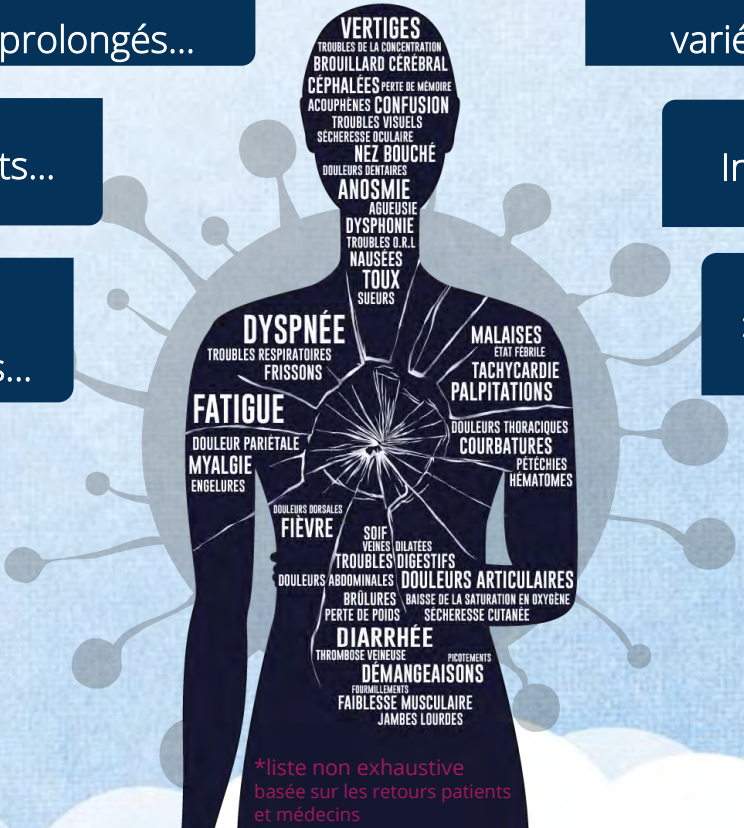
FORMES LÉGÈRES

- jeunes
- femmes

multi-systémiques...

> 20% Covid +

Coronavirus disease 2019 (COVID-19) Situation Report – 48 World Health Organization



*liste non exhaustive basée sur les retours patients et médecins

Données hospitalières		
7 361 (+ 250) patients hospitalisés	631 (+ 506) nouveaux patients hospitalisés	430 811 (+ 287) retours à domicile
1 257 (+ 47) patients en réanimation	144 (+ 118) nouveaux patients en réanimation	91 298 (+ 70) décès à l'hôpital

Data.gouv.fr | Nov 2021

Une mobilisation internationale



Long Covid Nederland



FACEBOOK (ANGLAIS)

Covid-19 Support Group #covid1in20

" Long Haul COVID Fighters"

"Covid-19 Support Group "

"Survivors Corps"

"Covid-19 Recovered - Survivors"

" Covid-19 Support Group (have it / had it)"

FACEBOOK (MONDE)

Finlande : Corona ervaringen en langdurige klachten! ; #koronaoire

Netherlands : Corona ervaringen en langdurige klachten!

Belgique (Dutch speaking) : Corona patiënten met langdurige klachten (Vlaanderen)

Belgique (en français) : Covid-19 témoignages : maladie, guérison, astuces et soutien

Espagne : COVID 19 PERSISTENTE MADRID , #CovidPersistente

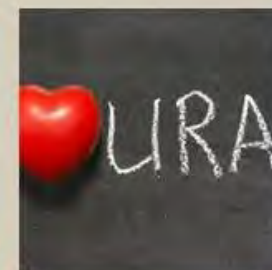
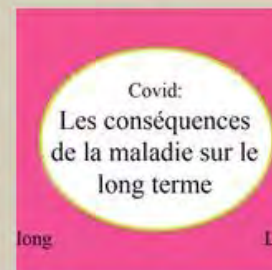
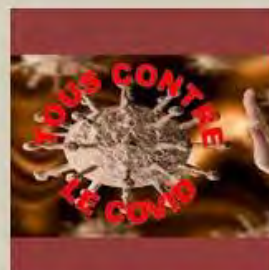
Allemagne : #MitCoronaLeben

Italie : #CovidpersistenteItalia

Japon : #長期微熱組

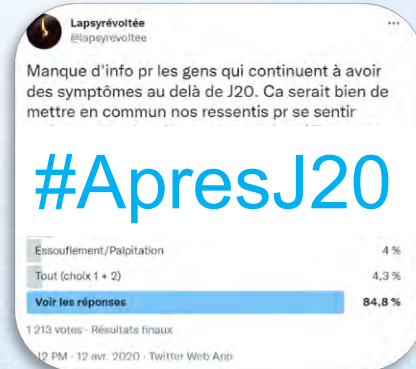
En langue russe : Нетипичный коронавирус

GROUPES FACEBOOK FRANCE



Les initiatives des patients

Nous avons créé l'Association #AprèsJ20 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, pour **informer** sur le Covid Long et **collaborer** avec les chercheurs et corps médical.



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 ¹ • Gina S. Assaf ¹ • Lisa McCorkell ¹ • Hannah Wei ¹ • Ryan J. Low ¹ • Yochai Re'em ¹ • et al

Show all authors • Show footnotes

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

AprèsJ20 - Association Covid Long France · 21 août 2020
Merci @LongCovidSOS d'avoir invité les #AprèsJ20 à une réunion @WHO sur #LongCovid aux côtés de nombreux malades. @Food_reward a présenté les requêtes #italie #espagne #finlande et #france 🇫🇷

Collectif AprèsJ20 OMS

12:12

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 ¹, Elisa Perego ²

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.

Les objectifs de l'association

#AprèsJ20 - 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.



sur les symptômes,
non uniquement sur
des tests.



pluridisciplinaires dans
tous les territoires.

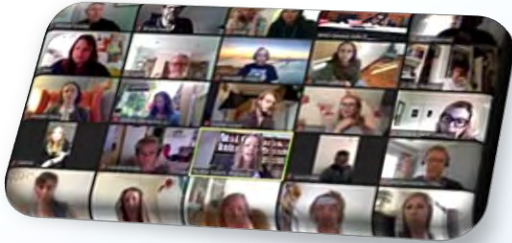


auprès des médecins
et du grand public.



impliquant les
patients.

Reconnaissance en actions



Plaidoyer à OMS → 1ere reconnaissance internationale du Covid Long en collaboration avec d'autres associations internationales (Body Politic, Long Covid SOS, etc)



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



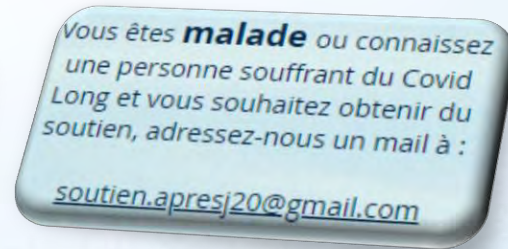
Auditions puis **Implication** au sein de la task-force Covid Long au Ministère des solidarités et de la santé



Soins en actions



Création d'un conseil scientifique → 1ere définition du Covid Long



Soutien quotidien aux patients sur nos réseaux



Collaboration avec les acteurs de la santé pour une amélioration continue des prises en charge



Comité sciences humaines et sociales pour former des patients partenaires



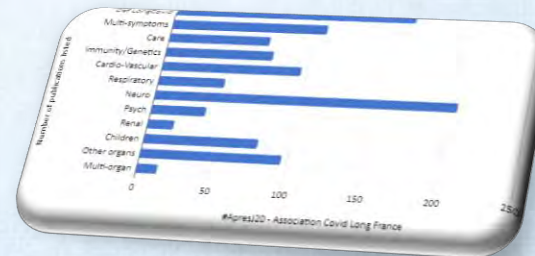
Communication en actions



Site web → informer sur le covid long, soins, droits des patients



Revue de presse quotidienne avec plus de 2500 articles internationaux



Revue scientifique avec plus de 1000 publications internationales



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



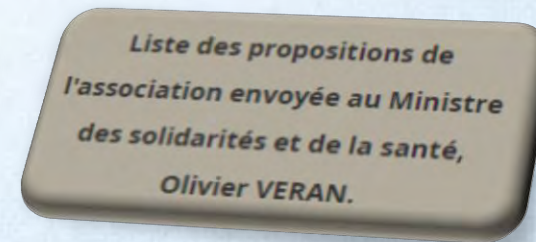
Recherche en actions



Membres de 3 conseils scientifiques



Campagne de dons et participation au financement d'une étude sur la physiopathologie du Covid Long



Appel au gouvernement à la mise en place d'une enveloppe budgétaire dédiée à la Recherche du Covid Long.



Implication dans le design de projets de recherches français et internationaux et **création d'un réseau de chercheurs**



Agissons ensemble et maintenant

Le Covid long **enfant** et **adulte** est reconnu par l'OMS mais il n'y a toujours **pas de chiffres** **ni campagnes de communication**

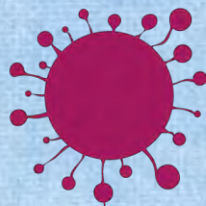
La France est pionnière en **démocratie sanitaire** mais l'expérience patient n'est pas prise en compte

Le Covid long est "pris en charge" mais décalage entre les **discours** et le **vécu** des patients

Recenser et
communiquer

Intégrer
l'expertise patient

Former le corps
médical et financer
la recherche



#ApresJ20 ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE

Merci de votre attention

#ApresJ20 - Association Covid Long France



#ApresJ20