



# Rôle des patients comme acteurs de santé publique : illustration avec la création de l'association #AprèsJ20 Covid Long France

Table ronde  
Présentation de l'Association #AprèsJ20  
Pauline Oustric



4 octobre 2023

# Sommaire

1. Émergence du Covid Long & de la mobilisation des patients face à cette nouvelle maladie.
1. Actions de l'association.
1. Freins, leviers et recommandations pour l'inclusion de l'expertise patient en temps de crise.



1

# Émergence du Covid Long & de la mobilisation des patients



# Une mobilisation internationale des patients

## Les initiatives des patients

mars  
2020

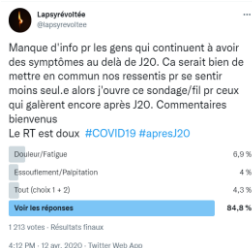
**Création**, par les malades, de réseaux mondiaux de partage d'informations.

**Articles de presse** écrits par les patients.



12 avril  
2020

**Création** du #ApresJ20 sur Twitter, en France.



mai  
2020

**Première utilisation** sur Twitter du terme **Covid Long** par Dr Elisa Perego.

**Création** du collectif ApresJ20.



21 août  
2020

**Plaidoyer** pour la reconnaissance du Covid Long par des patients dont #ApresJ20.  
**Reconnaissance officielle** par l'OMS.



6  
octobre  
2020

**Création de l'association** #ApresJ20 Association Covid Long France



# Une mobilisation internationale des patients

## Multiplication des associations et groupes de soutiens et d'actions



Asociación Covid Persistente España

**SURVIVOR**  
**CORPS**



**LONG COVID**  
DEUTSCHLAND



LCKGreece

LongCovidSOS



LONG COVID  
ITALIA



**LONG COVID**  
SCOTLAND



Long Covid Nederland



**LONG COVID**  
WALES



**LONG COVID**  
SCHWEIZ  
SUISSE  
SVIZZERA  
SWITZERLAND



**PATIENT-LED**  
RESEARCH  
COLLABORATIVE



**LONG COVID**  
PHYSIO

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



CONGRÈS 2023  
du 14 au 16 octobre 2023  
à la Cité internationale de la Santé

L'expertise publique en santé en situation de crise

4 octobre 2023

# La reconnaissance du Covid long par les institutions... grâce à l'implication des patients

17  
février  
2021

**Proposition de résolution** votée à l'unanimité pour reconnaître et prendre en charge les malades du Covid long.



N° 3792  
ASSEMBLÉE NATIONALE  
CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958  
QUATRIÈME LÉGISLATURE

Remis(e) à la Présidence de l'Assemblée nationale le 21 janvier 2021.

## PROPOSITION DE RÉSOLUTION

visant à reconnaître et prendre en charge les complications à long terme de la covid-19.

présentée par Mesdames et Messieurs

Julien BROWOYCZYK, Patricia MIRALLES, Christophe CASTANER, Patrick MINOIA, Ghislain BECHI, Fabrice KHAYAT, Christine CLOAREC-LE NARDEUR, Jean-Louis TOURAINE, Laurence TRASTOIR-RENET, le secrétaire du groupe La République en Marche et ses apparentés<sup>(1)</sup>, les membres du groupe Mouvement Démocrate et ses apparentés<sup>(2)</sup>, des membres du groupe Agir ensemble<sup>(3)</sup>, députés.

février  
mai  
2021

**Participation** d'AprèsJ20 aux réponses rapides sur le Covid Long de la HAS  
**Audition** par le Ministère de la Santé

N° 3792  
ASSEMBLÉE NATIONALE  
CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958  
QUATRIÈME LÉGISLATURE

Remis(e) à la Présidence de l'Assemblée nationale le 21 janvier 2021.

**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

visant à reconnaître et prendre en charge les complications à long terme de la covid-19.

présentée par Mesdames et Messieurs

Julien BROWOYCZYK, Patricia MIRALLES, Christophe CASTANER, Patrick MINOIA, Ghislain BECHI, Fabrice KHAYAT, Christine CLOAREC-LE NARDEUR, Jean-Louis TOURAINE, Laurence TRASTOIR-RENET, le secrétaire du groupe La République en Marche et ses apparentés<sup>(1)</sup>, les membres du groupe Mouvement Démocrate et ses apparentés<sup>(2)</sup>, des membres du groupe Agir ensemble<sup>(3)</sup>, députés.

octobre  
2021

**Publication** par l'OMS de la définition du Covid Long issue d'un consensus Delphi (patients et chercheurs)



World Health Organization

décembr  
e 2021

**Audition** d'AprèsJ20 à l'OPECST : "Covid long, quelle connaissance et quelle prise en charge ?".

N° 3792  
ASSEMBLÉE NATIONALE  
CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958  
QUATRIÈME LÉGISLATURE

Remis(e) à la Présidence de l'Assemblée nationale le 21 janvier 2021.

**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

visant à reconnaître et prendre en charge les complications à long terme de la covid-19.

présentée par Mesdames et Messieurs

Julien BROWOYCZYK, Patricia MIRALLES, Christophe CASTANER, Patrick MINOIA, Ghislain BECHI, Fabrice KHAYAT, Christine CLOAREC-LE NARDEUR, Jean-Louis TOURAINE, Laurence TRASTOIR-RENET, le secrétaire du groupe La République en Marche et ses apparentés<sup>(1)</sup>, les membres du groupe Mouvement Démocrate et ses apparentés<sup>(2)</sup>, des membres du groupe Agir ensemble<sup>(3)</sup>, députés.

janvier  
2022

**LOI** visant à la création d'une plateforme de référencement et de prise en charge des malades chroniques de la covid-19.

N° 3792  
ASSEMBLÉE NATIONALE  
CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958  
QUATRIÈME LÉGISLATURE

Remis(e) à la Présidence de l'Assemblée nationale le 21 janvier 2021.

**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

visant à reconnaître et prendre en charge les complications à long terme de la covid-19.

présentée par Mesdames et Messieurs

Julien BROWOYCZYK, Patricia MIRALLES, Christophe CASTANER, Patrick MINOIA, Ghislain BECHI, Fabrice KHAYAT, Christine CLOAREC-LE NARDEUR, Jean-Louis TOURAINE, Laurence TRASTOIR-RENET, le secrétaire du groupe La République en Marche et ses apparentés<sup>(1)</sup>, les membres du groupe Mouvement Démocrate et ses apparentés<sup>(2)</sup>, des membres du groupe Agir ensemble<sup>(3)</sup>, députés.

# Implication des patients dans la recherche initiée aux États-Unis puis en Europe

mars  
2020

Des **patients-chercheurs** s'organisent aux USA  
*Patient-led research collaborative*



décembre  
2020

**Première étude** menée par des **patients-chercheurs** : 203 symptômes répertoriés en suivi longitudinal (7 mois).



janvier  
2021

**Implication** des patients dans la création du terme Covid Long.



2023

**Plus grand essai thérapeutique** en Grande-Bretagne sur les prises en charges, co-construit avec les patients.



2020-  
2023

**Recherche participative ApresJ20** : participation à la recherche et aux publications







2

# Actions de l'association

# Une mobilisation internationale des patients

Associations collaborent entre elles, avec les institutions et partenaires publics et privés



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ

Liberté  
Égalité  
Fraternité



Organisation  
mondiale de la Santé



ASSEMBLÉE  
NATIONALE



Agence Régionale de Santé



MALADIES INFECTIEUSES ÉMERGENTES



Université  
des Patients  
PARIS



SORBONNE  
UNIVERSITÉ



CHAIRE DE PHILOSOPHIE  
À L'HÔPITAL



SOCIÉTÉ DE PATHOLOGIE INFECTIEUSE  
DE LANGUE FRANÇAISE



La voix des usagers



PATIENT-LED  
RESEARCH  
COLLABORATIVE



MAPATHO.com  
La boîte à outils collaborative de ma pathologie



LUXEMBOURG  
INSTITUTE  
OF HEALTH



LONG  
COVID  
PHYSIO



Mutuelle  
Océane Matmut



ComPaRe  
LA COMMUNAUTÉ  
DE PATIENTS  
POUR LA RECHERCHE



FONDATION  
ALZHEIMER



KYomed  
INNOV  
Engager avec vous  
la médecine de demain



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



L'expertise publique en santé en situation de crise

4 octobre 2023

# L'association #AprèsJ20 : 3 ans d'implication des patients

## 4 priorités

- Créée par des patients et aidants en octobre 2020.
- Plus de 30 bénévoles et plus de 2000 adhérents.
- Positionnement : Éthique, scientifique (EBM) et fondé sur l'expérience des patients.
- Appuyée par un conseil scientifique (13 membres).

## Actions à tous les niveaux :

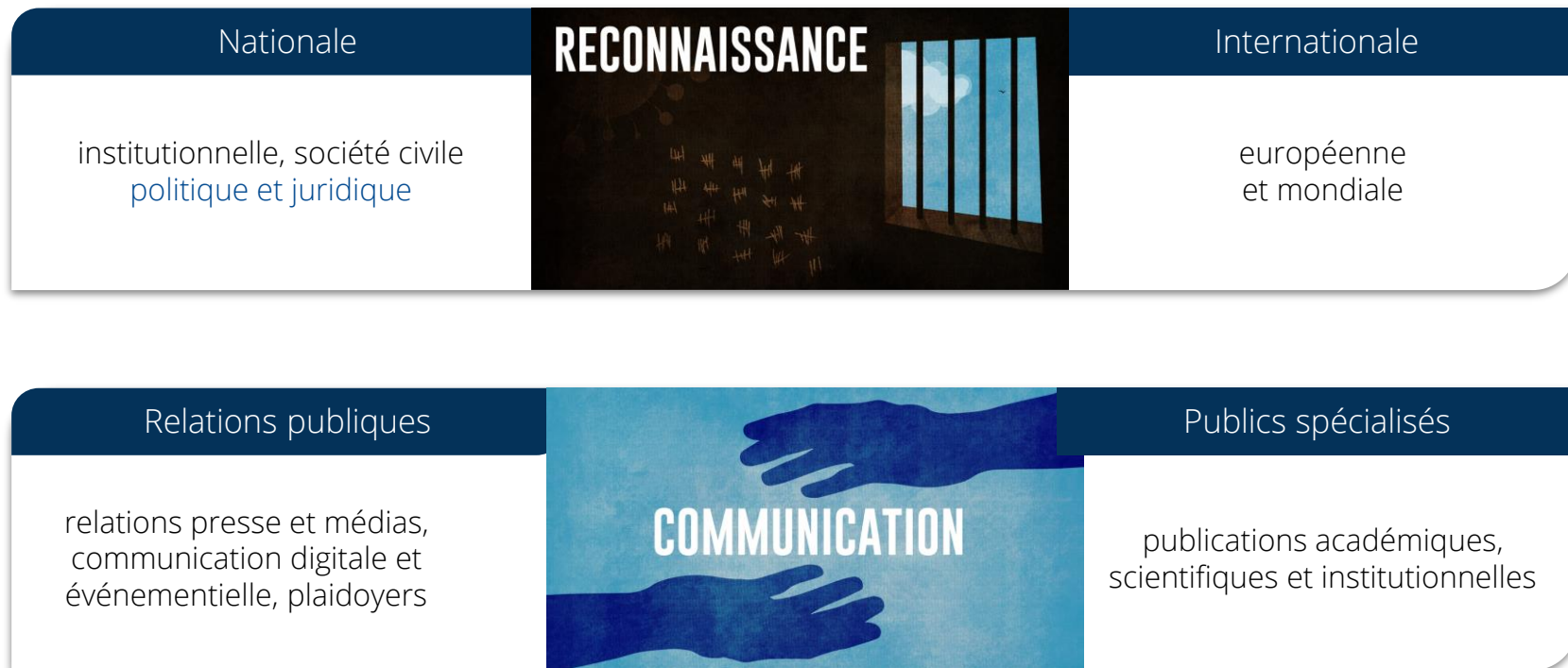


## Rôle: soutenir , informer et co-construire (représenter et impliquer les patients)

### 4 priorités :



# Nos actions



# Nos actions

## Recherche participative

projets de recherche, comités de sélection, actions coordonnées

## RECHERCHE

## Veille scientifique

recensement des publications scientifiques

## Accompagnement

soutien global (patients et entourage), programme ETP

## SOINS

## Savoirs partagés

alliance soignants-soignés, formations, éthique médicale



3

# Freins, leviers et recommandations pour l'inclusion de l'expertise patient en temps de crise

# Freins en France

## ARS et territoires

**Manque de communication et d'implication des ARS et d'inclusion de patients partenaires sur les territoires.**

→ Actions non homogènes, inadaptées voire inexistantes sur le territoire

## HAS et formation

**Les travaux de la HAS ne sont pas suffisamment connus et les professionnels de santé peu ou pas assez formés aux spécificités du Covid Long adulte & pédiatrique.**

→ Décalage entre les connaissances et la réalité de terrain.

## Gouvernement et politiques de santé

**Manque d'implication : Pas de financement spécifique, ni de recensement (inscription au SNDS), rien sur les enfants**

→ Pas de communication sur les risques de CL ni de prévention sur le CL, ni d'évaluation des conséquences économiques, sociales,...

## Démocratie sanitaire et implication des patients

**Avis consultatif des associations, mais il n'y a pas de réelles co-décisions entre les acteurs de santé incluant l'expertise des patients**

→ Les prises de décisions relèvent encore trop souvent d'un déséquilibre entre les différentes parties prenantes.

# Leviers pour l'inclusion de l'expertise patient en temps de crise

Mettre en oeuvre une expertise publique en santé intégrant automatiquement l'expertise patients au même niveau que les autres experts

- Forte activité sur les réseaux sociaux par la mobilisation de patients avec des symptômes Covid-Long
- Symptômes et expériences décrites sur les réseaux sociaux dès avril 2020 sont corrélés aux motifs de consultations de médecins généralistes



**Quels sont les principaux symptômes du COVID Long ? Données médicalisées de vie réelle croisées avec les contenus des réseaux sociaux.**

Claire Paris<sup>(1)</sup>, Tom Marty<sup>(2)</sup>, Mehdi Dahoumane<sup>(1)</sup>, Caroline Eteve-Pitsaer<sup>(1)</sup>, Adel Mebarki<sup>(2)</sup>, Charlotte Renaudat<sup>(2)</sup>

1. Gers SAS – Cegedim Health Data, Boulogne-Billancourt, France  
2. Kap Code, 146 rue Montmartre, 75002 Paris, France  
3. Kynapse, 28 rue Jacques Ibert, 92300 Levallois-Perret, France



! Système d'alerte précoce !

Systématiser l'écoute des patients et des associations de patients pour construire ensemble le plus en amont possible un plan d'action adapté aux besoins réels de chacun, professionnels comme malades



# Leviers pour l'inclusion de l'expertise patient en temps de crise

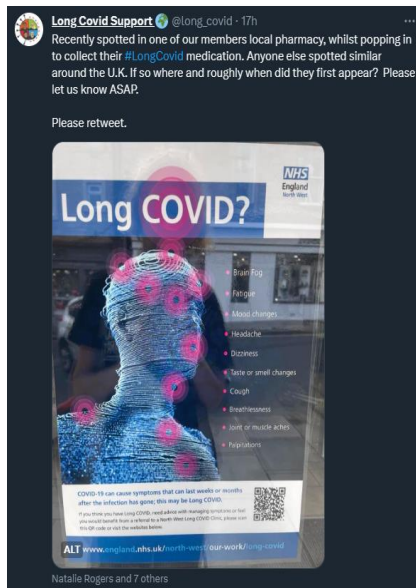
Favoriser une communication de prévention comme c'est le cas à l'international

## France



François Braun indiquait "connaître mal" le Covid Long en mai 2023

## Grande-Bretagne



## Allemagne



# Nos propositions pour améliorer d'urgence la prise en charge



## RECONNAISSANCE

**ALD 30 Covid Long,** **formation** des acteurs de la santé et **sensibilisation** des milieux scolaires et professionnels avec des dispositifs d'aménagement et soutien financier.



## SOINS

Des parcours de soins **pluridisciplinaires, coordonnés**, sur tout le **territoire**, intégrant des **patients-partenaires** et la **littérature** scientifique nationale comme internationale.



## COMMUNICATION

Le Covid Long (**et sa prévention**) doit être **systématiquement** mentionné dès que l'on parle de Covid, au-delà des hospitalisations, des décès et des personnes fragiles.



## RECHERCHE

**Des moyens financiers pour les projets scientifiques** sur les causes et traitements du Covid Long impliquant les **patients** comme c'est le cas à l'international.

# Freins, leviers et recommandations pour l'inclusion de l'expertise patient en temps de crise

## Pour conclure

Davantage prendre en compte l'expérience acquise par les patients et la parole du patient pour

**Faire vivre la  
démocratie  
sanitaire**

**Améliorer la  
confiance patients-  
soignants**

**co-construire  
ensemble des  
réponses de santé  
adaptées à tous en  
situation de crise**

Retrouvez  
tous nos travaux sur

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

