



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

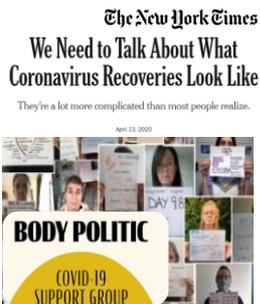
Une mobilisation internationale des patients

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



SURVIVOR CORPS



Asociación Covid Persistente España



LONG COVID DEUTSCHLAND



LCKGreece

LongCovidSOS



LONG COVID ITALIA



LONG COVID SCOTLAND



Long Covid Nederland



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
SPÉCIMEN LIBÉRATOIRE

Présenté à la Présidence de l'Assemblée nationale le 23 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 BOROVIK, Patricia MIRALLES, Christophe CASTANER, Patrick MIGNON, Ghislain BECHT, Fabrice KHAYAT, Christine CLOAREC-LE NARDEUR, Jean-Louis TOURAINE, Laurence TRASTOUR-INSARTI, les membres du groupe La République en Marche et ses affiliés, les membres du groupe Mouvement Démocrate et ses affiliés, des membres du groupe "Après covid-19", députés.

février
mai
2021

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

Faits récents
Une hausse de risque de survenue des symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 est à noter. L'identification et le suivi des cas de complications à long terme sont essentiels. Des données épidémiologiques ont été identifiées, relatives aux signes associés, au fait d'être hospitalisé, etc. Des données sont attendues.

Les symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 peuvent toucher les personnes le plus souvent les personnes âgées.
L'OMS a proposé une définition de « long covid » : « Cette définition se fera au moment à l'avenir. Elle pourra être mise à jour en fonction de l'évolution de la situation ». Les données de cette expertise rapide ne se traduisent pas en recommandations. Elles ont pour but de permettre de mieux connaître les symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 de l'adulte et de mieux les accompagner. Elles ne constituent pas une recommandation de prise en charge.

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 ?".

Audition publique
Covid long, quelle connaissance et quelle prise en charge ?
Le Covid long, désignant une affection de retour à un état normal du corps après une infection à la Covid-19, est une réalité de plus en plus reconnue. Cependant, ce n'est véritablement que depuis un an qu'elle est devenue l'objet de la réflexion des professionnels de santé. De la même façon, il n'y a eu que récemment des consensus concernant la prise en charge et l'accompagnement des malades. Non que ces professionnels n'aient tenté de définir des protocoles de soins en place.

En avril 2021, une première table-ronde de l'OPECST a cherché à identifier les connaissances, partager après une réflexion sur le Covid long. Les conclusions tirées de ces auditions ont été intégrées dans le rapport de l'Assemblée consultative et technique de la Haute autorité de santé de la Covid-19, publié en juillet 2021, et assorties de recommandations.

Pour de mieux en mieux accompagner les personnes touchées, il faut se pencher sur les connaissances, les compétences et les ressources et les prendre en compte dans la planification des interventions et la prise en charge de Covid long.

organisée par
Jean-François BARRÉ
Christophe BARRÉ
Sara de La Porte
Dimitry de Lencquesaing de Villers
Florence de Lencquesaing
Jocelyne de Lencquesaing

Judi 16 décembre 2021 à 9 heures

janvier
2022

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

LOIS
LOI N° 2022-41 du 24 janvier 2022 visant à la création d'une plateforme de référencement et de prise en charge des malades chroniques de la covid-19 (1)
NOR : AS04202206L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté.
Le Président de la République promulguera la loi dans le délai suivant.

Article 1^{er}
Afin de mieux accompagner les personnes touchées par la covid-19, une plateforme de suivi est mise en place. Elle vise à identifier, suivre et faire le lien entre les professionnels de santé, les technologies, les données de santé structurées et les applications. Elle permet à tous les patients qui le souhaitent de se faire référencer comme malade chronique afin de bénéficier d'un suivi personnalisé et adapté.

La loi est adoptée en Conseil d'Etat, puis après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, après les modalités d'application de la plateforme.

Article 2
Après validation des allocations ciblées relatives au placement de suivi, les personnes, malades ou résidents, après des expertises médicales de la covid-19 sont prises en charge soit par une médecine traitante dans le cadre d'un protocole défini, soit dans une unité de soins post-accueil pour les malades atteints de pathologies plus longues.

Le régime applicable de suivi fait suite aux soins et après qu'il soit établi de leurs besoins post-accueil dans les établissements hospitaliers de proximité, en vue de leur accompagnement personnalisé et d'un suivi personnalisé de leur état de santé.

Les analyses et les soins liés à la covid-19 et métrés par l'expertise médicale en application de l'article 1, sont de nature à être effectués de manière coordonnée, sous la forme de soins de proximité, par la prise en charge conjointe de l'ensemble des acteurs médicaux et de soins concernés à l'article 1, 3^{ème} alinéa de la loi, de manière complémentaire au modèle de soins mentionnés à l'article 1, 1^{er} alinéa de la loi.

La présente loi sera révisée contre loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 24 janvier 2022.
Emmanuel Macron

Le Président de la République

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

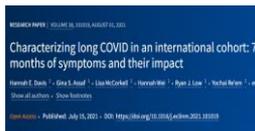
mars
2020

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



ComPaRe
LA COMMUNAUTÉ
DE PATIENTS
POUR LA RECHERCHE



FONDATION
ALZHEIMER



KYomed
INNOV
Pionnier avec vous
la médecine de demain

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

Nationale	RECONNAISSANCE 	Internationale
institutionnelle, société civile politique et juridique		européenne et mondiale

Relations publiques	COMMUNICATION 	Publics spécialisés
relations presse et médias, communication digitale et événementielle, plaidoyers		publications académiques, scientifiques et institutionnelles

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

KapCode **cegedim**
Health Data

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

Claire Paris¹ [1], Tom Marty² [2], Mehdi Dahoumane [3], Caroline Eteve-Pitsaer [1], Adel Mebarki [2], Charlotte Renaudat³ [3]

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

KapCode **THIN**

! 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

Actu.fr
https://actu.fr/societe/le-retour-d...
"Le retour du Covid n'est pas inquiétant", rassure Aurélien ...
4 days ago — Concernant le protocole pour le personnel soignant, Aurélien Rousseau a assuré qu'il ne « réduira pas. Ce n'est pas prévu à date. Ça passe par ...

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

Grande-Bretagne

Long Covid Support @long_covid · 17h
Recently spotted in one of our members local pharmacy, whilst popping in to collect their #LongCovid medication. Anyone else spotted similar around the U.K. If so where and roughly when did they first appear? Please let us know ASAP.

Please retweet.

Long COVID?

- Brain fog
- Fatigue
- Mood changes
- Headache
- Dizziness
- Taste or smell changes
- Cough
- Breathlessness
- Joint or muscle aches
- Rashes

COVID-19 can cause symptoms that last weeks or months after the infection has gone. This may be Long COVID.

ALT www.nhs.uk/north-west-que-work/long-covid

Natalie Rogers and 7 others

Allemagne

Lisa #SafeEd... @Sandyboot... · 55m
German health ministry is running a campaign on Long Covid.

Radikalea @FrauIlex · Jul 21
Cool, cool.

LONG COVID habe?

5 30 71 2.247

Prof. Karl Lauterbach @Karl_Lauterbach
Gut recherchiertes Artikel zum Thema Demenz nach COVID Infektion. Die Kleinen Gehirngefäße nehmen oft einen Schaden. Daher ist COVID keine Erkältung oder Grippe. Wiederholte Infektionen sind auch für unser Gesundheitssystem eine Hypothek.

Translated from German by Google
Well researched article on dementia after COVID infection. The small cerebral vessels are often damaged. Therefore, COVID is not a cold or flu. Repeated infections are also a burden for our healthcare system.

spiegel.de
(S+) Coronavirus: Plötzlicher Herzst, Schlaganfall, Demenz – die unheimlich...
Covid ist überstanden, das Virus weg – aber dann kommt es plötzlich zu Herzrhythmusstörungen oder epileptischen Anfällen. Was richtet Sars-CoV-2...

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

