



#AprèsJ20 ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE

Implication des patients : Avancées et difficultés

Nancy, le 8 décembre 2022

Dr Pauline Oustric, pour l'association #AprèsJ20



#AprèsJ20

L'association #AprèsJ20 : 2 ans après

- Créée en Octobre 2020
- Pour soutenir, informer et co-construire
- Plus de 1600 Membres
- Appuyée par un conseil scientifique
- 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 répondons aux demandes des patients. (>650) et impliquons les patients localement.



Nous sensibilisons le public & les professionnels et tenons une revue de presse quotidienne.



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

Constat des patients : le fardeau de la maladie

Impacts et risques de ce fardeau :

Déni

Absence de prise en compte sur le terrain de la maladie malgré une reconnaissance institutionnelle, législative et scientifique.

Stigmatisation

Psychiatisation à tort du Covid Long.

Risques

Prise en charge **encore inadaptée voire à risques** (MPE, non pluridisciplinaire, ou long terme) et disparate sur le territoire national.

Conséquences dues à la maladie :

Santé

Symptômes prolongés **invalidants & fluctuants** avec des incertitudes sur la guérison.

Vie sociale

Précarisation, perte d'emploi, impact sur les études, la famille (vie quotidienne, sociale, professionnelle).

Évolution de la situation depuis 1 an

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

Implication **mais pas systématique**, la parole des patients **n'est pas toujours entendue** à sa juste valeur au contraire de l'international. Le poids des avancées repose trop sur les patients bénévoles.

Au min 4% pop générale, 2 millions de Covid Long en France **mais sans les enfants CLP !**

Le plan d'action gouvernemental CL **n'est toujours pas mis en œuvre** ni les décrets pour la loi CL

Pas de formation du corps médical, ce qui engendre une **méconnaissance des symptômes** plurisystémiques et des spécificités et donc une **prise en charge inadaptée / à risque.**

Suite à nos sollicitations, des **financements** ont été octroyés à l'ANRS, mais ces recherches **n'ont pas commencé.**

Nos propositions pour améliorer d'urgence la prise en charge

Nécessité de mettre en



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.



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



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.



Projets scientifiques sur les causes et traitements du Covid Long impliquant les **patients** comme c'est le cas à l'international.



#ApresJ20 ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE

Il est URGENT d'agir !

Merci de votre attention

#ApresJ20 - Association Covid Long France

