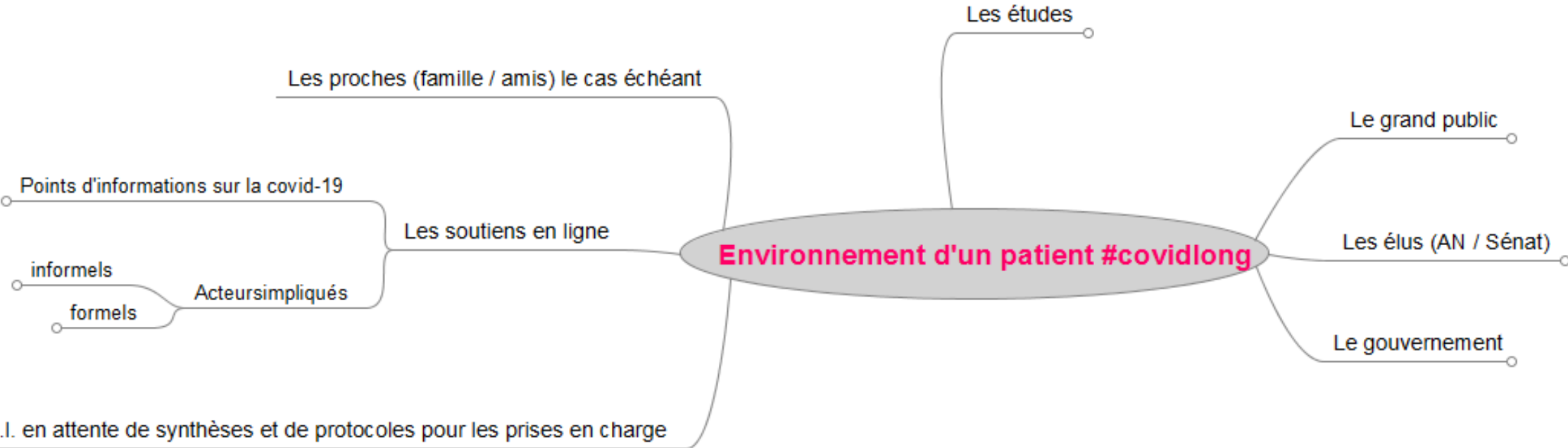


Pour mieux comprendre une problématique, il faut s'extraire de ses propres schémas et représentations pour saisir l'environnement du sujet.

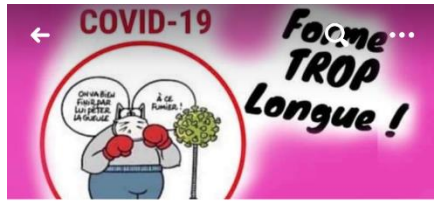


\*

[AprèsJ20](#)



#apresj60 séquelles du covid-19 témoignages/parta...  
Groupe Privé · 2 742 membres



Covid 19 Forme longue de la maladie >  
Groupe Privé · 3 141 membres



Covid-19 témoignages : maladie, guérison, astuces e...  
Groupe Privé · 7 532 membres



MALADES et GUERIS du Coronavirus (Covid-19) FRA...  
Groupe Privé · 4 440 membres

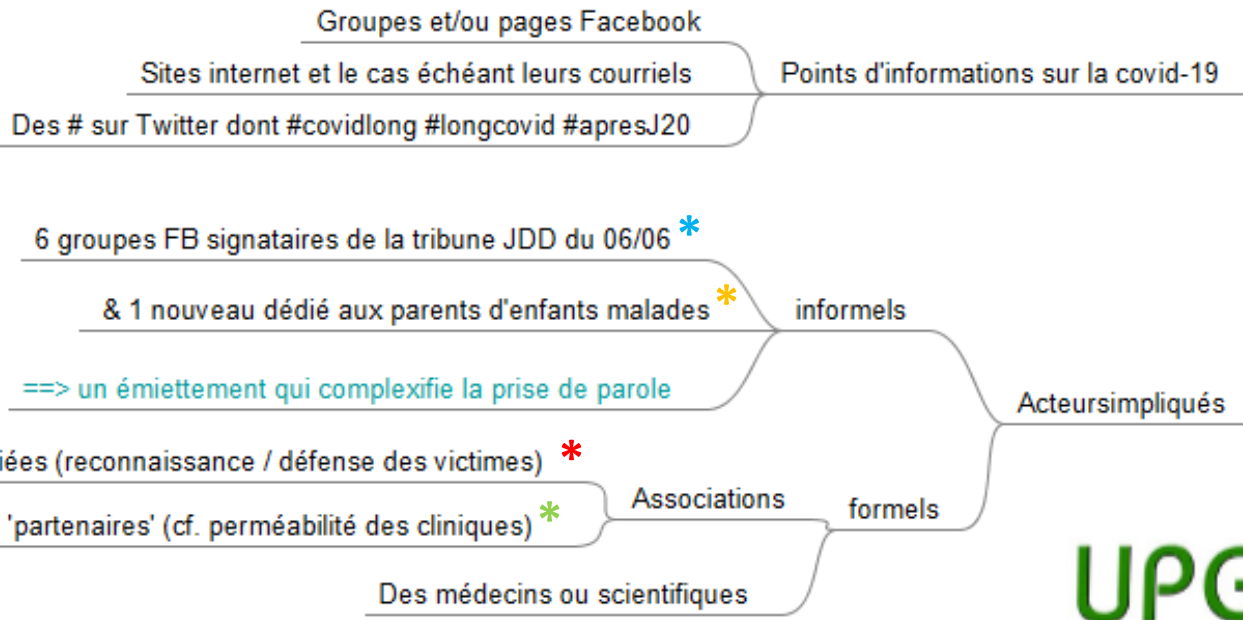


Soutien Covid19 de J1 à #apresJ60 >  
Groupe Privé · 2 234 membres

\*



Covid Enfants/Adolescents >  
Groupe Privé · 178 membres



Les soutiens en ligne

Environnement

\*

[Aprèsj20.fr](#)



[coronavictimes.fr](#)



#MILLIONS MISSING FRANCE



NB : Les liens vers les groupes et sites sont cliquables dans le format pdf.

© Marie-Aude VISINE – 03/12/2020

## Les études

avec questionnaires en ligne

covidetmoi.fr & étude Procoseco (250 médecins utilisateurs à début novembre)

touspartenairescovid.org

compare.aphp.fr : la communauté des patients pour la recherche

==> là encore : initiatives parallèles non coordonnées

menées au sein des différents CH et organismes de recherche

pas de recensement exhaustif facilement accessible

pas de coordination globale

dépendantes de l'obtention de crédits ==> retard Cocolate / petites cohortes

pour le moment souvent réservées aux patients ayant testés positif (PCR et/ou sérologie)



# TousPartenairesCovid

NB : Les liens vers les 3 sites sont cliquables dans le format pdf.



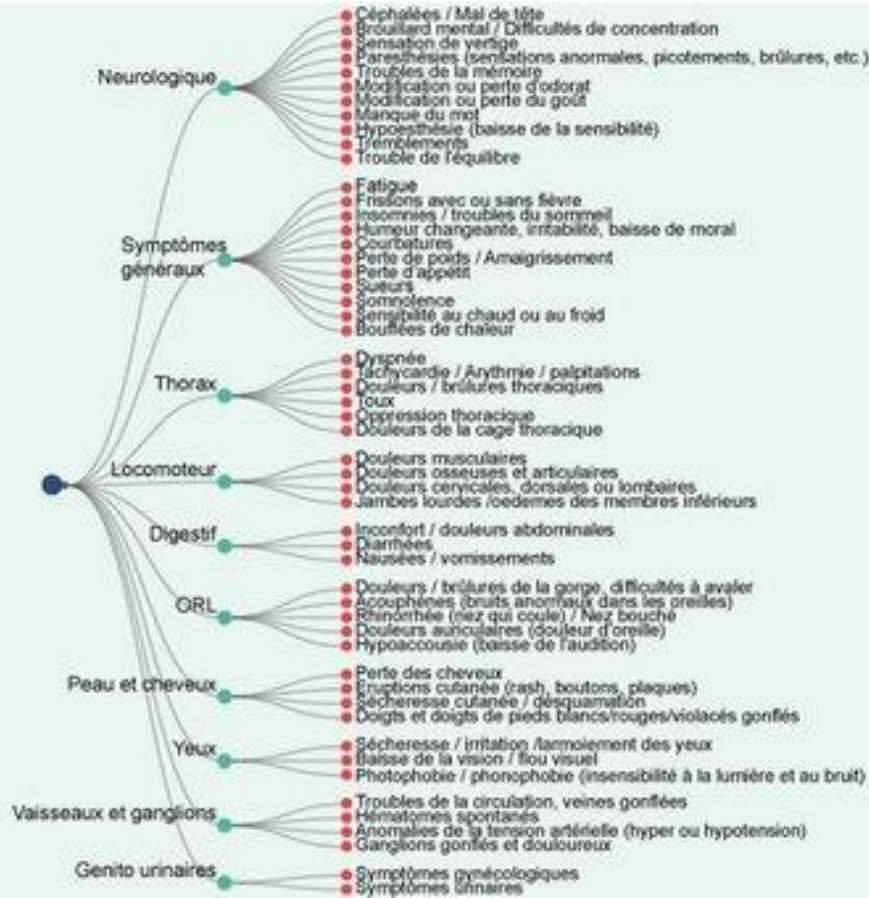
## COVID long

Fin octobre 2020, ComPaRe a lancé une étude sur le **Covid long**.

Plus de **600 personnes** ont détaillé leurs symptômes et ont partagé leurs difficultés quotidiennes liées au Covid long.

Voici les **50 manifestations du Covid long** mises en avant par cette première phase de l'étude

<https://compare.aphp.fr>



L'équipe AP-HP est la première à avoir partagé les premiers résultats suite aux renseignements des questionnaires le 02/12/2020.



# #covidlong

## Le grand public

- majoritairement non ou mal informé
- acceptation de plus en plus difficile des "contraintes covid"
- sentiments pour les autres malades que les patients covid sont bien/mieux traités en raison de l'hyperprésence médiatique du sujet

## Les élus (AN / Sénat)

- aux moins 3 PPL en cours
  - 3143 (L. Trastour) : reconnaissance de la maladie & suivi médical
  - 3413 (M. Zumkeller) : PF de référencement et prise en charge (PEC) des malades
  - EC (P. Mirallès) : ALD et regroupement des soins
  - ==> un temps qui n'est pas nécessairement compatible avec les besoins
- des questions écrites
  - 18925 du 19/11 sur la PEC des patients covid long (M-N. Lienemann)
  - 33838 sur la reconnaissance et la PEC également (F. Truffnell)
  - 34481 sur la reconnaissance CL et incidences sanitaires & socio-économiques (T. Bazin)
  - 34800 sur les besoin d'une véritable stratégie sanitaire (B. Poletti)
  - ==> plus de nature à favoriser une prise de position exécutive
- les commissions d'enquête dédiées covid auront-elles été aussi sur ce terrain covid long ?

## Le gouvernement

- pour le moment très timide dans les évocations du sujet alors que communiquer juste est essentiel
- dispose des outils nécessaires et suffisants
  - ajout de la covid au MDO ==> lien avec les actions de contrôle et prévention
  - crédits pour les recherches séquelles et le suivi épidémiologique
  - exemple précieux des protocoles te centres prévus en GB
- mais des questions demeurent
  - la définition de ce qu'est un covidlong (symptômes / durée ...)
  - le cas particulier des malades sans PCR en primo infection et qui ont testé négatifs en sérologie
  - etc.