



Réponse au 1er avis du COVARs

Version du 26 Octobre 2022

Document réalisé par l'Association #ApresJ20

Retrouvez les informations essentielles sur le Covid long sur notre site apresj20.fr et suivez-nous sur les réseaux sociaux



Madame la Présidente,
Mesdames et Messieurs,

En notre qualité d'association de patients du Covid long, nous vous prions de trouver ci-joint, pour votre parfaite information, nos observations suite au 1er avis de votre comité publié le 24 octobre 2022.

Cette réponse va être diffusée ce jour sur les réseaux sociaux afin que nos membres et les personnes concernées, malades comme accompagnants, professionnels de santé, politiques ou encore d'autres associations, puissent en avoir connaissance.

Il nous semble important de vous partager nos observations, nos interrogations et nos divergences de vue, étant tous les jours confrontés aux conséquences du Covid long adulte et pédiatrique sur le terrain et travaillant, tant aux niveaux national qu'international avec des experts de cette maladie, des organisations internationales et des associations de malades.

Nous nous tenons à votre disposition pour pouvoir être entendus par votre instance afin que les pouvoirs publics puissent être parfaitement et intégralement éclairés par vos soins sur les répercussions du Covid long à plus ou moins court terme sur notre société, notre système de santé et les enjeux pour chacun d'entre nous.

Bien à vous,

PS : Nous n'avons pas accès à toutes les adresses mails des membres du comité, nous espérons que vous pourrez leur relayer nos messages.

L'équipe de l'association #AprèsJ20 Covid Long France & les collectifs Covid 19 au Long cours et Covid Long Pédiatrique

Dans son premier avis, le conseil scientifique du gouvernement COVARS, dont les missions sont de *“travailler aux enjeux d'anticipation et de prévention des crises sanitaires et leurs conséquences sur la population”*, associe la maladie du Covid long, tout comme les syndromes post-infectieux à la seule hypothèse psychosomatique (“troubles fonctionnels”) sans base scientifique fondée.

En notre qualité d'association de malades du Covid long, il est de notre devoir de faire remonter notre divergence d'approche avec le COVARS sur ce point.

En effet, près de deux ans après le début de la pandémie, les avancées de la recherche démontrent, au contraire, que l'infection du Sars-CoV-2 entraîne des atteintes multisystémiques organiques.

La maladie du Covid long, adulte et pédiatrique, est maintenant largement renseignée. Depuis plus d'un an et demi, ces symptômes prolongés sont nommés "séquelles post-aiguës du Covid". Ils sont

décrits sous l'acronyme PASC en anglais (Post-acute Sequelae of COVID-19), ou indifféremment "Long Covid", dans plusieurs milliers d'études (www.apresj20.fr/veille-scientifique).

Les séquelles neurologiques, immunitaires, cardio-vasculaires, rénales, entre autres, sont une réalité qui ne fait, contrairement à ce qu'écrit le communiqué de COVARS, l'objet d'aucune controverse scientifique.

Les causes physiopathologiques du Covid long sont certes encore à approfondir et à affiner mais des éléments font déjà consensus depuis longtemps :

- une capacité du SARS-CoV-2 à endommager directement, ou selon les cas indirectement par inflammation, la barrière hémato-encéphalique ;
- la capacité que possède le virus à infecter les astrocytes, cellules nutritives des neurones, à l'origine de phénomènes lésionnels parfaitement objectivés en imagerie cérébrale, et corrélés aux types de symptômes neurologiques chez les malades ;
- les dérèglements immunitaires, occasionnant une altération de l'endothélium, la paroi des vaisseaux sanguins ;
- des preuves de plus en plus concordantes de réservoirs viraux chez une part notable des malades, alors même qu'il s'agit de zones peu accessibles aux examens, comme le système nerveux central et le système digestif, notamment.

La responsabilité du conseil scientifique COVARS consiste à informer les pouvoirs publics depuis l'analyse et la cartographie d'une veille scientifique rigoureuse dans le respect des fondements démocratiques d'une science intègre, transparente et concertée.

Il nous apparaît donc que fonder ses recommandations, non pas sur la base d'un consensus scientifique international, mais sur une hypothèse de très faible représentativité dans la littérature, et qui à ce jour n'a aucune donnée solide et n'apparaît dans aucune revue d'études notable, porterait gravement préjudice aux patients.

D'autant que cet avis est publié au moment même où les responsables des institutions de santé mondiale, comme le Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus (*Directeur général de l'Organisation mondiale de la santé*) et le Dr Anthony Fauci (*directeur de l'Institut national des allergies et maladies infectieuses et conseiller médical en chef de Joe Biden*), exhortent les États du monde à prendre la pleine mesure de la menace du Covid long et à engager des actions à la hauteur des enjeux dévastateurs de cette maladie.

La France ne peut présenter une position marginale sur la prise en charge des malades, en se basant sur des travaux scientifiquement isolés et non confortés, tant nationalement qu'au niveau international.

Cela ne pourrait que se traduire par une rupture d'égalité dans la prise en charge des malades, malgré des connaissances scientifiques étayées.

Rappelons que cette maladie, qui fait partie du Covid, touche de 10 % à 20 % des personnes contaminées, à des degrés divers, avec parfois des formes invalidantes sévères ou graves, dont les symptômes significatifs et durables sont débilissants.

Il est donc impératif d'investir dans les systèmes de santé pour accompagner les patients et proches touchés par cette affection chronique de longue durée dans les soins et la vie quotidienne.

Enfin, cette annonce va à l'encontre du travail de rédaction de fiches de recommandations qui ont été élaborées à l'étranger (ex : CDC, NICE) mais aussi en France depuis février 2021 avec la Haute autorité de santé (HAS). Les recommandations nationales sont le fruit d'un travail collectif incluant les professionnels de santé et les associations, et présentent justement les différents diagnostics et pistes thérapeutiques.

Dans ce contexte, la promotion d'une théorie médicale marginale par un comité aussi influent que COVARS est pour nous, association de malades, un véritable non-sens. Cet avis rendu public n'est et ne sera pas sans conséquence sur la santé de la population française et les impacts socio-économiques réels et à venir.

Est-il utile de rappeler que de telles annonces ont un effet direct sur les décisions concernant les programmes de recherche, les soins ainsi que les campagnes de prévention, d'information et de prévision budgétaire en santé sur le Covid Long et les syndromes post-infectieux ?

Nous avons demandé à être entendus par le COVARS.

Un comité de "*conseil indépendant dont l'objectif est d'éclairer les pouvoirs publics*" se doit de respecter les principes fondateurs de la science et de la démocratie sanitaire au risque de mettre en péril à la fois la confiance des citoyens envers des décisions politiques prises sur des recommandations scientifiques non étayées, mais aussi la qualité de vie de millions de patients et de leurs proches à court, moyen et long terme.

L'équipe de l'association #AprèsJ20 Covid Long France & les collectifs Covid 19 au Long cours et Covid Long Pédiatrique