

Qu'on l'appelle 'Malaise', 'Exacerbation', 'Épuisement', 'Rechute' post-effort, MPE ou ESPE pour les intimes, ce symptôme survient chez de nombreux enfants, adolescents, adultes ou seniors avec un Covid Long, souvent à retardement, et persiste plusieurs heures, voire plusieurs jours après ce qui l'a déclenché.

Mais de quoi s'agit-il exactement ?

---

**Le 30 Novembre 2022**

*Cet article a pour objectif de diffuser sur le site internet de l'association Après J20 – Covid Long France, une information claire et détaillée sur le Malaise Post-Effort (MPE), un symptôme également appelé Exacerbation des Symptômes Post-Effort (ESPE), notamment par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS / WHO).*

---

Cliquez sur l'icône pour écouter le paragraphe



## Sommaire

### LES MALAISES ET EXACERBATIONS DES SYMPTÔMES POST-EFFORT (MPE/ESPE)

#### EN GUISE D'INTRODUCTION.

#### QUI EST CONCERNÉ ?

#### LES MALAISES POST-EFFORT : DE QUOI S'AGIT-IL ?

##### Les facteurs déclenchants

##### Fatigue écrasante – Épuisement majeur

L'incapacité fonctionnelle liée à l'aggravation des symptômes et à l'épuisement généralisé.

Comment le malaise post-effort est-il évalué ?

#### QUELQUES CONSEILS SUR LA CONDUITE À TENIR : en prévention et en cas de MPE.

Prévenir au mieux les épisodes d'épuisement et d'exacerbation des symptômes.

Que faire en cas de Malaise Post-Effort ?

#### UN DERNIER MESSAGE AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

#### LISTE DES ABBREVIATIONS

## RESSOURCES BIBLIOGRAPHIQUES POUR SE RENSEIGNER D'AVANTAGE SUR LES MPE/ESPE.

Quelques fiches pratiques

Quelques sites associatifs

Bibliographie médicale et scientifique



## LES MALAISES ET EXACERBATIONS DES SYMPTÔMES POST-EFFORT (MPE/ESPE)

### EN GUISE D'INTRODUCTION.

De nombreuses personnes affectées par un Covid Long éprouvent une aggravation disproportionnée de leurs symptômes après une activité physique et/ou cognitive même légère, activité qui pourrait sembler totalement anodine pour n'importe quelle personne en bonne santé. Ainsi, bon nombre de malades du Covid Long peuvent dépasser leurs limites de tolérance, avec une simple marche de quelques minutes, une discussion sur un réseau social, une courte séance de lecture ou de télévision, ou par l'association successive de telles activités.

Ces personnes vont alors ressentir, directement ou de façon décalée dans le temps (parfois jusqu'à 2 ou 3 jours), un véritable état d'épuisement, associé à une résurgence ou une exacerbation de leurs symptômes du Covid Long. On parle alors de **Malaise Post-Effort (MPE)** ou d'**Exacerbation des Symptômes Post Effort (ESPE)**, appellation retenue par l'Organisation Mondiale de la Santé - OMS). Certains auteurs présentent également cette notion sous l'appellation d'**Épuisement Neuro-Immunitaire Post-Effort (PENE)** en anglais). Il faudra à ces patients et selon les cas, plusieurs heures, jours, voire des semaines pour récupérer de cet événement qui peut être parfois lourdement invalidant.

Il est important, pour chaque personne avec un Covid Long, d'apprendre à réguler ses activités et la charge physique, intellectuelle et/ou émotionnelles qu'elles induisent pour éviter la survenue et l'enchaînement de ces malaises post-effort selon un cycle récurrent « J'en fais trop / Je m'effondre », l'augmentation de leur fréquence et intensité, et limiter ainsi le risque de tomber dans une forme plus chronique de ce symptôme, avec des MPE à la moindre dépense d'énergie.

Les malaises/exacerbations de symptômes post-effort MPE/ESPE sont reconnus et pris en compte dans les recommandations sur le Covid Long par plusieurs instances internationales, par exemple :

- l'Organisation mondiale de la santé (OMS/WHO),
- l'Institut National pour l'Excellence en matière de Santé et de Soins au Royaume-Uni (NICE),
- les Centres de Prévention et de Contrôle des Maladies aux États-Unis (CDC),
- World Physiotherapy (la fédération internationale représentative des physio-kinésithérapeutes),
- La Chartered Society of Physiotherapists (Royaume-Uni),
- l'INESSS (Canada),

- l'AAPMR (USA).

Un message fort d'information et de prévention sur le Malaise/l'Exacerbation des Symptômes Post-Effort MPE/ESPE est également porté par les associations et autres organisations non gouvernementales représentatives des patients avec Covid Long dans de très nombreux pays (Long Covid Europe, USA, Canada, France, Angleterre, Irlande, Écosse, Suisse, Italie, Allemagne, Autriche, Pays-Bas, Espagne, Belgique, Grèce, Tchéquie, Hongrie, Ukraine, Finlande, Suède, Norvège, Australie, Nouvelle-Zélande..., pour n'en citer que quelques-unes).

En France, et suite aux demandes répétées des représentants de patients soutenus par plusieurs experts, la Haute Autorité de Santé (HAS) a introduit également quelques mentions concernant les précautions à prendre en cas de MPE (sans vraiment les nommer explicitement jusqu'à présent), dans la 2<sup>e</sup> version de ses réponses rapides sur le Covid Long chez [l'adulte](#), comme chez [l'enfant et l'adolescent](#). La perspective d'une évolution des recommandations, avec une véritable reconnaissance de ce symptôme de la part des autorités sanitaires françaises, est fortement espérée.



## QUI EST CONCERNÉ ?

Les malaises post-effort peuvent concerner toute personne ayant eu le Covid-19, même sous une forme complètement asymptomatique ou avec des symptômes peu intenses au moment de l'infection aiguë. Le risque de Covid Long apparaît plus élevé chez les femmes, les seniors et les personnes ayant eu une forme initiale plus sévère de la maladie, qu'ils aient été hospitalisés ou non, ainsi que les personnes qui ont été contaminées successivement à plusieurs reprises par le Covid-19. Toutes ces catégories spécifiques de personnes peuvent logiquement être davantage concernées par le Malaise Post-effort. Cependant, le MPE/ESPE touche aussi de très nombreux enfants, des adolescents et des hommes de tout âge. Ainsi, chez toute personne ayant eu le Covid-19 une ou plusieurs fois, et présentant des résurgences ou exacerbations de symptômes, associées à des périodes d'épuisement plus ou moins fort, il est important d'essayer de déterminer si une activité ou un cumul d'activités, de stress ou d'interactions sociales, dans les heures ou jours précédents pourrait en être la cause. L'usage d'un carnet de suivi des activités et des symptômes peut être bien utile pour identifier ces mécanismes.

Comme souligné plus loin dans cet article, une situation particulière sur le plan émotionnel, l'exposition à des températures ou altitudes inhabituelles ou à un nouveau traitement, une intervention dentaire ou chirurgicale, ou la période avant/pendant les règles chez les femmes, sont autant de facteurs qui peuvent abaisser le seuil de tolérance individuel et accentuer le risque de déclencher des malaises post-effort plus fréquents et plus intenses.

Attention ! Ce n'est pas parce qu'une personne n'a pas eu de symptômes (ou juste des symptômes légers) les jours suivant l'infection, ou bien qu'elle ne dispose pas de la 'preuve' de l'infection documentée par un test PCR, antigénique ou une sérologie, qu'elle ne peut pas souffrir d'un Covid Long et présenter toutes les caractéristiques du Malaise post-effort ! En effet, les personnes ayant fait une forme initiale pas ou peu symptomatique du Covid-19 et celles qui ne disposeraient pas d'une confirmation de l'infection par un test PCR ou antigénique positif, peuvent aussi être sujettes aux malaises post-effort.

Ces patients et patientes, ainsi que les professionnels de santé qui les suivent, peuvent méconnaître ce symptôme déroutant, pourtant décrit de longue date dans d'autres syndromes post-viraux ou maladies apparentées (comme dans l'Encéphalomyélite Myalgique par exemple, où le MPE est un symptôme central). Il est alors parfois difficile d'établir spontanément le lien entre le malaise post-effort et l'infection. Certains peuvent douter à tort de ce lien, voire remettre en cause l'existence même du MPE pourtant présent chez de nombreuses personnes ayant un Covid Long et ne disposant pas forcément d'une preuve documentée objectivant leur contamination préalable. Ceci retarde bien souvent la consultation médicale au sujet du MPE, empêche son diagnostic et peut conduire à des interventions thérapeutiques inadaptées (comme la réadaptation progressive à l'effort, cf. ci-dessous).



## LES MALAISES POST-EFFORT : DE QUOI S'AGIT-IL ?

### Les facteurs déclenchants

Les enfants, adolescents, adultes ou personnes âgées malades d'un Covid Long peuvent avoir un niveau pathologiquement faible de tolérance à la fatigue physique, cognitive ou émotionnelle. Une activité banale et des efforts minimes, auparavant très bien tolérés, peuvent les conduire à un malaise post-effort dans les heures ou les jours qui suivent.

Ainsi, tout type d'activité ou de situation de la vie quotidienne, et leur cumul sur la journée ou la semaine, peuvent déclencher un malaise post-effort :

- Les activités physiques (marcher, se doucher, monter un escalier, cuisiner...),
- Les activités cognitives (lire, discuter au téléphone, regarder la télévision...),
- Les activités sociales (assister à un cours ou une réunion en présentiel ou par vidéoconférence ; participer à une séance collective de son loisir favori, interagir sur un réseau social, sortir entre amis, se rendre à un rendez-vous médical...),
- Les situations à fort impact psychologique (événements stressants ou très heureux...).

La nature des facteurs déclenchants et le seuil de tolérance varient très largement d'un patient à l'autre, et chez un même patient au cours du temps.

Comme brièvement indiqué plus haut, d'autres facteurs aggravants sont également identifiés, par exemple et de façon non exhaustive :

- Un changement rapide d'altitude ou de température, l'exposition à des températures extrêmes,
- Les périodes avant ou pendant les règles chez les adolescentes et femmes avec un Covid Long,
- Les périodes où les habitudes de sommeil sont perturbées ; en cas d'insomnie,
- L'exposition à des sollicitations sensorielles usuelles ou plus inhabituelles (bruits, lumières, voire parfois même certaines odeurs),
- Certains soins médicaux (anesthésie, soins dentaires, petite intervention, ajustement de traitements médicaux ...)

- Des changements rapides de position corporelle (passage à la position assise ou debout depuis la position couchée),
- Des trajets/déplacements mêmes courts, en véhicule motorisé en tant que conducteur ou passager (voiture, bus, métro), à pied ou à vélo.
- La prise d'un repas très copieux ou la consommation d'alcool et autres psychostimulants.
- etc...

Les aggravations peuvent apparaître **immédiatement** après le facteur déclenchant, ou être **différées de quelques heures, au lendemain et jusqu'à 3 jours après** une dépense d'énergie ayant dépassé le seuil de tolérance individuel de la personne avec un Covid Long. Ce seuil, qui peut varier sensiblement au cours du temps chez un même individu, complique encore la gestion des dépenses d'énergie dans la vie quotidienne pour la personne malade. Une infection d'origine différente ou une nouvelle contamination par le Covid-19 peuvent déclencher des malaises post-effort, chez un patient qui n'en faisait pas jusqu'à présent, ou abaisser le seuil d'activité à partir duquel la personne concernée déclenche ses MPE. Le Covid-19 est également susceptible d'aggraver la situation chez une personne ayant déjà une maladie limitant ses réserves d'énergie avant sa contamination.

Les malaises post-effort entraînent une réduction substantielle du niveau d'activité et des capacités à réaliser les actes de la vie courante (activités professionnelles, sociales ou personnelles), et peuvent être extrêmement invalidants. Certaines personnes peuvent se retrouver ainsi clouées au lit plusieurs jours ou semaines dans l'incapacité d'assumer des activités essentielles les plus basiques de leur vie quotidienne.

Les malaises post-effort, d'intensité et de durée variables selon les patients, sont une source de fluctuations importantes de leur état de santé (certains parlent alors d'un 'handicap épisodique'). Cette instabilité mal prévisible de l'état de santé induite par les MPE est à l'origine d'incertitudes, de pertes de confiance sur leur aptitude à réaliser les activités de leur vie quotidienne (école, travail, loisirs, vie familiale et domestique, etc.). Cela occasionne d'importantes variations au cours du temps de leurs capacités fonctionnelles, très problématiques pour celles et ceux qui en souffrent. La multiplication des malaises post-effort entrave la récupération et peut conduire à aggraver l'état de santé du malade.

**Encadré 1. Une définition clinique du MPE/de l'ESPE.**

**Malaise post-effort (MPE) – Exacerbation des symptômes post-effort (ESPE) dans le contexte du Covid-19 : Définition clinique usuelle du symptôme.**

*Le malaise (ou exacerbation des symptômes) post-effort est défini comme un épuisement intense s'accompagnant d'une exacerbation, d'une rechute des symptômes de Covid Long, voire l'apparition de nouveaux symptômes, après une activité même mineure, autrefois bien tolérée (physique, cognitive et/ou sociale) ou une surcharge de stimulations (par exemple émotionnelle ou sensorielle). Le MPE/l'ESPE apparaît rarement au moment même de l'élément déclencheur (une activité physique, une tâche quotidienne ou le cumul de plusieurs activités, par exemple) mais le plus souvent de façon différée, le lendemain, le surlendemain et jusqu'à 72 h après l'élément déclencheur ou la surcharge. Le MPE/l'ESPE, dure par définition plus de 12 h et ne cède que très difficilement / partiellement avec le repos.*



## Fatigue écrasante – Épuisement majeur

Un état de fatigue est tout à fait normal après une activité prolongée et/ou relativement intense. Le degré de cette fatigue est lié à la durée, à l'intensité de l'activité, au niveau de condition de l'individu et aux capacités de son organisme de régénérer ses réserves d'énergie. Suite à une activité fatigante, la récupération est normalement rapide après une phase de repos ou de sommeil chez le sujet en bonne santé. Il n'en va pas de même pour les malades concernés par un Covid Long pour lesquels une activité, même modérée, ou un cumul d'activités légères, ne va pas conduire à une simple fatigue, mais à un véritable état sévère, décrit par certains professionnels de santé comme au moins équivalent à l'épuisement perçu à des stades très avancés de différentes maladies chroniques (insuffisance cardiaque, cancer, BPCO, VIH/Sida...). Le niveau de fatigue atteint peut être complètement **disproportionné** par rapport à l'effort qui l'a occasionné, au point que le terme générique de 'fatigue' en devient totalement inapproprié, tant il ne décrit pas correctement l'état d'épuisement sévère et généralisé dans lequel peut se retrouver un patient avec un Covid Long lorsqu'il fait un malaise post-effort. Le terme 'crash' (écrasement) est même volontiers utilisé dans les pays anglophones pour décrire le MPE.

### L'incapacité fonctionnelle liée à l'aggravation des symptômes et à l'épuisement généralisé.

L'état d'épuisement observé lors d'un malaise post-effort peut conduire certains à une baisse plus ou moins extrême de leurs capacités fonctionnelles, à la fois physiques, cognitives et sociales, obligeant de nombreuses personnes à s'aliter en limitant toute forme de stimuli. Certains malades ayant du mal à se lever ou à parler se retrouvent dans l'impossibilité d'assumer le moindre acte essentiel de leur vie quotidienne, voire ont besoin de s'extraire, au calme, complètement et durablement, afin de s'isoler de toute stimulation sonore ou lumineuse.

L'expérience vécue par les patients montre que ces épisodes s'accompagnent de nombreux symptômes variables en intensité comme en durée : essoufflement au moindre effort (dyspnée), troubles digestifs, brouillard cérébral, intolérance aux bruits, photophobie, vision trouble, troubles du sommeil et de la thermorégulation, sensation de froid intense, douleurs thoraciques / musculaires / articulaires / neuropathiques, lourdeur ou tremblements des membres, vertiges, nausées, troubles du rythme cardiaque (tachycardie ou bradycardie), troubles cognitifs accrus... Ces multiples symptômes parfois très intenses peuvent avoir des répercussions psychologiques fortes (sentiment d'angoisse, anxiété sévère, troubles de l'humeur...) tout à fait légitimes.

Le délai de récupération, étonnamment long par rapport à la normale, dure par définition plus de 12h, dans les faits généralement plus d'une journée (24h) et peut s'étaler sur plusieurs jours, voire plusieurs semaines. Dans certaines situations extrêmes, un seul malaise post-effort intense ou la récurrence de plusieurs épisodes successifs peuvent conduire à une dégradation forte et durable (chronique) de l'état de santé de la personne avec un Covid Long. Il est donc essentiel de les éviter.



### Comment le malaise post-effort est-il évalué ?

Les MPE/ESPE peuvent être ressentis par la personne avec un Covid Long elle-même. Ils peuvent aussi parfois être observés par les proches ou évalués par un professionnel de santé.

Les premiers signaux qui peuvent alerter les familles, les soignants, les enseignants ou les collègues de travail de la présence de MPE/ESPE chez les personnes avec un Covid Long, peuvent être parmi les suivants :

- L’augmentation soudaine ou retardée de symptômes associés au Covid-19,
- Le retour de symptômes qui avaient disparu, l’apparition de nouveaux symptômes pouvant comprendre de façon non exhaustive
  - une fatigue physique écrasante,
  - des symptômes ressemblant à ceux d’une grippe,
  - des maux de tête ou une douleur dans la poitrine, la nuque, les muscles ou dans les articulations,
  - une difficulté à se concentrer ou à réfléchir,
  - un trouble de l’humeur,
  - une gêne liée au bruit ou à la lumière,
  - un sommeil perturbé, agité, fractionné et non réparateur...

Ces différents symptômes survenant immédiatement ou le lendemain (voir le surlendemain) après une activité physique ou intellectuelle particulière (comme un test d’effort, une séance de réadaptation, une réunion de travail, voire une simple activité de la vie quotidienne chez certaines personnes), un cumul de telles activités ou une situation forte sur le plan émotionnel...

**Encadré 2. Le questionnaire de DePaul pour évaluer le MPE/l’ESPE**

**Évaluation du Malaise Post-Effort (MPE)**  
Questionnaire pour les adultes (18 ans et plus)

Cossier N° \_\_\_\_\_ F  M       Questionnaire rempli le : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_      Prénom : \_\_\_\_\_      Début des symptômes : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_      Date du diagnostic : \_\_\_\_\_

Au cours des 8 derniers mois, à quelle fréquence et à quel degré de sévérité avez-vous eu les symptômes suivants ?

Fréquence : 1 = De temps en temps ; 2 = Environ le moitié du temps ; 3 = La plupart du temps ; 4 = tout le temps

Sévérité : 1 = Faible ; 2 = Modérée ; 3 = Sévère ; 4 = Très sévère

Symptômes	Absent	Fréquence	Sévérité
1 Une sensation d'essouffement, de lourdeur après avoir déboulé un exercice physique	0	1 2 3 4	1 2 3 4
2 Une douleur ou grande fatigue le lendemain après des activités ordinaires non intenses	0	1 2 3 4	1 2 3 4
3 Une fatigue mentale après le moindre effort	0	1 2 3 4	1 2 3 4
4 Une fatigue physique après le moindre effort physique	0	1 2 3 4	1 2 3 4
5 Un épuisement physique ou la sensation d'être malade après une activité quotidienne même légère	0	1 2 3 4	1 2 3 4

Pour chaque question ci-dessous, choisissez la réponse qui décrit le mieux vos symptômes de malaise post-effort

6 Avez-vous besoin d'une heure ou deux pour vous remettre d'une activité récréative, sportive ou d'une sortie avec des amis, qui vous aient épuisé ?	Oui	Non
7 Ressentez-vous une aggravation de votre fatigue/maladie liée au manque d'énergie, après avoir fourni un effort physique intense ?	Oui	Non
8 Ressentez-vous une aggravation de votre fatigue/maladie liée au manque d'énergie après avoir fourni un effort mental ?	Oui	Non
9 Si vous vous sentez moins bien après des activités, combien de temps cela dure-t-il ?	<input type="checkbox"/> 1 h ou moins <input type="checkbox"/> 2 à 3 h <input type="checkbox"/> 4 à 10 h <input type="checkbox"/> 11 à 13 h <input type="checkbox"/> 14 à 23 h <input type="checkbox"/> 24 h ou plus.	
10 Si vous ne faites pas d'exercice, est-ce parce que l'exercice aggrave vos symptômes ?	Oui	Non

Version francophone Mars 2022. Visa en forme par G. Thériault, PhD (APA et CoHES), à partir de la traduction française réalisée par Madame Aurélien Ollivier-Morin Francis, accessible en ligne depuis le site de DePaul University sur le site d'évaluation du MPE. En partie inspirée de l'évaluation des symptômes post-effort des personnes atteintes de COVID-19 du Centre VHA de santé et de services sociaux de la Montérégie-Québec. Copie de la version originale, Référence : Collier, Hoptman, C. Doherty, C. J. et al. A Brief Questionnaire to Assess Post-COVID-19 Malaise. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 2021;34(10):685-690. doi:10.1089/cyber.2021.0106

**[Le questionnaire de DePaul](#) est un outil très intéressant, validé dans de nombreux pays anglophones (USA, Canada, Royaume-Uni, Australie, Nouvelle-Zélande), traduit dans plusieurs langues et largement utilisé en pratique clinique. Cet outil simple d’utilisation permet aux professionnels de santé, aux patients eux-mêmes et à leurs proches, d’évaluer, de façon rapide et plus formelle, la présence ou non de malaises/exacerbations de symptômes post-effort (MPE / ESPE).**

**Une version francophone de ce questionnaire peut être téléchargée [ici](#).**

Certains tests sont également utilisés dans des services spécialisés à des fins d’évaluation clinique ou de recherche scientifique, afin d’objectiver la présence de malaise post-effort et ses conséquences.

La méthode la plus utilisée jusqu’à présent pour objectiver les Malaises/Exacerbation de Symptômes Post-Effort est un test d’induction (c’est-à-dire qu’il a vocation à déclencher le symptôme recherché). L’évaluation consiste à réaliser 2 épreuves cardio-pulmonaires d’exercice, progressives et maximales, sur ergomètre (généralement un vélo d’intérieur) à 24h d’intervalle. Les données physiologiques sont recueillies pendant un premier test d’effort et comparées à celles du second test. En l’absence de

malaise post-effort, les personnes, y compris des personnes fortement déconditionnées ou avec d'autres maladies chroniques graves, sont en mesure de reproduire (voire de dépasser) lors du second test, les performances mesurées lors du premier test d'exercice très intense, réalisé 24h plus tôt (consommation maximale d'oxygène, puissance maximale, seuil ventilatoire etc.). Chez les patients souffrant de MPE, le premier test déclenche le MPE, ce qui rend impossible l'atteinte du niveau de performances de la veille. Une baisse de 8% ou plus de la consommation d'oxygène au pic de l'effort ( $VO_{2\text{pic}}$ ) entre les deux tests d'effort et un abaissement significatif du seuil ventilatoire confirment, parmi d'autres paramètres, le dysfonctionnement cardiorespiratoire et métabolique associé au MPE.

Il est recommandé d'utiliser ce protocole avec grande précaution puisque les tests d'effort maximaux vont induire le MPE chez ceux qui en souffrent, ce qui peut altérer sévèrement et durablement leur état de santé, avec des conséquences parfois très importantes sur le plan fonctionnel. Cette procédure doit donc être réservée aux patients en état léger à modéré, hors épisode d'exacerbation. Les patients et leurs proches doivent être préalablement alertés de l'impact prévisible de cette exploration afin qu'ils puissent anticiper l'organisation de leur quotidien avant et après le test (repos renforcé le jour précédent le test et plusieurs jours après le second test, adaptations des transports, anticipation des aménagements d'activités personnelles etc.). L'usage des 2 tests d'effort séparés de 24h est une méthode diagnostique contre-indiquée chez les patients avec un Covid Long plus sévère, ainsi que chez tout patient souffrant d'autres pathologies sévères impliquant le MPE (un grand nombre de patients ayant une Encéphalomyélite Myalgique par exemple). En raison du risque d'effets secondaires qui peuvent être graves et prolongés, l'utilisation du double test d'effort séparé de 24h est maintenant déconseillée dans certains pays, lorsqu'il existe une suspicion ou un risque avéré de MPE chez le patient, quel que soit le niveau de sévérité de ce dernier.

Certaines équipes de chercheurs (celle du Pr Moreau par exemple, qui mène des études scientifiques au Canada sur l'Encéphalomyélite Myalgique - EM - et le Covid Long) ont développé un test localisé alternatif non intense qui peut être proposé à tous les patients, y compris ceux en état plus sévère, éventuellement réalisé au domicile du patient si besoin. Un large brassard qui se gonfle et se dégonfle, compresse le bras de façon régulière et prolongée. Ceci déclenche un malaise post-effort moins violent chez les patients concernés, dont les symptômes, les répercussions physiologiques, neurocognitives, ou fonctionnelles sont objectivées par des prélèvements sanguins, divers tests et questionnaires, avant et les jours suivants le test d'induction.

D'autres tests musculaires localisés (test de fatigue induite par stimulation électrique ou magnétique, test de hand-grip ou d'isocinétisme répété à intervalle défini...) peuvent être très utiles pour objectiver l'altération de la fonction musculaire après effort, caractéristique du MPE dans le Covid Long. Il n'est cependant pas garanti qu'une altération de la fonction musculaire objectivée par de tels tests soit spécifique du malaise post-effort. En effet, d'autres causes pathologiques associées à une baisse de la performance musculaire et des capacités de récupération, observée au cours de ces tests (isolés ou répétés) ne sont pas à exclure.



### **Encadré 3. Message aux professionnels de santé.**

Attention ! **Tout test de la condition physique** (test navette, test de marche, test d'endurance musculaire, test de lever de chaise, test sur ergomètre, etc.), **tout autre test psycho-cognitif ou séance de réadaptation à l'effort peut déclencher un malaise post effort** immédiatement ou à retardement. Sensibilisez vos patients (et patients, sensibilisez les professionnels de santé qui vous accompagnent !) à ce symptôme afin d'adapter tests et prescriptions en présence de MPE, dans le but essentiel de prévenir la survenue des épuisements et exacerbations de symptômes, en **priviliégiant la mise en place d'une stratégie de Pacing** avec le patient (cf. description ci-dessous).

Les fiches de [World Physio](#) et du [CDC](#) sur le MPE/ESPE peuvent être diffusées sans modération.



## **QUELQUES CONSEILS SUR LA CONDUITE À TENIR : en prévention et en cas de MPE.**

Prévenir au mieux les épisodes d'épuisement et d'exacerbation des symptômes.

Avoir connaissance de l'existence de ce phénomène particulier qu'on appelle « malaise post-effort » ou « exacerbation des symptômes post-effort » et de ses caractéristiques générales est une première étape dans sa prévention, pour toutes les personnes avec un Covid Long et les professionnels de santé qui s'occupent de leur suivi.

Consacrer une partie de son énergie pour caractériser la nature de son épuisement et de ses symptômes (sont-ils permanents ? fluctuants ? avec ou sans épisodes d'aggravation post activité ?) en analysant de façon attentive l'ensemble des symptômes vécus permet d'envisager la possibilité que le MPE soit effectivement l'un d'entre eux. Savoir reconnaître quand on est sujet aux MPE permet déjà d'être plus vigilant, d'informer ses proches, d'ajuster son comportement dans la vie quotidienne et d'échanger avec les professionnels de santé qui méconnaissent encore souvent son existence pour adapter de façon concertée le parcours de soins en conséquence.

Pour prévenir la survenue des Malaises / Exacerbations des Symptômes Post-Effort (fréquence, récurrence, sévérité), on peut conseiller :

- De tenir un journal de bord des activités et des symptômes (en version papier ou électronique). Il peut être simple ou plus complexe. Cette démarche représente en elle-même une certaine dépense d'énergie dont il faut tenir compte, mais elle s'avère souvent nécessaire pour mettre en lumière les éventuelles phases de MPE et pouvoir identifier les éléments dans les heures ou jours précédents qui peuvent en avoir été à l'origine. En cas d'aggravations après certains types d'activités ou cumuls d'activités, ceci représente une aide précieuse pour tenter de repérer les principaux facteurs déclenchants.

- Avoir l'œil sur différents paramètres physiologiques simples (fréquence cardiaque ou pression artérielle instable, saturation en oxygène ou température en baisse) grâce à l'utilisation de capteurs facilement accessibles (cardiofréquencemètre, saturomètre, thermomètre) ; la surveillance de certaines de leurs variations permettant parfois de lever le pied avant d'en avoir trop fait.
- Savoir identifier les symptômes avant-coureurs personnels pour s'arrêter avant d'avoir atteint les limites de tolérance du moment.
- Gérer soi-même ses dépenses d'énergie et organiser sa récupération selon ses besoins, grâce à la méthode du **Pacing**.



### En quoi consiste cette méthode appelée 'Pacing' ?

Le mot 'Pacing' est un mot anglais qui ne dispose pas d'un terme vraiment équivalent traduit en français. Il s'agit en fait d'une méthode d'autogestion du rythme des activités et de maîtrise des dépenses d'énergie qu'elles impliquent, par le patient lui-même et avec le soutien des personnes de son environnement (famille, soignants, enseignants, collègues, prestataires, etc.). En permettant un meilleur contrôle de leurs dépenses d'énergie, le Pacing permet aux patients souffrant de MPE d'avoir un niveau d'activité quotidienne en adéquation avec leurs capacités, de réduire la survenue des MPE/ESPE, l'intensité de l'épuisement et des symptômes, d'améliorer leur qualité de vie et de réduire le risque d'aggravation de leur état de santé. Cette méthode est recommandée dans de nombreux pays aux personnes ayant une pathologie limitant fortement leurs ressources d'énergie corporelle et/ou pouvant conduire à des phases répétées d'épuisement très intense et/ou avec des poussées de symptômes qui peuvent être durables et invalidantes (comme cela peut être fréquemment le cas dans les mois qui suivent la phase aiguë d'une infection par Covid-19). De telles techniques sont recommandées dans de nombreux contextes comme la Sclérose en Plaques (SEP), la fibromyalgie, la polyarthrite rhumatoïde, certains stades très avancés de cancer, ou l'Encéphalomyélite Myalgique dont les patients en sont les premiers ambassadeurs.

En quelques mots, le Pacing consiste à :

- Équilibrer les phases d'activité et de repos dans la journée. Fractionner les activités complexes en tâches plus courtes et plus simples, encadrées par des phases régulières de repos planifiées. Alternier des activités physiques mobilisant davantage les fonctions cardio-respiratoires et musculaires et les activités intellectuelles impliquant plus le cerveau.
- Garder un niveau minimum d'activité compatible avec l'état de santé du moment, la gestion de la fatigue et des symptômes, en identifiant ses limites, en ne cherchant pas à les dépasser et en ne forçant surtout pas (penser à garder une part de l'énergie disponible pour des activités agréables et une marge de manœuvre importante pour les imprévus !). Le risque est généralement de forcer davantage dans les périodes où l'on se sent mieux, ce qui entraîne la rechute (cercle vicieux que les anglophones décrivent avec l'expression 'Push and Crash'). Lorsqu'on en fait trop, l'épuisement et l'augmentation importante des symptômes limitent plusieurs jours, voire plusieurs semaines les capacités fonctionnelles et donc les activités, et dès que la situation s'améliore, la tendance à vouloir en faire trop conduit rapidement à un nouveau MPE.

- Prévoir régulièrement des pauses, notamment avant et après un effort physique/cognitif (relaxation, yoga, cohérence cardiaque...).
- Identifier les facteurs déclenchant les MPE et les seuils de déclenchement. Comme déjà indiqué plus haut, la surveillance de la fréquence cardiaque, de la saturation et de la température (qui peut chuter lors du MPE) peut être un bon moyen d'éviter ou de limiter les MPE. L'estimation de la fréquence cardiaque correspondant au seuil ventilatoire, la surveillance et le maintien d'une fréquence cardiaque inférieure à celle-ci dans les activités physiques de la vie quotidienne peuvent s'avérer très utiles pour maîtriser ses dépenses d'énergie trop fortes et prévenir les MPE/ESPE liés au surmenage physique.
- Avoir conscience que tout est activité (et donc mobilise de l'énergie) sauf le repos total et le sommeil. Regarder un film à la télévision, lire un roman ou un article, écouter la radio, discuter par messagerie électronique, être préoccupé sont autant d'activités très coûteuses en énergie pour une personne qui en manque et qui ne peut pas reconstituer ses réserves facilement !
- Respecter au mieux ses limites et être bienveillant avec soi-même en se rappelant que si nos comportements (activité physique, alimentation, sommeil...) peuvent influencer le risque de MPE, ce dernier arrive (souvent) sans prévenir, dans une vie où tout n'est pas planifiable. Garder toujours également en mémoire que le premier responsable des MPE n'est pas le patient qui fait comme il peut, mais bien le Covid-19 et sa conséquence, le Covid Long. Plus simple à dire qu'à faire, mais cela évite de l'enliser dans la culpabilité (Essayer de remplacer les pensées du type 'Si ma fatigue et mes symptômes s'aggravent, c'est que je n'ai pas bien fait les choses' par 'Si je rechute, c'est d'abord à cause du Covid Long').



## Que faire en cas de Malaise Post-Effort ?

Les malaises post-effort sont généralement très variables en intensité (légers, modérés, sévères ou très sévères) et en durée (courtes, quelques jours jusqu'à plusieurs semaines), d'une personne à une autre et chez un même patient au cours du temps. Selon les circonstances, il convient donc d'appliquer cette stratégie de régulation du rythme des activités et des dépenses énergétiques appelée « Pacing ». Ceci permet de mieux contrôler l'épuisement et les autres symptômes qui pourraient limiter considérablement l'activité, et peut se mettre en œuvre avec plus ou moins de rigueur selon les patients et l'évolution en temps réel de leur état de santé.

Les épisodes de MPE sévères conduisant à un niveau de limitations fonctionnelles très élevé (très fréquents dans certains cas de Covid Long) nécessitent un Pacing très strict ; les exacerbations de symptômes et phases de fatigue moins intenses autorisent une application moins contraignante du pacing.

Rappelons ici qu'il est important :

- D'être capable d'estimer le coût en énergie des activités physiques, intellectuelles et, ce qui est plus délicat, des situations sociales ou à forte charge émotionnelle. Ce coût peut fortement évoluer au cours du temps dans le Covid Long pour une activité/situation donnée.
- D'identifier le coût énergétique des différentes activités physiques/cognitives/sociales, au regard de ses propres réserves/limites.
- De déterminer et repérer les premiers signes annonciateurs de résurgence et/ou d'exacerbation de symptômes.
- D'arrêter immédiatement toute activité dès l'apparition des premiers signes avant-coureurs. Le repos est nécessaire dans ce cas, indispensable en cas de surexpression des symptômes (c'est le 'savoir s'arrêter, se reposer, doser le rythme' qui traduit le « STOP/REST/PACE » utilisé en anglais). Des nombreux moments de repos total plus ou moins longs, fractionnés dans la journée, sont alors nécessaires, sans stimulation (pas de télévision, téléphone, discussion, réseaux sociaux...), allongé, au calme dans la pénombre.
- De prioriser et de fractionner ses activités avec des périodes de repos ; de reporter les tâches importantes non urgentes à plus tard si besoin ; de concevoir que certaines tâches/activités ni urgentes ni importantes puissent être abandonnées, de déléguer certaines tâches à des proches lorsque cela est nécessaire et possible. En dehors des moments de repos, l'activité doit être d'intensité et de durée adaptée, fractionnée et exécutée sans stress ni pression. Afin de limiter dans la mesure du possible le déconditionnement imposé par la réduction d'activité, il ne s'agit pas de s'interdire toute forme d'activité mais bien de faire de façon optimale celles qui sont envisageables dans le cadre du Pacing tout en veillant à ne pas en faire trop au quotidien, en respectant ses propres seuils de tolérance pour ne pas déclencher des épisodes d'aggravation.
- Essayer si possible de ne pas se laisser envahir par l'inquiétude (et ce n'est pas simple ! Tous les malades le savent bien.). Si les épisodes d'aggravation sont légitimement anxiogènes, le stress et l'anxiété nous font gaspiller beaucoup d'énergie. Une anxiété envahissante ne peut qu'aggraver davantage les MPE. Certaines techniques de gestion du stress et de l'anxiété peuvent aider à réduire ces dépenses d'énergie inutiles mais parfois bien difficiles à éviter.
- Chez un certain nombre de personnes avec un Covid Long, les symptômes et la fatigue peuvent doucement s'estomper avec le temps. Ce n'est cependant pas le cas chez beaucoup d'autres dont l'état de santé peut rester fortement altéré durablement, continuer à fluctuer largement, voire se dégrader avec le temps dans certains cas. Chez les premiers, la gestion du rythme d'activité peut conduire à une véritable baisse des épisodes d'aggravation (moins fréquents, moins intenses et plus courts) au bout de quelques semaines et après de nombreuses tentatives en mode essais/erreurs (Le Pacing n'est pas une science exacte !). Chez ceux en état plus sévère et en l'absence de thérapies efficaces, le Pacing strict est souvent l'unique moyen (bien que tout à fait insuffisant) pour réduire symptômes et limitations associées qui les handicapent lourdement dans leur vie quotidienne.
- Apprendre à s'adapter à son niveau d'énergie en écoutant son corps. Ne chercher uniquement à augmenter son niveau d'activité que par touches très très progressives et suffisamment

espacées lorsque la fatigue et les symptômes sont stabilisés durablement à des niveaux supportables/acceptables et toujours dans l'objectif de limiter au mieux la survenue des MPE.

Vous l'aurez compris, en cas de Malaise post-effort, la gestion personnelle du rythme, de l'intensité des activités et du repos est **IMPÉRATIVE !**



## **UN DERNIER MESSAGE AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ**

Du fait de la grande hétérogénéité de réactions après effort et des complications liées aux malaises / exacerbations de symptômes post-effort, la réadaptation progressive à l'effort conventionnelle n'est pas systématiquement recommandée pour toutes les personnes, enfants comme adultes, avec un Covid Long.

### ***Encadré 4. Précautions liées à la réadaptation à l'effort***

**La réadaptation / le réentraînement à l'effort, la thérapie par l'exercice progressif (GET en anglais) doivent être considérés avec une extrême précaution et selon les cas, ajustée/reportée/contre-indiquée, en fonction de la situation du patient au regard des malaises/exacerbations de symptômes post-effort (MPE/ESPE). Elle peut en effet s'avérer délétère et conduire à une aggravation de l'état de santé du patient jeune, adulte ou âgé. Lorsqu'elle est possible, elle doit être assurée par des équipes pluriprofessionnelles formées aux malaises post-effort et au Pacing.**

Une vigilance toute particulière doit être portée par tout le réseau interdisciplinaire chargé d'accompagner le patient dans ce cas. Ce suivi coordonné devrait pouvoir intégrer, par exemple et de façon non limitative :

- infectiologues, allergologues pour l'exploration et la prise en charge des persistance virales et des troubles immunitaires ;
- cardiologues, angiologues, hématologues pour les troubles cardiaques, vasculaires, orthostatiques et de coagulation ;
- neurologues, neuropsychologues et orthophonistes pour le suivi des troubles cognitifs post effort ;
- psychologues pour les complications psychologiques induites par le MPE ;
- médecins scolaires et médecins du travail pour l'adaptation de la scolarité et des missions professionnelles ; professionnels du travail social pour l'aide à l'accès aux droits et le soutien aux familles ;
- Médecins MPR, kinésithérapeutes, enseignants/enseignantes en Activité Physique Adaptée, ergothérapeutes, nutritionnistes/diététiciens/diététiciennes et professionnels des soins infirmiers pour la réadaptation fonctionnelle, l'éducation au Pacing, l'ajustement de la reprise des activités quotidiennes et le suivi nutritionnel...

## Les professionnels de santé sont fortement invités à :

- **Vérifier systématiquement la présence et l'évolution des MPE** au cours des entretiens cliniques et, de façon plus formelle, par une utilisation généralisée, répétée, du [questionnaire de DePaul](#) présenté plus haut, par exemple, préalablement et au cours de tout programme de réadaptation à l'effort. L'apparition d'une aggravation prolongée de l'épuisement ou des symptômes connus ou inhabituels, immédiatement et jusqu'à 72 h après une séance (ou une succession de séances) imposent l'arrêt immédiat de tout programme de réadaptation, et la révision profonde des objectifs de l'intervention. Elle ne doit alors pas chercher dans ce cas l'augmentation progressive de la stimulation, par exemple de la durée et de l'intensité de l'exercice (intervention connue sous l'acronyme « GET » pour Graded Exercise Therapy en anglais, **contre-indiquée dans de nombreux pays en cas de MPE**), mais la gestion du rythme, des dépenses d'énergie en prévention des exacerbations de symptômes, **pleinement conforme aux principes du Pacing**.
- Rester bien attentifs à l'apparition d'éventuels épisodes d'aggravation suite aux séances mobilisant les fonctions physiques, cognitives et/ou sociales ou à toute situation inhabituelle sur le plan émotionnel. Les professionnels accompagnant des enfants, adolescents, adultes ou personnes âgées avec un Covid Long veilleront à être tout particulièrement à leur écoute. Chaque patient doit comprendre le fonctionnement du malaise / de l'exacerbation des symptômes post-effort afin de lui permettre de s'autogérer lui-même. La personne avec un Covid Long doit pouvoir être écoutée, sans jugement, mépris ni minimisation, lorsqu'il/elle signale une fatigue surdimensionnée ou flambée de symptômes caractéristiques du malaise post-effort. Un échange régulier doit être entretenu entre patients et professionnels de santé au sujet des MPE, afin d'ajuster constamment les soins en fonction de l'évolution spécifique de leur propre Covid Long, dans une véritable logique de décision médicale partagée.

- Fin de l'article –



Article coordonné par Daniel C. (Après J20 – Covid Long France) et le Dr. G. Thöni (PhD STAPS, UPVD Espace Dev), initiative « APA et Covid-19 », avec la contribution essentielle de Faustine H., Mylène D., Pauline O., et Chantal S., patientes et patients experts ayant l'expérience du Covid Long et/ou de l'Encéphalomyélite Myalgique, impliqués dans toutes les étapes de sa rédaction.

Avec nos remerciements aux représentants d'[Après J20 – Covid Long France](#) et de [Millions Missing France](#) pour le temps et l'énergie accordée à cette synthèse.

Conformément au choix fait par l'association Après J20, Covid Long France, 'Covid Long' est l'expression retenue pour décrire les symptômes et séquelles durables après une infection aiguë de Covid-19. Nos excuses aux lecteurs francophones qui auraient préféré l'expression 'Covid Longue'. Une version intégrant cet ajustement linguistique, et les versions Word® (.docx) ou Open Office (.odt) du document pour les personnes ayant des difficultés de lecture et utilisant des outils d'assistances numériques, peuvent être obtenues sur demande (nous contacter : [APA et Covid 19](#)).



## LISTE DES ABREVIATIONS

AAPMR (anglais US) : American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation, Académie Américaine de Médecine Physique et de Réadaptation  
BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive  
CDC (anglais US) : Centers for Disease Control and Prevention (Centres de Prévention et de Contrôle des Maladies américains)  
COVID-19 : Maladie du Coronavirus 2019  
EM : Encéphalomyélite Myalgique (ME en anglais pour Myalgic Encephalomyelitis)  
ESPE : Exacerbation des symptômes post-effort  
GET (anglais) Graded Exercise Therapy, Thérapie par l'Exercice Progressif  
HAS : Haute Autorité de Santé  
INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Canada)  
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation  
MPE/PEM : Malaise Post-Effort, Post-Exertional Malaise (anglais)  
NICE (anglais UK) : National Institute for Health and Care Excellence. l'Institut National pour l'Excellence en matière de Santé et de Soins au Royaume Uni,  
OMS/WHO : Organisation Mondiale de la Santé / World Health Organisation (anglais)  
PCR (anglais) : Polymerase Chain reaction, Réaction de Polymérase en Chaîne  
PENE (anglais) : Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion, Épuisement Neuro-immunitaire Post-Effort  
SEP : Sclérose En Plaques  
SARS-Cov2 (anglais) : Severe Acute Respiratory Syndrome *Coronavirus 2*, *Coronavirus 2* du Syndrome Respiratoire Aigu Sévère  
VIH/SIDA : Virus de l'Immuno-déficience humaine, Syndrome d'Immuno-Déficience Acquise  
VO2pic/VO2max : Consommation d'Oxygène au pic/au maximal de l'exercice.



Visuel d'Elise Thiboud. Après J20 – Covid Long France

A suivre : ressources bibliographiques.

## RESSOURCES BIBLIOGRAPHIQUES POUR SE RENSEIGNER D'AVANTAGE SUR LES MPE/ESPE.

"J'ai dépassé mes limites un jour et je paye cash le lendemain ou le surlendemain".

C'est l'un des principes de base des malaises/exacerbations de symptômes post-effort dans le Covid Long et autres maladies post-infectieuses apparentées. [#MPE](#) [#ESPE](#)

### Quelques fiches pratiques

Centre intégré de santé et de services sociaux du Bas St Laurent. Nov. 2021. Fiche de soutien à l'autogestion des symptômes. Malaises post-effort liés à la COVID longue. [https://www.ciass-bsl.gouv.qc.ca/sites/default/files/fichier/202111\\_outil6\\_malaiseposteffort\\_covidlongue.pdf](https://www.ciass-bsl.gouv.qc.ca/sites/default/files/fichier/202111_outil6_malaiseposteffort_covidlongue.pdf)

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. Avril 2021. Malaise post-effort et COVID-19, Ce que vous devez savoir. [https://santemonteregie.qc.ca/sites/default/files/2021/05/fiche2\\_malaise-post-effort\\_covid-19.pdf](https://santemonteregie.qc.ca/sites/default/files/2021/05/fiche2_malaise-post-effort_covid-19.pdf)

INESSS. Juil 2021. Outil d'aide à la prise en charge, Affection post-Covid19. [https://www.ciassca.com/clients/CISSCA/CISSS/COVID-19/Medecins/COVID-19\\_INESSS\\_Outil\\_prise\\_en\\_charge\\_COVID\\_longue.pdf](https://www.ciassca.com/clients/CISSCA/CISSS/COVID-19/Medecins/COVID-19_INESSS_Outil_prise_en_charge_COVID_longue.pdf)

Ghali, A. pour l'Association française du Syndrome de Fatigue Chronique. oct. 2018. Le malaise post-effort. <https://www.asso-sfc.org/documents/100-Description-et-gestion-du-malaise-post-effort.pdf>

Post-Covid 19 Interdisciplinary Clinical Care Network. Sept. 2022. Post-Exertional Malaise in Post : COVID-19 Recovery and Finding your "Energy Envelope". [http://www.phsa.ca/health-info-site/Documents/post\\_covid-19\\_Post-Exertional\\_Malaise.pdf](http://www.phsa.ca/health-info-site/Documents/post_covid-19_Post-Exertional_Malaise.pdf)

World Physiotherapy : fatigue et exacerbation des symptômes après l'effort : <https://world.physio/sites/default/files/2021-07/WPTD2021-InfoSheet3-Fatigue-and-PESE-French-A4-v1.pdf>

### Quelques sites associatifs

Long Covid Physios. Post-exertional malaise <https://longcovid.physio/post-exertional-malaise>

ME action. Post-exertional malaise. [https://me-pedia.org/wiki/Post-exertional\\_malaise](https://me-pedia.org/wiki/Post-exertional_malaise)

Millions Missing France ; Sept. 2020. Le Malaise post-effort. <https://millionsmissing.fr/article8/malaise-post-effort>

### Des recommandations intégrant le MPE/ESPE

Centers for Disease Control and Prevention (CDC - USA). [Post-COVID Conditions: Information for Healthcare Providers. Updated Sept. 22, 2022.](#)

Centers for Disease Control and Prevention (CDC - USA) : [Treating the Most Disruptive Symptoms First and Preventing Worsening of Symptoms](#) [Traiter en premier lieu les symptômes les plus perturbants et prévenir l'aggravation des symptômes] + La fiche associée sur le malaise post-effort '[Handout: Managing Post-exertional Malaise \(PEM\)](#)' et [sa traduction francophone](#).

Haute Autorité de Santé (HAS). [Symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge. Mise à jour Fév. 2021.](#)



Haute Autorité de Santé (HAS). [Symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 de l'enfant et de l'adolescent](#). Mars 2022.

NSW Agency for Clinical Innovation (Jul. 2022). [Clinical practice guide for assessment and management of adults with post-acute sequelae of COVID-19. Guidance for NSW health clinicians](#).

Töpfner, N. et al. (May 2022). Einheitliche Basisversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID [Recommendation for standardized medical care for children and adolescents with long COVID]. *Monatsschr Kinderheilkd*, 2022;170(6):539-547. doi: 10.1007/s00112-021-01408-1. Statement of a multidisciplinary pediatric expert group of the DGKJ convent societies [Soins de base uniformes pour les enfants et les adolescents atteints de COVID long. Avis de position du groupe de travail multidisciplinaire des sociétés de la Convention DGKJ] <https://link.springer.com/article/10.1007/s00112-021-01408-1>

World Health Organization. Sept 2022. [Clinical management of COVID-19: Living guideline](#). + [managing post-exertional malaise](#).

World Physiotherapy. [Response to COVID-19 Briefing Paper 9. Safe rehabilitation approaches for people living with Long COVID: physical activity and exercise](#). London, UK: World Physiotherapy; 2021. ISBN: 978-1-914952-00-5.

## Bibliographie médicale et scientifique

Baraniuk, J. N., Amar, A., Pepermitwala, H., & Washington, S. D. (2022). Differential effects of exercise on fmri of the midbrain ascending arousal network nuclei in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (Me/cfs) and gulf war illness (Gwi) in a model of postexertional malaise(Pem). *Brain Sciences*, 12(1), 78. <https://doi.org/10.3390/brainsci12010078>

Bileviciute-Ljungar, I., Norrefalk, J.-R., & Borg, K. (2022). Pain burden in post-covid-19 syndrome following mild covid-19 infection. *Journal of Clinical Medicine*, 11(3), 771. <https://doi.org/10.3390/jcm11030771>

Bonilla, H., Quach, T., Tiwari, A., Bonilla, A., Miglis, M., Yang, P., Eggert, L., Sharifi, H., Horomanski, A., Subramanian, A., Smirnoff, L., Simpson, N., Halawi, H., Sum-Ping, O., Kalinowski, A., Patel, Z., Shafer, R., & Geng, L. (2022). *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (Me/cfs) is common in post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (Pasc) : Results from a post-COVID-19 multidisciplinary clinic* [Preprint]. Infectious Diseases (except HIV/AIDS). <https://doi.org/10.1101/2022.08.03.22278363>

Boruch, A. E., Lindheimer, J. B., Klein-Adams, J. C., Stegner, A. J., Wylie, G. R., Ninneman, J. V., Alexander, T., Gretzon, N. P., Samy, B., Van Riper, S. M., Falvo, M. J., & Cook, D. B. (2021). Predicting post-exertional malaise in Gulf War Illness based on acute exercise responses. *Life Sciences*, 280, 119701. <https://doi.org/10.1016/j.lfs.2021.119701>

Brown, A., & Jason, L. A. (2020). Meta-analysis investigating post-exertional malaise between patients

and controls. *Journal of Health Psychology*, 25(13-14), 2053-2071. <https://doi.org/10.1177/1359105318784161>

Cotler, J., Holtzman, C., Dudun, C., & Jason, L. (2018). A brief questionnaire to assess post-exertional malaise. *Diagnostics*, 8(3), 66. <https://doi.org/10.3390/diagnostics8030066> (+ [Questionnaire de DePaul francophone remis en forme](#))

Davenport TE, Stevens SR, Stevens J, Snell CR. & Van Ness JR (Fév 2022). Lessons from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Long COVID: Postexertional Symptom Exacerbation is an Abnormal Response to Exercise/Activity. <https://doi.org/10.2519/jospt.blog.20220202>

Davenport TE, Stevens SR, Stevens J, Snell CR. & Van Ness JR (Fév 2022) Lessons from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Long COVID Part 2: Physiological Characteristics During Acute Exercise Are Abnormal in People With Postexertional Symptom Exacerbation. <https://doi.org/10.2519/jospt.blog.20220209>

Davenport TE, Stevens SR, Stevens J, Snell CR. & Van Ness JR (Fév 2022). Lessons from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Long COVID Part 3: "Energy System First Aid" for People With Postexertional Symptom Exacerbation. <https://doi.org/10.2519/jospt.blog.20220216>

Davenport TE, Stevens SR, Stevens J, Snell CR. & Van Ness JR (Fév 2022). Lessons from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Long COVID Part 4: Heart Rate Monitoring to Manage

Postexertional Symptom Exacerbation.

<https://doi.org/10.2519/jospt.blog.20220223>

Davenport TE, Stevens SR, Stevens J, Snell CR. & Van Ness JR (March 2021). We Already Know Enough to Avoid Making the Same Mistakes Again With Long COVID. <https://doi.org/10.2519/jospt.blog.20210310>

Davis, H. E., Assaf, G. S., McCorkell, L., Wei, H., Low, R. J., Re'em, Y., Redfield, S., Austin, J. P., & Akrami, A. (2021). Characterizing long COVID in an international cohort : 7 months of symptoms and their impact.

*EClinicalMedicine*, 38, 101019.

<https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019>

Décary, S., Gaboury, I., Poirier, S., Garcia, C., Simpson, S., Bull, M., Brown, D., & Daigle, F. (2021). Humility and acceptance : Working within our limits with long covid and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy*, 51(5), 197-200.

<https://doi.org/10.2519/jospt.2021.0106>

Décary, S. (2021, 26 février). COVID longue, EM-SFC et Hippocrate : une histoire de partenariat patient. [présentation d'un conférencier invité]. Réseau-1 Québec. <https://reseau1quebec.ca/wp-content/uploads/2021/02/Pre%CC%81sentationCovidLongR1Q.pdf>.

DeMars, J., Brown, D. A., Angelidis, I., Jones, F., McGuire, F., O'Brien, K. K., Oller, D., Pemberton, S., Tarrant, R., Verduzco-Gutierrez, M., & Gross, D. P. (2022). What is safe long covid rehabilitation? *Journal of Occupational Rehabilitation*, s10926-022-10075-2.

<https://doi.org/10.1007/s10926-022-10075-2>

Franklin, J. D., & Graham, M. (2022). Repeated maximal exercise tests of peak oxygen consumption in people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome : A systematic review and meta-analysis.

*Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 10(3), 119-135.

<https://doi.org/10.1080/21641846.2022.2108628>

Ghali, A., Lacout, C., Ghali, M., Gury, A., Delattre, E., Lavigne, C., & Urbanski, G. (2021). Warning signals of post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome : A retrospective analysis of 197 patients. *Journal of Clinical Medicine*, 10(11), 2517.

<https://doi.org/10.3390/jcm10112517>

Greenhalgh, T., Sivan, M., Delaney, B., Evans, R., & Milne, R. (2022). Long covid—An update for primary care. *BMJ*, e072117. <https://doi.org/10.1136/bmj-2022-072117>

Guntur, V. P., Nemkov, T., de Boer, E., Mohning, M. P., Baraghoshi, D., Cendali, F. I., San-Millán, I., Petrache, I., & D'Alessandro, A. (2022). Signatures of mitochondrial

dysfunction and impaired fatty acid metabolism in plasma of patients with post-acute sequelae of covid-19(Pasc). *Metabolites*, 12(11), 1026.

<https://doi.org/10.3390/metabo12111026>

Haffke, M., Freitag, H., Rudolf, G., Seifert, M., Doehner, W., Scherbakov, N., Hanitsch, L., Wittke, K., Bauer, S., Konietzschke, F., Paul, F., Bellmann-Strobl, J., Kedor, C., Scheibenbogen, C., & Sotzny, F. (2022). Endothelial dysfunction and altered endothelial biomarkers in patients with post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome (Me/cfs). *Journal of Translational Medicine*, 20(1), 138. <https://doi.org/10.1186/s12967-022-03346-2>

Havdal, L. B., Berven, L. L., Selvakumar, J., Stiansen-Sonerud, T., Leegaard, T. M., Tjade, T., Zetterberg, H., Blennow, K., & Wyller, V. B. B. (2022). Neurological involvement in covid-19 among non-hospitalized adolescents and young adults. *Frontiers in Neurology*, 13, 915712. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.915712>

Holtzman, C., Bhatia, S., Cotler, J., & Jason, L. (2019). Assessment of post-exertional malaise (Pem) in patients with myalgic encephalomyelitis (Me) and chronic fatigue syndrome (Cfs) : A patient-driven survey. *Diagnostics*, 9(1), 26. <https://doi.org/10.3390/diagnostics9010026>

Jason, L. A., Evans, M., So, S., Scott, J., & Brown, A. (2015). Problems in defining post-exertional malaise. *Journal of Prevention & Intervention in the Community*, 43(1), 20-31.

<https://doi.org/10.1080/10852352.2014.973239>

Jason, L. A., Islam, M. F., Conroy, K., Cotler, J., Torres, C., Johnson, M., & Mabie, B. (2021). COVID-19 symptoms over time : Comparing long-haulers to ME/CFS. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 9(2), 59-68.

<https://doi.org/10.1080/21641846.2021.1922140>

Jason, L. A., & Sunnquist, M. (2018). The development of the DePaul symptom questionnaire : Original, expanded, brief, and pediatric versions. *Frontiers in Pediatrics*, 6, 330. <https://doi.org/10.3389/fped.2018.00330>

Kedor, C., Freitag, H., Meyer-Arndt, L., Wittke, K., Hanitsch, L. G., Zoller, T., Steinbeis, F., Haffke, M., Rudolf, G., Heidecker, B., Bobbert, T., Spranger, J., Volk, H.-D., Skurk, C., Konietzschke, F., Paul, F., Behrends, U., Bellmann-Strobl, J., & Scheibenbogen, C. (2022). A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity. *Nature Communications*, 13(1), 5104. <https://doi.org/10.1038/s41467-022-32507-6>

Kell, D. B., & Pretorius, E. (2022). The potential role of ischaemia-reperfusion injury in chronic, relapsing diseases such as rheumatoid arthritis, Long COVID, and

ME/CFS : Evidence, mechanisms, and therapeutic implications. *Biochemical Journal*, 479(16), 1653-1708.  
<https://doi.org/10.1042/BCJ20220154>

Kusama, Y., Fukui, S., Maruyama, M., Kamimura, K., & Maihara, T. (2022). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome post coronavirus disease 2019. *Pediatrics International*, 64(1).  
<https://doi.org/10.1111/ped.14976>

Lim, E.-J., Kang, E.-B., Jang, E.-S., & Son, C.-G. (2020). The prospects of the two-day cardiopulmonary exercise test (Cpet) in me/cfs patients : A meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 9(12), 4040.  
<https://doi.org/10.3390/jcm9124040>

Lindheimer, J. B., Stegner, A. J., Wylie, G. R., Klein-Adams, J. C., Almassi, N. E., Ninneman, J. V., Van Riper, S. M., Dougherty, R. J., Falvo, M. J., & Cook, D. B. (2020). Post-exertional malaise in veterans with gulf war illness. *International Journal of Psychophysiology*, 147, 202-212.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2019.11.008>

Lubell, J. (2022). Letter : Could endothelial dysfunction and vascular damage contribute to pain, inflammation and post-exertional malaise in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (Me/cfs)? *Journal of Translational Medicine*, 20(1), 40.  
<https://doi.org/10.1186/s12967-022-03244-7>

Morrow, A. K., Malone, L. A., Kokorelis, C., Petracek, L. S., Eastin, E. F., Lobner, K. L., Neuendorff, L., & Rowe, P. C. (2022). Long-term covid 19 sequelae in adolescents : The overlap with orthostatic intolerance and me/cfs. *Current Pediatrics Reports*, 10(2), 31-44.  
<https://doi.org/10.1007/s40124-022-00261-4>

Nehme, M., Chappuis, F., Kaiser, L., Assal, F., & Guessous, I. (2022). The prevalence, severity, and impact of post-covid persistent fatigue, post-exertional malaise, and chronic fatigue syndrome. *Journal of General Internal Medicine*.  
<https://doi.org/10.1007/s11606-022-07882-x>

NICE cautions against using graded exercise therapy for patients recovering from covid-19. (2020). *BMJ*, m2933.  
<https://doi.org/10.1136/bmj.m2933>

Nurek, M., Rayner, C., Freyer, A., Taylor, S., Järte, L., MacDermott, N., & Delaney, B. C. (2021). Recommendations for the recognition, diagnosis, and management of long COVID : A Delphi study. *British Journal of General Practice*, 71(712), e815-e825.  
<https://doi.org/10.3399/BJGP.2021.0265>

Renz-Polster, H., & Scheibenbogen, C. (2022). Post-covid-syndrom mit fatigue und belastungsintoleranz : Myalgische encephalomyelitis bzw. Chronisches fatigue-syndrom. *Die Innere Medizin*, 63(8), 830-839.  
<https://doi.org/10.1007/s00108-022-01369-x>

Retornaz, F., Rebaudet, S., Stavris, C., & Jammes, Y. (2022). Long-term neuromuscular consequences of SARS-Cov-2 and their similarities with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome : Results of the retrospective CoLGEM study. *Journal of Translational Medicine*, 20(1), 429.  
<https://doi.org/10.1186/s12967-022-03638-7>

Rohrhofer, J., Graninger, M., Lettenmaier, L., Schweighardt, J., Gentile, S. A., Koidl, L., Ret, D., Stingl, M., Puchhammer-Stöckl, E., & Untersmayr, E. (2022). Association between EPSTEIN-BARR-VIRUS reactivation and development of Long- COVID fatigue. *Allergy*, all.15471.  
<https://doi.org/10.1111/all.15471>

Roldán-Jiménez, C., & Cuesta-Vargas, A. I. (2022). Proposal for assessment of the predominant symptom and physical function in patients suffering from Long COVID. *Medical Hypotheses*, 162, 110811.  
<https://doi.org/10.1016/j.mehy.2022.110811>

*Safe rehabilitation approaches for people living with Long COVID : Physical activity and exercise.* (2021). World Physiotherapy.

Shepherd C. (May 2021). Long Covid and ME/CFS: Information & Management.  
<https://meassociation.org.uk/wp-content/uploads/Long-covid-and-MECFS-April-2021.pdf>

Shepherd C. (May 2022). Long Covid And ME/CFS – Are they the same? <https://meassociation.org.uk/wp-content/uploads/LONG-COVID-AND-MECFS-ARE-THEY-THE-SAME-MAY-2022.pdf>

Singh, I., Joseph, P., Heerdt, P. M., Cullinan, M., Lutchmansingh, D. D., Gulati, M., Possick, J. D., Systrom, D. M., & Waxman, A. B. (2022). Persistent exertional intolerance after covid-19. *Chest*, 161(1), 54-63.  
<https://doi.org/10.1016/j.chest.2021.08.010>

Stevens, S., Snell, C., Stevens, J., Keller, B., & VanNess, J. M. (2018). Cardiopulmonary exercise test methodology for assessing exertion intolerance in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Frontiers in Pediatrics*, 6, 242.  
<https://doi.org/10.3389/fped.2018.00242>

Sukocheva, O. A., Maksoud, R., Beeraka, N. M., Madhunapantula, S. V., Sinelnikov, M., Nikolenko, V. N., Neganova, M. E., Klochkov, S. G., Amjad Kamal, M., Staines, D. R., & Marshall-Gradisnik, S. (2022). Analysis of post COVID-19 condition and its overlap with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of Advanced Research*, 40, 179-196.  
<https://doi.org/10.1016/j.jare.2021.11.013>

Tabacof, L., Tosto-Mancuso, J., Wood, J., Cortes, M., Kontorovich, A., McCarthy, D., Rizk, D., Rozanski, G., Breyman, E., Nasr, L., Kellner, C., Herrera, J. E., &

Putrino, D. (2022). Post-acute covid-19 syndrome negatively impacts physical function, cognitive function, health-related quality of life, and participation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 101(1), 48-52.

<https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001910>

Thomas, P., Baldwin, C., Beach, L., Bissett, B., Boden, I., Cruz, S. M., Gosselink, R., Granger, C. L., Hodgson, C., Holland, A. E., Jones, A. Y., Kho, M. E., van der Lee, L., Moses, R., Ntoumenopoulos, G., Parry, S. M., & Patman, S. (2022). Physiotherapy management for COVID-19 in the acute hospital setting and beyond : An update to clinical practice recommendations. *Journal of Physiotherapy*, 68(1), 8-25.

<https://doi.org/10.1016/j.jphys.2021.12.012>

Thöni, G. (Déc. 2021). Analyse des réponses rapides révisées de la Haute Autorité de Santé sur le Covid Long : des mises à jour, des nouveautés, et quelques avancées timides sur la reconnaissance de l'épuisement et de l'exacerbation des symptômes après effort (ou 'malaise post-effort'). [Accessible en ligne](#).

Tokumasu, K., Honda, H., Sunada, N., Sakurada, Y., Matsuda, Y., Yamamoto, K., Nakano, Y., Hasegawa, T., Yamamoto, Y., Otsuka, Y., Hagiya, H., Kataoka, H., Ueda, K., & Otsuka, F. (2022). Clinical characteristics of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (Me/cfs) diagnosed in patients with long covid. *Medicina*, 58(7), 850. <https://doi.org/10.3390/medicina58070850>

Töpfner, N., et al. (2022). Einheitliche basisversorgung von kindern und jugendlichen mit long covid : Stellungnahme einer multidisziplinären arbeitsgruppe

der dgkj-konvent-gesellschaften(Stand: Februar 2022). *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 170(6), 539-547.

<https://doi.org/10.1007/s00112-021-01408-1>

Twomey, R., DeMars, J., Franklin, K., Culos-Reed, S. N., Weatherald, J., & Wrightson, J. G. (2022a). Chronic fatigue and postexertional malaise in people living with long covid : An observational study. *Physical Therapy*, 102(4), pzac005. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzac005>

Twomey, R., Yeung, S. T., Wrightson, J. G., Millet, G. Y., & Culos-Reed, S. N. (2020). Post-exertional malaise in people with chronic cancer-related fatigue. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), 407-416.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.02.012>

Vieira Machado Ferreira1, E., & K. F. Oliveira1, R. (2021). Mechanisms of exercise intolerance after COVID-19 : New perspectives beyond physical deconditioning. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, e20210406.

<https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20210406>

Wormgoor, M. E. A., & Rodenburg, S. C. (2021). The evidence base for physiotherapy in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome when considering post-exertional malaise : A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Translational Medicine*, 19(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02683-4>

Wright, J., Astill, S., & Sivan, M. (2022). The relationship between physical activity and long covid : A cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(9), 5093.

<https://doi.org/10.3390/ijerph19095093>

**Retrouver le tableur de bibliographie d'Après J20 – Covid Long France :**

<https://docs.google.com/spreadsheets/d/1jy354stmCE30zYoE5Ou3lz0O1hZSbvULfvxcUGoBroQ/edit#gid=558675768>

**Bibliographie aussi disponible sous Zotero :**

<https://www.zotero.org/apresj20/items/CQUV9VDM/item-list>