



« COVID long »



ETABLISSEMENT DE SOINS
DE SUITE ET READAPTATION
GROUPE MGEN
LES TROIS EPIS

Dr RAMPHUL- DAUL Omila
Médecin MPR
Référent SSR Covid long

PLAN

- Covid long : définition.....
- Epidémiologie mondiale et française
- Mécanismes physiopathologies
- Symptômes polymorphes
- Diagnostic du COVID LONG
- Prise en charge.....ETAPE 1 , 2, 3, 4
- Ex de PACING : Equipe de Dr Brunet, Hôpital St Maurice

- Sources de mes informations

- Pubmed

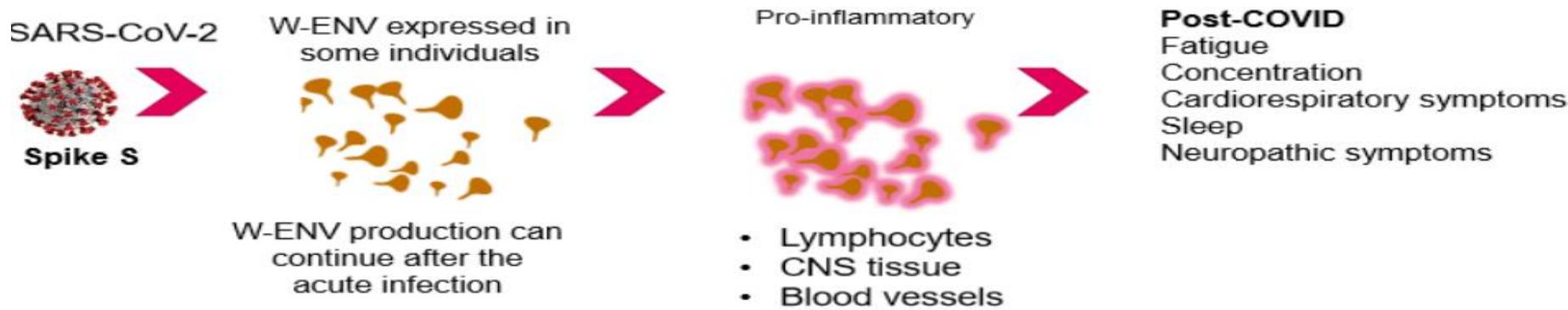


- Congrès dont

- Pr Salmon et son équipe

Définition

W-ENV – SARS-CoV-2 – post-COVID



Définition OMS:

Apparition des symptômes après 2 à 3 semaines
La chronologie est très importante

ATTENTION : COVID LONG ou POST COVID n'est pas une prolongation de l'épisode d'infection

Aigüe versus Chronique

Epidémiologie mondiale et française

+

Qui est atteint ?

Facteur de risques



Enquête 22/03/2022-08/04/2022, auprès de 27 537 répondants (âge >18 ans), symptômes déclarés

- 2,06 million de personnes déclarent des symptômes plus de 3 mois après l'infection (30% des covid+)
- 1,5 million > 18 mois
- > prévalence: femmes, actifs, et Covid non hospitalisés
- Plus de consommation de soins (MG, Radio, Cardio, ORL, interniste, pneumo, HGE, neuro, psy, infectio

Prévalence estimée 6,2% des Covids survivants

JAMA octobre 2022

IMPACT des variants

Comparaison entre 56 003 malades de la période décembre 2021/mars 2022 (Omicron) avec 41 361 de la période juin –novembre 2021 (Delta).

- Covid long Omicron 4,5%
- Covid long Delta 10,8%

2 à 4 fois moins de risque pour Omicron selon sous-groupe

Lancet juin 2022



Données poolées en mét-analyse

- 10 cohortes participatives + 54 études publiées + 2 base de données de santé, **≈ 1,2 millions covid (+), 22 pays**
- Affection post covid définie comme présence à **3 mois** post infection **d'au moins un des 3 clusters** de symptômes
 - Fatigue persistante avec myalgies ou sautes d'humeurs
 - Troubles cognitifs (mémoire, concentration, brouillard cérébral)
 - Troubles respiratoires (dyspnée et toux persistante comme symptôme principal)
- 279 885 hospit/ 882 913 ambulatoires
- **Prévalence estimée 6,2% des Covids survivants**

Location	Pandemic start	Symptomatic infections during 2020-2021 ^b (UI)	New cases of Long COVID during 2020 (UI)	New cases of Long COVID during 2021 (UI)
United States of America	January 2020	77,800,000 (62,000,000–92,300,000)	1,020,000 (425,000–2,160,000)	3,620,000 (1,480,000–7,490,000)
Southern Latin America	February 2020	11,600,000 (8,220,000–16,000,000)	183,000 (70,600–393,000)	533,000 (202,000–1,180,000)
Argentina	February 2020	8,290,000 (5,440,000–12,400,000)	130,000 (48,900–286,000)	388,000 (140,000–861,000)
Chile	February 2020	2,790,000 (2,040,000–3,640,000)	52,100 (19,500–114,000)	112,000 (42,200–243,000)
Uruguay	February 2020	520,000 (387,000–669,000)	450 (142–1,060)	33,100 (13,300–71,300)
Western Europe	December 2019	72,700,000 (58,100,000–87,400,000)	898,000 (371,000–1,840,000)	3,080,000 (1,280,000–6,310,000)
Andorra	February 2020	34,400 (23,800–45,700)	564 (206–1,220)	1,210 (457–2,860)
Austria	February 2020	1,530,000 (1,150,000–2,050,000)	7,590 (3,030–16,600)	67,000 (24,900–143,000)
Belgium	February 2020	3,050,000 (2,270,000–3,930,000)	40,700 (16,400–88,800)	108,000 (43,300–228,000)
Cyprus	February 2020	153,000 (117,000–202,000)	292 (107–683)	7,640 (3,110–16,000)
Denmark	February 2020	659,000 (500,000–859,000)	6,140 (2,260–13,000)	23,800 (9,610–48,800)
Finland	December 2019	420,000 (300,000–589,000)	3,730 (1,500–7,900)	13,600 (5,530–28,700)
France	February 2020	12,500,000 (8,970,000–17,800,000)	175,000 (65,000–378,000)	513,000 (203,000–1,090,000)
Germany	January 2020	10,900,000 (8,560,000–13,400,000)	55,800 (23,200–114,000)	424,000 (173,000–874,000)
Greece	February 2020	1,190,000 (918,000–1,460,000)	3,110 (1,120–7,100)	56,700 (22,700–120,000)
Iceland	February 2020	21,900 (16,800–27,800)	292 (115–621)	627 (256–1,310)
Ireland	February 2020	847,000 (597,000–1,250,000)	9,480 (3,300–21,300)	30,000 (11,300–65,800)
Israel	February 2020	1,540,000 (1,200,000–1,910,000)	25,700 (10,400–53,800)	67,200 (26,800–146,000)
Italy	January 2020	8,540,000 (6,620,000–10,800,000)	107,000 (44,800–219,000)	433,000 (180,000–907,000)
Luxembourg	February 2020	117,000 (89,000–148,000)	1,180 (455–2,540)	5,210 (2,070–11,000)
Malta	February 2020	47,800 (36,800–59,300)	349 (149–743)	2,720 (1,150–5,620)
Monaco	February 2020	6,150 (4,570–8,090)	29 (13–62)	268 (118–541)
Netherlands	February 2020	3,790,000 (2,860,000–5,330,000)	42,000 (16,100–92,100)	145,000 (57,400–302,000)
Norway	February 2020	486,000 (348,000–678,000)	4,150 (1,570–9,260)	16,300 (6,670–34,500)
Portugal	February 2020	1,670,000 (1,210,000–2,270,000)	13,800 (5,230–30,700)	94,100 (38,000–198,000)

Le terrain

- Plus de femmes ¹⁻³
- Terrain atopique³
- Terrain génétique?
 - Certains allèles HLA classe II plus prévalents dans les COVID sévères : *DRB1*04:01DRB1*01:01* ⁵
 - quid des COVID long?
- Réponse immune contre la spike
 - parfois excessive et prolongée ou parfois absente ou de mauvaise qualité ^{1, 3, 4}

>Age moyen 44 ans, Femmes 58,8%, <4% de prise en charge hospitalière

Patients ayant un pathologie inflammatoire/ immunitaire ex: lupus, Gougerot, rhumatisme , dysthyroidie Hashimoto, terrain atopique

- . Diabète
- . Terrain anxiodépressif
- . Insuffisance cardiaque, HTA....

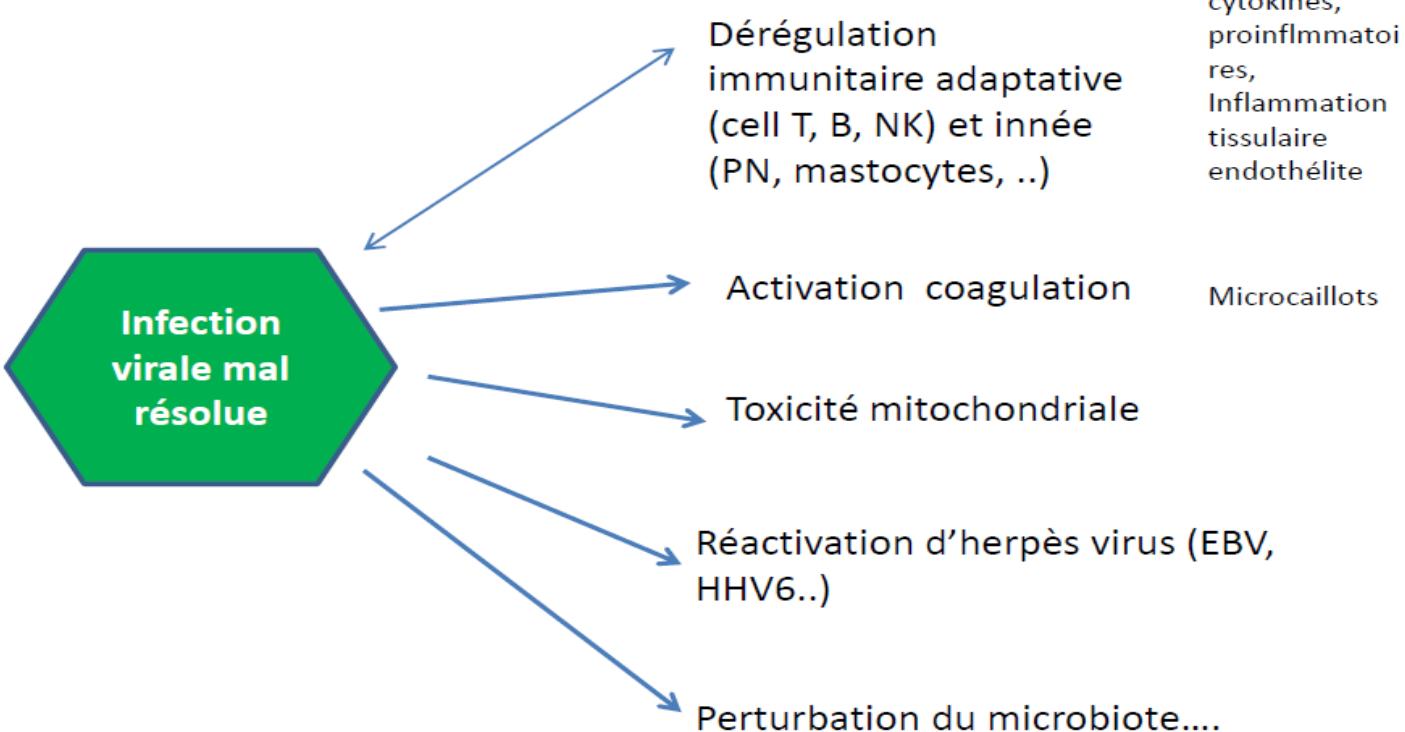
Mécanismes physiopathologies

Mécanismes physiopathologiques potentiels du COVID long

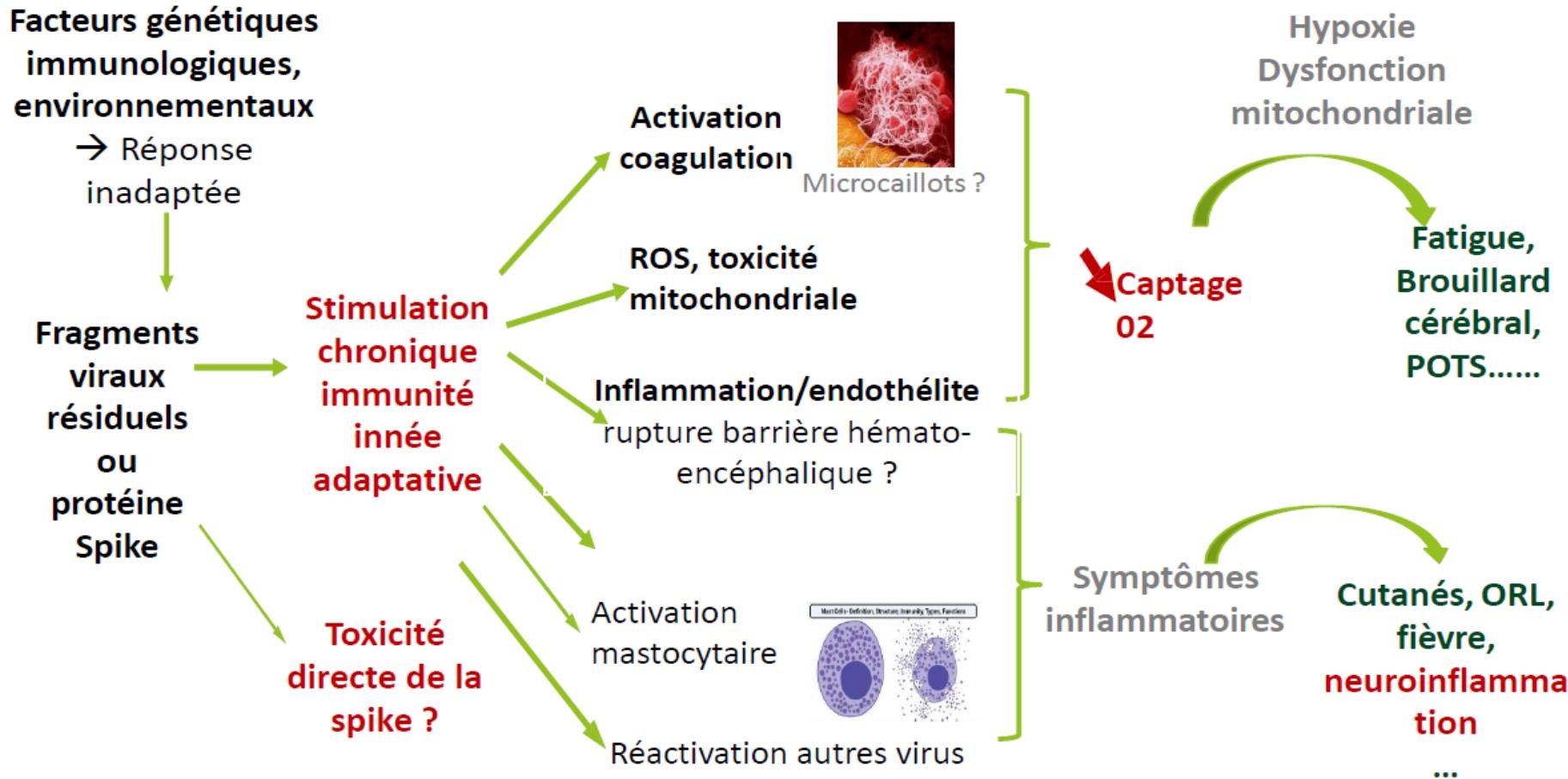
- Encore incomplètement compris
- Probablement non exclusifs

Expression différente selon le terrain :

- génétique,
- immunitaire,
- allergique,
- hormonal,
- environnemental
- l'histoire infectieuse (charge virale, variant, coinfection herpès virus)



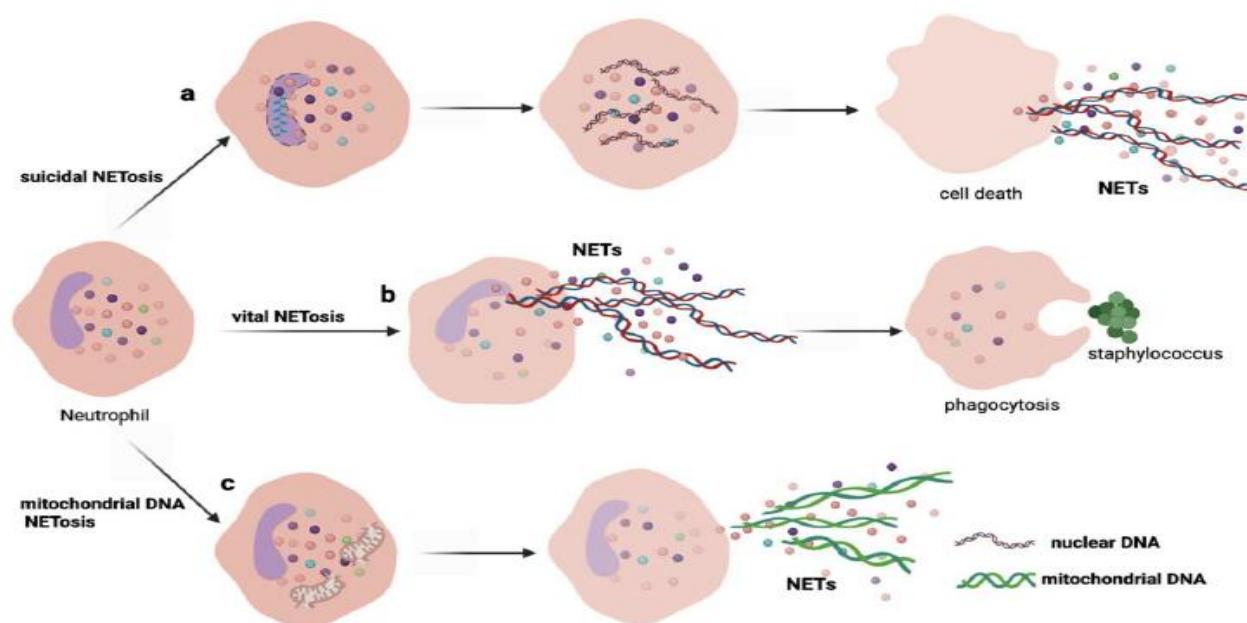
Mécanismes potentiels explorés par la recherche



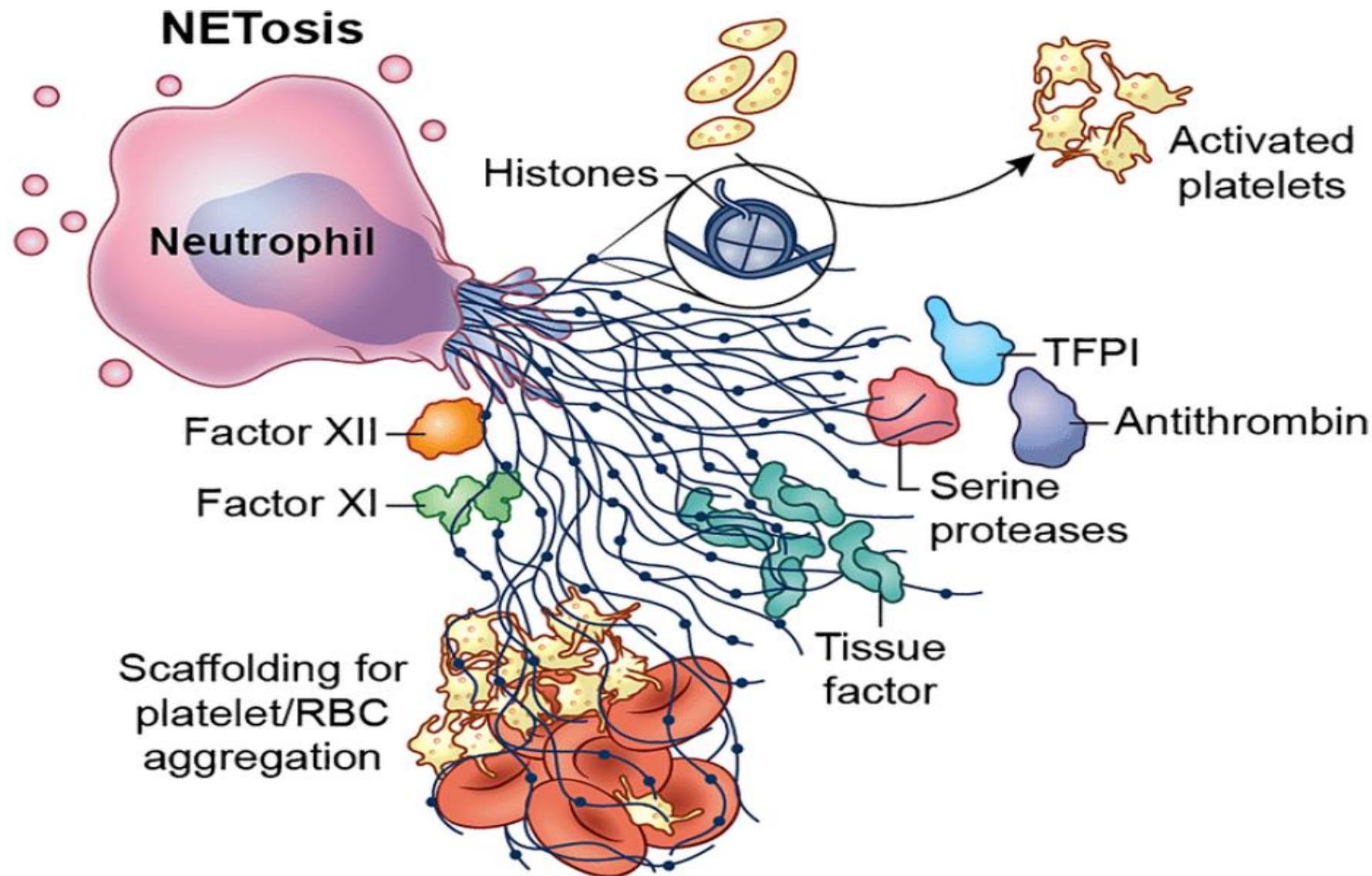
NETS et NETose

Neutrophil extracellular traps

- NETOSE : expulsion très rapide de fibres composées d'ADN circulant par les PN, lorsqu'il y a des microorganismes
 - Les PN sont activés très rapidement, produisent des ROS qui conduisent à une décondensation de ADN puis à son expulsion
 - La fonction est de piéger des micro-organismes pathogènes.
- => L'ADN circulant est donc un biomarqueur des NETs



Zhu, S., Yu, Y., Ren, Y. et al. *The emerging roles of neutrophil extracellular traps in wound healing*. *Cell Death Dis* **12**, 984 (2021)



Dysfonction mitochondriale à l'exercice

- **L'intolérance à l'exercice** est une caractéristique du COVID long
- L'épreuve d'effort maximale cardiorespiratoire (CEPT), utilisée pour explorer les dyspnées non expliquées

Au cours du COVID long ¹⁻³

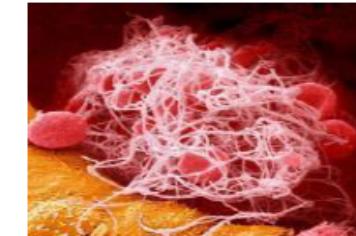
- 1- **Réduction de la VO₂max** d'origine périphérique plutôt que centrale et associée à une hyperventilation
- 2- **Taux élevés de lactates**
- 3- **Taux réduits de beta-oxydation des acides gras**



=>| Constatations compatibles avec une **toxicité mitochondriale**

- 1- *De Boer, E. et al. Decreased Fatty Acid Oxidation and Altered Lactate Production during Exercise in Patients with Post-acute COVID-19 Syndrome. Am. J. Respir. Crit. Care Med. 2022, 205,*
- 2- *Singh I. Persistent Exertional Intolerance After COVID-19: Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing. Chest. 2022*
- 3- *Shang, C et al. SARS-CoV-2 Causes Mitochondrial Dysfunction and Mitophagy Impairment. Front. Microbiol. 2021, 12,*

Hypercoagulabilité-Microcaillots



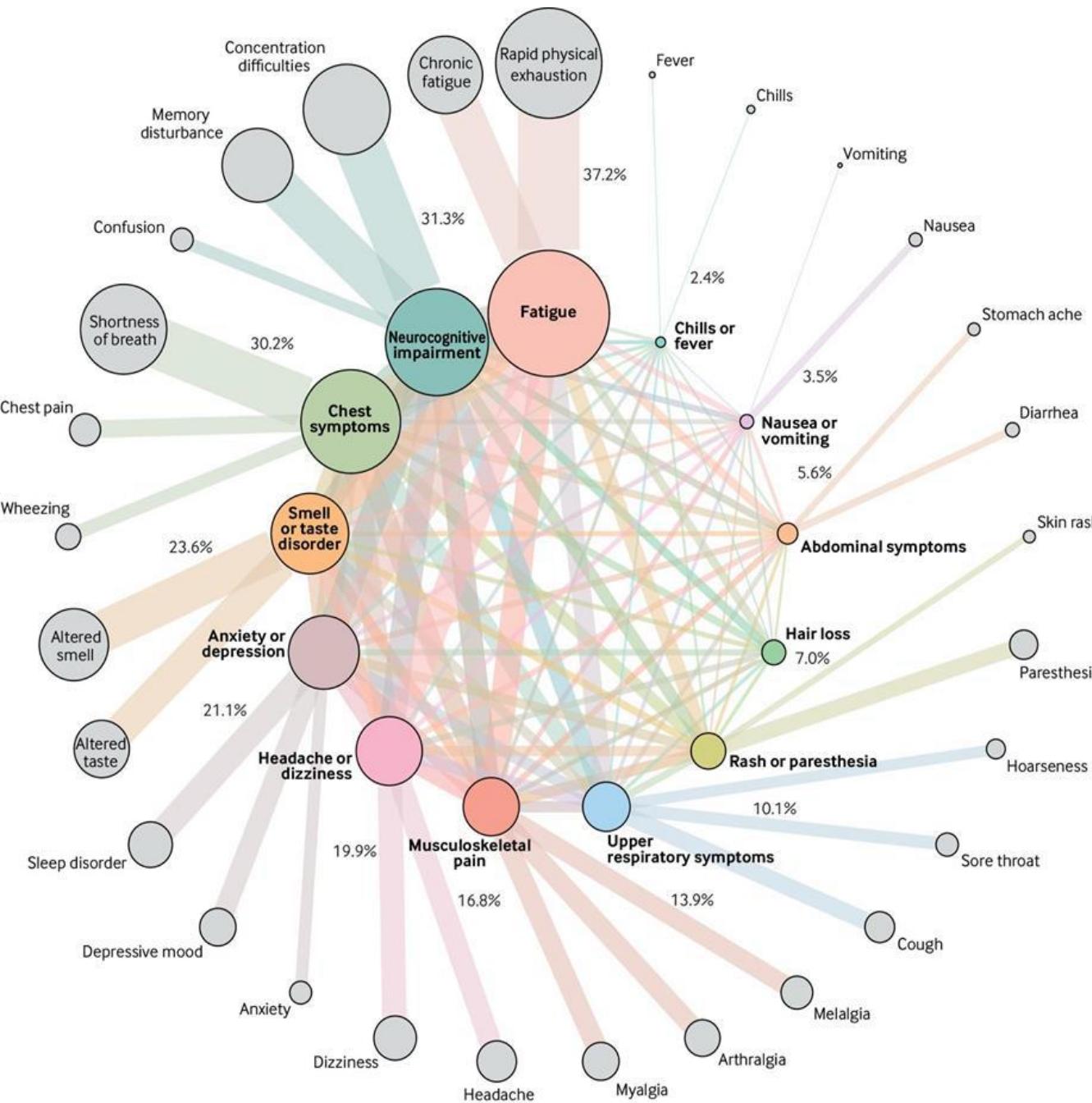
- Une incidence élevée de thromboses a été décrite au cours du COVID, persistante jusqu'à au moins un an¹.
- **Dans le plasma de patients COVID aigu et COVID long, des micro caillots amyloïdes, résistants à la fibrinolyse ont été mis en évidence**
^{2, 3}.
 - Après solubilisation de ces caillots, détection dans le surnageant et le culot, de molécules inflammatoires : $\alpha(2)$ -antiplasmine (α 2AP), chaines de fibrinogène, protéine amyloïde A (SAA), facteur Willebrand FVW.
 - Ces caillots peuvent être induits dans le plasma par de la protéine spike recombinante et sont résistants à la fibrinolyse ⁴.

Symptômes polymorphes

Diagnostic du COVID LONG

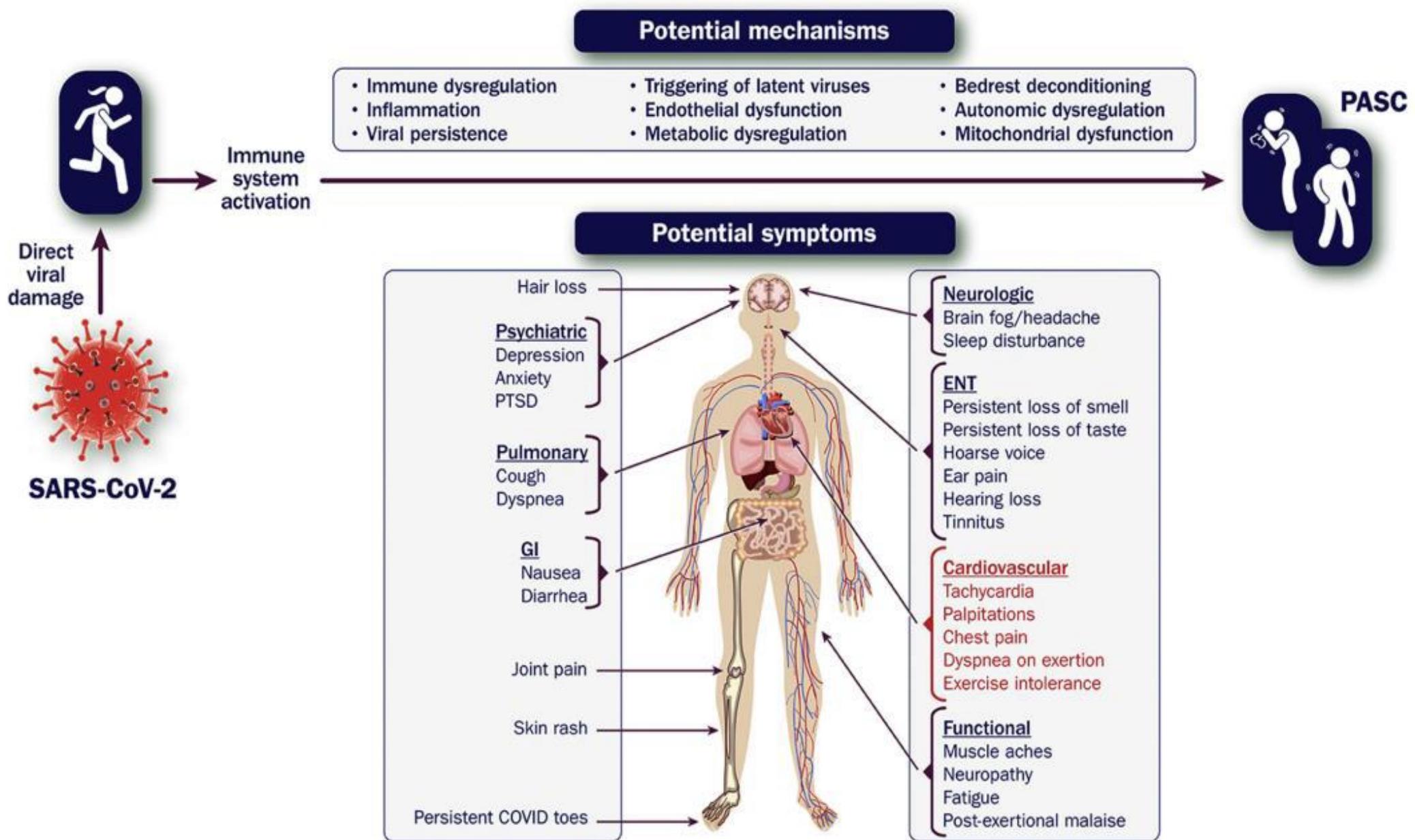
Problématique

- Plaintes multiples + symptômes non spécifiques (hors anosmie)
- Risque:
 - Sur attribution de symptômes « communs » à une cause
 - Diagnostic tardif d'autres pathologies
 - Sous-attribution de symptômes et recherche d'autre causes:
 - Accumulation d'examens
 - Anxiété
- Nécessité de rechercher les symptômes associés au covid, c'est à dire:
 - Plus présent que dans d'autres situations (COVID-long VS « personnes sans histoire »)
 - Autant ou plus présent que dans des situation « similaires » (COVID vs autres infections)



Analyse statistique avec ajustements multiples:
symptômes avant covid, caractéristiques des sujets,
intensité des symptômes, impact sur qualité de vie...

- Age moyen 44 ans, Femmes 58,8%, <3% de prise en charge hospitalière
- 13 clusters de symptômes identifiés ainsi que leurs interactions entre eux
- Cluster fatigue souvent associé à douleurs musculo-squelettiques, céphalée/vertige, anxiété/dépression, anosmie/dysgueusie
- Cluster neurocognitif souvent associé à signes respiratoires hauts, douleurs musculo-squelettiques, Céphalée/Vertige, Anxiété/dépression, Anosmie/Dysgueusie
- Cluster thoracique souvent associé à céphalées/vertiges, douleurs musculo-squelettiques, signes respiratoires hauts



Les symptômes les plus fréquemment rencontrés sont

- Fatigue intense et invalidante
- Troubles neurologiques (cognitifs, sensoriels, céphalées),
- Troubles cardio-thoraciques (douleurs et oppressions thoraciques, tachycardie, dyspnée, toux)
- Troubles de l'odorat et du goût.
- Atteinte musculaires et articulaires

Detail-oriented and empathetic listening to opt for complementary assessment

General, psychological

Loss of weight, emotivity, anxiety, depression, deconditioning

ENT / ocular / stomatology

Scleritis, laryngitis, labyrinthitis

Pulmonary

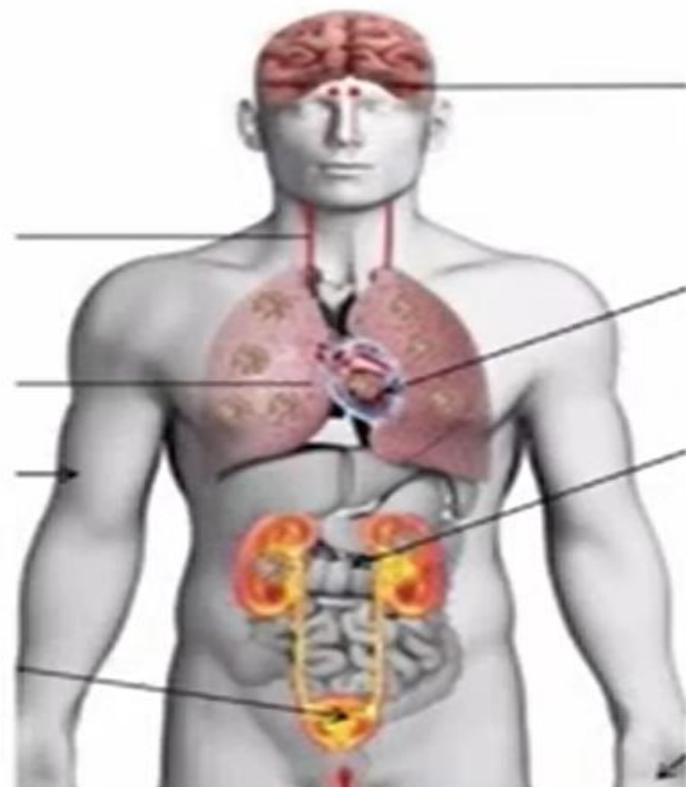
Hyperventilation syndrome, bronchial hyperreactivity, thrombosis

Musculoskeletal

Myositis, tendinitis, bursitis, intercostal pains, diaphragm contracture

Endocrine

Thyroiditis, adrenal insufficiency, hypophysitis, menstrual disorders



Neurological

Attentional, dysexecutive disorders, memory and word loss, dysautonomia syndrome

Cardiac

Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS), recurrent vasovagal syncope, pericarditis, myocarditis, hypo/hypertension

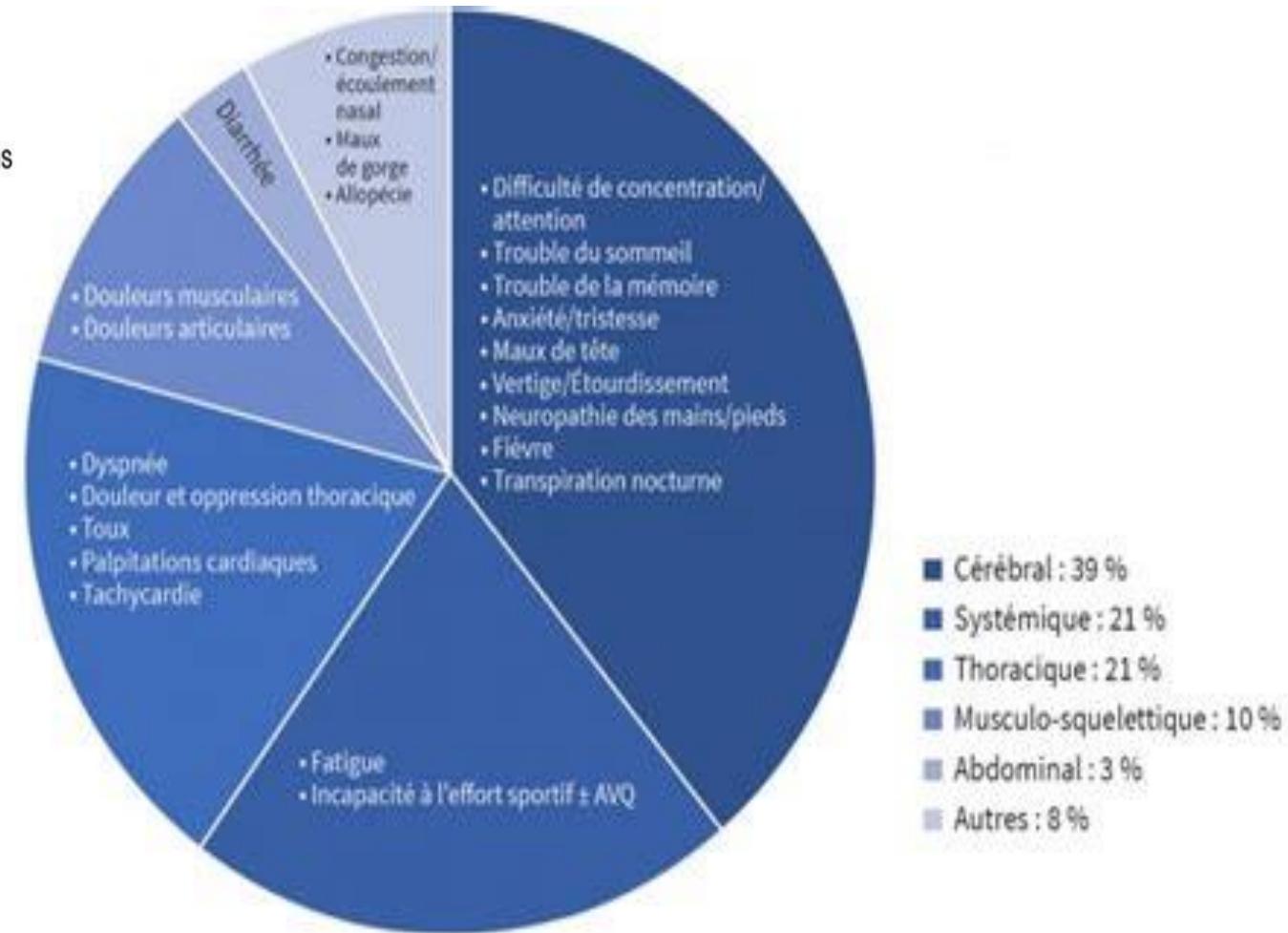
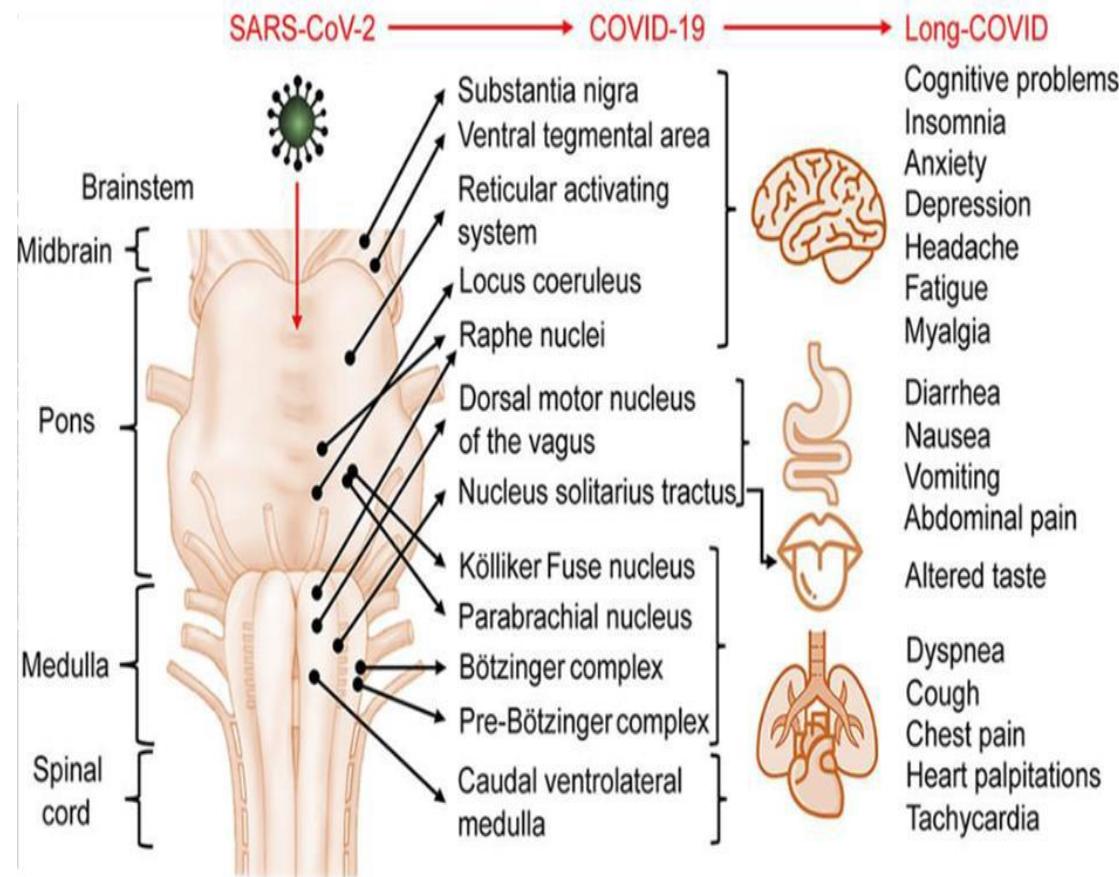
Digestive

Gastritis, oesophagitis, gastroparesis, irritable bowel syndrome

Cutaneous

Eczema, urticaria, livedo ...

Symptômes de Covid long



**Système parasympathique
APAISE**

contraction
de la pupille

sécrétion de larmes
et de salive

bradycardie

broncho-
constriction

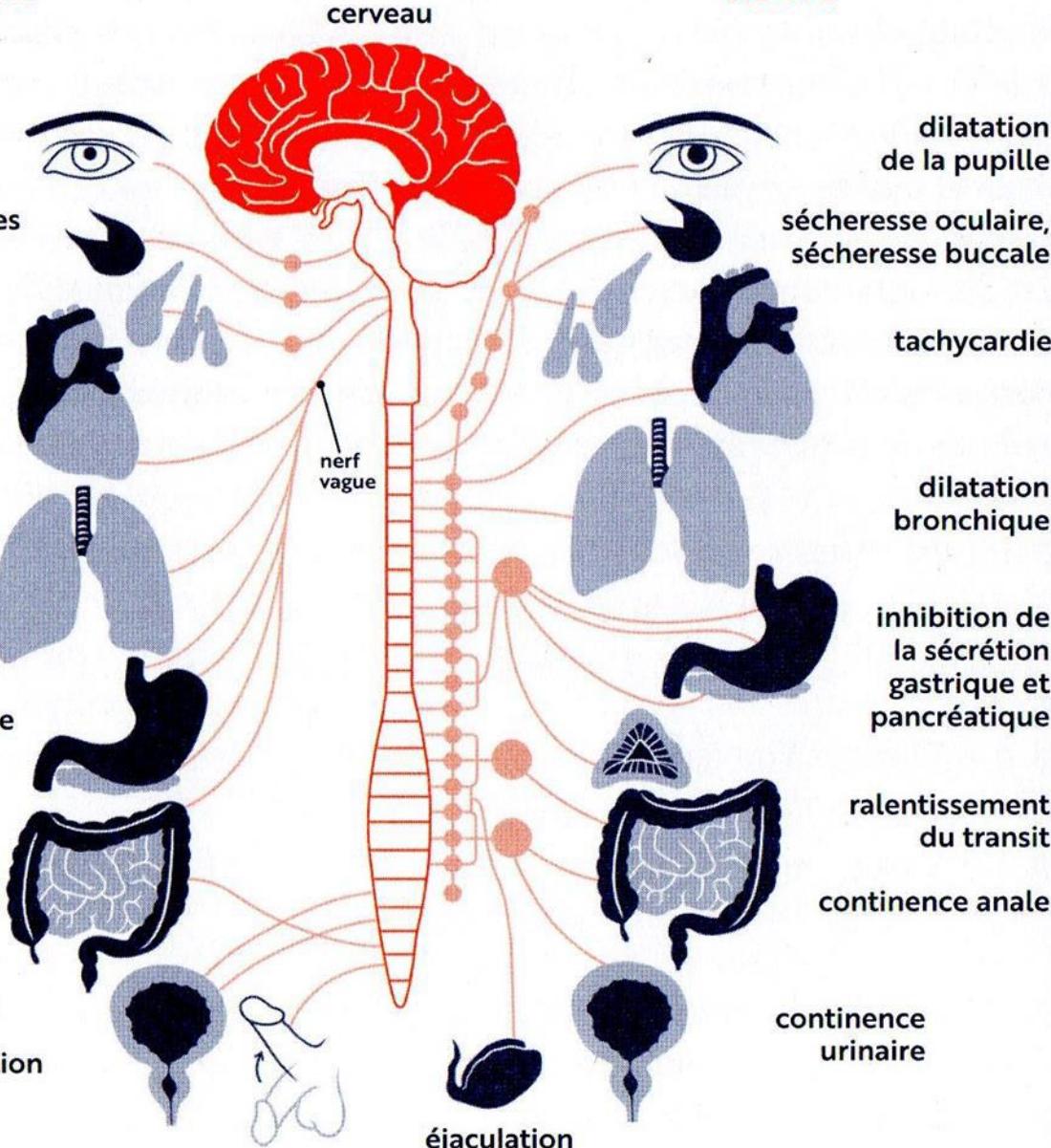
sécrétion gastrique

accélération
du transit

défécation

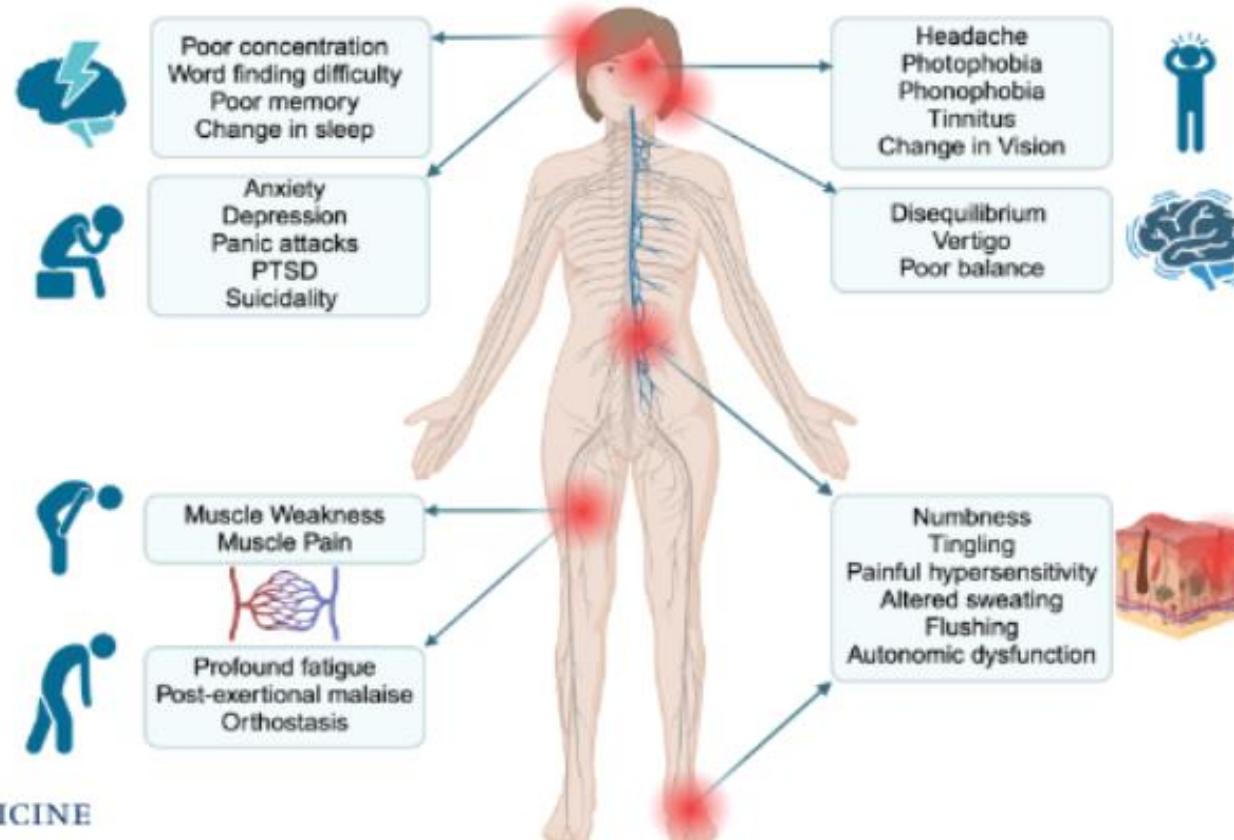
miction

érection



What is Neuropsychiatric Long COVID (N-LC)?

WHO Definition: At least 3 months from the onset of acute COVID-19 with neuropsychiatric symptoms that last for at least 2 months that cannot be explained by an alternative diagnosis.



La fatigue



- **Symptôme le plus prévalent**, initialement majeure, peut confiner à **l'épuisement**
- Déclenchement/efforts auparavant bien tolérés (physiques, intellectuels), parfois différée (24-48h).
- +/- associée à d'autres symptômes et sensation de manque brutal d'énergie (malaise post effort).
- S'améliore partiellement au repos et avec le sommeil et avec le temps.

Explorations

Caractériser la fatigue (permanente ou non...), facteurs déclenchants, niveau d'activité qui déclenche accès, sommeil, scores

Eliminer cause somatique/psychologique autre

Bilan bio (NFS, iono, créat, phosphorémie, ferritinémie, TSH)

Conduite à tenir

En cas d'exacerbation: repos global (physique et émotionnel). Aide ponctuelle de traitement et soutien psychologique

Prévention : le patient doit identifier son seuil d'effort, réorganiser et fractionner ses activités en fonction de ce seuil d'énergie

Facteurs déclenchants fréquents:
effort, stress, règles..

Syndrome de fatigue chronique



Encéphalomyélite myalgique

EM et Covid-19

L'EM frappe des centaines de milliers de covid long.
L'aggravation des symptômes après des activités minimes impose des précautions.

Nous demandons :

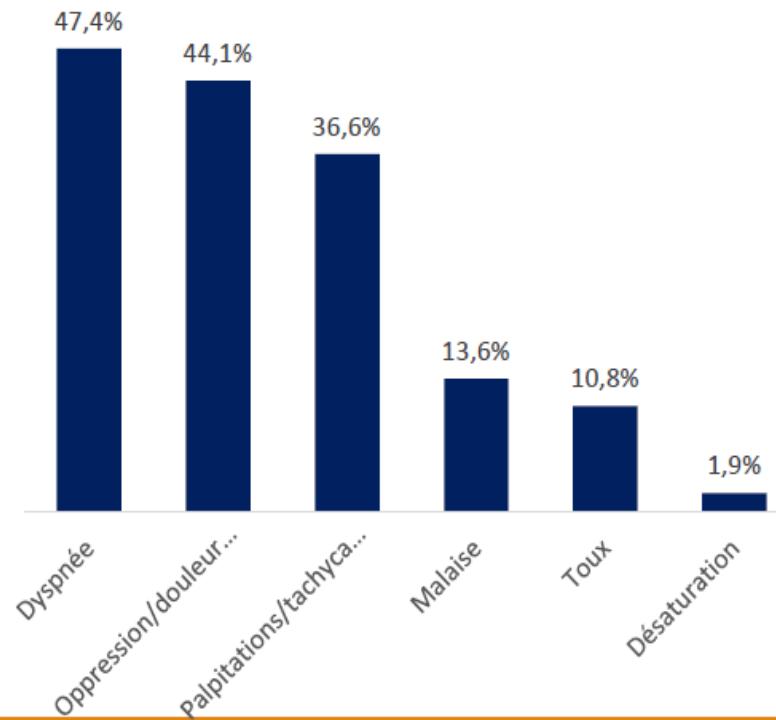
- ▶ l'évaluation systématique du malaise post-effort
- ▶ la contre-indication des programmes de réadaptation à l'effort en cas de MPE
- ▶ la recommandation du pacing
- ▶ la formation des professionnels de santé au pacing

PRINCIPAL SYMPTÔME = LA DYSPNÉE



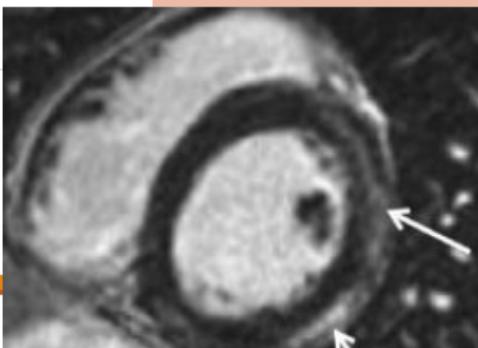
Principaux symptômes pulmonaires cardiaques et thoraciques rencontrés au cours du COVID Long

Distribution des symptômes cardio-thoraciques des patients vus à l'hôtel Dieu (COVID confirmés n=155/213)



Dyspnée	Douleurs thoraciques, toux
Syndrome d'hyperventilation Microembolies pulmonaires Asthme/hyperréactivité bronchique BPCO Déconditionnement	Douleurs pariétales +++ Chondro-costale : Contractures muscles inspiratoires Contracture du diaphragme Douleurs viscérales non cardiaques Pleuro pulmonaires Digestives hautes (gastrites et oesophagites)
	Douleurs cardiaques Péricardite Myocardite Syndrome coronarien aigu Embolie pulmonaire

10/155 (6,4%) ont eu un diagnostic de péricardite ou myocardite



DÉCONDITIONNEMENT

- Rôle direct du virus sur le muscle, modifiant son extraction et son utilisation de l'oxygène ?

Kuck, Clin Rheumatol 2020

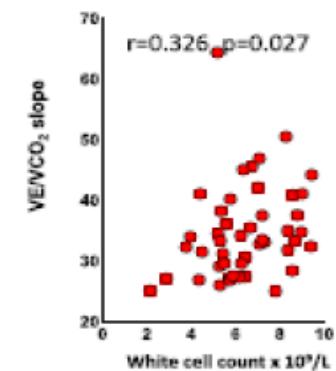
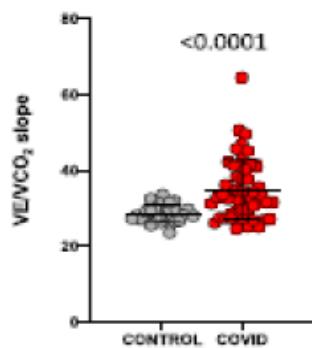
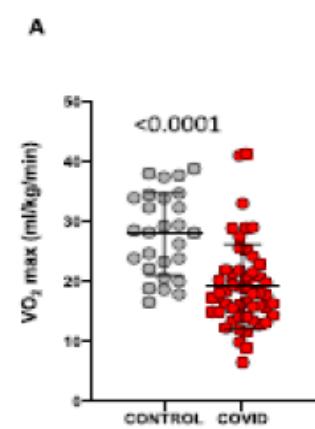
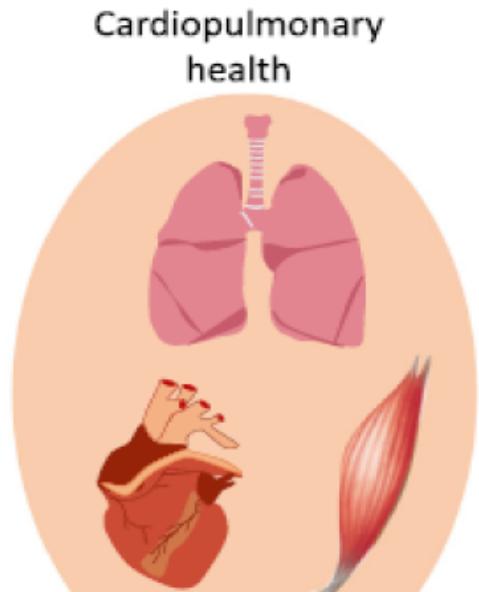
- Rôle de l'hospitalisation prolongée ?
- Pas de lien avec la persistance d'anomalies scannographiques ou spirométriques

DÉCONDITIONNEMENT

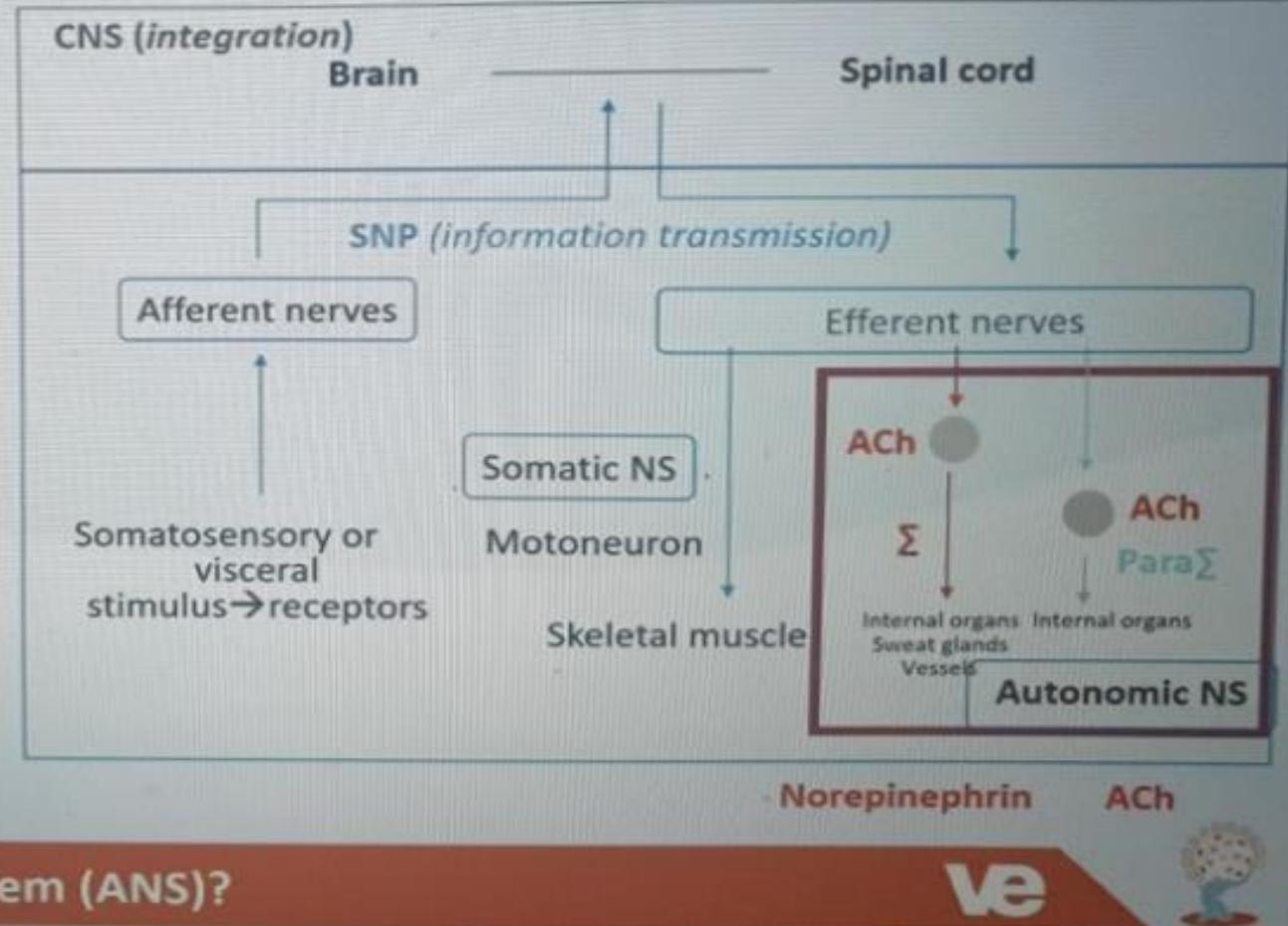
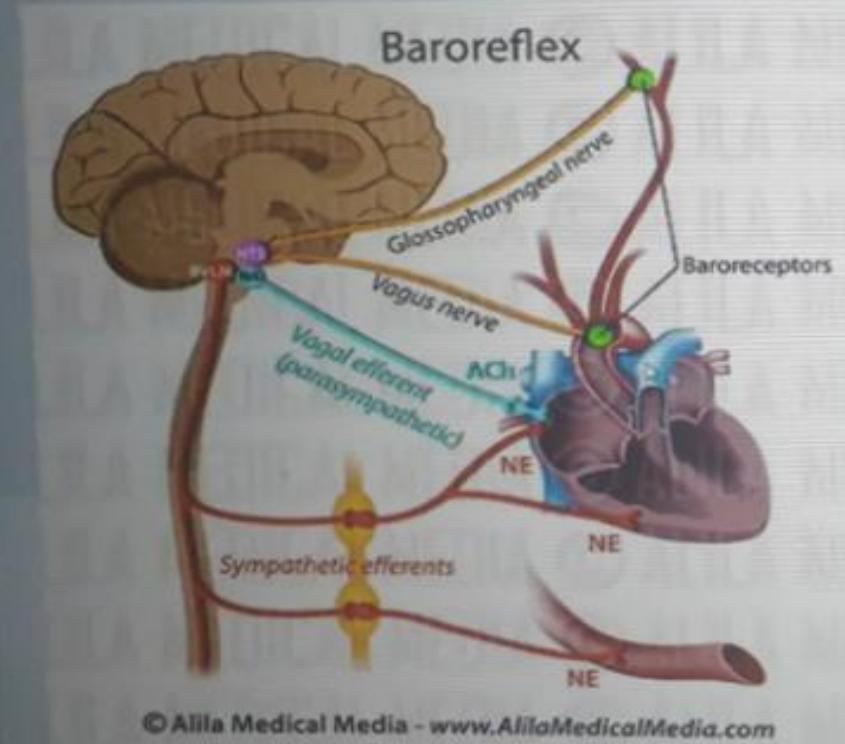
- Rôle direct du virus sur le muscle, modifiant son extraction et son utilisation de l'oxygène ?

Kuck, Clin Rheumatol 2020

- Rôle de l'hospitalisation prolongée ?
- Pas de lien avec la persistance d'anomalies scannographiques ou spirométriques
- Rôle de l'inflammation ?



Involved in complex reflex activities in response to sensory input to the brain and spinal cord



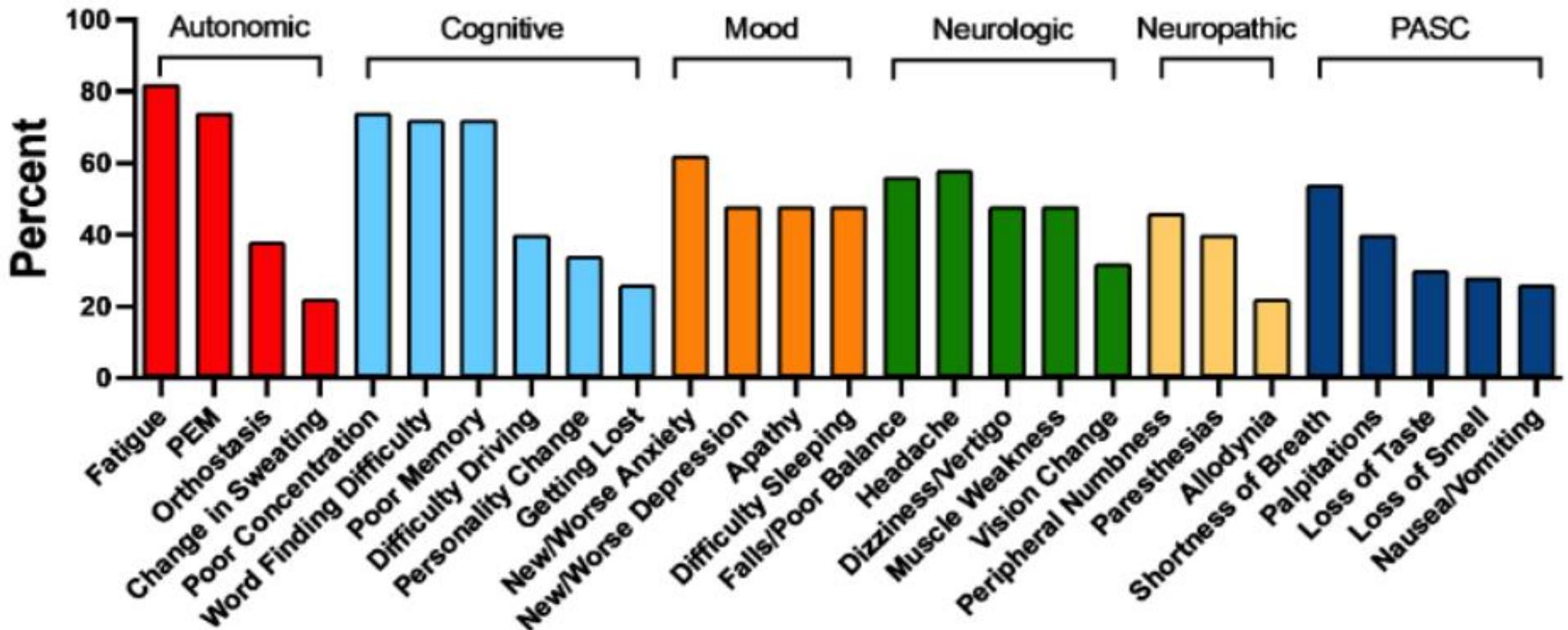
What is autonomic nervous system (ANS)?

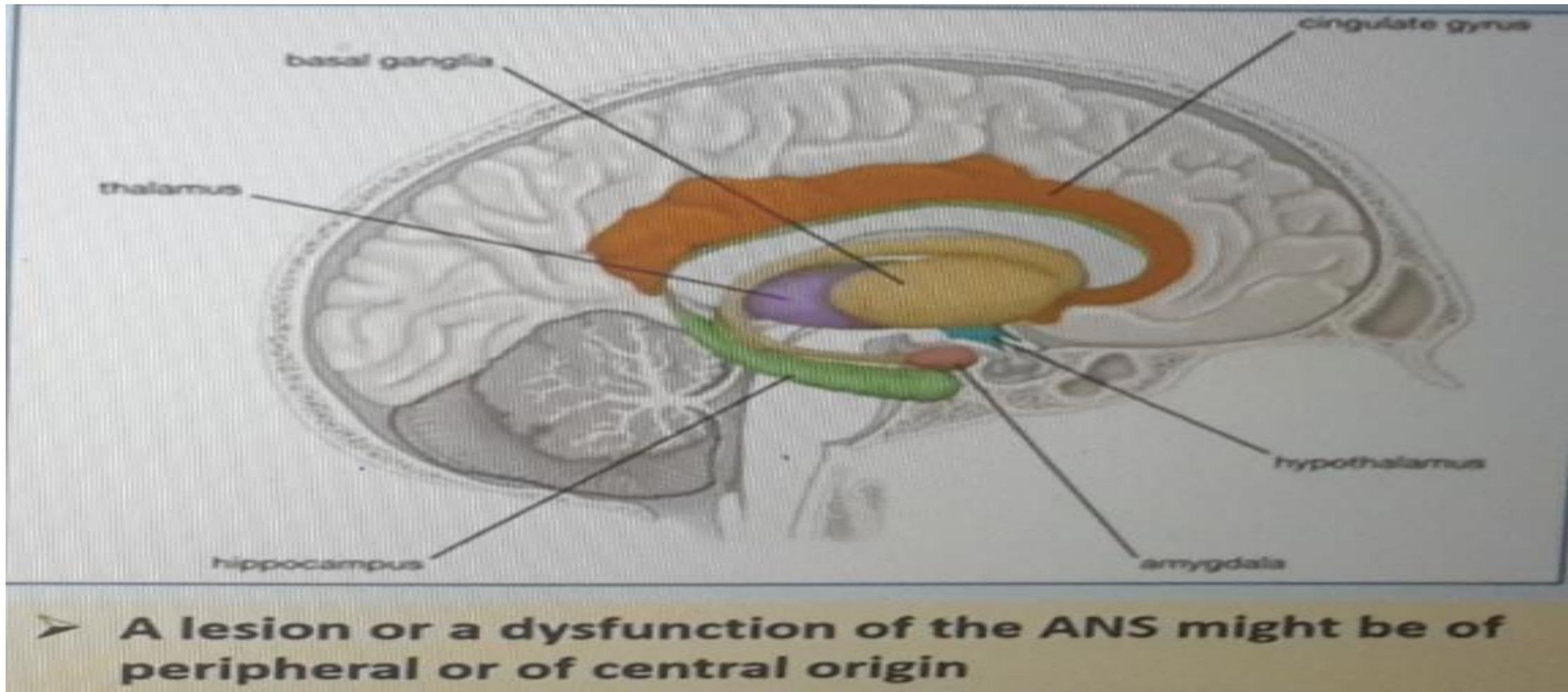
ve



POT'S
MPE: Malaise post effort
Dystonie cardiaque

Neuropsychiatric Symptoms

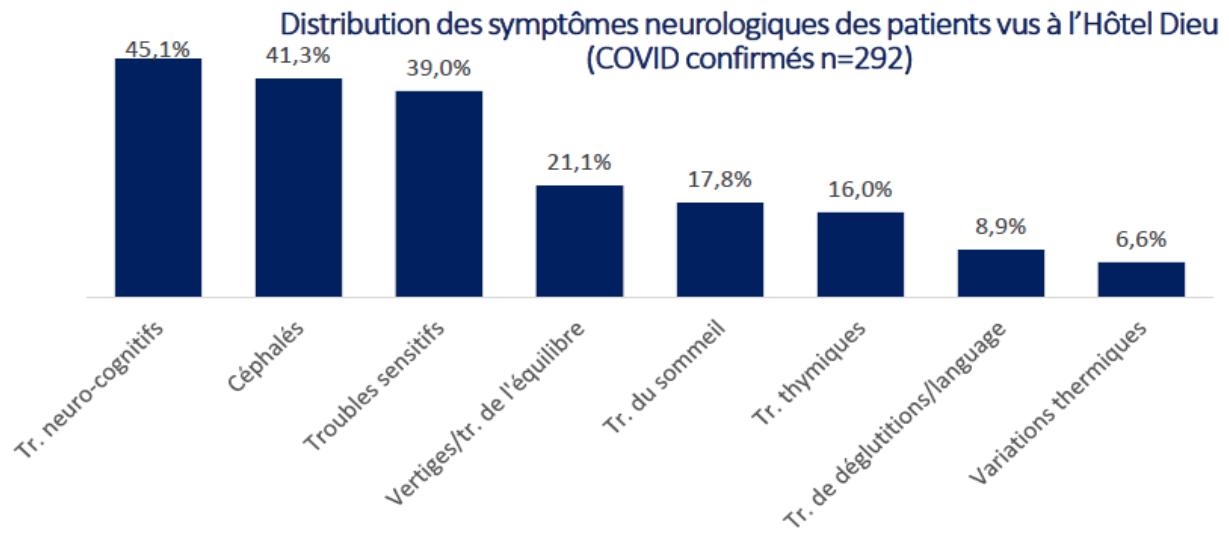




Trouble cognitive dans le cadre de Covid long = Trouble du mémoire exécutive:

Trouble du mémoire du travail
Trouble de l'attention et trouble de la planification

Principaux symptômes neurologiques rencontrés au cours du COVID Long



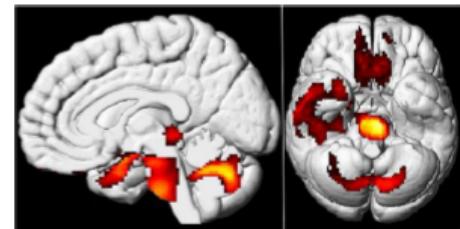
Troubles neuro cognitifs : troubles de concentration, de l'attention (bradypsychie), troubles de la mémoire immédiate

Troubles sensitifs : fourmillements, brûlures picotements douleurs neurogènes

Troubles dysautonomiques : variations thermiques, troubles sommeil, déglutition malaises, POTS..;

Explorations de 1^{er} recours souvent normales : IRM (images flairs punctiformes), EMG, EEG

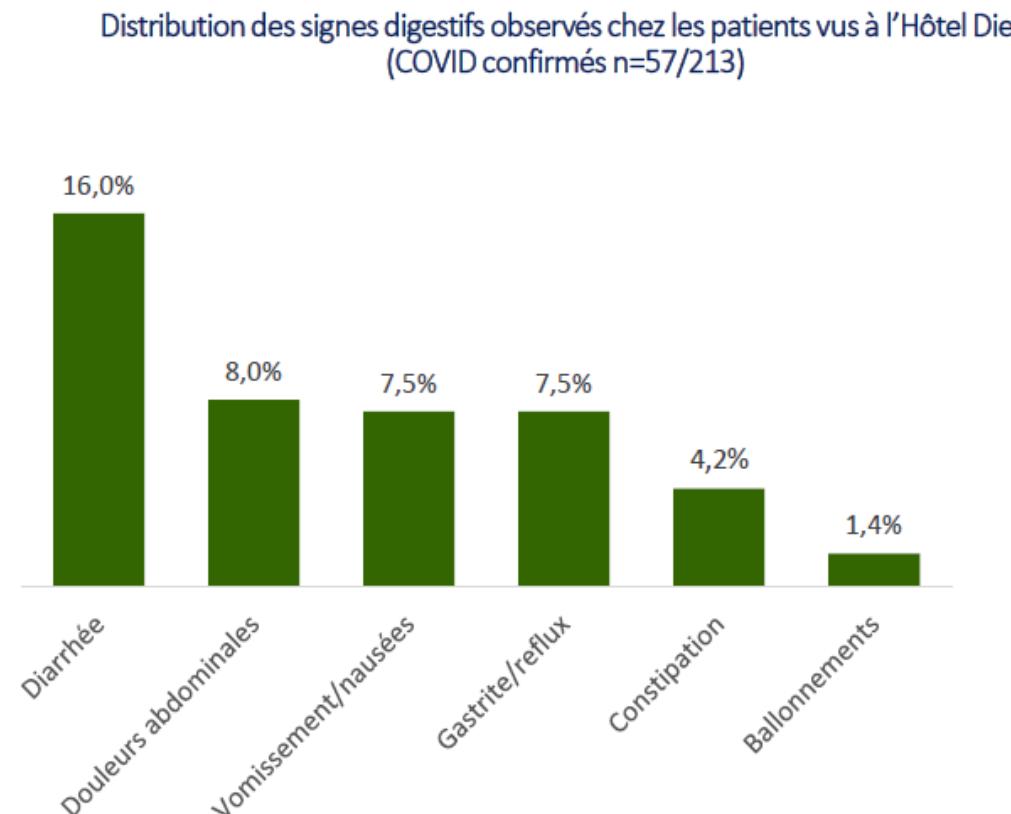
Nécessité d'explorations poussées : bilan neuropsychologique, TEP scanner, ENMG, biopsie cutanée et/ou musculaire



Trouble du mémoire du travail

Trouble de l'attention et trouble de la planification

Principaux symptômes digestifs rencontrés au cours du COVID Long



- **Diarrhées motrices** rarement douleurs abdominales
- **Douleurs abdominales, malaise post prandiaux**
- **Nausées +/- vomissements**
- **Douleurs épigastriques ou œsophagiennes => gastrites et reflux.** Intérêt des IPP
- **Satiété rapide, difficultés de déglutition, => gastroparésie** pouvant conduire à amaigrissement marqué
- **Constipation => Troubles sphinctériens**

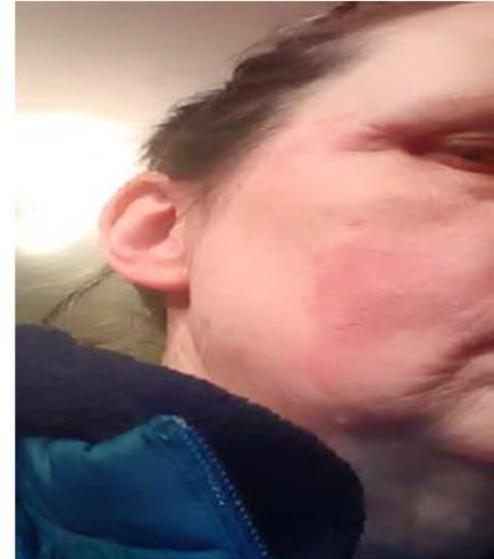
Hypothèses : inflammation avec hypersécrétion mastocytaire : anti allergiques parfois efficaces Atteinte système nerveux autonome. Persistance virale. Perturbation du microbiote

Signes cutanés

Les plus fréquents : pseudo-engelures



urticaire



eczéma



Livédo



Desquamations des mains et des pieds



Ecchymoses spontanées



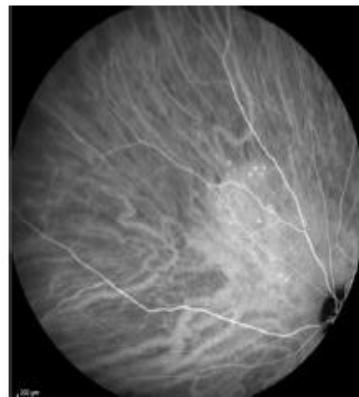
certains très déconcertants...

Episode brutaux de vaso-inflammations et vaso rétractions chez un même patient (photos), acrocyanose, gonflement de la langue, ...

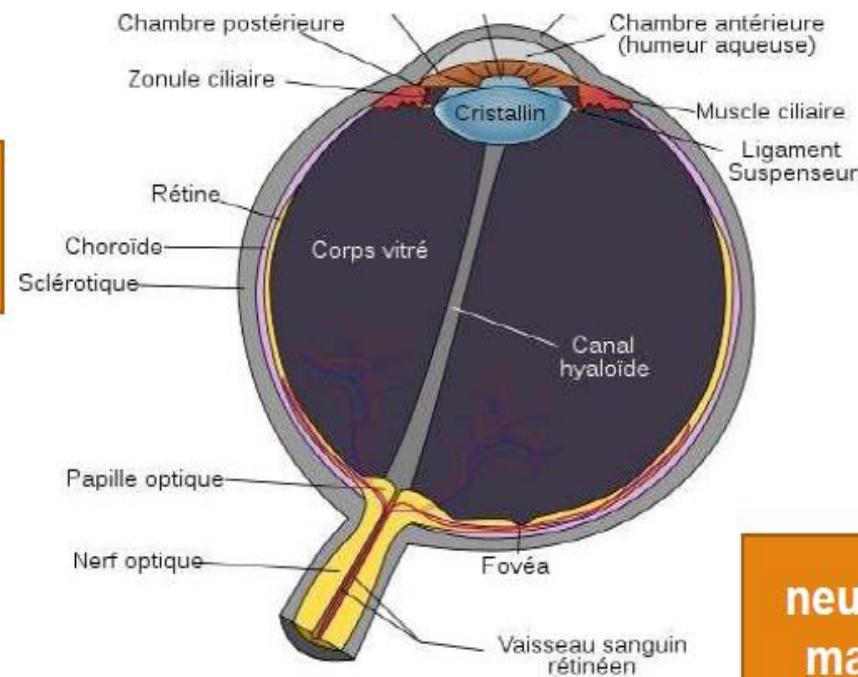


Au moins 10% des patients présentent des symptômes visuels

- Les plus fréquents étant une vision trouble, +/- déformée, une baisse de l'acuité visuelle, une gêne à la lumière, des douleurs oculaires.
- L'examen ophtalmologique peut objectiver des atteintes de toutes tuniques, d'allure inflammatoire, vasculaire ou neurologique



hypertrophie des
vaisseaux
choroidiens



sècheresse
oculaire

neurorétinopathie
maculaire aigue

Les symptômes musculo-tendineux et articulaires

- **Myalgies**

- à type de contractures, sensation d'étau, tremblements, fatigabilité à l'effort pfs extrême.
- Parfois une augmentation CPK, lactates...
- Biopsies musculaires peu contributives : cas de myosite non spécifique

- **Douleurs articulaires**

- Plus souvent synovites ou tendinopathies qu'arthrites vraies.

Symptômes psychologiques et psychiatriques

- **Des troubles anxieux et états dépressifs fréquents**
 - Générés par l'imprévisibilité de la survenue des symptômes, la gêne provoquée, l'absence de réponses diagnostiques et thérapeutique satisfaisantes
 - Un sentiment de désespoir quant aux chances de récupération à long terme peut s'installer chez certains
- **Une irritabilité inhabituelle** souvent rapportée et semble en rapport avec l'atteinte virale elle-même ou ses conséquences (IFN?).

Résultat de l'étude RECOVER : 2024

RECOVER Adult Self-Reported Symptoms (44)

General

Fatigue
Fever/swells/chills
PEM
Swelling of legs
Unspecified pain

Cardiac

Chest pain
Palpitations

Ear/Eye

Hearing problems
Vision problems

Dermatologic

Hair loss
Skin color
Skin pain
Skin rash

Urinary

Bladder

Reproductive

Pelvic/genital

Metabolic

Thirst

Musculoskeletal

Back pain
Foot pain
Joint pain
Muscle pain
Weakness

Respiratory

Chronic cough
Short breadth
Sleep apnea
Throat pain

Gastrointestinal

Abdominal pain
Dry mouth
GI symptoms
Mouth pain
Teeth



Neurologic

Abnormal movements
Brain fog
Dizziness
Loss/change smell/taste
Headache
Numbness/tingling
Paralysis
Seizures
Tremor
Unspecified nerve pain

Psychiatric

Anxiety
Depression
Sexual capacity
Sleep disturbance



«COVID LONG: Diagnostique....»

**C'est un diagnostic difficile à poser
(diagnostic éliminatoire)**

- Bilan cardio, pneumo, neuro, ORL, digestive, rhumatologique
- Ne pas passer à côté d'un autre pathologie
- Classification de DELPHI.....
- Prise en charge symptomatologique:
ETAPE 1

> Traitement

> Prise en charge.....

Essai thérapeutique

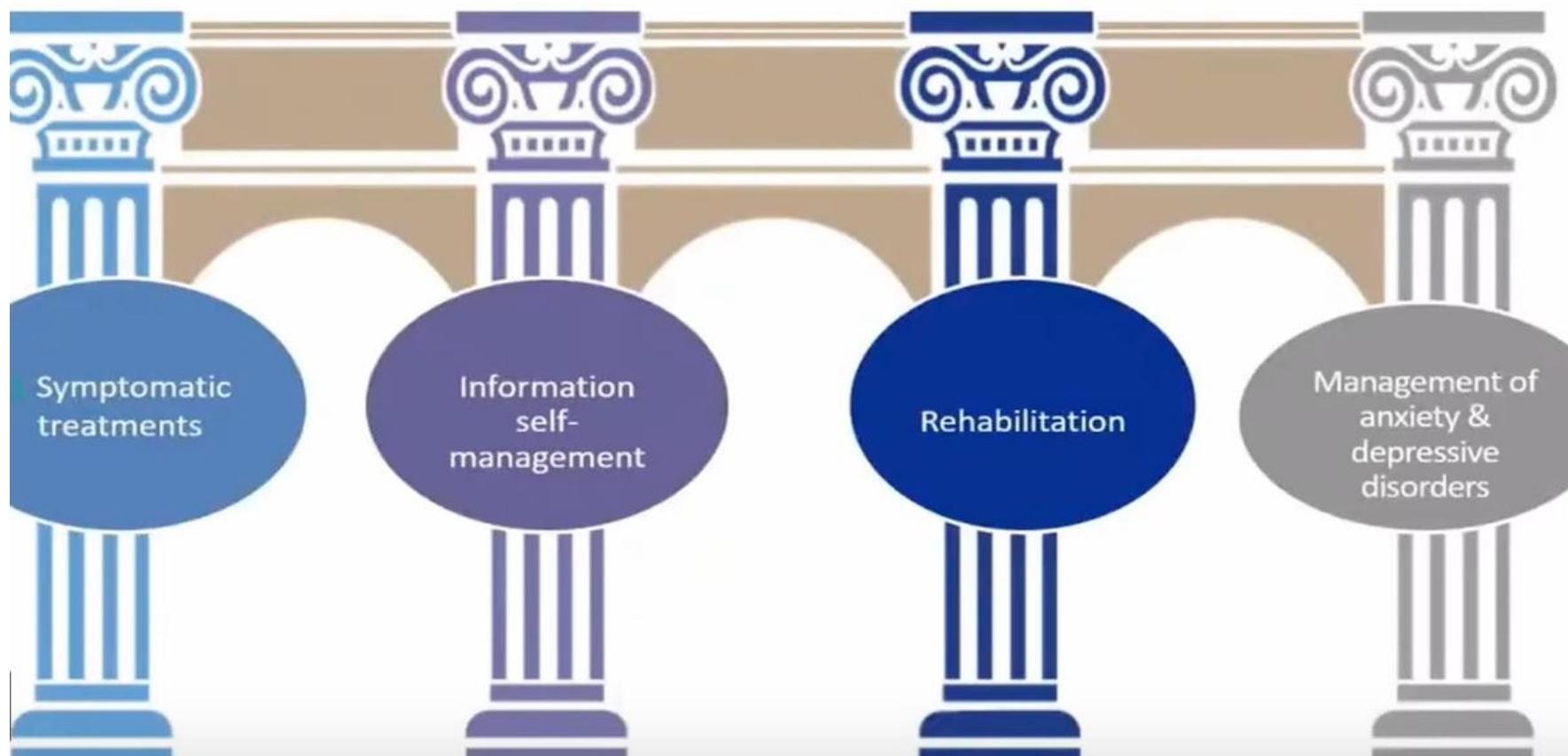
➤ Multiples

> Bio marquers

>
>
>
>
>

Stratégie de prise en charge du Covid long

the current therapeutic strategy based the four pillars



Symptomatic treatments

need to be individualized, tested before finding a treatment tailored to each person

Pain : analgesics, anti inflammatory drugs, anticonvulsivants in case of neuropathy.
Avoid high dose corticosteroids (prednisone \leq 10 mg/d possible)

Postural tachycardia (POTS) : betablockers¹, or ivabradine² if hypotension + after specialist advice

Ivabradine 5 mg BID
in COVID induced POTS²

Table 2: Heart rate and heart rate variability parameters

	Before Ivabradine	After Ivabradine	P-value
HR data			
Average HR (24H) (bpm)	82.2 \pm 11.2	75.1 \pm 11	0.001*
Min. HR (24H) (bpm)	63.5 \pm 5.8	58.4 \pm 5.1	<0.0001*
Max. HR (24H) (bpm)	146.9 \pm 15.3	118.7 \pm 18.1	<0.0001*

Bronchial hyper reactivity : bronchodilatators, preferable to inhaled corticosteroids

Symptomatic treatments

need to be individualized, tested before finding a treatment adapted to each person

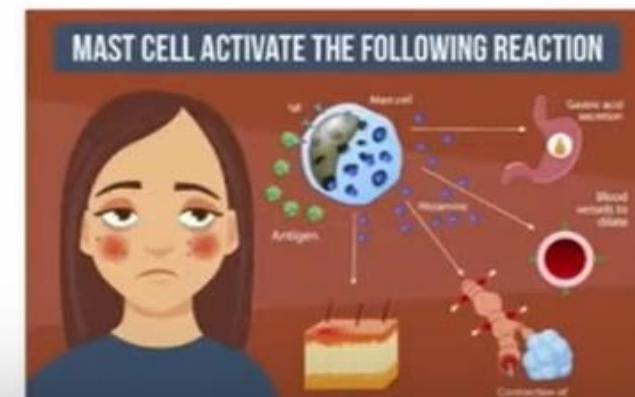
Digestive symptoms :

- anti-ulcers ,
- anti histamines H2 if Irritable Bowel symptoms
- Don't overlook the possibility of a gastroparesis that may require specific treatment (low dose erythromycin)
- Probiotic or butyrate supplementation to compensate dysbiosis



Symptoms suggestive of mast cell activation (cutaneous, post prandial symptoms exacerbation, ...):

- antihistamine H1 + H2 Histamine poor diet
- Sodium chromoglycate before meals
- Allergologic advice



Training of patient to self-management

A lot of patients overestimate their functional abilities and are unaware of the situations responsible for symptoms worsening.

Such worsening may lead **post exertional malaise**

To avoid it, skills training on energy conservation techniques such as pacing approaches are crucial^{1, 2,3}

The PACING approach

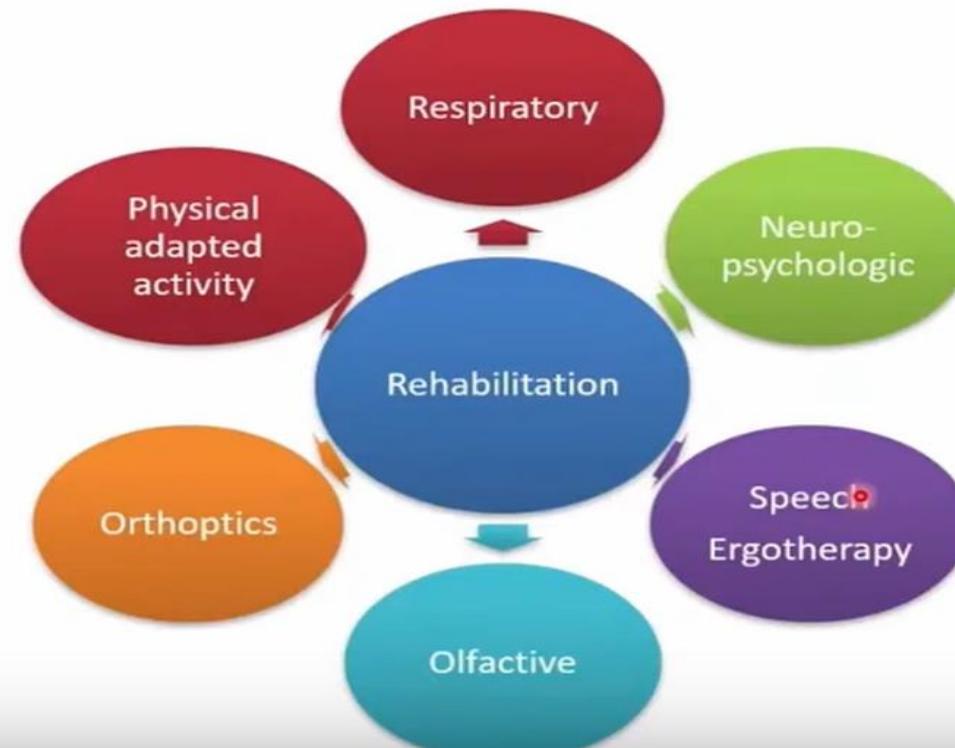
- **Identify the factors triggering** exacerbations
- **Identify the limits** not to be exceeded
- **Divide activities with rest periods** to maintain energy
- Continue to have physical activities, even moderate

Prise en charge de COVID long en ambulatoire

Prise en charge pluridisciplinaire :



Rehabilitation in its different domains



ETAPE 2: Education thérapeutique

ETAPE 3 : Rééducation et réhabilitation pluridisciplinaire(au long cours de préférence autour du lieu de vie)

Principes généraux de toute rééducation

- Précocité de la rééducation en respectant la limite du patient (PACING)
- Progressivité
- Régularité
- Individualisation
- Sécurité = Ne pas nuire
- Ne pas confondre repos/récupération et déconditionnement



PEM management

- **Pacing:** Patients are advised to pace their activities, balancing rest with activities to avoid overexertion. This involves breaking tasks into smaller, manageable parts and taking frequent breaks to prevent triggering PEM
- **Energy Conservation Techniques:** Utilizing energy-saving strategies such as sitting while performing tasks, delegating responsibilities, and using assistive devices can help conserve energy and minimize the onset of PEM
- **Structured Rest Periods:** Implementing regular, scheduled rest periods throughout the day helps prevent overexertion and manage energy levels more effectively.
- **Gradual Activity Increase:** Any increase in physical activity should be gradual and carefully monitored. Patients are encouraged to listen to their bodies and avoid pushing through fatigue.
- **Multidisciplinary Support:** Involving a team of healthcare providers, including physiotherapists, occupational therapists, and psychologists, can provide comprehensive support tailored to individual needs, addressing both physical and psychological aspects of PEM.



COVID-19

COVID-19

Date(s)

21 Nov 2024 - 22 Nov 2024

Program Language

English

Location

Barcelona, Spain

Register Here

General

Registration

Program

Committees

Abstracts

Support

Previous Editions

Endorsers

Full program

Collapse

Preliminary Program

Share ▾ Language ▾

Demystifying Long COVID International Conference 2024

Ratings previous edition

The activity was well-planned

4.9 ★★★★★ (126)

Content is relevant to my practice

4.7 ★★★★★ (126)

Content was presented clearly

4.8 ★★★★★ (126)

Content was free from commercial bias

4.3 ★★★★★ (126)

RELATED PROGRAMS



Meeting

Cas clinique

How to deal with Fatigue and PEM?

- Patients can learn to prevent the occurrence of PEM thanks to PACING strategies
- PACING strategies means **adapting** and **adjusting** the different patients' activities in terms of physical, cognitive and emotional effort within the limits established by the illness.
- One retrospective French study made by a medical team in Angers, France:
 - 86 long covid patients
 - All patients applied PACING strategies
 - Engagement in PACING Subscale (EPS) was used for evaluation of degree of adherence to PACING strategies
 - Link between high EPS scores and higher recovery/improvement rates

Ghali A, Lacombe V, Ravaiau C, Delattre E, Ghali M, Urbanski G, Lavigne C. The relevance of pacing strategies in managing symptoms of post-COVID-19 syndrome. J Transl Med. 2023 Jun 8;21(1):375



How to teach PACING Strategies to a patient ?

- Ask patients to keep a daily diary
- Patients should learn how to identify the triggers of PEM : type of activity (its intensity, frequency and duration) such as effort, stress, etc.
- Patients should adapt the level of activity :
 - Prioritizing tasks and planning
 - Splitting the activity and getting a lot of rest
 - Asking for help
- Conserving energy and staying positive



Our experience at the Saint-Maurice Hospital

- Multidisciplinary rehabilitation program to manage fatigue, PEM, cognitive impairment and reduced aerobic exercise capacity.
- 4-step examination :
 - Complete examination by a nurse and a physician specialized in rehabilitation, evaluation with several scales (hospital anxiety and depression scale, Chalder fatigue scale, pain diagnostic questionnaire (DN4 or digital pain scale), physical evaluation (10-meter walk test and 1-minute sit-to-stand test)
 - Sport coach evaluates the patient's physical skills : balance (single leg stance test), strength (30-second chair-stand test), aerobic physical capacity (2-minute step test), fatigue (Pichot's scale)
 - Neuropsychologist evaluates the patient's cognitive skills : memory (short term and long term), speech, executive functions and attention span
 - Nurse and occupational therapist evaluate how the patient deals with fatigue

Our experience at the Saint-Maurice Hospital

- Rehabilitation program at home :
 - Patients do physical training with a sport coach :
 - Regular sessions, twice a week, during 6 weeks
 - aerobic exercises, stretching, balance and PACING strategies
 - Management of PEM : adapting the difficulty of the session in case of PEM, ending the ongoing session and simplifying the exercises for the next one
 - Patients do a cognitive training with a neuropsychologist
 - PACING strategies : a nurse and an occupational therapist teach them how to use pacing strategies
- Discussion groups with a physician and the neuropsychologist on 3 different topics : wellbeing, long covid and family, long covid and professional life
- The physician follows up patients in consultation

Conclusion – Take home messages

- Comprehensive rehabilitation program plays an important role in dealing with long COVID patients
- It should be adapted to each patient's needs
- Don't underestimate the importance of the PEM management, even if scientific literature is very scarce
- PACING strategies prove effective in PEM management
- More clinical trials are required

Rééducation et Réadaptation: spécificités pour le Covid Long

Comment réaliser une rééducation individualisée et sécurisée?

- «Patiencelong.....»
- Respecter la limite du patient
- Adaptation fluctuante du thérapeute à l'état du patient
- Auto rééducation d'entretien +++
- Prise en charge pluridisciplinaire en ambulatoire.
- Modification du mode de vie

Problème santé public +++++



CONSULTATIONS MPR – COVID LONG

Docteur Omila RAMPHUL DAUL

Spécialiste en MPR

Consultation le jeudi après-midi de 14H à 17H00

Secrétaires :

- Mme Séverine BEIGUE
- Mme Rachel DIENG

Téléphone : 03 89 12 49 04

Fax : 03 89 12 46 91

Au service des Maladies Infectieuses

Bâtiment 42 – 1^{er} étage

Hôpitaux Civils de Colmar

39 Avenue de la Liberté

68024 COLMAR CEDEX



CONSULTATIONS COVID LONG

Docteur Omila RAMPHUL DAUL



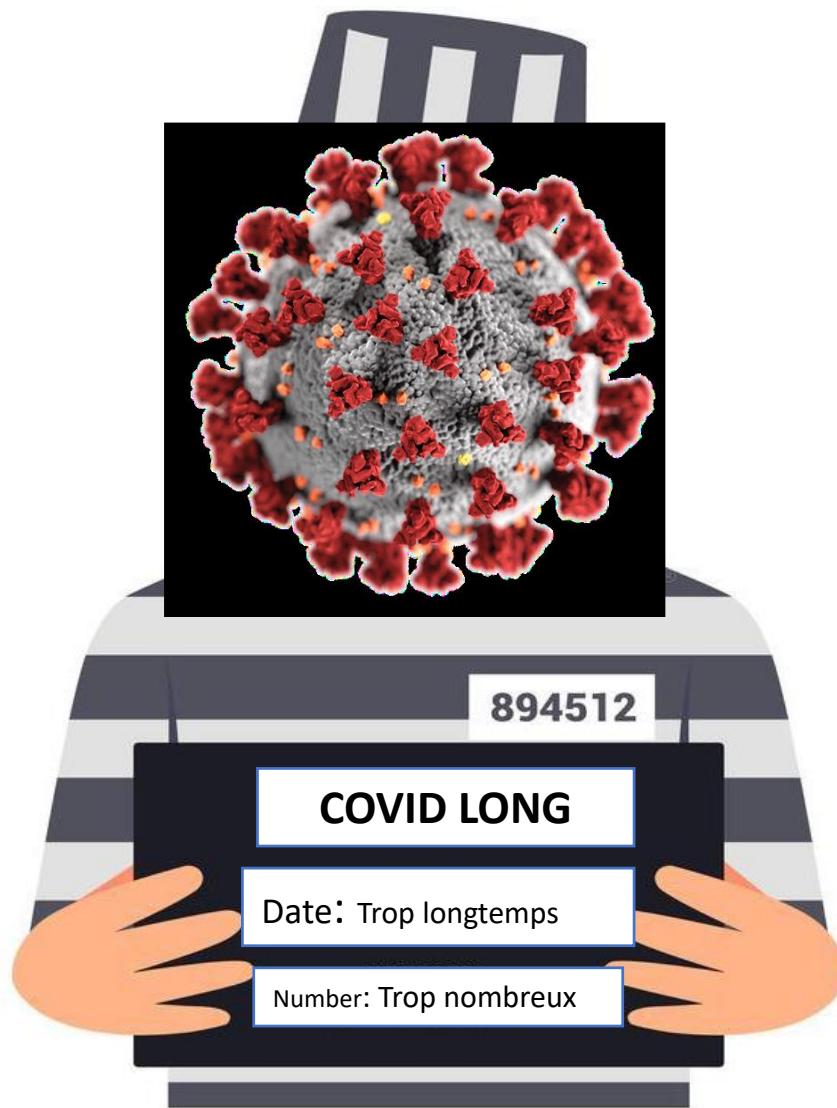
Secrétaire :

- **Madame JUNDT Morgane**
Téléphone : 03 88 12 77 14 (le vendredi de 9h à 12h uniquement)
Fax : 03 88 12 70 14
Mail : Coordinationpostcovid@chru-strasbourg.fr

Au sein du Service de Rhumatologie

Ascenseur D - 6^{ème} étage
Hôpital de Hautepierre
1 avenue Molière
67200 STRASBOURG

Merci pour votre attention



Que vous soyez atteint de cette maladie ou que vous vouliez simplement nous aider, vous pouvez adhérer à l'association ou effectuer un don.

Merci pour votre soutien.

association@apresj20.fr

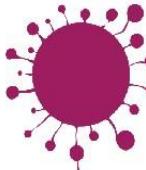
Création graphique : Bruno Forêt-Deléau - @foré_bruno - Ne pas jeter sur la voie publique - Imprimé sur papier recyclé

Nos objectifs

- Une **reconnaissance** du Covid Long basée sur les symptômes et non uniquement sur des tests.
- Des **soins** pluridisciplinaires dans tous les territoires.
- Une **communication** auprès des médecins et du grand public.
- De la **recherche** impliquant les patients.

Rejoignez-nous sur les réseaux sociaux et retrouvez nos actions sur notre site.

apresj20.fr



#ApresJ20 ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE

Le **Covid-19** nous concerne tous et ne se limite pas qu'aux hospitalisations ou aux décès. **Environ 20%** des personnes ayant été infectées risquent de faire une **forme longue**. Aujourd'hui, ce sont des milliers de malades qui souffrent de **symptômes invalidants** et dont le retour à une vie normale est difficile. L'association **#ApresJ20** a été créée pour porter leurs voix.

Notre ambition

Fédérer et informer sur la maladie du Covid Long en collaboration avec les chercheurs, les médecins, et apporter un soutien aux malades.

Covid Définition Long

Affection faisant référence aux symptômes **prolongés, fluctuants et multi-systémiques** (respiratoires, cardiaques, neurologiques, vasculaires, dermatologiques, ORL, digestifs...) qui se développent pendant une infection par le SARS-CoV-2 et qui apparaissent ou persistent **après 4 semaines**. Un test positif (dépistage ou sérologique) ne doit pas être un prérequis pour le diagnostic.

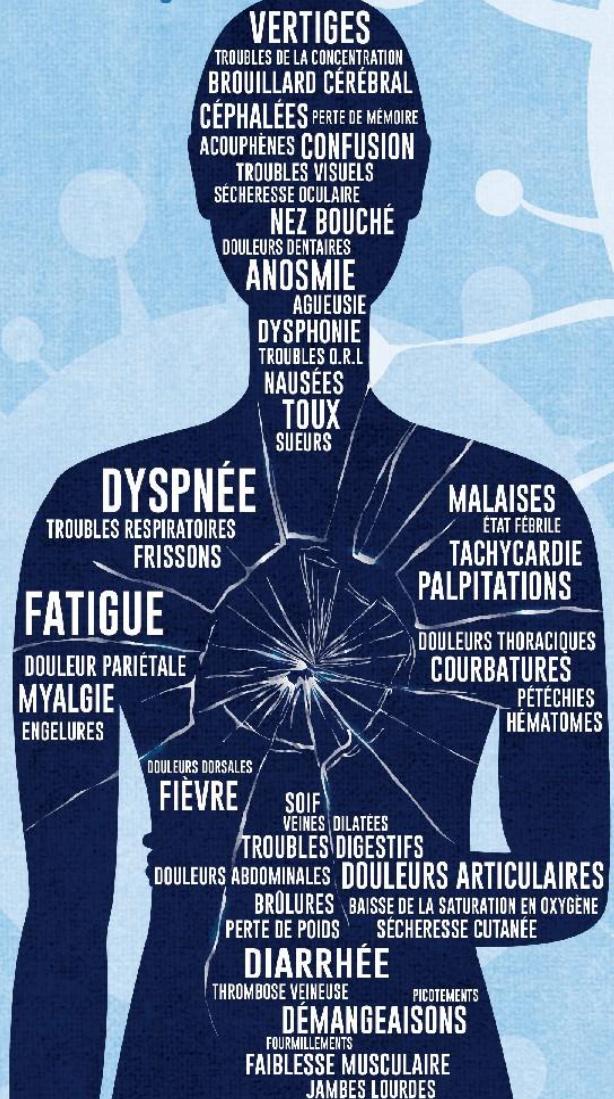
Définition basée sur les recommandations NICE, CDC et NIHR

Ressources



Notre association a participé aux recommandations de la Haute Autorité de Santé sur le Covid Long. C'est un premier pas vers la prise en charge des malades.

Les principaux symptômes* du Covid Long



*liste non exhaustive
bâsée sur les retours patients et médecins

Symptômes

Malaise post-effort (MPE)
symptôme obligatoire
Aggravation marquée des symptômes après une surcharge d'activité physique, cognitive ou émotionnelle, souvent mineure.

Immédiate ou différée, elle dure à minima 24h et peut se prolonger plusieurs jours, semaines ou mois.

Épuisement chronique *symptôme obligatoire*

Physique et intellectuel, avec réduction importante des activités du quotidien.

S'allonger est souvent impératif après le moindre effort.

Troubles neurologiques *au moins 3 types*

- Repos non récupérateur avec troubles du sommeil
- Douleurs musculaires, articulaires, neurogènes, maux de tête, migraines
- Troubles cognitifs : difficultés de concentration, pertes de mémoire, « brouillard cérébral »...
- Troubles moteurs ou de la perception, hypersensibilité bruit/lumière, faiblesse musculaire, pertes d'équilibre...

Atteintes multi-systémiques *au moins 3 types*

- Symptômes pseudo-grippaux aggravés par l'effort
- Sensibilité aux infections
- Troubles digestifs et/ou génitaux urinaires
- Sensibilité chimique : médicaments, alimentation...

Troubles de la production d'énergie *au moins 1 type*

- Cardiovasculaire : intolérance orthostatique, palpitations, vertiges...
- Respiratoire : « faim d'air », respiration difficile
- Température corporelle instable
- Surproduction d'acide lactique



Rendre visibles des millions d'oubliés, actions #MillionsMissing dans les villes et sur les réseaux sociaux

Millions Missing FRANCE est une association collégiale affiliée à l'organisation ME Action. Nous coopérons avec différents organismes à but non lucratif, collectifs et associations, en France et à l'international.

Nos missions

- **soutenir** les malades et leurs proches, leur offrir des ressources, porter leur parole
- **agir** pour la prise en charge de l'EM et le financement de recherches biomédicale
- **informer** les professionnels de santé, développer des coopérations

Rejoignez-nous !

millionsmissing.fr
info@millionsmissing.fr



**#MILLIONS
MISSING
FRANCE**

Épuisement intense et invalidant ?



Et si c'était
l'EM ?

L'encéphalomyélite myalgique, est une maladie chronique dévastatrice reconnue depuis 1969 par l'OMS, sans prise en charge en France.

Elle est trop souvent assimilée au SFC, syndrome de fatigue chronique, aux critères de diagnostic peu spécifiques et enseigné comme trouble somatoforme.

Le nombre de cas explose avec la

La qualité de vie est très affectée. D'après plusieurs enquêtes, elle serait inférieure à celle de malades souffrant de sclérose en plaques, de diabète ou de différents types de cancers.

La maladie apparaît brutalement ou progressivement, souvent à la suite d'une infection (grippe, gastro-entérite, mononucléose, covid...).

L'EM touche hommes, femmes et enfants de tous âges et de tous milieux sociaux.

Les malades perdent une part importante de leurs capacités.

Il n'existe pas de traitement qui guérisse l'EM.



L'EM au quotidien

Seulement 25 % des malades, en état dit léger, peuvent travailler (souvent à temps partiel), au prix de sacrifices dans leur vie personnelle.

50 % des malades, en état modéré, ont une activité très réduite, mais restent autonomes dans leur vie courante.

25 % des malades, en état sévère, cloîtrés à leur domicile, couchés plus de 20h sur 24h, ont besoin d'aide au quotidien.

Les malades les plus gravement atteints sont alités dans la pénombre et le silence. Lourdement handicapés, ils sont privés d'autonomie et de leur place dans la société.

Halte aux idées reçues !

L'EM n'est pas un « trouble somatique fonctionnel »

Elle n'est pas d'origine psychologique : antidépresseurs, rééducation à l'effort et TCC ne la guérissent pas !

L'EM n'est pas une maladie rare

Elle touchait avant la pandémie 0,4 % à 1% de la population. En 2022, un demi-million de personnes seraient atteintes.

Réadaptation à l'effort ? Danger !

Trop souvent prescrite, elle peut aggraver sérieusement les malades. L'activité doit toujours être adaptée à leurs capacités fluctuantes, sans notion d'objectifs ou de progression continue.

Privilégier le pacing

Cette méthode personnalisée de gestion du quotidien respecte les capacités des malades, entre autres en fractionnant l'activité avec du repos.

EM et Covid-19

L'EM frappe des centaines de milliers de covid long. L'aggravation des symptômes après des activités minimes impose des précautions.

Nous demandons :

- ▶ l'évaluation systématique du malaise post-effort
- ▶ la contre-indication des programmes de réadaptation à l'effort en cas de MPE

État des lieux

- ▶ En France, il n'y a pas de formation médicale sur l'EM, ni de financements pour la recherche.
- ▶ Sans test biologique validé ni traitement approuvé, la plupart des médecins se sentent démunis et sont incapables de poser un diagnostic.
- ▶ L'errance médicale, en général de plusieurs années, et l'absence de prise en charge adaptée aggravent l'état de santé de malades livrés à eux-mêmes.
- ▶ Les malades font face à des préjugés et à de l'incompréhension.
- ▶ Il est difficile d'obtenir des aides financières : de nombreux malades sont ainsi condamnés à la pauvreté.

Espoir pour l'avenir

La communauté de malades s'organise et diffuse l'information y compris auprès des médecins et des autorités sanitaires.

Près de 10 000 études ont été publiées, mettant en évidence des résultats biologiques anormaux chez les malades.

L'espérance de trouver des marqueurs biologiques pour le diagnostic ainsi que des traitements grandit de jour en jour.