

COMMUNIQUÉ

Recueillir l'expérience des personnes atteintes de Covid Long en régions Bretagne et Occitanie

Paris, 10 septembre 2024 –

L'Association #AprèsJ20 Covid Long France lance une étude pilote en régions Bretagne et Occitanie. Objectif : évaluer les prises en soins du Covid Long, en donnant la parole aux principaux concernés, les patients.

Trois ans après les premières recommandations de la Haute Autorité de santé sur la prise en soins des personnes atteintes de Covid Long, l'Association #AprèsJ20, avec le soutien financier de la Caisse nationale de l'Assurance Maladie, le concours des agences régionales de santé Bretagne et Occitanie et celui de professionnels de santé, souhaite **faire entendre la voix des patients** sur leurs parcours de soins, **à l'aide d'un questionnaire en ligne, composé en partie de questions ouvertes**. Pour mener à bien ce projet, l'association a fait appel à la société EntendsMoi, spécialisée dans le recueil et l'analyse des retours d'expériences vécues par les patients, avec la garantie d'un traitement anonyme dans le strict respect des données (RGPD).

Le questionnaire, fruit d'une co-construction avec plusieurs patients partenaires de l'association, a notamment pour objectif **d'apprécier la réalité des prises en soins, de déterminer ce qui fonctionne et ce qui pourrait progresser, et de proposer des pistes d'amélioration**.

D'abord réalisée dans les régions Bretagne et Occitanie, l'étude pourrait préfigurer la mise en place d'un baromètre national annuel, destiné à **soutenir le pilotage de l'évolution des parcours de soins des personnes atteintes de Covid Long**.

L'étude ne s'adresse qu'aux adultes pour des raisons réglementaires. L'association n'oublie pas pour autant les enfants et adolescents, également touchés par le Covid Long, et fera son maximum pour qu'une étude similaire leur soit également consacrée.

Partager le questionnaire

Afin de permettre au plus grand nombre de patients de participer, l'Association #AprèsJ20 Covid Long France et ses partenaires sollicitent votre aide afin de diffuser, le plus largement possible, le "Communiqué Patients" joint à ce mail ([ou disponible ici](#)). Et/ou le lien direct vers le questionnaire : <https://forms.office.com/e/v5aHA5daEn>.

Le Covid Long : l'Organisation mondiale de la santé définit le Covid Long comme la persistance ou le développement de nouveaux symptômes dans les 3 mois après une infection aiguë au Covid-19 (légère ou sévère, confirmée ou non par un test PCR), qui durent au moins 2 mois, et n'ont pas d'autre explication. Ils peuvent apparaître après une disparition ou une atténuation des symptômes initiaux au Covid-19 ou persister de manière continue après l'épisode aigu et ont un impact sur la vie familiale, sociale, professionnelle ou scolaire. Selon une étude parue dans *Nature Medicine* en août 2024, le Covid Long toucherait plus de 400 millions de personnes dans le monde, dont 2 millions en France. La Haute Autorité de santé recommande la prise en soins dès 4 semaines de symptômes prolongés.

L'Association #AprèsJ20 Covid Long France, créée dès octobre 2020 par des patients, œuvre à la reconnaissance de cette nouvelle maladie systémique et à l'amélioration de la prise en soins et de l'accompagnement des personnes touchées (adultes, enfants et adolescents). Elle travaille, depuis sa création, en partenariat avec le ministère de la Santé et du Travail, la Caisse nationale de l'Assurance Maladie, la Haute Autorité de santé, les agences régionales de santé et autres parties prenantes.

Association #AprèsJ20 Covid Long France

Contact : association@apresj20.fr

Site internet : www.apresj20.fr

Lien direct vers le questionnaire : <https://forms.office.com/e/v5aHA5daEn>