

Covid long : deux millions

Épuisement, douleurs, problèmes psychologiques, cognitifs, troubles digestifs : le "Covid long" peut prendre de multiples formes. Selon Santé publique France, 2 millions de personnes dans le pays présentaient une affection en 2023. Un mal qui touche plus souvent les femmes et les jeunes actifs. Dans les cas les plus graves, leur vie a basculé. Des manifestations sont prévues samedi pour sensibiliser.

Nous avons rencontré plusieurs malades, confrontés parfois à l'incompréhension de leur entourage, voire du corps médical. Ils racontent leur parcours et leur quotidien, qui a changé depuis qu'ils ont croisé le chemin du virus.

PRISCILLA RIBEIRO, 38 ANS, ISTRES : "TROP DE GENS PENSENT ENCORE QUE LE COVID N'EST QU'UNE GRIPPETTE".

À la fin de l'année 2023, elle pensait voir le bout du tunnel, notant une "petite amélioration." Puis ça a été la rechute. Réinfectée par le Covid fin novembre 2023, Priscilla Ribeiro fait une attaque cardiaque, doublée d'une pleurésie pulmonaire. "J'ai vu la fin de ma vie." Cette habitante du quartier d'Entressen, à Istres, était auxiliaire de vie jusqu'en février 2021. Aujourd'hui, elle est reconnue adulte handicapée, se déplace en fauteuil, ne peut "même plus emmener les enfants à l'école". Le virus, contracté dès le début de la pandémie, en 2020, lui a occasionné des dégradations neurologiques, des vertiges, des pertes oculaires, des troubles moteurs, une altération du système immunitaire. Elle a aujourd'hui 38 ans, et si elle ne travaille plus, elle se bat bec et ongles pour faire connaître le Covid long, ses effets, et qu'enfin, se crée une "prise en charge adaptée et coordonnée". Elle a pour cela fondé une association, Covid long solidarité, qui rassemble sur les réseaux plus de 800 membres dans toute la France. "On réclame avant tout une vraie communication auprès du grand public, trop de gens pensent encore que le Covid n'est qu'une grippe. Il faut de la sensibilisation, de la prévention, déclencher des aides sociales. Certaines familles sont complètement démunies. Nous réclamons davantage de financements publics pour la recherche. Et on attend toujours la sortie des dé-

“ J'étais complètement dans le brouillard. Je retrouvais mon agenda dans le frigo....”

VINCENT NURY

crets, alors que la loi Covid long est sortie il y a deux ans déjà”.

VINCENT NURY, 53 ANS, MARTIGUES : "PLUS D'ÉNERGIE POUR RIEN".

En janvier 2021, Vincent Nury a 50 ans, est soignant à l'hôpital, n'a jamais connu de problème pulmonaire, un poids dans les normes. Quelques mois auparavant, il a enchaîné plusieurs jours de randonnée, durant lesquels il marchait pendant 5 ou 6 heures d'affilée. Mais tout bascule lors de l'arrivée du variant Omicron. "Je l'ai attrapé à l'hôpital, où il n'y avait pas assez de masques FP2 pour tout le monde, où les admissions n'étaient pas indifférenciées". Déclaré positif, il reste à la maison, "comme un bon petit soldat".

C'est là que son état se dégrade rapidement. "J'ai développé une double pneumonie avec fibrose. Un ami médecin m'a dit d'aller à l'hôpital. Mon

taux d'oxygène dans le sang s'était effondré. On m'a bricolé une installation de soins intensifs, dont les locaux étaient saturés. Ils m'ont gardé 8 jours, et comme ils ont jugé que j'étais le moins mourant, ils m'ont renvoyé chez moi. Mais j'avais toujours besoin d'oxygène. À la maison, j'ai attendu 45 minutes qu'une société privée m'en amène, ça a été les minutes les plus longues de ma vie". Vincent Nury passe ensuite six mois avec un extracteur à oxygène. "Il a fallu deux ans pour que le problème pulmonaire se résorbe". Mais le virus ne s'est pas contenté de s'attaquer aux poumons. Maux de tête "épouvantables", encéphalomyélite chronique... Le cerveau de Vincent, passé sous le PET-scan du Dr Guedj à Marseille révèle des lésions : "J'étais complètement dans le brouillard. Je retrouvais mon agenda dans le frigo...". Trois ans après, la mémoire n'est pas encore complètement revenue. "C'est extrêmement angoissant, ces pertes de fonctions", poursuit Vincent, aujourd'hui reconnu travailleur handicapé. Qui doit soulever des montagnes pour poursuivre sa rééducation. "Pendant un temps, je cherchais un kiné, je n'en trouvais pas. C'est un ami qui est venu. Dans mon malheur, j'ai eu quand même de la chance d'avoir travaillé dans le milieu médical. Mais aujourd'hui, je n'ai plus d'énergie pour rien. Je fais des courses, une lessive, et je suis incapable de faire quoi que ce soit d'autre de la journée". Vincent en est convaincu : "C'est une maladie du métabolisme, le virus est entré dans nos cellules, nos mitochondries. Je suis fragile, et extrêmement précautionneux pour ne pas être à nouveau infecté..."

ALAIN GUIDONI, 57 ANS, MARSEILLE : "JE NE SUIS PLUS LA MÊME PERSONNE".

La vie de ce responsable de service au journal *La Provence* a changé en janvier 2021. Le début de trois ans infernaux. "J'ai attrapé le virus, et ça a dégénéré assez rapidement". IHU, ur-



gences de l'hôpital Nord, placement sous respirateur. "On m'a dit : la capacité pulmonaire, ça ne va pas, on va vous endormir". Alain passera un mois dans le coma. Quand il se réveille, il ne sait plus où il est, en quelle année. Apprend que ses réveils ont été violents. "Quand j'ai repris connaissance, j'étais attaché, on m'a dit que je frappais tout le monde..." "Choc quand il s'assoit sur le lit.

"Je ne sentais plus mes jambes. Premier trauma, quand on me met dans un fauteuil". Pendant plus de deux mois, il suit une rééducation dans un centre spécialisé à Mimet. "J'avais morflé du côté droit, ma bouche pincée comme un AVC, des soucis pour lever la jambe droite. Ça continue encore aujourd'hui, parfois". Là, il réapprend à manger, à respirer, à faire sa toilette. "J'ai axé tout de suite ma ré-

ENTRETIEN AVEC LE D^R AMÉLIE MÉNARD QUI COORDONNE UN CENTRE DE RÉFÉRENCE À MARSEILLE

"On sait ce qui est dérégulé, mais on ne sait pas pourquoi"

L'infectiologue de l'AP-HM coordonne l'un des deux centres de référence du Covid long à Marseille. Si le protocole de suivi des patients s'est amélioré, elle reconnaît encore des carences, y compris du côté des médecins généralistes.

Elle fait partie des premiers qui ont été sur le front de la pandémie dans la région. "Nous avons organisé dès mai 2020 une équipe pluridisciplinaire pour les consultations post-Covid à l'hôpital Nord. Nous voulions savoir ce que les patients allaient devenir." Depuis, le service coordonné par l'infectiologue de l'AP-HM Amélie Ménard s'est étendu, est devenu centre de recours Covid long pour l'ARS et s'est récemment déplacé à l'IHU. "Le parcours de soins n'est pas encore organisé de façon ho-



/PHOTO DAVID ROSSI

mogène sur le territoire, nous recevons certains patients qui ont vécu une véritable errance médicale. Heureusement, en 4 ans, il y a eu d'importants efforts du monde médical, associatif et maintenant politique, et la prise en charge a évolué." Le médecin traitant reste la première étape, et s'il juge la situation trop compliquée, il peut s'appuyer sur les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) structurés par l'Agence régionale de santé dans lesquelles des infirmières dédiées au Covid long aident les patients. "En troisième ligne viennent les centres de référence et les centres de soins de suite et de réadaptation", indique le D^r Ménard.

"Il y a aussi certains patients qui présentent l'ensemble de ces troubles"

Depuis 2020, les dossiers des patients souffrant de Covid long ou Syndrome post-Covid (SPC) s'accu-

mulent par centaines. Souvent des femmes, des jeunes actifs. "Selon la définition de l'OMS (1), le Covid long est un ensemble de symptômes fluctuants, dominé par celui d'un épuisement. On peut déterminer des clusters de symptômes : les patients avec essentiellement des troubles neurologiques. Ceux avec un important dysfonctionnement végétatif, troubles du rythme cardiaque, digestif et de la thermorégulation. Ceux qui souffrent de douleurs articulaires multiples. Il y a aussi certains patients qui présentent l'ensemble de ces troubles."

"L'état de la majorité des patients s'améliore lentement"

Les traitements sont actuellement symptomatiques. Et les zones d'ombre encore vastes. "Tant que nous ne connaissons pas la physiopathologie exacte d'une maladie, il est difficile de trouver des pistes thérapeutiques. En gros, on sait ce qui est

dérégulé, mais on ne sait pas pourquoi", poursuit le docteur Ménard, qui rappelle que de nombreux généralistes sont encore déçus lorsqu'un cas se présente dans leur cabinet. "Un Covid long, ça ne se perçoit pas avec un scanner, une imagerie. On n'a aujourd'hui aucun examen permettant de le détecter. Cela donne des consultations longues et chronophages. Certains médecins sont encore réticents à donner un arrêt maladie. Mais un Covid long qui n'est pas écouté, et rapidement pris en charge, c'est un cas qui risque de s'aggraver."

Si l'infectiologue de l'AP-HM rappelle que Santé publique France estime à 2 millions le nombre de Français touchés par le Covid long, elle ne se veut pas catastrophiste : "L'état de la majorité des patients s'améliore lentement avec une prise en charge adaptée", indique-t-elle.

J.D.

(1) : Organisation mondiale de la santé.

de naufragés invisibles



Jusqu'en janvier 2021, alors âgé de 50 ans, Vincent Nury était en pleine forme. Aujourd'hui, profondément affecté par le Covid long, ce soignant est reconnu travailleur handicapé.

/PHOTO FRANCK PENNANT

Rassemblements à Aix et Paris

Quatre ans après l'annonce du confinement par Emmanuel Macron, l'association Covid long Solidarité organise des rassemblements visant à "mettre en lumière l'histoire de ces millions de Françaises et Français qui se battent pour leur survie et mieux connaître cette maladie". Ce samedi, le rendez-vous est fixé à partir de 10 h 30, sur le Cours Mirabeau à Aix-en-Provence. Puis, à 13 h, sur la Place de la Bastille à Paris.

Contact : directioncovidlong.solidarite@gmail.com

Son médecin traitant l'orienta vers un infectiologue. Nous sommes en octobre 2020. "Et là, le médecin ne me croit pas quand je lui ai dit que j'avais de la fièvre tous les jours; il m'a dit : 'c'est vous qui le dites'. Je suis ressortie plus meurtrie qu'à mon arrivée." Désorientée, sans examen, Muriel se tourne vers internet et dé-

“

Je suis devenue fataliste. Je me dis que c'est désormais chronique.,,

MURIEL CULMET-CORNILLON

couvre qu'elle n'est pas toute seule. "Je vois toute une communauté de gens à qui il est arrivé la même histoire. Des gens à qui les médecins ont dit: 'c'est psychosomatique'." Petit à petit, l'infirmière ressent les premiers troubles cognitifs. "Je n'étais plus capable d'aller dans des endroits que je ne connaissais pas, incapable de faire fonctionner un GPS. Lire un livre est devenu trop compliqué."

Les troubles de la mémoire immédiate s'enchaînent. Un PET-scan à Marseille, chez le Dr Guedj, est révélateur. L'image montre des parties du cerveau en berne, une microperfusion cérébrale. Elle valide également les douleurs qui traversent quotidiennement le corps de Muriel. "J'avais l'impression qu'une main m'attrapait le sternum et le tirait vers le sol. D'avoir un sac de sable sur les épaules".

Après un arrêt maladie, l'infirmière reprend le travail trois jours par semaine pendant six mois. Mais toujours malade, alors que son hôpital refuse de poursuivre son temps partiel, elle obtient la reconnaissance de travailleuse handicapée. Depuis 2022, elle exerce sa profession 4 jours par semaine. Aujourd'hui, les troubles cognitifs se sont réduits, les problèmes digestifs ont disparu - après des diarrhées quotidiennes pendant deux ans. Mais les douleurs subsistent. Antalgiques, anti-inflammatoires et opium rythment son quotidien. "Il arrive que la douleur me réveille la nuit." Chaque effort devient un écueil formidable. "Lorsque je marche, c'est pas plus d'une demi-heure". Aujourd'hui, Muriel "ne cherche plus. Je suis devenue fataliste. Je me dis que c'est désormais chronique, que les douleurs ne partiront pas."

Julien DANIELIDES

éducation sur le volet physique. Je n'avais pas pensé au psychologique." Le retour de bâton est terrible. Troubles de mémoire, hypervigilance, sentiment d'être agressé, irritabilité... "Je vais alors voir un psy. Il me dit: 'j'ai deux cas comme vous. L'autre, c'est un soldat qui avait fait l'opération Barkhane. Il a reçu la cervelle de son pote lors d'une attaque. Le psy m'a dit: 'son ennemi, c'était le djihadiste."

“

Le psy me dit: j'ai deux cas comme vous. L'autre, c'est un soldat qui avait fait l'opération Barkhane. Il a reçu la cervelle de son pote lors d'une attaque.,,

ALAIN GUIDONI

En pratique

SYMPTÔMES NOMBREUX

Les personnes concernées par la présence d'un ou plusieurs symptômes listés par l'Assurance maladie (1) au-delà de 4 semaines suivant le début de la maladie aiguë Covid-19, présentent un "Covid long": Les symptômes sont le plus souvent associés, différents d'une personne à l'autre et d'intensité inégale. Leur régression est très lente, fluctuante et parfois incomplète". Sont ainsi listés la fatigue, "souvent sévère, (qui) peut être majeure et entraîner une réduction importante des activités professionnelles, sociales et personnelles", des symptômes respiratoires (essoufflement sans effort), des douleurs multiples (céphalées, douleurs thoraciques, maux de ventre, etc.), des problèmes de peau ou oculaires, des

troubles digestifs, des troubles psychologiques. Sont aussi évoqués des difficultés de concentration et de mémoire, une irritabilité, une anxiété; une mauvaise qualité du sommeil; des sueurs froides ou chaudes, de la fièvre; des fuites urinaires; un dérèglement menstruel; des troubles de l'érection...

QUE FAIRE EN CAS DE SYMPTÔMES?

En cas de symptômes prolongés après un Covid, prenez rendez-vous avec votre médecin traitant. Un questionnaire en ligne est également proposé (2). Il permet de faire la synthèse des symptômes, des examens et de la prise en charge déjà réalisés. L'objectif de ce questionnaire est d'anticiper la première consultation.

(1) Voir ameli.fr

(2) touspartenairescovid.org/orienta-tion-covid-long

La recherche progresse dans le monde

Des équipes travaillent sur les mécanismes, le diagnostic ou le traitement du "Covid long".

Quatre ans après le début de la pandémie, les chercheurs se penchent sur le phénomène "Covid long". Une étude publiée en janvier dans *Science* a montré des différences significatives dans les protéines du sang parmi plus de 110 patients ayant eu le Covid, dont 40 avec des symptômes six mois après l'infection initiale. Une "pièce centrale du puzzle", déclare le chercheur suisse Onur Boyman. Une partie du système immunitaire de l'organisme - le système du complément, qui lutte normalement contre les

infections en tuant les cellules infectées - resterait active, continuant à attaquer des cibles saines et provoquant des lésions de tissus. L'équipe a constaté que lorsque les personnes se remettaient d'un Covid long, ce système du complément s'améliorait également. "Cela montre que le Covid long est une maladie et qu'il est possible de la mesurer", ajoute ce chercheur.

Soutien aux malades

Une autre étude récente parue dans *Nature* a détecté des anomalies des tissus musculaires et un dysfonctionnement des mitochondries (sources d'énergie de la cellule), ce qui pourrait expliquer la grande fatigue de certains. L'importance du soutien aux malades est



Plusieurs articles viennent de paraître dans des revues scientifiques. /PHOTO ILLUSTRATION NICOLAS VALLAURI

soulignée par une autre étude, publiée dans le *British Medical Journal*, selon laquelle la rééducation en groupe améliore la qualité de vie des patients. La protection des vaccins contre le SARS-CoV-2 face au

risque de Covid long a aussi été confirmée par plusieurs études récentes. Mais, pour l'instant, le Covid long reste encore insaisissable car il est "multisystémique", alors que "nos esprits sont entraînés à penser aux maladies en fonction

des systèmes d'organes", a déclaré à l'AFP Ziyad Al-Aly, épidémiologiste clinique à l'université de Washington à Saint-Louis. La compréhension des mécanismes du Covid long pourrait aussi aider à comprendre "pourquoi et comment les infections aiguës provoquent des maladies chroniques". D'autant que "dans un contexte de changement climatique", il risque d'y avoir "de plus en plus d'émergences de pathologies infectieuses, dont vraisemblablement un grand nombre donneront lieu à des syndromes post-infectieux", a alerté Brigitte Autran, présidente du Covars, organe consultatif qui a transmis un avis sur le Covid long au gouvernement français.