



© Eve Kohler

La médecin Dre méd. Lara Diem et le président d'Altea, Dr Michael Schlunegger, collaborent dans le cadre du réseau Altea Long COVID.

«Le COVID long se guérit, mais cela prend du temps»

Effets à long terme L'association Altea met en relation les personnes atteintes de COVID long et les spécialistes. Son président Michael Schlunegger et la neurologue Lara Diem expliquent la nécessité du réseau et comment les professionnelles et professionnels peuvent aider la patientèle.

Interview: Martina Huber

Cette année, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a distingué la plateforme Altea pour sa communication scientifique innovante et rigoureuse. La Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé recommande aux cantons de soutenir Altea. Pourquoi Altea est-elle nécessaire?

Michael Schlunegger: Le COVID long était un sujet brûlant au second semestre 2020: le phénomène était nouveau, les personnes atteintes ne savaient pas vers qui se tourner. Les professionnelles et professionnels aussi se posaient de nombreuses questions. La situation a rappelé l'époque de la tuberculose au comité de l'association Lunge Zürich. Là

«La plateforme rapproche patients et professionnels afin qu'ils puissent apprendre les uns des autres.»

Michael Schlunegger
Président d'Altea

aussi, il s'agissait d'un nouveau tableau clinique et les malades avaient besoin de soutien, ce qui avait entraîné la création des ligues pulmonaires et de Lunge Zürich. Lors de sa réunion de novembre 2020, le comité a donc décidé d'agir en faveur des personnes atteintes de COVID long et a établi un budget. Lors de la concrétisation, nous avons constaté que nous ne voulions pas créer un simple portail pour les patients, mais une plateforme de dialogue entre toutes les parties prenantes.

Quels sont les avantages de la plateforme pour les médecins?

Schlunegger: L'idée de base était d'avoir d'un côté les personnes atteintes, qui vivent au quotidien avec leurs symptômes, et de l'autre, les professionnels. Pour eux aussi, la situation est nouvelle. Lorsque le COVID long a été signalé les premières fois, ils ont d'abord dû apprendre de quoi il s'agit, comment le traiter au mieux et quelles sont les possibilités thérapeutiques. En principe, nous disposons d'un grand nombre de données scientifiques et de tout un arsenal thérapeutique pour un tableau clinique donné. Avec le COVID long, il a fallu partir de zéro. La plateforme rapproche les deux groupes afin qu'ils puissent apprendre l'un de l'autre.

Comment cet échange a-t-il lieu?

Schlunegger: Nous avons un espace communautaire avec un forum où les membres inscrits peuvent échanger directement. Par ailleurs, nous élaborons des guides en collaboration avec des spécialistes, nous présentons des exemples concrets de patients et nous mettons à disposition d'autres informations actuelles.

Lara Diem, vous dirigez la consultation COVID long de l'Hôpital de l'Île de Berne et vous participez au Conseil d'experts d'Altea. Comment cela s'est-il fait?

Lara Diem: Assurer cette consultation a d'emblée été une évidence pour moi. En effet, l'épuisement, ou asthénie dans le jargon médical, est l'un des symptômes les plus fréquents du COVID long. En tant que neurologue spécialisée dans la

scélérose en plaques, j'avais déjà beaucoup de travail et de recherches sur la fatigue à mon actif. Lorsqu'Altea m'a demandé de faire partie du Conseil d'experts, j'ai trouvé l'idée excellente. Il est crucial que les patientes et patients trouvent des informations fiables et ne se renseignent pas seulement sur les réseaux sociaux, ce qui peut être dangereux.

Pourquoi?

Diem: Il m'est par exemple arrivé de voir en consultation des patients présentant une grave hémorragie interne que le gastro-entérologue a eu du mal à arrêter. Ils avaient de leur propre chef triplement fluidifié leur sang avec de l'aspirine, du clopidogrel et de l'apixaban, tous des anticoagulants. En soins intensifs, on donne des anticoagulants aux patients COVID en phase aiguë en raison du risque élevé d'AVC. Mais à ce jour, rien ne prouve qu'ils soulagent le COVID long. Et lorsqu'un patient associe les trois médicaments, il peut être victime d'une hémorragie cérébrale rien qu'en se cognant la tête, ou justement d'hémorragies internes. Et l'anémie aggrave encore la fatigue. Dans le pire des cas, il peut en mourir.

Y a-t-il d'autres exemples?

Diem: Un autre exemple est l'ivermectine, un produit contre les vers qui n'est autorisé en Suisse que pour les animaux. Dans de petites études en laboratoire, ce produit a inhibé la multiplication des coronavirus. Mais il n'existe aucune preuve qu'il soit efficace contre le COVID long. En revanche, il est prouvé qu'il peut avoir des effets secondaires graves sur le système nerveux chez l'humain. Les autorités de contrôle des médicaments FDA et Swissmedic ont émis des mises en garde. Malgré tout, des personnes atteintes de COVID long ont commandé le produit au Brésil ou l'ont obtenu par l'intermédiaire d'un vétérinaire de leur entourage et l'ont ingéré.

M. Schlunegger: Le problème, c'est que beaucoup de gens ne comprennent pas que la mise au point de médicaments est très longue et complexe. Et c'est légitime: ils sont désespérés. Mais ils prennent un énorme risque en s'administrant sans avis médical des traitements pour lesquels il n'existe pas de preuve scientifique.

Selon l'OMS, une personne est atteinte de COVID long si, dans les trois mois suivant une infection par le SARS-CoV-2, elle présente des symptômes spécifiques qui persistent au moins deux mois et ne peuvent pas être expliqués par d'autres causes. La liste de ces symptômes est longue. Comment les médecins peuvent-ils identifier un COVID long de manière fiable?

Diem: C'est un diagnostic d'exclusion. Ils doivent par exemple exclure une carence en fer ou une hypothyroïdie en cas d'asthénie, un infarctus du myocarde en cas de douleur thoracique, une embolie pulmonaire ou un asthme en cas de détresse respiratoire sévère ou une thrombophlébite cérébrale en cas de maux de tête. L'expérience et l'intuition jouent toutes deux un grand rôle.

Comment distingue-t-on un COVID long d'une dépression?

Diem: Les questionnaires apportent une aide. Les antécédents des patients sont très importants. Il faut vérifier la qualité de leur sommeil et s'ils étaient déjà proches du burn-out

Michael Schlunegger est directeur de l'association Lunge Zürich et président du réseau Altea Long COVID.



© Eve Kohler

avant. Beaucoup de personnes atteintes sont des universitaires ou exercent des métiers à responsabilités et stressants: médecins, soignantes, juristes, enseignants. Déjà mis à rude épreuve, ils ont été terrassés par l'infection. Mais il n'est pas toujours aisé de distinguer un COVID long d'une souffrance psychique. Les erreurs de diagnostic sont nombreuses. Beaucoup de personnes atteintes viennent par exemple me

«Il est crucial que les personnes atteintes trouvent des informations fiables et ne se renseignent pas seulement sur les réseaux sociaux.»

Dre méd. Lara Diem
Neurologue

voir pour un second avis suite à un diagnostic de dépression d'épuisement.

Alors qu'elles n'en souffrent pas du tout?

Diem: Beaucoup sont atteintes de COVID long et d'asthénie ainsi que d'une dépression due à leur situation difficile. Il faut être conscient que, bien souvent, les personnes

atteintes de COVID long manquent d'énergie, mais pas juste pour travailler. Certaines sont trop épuisées pour partir en vacances. D'autres ne supportent plus leurs enfants à cause des maux de tête sévères que provoquent leurs pleurs. À cela s'ajoutent des craintes existentielles, la peur de perdre son emploi, des soucis financiers. N'importe qui craquerait dans ces conditions. La dépression n'est alors pas le problème primaire, mais une conséquence du COVID long. Les personnes concernées ont souvent besoin d'un soutien psychologique. Au risque de ne jamais se rétablir.

En dehors du soutien psychologique, comment soigne-t-on les patientes et patients atteints de COVID long?

Diem: Il existe des médicaments contre différents symptômes, comme la douleur ou la paresthésie. Mais pour l'instant, il n'y a pas de traitement médicamenteux contre le COVID long lui-même. Différentes études cliniques viennent juste de commencer. Je dis toujours à mes patients: nous ne pouvons pas nous tourner les pouces en attendant la sortie d'un médicament qui, même dans le meilleur des cas, n'arrivera pas avant un à deux ans. Et nos patients guérissent aussi sans mesures médicamenteuses. Cela prend juste du temps.

Dre méd. Lara Diem est neurologue et responsable de la consultation COVID long à l'Hôpital de l'île de Berne. Elle fait partie du Conseil d'experts d'Altea.



© Eve Kohler

Quelles sont ces mesures non médicamenteuses?

Diem: le pacing et la gestion de l'énergie. Ce sont deux traitements éprouvés, utilisés depuis pas mal de temps déjà contre l'asthénie des patients atteints de sclérose en plaques. Les chances de succès sont bonnes. Une enquête nationale sur le COVID long que nous avons récemment publiée [1] montre qu'après trois mois seulement de traitement, près de 40% des patients perçoivent des améliorations notables. Et près de 60% ne présentent plus de troubles après un an.

Qu'est-ce que le pacing?

Diem: C'est une forme de physiothérapie. Il s'agit de déterminer le niveau d'activité physique possible avec l'épuisement pour ne pas passer sa vie sur son canapé. Il faut trouver un équilibre, explorer progressivement ses limites et les repousser peu à peu. Au début, les physiothérapeutes doivent encadrer strictement les patients et leur répéter: «Non, vous ne pouvez pas courir 40 kilomètres ou en faire 200 à vélo comme avant. Vous devez vous limiter à dix minutes de balade avec le chien», par exemple. C'est souvent le plus dur: leur faire admettre qu'ils ne peuvent se donner qu'à 10% et plus à 200% comme avant. Une fois qu'ils l'ont accepté, ils progressent.

Et la gestion de l'énergie?

Diem: C'est plus ou moins la même chose que le pacing, mais au niveau cognitif. Cela concerne l'épuisement mental.

Elle est encadrée par des ergothérapeutes. Le but est de déterminer la répartition de l'énergie sur la semaine. Il faut aussi prévoir des pauses et du temps pour faire des choses qu'on aime et qui nous reboostent. Les méthodes de relaxation jouent ici un rôle clé. Altea propose beaucoup de guides et d'instructions sur le sujet. Que les personnes concernées préfèrent la relaxation musculaire progressive de Jacobson,

«Il n'est pas toujours aisé de distinguer un COVID long d'une souffrance psychique. Les erreurs de diagnostic sont nombreuses.»

Dre méd. Lara Diem
Neurologue

les exercices de respiration parasympathique ou le yoga n'ont pas vraiment d'importance, elles peuvent choisir en fonction de leur envie et leur humeur. L'important est d'apprendre une technique pour pouvoir déconnecter activement. Car c'est tout autre chose que de rester allongé sur le canapé à ne rien faire.

Altea Long COVID Network

L'association Lunge Zürich a créé la plateforme en ligne Altea Long COVID Network au printemps 2021 pour venir en aide aux personnes atteintes de COVID long et les mettre en relation avec des professionnelles et professionnels de santé. En mai dernier, l'OMS a distingué Altea pour sa communication scientifique innovante et rigoureuse. La Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé recommande aux cantons de soutenir Altea. Plus d'informations: www.altea-network.com.

Combien de personnes sont-elles concernées par le COVID long?

Schlunegger: Il est très difficile de répondre à cette question, la Suisse étant comme souvent réticente à l'idée de récolter des données. Les dernières estimations font état d'environ 80 000 personnes concernées.

Diem: On compte plus ou moins 10% de personnes infectées. Le problème, c'est que l'éventail va des personnes qui sont tellement épuisées qu'elles parviennent à peine à vider leur machine à laver à celles qui sont certes fatiguées, mais qui ne consultent pas de médecin et continuent à travailler à 100%. Ces dernières ne sont pas prises en compte dans ces estimations.

Ce qui est clair, c'est que le COVID long touche beaucoup de personnes. Quelles soient 10 000, 20 000 ou 100 000 ne joue finalement pas un grand rôle. Le COVID long nous occupera encore longtemps et nous devons augmenter les ressources pour résoudre tous les problèmes qui y sont liés.

«Les personnes concernées ont souvent besoin d'un soutien psychologique. Sinon, elles ne se rétabliront jamais.»

Dre méd. Lara Diem
Neurologue

La vaccination a-t-elle détendu la situation?

Diem: Nous avons toujours autant de travail qu'avant. J'ai aussi dû renoncer assez vite à l'espoir d'une diminution des cas avec Omicron. L'Hôpital de l'Île a enregistré près de 700 cas de COVID long à ce jour et il n'y a pas de décrue en vue. Le délai d'attente pour la consultation est toujours de quatre à cinq semaines. Les problèmes des patientes et patients sont un peu moins marqués, les médecins de famille ayant été entre-temps sensibilisés. Les gens viennent nous voir plus tôt et le traitement peut souvent commencer avant que la dépression et les troubles du sommeil ne s'installent.

Combien de temps accompagnez-vous les personnes atteintes?

Diem: Depuis plus de 18 mois pour certaines. Leur situation s'améliore, mais cela exige vraiment du temps et des res-

sources. À cela s'ajoute la collaboration avec l'OFSP: je dirige désormais, avec le Dr Mayssam Nehme des Hôpitaux universitaires de Genève, un groupe de travail qui doit élaborer des directives pour le traitement du COVID long d'ici la fin de l'année.

Schlunegger: Quand on parle de COVID long, nous ne devons pas oublier que le problème n'est pas que médical.

C'est-à-dire?

Schlunegger: Beaucoup de personnes atteintes sont des jeunes, qui forment la base de notre économie et de notre société. Même si leur incapacité de travail ne dure que cinq à six mois à un pourcentage quelconque, cela pose un gros problème, à la fois pour elles et leur famille, et pour l'économie.

Diem: Je suis du même avis. Je ne peux pas envoyer certains patients en réadaptation parce qu'ils n'ont personne pour s'occuper des enfants et n'ont pas les moyens de les faire garder. Ce sont des problèmes que nous ne pouvons pas résoudre en tant que médecins.

«L'Hôpital de l'Île a enregistré près de 700 cas de COVID long et il n'y a pas de décrue en vue.»

Dre méd. Lara Diem
Neurologue

Schlunegger: Oui, c'est à la politique d'agir. Chez Altea, nous aimerions pouvoir aider les gens dans ces domaines aussi. Leur expliquer où trouver du soutien dans des situations difficiles et comment gérer au mieux toutes les questions d'assurance. Mais nous manquons pour l'instant de ressources.



Références

La liste complète des références est disponible sur bullmed.ch ou via code QR