COVID long…ue
Quelques morceaux du casse-tête

1er Webinaire franco-québécois : COVID-19 et système nerveux

Académie nationale de médecine (France) & Fonds de recherche du Québec (FRQ)

25 janvier 2023

Anne Bhéreur, M.D., CCMF (SP), FCMF

Professeure adjointe de clinique

Faculté de médecine, Université de Montréal

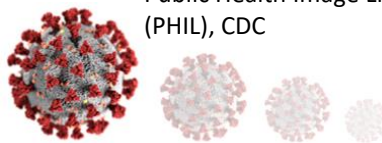
Présentation et conflits d'intérêts potentiels

- Professeure adjointe de clinique, DMFMU, Faculté de médecine, Université de Montréal
- Médecin-chercheur sur la COVID longue :
  - Modèles de soins.
  - Transfert de connaissances.
- Co-directrice et patiente-partenaire, axe de Rétablissement, Réseau Québec COVID-Pandémie (www.rqcp.ca).
- Membre, Comité consultatif de l'INESSS sur les Affections post-COVID-19.
- FCP-ENA (Formation continue partagée – Environnement numérique d'apprentissage)
  - Participation à l'élaboration du module *COVID longue – Mieux comprendre pour mieux agir – Démystifier la COVID longue*
- CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal :
  - Médecine de famille en Groupe de médecine familiale universitaire
  - Soins palliatifs.
  - Absence depuis décembre 2020 → séquelles de COVID + COVID longue.

- Collaborations et partages d'expériences :
  - Simon Décary, B. pht, Ph. D. et son équipe.
  - Dre Emilia Liana Falcone
  - Dr Alain Piché
  - Dre Thao Huyhn
  - Frédérique Daigle, physiothérapeute
  - Équipe Co-VIE, Montérégie-Ouest
  - Partenariat patient
  - Et de nombreux scientifiques autour du monde!

Merci!

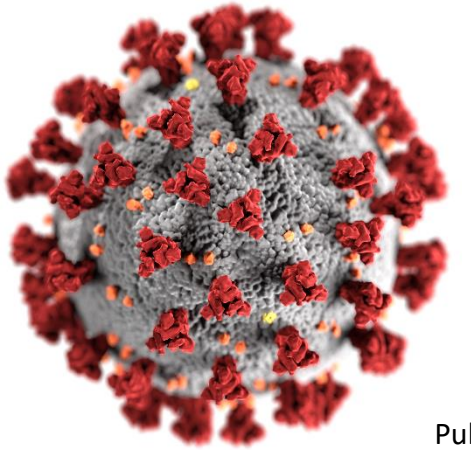
Public Health Image Library (PHIL), CDC



DMFMU : Département de médecine de famille et de médecine d'urgence
CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
INESSS : Institut national d'excellence en santé et de services sociaux (Québec)

Reproductions

- Toutes les images utilisées sont libres de droit (avec source lorsque requise), reproduites avec autorisation ou proviennent d'albums personnels.
- L'infographie du SARS-CoV-2:



Public Health Image Library (PHIL), CDC

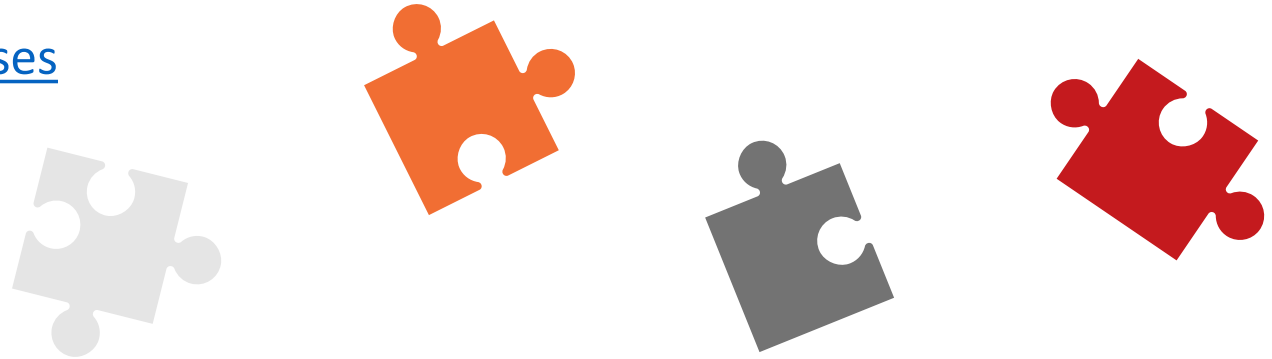
Toute reproduction ou utilisation sous toutes ses formes en tout ou en partie des documents offerts est strictement interdite sans l'autorisation des auteurs.

Sommaire

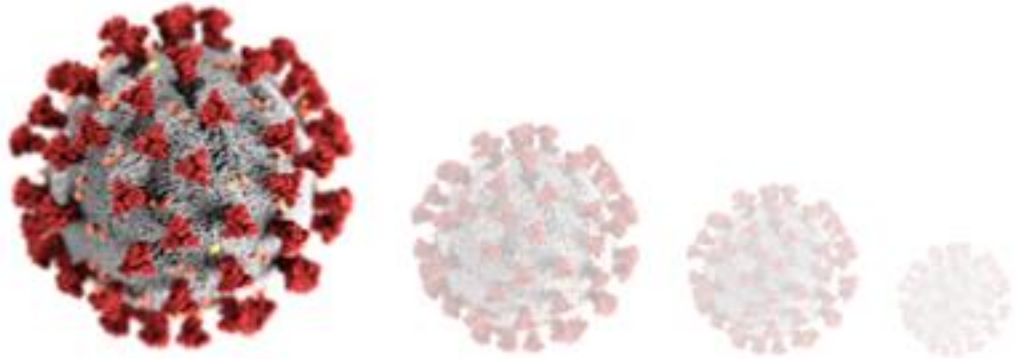
- Portraits de la COVID longue
- Schématiser la complexité
- Ressources cliniques québécoises
- Ressources pour les patients
- En clinique
- Santé mentale
- Malaise post-effort
- Dysautonomie
- Respiration… Hyperventilation…
- Réadaptation « classique »
- Bonus express
- En contexte!
- Messages clés
- Autres ressources & lectures
- Références & compléments

Les connaissances et la recherche sur la COVID longue évoluent rapidement…

Le contenu est donc en fonction des informations disponibles à ce jour…



Seulement quelques morceaux du casse-tête seront placés…
&
Mais toutes les sections sont disponibles dans le document!



Portraits de la COVID longue…

Définition…

Épidémiologie…

Prévention…

Une définition de cas clinique pour l'affection post-COVID-19 établie par un consensus Delphi

6 octobre 2021

Organisation mondiale de la Santé

Affection post-COVID-19

COVID-19 **probable** en fonction de l'historique des symptômes et d'exposition **OU confirmée** par un test.

Le diagnostic se pose au minimum 3 mois après la COVID-19 aiguë.

Cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas prendre en charge les symptômes dans l'intervalle, mais simplement qu'heureusement, une proportion importante des personnes ayant des symptômes prolongés vont se rétablir au cours des 3 premiers mois.

L'ampleur de l'impact sur le fonctionnement quotidien est différent d'une personne à l'autre et peut varier dans le temps.

De légers inconvénients à une incapacité à réaliser seul les activités de base du quotidien…

Les symptômes ne peuvent pas être expliqués par un autre diagnostic qui n'a pas de lien avec l'épisode de COVID-19.

L'affection post-COVID-19 survient chez des personnes présentant **des antécédents d'infection probable ou confirmée par le SARS-CoV-2, généralement 3 mois après l'apparition de la COVID-19 avec des symptômes qui persistent au moins 2 mois et qui ne peuvent être expliqués par un autre diagnostic.** Les symptômes courants comprennent **la fatigue, l'essoufflement, un dysfonctionnement cognitif** mais aussi d'autres symptômes (voir le **Tableau 3** et l'**annexe 2**) qui ont généralement un **impact sur le fonctionnement quotidien.** Les symptômes peuvent être **d'apparition nouvelle** après un rétablissement initial à la suite d'un épisode de COVID-19 aiguë, ou **persister** depuis la maladie initiale. Les symptômes peuvent également **fluctuer** ou **récidiver** au fil du temps. Une définition distincte peut être applicable aux enfants.

Les symptômes peuvent être semblables à ceux de la COVID-19 aiguë, être différents ou un mélange des deux.

Ils peuvent avoir persisté ou être apparus/réapparus après une période sans aucun symptôme.

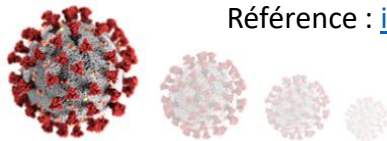
Plus de 200 symptômes ont été décrits…

L'affection post-COVID-19 existe aussi chez les enfants. La définition pourrait être différente de celle chez l'adulte (à venir).

Selon les personnes, les symptômes peuvent être continuels ou fluctuants.

Il peut aussi y avoir des rechutes.

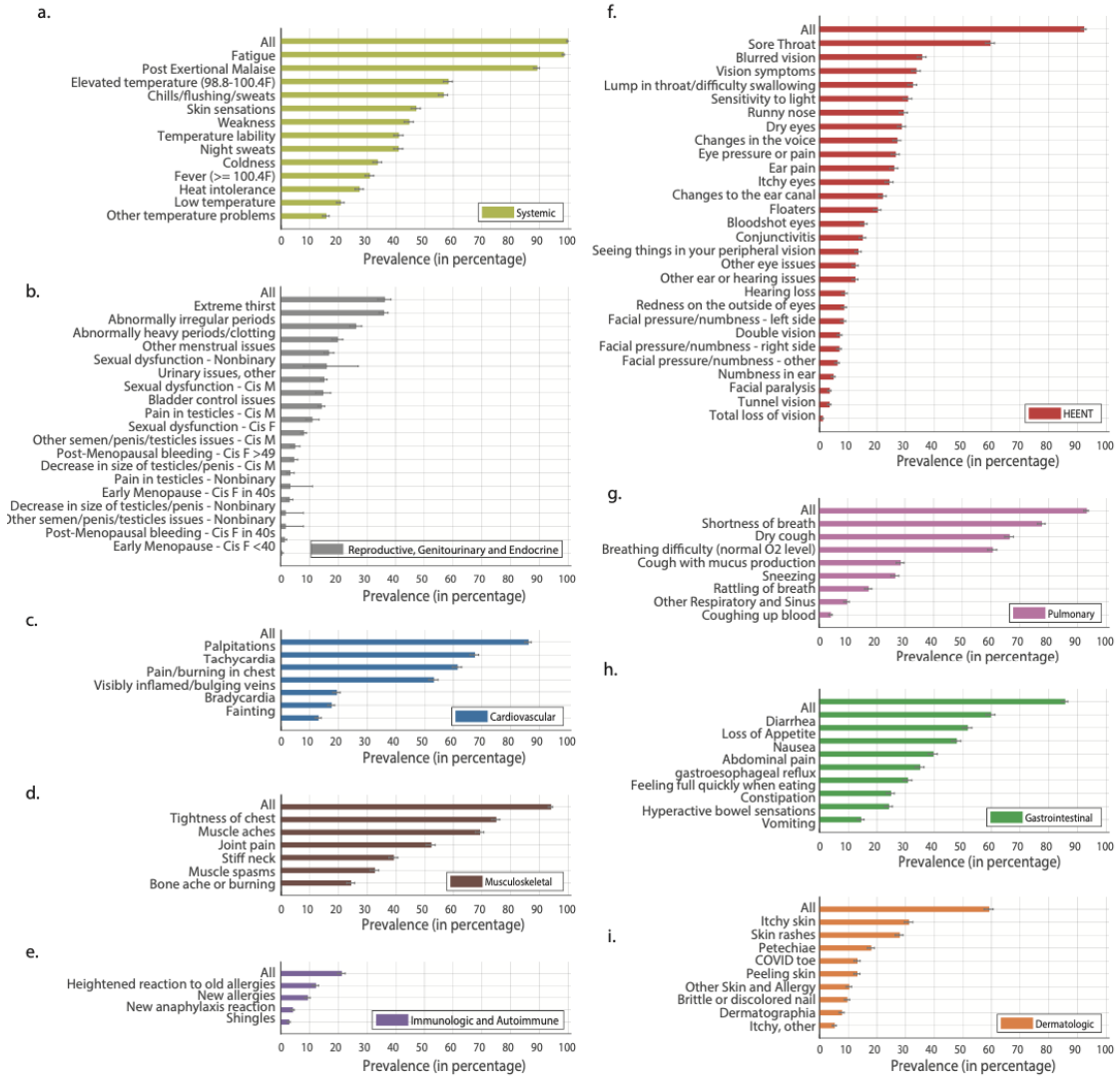
Référence : ici.



RESEARCH PAPER | VOLUME 38, 101019, AUGUST 01, 2021

Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact

PATIENT LED RESEARCH For COVID-19



Hannah E. Davis [1] • Gina S. Assaf [1] • Lisa McCorkell [1] • Hannah Wei [1] • Ryan J. Low [1] • Yochai Re'em [1] • Signe Redfield • Jared P. Austin • Athena Akrami [1] • Show less • Show footnotes

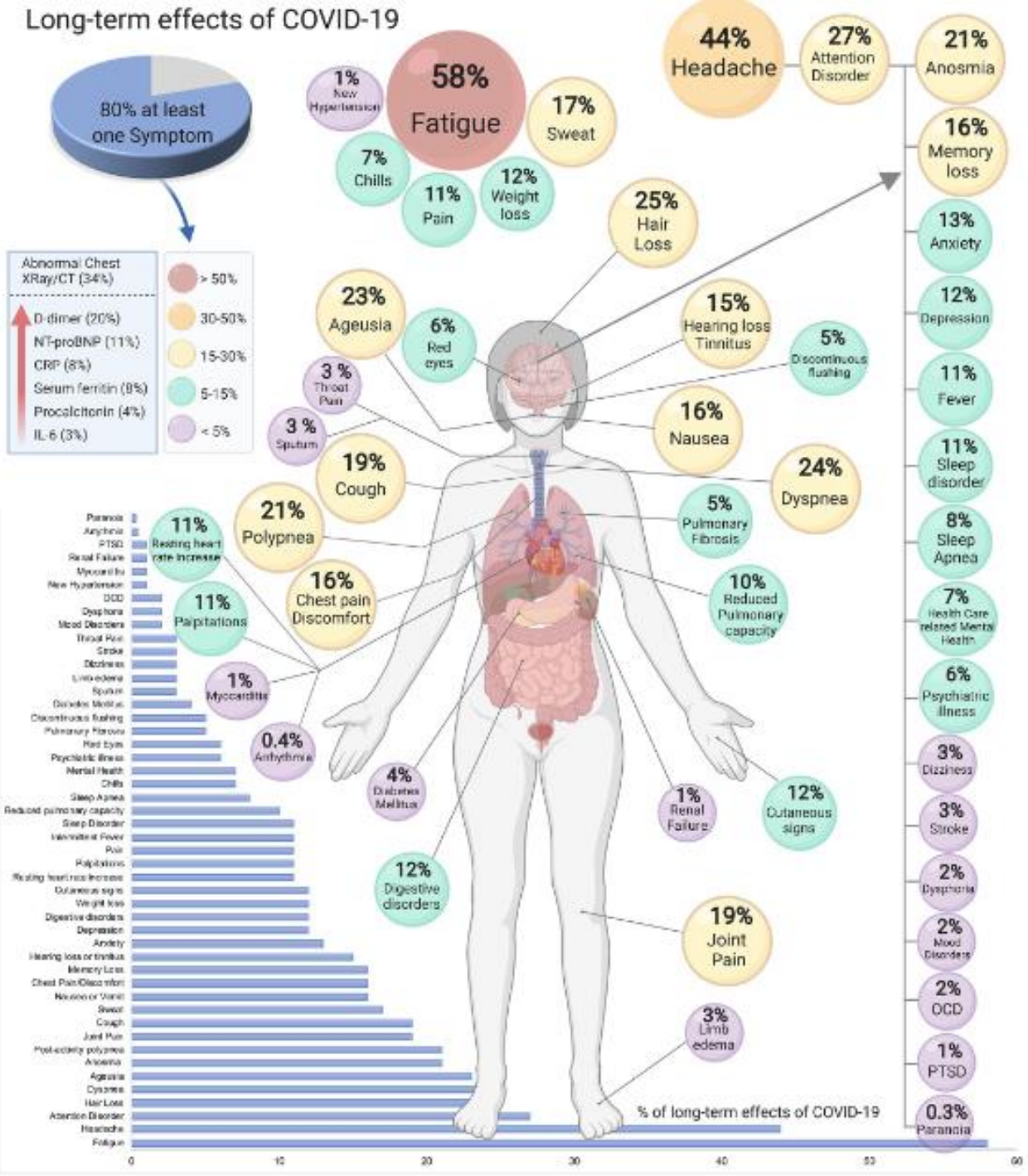
Open Access • Published: July 15, 2021 • DOI: https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019

- Sondages auprès personnes affectées par des symptômes persistants.
- Plus de 200 symptômes identifiés…
- Jalon important pour amorcer des études structurées.

eClinicalMedicine
Part of THE LANCET *Discovery Science*

22 décembre 2020 – prépublication
15 juillet 2021 – publication révisée par les pairs

Référence : ici.



Revue systématique des symptômes

scientific reports

OPEN

More than 50 long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis

Sandra Lopez-Leon[1], Talia Wegman-Ostrosky[2], Carol Perelman[3], Rosalinda Sepulveda[4], Paulina A. Rebolledo[5,6], Angelica Cuapio[7] & Sonia Villapol[8,9]✉

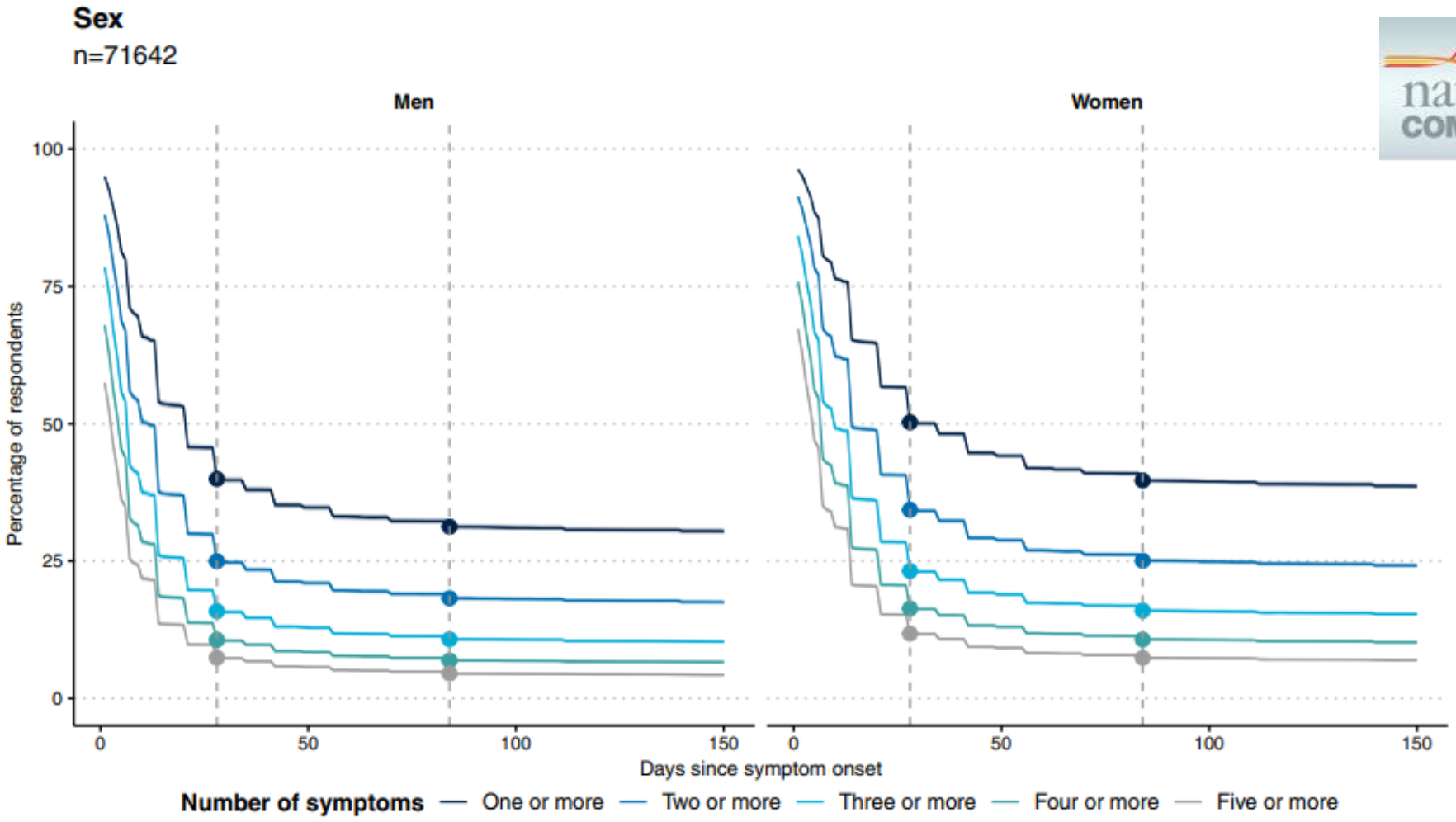
9 août 2021

Référence : ici.

Évolution

Persistent COVID-19 symptoms in a community study of 606,434 people in England

Matthew Whitaker[1,2,11], Joshua Elliott[3,4,11], Marc Chadeau-Hyam[1,2], Steven Riley[1,5,6], Ara Darzi[3,7], Graham Cooke[3,4,8,12], Helen Ward[3,5,8,12] & Paul Elliott[1,2,3,8,9,10,12]✉



nature COMMUNICATIONS

12 avril 2022
Pré-impression : 3 juillet 2021

40% des personnes avec la COVID longue auront encore des symptômes 12 mois après l'infection.

(ONS, 2021)

Références : ici.

Et au Canada

Symptômes à long terme de la COVID-19 chez les adultes canadiens (2022-10-20)

Le gouvernement du Canada a conçu l'Enquête canadienne sur la santé et les anticorps contre la COVID-19 (ECSAC) pour recueillir de plus amples renseignements sur les symptômes à long terme dont souffrent les gens. L'ECSAC couvre la période depuis le début de la pandémie, jusqu'au 31 août 2022. L'ECSAC a été menée du 1er avril au 31 août 2022 auprès d'un échantillon aléatoire d'adultes canadiens. Le questionnaire portait sur les symptômes nouvellement apparus ou ayant persisté 3 mois ou plus après un cas confirmé ou présumé de COVID-19.

14,8 %

des adultes ayant une infection confirmée ou suspectée, éprouvent des symptômes COVID-19 à long terme

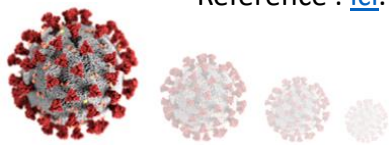
47,3 %

des adultes éprouvant des symptômes COVID-19 à long terme ont ressenti des symptômes pendant un an ou plus

21,3 %

des adultes éprouvant des symptômes COVID-19 à long terme ont indiqué que ceux-ci limitaient souvent ou toujours leurs activités quotidiennes

Référence : ici.



Fardeau des handicaps

A global systematic analysis of the occurrence, severity, and recovery pattern of long COVID in 2020 and 2021

Sarah Wulf Hanson, Cristiana Abbafati, Joachim G Aerts, Ziyad Al-Aly, Charlie Ashbaugh, Tala Ballouz, Oleg Blyuss, Polina Bobkova, Gouke Bonsel, Svetlana Borzakova, Danilo Buonsenso, Denis Butnaru, Austin Carter, Helen Chu, Cristina De Rose, Mohamed Mustafa Diab, Emil Ekbom, Maha El Tantawi, Victor Fomin, Robert Frithiof, Aysylu Gamirova, Petr V Glybochko, Juanita A. Haagsma, Shaghayegh Haghjooy Javanmard, Erin B Hamilton, Gabrielle Harris, Majanka H Heijenbrok-Kal, Raimund Helbok, Merel E Hellemons, David Hillus, Susanne M Huijts, Michael Hultstrom, Waasila Jassat, Florian Kurth, Ing-Marie Larsson, Miklos Lipcsey, Chelsea Liu, Callan D Loflin, Andrei Malinovschi, Wenhui Mao, Lyudmila Mazankova, Denise McCulloch, Dominik Menges, Noushin Mohammadifard, Daniel Munblit, Nikita A Nekliudov, Osondu Ogbuoji, Ismail M Osmanov, Jose L. Penalvo, Maria Skaalum Petersen, Milo A Puhan, Mujibur Rahman, Verena Rass, Nickolas Reinig, Gerard M Ribbers, Antonia Ricchiuto, Sten Rubertsson, Elmira Samitova, Nizal Sarrafzadegan, Anastasia Shikhaleva, Kyle E Simpson, Dario Sinatti, Joan B Soriano, Ekaterina Spiridonova, Fridolin Steinbeis, Andrey A Svistunov, Piero Valentini, Brittney J van de Water, Rita van den Berg-Emons, Ewa Wallin, Martin Witzenrath, Yifan Wu, Hanzhang Xu, Thomas Zoller, Christopher Adolph, James Albright, Joanne O Amlag, Aleksandr Y Aravkin, Bree L Bang-Jensen, Catherine Bisignano, Rachel Castellano, Emma Castro, Suman Chakrabarti, James K Collins, Xiaochen Dai, Farah Daoud, Carolyn Dapper, Amanda Deen, Bruce B Duncan, Megan Erickson, Samuel B Ewald, Alize J Ferrari, Abraham D. Flaxman, Nancy Fullman, Amiran Gamkrelidze, John R Giles, Gaorui Guo, Simon I Hay, Jiawei He, Monika Helak, Erin N Hulland, Maia Kereselidze, Kris J Krohn, Alice Lazzar-Atwood, Akiaja Lindstrom, Rafael Lozano, Beatrice Magistro, Deborah Carvalho Malta, Johan Mansson, Ana M Mantilla Herrera, Ali H Mokdad, Lorenzo Monasta, Shuhei Nomura, Maja Pasovic, David M Pigott, Robert C Reiner Jr., Grace Reinke, Antonio Luiz P Ribeiro, Damian Francesco Santomauro, Aleksei Sholokhov, Emma Elizabeth Spurlock, Rebecca Walcott, Ally Walker, Charles Shey Wiysonge, Peng Zheng, Janet Prvu Bettger, Christopher JL Murray, Theo Vos

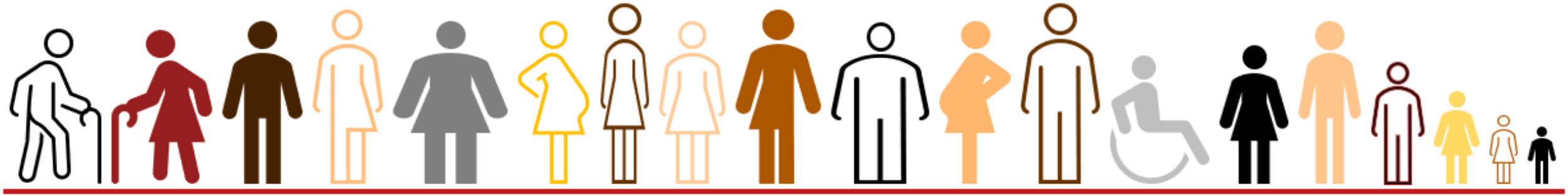
doi: https://doi.org/10.1101/2022.05.26.22275532

Globally, in 2020 and 2021, 144.7 million (95% uncertainty interval [UI] 54.8–312.9) people suffered from any of the three symptom clusters of long COVID.

The average level of disability among long COVID cases, estimated as the ratio of overall long COVID severity-weighted prevalence to prevalence, was 0.231 (0.134–0.370)—equivalent to the GBD DWs for severe neck pain, Crohn's disease, or long-term consequences of moderately severe traumatic brain injury

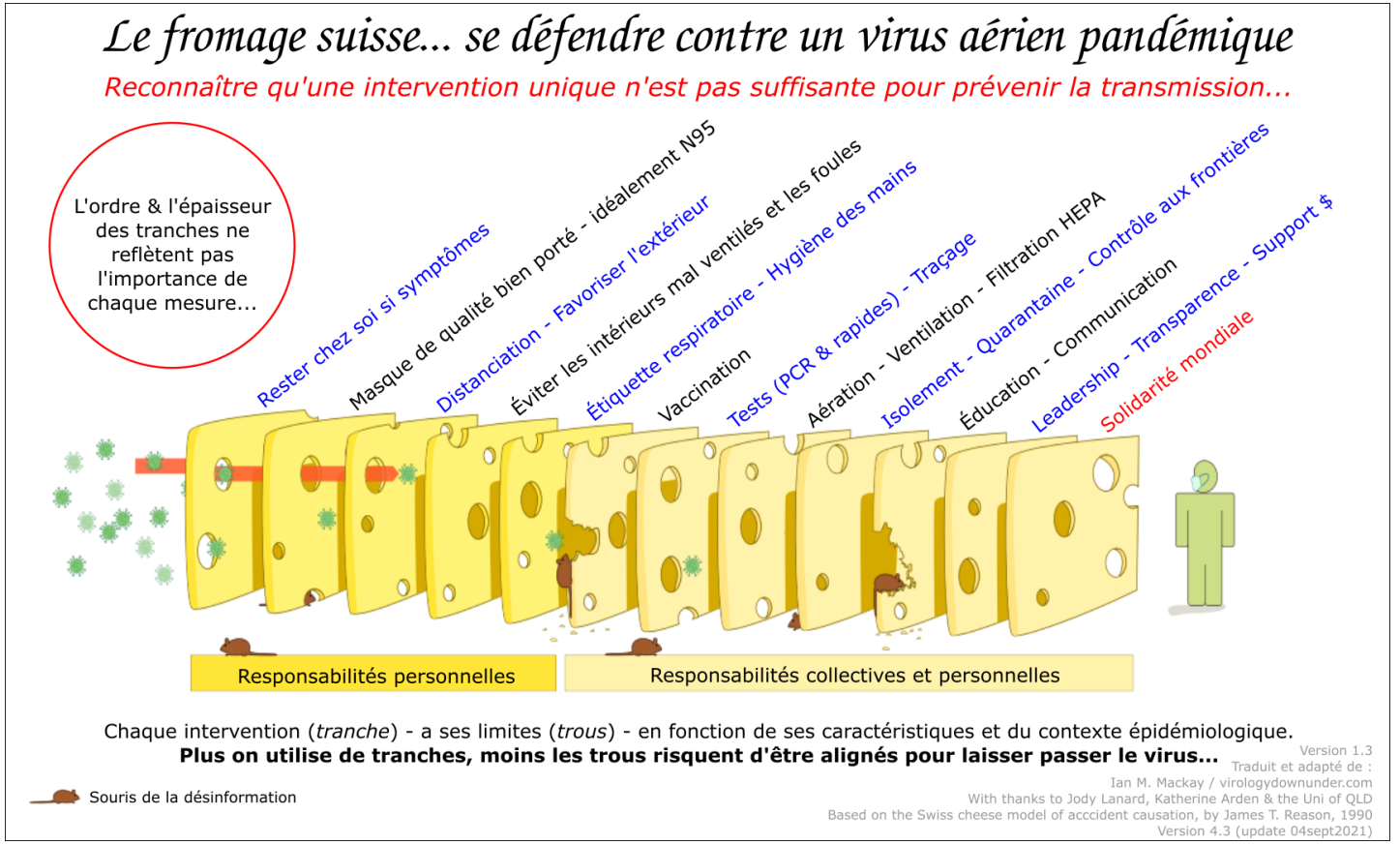
27 mai 2022 – Pré-impression

Référence : ici.



La COVID longue est inclusive…

- Elle peut toucher tout le monde, peu importe l'origine, l'âge ou l'état de santé.
  - Plusieurs facteurs de risque sont à l'étude.
  - Les enfants et les adolescents sont aussi touchés, mais possiblement moins souvent et moins sévèrement.
- Le risque avec des infections répétées est encore imprécis.
  - ***Mais*** il y ***a*** des cas de COVID longue suite à des réinfections.
- La vaccination **diminue** le risque, mais elle ne l'élimine pas.



Anne Bhéreur, M.D. - 2023-01-25

➡ C'est pourquoi tout le monde devrait combiner les mesures de protection selon le contexte pour diminuer les risques d'infection/réinfection!

Références ici.

Vaccination

Revue des études disponibles en février 2022, incluant pré-impressions, dont l'étude ci-bas.

UK Health Security Agency

The effectiveness of vaccination against long COVID

A rapid evidence briefing

Février 2022

- ↓ risque d'infection.
- ↓ risque de COVID longue :
  - Ampleur de la protection à valider, très variable selon les études.
  - **Mais** la COVID longue est **possible** chez les personnes infectées vaccinées.

Nous n'avons pas fini avec la COVID longue…

Our results show that SARS-CoV-2 vaccination before infection only partially reduced the risk of death and post-acute sequelae.

Dans cette étude, la ↓ globale du risque est de 15%…

Measures for the prevention of breakthrough infections are needed to most optimally reduce the risk of the long-term health consequences of SARS-CoV-2 infection.

nature medicine

ARTICLES

https://doi.org/10.1038/s41591-022-01840-0

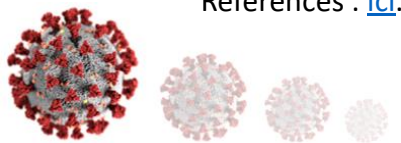
OPEN

Long COVID after breakthrough SARS-CoV-2 infection

Ziyad Al-Aly[1,2,3,4,5] ✉, Benjamin Bowe[1,2] and Yan Xie[1,2,6]

25 mai 2022

Références : ici.



Prévention après l'infection

- Le repos pendant l'infection aiguë pourrait réduire le risque de COVID longue :
  - Données faibles... mais sans risque!
  - **Pas accessible à tous.**
  - Énorme implication pour les recommandations.

#repos...

Il faut des données!

RESEARCH ARTICLE

PLOS ONE

Characteristics and impact of Long Covid: Findings from an online survey

Nida Ziauddeen[1,2]*, Deepti Gurdasani[3], Margaret E. O'Hara[4], Claire Hastie[4], Paul Roderick[1], Guiqing Yao[5], Nisreen A. Alwan[1,2,6]*

8 mars 2022

Can this 19th-century health practice help with long COVID?

Doctors used to swear by the slow recovery period known as convalescence. Some experts say embracing it again could offer benefits for an array of long-term illnesses and injuries.

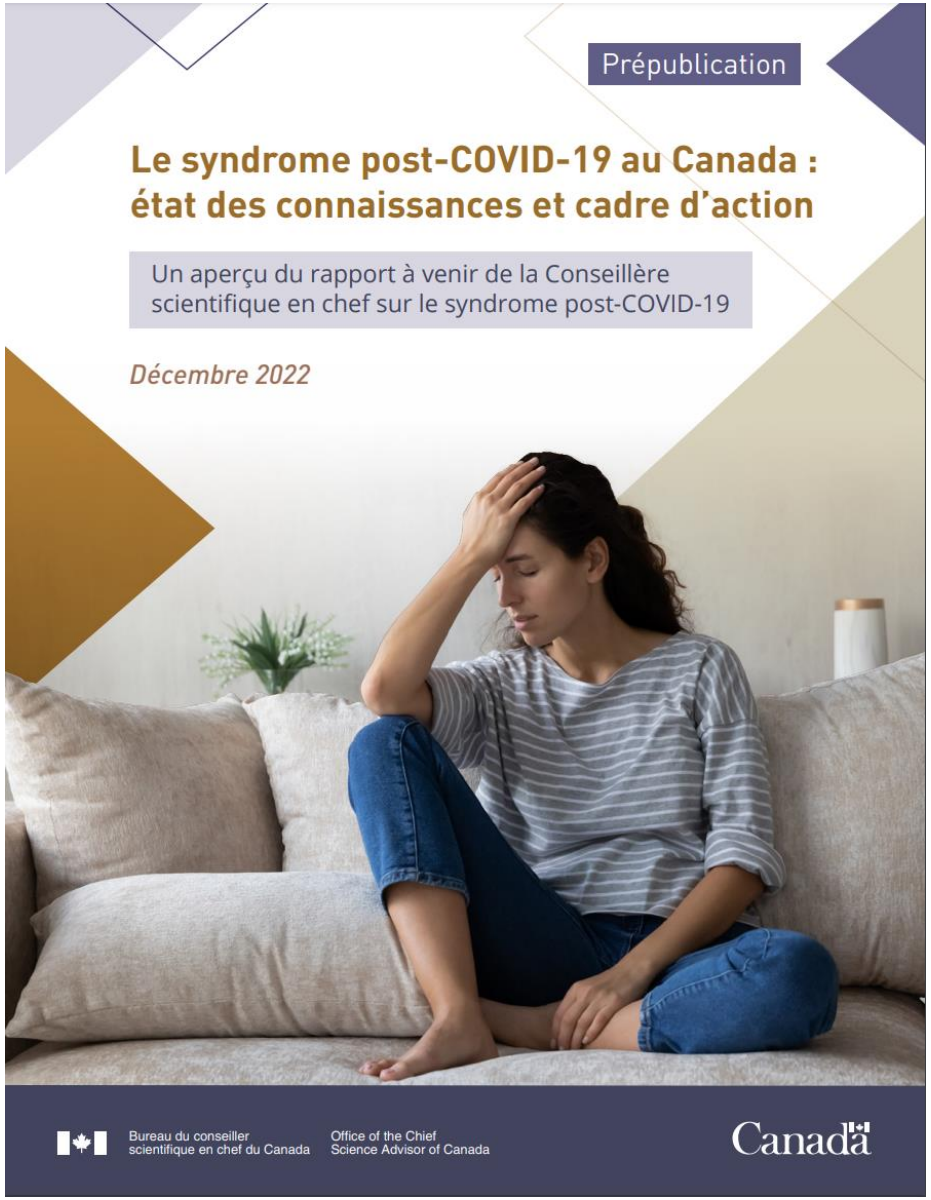
NATIONAL GEOGRAPHIC

8 avril 2022

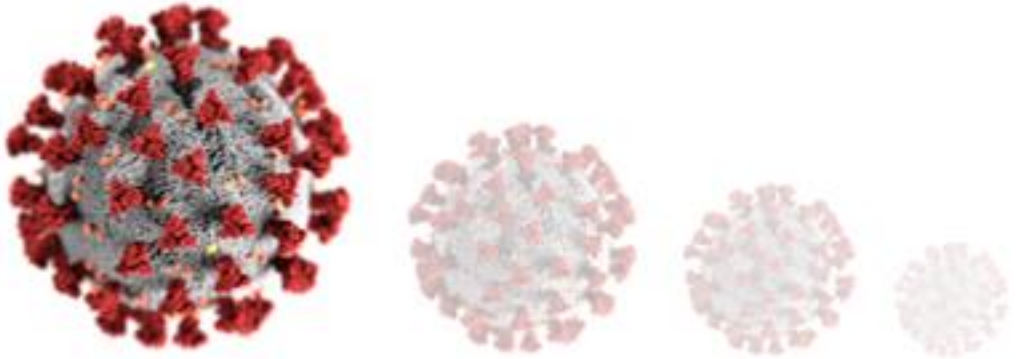
Références ici.

Plan de match!

- Un plan de match pour le Canada a récemment été publié par la Conseillère scientifique en chef et son groupe de travail CSC sur la condition post-COVID-19.



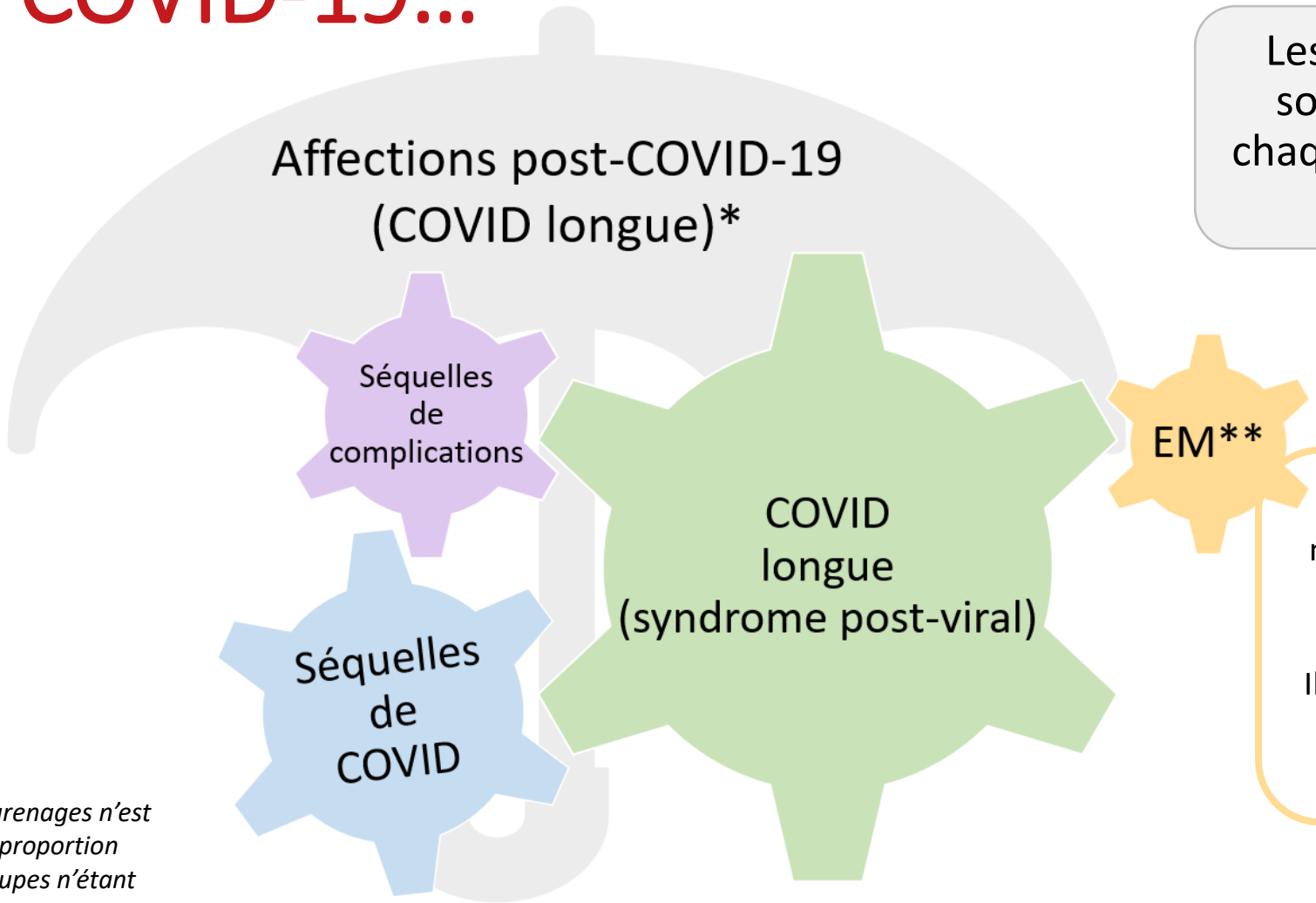
Référence : ici.



Schématiser la complexité

Un parapluie!

Le parapluie des conséquences persistantes de la COVID-19…



Les différents engrenages ne sont pas tous présents chez chaque personne affectée par la COVID longue.

** Les critères de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) sont remplis par un nombre significatif de personnes affectées par la COVID longue.
Il n'est pas encore établi s'il s'agit du même mécanisme pathophysiologique, mais des études sont en cours.

** La taille des engrenages n'est pas à l'échelle, la proportion des différents groupes n'étant pas encore définie.*

Sous le parapluie… listes non exhaustives!

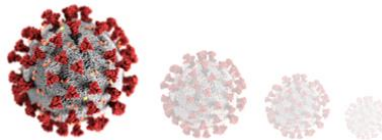
Séquelles de complications*

Syndrome post-soins intensifs (PICS)
Fibrose pulmonaire
Fibrose cardiaque
Insuffisance rénale
Troubles cognitifs
…

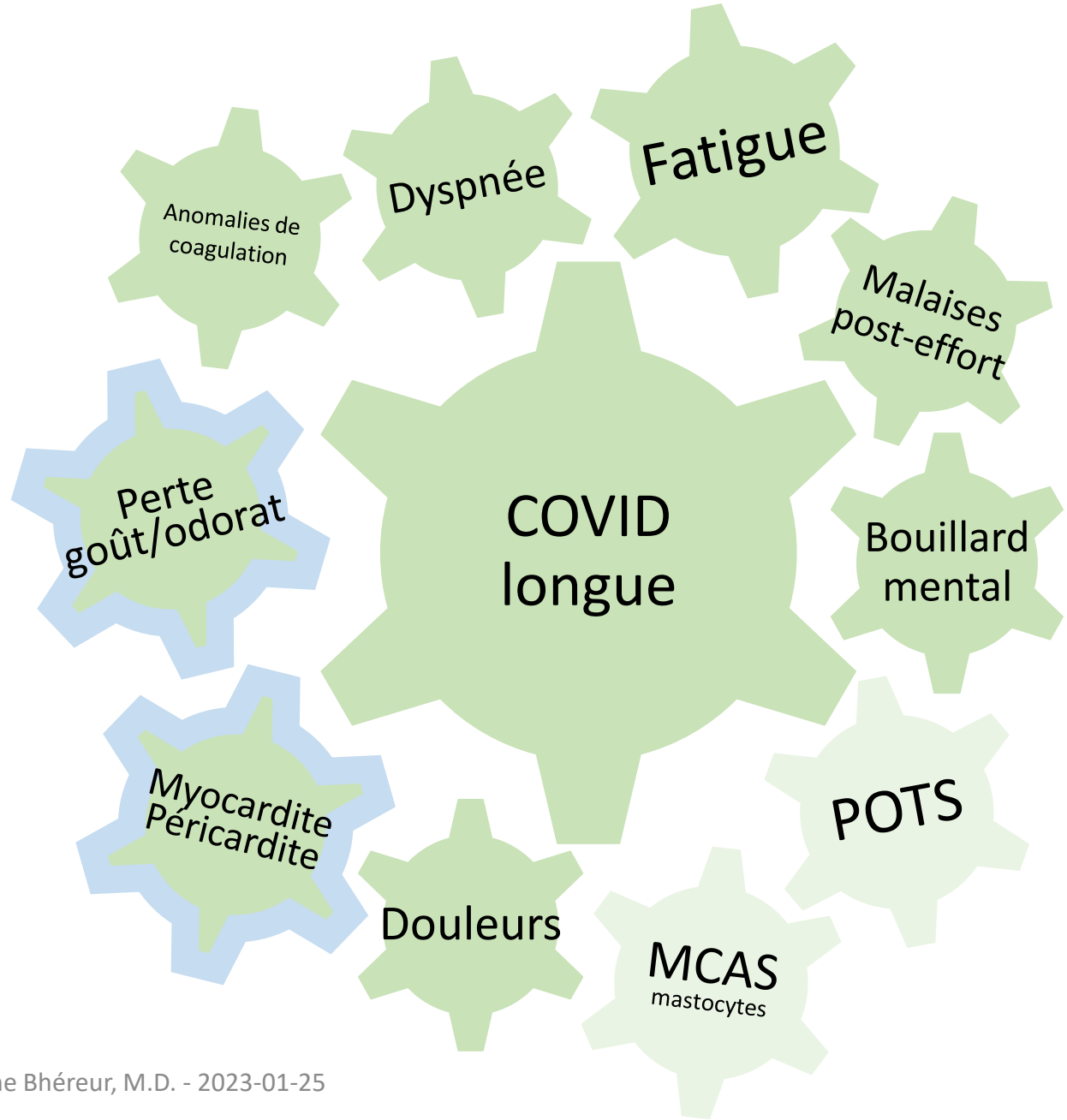
Séquelles de COVID*

Fibrose pulmonaire
Fibrose cardiaque
Insuffisance rénale
Anosmie / parosmie / dysosmie
Agueusie / paragueusie / dysgueusie
Acouphènes
Diabète
…

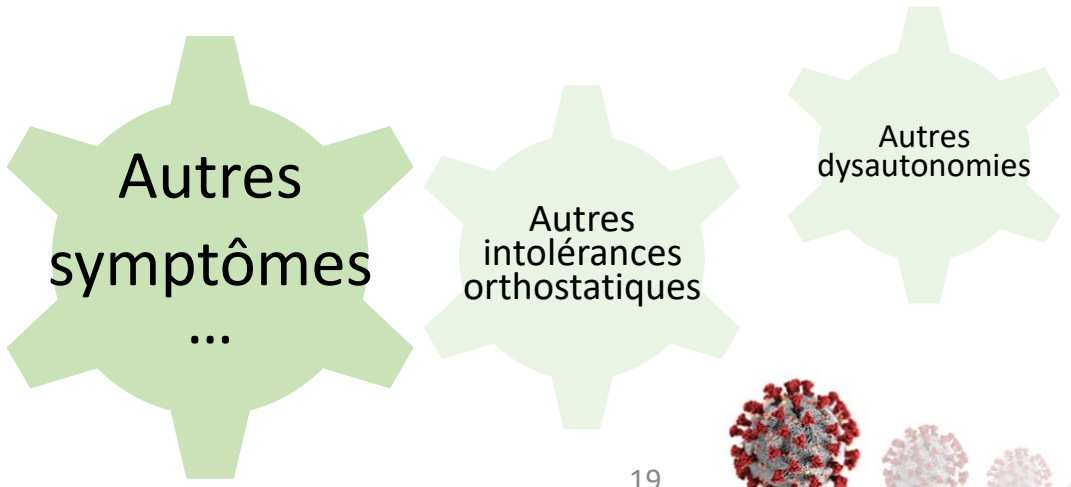
** Il peut être difficile de définir la catégorie de certains symptômes; un chevauchement est possible…*



Sous le parapluie…



Les engrenages représentent la constellation de symptômes décrits dans le tableau post-viral de la COVID longue. Ils varient d'un patient à l'autre… et la liste est trop longue pour tous les illustrer!



Défis pour tous

- Définition universelle :
  - Chaque nom = sa définition.
  - Chronologies différentes.
- Difficile de comparer les études.
  - Définition commune = meilleures données comparables!

Long COVID / COVID longue / COVID long → *patients*

Post COVID-19 Condition → *WHO*
Affection post-COVID-19→ *OMS*

Post-COVID Conditions → *CDC*
Post-acute sequelae of SARS-CoV-2 (PASC) → *CDC*

Post-COVID Syndrome → *NHS*

Syndrome post-COVID-19 → *Santé Canada*

…

- Description des cohortes sous le parapluie :
  - Groupes homogènes :
    - Meilleures chances d'élucider/comprendre les différents mécanismes physiopathologiques.
    - Meilleures chances de montrer l'effet des traitements potentiels sur des mécanismes spécifiques.
- Les chevauchements ne doivent pas être oubliés!

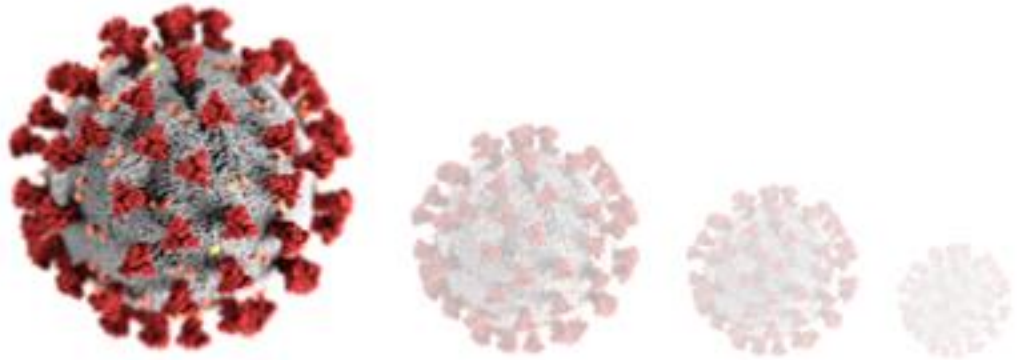
Références : ici.

Attention!

- En plus du parapluie avec plusieurs groupes, comme pour beaucoup de maladies complexes, la constellation de symptômes est vaste.
  - Individuellement, certains symptômes sont "non spécifiques" et peuvent être présents chez n'importe qui de manière occasionnelle.

- C'est lorsque des symptômes sont réunis dans un continuum de temps que nous pouvons constater que ce n'est pas...
  - Un peu de fatigue ponctuelle...
  - Un trouble dépressif...
  - Une mauvaise journée / semaine...
  - ...

Le spectre de sévérité des symptômes peut aller d'inconvénients intermittents ou quotidiens… à une invalidité complète...



Ressources cliniques québécoises

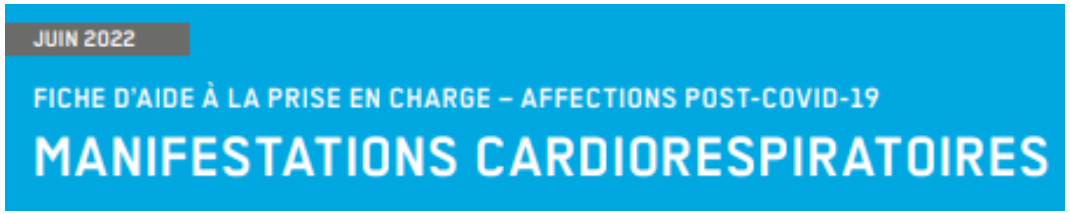
Toutes disponibles en français…

Plusieurs sont aussi disponibles en anglais!

JUIN 2022

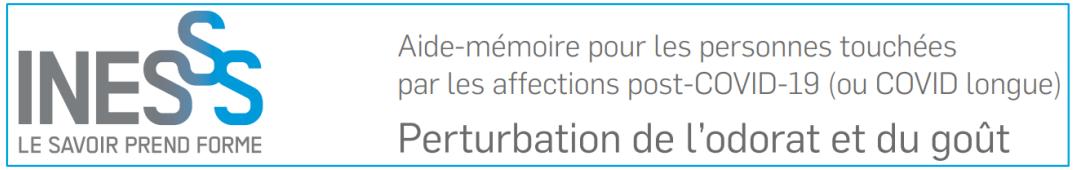
OUTIL D'AIDE À LA PRISE EN CHARGE – AFFECTIONS POST-COVID-19

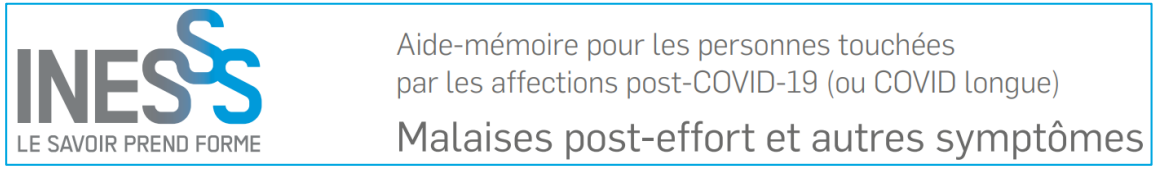
AFFECTIONS POST-COVID-19



L'outil et les fiches sont disponibles sur www.inesss.qc.ca à la page Affections post-COVID-19 (COVID-19 longue)

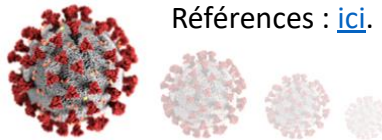
Lien direct : https://www.inesss.qc.ca/covid-19/affections-post-covid-19-covid-19-longue/outil-daide-a-la-prise-en-charge-affections-post-covid-19.html





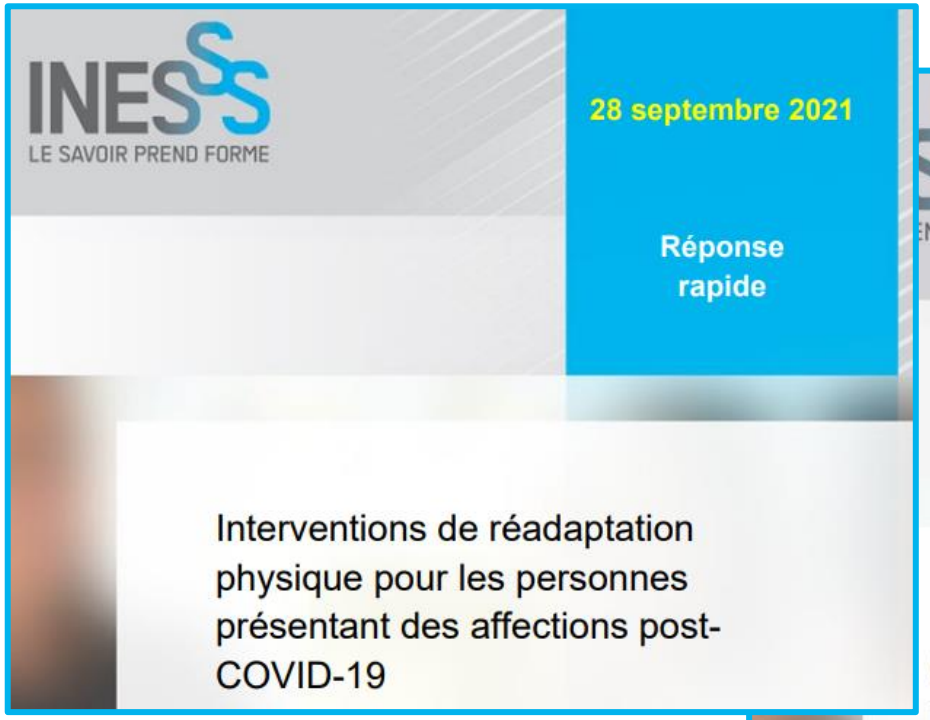
INESSS : Institut national d'excellence en santé et de services sociaux (Québec)

Références : ici.



INESSS – Autres documents utiles

- L'INESSS a publié un outil clinique très utile pour la prise en charge en juillet 2021 (mis à jour en juin 2022), suivi d'autres documents.



Références : ici.

1. Les affections post-COVID-19

LA PRISE EN CHARGE GÉNÉRALE

2. Les affections post-COVID-19

LA FATIGUE ET LES SYMPTÔMES NEUROLOGIQUES ET MUSCULOSQUELETTIQUES

3. Les affections post-COVID-19

LES SYMPTÔMES RESPIRATOIRES, CARDIOVASCULAIRES ET AUTRES

4. Les affections post-COVID-19

LES MALAISES POST-EFFORT

5. Mise à jour de l'Outil d'aide à la prise en charge de l'INESSS

Numéro exceptionnellement en ***open access*** depuis le 17 novembre 2022.

Merci à la FMOQ!

Voir les références pour les liens vers les articles…

Le Médecin du Québec, août 2022
Reproduction autorisée.
Références : ici.

Introduction générale

FORMATION CONTINUE PARTAGÉE

La puissance collective au service de nos compétences

https://fcp.rtss.qc.ca/

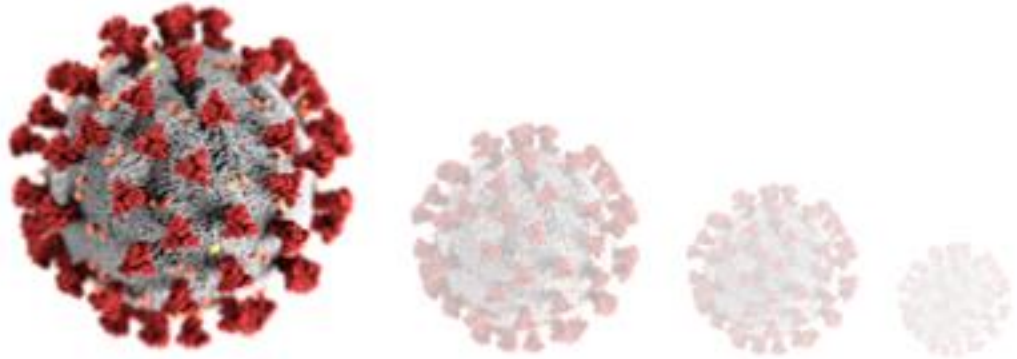
Tous les professionnels de la santé du Québec peuvent avoir accès à la plateforme ou à sa version « partenaire ».

COVID LONGUE

MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX AIDER

- Module 1 disponible!
  - **Démystifier la COVID longue**
    - Numéro du module : 12999.
- Autres modules en préparation.

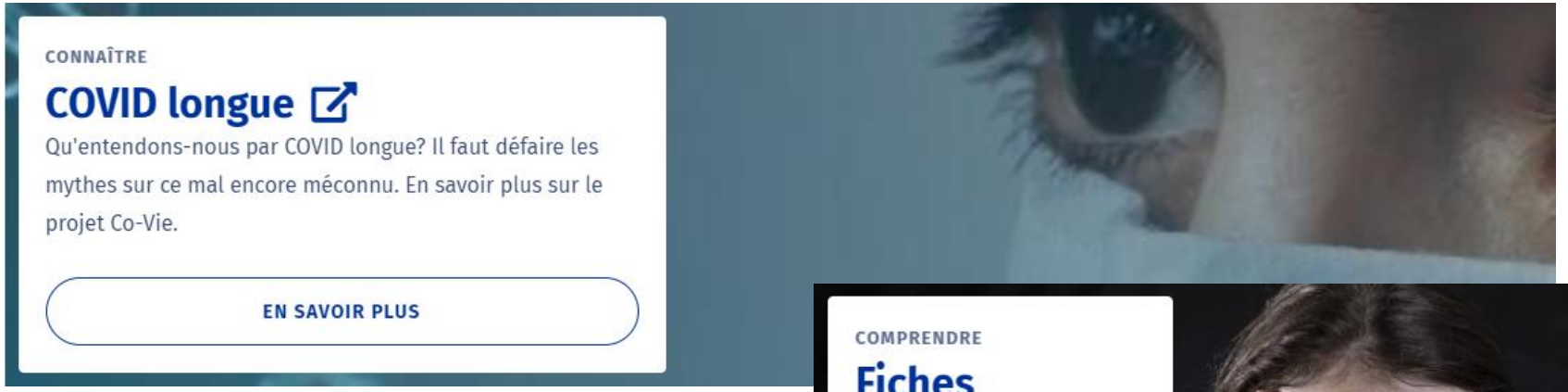
Liens : ici.



Ressources pour les patients…

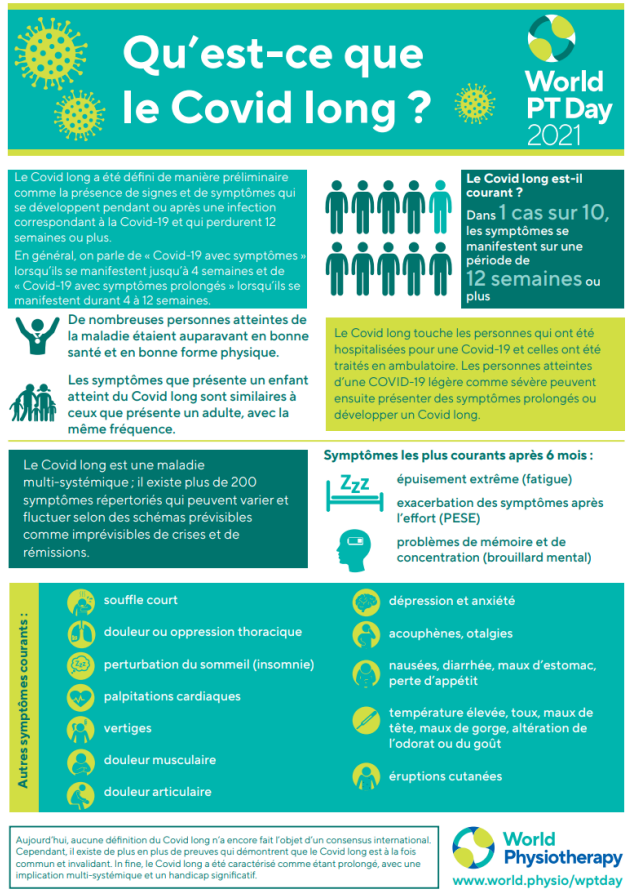
Toutes disponibles en français… et aussi en anglais!

Ressources pour les patients



Québec Portail Santé Montérégie

https://www.santemonteregie.qc.ca/ouest/covid-longue



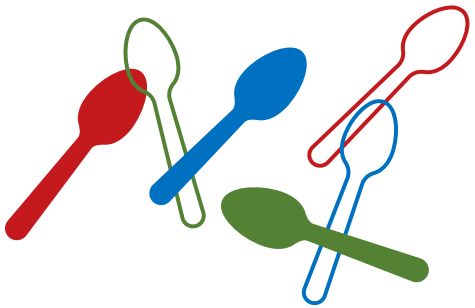
Attention… la traduction du terme ***pacing*** en français n'est pas toujours adéquate. Il s'agit de **conservation/gestion de l'énergie**, et non de « stimulation ».

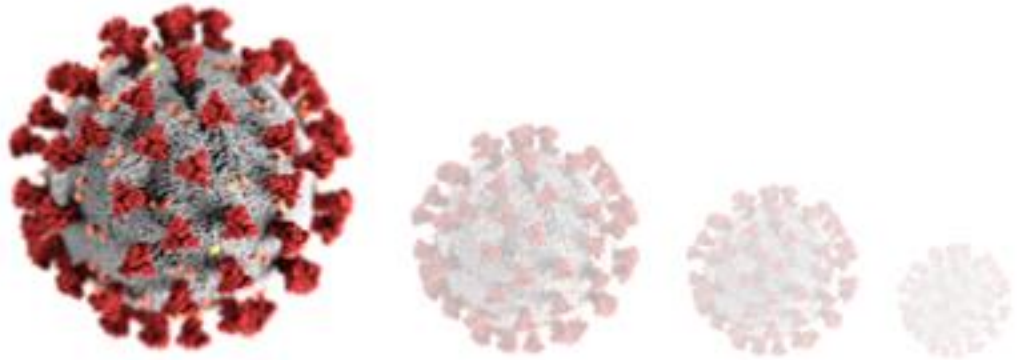
Références : ici.

Les deux sites sont disponibles en français et en anglais.

La théorie des cuillères

- Comment…
  - Illustrer le quotidien avec de faibles réserves d'énergie…
  - Apprendre à gérer les cuillères!
- Liens pour détails ici.



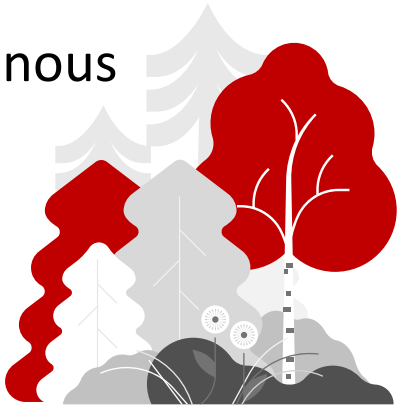


En clinique…

On prend cela par quel bout?

Où commencer…

- L’ensemble de la prise en charge dépasse le cadre de cette courte présentation!
- Les essentiels…
  - Être informé… et penser à la COVID longue!
  - Une bonne histoire clinique.
  - Un examen physique complet.
  - Éliminer les complications et autres problèmes concomitants que nous sommes habitués à voir → Ne pas se faire passer un sapin!
  - Améliorer ou traiter ce qu’on peut en attendant mieux…
- Entre 4 et 12 semaines…
  - Repos.
  - Tendre le filet de sécurité.



Manifestations cliniques des affections post-COVID-19 (liste non exhaustive)	
Catégories	**Manifestations**[1,2]
Cardiorespiratoires	• Arythmie • **Dyspnée**[3] • Inconfort ou douleur thoracique • Intolérance orthostatique • Palpitations • Toux
Dermatologiques	• Éruptions cutanées • Perte de cheveux
Gastro-intestinales	• Diarrhée • Douleurs abdominales • Nausées • Vomissements
Générales	• Altération de la thermorégulation (fièvre ou sudation profuse) • Baisse ou perte d'appétit • **Fatigue incapacitante et soutenue**[3] • Hypersensibilité aux stimuli environnants • **Malaises post-effort**[3] • Tolérance limitée à l'effort
Musculosquelettiques	• Douleurs musculaires, tendineuses ou articulaires
Neurologiques	• Altérations du sommeil • Céphalées • **Difficultés cognitives**[3,4], y compris des pertes de mémoire, un manque de clarté de la pensée et de la difficulté à se concentrer • Perturbation des sens, y compris des altérations de l'odorat et du goût, des douleurs neuropathiques et une vision brouillée • Perturbations motrices, y compris de la difficulté à prononcer ou à articuler Consulter les fiches *Manifestations neurologiques* et *Altérations de l'odorat et du goût* **pour plus d'exemples** de ces manifestations.
Otorhinolaryngologiques	• Acouphènes • Changements de la voix (p. ex. qualité, hauteur ou timbre) • Difficulté à déglutir • Mal de gorge • Mal d'oreilles • Vertiges
Psychologiques	• Symptômes d'anxiété • Symptômes de dépression • Symptômes de stress post-traumatique
La présentation clinique pourrait changer selon les variants du SARS-CoV-2 et l'avancement des connaissances.	

INESSS
LE SAVOIR PREND FORME

JUIN 2022
OUTIL D'AIDE À LA PRISE EN CHARGE – AFFECTIONS POST-COVID-19
AFFECTIONS POST-COVID-19

Anne Bhéreur, M.D. - 2023-01-25

Références : ici.

TABLEAU I | LISTE DE SYMPTÔMES FRÉQUENTS DES AFFECTIONS POST-COVID-19*[4,5]

Séquelles répertoriées par le CDC et dans la méta-analyse de Lopez-Leon			
Fatigue	58 %	Perte de mémoire (brouillard cérébral)	16 %
Céphalées	44 %	Anxiété	13 %
Déficit d'attention (brouillard cérébral)	27 %	Dépression	12 %
Dyspnée	24 %	Fréquence cardiaque augmentée au repos	11 %
Agueusie	23 %	Palpitations	11 %
Anosmie	21 %	Fièvre intermittente	11 %
Polypnée post-activité	21 %	Douleur	11 %
Douleur articulaire	19 %	Étourdissements (souvent orthostatiques)	3 %
Toux	19 %	Aggravation des symptômes par l'activité physique ou mentale excédant les capacités du patient (malaises post-effort)	–
Douleur ou inconfort thoracique	16 %		
Séquelles répertoriées dans la méta-analyse de Lopez-Leon			
Perte de cheveux, alopécie	25 %	Bouffées vasomotrices (*flushing*) intermittentes	5 %
Sudation	17 %	Diabète	4 %
Nausées ou vomissements	16 %	Expectorations	3 %
Perte auditive et acouphènes	15 %	Œdème des membres inférieurs	3 %
Troubles digestifs	12 %	Accident vasculaire cérébral	3 %
Perte de poids	12 %	Douleur pharyngée	3 %
Signes cutanés	12 %	Trouble de l'humeur	2 %
Troubles du sommeil	11 %	Dysphorie	2 %
Réduction de la capacité pulmonaire	10 %	Trouble obsessif compulsif	2 %
Apnée du sommeil	8 %	Hypertension *de novo*	1 %
Frissons	7 %	Myocardite	1 %
Atteinte de la santé mentale	7 %	Insuffisance rénale	1 %
Maladie psychiatrique	6 %	Syndrome de stress post-traumatique	1 %
Fibrose pulmonaire	5 %	Arythmie	0,4 %

* Note : La prévalence peut varier grandement d'une étude à l'autre, et les affections post-COVID-19 peuvent entraîner plusieurs autres séquelles non listées.

Fréquence des symptômes

- Les % varient d'une étude à l'autre, selon les populations étudiées…

Le Médecin du Québec.
Août 2022.
Reproduction autorisée.
Référence ici.

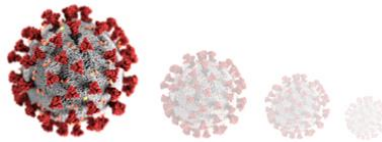


FIGURE 1 | ÉVALUATION DES AFFECTIONS POST-COVID-19 EN PREMIÈRE LIGNE[2,12-14]

ANAMNÈSE

COVID-19 aiguë

- Symptômes depuis plus de 4 semaines — Si oui → Rechercher les symptômes des affections post-COVID-19 (*tableau I*[4,5])
- Hospitalisation ou alitement → Rechercher des conséquences d'une hospitalisation
- Séjour aux soins intensifs → Rechercher un syndrome post-soins intensifs
- Besoin d'oxygène
- Complications

Symptômes post-COVID-19

- Nature et évolution
- Intensité
- Répercussion sur les activités de la vie quotidienne et domestique

Autres éléments à vérifier

- Maladies concomitantes
- Situation sociale et financière
- Effets indésirables des médicaments
- Infections secondaires
- Troubles de la marche, degré d'activité physique pré-infection
- Sommeil

Ciblé selon les symptômes présentés

EXAMEN PHYSIQUE

Signes vitaux et examen physique ciblés

- PA et pouls en position couchée et debout (en cas d'orthostatisme)
- Test de marche de 6 minutes au besoin en l'absence de contre-indications (*https://www.atsjournals.org/doi/full/10.1164/ajrccm.166.1.at1102*)

Examen mental

Ciblés selon les symptômes présentés

EXAMENS PARACLINIQUES CIBLÉS EN FONCTION DES SYMPTÔMES

Bilan initial, au besoin, en l'absence de symptômes d'alarme

- Entre 4 et 12 semaines, les examens paracliniques ne sont pas nécessaires si les symptômes sont légers et que l'évolution est favorable
- Toute analyse qui permet de s'assurer de la stabilité des maladies concomitantes en cas de doute clinique
  - Formule sanguine complète*
  - Fonction rénale, dont analyse d'urine*
  - ALT, ALP, bilirubine totale et albumine*
  - Glycémie, HbA_{1c} (≥ 3 mois après l'infection aiguë)
  - Vitamine B_{12} (en cas de symptômes compatibles) et vitamine D
  - TSH (en cas de fatigue et de faiblesse), T4 (au besoin) et créatine kinase (en cas de myalgie)
  - Protéine C réactive, vitesse de sédimentation et ferritine (en cas d'inflammation persistante)
- Calcium et magnésium
- Sérologie des virus EBV, CMV, VIH (en cas de symptômes compatibles)
- ECG et troponines (en cas de symptômes cardiaques)
- NT-pro-BNP (en cas de présomption d'insuffisance cardiaque)
- Anticorps antinucléaires, facteur rhumatoïde, anti-CCP, anti-cardiolipine (en cas de symptômes rhumatologiques)
- D-dimères (en cas de trouble de la coagulation ou de dyspnée nouvelle ou persistante)
- Dosage du fibrinogène (en cas de trouble de la coagulation)
- Imagerie pulmonaire (en cas de symptômes pulmonaires)
- Échographie cardiaque (en cas d'atteinte cardiaque connue ou de surcharge pulmonaire)

* Bilan de contrôle suggéré en cas de maladie aiguë grave

PRISE EN CHARGE PAR LE MÉDECIN

- Critères d'urgence habituels prévalents
- Traitement symptomatique
- Optimisation de la maîtrise des problèmes contributifs et des maladies concomitantes à long terme
- Réévaluation du traitement médicamenteux
- Écoute et empathie
- Antibiothérapie au besoin en cas de surinfection
- Traitement spécifique des complications selon les indications habituelles

Information au patient sur les situations nécessitant une consultation médicale

- Augmentation de la dyspnée
- Diminution de la saturation
- Douleur thoracique inexpliquée
- Confusion nouvelle ou faiblesse focalisée
- Apparition ou progression de symptômes

Réadaptation au besoin

Orientations ciblées selon les symptômes présentés et le palier (*voir figure 2*[15])

PRISE EN CHARGE PAR LE PATIENT

- Autosurveillance de la pression artérielle et/ou de la saturométrie, au besoin
- Optimisation de la santé générale
  - Alimentation
  - Sommeil
  - Cessation tabagique
  - Limitation de l'alcool
  - Limitation de la caféine
- Période de repos et de relaxation, au besoin
- Activité physique et cognitive selon la tolérance du patient
- Principes de conservation d'énergie au besoin, avec un journal des symptômes et des activités
- Planification d'objectifs atteignables

SANTÉ MENTALE

Au moment de la consultation

- Éviter une médicalisation inappropriée
- Traiter au besoin les signes et les symptômes liés à l'état mental selon la pratique usuelle
- Orienter au besoin vers divers services (guichet d'accès en santé mentale, CLSC, etc.)

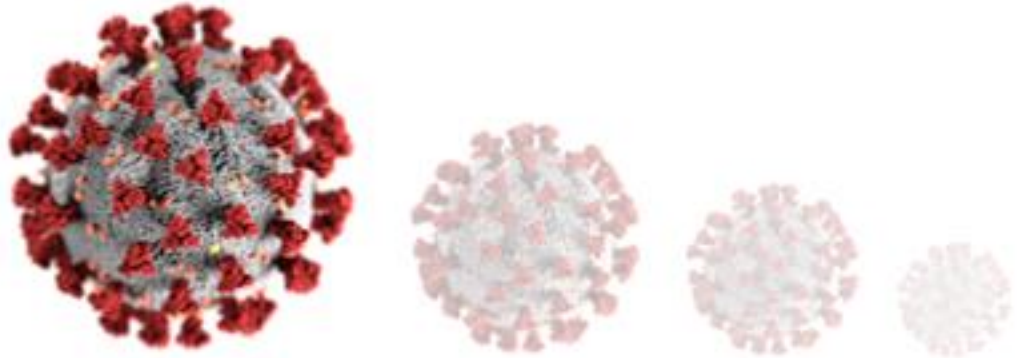
Après la consultation

- Orienter vers les ressources communautaires (*https://www.211qc.ca/sante-mentale-et-dependances*)

Évaluation

- Résumé des éléments principaux de la prise en charge médicale.

Le Médecin du Québec.
Août 2022.
Reproduction autorisée.
Référence ici.



Santé mentale et COVID longue

L’œuf ou la poule?

Impacts sur la santé mentale

- La santé mentale est une dimension importante de toute analyse des impacts de la COVID longue et de la pandémie.
  - Elle doit être prise en charge adéquatement.
- Études très hétérogènes :
  - Les éléments les plus étudiés/rapportés :
    - Dépression
    - Anxiété
    - Syndrome de stress post-traumatique
  - Conclusions affirmatives assez fréquentes :
    - Mais plusieurs devis utilisent des évaluations assez superficielles!
- Et aussi… l'œuf ou la poule?
  - Il est indéniable que toute maladie prolongée ayant un impact significatif sur la qualité de vie peut avoir des répercussions sur la santé mentale.

Références : ici.

Comparaison avec d'autres pathologies

Chronic Fatigue and Postexertional Malaise in People Living With Long COVID: An Observational Study

Rosie Twomey, PhD[1,2,3,*], Jessica DeMars, BScPT[4], Kelli Franklin, BScPT, MSc[5], S. Nicole Culos-Reed, PhD[3,6,7], Jason Weatherald, MD[8], James G. Wrightson, PhD[9]

Supplementary Table 1. FACIT-F scores in a range of other populations for comparison with long COVID

Disease or Clinical condition	FACIT-F*	*n*	Age*	%Female*	Study
Long COVID	18 ± 10	213	Table 1	85	-
General population	44 ± 9	1010	46 ± 17	52	[11]
Cancer & anemia	24 ± 13	2292	63 ± 13	65	[11]
Chronic cancer-related fatigue	27 ± 7	51	54 ± 11	65	[12]
Human immunodeficiency virus	34 ± 13	51	40 ± 7	12	[13]
Rheumatoid arthritis	29 ± 11	631	56¥	79	[14]
Psoriatic arthritis	36 ± 12	135	52 ± 13	42	[15]
Iron deficiency anemia	24 ± 12	608	45 ± 14	89	[16]
Chronic obstructive pulmonary disease	42 ± 9	564	68 ± 10	68	[17]
Parkinson's disease	34 ± 10	118	64 ± 10	46	[18]
Chronic immune thrombocytopenia	36 ± 12	207	50¥	67	[19]
Stroke	38 ± 10	51	63 ± 14	51	[13]

*Values have been rounded for presentation. ¥=median

FACIT-F
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue

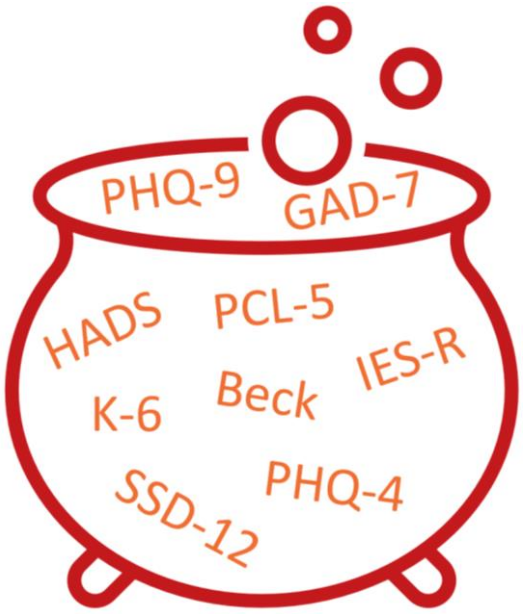
Échelle de fatigue qui mesure le niveau de fatigue d'une personne lors de ses activités quotidiennes habituelles au cours de la dernière semaine.

Plus le score est **bas**, plus l'impact fonctionnel de la fatigue est important.

Références : ici.

Questionnaires utilisés…

- Il existe un grand nombre de questionnaires visant l'évaluation de divers aspects de la santé mentale :



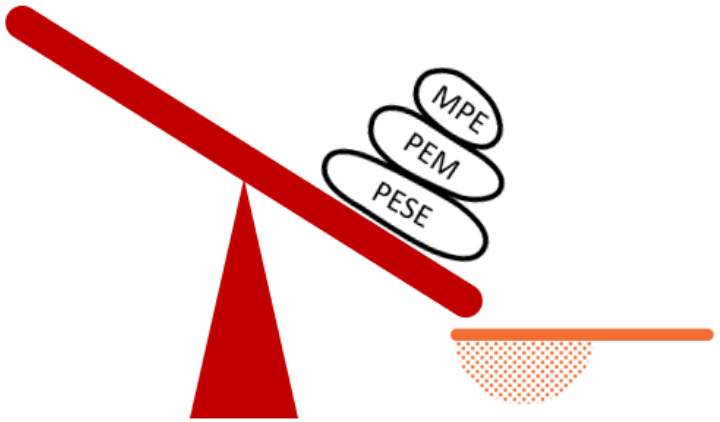
  - En milieu clinique, ils sont complémentaires à l'art d'évaluer…
  - Dans une étude, l'art d'évaluer est généralement absent…

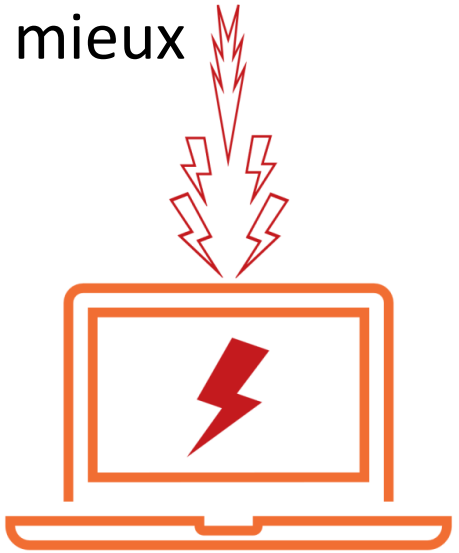
Réfléchir aux questionnaires?

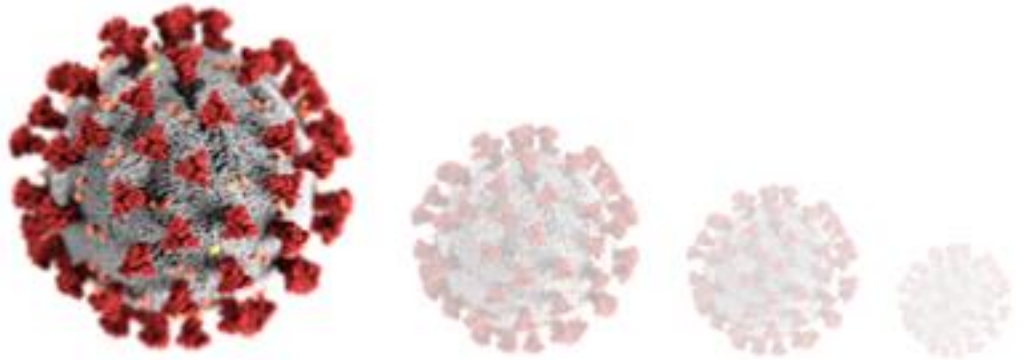
Se mettre dans la peau d'une personne d'âge moyen sans connaissances médicales particulières, en bonne santé et active, qui soudainement ne peut plus fonctionner au quotidien et se fait dire que tous les examens usuels sont normaux…
Et ensuite, réfléchir à l'interprétation usuelle!

La suite…

- Selon les connaissances actuelles, dans la COVID longue, les critères de santé mentales liés à des devis d'études d'association ne semblent pas permettre de déterminer les « cas » vs les « non-cas ».
- Il est aussi nécessaire d'élargir l'expertise clinique permettant de mieux distinguer différentes entités sous le parapluie.
  - Plusieurs peuvent avoir des présentations cliniques similaires...
  - Il faut s'assurer d'avoir des interventions les plus sécuritaires possible.







Malaise post-effort

Post-exertional malaise… #PEM

Intolérance à l’exercice : la nécessité de revoir certaines certitudes…

Malaise post-effort

Post-exertional malaise - #PEM
Post-exertional symptom exacerbation - #PESE
Malaise post-effort - #MPE

Apparition différée ou exacerbation de symptômes à la suite d'un effort (physique, cognitif ou émotionnel) **antérieurement toléré**, pouvant **durer** des heures, des jours ou des semaines, voire davantage.

- Caractéristique essentielle de l'encéphalomyélite myalgique (EM).
- Manque de données probantes de bonne qualité.
  - *Beaucoup de données sont toutefois disponibles et doivent être approfondies avec des protocoles pertinents et un financement adéquat.*

Références ici.

2-day CPET

- *Cardiopulmonary exercise test* :
  - Test cardiopulmonaire à l'effort.
- *2-day CPET*
  - CPET fait à 2 reprises à 24h d'intervalle.
  - Généralement peu utilisé en clinique vu les effets secondaires liés aux mécanismes d'intolérance à l'effort.

JOURNAL OF TRANSLATIONAL MEDICINE

RESEARCH Open Access

Inability of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO_2peak indicates functional impairment

Betsy A Keller[1*], John Luke Pryor[2] and Ludovic Giloteaux[3]

23 avril 2014

ME/CFS participants were **unable to reproduce most physiological measures** at both maximal and ventilatory threshold intensities during a CPET performed **24 hours after a prior maximal exercise test**. Our work confirms that repeated CPETs warrant consideration as a clinical indicator for diagnosing ME/CFS. Furthermore, if based on only one CPET, functional impairment classification will be mis-identified in many ME/CFS participants.

Références ici.

Intolérance à l'exercice

- Pas de la kinésiphobie…

Persistent Exertional Intolerance After COVID-19

Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing

Inderjit Singh, MD; Phillip Joseph, MD; Paul M. Heerdt, MD, PhD; Marjorie Cullinan, RT; Denyse D. Lutchmansingh, MBBS; Mridu Gulati, MD, MPH; Jennifer D. Possick, MD; David M. Systrom, MD; and Aaron B. Waxman, MD, PhD

CHEST

En ligne 11 août 2021

To put in lay terms, the exercise limitation we observed in the post covid patients is from impaired oxygen extraction in the periphery (muscles etc) and not from limitations imposed by the heart and/or lungs (no evidence of pulmonary hypertension or heart failure.

Inderjit Singh, Twitter, 11 août 2021

Références ici.

Intolérance à l'exercice → "nouvelle" variable?

- Non…!
- Cette **notion clé** doit trouver sa place en clinique et en recherche.

The Relationship between Physical Activity and Long COVID: A Cross-Sectional Study

Jack Wright [1,*], Sarah L. Astill [1] and Manoj Sivan [2,3,4]

International Journal of *Environmental Research and Public Health*

22 avril 2022

Research is needed to explore the complex interaction between PA [physical activity] and LC [Long COVID] symptomology, including why some individuals benefit from PA and others do not.

Participants reported the effect of PA [physical activity] on LC [Long COVID] symptoms as: **worsened (74.84%)**, ...

Références ici.

#MPE
Spectre de symptômes

- Parmi les plus fréquents :
  - Fatigue écrasante/exacerbée
  - Difficultés cognitives
  - Perturbations du sommeil
  - Douleurs
  - Symptômes d'allure grippale
  - Vertiges
  - Symptômes digestifs
  - …

Symptômes connus, mais leur potentiel mécanisme commun est moins connu!

diagnostics
Article

Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey

Carly S. Holtzman, Shaun Bhatia, Joseph Cotler and Leonard A. Jason *

2 mars 2019

PLOS ONE
RESEARCH ARTICLE

Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: A patient-centered, cross-sectional survey

Lily Chu*, Ian J. Valencia¤, Donn W. Garvert, Jose G. Montoya

1er juin 2018

La présence et la résolution des MPE en fonction des déclencheurs peut aussi donner une impression d'une succession de rechutes-rémissions lorsque qu'ils ne sont pas reconnus…

Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior
Research Articles

Dissecting the nature of post-exertional malaise

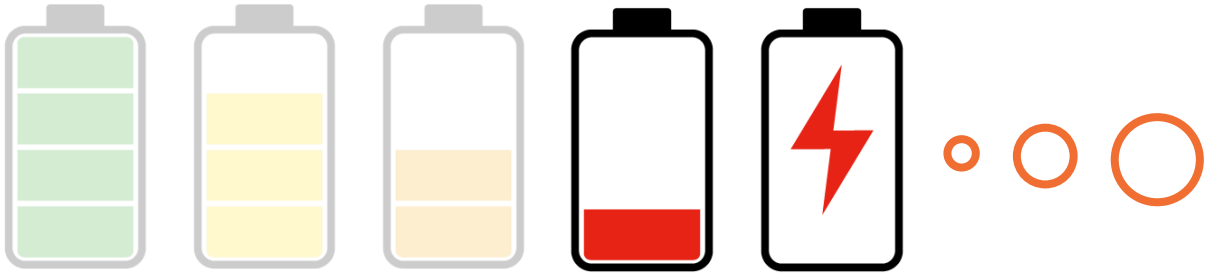
Megan Hartle, Lucinda Bateman & Suzanne D. Vernon

Pages 33-44 | Received 27 Nov 2020, Accepted 16 Mar 2021, Published online: 29 Mar 2021

Références ici.

Enveloppe énergétique et #PEM… une image!

- L'enveloppe énergétique est souvent décrite comme une pile de cellulaire...
  - Capacité maximale variable selon chaque personne... Le ***seuil***.
  - 5-10-15% ? ... pour toute la journée!
- Le concept de la gestion de l'énergie (***"pacing"***) pour rester dans l'enveloppe énergétique est simple... en théorie!



Créé par TMtogether - pngtree.com

Votre défi… si vous l'acceptez :
Tenir 24 heures avec un téléphone chargé à 10%... sans qu'il ne s'éteigne!

- Lorsque la pile est trop déchargée, c'est le **PEM**!
  - La capacité de charge est généralement encore plus diminuée.
  - La recharge est alors moindre et/ou beaucoup plus longue pendant… ???

#MPE & COVID longue

The most frequent symptoms after month 6 were fatigue, **post-exertional malaise**, and cognitive dysfunction.

eClinicalMedicine
Part of THE LANCET *Discovery Science*

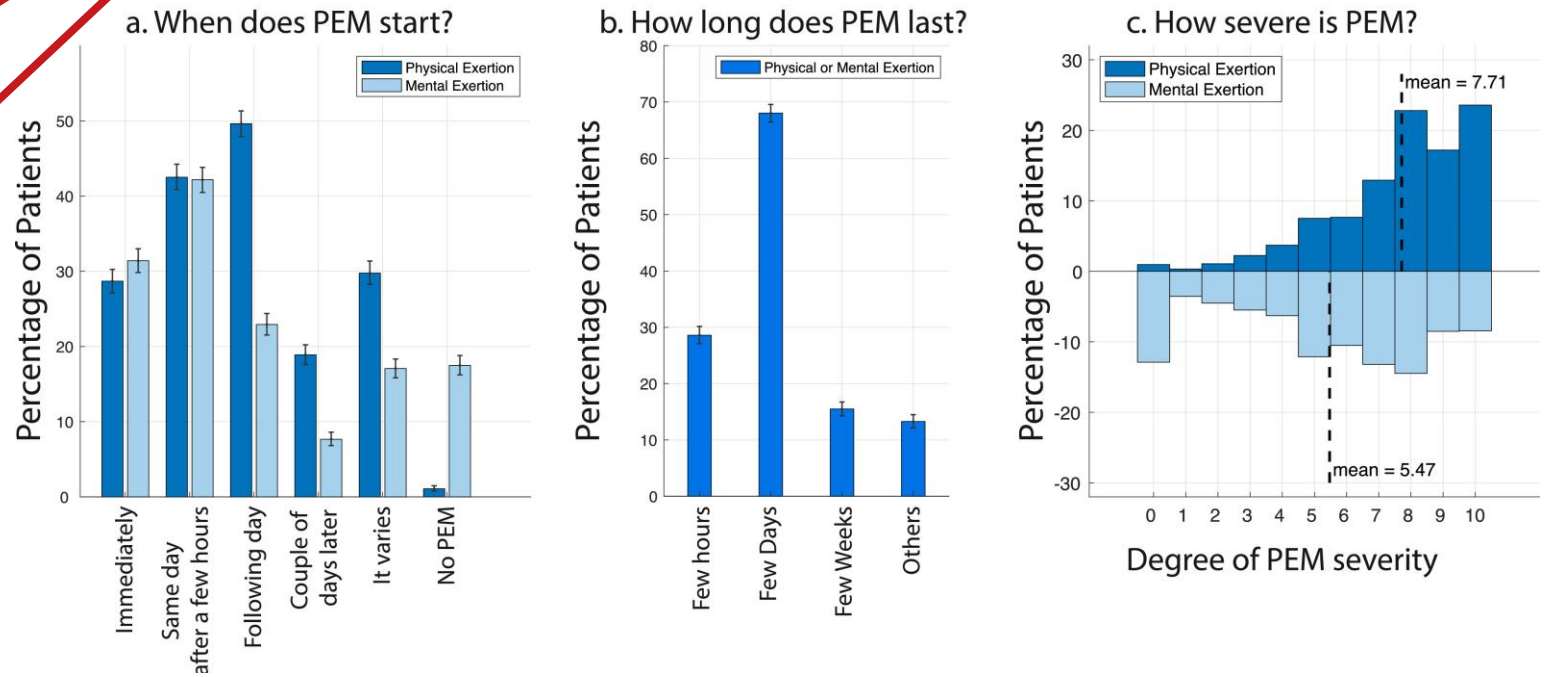
En prépublication le 22 décembre 2020…

Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact

Hannah E. Davis [1] • Gina S. Assaf [1] • Lisa McCorkell [1] • Hannah Wei [1] • Ryan J. Low [1] • Yochai Re'em [1] • et al.

Show all authors • Show footnotes

Open Access • Published: July 15, 2021 • DOI: https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019



neurology international

Article

ME/CFS and Post-Exertional Malaise among Patients with Long COVID

Leonard A. Jason * and Joseph A. Dorri

20 décembre 2022

Références ici.

En prépublication le 14 juin 2021…

Malaise post-effort – #PEM

PTJ: Physical Therapy & Rehabilitation Journal | *Physical Therapy*, 2022;102:1–12
https://doi.org/10.1093/ptj/pzac005
Advance access publication date January 13, 2022
Original Research

Chronic Fatigue and Postexertional Malaise in People Living With Long COVID: An Observational Study

Rosie Twomey, PhD[1,2,3,*], Jessica DeMars, BScPT[4], Kelli Franklin, BScPT, MSc[5], S. Nicole Culos-Reed, PhD[3,6,7], Jason Weatherald, MD[8], James G. Wrightson, PhD[9]

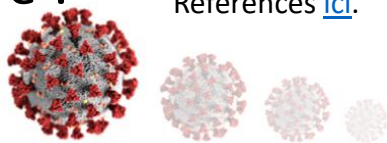
PEM is a significant challenge for this patient group. Because of the potential for setbacks and deteriorated function following overexertion, fatigue and postexertional symptom exacerbation must be monitored and reported in clinical practice and in studies involving interventions for people with long COVID.

Souligne la nécessité de revoir des certitudes courantes … comme *"l'exercice est toujours bénéfique"*.

- Pas tous sous le parapluie, mais probablement au moins **la moitié** !

- La gestion en COVID longue découle des connaissances en EM :
  - Trouver ***déclencheurs*** & ***seuil***.
  - Apprendre à gérer dans cette enveloppe (« ***pacing*** »).
  - Plus facile à dire qu'à faire !

Références ici.



#PEM - Dépistage

- Peu connu des cliniciens, donc ils peuvent passer inaperçu chez de nombreux patients.
  - L'apparition différée p/r au déclencheur peut en compliquer l'identification.
- Pas nécessairement présents dès le début de l'évolution.
- Différentes options sont disponibles pour mettre en évidence la présence des PEM :
  - Histoire clinique.
  - Questions brèves de **dépistage**.
    - Ø psychométrie validée.
  - Questionnaires structurés : encore imparfaits!
    - Évaluation de l'EM : *DePaul Symptom Questionnaire* (DSQ) → 99 items!
      - DSQ-PEM : version abrégée spécifique pour le dépistage des PEM.
      - DPEMQ : plus récent… dans contexte EM.

Références : ici.

#PEM – Questions de dépistage *

DIAGNOSING AND TREATING
MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/
CHRONIC FATIGUE SYNDROME
(ME/CFS)

– U.S. ME/CFS CLINICIAN COALITION –
Version 2
July 2020

- Que se passe-t-il lorsque vous faites un effort physique ou mental habituel (auparavant toléré)?
- Quelle quantité d'activité devez-vous faire pour que vous vous sentiez malade/moins bien ou pour déclencher une aggravation des symptômes?
- Combien de temps vous faut-il pour récupérer de cet effort physique ou mental?
- Évitez-vous ou modifiez-vous certaines activités en raison de ce qui se passe après les avoir faites?

* Traduction en français non validée.

Référence : ici.

diagnostics

A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise

by Joseph Cotler, Carly Holtzman, Catherine Dudun and Leonard A. Jason *

Received: 17 August 2018 / Revised: 7 September 2018 / Accepted: 8 September 2018 / Published: 11 September 2018

DSQ-PEM

Version + lisible en complément, à la suite de la référence!

For each symptom below, please circle one number for frequency and one number for severity:
Please complete the chart from left to right.

Symptoms	Frequency: Throughout the **past 6 months**, **how often** have you had this symptom? For each symptom listed below, circle a number from: **0 = none of the time** **1 = a little of the time** **2 = about half the time** **3 = most of the time** **4 = all of the time**	Severity: Throughout the **past 6 months**, **how much** has this symptom bothered you? For each symptom listed below, circle a number from: **0 = symptom not present** **1 = mild** **2 = moderate** **3 = severe** **4= very severe**
1. Dead, heavy feeling after starting to exercise	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
2. Next day soreness or fatigue after non-strenuous, everyday activities	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
3. Mentally tired after the slightest effort	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
4. Minimum exercise makes you physically tired	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
5. Physically drained or sick after mild activity	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4

For each question below, choose the answer which best describes your PEM symptoms.

6. If you were to become exhausted after actively participating in extracurricular activities, sports, or outings with friends, would you recover within an hour or two after the activity ended?	Yes			No		
7. Do you experience a worsening of your **fatigue/energy related illness** after engaging in minimal physical effort?	Yes			No		
8. Do you experience a worsening of your **fatigue/energy related illness** after engaging in mental effort?	Yes			No		
9. If you feel worse after activities, how long does this last?	≤1 h	2–3 h	4–10 h	11–13 h	14–23 h	≥ 24 h
10. If you do not exercise, is it because exercise makes your symptoms worse?	Yes			No		

Référence : ici.

Anne Bhéreur, M.D. - 2023-01-25

Dépistage #PEM DSQ-PEM

diagnostics

A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise

by Joseph Cotler, Carly Holtzman, Catherine Dudun and Leonard A. Jason *

Received: 17 August 2018 / Revised: 7 September 2018 / Accepted: 8 September 2018 / Published: 11 September 2018

- Questionnaire de dépistage pour évaluer la présence de PEM compatibles avec ceux retrouvés dans le tableau de l'EM.
- Certaines subtilités cliniques ne sont pas évaluées :
  - Intensité variable des seuils de déclenchement.
  - Délai de déclenchement :
    - Selon plusieurs hypothèses, le mécanisme à l'origine des PEM ne serait pas immédiat suite à un effort. Toutefois, les mécanismes menant aux anomalies observées ne sont pas encore clairement éclaircis.
    - Enjeux pour le dépistage, mais aussi pour différencier la fatigue liée à l'effort (excessive ou proportionnelle) vs un PEM.
  - PEM successifs :
    - Lorsque mal connus ou mal gérés, une situation de PEM successifs peut survenir, rendant la présence des symptômes constants sur une période prolongée…
  - La gestion de l'énergie, consciente ou non, peut diminuer les PEM et en rendre la détection plus difficile par un questionnaire bref.

Référence : ici.

#PEM – Questions de dépistage

- Très utiles pour dépister de manière rapide la présence probable de PEM.
- Ne permettent pas :
  - De quantifier.
  - Comparer l'évolution dans le temps.

Questions de dépistage
Pratiques, rapides et révélatrices…

DSQ… DSQ-PEM… DPEMQ
Quantification, suivi, recherche…

#PEM – Gestion / conservation de l'énergie

[EDITORIAL]

SIMON DÉCARY, PT, PhD[1] • ISABELLE GABOURY, PhD[2] • SABRINA POIRIER[3] • CHRISTIANE GARCIA[4]
SCOTT SIMPSON, BA, CWC[5] • MICHELLE BULL, PhD[6] • DARREN BROWN, MSc, MRes[7] • FRÉDÉRIQUE DAIGLE, MSc[1]

Humility and Acceptance: Working Within Our Limits With Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome

Primum non nocere

La gestion de l'énergie est actuellement la méthode d'intervention jugée comme la plus sécuritaire.

FIGURE. The "Stop. Rest. Pace" approach to safely manage physical and cognitive activities while recovering from long COVID.

JOSPT Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy

En ligne 30 avril 2021

Référence : ici.

Réadaptation… Précautions!

Clinical management of COVID-19

LIVING GUIDELINE
15 SEPTEMBER 2022

World Health Organization

Strong recommendation for

New

In adults with post COVID-19 condition exertional desaturation and cardiac impairment following COVID-19 should be ruled out and managed before consideration of physical exercise training. While orthostatic intolerance and post-exertional symptom exacerbation (PESE) are amenable to rehabilitation, their presence will require interventions to be modified in view of these diagnoses for rehabilitation to be safe.

Désaturation à l'effort et atteinte cardiaque à éliminer avant de débuter la réadaptation.

Topic 6 Post-exertional symptom exacerbation

Post-exertional symptom exacerbation (PESE), also referred to as post-exertional malaise (PEM), is defined as the worsening of symptoms that can follow minimal cognitive, physical, emotional, or social activity, or activity that could previously be tolerated *(340)*. Symptoms typically worsen 12 to 72 hours after activity and can last for days or even weeks, sometimes leading to a relapse *(340)(341)(342)(343)*. PESE can contribute to the episodic nature of disability in post COVID-19 condition, often presenting as unpredictable fluctuations in symptoms and function *(344)(345)*.

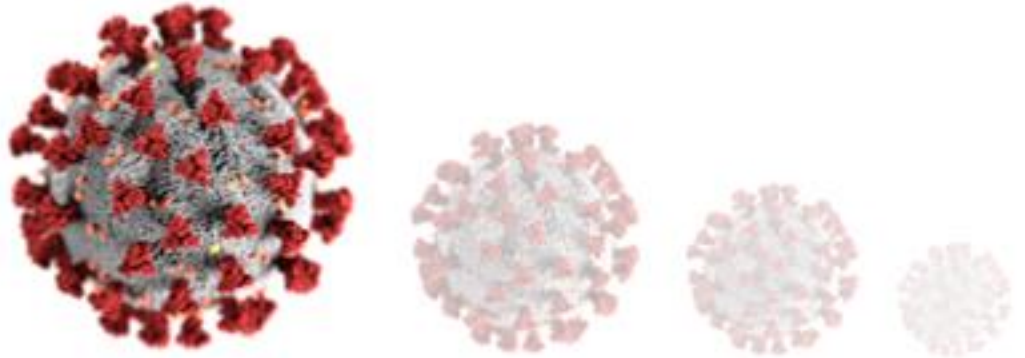
Conditional recommendation for

New

For the clinical rehabilitation management of PESE in adults with post COVID-19 condition we suggest using education and skills training on energy conservation techniques such as pacing approaches. The provision and training in the use of assistive products and environmental modifications may be useful for people experiencing moderate to severe PESE.

S'assurer de référer à des intervenants ayant reçu une formation adéquate.

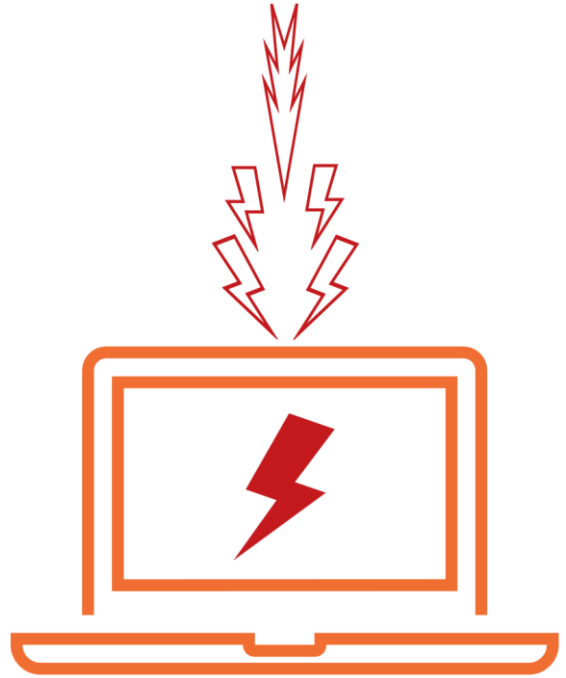
Référence : ici.



Dysautonomie

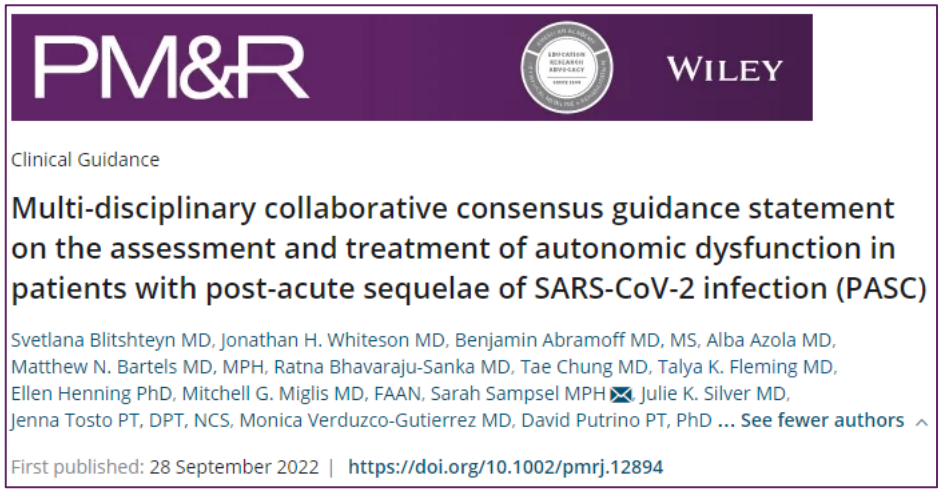
L’autre parapluie…

Les arbres dans la forêt…



Dysautonomie

- Dysfonction variable du système nerveux autonome :
  - Parasympathique.
  - Sympathique.
  - Entérique.
- Le spectre de la dysautonomie est hétérogène et plusieurs mécanismes sont probablement en cause dans ses différents visages.
  - Pas de classification claire et largement utilisée.
  - Beaucoup de recherche et de validations restent à faire.

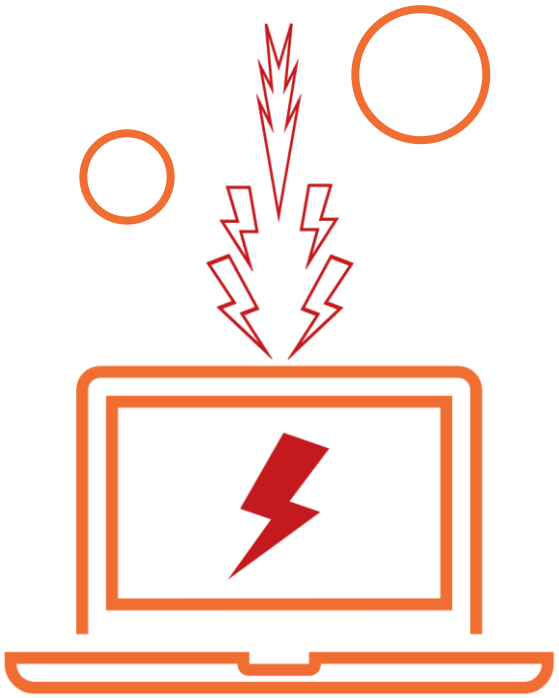


Plusieurs interventions **pharmacologiques** et **non pharmacologiques** sont toutefois disponibles pour améliorer les symptômes…

Références : ici.

Dysautonomie

- **Spectre** de symptômes moins bien connu en 1re ligne…
  - Fatigue
  - Dysfonctions cognitives (« brouillard mental »)
  - Dyspnée
  - Douleurs thoraciques
  - Palpitations
  - Pression artérielle labile
  - Perturbations du sommeil
  - Vertiges
  - Syncopes
  - Extrémités froides
  - Nausées/vomissements
  - Symptômes digestifs
  - Symptômes urinaires
  - …



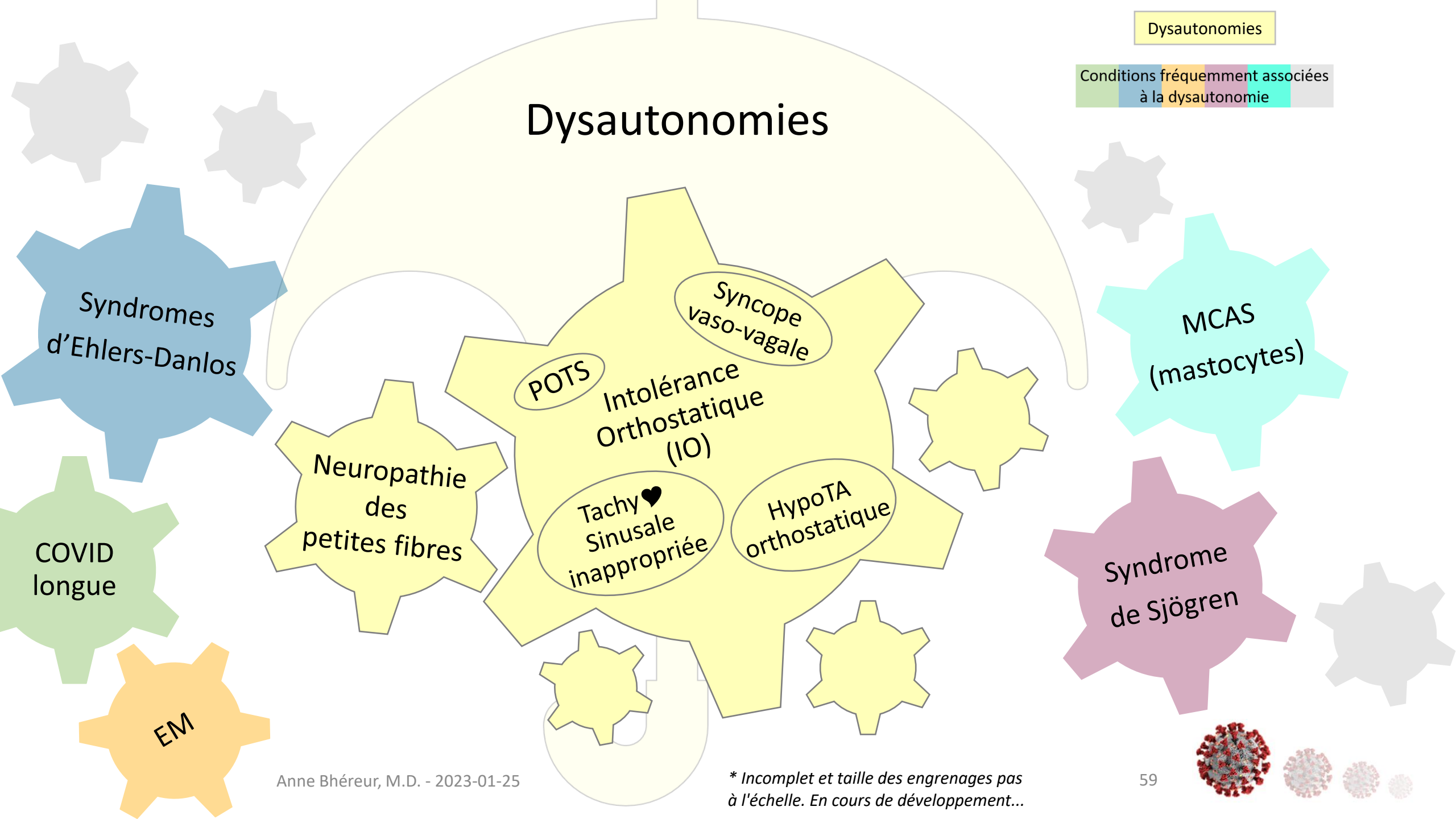
Symptômes fréquents, mais que nous avons moins l'habitude d'associer à un mécanisme commun…

Références : ici.

Dysautonomies

Conditions fréquemment associées à la dysautonomie

Dysautonomies



** Incomplet et taille des engrenages pas à l'échelle. En cours de développement...*

Dysautonomie & COVID longue

scientific reports
Article | Open Access | Published: 07 July 2021

Clinical characterization of dysautonomia in long COVID-19 patients

Nicolas Barizien, Morgan Le Guen, Stéphanie Russel, Pauline Touche, Florent Huang & Alexandre Vallée

Conclusions: Evidence of moderate to severe autonomic dysfunction was seen in 66% of PASC patients in our study, independent of hospitalization status, suggesting that autonomic dysfunction is highly prevalent in the PASC population and independent of the severity of acute COVID-19 illness.

CJC Canadian Journal of Cardiology

CLINICAL RESEARCH | ARTICLES IN PRESS

Objective Hemodynamic Cardiovascular Autonomic Abnormalities in Post-Acute Sequelae of COVID-19

Rashmin Hira, BSc BA [a] • Jacquie R. Baker, PhD [a] • Tanya Siddiqui, MBBS MPhil • Shaun I. Ranada, BSc • Ateyeh Soroush, BSc • Kavithra Karalasingham • Hyeqa Ahmad • Vibhuti Mavai • Luciano Martin Ayala Valani • Sakina Ambreen • Kate M. Bourne, BSc • Matthew G. Lloyd, PhD • Carlos A. Morillo, MD • Robert S. Sheldon, MD PhD • Satish R. Raj, MD MSCI • on behalf of the Canadian Long COVID Autonomic Network (CanLoCAN) • Show less • Show footnotes

Published: December 09, 2022 • DOI: https://doi.org/10.1016/j.cjca.2022.12.002

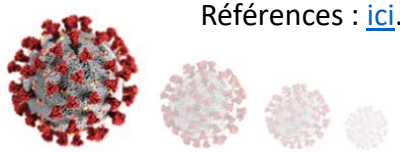
frontiers | Frontiers in Neurology

Characterization of autonomic symptom burden in long COVID: A global survey of 2,314 adults

Nicholas W. Larsen[1], Lauren E. Stiles[2,3], Ruba Shaik[1], Logan Schneider[4], Srikanth Muppidi[1], Cheuk To Tsui[5], Linda N. Geng[6], Hector Bonilla[6] and Mitchell G. Miglis[1,4]*

19 octobre 2022

Références : ici.



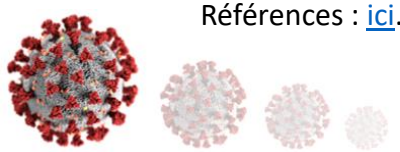
Évaluation autonomique

À peine un aperçu… Voir références et conférences.

- QSART – Quantitative Sudomotor Axon Reflex Test :
  - Évaluation sympathique post-ganglionnaire (cholinergique).
- Heart rate variability to deep breathing :
  - Évaluation cardio-vagale.
- Manœuvre de Valsava :
  - Évaluation cardio-vagale et vasomotrice périphérique adrénergique.
- Table basculante :
  - Évaluation vasomotrice périphérique adrénergique et sympathique cardiaque.

Très peu accessible au Québec… En France?

Références : ici.



Syndrome de tachycardie posturale orthostatique (STOP)

Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS)

- « Tachycardie orthostatique excessive en l'absence d'hypotension orthostatique marquée, ainsi que des symptômes prédominants d'intolérance orthostatique, s'aggravant en position verticale et s'atténuant en position allongée. » (Consensus canadien, 2019)
  - Nombreux enjeux :
    - Absence d'outils de dépistage bien validés.
    - Absence d'outils de dépistage largement consensuels.
    - Classifications proposées nécessitent encore plusieurs étapes de validation.
    - Mécanismes encore à l'étude.
    - …

Informations ici = **tentative** de pistes pratiques en attendant d'avoir mieux!

- Revue de littérature
- Conférences
- Discussions avec des experts

Références : ici.

Dépistage IO*

Parmi les enjeux cliniques du dépistage :
(opinion personnelle)
- Éviter les moyens usuels pour diminuer les symptômes.
- Tenir compte de la médication.
- Atteindre valeurs de repos en décubitus.

Active standing test

- Prise de pouls et TA debout x 10 minutes.
  - Le plus souvent mentionné.
  - Généralement non accompagné d'autres détails/instructions.

Pas d'outils de dépistage clairement validés…

Passive standing test

- *10-minutes NASA Lean Test*
  - Principale différence est l'appui des omoplates au mur.
  - Instructions claires, avant et pendant le test – cliniciens et patients.
    - Version française à venir sur le site de Bateman Horne Center.

Références : ici.

*IO : intolérance orthostatique

Intolérance orthostatique (IO) Quelques critères diagnostic…

POTS

- Histoire d'intolérance orthostatique +/- Sx systémiques.
- « Tachycardie » orthostatique symptomatique :
  - ↑ soutenue du pouls ≥ 30/min. (≥ 40/min. chez < 20 ans).
    - Souvent, mais pas toujours, > 120/min.
  - Dans les 10 minutes du passage à la position debout ou *head-up tilt*.
  - Ø hypoTA orthostatique (soutenue).
- Évaluation autonomique.
- Attention à la prise concomitante de Rx affectant la FC.
- Éliminer les autres diagnostics.

Hypotension orthostatique

- ↓ persistante TA ≥ 20 mmHg systolique et/ou 10 mmHg diastolique.
- Avec ou sans Sx.
- Dans les 3 minutes du passage de la position couchée à assise.

Références : ici.

Intolérance orthostatique / POTS – Traitement

Encore une fois, beaucoup reste à bien valider…

- Mesures non pharmacologiques :
  - Hydratation suffisante.
  - Apport sodique élevé :
    - Recommandations variables.
      - Par ex., 6 g de sel **supplémentaire*** par jour.
    - À gérer selon co-morbidités, certain patients ayant HTA associée.
  - Vêtements compressifs :
    - Particulièrement membres inférieurs + abdomen.
    - Bas supports seuls probablement insuffisants en général.
  - Élévation de la tête du lit – 4 à 6 po… et plus (blocs, pas des oreillers…).
  - Protocoles d'exercices.

Échec / insuffisance des modalités non pharmaco

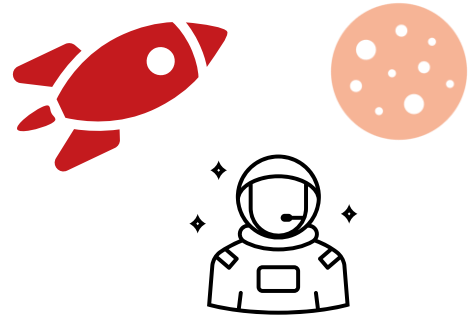
⬇

Plusieurs options Rx

Références : ici.

* Diète nord-américaine typique : 3400 mg de sodium = 8,5 g de sel

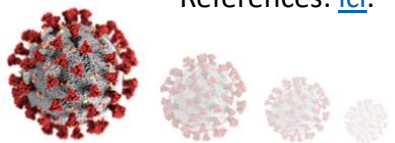
POTS – Réadaptation



Dépistage + suivi
PEM = essentiel
avant et durant tout programme de readaptation pour une adaptation adéquate.

- Astronautes → intolérance orthostatique au retour.
  - Protocole Levine (exercices de réadaptation).
- Protocole modifié CHOP… dérivé plus simple!
  - Exercices de conditionnement cardio-vasculaires, avec 1res étapes en décubitus.
- Adaptations à prévoir en fonction des caractéristiques individuelles :
  - PEM
  - Syndromes d'Ehlers-Danlos.

Références: ici.



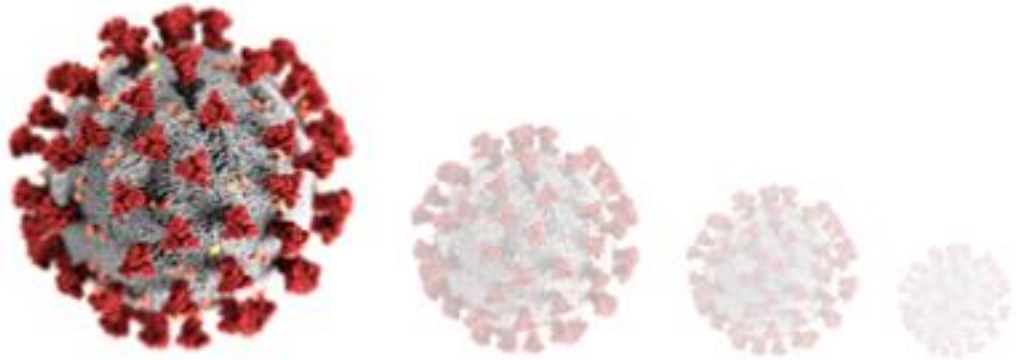
Dysautonomie

Nombreuses conférences gratuites ou $ sur plusieurs aspects de la dysautonomie… (vidéos disponibles)

DYSAUTONOMIA INTERNATIONAL

AWARENESS ADVOCACY ADVANCEMENT

Références : ici.



Respiration…
Hyperventilation…

Ce n’est pas de la panique!

Troubles du schéma respiratoire

Breathing pattern disorders

- La présence d'**hyperventilation** a été démontrée dans plusieurs cohortes de patients avec une dyspnée persistante.
- L'ensemble des mécanismes en cause n'est pas encore éclairci.
  - Il semble peu probable qu'il s'agisse simplement d'un syndrome d'hyperventilation classique, qui peut être associé à l'anxiété.

Persistent Exertional Intolerance After COVID-19

Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing

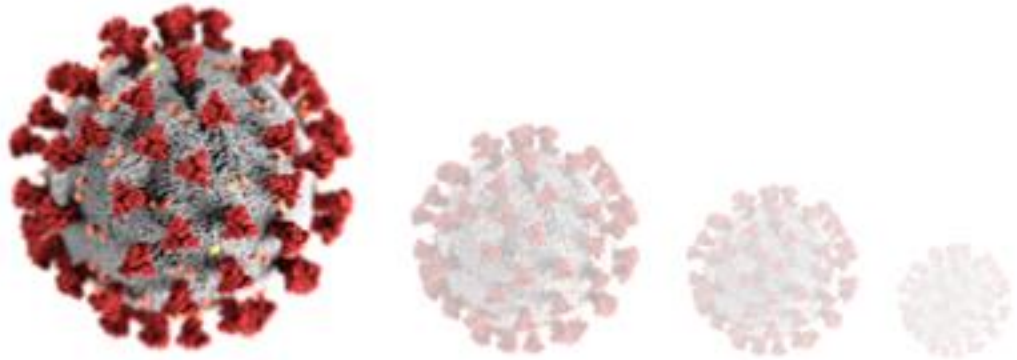
Inderjit Singh, MD; Phillip Joseph, MD; Paul M. Heerdt, MD, PhD; Marjorie Cullinan, RT; Denyse D. Lutchmansingh, MBBS; Mridu Gulati, MD, MPH; Jennifer D. Possick, MD; David M. Systrom, MD; and Aaron B. Waxman, MD, PhD

CHEST

En ligne 11 août 2021

- Rééducation respiratoire :
  - Place encore à définir!
  - À juger selon l'évaluation clinique et l'évolution.

Références : ici.



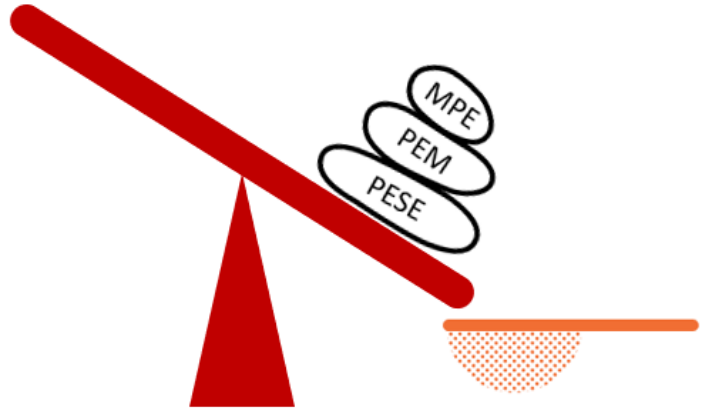
Réadaptation « classique »

Dans quel contexte?

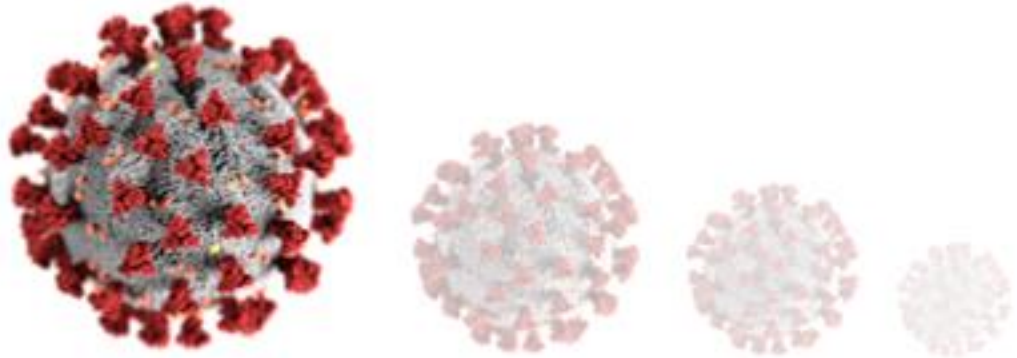
Réadaptation

- La **réadaptation classique** a démontré ses bénéfices pour de très nombreuses indications.
  - Elle demeure très pertinente.

Conditions cardiovasculaires
Conditions pulmonaires
Conditions neurologiques
Déconditionnement
Douleurs musculosquelettiques
Sarcopénie
…



- Les PEM ne sont pas nouveaux, mais ils font leur chemin lentement dans la pratique clinique.
  - L'évolution des connaissances devrait mener au développement de pratiques de mieux en mieux adaptées.
  - En attendant… ***pacing***!



Bonus express

Quelques sujets moins connus en 1re ligne… qu'il faudra approfondir!

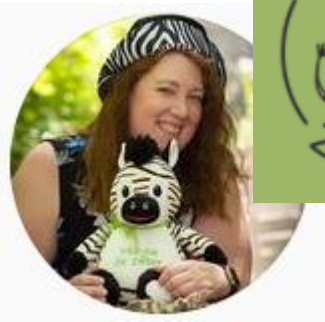
Syndrome d'activation mastocytaire – MCAS

- *Mast Cell Activation Syndrome* – MCAS
  - Autre syndrome parapluie qui regroupe un éventail de présentations cliniques…
  - Autre constellation de symptômes fréquents qui ont peu l'habitude d'être regroupés sous un mécanisme commun...
- L'intérêt de creuser le sujet est la possibilité de tenter certains traitements :
  - Diète faible en histamine.
  - Antihistaminiques.
  - Stabilisateurs des mastocytes.

Peu connu en 1re ligne… Autre sujet à creuser!

Références : ici.

Syndromes d'Ehlers-Danlos

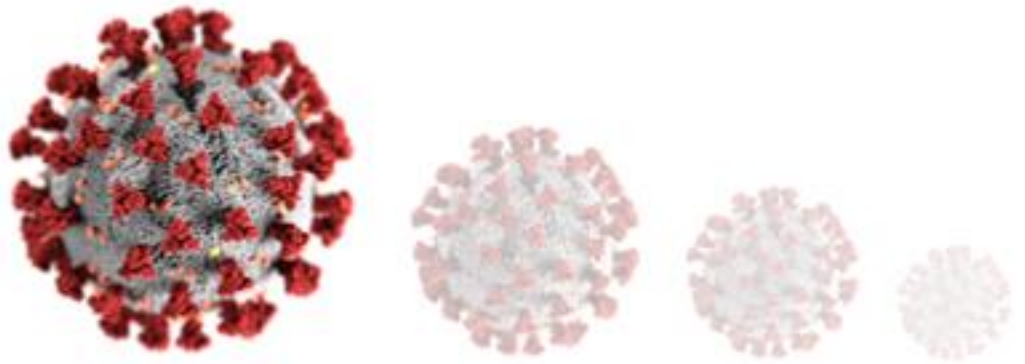


- Groupe hétérogène de maladies héréditaires du tissu conjonctif.
  - Prévalence encore incertaine, possiblement au minimum 1/5000.
- Diagnostic clinique.
  - Marqueurs existent, sauf pour le sous-type hypermobile (hEDS), le plus commun.

Peu connu en général… Autre sujet à creuser!

- Éléments fréquents du tableau clinique :
  - Hyperlaxité ligamentaire / instabilité articulaire :
    - Subluxations/luxations.
    - Douleurs.
  - Manifestations liées à la fragilité des tissus cutanés et conjonctifs.
    - Hyperélasticité cutanée.
    - Atteinte possible partout où il y a du collagène… jusqu'à rupture d'organes.
  - Fréquemment associé à :
    - Dysautonomie.
    - Fatigue importante.

Références : ici.



Et en contexte, ça donne quoi?

Un exemple… parmi tant d’autres…

Affections post-COVID-19 (COVID longue)

Mon parapluie…

Séquelles de complications

Séquelles de COVID

Dysphonie spasmodique abductrice

(ou complication?)

COVID longue (syndrome post-viral)

Fatigue

Malaises post-effort

Intolérance orthostatique

Dysautonomie

Inflammation cardiaque

Dyspnée

Brain fog

Douleur

…

EM**

** Les critères de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) sont remplis par un nombre significatif de personnes affectées par la COVID longue.
Il n'est pas encore établi s'il s'agit du même mécanisme pathophysiologique, mais des études sont en cours.

Je réponds aux critères…

“En résumé…”

Conjointe et mère de 2 enfants

Médecin de famille

Très active

Impliquée dans la communauté

Prendre soin des autres…

Mise en œuvre tardive et incomplète d'une protection aérienne et gestion de la qualité de l'air appropriées.

•

La politique plutôt que la science.

•

Lacunes dans l'éducation du public sur la transmission, la protection et les risques du SRAS-CoV-2.

•

Absence de soins organisés.

Heureusement que je connaissais déjà les PEM (MPE).
Rapidement reconnus et adoption du *pacing.*
(Pourrait avoir contribué à un seuil plus élevé que beaucoup d'autres.)

Frustrant, mais nécessaire *pacing* au quotidien…

Beaucoup de tâches encore sur la *ToDo* list...
Trop nombreuses et/ou trop exigeantes !

Suivie par un médecin de famille à la retraite qui essaie d’aider autant qu'il le peut.

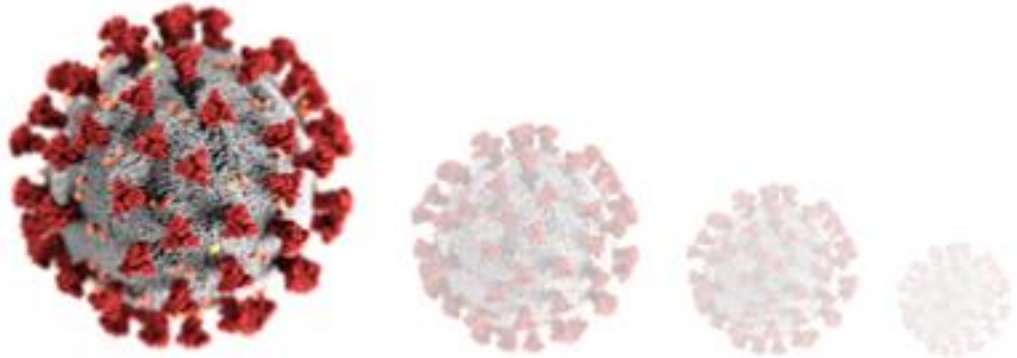
Chanceuse d'être dans des protocoles de recherche et aidée par les médicaments prescrits pour les affections associées.

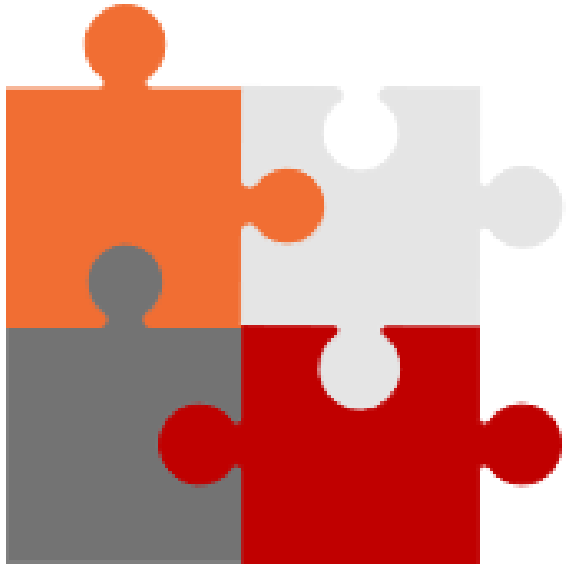
Planification d’une réorientation de carrière dans la recherche lorsque possible, en raison de séquelles vocales jugées irréversibles.

Prise en charge…

Incapable de comprendre tous les dédales de mon plan d’assurance-invalidité!

À risque d’être réinfectée partout où je vais... Et à la maison par les enfants qui vont à l’école.





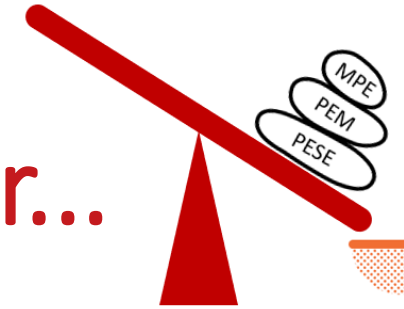
Messages clés

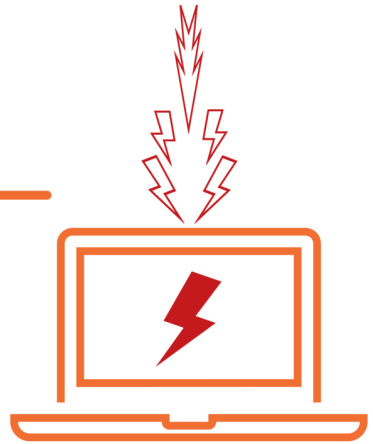
Éclairer la face cachée…

Humilité & ouverture…

Pont Pol-e Dokhtar, Meyaneh, Iran / Sj.jamali, CC BY-SA 3.0, via Wikimedia Commons – Lien

Ne pas oublier…





- Il reste beaucoup à faire pour bien départager les mécanismes de tableaux cliniques en apparence semblables.
- Nos patients ont besoin de chercheurs et de cliniciens ouverts et à l'affût de l'évolution des connaissances.
  - L'Histoire de la médecine est truffée d'inexpliqué… finalement expliqué!
- Travaillons en **collaboration** pour accélérer les choses.

There were 3471 (77%) respondents who encountered a physician who suggested their symptoms were due to a psychiatric or psychological problem before they were diagnosed with POTS.

Journal of the Royal Society of Medicine
Volume 104, Issue 12, December 2011, Pages 510-520
© 2011 The Royal Society of Medicine, Article Reuse Guidelines
https://doi.org/10.1258/jrsm.2011.110180

SAGE journals

Reviews

The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research

Zoë Slote Morris[1], Steven Wooding[2], and Jonathan Grant[2]

JIM Original Article

doi: 10.1111/joim.12895

The face of postural tachycardia syndrome – insights from a large cross-sectional online community-based survey

B. H. Shaw[1], L. E. Stiles[2,3], K. Bourne[1], E. A. Green[4], C. A. Shibao[4], L. E. Okamoto[4], E. M. Garland[4], A. Gamboa[4], A. Diedrich[4], V. Raj[1,5], R. S. Sheldon[1], I. Biaggioni[4], D. Robertson[4] & S. R. Raj[1,4]

12 mars 2019

Références : ici.

Pas unique…

Les travaux pour améliorer la prise en charge et la gestion de la COVID longue seront utiles pour de nombreuses autres affections…

nature medicine

REVIEW ARTICLE

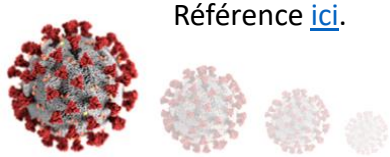
https://doi.org/10.1038/s41591-022-01810-6

Unexplained post-acute infection syndromes

Jan Choutka[1]✉, Viraj Jansari[2], Mady Hornig[3] and Akiko Iwasaki[2,4,5,6]✉

18 mai 2022

Référence ici.



Messages clés

Même sans traitement spécifique à la **COVID longue**, plusieurs **symptômes** peuvent être améliorés avec les **bonnes interventions**.

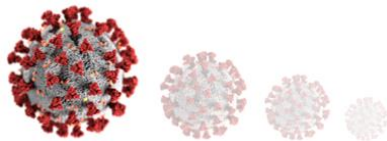
La **dysautonomie** est un champ de connaissances à développer.

Tant qu'il y aura des **infections à SRAS-CoV-2**, il y aura de nouveaux cas de **COVID longue** → **Prévenir** les infections!

Les **malaises post-effort #MPE/#PEM** doivent être reconnus et **gérés de manière adéquate** pour éviter de nuire en attendant les avancées de la recherche pour en traiter la cause sous-jacente.

Avec les **connaissances antérieures** sur d'autres affections post-infectieuses et **l'expérience acquise**, des études de **critères diagnostiques** sont nécessaires pour permettre de **mieux distinguer** les différentes entités sous le ☂, surtout lorsque les présentations peuvent être similaires.

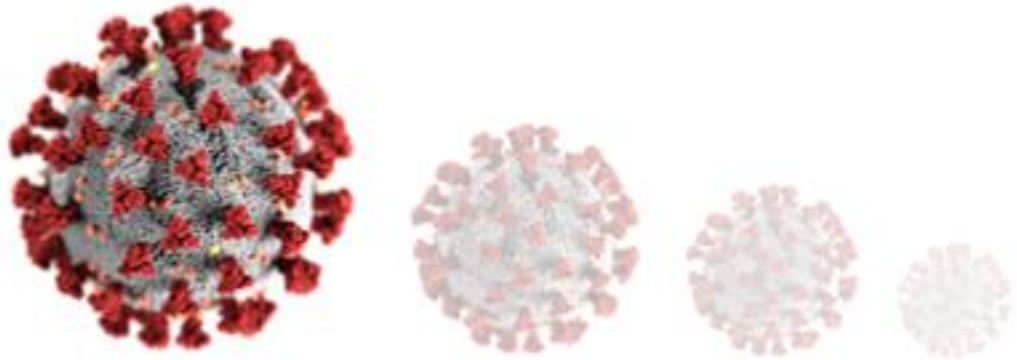
La COVID longue est **complexe**. **Ouverture** et **collaboration** sont de mise pour faire avancer la **recherche**, améliorer la **prise en charge** et trouver des **traitements** spécifiques.



Mieux comprendre… pour mieux agir!

Étang-du-Nord, Îles-de-la-Madeleine, Québec

Merci!



Autres ressources cliniques & lectures utiles

Pour aller plus loin…

Sommaire des connaissances – COVID longue

nature reviews microbiology

https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2

Review article

Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations

Hannah E. Davis [1], Lisa McCorkell [2], Julia Moore Vogel [3] & Eric J. Topol [3]

13 janvier 2023

Référence : ici.

American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation

Long COVID Guidance Statements

- Pediatrics
  - Multi-Disciplinary Collaborative Consensus Guidance Statement on the Assessment and Treatment of Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection (PASC) in Children and Adolescents
    - Access all of the tables from the pediatrics guidance statement, which include the recommendations, health equity considerations/examples, rehabilitation approaches and more.
- Autonomic Dysfunction
  - Multi-Disciplinary Collaborative Consensus Guidance Statement on the Assessment and Treatment of Autonomic Dysfunction in Patients with Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection (PASC)
    - Access all of the tables from the autonomic dysfunction guidance statement, which include the recommendations, health equity considerations/examples, rehabilitation approaches and more.
- Cardiovascular Complications
  - Multi-Disciplinary Collaborative Consensus Guidance Statement on the Assessment and Treatment of Cardiovascular Complications in Patients with Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection (PASC)
    - Access all of the tables from the cardiovascular complications guidance statement, which include the recommendations, health equity considerations/examples, rehabilitation approaches and more.
- Breathing Discomfort
  - Multi-Disciplinary Collaborative Consensus Guidance Statement on the Assessment and Treatment of Breathing Discomfort and Respiratory Sequelae in Patients with Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection (PASC)
    - Access all of the tables from the breathing discomfort guidance statement, which include the recommendations, health equity considerations/examples, rehabilitation approaches and more.
- Cognitive Symptoms
  - Multi-Disciplinary Collaborative Consensus Guidance Statement on the Assessment and Treatment of Cognitive Symptoms in Patients with Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC)
    - Access all of the tables (also available in PowerPoint slides) from the cognitive symptoms guidance statement, which include the recommendations, screening tools, strategies, health equity considerations and more.
- Fatigue
  - Multidisciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of fatigue in postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC) patients
    - Access all of the tables from the fatigue guidance statement, which include the methodology, recommendations, health equity considerations and more.

PM&R WILEY

Clinical Guidance

Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of autonomic dysfunction in patients with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC)

Svetlana Blitshteyn MD, Jonathan H. Whiteson MD, Benjamin Abramoff MD, MS, Alba Azola MD, Matthew N. Bartels MD, MPH, Ratna Bhavaraju-Sanka MD, Tae Chung MD, Talya K. Fleming MD, Ellen Henning PhD, Mitchell G. Miglis MD, FAAN, Sarah Sampsel MPH, Julie K. Silver MD, Jenna Tosto PT, DPT, NCS, Monica Verduzco-Gutierrez MD, David Putrino PT, PhD ... See fewer authors

First published: 28 September 2022 | https://doi.org/10.1002/pmrj.12894

WILEY

Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of cardiovascular complications in patients with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC)

Jonathan H. Whiteson MD, Alba Azola MD, John T. Barry PT, DPT, Matthew N. Bartels MD, MPH, Svetlana Blitshteyn MD, Talya K. Fleming MD, Mark D. McCauley MD, PhD, Jacqueline D. Neal MD, Jayasree Pillarisetti MD, Sarah Sampsel MPH, Julie K. Silver MD, Carmen M. Terzic MD, PhD, Jenna Tosto PT, DPT, NCS, Monica Verduzco-Gutierrez MD, David Putrino PT, PhD ... See fewer authors

First published: 03 June 2022 | https://doi.org/10.1002/pmrj.12859 | Citations: 1

PM&R

Clinical Guidance

Multidisciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of fatigue in postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC) patients

Correction(s) for this article

Joseph E. Herrera DO, William N. Niehaus MD, Jonathan Whiteson MD, Alba Azola MD, John M. Baratta MD, MBA, Talya K. Fleming MD, Soo Yeon Kim MD, Huma Naqvi MD, Sarah Sampsel MPH, Julie K. Silver MD, Monica Verduzco-Gutierrez MD, Jason Maley MD, Eric Herman MD, Benjamin Abramoff MD, MS ... See fewer authors

First published: 04 August 2021 | https://doi.org/10.1002/pmrj.12684 | Citations: 10

WILEY

Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC) in children and adolescents

Laura A. Malone MD, PhD, Amanda Morrow MD, Yuxi Chen MD, Donna Curtis MD, MPH, Sarah D. de Ferranti MD, MPH, Monika Desai MD, Talya K. Fleming MD, Therese M. Giglia MD, FAHA, Trevor A. Hall PsyD, ABPdN, Ellen Henning PhD, Sneha Jadhav MD, Alicia M. Johnston MD, Dona Rani C. Kathirithamby MD, Christina Kokorelis MD, Catherine Lachenauer MD, Lilun Li MD, Henry C. Lin MD, Tran Locke MD, Carol MacArthur MD, Michelle Mann MD, Sharon A. McGrath-Morrow MD, Rowena Ng PhD, Laurie Ohlms MD, Sarah Risen MD, S. Christy Sadreameli MD, MHS, Sarah Sampsel MPH, S. Kristen Sexson Tejtel MD, PhD, MPH, Julie K. Silver MD, Tregony Simoneau MD, Rasha Srouji DNP, Sanjeev Swami MD, Souraya Torbey MD, Monica Verduzco Gutierrez MD, Cydni Nicole Williams MD, MCR, Lori Allison Zimmerman M.D., Louise Elaine Vaz MD, MPH ... See fewer authors

First published: 28 September 2022 | https://doi.org/10.1002/pmrj.12890

Références : ici.

À suivre…

medRxiv

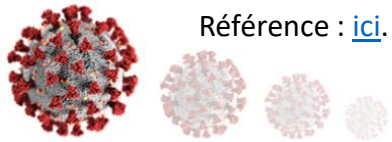
Distinguishing features of Long COVID identified through immune profiling

Jon Klein, Jamie Wood, Jillian Jaycox, Peiwen Lu, Rahul M. Dhodapkar, Jeff R. Gehlhausen, Alexandra Tabachnikova, Laura Tabacof, Amyn A. Malik, Kathy Kamath, Kerrie Greene, Valter Silva Monteiro, Mario Peña-Hernandez, Tianyang Mao, Bornali Bhattacharjee, Takehiro Takahashi, Carolina Lucas, Julio Silva, Dayna Mccarthy, Erica Breyman, Jenna Tosto-Mancuso, Yile Dai, Emily Perotti, Koray Akduman, Tiffany J. Tzeng, Lan Xu, Inci Yildirim, Harlan M. Krumholz, John Shon, Ruslan Medzhitov, Saad B. Omer, David van Dijk, Aaron M. Ring, David Putrino, Akiko Iwasaki

doi: https://doi.org/10.1101/2022.08.09.22278592

10 août 2022

Référence : ici.



Modèles de soins

Care Models for Long COVID

A Living Systematic Review

First Update – December 2021

With the following supplements:

1. **Ongoing Canadian care models**
2. **Patient perspectives**
3. **Alignment with WHO case definition and NICE guidelines**

Date of Literature Search: 10/07/2021
Date of Submission: 04/12/2021

Prepared by:
Simon Décary, PT, PhD
Léa Langlois, MSc
Annie LeBlanc, PhD
Michèle Dugas, MSc
Becky Skidmore, MLS
Théo Stefan, MSc
Anne Bhéreur, MD

For and in close collaboration with:
Alberta Health Services
Stephanie Hastings, PhD
Branden Manns, MD, MSc
Lynora Saxinger, PhD

Care Models for Long COVID

A Rapid Systematic Review

Date of Literature Search: 5/27/2021
Date of Submission: 6/18/2021

Prepared by:
Simon Décary, PT, PhD
Léa Langlois, MSc
Annie LeBlanc, PhD
Michèle Dugas, MSc
Becky Skidmore, PhD
Théo Stefan, MSc
Anne Bhéreur, MD

For and in close collaboration with:
Alberta Health Services
Stephanie Hastings, PhD
Branden Manns, MD, MSc
Lynora Saxinger, PhD

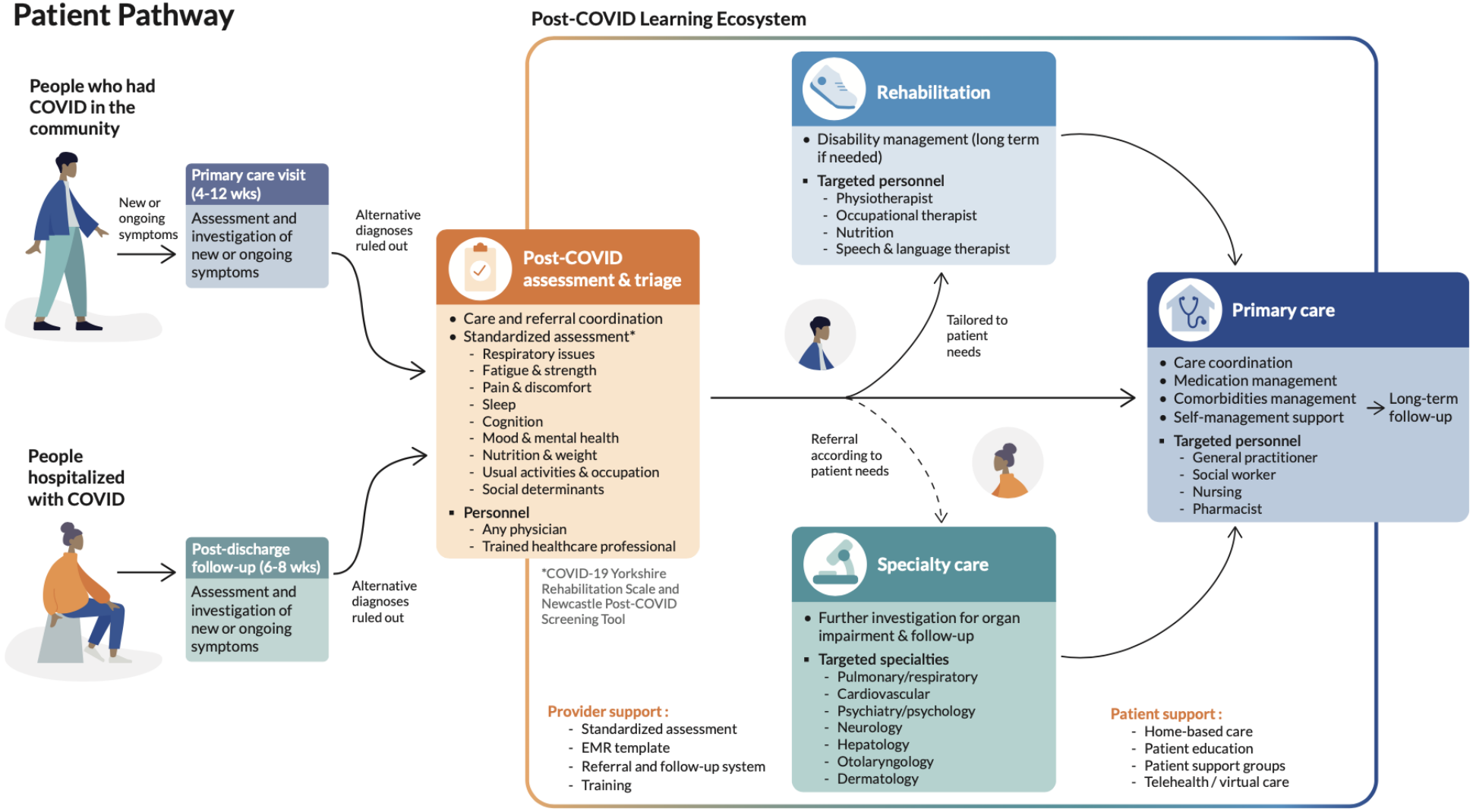
Références : ici.

A proposed care pathway for Long COVID

based on a rapid systematic review of care models for Long COVID - June 2021

OVERARCHING PRINCIPLES: Patient-centered care | Patient empowerment | Evidence-based care | Integrated & coordinated care | Shared & multidisciplinary care

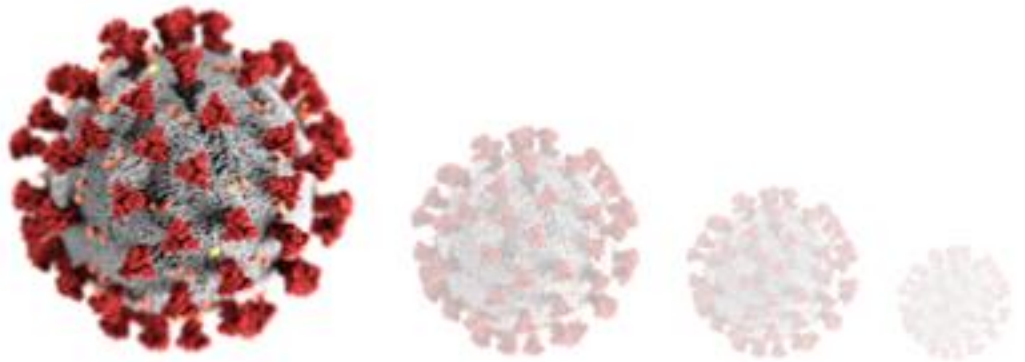
Patient Pathway



OUTCOMES: Quality of life | Patient experience | Provider experience | Sustainable cost

Références : ici.

Anne Bhéreur, M.D. - 2023-01-25



Références…

Informations générales « grand public »

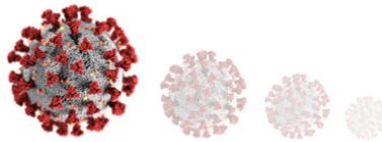
Très utile pour patients et familles…

- Portail Santé Montérégie – via le projet du CISSSMO* (en français et en anglais) :
  - Informations générales et fiches d'autogestion des symptômes :
    - https://www.santemonteregie.qc.ca/ouest/covid-longue
- World Physio a fait plusieurs fiches…
  - https://world.physio/toolkit/world-pt-day-2021-information-sheets-french
  - Attention… la traduction du terme « ***pacing*** » en français n'est pas toujours adéquate. Il s'agit de **conservation/gestion de l'énergie**… de rester sous le niveau maximal de réserve d'énergie pour éviter les PEM/MPE…

* CISSSMO : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest

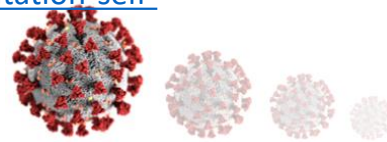
Références – Théorie des cuillères

- AQEM :
  - https://aqem.org/la-theorie-des-cuilleres-comment-mieux-gerer-son-capital-denergie/
- Texte :
  - Français : http://maviedezebre.com/la-theorie-des-cuillers/
  - Anglais : https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/



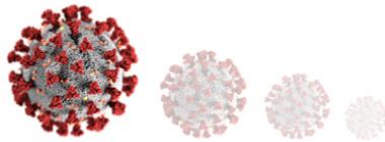
Références - OMS

- Une définition de cas clinique pour l'affection post-COVID-19 établie par un consensus Delphi, 6 octobre 2021.
  - https://apps.who.int/iris/handle/10665/347764
  - Anglais : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345824/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-Clinical-case-definition-2021.1-eng.pdf
- Clinical management of COVID-19 : living guideline, 15 September 2022. Geneva : World Health Organization; 2022 (WHO/2019-nCoV/Clinical/2022.2).
  - https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Clinical-2022.2
- Références plus anciennes :
  - Webinaires - Expanding our understanding of post COVID-19 condition web series
    - Recognition and burden – 9 février 2021
      - https://www.who.int/news-room/events/detail/2021/02/09/default-calendar/webinar-post-covid-19-condition
    - Research – 15 juin 2021
      - https://www.who.int/news-room/events/detail/2021/06/15/default-calendar/expanding-our-understanding-of-post-covid-19-condition-webinar-2
    - Rehabilitation Care – 6 octobre 2021 :
      - https://www.who.int/news-room/events/detail/2021/10/06/default-calendar/expanding-our-understanding-of-post-covid-19-condition-web-series-rehabilitation-care
      - Modèles de soins – Pr Simon Décary :
        - https://cdn.who.int/media/docs/default-source/health-care-readiness---post-covid-19-condition/simon-d%C3%A9cary_model-of-rehab-care.pdf?sfvrsn=51ded7f2_5
  - WHO Global Clinical Platform for COVID-19 - Case Report Form (CRF) for COVID-19 sequelae ("Post COVID-19 CRF")
    - https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345299/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_CRF-2021.2-eng.pdf
  - Support for rehabilitation : self-management after COVID-19-related illness, 2nd ed
    - https://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/disability-and-rehabilitation/publications/support-for-rehabilitation-self-management-after-covid-19-related-illness,-2nd-ed



Références - Symptômes

- Davis H et al., Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. *J Eclinm* 2021;38:101019.
  - https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019
- Lopez-Leon, S., Wegman-Ostrosky, T., Perelman, C. et al. More than 50 long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Sci Rep* 11, 16144 (2021).
  - https://doi.org/10.1038/s41598-021-95565-8
- Nalbandian A, Sehgal K, Gupta A et coll. Post-acute COVID-19 syndrome. Nat Med 2021; 27 (4): 601-15.
  - https://doi.org/10.1038/s41591-021-01283-z



Références – Prévalence & Évolution

- Office for National Statistics (ONS), UK
  - https://www.ons.gov.uk/
  - Données sur la COVID-19 :
    - Il y a énormément de données sur le site de l'ONS et elles sont mises à jour régulièrement.
      - https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases
  - COVID longue : (6 octobre 2022)
    - https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/6october2022
- Santé Canada : https://sante-infobase.canada.ca/covid-19/syndrome-post-covid/
- Bull-Otterson L, Baca S, Saydah S, et al. Post–COVID Conditions Among Adult COVID-19 Survivors Aged 18–64 and ≥65 Years — United States, March 2020–November 2021. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2022;71:713–717.
  - http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm7121e1
- Whitaker, M. et al. Persistent symptoms following SARS-CoV-2 infection in a random community sample of 508,707 people. MedRxIv. 3 juillet 2021. Pré-impression.
  - https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.06.28.21259452v1
- Whitaker, M., Elliott, J., Chadeau-Hyam, M. et al. Persistent COVID-19 symptoms in a community study of 606,434 people in England. Nat Commun 13, 1957 (2022).
  - https://doi.org/10.1038/s41467-022-29521-z

Références – Invalidité et économie

- Wulf Hanson S. et al. A global systematic analysis of the occurrence, severity, and recovery pattern of long COVID in 2020 and 2021. MedRxIv. 27 mai 2022. Pré-impression.
  - https://doi.org/10.1101/2022.05.26.22275532
- The route back to 2% inflation − speech by Michael Saunders.
  - Given at the Resolution Foundation.
  - https://www.bankofengland.co.uk/speech/2022/may/michael-saunders-speech-at-the-resolution-foundation-event
- Arthur A. Mirin, Mary E. Dimmock & Leonard A. Jason (2022) Updated ME/CFS prevalence estimates reflecting post-COVID increases and associated economic costs and funding implications, Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior, 10:2, 83-93.
  - https://doi.org/10.1080/21641846.2022.2062169
- O'Brien KK, Brown DA, Bergin C, et al. Long COVID and episodic disability: advancing the conceptualisation, measurement and knowledge of episodic disability among people living with Long COVID – protocol for a mixed-methods study. *BMJ Open* 2022;12:e060826.
  - https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-060826

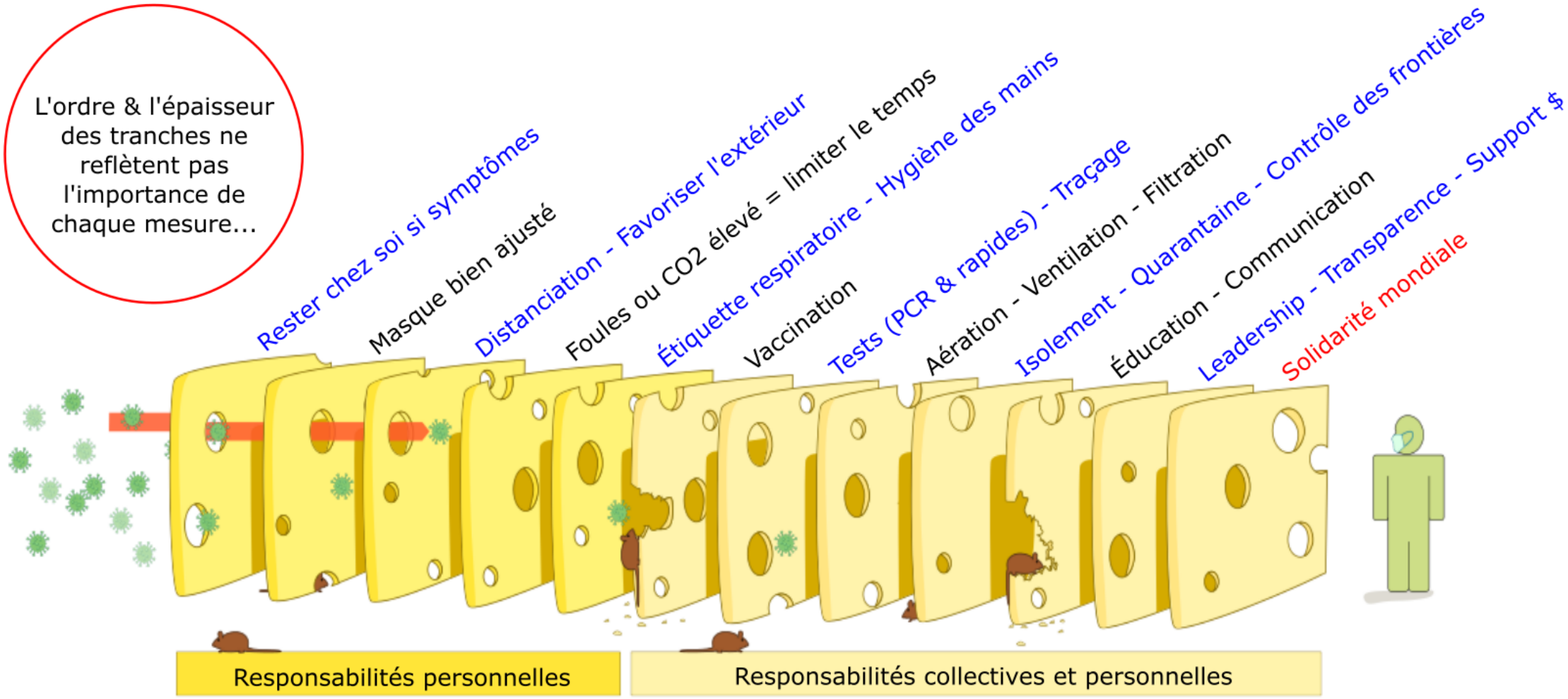
Références – Prévention

- Al-Aly Z, Bowe B, Xie Y. Long COVID after breakthrough SARS-CoV-2 infection. *Nat Med* (2022).
  - https://doi.org/10.1038/s41591-022-01840-0
- UK Health Security Agency. The effectiveness of vaccination against long COVID - A rapid evidence briefing. February 2022.
  - https://ukhsa.koha-ptfs.co.uk/cgi-bin/koha/opac-retrieve-file.pl?id=fe4f10cd3cd509fe045ad4f72ae0dfff
- Ziauddeen N, Gurdasani D, O'Hara ME, Hastie C, Roderick P, Yao G, et al. Characteristics and impact of Long Covid: Findings from an online survey. PLoS ONE 17(3): e0264331.
  - https://doi.org/10.1371/journal.pone.0264331
- Chandrashekhar V. Can this 19th-century health practice help with long COVID? National Geographic. April 8, 2022.
  - https://www.nationalgeographic.com/science/article/can-this-19th-century-health-practice-help-with-long-covid
- Modèle adapté du fromage suisse : ici.

Le fromage suisse... se défendre contre un virus respiratoire pandémique

Reconnaître qu'une intervention unique n'est pas suffisante pour prévenir la transmission...

L'ordre & l'épaisseur des tranches ne reflètent pas l'importance de chaque mesure...



Chaque intervention (*tranche*) - a ses limites (*trous*) - en fonction de ses caractéristiques et du contexte épidémiologique.

Plus il y a de tranches superposées, plus les risques diminuent...

Souris de la désinformation

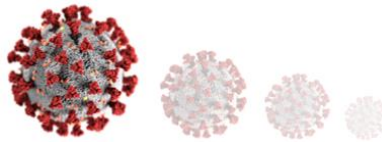
Traduit et adapté de:
Ian M. Mackay / virologydownunder.com
With thanks to Jody Lanard, Katherine Arden & the Uni of QLD
Based on the Swiss cheese model of acccident causation, by James T. Reason, 1990
Version 4.3 (update 04sept2021)

Références – Plan canadien

- Bureau de la Conseillère scientifique en chef du Canada :
  - https://science.gc.ca/site/science/fr/bureau-conseillere-scientifique-chef
- Initiatives en réponse à la COVID-19 :
  - https://science.gc.ca/site/science/fr/bureau-conseillere-scientifique-chef/initiatives-reponse-covid-19
- Le syndrome post-COVID-19 au Canada : état des connaissances et cadre d'action (Prépublication) :
  - https://science.gc.ca/site/science/fr/bureau-conseillere-scientifique-chef/initiatives-reponse-covid-19/syndrome-post-covid-19-canada-etat-connaissances-cadre-daction-prepublication
- Sommaires des réunions du groupe de travail CSC sur la condition post-COVID-19 :
  - https://science.gc.ca/site/science/fr/bureau-conseillere-scientifique-chef/initiatives-reponse-covid-19/sommaires-reunions-groupes-dexperts-groupes-travail/sommaires-reunions-groupe-travail-csc-condition-post-covid-19

Références – Noms et définitions

- Callard F, Perego E. How and why patients made Long Covid. *Soc Sci Med*. 2021 Jan;268:113426.
  - https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33199035/
- World Health Organisation (WHO) : ici.
- Centers for Disease Control and Prevention – USA (CDC) :
  - https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/long-term-effects/
- National Health Service – UK (NHS)
  - https://www.nhs.uk/conditions/coronavirus-covid-19/long-term-effects-of-coronavirus-long-covid/
  - COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19. Update November 11, 2021.
    - https://www.nice.org.uk/guidance/ng188
- Santé Canada :
  - COVID-19 pour les professionnels de la santé – Syndrome post-COVID-19 :
    - https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/2019-nouveau-coronavirus/professionnels-sante/syndrome-post-covid-19.html
  - Syndrome post-COVID-19 : (informations générales)
    - https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/2019-nouveau-coronavirus/symptomes/syndrome-post-covid-19.html
- Nalbandian, A., Sehgal, K., Gupta, A. et al. Post-acute COVID-19 syndrome. *Nat Med* 27, 601–615 (2021).
  - https://doi.org/10.1038/s41591-021-01283-z



Références - INESSS

Mise à jour de l'outil 2021 en juin 2022
Fiches thématiques
Autres documents utiles

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux :
  - Outil d'aide à la prise en charge – Affections post-COVID-19. Juin 2022.
    - https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/Outil_Covid_Affections_postCov19_2022VF.pdf
    - Version anglaise: https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/2022_Outil_Covid_Affections_postCov19_AN-VF_01.pdf
  - Page générale « Affections post-COVID-19 (COVID longue) :
    - https://www.inesss.qc.ca/covid-19/affections-post-covid-19-covid-longue.html
    - Outils cliniques et fiches thématiques en français et en anglais :
      - https://www.inesss.qc.ca/covid-19/affections-post-covid-19-covid-19-longue/outil-daide-a-la-prise-en-charge-affections-post-covid-19.html

Références – Médecin du Québec / FMOQ

- Le Médecin du Québec : www.lemedecinduquebec.org
  - Rheault S, Carrier JS, Zotier T, Falcone LE. 1 - Les affections post-COVID-19. La prise en charge générale. Le Médecin du Québec 2022; 57 (8) : 21-7.
    - https://lemedecinduquebec.org/archives/2022/8/1-les-affections-post-covid-19-la-prise-en-charge-generale/
  - Rheault S, Carrier JS, Zotier T, Bhéreur A, Falcone LE. 2 - Les affections post-COVID-19. La fatigue et les symptômes neurologiques et musculosquelettiques. Le Médecin du Québec 2022; 57 (8) : 29-35.
    - https://lemedecinduquebec.org/archives/2022/8/2-les-affections-post-covid-19-la-fatigue-et-les-symptomes-neurologiques-et-musculosquelettiques/
  - Rheault S, Carrier JS, Zotier T, Falcone LE. 3 - Les affections post-COVID-19. Les symptômes respiratoires, cardiovasculaires et autres. Le Médecin du Québec 2022; 57 (8) : 37-45.
    - https://lemedecinduquebec.org/archives/2022/8/3-les-affections-post-covid-19-les-symptomes-respiratoires-cardiovasculaires-et-autres/
  - Rheault S, Bhéreur A, Falcone LE. 4 - Les affections post-COVID-19. Les malaises post-effort. Le Médecin du Québec 2022; 57 (8) : 47-50.
    - https://lemedecinduquebec.org/archives/2022/8/4-les-affections-post-covid-19-les-malaises-post-effort/
- Sur Caducée : www.caducee.fmoq.org
  - Les affections post-COVID-19 : une formation pour les médecins omnipraticiens du Québec.
    - Dre Emilia Liana Falcone et Dr Alain Piché. 2 septembre 2021.

Numéro exceptionnellement en ***open access*** depuis le 17 novembre 2022.

Merci à la FMOQ!

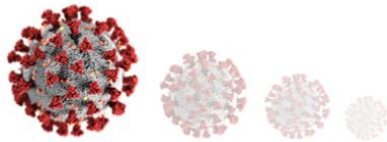
Références – FCP / ENA

- Professionnels en établissement, incluant les médecins :
  - https://fcp.rtss.qc.ca/
  - Voir les détails sur le site web pour la connexion.
    - Il faut d'abord sélectionner l'établissement pour voir les renseignements appropriés!
  - Lien vers la formation :
    - https://fcp.rtss.qc.ca/course/view.php?id=12999
- Pour les professionnels hors établissement (plate-forme partenaire) :
  - https://fcp-partenaires.ca/login/index.php
  - Numéro du module : 12999

Lien vers la bande-annonce :
https://vimeo.com/772052174/73f6b84a18

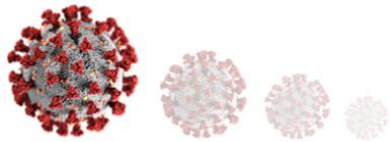
Références – Santé mentale

- Wang J, Wu X, Lai W, Long E, Zhang X, Li W, Zhu Y, Chen C, Zhong X, Liu Z, Wang D, Lin H. Prevalence of depression and depressive symptoms among outpatients: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*. 2017 Aug 23;7(8):e017173.
  - https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017173
- Quelques études sur la COVID longue en lien avec divers aspects de la santé mentale sont disponibles, mais elles sont encore très hétérogènes.



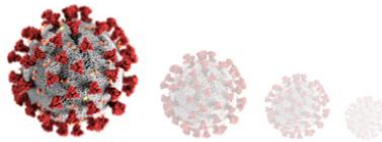
Références – Intolérance à l'exercice

- Singh I et al, Persistent Exertional Intolerance After COVID-19: Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing. *Chest*. 2021 Aug 11.
  - https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8354807/
- Wright J, Astill SL, Sivan M. The Relationship between Physical Activity and Long COVID: A Cross-Sectional Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health.* 2022, 19, 5093.
  - https://doi.org/10.3390/ijerph19095093



Références - CPET

- Keller, B.A., Pryor, J.L. & Giloteaux, L. Inability of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO2peak indicates functional impairment. *J Transl Med* 12, 104 (2014).
  - https://doi.org/10.1186/1479-5876-12-104



Références – Malaise post-effort (MPE/PEM)

- Twomey R, DeMars J, Franklin K, Culos-Reed SN, Weatherald J, Wrightson JG, Chronic Fatigue and Postexertional Malaise in People Living with Long COVID: An Observational Study, *Physical Therapy*, 2022.
  - https://doi.org/10.1093/ptj/pzac005
- Décary S, Gaboury I, Poirier S, Garcia C, Simpson S, Bull M, Brown D, Daigle F. Humility and Acceptance: Working Within Our Limits With Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *JOSPT* 2021 51:5, 197-200.
  - https://www.jospt.org/doi/full/10.2519/jospt.2021.0106
- Chu L, Valencia IJ, Garvert DW, Montoya JG. Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: A patient-centered, cross-sectional survey. PLoS One. 2018 Jun 1;13(6):e0197811.
  - https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197811
- Hartle M, Bateman L, Vernon S. Dissecting the nature of post-exertional malaise. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior.* 2021 9(1): 33-44.
  - https://doi.org/10.1080/21641846.2021.1905415
- Holtzman CS, Bhatia S, Cotler J, Jason LA. Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey. *Diagnostics* (Basel). 2019 Mar 2;9(1):26.
  - https://doi.org/10.3390/diagnostics9010026
- Davis 2021
- Jason LA, Dorri JA. ME/CFS and Post-Exertional Malaise among Patients with Long COVID. *Neurol. Int*. 2023, 15, 1-11.
  - https://doi.org/10.3390/neurolint15010001
- Références – Réadaptation
  - Incluant fiche de World Physio.
- Références – Encéphalomyélite myalgique (EM)

- FACIT – *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* :
  - Tennant K. Assessment of fatigue in older adults: the FACIT Fatigue Scale (version 4). Supportive Care in Cancer. 2015;23(5):1355-64.
    - https://hign.org/consultgeri/try-this-series/facit-fatigue-scale-version-4
  - Webster K, Cella D, Yost K. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation. Health Qual Life Outcomes. 2003 Dec 16;1:79.
    - https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-79

Références
DSQ – DePaul Symptom Questionnaire

- Cotler J, Holtzman C, Dudun C, Jason LA. A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise. *Diagnostics* (Basel). 2018 Sep 11;8(3):66.
  - https://doi.org/10.3390/diagnostics8030066
- DPEMQ :
  - Jason LA, Holtzman CS, Sunnquist M, Cotler J. The development of an instrument to assess post-exertional malaise in patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. J Health Psychol. 2021 Feb;26(2):238-248. doi: 10.1177/1359105318805819. Epub 2018 Oct 24. PMID: 30354489; PMCID: PMC7988339.
    - https://doi.org/10.1177/1359105318805819
- DSQ complet :
  - Jason LA, Evans M, Porter N, Brown M, Brown AA, Hunnell J, et al. The development of a revised Canadian myalgic encephalomyelitis chronic fatigue syndrome case definition. *A J Biochem Biotechnol*. (2010) 6:120–35.
    - https://thescipub.com/abstract/ajbbsp.2010.120.135
- DSQ-SF : (critères de l'EM)
  - Sunnquist M, Lazarus S, Jason LA. The development of a short form of the DePaul Symptom Questionnaire. *Rehabil Psychol*. 2019 Nov;64(4):453-462.
    - https://doi.org/10.1037/rep0000285

DSQ-PEM – 1 de 2

diagnostics

A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise

by Joseph Cotler, Carly Holtzman, Catherine Dudun and Leonard A. Jason *

Received: 17 August 2018 / Revised: 7 September 2018 / Accepted: 8 September 2018 / Published: 11 September 2018

For each symptom below, please circle one number for frequency and one number for severity:
Please complete the chart from left to right.

Symptoms	Frequency: Throughout the **past 6 months**, **how often** have you had this symptom? For each symptom listed below, circle a number from: **0 = none of the time** **1 = a little of the time** **2 = about half the time** **3 = most of the time** **4 = all of the time**	Severity: Throughout the **past 6 months**, **how much** has this symptom bothered you? For each symptom listed below, circle a number from: **0 = symptom not present** **1 = mild** **2 = moderate** **3 = severe** **4= very severe**
1. Dead, heavy feeling after starting to exercise	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
2. Next day soreness or fatigue after non-strenuous, everyday activities	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
3. Mentally tired after the slightest effort	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
4. Minimum exercise makes you physically tired	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
5. Physically drained or sick after mild activity	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4

Référence : ici.

DSQ-PEM– 2 de 2

diagnostics

A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise

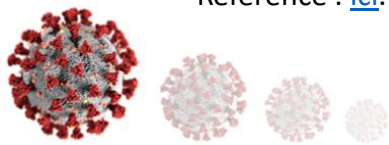
by Joseph Cotler, Carly Holtzman, Catherine Dudun and Leonard A. Jason *

Received: 17 August 2018 / Revised: 7 September 2018 / Accepted: 8 September 2018 / Published: 11 September 2018

For each question below, choose the answer which best describes your PEM symptoms.

6. If you were to become exhausted after actively participating in extracurricular activities, sports, or outings with friends, would you recover within an hour or two after the activity ended?	Yes				No	
7. Do you experience a worsening of your **fatigue/energy related illness** after engaging in minimal physical effort?	Yes				No	
8. Do you experience a worsening of your **fatigue/energy related illness** after engaging in mental effort?	Yes				No	
9. If you feel worse after activities, how long does this last?	≤1 h	2–3 h	4–10 h	11–13 h	14–23 h	≥ 24 h
10. If you do not exercise, is it because exercise makes your symptoms worse?	Yes				No	

Référence : ici.

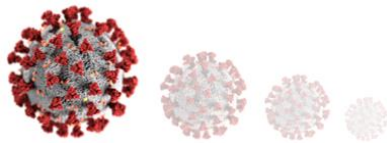


Références – Réadaptation & Gestion de l'énergie

- Long COVID Physio
  - https://longcovid.physio/
- World Physiotherapy
  - World Physiotherapy response to COVID-19 - Briefing paper 9
    - https://world.physio/sites/default/files/2021-07/Briefing-Paper-9-Long-Covid-FINAL-English-202107.pdf
    - *Attention… la traduction du terme « pacing » en français n'est pas toujours adéquate. Il s'agit de conservation/gestion de l'énergie… de rester sous le niveau maximal de réserve d'énergie pour éviter les PEM…*
  - World PT day
    - https://world.physio/wptday
    - Fiches : https://world.physio/news/world-pt-day-materials-available-almost-60-languages
    - https://world.physio/wptday/toolkit
- Documents INESSS : Références INESSS.
- Document OMS : Références – OMS.

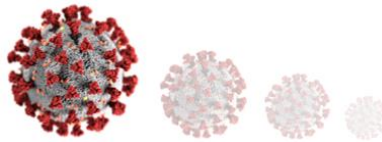
Références – Dysautonomie

- Blitshteyn, S, Whiteson, JH, Abramoff, B, et al. Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of autonomic dysfunction in patients with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC). PM&R. 2022; 14(10): 1270- 1291.
  - https://doi.org/10.1002/pmrj.12894
- Raj SR et al., Canadian Cardiovascular Society Position Statement on Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS) and Related Disorders of Chronic Orthostatic Intolerance. *CJC* 2020 36:3, 357-372.
  - https://doi.org/10.1016/j.cjca.2019.12.024
- Raj SR, Fedorowski A, Sheldon RS. Diagnosis and management of postural orthostatic tachycardia syndrome. CMAJ 2022 March 14;194:E378-85. doi: 10.1503/cmaj.211373
  - https://www.cmaj.ca/content/cmaj/194/10/e378.full.pdf
- Barizien N, Le Guen M, Russel S, Touche P, Huang F, Vallée A. Clinical characterization of dysautonomia in long COVID-19 patients. Sci Rep. 2021 Jul 7;11(1):14042.
  - https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34234251/
- Larsen NW, Stiles LE, Shaik R, Schneider L, Muppidi S, Tsui CT, Geng LN, Bonilla H, Miglis MG. Characterization of autonomic symptom burden in long COVID: A global survey of 2,314 adults. Front Neurol. 2022 Oct 19;13:1012668.
  - https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36353127/
- Shaw BH, Stiles LE, Bourne K, Green EA, Shibao CA, Okamoto LE et al. The face of postural tachycardia syndrome - insights from a large cross-sectional online community-based survey. *J Intern Med* 2019;286:438-448.
  - https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30861229
- Hira R, Baker JR, Siddiqui T, Ranada SI, Soroush A, Karalasingham K, Ahmad H, Mavai V, Ayala Valani LM, Ambreen S, Bourne KM, Lloyd MG, Morillo CA, Sheldon RS, Raj SR; Canadian Long COVID Autonomic Network (CanLoCAN). Objective Hemodynamic Cardiovascular Autonomic Abnormalities in Post-Acute Sequelae of COVID-19. Can J Cardiol. 2022 Dec 9:S0828-282X(22)01091-1. Epub ahead of print.
  - https://doi.org/10.1016/j.cjca.2022.12.002
- Autre sujet :
  - Morris ZS, Wooding S, Grant J. The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research. Journal of the Royal Society of Medicine. 2011;104(12):510-520.
    - https://doi.org/10.1258/jrsm.2011.110180



Références - Dysautonomie

- Dysautonomia International : http://www.dysautonomiainternational.org/
  - 10 Facts Doctors Should Know About PoTS :
    - http://www.dysautonomiainternational.org/page.php?ID=180
  - 9th Annual Conference – 2021 – Partnering for Progress :
    - Lien pour inscription gratuite et accès aux vidéos des conférences:
      - https://dysautonomiainternational.salsalabs.org/2021virtualconference/index.html
      - Évaluation dysautonomique spécialisée : aperçu utile dans la conférence de Dr Chémali.
  - 10th Annual Conference – 2022 – Collaborating for Cures
    - http://www.dysautonomiainternational.org/page.php?ID=205
  - MCAS (mastocytes) est traité dans différentes conférences, puisque co-morbidité fréquente avec la dysautonomie.
- Bateman Horne Center : https://batemanhornecenter.org/
  - Dépistage PoTS – 10-minutes NASA Lean Test : (Instructions en français à venir)
    - https://batemanhornecenter.org/education/managing-your-care/
      - Instructions patients : https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/filebase/education/mecfs/orthostatic_intolerance/10-Minute-NASA-Lean-Test-Patient-Instructions-June_2021_2.pdf
      - Instructions cliniciens : https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/filebase/providers/mecfs/10-Minute-NASA-Lean-Test-Clinician-Instructions-06_2021.pdf
      - Info intolérance orthostatique : https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/filebase/education/mecfs/orthostatic_intolerance/Orthostatic-Intolerance-Education-Handout-updated-6-21-21.pdf



Références – Traitements - POTS

- Raj SR et al., Canadian Cardiovascular Society Position Statement on Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS) and Related Disorders of Chronic Orthostatic Intolerance. *CJC* 2020 36:3, 357-372.
  - https://doi.org/10.1016/j.cjca.2019.12.024
- Williams EL, Raj SR, Schondorf R, Shen WK, Wieling W, Claydon VE. Salt supplementation in the management of orthostatic intolerance: Vasovagal syncope and postural orthostatic tachycardia syndrome. *Auton Neurosci*. 2022 Jan;237:102906.
  - https://doi.org/10.1016/j.autneu.2021.102906
- Bourne KM, Sheldon RS, Hall J, Lloyd M, Kogut K, Sheikh N, Jorge J, Ng J, Exner DV, Tyberg JV, Raj SR. Compression Garment Reduces Orthostatic Tachycardia and Symptoms in Patients With Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome. *J Am Coll Cardiol*. 2021 Jan 26;77(3):285-296.
  - https://doi.org/10.1016/j.jacc.2020.11.040
- Wieling W, van Dijk N, Thijs RD, de Lange FJ, Krediet CT, Halliwill JR. Physical countermeasures to increase orthostatic tolerance. *J Intern Med*. 2015 Jan;277(1):69-82.
  - https://doi.org/10.1111/joim.12249
- Wells R, Elliott AD, Mahajan R, Page A, Iodice V, Sanders P, Lau DH. Efficacy of Therapies for Postural Tachycardia Syndrome: A Systematic Review and Meta-analysis. *Mayo Clin Proc*. 2018 Aug;93(8):1043-1053.
  - https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2018.01.025
- Fu Q, Levine BD. Exercise and non-pharmacological treatment of POTS. *Auton Neurosci*. 2018 Dec;215:20-27.
  - https://doi.org/10.1016/j.autneu.2018.07.001

Références – Syndromes d'Ehlers-Danlos

- Malfait F, Francomano C, Byers P, Belmont J, Berglund B, Black J, Bloom L, Bowen JM, Brady AF, Burrows NP, Castori M, Cohen H, Colombi M, Demirdas S, De Backer J, De Paepe A, Fournel-Gigleux S, Frank M, Ghali N, Giunta C, Grahame R, Hakim A, Jeunemaitre X, Johnson D, Juul-Kristensen B, Kapferer-Seebacher I, Kazkaz H, Kosho T, Lavallee ME, Levy H, Mendoza-Londono R, Pepin M, Pope FM, Reinstein E, Robert L, Rohrbach M, Sanders L, Sobey GJ, Van Damme T, Vandersteen A, van Mourik C, Voermans N, Wheeldon N, Zschocke J, Tinkle B. The 2017 international classification of the Ehlers-Danlos syndromes. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2017 Mar;175(1):8-26.
  - https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31552
- Tinkle B, Castori M, Berglund B, Cohen H, Grahame R, Kazkaz H, Levy H. Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome (a.k.a. Ehlers-Danlos syndrome Type III and Ehlers-Danlos syndrome hypermobility type): Clinical description and natural history. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2017 Mar;175(1):48-69.
  - https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31538
- The Ehlers-Danlos Society :
  - https://www.ehlers-danlos.com/
- Ma vie de zèbre : https://maviedezebre.com/
  - Blogue de sensibilisation sur les maladies rares et orphelines, incluant SED.
  - Image utilisée avec permission.

Références AAPM&R

- Blitshteyn, S, Whiteson, JH, Abramoff, B, et al. Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of autonomic dysfunction in patients with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC). PM&R. 2022; 14(10): 1270- 1291.
  - https://doi.org/10.1002/pmrj.12894
- Malone, LA, Morrow, A, Chen, Y, et al. Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC) in children and adolescents. PM&R. 2022; 14(10): 1241- 1269.
  - https://doi.org/10.1002/pmrj.12890
- Whiteson, JH, Azola, A, Barry, JT, et al. Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of cardiovascular complications in patients with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC). PM&R. 2022; 14(7): 855- 878.
  - https://doi.org/10.1002/pmrj.12859
- Maley, JH, Alba, GA, Barry, JT, et al. Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of breathing discomfort and respiratory sequelae in patients with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC). PM&R. 2022; 14(1): 77- 95.
  - https://doi.org/10.1002/pmrj.12744
- Fine, JS, Ambrose, AF, Didehbani, N, et al. Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of cognitive symptoms in patients with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC). PM&R. 2022; 14(1): 96- 111.
  - https://doi.org/10.1002/pmrj.12745
- Herrera, JE, Niehaus, WN, Whiteson, J, et al. Multidisciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of fatigue in postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC) patients. *PM&R*. 2021; 13(9): 1027- 1043.
  - https://doi.org/10.1002/pmrj.12684
- Long COVID Dashboard : https://pascdashboard.aapmr.org/

Références – Autres lectures

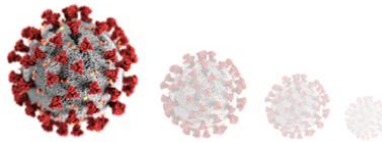
- Klein J et al. Distinguishing features of Long COVID identified through immune profiling. medRxiv [Preprint]. 2022 Aug
  - https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35982667/
- Davis, H.E., McCorkell, L., Vogel, J.M. *et al.* Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat Rev Microbiol* (2023).
  - https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2

Références – Autres syndromes post-infectieux

- Encéphalomyélite myalgique :
  - Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guideline [NG206]. 29 octobre 2021.
    - https://www.nice.org.uk/guidance/ng206
  - U.S. ME / CFS Clinician Coalition :
    - https://mecfscliniciancoalition.org/
    - Questions de dépistage PEM :
      - Diagnosing and treating myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) :
        - Clinical Management → 2020 ME/CFS Clinician Coalition Handout : Basics of Diagnosis and Treatment
        - Bateman L, Bonilla H, Dempsey T et al. Diagnosing and treating myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). US ME/CFS Clinicians Coalition; 2020.
  - Bateman L et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. *Mayo Clin Proc*. November 2021;96(11):2861-287. (En ligne 25 août 2021)
    - https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(21)00513-9/fulltext
  - Pour les patients :
    - Association Québécoise de l'Encéphalomyélite myalgique (AQEM) : https://aqem.org/
- Choutka, J., Jansari, V., Hornig, M. et al. Unexplained post-acute infection syndromes. *Nat Med* 28, 911–923 (2022)
  - https://doi.org/10.1038/s41591-022-01810-6

Référence - NICE

- COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19. Mise à jour 11 novembre 2021.
  - https://www.nice.org.uk/guidance/ng188



Références – Modèles de soins

- Décary S, Dugas M, Stefan T, Langlois L, Skidmore B, Bhéreur A, and LeBlanc A. (2021). Care Models for Long COVID – A Rapid Systematic Review. SPOR Evidence Alliance, COVID-END Network. 2021-06-18.
  - https://sporevidencealliance.ca/wp-content/uploads/2021/06/Care-Models-for-Long-COVID_Full-Report_2021.06.18.pdf
- Décary S, Dugas M, Stefan T, Langlois L, Skidmore B, Bhéreur A, and LeBlanc A. (2021). Care Models for Long COVID – A Living Systematic Review. First Update – December 2021. SPOR Evidence Alliance, COVID-END Network.
  - https://sporevidencealliance.ca/wp-content/uploads/2021/12/Care-Models-for-Long-COVID_Update_2021.12.04.pdf
  - Research Brief update :
    - https://sporevidencealliance.ca/wp-content/uploads/2022/01/SPOREA-COVIDEND_Long-COVID-Care_One-Pager_2021.12.04.pdf
- Webinaire OMS – 6 octobre 2021 – Pr Simon Décary : ici.