



## Le mot des coprésidents

UPGCS, Partenariat Soignants/Patients pour une médecine humaine.

En choisissant cette devise il y a 5 ans, nous ne pensions pas qu'elle prendrait encore plus de sens en 2022 !

5 ans à alerter les autorités sur les attentes des patients, sur les déserts médicaux, sur la dégradation du système de santé en général, des hôpitaux en particulier, sur le manque de personnel et de moyens...

Nous avons joint nos voix à celles qui déploraient la primauté de Big Pharma au détriment de l'intérêt des malades.

Nous avons interpellé dès la création de l'association sur des choix de productions pharmaceutiques qui nous rendaient otages des laboratoires, des importations de l'étranger !

Nous avons réclamé le droit d'être entendus, non comme entité mais comme représentants des adhérents, usagers de la santé !

Entendus, acteurs et pas comme faire valoir de décisions unilatérales des autorités.

5 ans de combats sans cesse renouvelés ...

2022 arrive à son terme, jamais, les soignants n'ont été autant démotivés : les plans se suivent, élaborés par une Doxa éloignée du vécu de terrain. Les usagers doivent se lancer dans des pérégrinations, pour obtenir un rendez-vous médical mais voient ensuite fleurir des publications officielles qui dénoncent l'augmentation de pathologies lourdes par manque de suivi ! Quelle incohérence !

Et si ? Et si on revenait à l'époque du bon sens ? Si on n'attendait plus d'avoir des études de niveau 4 ou 5 avant de prendre des décisions thérapeutiques ? Si on écoutait les besoins des malades, des soignants, des étudiants en médecine ?

Et si la logique comptable à court terme seule n'était plus de mise ? ...

Non, les économies nécessaires ne s'obtiendront pas en réduisant les droits des usagers mais en allégeant certaines procédures et surtout la bureaucratie omniprésente dans les organismes d'Etat...

Nos vœux pour 2023 : plus d'humanité, de compassion, de solidarité dans ce monde de lobbyiste !

Nos vœux :

Rester à votre écoute parce que vous n'êtes pas des statistiques, pas des cas qu'on égrène mais des êtres humains sensibles à la douleur.

Vous représenter parce que vous êtes des citoyens qui attendent qu'on fasse respecter leurs droits d'usagers.

Vous soutenir, vous aider parce que c'est l'engagement de l'UPGCS.

### Dans ce numéro

<b>LES PROCÉDURES JUDICIAIRES LEVOTHYROX, VOUS AIDER À LES COMPRENDRE</b>	2/3
<b>Le rôle de certaines bactéries et de leurs toxines dans le Covid 19 et le Covid long</b>	4/5 6/7
<b>SOS COVID LONG L'IMPACT ÉCONOMIQUE ET SOCIAL DE LA MALADIE APRÈS 2 ANS</b>	8
<b>LE COURRIER DES LECTEURS LA RÉPONSE DU D COSSERAT</b>	9/10
<b>« Post Covid ou Covid long », la terminologie qui doit conditionner la prise en charge thérapeutique</b>	11/12
<b>Rencontre du 3eme type Rencontre avec des Covids longs</b>	13
<b>Bilan des zooms solidarité et aide administrative</b>	14
<b>Depuis 2020, nos vies personnelles, sociales, économiques et publiques perturbées par le Covid</b>	15
<b>Sensibiliser le public, les médecins, les entreprises au covid long</b>	16/17
<b>Les actions prévues en 2023</b>	18
<b>Les informations pratiques</b>	19

## POINT SUR LES PROCÉDURES LEVOTHYROX

### A) LES PROCÉDURES CIVILES

#### **1. La procédure des 4000 plaignants contre le laboratoire Merck pour défaut d'information.**

C'est à ce jour, rappelons-le, la seule procédure finalisée qui a abouti à une condamnation du laboratoire Merck. Elle a été portée au Tribunal par Maître Christophe Leguevaques.

Les plaignants qui sont allés en cassation, ont donc obtenu une indemnisation, que Myleo a redistribué depuis juin dernier.

Il reste cependant quelques dossiers de plaignants qui ne répondent pas aux courriers afin de finaliser les versements, certainement parce qu'ils ont changé de coordonnées postales ou mails. Ils sont invités à contacter : [contact@myleo.legal](mailto:contact@myleo.legal)

<https://www.upgcs.org/2022/03/16/affaire-levothyrox-merck-condamn%C3%A9-en-cassation-les-victimes-ont-gagn%C3%A9/>

#### **2. la procédure contre l'ANSM**

Les inscriptions à cette procédure ont été plusieurs fois prolongées vu son succès mais sont aujourd'hui closes. En effet, nous sommes en attente de la date de comparution et nous pensons que ce sera fin 2022 , ou tout début 2023.

La demande porte sur un préjudice d'anxiété, afin d'éviter les expertises individuelles, toujours difficiles et qu'il convient de réserver aux cas les plus lourds et à la procédure pénale. De plus, lors des procédures civiles, les frais d'experts sont à la charge des plaignants alors que lors d'un procès pénal, c'est l'état qui les prend en charge.

<https://www.upgcs.org/2021/09/15/ma%C3%A8tre-1%C3%A8s-quevaques-engage-une-action-levothyrox-ansm-avec-le-soutien-de-l-upgcs-et-de-vst/>

#### **3. l'action collective Levothyrox Cy-près.**

A la demande de deux associations (FNATH et Vivre sans thyroïde), il a été décidé de lancer une nouvelle action collective dans le dossier LEVOTHYROX. Mais cette action aussi inédite qu'innovante diffère de la précédente sur plusieurs points. A ce stade, la procédure est portée par les associations.

Les victimes n'ont pas à s'inscrire pour participer.

Les associations demandent la condamnation du groupe MERCK à payer 1 milliard d'euros dans une fiducie (équivalent français d'un trust). Cela présente l'avantage d'isoler les indemnités dans une structure indépendante et d'en contrôler la distribution à toutes les personnes ayant subi le préjudice défini par la jurisprudence.

Pendant 5 ans, les associations et MYLEO sont chargés de procéder aux publicités et aux communications permettant de toucher un maximum de bénéficiaires, d'opérer les vérifications, et de régler les 1.000 €.

Plus d'informations, sur le site myleo

<https://myleo.legal/fr/products/levothyrox-cy-pres>

#### **2022 , l'année des grandes avancées !**

1) Par un arrêt du 16 mars 2022, la Cour de cassation rejette le pourvoi et confirme en toutes ses dispositions l'arrêt de la Cour d'appel de Lyon. **Merck est donc condamné pour défaut d'informations.** Les plaignants représentés par Me Leguevaques obtiennent 1000 euros d'indemnisation

2) **Le professeur Lechat** était directeur de l'évaluation des médicaments et des produits biologiques de l'ANSM entre 2007 et 2016. En juin 2022, il reconnaît que les deux formules de levothyrox ( ancienne au lactose et nouvelle au mannitol ) n'étaient pas bioéquivalentes donc qu'il était dangereux de les échanger sans encadrement strict des malades

3) **19 octobre, le laboratoire Merck a été placé sous contrôle judiciaire** à l'issue de sa mise en examen. Dans le cadre de ce contrôle judiciaire, Merck doit verser une caution de 4,3 millions d'euros 4 millions pour garantir le paiement d'amendes et la réparation des dommages causés par l'infraction, et 300 000 euros pour garantir Il doit garantir les droits des victimes, en l'espèce constituer une sûreté sous la forme d'une garantie bancaire de 7 millions d'euros.

4) 6 Décembre, **L'ANSM** est a été mise en examen ce jour pour tromperie par le juge d'instruction de Marseille en charge du dossier de **la nouvelle formule du Levothyrox.**

## B) la procédure pénale au Tribunal de Marseille dans l'affaire Levothyrox

Les victimes du changement de formule du LEVOTHYROX peuvent se prévaloir d'une double victoire : devant la Cour d'appel de Lyon (25 juin 2020) et devant la Cour de cassation (16 mars 2022).

Toutefois, l'indemnisation du préjudice moral pour défaut d'information n'est pas pleinement satisfaisante.

Il est nécessaire de faire toute la lumière sur cette affaire et d'obtenir, le cas échéant, la condamnation pénale des responsables et l'indemnisation de tous les chefs de préjudice (notamment du préjudice corporel).

Il convient de rappeler qu'après le changement de formule de LEVOTHYROX au printemps 2017, plus de 32.000 patients ont procédé à un signalement d'effets indésirables auprès de l'ANSM ; plus de 10.000 victimes ont porté plainte dans les commissariats ou les gendarmeries.

Face à l'ampleur de ces signalements, le « Pôle Santé » du Parquet de Marseille ouvrait une enquête préliminaire à l'automne 2017. Ainsi, des perquisitions furent organisées au siège de Merck à Lyon et au siège de l'ANSM à Saint-Denis.

En mars 2018, un juge d'instruction était désigné par mener une enquête.

Avec la confiance de plusieurs associations (Vivre sans thyroïde et UPGCS) et particuliers, le cabinet de Me Christophe Lèguevaques remettait à la juridiction saisie près d'une centaine de constitutions de partie civile pour les représenter dans l'enquête en cours.

**En devenant partie civile, ces particuliers et associations ont alors pu avoir accès à l'intégralité du dossier (expertises, interrogatoires, pièces et documents saisis au cours des perquisitions).** Ils peuvent alors participer activement à l'enquête en communiquant des documents et des études ou en proposant d'entendre des témoins ou de mener de nouvelles investigations.

**Si vous avez déposé plainte en gendarmerie sans vous constituer partie civile, vous ne serez ni informé ni indemnisé ! Vous pouvez donc vous rapprocher d'un avocat pour rejoindre les plaignants soit vous constituez partie civile en gendarmerie.**

Si vous souhaitez vous joindre à la procédure avec Maître Leguevaques, vous trouverez les explications sur son site

<https://myleo.legal/fr/products/levothyrox-penal>

Si votre protection juridique ne prend pas en charge vos frais, vous pouvez constituer votre dossier en suivant les conseils regroupés sur notre site et continuer à être informés comme adhérent de l'association.

<https://www.upgcs.org/vous-%C3%AAtes->

### POURQUOI JE SOUTIENS L'ACTION COLLECTIVE CONJOINTE LEVOTHYROX CONTRE L'ANSM ?

Depuis le début de la crise du Levothyrox en 2017, je pense que la responsabilité de l'ANSM est tout aussi importante que celle de MERCK.

L'ANSM avait les moyens de vérifier et de nous protéger, elle ne l'a pas fait.

L'ANSM s'est défilée des malades et à mépriser et notre douleur et notre parole.

C'est pour éviter que cela recommence que j'ai créé l'UPGCS et que je participe à l'action collective conjointe portée par Myleo.legal

ANNIE NOTELET  
CO-PRÉSIDENTE DE L'UPGCS



#### Action Collective LEVOTHYROX PÉNAL



Inscription sur  
[www.myleo.legal](http://www.myleo.legal)

#### FAQ #1

J'ai porté plainte au commissariat ou à la gendarmerie, suis-je partie civile ?

**NON**

Le dépôt de plainte simple :

- permet à une personne d'informer la justice qu'une infraction a été commise et dont elle se dit victime
- peut se faire auprès de la police, la gendarmerie ou du procureur de la République

Dans une plainte avec constitution de partie civile, vous demandez :

1. à participer à l'enquête (phase d'instruction)
2. à voir le(s) coupable(s) condamné(s) (phase de jugement pénal)
3. à obtenir la réparation du préjudice que cette infraction vous a causée (phase sur les intérêts civils)

Pour se constituer partie civile, il est recommandé de faire appel à l'avocat de votre choix

MyLeo

#### Action Collective LEVOTHYROX PÉNAL



Inscription sur  
[www.myleo.legal](http://www.myleo.legal)

#### FAQ #2

Avec la mise en examen de MERCK, l'affaire est-elle terminée ?

**NON**

Une procédure pénale se déroule en 3 phases :

1. Phase 1 **Instruction** = l'enquête : le juge d'instruction essaye de réunir des preuves pour établir qu'il existe des indices graves et concordants qu'une personne a commis une infraction. La personne mise en examen bénéficie de la présomption d'innocence.

- Pas suffisamment d'éléments (ou prescription des faits) --> ordonnance de non-lieu rendue par le juge d'instruction
- Preuves suffisantes --> personne renvoyée devant la juridiction de jugement

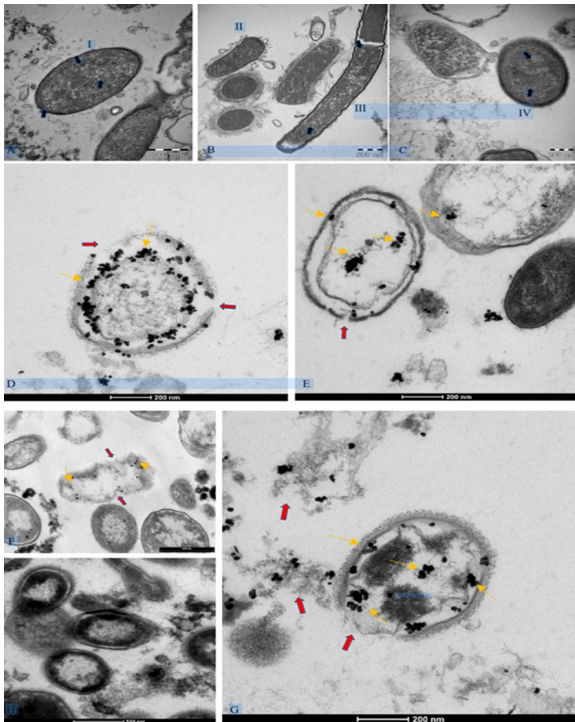
2. Phase 2 **Jugement pénal** : devant le tribunal correctionnel, pour les délits, les personnes accusées sont jugées par un tribunal impartial. Elles peuvent contester les preuves, plaider l'innocence ou les circonstances atténuantes. Le tribunal peut relaxer ou condamner à des peines (amendes ou prison).

3. Phase 3 **Jugement sur les intérêts civils** : les victimes demandent réparations. Le tribunal statue sur les préjudices et octroie (ou non) une indemnisation.

Nous sommes encore en Phase 1  
L'affaire n'est donc pas terminée

MyLeo





**COVID-19 ET COVID-LONG :**  
**LE RÔLE DE CERTAINES BACTÉRIES ET DE**  
**LEURS TOXINES DANS L'EFFET INOCULUM**  
**DU VIRUS ET DANS LES SYMPTÔMES**  
**DÉCRITS, OCCULTÉ DE NOMBREUX TRAVAUX**  
**D'INFECTIOLOGIE ,**  
**UNE ÉTUDE DE CLAUDE ESCARGUEL,**  
**MICROBIOLOGISTE**

Photo 1(8) :

Images TEM (microscope à transmission électronique) de cultures bactériennes de patients positifs pour le SRAS-CoV-2.

(A–C) montre des structures circulaires (flèches bleues) à l'intérieur des cellules bactériennes (I, II, III, IV).

(D–G) : technique de marquage immunogold sur les mêmes échantillons avec la protéine anti-nucléocapside de l'anticorps SARS-CoV-2 (flèches dorées) ; les particules d'or sont à l'intérieur des bactéries. Les flèches rouges montrent la lyse de la membrane bactérienne. Plus précisément, l'image (G) montre la lysate de la membrane de la paroi bactérienne (flèche

**Pour soutenir ces travaux, nous avons basé notre étude sur les trois questions suivantes, issues de travaux antérieurs de Claude Escarguel microbiologiste.**

-Les germes intracellulaires et sans parois (*Mycoplasma pneumoniae*), présents lors de dysbioses, jouent-ils un rôle, tant dans l'orage cytokinique, que dans les syndromes chroniques post infectieux (SCPI) notamment dans le covid-long ?  
 -Certains\* antibiotiques ont-ils un effet « virostatique » efficace, tant dans les phases aiguës (macrolides), que dans les formes chroniques (Rifaximine) et pourraient-ils être utiles dans le traitement des covid-longs par neutralisation des ARN polymérase suspectées d'expliquer le rôle d'amplification virale des germes cités? -Ne serait-il pas plus judicieux, une fois ce mécanisme de « coopération bactéries/virus » reconnu par la communauté scientifique, de traiter certaines viroses respiratoires (ou autres : coronaviruses) avec certains antibiotiques « virostatiques » adaptés\*, et ce EN AMONT de la réplication virale (dans la bactérie amplificatrice) évitant une charge virale importante, plutôt qu' EN AVAL\*\*, une fois l'inoculum viral élevé, avec un anti viral au coût très élevé et aux effets secondaires fréquents utilisé à une concentration importante pour être efficace sur une charge virale d'autant plus forte que le malade est immuno-déprimé?

A) **Le rôle des « coopérations bactéries/virus »** Décrit dans les travaux du Pr Luc Montagnier(1), confirmées in vitro (2) dans le brevet EP0649473B1) du laboratoire de recherche d' « International Mycoplasma »

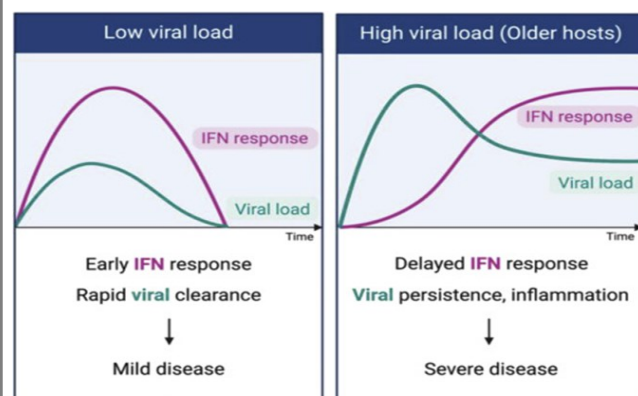
et in vivo (3) par l'équipe d'ABC (Association Biologie et Coopération), le rôle des « coopérations bactéries/virus » vient d'être confirmée de façon irréfutable par les leçons tirées de la pandémie covid via la preuve thérapeutique (indirecte) et via la microscopie électronique pour la preuve directe. En dehors des vétérinaires, très peu de recherches ont été publiées (4), concernant l'aptitude des bactéries à amplifier la réplication virale (« coopération bactéries/virus ») et à aggraver une virose, notamment respiratoire, qui, sans cette amplification (relevant le seuil de l'inoculum(5), se révèle, comme beaucoup de viroses respiratoires, peu virulente sur un terrain immuno-compétent (50% d'asymptomatiques et réponse immune faible): c'est le cas du SARS cov-2 aujourd'hui, et peut-être de l'influenza et du VRS demain selon les études en cours destinées à confirmer les courbes du Pr Lina (membre du conseil scientifique) montrant une superposition entre les pics de *Mycoplasma Pneumoniae* et ceux des RSV puis des Influenza B? (6).

Si les vétérinaires ont beaucoup étudié ces « coopérations bactéries/virus » c'est que les mycoplasmes, germes sans parois ont, contrairement au domaine humain, une traduction clinique aiguë et un impact économique important, en association avec les virus animaux : c'est la « coopération Mycoplasmes/virus » (7-8-9).

Ces germes dits « de culture et de diagnostic difficile » (24) ne jouent chez l'humain, en dehors des pneumonies atypiques et des infections génitales, qu'un rôle de « co-facteur » chronique « déclenchant » ou « favorisant », et ce dans des domaines encore peu explorés : **les maladies auto-immunes, les syndromes post-infectieux et de nombreux cancers.**

**-1°) La preuve thérapeutique de l'efficacité paradoxale de certains\* antibiotiques dans la phase virale précoce de la covid-19 :** l'effet « virostatique » de certains antibiotiques.

Tous les médecins du monde entier, ayant utilisé en ambulatoire précoce (dans les 5 premiers jours suivant l'apparition des premiers symptômes) une molécule d'antibiotique spécifique aux germes intracellulaires, des familles suivantes\* : macrolides, cyclines, ou Clofoctol (10) (cf enquête d'ARTE : « le médicament miracle »), ont constaté une chute drastique de la létalité : 0,1% comparé aux 2,3% des patients laissés sous Doliprane. Ces résultats des médecins de ville, confirmant ceux de l'IHU de Marseille, ont été publiés (11). La seule différence avec la bi-thérapie de l'IHU est l'absence de l'Hydroxychloroquine (HCQ) interdite par le décret du 26 mars 2020. Le fait que D Raoult se soit focalisé sur l'HCQ a brouillé la piste de l'antibiotique et a entraîné une véritable guerre de religion. Cet effet virostatique de l'antibiotique s'explique par l'inhibition du potentiel amplificateur de certaines bactéries (mycoplasmes-germes intracellulaires) sur les virus à ARN (cf brevet cité EP0649473B1). Les antibiotiques actifs (macrolides-cyclines-clofoctol) sur les bactéries « cibles » de la « coopération » que semblent être les mycoplasmes et les germes des parodontites, inhiberaient cette répllication et empêcheraient l'effet inoculum d'agir notamment sur le dérèglement immunitaire via l'action variable de l'interféron l'IFN. Cet effet inoculum est, d'après l'INSERM, primordial (avec l'état immunitaire du patient) dans l'apparition des formes graves et chroniques (persistance virale dans le schéma ci-dessous) a été très bien étudié dans les deux premières coronaviruses (SARScov et MERScov) (12).



**Notre hypothèse serait la mutualisation des ARN polymérase des bactéries avec celles du virus la colonisant (effet bactériophage-like).**

Cette hypothèse est tirée de l'étude des mimivirus (13-14) qui a montré que les ARN polymérase des archées, des bactéries, et des cellules eucaryotes avaient une origine phylogénétique commune. Deux des trois ARN polymérase des eucaryotes auraient une origine virale

Les mollicutes étant les plus proches des virus ce seraient donc les bactéries les plus aptes à favoriser cette mutualisation des ARN polymérase. De plus les images en microscopie électronique de l'attaque de la bactérie par le virus nous montrent que celui-ci doit d'abord fracturer la paroi bactérienne des procaryotes avec paroi : l'absence de paroi des mycoplasmes confirmerait aussi le fait d'être une cible privilégiée des virus ARN.

Cette hypothèse est confortée par l'effet fondamental du Zinc dans le traitement ambulatoire précoce en association avec un macrolide car le Zinc agit sur l'ARN polymérase des virus (15). L'efficacité décrite par Carlo Brogna de la Rifaximine (antibiotique actif sur les ARN polymérase des bactéries, et donc potentiellement sur la répllication virale) dans les covid-long permettrait d'éviter les résurgences des virions, à l'origine des poussées symptomatiques.

**-2°) La preuve en microscopie électronique de la « coopération » de certaines bactéries avec le SARS cov2 :**

Les récents travaux en microscopie électronique de l'équipe de recherche du laboratoire de recherche Craniomed, dirigée par Carlo Brogna, viennent de confirmer la piste des bactéries coopérantes (16-17), coopération illustrée par un mécanisme « bactériophage-like » entraînant la libération de toxines bactériennes lors de la lyse des « bactéries coopérantes ».. Ces toxines (18) agissent de façon concomitante avec l'action propre du virus SARS cov 2 et de sa protéine spike sur le SRA (Système Rénine Angiotensine). C'est ainsi que la disparition, fin 2021, du Mycoplasma Pneumoniae (MP), dans tous les centres de surveillance du monde entier, constatée par l'équipe des Pr Grueb et Bébear, et publiée par Patrick Meyer Sauter(19) au congrès des intracellulaires de Lausanne (août 2022), pourrait expliquer la disparition des syndromes de détresses respiratoires en 2022 : syndromes liés à la toxine CARD du MP et à la phospholipase A2 des mycoplasmes : (20-21-22) .Ce « génocide bactérien », lié au SARS cov2, sera-t-il durable ou 2023 verra-t-il une réapparition des formes pulmonaires avec le retour du MP ?(cf 23 : Pr Tcherakian )

**B) Ces « coopérations bactéries/virus » joueraient-elles un rôle dans les syndromes chroniques post infectieux et dans la prédisposition des malades atteints de MAI à développer une telle complication ?**

**• Y aurait-il un dénominateur commun entre Maladies Auto-immunes (MAI) et les divers syndromes post infectieux (SCPI) ?**

70 à 80% des MAI et des SCPI concernent les femmes : il y a donc bien une passerelle étiologique entre ces deux pathologies.

**• Pourquoi les femmes sont-elles plus sujettes tant aux MAI, qu'aux SCPI ?**

C'est à partir de ces données que nous émettons l'hypothèse de la responsabilité de germes quiescents (sans parois ou intra cellulaires) dans les syndromes chroniques post-infectieux (SCPI), syndromes dont font partie les covid-longs, responsabilité partagée, avec les virus, tant dans la genèse des maladies auto-immunes que dans celle des SCPI qui touchent une majorité de femmes (de 70 à 80%). Les femmes sont beaucoup plus « vulnérables », de par leurs organes génitaux et lors de l'accouchement, aux colonisations par ces types de germes : nous citerons la réceptivité au HIV (24), le lien potentiel entre Hashimoto et Mycoplasma hominis (25) (fièvres du post-partum majoritairement dues à des intracellulaires), le lien entre mycoplasmes et cancer du col (intra cellulaires coopérant avec les HPV (26), les endo cervicites, les chorioamniotites, les fièvres puerpérales et les infections materno-foetales qui en sont l'illustration. Genre (féminin), facteurs génétiques (origine ethnique, HLA) et environnementaux sont des facteurs « prédisposants » mais les bactéries et les virus en sont souvent (avec les facteurs environnementaux), les facteurs déclenchants sur des terrains prédisposés. L'endométriote suspectée auto-immune, souvent associée à des post-infections génitales (Chlamydiae Trachomatis) semble aussi être un terrain prédisposant, comme d'autres MAI à la survenue d'un covid-long : Pr D Salmon(27).

**• En dehors des germes intra cellulaires d'infections uro-génitales plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes, y aurait-il d'autres germes intra cellulaires impliqués**

Les germes intra cellulaires d'origine génitale ne sont pas les seuls à être potentiellement responsables du développement des syndromes chroniques post-infectieux. Nous citerons les mycoplasmes sp, Borellia, Ehrlichia, Bartonella, Babesia, Anaplasma, Coxiella, (germes de diagnostic et de culture difficile : cf Pr Grueb (28) transmis lors de piqûres de tiques, de poux, de puces, de moustiques ou araignées, ainsi que de morsures ou de griffures d'animaux domestiques, qui pourraient expliquer les 20 à 30% de covid-longs chez les hommes (Borrelia, Coxiella). Les mycoplasmes sont majoritairement (60%) retrouvés (quand ils sont recherchés : ce qui est très rare) dans de nombreux syndromes post-infectieux (cf congrès de Dublin aout 2020).

**• Par quels mécanismes physiopathologiques « silencieux » ces intra cellulaires, dits de crypto-infections, agiraient-ils tant dans les MAI que dans ces SCPI ?**

Plusieurs mécanismes favorisent alors les signes décrits dans ces syndromes chroniques post infect

• – **Présence d'auto-anticorps par les mécanismes d'évitement** : dissimulation des antigènes de ces germes de crypto-infections aux récepteurs TLR, modification de ces antigènes (Mimicry), par leur implication dans la voie des TH17 (29) et par l'aptitude de certains d'entre eux à « neutraliser » les anticorps produits (ex mycoplasmes (30).

– **Persistence des signes cliniques de façon récurrente** : leur localisation au sein de biofilms, les protègent des anticorps sécrétés ainsi que des antibiotiques circulants : seules les formes planctoniques au sein desquelles le virus initial (Sars cov2) peut se loger, pourront provoquer l'exacerbation des signes tant par le virus sur le SRA (hypotension, diminution du deuil de réceptivité à la douleur, inflammation, coagulopathies, etc) que par les toxines du germe (leucotriènes et SA-MA) ou par les germes eux-mêmes (germes de parodontites et SIBO) (31-32).

– **Détournement de la « conversion phagosomale » (33-34) au sein des macrophages autorisant l'organisme Hôte à héberger de façon chronique le virus si ce dernier est localisé à l'intérieur de la bactérie « coopérante »** : la localisation des intra cellulaires est essentiellement située au sein des macrophages. • – **Par le métabolisme de ces germes de crypto-infection sécrétant, notamment au niveau des endothéliums, des radicaux libres actifs sur l'inflammation, et des toxines au moment de leur lyse, toxines variables selon les germes « coopérants »** : diversité de cibles bactériennes pouvant expliquer parfois la diversité des sites touchés et des symptômes selon les patients (CARD et toxine allergisante du MP avec détresse respiratoire et SAMA, LPS des germes de parodontites et colon irritable, Sibo etc..).

– **Par les propriétés arginine + des germes les plus fréquemment rencontrés (mycoplasmes : M Hominis) qui, par la consommation d'arginine, établit une dépression en NO de la paroi endothéliale avec toutes les conséquences connues (inflammation, coagulation, régulation de la pression artérielle, etc..).**

- **Par l'aptitude des cellules infectées par ces intra cellulaires, potentiellement « colonisés » par les virus résiduels (virus, virions, particules d'ARN), à produire de façon exagérée des trans-glutaminases (TG2) (35), molécules pouvant intervenir en association avec les G4 (36) tant dans la survenue des fibroses chroniques, dans l'apparition d'amyloïdes responsables de signes cognitifs de type « Alzheimer-like », que dans le développement, assez spécifique des SCPI, de micro-caillots résistants à la fibrinolyse (37) : micro-caillots perturbant la bonne oxygénation tant cérébrale que tissulaire (muscles, organes divers) entraînant une altération des fonctions mitochondriales et donc une fatigue chronique. Les phénomènes de NETose : piège composé d'ADN et de protéines lancé contre les bactéries et virus, peut participer aux mécanismes auto-immuns retrouvés dans les LE ou dans les SCPI (38) : lien encore observé entre MAI et SCPI laissant imaginer les MAI évolutives silencieuses (diagnostiquées elles sont traitées au Plaquenil (HCQ) qui a une action prophylactique sur l'entrée du virus : cf PH) avec les germes intra cellulaires quiescents comme l'un des facteurs prédisposant aux SCPI : cf travaux antérieurs de l'UPGCS (39).**



- **La présence de ces germes, colonisés par le virus, sous forme de biofilm permet l'établissement d'une infection persistante « silencieuse » mais pas sans risque à cause des phénomènes inflammatoires chroniques** : leur persistance dans le microbiote intestinal entraîne un déséquilibre de la flore par lyse des bactéries utiles « butyrate plus » lysées par l'effet « bacteriophage-like » (Bifidobacterium pseudocatenulatum and Faecalibacterium prausnitzii ), et une prolifération des germes nocifs rhamnococcus : déséquilibre entraînant des troubles digestifs et la persistance des dysimmunités.

– **Ces divers mécanismes expliquent la persistance virale, souvent localisée au niveau du microbiote intestinale, avec les résurgences possibles : les signes de ces résurgences pouvant varier d'un malade à l'autre selon les toxines des germes « coopérants ».** Tout traitement doit en priorité essayer d'éradiquer la cause, les germes « booster » du virus, tout en neutralisant les symptômes (digestifs, circulatoire, cognitifs et inflammatoires) liés à l'action directe du SARS cov 2 ou indirecte sur le SRA.

#### Conclusion.

Microcaillots résistants à la fibrinolyse entraînant une hypoxie périphérique, signes cognitifs secondaires aux substances amyloïdes, auto-anticorps anti-idiotypes, endothéliopathie, inflammation chronique, et asthénie secondaire à une mauvaise oxygénation des tissus, sont les signes majeurs des syndromes post-infectieux et du covid-long, avec des variables liées aux toxines impliquées. Le rôle de certaines bactéries et de leurs toxines dans l'effet inoculum du virus et dans les symptômes décrits, justifient un traitement ambulatoire précoce paradoxal (antibiotique adapté) préventif des formes graves et des covid-longs. Toutefois le traitement des covid-longs, comme celui des syndromes post-infectieux ne doit pas se limiter aux traitements des symptômes (neurologiques, endothélites, micro-caillots, liés aux auto-anticorps, asthénies, dysbioses), mais doit surtout associer de façon alternative les traitements symptomatiques au traitement préconisé par notre étude prenant

**Ces divers mécanismes expliquent la persistance virale, souvent localisée au niveau du microbiote intestinale, avec les résurgences possibles** : les signes de ces résurgences pouvant varier d'un malade à l'autre selon les toxines des germes « coopérants ». Tout traitement doit en priorité essayer d'éradiquer la cause, les germes « booster » du virus, tout en neutralisant les symptômes (digestifs, circulatoire, cognitifs et inflammatoires) liés à l'action directe

en compte « la coopération bactérie/virus ».

Pour cela nous proposons aux autorités sanitaires, en partenariat avec les adhérents volontaires de notre association de malades, tous covid-longs, de participer à un travail de recherche thérapeutique fondée sur nos hypothèses, dans le cadre d'un CPP proposé à la DGS et au ministère de la recherche : notamment l'efficacité potentielle de la Rifaximine, antibiotique actif sur les ARN polymérases pour éradiquer les virus ou fragments viraux (virions) qui peuvent se répliquer dans les bactéries cibles très longtemps après l'infection virale primaire.

#### Claude Escarguel microbiologiste

Ancien président du syndicat national des praticiens des hôpitaux généraux

Porte parole du collectif de médecins « AZI-THRO- d'hospitalisations »

Co-Président de l'association de malades « covid-longs » UPGCS

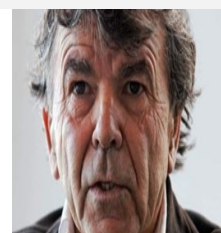
Ancien chef de laboratoire à l'Institut de Pédiatrie de Marseille,

Createur et directeur de International Mycoplasma (today Ellitech), a company world leader (1985-2000) in Mycoplasmaology.

Co-createur de Bio Vêto Test (now Virbac) avec lequel nous avons développé le 1er vaccin au monde contre la Leishmania .Canine

Founder and director of Inodiag, a company specialized in diagnosis by pathology

Founder and director of Gene&Greentech, a company specialized in genetic engineering: (2003-2016).



Retrouvez la bibliographie de cet article [Ici](#) :



**Microcaillots résistants à la fibrinolyse entraînant une hypoxie périphérique, signes cognitifs secondaires aux substances amyloïdes, auto-anticorps anti-idiotypes, endothéliopathie, inflammation chronique, et asthénie secondaire à une mauvaise oxygénation des tissus, sont les signes majeurs des syndromes post-infectieux et du covid-long, avec des variables liées aux toxines impliquées.**

# UPGCS



Union pour la Prévention et la  
Gestion des Crises Sanitaires  
Partenaires Soignants/Patients pour une Médecine Humaine

## SOS Covids longs en détresse : l'impact économique et professionnel de la maladie précarisée



**31 mois de coexistence avec le Covid long laissent des services désorganisés par l'absence de leurs salariés, des DRH doutant de la motivation de leurs employés, ou un manque de main d'œuvre s'amplifiant dans tous les pays touchés.**

**Autant de preuves de l'impact économique réel de cette pathologie nouvelle au niveau international ?**

**La tranche d'âge concernée ? (Des actifs de 20 à 50 ans, en période de concrétisation des projets personnels et professionnels, moteurs de l'économie nationale) ne devrait-elle pas inciter les décideurs à repenser les modalités des prises en charge administratives ?**

**Sur le plan individuel côté victimes et notamment celles de 2020, les messages sur les réseaux, traduisent une angoisse accrue depuis quelques semaines : l'approche du terme de leurs droits à indemnisation ou des propositions de médecins experts à statuer avant la fin de leurs droits de « la consolidation de leur l'état » soit vers :**

**un retour à l'emploi chez des malades avec des hypométabolismes qui sont des signes suffisants à l'inaptitude au travail, à la conduite de véhicules ou à la prise de décisions**

**- une inaptitude définitive à la fonction exercée précédemment. Quid des années d'investissement personnel, de formation, d'ambitions professionnelles ? Quid des traitements émergents ?**

**Ne conviendrait-il pas de redéfinir les ponts entre congés de longue maladie et retour à l'emploi en les adaptant :**

- à cette catégorie de malades touchés
- à la nouveauté de cette pathologie pour laquelle chaque jour amène une nouvelle observation scientifique
- à la probabilité future de traitements émergents agissant sur les causes physiopathologiques du CL ?

**Ne serait-il pas bénéfique pour les entreprises et pour les victimes du CL de créer des ALD et des grilles de référence pour la reconnaissance du statut des malades, de la gravité des symptômes et d'adapter les possibilités et les conditions du retour à l'emploi ?**

**Une réflexion sur ces thèmes, concertée entre les ministères de la santé, du travail, les ARS, la CPAM, la MDPH, les associations d'usagers et les syndicats, éviterait ces drames sociaux.**



**En 2020, les personnes infectées l'ont été le plus souvent  
en milieu professionnel**

**( confinements, fermeture des lieux de loisirs,  
restrictions de circulation, couvre-feu ...)**

**En guise d'applaudissements, les abandonnerions nous dans la précarité ?**

**Des mesures économiques urgentes sont attendues par les victimes.**



## La parole aux lecteurs !

### Quelques bienfaits potentiels du bleu de méthylène pour le covid long

Beaucoup de malades pendant et après le covid font de la méthémoglobinémie, et il se pourrait que ce problème soit une composante parmi d'autres de l'hypoxie chez les covid long [1] [2] [3] [4]. La méthémoglobinémie est causée par une oxydation de certains atomes de fer de l'hémoglobine, ce qui empêche l'hémoglobine de transporter l'oxygène. Les symptômes de la méthémoglobinémie recourent ceux du covid long: fatigue, hypoxie, maux de tête, insomnie. Il se pourrait donc que certains malades du covid long bénéficient d'une amélioration rapide de leur état avec le bleu de méthylène.

D'autre part le bleu de méthylène a aussi montré des effets antiviraux anti SARS COV 2 théoriques [5], in vitro [6] [7] et in vivo sur des malades en phase aiguë. Il se pourrait même qu'on retrouve un effet antiviral pour bien d'autres virus, par exemple Ebola, Lassah, Nipah [8]

Les malades du covid long sont à haut risque de maladies neurodégénératives telles que Parkinson et Alzheimer, ce qui rend intéressant le bleu de méthylène à titre préventif. [9] [10] [11]. Il y a notamment une amélioration du fonctionnement des mitochondries.

M. V. adhérent à l'UPGCS

Retrouvez les références de cette étude sur [notre site](#)



### Question d'une lectrice

J'aimerais aborder une question relative au traitement par iode en cas de problème nucléaire (en ces temps très incertains en Ukraine et Russie où tout est possible)

Je n'arrive pas à avoir de réponses claires : quand on est sous traitement Levothyrox, tcaps ou autre pour hypothyroïdie hashimoto, doit-on prendre de l'iode ou non ?

Quand et combien de fois ?

C'est un sujet peu abordé je ne sais pas si vous voudrez bien me répondre et partager ce sujet

Vous en remerciant par avance, Bien cordialement

Sylvie F.

### IODE INFO. IODE, CONSEILS EN 2022

Quelques bonnes raisons de prendre régulièrement de petites doses d'iode

- on optimise le fonctionnement de sa thyroïde en limitant les risques de maladie de Hashimoto et d'hypothyroïdies
- on limite les effets désastreux des perturbateurs endocriniens sur la thyroïde
- on limite la présence de nodules et de goitre
- on limite la prise de poids sous pilule (qu'il vaut mieux éviter)
- on passe mieux sa ménopause en diminuant les risques d'hypothyroïdie et prise de poids
- on peut s'épargner un cancer de la thyroïde à l'âge adulte
- on pourra limiter, voir arrêter sous contrôle son traitement hormonal pour la thyroïde
- on tente de saturer sa thyroïde en prévision d'un nouvel accident nucléaire, mais les doses nutritionnelles sont mille fois plus faibles que la dose de charge à prendre en cas d'accident. Ne surtout pas craindre l'effet Wolff Chaikoff qui n'a jamais été confirmé depuis leur publication (1948). Voir travaux de Abraham et Guy.
- on s'épargne à moyen terme d'être entouré de "[gentils petits cons](#)" (baisse de QI de 5 à 15 points dans un proche avenir) dont l'hypothyroïdie fruste maternelle non diagnostiquée est responsable.

- le coût de l'iode est dérisoire pour un rendement maximum sur le plan collectif
- l'iode a aussi une action sur les maladies de Dupuytren, Lapeyronie, kystes sébacés, chéloïdes, fibrome utérin, nodules sein, testicules, ovaires
- il peut déclencher l'apoptose « mort cellulaire programmée » indispensable au remplacement des cellules (intérêt pour les cancers du sein, prostate)
- Action anti oxydante et anti radicaux libres
- Il élimine en entrant en compétition avec d'autres halogènes le chlore, brome, fluor très toxiques.
- Il renforce le système immunitaire (contre hélicobacter pylori, entres autres), renforce l'activité des globules blancs
- Améliore la force musculaire
- protège les cellules du tube digestif
- Il améliore la sensibilité à l'insuline et autres hormones

Lugol 2 % (iodure de potassium) 1 goutte/ 10 jours, à mélanger aux aliments, sur un morceau de pain,

Acheter pour la cuisine et la table du sel iodé, non fluoré, à limiter le plus possible. Sans ordonnance. Dans toutes les pharmacies.

Voir le film «Demain tous crétiens » <https://www.demaintouscretins.com/>

Le Professeur Barbara Demeneix conclue qu'il faut au moins avoir un très bon statut en iode si on veut limiter la casse des perturbateurs endocriniens.

#### LA PREVENTION DES RISQUES NUCLEAIRES PAR COMPRIMES D'IODE suite

Les comprimés disponibles en France et en Belgique pour la prophylaxie iodée en cas d'accident nucléaire sont des comprimés de 65 mg d'iodure de potassium (équivalent à 50 mg d'iode). Le conditionnement contient 10 comprimés, et est prévu en principe pour une famille de 4 personnes.

En France existe le système des PPI, Plan Particulier d'Intervention, qui correspond à la zone située dans un rayon de 10 kilomètres autour d'une centrale nucléaire. Le PPI prévoit des procédures particulières (mise à l'abri, prise d'iode, etc.) afin de protéger les populations dans cette zone.

Les pharmacies se trouvant dans une zone à risque (c-à-d. dans un périmètre de 20 km autour d'une centrale nucléaire) peuvent se faire délivrer des comprimés d'iodure de potassium.

Par ailleurs, toutes les pharmacies belges doivent disposer de 500 g d'iodure de potassium afin de pouvoir préparer en état d'urgence des solutions d'iodure de potassium.

En cas d'accident nucléaire, la prise d'iodure de potassium doit se faire dès qu'elle est recommandée par les autorités compétentes, et seulement alors (Préfet).

Il est préférable de dissoudre les comprimés dans un peu d'eau (et cette solution peut éventuellement être ajoutée à du lait ou du jus de fruits) de façon à obtenir une absorption plus rapide et une meilleure tolérance gastrique.

La solution ne se conserve pas et doit être bue immédiatement.

- [ ] • jusqu'à 1 mois: ¼ comprimé;
- [ ] • de 1 à 36 mois: ½ comprimé;
- [ ] • de 3 à 12 ans: 1 comprimé;
- [ ] • de 13 à 40 ans: 2 comprimés en 1 prise;
- [ ] • chez les femmes enceintes ou allaitantes (même les femmes âgées de plus de 40 ans): 2 comprimés en 1 prise.

La quantité d'iode présente dans les préparations multivitaminées n'est pas suffisante pour saturer la thyroïde et ne constitue donc pas une alternative.

Ces préparations contiennent généralement qu'au maximum 150 MICROGRAMMES d'iode (et non milligrammes) : c'est l'apport journalier recommandé (AJR). Rien à voir donc.

Les contre-indications sont

- [ ] -Hypersensibilité à l'iode connue (les réactions allergiques graves ne surviennent généralement qu'après une injection d'iode et rarement après une prise orale, et il s'agit de l'excipient plus que de l'iode).

[ ] -Certaines maladies rares ATTENTION, ne pas confondre les mg (milligrammes. et les µg (microgrammes), soit 1000 fois moins

- [ ] Pour mémoire l'Iodoral® est dosé à 12,5 milligrammes (mg), à commander sur le net.

- [ ] L'iode n'est pas dangereux, l'effet Wolff Chai-koff décrit en 1948 N'A JAMAIS ETE VERIFIE NI CONFIRME comme toxique pour la thyroïde.

[ ] Pour mémoire un comprimé de Cordarone® apporte 75 mg (et non µg) d'iode par prise et certains en cardiologie en prennent à vie... (c'est la molécule d'amiodarone qui peut être toxique et non pas l'iode).

**Recommandations du docteur Didier Cosserat**

## Symptômes prolongés de la Covid-19 : Post-Covid ou Covid Long ?

La plupart des personnes qui ont été touchées par la COVID-19, se rétablissent complètement en 2 ou 3 semaines. Mais une partie des malades ressentent encore des symptômes au-delà de 4 semaines après l'infection. Il est possible de parler alors de symptômes prolongés de la Covid à condition de prendre en compte un autre critère, comme le recommande la HAS : qu'aucun de ces symptômes ne soit expliqué par un autre diagnostic (1)

Si cette définition des symptômes prolongés de la Covid-19 fait consensus, il n'en est pas de même pour l'appellation qui leur est donnée.

« On parle alors pour ces effets à moyen et à long terme d'affection post-COVID-19 ou de « COVID-19 de longue durée » [OMS 2]

**Mais ces deux dénominations sont-elles vraiment équivalentes ?**

La construction-même du mot « Post Covid » nous invite à penser qu'il concernerait des symptômes qui surviennent après une infection et qui perdurent un certain temps avant de s'atténuer et de disparaître.

L'expression Covid Long, quant à elle, est la traduction littérale de l'anglais « Long Covid ». Elle a été utilisée pour la première fois en tant que hashtag sur Twitter par Elisa Perego en mai 2020 : « The #LongCovid #COVID19 is starting to be addressed on major newspapers in Italy too »<sup>3</sup>. Dans ce tweet, Elisa Perego fait référence à un article de la *Repubblica* qui commente les propos du Paul Garner, professeur de maladies infectieuses à la Liverpool School of Tropical Medicine, concernant un patient toujours positif sept semaines après le premier prélèvement. Cet article de la *Repubblica* débute par « *i sintomi salgono e scendono. Ma il coronavirus non se ne va* ». <sup>4</sup>

Il n'est donc plus question de l'évolution naturelle linéaire d'une maladie : infection – symptômes – guérison.

Les malades dits « Covid Long » décrivent, en effet, des phases de rechute et de « bien-être » relatif qui s'enchaînent, s'entrecroisent. Une vie difficile à vivre parce qu'elle contraint à mettre toujours en œuvre un *pacing* <sup>5</sup> pour éviter un éventuel malaise post-effort.

Post-Covid et Covid Long recouvrent donc bien deux réalités différentes.

**Cette nuance s'avère fondamentale parce qu'elle conditionne les approches thérapeutiques.**

Si on considère qu'il s'agit d'effets à long terme d'une infection Covid-19 aiguë résolue, une réhabilitation à l'effort et des traitements symptomatiques s'avérerait adaptée alors qu'elle pourrait être totalement contre-productive en cas de symptômes d'un Covid persistant <sup>6</sup>.

1) [https://www.has-sante.fr/cms/p\\_3237458/fr/covid-19-diagnostiquer-et-prendre-en-charge-les-adultes-presentant-des-symptomes-prolonges](https://www.has-sante.fr/cms/p_3237458/fr/covid-19-diagnostiquer-et-prendre-en-charge-les-adultes-presentant-des-symptomes-prolonges)

2) [https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-\(covid-19\)-post-covid-19-condition](https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-(covid-19)-post-covid-19-condition)

3) <https://twitter.com/elisaperego78/status/1263172084055838721?s=20>

4) traduction : « *les symptômes augmentent et diminuent. Mais le coronavirus ne disparaît pas* » [Traduction libre]

5) « Ce concept a été initié dans le monde du sport, afin d'optimiser les performances. Le principe est, pour les sportifs, de reconnaître la fatigue comme le signal physiologique d'une limite structurale ou énergétique, au-delà de laquelle le corps est fragilisé. Le surentraînement sur un état de fatigue altère les performances. La méthode consiste donc à fractionner les périodes d'entraînement et les phases de repos avec le plus de justesse possible, par rapport à la physiologie de chacun.

Le *pacing* a été repris ensuite dans le domaine médical et particulièrement pour l'EM/SFC, maladie pour laquelle cette méthode est considérée, par les patients, comme efficace, sans effets secondaires, ni contre-indications, et finalement donc bien admise par les communautés de malades au vu des retours que nous en avions. » Isabelle Fornasieri <https://www.france-assos-sante.org/2021/07/12/epuisement-et-pacing-une-methode-pour-apprendre-a-economiser-et-mieux-gerer-son-energie/>

6) Une des hypothèses est la persistance virale <https://www.parismatch.com/Actu/Sante/Covid-long-adulte-et-enfant-L-effort->



**Les malades dits :**

« Covid Long » décrivent, en effet, des phases de rechute et de « bien-être » relatif qui s'enchaînent, s'entrecroisent.

Une vie difficile à vivre parce qu'elle contraint à mettre toujours en œuvre un *pacing* pour éviter un éventuel malaise post-effort.





Post Covid ou Covid long, une terminologie qui conditionne les prises en charges thérapeutiques ( suite de la page 12)

### Conclusion

Si cette distinction n'est pas faite, l'absence d'amélioration des symptômes et l'impossibilité de suivre les protocoles de réadaptation à l'effort chez certains malades ne peuvent être comprises.

Certains pourraient même penser que ces patients auraient des symptômes psychosomatiques ou seraient de mauvaise foi puisque les analyses et les examens réalisés ne révèlent, de manière générale, aucun problème.

*"Absence of evidence is not evidence of absence."*  
M. J. Rees [7](#)

Il serait donc criminel de faire cet amalgame d'autant plus que les avancées actuelles de la recherche décrivent les mécanismes physiopathologiques spécifiques du Covid Long [8](#) et que des tests spécifiques pour le diagnostiquer commencent à être identifiés.

**La création d'une ALD spécifique Covid Long pourrait donc être envisagée.**

**Quand on parle de symptômes prolongés de la Covid-19 s'agit-il de symptômes persistants d'un Covid ou de symptômes d'un Covid persistant ?**

Cette nuance montre l'importance du choix du vocabulaire. Le nom donné à une chose modifie, en effet, le regard porté sur celle-ci : il interfère à la longue sur nos croyances, sur l'état de nos connaissances et à la fin sur notre façon d'agir ou de réagir face à elle...

Il nous incombe d'opter pour une dénomination adaptée. Ce choix est capital car il intervient sur la thérapeutique à proposer. L'avenir de plus de 2 millions de malades en France en dépend [8](#).

**Porzia Pontrandolfi pour l'UPGCS**

[7\) L'absence de preuve n'est pas la preuve de l'absence](#)

8) <https://theconversation.com/covid-long-when-scientists-know-179817>

9) <https://www.ouest-france.fr/sante/virus/coronavirus/deux-millions-de-francais-pourraient-etre-affectes-par-le-covid-long-selon-une-premiere-estimation-81043182-09b5-11ed-89ff-d7b4632af60c>

Retrouvez les informations sur les prises en charge Covid long :

<https://www.ameli.fr/hainaut/assure/covid-19/comprendre-le-covid-19-se-proteger/covid-long-symptomes-prolonges-covid-19>

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/quelle-organisation-pour-le-parcours-de-covid-long-en-ile-de-france>

Adaptez votre recherche selon votre lieu d'habitation

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3299823/fr/covid-19-diagnostiquer-et-prendre-en-charge-les-symptomes-prolonges-chez-l-adulte](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3299823/fr/covid-19-diagnostiquer-et-prendre-en-charge-les-symptomes-prolonges-chez-l-adulte)

Ce samedi 15 Octobre, les proches des personnes décédées de l'infection Covid, les malades lourdement handicapés par leur passage en réanimation, les Covids longs, les Covids longs pédiatriques, les PIMS, les aidants, les familles des victimes se sont rassemblées devant le ministère de la santé à 14 heures.

Bien sûr, ils n'ont pas tous les mêmes revendications, les mêmes attentes mais tous refusent d'être enterrés comme dossiers classés, et ont unis leurs voix pour interpeller le ministère.

<https://www.upgcs.org/2022/10/14/rassemblement-%C3%A0-paris-le-15-octobre-pour-les-victimes-de-la-covid-peut-on-tourner-la-page-aussi-vite/>

Vidéo souvenir du rassemblement à Paris des oubliés de l'épidémie Covid

[https://youtu.be/cEtG\\_7WgJrM](https://youtu.be/cEtG_7WgJrM)



## Rencontre du 3eme type, Rencontre avec des Covids longs

Samedi septembre Sanary sur mer, Week-end de rencontre avec des Covids longs organisé par l'UPGCS.

Ce week-end fut l'occasion de belles rencontres et de moments partagés pendant deux jours, plein d'espoirs, de bonnes intentions, de bonheur.

Les membres du CA, les adhérents se connaissaient par les zooms, les messengers, mais là on était dans la vie réelle, on s'embrassait, se touchait, s'étreignait.

Plus que des adhérents, des collaborateurs du conseil d'administration c'était les retrouvailles d'amis.

Ils et elles s'étaient déplacés malgré leurs problèmes de santé, leur fatigue, leurs handicaps moteurs qui rendent si lourds chaque déplacement, malgré leurs peines quotidiennes, leurs peines à vivre ou à survivre depuis cette pathologie consécutive au covid.

Beaucoup étaient venus en famille, maris, épouses, enfants, et quel bel exemple !

Merci à eux qui les soutiennent quotidiennement, qui partagent ce quotidien dévasté par la maladie !

Coup de chapeau aux enfants des malades qui ont dû grandir plus vite pour compenser les faiblesses de leurs parents, épuisés par les symptômes. Coup de chapeau car ils subissent aussi la précarité financière qui touche les covid long en arrêt depuis 2020.

Pourtant quels douceurs dans leurs sourires d'enfants ! Mais quelle maturité dans leurs regards qui couvrent leurs mamans malades, pour traquer le 1er signe de fatigue ou de douleur !

Ont-ils consciences nos politiques des conséquences familiales du refus de prise en charge économique adéquate ?

Être malade est terrible au quotidien, supporter à la fois la précarité, l'absence de traitements donc d'espoirs, c'est cumuler détresse physique et détresse morale !

A Sanary, ce week-end, deux chercheurs ont porté de l'espoir en présentant leurs recherches, en les expliquant et en les reliant à de possibles médicaments qui enfin stopperaient cette persistance virale !

Pourquoi rencontre du 3eme type, me direz-vous ? Parce que tout était en place pour entendre ces malades se plaindre et râler :

- Pathologie nouvelle
- Information insuffisante envers les médecins
- Déni
- Errance médicale
- Mépris des médias qui les considèrent comme des flemmards
- Précarité

Malgré leur dramatique quotidien, que de bons moments avec des personnes souriantes, engagées dans l'action dans la limite de leurs capacités physiques ! Empathie, bienveillance, amitiés ...

Enfin merci à tous de faire vivre et agir cette belle machine qu'on appelle UPGCS.

Merci à tous et à chacun, Arnaud, Romain, José, Nelly, Priscilla, Mathieu, Christine, Claude, Titi, Léana, Lilas et Eline et pardon à tous ceux que j'oublie  
Jean-Michel Maillot trésorier de l'UPGCS



### Bilan des Zooms solidarité et aides administratives du mercredi par Eric Deroff

En 2021 il y avait beaucoup de participations des malades.

En 2022 un début d'année avec beaucoup de demandes d'aides, une baisse des demandes à la mi-année période estivale, puis de nouveau une augmentation des participations.

- Les demandes les plus fréquentes sont :
- Les demandes d'obtention de l'ALD pour covid long.
- L'arrêt maladie et convocations devant le médecin conseil de l'assurance maladie.
- L'arrêt des indemnités journalières par un médecin conseil.
- Les conseils pour une convocation médecin conseil ou médecin du travail.
- L'orientation vers un médecin ouvert au covid long.
- La prise en charge des indemnités maladie dans la fonction publique, le demi-traitement, la demande de congé longue maladie.
- La difficulté pour obtenir une reconnaissance en maladie professionnelle.
- Les démarches administratives et aides possibles auprès de la MDPH

Une grande partie des personnes présentes ont pour activité professionnelle un métier du soin ou de l'accompagnement de personnes.

Il y a également une forte proportion de personnel des écoles.

Très souvent les personnes expriment la non-reconnaissance du covid long et l'errance médicale vécue.

Les zooms sont également un temps d'échange convivial. Ils ont permis d'échanger sur les petites aides que chacun a mis en place pour lui-même.

Le zoom permet un échange entre malade, de sortir de l'isolement de la maladie. Des liens se créés.

Nous constatons une urgence de reconnaissance et de prise en charge. Parfois nous avons des situations urgentes, tant administratives que médicales.

Les travailleurs de la fonction publique ont des difficultés à 6 mois d'arrêt de travail pour obtenir un congé longue maladie. Puis à un an le passage à demi-traitement.

Pour rappel :

Les zooms de solidarité et aides administratives ont lieu un mercredi sur deux. De 18h30 à 19h30. Le lien de connexion est diffusé sur les groupes Facebook le matin du zoom.

- Mercredi 14 décembre 2022 Mercredi 11 janvier 2023
- Mercredi 25 janvier 2023 Mercredi 8 février
- Mercredi 22 février Mercredi 8 mars

Vous avez besoin de nous contacter, besoin de conseils pour vous orienter vers un spécialiste, pour mieux comprendre votre traitement, besoin d'aide administrative, nous sommes à votre écoute !

Cependant merci de vous souvenir que nous sommes bénévoles et que nous avons une vie personnelle mais surtout que vous êtes nombreux à nous solliciter.

La réponse est peut-être déjà sur notre site. Sinon , privilégier les zooms d'entraide un mercredi sur deux, ou si c'est urgent, faites un mail à [secretariatupgcs@gmail.com](mailto:secretariatupgcs@gmail.com)



## Des vies bouleversées à jamais, quoiqu'on en pense , depuis l'intrusion du virus dans notre quotidien en 2020

On nous a dit : « la vie reprend, sans masques, sans confinements, sans restrictions ». Certains ont entendu : « l'épidémie est finie, les vaccins ont tout résolu » ou encore « ça y est, ils sortent de leur paranoïa »

En réalité, la vie d'après n'est plus celle d'avant. Lors de la découverte du Sida, nous nous rassurons avec des rapports protégés, contrôlés, et en refusant sauf extrême urgence, les transfusions sanguines.

Ici, le virus est insidieux, pervers et s'échange entre proches, au sein de nos foyers. Il varie, diminue en gravité, prend des allures de rhume un peu soutenu ( rhume qui fait d'ailleurs partie des coronavirus. On le confond avec une gastro quand il siège dans la zone intestinale, ou une angine.

Tant que sa forme n'est pas virulente, il ne perturbe pas nos vies ... sauf s'il se transforme en Covid long.

Et c'est cette réalité qui fait peur et amène le plus grand nombre à la politique de l'autruche. Nier l'existence d'une monstruosité capable d'aliéner une vie, de créer des handicaps, c'est plus simple que d'affronter la réalité.

C'est le fait des insouciantes, c'est le fait malheureusement d'une caste de la communauté scientifique qui préfère y voir une interprétation de symptômes non expliqués à la médiatisation sur le Covid long. Cette psychiatrisation des Covids longs est une attitude très française devant une maladie émergente encore mal connue. <https://www.upgcs.org/2022/06/27/derri%C3%A8re-le-lobbye-de-la-psychologisation-du-covid-long/>

Ailleurs, les gouvernements ont pris conscience de l'impact dramatique de cette pathologie qui peut entraîner une invalidité partielle des patients. Impact personnel, familial, social, professionnel, mais aussi économique. <https://www.upgcs.org/2022/11/22/l-impact-%C3%A9conomique-et-professionnel-du-covid-long-pr%C3%A9carise-dangereusement-les-malades/>

Près de 10% des personnes qui ont eu le covid garderont des symptômes après 3 mois. Après la vague Omicron et ses millions de contaminations, tout porte à croire que les conséquences économiques seront durables et conséquentes. « *Un certain nombre de grandes entreprises ont d'ores et déjà identifié le problème : de nombreux salariés subissent durant des semaines sinon des mois les conséquences physiques et mentales d'une infection au Covid-19. Ils sont très fatigués et ne peuvent évidemment pas travailler comme avant* », alerte l'économiste Nicolas Bouzou auprès de Numerama. <https://www.numerama.com/sciences/868065-le-covid-long-aura-un-impact-humain-et-economique-a-long-terme.html>

Faut-il y voir une des causes du manque de main d'œuvre, du manque de candidatures qui obligent les entreprises à revoir l'attrait des fonctions proposées ? Le nombre d'infirmières contaminées lors de leurs fonctions et ayant développé un covid long, explique-t-il le manque de personnel et le manque de motivation à suivre ce parcours ? La France refuse cette analyse, alors que d'autres pays ont franchi le pas et planifient des budgets pour les prises en charge et pour la recherche de traitements.

Nous avons tous maintenant connaissance d'un proche, d'un ami, d'un professionnel qui ne « s'est pas remis de son covid et traîne fatigué depuis ... ».

Mais pour affronter l'ennemi, le débusquer, le maîtriser , il faut le connaître et alerter.

C'est pourquoi nous vous proposons de télécharger ces deux flyers et de les diffuser à vos médecins. Et pour plus de renseignements... contactez nous : [secretariatupgcs@gmail.com](mailto:secretariatupgcs@gmail.com)

[Télécharger les flyers ici](#)

# COVID-LONG

UN MAL SILENCIEUX

PLUS DE  
**200**  
SYMPTÔMES  
RÉPERTORIÉS



PLUS DE

**2**

MILLIONS

EN FRANCE

**17**

MILLIONS

EN EUROPE

**UPGCS**



Union pour la Prévention et la  
Gestion des Crises Sanitaires  
*Partenariat Ségur des Talents pour une Médecine Humaine*



**COVID LONG  
SOLIDARITÉ**®

## L'ESPOIR REPOSE SUR L'ÉVOLUTION DE LA LÉGISLATION ET DE LA RECHERCHE

### QU'EST-CE QU'UN COVID LONG ? QUEL PUBLIC TOUCHE-T-IL ?

Le covid long est une maladie se manifestant chez l'enfant et l'adulte. Les symptômes peuvent se développer plusieurs semaines après l'infection initiale même en ayant été asymptomatique.

#### Les symptômes :

*Une fatigue intense persistante et des capacités cognitives altérées avec douleurs multiples (muscles, articulations, os, céphalées, brûlures), vertiges, troubles digestifs, symptômes pulmonaires, cardiaques, ORL, perte d'odorat ... Le covid long est multi systémique.*

### QUEL EST LE MÉCANISME DE LA MALADIE ?

Les recherches scientifiques actuelles expliquent que cette maladie est due à une persistance virale (non contagieuse après l'épisode aigu), persistance inflammatoire, formation de micro caillots et /ou micro saignements, dérégulation immunitaire et dysbiose.

### COMMENT DÉPISTE-T-ON LE COVID LONG ?

La sérologie des anticorps peut s'avérer positive comme négative. Certains patients ne produisant pas d'anticorps cela reste propre aux réactions des organismes de chacun (immunité humorale ou cellulaire). Le

diagnostic reste essentiellement symptomatique, excluant la présence d'autres maladies. Il existe cependant certains examens pouvant le mettre en évidence :

PET scan avec hypométabolismes cérébraux, scintigraphie pulmonaire ou cardiaque... A retenir que l'absence de résultats probants n'exclue pas le covid long.

### EST-CE QUE ÇA SE SOIGNE ?

Il n'existe pas de traitement pour le guérir, uniquement des molécules pour traitement symptomatique. Cependant des pistes de traitement sont en cours d'essai thérapeutique dans d'autres pays.

### QUELLE PRISE EN CHARGE PAR LA SUITE ?

Actuellement cela repose sur de la réadaptation à l'effort, des séances d'orthophonie et d'autres rééducations, quand l'état du patient le permet car cela peut déclencher des **malaises post effort\***. Pour faciliter votre prise en charge, munissez vous des fiches HAS téléchargeables sur : <https://www.ameli.fr/>

*(\*Le malaise post effort est une exacerbation des symptômes, un épuisement physique et cognitif avec des douleurs amplifiées et aggravation d'autres symptômes. L'épuisement post-effort peut survenir immédiatement après l'activité ou être retardé de plusieurs heures ou jours).*

### COMMENT S'EN PROTÉGER ?

Eviter l'infection, porter un masque, appliquer les gestes barrières, aération dans les écoles et lieux clos.

### EN BREF

Le manque d'officialisation de la part du corps médical et administratif entraînent errance médicale et précarité. La perte d'autonomie, le handicap visible (ou invisible) impactent lourdement le quotidien des malades provoquant une incidence sur le travail ou les études (arrêt, inaptitude, temps partiel, déscolarisation..) ainsi que sur leur vie de famille. Les malades se retrouvent en situation d'isolement espérant une prise en charge plus adaptée (investissement dans la recherche et les soins, ALD spécifique et aides sociales).

**REJOIGNEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX ET RETROUVEZ CE QU'EN SAVENT LES SCIENTIFIQUES AUJOURD'HUI OU ENCORE LA LISTE GLOBALE DES SYMPTÔMES EN SCANNANT LE QR CODE :**



**AU-DELÀ DES IDÉES REÇUES LE COVID N'EST PAS QU'UN SIMPLE RHUME.**

*Ne pas jeter sur la voie publique*



## 2023, les grandes lignes de nos actions

### Malades thyroïdiens,

Nous aurons un nouveau comité de suivi avec la DGS, le 18 janvier, rdv obtenu après des demandes conjointes de l'AFMT, VST et l'UPGCS, et un entretien entre le sous directeur général de la Santé, M Grégory Emery et notre présidente Annie Notelet.

Nous l'avons interpellé sur les points suivants :

- A deux mois de la fin de l'Euthyrox, qu'en est-il du travail mis en place en commun sur l'information et la prévention ?
- Une nouvelle prolongation de cette formule est-elle envisageable ? (confirmé maintenant jusqu'à fin 2023)
- Le laboratoire Merck a soutenu que seule la Russie était encore à l'ancienne formule, or il est notoire que des pays du Maghreb et d'Afrique en bénéficient toujours.
- L'ANSM n'a jamais répondu sur les effets quant à la biodisponibilité de la Nouvelle Formule et de son impact sur la santé des malades depuis la mise en évidence de la non bioéquivalence. Or nous leur rappelons leur responsabilité de prendre rapidement en charge une étude approfondie sur la toxicité inhérente à une biodisponibilité et à une bio dispersion différentes de l'Ancienne Formule et à se pencher rapidement sur ses effets chez des malades thyroïdiens dont la spécificité est justement une fragilité acquise et qui de faits, s'est retrouvée accrue. Nous mettons ce courrier en pièce jointe
- Le remboursement des Tcaps et Tsoludoses sont à réévaluer, par rapport au service rendu aux usagers mais aussi parce que ceux-ci ont été contraints de changer de formule, en raison d'un manquement des autorités (ANSM) qui s'est laissée abuser par le laboratoire au détriment des malades thyroïdiens.
- Enfin, nos adhérents comprennent difficilement le manque d'ALD spécifique, alors qu'elle est attribuée à d'autres pathologies comme le diabète de type2 et souhaitent que ce dossier soit réévalué également, d'autant que le changement de formule en 2017, a favorisé le retour de nodules thyroïdiens, jusqu'à toucher des malades ayant subi une thyroïdectomie totale. Il y a donc nécessité à un suivi régulier et onéreux, chez ceux qui ont été perturbés par la NF (\*\*conditions d'attribution d'une ALD)

Nous vous informerons donc des réponses obtenues lors de cette réunion prévue en janvier prochain.

De même, il est probable que nous aurons une date pour comparaître en justice pour l'affaire ANSM, donc restons connectés !

### Côté Covids longs

L'UPGCS ne lâchera rien, et continuera à clamer ce que certains refusent d'entendre :

- Une ALD Covid long doit être instaurée puisque maintenant, les connaissances permettent d'objectiver la réalité physio-pathologique de cette maladie. Les demandes de tests positifs ou de sérologies sont obsolètes et démontrent que les experts qui étudient les dossiers, n'ont pas suivi l'évolution des publications scientifiques. Nous allons monter un dossier sur les symptômes et leur mise en évidence radiographique et biologique et les appuyer de publications validées par les scientifiques. Nous solliciterons pour cela, le docteur Alain Refrais, responsable de l'unité SOS Covid long, qui se joint désormais à notre conseil scientifique.
- La précarité des victimes de 2020 doit être mise en évidence. Souvent infectées en milieu professionnel, il est inadmissible de les laisser dans cette détresse financière qui s'ajoute aux lourdeurs administratives et au quotidien d'une maladie douloureuse et invalidante souvent. Nous solliciterons donc les autorités mais aussi les ARS, les députés et sénateurs, mais aussi les mutuelles et les syndicats peu actifs dans la défense de leurs adhérents impactés par cette maladie.
- Avec le collectif Covid long solidarité, nous sensibiliserons le grand public, les médias, le personnel soignant, les médecins.
- Plus que jamais nous soutiendrons l'urgence des recherches et des traitements !

### Infos pratiques

Tous les mois, l'UPGCS organise une réunion d'informations et d'échanges pour les malades thyroïdiens. Nous utilisons zoom pour ces rendez vous en visio, depuis les risques de contamination Covid

- **Nous y abordons l'actualité judiciaire de l'affaire Levothyrox.**
- Nous vous expliquons les notions juridiques que vous ne comprenez pas
- Nous vous aidons à compléter vos dossiers
- Nous parlons ensemble de vos traitements, de vos difficultés

Les prochaines réunions sont prévues les

- Lundi 9 janvier
- Lundi 6 février
- Lundi 6 mars

L'horaire habituel est 18h30 et la réunion se termine à 20h. Le lien est toujours disponible dans le groupe [Informations et Echanges UPGCS](#), la semaine précédant la réunion .

Vous pouvez aussi demander ce lien au secrétariat :

[secretariatupgcs@gmail.com](mailto:secretariatupgcs@gmail.com)

Si vous n'avez pas internet, vous pouvez nous contacter les **lundis et jeudis de 11h à 17h uniquement au 0681242027**

au 06.81.24.20.27

**Merci de respecter ces créneaux , nous sommes bénévoles !**

Les zooms de solidarité et aides administratives ont lieu un mercredi sur deux.

De 18h30 à 19h30. Le lien de connexion est diffusé sur les groupes Facebook le matin du zoom.

- Mercredi 14 décembre 2022 Mercredi 11 janvier 2023
- Mercredi 25 janvier 2023 Mercredi 8 février
- Mercredi 22 février Mercredi 8 mars

### Suivez la vie de l'association

Notre site [UPGCS.org](http://UPGCS.org)

[Le blog](#) avec les derniers articles

Retrouver un [article suivant le thème](#) exemples

[maladies thyroïdiennes,](#)

[l'affaire Levothyrox,](#)

[la santé des enfants,](#)

[la santé en général, la sécurité des médicaments](#)

[la nutrition.](#)

[Covid,](#)

Accompagner ,soutenir les [Covids longs](#)

Retrouver nos vidéos, nos conférences sur Youtube : [YoutubeUPGCS](#)

**Nous suivre sur FaceBook :**

- [La page UPGCS](#)
- [Groupe Informations et échanges UPGCS](#)
- [Malades Covid et Covid au long cours. Informations, témoignages et conseils](#)
- [Covid long, Covid, maladies thyroïdiennes, antenne Bretagne](#)
- [Covid long Bouches du Rhône / Paca](#)
- [Collectif Covid Long Auvergne-Rhône-Alpes](#)

### [ADHESION ou DON à l'UPGCS](#)

Il vous suffit de cliquer sur le bouton "je choisis, je règle" (adhésion pour 1 an ou pour 2 ans) puis vous pourrez régler en ligne Il n'est pas nécessaire d'avoir un compte Paypal pour payer, votre carte bancaire suffit. Vous pouvez également nous adresser un chèque à l'ordre de :

UPGCS, 11, rue Emile Tabary  
59278 ESCAUTPONT

La cotisation est inchangée depuis la création soit 25 euros annuellement. Merci !

## C' est déjà le moment de se quitter

Dans ces pages, nous avons volontairement passé sous silence nombre de nos préoccupations actuelles, nationales ou internationales. Nous entrons dans cette période des fêtes, magiques pour certains, difficiles pour d'autres.

Pour les malades, les isolés, l'UPGCS propose un temps d'échange convivial tous les soirs de 17h30 à 19h, du 16/12 au 27/12 : **Noël ensemble**

La solidarité apporte autant à celui qui donne qu'à celui qui reçoit, elle nous enrichit. Dans ce tumulte des préparatifs pour certains, dans l'angoisse des fins de journées solitaires pour d'autres, ce temps partagé réchauffera nos cœurs. Quelque soit la raison qui vous ont amené sur les pages de l'UPGCS, rejoignez nous un soir pour échanger avec des personnes d'autres horizons.

Il y a une constante depuis 5 ans dans l'association, c'est le nombre d'amitiés, de rencontres qu'elle a permis. Pour nous rejoindre sur zoom, demandez le lien à [secretariatupgcs@gmail.com](mailto:secretariatupgcs@gmail.com)

Vous pouvez à tout moment nous contacter à cette adresse. Nous ferons de notre mieux pour vous répondre.

En espérant vous compter à nouveau dans la liste de nos adhérents en 2023, nous vous souhaitons de la douceur, de l'amour familial, de l'amitié, de la convivialité, et de bons repas, composés de mets simples et goûteux pour une fin d'année agréable.

Joyeux Noël et Bonne année



Happy  
New Year  
2023

*Solidarité, Partage, Accueil, Égalité,  
Accompagnement, Respect, Dignité, Tolérance,  
Patience, Confiance, Désintéressement,  
Engagement, Citoyenneté, Partenariat, Défense,  
Représentation des usagers, Humilité,  
L'UPGCS a prononcé ses vœux comme beaucoup  
le feront pour le nouvel an !  
Mais les premiers seront de vous retrouver, en  
bonne santé, heureux, sereins pour traverser le  
cap de 2023 !*

*Bonne Année à tous !*