

COVID long : savoir reconnaître et gérer les symptômes persistants laissé par cette maladie- Extrait du chat Webex pendant la soirée (en jaune sont marqués des ressources ++ mentionnés pendant les présentations et dans le chat par des participants)

- Je n'ai plus de suivi et pourtant je ne suis pas guérie (même si je vais mieux je n'ai pas tout récupéré). Comment faites-vous le calcul des gens guéris? Merci

Ajout par modérateur: <https://www.rafael-postcovid.ch/ressources-pacing>
impératif d'avoir un physio qui respecte notre énergie du moment sinon c'est la catastrophe....
fasciathérapie aide énormément

18:50

Je crois que vous l'avez déjà dit mais il y aura une rediffusion ou non ?

Ajout par modérateur: Oui, sur <https://wp.unil.ch/lasemaineducerveau/le-programme-actuel/>
dans quelques jours :-)

18:52

fais une TCC ultra important pour comprendre que la personne qu'on était ne sera plus. deuil à faire qui doit être accompagné par un professionnel de santé

18:54

comment ne pas devenir anxieux quand on ne propose pas grand chose en matière de thérapie ou que certains médecins sont dans le déni de notre maladie. oui le CL est une vraie maladie

19:00

Merci de dire que nos symptômes sont réels 🙏🙏

19:00

Question pour la fin: est ce qu'il y a des micro caillots dans le sang qui nécessitent une prise dd'anti coagulants pour fluidifier? Y a t il des risques d'AVC?

19:02

c'est encore plus difficile que tous les symptômes réunis, de sentir que l'on est pas cru...après 18 mois de Covid long, je me sens enfin mieux, mais ça me fais beaucoup de bien d'entendre aujourd'hui que c'est enfin considéré comme une maladie...

19:02

oui un bien fou d'entendre que nous sommes des malades à part entière

19:03

Bcp de médecins n'ont pas envie d'écouter les plaintes des personnes atteintes de LC et ils les délèguent chez les psys pour s'en décharger...

19:03

merci . cela est tres intéressant

19:03

Bonjour, Journaliste pour le journal fribourgeois La Liberté, je prévois de rédiger un article de témoignages sur le Covid Long. Si l'un ou l'une d'entre vous accepte de témoigner, je vous invite à m'écrire un petit message (s.gremaud@laliberte.ch).

19:03

Pour ma part ça fait 4 ans, 4 covids, se battre contre les médecins, contre son employeur, contre ses proches c'est ça qui rend aussi les choses compliquées

19:07

Quels sont les directives pour les assurances et les employeurs pour prendre en charge les CL

19:07

C'est très intéressant de voir les avancées sur le Covid long. Mais pourquoi les patients souffrant d'EM/SFC (suite à une infection autre que Covid 19, souvent depuis bien plus longtemps) sont-ils abandonnés? Merci

19:09

En fait cette présentation tous les médecins de Suisse devraient (devoir) la voir
#ApresJ20 Covid Long France

19:09

De Suisse et du monde!

19:09

Oui effectivement pardon tous les médecins du monde

19:10

en Suisse mais aussi en France. journée internationale de sensibilisation au CL pas un mot dans les médias. 🚫🇫🇷

19:10

Ajout par modérateur: <https://altea-network.com/fr>

19:11

super cette idée de groupe

19:11

oui groupe par vision serait top pour ceux qui ne peuvent pas se déplacer

19:13

ai fait de très longs tests cognitifs et il ressort en fait que je souffre de troubles attentionnels

19:14

Je sais pas vous mais finalement je suis une bonne élève, je fais bcp de choses juste et pourtant je ne vais pas mieux

19:15

Pas facile à gérer le quotidien entre la maladie et les démarches administratives....

19:17

Heu, Altea, n'a pas été créée par des patients! C'est l'association Suisse des patientEs Long Covid Suisse qui a été créée par des personnes concernées! Merci de rectifier cela.

19:17

j'ai un coffre et chaque fois que je parviens à faire quelque chose je mets un petit mot avec la date et le 31 décembre j'ouvrirai mon coffre car vous avez raison on a tendance à beaucoup négativer notre quotidien

19:19

<https://www.long-covid-info.ch/> est l'asso créée par Chantal Britt patiente souffrant du CL

19:21

Je n'ai pas trouvé de médecin capable de m'entourer et de m'aider pendant toute la durée de mon Covid Long (2022-2023), ce qui m'a aidé, c'est une conférence du CHUV (comme celle d'aujourd'hui) dans laquelle on commençait à parler du pacing. C'est grâce à cela que j'ai pu éviter les crashes que je faisais à répétition... alors MERCI mille fois pour ces conférences que nous pouvons suivre depuis la maison :)

19:21

Y a des jours 1 satisfaction par jour est compliqué

19:23

Une super séance vraiment ça fait du bien d'entendre tout ça

19:23

MERCI beaucoup, c'était très intéressant!!

19:24

les experts AI devraient avoir une certification CL

19:24

Le webinaire de ce soir est une des satisfactions de ce jour. Merci!

19:24

Ca donne envie de venir en Suisse, je n'ai pas trouvé d'équivalent en France, très heureuse de vous avoir suivi, ça redonne de l'espoir

19:24

Il devrait y avoir un certificat CL-Friendly

19:25

Merci de cette intervention bonsoir de France où les pbs sont identiques. Pour les pbs cognitifs je le fais aidée chaque semaine par une orthophoniste qui m'aide aussi pour mes pbs de dysgueusie et d'anosmie. Mais le pb de concentration est un réel pb

19:26

Bonjour, La prise en charge médicale est en constante évolution en fonction des connaissances mais qu'en est-il de la reconnaissance de la part de l'OFSP et de l'AI pour les personnes qui sont sans ressources financières qui n'ont plus de moyen de se soigner ?

19:26

Il ya Long covid Kids et Long covid Kids SWitzerland et le long covid consultation des HUG pour les enfants

19:27

Cécile Jobard, il y a quelques structures en France qui travaillent de manière similaire, n'hésitez pas à me contacter (sandra.joves@gmail.com, referente Par ours de soins et ETP- Association #ApresJ20 Covid Long France)

19:27

<https://www.longcovidkids.org/>

19:28

J'ai eu 3 vaccins et 2 infections par la suite et j'ai eu 18 mois de Covid Long...

19:29

Mais en fait pour les CL c'est pas bien de retomber malade Covid ou grippe normal

19:32

Y je suis dans le meme cas. au bout des apg est on nous laisse seul a trouvé des solution financiere

Le lien de ce document svp >>> recommandations assureur

19:33

MERci pour cette intervention monsieur, etre malmene, examen mal fait est malheureusement mon experience aussi, merci a vous de cette verbalisation

19:34

Est ce que vous avez testé la méthode Guillaume pour la réadaptation au souffle et.à l'effort pour les patients qui font des MPE? Merci.

19:34

est-ce que le vaccin de novavax est disponible en Suisse?

19:34

Je suis patronne de ma PME, mon médecin ne voulait pas me donner d'arrêt de travail... l'incompréhension et le manque de reconnaissance est à tous les niveaux, employés, employeurs....

19:36

Je n'ai pas été prise au sérieux par ma médecin, j'en ai changé. J'ai suivi les conférences au centre de la mémoire. Et maintenant, il n'y a plus aucun suivi! Je me sens "lachée dans la nature".

19:36

Malheureusement, les assurances sociales et une grande majorité des médecins n'ont aucune envie de connaître nos difficultés. Ils ne connaissent même pas la SIM. Et les employeurs ont hâte à nous licencier.

19:37

Vous en avez bcp des guéris après 3-4 ans de covid?

19:37

@S qu'est-ce que la SIM ?

19:37

Conseillez vous certaines echelles de mesure diagnostique plus que d'autres ? Parlante et spécifique a cette pathologie - avec cette maladie particulière - multi systémique avec invalidité fonctionnelle svtt importante (physique, cognitif, limitation energie)

19:38

Est ce que des personnes guérissent même après 3/4 ans? Ceux de 2020/2021 guérissent?

19:38

Si ca pourrait aider quelqu'un(e), j'ai collectionné quelques documents (en anglais et allemand) sur Long Covid et ME/CFS. <https://padlet.com/katha1970/information-for-patients-with-complex-chronic-symptoms-and-d-p20bhx4pb54x1may>

19:38

@Y <https://www.swiss-insurance-medicine.ch/fr>

19:39

Je ne suis pas guérie (octobre 2020), mais je ne suis plus alitée en permanence. Il y a du mieux...

19:40

A chaque infection il me faut 2 mois pour restabiliser

19:41

on ne consulte plus car on a été malmené et passé pour psy!donc on reste avec des symptome sans consultation

19:42

C'est regrettable que <https://long-covid-info.ch/fr/> ne soit pas mentionnée comme ressource importante pour les personnes touchées par le LC!

19:42

pourquoi il y a autemps attente pour etre pris par le covid long. 4 mois pour avoir un rendez-vous.

19:42

Comment est identifier une inflammation de l'endothlium? quel examen?

19:44

Après 3 ans de CL, à quel moment est- il nécessaire de faire de recherches pour différencier avec l'encephalomyélite myalgique?

19:44

La neuropsychologie par visio?

19:44

Groupe d'échange COVID long psychosanté.ch

19:45

Merci de mentionner long-covid-info.ch/fr - c'est vraiment une super association. Chantal Britt, la fondatrice, hier était sélectionnée comme "personnalité la plus remarquable en le secteur de la santé en Suisse 2023". Vraiment recommandable à visiter le site!

19:45

Ajout par modérateur: www.psychosanté.ch/groupecovidlong/

19:46

Groupes de parole pour la France : <https://www.apresj20.fr/>

19:47

Les HUG consultation covid long ont aussi un groupe de parole, il y a des groupes sur X (ancien Twitter) et je suis dans un groupe Whatsapp sur le covid / covid long centré sur la région de Genève environ 150 personnes, des expats et locales

19:47

peut être que cette asso est bien. mais payer pour cela quand on est malade. c'est pas top.

19:47

Ajout par modérateur: <https://www.psychosante.ch/groupecovidlong>

19:47

groupe d'échange sur Facebook : Covid-19 forme longue Suisse

19:49

(En francophonie , en France il y a l'association : ApresJ20 Covid long France : <https://www.apresj20.fr/> il y a des groupes de paroles)

19:50

sur Facebook un groupe qui est super : covid-19 forme longue suisse

19:50

Bravo C (physio présente dans la salle)
Il devrait y avoir + de thérapeute comme ça ...

19:51

Après je tiens aussi à remercier le mien Julien, ceux qui l'ont comme physio

19:52

après 4 ans je ne goût et odorat tjs pas de retour

19:53

Il existe aussi un petit groupe de parole sur Lausanne/Vaud sur whatsapp si cela interesse d'autre personne

19:53

Après 18 mois de CL, je me sens mieux, mais je n'ai pas retrouvé mon odorat complet...

19:54

est-ce que le service de prise en charge des patient va etre améloiré ??? au niveau attente

19:54

et les personne TDA

19:56

Je suis d'accord avec ce qu'il dit, mais ce n'était pas pour autant des maladies latentes

19:56

Le covid accélère les demences.

Pour mes soucis neuro existants, il y a eue une aggravation post-covid

19:57

On sait pas si tout le monde aura a terme un covid long ou pas... on connait pas encore l'impact de reinfections...

19:57

Est ce que le narratif global rassuriste de la guerison pr le CL ne dessert pas finalement les financements possible pr soutenir la pathologie ? Et le deni ambient. - Le CL est une maladie serieuse et invalidante ! (Certains guerrissent, mais si il y a amélioration , il y a un certain nbre de patients chroniques (dont l'état fluctu) ... ils sont nombreux - La majorité ne guerris pas spontanement)

19:59

Merci d'avoir organisé ce "Zoom" pour que les personnes malades ont pu participer à ce forum fort intéressant! Merci à tous et toutes les intervenants/intervenantes!

19:59

on aimerait tourner la page et aller mieux

19:59

merci a vous pour la mise en lumière et vos investissements pour avancer dans les prises en charges

19:59

Merci pour cette conférence, et courage à toutes et tous , gardez espoir et un pas après l'autre

19:59

Un grand merci pour votre implication et l'éclaircissement sur cette maladie.

20:00

Individuellement moins de risque de covid long mais comme il y a plus de personnes infectées avec la levée des mesures, les chiffres restent pareil environ 2 million de personnes en France et 2 millions au UK. Toujours la possibilité que de nouveaux variants soient pires qu'Omicron. On le saura qu'après une vague...

20:01

Merci beaucoup pour votre belle présentation et votre professionnalisme.
Malade de Covid depuis 2020 et pris 4 fois. Période de vie très difficile ! Merci de nous avoir soutenus.

20:03

Merci pour toutes ces informations. C'est aussi important pour l'entourage d'être informé.

20:04

Merci a vous

20:04

Merci beaucoup!

20:04

Merci beaucoup

20:05

Merciiii

20:05

Merci beaucoup, c'était très intéressant