



Une actualité qui nous oblige à nous diversifier

Être une association orientée vers la gestion de crises sanitaires, n'est pas de tout repos depuis 2020 !

Soyons honnêtes, après 3 années à gérer l'affaire Levothyrox, nous pensions après la conférence de janvier 2020, souffler un peu.

Nos projets étaient alors de :

- préparer les actions civiles et pénales contre le laboratoire Merck avec l'avocat de l'association Maître Leguevaques
- Soutenir le maintien de l'Euthyrox aussi longtemps que possible.
- Obtenir une levothyroxine au lactose pour la suite
- Aider nos adhérents dans leur switch.

Mais l'arrivée du Sars-Cov-2 en a décidé autrement, en plongeant le monde dans une épidémie qui semble peu faiblir.

Entre informations des usagers, alertes au ministère, études de toutes les publications qui arrivaient de l'étranger, Elise Carboulec et moi-même, nous n'avons pas eu beaucoup de répit et c'est avec beaucoup de plaisir que nous avons vu notre conseil scientifique s'enrichir de compétences multiples et variées :

Guy Bellaïche, médecin hospitalier, Hépatogastro-entérologue, a été le premier.

Entraînant dans son sillage :

- Alain Branchereau, médecin généraliste

- Stéphane Gayet, infectiologue,
- Claude Escarguel, microbiologiste
- Marc Wathélet, virologue
- et très récemment, le docteur Christophe Brette

Nous rappelons pour les nouveaux adhérents que jusqu'en 2020, le conseil scientifique de l'UPGCS était composé de :

- Didier Cosserat, médecin spécialisé en maladies thyroïdiennes
- Amine Umlil, pharmacologue, au CTIAP de Cholet
- Mohamed Boutbaoucht, médecine fonctionnelle, président de Maroc Alzheimer

Une équipe pluridisciplinaire, mais toujours autant d'activités diverses à gérer qui nous ont imposé une réorganisation de l'équipe de direction.

Entre gestion administrative, gestion des groupes d'informations et de soutien, représentation à la DGS, à l'ANSM, à la HAS, suivi des actualités et publications médicales, mise en place des conférences, mise en place d'études notamment sur le Covid long, rédaction des articles, contacts médias, ... c'était le burn-out assuré pour une seule présidente !

C'est pourquoi, nous proposerons en juin prochain, lors d'une assemblée générale extraordinaire d'élire à la présidence de l'UPGCS, 3 coprésidents qui se partageront toutes les responsabilités, afin de vous représenter, de faire entendre vos attentes et vos besoins, avec efficacité !

Suite page 2

Dans ce numéro :

LA VIE DE L' ASSOCIATION	2
LEVOTHYROX, 4 ANS DÉJÀ PAR MAÎTRE LEGUEVAQUES	3
LA PAGE DU DOCTEUR BELLAÏCHE	4/5
VARIANTS COVID ET VACCINS PAR ELISE CARBOULLEC	6/7
SYNDROME BACHELOT PAR CLAUDE ESCARGUEL	12
LES DROITS DES MALADES PAR ERIC DEROFF	13
PRISE EN CHARGE DES COVID LONG	14
MALADIES THYROIDIENNES	15
ADHÉRER RENOUELLER SON ADHÉSION ?	16

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE LE 6 JUIN 2021



Annie Notelet



Claude Escarguel



Elise Carboullec

Trois coprésidents pour plus d'efficacité !

Comme nous l'évoquions en page 1, en raison de la diversité des tâches, nous demanderons à nos adhérents lors de l'assemblée générale du 6 juin, de nous autoriser à modifier nos statuts pour mettre en place une coprésidence.

Définition légale de ce type de gestion :

« La coprésidence est une présidence assurée conjointement par plusieurs personnes. Les coprésidents sont généralement élus par le CA et agissent collectivement pour le compte de l'association dont ils se répartissent les responsabilités. »

Si c'est au Conseil d'administration de désigner les coprésidents, c'est aux adhérents d'adopter la modification des statuts en ce sens.

Chaque adhérent recevra donc mi mai, une convocation pour l'assemblée générale extraordinaire, la modification des statuts et les modalités de vote.

Outre les 3 coprésidents, le bureau de l'association comprendra donc un secrétaire et un trésorier.

Le nombre de membres du conseil d'administration restera de 12 maximum dont un représentant du conseil scientifique.

Les trois coprésidents seront représentants légaux de l'association, responsables devant les autorités et la Justice, ce qui permet en cas d'indisponibilité de l'un, d'avoir toujours un des deux autres disponible sans avoir besoin de convoquer une assemblée pour donner un mandat. Idem si l'un devait pour des raisons personnelles, être amené à démissionner, la gestion de l'association serait assurée.

Quant à la répartition des tâches :

- **Stratégies thérapeutiques** : **Claude Escarguel** se charge des relations avec la communauté scientifique, les médecins, chercheurs, français ou internationaux, avec l'appui du conseil scientifique, notamment Guy Bellaïche, Stéphane Gayet, Christophe Brette qui sont également ses partenaires dans l'association « azithro d'hospitalisation » et dans le collectif 'TAP » (traitement ambulatoire précoce). Claude est aussi à l'origine d'études reprises sur les mycoplasmes et leur rôle dans la coopération bactéries/virus dans la Covid-19.
- **Entraide patients/soignants relations adhérents, gestion des groupes facebook, communications** : **Elise Carboullec** assure la relation usagers/médecins. Elle est en charge des coordinations et des articles d'informations. Elle renseigne et oriente nos adhérents qui cherchent des conseils.
- **Gestion administrative, actions juridiques, relations adhérents, gestion des groupes facebook, communications, gestion du site et des outils de communication** : **Annie Notelet**

Et comme auparavant, un conseil d'administration investi à nos côtés.

L'affaire LEVOTHYROX, Quatre ans déjà

Premier bilan.

Lorsque le 27 mars 2017, MERCK commence à distribuer la « nouvelle formule » (NF) du Levothyrox, tout le monde, du fabricant au gendarme du médicament (l'ANSM) pensait que cela passerait comme une lettre à la poste.

Pourtant très vite, dès mai 2017, les patients se plaignent. Dès juin une pétition est lancée rassemblant plusieurs dizaines de milliers de malades. Dès juillet, les associations (comme Vivre sans Thyroïde) alertent les autorités et les fabricants. En vain.

Fin août, un début de réaction sous forme de panique à bord réveille MERCK et la direction générale de la santé (DGS). Et il faut attendre septembre 2017 avec la sortie médiatique tonitruante d'Annie Duperey pour que Agnès Buzyn, Ministre de la Santé, se saisisse du dossier.

Commencent alors la ritournelle du déni, la (re) découverte de l'effet nocebo et le discours laissant penser que décidément ces malades sont insupportables, voire hystériques. Toujours à se plaindre alors que tout est fait, paraît-il, pour leur confort.

Mais les messages lénifiants, les pieux mensonges et les campagnes de presse ne suffisent pas. Les malades sont des milliers, voire des centaines des milliers et on ne peut pas les résoudre au silence.

Certains tiennent des discours incohérents, mélangeant un peu tout, prisonniers de leur narcissisme et refusant de rechercher le bien commun.

De nouvelles associations (comme l'UPGCS) voient le jour pour répondre aux attentes des malades et à la soif de connaissance qu'ils expriment.

Les avocats entrent dans la partie, pour le meilleur et pour le pire. Certains trouvent là l'occasion d'exister médiatiquement d'autres d'exprimer leur talent. Mais il faudra laisser le temps au temps pour décanter la vérité et voir ceux qui sont encore présents quatre ans après le début.

D'un point judiciaire, c'est une affaire complexe qui permet de saisir les juridictions civiles, administratives et pénales.

AU PÉNAL, comme expliqué dès l'automne 2017, l'affaire suit son cours à un train de sénateur. Le juge de Marseille enquête, vérifie, et instruit à charge et à décharge.



4 ans après, MERCK n'est toujours pas mis en examen mais cela ne saurait tarder car les expertises attendues depuis l'été 2020 viennent enfin d'être communiquées au juge d'instruction.

Là encore, il y a les associations qui font du bruit et de l'esbroufe et celles qui travaillent en profondeur et contribuent à la manifestation de la vérité.

La route sera encore longue et il ne faut pas attendre **la fin de l'enquête pénale avant la fin 2022.**

Devant le juge administratif, l'enjeu était d'obtenir le maintien de l'ancienne formule à base de Lactose.

Le conseil d'Etat a considéré que les différentes alternatives disponibles à partir de l'automne 2017 étaient suffisantes. Il a débouté les demandeurs et a refusé d'imposer une licence d'office pour permettre la fabrication forcée de l'ancienne formule.

On peut considérer que cette procédure est un échec. D'un autre côté, elle a permis d'exercer une pression forte sur les pouvoirs publics et MERCK. Ainsi, la distribution de l'ancienne formule aurait dû s'arrêter en décembre 2017 mais grâce à la mobilisation, les malades ont obtenu trois années de répit.



Enfin, au CIVIL, la victoire était au rendez-vous. Certes les montants obtenus sont modestes comparés aux condamnations aux USA, mais l'important ne réside pas dans le montant mais dans le fait que nous avons ouvert une nouvelle brèche permettant de poursuivre les fabricants de médicaments indécents.

Au final, l'affaire LEVOTHYROX a fait progresser les droits des malades, a démontré que l'ANSM n'est pas à la hauteur de sa mission et permet d'insister sur l'importance d'une information sincère et véritable pour lutter contre les manipulations des agents économiques et du gouvernement.

Autant d'enseignements qui seront utiles dans le cadre de la crise de la COVID19.

Maître Christophe Leguevaques,

avocat de l'UPGCS



LA PAGE DU DOCTEUR GUY BELLAÏCHE

MICROBIOTE INTESTINAL ET COVID

L'ensemble des micro-organismes qui peuplent l'intestin constitue le microbiote intestinal.

L'équilibre entre bactéries, levures, et autres micro-organismes y est fondamental pour préserver notre santé. On parle alors de symbiose.

Aujourd'hui, on estime que des centaines d'espèces de bactéries composent le microbiote intestinal, partagé entre des espèces dominantes, des espèces plus rares et des espèces transitoires circulant le long du tube digestif. Le côlon porterait jusqu'à dix mille milliards de bactéries, soit autant que le nombre de cellules du corps. La matière fécale contient 10^{10} à 10^{11} de bactéries vivantes et mortes/gramme de selles.

Composition du microbiote intestinal :

Le microbiote intestinal est composé dans une très large majorité de bactéries anaérobies. Des auteurs danois auraient identifié 741 espèces de bactéries dont 85% étaient jusque-là inconnues. Cette méthode a également permis de reconstituer le génome complet de 238 bactéries intestinales.

95 % du microbiote est représenté par cinq types bactériens :

Les Firmicutes : *Ruminococcus*, *Clostridium*, *Lactobacillus* dont plusieurs souches utilisées comme probiotiques

Les Bactéroidetes:

Bacteroides, *Prevotella* et *Xylanibacter* qui dégradent une grande variété de molécules complexes de glycanes ;

Les Actinobacteria : *Collinsella* et *Bifidobacterium* dont certaines souches de probiotiques connus;

Les Proteobacteries comme *Escherichia coli*, *Enterobacteriaceae* et des bactéries du groupe *Desulfovibrio* (bactéries réductrices de soufre);

Les Verrucomicrobia, groupe récemment découvert dont les *Akkermansia* qui semblent spécialisées dans la dégradation des mucos.

Les levures comprennent *Candida*, *Saccharomyces*, *Aspergillus* et *Penicillium*.

Sa composition est souvent établie très tôt avant l'âge de deux ans

Lors d'un accouchement par les voies naturelles, le système digestif du nouveau-né est rapidement colonisé par les bactéries vaginales voire fécales de la maman. L'allaitement est lui aussi favorable. De la même manière, des nourrissons exposés massivement à des traitements antibiotiques ou IPP ont 22% de risques de développer et chroniciser des pathologies. Ils sont donc à éviter avant l'âge de 2 ans.

La composition est aussi modulée par l'alimentation :

Chez l'adulte en bonne santé, les composantes principales du microbiote restent stables. En revanche, chez les bébés, le microbiote change très rapidement au cours des trois premières années de vie avant de devenir mature, c'est-à-dire identique à celui de l'adulte. La composition de son microbiote varie selon l'environnement post-natal : antibiothérapies, alimentation au sein ou au lait de vache...

La composition de l'alimentation de l'enfant et de l'adolescent influe fortement sur celle du microbiote. Ainsi, le microbiote fécal d'enfants africains ruraux ayant une alimentation plus riche en fibres et produits végétaux présente moins de Firmicutes et un taux plus élevé de bonnes bactéries *Bacteroidetes* (*Prevotella* et *Xylanibacter* surtout) alors que les enfants italiens ayant une alimentation plus sucrée et carnée ont un microbiote plus riche en mauvaises bactéries *Enterobacteriaceae* (*Escherichia* surtout). Le microbiote semble dans les deux cas s'être adapté à l'alimentation de l'hôte.

Enfin, chez les personnes âgées, on y trouve une proportion plus importante de protéobactéries dont l'espèce *E. coli*. En parallèle, la population des fido-bactéries décline et leur diversité s'affaiblit. Les changements de composition du microbiote peuvent être dus à une altération partielle du tractus intestinal et peuvent être à l'origine de la malnutrition des personnes âgées.

Plus généralement, ce sont les pratiques culturelles, les styles de vie, les modes alimentaires à l'échelle locale voire mondiale qui entrent en jeu dans l'interaction entre le microbiote et la santé.

Retrouvez la conférence du docteur
Guy Bellaïche sur le site upgcs.org

<https://www.upgcs.org/2021/04/08/microbiote-intestinal-et-covid-une-conf%C3%A9rence-du-docteur-guy-bella%C3%AFche/>

Ces groupes conditionnent l' « écologie intestinale » et sont liés, au moins en partie, aux habitudes alimentaires : mauvais régime occidental riche en sucres et graisses animales pour l'un d'entre eux ou régime méditerranéen avec forte consommation de fruits et de légumes pour un autre.

On sait aussi que le stress et le sport intensif perturbent le microbiote intestinal, ce qui pourrait expliquer le nombre important de Covid longs chez les jeunes sportifs et les patients hyperactifs.

Rôles du microbiote intestinal :

On distingue trois grandes « fonctions » du microbiote intestinal humain

fonction physiologique : il influence l'épaisseur et le renouvellement de la muqueuse de l'intestin qui permet l'absorption du fer, du calcium...

fonction immunitaire : Le microbiote est impliqué dans certaines maladies inflammatoires et allergiques. La diversité biologique des bactéries microbiotes évite ainsi la pullulation d'une seule espèce bactérienne ou la colonisation du tube digestif par d'autres micro-organismes qui seraient pathogènes. Dans une étude publiée en 2020, il a été démontré que la modification du microbiote intestinal serait pourvoyeur de la sécrétion excessive de cytokines et chimiokines dans le plasma sanguin provoquant une inflammation aiguë ou chronique tissulaire multisystémique, comme on le voit dans les exacerbations inflammatoires du Covid long. Les signes cliniques sont variés : péricardite, myocardite, douleurs articulaires, signes neurologiques, embolies pulmonaires...

fonction digestive : les matériaux alimentaires non digestibles comme les fibres végétales sont dégradés par le microbiote, via la fermentation colique (fonction de digestion) qui produit des acides gras volatils. Le microbiote produit des acides aminés essentiels comme le tryptophane, la tyrosine, l'histidine mais aussi des vitamines K et B12

L'alimentation influe sur la composition du microbiote, et réciproquement, il peut influencer sur le comportement alimentaire. Véritable usine à fermentation, le microbiote est indispensable à l'assimilation des fibres et sucres complexes.

Cette digestion bactérienne produit des petits lipides, des acides gras à courtes chaînes, qui stimulent la production de glucose par l'intestin. Il influence le stockage de graisses, d'où son rôle dans le diabète de type 2 et l'obésité.

Il est en effet un facteur clé dans l'insulino-résistance.

On sait aussi que le stress et le sport intensif perturbent le microbiote intestinal, ce qui pourrait expliquer le nombre important de Covid longs chez les jeunes sportifs et les patients hyperactifs.

Ceci explique donc pourquoi le microbiote de l'obèse, du patient diabétique de type 2 et de la personne âgée augmente le risque du SARS-Cov-2 d'intégrer la muqueuse intestinale et d'augmenter sa virulence.

On attribue d'autres rôles au microbiote intestinal sur le cerveau avec son rôle dans la production de neuromédiateurs comme la sérotonine utile dans la régulation de l'humeur. Cela pourrait expliquer les mouvements d'humeur, en particulier les dépressions induites par la persistance virale dans les Covid longs.

On trouve aussi dans l'intestin des bactériophages, qui sont des virus n'infectant que les bactéries. Ils sont dix à cent fois plus nombreux que les bactéries. Le SARVCov2 peut ainsi coloniser le microbiote intestinal puisque l'on sait qu'il s'accroche facilement par sa protéine S (Spike) au récepteur ACE2 de la muqueuse intestinale (aussi présente au sein de la muqueuse bronchique et dans le microbiote bronchique) et qu'il est aussi un virus bactériophage.

Il a été montré que le SARCOV2 pouvait persister plus de 6 mois au sein de la muqueuse intestinale après l'infection aiguë. La persistance virale est donc très probable en cas de covid long au sein du microbiote intestinal, ce qui pourrait expliquer les signes cliniques suivants : amaigrissement et/ou prise de poids, sensation de reflux gastro-oesophagien (RGO), troubles du transit (diarrhée ou constipation), douleurs abdominales...

Changer le microbiote intestinal serait l'un des objectifs thérapeutiques en cas de covid long : changer son alimentation en privilégiant un régime crétois ou méditerranéen, élimination des sucres raffinés dans son alimentation, utilisation de probiotiques. L'utilisation d'un régime semi élémentaire comme pour dans les maladies chroniques intestinales et/ ou la transplantation fécale pourraient faire l'objet d'études.

D'autres traitements pourraient être utiles : anti H2 comme la famotidine 40 mg en cas de RGO.

VARIANTS COVID-19 et VACCINATION – LE CORONACIRCUS DONNE LE TOURNIS

Un article d'Elise Carboullec

Bonjour à tous. En ce temps de crise planétaire spectaculaire, je vous propose un tour de piste éblouissant de reluisantes étoiles peu scintillantes :

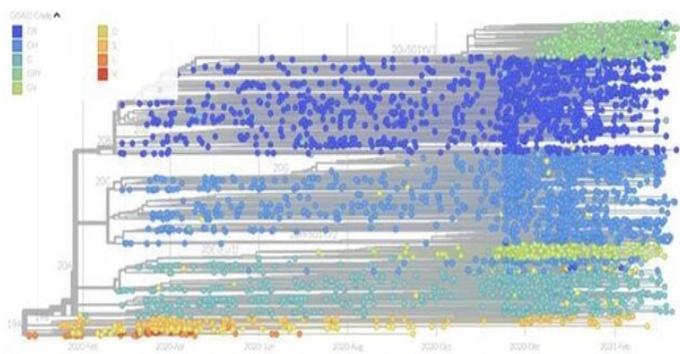
Alors que les campagnes de vaccination contre la Covid-19 s'accroissent dans le monde, l'émergence de multiples variants du Sars-Cov-2, (britannique, sud-africain, californien, brésilien, indien) issus du processus naturel de mutation commun à tous les virus, inquiète ! Sont-ils plus dangereux que la souche initiale ?

Actuellement 4 sont considérés comme particulièrement préoccupants : il s'agit de ceux détectés en Angleterre, en Afrique du Sud, au Brésil et en Inde mais en vérité combien existe-t-il de variants du Sars-Cov-2 et quel est leur degré de dangerosité ?

Tous les virus mutent, ce sont les rois de la réplication et il s'agit d'un phénomène normal. Cependant, le Sars-Cov2 étant un virus à ARN, il se métamorphose plus que d'autres. Pour survivre, il doit entrer dans une cellule avant d'en ressortir avec des millions de copies. Certaines reproductions présentent parfois des erreurs de recopiage et il en résulte les variants.

Depuis son apparition, notre ennemi s'est largement multiplié au point d'engendrer pas moins de 4 000 variants corroborés par la plateforme [GISAID](#)

(Graphique représentant toutes les souches connues du Covid-19 au 22 mars 2021 – capture d'écran GISAID)

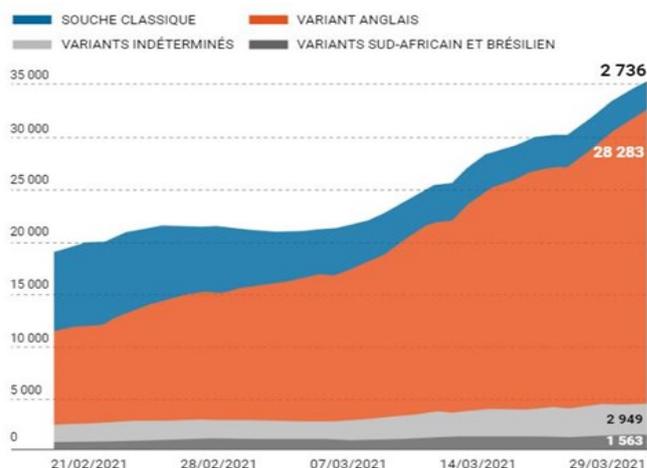


Si seule une minorité est susceptible d'être néfaste, certains, parmi les milliers identifiés, inquiètent par leur caractère potentiellement plus transmissible, plus dangereux ou moins vulnérable face au système immunitaire : ([britannique](#), [sud-africain](#), [brésilien](#) et [indien](#)).

Par exemple, les anticorps pourraient être moins puissants après vaccination, même face à la stratégie développée ARNm Pfizer BioNtech et Moderna. Une étude des prélèvements réalisés sur certaines personnes vaccinées montre un niveau d'efficacité 14 fois inférieur pour neutraliser la souche venue **d'Afrique du Sud**. Selon une étude anglaise, publiée dans la revue médicale [BJM](#), le **variant britannique**, défini par un ensemble de 17 changements observés par rapport à la souche d'origine et qui représente plus de 80% des cas, serait en outre 64 % plus mortel que le coronavirus classique, c'est lui qui tire tous les chiffres vers le haut. Pour l'heure, plusieurs études auraient montré que les vaccins restaient efficaces contre ce mutant. En revanche, les souches d'Afrique du Sud ou [du Brésil](#) pourraient poser d'avantage de problèmes.

À l'inverse, selon la DGS, les premières analyses concernant le variant breton ne permettraient pas de conclure ni à une gravité ni à une transmissibilité accrue par rapport au virus historique. Cependant, sur la base de l'analyse préliminaire des mutations de ce variant et des observations cliniques et biologiques des patients porteurs, les autorités sanitaires estiment qu'il est raisonnable de classer ce variant sous surveillance, c'est-à-dire dans la catégorie VUI (variant under investigation) de l'OMS notamment en raison de l'observation de plusieurs patients présentant des symptômes typiques suggérant une infection par le SARS-CoV-2 mais un résultat de test RT-PCR négatif sur des échantillons nasopharyngés et pour lesquels le diagnostic a pu être fait par la sérologie ou la réalisation de RT-PCR sur des prélèvements respiratoires profonds.

Evolution du nombre de variants au 29.03.21 :



L'efficacité des vaccins remise en cause ?

Face à cette multiplication du nombre de souches, une question reste essentielle : les vaccins peuvent-ils encore être efficaces ? Car si la grande majorité des souches ne souffrent pas de grands changements comparés au coronavirus initial, les fameux VOC, «variant of concern» (variant préoccupant), donnent du fil à retordre.

Alors que le variant sioux inquiète le monde entier, la Direction générale de la Santé vient de publier un «DGS-Urgent» dans lequel elle livre des recommandations de dépistage, de tracing et d'isolement pour éviter qu'il ne se répande sur le territoire français. Le rythme est difficile et le feu déroulant de l'actualité ne semble pas vouloir LAIS-SER SOUFFLER.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgs-urgent_48_variant_indien_b.1.617.pdf

Pour conclure : Jugeant que la situation épidémiologique n'est pas suffisamment nébuleuse et que le suivi des populations « picouées » est probablement trop simple, une inventivité sans limite propose à présent de tenter un cocktail vaccinal aux fins de garantir une protection !

Pour ceux qui aiment la variété, après un premier shot d'AstraZeneca, les moins de 55 ans passent sur un petit Pfizer ou une dose de Moderna.

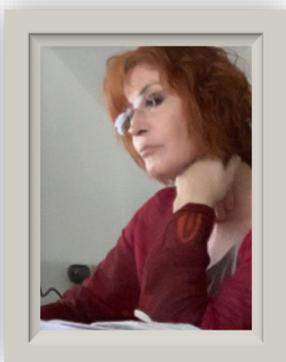
Grâce au zèle de nos administrations, nous imaginons sans mal que les laboratoires des uns et des autres se sont coordonnés pour écarter tout risque d'effets indésirables provoqués par ces mélanges subtilement dosés, abondamment testés et « salutairement / délétèrement » réinventés au gré du vent dominant à contre sens du médico-légalement acceptable et indemnisable.

Pour finir :

Le traitement ambulatoire précoce par macrolides ou doxycyclines voire quinolones surajoutées si nécessaires pour sauver des vies, est probablement une option trop simplement compliquée pour nos autorités dont les directives non anticipées se révèlent totalement désorganisées.

À force de naïfs qui croient encore aux falaises gouvernementales et aux stratégies vendues par un Ministère de la Santé en roue libre qui flirte avec des complices lobbyistes qui nous orientent vers un régime sans lendemain scientifique, lorsque l'heure du bilan sonnera, la facture sera hypersodée

La bonne humeur et la désinvolture rassurante sont très parfumées d'une expérience excitante qui booste les français. Soyons heureux, restons positifs, sans crainte de lendemains qui déchantent.



Le ministre des solidarités et de la santé à Monsieur le Président de la Section du contentieux du Conseil d'Etat, dans la requête n° 450956 qui visait à suspendre les mesures de confinement et de restrictions pour les personnes vaccinées :

« En quatrième lieu, même lorsqu'il a une efficacité sur les personnes concernées, en l'état des connaissances scientifiques, le vaccin ne les empêche pas de transmettre le virus aux tiers. L'Agence européenne du médicament a rendu publiques les données relatives à l'efficacité et la sécurité des différents vaccins. Elle précise notamment pour le vaccin Pfizer-BioNTech17, le vaccin AstraZeneca18, le vaccin Janssen19 ou encore le vaccin Moderna20 que l'impact de la vaccination sur la propagation du virus n'est pas encore connu21. Ce point a d'ailleurs été rappelé par la HAS dans ses analyses sur la place des vaccins dans la stratégie vaccinale22. Dans ces conditions, les personnes vaccinées peuvent développer des formes peu graves voire ne pas être symptomatiques et diffuser tout de même le virus à l'ensemble des personnes avec lesquelles elles entrent en contact, par les mêmes voies que si elles étaient plus visiblement plus atteintes : gouttelettes respiratoires, contacts directs ou indirects via des objets (poignées de porte, surface de meubles, objets passant d'une main à une autre, etc.) ainsi bien sûr que par voie aéroportée/aérosolisation. Il n'y a donc pas de justification à exempter les personnes vaccinées de l'application des restrictions de circulation actuelles destinées à les protéger comme à protéger leur proche ainsi que l'ensemble de la population. Aucune recommandation du conseil scientifique ne va d'ailleurs dans le sens de telles exemptions. »



HISTOIRE DE S'ENVOYER EN L'AIR

UN JOUR QUAND TU SERAS GRANDE TU AURAS UN PASSEPORT ET TU POURRAS
VOYAGER PARTOUT OU TU VEUX, DISAIENT MES PARENTS ...

Depuis toute petite, je rêve de voyager et posséder un passeport pour ce faire. Collectionner pleins de tampons prouvant que je serais allée aux 4 coins du monde...

Mes parents voyageaient régulièrement et nous disaient toujours à mon frère et à moi-même « vous voyagerez quand vous serez grands, vous travaillerez pour vous offrir les voyages que vous souhaitez réaliser.

Il me tardait alors de grandir pour demander ce fameux SESAME et ainsi prendre l'avion, waouh, rêve absolu. Détenir un passeport que je brandirais fièrement comme pièce d'identité, la classe !

La vie, le travail ont fait que mes quelques destinations n'ont pas nécessité de passeport.

Mais, en 2021, Une REVOLUTION ! S'offre à moi, s'offre à nous tous, ce rêve de convoiter un passeport :

LE PASSEPORT VACCINAL.

Celui-là est gratuit, pas besoin de photos, de timbres ni de démarches longues et facétieuses pour l'obtenir... Deux piqûres suffisent ; voire une seule, suivant le vaccin choisi.

Plus précieux dorénavant que la GREEN CARD, il va me permettre d'aller au cinéma pour m'évader aux USA, en GRANDE BRETAGNE, en AFRIQUE... , aller au restaurant voyager grâce à de nombreuses saveurs indiennes, thaïs, marocaines..., et qui sait, la première question lors de futures rencontres sera peut-être, « as-tu le passeport vaccinal ? » au lieu de « bonjour comment t'appelles-tu ? », histoire de pouvoir s'envoyer en l'air...

UPGCS, association de loi 1901

Siren : 881 351 423

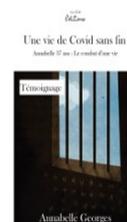
Comme quoi, tout vient à point à qui sait attendre, le passeport arrive tout simplement à moi, sans en faire la demande et me permettra de voyager à quelques kilomètres à peine de mon domicile pour rejoindre des amis, échanger le temps d'une soirée autour d'un verre, d'un repas, aller au cinéma, si cela n'est pas faire le tour du monde... ? Parce que oui, comme nous le disions toujours, « tu as fait quoi ce soir avec les copains ? », « nous avons refait le monde », et bien, nous pourrions désormais dire « nous avons fait le tour du monde ! ».

L'Europe souhaite la mise en place d'un passeport vaccinal pour le mois de juin, la France va lancer son « passe sanitaire » via l'application Tous AntiCovid à partir de lundi 26 avril 2021 en y intégrant un carnet selon le secrétaire d'Etat chargé du numérique.

La France premier pays dans l'UE à mettre cette fonctionnalité... Faut bien être le premier quelque part... QR Code, certificat, tout sera en place pour pouvoir donc s'envoyer en l'air !

© Annabelle GEORGES avril 2021

Tous droits réservés



Elle était de ceux qu'on nous a demandé d'applaudir chaque soir, l'un de ces soldats du front en première ligne du combat contre la Covid-19. Infectée au travail par une collègue, elle a été contaminée elle aussi. Elle nous raconte son combat contre le Covid long qu'elle subit au quotidien et celui qu'elle mène en parallèle pour faire reconnaître ses droits !

J'ai été diagnostiquée positive le 15 septembre. Je pensais aller mieux rapidement 15 jours comme tout le monde maximum 3 semaines. Du coup, je n'ai pas demandé une reconnaissance dès le début de la maladie.

Par ailleurs, voyant mon état se dégrader j'ai demandé une reconnaissance en maladie professionnelle en octobre . Celle-ci m'a été refusée cause : pas d'O2 (je vous l'écris comme notifié sur le courrier) . J'étais en colère , déçue, triste. C'est une injustice.

**On nous avait dit qu'on ne laisserait personne au bord du chemin??
Que nous étions des " héros " ??
On en fait quoi de nos Héros avec le covid19 long maintenant ??**

J'ai donc effectué un recours pour ma reconnaissance en maladie professionnelle début janvier 2021. En envoyant, tous les documents " prouvant ma maladie" (Test PCR Positif, les comptes rendus des rendez-vous avec l'infectiologue, cardiologue) certains examens, courrier de mon médecin du travail, courrier de mon médecin traitant, Ordonnance kiné et orthophoniste, compte rendu indiquant ma dysphonie (orthophoniste), courrier de ma part expliquant mes symptômes et mes conditions de vie difficile avec la maladie etc...

De plus, j'ai écrit à Mr le Président (pas de réponse) , Mr Véran (courrier : sensible à votre démarche, je vous confirme que le statut de la maladie professionnelle est désormais accordé automatiquement aux personnels soignants qui ont développé une forme grave du covid19 ayant nécessité un apport en oxygène, ainsi que le prévoit le décret n 2020-1131 du 14 septembre 2020 paru au journal officiel du 15 septembre 2020 . Les autres travailleurs doivent passer devant un comité d'experts pour bénéficier de cette reconnaissance) , Mr Castex (réponse toute faite rien à voir avec ma demande). J'ai également signalé ma situation à certains des députés et à deux préfets. J'ai eu un retour courrier par la sécurité sociale , en m'expliquant qu'ils ont pris connaissance de mon courrier envoyé à l'un des préfets . J'ai donc une autre demande de reconnaissance en Maladie professionnelle avec le service médiation.

Je passe énormément de temps sur mes dossiers. J'envoie au fur et à mesure mes examens , les courriers Cela me fatigue beaucoup mais je n'ai pas le choix.

J'ai au téléphone une assistante sociale qui travaille pour la sécurité sociale qui m'aide pour les démarches. Je la remercie. (Elle m'aide également pour des demandes financière pour certaines consultations extérieures type psychologue en attente que celle ci soit acceptée . Par contre, c'est fatigant car il faut envoyer cela me prend énormément de temps .)

J'ai également prévenu l'ordre infirmier de mon département du covid19 long pour les soignants. Ils peuvent également nous aider pour cette reconnaissance en Maladie professionnelle.

Par ailleurs, j'étais la seule de mon département à les avoir prévenus. Je ne pense pas être la seule à avoir le covid19 long comme infirmière dans mon département.

Je suis en attente sur mes deux dossiers. J'espère que mes démarches auront servi car j'y ai passé énormément de temps et aussi de la fatigue. Je ne sais pas comment je me relèverai si celle-ci est de nouveau refusée. J'ai peur pour mon avenir professionnel ainsi que pour mes dépenses de frais pour la maladie.

Pour l'instant, j'ai la feuille de soin depuis deux mois car le côté médical est passé j'ai les 25 pour cent d'invalidité sur un de mes dossiers (j'espère que celle ci ne sera pas temporaire). Maintenant, Il faut valider le côté administratif avec le CRRMP (comité régional de reconnaissance des maladies professionnelles).

Je ne sais pas comment je me relèverai si j'ai encore une réponse négative .

Je garde espoir !!!

Une Infirmière comme tant d'autres

PAROLES D'ADHÉRENTS

Sale temps pour être malade !

Quelle drôle d'idée aussi, que de se retrouver alité pendant plus de 2 mois à cause d'une méchante sciatique alors qu'on n'est même pas remis d'un Covid long,!

Quand je dis ça aux gens, ils me demandent : "à cause du Covid ?"

Non, pour cette fois, il n'est pas en cause, cet affreux virus.

Et quand l'opération est finalement programmée, que tout est bouclé, tout bien organisé pour avoir le moins possible de déplacements, l'enchaînement parfait anesthésiste, prise de sang, PCR, le tout en ambulance, et que la veille du rendez-vous, la fièvre monte, 39.5, mince, non pas ça, pitié, on ne va pas annuler l'opération tant attendue !

J'appelle SOS médecin, ils me demandent de prendre d'abord l'avis du médecin régulateur du 15.

Après 1 bonne heure d'attente, enfin le médecin au bout du fil... vous comprenez madame, avec le Covid, nous sommes débordés.

Je comprends bien, vous êtes tout excusé...

Ensuite, ce médecin n'a que les mots

"Test, Covid, Mortalité" à la bouche !

Refus de répondre à mes demandes répétées :

"Et si c'est pas le covid ? Nous l'avons déjà eu 2 fois et jamais il ne nous a donné autant de fièvre"

Malgré tous les traitements de mon mari : Dafalgan codeine, morphine, anti-inflammatoires... Et mes soupçons concernant les anti-inflammatoires car mon mari est sujet aux diverticulites, ce médecin ne veut rien entendre !

"Restez chez vous avec 39.5°, c'est le Covid, attendez demain, voyez votre médecin et faites un test."

"Oui, mais si c'est autre chose, et puis il y a l'opération cette semaine ?"

"Non, c'est le Covid, faites un test et ne venez pas aux urgences !"

Ne faisant que moyennement confiance à ce médecin régulateur, j'ai rappelé SOS médecins, bien m'en a pris ! Quelques heures plus tard, un médecin ausculte mon mari, 39.9° pas de signes Covid, et de plus, l'ayant déjà eu 2 fois, il pense que ça serait très étonnant que ce soit encore ça. Il affirme que ce n'est pas le Covid.

A ma demande, il pratique un test antigénique : négatif.

Il penche pour une diverticulite.

Traitement antibiotique prescrit, il nous affirme que ça va rapidement rentrer dans l'ordre.

Le lendemain, 40° au réveil !

Notre médecin passe le voir, confirme également que ça n'est pas le Covid et ajoute un 2ème antibiotique car l'infection est sévère.

La fièvre tombe en quelques jours, mais trop tard pour l'opération !

Celle-ci est remise à la semaine suivante, mais le risque plane d'une annulation car plus le temps passe, plus les cliniques déprogramment !

Finale, trop de déprogrammations, donc pas de possibilité d'opération dans les Yvelines.

Après encore quelques péripéties et des frais astronomiques pour chambre seule hors de prix en clinique parisienne pour ne pas être mis en chambre double, l'opération s'est bien passée !

Une rééducation en hospitalisation serait préférable, mais impossible dans les mois à venir pour cause de Covid, elle se fera avec un kiné de ville.

Mais quelle galère d'être malade en temps de Covid !

Et encore, estimons nous heureux, certains n'ont pas eu la chance d'être soignés ! Beaucoup de refus de soins en ce moment...

Connaissant les risques avec les diverticulites, je pense que mon insistance a sauvé mon mari d'énormes complications si ce n'est pire !

Il ne faut surtout pas hésiter à insister, à consulter ailleurs, à exiger des soins, même en période de Covid

Catherine Dartinet

Covid-19 et continuité des soins - Continuer de se soigner, un impératif de santé publique

Le ministère des Solidarités et de la Santé, l'Assurance Maladie et Santé publique France appellent les patients à ne pas reporter les soins dont ils ont besoin, et ce malgré le contexte sanitaire actuel.

Cette recommandation concerne tout particulièrement les personnes vulnérables comme les nourrissons ou les femmes enceintes. Ainsi, les enfants doivent continuer à être vaccinés et les femmes suivies, quel que soit le trimestre de leur grossesse, ce qui suppose notamment de réaliser les trois échographies requises. Quant aux personnes atteintes de maladies chroniques, elles doivent continuer à prendre leurs médicaments habituels, ne pas reporter les rendez-vous et les examens médicaux qui leur ont été prescrits.

en cas d'urgence, il faut immédiatement appeler le 15 (ou contacter le 114, numéro pour les personnes sourdes ou malentendantes) <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2020/covid-19-et-continue-des-soins-continuer-de-se-soigner-un-imperatif-de-sante-publique>

PAROLES D'UN
CONJOINT DE
MALADE
COVID LONG

Je vis avec le Covid, je mange Covid, je dors Covid, je subis le Covid.

Chaque jour, tu m'accompagnes, malgré moi, chaque jour je souffre, chaque jour tu m'empêches de vivre la vie que je suis en droit d'espérer à mon âge.

Chaque jour, je sors la peur au ventre, peur de te ramener de nouveau à la maison. Mes sorties ne sont plus que comme les attestations, essentielles, et comme pour tous les frontaliers, sur l'honneur.

**Je survis avec
le Covid long,
et je ne suis pas
malade.**

Je vis avec toi depuis le 08 Mars 2020, date à laquelle nous t'avons ramené dans nos bagages, date à laquelle

tu as contracté ce sale virus vicieux, sournois ! (invisible, envahissant, épuisant), toi ma compagne, toi ma bien aimée, toi que je vois souffrir tous les jours, toi que je vois peiner à respirer, à te déplacer, à ne plus pouvoir, ne serait-ce qu'aller au jardin, que tu adorais tant, toi qui ne m'accompagnes plus pour faire les courses, toi qui ne peux même plus profiter de la nature si proche, tout simplement parce que trop épuisée.

**Nous ne nous sé-
parons jamais
ou si peu,
pourtant,
tu subis
le Covid Long
et moi non.**

Je ne suis pas malade, mais je souffre de te voir subir

ce Covid long, et tous ces symptômes, toutes ces conséquences, qui t'empêchent de vivre tout simplement et de profiter de tes petites filles. Je ne suis pas malade, mais comme tant d'autres conjoints, je subis le Covid.

Je le dis « le » car il ne mérite pas d'être au féminin, en respect à toutes ces femmes qui souffrent, par respect à toutes les infirmières qui le subissent et l'ont contracté en service, . Je vous prie tous de garder espoir, seul médicament gratuit, sur lequel, nos médecins n'auront aucun reproche des autorités, bien que...

**Espoir donc, prenez
soin de vous et de
vos proches.**

J-M Maillot



N'est pas à l'écoute d'un patient Covid-Long qui veut !

Toutefois, on ne peut incriminer l'entourage qui imagine que le patient qui expose ses symptômes, exagère, surenchérit et se répand à outrance pour se faire plaindre. En effet, la capacité à se mettre à l'écoute n'est pas donnée à tout un chacun car cette aptitude est en lien direct ou indirect avec le sentiment d'impuissance auquel nous sommes tous renvoyés.

**Nous nous sentons impuissants face à la massivité des symptômes énoncés
par le patient atteint de Covid-Long.**

A cela s'ajoute l'absence actuelle de traitement efficace (ou identifié comme tel), la diversité des formes de la maladie, le sentiment que le corps médical tâtonne, la multiplicité des interprétations que nous fournissent les virologues, les contradictions émanant de certains soignants et la suspicion encore présente autour de la vaccination. Toutes ces incertitudes participent grandement au sentiment d'impuissance de l'entourage mais aussi du patient Covid-Long. Nous ne sommes pas tous « équipés » pour admettre notre impuissance !

Solidairement avec les victimes, Harry Ifergan

<https://www.upgcs.org/2021/01/20/cons%C3%A9quence-des-souffrances-support%C3%A9es-la-d%C3%A9pression-observ%C3%A9e-chez-certains-n-est-nullement-la-cause-de-leur-covid-long-le-point-du-psychologue/>

Le syndrome Bachelot et les « apprentis sorciers » par Claude Escarguel

Interrogée le vendredi 23 avril sur BFMTV-RMC, Roselyne Bachelot est revenue sur les séquelles de sa maladie et précise que « *2 millions de Français, atteints de Covid-longs, ne retrouveront peut-être jamais une vie normale* » !

L'émotion de notre ministre de la culture ce jour là était aux antipodes de ses remarques sarcastiques lorsqu'en pleine épidémie du printemps 2020, elle se moquait, avec Patrick Cohen et Michel Cymes, des « **apprentis sorciers** » qui tentaient un traitement ambulatoire précoce afin d'éviter les complications de la covid-19.

Non seulement ces « apprentis sorciers » avaient averti, dès le mois d'octobre 2020 en pleine folie vaccinale contre la grippe (qui ne circulait pas), le ministre de la santé du «mécanisme ADE », dénommé « syndrome des anticorps facilitants » qui pouvait provoquer de graves troubles dysimmunitaires chez les malades vaccinés en pleine période pandémique, si cette vaccination ne respectait pas certaines précautions que la HAS avait omis de signaler : <https://youtu.be/f65Kp7KNQcw>

1°) faire un test PCR avant de vacciner (grippe ou covid) pour éviter de vacciner une personne en pleine phase infectieuse virale

2°) se mettre en confinement au moins 10 jours après une vaccination (grippe ou covid) pour éviter une contamination au SARScoV2 post- vaccinale : c'est le cas de Roselyne Bachelot,

mais de plus ces « **apprentis sorciers** », ayant étudié avec un esprit critique constructif, et non méprisant, le traitement ambulatoire précoce de l'IHU de Marseille (la bithérapie HCQ +AZM), ont illustré que ce traitement était réellement efficace (la létalité passant de 2% au niveau national à moins de 0,1% chez les malades traités à l'IHU), mais que contrairement aux sarcasmes de R Bachelot, son efficacité était surtout due à l'antibiotique l'Azithromycine, susceptible d'agir sur des bactéries complices du virus.

En effet ces « apprentis sorciers », se sont rassemblés au sein d'un collectif de plus de 50 médecins ayant traité leurs malades à la seule Azithromycine (ou autre macrolide) + Zinc, appelé le collectif « AZI-THRO-d'hospitalisations » et ont montré sur une cohorte de plus de 5000 patients, le bénéfice du traitement ambulatoire précoce tant sur les complications à court terme (hospitalisations, réanimations, décès) que sur les complications chroniques à long terme (covid-longs) :

Résultats :

° Létalité chez les patients traités (nombre de décès/malades Covid symptomatiques) = 0,1%

° Létalité nationale (chiffres santé- France) chez tous les Covid+ = 2%

° Létalité nationale ramenée aux seuls symptomatiques = 4% (il y a 50% d'asymptomatiques)

° Covid-longs observés chez ces 5000 patients= 1% versus 20%(santé France : plus d'un million)

° Covid-longs observés chez nos adhérents (UPGCS) : 90% n'ont pas eu de traitement précoce !

Ces chiffres corroborent sans surprise avec ceux de l'IHU de Marseille ayant utilisé un macrolide : Azithromycine chez plus de 11.000 patients avec une létalité inférieure à 0,1%.

De plus ces « **apprentis sorciers** », après avoir démontré que le **traitement ambulatoire précoce aux antibiotiques** (ou autres molécules (Ivermectine) actives sur les germes intra cellulaires), était **actuellement** , avec la vaccination (et ses limites), **la meilleure façon d'éviter les Covid-longs**, se sont affiliés à une association de malades covid-longs (UPGCS) afin d'entreprendre une étude sur le mécanisme physiopathologique, au niveau endothélial, pouvant expliquer ces symptomatologies multi-systémiques, avec à la clef des traitements ciblés autres que les traitements symptomatiques actuels.

La morale du syndrome Bachelot est que **la médecine observationnelle a encore toute sa place** , contrairement aux sarcasmes des orthodoxes biberonnés par les gros laboratoires à la médecine méthodologique « randomisée », totalement inadaptée en temps de guerre.



Droits des malades Par Éric Deroff

Dans le contexte actuel de prise en charge du Covid long, des difficultés des malades face aux médecins, il est important d'avoir connaissance des droits des malades.

Actuellement le manque de connaissances médicales concernant la Covid 19 conduit souvent les médecins à des diagnostics non appropriés. Cela entraîne les malades dans une errance médicale, une mauvaise orientation médicale ou vers l'abandon.

Plusieurs lois ont encadré le parcours de soins des malades en précisant les droits de ceux-ci :

- Loi du 4 mars 2002 Démocratie sanitaire
- Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

LOI DU 2 FÉVRIER 2016 CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

1 – RECEVOIR DES SOINS DE QUALITÉ, SANS DISCRIMINATION

Le droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapies dont l'efficacité est reconnue.

Exemple : discrimination concernant l'âge du patient, le lieu de vie du patient, les recommandations thérapeutiques, le coût financier des traitements...

2 – VOIR SES FRAIS DE SANTÉ PRIS EN CHARGE

Devoir avancer les frais peut conduire à renoncer aux soins. Depuis le 1^{er} janvier 2016, la situation s'est améliorée grâce à la protection universelle maladie (PUMA). Toute personne qui travaille ou réside en France de manière stable et régulière a droit à la prise en charge de ses frais de santé, sans autre condition.

Exemples : mise en place de l'affection longue durée, recommandation des spécialistes...

3 – CHOISIR SON MÉDECIN OU SON ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

Le droit de choisir un médecin ou d'être soigné dans l'établissement de son choix. Votre choix est libre et le taux de remboursement inchangé.

Exemples : choisir un médecin qui comprend les atteintes covid 19, choisir le lieu de soins le plus adapté, avoir une coordination des soins...

4 – ÊTRE SOIGNÉ DANS LE RESPECT DE SA DIGNITÉ

Tout comportement inapproprié ou déplacé est sanctionné, la personne malade ayant droit au respect de sa dignité et vie privée.

Exemples : non discrimination, avoir des soignants empathiques, respect du secret médical

5 – AVOIR UNE INFORMATION CLAIRE ET COMPLÈTE

Le droit de connaître votre état de santé. Avoir des informations loyales, claires et appropriées concernant les traitements les actions les risques le pronostic.

Exemples : connaître les séquelles entraînées par l'infection virale, avoir le pronostic des atteintes organiques...

6 – ACCÉDER À SON DOSSIER MÉDICAL

Sur simple demande sans besoin de justification. Avoir la possibilité d'intervenir dans les décisions médicales qui vous concernent.

Exemples : avoir son dossier médical pour consulter des spécialistes, pouvoir faire ses choix de thérapeutique...

7 – EXPRIMER SA VOLONTÉ ET LA FAIRE RESPECTER

Pouvoir consentir de façon éclairée. Seule l'urgence permet aux professionnels médicaux d'agir sans le consentement du patient.

Vous pouvez désigner une personne de confiance pour être accompagné tout au long de votre prise en charge. Si vous êtes empêché, elle pourra prendre des décisions à votre place.

Exemples : pouvoir être représenté, se faire respecter selon vos propres choix...

8 – RENONCER À DES SOINS

Le droit de ne pas accepter les soins proposés par le médecin de quitter l'hôpital contre avis médical.

Le droit de donner ses directives anticipées ou refuser l'acharnement thérapeutique.

Exemple : préparer les difficultés et faire respecter vos volontés en cas d'aggravation de votre état de santé...

9 – VOIR SA VIE PRIVÉE RESPECTÉE

Tout ce qui a été confié aux professionnels de santé, mais aussi vu, entendu ou compris ne peut être révélé à un tiers.

Exemples : respect du secret médical, secret professionnel. Protéger votre vie privée...

10 – OBTENIR RÉPARATION EN CAS D'INCIDENT MÉDICAL

Vous êtes victime d'une faute en raison d'une imprécision de geste, d'une erreur de diagnostic, du défaut d'un produit, etc. Vous serez indemnisé par son assurance, quelle que soit la gravité des dommages subis.

Exemple : obtenir compensation des séquelles d'une erreur.

Nb : Tous droits engendrent des obligations, malgré vos difficultés de parcours il est important respecter les droits des médecins et praticien

Prise en charge des Covid longs

Malgré la résolution, adoptée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale, en février dernier, peu de choses ont changé pour les malades Covid longs.

Le Directeur Général de la Santé a attiré l'attention des médecins généralistes sur les recommandations de la HAS concernant la prise en charge des complications de la Covid prolongée, mais que vaut une alerte mail en pleine 3eme vague de variants, pour des médecins dont les salles d'attente débordent de patients ?

Que valent ces recommandations quand des pseudos spécialistes inondent les médias d'interviews où ils attribuent les symptômes des malades à un syndrome psy post traumatique ? Ont-ils zappé les publications scientifiques sur la persistance virale qui touche l'endothélium, l'OMS ne cesse d'alerter sur ce sujet !

Comprendront-ils un jour qu'un Covid long n'est pas un post Covid qui lui, a connu l'intubation et le coma pendant de nombreuses semaines ?

Les Covid longs n'ont pas connu ce traumatisme mais il est probable que du Nord au Sud, de l'Est à l'Ouest, 500 000 malades ont été pris en même temps d'hystérie ?

Cela nous rappelle bien d'autres crises sanitaires où les malades avaient reçu eux-aussi ces qualificatifs péjoratifs.

Où sont les centres spécialisés pour la prise en charge de malades, demandés par l'OMS ?

Les rares hôpitaux qui ont des services adaptés, sont pris d'assaut et n'accueillent plus, même sur liste d'attente. ...

Qu'est devenu le droit aux soins ?

L'UPGCS a donc repris ses actions pour la reconnaissance réelle des victimes de Covid long, vous trouverez ci-dessous le courrier envoyé aux autorités

Monsieur le Président de la République, Monsieur le Ministre de la Santé,

Mesdames et Messieurs les Sénateurs/Sénatrices, Mesdames et Messieurs les Députés/es

Nous attirons votre attention sur la réponse à la Question n° 18031 adressée à Monsieur Olivier Véran, ministre de la Santé, par Madame Sonia de la Provoté. Celle-ci portait sur la difficulté de la reconnaissance en maladie professionnelle dans le cadre spécifique du Covid long. Souvent, les victimes n'ont pas développé de formes graves en phase initiale et n'ont donc pas eu recours à une hospitalisation ni à l'oxygénothérapie. C'est ce qui singularise cette affection de l'état post-Covid des malades ayant été hospitalisés voire intubés. L'OMS ne cesse d'attirer l'attention sur ces particularités et de demander des actions rapides et urgentes des gouvernements européens pour la mise en place de recherches sur une pathologie nouvelle, car c'est bien à cela que nous nous trouvons confrontés et non pas à une période de convalescence plus ou moins longue avec l'horizon d'une guérison finale. Dans sa réponse, Monsieur Véran évoque à nouveau le décret du 14 septembre 2020, mis en place dans l'intérêt des malades ayant eu une forme grave de la Covid-19. Ce décret n'envisageait pas les victimes Covid long lors de sa mise en place. Il ne répond pas aux symptomatologies inhérentes à cette pathologie, et ne concerne que les malades Post Covid. Nous ne pouvons accepter cette confusion. Dans le Post Covid, les malades souffrent de complications pulmonaires et de troubles psychologiques liés à une intubation longue, avec perte de repères spatio-temporels. Dans la pathologie particulière Covid longue, les malades présentent un tableau symptomatologique beaucoup plus varié et différent individuellement, et fluctuant selon les retours de pics inflammatoires.

« Toutefois, en fonction de l'évolution des connaissances scientifiques, le tableau de maladie professionnelle pourra bien sûr être revu et élargi pour inclure toutes les formes sévères. » Nous renvoyons donc à nouveau Monsieur le Ministre vers les alertes de l'OMS, qui reconnaît la gravité de cette pathologie nouvelle, et notamment aux déclarations du professeur Martin McKee, Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé

Nous tenons aussi à rappeler les déclarations moult fois répétées du gouvernement et du ministère : « Nous ne laisserons personne au bord du chemin » Aujourd'hui, ce sont ces soldats du front que vous nous avez encouragés à applaudir qui se trouvent dans des situations économiques dramatiques, par manque de reconnaissance et donc sans moyens pour engager les soins nécessaires, en circuit externe, puisque les hôpitaux n'ont pas de structures adaptées aux Covid longs et que les choix semblent s'orienter vers des prises en charge en libéral, via les médecins généralistes. « Sans cette limitation, le nombre de demandes serait important et ne permettrait pas de reconnaître les cas graves dans des délais raisonnables » C'est l'aveu des manques liés à la gestion de cette crise. Si la Covid longue n'était pas prévisible, malgré la connaissance de ces formes dans les virus Ebola et Sars Mers, cependant, ce sont bien les manques de matériel de protection et les erreurs de communication qui sont à l'origine des contaminations en milieu professionnel. Devoir tous ensemble affronter une épidémie de cette ampleur nécessite la coopération de tous. Mais ne pas y apporter une gestion adaptée auprès des victimes, en fera un scandale sanitaire qui marquera à nouveau la France, de honte face à ceux qu'elle plébiscitait au printemps dernier. Un particulier ne pourrait se retrancher derrière l'excuse que les dommages sont trop importants à indemniser, pour pouvoir s'en extraire. Comment l'Etat pourrait-il s'absoudre de sa responsabilité face aux professionnels, acteurs économiques indispensables ? Il y a donc urgence à étudier et mettre en place un décret adapté aux formes longues, ainsi qu'une ALD spécifique Covid long qui prenne en compte la pluri-pathologie de cette affection. Urgence car chaque jour, ce sont les associations d'usagers qui répondent aux appels à l'aide de victimes dans le déni de leur sort depuis un an maintenant. Vous avez réagi efficacement à la détresse des étudiants. Ne soyez pas sourds à celles des soldats du front.

Maladies thyroïdiennes, quelques rappels utiles parfois

Quand et comment prendre son traitement à base d'hormone de substitution lévothyroxine ?

sauf recommandations spécifiques de son médecin traitant ou de son endocrinologue, il convient de prendre la **t4 ou levothyroxine à jeun**, avec un verre d'eau, sans prise concomitante d'un autre traitement, 30 à 45 minutes avant le petit déjeuner, le bol alimentaire diminuant l'action du médicament et 2 heures avant la prise d'un autre traitement.

Les médicaments qui contiennent des sels de fer ou de calcium, de la colestyramine, du kayexalate, du sucralfate et les pansements digestifs peuvent diminuer l'absorption de ce médicament ; il est nécessaire de respecter un délai de 2 heures entre la prise de ces médicaments.

Switcher d'une lévothyroxine vers une autre n'est pas un geste anodin : L'équilibre après substitution n'est atteint qu'après 6 mois voire un an de traitement et d'ajustement à partir d'une prise continue de la même alternative. Il faut donc se donner du temps pour rétablir cet équilibre.

Changer de formule tous les 4 mois c'est accentuer ses effets secondaires et son déséquilibre thyroïdien.

Il faut anticiper le changement,

- se faire accompagner par son médecin ou son endocrinologue,

- le faire dans une période sans stress prévisible (déménagement, voyages, opération programmée etc)
- Préparer son organisme à assurer la bonne conversion des prohormones T4 inactive en T3 active , en se complétant en vitamine D, iode, zinc, sélénium, fer, beta carotène et vitamine A, vitamines B2, B3, B9, B12, magnésium, Cu, Manganèse.

Pour un malade thyroïdien, être dans les normes hautes est un gage de bonne conversion

Attention . **Les perturbateurs endocriniens/ pesticides/ métaux lourds** de plus en plus présents dans notre environnement limitent l'activation de la T4 en T3 active. Manger sain est une nécessité pour prévenir les maladies thyroïdiennes et une aide pour retrouver un équilibre via une substitution par lévothyroxine

Retrouvez plus de conseils sur notre site :

<https://www.upqcs.org/2020/02/08/levothyroxine-m%C3%A9dicament-%C3%A0-marge-th%C3%A9rapeutique-%C3%A9troite-mieux-en-comprendre-les-usages/>

<https://www.upqcs.org/conf%C3%A9rence-du-11-janvier/>

Pourquoi le Tcaps n'est-il pas remboursé ?

Le remboursement d'un médicament est lié à l'évaluation du service médical rendu par rapport aux autres médicaments.

La HAS a estimé que le Tcaps assurait le même service que les alternatives proposées : Levothyrox, L-thyroxin, thyrofix.

Il devrait donc être remboursé à **65%**, mais sur la base de prix proposée par le CEPS. C'est une base commune à toutes les lévothyroxines mais qui ne correspond pas au prix de revient de fabrication des produits Génévrier. En effet, la mise en œuvre sous forme liquide en capsule molle (Tcaps) ou en dosette (Tsoludose) est plus chère que sous comprimé. Le laboratoire refuse donc la proposition de CEPS, (environ 3 euros).

Quant à une prise en charge à **30%**, elle n'est possible que si la HAS estime le service médical rendu comme inférieur ...

Depuis 2018, les malades thyroïdiens sont donc pris en otages entre le laboratoire et les autorités sanitaires qui semblent avoir très vite oublié que les usagers n'avaient pas demandé ce changement de formule et que ce n'est que le passage sous Tcaps qui a permis à certains de retrouver leur équilibre.

C' est déjà le moment de se quitter

L'été arrive et nous croisons les doigts, pour que nous puissions tous en profiter au maximum, dans le respect des gestes barrière et de distanciation pour nous protéger ...

L'UPGCS vous retrouvera le 6 juin de 10h à 12 heures 30, en visio conférence, pour l'Assemblée générale . Nous serons présents pour répondre en direct à vos questions et préparer avec vous la rentrée de septembre.

Pour ceux qui souhaitent nous contacter pour un suivi plus personnalisé, nous rappelons qu'il faut prendre rendez-vous au préalable par mail en indiquant l'objet de cette demande via upgcs.direction@gmail.com

Il n'y aura pas de conférence cet été, mais pour les demandes urgentes, nous assurerons une permanence.

Prenez soin de vous et de vos proches, le bonheur est un médicament gratuit et miracle !

Prenez le soleil avant 12 h et après 16 heures, pour vous protéger des UV, mais faire le plein de vitamine D.

Bel été à tous !

Adhérer à l'UPGCS, faire un don

Par chèque (cotisation d'un montant de 25 euros à adresser à UPGCS, 11 rue Emile Tabary, 59278 Escautpont)

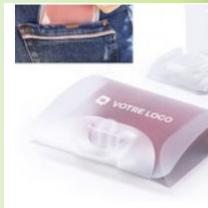
Par carte bancaire, via le site [upgcs.org](https://www.upgcs.org) :

<https://www.upgcs.org/adh%C3%A9rer-faire-un-don-la-boutique-upgcs/>

Soutenir l'association en vous offrant des objets utiles, sur le site ou par chèque également

Pochettes de transport des masques

4 euros frais de port inclus



Stylos 4 couleurs :

4 euros frais de port inclus pièce

7 euros pour deux stylos

RETROUVER LES PUBLICATIONS DE L'UPGCS CLIC SUR LES LIENS CI-DESSOUS

Notre site UPGCS : www.upgcs.org

Nos différents articles sur :
- [l'épidémie Covid-19](#) :

- **les maladies thyroïdiennes [ici](#) et [ici](#) puis [ici](#)**

- **[les comités de suivi dans le cadre de l'affaire levothyrox](#) :**

[nos chroniques scientifiques](#)

[Notre twitter](#)

Notre page facebook dédiée à la santé :

Notre groupe Facebook dédié à la Covid-19 et ses complications au long cours :

Notre groupe Facebook d'échange et information

Notre groupe Facebook dédié à la Bretagne . Nous vous informons de la création d'une antenne locale bretonne.

Notre chaine You tube où vous trouverez l'enregistrement de nos conférences, notamment sur :
la persistance virale par le docteur Gayet

Microbiote intestinal et Covid par le docteur Guy Bellaïche

Coopération bactéries Virus par Claude Escarguel, microbiologiste

Histamine, mastocytes et sama par le docteur Wetchoko