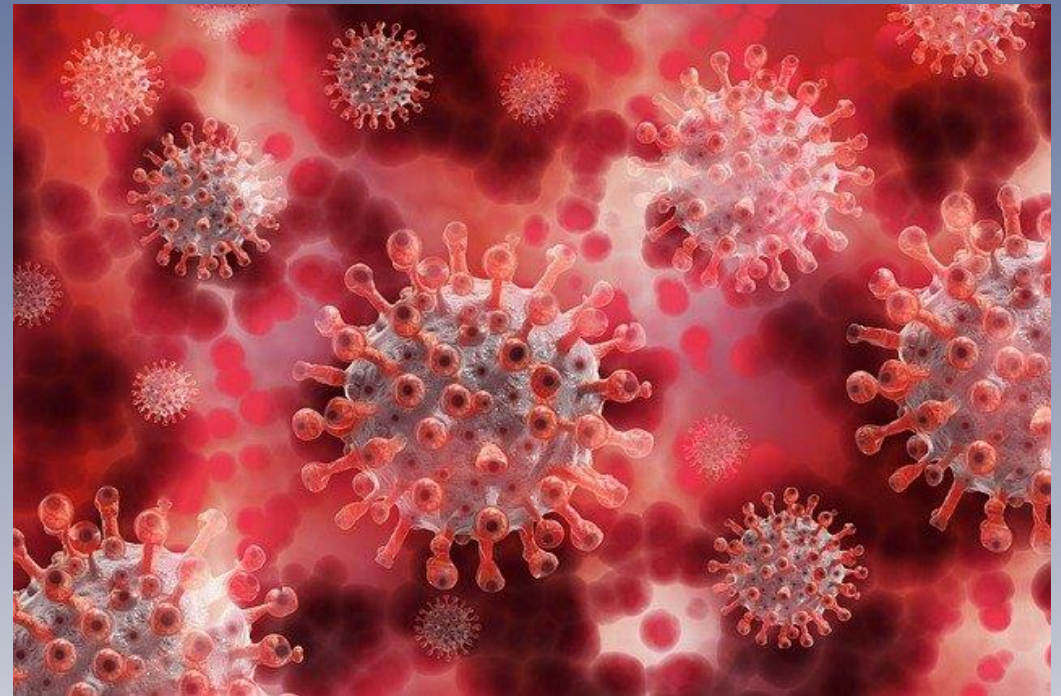


Rapport d'activité 2020





Tout d'abord un grand merci

Aux Médecins qui nous accompagnent

A nos donateurs

Et à nos bénévoles



- 
- Agrément
 - Covid
 - “Pacing”
 - Conseil Scientifique
 - Projet BMSystems
 - “Fatigues”
 - Communication

Agrément

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Arrêté du 16 juin 2020 portant agrément et renouvellement d'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

NOR : SSAP2015160A

Le ministre des solidarités et de la santé,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1114-1 et R. 1114-1 à R. 1114-16 ;

Vu le décret n° 2017-908 du 6 mai 2017 portant diverses dispositions relatives au régime juridique des associations, des fondations, des fonds de dotation et des organismes faisant appel public à la générosité ;

Vu les avis de la Commission nationale d'agrément réunie les 19 mai 2020 et 2 juin 2020,

Arrête :

Art. 1^{er}. – Est délivré pour cinq ans l'agrément, au niveau national, de l'association suivante :

– Fédération française pour le don de sang bénévole.

Art. 2. – Est renouvelé pour cinq ans, l'agrément, au niveau national, de l'association suivante :

– Fédération française sésame autisme.

Est renouvelé pour cinq ans, à compter du 20 juin 2020, l'agrément, au niveau national, de l'association suivante :

– Association rétina france.

Est renouvelé pour cinq ans, à compter du 26 octobre 2020, l'agrément, au niveau national, de l'association suivante :

– Association française du syndrome de fatigue chronique.

Art. 3. – Le directeur général de la santé est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 16 juin 2020.

Pour le ministre et par délégation :

Par empêchement du directeur général de la santé :

*Le chef de la division des droits des usagers
et des affaires juridiques et éthiques,*

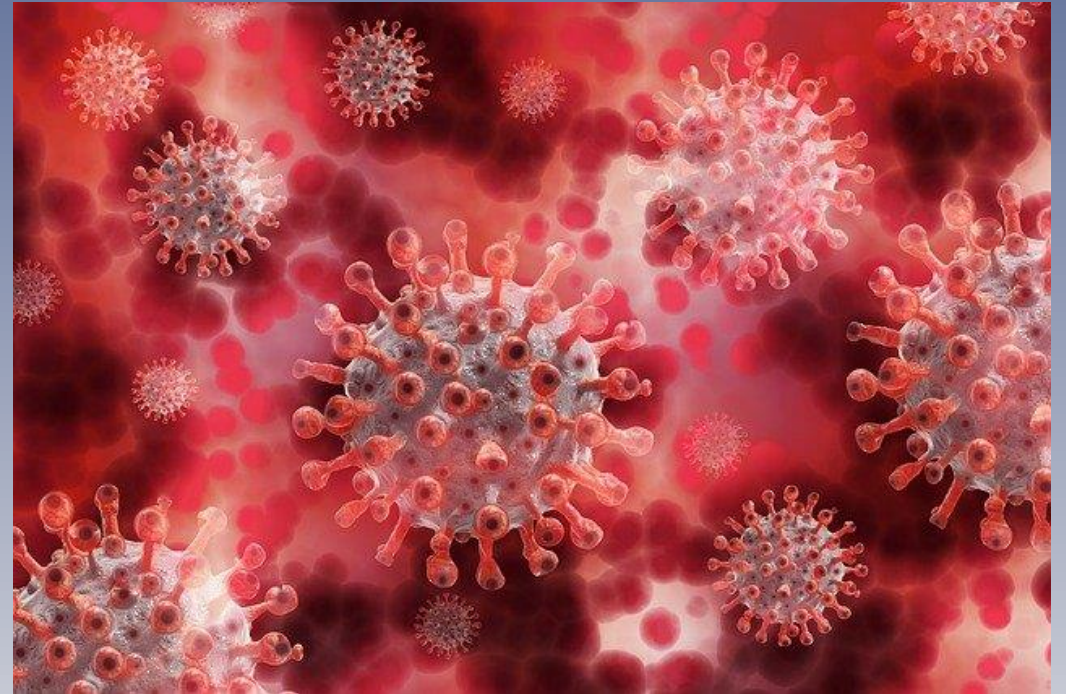
J. ROBBE

Agrément

- Reconnaissance
- France Assos Santé
 - Intégration
 - Représentant des Usagers
 - Système de santé



Covid 19



- **Le Déroulé**

Probabilité d'apparition de formes post-virales (déjà documentée pour le SARS-CoV1, le MERS)

Réunion visio avec le CS à notre initiative : possibilité de mener une action commune d'alerte des autorités sanitaires

Le CS ne peut s'engager, veut attendre des données scientifiques post-covid.

L'ASFC diffuse un Communiqué de Presse.

//////
On apprend l'existence d'une proposition de loi
On diffuse une lettre aux députés signataires de la proposition pour extension aux syndromes de fatigue post-virale (EM/SFC).

Réponse des députés : loi ciblée uniquement COVID.

On écrit à Emmanuel Macron, B. Macron, au Ministère, à la HAS.
La HAS nous répond : faites un dossier pour proposer ...

Il faut attendre la fin de la pandémie pour avoir une action ayant une chance d'aboutir, en s'appuyant sur la démocratie en santé.

FATIGUE POST-COVID19

Se remettre de la Covid-19 s'avère dans certains cas relativement long. Une fatigue prolongée peut suivre cette infection initiale. Que faut-il faire lorsqu'elle se prolonge sur plusieurs mois ? Quels symptômes doivent alerter ? Que faire alors ?

Certains malades infectés par la Covid-19 ou soupçonnés de l'avoir contractée, ne se sont pas encore rétablis plusieurs semaines après l'infection. Ils décrivent notamment un grand épuisement, des douleurs, des difficultés à se concentrer, de la tachycardie, de l'intolérance orthostatique et d'autres symptômes variables, qui, souvent, vont et viennent.

Beaucoup d'information circule (presse, réseaux sociaux) concernant le syndrome post-viral. Si ce virus, le SRAS-CoV-2 (Syndrome Respiratoire Aigu Sévère, SARS en anglais), est nouveau et bouscule connaissances et stratégies établies, on connaît mieux les affections respiratoires par les virus de la même famille, notamment le SRAS-CoV-1 (épidémie de 2003), ou pour des virus grippaux pouvant être à la source de symptômes sévères, à l'instar des virus H1N1 (2009).

La fatigue qui suit ces épisodes viraux est elle-même bien connue, elle est nommée fatigue post-virale. Elle n'est d'ailleurs pas spécifique à ce type de virus, et peut survenir à la suite de tout épisode infectieux (mononucléose, virus d'Epstein-Barr...).

SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE, SYNDROME DE FATIGUE POST-VIRAL, ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE : QUÉSACO

Heureusement, dans la plupart des cas, cette fatigue post-virale est de courte durée.

Certaines fois, le retour à la normale et la disparition totale de la fatigue et des autres symptômes peuvent en revanche prendre plusieurs semaines. Un "simple" épuisement post-infectieux présent depuis plusieurs semaines ne doit pas alarmer : il est plutôt fréquent après des infections virales, et il n'est pas rare que les malades mettent un peu de temps à récupérer complètement.

Parfois, la fatigue post-virale prend la forme d'un épuisement prolongé et handicapant, imposant une réduction importante des activités du quotidien. De surcroît, des symptômes supplémentaires peuvent se développer. Dans ce cas, le terme "syndrome de fatigue post-virale" (SFPV) paraît alors plus approprié.

Toutefois, ce n'est pas parce que l'on n'est pas rétabli 20, 40 ou 80 jours après l'infection, que ces symptômes s'installeront dans la durée.



Lettre ouverte de MMF : reprend les mêmes arguments que la lettre de l'ASFC, donc accord sur le fond mais pas pertinent de nous associer.

Europe via EMEA et EMEC action vers le ministère de la recherche



Les Suites

Existence d'un groupe de travail de l'OMS sur le covid-long : typologie proposée

Présentation de Nice du Docteur CHIRIO

COVID long, syndrome post COVID, *long haulers*,...

Medical News & Perspectives

September 23, 2020

As Their Numbers Grow, COVID-19 "Long Haulers" Stump Experts

Rita Rubin, MA

JAMA. 2020;324(14):1381-1383. doi:10.1001/jama.2020.17709



FATIGUE POST-COVID19

Juin 2020

COVID-19'S LASTING MISERY

Months after infection with SARS-CoV-2, some people are still battling fatigue, lung damage and an array of other symptoms. **By Michael Marshall**

Nature | Vol 585 | 17 September 2020 | 339

COVID-19 SUPPORT GROUP



BODY POLITIC



COVID long, syndrome post COVID, *long haulers*,...



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Validée par le Collège le 16 avril 2020

Réponses rapides dans le cadre du COVID-19 - Prise en charge des patients post-COVID-19 en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), et retour à domicile

Le programme RÉHAB-COVID



Estimation à 10% de COVID long

Recommandations UK



- Continuité de symptômes COVID persistants 4 à 12 semaines après leur apparition initiale
- Symptômes ressentis > 3 mois malgré amélioration des signes « viraux » initiaux

NICE guideline on long COVID

www.thelancet.com/respiratory Vol 9 February 2021



asfc

association française du syndrome de
fatigue chronique

HU Nice

Hypothèses

Atteinte d'organe, lésion séquellaire



Neuropathie à petites fibres



Fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique, encéphalomyélite myalgique, PTSD

Persistance / Rémanence virale, dysimmunité ?

Similitude avec les données observées après les épidémies de MERS et SARS

- Moldofsky, H. & Patcai, J. *BMC Neurol.* 11, 37 (2011) ; Lam, M. H.-B. et al. *Arch. Intern. Med.* 169, 2142–2147 (2009).

Conseil Scientifique : dissolution à l'initiative de l'ASFC fin 2020

- Aucune réunion
- Problème de réglementation
- Liens maintenus avec les médecins

Projet BMSystems

La convention de partenariat ASFC BMSystems a été signée (Communiqué de Presse – sept 2020).

Une communication active est faite autour du projet (Présentation du projet aux associations européennes membres d'EMEA – nov 2020 ; Envois du Dossier de Presse).

La société sera implantée en Belgique avec le soutien du cluster Biotech de Bio Win. <https://biowin.org/fr/homepage-french>

La phase d'étude pilote devrait commencer fin 2021 compte-tenu des retards dus au Covid.



sous-groupe ciblé : **EM/SFC-DI** pour
« **Dysfonctionnement Immunitaire** »

Le sous-groupe des malades post covid qui
développera un EM/SFC-DI sera candidat au
traitement





Paris, France, janvier 2021

SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET SYNDROMES “POST-COVID” INFLAMMATOIRES, LES MÉCANISMES PATHOLOGIQUES ENFIN DÉCRYPTÉS !

Vers une solution thérapeutique, fruit de la collaboration inédite entre l’ASFC, association de patients, et une PME innovante française.

Pour la première fois, en 2020, les mécanismes déclencheurs et la dynamique du Syndrome de Fatigue Chronique - Dysfonctionnement Immunitaire (SFC-DI) ont été décryptés par une collaboration inédite, en co-construction, entre la société Bio-Modeling Systems et l’Association française du Syndrome de Fatigue Chronique (ASFC). L’ASFC confirme par cette nouvelle initiative son rôle de référence dans le soutien aux malades et la connaissance de ce trouble systémique grave, chronique et complexe, caractérisé par un état d’épuisement profond - qui n’est pas dû à une activité physique ou intellectuelle intense, et n’est pas soulagé par le repos.



« Les efforts semblent en bonne voie d’aboutir. L’ASFC et BMSYSTEMS veulent passer à la vitesse supérieure ! Essayons d’éviter la double peine à certains malades de la Covid qui déclencheraient un Syndrome de Fatigue Chronique - Dysfonctionnement Immunitaire. »

Isabelle Fornasier, vice-présidente de l’ASFC, et Manuel Gea, CEO de Bio- Modeling Systems

IMPORTANT :

Pour ne pas répéter le nom entier, nous utiliserons indifféremment SFC-DI ou le Syndrome de Fatigue Chronique-DI pour désigner cette forme majoritaire du SFC qui est une maladie organique potentiellement diagnostiquable et traitable.

Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique - Appellation internationale EM/SFC
Agrément national par le ministère de la santé : RN2020 RN004

Pacing

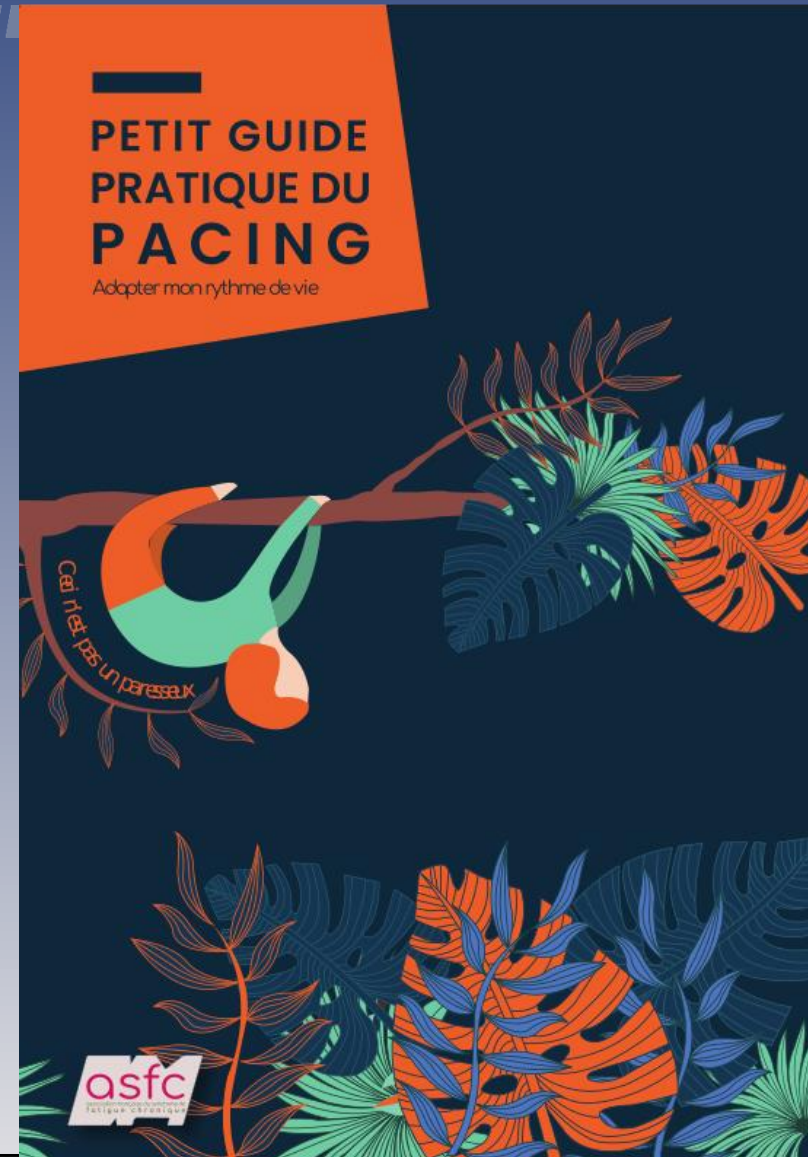
Envoi du guide à tous les adhérents, et aux malades qui le demandent, et au réseau associatif

Blog : outils pdf téléchargeables, outils complémentaires à venir.

Vos témoignages !

<http://blog.asso-sfc.fr/>

Groupe de travail : accompagnement pacing et évaluation des effets – projet de recherche



Fatigue(s)

- Groupe de travail « Fatigue » France Assos Santé
- Lien avec d'autres associations
- Initier la Journée Nationale des Fatigues (21 nov. 2021)

L'association

La gestion des adhérents

Les permanences téléphoniques

Les permanences plurielles

Le site internet en construction

Les actions de communication (2020 année des jeunes malades)

Les webinaires





Merci pour votre attention

