

## Covid long : ces patientes en quête de solutions extrêmes à l'étranger

PAR ROZENN LE SAINT

ARTICLE PUBLIÉ LE MERCREDI 8 DÉCEMBRE 2021



Dominique Salmon-Ceron dans la consultation Covid long de l'hôpital l'Hôtel-Dieu. © Photo Rozenn Le Saint pour Mediapart

Le désespoir des oubliées du Covid-19, ces Françaises souffrant de symptômes prolongés, les pousse à franchir la frontière pour tester des thérapies très coûteuses et hasardeuses. Dans l'impasse, Frédérique, 46ans, a même opté pour le suicide assisté en Suisse, selon les informations de Mediapart.

« Alitée 23heures par jour à cause des douleurs, une pure misère 24heures par jour. Ce n'est pas psychosomatique », résume Frédérique Nardari, 46ans, dans les notes qu'elle prend sur son téléphone quelques jours avant le grand voyage en Suisse, en juin 2021.

Cette mère de deux adolescents a choisi cette destination pour mourir dans la dignité et en finir avec une souffrance devenue insupportable, plus d'une année après que son corps a été pris d'assaut par le Covid-19, en avril 2020.

Selon l'étude **ComPaRe**, près de neuf patients sur dix atteints du Covid long rapportent encore des symptômes un an après. Dans l'angle mort des formes les plus sévères de la maladie, le Covid long est un risque à attraper le virus sous-estimé, qu'encourent les personnes de tout âge, même en excellente santé.

Frédérique Nardari a vécu près de quinze mois d'errance médicale, de quête infructueuse d'un traitement qui aurait pu soulager ses fortes douleurs musculaires, sa « sensation comme des fourmillements

dans les bras, des brûlures et chocs électriques dans la colonne », sa fatigue « terrassante », son essoufflement, ses troubles du goût, oculaires et neurologiques.



Fre#de#rique Nardari. © DR

Cette Franco-Australienne avait déjà énuméré ses terribles maux, avec une pointe d'accent et les yeux emplis de chagrin, à l'occasion d'un **reportage diffusé sur France3** en avril 2021. Ils font partie de la longue liste de signes des formes prolongées du Covid-19 recensés par la **Haute Autorité de santé**.

L'instance scientifique indique aussi que « depuis le début de l'épidémie, la persistance de symptômes après l'infection au Sars-CoV-2 initiale a été observée chez plus de 20 % des patients après cinq semaines et chez plus de 10 % des patients après trois mois ». Autour de 22 % des Français avaient été infectés par le Sars-CoV-2 en avril 2021, selon **les dernières estimations de l'Institut Pasteur**.

Les experts des formes prolongées de Covid-19 interrogés par Mediapart estiment que Frédérique Nardari a effectivement enduré des troubles évocateurs du Covid long, à la suite d'une infection au Sars-CoV-2. Elle n'avait pas pu pratiquer de test, **denrée rare à l'époque**, quand les premiers symptômes sont apparus, qui laissent peu de place aux doutes, comme la perte de l'odorat. D'ailleurs, l'Organisation mondiale de la santé définit le « Covid prolongé » par des symptômes qui durent au moins deux mois et ne peuvent être expliqués par un autre diagnostic, qu'un test l'ait confirmé ou non.

« Les derniers mois, elle ne sentait plus sa vessie ni son rectum, elle pouvait faire sans s'en rendre compte. À la toute fin, elle disait que si elle ne pensait pas à respirer, elle était prise de mini-apnées. Son idée morbide a progressé petit à petit. Elle souffrait tellement que retarder l'échéance

*de quelques jours lui paraissait impossible», relate Benoît Nardari, ingénieur en travaux maritimes à Aubagne (Bouches-du-Rhône), désormais jeune veuf, en essuyant ses larmes qui montent.*

*« Frédérique a organisé les choses à la perfection, de la même façon qu'elle préparait nos vacances auparavant. Elle a réservé un hôtel et nous sommes arrivés en Suisse la veille tous les trois, avec ma fille de 14ans, relate-t-il. Elle a profité de ses dernières heures pour acheter trois bricoles pour les enfants et des souvenirs pour sa famille en Australie.»*

Les Nardari se sont ensuite rendus au sein d'une organisation de mort «volontaire assistée» de Bâle, pour qui accompagner une patiente atteinte du Covid long a été une première. *«Ma fille lui a fait un gros câlin. Moi, je l'ai accompagnée. J'étais avec Frédérique sur le lit où on lui a posé la perfusion puis c'est elle qui a appuyé sur le robinet»,* témoigne Benoît Nardari.

*« Ma femme a échangé par messagerie cryptée avec l'association, lui a envoyé son dossier médical, a suivi des expertises psychiatriques pour montrer qu'elle était capable de prendre sa décision»,* explique l'époux de la défunte.

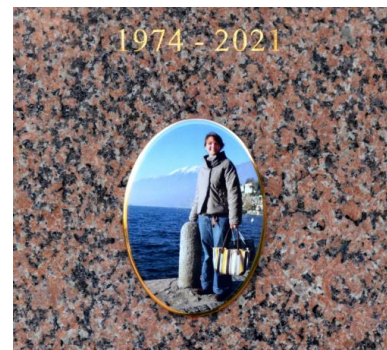
Avant d'opter pour ce geste radical, elle a subi une batterie d'IRM, de scanners et autres examens. *«Nous avons arrêté de compter les prises de sang à plus de cent. À force, ma femme a perdu confiance en la possibilité d'être soignée»,* lâche Benoît Nardari. Elle consulte à Marseille, Nice, puis traverse le pays, direction le nord-est.

Stéphane Gayet, infectiologue strasbourgeois, devient son médecin. Il se souvient que, *«parmi tous [ses] patients Covid prolongé, c'était nettement la personne la plus durement atteinte».* Quand il a appris qu'elle avait choisi l'euthanasie, il confie: *« Ça m'a glacé. C'est la première fois que je vis cela. C'est une sensation d'échec cuisant. Je refusais de croire qu'il n'y avait plus aucun espoir.»*

Jusqu'au bout et même au-delà, Frédérique Nardari veut des réponses. Elle a tenu à ce que son corps serve à la science pour tenter d'en savoir davantage

sur les causes de sa souffrance, percer les mystères de l'origine du Covid long et aider ainsi les millions de malades concernés. Il est toujours en cours d'examens.

Btissam Allouch a connu Frédérique Nardari *via* la page Facebook d'un groupe de patients du Covid long, surtout des patientes puisqu'il touche en majorité des femmes – elles représentent environ **les trois quarts des malades** identifiés. Pendant un an, elles se sont appelées tous les jours pour partager leur supplice commun. Émue, l'infirmière âgée de 38ans a tenu à rendre hommage à son amie à l'occasion du premier colloque scientifique sur le Covid long organisé par la Société de pathologie infectieuse de langue française (**Spilf**), le 19 novembre dernier.



La pierre tombale de Frédérique Nardari. © DR

Cette militante lorraine auprès des associations **AprèsJ20** et l'Union pour la prévention et la gestion des crises sanitaires (**UPGCS**) a dû elle aussi organiser un tour de France des spécialistes pour tenter de trouver comment apaiser ses *«douleurs atroces quotidiennes».* *«Nous avons un besoin urgent d'accès à un traitement. Beaucoup de Français se rendent en Allemagne pour essayer une thérapie qui n'est pas testée en France, même si ça coûte 1500euros la cure»,* alerte-t-elle, en colère, au Palais des congrès de Nancy, devant l'assemblée de scientifiques et de patients, surtout de patientes, qui tendent l'oreille.

Elle a fini par s'inscrire sur la liste d'attente du cabinet de la doctoresse Beate Jaeger qui pratique cette onéreuse thérapie à Mülheim an der Ruhr, à quelques heures de Thalys. Et ce, même si elle a perdu ses revenus d'infirmière libérale depuis qu'elle a été infectée par le Sars-CoV-2.

Un an après les premiers signes de la maladie, 62% des patients n'ont pas repris leur travail tant les signes persistants sont invalidants. Parmi les malades qui y sont retournés, 98% exercent à temps partiel seulement, dans la cohorte de patients suivis à l'hôpital l'Hôtel-Dieu à Paris.

Clara Lehmann, infectiologue à l'université de Cologne, saisit le micro. Elle connaît bien la technique utilisée, l'aphérèse, sorte de filtrage du sang très éprouvante. *«Attention, ces traitements à fibrinogène comportent beaucoup de risques. Je comprends le grand besoin d'accéder à un traitement mais il faut rester raisonnable, ne pas mettre les patients en situation de danger et ne pas profiter de leur désespoir»*, met-elle en garde. Le produit présente notamment un risque de thrombose avec formation de caillots dans le sang, qui peuvent provoquer AVC, arrêt cardiaque et embolie pulmonaire.

*« De toute façon, c'était soit ça, soit je mettais fin à mes jours »*, confie Lilas Bass, 30ans, tout juste de retour à Paris après deux mois passés en Allemagne pour suivre cette thérapie. *«J'étais tellement au plus bas que le stade suivant, c'était la mort. C'était un geste désespéré»*, reconnaît cette thésarde en sociologie. Depuis un an, elle ne peut plus assurer les cours qu'elle donnait à la Sorbonne.

*« Je n'arrivais même plus à parler tellement je m'essoufflais. Je me perdais dans mon quartier. À présent, je peux discuter sans compter mon temps. Avant, cela ne dépassait pas 15minutes »*, se réjouit la jeune femme. En tout, les neuf cures, le transport et l'hébergement en Allemagne lui ont coûté 10000euros. Toutes ses économies y sont passées, et une récolte d'argent en ligne lui a permis de rassembler 4000euros.

Avant de se lancer, elle a contacté une quinzaine de patients qui avaient vanté cette cure sur des groupes Facebook. Sur la page aux 2900membres, les témoignages se ressemblent. Elena Harty y lance un appel à créer une association caritative pour aider les personnes à financer ce traitement présenté comme salvateur.

Quand un rendez-vous s'est libéré alors qu'elle était sur une liste d'attente qui repoussait de six mois son accès à cette cure, elle a sauté dans un train pour l'Allemagne dès le lendemain. Avant de commencer la thérapie, Elena n'a pas hésité à signer un document que Mediapart a pu consulter, qui insiste sur l'expérience des professionnels de santé à pratiquer l'aphérèse et les possibles bénéfiques. Il signifie néanmoins que le traitement n'est pas couvert par l'assurance-maladie *«du fait du manque d'études prouvant son efficacité»*, ainsi qu'une liste des possibles effets indésirables.



Elena Harty. © DR

La jeune femme de 29ans confie *«avoir perdu son travail et des amis à cause du Covid long. Ma vie est mise sur pause depuis vingt mois, j'étais prête à faire n'importe quoi dans l'espoir que cela aille mieux»*, livre-t-elle, deux jours après sa première apherèse. Des résultats préliminaires d'une étude portant seulement sur 18patients de la docteure Jaeger et son équipe, non publiés dans une revue scientifique, ont suffi à la convaincre.

Auparavant, elle a vu plus de 30médecins en France et aucun n'a trouvé de solution pour la soulager, que ce soit des cardiologues, pneumologues, infectiologues ou spécialistes de la consultation Covid long de l'hôpital parisien l'Hôtel-Dieu... Il s'agit d'une des premières en France dédiées aux formes prolongées de la maladie. Elle a été créée par Dominique Salmon-Ceron en mai 2020.

Cette professeure se désole: *«Il y a un vrai désespoir des patients avec des gens qui ont des idées parfois suicidaires. Quand on découvre une inflammation, on arrive à les soulager avec des anti-inflammatoires et/ou des antihistaminiques. On traite aussi des atteintes d'organes comme les péricardites, myocardites, les*

gastrites. En revanche, nous n'avons pas grand-chose à proposer à ceux qui ont des troubles cognitifs en dehors du repos et de la rééducation orthophonique.»

« Je comprends donc que les patients qui subissent un brouillard cérébral puissent être tentés par l'essai de thérapies expérimentales. Néanmoins, nous les mettons en garde sur les risques d'un traitement, au mieux, palliatif et transitoire», ajoute l'infectiologue. Deux de ses patients ont déjà tenté leur chance aux États-Unis pour tester un autre remède possible, également à leurs frais.

Une étude alimente la colère des malades, publiée le 8 novembre par la revue **JAMA Internal Medicine**. Elle sous-entend que les symptômes persistants du Covid-19 pourraient avoir en partie une origine psychologique : la croyance d'avoir été infecté jouerait davantage que le fait d'avoir eu un résultat positif à un test sérologique, preuve d'infection liée à la présence d'anticorps.

« Parler de croyance d'avoir eu le Covid-19 participe à une invisibilisation du Covid long qui semble affecter surtout des femmes, une stigmatisation qui génère une honte et, dans les cas les plus extrêmes, des idées suicidaires», déplore Faustine Hélie, cofondatrice de l'association AprèsJ20. Quant à Btissam Allouch, elle revendique «un recensement national des Covid long comme cela se fait pour les cas positifs afin de lutter contre l'invisibilisation et décrocher des ressources pour la recherche».



Dominique Salmon-Ceron avec un patient dans la consultation Covid long de l'hôpital l'Hôtel-Dieu. © Photo Rozenn Le Saint pour Mediapart

La méthodologie de l'étude (réalisée à partir des données de la cohorte **Constances**) est critiquable. Les personnes interrogées entre mai 2020 et janvier 2021 qui estiment avoir eu le Covid-19 n'ont pas toujours eu accès à un test PCR. Des sérologies ont

donc été réalisées dans l'optique d'attester la présence d'anticorps censée prouver une infection passée au Sars-CoV-2, mais leur fiabilité est contestable.

«Un quart des patients ayant été infectés par le Sars-CoV-2 ont des tests négatifs car ils ne développent pas d'anticorps à un taux suffisant pour être détectés ou les perdent rapidement, réagit la professeure Salmon-Ceron. Je ne dis pas qu'il n'y a pas de raisons psychologiques qui peuvent expliquer le ressenti des symptômes, mais c'est très rare.»

Et sans preuve tangible de l'infection, il est parfois plus difficile encore d'être diagnostiqué comme malade d'un Covid prolongé. Or les tests PCR aussi ont leurs limites. Émilie Seyrat, ingénieure physico-chimique âgée de 43ans, est une patiente de la consultation de l'hôpital l'Hôtel-Dieu, depuis juin 2020.

Trois mois auparavant, elle a souffert de symptômes modérés du Covid-19. Au bout d'un mois et demi, elle vit sa première rechute. «J'étais fébrile, j'avais la sensation d'un grouillement au niveau des fentes olfactives. J'ai dit à mon ami: "Cette bestiole est en train de me pénétrer le cerveau." À chaque rechute, c'est un festival de symptômes. Je ressens des

*brûlures, comme des coups de couteau ou d'aiguille dans tout le corps, des décharges électriques... Je dois rester couchée»,* témoigne-t-elle.



Lilas Bass pendant l'aphe#re#se en Allemagne. © DR

Pour autant, en juillet 2020, les tests sérologiques et PCR ressortent négatifs. *«En même temps, j'avais le sentiment que l'écouvillon n'allait pas jusqu'à l'endroit où je sentais le grouillement»,* se souvient-elle. Intriguée, son médecin, Dominique Salmon-Ceron, s'est servie d'une brosse spéciale utilisée à la base pour les prélèvements vaginaux, sur les conseils de chercheurs de l'Institut Pasteur, dans le cadre d'un projet de recherche. Ce qui a permis d'aller prélever non pas vers l'arrière-gorge comme pour un test classique, mais au niveau d'un petit canal qui remonte vers le haut du nez, la fente olfactive. Résultat: plus de six mois après l'infection, le test d'Émilie Seyrat est cette fois positif, avec une présence d'anticorps en grande quantité.

Et si la persistance du virus dans le corps expliquait celle des symptômes pour certains malades? Auquel cas, un antiviral pourrait éventuellement les soulager. Pour le savoir, cela demanderait des tests. *«Les médicaments sont approuvés pour la phase aiguë de la maladie, quand la réplication du virus est aiguë. Pour une maladie chronique comme le Covid long, il n'y a pas de réplication du virus dans le sang. Il est peut-être présent en réservoir dans le cerveau ou les intestins. Nous sommes au stade des hypothèses, pas des preuves»,* rappelle l'infectiologue Clara Lehmann.

C'est l'un des nombreux mystères du Covid long, encore non élucidés. Et pour cause, le temps de la recherche est long et l'argent investi par la France a manqué. Moins de 3 millions d'euros ont été débloqués dans un premier temps pour la recherche sur le Covid long dans l'Hexagone. Contre **près de 22 millions d'euros** prévus pour la «recherche et développement» en Grande-Bretagne et **950 millions d'euros** aux États-Unis.

Néanmoins, le 8 novembre, un premier appel à projets de recherches sur le Covid long a été lancé par l'ANRS Maladies infectieuses émergentes (agence de recherche nationale) et un autre suivra début 2022. *«Les ministères ont promis 10 millions d'euros»,* annonce à Mediapart son directeur, Yazdan Yazdanpanah.

Il y a peu de chances en revanche que des traitements soient déjà testés dans ce cadre. Non prioritaire dans cette crise sanitaire, la recherche sur le Covid long n'a pas apporté suffisamment de réponses pour déterminer les mécanismes qui provoquent ces dérèglements. *«Quand on veut faire vite, cela ne bénéficie pas aux patients. Pour l'instant, mieux vaut cibler des essais cliniques qui ne soient pas pharmaceutiques, qui ont trait à la rééducation notamment»,* souligne Yazdan Yazdanpanah, spécialiste des maladies infectieuses.

*«Aujourd'hui, il n'existe pas de traitement du Covid long à proprement parler dont les résultats aient été prouvés»,* confirme Mayssam Nehme, cheffe de clinique coordinatrice de la consultation post-Covid des hôpitaux universitaires de Genève. *Il faut rester dans la recherche de bons traitements solides. Nous avons des faisceaux d'indices qui laissent penser que la vaccination ou les anticorps monoclonaux, en diminuant le nombre de symptômes dans la phase aiguë, pourraient aider à prévenir le Covid long, mais on ne sait pas si cela aiderait à guérir, il faut passer par des essais de recherche pour le savoir.»*

*«Près de deux ans après, on veut soigner notre infection virale persistante à coups de rééducation...»,* lâche la patiente Btissam Allouch, à bout. Prête à jouer les cobayes outre-Rhin, avec le sentiment de n'avoir plus rien à perdre.

**Directeur de la publication** : Edwy Plenel

**Direction éditoriale** : Carine Fouteau et Stéphane Alliès

**Le journal MEDIAPART est édité par la Société Editrice de Mediapart (SAS).**

Durée de la société : quatre-vingt-dix-neuf ans à compter du 24 octobre 2007.

Capital social : 24 864,88€.

Immatriculée sous le numéro 500 631 932 RCS PARIS. Numéro de Commission paritaire des publications et agences de presse : 1214Y90071 et 1219Y90071.

Conseil d'administration : François Bonnet, Michel Broué, Laurent Mauduit, Edwy Plenel (Président), Sébastien Sassolas, Marie-Hélène Smiéjan, François Vitrani. Actionnaires directs et indirects : Godefroy Beauvallet, François Bonnet, Laurent Mauduit, Edwy Plenel, Marie-Hélène Smiéjan ; Laurent Chemla, F. Vitrani ; Société Ecofinance, Société Doxa, Société des Amis de Mediapart, Société des salariés de Mediapart.

Rédaction et administration : 8 passage Brulon 75012 Paris

**Courriel** : contact@mediapart.fr

**Téléphone** : + 33 (0) 1 44 68 99 08

**Télécopie** : + 33 (0) 1 44 68 01 90

**Propriétaire, éditeur, imprimeur** : la Société Editrice de Mediapart, Société par actions simplifiée au capital de 24 864,88€, immatriculée sous le numéro 500 631 932 RCS PARIS, dont le siège social est situé au 8 passage Brulon, 75012 Paris.

Abonnement : pour toute information, question ou conseil, le service abonné de Mediapart peut être contacté par courriel à l'adresse : serviceabonnement@mediapart.fr. ou par courrier à l'adresse : Service abonnés Mediapart, 4, rue Saint Hilaire 86000 Poitiers. Vous pouvez également adresser vos courriers à Société Editrice de Mediapart, 8 passage Brulon, 75012 Paris.