

«Vivre-Covid19»

Cherche participants pour une étude d'impact de la crise sanitaire

Personnes malades chroniques, personnes en situation de  
handicap, aidants :  
comment vivent-ils pendant la crise de la Covid-19 ?

2<sup>ème</sup> vague, reconfinement, vaccin, les incertitudes demeurent, mais une chose est sûre : le coronavirus a fait basculer le mode de vie de tous les Français pour longtemps. Une réalité encore plus aigüe pour certaines populations, plus exposées au virus et à ses conséquences.

France Assos Santé lance aujourd'hui son appel à participer à l'étude [Vivre-Covid19](#) pour mesurer sur deux ans la prise en charge et le ressenti des usagers du système de santé – avec un focus particulier sur les personnes malades chroniques ou en situation de handicap, et les aidants pendant cette crise sanitaire vouée à durer.

Une étude unique en son genre pour une crise sanitaire durable

Discontinuité des soins auprès de la médecine de ville, déprogrammation d'interventions à l'hôpital, la crise du Sars-CoV-2 met à mal le système de santé. Quelles répercussions a-t-elle sur la santé et l'état psychique des Français ? Il est essentiel d'y répondre pour faire face à la situation à l'avenir.



France Assos Santé, organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé, recherche 10.000 participants à une vaste étude longitudinale observationnelle, [Vivre-Covid19](#). Ouverte à la fois aux personnes malades et bien portantes, l'étude renforcera la phase pilote menée depuis mai 2020 sur une cohorte de 2.000 personnes.

Sa vocation est de mesurer sur deux ans (mai 2020 - mai 2022) le ressenti de l'ensemble des usagers du système de santé, dont les personnes malades chroniques, les personnes en situation de handicap et leurs aidants, et d'apporter de la connaissance sur leur ressenti (anxiété, résilience), leur prise en charge médicale et leur mode de vie pendant cette crise au long cours. Les premiers résultats seront délivrés en mai 2021, les résultats définitifs en novembre 2022.

## Faire entendre sa voix et alerter

Faire entendre la voix de tous les usagers de santé, faire connaître les problématiques liées à des pathologies, mais aussi éclairer les associations et les pouvoirs publics sur les impacts psychologiques à long terme de la pandémie et nourrir les débats sur l'avenir du système de soins : ce sont autant de bonnes raisons, pour les participants, de s'engager dans cette étude.

### Comment participer ?

- ☛ S'inscrire en quelques clics : <https://www.vivre-covid19.fr>
- ☛ S'inscrire avant le mois de Mai 2021
- ☛ Prendre 5 minutes une fois par mois, jusqu'en mai 2022, pour répondre au questionnaire
- ☛ Des questions sur la pathologie ou le handicap, les conditions de confinement, de travail, le niveau d'anxiété, la modification de la prise en charge médicale et la vie courante

## Résultats préliminaires : une prise en charge dégradée et un niveau d'anxiété inquiétant

La phase pilote de l'étude dévoile une dégradation claire de la prise en charge des personnes malades.

Sur les 2.000 répondants, 993 atteints d'une pathologie chronique devaient avoir une consultation ou un examen concernant leur pathologie au cours des 30 derniers jours. Parmi eux

- ☛ 38,5% ont eu leur rendez-vous normalement,
- ☛ **61,5% ont eu leur rendez-vous reporté** : 28,6% reporté avec une nouvelle date et 32,9% sans nouvelle date fixée.

On note aussi, chez l'ensemble des participants, une augmentation des craintes d'attraper la Covid-19 et d'être mal ou pas soignés. La phase pilote détecte un niveau très élevé d'anxiété, **près de 4 personnes sur 5 ressentant une anxiété modérée ou sévère**

- ☛ Seuls 21,1% des 2.000 participants n'étaient pas ou étaient peu anxieux : 4,7% pas anxieux et 16,4% avec une anxiété légère,
- ☛ tandis que **78,9% ressentent de l'anxiété** : 33,8% modérée et 45,1% une anxiété sévère.

Résultats au 12 novembre 2020

Une étude prospective longitudinale (RIPH-3) en auto-inclusion de 10.000 personnes de plus de 18 ans en France

- ☛ À fins de comparaison, la population témoin est constituée de personnes ne souffrant ni de pathologie chronique ni de handicap
- ☛ Pilotée par un Conseil scientifique, sous la supervision du Dr Jean-Pierre Thierry, conseiller médical de France Assos Santé
- ☛ Menée par la CRO française Sanoïa qui conduit de nombreux projets épidémiologiques
- ☛ Une démarche scientifique stricte passée par toutes les procédures réglementaires d'une «Recherche Impliquant la Personne Humaine»
- ☛ Des données, collectées et traitées, validées par un Comité de Protection des Personnes (CPP)

## **A propos - France Assos Santé**

*France Assos Santé est un collectif qui regroupe 85 associations nationales\* pour la défense des droits des intérêts des patients et des usagers du système de santé. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime leur vision sur les problématiques de santé qui les concernent. Cela passe par la représentation des usagers auprès des pouvoirs publics, la formation des représentants des usagers, la garantie du bon fonctionnement et l'équité du système de santé et l'information du grand public.*

*Forte de sa dimension inter-associative, France Assos Santé dispose d'une représentation dans les régions via ses 18 délégations territoriales. Elle est également à l'origine de la création de la ligne téléphonique « Santé Info Droits », qui a reçu près de 10.000 appels en 2019, et du magazine « 66 Millions d'Impatients ».*

\*Voir la liste des associations ci-dessous

### **La campagne :**

Web : <https://www.vivre-covid19.fr/>

Twitter : @Fr\_Assos\_Sante

Facebook : FranceAssosSante

Hashtag : #jeparticipe-vivre-covid19

### **Contacts presse :**

✉ Xavière Bourbonnaud

06 67 05 75 79 - [bxaviere@wanadoo.fr](mailto:bxaviere@wanadoo.fr)

✉ France Assos Santé - Sophie Bancet  
[communication@france-assos-sante.org](mailto:communication@france-assos-sante.org)

## Les associations membres de France Assos Santé

- AAVAM (Association d'aide aux victimes d'accidents et maladies liés aux médicaments)
- ACTIONS TRAITEMENTS
- ADDICTIONS ALCOOL VIE LIBRE (Mouvement de buveurs guéris, d'abstinents volontaires et de leurs familles)
- ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité)
- ADVOCACY FRANCE (Association d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale)
- AFA (Association François Aupetit maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI), maladie de Crohn et recto-colite hémorragique)
- AFDE (Association française des dysplasies ectodermiques)
- AFDOC (Association française des malades et opérés cardiovasculaires)
- AFGS (Association Française Goujerot-Sjoren)
- AFH (Association française des hémophiles)
- AFM TÉLÉTHON (Association française contre les myopathies)
- AFSA (Association française du syndrome d'Angelman)
- AFSEP (Association française des sclérosés en plaques)
- AFVD (Association francophone pour vaincre les douleurs)
- AIDES (Association de lutte contre le sida)
- AFPRIC (Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques)
- AFVS (Association des familles victimes du saturnisme)
- AINP (Association d'information sur la névralgie pudendale)
- ALCOOL ÉCOUTE JOIES ET SANTÉ
- ALLIANCE DU CŒUR (Union nationale des fédérations et associations de malades cardiovasculaires)
- AMADYS (Association des malades atteints de dystonie)
- AMALYSTE (Syndrome de Lyell et de Stevès-Johnson)
- A.M.I NATIONALE (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés)

- AMIS DE LA SANTÉ (Association de prévention et de lutte contre les addictions et plus spécifiquement l'alcoolisme)
- AMR (Alliance maladies rares)
- ANDAR (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde)
- APF (Association des paralysés de France)
- ARGOS 2001 (Aide et soutien pour bipolaire)
- ARSLA (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique)
- ASBH (Association nationale spina bifida et handicaps associés)
- ASF (Association des sclérodermiques de France)
- ASFC (Association française du syndrome de fatigue chronique)
- AUTISME FRANCE (Coordination d'associations sur l'autisme en France)
- AVIAM (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux)
- CADUS (Conseil aide et défense des usagers de la santé)
- CLCV (Association Consommation logement et cadre de vie)
- CNAFAL (Conseil national des associations familiales laïques)
- CNAFC (Confédération nationale des associations familiales catholiques)
- CNAO (Collectif national des associations d'obèses)
- CROIX BLEUE (Association d'aide aux personnes en difficultés avec l'alcool)
- EFAPPE ÉPILEPSIE (Fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères)
- ÉPILEPSIE FRANCE
- E<sub>3</sub>M (Association entraide aux malades de myofasciite à macrophages)
- FAMILLES DE FRANCE
- FAMILLES RURALES
- FÉDÉRATION ALCOOL ASSISTANCE
- FFAAIR (Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires)
- FFCM (Fédération française des curistes médicalisés)
- FFD (Fédération française des diabétiques)
- FIBROMYALGIE FRANCE (Association contre la douleur chronique)
- FIBROMYALGIE SOS
- FNAPSY (Fédération nationale des patients en psychiatrie)
- FRANCE REIN
- FNAR (Fédération Nationale des Associations de Retraités)
- FNATH (Association des accidentés de la vie)
- FRANCE ALZHEIMER
- FGCP (France Greffes Cœur Poumons)
- FRANCE PARKINSON
- GÉNÉRATIONS MOUVEMENT
- JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie)
- LA CSF (La Confédération syndicale des familles)
- LE LIEN (Association de défense des victimes d'accidents médicaux)
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer)
- MARFANS
- PETITS FRÈRES DES PAUVRES
- PLANNING FAMILIAL
- PRIARTEM (Pour rassembler informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques)
- RENALOO (Insuffisance rénale, dialyse, greffe du rein)
- RÉSEAU ENVIRONNEMENT SANTÉ
- RÉSEAU DES FRANCE (Exposition au DES diéthylstilboestrol)
- SCHIZO OUI

- SÉSAME AUTISME (Fédération Française)
- SOS HÉPATITES (La défense de toutes les personnes concernées par les hépatites)
- TRANSHÉPATE (Fédération des malades et greffés du foie)
- UAFLMV (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix)
- UFC-QUE CHOISIR
- UFAL (Union des familles laïques)
- UNAF (Union nationale des associations familiales)
- UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) - UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés)
- UNAPECLE (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie)
- UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales)
- UNSED (Union nationale des syndromes d'Ehlers-Danlos)
- VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
- VMEH (Visite aux malades en établissements hospitaliers)

