LONG COVID WEB

Bilan de l'année 2024

Deuxième année : Poursuivre notre lancée

Mai 2025

info@longcovidweb.ca
www.longcovidweb.ca

Table des matières

I	Message du Comité exécutif	3
II	Poursuivre notre lancée	4
III	Vision, mission et structure	5
IV	Nombre de membres en 2024	6
V	Principaux liens dans le système canadien	8
VI	Les PAEV font la différence dans le CLW	10
VII	Progrès des projets fondamentaux	11
VIII	Renforcer les capacités de recherche en matière de COVID longue	13
IX	Faire progresser les connaissances sur la COVID longue	14
X	Mobiliser les connaissances pour avoir un impact	15
XI	Établir et renforcer les relations de recherche	16
XII	Vers la troisième année	18
Annexe A – Publications – Projets fondamentaux		19
Annexe B – Lettres de soutien pour la collaboration dans le cadre de subvention de projets		21
Annexe C – Prix d'excellence pour les affiches		22

Message du Comité exécutif

Cher·es collègues,

Bienvenue au bilan de l'année 2024!

Au nom de l'équipe principale et de la direction du COVID longue Web (CLW), nous sommes ravi·es de partager notre deuxième rapport soulignant nos activités, nos réalisations et nos prochaines étapes pour 2025. En collaboration avec des patient·es partenaires, des chercheur·ses et des collègues clinicien·nes de tout le pays, le réseau a poursuivi sa croissance et sa lancée vers notre vision d'un Canada sans COVID longue. Nous avons travaillé d'arrache-pied pour relever les défis et tirer les leçons de l'expérience depuis le lancement du réseau en 2023, tout en bénéficiant des conseils avisés et opportuns de notre conseil consultatif de patient·es et en tenant compte de l'avis de la communauté.

Nous remercions nos bailleurs de fonds et nos partenaires pour leur contribution à l'infrastructure et au financement essentiels (à la fois en espèces et en nature) qui permettent au réseau et aux activités associées de fonctionner. Nous remercions également les membres de notre réseau et les organisations collaboratrices à travers le Canada pour leur soutien, leur encouragement et leurs idées qui permettent à celui-ci de rester fort et de répondre aux besoins des personnes vivant avec la COVID longue et de ceux qui s'occupent d'elles.

Sincèrement,

Dr·es Angela Cheung, Simon Décary, Adeera Levin et Doug Gross (Comité exécutif du CLW)

Dre Angela Cheung

Professeure de médecine,
University Health Network
University of Toronto

Dr Simon Décary

Professeur de réadaptation,
Université de Sherbrooke

Dre Adeera Levin

Professeure,
Néphrologie et médecine interne,
University of British Columbia

Dr Doug Gross

Professeur et président,
Faculté de médecine de réadaptation – Physiothérapie
University of Alberta

Poursuivre notre lancée

Dans les pages qui suivent, nous présentons les investissements importants dans les projets fondamentaux et les subventions de recherche en 2023 et 2024, qui s'élèvent à environ 3,5 millions de dollars à ce jour, soutenant 48 projets parmi les chercheur·ses et les institutions au Canada. Ces projets comprennent des travaux dans les quatre piliers de recherche du CLW pour faire progresser la science de la COVID longue — liés à la compréhension, au diagnostic, au traitement et à la surveillance des incidences en matière de santé et de société pour les personnes vivant avec la COVID longue.

Les efforts visant à mobiliser les connaissances au sein et au-delà du réseau en 2024 incluent notamment le succès du 2e Symposium annuel à Edmonton, en Alberta, des webinaires mensuels continus, des bulletins d'information réguliers et le soutien accordé à d'autres initiatives de recherche sur la COVID longue au Canada et dans le monde. Le réseau a contribué à renforcer les relations entre les équipes de recherche et au sein de celles-ci, ce qui est fondamental pour combler les lacunes en matière de connaissances et partager les résultats à travers le pays. Le CLW a également organisé la première réunion de son conseil consultatif scientifique international. Ce dernier a formulé d'excellents conseils pour les prochaines étapes. Notre réseau arrive maintenant à mi-parcours de son mandat initial — parvenir à un Canada sans COVID longue — et nous reconnaissons qu'il est également temps d'envisager des stratégies pour soutenir cet excellent travail.

À l'échelle internationale, le CLW est l'un des rares efforts coordonnés restants qui ciblent les besoins des personnes vivant avec la COVID longue, bien que nous continuions à tirer profit des efforts mondiaux par le biais de la recherche et des connexions menées par les patient·es, ainsi que du réseau plus large. Nous nous réjouissons à l'idée d'entamer notre troisième année d'existence et de continuer à faire progresser la science et la pratique pour la COVID longue en 2025.

Vision et mission

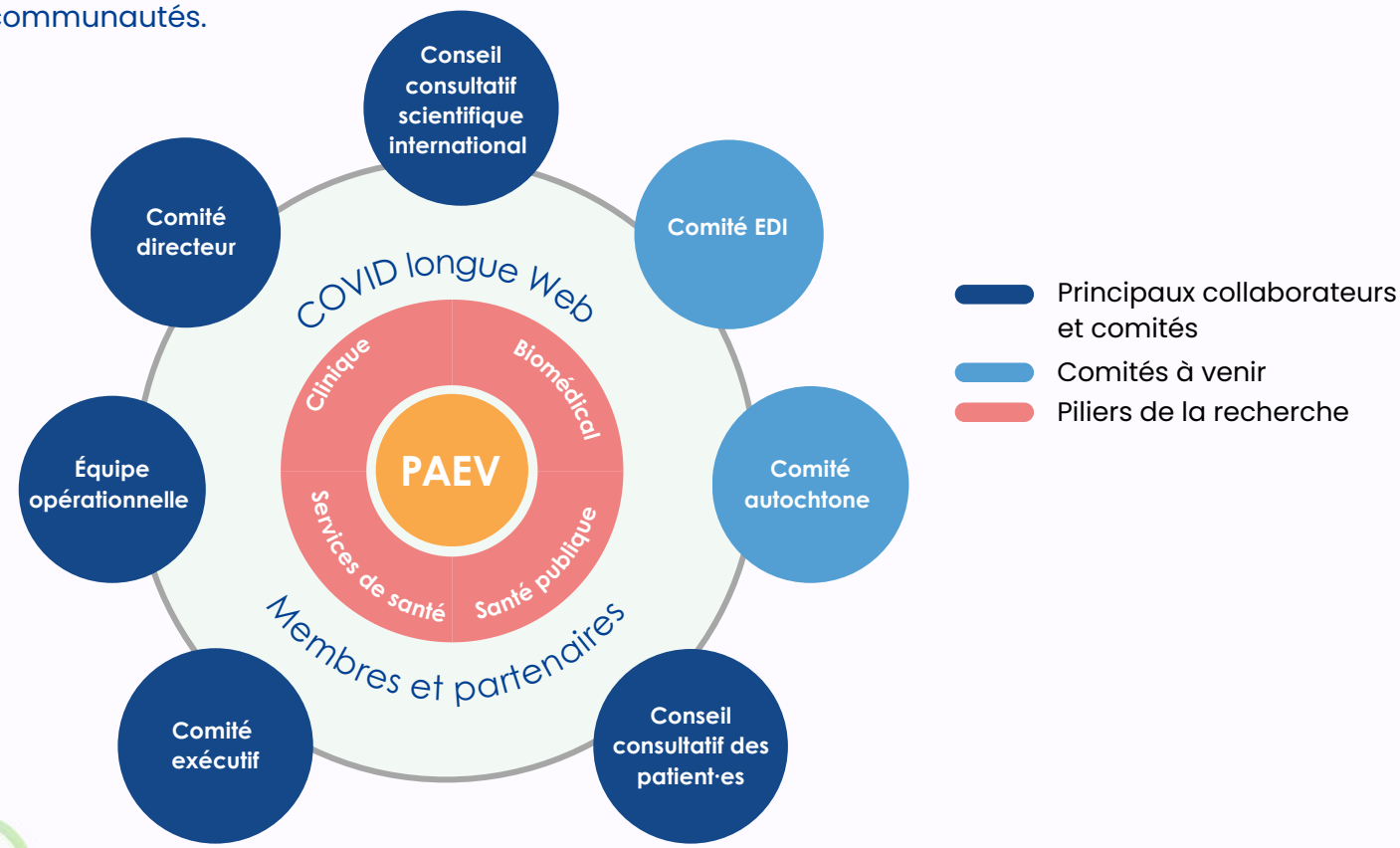
Vision : Un Canada sans COVID longue

Mission : Notre mission vise à faire progresser la recherche sur la COVID longue menée au Canada, de favoriser un système de santé de formation axé sur la patientèle, d'assurer un accès équitable à des soins optimaux et de surveiller rigoureusement l'impact de la COVID longue, également connue sous le nom de condition post-COVID (CPC).

Structure

La structure organisationnelle du CLW donne la priorité à la collaboration inclusive, à la recherche et à l'innovation par le biais de ses divers comités et de ses piliers de recherche.

Les personnes ayant une expérience vécue (PAEV) sont au cœur de ce que nous faisons et de la manière dont nous travaillons — leurs apports garantissent que l'approche du CLW pour comprendre et aborder les complexités de la COVID longue reste profondément ancrée dans les besoins et les priorités des personnes les plus touchées. En 2024, le CLW a amélioré sa gouvernance en nommant une PAEV et un·e chef de file autochtone pour favoriser des relations significatives par le biais de notre engagement avec les patient·es, y compris notre conseil consultatif des patient·es et d'autres communautés.



LONG COVID WEB

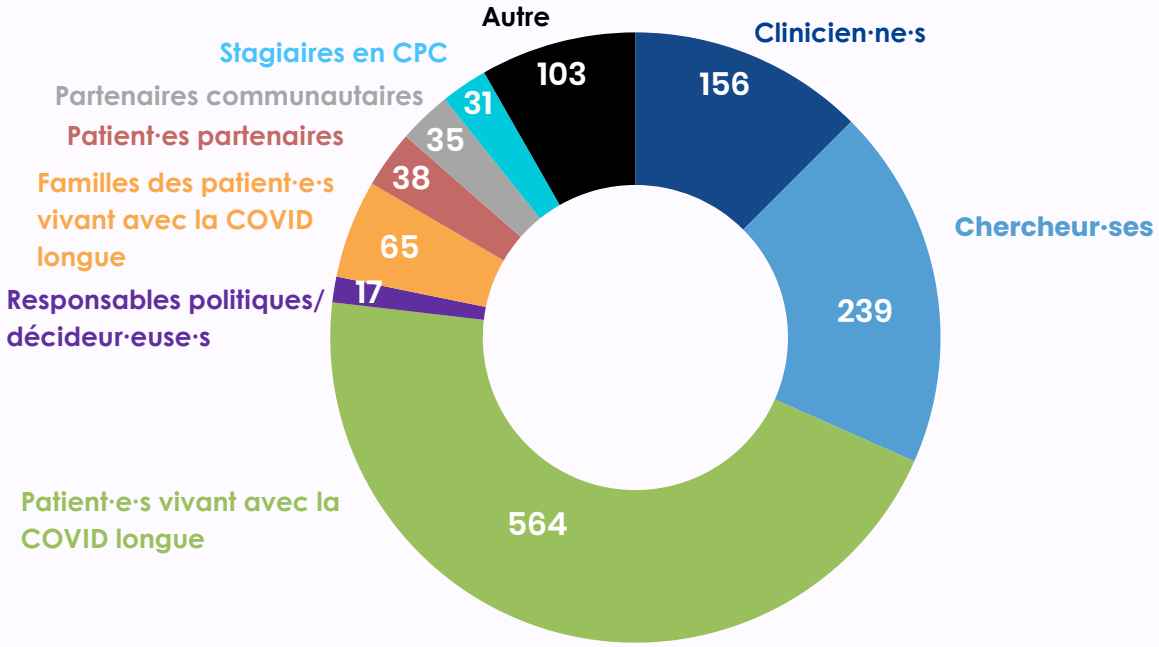
Nombre de membres en 2024

L'augmentation du nombre de membres du CLW reflète notre volonté de nous engager auprès des diverses communautés à travers le Canada.

En 2024, le nombre total de membres du CLW atteignait 1013, dont 402 nouveaux membres cette année. Les graphiques ci-dessous indiquent le lieu de résidence de nos membres, les principaux groupes auxquels iels appartiennent et s'iels appartiennent à des groupes victimes d'inégalités.

Groupes du réseau

Les membres du CLW sont répartis en groupes clés, reflétant la diversité et les types de membres au sein de notre communauté. Notamment, le nombre de membres a augmenté dans tous les groupes, avec une augmentation importante (60 %) des patient·es atteint·es de COVID longue (de 351 à 564) et 97 % des familles de patient·es atteint·es de COVID longue. Les augmentations dans les autres catégories sont les suivantes : 36 % pour les clinicien·nes, 21 % pour les chercheur·ses, 31 % pour les décideur·ses politiques, 36 % pour les patient·es partenaires, 50 % pour les partenaires communautaires, 55 % pour les stagiaires et 58 % pour les autres (par ex., les professionnel·les de la santé, les représentant·es de l'industrie, les membres des organismes, les spécialistes de la défense des droits et de la mobilisation des connaissances, les professionnel·les de la technologie et de l'innovation, les éducateur·rices, les représentant·es du gouvernement et les professionnel·les des médias et de la communication).



399 membres se sont identifiés à un ou plusieurs groupes (les membres peuvent s'identifier à plusieurs groupes).

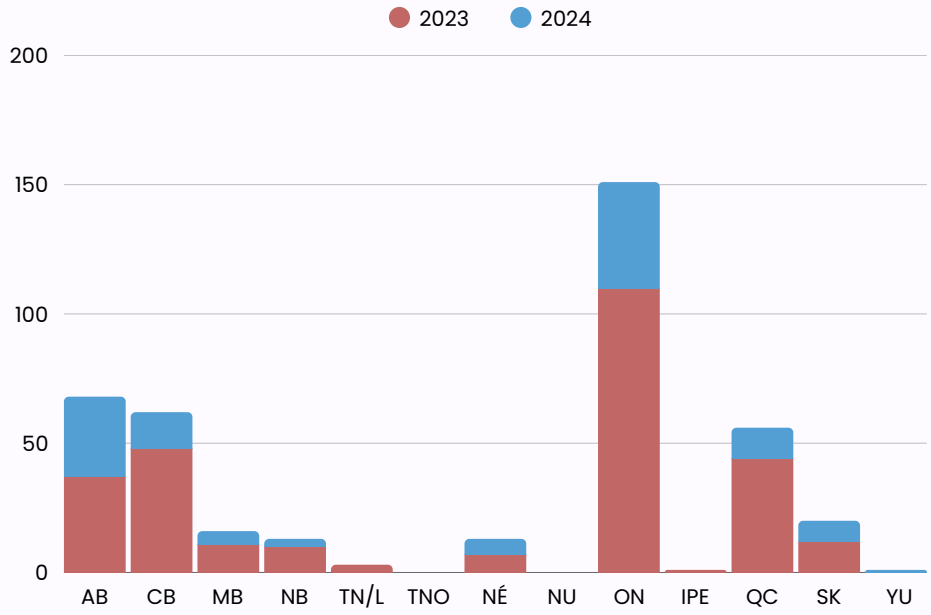
Nombre de membres en 2024 (suite)

Les descriptions ci-dessous sont tirées des réponses des membres aux questions de l'enquête sur l'équité, la diversité et l'inclusivité (EDI) menée en 2024.

Base de données EDI 2024 : **121 réponses**
Base de données EDI complète : **405 réponses**

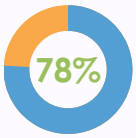
Provinces

En 2024, le nombre de nos membres a continué de croître dans tout le pays, avec une augmentation d'au moins 20 % dans la plupart des provinces. Nous accueillons également nos premiers membres du Yukon et continuons à chercher des moyens d'accroître l'engagement dans les régions nordiques.

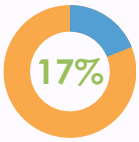


Diversité

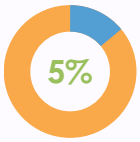
Les graphiques illustrent le nombre total de réponses reçues pour notre enquête EDI en 2023 et 2024 (n = 405).



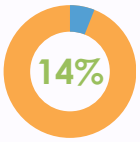
Femme



Homme



Non genré·e/bigenre ou multigenre/fluidité de genre/homosexuel·le/non binaire/trans



Minorité visible/racialisée

autochtone

Principaux liens dans le système canadien

Soutien intersectoriel pour la mobilisation des connaissances de la COVID longue

Soutien intersectoriel pour la mobilisation des connaissances de la COVID longue
Un réseau de recherche solide s'étend à tous les secteurs pour partager les ressources et l'expertise. Pour le 2e Symposium canadien sur la COVID longue, le CLW a collaboré avec des universités, des organismes de soins de santé et des partenaires industriels, qui ont joué un rôle déterminant dans la réussite de l'événement. Ce symposium annuel est la pierre angulaire de nos efforts pour partager et intensifier la recherche, favoriser le dialogue et la collaboration dans la résolution des problèmes. Nos hôtes conjoints — l'**University of Alberta**, l'**University of Calgary** et les **Services de santé de l'Alberta** — ont apporté un soutien stratégique et logistique et recruté des conférenciers parmi les plus grands experts en recherche et en soins cliniques. Les partenaires du secteur de la santé et de l'industrie, notamment le **Glenrose Rehabilitation Hospital**, le **Workers' Compensation Board - Alberta**, **Pfizer**, **Roche** et **Canada Strong Mask** ont contribué leurs ressources financières et leur expertise.

Participation à des initiatives nationales et internationales

Les initiatives du CLW sont enrichies par des collaborations et des recoupements avec d'autres efforts nationaux portant sur la COVID longue.

L'un des principaux alliés de notre réseau national est le Rehabilitation Science Research Network for COVID, financé par la Temerty Faculty of Medicine de l'University of Toronto. Ce réseau est un chef de file dans la progression de la recherche axée sur la réadaptation et accueille le Forum international annuel sur la recherche en réadaptation pour la COVID, une plateforme inestimable pour les PAEV, les chercheur·ses, les clinicien·nes et les décideur·ses politiques pour échanger des points de vue et partager les meilleures pratiques. Le CLW entretient un partenariat solide avec ce réseau, dont les membres se recoupent largement, et en favorisant les événements de l'un et l'autre. Les membres de notre comité directeur contribuent activement à leurs initiatives et vice versa, ce qui favorise la transmission d'expertise. En outre, le CLW était fier de parrainer le Forum international 2023. Grâce à cette relation étroite, nous continuons à améliorer la recherche, le partage des connaissances et les efforts en matière de sensibilisation pour les personnes touchées par la COVID longue.

Principaux liens dans le système canadien (suite)

Au niveau fédéral, la **conseillère scientifique en chef (CSC) du Canada et son bureau** ont joué un rôle essentiel en soulignant l'importance de l'attention portée à la COVID longue et en identifiant les priorités d'action par le biais d'un rapport initial en 2023, suivi d'une **mise à jour en 2024** axée sur l'impact continu de la COVID longue. Ce dernier rapport souligne les effets profonds de la COVID longue sur la société et sur les individus, en insistant sur la nécessité d'une recherche soutenue, d'une innovation politique et d'une adaptation des soins de santé. Les travaux du CLW s'inscrivent non seulement dans ces priorités, mais nos membres (Chung, Décary, Gross, Muhajarine, Quinn) ont également apporté plusieurs contributions directes aux initiatives de la CSC, notamment en tant que membres du groupe de travail de la CSC sur la CPC.

L'initiative des **lignes directrices canadiennes sur l'affection postCOVID-19** (CAN-PCC), installée à l'Université McMaster, a été financée par l'Agence de la santé publique du Canada pour élaborer, diffuser et évaluer des lignes directrices fondées sur des données probantes pour la COVID longue, avec une fenêtre opérationnelle de 2023 à 2025. Il y a eu une synergie et une coopération considérables entre nos organisations, contribuant à la réalisation des objectifs liés à ces deux initiatives. De nombreux scientifiques du CLW ont été membres des groupes d'élaboration des lignes directrices du CAN-PCC et des efforts internationaux connexes; nos patient·es partenaires ont été des contributeur·rices très actif·ves aux consultations sur les lignes directrices individuelles; et des membres des deux organisations font partie des comités scientifiques et de mobilisation des connaissances de l'un et de l'autre. L'initiative du CAN-PCC a mobilisé de nombreux membres de notre réseau dans le cadre des plus de 4500 réponses reçues lors des périodes de consultation publique dans l'élaboration des recommandations et des déclarations de bonnes pratiques à ce jour.

CAN-PCC | CANADIAN GUIDELINES FOR POST COVID-19 CONDITION

Création d'un écosystème collaboratif

Le succès des initiatives du CLW et de celles de nos collaborateur·rices et organisations partenaires témoigne du pouvoir de la collaboration. En travaillant aux côtés de partenaires intersectoriels réputés dans tout le Canada et en s'engageant auprès d'organisations et d'initiatives nationales, le CLW participe à un écosystème dynamique et holistique contribuant à la science et aux soins des personnes touchées par la COVID longue. Ensemble, nous jetons les bases de solutions novatrices et fondées sur des données probantes qui donnent la priorité aux soins aux patient·es, mobilisent la recherche et orientent les politiques, tout en veillant à ce que les expériences des personnes vivant avec la COVID longue restent au cœur de ces efforts.

Les PAEV font la différence dans le CLW
Recherche et mobilisation des connaissances

Le CLW participe avec les patient·es partenaires pour faciliter une véritable collaboration sur toutes les initiatives du réseau. Le CLW est donc bien équipé pour soutenir la **recherche orientée vers les patient·es**, où les PAEV sont considéré·es comme de véritables partenaires dans la recherche et la mobilisation des connaissances.

Le conseil consultatif des patient·es (CCP) a contribué directement à l'amélioration du programme de financement de démarrage du CLW et de la recherche orientée vers les patient·es en s'engageant :

- Établissement des priorités
- Procédures d'examen des subventions et groupes d'experts
- Études individuelles

Les recommandations du CCP concernant les critères d'examen de l'engagement des patient·es ont été intégrées dans le concours de financement initial du CLW 2024.

Pour **le 2e Symposium canadien sur la COVID longue**, le CCP et d'autres PAEV ont influencé le contenu du programme et l'engagement de la manière suivante :

- Examen des résumés et rétroaction sur ceux-ci
- Création conjointe du programme pour présenter les expériences des patient·es
- Accueil d'une session sur les principales difficultés liées à l'engagement des patient·es dans la recherche
- Participation aux sessions en tant que panéliste, présentateur, conférencier principal ou président
- Contribution à la première galerie d'art du CLW présentant 31 œuvres qui ont amplifié les voix des PAEV et de leurs familles

Ressources fiables sur le Web : Une liste de ressources fiables a été élaborée en collaboration avec le CCP afin de fournir aux PAEV, aux familles, aux proches aidants et aux clinicien·nes des informations actuelles et précises sur la COVID longue. Pour les PAEV, il s'agit d'informations et de ressources sur les groupes de soutien, les autosoins, la manière de surveiller leur état et d'entrer en contact avec les prestataires de soins de santé.

« Nous avons l'impression de conduire ensemble le bus au lieu d'être de simples passager·ères. »

– Membre du CCP

Progrès des projets fondamentaux

En 2023, chacun des quatre piliers de recherche s'est vu attribuer une subvention de base afin de fournir des connaissances et des méthodes fondamentales importantes pour permettre une recherche de haute qualité conforme aux priorités déterminées dans l'ensemble du réseau. Les paragraphes suivants font le point sur les progrès réalisés dans chaque domaine à mi-parcours.

Pilier 1 : Modèles précliniques en tant que plateforme pour la découverte et la validation des biomarqueurs et des cibles thérapeutiques pour la CPC à long terme – G. Oudit, University of Alberta

Objectif à atteindre

Le projet fondamental du Pilier 1 s'est concentré sur le développement de modèles animaux de COVID longue afin de déterminer les effets sur la structure et la fonction du cerveau, des poumons, de l'intestin et du cœur, pour mieux comprendre les mécanismes de la COVID longue. L'équipe de recherche a également tenté d'évaluer les tests sanguins (biomarqueurs) qui sont en corrélation avec diverses pathologies dans le modèle animal. Ces travaux faciliteront la découverte de mécanismes de COVID longue, de biomarqueurs et de thérapeutiques efficaces.

Résultats obtenus jusqu'à présent

Deux contributions majeures ont été réalisées à ce jour, notamment l'identification et l'utilisation de la taurine comme biomarqueur de la COVID longue, et pour établir des modèles animaux (souris, rats et hamsters) de la COVID. Les progrès réalisés à ce jour (à mi-parcours) par les équipes de recherche du Pilier 1 comprennent la formation de collaborations avec d'autres scientifiques du CLW, entre autres un essai clinique financé par les IRSC sur la taurine et la COVID longue dans le cadre de la plateforme RECLAIM avec la Dre Angela Cheung (Toronto), et une autre étude clinique sur le microbiote intestinal et la COVID longue, avec la Dre Emilia Liana Falcone (Montréal). La mobilisation des connaissances a notamment pris la forme de présentations (webinaire du CLW et des symposiums 2023 et 2024), ainsi que de plusieurs publications sur un éventail de sujets, notamment l'association des lésions organiques et des biomarqueurs de la COVID longue, les liens entre la taurine et les symptômes et résultats de la COVID longue, l'utilisation de l'analyse multiomique pour identifier les phénotypes cliniques et les biomarqueurs prédictifs de la COVID longue. Série de webinaires du CLW : Mise à jour des activités de recherche pour le Pilier 1.

En cours

Terminer les travaux de base du projet d'ici à décembre 2026.

Pilier 2 : Mise en place d'un ensemble de résultats de base avec des propriétés de mesure à utiliser dans la recherche et la pratique en matière de COVID longue – K. O'Brien, University of Toronto

Objectif à atteindre

Le projet fondamental du Pilier 2 consistait à développer un cadre de mesures de base des résultats de la COVID longue à prendre en compte dans la pratique clinique et dans la recherche impliquant des études de cohortes et d'intervention sur les personnes vivant avec la COVID longue. Ce projet s'intitule « Paradigme de mesure et d'évaluation de la COVID longue » (MAP LC).

Résultats obtenus jusqu'à présent

L'équipe de recherche du Pilier 2 a soumis le protocole d'étude pour publication, a établi des lignes directrices pour l'engagement des patient·es dans la MAP LC et a achevé la consultation et la recherche documentaire pour une revue de l'étendue des connaissances afin de publier le cadre. De nouvelles collaborations et de nouveaux partenariats ont été établis entre les piliers 3 et 4 du CLW pour mesurer les résultats, ainsi qu'avec le Réseau de recherche en sciences de la réadaptation pour la COVID. Leur équipe continue de s'agrandir et d'évoluer avec des étudiant·es diplômé·es et des stagiaires, ainsi qu'avec d'autres clinicien·nes, scientifiques, et des PAEV. L'équipe a présenté ses travaux lors du 2e Symposium canadien sur la COVID longue et a un deuxième manuscrit en préparation. Série de webinaires du CLW : Mise à jour des activités de recherche pour le Pilier 2.

En cours

D'ici décembre 2025 : achèvement du cadre des mesures de résultats de base pour guider la recherche et la pratique liées à la COVID longue; achèvement de l'examen des preuves des définitions et de la terminologie de la COVID longue; publications, un commentaire (dirigé par un collègue clinicien-scientifique-patient) sur les complexités de la mesure des résultats dans la COVID longue.

Progrès des projets fondamentaux (suite)

Pilier 3 : Améliorer l'identification des Canadiens vivant avec la COVID longue dans les données administratives – K. Quinn, Hôpital Mont Sinaï

Objectif à atteindre

Le projet fondamental du Pilier 3 consistait à déterminer comment identifier le nombre et les caractéristiques des Canadiens vivant avec la COVID longue dans les données administratives régulièrement collectées sur la santé des personnes et détenues par les institutions, les équipes de recherche et les gouvernements aux niveaux local, provincial et national. Les objectifs spécifiques consistaient à créer un atlas de données pour les adultes et les enfants vivant avec la COVID longue, d'établir une définition consensuelle de la COVID longue pour les besoins de ce projet et de développer les outils permettant d'identifier les personnes vivant avec la COVID longue à partir des ensembles de données existants.

Résultats obtenus jusqu'à présent

À ce jour, l'équipe de recherche du Pilier 3 a travaillé avec tous les piliers et les membres du CLW pour développer conjointement, valider et adapter les algorithmes de recherche de cas dans de multiples champs d'application, populations et types de données. Le travail sur l'atlas national de données est terminé et un manuscrit a été soumis pour publication. L'algorithme permettant d'identifier les personnes vivant avec la COVID longue a été développé en Colombie-Britannique et adapté pour l'utilisation en Ontario. Cinq exposés ont été présentés lors de conférences canadiennes et internationales. Les résultats des travaux du projet fondamental du Pilier 3 ont également contribué au rapport de la conseillère scientifique en chef - Composer avec les conséquences : le syndrome post-COVID-19 et son impact continu sur les personnes et la société. Série de webinaires du CLW : Mises à jour des activités de recherche pour le Pilier 3.

En cours

L'équipe travaille sur une validation externe de l'algorithme en utilisant les données de l'étude CANCOV. Ils achèveront leurs projets fondamentaux au printemps 2025.

Pilier 4 : Processus Delphi : Créer un ensemble de données minimales consensuelles pour accéder aux adresses de données sur la COVID longue – G. Groot, University of Saskatchewan

Objectif à atteindre

Le projet fondamental du Pilier 4 consistait à créer un ensemble de données minimales consensuelles qui guidera la collecte de données dans tous les contextes cliniques et de recherche pour les patient·es atteint·es de COVID longue, afin d'améliorer le suivi, la politique et la réponse aux services. Ce travail contribuera à la création d'un registre national des patient·es atteint·es de COVID longue.

Résultats obtenus jusqu'à présent

Les équipes de recherche du Pilier 4 ont mené à bien des consultations Delphi, y compris auprès de patient·es, afin d'orienter le développement d'un ensemble de données minimal; l'ensemble de données minimal proposé pour la recherche et l'application clinique sur la COVID longue a été créé et est prêt à être diffusé et adopté; deux publications ont été réalisées à ce jour. Série de webinaires du CLW : Mises à jour des activités de recherche pour le Pilier 4.

En cours

Les membres de l'équipe de recherche du Pilier 4 travaillent avec le CLW Opérations pour développer un plan de mobilisation et de diffusion des connaissances afin de promouvoir l'utilisation de l'ensemble de données minimal à travers le Canada. Ils travaillent sur d'autres publications issues de ce travail.

Annexe A pour les détails des publications sur les projets fondamentaux

Renforcer les capacités de recherche en matière de COVID longue

Fournir un fonds de démarrage

Le CLW a poursuivi la mise en place d'une base pour des progrès soutenus dans la recherche sur la COVID longue en finançant la recherche, en soutenant les demandes de financement des membres et en se faisant le champion des stagiaires. Le CLW a accordé **1,35 million de dollars canadiens** en **2024** pour soutenir **22 projets de financement de démarrage interpiliers**. Ces projets, financés à hauteur de **25 000, 50 000 et 100 000 dollars**, portent sur les **12 sous-priorités de recherche du CLW**, garantissant ainsi des progrès continus dans les domaines clés de la recherche sur la COVID longue. Les détails des projets récompensés sont disponibles ici.

Renforcer le soutien à la recherche sur la COVID longue

Le CLW continue de privilégier un environnement de recherche collaboratif et favorable, renforçant la capacité de recherche sur la COVID longue dans l'ensemble du Canada. Au cours des deux dernières années, nous avons fourni :

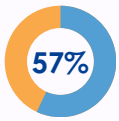
- 24 lettres de soutien pour des demandes de financement,
- 10 d'entre elles ont abouti à un financement (l'Annexe B contient les détails des lettres de soutien).

Ce qui précède démontre la reconnaissance croissante de la recherche sur la COVID longue et la force de notre réseau.

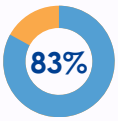
Renforcer la confiance et les compétences

Le **2e Symposium canadien sur la COVID longue** a été conçu pour contribuer au renforcement des capacités de recherche sur la COVID longue et à la mobilisation des connaissances au sein de différents groupes. L'enquête post-symposium a révélé que :

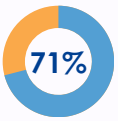
La plupart des personnes interrogées estiment que les stagiaires et les PAEV ont eu l'occasion de contribuer de manière significative au symposium



Stagiaires



PAEV

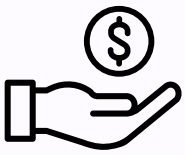


Ont acquis une meilleure compréhension de la science de la COVID longue

Se sentent mieux à même de parler de la recherche sur la COVID longue

Soutenir la prochaine génération de chercheur·ses

Lors de notre symposium 2024, nous avons décerné des prix pour les meilleurs résumés et présenté **31 affiches de stagiaires** (Annexe C pour les prix d'excellence des affiches)



Nous avons fourni **537 000 dollars de fonds de démarrage** à 23 stagiaires

Les chercheur·ses principaux·les de notre réseau ont identifié **64 stagiaires activement engagés dans la recherche sur la COVID longue**

Faire progresser les connaissances sur la COVID longue

Nos membres ont apporté de précieuses contributions aux connaissances dans le domaine de la COVID longue. Parmi les nouvelles activités de recherche en 2024, on peut citer :

Influencées par la participation des membres au CLW	80 publications	63 présentations	68 apparitions dans les médias
	24%	30%	7.4%

Parmi toutes les publications impliquant des membres du CLW en 2023 et 2024, **huit articles** ont reçu suffisamment de citations pour les placer dans le premier 1 % de leur domaine académique.* Ces articles comprenaient des recherches impliquant un ou plusieurs des quatre piliers (recherche biomédicale, clinique, sur les services de santé et sur la santé publique) indiquant l'ampleur et la portée de l'expertise dans notre réseau.

- Circulating anti-nuclear autoantibodies in COVID-19 survivors predict long COVID symptoms. (2023) European Respiratory Journal. Doi: 10.1183/13993003.00970-2022 Open Access

- Post-acute sequelae of COVID-19: understanding and addressing the burden of multisystem manifestations. (2023) Lancet Respiratory Medicine. Doi: 10.1016/S2213-2600(23)00239-4 Open Access

- Rehabilitation interventions for physical capacity and quality of life in adults with post-COVID-19 condition. (2023) JAMA Network Open. Doi: 10.1001/jamanetworkopen.2023.33838 Open Access

- Cellular and molecular biomarkers of Long COVID: a scoping review. (2023) EbioMedicine. Doi: 10.1016/j.ebiom.2023.104552 Open Access

- Conceptualising the episodic nature of disability among adults living with Long COVID: a qualitative study. (2023) BMJ Global Health. Doi: 10.1136/bmjgh-2022-011276 Open Access

- Cardiovascular autonomic dysfunction in post-COVID-19 syndrome: a major health-care burden. (2024) Nature Reviews Cardiology. Doi: 10.1038/s41569-023-00962-3

- Features of acute COVID-19 associated with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 phenotypes: results from the IMPACC study. (2024) Nature Communications. Doi: 10.1038/s41467-023-44090-5 Open Access

- Masks and respirators for prevention of respiratory infections: a state of the science review. (2024) Clinical Microbiology Reviews. Doi: 10.1128/cmr.00124-23 Open Access

*La définition d'« articles les plus fréquemment cités » selon le Web of Science.

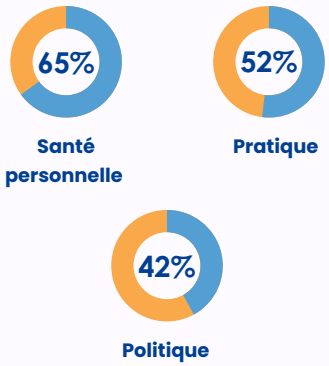
Mobiliser les connaissances pour avoir un impact

Recherche sur la COVID longue – Décisions éclairées dans la recherche, la politique et la pratique

Le 2e Symposium canadien sur la COVID longue est l'événement phare du réseau en matière de mobilisation des connaissances, auquel ont participé 504 personnes à travers le Canada pour partager les nouvelles recherches et connaissances. D'après les résultats de l'évaluation du symposium, les connaissances ont été assimilées, utilisées et partagées par des individus et des organisations de la manière suivante :

Sensibilisation des individus à la COVID longue

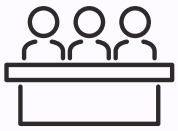
Individuals used/planned to use knowledge to inform:



Organizations used/planned to use knowledge to:

Les individus ont partagé les connaissances du symposium avec d'autres

Les décisions éclairées des membres du CLW dans la recherche, la politique et la pratique sur la COVID longue



Publication de **20** (2023, 2024) articles qui ont été cités **88 fois** dans **18** documents politiques, dans **10** pays, par des **gouvernements**, des **groupes de réflexion**, des **organisations dirigeantes internationales** et des **organes législatifs**

Participation à des comités/rôles consultatifs (**20 membres** ont participé à **39 comités**

Contribution à **deux mémoires politiques**

Ressources fiables pour les PAEV, les familles et les prestataires de soins de santé

Une liste de ressources fiables pour les patient·es, les familles et les prestataires de soins de santé a été élaborée et révisée par les membres du CCP, les chercheur·ses et les partenaires cliniques :

- La page Web a attiré plus de **2000 vues, plus de 1680 sessions** et **plus de 1000 visiteur·ses uniques.**
- Elle est mise à jour régulièrement et comprend cinq sections : Fiches d'information et listes de contrôle, Informations pour les prestataires de soins de santé, Où trouver du soutien et de l'aide, Autres ressources – nouvelles, médias, témoignages de patient·es, Ressources pour aider les PAEV à s'impliquer dans la recherche.

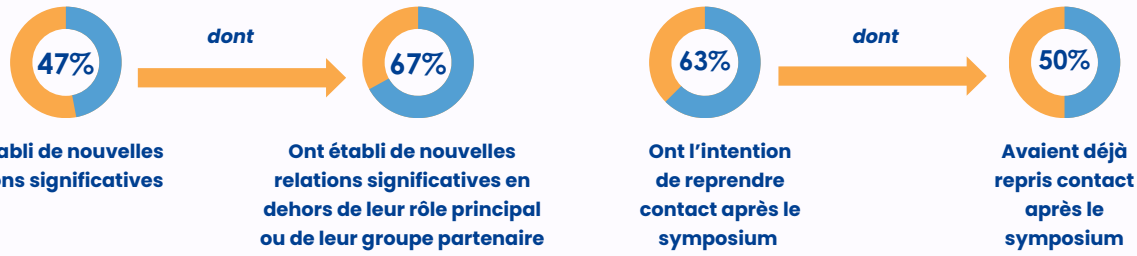
LONG COVID WEB

Établir et renforcer les relations de recherche

Le CLW a permis d'établir et de renforcer les relations nécessaires à la mise en place d'un « réseau » diversifié et solide de connexions nationales et internationales afin d'accélérer la recherche et la mobilisation des connaissances sur la COVID longue.

Le 2e Symposium canadien sur la COVID longue, à l'instar de la première édition, a permis à des personnes occupant des fonctions et travaillant dans des domaines de recherche différents dans tout le Canada de catalyser et de renforcer les liens.

Les résultats de l'évaluation du symposium ont indiqué que les participant·es



Les trois principales raisons de reprendre contact sont : l'échange et le partage de connaissances, les opportunités de collaboration et les projets de recherche.

Des collaborations de grande envergure influencées par le CLW et ses membres

Demystifying Long COVID North American Conference 2024

Les membres du CLW sont activement engagés avec des chercheur·ses internationaux·les pour façonner les discussions sur la COVID longue :

- Deux membres du CLW ont fait partie du comité organisateur.
- Lors de la conférence, cinq sessions ont mis l'accent sur la recherche canadienne.

Le CLW a contribué à la réussite des collaborations interpiliers

L'un des éléments fondamentaux de l'approche adoptée par le CLW pour mettre en place un réseau de recherche solide consiste à encourager les collaborations entre les différents piliers. Le CLW intègre la collaboration interpiliers dans ses initiatives de financement de la recherche afin d'offrir aux scientifiques du continuum de la recherche la possibilité d'établir des relations durables et fructueuses. Les premières indications montrent que cette approche peut être efficace. Voici trois exemples d'équipes de recherche composées de divers scientifiques du CLW qui ont obtenu un financement des IRSC en 2024 :

- Nirmatrelvir/ritonavir (Paxlovid) in the prevention of long-term cardiovascular outcomes: The paxloviD Effectiveness For the prEvention of loNg coviD (DEFEND) clinical trial. Bailleur de fonds : IRSC. Montant : 100 000 $
- Learning Best Practices from Integrated Care Models for Long COVID. Bailleur de fonds : IRSC. Montant : 680 851 $
- Taurine Supplementation as a Novel Therapeutic Approach for Neurocognitive Symptoms in the REcovering From COVID-19 Lingering Symptoms Adaptive Integrative Medicine (RECLAIM) Platform Trial. Bailleur de fonds : IRSC. Montant : 2 850 669 $

Établir et renforcer les relations de recherche (suite)

L'impact du CLW sur les relations dans le domaine de la recherche : Une conversation avec la Dre Kelly O'Brien

Kelly O'Brien, pht, Ph. D.
Professeure, Département de physiothérapie, University of Toronto
Co-Directrice, Rehabilitation Science Network for COVID, Faculté de médecine Temerty, University of Toronto

Création d'un réseau de relations au Canada et à l'étranger

La Dre O'Brien, scientifique en milieu de carrière et titulaire d'une chaire de recherche du Canada sur l'invalidité épisodique et la réadaptation, nous a fait part de ses réflexions sur la manière dont le CLW a joué un rôle essentiel dans le renforcement de son réseau de relations et dans la mise en place d'un « réseau de réseaux » fonctionnel à l'échelle pancanadienne. La Dre O'Brien a constaté que les opportunités offertes par le CLW – projets individuels et projets piliers du CLW, réunions ou échanges transnationaux – ont suscité de nombreuses nouvelles collaborations et partenariats de recherche inestimables avec les scientifiques qu'elle ne connaissait pas autrement, ainsi qu'avec des PAEV et des clinicien·nes, au Canada et à l'étranger. Elle estime que ces possibilités ont contribué à faire progresser la collaboration interprofessionnelle et l'engagement des patient·es et des proches aidant·es dans la recherche sur la COVID longue, élargissant ainsi les possibilités pour les projets de recherche de prendre en compte l'ensemble du continuum des soins. À cet égard, la Dre O'Brien croit que les collaborations du CLW avec les spécialistes de la réadaptation et le partenariat avec le Rehabilitation Science Research Network (réseau de recherche en sciences de la réadaptation) pour la COVID ont contribué à mettre la réadaptation « au premier plan » d'un point de vue canadien.

> *« Le CLW s'est efforcé de soutenir un programme de recherche élargi, des possibilités d'application des connaissances et des appels à l'action en établissant des relations et un engagement plus profond et plus diversifié avec des personnes et des organisations qui se consacrent à la compréhension de la COVID longue et à l'amélioration des soins et des résultats. »*

En plus de son rôle de chef de file dans des initiatives du CLW telles que **Measurement and Assessment Paradigm for Long COVID (MAP LC)**, la Dre O'Brien **a dirigé conjointement des projets internationaux** visant à identifier **les priorités de recherche en matière de réadaptation** de la COVID et à mieux comprendre et mesurer **l'invalidité épisodique chez les personnes vivant avec la COVID longue**. Son équipe a récemment publié un **document de politique générale** qui constitue un appel international à l'action sur la réadaptation et la COVID longue à l'intention des employeurs, du gouvernement et des assureurs afin d'améliorer les conditions des personnes vivant avec une COVID longue et leurs employeurs. Pour plus d'informations sur le programme de recherche de la Dre O'Brien, **cliquez ici**.

Vers la troisième année

Nos priorités pour la troisième année se concentreront sur le renforcement et le développement de la recherche, des relations et de la mobilisation des connaissances.

Améliorer l'engagement et la stratégie des populations autochtones
Au cours de la troisième année, nous sommes enthousiastes à l'idée de faire entendre davantage la voix des populations autochtones au sein du CLW. Nous prévoyons d'organiser des ateliers et des rencontres avec un certain nombre de communautés autochtones et de contribuer au partage des connaissances lors d'événements clés au fil de l'année. Notre équipe du CLW cherchera à établir des relations informelles et formelles avec des partenaires autochtones et des responsables de la santé dès le stade de la proposition et tout au long de notre travail. L'embauche d'un·e responsable autochtone en 2024 a eu un impact significatif sur les activités et les plans de l'équipe du CLW, en soutenant l'inclusion des perspectives et des expériences autochtones tout au long des processus de recherche. Il s'agit notamment d'œuvrer activement à la participation de partenaires autochtones à notre conseil consultatif des patient·es. Ces personnes joueront un rôle crucial en veillant à ce que les expériences et les besoins uniques des patient·es autochtones atteint·es de COVID longue soient représentés de manière authentique et pris en compte dans notre travail. Notre objectif est de promouvoir des approches culturellement sensibles pour comprendre et traiter la COVID longue en partenariat avec les communautés autochtones, afin d'obtenir des résultats plus équitables et plus efficaces pour tous·tes les patient·es et les proches aidant·es concerné·es.

Renforcer la recherche et le financement
Afin de garantir que le soutien et les conseils en matière de recherche fournis par et au réseau correspondent aux besoins urgents en matière de connaissances, nous nous engageons à :

- Réexaminer et affiner les **priorités de recherche** du CLW;
- Continuer de fournir des **fonds de démarrage** pour de nouveaux projets de recherche, en intégrant les voix des PAEV.

Accroître les efforts de mobilisation des connaissances pour contribuer à l'amélioration de la pratique clinique
IL'amélioration des soins que reçoivent les personnes atteintes de COVID longue et leurs familles est importante pour nos partenaires patient·es et clinicien·nes. Nous lançons le programme ECHO COVID longue (mars 2025) pour soutenir les prestataires de soins de santé dans la prise en charge des personnes atteintes de COVID longue. Ce programme vise à :

- Établir un **modèle de mentorat en étoile**, dans lequel des praticien·nes expérimenté·es guident les prestataires de soins primaires.
- Renforcer les **connaissances et les compétences cliniques** dans la prise en charge de la COVID longue, en comblant le fossé entre les soins structurés et les directives de traitement.
- Créer une **communauté de pratique** pour améliorer les soins centrés sur la patientèle et fondés sur des données probantes.

Évaluer l'impact du réseau
Il est important de comprendre l'impact du travail du CLW pour poursuivre l'apprentissage et assurer la durabilité. Les travaux de la troisième année seront axés sur l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies visant à évaluer l'influence du CLW sur la recherche, la politique et la pratique.

Annexe A – Publications – Projets fondamentaux

Pilier 1

Rationale and design of the multi organ inflammation with serial testing study: a comprehensive assessment of functional and structural abnormalities in patients with recovered COVID-19.
Paterson DI, White JA, Beaulieu C, Sherrington R, Prado CM, Tandon P, Halloran K, Smith S, McCombe JA, Ritchie B, Pituskin E, Haykowsky MJ, Coulden R, Emery D, Tsui AK, Wu KY, Oudit GY, Ezekowitz JA, Thompson RB. Front Med (Lausanne). 2024 Jul 24;11:1392169. doi: 10.3389/fmed.2024.1392169. eCollection 2024.PMID: 39114821

Plasma taurine level is linked to symptom burden and clinical outcomes in post-COVID condition.
Khoramjoo M, Wang K, Srinivasan K, Gheblawi M, Mandal R, Rousseau S, Wishart D, Prasad V, Richer L, Cheung AM, Oudit GY. PLoS One. 2024 Jun 5;19(6):e0304522. doi: 10.1371/journal.pone.0304522. eCollection 2024.PMID: 38837993

Protocol to identify biomarkers in patients with post-COVID condition using multi-omics and machine learning analysis of human plasma.
Khoramjoo M, Srinivasan K, Wang K, Wishart D, Prasad V, Oudit GY. STAR Protoc. 2024 Jun 21;5(2):103041. doi: 10.1016/j.xpro.2024.103041. Epub 2024 Apr 27.PMID: 38678567

Sequential multi-omics analysis identifies clinical phenotypes and predictive biomarkers for Long COVID.
Wang K, Khoramjoo M, Srinivasan K, Gordon PMK, Mandal R, Jackson D, Sligl W, Grant MB, Penninger JM, Borchers CH, Wishart DS, Prasad V, Oudit GY. Cell Rep Med. 2023 Nov 21;4(11):101254. doi: 10.1016/j.xcrm.2023.101254. Epub 2023 Oct 26.PMID: 37890487

Annexe A – Publications – Projets fondamentaux (suite)

Pilier 2

Establishing a Framework of Measurement for use in Long COVID research and practice: protocol for a scoping review involving evidence review and consultation.
McDuff K, Bhéreur A, Kadakia Z, Corrales-Medina VF, Gross DP, Janaudis-Ferreira T, Lam G, Naik H, Paterson TE, Sanchez-Ramirez D, Sasseville M, Sekar A, Vohra S, Bayley M, Birch S, Busse J, Cameron J, Kaup C, Cheung AM, Churchill K, Edgell H, Goulding S, Hamilton C, Jaglal S, Kumar P, Levin A, Munblit D, Naye F, O'Hara M, Plaismond J, Rutledge M, Supper JMW, Quinn KL, Wasilewski M, Wilkins A, O'Brien KK. BMJ Open. [Submitted] October 1, 2024.

Pilier 3

A National Atlas to Improve the Study of Canadians Living with Long COVID (Post- COVID-19 Condition).
Ahmad A, Janjua NZ, Lix L, et al. Can J Public Health [Submitted] 2024.

Pilier 4

Development of a minimum data set for long COVID: a Delphi study protocol.
Amah A, Kumar P, Ejalonibu H, Chavda B, Aburub A, Greene R, Kemp D, Frederick D. E, Mazurik K, Long COVID Web, Slagerman S, Dumitrescu D. I, & Groot G. BMJ Open 2024;14:e090304. doi: 10.1136/bmjopen-2024-090304

A review of Patient Reported Outcome Measures (PROMs) for characterizing Long COVID (LC) —merits, gaps, and recommendations.
Ejalonibu H, Aburub A, Amah A, Kumar P, Frederick D. E, & Groot G. J Patient Rep Outcomes 8, 101 (2024). doi: 10.1186/s41687-024-00773-1

Annexe B – Lettres de soutien pour la collaboration dans le cadre de subvention de projets

Candidat·es principaux·les désigné·es	Titre	Funding Organisme de financement Agency	Montant et durée
Lawrence Richer, Gavin Oudit	Taurine Supplementation as a Novel Therapeutic Approach for Neurocognitive Symptoms in the REcovering From COVID-19 Lingering Symptoms Adaptive Integrative Medicine (RECLAIM) Platform Trial	IRSC	2 770 000 $ 3 ans
Angela Cheung	A Randomized Phase 2 Dose Ranging, Active Control Trial of Using a Sequential Rebreathing Oxygen Mask (Hi-OxSR) to Increase PCO2 for the Treatment of Post COVID Cognitive Dysfunction (RECLAIM-Hi-OxSR)	IRSC	1 131 999 $ 2 ans
Kieran Quinn	Nirmatrelvir/ritonavir (Paxlovid) in the prevention of long-term cardiovascular outcomes: The paxloviD Effectiveness For the prEvention of loNg coviD (DEFEND) clinical trial	IRSC	100 000 $ 1 an
Yun K. Tam	Commercialization of Cordyva: A Potent and Safe Treatment of Long COVID	Alberta Innovates	300 000 $ 2 ans
Nadia Gosselin	Hypersomnolence disorder in post-acute COVID-19 syndrome	IRSC	795 600 $ 5 ans
Elham Dolatabadi	The Socio-economic Impact of the Post-COVID-19 Condition in the Canadian Context	Centre pour la recherche sur la préparation en cas de pandémie et d'urgence sanitaire	100 000 $ 1 an
Naveed Janjua, Jat Sandhu	Multi-Provincial Surveillance Systems for Post-COVID-19 Condition and Outcomes (MSPCo)	ASPC et MSHRBC	1 431 736 $ 3 ans
Amélie Forget	Support for the Prevention, Research, Response and Resilience to CRIses Affecting Health Network - PR3CRISA	FRQS	4 000 000 $ 8 ans
Simon Décary	Learning Best Practices from Integrated Care Models for Long COVID	IRSC	680 851 $ 4 ans
Alain Moreau	Interdisciplinary Canadian Collaborative Myalgic Encephalomyelitis Research (ICanCME) Network	IRSC	2 000 000 $ 4 ans

Annexe C – Prix d'excellence pour les affiches

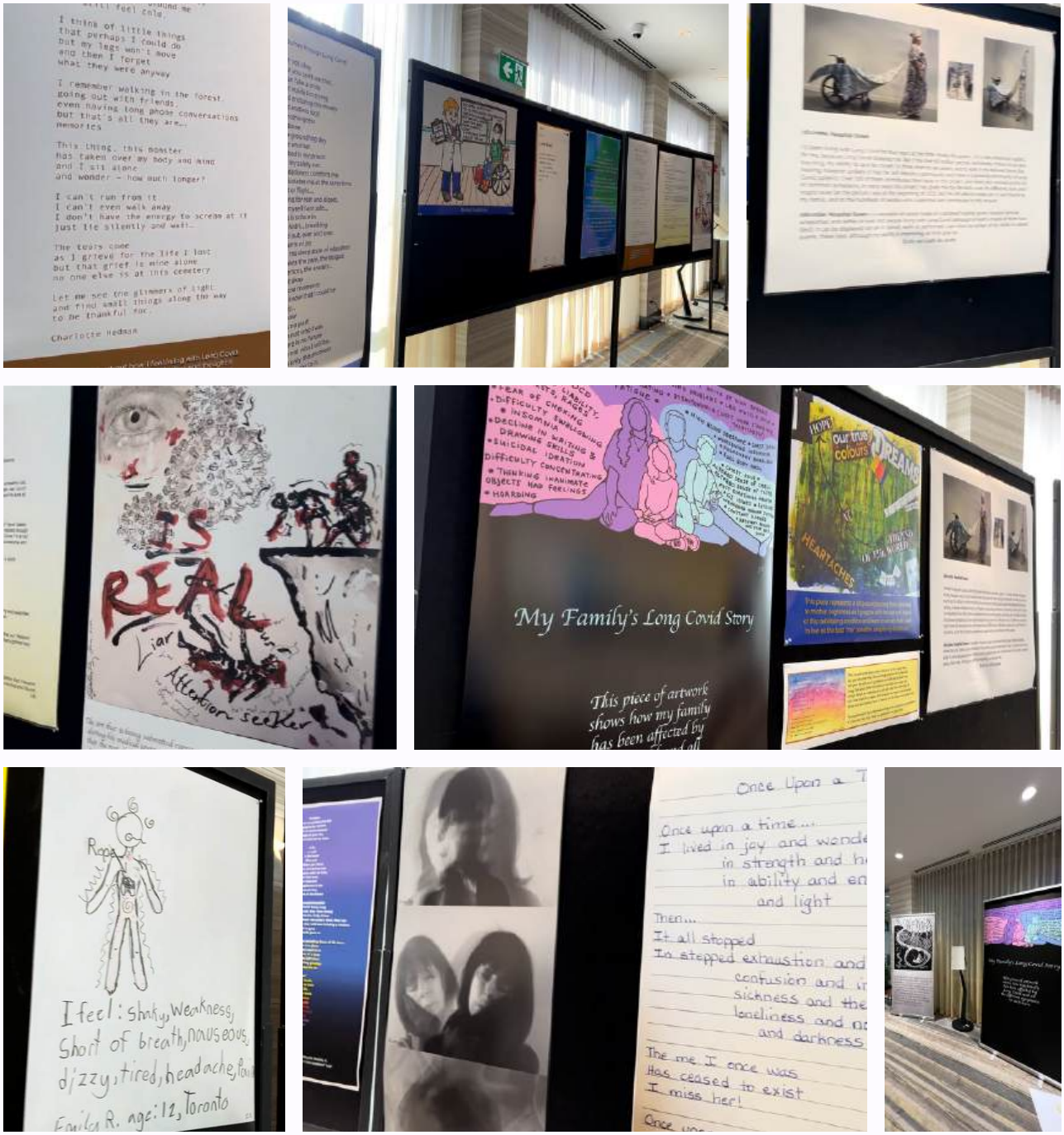
1. **Kelly O'Brien,** University of Toronto, Rehabilitation Science Research Network for COVID. Research Priorities in COVID Rehabilitation: A Framework from the Rehabilitation Science Research Network for COVID
2. **Hiten Naik,** University of British Columbia, MyGuide Long COVID: an online self-management tool
3. **Mobin Khoramjoo,** University of Alberta, Linking Plasma Taurine Levels with Post-COVID Outcomes. Reveals Therapeutic Implications
4. **Mansoure Jahanian,** Université McGill, How Post COVID-19 Condition (PCC) biomarkers change over time?
5. **Jérôme Bédard-Matteau,** Université McGill, The Th17 inflammation axis as a potential mediator of persistent fatigue symptom in postCOVID-19 condition
6. **Tania Janaudis-Ferreira,** Université McGill, Virtual Rehabilitation for Individuals with Long COVID: a Randomized Controlled Trial

Prix des trois meilleures affiches

- **1re place : Hamideh Ghazizadeh,** University Health Network, Genetic Susceptibility for Long COVID: A Systematic Review
- **2e place : Zhongyu Huang,** University of Toronto, Sinai Health System and University Health Network, Post-COVID Condition and Neurocognitive Outcomes: A Cross-Sectional Study
- **3e place : Dahn Jeong,** University of British Columbia, British Columbia Centre for Disease Control, Characterizing Subgroups of Long COVID: Insights from A Population-level Latent Class Analysis in British Columbia, Canada

Prix excellence pour les affiches des stagiaires

1. **Xueyi Chen,** University of Alberta, Post COVID- 19 Outcomes among Adults in Alberta, Canada: Creation of Database Linking Survey and Administrative Data
2. **Estefania Espin,** University of British Columbia, Gene-expression analysis of a long-COVID paramedics cohort
3. **Kelly Hall,** Saskatchewan Centre for Patient Oriented Research, Exploring Self-Care Strategies for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) and Their Implications for Long COVID: A Scoping Review
4. **Faith Olarinde,** University of Manitoba, Do physiological responses to orthostatic stress challenges differ between long-covid and non-long-covid individuals? A cross-sectional study
5. **Mei Nee Chiu,** McMaster University, Persistent respiratory burden in Post-acute COVID-19 Sequelae is associated with systemic inflammation
6. **Monserrat Casado Sanchez,** University Health Network, The Brain After COVID-19: Uncovering Evidence of Altered Brain Functions Through Electroencephalography



Images de la galerie d'art sur la COVID longue au 2e Symposium canadien sur la COVID longue à Edmonton, Alberta. Toutes les œuvres de la galerie peuvent être consultées ici.