WEBVTT

00:00:00.510 --> 00:00:07.079
Hello and welcome to everyone to this first in a series of webinars on
Bonjour et bienvenue à tous pour ce premier webinaire d'une série consacrée aux

00:00:07.080 --> 00:00:12.150
long COVID hosted by the Division of Continuing Medical Education.
long COVID organisé par la Division de l'éducation médicale continue.

00:00:12.840 --> 00:00:18.450
Welcome. As we gather here today, we acknowledge we're on treaties

00:00:18.450 --> 00:00:23.490
two, four, five, six, eight and ten territories.
deux, quatre, cinq, six, huit et dix territoires.

00:00:24.030 --> 00:00:25.420
And the homeland of the Metis.
Et la patrie des Métis.

00:00:26.040 --> 00:00:32.910
We respect the Indigenous people that have rich culture and traditional practices that have been known to improve health outcomes.
Nous respectons les personnes indigènes qui ont une culture riche et des pratiques traditionnelles dont on sait qu'elles améliorent les résultats en matière de santé.

00:00:33.720 --> 00:00:40.080
We pay respect to the First Nations and the ancestors of this place and reaffirm our relationship to one another.
Nous rendons hommage aux Premières nations et aux ancêtres de ce lieu et réaffirmons nos relations mutuelles.

00:00:40.770 --> 00:00:48.200
I personally like to add a little bit on to the treaty acknowledgement that we traditionally place
Personnellement, j'aimerais ajouter un petit quelque chose à la reconnaissance du traité que nous plaçons traditionnellement...

00:00:48.210 --> 00:00:56.940
at the beginning of our meetings such as this and what I would like to do as I reflected on this treaty,
au début de nos réunions telles que celle-ci et ce que j'aimerais faire en réfléchissant à ce traité,

00:00:56.940 --> 00:01:07.530
obligation, if you will, and I realise that, as you probably know, COVID impacted the

Je me rends compte que, comme vous le savez sans doute, COVID a eu un impact sur le marché de l'emploi de l'Union européenne.

00:01:07.620 --> 00:01:16.340
Indigenous peoples of this land more than they did the other people.
Les peuples indigènes de cette terre plus que les autres personnes.

00:01:16.380 --> 00:01:19.440
More than the impact on settlers, if you will.
Plus que l'impact sur les colons, si vous voulez.

00:01:20.010 --> 00:01:23.459
And I think that's also true with long COVID.
Et je pense que c'est également le cas pour la COVID long.

00:01:23.460 --> 00:01:33.600
So, as we do this work that is in, for me at least, it's to work towards reconciliation, in some aspect in late.
Ainsi, en accomplissant ce travail, pour moi en tout cas, il s'agit d'œuvrer à la réconciliation, d'une manière ou d'une autre, à une date tardive

00:01:35.120 --> 00:01:36.410
Thank you, Dr. Groot.
Merci, Dr. Groot.

00:01:36.440 --> 00:01:44.360
To start with, we have two quick polls to learn more about who is in the audience today and your familiarity with today's topics.
Pour commencer, nous vous proposons deux sondages rapides afin d'en savoir plus sur les personnes présentes dans l'auditoire aujourd'hui et sur leur degré de familiarité avec les sujets abordés aujourd'hui.

00:01:44.720 --> 00:01:47.750
So the first poll is just going to pop up on your screen now.
Le premier sondage va donc s'afficher sur votre écran.

00:01:50.540 --> 00:01:54.830
So please select your role from the list so we can see who is in the audience here.
Veuillez donc sélectionner votre rôle dans la liste afin que nous puissions voir qui est présent dans l'auditoire.

00:01:54.920 --> 00:02:05.580
I'll give you a little time to do this. Ok, so it looks like the majority of people in our audience today are patients with Post COVID-19 Condition.
Je vous laisse un peu de temps pour le faire. Il semble donc que la majorité des personnes présentes dans notre auditoire aujourd'hui soient des patients atteints de l'affection post-COVID-19.

00:02:06.390 --> 00:02:11.790
We have some family members, some physicians and a number of nurses as well.
Nous avons quelques membres de familles, quelques médecins et un certain nombre d'infirmières.

00:02:14.930 --> 00:02:19.910
Ok, and the second poll I'm going to launch here is to see knowledge level.
Ok, et le deuxième sondage que je vais lancer ici est pour voir le niveau de connaissance.

00:02:20.660 --> 00:02:27.680
So please rate your knowledge level about the following PCC topics before attending this webinar.
Veuillez donc évaluer votre niveau de connaissance des sujets APC suivants avant de participer à ce webinaire.

00:02:28.790 --> 00:02:32.110
And I'll give you a little time again here to participate.
Je vous donne à nouveau un peu de temps pour participer.

00:02:32.120 --> 00:02:38.780
And we can see the overall knowledge level is rated at moderate for all three points A, B and C.
Et nous pouvons voir que le niveau de connaissance global est jugé modéré pour les trois points A, B et C.

00:02:39.730 --> 00:02:42.790
So thank you for participating.
Je vous remercie donc de votre participation.

00:02:42.850 --> 00:02:46.210
So, this session is accredited.
Cette session est donc accréditée.

00:02:46.840 --> 00:02:51.150
Following this webinar, you will receive a certificate and evaluation form.
A l'issue de ce webinaire, vous recevrez un certificat et un formulaire d'évaluation.

00:02:51.160 --> 00:02:59.640
The recordings will also be available after the series. Please post any questions in the anonymous Q&A function or with your name visible in the chat.
Les enregistrements seront également disponibles après la série. Veuillez poser vos questions dans la fonction Q&R anonyme ou avec votre nom visible dans le chat.

00:03:00.120 --> 00:03:03.150
During the Q&A, you can also raise your hand and unmute.
Pendant la session de questions-réponses, vous pouvez également lever la main et réactiver votre microphone.

00:03:04.940 --> 00:03:08.810
And these are the steps we have taken to mitigate potential sources of bias.
Et voici les mesures que nous avons prises pour atténuer les sources potentielles de biais.

00:03:09.470 --> 00:03:13.070
And I will hand it back to Dr. Groot to introduce our two speakers today.
Et je vais maintenant redonner la parole au Dr Groot pour présenter nos deux intervenants d'aujourd'hui.

00:03:13.370 --> 00:03:20.010
I have to tell you that you are in for a treat today.
Je dois vous dire que vous allez vous régaler aujourd'hui.

00:03:20.610 --> 00:03:29.730
The two speakers that we have are both very prominent members of the Long COVID Web, which is a network of,
Les deux intervenants que nous recevons sont tous deux des membres éminents du Long COVID Web, qui est un réseau de..,

00:03:30.360 --> 00:03:40.320
researchers and family physicians and patient partners that are engaged in long COVID research.
lchercheurs, médecins de famille et patients partenaires qui participent à la recherche COVID de longue durée.

00:03:41.100 --> 00:03:44.910
Kieren Quinn comes to you from Toronto.
Kieren Quinn nous vient de Toronto.

00:03:45.480 --> 00:03:52.410
He co-leads an established national long Covid research network. He's part of the
Il codirige un réseau national de recherche sur les maladies longues. Il fait partie du

00:03:52.620 --> 00:03:56.040
Long COVID Web.
Long COVID Web.

00:03:56.040 --> 00:04:02.550
And he's also a part of one of the Post COVID Condition work that's

being done,
Il participe également à l'un des travaux Post COVID Condition en cours,

00:04:03.120 --> 00:04:08.249
that you're going to hear about this morning. His research is

00:04:08.250 --> 00:04:14.520
focusing on advanced analytic methods to enhance access to high quality end of life care,
portent sur des méthodes analytiques avancées visant à améliorer l'accès à des soins de fin de vie de haute qualité,

00:04:14.520 --> 00:04:21.030
in the non-cancer illness, and to improve recognition and care of people with Post COVID Condition.
dans la maladie non cancéreuse, et d'améliorer la reconnaissance et la prise en charge des personnes atteintes de l'affection post COVID.

00:04:21.420 --> 00:04:29.430
He is a practicing general internist and palliative care physician at the Sinai Health
Il pratique l'internat général et les soins palliatifs à l'hôpital Sinai Health

00:04:30.060 --> 00:04:35.880
in the Department of Medicine and Institute of Health Policy and Evaluation in Toronto.
dans le Département de médecine et à l'Institut de politique et d'évaluation de la santé à Toronto.

00:04:36.510 --> 00:04:41.610
I think you'll really enjoy... he's a good speaker and a wonderful person.
Je pense que vous allez vraiment apprécier… C’est un excellent orateur et une personne formidable.

00:04:42.090 --> 00:04:47.220
So you'll hear from him shortly. And, Kelly O'Brien.
Vous l'entendrez donc bientôt. Et Kelly O'Brien.

00:04:48.770 --> 00:04:57.799
Yeah. Am I introducing her as well at the same time? Kelly O'Brien is, a PhD and professor in
Oui. Dois-je la présenter en même temps ? Kelly O'Brien est docteur et professeur dans

00:04:57.800 --> 00:05:06.460
the Department of Physical Therapy and co-director of Rehab Sciences and Research Network for COVID at the Faculty of Medicine,

le Département de physiothérapie et codirecteur du Réseau des sciences de la réadaptation et de la recherche pour la COVID à la Faculté de médecine,

00:05:06.470 --> 00:05:13.430
University of Toronto. She's a tier two Canada Research Chair in episodic disability and rehabilitation,
Université de Toronto. Elle est titulaire d'une chaire de recherche du Canada de niveau 2 sur le handicap épisodique et la réadaptation,

00:05:13.940 --> 00:05:18.590
and her research is focused on episodic disability, chronic disease and rehab.
et ses recherches portent sur le handicap épisodique, les maladies chroniques et la rééducation.

00:05:19.430 --> 00:05:28.160
She's also a member of the Long COVID Physio group and is a member of Canadian Guidelines group for Post COVID Condition.
Elle est également membre du groupe Long COVID Physio et du groupe Canadian Guidelines pour affection Post COVID.

00:05:28.580 --> 00:05:36.590
And the two, your two speakers today are active members in the Long COVID community and Long COVID research.
Les deux intervenants d'aujourd'hui sont des membres actifs de la communauté Long COVID et de la recherche Long COVID.

00:05:36.800 --> 00:05:43.710
Welcome, both of them. Thank you, Gary, for such a kind introduction.
Bienvenue à tous les deux. Merci, Gary, pour cette aimable introduction.

00:05:43.730 --> 00:05:47.870
And thank you, everybody, for taking time out of your busy days to join us.
Et merci à tous d'avoir pris le temps de nous rejoindre.

00:05:48.620 --> 00:05:56.870
I'm going to share my screen here and just take you through a bit of an introduction, and then I'll turn it over to Kelly,
Je vais partager mon écran et vous faire une petite présentation, puis je passerai la parole à Kelly,

00:05:56.930 --> 00:06:02.960
who will take you through some more information, and then I'll finalise it off, and then we'll take some questions at the end.
qui vous donnera quelques informations supplémentaires, puis je finaliserai le tout, et nous répondrons aux questions à la fin.

00:06:04.780 --> 00:06:10.630
I don't have any consulting fees or other types of financial disclosures.
Je n’ai aucun honoraire de consultation ni aucun autre type de divulgation financière.

00:06:10.660 --> 00:06:14.770
I do hold some research grants from the CIHR and Long COVID Web.
Je détiens toutefois certaines subventions de recherche du CIHR et de Long COVID Web.

00:06:15.580 --> 00:06:19.870
And I have had speaker honoraria from the College of Family Physicians of Ontario,
J'ai également reçu des honoraires de conférencier de la part du Collège des médecins de famille de l'Ontario,

00:06:20.310 --> 00:06:26.380
a very similar type of talk to this, to help provide education and guidance to our colleagues.
un type d'entretien très similaire à celui-ci, afin de contribuer à l'éducation et à l'orientation de nos collègues.

00:06:27.400 --> 00:06:35.410
Kelly, as you can see has her disclosures there again. All just research support and grants to support our work.
Kelly, comme vous pouvez le voir, a également divulgué ses informations. Il ne s'agit que de soutien à la recherche et de subventions pour soutenir notre travail.

00:06:38.080 --> 00:06:41.340
We really have three main learning objectives for today's talk.
L'exposé d'aujourd'hui a trois objectifs d'apprentissage principaux.

00:06:41.350 --> 00:06:50.890
And the first one is actually helping people understand how these guidelines are developed and finalised.
La première consiste à aider les personnes à comprendre comment ces lignes directrices sont élaborées et finalisées.

00:06:50.900 --> 00:06:56.980
And I think it's really important to understand that, because sometimes these recommendations may seem a little controversial to some,
Et je pense qu'il est vraiment important de comprendre cela, parce que ces recommandations peuvent parfois sembler un peu controversées pour certains,

00:06:57.310 --> 00:07:00.250
or some may just outright disagree with them. And that's okay.

ou certains peuvent tout simplement ne pas être d'accord avec eux. Et ce n'est pas grave.

00:07:00.700 --> 00:07:06.250
But we want people to understand how we get there, that it's not just off the top of our heads, so to speak.
Mais nous voulons que les gens comprennent comment nous en sommes arrivés là, que ce n’est pas simplement quelque chose que nous sortons de notre chapeau, pour ainsi dire.

00:07:06.970 --> 00:07:15.400
We'll go through a couple of examples that we felt were really important recommendations that have come out,
Nous allons passer en revue quelques exemples de recommandations qui nous ont semblé très importantes,

00:07:15.520 --> 00:07:21.460
from our work on pharmacological and non-pharmacological interventions for adults with Post COVID Condition,
de nos travaux sur les interventions pharmacologiques et non pharmacologiques pour les adultes atteints de l'affection post-COVID,

00:07:22.150 --> 00:07:27.280
and we'll talk a little bit about strategies and how to integrate these into clinical practice.
et nous parlerons un peu des stratégies et de la manière de les intégrer dans la pratique clinique.

00:07:27.820 --> 00:07:32.830
And although it's not a learning objective, give you a little bit of a peek at
Et bien qu'il ne s'agisse pas d'un objectif d'apprentissage, je vous donne un petit aperçu

00:07:32.860 --> 00:07:40.210
some of the other really exciting science that Canadians are leading, that will help advance this field significantly.
d'autres travaux scientifiques vraiment passionnants menés par les Canadiens, qui contribueront à faire progresser ce domaine de manière significative.

00:07:41.480 --> 00:07:51.549
We're probably approaching more closer to a billion infections with COVID, especially as we enter in the northern hemisphere,
Nous nous rapprochons probablement du milliard d'infections avec COVID, en particulier dans l'hémisphère nord,

00:07:51.550 --> 00:07:58.660
the winter season and COVID is on the rise. And so, you know, you can't get long COVID unless you get COVID.

la saison hivernale et la COVID est en hausse. Et donc, vous savez, vous ne pouvez pas avoir une longue COVID si vous n'avez pas de COVID.

00:07:59.020 --> 00:08:08.159
And COVID is certainly still circulating around. The last estimates we had, which are now almost a couple of years old from
Et la COVID est certainement toujours en circulation. Les dernières estimations que nous avons eues, qui datent maintenant de presque deux ans, de

00:08:08.160 --> 00:08:16.050
serology surveillance, by the Canadian Blood services, that almost three quarters of us, probably getting close to 100% in the next couple of years,
la surveillance sérologique, par la Société canadienne du sang, que près des trois quarts d'entre nous, probablement près de 100 % dans les deux prochaines années,

00:08:16.410 --> 00:08:19.680
have actually had a COVID infection, whether you were aware of it or not,
ont été infectés par le virus COVID, qu'ils en aient été conscients ou non,

00:08:20.130 --> 00:08:29.100
and or had testing to prove that or not. And for most of us, we will and are wishing that COVID would go away.
et ou des tests ont été effectués pour le prouver ou non. Et pour la plupart d'entre nous, nous allons souhaiter et nous souhaitons que la COVID disparaisse.

00:08:29.100 --> 00:08:31.860
And we like to convince ourselves that it's not a problem anymore.
Et nous aimons nous convaincre que ce n'est plus un problème.

00:08:32.340 --> 00:08:39.000
Thankfully, it's not as severe a problem as it was in 2020 when it first started, but it is still around.
Heureusement, le problème n'est pas aussi grave qu'en 2020 lorsqu'il a commencé, mais il existe toujours.

00:08:39.030 --> 00:08:43.030
This graph comes from Public Health Ontario.
Ce graphique provient de la Santé publique de Ontario.

00:08:43.050 --> 00:08:47.790
They have a respiratory surveillance system, and this is just in our hospital system.
Ils disposent d'un système de surveillance respiratoire, et c’est uniquement dans notre système hospitalier.

00:08:48.120 --> 00:08:57.360
So on the X axis, sorry on the Y axis, the vertical is the number of patients in Ontario at any given time that have COVID.
Sur l'axe des X, pardon, sur l'axe des Y, la verticale représente le nombre de patients de l'Ontario, à un moment donné, qui sont atteints de COVID.

00:08:58.140 --> 00:09:08.690
And on the X axis, the horizontal is time. So you see, in 2022, entering into the winter of 2023, the big

00:09:08.800 --> 00:09:13.650
mountain of COVID infections in the hospitals across the province.
montagne d'infections à COVID dans les hôpitaux de la province.

00:09:14.100 --> 00:09:18.870
Then we had a little bit of the summer lull, and last year, the same sort of pattern emerged.
Puis, nous avons connu une légère accalmie estivale, et l'année dernière, le même type de schéma est apparu.

00:09:19.170 --> 00:09:22.440
And on the far right, which takes us up to about December.
Et à l'extrême droite, ce qui nous amène aux environs de décembre.

00:09:22.440 --> 00:09:29.759
In this particular graph, COVID's on the rise again, and we're not sure how big it will be and how many hospitalised adults there will be,
Dans ce graphique particulier, la COVID est à nouveau en hausse, et nous ne savons pas exactement quelle sera son ampleur et combien d'adultes seront hospitalisés,

00:09:29.760 --> 00:09:34.409
but it's likely to be a significant number and somewhere in the realm of the past two years.
mais il s'agira probablement d'un nombre significatif, de l'ordre de celui des deux dernières années.

00:09:34.410 --> 00:09:42.260
So, it's still around, and unfortunately, the long-lasting effects of COVID infection are still around as well.
Il existe donc toujours et, malheureusement, les effets à long terme de l'infection par la COVID sont toujours présents.

00:09:42.270 --> 00:09:49.000
So, on the latest survey from Statistics Canada that was completed in August of 2023.
Ainsi, d'après la dernière enquête de Statistique Canada, réalisée en

août 2023.

00:09:49.010 --> 00:09:53.030
So, again, this data is already coming out of date.
Donc, une fois encore, ces données sont déjà obsolètes.

00:09:53.570 --> 00:09:59.600
But at that time, 1 in 9 Canadian adults were reporting that they had
Mais à l'époque, 1 adulte canadien sur 9 déclarait avoir eu

00:09:59.600 --> 00:10:06.680
experienced, at least at some point since the beginning of the pandemic, persistent and prolonged symptoms that negatively affected their life.
au moins à un moment donné depuis le début de la pandémie, des symptômes persistants et prolongés qui ont eu des répercussions négatives sur leur vie.

00:10:07.310 --> 00:10:13.010
Right now, the prevalence estimates are about 2.1 million adults are living with long COVID.
À l'heure actuelle, la prévalence est estimée à environ 2,1 millions d'adultes vivant avec la COVID longue.

00:10:13.370 --> 00:10:20.420
And I think it's about 3.4 or 3.6 million have had long COVID at some point during the pandemic.
Je pense que 3,4 ou 3,6 millions de personnes ont eu la COVID à un moment ou à un autre de la pandémie.

00:10:22.220 --> 00:10:32.330
And so, a group of us, led by folks down McMaster, received funding and really passionate about trying to create guidelines.
C'est ainsi qu'un groupe d'entre nous, dirigé par des gens de McMaster, a reçu des fonds et s'est passionné pour l'élaboration de lignes directrices.

00:10:32.780 --> 00:10:38.600
There's tons of research on the go, but what's really needed is guidance for clinicians and practitioners.
Des tonnes de recherches sont en cours, mais ce dont on a vraiment besoin, c'est de conseils pour les cliniciens et les praticiens.

00:10:38.930 --> 00:10:44.600
What can we do to help people? And there's a process by which we go through to develop these guidelines.
Que pouvons-nous faire pour aider les personnes ? L'élaboration de ces lignes directrices suit un processus précis.

00:10:45.560 --> 00:10:54.740

And I just wanted to show you this schematic briefly, just to outline how many different groups of experts are involved in this type of a process.
Je tenais à vous montrer brièvement ce schéma, afin d'illustrer le nombre de groupes d'experts différents impliqués dans ce type de processus.

00:10:54.740 --> 00:10:58.399
So the details of this don't matter.
Donc, les détails de cela n'ont pas d'importance.

00:10:58.400 --> 00:11:03.320
But the idea is that there's an international advisory group, I actually justMais l'idée est qu'il y ait un groupe consultatif international.

00:11:03.320 --> 00:11:07.940
presented to them this morning at 7 a.m. on what are emerging recommendations.
En fait, je leur ai présenté ce matin à 7 heures les recommandations émergentes.

00:11:07.940 --> 00:11:12.799
And so, they read over things. They look at us and our process and they say, you know,

00:11:12.800 --> 00:11:16.910
whether they agree or disagree with some of our judgement calls that are part of this process.
s'ils sont d'accord ou non avec certaines de nos décisions de jugement qui font partie de ce processus.

00:11:17.690 --> 00:11:24.950
There's a huge evidence synthesis team from around the world that collects all the latest evidence to synthesise it,
Une énorme équipe de synthèse des données probantes du monde entier recueille toutes les données probantes les plus récentes pour en faire la synthèse,

00:11:24.980 --> 00:11:28.550
and update us as to what do we know in 2024.
et nous informer sur ce que nous savons en 2024.

00:11:29.180 --> 00:11:33.770
There's a whole oversight from a guideline development group that the co-chairs sit on,
Il y a toute une surveillance de la part d'un groupe d'élaboration de lignes directrices auquel siègent les coprésidents,

00:11:33.770 --> 00:11:39.200

and we review every single recommendation and all the evidence underneath it to make sure that the team's got it right.
et nous examinons chaque recommandation et toutes les données probantes qui la sous-tendent pour nous assurer que l'équipe a bien compris.

00:11:39.800 --> 00:11:45.500
We have the individual teams, which I'll tell you about in a second. And then a whole other team, which is part of today's
Nous avons les équipes individuelles, dont je vais vous parler dans un instant. Ensuite, il y a une autre équipe entièrement dédiée, qui fait partie des efforts d'aujourd'hui,

00:11:45.500 --> 00:11:52.310
efforts that is about mobilising that knowledge and getting it out there and helping people understand and be aware of these recommendations.
et qui se concentre sur la mobilisation de ces connaissances, leur diffusion et l'aide à la compréhension et à la sensibilisation aux recommandations.

00:11:53.210 --> 00:11:55.340
In addition to that, we have two separate committees,
En outre, nous avons deux comités distincts,

00:11:55.340 --> 00:12:01.309
one made up of people with lived experience and our public member panel and an equity oversight committee,
un comité composé de personnes ayant une expérience vivante, un comité de membres du public et un comité de surveillance de l'équité,

00:12:01.310 --> 00:12:06.440
so that equity is always at the forefront of our thinking when we're making these recommendations.
afin que l'équité soit toujours au premier plan de notre réflexion lorsque nous formulons ces recommandations.

00:12:06.920 --> 00:12:14.810
And there's an entire committee dedicated to just thinking about that and advising on making sure that our recommendations consider equity.
Un comité entier est chargé de réfléchir à cette question et de veiller à ce que nos recommandations tiennent compte de l'équité.

00:12:17.800 --> 00:12:22.480
We use the GRADE approach to for development of recommendations.
Nous utilisons l'approche GRADE pour l'élaboration des recommandations.

00:12:22.480 --> 00:12:27.880
And this is a long-standing process. It's a very robust and

methodological approach.
Il s'agit d'un processus de longue date. Il s'agit d'une approche très robuste et méthodologique.

00:12:28.180 --> 00:12:33.819
And it's really considered the gold standard in guideline development. And many, many different societies around the world
Elle est considérée comme l'étalon-or en matière d'élaboration de lignes directrices. Et de très nombreuses sociétés à travers le monde

00:12:33.820 --> 00:12:42.140
use this for their guidelines as well. And within the GRADE method there's something called the evidence to decision framework.
l'utilisent également pour leurs lignes directrices. Et dans la méthode GRADE, il y a ce qu'on appelle le cadre des données probantes aux décisions.

00:12:42.530 --> 00:12:53.360
And so this a process we use that helps us develop guidelines in a very standardised, careful and methodological way.
Il s'agit donc d'un processus que nous utilisons pour nous aider à élaborer des lignes directrices de manière très normalisée, prudente et méthodologique.

00:12:54.110 --> 00:13:00.889
And it starts with identifying problems that we think are important questions that we think people need to answer.
Et cela commence par l'identification des problèmes qui, selon nous, sont des questions importantes auxquelles les personnes doivent répondre.

00:13:00.890 --> 00:13:04.850
And it's not just we as in like me, we consult the public.
Et ce n'est pas seulement nous, comme moi, on consulte le public.

00:13:04.850 --> 00:13:09.620
We consult people with lived experience. We consult clinicians, policymakers, researchers,
Nous consultons des personnes ayant une expérience vivante. Nous consultons des cliniciens, des décideurs politiques et des chercheurs,

00:13:09.890 --> 00:13:16.640
anybody who's willing to talk to us and run a public survey to help us do that prioritisation process.
toute personne disposée à nous parler et à mener une enquête publique pour nous aider à établir des priorités.

00:13:17.480 --> 00:13:20.480
Then once we've identified our top priority questions,
Ensuite, une fois que nous avons identifié nos questions prioritaires,

00:13:20.480 --> 00:13:27.230
we asked the evidence synthesis teams to go and find us the evidence that answers or is even related to those questions in some way.
nous avons demandé aux équipes de synthèse des données probantes de trouver les données probantes qui répondent à ces questions ou qui y sont liées d'une manière ou d'une autre.

00:13:27.920 --> 00:13:30.559
And in the small, tiny text in the middle,
Et dans le petit, tout petit texte au milieu,

00:13:30.560 --> 00:13:40.660
what we end up doing is going through several domains of each of those evidence that we've accumulated to make a judgement.
ce que nous finissons par faire, c'est passer en revue plusieurs domaines de chacune de ces données probantes que nous avons accumulées pour porter un jugement.

00:13:40.670 --> 00:13:46.130
So, is there evidence that there's benefit? Is there evidence that this intervention might cause harm?
Existe-t-il des données probantes sur les avantages de l'intervention ? Existe-t-il des données probantes indiquant que cette intervention pourrait être préjudiciable ?

00:13:46.550 --> 00:13:53.330
How do people value the outcomes of those interventions, the things that they're intended to do, and how do they value the harms?
Comment les personnes évaluent-elles les résultats de ces interventions, les choses qu'elles sont censées faire, et comment évaluent-elles les inconvénients ?

00:13:53.360 --> 00:13:57.950
Does everybody value them the same or is there differential effects according to different people?
Les valeurs sont-elles les mêmes pour tout le monde ou ont-elles des effets différents selon les personnes ?

00:13:58.430 --> 00:14:01.730
How much do these interventions cost? Are they cost effective?
Quel est le coût de ces interventions ? Sont-elles rentables ?

00:14:02.090 --> 00:14:05.750
Equity comes into our own decision making as well as the oversight committee.
L'équité intervient à la fois dans notre propre processus de prise de décision et dans celui du comité de supervision.

00:14:06.230 --> 00:14:13.640

And are these interventions deemed acceptable by the patients, by the clinicians and by the payers in the health system?
Ces interventions sont-elles jugées acceptables par les patients, les cliniciens et les payeurs du système de santé ?

00:14:14.150 --> 00:14:18.470
And how feasible would it be to do this, to roll this intervention out tomorrow?
Dans quelle mesure serait-il faisable de mettre en œuvre cette intervention dès demain ?

00:14:19.010 --> 00:14:23.270
So we go through those one by one and look at all the evidence that may relate to that.
Nous les examinons donc une par une et étudions toutes les données probantes qui peuvent s'y rapporter.

00:14:23.600 --> 00:14:29.360
And in the end, we make judgements for each to help us have an overarching
En fin de compte, nous émettons des jugements pour chacun d'entre eux afin d'avoir une vue d'ensemble de la situation.

00:14:29.360 --> 00:14:35.360
recommendation for or against or sometimes in between a particular intervention.
recommandation pour ou contre une intervention particulière, ou parfois entre les deux.

00:14:35.720 --> 00:14:39.110
And it's based on those judgements and the balance of those judgements.
Elle est basée sur ces jugements et sur l'équilibre de ces jugements.

00:14:39.950 --> 00:14:43.580
So that's just a really conceptual overview of how the evidence to decision framework works.
Il s'agit là d'un aperçu conceptuel du fonctionnement du cadre des données probantes aux décisions.

00:14:44.750 --> 00:14:48.409
I just wanted to tell you about the six evidence teams.
Je voulais juste vous parler des six équipes de données probantes.

00:14:48.410 --> 00:14:55.070
The guideline teams. So, we're here in the middle, the pharmacological and non-pharmacological interventions.
Les équipes chargées des lignes directrices. Nous sommes donc au milieu, avec les interventions pharmacologiques et non pharmacologiques.

00:14:55.400 --> 00:14:59.299
And there's a scope of types of interventions that we look at

00:14:59.300 --> 00:15:03.709
within that. The first team is actually just looking at prevention.
à l'intérieur de cette équipe. La première équipe ne s'occupe que de la prévention.

00:15:03.710 --> 00:15:08.510
So without interventions that help people not develop Long COVID or PCC.
Ainsi, en l'absence d'interventions qui aident les personnes à ne pas développer un long COVID ou une APC.

00:15:09.170 --> 00:15:16.100
There's a whole team based that's making recommendations about what tests and other screening
Toute une équipe est chargée de formuler des recommandations sur les tests et autres méthodes de dépistage.

00:15:16.100 --> 00:15:21.440
tools are needed to help identify and diagnose Post COVID Condition.
des outils sont nécessaires pour aider à identifier et à diagnostiquer la condition Post COVID.

00:15:21.980 --> 00:15:29.060
We have a specific area for the neurological effects and psychiatric effects and treatments for Post COVID Condition.
Nous disposons d'un espace spécifique pour les effets neurologiques et psychiatriques et les traitements de la condition post-Covid.

00:15:29.660 --> 00:15:35.719
A whole team dedicated to pediatric adolescent and youth and then one that looks at
Une équipe entière se consacre à la pédiatrie, à l'adolescence et à la jeunesse, et une autre s'occupe des questions de santé publique.

00:15:35.720 --> 00:15:44.150
sort of the health system and social supports to help guide things beyond just strictly medical, so to speak, elements of that.
le système de santé et les soutiens sociaux pour aider à guider les choses au-delà des éléments strictement médicaux, pour ainsi dire.

00:15:44.870 --> 00:15:48.529
And so, each of these teams has their own dedicated focus,
Chacune de ces équipes a donc son propre centre d'intérêt,

00:15:48.530 --> 00:15:54.620
and we end up with six different sets of guidelines for different

topics, all related to Post COVID.
et nous nous retrouvons avec six lignes directrices différentes pour différents sujets, tous liés à Post COVID.

00:15:55.610 --> 00:16:03.650
And I just wanted to give you one example of probably one of our most controversial recommendations.
Et je voulais juste vous donner un exemple de l'une de nos recommandations les plus controversées.

00:16:04.280 --> 00:16:13.129
But, a really common question I get asked as a clinician, treating people with long COVID is should they use low dose naltrexone?
Mais une question très fréquente que l'on me pose en tant que clinicien traitant des personnes souffrant de COVID à long terme est la suivante : doivent-elles utiliser de la naltrexone à faible dose ?

00:16:13.130 --> 00:16:19.730
And there's been a lot of media coverage of this and a lot of interest in the online communities and a lot of interest in health care in general,
Cette question a fait l'objet d'une importante couverture médiatique et d'un grand intérêt de la part des communautés en ligne et des soins de santé en général,

00:16:19.730 --> 00:16:21.920
whether we should be using this and is it a useful drug?
Devrions-nous l'utiliser et est-ce un médicament utile ?

00:16:22.850 --> 00:16:28.490
Just to understand, you know, we always provide a bit of a rationale, like why did this come to the forefront?Pour comprendre, vous savez, nous fournissons toujours un peu de justification, comme par exemple pourquoi cette question a-t-elle été mise en avant ?

00:16:29.060 --> 00:16:34.400
Well, naltrexone itself is used in much higher doses in other disorders.
La naltrexone elle-même est utilisée à des doses beaucoup plus élevées dans d'autres troubles.

00:16:34.400 --> 00:16:42.440
But low dose naltrexone between 1.5 to 6 milligrams is felt to have some pain relieving properties.
Mais on estime qu'une faible dose de naltrexone, entre 1,5 et 6 milligrammes, a des propriétés antidouleur.

00:16:42.860 --> 00:16:51.919
And it's believed to do this through modifying the immune system and in doing so reduces inflammation and possibly,

Et on pense qu'il agit de cette manière en modifiant le système immunitaire, ce qui réduit l'inflammation et, possiblement,

00:16:59.930 --> 00:17:03.260
activity in people with Post COVID Condition dysautonomias.
chez les personnes souffrant de dysautonomies post-COVID.

00:17:04.130 --> 00:17:08.660
There is some evidence from previous research looking at people with
Il existe des données probantes issues de recherches antérieures portant sur les personnes atteintes de

00:17:08.660 --> 00:17:13.069
myalgic encephalomyelitis (ME) or chronic fatigue syndrome (CFS) that suggests benefits.
l'encéphalomyélite myalgique (EM) ou du syndrome de fatigue chronique (SFC) montrant qu'il y a des avantages.

00:17:13.070 --> 00:17:18.590
So it was reasonable and important to think that this might help people with long COVID.
Il était donc raisonnable et important de penser que cela pourrait aider les personnes souffrant d'une longue COVID.

00:17:19.040 --> 00:17:22.850
And that's what we set out to address.
Et c'est précisément ce que nous avons cherché à résoudre.

00:17:24.090 --> 00:17:29.220
And without going through each of the domains for the sake of time, and also, Kelly is going to take you through some other recommendations.
Et sans passer en revue chacun des domaines pour gagner du temps, Kelly va vous présenter d'autres recommandations.

00:17:30.600 --> 00:17:36.960
When we looked at the evidence for the desirable effects of low dose naltrexone across the different studies,
Lorsque nous avons examiné les données probantes relatives aux effets souhaitables de la naltrexone à faible dose dans les différentes études,

00:17:37.380 --> 00:17:41.090
we really find trivial benefits.
nous trouvons vraiment des avantages insignifiants.

00:17:41.130 --> 00:17:44.340
So looking at QoL as quality of life.
Donc, en considérant QoL comme la qualité de vie.

00:17:44.910 --> 00:17:53.700
The dot represents the effect estimate, and the bars are the standard error or the noise around that, the variation in outcomes.
Le point représente l'estimation de l'effet, et les barres représentent l'erreur standard ou le bruit qui l'entoure, c'est-à-dire la variation des résultats.

00:17:54.240 --> 00:17:58.500
And we're looking at the mean difference here on the X axis.
Nous examinons la différence moyenne sur l'axe X.

00:17:58.500 --> 00:18:05.190
So what is the average difference between those treated with low dose naltrexone compared to those treated with placebo?
Quelle est donc la différence moyenne entre les personnes traitées par la faible dose de naltrexone et celles traitées par le placebo ?

00:18:05.790 --> 00:18:14.130
And whether you're looking at quality of life, physical function, pain or fatigue as the critical outcomes where evidence was available,
Qu'il s'agisse de la qualité de vie, de la fonction physique, de la douleur ou de la fatigue, les données probantes étaient disponibles,

00:18:14.640 --> 00:18:19.140
there really is no difference. They all fall in that dashed line, which is a mean difference of zero.
il n'y a pas vraiment de différence. Elles se situent toutes dans la ligne pointillée, qui correspond à une différence moyenne de zéro.

00:18:20.770 --> 00:18:26.140
When we look at the undesirable effects, thankfully, there does not appear to be a major signal of harm.
Si l'on examine les effets indésirables, il ne semble heureusement pas y avoir de signal majeur de nocivité.

00:18:26.560 --> 00:18:32.709
So there's no mortality harm signal, and we wouldn't expect that
Il n'y a donc aucun signal de risque de mortalité, et nous ne nous y attendrions pas

00:18:32.710 --> 00:18:38.080
in low dose naltrexone and even AEs or adverse events, so-called side effects of the drug,
avec la naltrexone à faible dose, même les EI (événements indésirables), c'est-à-dire les effets secondaires du médicament,

00:18:38.470 --> 00:18:41.799
they don't really appear to be any major side effects of the drug, which is

00:18:41.800 --> 00:18:49.500
reassuring to know. So at the end of the evidence to decision framework, we get a table that looks like this.
rassurant à savoir. À la fin du cadre de décision basé sur les preuves, nous obtenons un tableau qui ressemble à celui-ci.

00:18:49.510 --> 00:18:58.360
And this is a summary of the judgements for our low dose naltrexone that we used as a team to make a final recommendation.
Il s'agit d'un résumé des jugements concernant la faible dose de naltrexone que nous avons utilisés en tant qu'équipe pour formuler une recommandation finale.

00:18:58.360 --> 00:19:03.730
And so on the left side you see all of those domains I was describing to you on that visual schematic.
Sur le côté gauche, vous voyez donc tous les domaines que je vous ai décrits sur ce schéma visuel.

00:19:04.390 --> 00:19:10.690
And in the middle there, where there's the bolded, that was the judgement that was made by the team for that particular domain.
Et au milieu, là où il y a le gras, c'est le jugement qui a été fait par l'équipe pour ce domaine particulier.

00:19:10.690 --> 00:19:19.209
So it is a priority problem that is already established through the process that I briefly described. We had trivial, desirable effects,
Il s'agit donc d'un problème prioritaire déjà établi par le processus que j'ai brièvement décrit. Nous avons obtenu des effets souhaitables insignifiants,

00:19:19.210 --> 00:19:27.430
but also trivial undesirable effects. And the certainty of our confidence in that evidence is very low because those are small trials.
mais aussi des effets indésirables insignifiants. Et la certitude des données probantes est très faible parce qu'il s'agit d'essais de petite taille.

00:19:27.430 --> 00:19:31.480
They're often in people without Post COVID, they're different conditions.
Elles sont souvent observées chez des personnes ne souffrant pas de Post COVID, il s'agit de pathologies différentes.

00:19:31.840 --> 00:19:34.990
So there's various reasons and risks of bias that we write those down.
Il y a donc plusieurs raisons et risques de partialité pour que nous les écrivions.

00:19:36.130 --> 00:19:44.800
People generally would value most of those outcomes similarly, but there might be some important uncertainty or variability around that.
En règle générale, les personnes accordent une valeur similaire à la plupart de ces valeurs, mais il peut y avoir une incertitude ou une variabilité importante à cet égard.

00:19:45.460 --> 00:19:51.970
If you're looking at the balance of the desirable and undesirable effects, the team felt there was really no clear
Si l'on considère l'équilibre des effets souhaitables et indésirables, l'équipe a estimé qu'il n'y avait pas vraiment d'équilibre clair entre les effets souhaitables et indésirables.

00:19:51.970 --> 00:19:56.830
balance one way or the other with trivial effects on both the harms and benefits.
L'équilibre entre les avantages et les inconvénients peut être atteint avec des effets insignifiants.

00:19:57.800 --> 00:20:01.490
The costs is where things start to become important.
C'est au niveau des coûts que les choses commencent à devenir importantes.

00:20:01.490 --> 00:20:05.120
So it is not a provincially covered medication.
Il ne s'agit donc pas d'un médicament couvert par la province.

00:20:05.120 --> 00:20:10.790
In Ontario and in many other provinces and territories, it's not provincially covered under the drug formulary either.
En Ontario et dans de nombreuses autres provinces et territoires, il n'est pas non plus couvert par la liste des médicaments de la province.

00:20:11.540 --> 00:20:16.879
And it's not easily accessible. Many pharmacies have to compound it.
Et il n'est pas facilement accessible. De nombreuses pharmacies doivent le préparer.

00:20:16.880 --> 00:20:19.070
And that's associated with a higher cost.
Et cela s'accompagne d'un coût plus élevé.

00:20:19.550 --> 00:20:25.070
And there's a way, a particular way in which we estimate the magnitude of the cost, which I'm happy to take you through later if you're interested.

Et il y a une manière, une manière particulière d'estimer l'ampleur du coût, que je serai heureux de vous présenter plus tard si cela vous intéresse.

00:20:26.100 --> 00:20:38.190
We have no included studies on the certainty of evidence and cost effectiveness, probably favours the comparison in this

00:20:38.220 --> 00:20:45.810
situation because something that does not lead to any benefit

00:20:45.810 --> 00:20:50.400
and has moderate costs, by definition, cannot be a cost effective intervention.
et a des coûts modérés, par définition, ne peut pas être une intervention rentable.

00:20:50.400 --> 00:20:56.260
And so therefore probably favours the comparison. The equity impacts are probably reduced overall.
La comparaison est donc probablement favorisée. Les effets sur l'équité sont probablement réduits dans l'ensemble.

00:20:56.290 --> 00:20:59.350
People who don't have or limited access to health care.
Les personnes qui n'ont pas ou peu accès aux soins de santé.

00:20:59.620 --> 00:21:02.200
People who don't have drug coverage or private insurance.
Les personnes qui ne bénéficient pas d'une assurance médicaments ou d'une assurance privée.

00:21:02.680 --> 00:21:08.290
People who don't have a family physician or other primary care provider to help them get prescriptions for drugs.
Les personnes qui n'ont pas de médecin de famille ou d'autre prestataire de soins primaires pour les aider à obtenir des ordonnances pour des médicaments.

00:21:08.800 --> 00:21:13.480
So overall equity would be reduced because of the impact on those groups and others.
L'équité globale serait donc réduite en raison de l'impact sur ces groupes et sur d'autres.

00:21:14.380 --> 00:21:18.940
The acceptability of low dose naltrexone as an intervention is quite variable.
L'acceptabilité de la naltrexone à faible dose en tant qu'intervention est très variable.

00:21:19.390 --> 00:21:27.430
People with lived experience, certainly what we see online are interested in and many of them find it acceptable to try.
Les personnes ayant une expérience vivante, en tout cas ce que nous voyons en ligne, sont intéressées et beaucoup d'entre elles trouvent acceptable d'essayer.

00:21:27.850 --> 00:21:32.200
Providers, however, are often very hesitant. They're not familiar with it.
Cependant, les fournisseurs sont souvent très hésitants. Ils n'y sont pas habitués.

00:21:32.200 --> 00:21:35.620
There is no evidence to suggest it helps.
Aucune donnée probantes ne permet d'affirmer qu'il s'agit d'une aide.

00:21:36.220 --> 00:21:39.880
And it takes time and effort to counsel people on that and write prescriptions.
Et il faut du temps et des efforts pour conseiller les personnes à ce sujet et rédiger des ordonnances.

00:21:40.300 --> 00:21:47.770
And the payers, while they don't cover it now, for drugs that have no evidence to suggest benefit,
Et les payeurs, même s'ils ne les couvrent pas aujourd'hui, pour des médicaments dont les données probantes ne permettent pas de conclure à un bénéfice,

00:21:47.770 --> 00:21:52.360
are not interested and would likely find that unacceptable from an intervention.
ne sont pas intéressés et trouveraient probablement inacceptable une intervention.

00:21:53.170 --> 00:21:59.380
Feasibility is also very challenging. As I mentioned, it's not an easy drug to come by.
La faisabilité est également très difficile. Comme je l'ai dit, ce n'est pas un médicament facile à trouver.

00:21:59.740 --> 00:22:05.830
In the doses that we use for low dose, some people take the 50 milligram tablet, crush it up in water,
Dans les doses que nous utilisons pour le faible dosage, certaines personnes prennent le comprimé de 50 milligrammes, l'écrasent dans de l'eau,

00:22:05.830 --> 00:22:12.070
and then try to hope that the amount of liquid they draw is the equivalent of that dose, which has a lot of safety concerns.
et essaient ensuite d'espérer que la quantité de liquide qu'ils prélèvent est équivalente à cette dose, ce qui pose de nombreux problèmes de sécurité.

00:22:12.670 --> 00:22:16.209
Some people travel from the Yukon, where it's not available at all,
Certaines personnes viennent du Yukon, où il n'y en a pas du tout,

00:22:22.450 --> 00:22:26.560
rolled out in our health care system at the current time.
déployé dans notre système de santé pour le moment.

00:22:28.080 --> 00:22:33.600
So that led the CAN-PCC collaborative to suggest not using naltrexone
C'est ce qui a conduit la Collaboration CAN-PCC à suggérer de ne pas utiliser la naltrexone.

00:22:34.020 --> 00:22:40.260
for people living with PCC. The justification being that there's no suggestion of benefit.
pour les personnes vivant avec l'APC. La justification étant qu'il n'y a aucune suggestion de bénéfice.

00:22:40.710 --> 00:22:45.390
It's costly. There has reduced impacts on equity.
C'est coûteux. L'impact sur l'équité a été réduit.

00:22:45.810 --> 00:22:50.520
And the feasibility and acceptability are questionable.
De plus, la faisabilité et l'acceptabilité sont discutables.

00:22:51.210 --> 00:22:54.570
So we call this a conditional recommendation.
Il s'agit donc d'une recommandation conditionnelle.

00:22:54.570 --> 00:22:57.600
And later on in the presentation, I'll explain to you what that means,
Plus tard dans la présentation, je vous expliquerai ce que cela signifie,

00:22:57.600 --> 00:23:03.420
which is really important for patients and providers on this call to understand what that means.
Il est très important que les patients et les prestataires de soins qui participent à cet appel comprennent ce que cela signifie.

00:23:03.930 --> 00:23:08.520

And we grade the certainty of evidence with the GRADE approach, which is very low.
Et nous évaluons la certitude des données probantes à l'aide de l'approche GRADE, qui est très faible.

00:23:09.640 --> 00:23:12.680
I'm going to turn it over now to Kelly, who's going to take us through

00:23:12.700 --> 00:23:15.850
a couple other examples of different recommendations.
quelques autres exemples de recommandations différentes.

00:23:16.060 --> 00:23:19.219
Kelly. Thanks, Kieren. Okay.
Kelly. Merci, Kieren. D'accord.

00:23:19.220 --> 00:23:29.240
So I'm going to speak about two recommendations that were discussed as part of the Pharmacological and Non-pharmacological Interventions group.
Je vais donc parler de deux recommandations qui ont été discutées dans le cadre du groupe sur les interventions pharmacologiques et non pharmacologiques.

00:23:29.630 --> 00:23:38.000
The first is related to rest and pacing, and then the second one is related to exercise, activity and movement interventions.
La première est liée au repos et au rythme, et la seconde à l'exercice, à l'activité et aux interventions sur le mouvement.

00:23:38.330 --> 00:23:46.639
The caveat being that these two recommendations, where they are at in the pipeline of the CAN-PCC and GRADE process,
La mise en garde est que ces deux recommandations, là où elles en sont dans le processus du CAN-PCC et du GRADE,

00:23:46.640 --> 00:23:52.820
is that these two recommendations were released for public consultation just prior to the holidays.
est que ces deux recommandations ont été publiées pour consultation publique juste avant les vacances.

00:23:53.180 --> 00:23:58.730
and I believe that public consultation was open for a couple of weeks.
et je crois que la consultation publique a été ouverte pendant quelques semaines.

00:23:59.060 --> 00:24:08.959
That has now been closed. So, at the process, these recommendations are not finalised and still may be further tweaked before final,

Cela a maintenant été clôturé. Ainsi, dans le cadre du processus, ces recommandations ne sont pas encore finalisées et peuvent encore être ajustées avant leur version définitive.

00:24:08.960 --> 00:24:12.080
final release, potentially next month.
publication finale, potentiellement le mois prochain.

00:24:13.100 --> 00:24:24.049
So this first recommendation or question related to rest and pacing, was particularly important given that,
Cette première recommandation ou question relative au repos et au rythme était donc particulièrement importante,

00:24:24.050 --> 00:24:31.640
post exertional symptom exacerbation is a very common condition and symptom experienced by people living with long COVID.
L'exacerbation des symptômes après l'effort est une affection et un symptôme très courants chez les personnes vivant avec une longue COVID.

00:24:32.120 --> 00:24:39.829
And this is defined as a worsening of symptoms that can be exacerbated or follow very minimal physical,
Et cela est défini comme une aggravation des symptômes qui peut être exacerbée ou survenir après un effort physique minimal,

00:24:39.830 --> 00:24:45.260
cognitive, emotional or social related activity that could previously be tolerated.
activité cognitive, émotionnelle ou sociale qui pouvait être tolérée auparavant.

00:24:45.800 --> 00:24:54.470
And these symptoms can typically worsen anywhere from 12 to 72 hours after activity and can last for days or weeks.
Ces symptômes s'aggravent généralement entre 12 et 72 heures après l'activité et peuvent durer des jours ou des semaines.

00:24:55.010 --> 00:24:58.190
And so post exertional symptom exacerbation,
Et donc l'exacerbation des symptômes post-effort,

00:24:58.190 --> 00:25:06.290
or PESE can really contribute to the episodic nature of long COVID and present as unpredictable or fluctuations,
ou PESE peuvent réellement contribuer à la nature épisodique d'un COVID long et se présenter comme imprévisibles ou fluctuants,

00:25:06.290 --> 00:25:18.249

characterised by fluctuations in symptoms and health. So pacing is one type of rehabilitation strategy or activity management,
caractérisée par des fluctuations des symptômes et de l'état de santé. Le rythme est donc un type de stratégie de réadaptation ou de gestion de l'activité,

00:25:18.250 --> 00:25:23.830
that can be used to try to mitigate or prevent exacerbations of post exertional symptoms.
qui peuvent être utilisés pour tenter d'atténuer ou de prévenir les exacerbations des symptômes post-effort.

00:25:24.610 --> 00:25:31.840
And this slide here starts to demonstrate both desirable and undesirable effects.
Cette diapositive commence à illustrer les effets souhaitables et indésirables.

00:25:32.050 --> 00:25:35.860
This one looks a little bit busier than the one presented previously,
Celle-ci semble un peu plus chargée que celle présentée précédemment,

00:25:36.280 --> 00:25:44.800
because this is a very complex area of evidence, there were four included studies in this evidence decision making
Étant donné qu'il s'agit d'un domaine de données probantes très complexe, quatre études ont été incluses dans ce processus décisionnel relatif aux données probantes.

00:25:44.830 --> 00:25:55.790
table, two were indirect, meaning that they included randomised controlled trials, but not with people with Post COVID Condition.
Deux d'entre elles étaient indirectes, c'est-à-dire qu'elles incluaient des essais contrôlés randomisés, mais pas avec des personnes atteintes de la condition Post COVID.

00:25:55.810 --> 00:25:58.570
They included people living with chronic fatigue syndrome.
Ils comprenaient des personnes vivant avec le syndrome de fatigue chronique.

00:25:58.990 --> 00:26:06.729
And two studies that were included were directly including people with Post COVID Condition, but were not randomised controlled trials.
Deux études incluses incluaient directement des personnes atteintes de l'affection post-COVID, mais il ne s'agissait pas d'essais contrôlés randomisés.

00:26:06.730 --> 00:26:14.200
So they included one prospective arm, looking at different variations

of pacing interventions.
Ils ont donc inclus un volet prospectif, examinant différentes variations des interventions de gestion du rythme (pacing).

00:26:14.770 --> 00:26:18.339
So these interventions were a little bit of a mixed bag.
Ces interventions ont donc été quelque peu mitigées.

00:26:18.340 --> 00:26:24.070
They varied in terms of the time frame, from 3 all the way to 52 weeks.
Ils varient en termes de durée, de 3 à 52 semaines.

00:26:24.370 --> 00:26:28.780
And the nature and extent of the pacing activity also varied.
La nature et l'ampleur de l'activité de stimulation varient également.

00:26:29.290 --> 00:26:38.799
But what this slide sort of tries to summarise is some of the favourable and not so favourable effects of these pacing interventions.
Cette diapositive tente de résumer certains des effets favorables et moins favorables de ces interventions de stimulation.

00:26:38.800 --> 00:26:45.490
So we can see that results demonstrated some favourable outcomes as it related to quality of life.
Nous pouvons donc constater que les résultats ont été favorables en ce qui concerne la qualité de vie.

00:26:45.490 --> 00:26:50.440
Specifically, some of those domains on the SF36 Questionnaire, such as social function,
En particulier, certains domaines du questionnaire SF36, tels que la fonction sociale,

00:26:50.800 --> 00:26:56.200
bodily pain and physical function, or fatigue as measured by the Chalder Fatigue Questionnaire.
la douleur corporelle et la fonction physique, ou la fatigue telle que mesurée par le Chalder Fatigue Questionnaire.

00:26:56.830 --> 00:27:00.250
And then some trends towards some potentially
Et ensuite, quelques tendances vers

00:27:00.250 --> 00:27:07.270
not so favourable outcomes related to level of participation at one year. Mobility and physical function.
des résultats moins favorables liés au niveau de participation à un

an. Mobilité et fonction physique.

00:27:09.190 --> 00:27:16.480
Moving to the next slide, this slide demonstrates some outcomes that are categorical in nature.
La diapositive suivante présente des résultats de nature catégorielle.

00:27:16.490 --> 00:27:18.820
So now we're looking at the level of risk.
Nous examinons maintenant le niveau de risque.

00:27:19.360 --> 00:27:30.520
Up in green are some of the favourable outcomes related to documenting recovery improvements in occupational performance and adverse events,
En vert figurent certains des résultats favorables liés à la documentation des améliorations de la récupération en termes de performances professionnelles et d'événements indésirables,

00:27:31.030 --> 00:27:39.519
and then in red, some of the not so favourable outcomes related to adverse events or experiencing joint pain,
et en rouge, certains résultats moins favorables liés à des événements indésirables ou à des douleurs articulaires,

00:27:39.520 --> 00:27:45.040
muscle pain, events of brain fog or improvement in mobility or fatigue.
des douleurs musculaires, des manifestations de brouillard cérébral ou une amélioration de la mobilité ou de la fatigue.

00:27:45.880 --> 00:27:54.940
Now you can see, as Kieren mentioned, these are all really much these estimates all align either a no difference or a relative risk of one,
Vous pouvez constater, comme l'a mentionné Kieren, que toutes ces estimations alignent soit une absence de différence, soit un risque relatif de un,

00:27:55.330 --> 00:28:05.950
meaning that you can pretty much see with respect to the confidence interval that because that confidence interval crosses no difference or

00:28:06.040 --> 00:28:11.620
no difference in risk, that a lot of these outcomes, when pooled together,
pas de différence de risque, qu'un grand nombre de ces résultats, lorsqu'ils sont regroupés,

00:28:11.950 --> 00:28:16.360
can demonstrate either favourable or not so favourable outcomes.

peuvent avoir des résultats favorables ou moins favorables.

00:28:17.110 --> 00:28:24.099
And in particular the committee really had a long discussion about how to even interpret some of these outcomes.
En particulier, la commission a eu une longue discussion sur la manière d'interpréter certains de ces résultats.

00:28:24.100 --> 00:28:34.900
For example, improvement in occupational performance when considering a intervention such as pacing, in some instances,
Par exemple, l'amélioration des performances professionnelles lorsqu'on envisage une intervention telle que le rythme, dans certains cas,

00:28:34.930 --> 00:28:41.410
not re-engaging in work or potentially re-engaging in part time or flexible aspects of work,
ne pas se réengager dans le travail ou potentiellement se réengager à temps partiel ou dans des aspects flexibles du travail,

00:28:41.800 --> 00:28:49.450
may be considered a favourable outcome if one is engaging in pacing interventions in an adequate way.
peut être considéré comme un résultat favorable si l'on s'engage dans des interventions de stimulation de manière adéquate.

00:28:50.920 --> 00:28:55.330
So very complex. So here's the summary of judgement table for this.
C'est donc très complexe. Voici donc le résumé des jugements.

00:28:55.660 --> 00:29:06.520
It's an important problem. There is a mix of both desirable and undesirable effects in small and moderate in amplitude.
C'est un problème important. Il y a un mélange d'effets à la fois souhaitables et indésirables, de faible à modérée amplitude.

00:29:06.820 --> 00:29:09.670
The certainty of evidence here is very low.
La certitude des données probantes est ici très faible.

00:29:10.120 --> 00:29:19.540
And the balancing of the facts probably favours the interventions, depending on the nature of the interventions.
Et la mise en balance des faits favorise probablement les interventions, en fonction de leur nature.

00:29:19.540 --> 00:29:25.180
Some of these involves levels of self-management and supervision and engagement.

Certains d'entre eux impliquent des niveaux d'autogestion, de supervision et d'engagement.

00:29:25.570 --> 00:29:34.450
Could have costs associated with those, and the certainty of evidence of required resources was quite low.
Des coûts pourraient y être associés, et la certitude des données probantes des ressources requises était assez faible.

00:29:35.110 --> 00:29:40.419
The acceptability and feasibility of an intervention such as pacing,
L'acceptabilité et la faisabilité d'une intervention telle que la stimulation,

00:29:40.420 --> 00:29:48.430
given that it involves self-management was considered as fairly acceptable and feasible.
étant donné qu'elle implique l'autogestion, a été considérée comme relativement acceptable et faisable.

00:29:58.420 --> 00:30:03.130
living with PCC and subgroups of post exertional symptom exacerbation or malaise.
vivant avec l'APC et des sous-groupes de symptômes post-effort exacerbés ou de malaise-effort.

00:30:03.700 --> 00:30:09.670
This is also for reasons around
C'est également pour des raisons liées à

00:30:09.730 --> 00:30:16.510
imprecision of the estimates in directness of the literature, small sample sizes and risk of bias.
l'imprécision des estimations dans le caractère direct de la littérature, la petite taille des échantillons et le risque de biais.

00:30:16.810 --> 00:30:22.240
This is also a conditional recommendation with very low certainty in evidence.
Il s'agit également d'une recommandation conditionnelle avec une très faible certitude des données probantes.

00:30:24.460 --> 00:30:30.010
So now I'll move on to the next question.
Je passe maintenant à la question suivante.

00:30:30.400 --> 00:30:34.209
And this question asks, should activity,
La question posée est la suivante : l'activité doit-elle avoir lieu ?

00:30:34.210 --> 00:30:39.430
movement or exercise-based interventions be used in people living with PCC and
des interventions basées sur le mouvement ou l'exercice soient utilisées chez les personnes vivant avec l'APC et

00:30:39.430 --> 00:30:45.729
subgroups of those with post exertional symptom exacerbation versus no activity,
des sous-groupes de personnes présentant une exacerbation des symptômes après l'effort par rapport à l'absence d'activité,

00:30:45.730 --> 00:30:56.170
movement, or exercise-based intervention? So there are experimental studies that exist examining the impact of exercise in persons with PCC.
ou une intervention basée sur l'exercice ? Il existe donc des études expérimentales qui examinent l'impact de l'exercice chez les personnes atteintes d'APC.

00:30:56.950 --> 00:31:02.740
Exercise maybe considered a rehabilitation intervention or strategy,
L'exercice peut être considéré comme une intervention ou une stratégie de réadaptation,

00:31:03.100 --> 00:31:08.410
but is not entire in its entirety considered rehabilitation in scope.
mais n'est pas considérée dans son intégralité comme une réhabilitation.

00:31:08.980 --> 00:31:15.040
and we know that exercise is harmful for persons with post exertional symptom exacerbation

00:31:15.040 --> 00:31:20.740
and screening and monitoring for PEM and PESE is critical with these interventions.
et le dépistage et le suivi de la PEM et de la PESE sont essentiels dans le cadre de ces interventions.

00:31:23.260 --> 00:31:31.000
So for this recommendation, there were six randomised controlled trials that were included in this consideration.
Pour cette recommandation, six essais contrôlés randomisés ont donc été pris en compte sur le site.

00:31:31.660 --> 00:31:40.840
Again, not so surprisingly, the frequency, intensity, time and type of exercise really varied across these studies.
Là encore, il n'est pas surprenant de constater que la fréquence,

l'intensité, la durée et le type d'exercice varient vraiment d'une étude à l'autre.

00:31:41.260 --> 00:31:51.160
They ranged from engaging in exercise anywhere from daily to once a week and anywhere from 2 weeks up to 16 weeks.
Ils allaient de l'exercice quotidien à l'exercice hebdomadaire, de 2 semaines à 16 semaines.

00:31:51.520 --> 00:31:54.190
And the nature of the exercise,
Et la nature de l'exercice,

00:31:54.190 --> 00:32:03.400
could range anywhere from breathing exercises all the way to more intense aerobic or strength resistive type of training and planned activity.
peut aller d'exercices de respiration à des entraînements plus intenses de type aérobique ou de résistance à la force, en passant par des activités planifiées.

00:32:07.380 --> 00:32:10.020
When looking at the evidence,
En examinant les données probantes,

00:32:10.020 --> 00:32:18.210
the committee discussed at great length how they're within the evidence that there is a possibility of this self-selection effect,
le comité a longuement discuté de la manière dont il se situe dans le cadre des données probantes selon lesquelles cet effet d'autosélection est possible,

00:32:18.540 --> 00:32:28.169
meaning that people who are experiencing post exertional symptom exacerbation or malaise may not be able to complete an intervention,
ce qui signifie que les personnes souffrant d'une exacerbation des symptômes post-effort ou d'un malaise peuvent ne pas être en mesure de mener à bien une intervention,

00:32:28.170 --> 00:32:32.100
such as exercise, or even enrol in these types of studies to begin with.
comme l'exercice physique, ou même de s'inscrire à ce type d'études pour commencer.

00:32:32.760 --> 00:32:40.200
And there was one of the six RCTs that did measure or assess post exertional symptom exacerbation as part of the study,
L'un des six essais contrôlés randomisés a mesuré ou évalué l'exacerbation des symptômes après l'effort dans le cadre de l'étude,

00:32:40.380 --> 00:32:47.250
specifically in the intervention group, and reported that 38%,
spécifiquement dans le groupe d'intervention, et a rapporté que 38%,

00:32:47.250 --> 00:32:56.940
so 25 of the 65 participants in this arm were unable to progress through the exercise program due to symptoms, specifically dyspnoea,
Ainsi, 25 des 65 participants de ce groupe n'ont pas pu progresser dans le programme d'exercices en raison de symptômes, en particulier de dyspnée,

00:32:57.210 --> 00:32:59.430
fatigue, pain or headache.
fatigue, douleurs ou maux de tête.

00:33:00.210 --> 00:33:09.390
And of the adverse events that were reported, a number of them were reported as being related to the intervention itself,
Parmi les effets indésirables signalés, un certain nombre d'entre eux étaient liés à l'intervention elle-même,

00:33:09.750 --> 00:33:13.860
and these adverse events were not assessed similarly in the control group.
et ces effets indésirables n'ont pas été évalués de la même manière dans le groupe témoin.

00:33:16.310 --> 00:33:23.750
So with this in mind, this slide here, I'll show some results of some selected outcomes related to exercise. C'est dans cette optique que je vais présenter sur cette diapositive certains résultats liés à l'exercice physique.

00:33:23.900 --> 00:33:31.520
So this slide shows desirable effects with exercise as measured by patient reported outcome measures across the studies.
Cette diapositive montre donc les effets souhaitables de l'exercice, tels que mesurés par les résultats rapportés par les patients dans l'ensemble des études.

00:33:32.000 --> 00:33:41.540
And this captures here some trends towards desirable outcomes related to recovery from Post COVID Condition fatigue,
Cela permet de saisir certaines tendances vers des résultats souhaitables en ce qui concerne la récupération de la fatigue liée à l'état de santé après la COVID,

00:33:41.750 --> 00:33:44.990
physical function, mobility and daily function.

la fonction physique, la mobilité et la fonction quotidienne.

00:33:45.350 --> 00:33:52.219
And I'll note here that a lot of these estimates have confidence intervals that span that dotted line,
Je noterai que beaucoup de ces estimations ont des intervalles de confiance qui s'étendent au-delà de la ligne pointillée,

00:33:52.220 --> 00:33:57.860
indicating no difference, between the exercise and control groups.
indiquant qu'il n'y a pas de différence entre le groupe d'exercice et le groupe de contrôle.

00:33:58.160 --> 00:34:05.300
with the exception of the quality of life measured by the EQ5D5L, which showed a significant
à l'exception de la qualité de vie mesurée par l'EQ5D5L, qui a montré une baisse significative de la consommation d'alcool.

00:34:05.330 --> 00:34:10.730
improvement among exercisers and quality of life compared to non exercisers.
l'amélioration de la qualité de vie chez les personnes qui pratiquent l'exercice physique par rapport à celles qui n'en pratiquent pas.

00:34:11.750 --> 00:34:23.889
And this slide here, this demonstrates specifically related to some outcomes of strength showing some improvements in strength outcomes,
Cette diapositive démontre spécifiquement que certains résultats en matière de force ont été améliorés,

00:34:23.890 --> 00:34:28.810
but also an outcome of a less than desirable trend

00:34:28.810 --> 00:34:35.740
towards a reduction in handgrip strength among exercisers compared to non exercisers.
vers une réduction de la force de préhension chez les personnes qui font de l'exercice par rapport à celles qui n'en font pas.

00:34:36.670 --> 00:34:41.620
And we know that grip strength is an indication of physical function and mortality.
Et nous savons que la force de préhension est une indication de la fonction physique et de la mortalité.

00:34:43.390 --> 00:34:48.730
This next slide shows effects of the distance walked in six minutes.
La diapositive suivante montre les effets de la distance parcourue en six minutes.

00:34:49.090 --> 00:34:54.159
Again, the trends showing a favourable effect among exercisers.
Là encore, les tendances montrent un effet favorable chez les personnes qui font de l'exercice.

00:34:54.160 --> 00:34:59.920
But again, there is a large variability, meaning that 95% of the time,
Mais là encore, il existe une grande variabilité, ce qui signifie que dans 95 % des cas,

00:34:59.920 --> 00:35:13.299
the true change or difference in six minute walk test can be anywhere from 230m less to all the way to 336m higher.
le véritable changement ou la différence dans le test de marche de six minutes peut aller de 230 m de moins à 336 m de plus.

00:35:13.300 --> 00:35:22.709
So a large variability there. And then this slide shows some of the categorical outcomes,
Il s'agit donc d'une grande variabilité. Cette diapositive présente ensuite certains résultats catégoriels,

00:35:22.710 --> 00:35:30.060
showing some favourable trends related to pain, fatigue and those
des tendances favorables en ce qui concerne la douleur, la fatigue et les personnes âgées.

00:35:30.060 --> 00:35:35.670
reported not worsening and those reporting being improved related to daily function,
ont déclaré ne pas s'être aggravés et ceux qui ont déclaré s'être améliorés en ce qui concerne les fonctions quotidiennes,

00:35:35.910 --> 00:35:43.470
but also some trends to support some undesirable effects when it comes to reports of brain fog, specifically memory loss.
mais aussi certaines tendances à l'appui d'effets indésirables en ce qui concerne les rapports sur le brouillard cérébral, en particulier la perte de mémoire.

00:35:46.270 --> 00:35:52.540
And this here reports a favourable outcome and an undesirable effect related to
Ce rapport fait état d'un résultat favorable et d'un effet indésirable liés à

00:35:52.930 --> 00:36:04.450
44 fewer adverse events reported per 1000 participants, and this was specifically related to one randomised controlled trial of 485

participants.
44 moins d'événements indésirables rapportés pour 1000 participants, et ceci était spécifiquement lié à un essai contrôlé randomisé de 485 participants.

00:36:04.990 --> 00:36:08.590
So here's the summary table here of judgements.
Voici donc le tableau résumé des jugements.

00:36:08.800 --> 00:36:15.550
There were desirable and undesirable effects found across these studies that were small and moderate in amplitude.
Ces études ont mis en évidence des effets souhaitables et indésirables de faible et modérée amplitude.

00:36:15.910 --> 00:36:23.710
Very low certainty of evidence. The values is that there's probably no important uncertainty or variability.
Certitude des données probantes très faible. Les valeurs indiquent qu'il n'y a probablement pas d'incertitude ou de variabilité importante.

00:36:24.070 --> 00:36:28.809
Among those who are able to complete,
Parmi ceux qui sont en mesure de compléter,

00:36:28.810 --> 00:36:35.860
we found a trend towards favourable effects among those being able to complete the intervention among those participants.
nous avons constaté une tendance à des effets favorables chez les participants qui ont été en mesure de terminer l'intervention.

00:36:36.280 --> 00:36:41.980
The resources required for these types of interventions are can be costly.
Les ressources requises pour ces types d'interventions peuvent être coûteuses.

00:36:42.400 --> 00:36:47.920
the certainty of evidence of the required resources, moderate in nature,
la certitude des données probantes des ressources requises, de nature modérée,

00:36:48.130 --> 00:36:54.850
with the caveat that the equity, acceptability and feasibility of these types of interventions will vary.
avec la réserve que l'équité, l'acceptabilité et la faisabilité de ces types d'interventions varieront.

00:36:55.690 --> 00:36:59.260
And there were no cost effectiveness studies reported.
Aucune étude de rentabilité n'a été rapportée.

00:37:00.560 --> 00:37:05.990
So at the end of the day, the CAN-PCC Collaborative recommends activity,
En fin de compte, la Collaboration CAN-PCC recommande l'activité,

00:37:05.990 --> 00:37:14.420
movement and exercise based interventions for adults with PCC who do not experience post exertional malaise or symptom exacerbation.
des interventions basées sur le mouvement et l'exercice pour les adultes atteints d'APC qui ne présentent pas de malaise post-effort ou d'exacerbation des symptômes.

00:37:15.020 --> 00:37:24.710
And for those who do, that any activity, movement or exercise based interventions are conducted in the context of research settings only.
Et pour ceux qui le font, que toutes les interventions basées sur l'activité, le mouvement ou l'exercice sont menées dans le cadre de la recherche uniquement.

00:37:25.460 --> 00:37:34.400
And again, this just speaks to the concerns and the caveats made about the importance of monitoring post exertional symptom exacerbation,
Encore une fois, cela ne fait que confirmer les préoccupations et les mises en garde concernant l'importance de la surveillance de l'exacerbation des symptômes après l'effort,

00:37:34.670 --> 00:37:40.430
which just simply wasn't captured in the majority of the evidence considered in this recommendation.
qui n'a tout simplement pas été prise en compte dans la majorité des données probantes examinées dans cette recommandation.

00:37:41.090 --> 00:37:45.230
So on that note, I'll pass things back over to Kieren. Thanks, Kelly.
Sur ce, je passe la parole à Kieren. Merci, Kelly.

00:37:45.290 --> 00:37:49.579
Before I take you through understanding what these types of recommendations mean,
Avant de vous aider à comprendre ce que signifient ces types de recommandations,

00:37:49.580 --> 00:37:50.780
I'll just say that,
Je dirai simplement que..,

00:37:51.320 --> 00:37:59.510
probably one of the most enjoyable parts of being a member of this huge collaborative and team is learning from the expertise of others.
L'un des aspects les plus agréables de la participation à cette vaste collaboration et à cette équipe est probablement le fait d'apprendre de l'expertise des autres.

00:37:59.510 --> 00:38:05.690
And, thank God Kelly is here today because I don't think I would have been able to walk you through how
Et heureusement que Kelly est là aujourd'hui, car je ne pense pas que j'aurais été en mesure de vous expliquer comment les choses se sont passées.

00:38:05.690 --> 00:38:10.820
complex the evidence is when it comes to those different types of interventions on pacing and exercise.
les données probantes sont complexes lorsqu'il s'agit de ces différents types d'interventions sur le rythme et l'exercice.

00:38:11.330 --> 00:38:15.170
and we lean heavily on experts like herself and others on our panel who are

00:38:15.500 --> 00:38:19.700
physiotherapists and occupational therapists and expert scientists in this area.
des physiothérapeutes et des ergothérapeutes, ainsi que des scientifiques experts dans ce domaine.

00:38:20.200 --> 00:38:24.860
But I've learned a ton, including from the people with lived experience on our panels, and it's been very enjoyable.
Mais j'ai beaucoup appris, y compris des personnes ayant une expérience vivante qui participent à nos groupes de discussion, et c'est très agréable.

00:38:26.210 --> 00:38:32.300
I think this is a really critical but under emphasised slide when it comes to the knowledge translation.
Je pense qu'il s'agit d'une diapositive très importante, mais qui n'est pas suffisamment mise en valeur lorsqu'il s'agit de l'application des connaissances.

00:38:32.300 --> 00:38:38.480
And I think a lot of the controversy comes into when we make recommendations.
Et je pense qu'une grande partie de la controverse intervient lorsque nous formulons des recommandations.

00:38:39.050 --> 00:38:43.190
People don't appreciate the details of what a conditional recommendation means.
Les personnes n'apprécient pas les détails de la signification d'une recommandation conditionnelle.

00:38:43.580 --> 00:38:51.049
So I wanted to just to spend a minute really explaining this to both the people with lived experience on the call, but also our providers,
Je voulais donc prendre une minute pour expliquer cela aux personnes ayant une expérience vivante qui participent à l'appel, mais aussi à nos prestataires,

00:38:51.050 --> 00:38:59.750
so they can understand that a conditional recommendation does not mean you should absolutely do something or absolutely not do something,
afin qu'ils comprennent qu'une recommandation conditionnelle ne signifie pas qu'il faut absolument faire ou ne pas faire quelque chose,

00:38:59.750 --> 00:39:01.880
depending on the directionality of the recommendation.
en fonction de l'orientation de la recommandation.

00:39:02.420 --> 00:39:13.309
It means that we have low certainty on the effects and the balance of those effects for that intervention such that, like all things in medicine,
Cela signifie que nous avons une faible certitude quant aux effets et à l'équilibre de ces effets pour cette intervention, de sorte que, comme pour tout ce qui se passe en médecine,

00:39:13.310 --> 00:39:20.420
will require a careful discussion between the provider and the patient to determine whether it might be right for them,
nécessite une discussion approfondie entre le prestataire et le patient afin de déterminer s'il peut convenir à ce dernier,

00:39:20.420 --> 00:39:24.440
or a trial might be right for them, of that intervention.
ou un procès pourrait leur convenir, de cette intervention.

00:39:25.010 --> 00:39:33.829
So, I just wanted to emphasise that because a lot of people have said to us well, you recommended against it,
Je tenais donc à insister sur ce point, car de nombreuses personnes nous ont dit que vous aviez recommandé de ne pas le faire,

00:39:33.830 --> 00:39:38.800
there's no way now I can get access to that drug. And it's not

supposed to be the case,
il n'y a plus aucun moyen pour moi d'avoir accès à ce médicament. Et ce n'est pas censé être le cas,

00:39:38.810 --> 00:39:44.570
that a conditional recommendation against something means that you can still use it for your patient or ask your clinician for it.
qu'une recommandation conditionnelle contre quelque chose signifie que vous pouvez toujours l'utiliser pour votre patient ou le demander à votre clinicien.

00:39:45.020 --> 00:39:48.799
It just needs to be a careful discussion of the risks and benefits and the costs and other
Il suffit d'une discussion approfondie sur les risques et les avantages, les coûts et les autres aspects de la question.

00:39:48.800 --> 00:39:53.000
impacts that it might have on that person before deciding whether you will or will not
l'impact qu'il pourrait avoir sur cette personne avant de décider si vous le ferez ou non.

00:39:53.000 --> 00:39:54.260
go ahead and try it.
Allez-y, essayez.

00:39:56.580 --> 00:40:05.700
There is going to be 115 recommendations across those different six teams that I showed you at the beginning, by the end of March.
D'ici à la fin du mois de mars, 115 recommandations seront formulées par les six équipes que je vous ai présentées au début.

00:40:05.760 --> 00:40:11.270
So, many are already available in the public sphere.
Beaucoup sont donc déjà disponibles dans la sphère publique.

00:40:11.280 --> 00:40:14.790
Some of them are...you got a sneak peak today with Kelly.
Certains d'entre eux le sont... vous en avez eu un aperçu aujourd'hui avec Kelly.

00:40:14.800 --> 00:40:18.510
As we work to finalise them and they're nearly finalised.
Nous travaillons à les finaliser et ils sont presque finalisés.

00:40:19.080 --> 00:40:22.200
And then others will be coming out in the next month or two,
D'autres paraîtront d'ici un mois ou deux,

00:40:22.230 --> 00:40:28.290
that you haven't seen here today. Today was only an example of three, but there's 112 more that are going to be out there.
que vous n'avez pas vues aujourd'hui. Nous n'en avons vu que trois aujourd'hui, mais il y en aura 112 autres.

00:40:28.950 --> 00:40:36.540
I direct you to the website, which is at the bottom of the slide here, and the schedule is within the first week of every month.
Je vous renvoie au site web, qui se trouve au bas de la diapositive, et le calendrier est établi au cours de la première semaine de chaque mois.

00:40:36.570 --> 00:40:41.250
The team releases the new batch of recommendations across the panels.
L'équipe publie le nouveau lot de recommandations à travers les panels.

00:40:41.670 --> 00:40:48.090
So I really do encourage you to go to the website if you're interested in learning more and seeing what the actual latest evidence is
Je vous encourage donc à consulter le site web si vous souhaitez en savoir plus et prendre connaissance des données probantes les plus récentes.

00:40:48.480 --> 00:40:52.469
across the guidelines to help our patients and,
à travers les lignes directrices pour aider nos patients et,

00:40:52.470 --> 00:40:58.650
for our patients to help us learn about what they think is important to them.
pour nos patients afin de nous aider à comprendre ce qu'ils considèrent comme important pour eux.

00:41:00.410 --> 00:41:04.940
I'm going to spend the last couple of minutes just briefly showing you that there's a lot of, I think
Je vais passer les deux dernières minutes à vous montrer brièvement qu'il y a beaucoup, je pense, d'aspects de la politique de l'emploi.

00:41:05.630 --> 00:41:09.470
one of the narratives of long COVID in the last three years has just been that it's a hopeless,
l'un des récits du long COVID au cours des trois dernières années a été qu'il s'agissait d'une situation désespérée,

00:41:09.920 --> 00:41:12.860
you know, like a death sentence in some cases for some individuals.
vous savez, comme une condamnation à mort dans certains cas pour

certaines personnes.

00:41:12.860 --> 00:41:16.909
But it takes time, as many of you know, who are in research for this stuff to come forward.
Mais il faut du temps, comme beaucoup d'entre vous le savent, qui font de la recherche pour que ces informations soient divulguées.

00:41:16.910 --> 00:41:21.110
And we are getting to a point now where I think there's going to be a lot of clinical
Et nous arrivons à un stade où je pense qu'il y aura beaucoup d'études cliniques.

00:41:21.110 --> 00:41:24.650
evidence that will directly impact our treatments in the next couple of years.
des données probantes qui auront un impact direct sur nos traitements dans les prochaines années.

00:41:25.490 --> 00:41:29.270
So I'm fortunate to work with Angela Cheung. This is a picture of Doctor Cheung here.
J'ai donc la chance de travailler avec Angela Cheung. Voici une photo du docteur Cheung.

00:41:29.270 --> 00:41:35.690
She works at Toronto General Hospital in Toronto here. And she's leading the Reclaim trial.
Elle travaille à l'hôpital général de Toronto. Elle dirige l'essai Reclaim.

00:41:35.690 --> 00:41:38.720
I'm the site lead at Sinai where we see patients and enrol them.
Je suis responsable du site de Sinai, où nous voyons les patients et les inscrivons.

00:41:39.290 --> 00:41:41.209
And this is looking at three,
Et ceci pour trois d'entre eux,

00:41:41.210 --> 00:41:47.090
although the design of this trial is adaptive, such that it can add new arms and take away arms that are not working,
bien que la conception de cet essai soit adaptative, c'est-à-dire qu'elle permet d'ajouter de nouveaux bras et de retirer ceux qui ne fonctionnent pas,

00:41:47.090 --> 00:41:53.330
if they're found to be not effective, then I think they're adding a

fourth and possibly fifth arm in the next couple of months.
s'ils s'avèrent inefficaces, je pense qu'ils ajouteront un quatrième, voire un cinquième bras au cours des deux prochains mois.

00:41:53.900 --> 00:41:59.390
And it's a really advanced trial designed to accelerate and test new treatments,
Il s'agit d'un essai très avancé conçu pour accélérer et tester de nouveaux traitements,

00:41:59.660 --> 00:42:04.129
with the primary goal of this trial being to improve function and quality of life.
l'objectif principal de cet essai étant d'améliorer la fonction et la qualité de vie.

00:42:04.130 --> 00:42:14.180
So, we have about, this slide actually, when we submitted, it was 365, but now we have 420, I think, enrolled as of last week.
Ainsi, nous avons environ, cette diapositive en fait, lorsque nous l'avons présentée, 365, mais maintenant nous avons 420, je pense, inscrits à partir de la semaine dernière.

00:42:14.510 --> 00:42:20.390
And we're continuing to recruit ongoing. So, really exciting and great to be a part of that effort.
Et nous continuons à recruter. Nous sommes donc ravis de participer à cet effort.

00:42:20.960 --> 00:42:26.840
Andrew Pinto at St. Michael's Hospital in Toronto is looking at Paxlovid in outpatients.
Andrew Pinto, du St. Michael's Hospital de Toronto, étudie le Paxlovid chez les patients ambulatoires.

00:42:27.200 --> 00:42:34.340
And they're approaching a thousand individuals as role in their trial to see if it helps treat people with long COVID and prevent it.
Ils approchent un millier de personnes dans le cadre de leur essai pour voir s'il permet de traiter les personnes atteintes de COVID long et de prévenir la maladie.

00:42:36.340 --> 00:42:42.070
Myself, we just launched our trial on Monday, actually, so I'm super excited.
Pour ma part, nous venons de lancer notre essai lundi, et je suis donc très enthousiaste.

00:42:42.430 --> 00:42:46.990
We're looking at the use of Paxlovid and Remdesivir, these COVID

antivirals,
Nous étudions l'utilisation du Paxlovid et du Remdesivir, ces antiviraux COVID,

00:42:47.320 --> 00:42:55.810
to prevent the long-term development of chronic cardiovascular diseases like heart failure, diabetes, stroke and blood clots.
pour prévenir le développement à long terme de maladies cardiovasculaires chroniques telles que l'insuffisance cardiaque, le diabète, les accidents vasculaires cérébraux et les caillots sanguins.

00:42:56.350 --> 00:42:59.980
And that will be a world's first, that we've launched now.
Il s'agira d'une première mondiale, que nous venons de lancer.

00:43:01.230 --> 00:43:07.160
Dr. Richer and is looking at Taurine, and
Dr Richer s'intéresse à la taurine, et

00:43:07.260 --> 00:43:12.990
Taurine is actually one of the questions we reviewed as part of our guidelines so that will be coming out soon.
La taurine est en fait l'une des questions que nous avons examinées dans le cadre de nos lignes directrices, qui seront donc bientôt publiées.

00:43:13.410 --> 00:43:19.110
And Dr. Richer is leading a trial, actually looking at it and testing it, whether it helps with neurocognitive symptoms.
et Dr Richer dirige un essai, l'étudie et le teste pour déterminer s'il aide à soulager les symptômes neurocognitifs.

00:43:20.020 --> 00:43:23.780
Dr. Naik is about to launch,
Dr. Naik est sur le point de se lancer,

00:43:23.790 --> 00:43:29.129
actually, sorry, has funded and is enrolling now, the low dose naltrexone trial.
A financé et est en cours de recrutement, l'essai sur la faible dose de naltrexone.

00:43:29.130 --> 00:43:33.770
So our first question where we recommended against it, that may change if
La première question, pour laquelle nous avons recommandé de ne pas le faire, pourrait donc changer si

00:43:33.960 --> 00:43:39.330
new evidence emerges and it's shown to have benefit in a population

that's directly replicable.
de nouvelles données probantes apparaissent et il est démontré qu'elles ont un effet bénéfique sur une population directement reproductible.

00:43:39.330 --> 00:43:42.860
That is people with long COVID. And Dr. Bobos
Il s'agit de personnes ayant la COVID longue. Et le Dr Bobos

00:43:42.860 --> 00:43:51.440
is a colleague of mine at Western and he is a physiotherapist and physical sciences researcher.
est un de mes collègues à Western, il est physiothérapeute et chercheur en sciences physiques.

00:43:51.860 --> 00:44:00.200
And he's looking at different types of rehabilitation interventions to help improve fatigue in people with Post COVID Condition.
Il étudie également différents types d'interventions de réadaptation pour aider à améliorer la fatigue chez les personnes atteintes de l'affection post-COVID.

00:44:01.560 --> 00:44:05.020
And finally, Dr. Patterson is looking at new pharmacological therapies.
Enfin, Dr Patterson étudie de nouvelles thérapies pharmacologiques.

00:44:05.040 --> 00:44:07.169
This is a drug called Dapagliflozin.
Il s'agit d'un médicament appelé Dapagliflozin.

00:44:07.170 --> 00:44:16.340
It's a class of drugs called SGLT2 inhibitors, which is traditionally a diabetes drug and also has a lot of benefits in people with heart failure,
Il s'agit d'une classe de médicaments appelés inhibiteurs du SGLT2, qui est traditionnellement un médicament contre le diabète et qui présente également de nombreux avantages pour les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque,

00:44:16.560 --> 00:44:21.990
even if they don't have diabetes. And there's all sorts of stuff we're learning about these new drugs.
même s'ils ne sont pas diabétiques. Et nous apprenons toutes sortes de choses sur ces nouveaux médicaments.

00:44:21.990 --> 00:44:28.990
And so Dr. Patterson is going to be looking at that in Ottawa. So lots and lots and lots of trials just in Canada.
Dr Patterson va donc se pencher sur cette question à Ottawa. Il y a

donc beaucoup, beaucoup, beaucoup d'essais au Canada.

00:44:29.000 --> 00:44:33.069
There are hundreds of them actually ongoing now around the world as well.
Des centaines d'entre eux sont actuellement en cours dans le monde entier.

00:44:33.070 --> 00:44:37.510
So there will be a new phase of evidence that comes out in the next couple of years.
Il y aura donc une nouvelle phase de données probantes dans les deux prochaines années.

00:44:38.480 --> 00:44:43.879
But overall, we've given you just three of several evidence and form recommendations that are

00:44:43.880 --> 00:44:47.360
being published on a monthly basis and will be finished at the end of March.
publiées sur une base mensuelle et qui seront achevées à la fin du mois de mars.

00:44:47.840 --> 00:44:52.610
And hopefully these will help you in the care you receive and in the care you provide
Nous espérons qu'ils vous aideront dans les soins que vous recevez et dans ceux que vous prodiguez.

00:44:53.000 --> 00:44:59.299
for people with PCC. The website, as I mentioned, is the place where they're all living for now,
pour les personnes atteintes de PCC. Le site web, comme je l'ai mentionné, est l'endroit où elles sont toutes disponibles pour le moment,

00:44:59.300 --> 00:45:03.740
and there will be peer review publications in the coming year to disseminate those further.
et des publications évaluées par des pairs verront le jour l'année prochaine pour en assurer une diffusion plus large.

00:45:04.430 --> 00:45:10.760
And I really hope that just a glimpse that the amount of effort of incredibly smart people,
Et j'espère vraiment que ce n'est qu'un aperçu de la quantité d'efforts déployés par des personnes incroyablement intelligentes,

00:45:11.030 --> 00:45:16.249

myself not included in that group, who are running trials and will have real,
Je ne fais pas partie de ce groupe, qui fait des essais et qui aura des résultats concrets,

00:45:16.250 --> 00:45:20.780
high quality evidence to inform our future management of people with long COVID,
des données probantes de qualité élevée pour éclairer notre future prise en charge des personnes atteintes de COVID de longue durée,

00:45:21.110 --> 00:45:26.240
as COVID continues to circulate and the incidence and prevalence of long COVID will continue,
car la COVID continue de circuler et l'incidence et la prévalence du COVID long se poursuivront,

00:45:26.510 --> 00:45:28.190
at least for the foreseeable future.
du moins dans un avenir prévisible.

00:45:29.630 --> 00:45:36.950
This is a very small list of people who I wish to thank, but the list would be probably more slides than I presented today,
Il s'agit d'une toute petite liste de personnes que je souhaite remercier, mais la liste comporterait probablement plus de diapositives que je n'en ai présentées aujourd'hui,

00:45:36.950 --> 00:45:39.590
if we named every single person who's been involved in these efforts.
si nous nommions toutes les personnes qui ont participé à ces efforts.

00:45:40.010 --> 00:45:44.960
And I just wanted to say thank you to everybody here, and others who have contributed to our work.
Je tiens à remercier toutes les personnes ici présentes, ainsi que celles qui ont contribué à nos travaux.

00:45:45.260 --> 00:45:50.839
And a huge thank you to Gary, Nina and Carolyn for inviting us here today and for Kelly,
Et un grand merci à Gary, Nina et Carolyn pour leur invitation et pour Kelly,

00:45:50.840 --> 00:45:56.480
my partner in crime in presenting you just a snapshot of our work at CAN-PCC.
mon partenaire dans le crime pour vous présenter un aperçu de notre travail à CAN-PCC.

00:45:57.110 --> 00:46:03.020
If you wish to contact us and have questions or want to get involved in any way, our emails are there on the screen.
Si vous souhaitez nous contacter, si vous avez des questions ou si vous voulez vous impliquer d'une manière ou d'une autre, nos adresses électroniques sont affichées à l'écran.

00:46:03.560 --> 00:46:07.969
And I will leave it at that for questions from the audience.
Je m'en tiendrai là pour les questions du public.

00:46:07.970 --> 00:46:11.690
And we have about 15, just under 15 minutes, hopefully for a good discussion today.
Nous disposons d'environ 15 minutes, un peu moins de 15 minutes, pour une bonne discussion aujourd'hui, je l'espère.

00:46:12.020 --> 00:46:17.160
Thank you so much for your attention. There's a question in the Q&A.
Merci beaucoup pour votre attention. Il y a une question dans les Q&R.

00:46:17.180 --> 00:46:21.860
How can I enroll my patient with long COVID in some of these studies?
Comment puis-je faire participer mon patient atteint de COVID long à certaines de ces études ?

00:46:22.430 --> 00:46:26.450
They're somebody not from Toronto.
Il s'agit de quelqu'un qui n'est pas de Toronto.

00:46:27.020 --> 00:46:31.460
Yeah, first and foremost, I'd say just send me an email, and I can help.
Oui, avant tout, je dirais qu'il suffit de m'envoyer un courriel et que je peux vous aider.

00:46:32.090 --> 00:46:38.990
Every trial is different, the naltrexone trial, for example, is just running in BC for now, I think.
Chaque essai est différent, l'essai sur la naltrexone, par exemple, n'a lieu qu'en Colombie-Britannique pour l'instant, je crois.

00:46:39.020 --> 00:46:42.470
I'm not sure if they have plans on funding to expand across the country.
Je ne sais pas s'ils ont des projets de financement pour s'étendre à l'ensemble du pays.

00:46:43.010 --> 00:46:48.530
Reclaim is going on in various provinces, and they're looking to add

new provinces and centres all the time.
Reclaim est en cours dans plusieurs provinces, et ils cherchent à ajouter de nouvelles provinces et de nouveaux centres en permanence.

00:46:48.530 --> 00:46:52.010
And then those other trials, some of them haven't yet launched.
Quant aux autres essais, certains d'entre eux n'ont pas encore été lancés.

00:46:52.030 --> 00:47:00.080
But if you send me an email, I can connect you to the right people and get your patient to discuss their interest in enrolling.
Mais si vous m'envoyez un courriel, je peux vous mettre en contact avec les bonnes personnes et permettre à votre patient de discuter de son intérêt pour l'inscription.

00:47:00.470 --> 00:47:04.460
So, yeah, just please start with me and I'll help out how I can.
Alors, oui, commencez par moi et je vous aiderai dans la mesure du possible.

00:47:06.590 --> 00:47:14.990
Somebody else is asking, how can everybody, you know, across Canada, all physicians and specialists have access to these resources.
Quelqu'un d'autre demande comment tout le monde, dans tout le Canada, tous les médecins et spécialistes peuvent avoir accès à ces ressources.

00:47:16.250 --> 00:47:20.630
The resources as far as the guidelines they're freely available on the website.
Les ressources, en ce qui concerne les lignes directrices, sont disponibles gratuitement sur le site web.

00:47:20.720 --> 00:47:23.940
And the team has done a really great job toEt l'équipe a fait un excellent travail pour

00:47:23.990 --> 00:47:29.180
pretty them up and make them clear and easy to understand, but also have all the details and
les mettre en valeur et les rendre clairs et faciles à comprendre, mais aussi avoir tous les détails et toutes les informations nécessaires.

00:47:29.450 --> 00:47:37.129
the full evidence to decision framework tables are there and all of the underbelly of it that we use to arrive at those recommendations.
les tableaux complets du cadre des données probantes aux décisions sont là, ainsi que tous les éléments sous-jacents que nous utilisons

pour parvenir à ces recommandations.

00:47:37.130 --> 00:47:41.990
So, if that's your question, then please do go to the website.
Donc, si c'est votre question, je vous invite à consulter le site web.

00:47:42.500 --> 00:47:46.190
The Long COVID Web, which is our national research network,
Le Long COVID Web, qui est notre réseau national de recherche,

00:47:46.190 --> 00:47:51.500
has a landing page for resources for patients, providers and other members of the public.
dispose d'une page d'accueil pour les ressources destinées aux patients, aux prestataires de soins et à d'autres membres du public.

00:47:52.070 --> 00:48:00.260
And I think CAN-PCC is planning to put up some of the trials, and the Long COVID network as well.
Et je pense que le CAN-PCC prévoit de mettre en place certains des essais, ainsi que le réseau Long COVID.

00:48:00.260 --> 00:48:06.500
We'll have the trials that are ongoing in Canada at least, in the near future, if not already.
Nous aurons les essais en cours au Canada dans un avenir proche, si ce n'est déjà fait.

00:48:13.760 --> 00:48:17.120
While I'm waiting, maybe some other questions coming.
Pendant que j'attends, j'aurai peut-être d'autres questions à poser.

00:48:20.310 --> 00:48:23.820
I think Ann had a point earlier.
Je pense qu'Ann avait raison tout à l'heure.

00:48:25.550 --> 00:48:32.150
As a clinician, there are a huge difference between trying an intervention with informed consent, for which there are demonstrated harms,
En tant que clinicien, il y a une énorme différence entre essayer une intervention avec un consentement éclairé, pour laquelle il y a des effets néfastes démontrés,

00:48:32.150 --> 00:48:37.520
versus an intervention where there's lack of demonstrated benefit because there's no available evidence,
contre une intervention dont le bénéfice n'est pas démontré en raison de l'absence de données probantes,

00:48:37.520 --> 00:48:45.110
especially if there are no significant harms demonstrated. I love that point. Too often, Ann thank you for that,
surtout s'il n'y a pas de dommages significatifs démontrés. J'adore ce point. Trop souvent, Ann vous remercie pour cela,

00:48:45.110 --> 00:48:48.139
you always ask these really amazing questions.
tu poses toujours des questions vraiment incroyables.

00:48:48.140 --> 00:48:58.040
Which are of no surprise, of course, but a lack of evidence, meaning a void of evidence does not mean there is evidence to the contrary.
Ce qui n'est bien sûr pas une surprise, mais un manque de preuves, c'est-à-dire une absence de preuves, ne signifie pas qu'il existe des preuves du contraire.

00:48:58.070 --> 00:49:02.479
It just means there is no evidence. Nobody has studied it properly yet to provide that.
Cela signifie simplement qu'il n'y a pas de données probantes. Personne n'a encore étudié la question de manière adéquate pour fournir cette preuve.

00:49:02.480 --> 00:49:08.450
So in the absence of evidence, it does not mean you should not necessarily try a drug,
En l'absence de données probantes, cela ne signifie donc pas qu'il ne faut pas nécessairement essayer un médicament,

00:49:08.450 --> 00:49:14.870
especially as Ann points out, if there is proof or confidence that it will not cause harm.
surtout, comme le souligne Ann, s'il existe une preuve ou une certitude qu'il ne causera pas de dommages.

00:49:15.530 --> 00:49:20.330
We don't know if it will work, but we're fairly confident it won't cause harm.
Nous ne savons pas si cela fonctionnera, mais nous sommes convaincus que cela ne causera pas de dommages.

00:49:20.750 --> 00:49:23.990
You have that careful discussion between the provider and the patient,
Il s'agit d'une discussion approfondie entre le prestataire et le patient,

00:49:24.350 --> 00:49:29.850
and if you both agree that this sounds like a good idea and you monitor it, then go for it.

et si vous êtes tous les deux d'accord pour dire que c'est une bonne idée et que vous en assurez le suivi, alors allez-y.

00:49:29.870 --> 00:49:32.750
Right? That's the very definition of evidence-based medicine,
C'est vrai ? C'est la définition même de la médecine fondée sur les données probantes,

00:49:33.080 --> 00:49:38.060
is to integrate patients values with the available evidence, including the lack of available evidence.
consiste à intégrer les valeurs des patients dans les données probantes disponibles, y compris le manque de données probantes.

00:49:38.690 --> 00:49:42.370
And so that again leans back to the conditional recommendation.
Cela nous ramène donc à la recommandation conditionnelle.

00:49:42.380 --> 00:49:46.910
Sometimes these are conditional because there's just such little evidence,
Elles sont parfois conditionnelles en raison du manque de données probantes,

00:49:46.910 --> 00:49:51.590
that, you know, the panel's judgement is for one direction or the other,
que, vous savez, le jugement du panel est pour une direction ou l'autre,

00:49:51.980 --> 00:49:58.430
but the conditional nature of it means that people are still willing to try it, and it's okay to try it.
mais sa nature conditionnelle signifie que les personnes sont toujours prêtes à l'essayer, et qu'il n'y a pas de mal à l'essayer.

00:49:58.760 --> 00:50:04.450
You just have to do that in a careful way, in a monitored setting.
Il suffit de le faire avec prudence, dans un cadre contrôlé.

00:50:04.570 --> 00:50:09.370
Would you agree that ideally it should be in a study environment?
Seriez-vous d'accord pour dire que l'idéal serait qu'il se trouve dans un environnement d'étude ?

00:50:09.850 --> 00:50:16.690
Some of them, there was sufficient evidence to make a recommendation for or against outside of research settings.
Pour certaines d'entre elles, les données probantes étaient suffisantes pour formuler une recommandation pour ou contre en dehors

du cadre de la recherche.

00:50:17.080 --> 00:50:23.290
But there are a couple of recommendations where specifically because of the risk of harm, more than anything,
Mais il y a quelques recommandations qui s'expliquent par le risque de préjudice, plus que par toute autre chose,

00:50:23.770 --> 00:50:29.200
they should be left to the research setting explicitly, like a trial or other study.
elles devraient être explicitement réservées au cadre de la recherche, comme un essai ou une autre étude.

00:50:30.810 --> 00:50:38.670
Like, for example, the exercise, with post exertional malaise in those subgroups,
Comme, par exemple, l'exercice, avec le malaise post-effort dans ces sous-groupes,

00:50:39.360 --> 00:50:44.549
exercise can actually cause significant harm in post exertional crashes and symptoms exacerbation.
L'exercice peut en fait causer des dommages significatifs dans les accidents post-effort et l'exacerbation des symptômes.

00:50:44.550 --> 00:50:47.580
Anecdotally, we see that, but we don't know.
De manière anecdotique, nous le constatons, mais nous ne le savons pas.

00:50:47.580 --> 00:50:53.970
We don't know the magnitude of that and how common it is, so hence why we recommend that be done in a research setting only.
Nous n'en connaissons pas l'ampleur ni la fréquence, c'est pourquoi nous recommandons que cela se fasse uniquement dans un cadre de recherche.

00:50:55.750 --> 00:51:01.210
Do either of you know whether or not the trial that's being done in BC

00:51:01.900 --> 00:51:04.930
is a continuation of an older trial?
est la continuation d'un essai plus ancien ?

00:51:07.060 --> 00:51:12.490
I don't know. I'm not familiar with the details of it.
Je ne sais pas. Je n'en connais pas les détails.

00:51:12.520 --> 00:51:16.540

I'm not involved in that trial, so I don't know the answer to that.
Je ne suis pas impliqué dans ce procès, je ne connais donc pas la réponse à cette question.

00:51:18.960 --> 00:51:25.280
Could you put up your email addresses again? I'm just going to put it in the chat here.
Pourriez-vous indiquer à nouveau vos adresses électroniques ? Je vais simplement l'indiquer dans le chat ici.

00:51:26.060 --> 00:51:33.500
Okay. I see Beth's comments in the chat there.
Je vois les commentaires de Beth dans le chat.

00:51:33.500 --> 00:51:41.880
Beth, are you referring to the CAN- PCC website? Typos and nonsensical phrases on the website.
Beth, faites-vous référence au site web de CAN-PCC ? Fautes de frappe et des phrases absurdes sur le site.

00:51:45.060 --> 00:51:48.150
I'm just wondering what website specifically?
Je me demande juste quel site web en particulier ?

00:51:49.190 --> 00:51:56.580
As we've been referring to a few. Yeah, Beth, if you could send us that feedback by email

00:51:56.820 --> 00:52:01.200
and I can loop in the teams responsible for the website.
et je peux faire le lien avec les équipes responsables du site web.

00:52:01.320 --> 00:52:07.700
That's great. We definitely do not want it to look sloppy or have any mistakes.
C'est génial. Nous ne voulons surtout pas que cela ait l'air bâclé ou comporte des erreurs.

00:52:07.710 --> 00:52:13.740
So thank you for that. And Chantelle, I noted, just asked about proactive communication activities.
Donc, merci pour cela. Et Chantelle, j’ai remarqué qu’elle vient de poser une question sur les activités de communication proactive.

00:52:14.100 --> 00:52:20.879
This is an example of one. There are many others planned like this across different provinces and territories.
Il s'agit d'un exemple. Il y en a beaucoup d'autres planifiés de la même manière dans les différentes provinces et territoires.

00:52:20.880 --> 00:52:29.640
And our knowledge mobilisation team has a whole strategy around how to disseminate this and help people understand these recommendations such that,
Notre équipe chargée de la mobilisation des connaissances a élaboré toute une stratégie pour diffuser ces recommandations et aider les personnes à les comprendre,

00:52:29.640 --> 00:52:35.640
clinicians and specialists, as you say, will take interest in and become more knowledgeable and how to help people.
les cliniciens et les spécialistes, comme vous le dites, s'intéresseront à la question et deviendront plus compétents et sauront comment aider les personnes.

00:52:37.620 --> 00:52:46.409
I can't help but notice the comment by Chantelle that people are coming and looking for information,
Je ne peux m'empêcher de relever le commentaire de Chantelle selon lequel les personnes viennent chercher des informations,

00:52:46.410 --> 00:52:51.270
or one group of providers, but many people still don't believe that long COVID exists.
ou un groupe de prestataires, mais de nombreuses personnes ne croient toujours pas à l'existence d'un COVID long.

00:52:51.900 --> 00:52:57.150
And how do you get the information out to them? I don't have an answer to that.
Et comment leur transmettre l'information ? Je n'ai pas de réponse à cette question.

00:52:58.620 --> 00:53:07.320
Yeah, that's a tough one. I mean, I think I've actually been thinking a lot about that question and more in general and recently.
Oui, c'est une question difficile. Je veux dire que je pense que j'ai beaucoup réfléchi à cette question, et plus généralement, récemment.

00:53:08.380 --> 00:53:13.900
Sometimes in certain individuals it's a belief system, rather than
Parfois, chez certains individus, il s'agit d'un système de croyances, plutôt que d'un système d'éducation.

00:53:15.240 --> 00:53:23.790
an opinion based on some sort of evidence. And it can be very difficult to overcome people's predisposed biases.
une opinion fondée sur des données probantes. Et il peut être très difficile de surmonter les préjugés des personnes.

00:53:23.850 --> 00:53:29.100
I don't actually, I haven't been able to find a book or an article or anything that's actually talked about how
En fait, non, je n’ai pas réussi à trouver de livre, d’article ou quoi que ce soit qui parle réellement de la façon pour

00:53:29.100 --> 00:53:34.950
to change people's viewpoints when they have a predisposed bias and are not willing to consider new evidence.
changer les points de vue des personnes qui ont un biais préétabli et qui ne sont pas disposées à considérer de nouvelles preuves.

00:53:35.670 --> 00:53:41.729
But if you know of a way, please email me, because it's a major challenge that we face,
Mais si vous connaissez un moyen, n'hésitez pas à m'envoyer un courriel, car il s'agit d'un défi majeur auquel nous sommes confrontés,

00:53:41.730 --> 00:53:44.010
not just in long COVID, but in a lot of different things.
pas seulement dans la COVID long, mais dans beaucoup d'autres domaines.

00:53:44.550 --> 00:53:50.490
I think it's a problem that if it was easy to fix, somebody would have come up with a solution a long time ago.
Je pense qu'il s'agit d'un problème qui, s'il était facile à résoudre, aurait été résolu depuis longtemps.

00:53:52.070 --> 00:53:55.320
Yeah. Change management strategy. Indeed Chantelle.
Oui. Stratégie de gestion du changement. En effet, Chantelle.

00:53:55.320 --> 00:54:02.060
Well, I think we're coming to the end of the questions that were in the chat.
Eh bien, je pense que nous arrivons à la fin des questions qui étaient dans le chat.

00:54:02.810 --> 00:54:06.700
Can you comment on
Pouvez-vous commenter

00:54:08.110 --> 00:54:11.360
the note that exercise is harmful for
la note selon laquelle l'exercice physique est néfaste pour

00:54:11.940 --> 00:54:15.030
PESE?

PESE ?

00:54:15.370 --> 00:54:18.730
And is this based on chronic fatigue literature?
Et cela est-il basé sur la littérature relative à la fatigue chronique ?

00:54:19.630 --> 00:54:23.740
I think it's both. I think in the world of long COVID,
Je pense que ce sont les deux. Je pense que dans le monde du long COVID,

00:54:23.800 --> 00:54:25.790
it may be harmful.
il peut être nocif.

00:54:25.860 --> 00:54:37.240
It's not proven and published, but Kelly walked you through some of the trials and studies that were done in people with PCC.
Cela n'a pas été prouvé ni publié, mais Kelly vous a présenté quelques-uns des essais et des études qui ont été réalisés sur des personnes atteintes d'APC.

00:54:37.810 --> 00:54:42.970
And although many of those trials didn't formally screen for PEM or PESE,
Et bien qu'un grand nombre de ces essais n'aient pas formellement dépisté la PEM ou la PESE,

00:54:43.510 --> 00:54:52.160
the dropout rates and inability to perform the intervention suggest some element of that, although not proven.
les taux d'abandon et l'incapacité à mener à bien l'intervention suggèrent un élément de ce type, bien qu'il ne soit pas prouvé.

00:54:52.180 --> 00:54:59.739
And certainly yeah, the idea of PEM and PESE from the MECFS world has been a long,
Et bien sûr, oui, l'idée du PEM et du PESE dans le monde du ME/CFS existe depuis longtemps,

00:54:59.740 --> 00:55:04.570
I think, still somewhat controversial, but certainly recognised concern.
Je pense que c'est encore quelque peu controversé, mais c'est certainement une préoccupation reconnue.

00:55:05.470 --> 00:55:13.330
Just anecdotally, as a clinician who looks after people with Post COVID Condition, that is probably the single most,

À titre anecdotique, en tant que clinicien s'occupant de personnes atteintes d'une affection post-Covid, il s'agit probablement de l'élément le plus important,

00:55:13.930 --> 00:55:19.870
negatively impactful element on their quality of life and ability to work.
élément ayant un impact négatif sur leur qualité de vie et leur capacité à travailler.

00:55:20.440 --> 00:55:25.940
The problem is we don't have good studies to know exactly how common it is in,
Le problème, c'est que nous ne disposons pas d'études fiables permettant de savoir exactement quelle est la fréquence de cette maladie,

00:55:25.960 --> 00:55:31.930
in everybody with Post COVID Condition, how severe it is, what the triggers are and how to prevent it.
chez toutes les personnes atteintes de la condition post-COVID, à quel point c'est grave, quels en sont les déclencheurs et comment le prévenir.

00:55:31.930 --> 00:55:37.450
But people are working on that, including Kelly on trying to find ways to help.
Mais des personnes travaillent là-dessus, y compris Kelly, en essayant de trouver des moyens d’aider.

00:55:40.050 --> 00:55:45.520
Well, we're coming towards the end of our webinar here. Thank you for all your questions.
Nous arrivons à la fin de notre webinaire. Merci pour toutes vos questions.

00:55:45.540 --> 00:55:50.520
I'm just going to share my screen here. Thank you everyone for attending.
Je vais simplement partager mon écran. Merci à tous pour votre présence.

00:55:50.760 --> 00:56:00.629
Thank you, Dr. Groot for hosting and for Dr. Kieran Quinn and Dr. Kelly O'Brien for speaking and for all of our attendees.
Merci au Dr Groot pour son accueil, au Dr Kieran Quinn et au Dr Kelly O'Brien pour leurs interventions, ainsi qu'à tous les participants.

00:56:00.630 --> 00:56:06.000
Thank you for being here. Please complete the survey by scanning the

QR code or clicking on the link in the chat.
Merci de votre présence. Veuillez répondre à l'enquête en scannant le code QR ou en cliquant sur le lien dans le chat.

00:56:06.540 --> 00:56:14.610
You can also sign up for the CAN-PCC newsletter, or visit their website for more information about the national guidelines,
Vous pouvez également vous inscrire à la lettre d'information du CAN-PCC ou visiter son site web pour plus d'informations sur les lignes directrices nationales,

00:56:15.300 --> 00:56:20.070
and you can also register for other PCC webinars in this Winter 2025 series.
et vous pouvez également vous inscrire à d'autres webinaires de l'APC dans le cadre de cette série Hiver 2025.

00:56:20.950 --> 00:56:24.340
And these links are also in the chat. Thank you again everyone.
Ces liens se trouvent également dans le chat. Merci encore à tous.

00:56:25.030 --> 00:56:27.040
Thank you everyone. Thank you. Wonderful. Thank you.
Merci à tous. Merci. Merveilleux. Je vous remercie.