

WEBVTT

1

00:00:03.216 --> 00:00:07.840

Holger Schunemann: Welcome everyone. My name is Holger Schünemann. I'm one of the
Holger Schunemann : Bienvenue à tous. Je m'appelle Holger Schünemann. Je suis l'un des

2

00:00:08.592 --> 00:00:30.081

Holger Schunemann: Co-Principal Investigators on the CAN-PCC guidelines, that is, that are the topic of our presentation today, Co-Chair of the Working Group or the Guideline Development Group and it's my very great pleasure to introduce our three panelists today

Holger Schunemann : Co-chercheurs principaux sur les lignes directrices CAN-PCC, qui font l'objet de notre présentation aujourd'hui, co-président du groupe de travail ou du groupe d'élaboration des lignes directrices, j'ai le grand plaisir de vous présenter nos trois panélistes d'aujourd'hui

3

00:00:30.331 --> 00:00:56.160

Holger Schunemann: that will speak to the Guidelines on Pharmacological and Non-pharmacological Interventions for people with post COVID-19 condition (PCC). So I start by introducing Stacey Alexander, who is an educator and a member of the Long COVID Canada admin team. She is a person with lived PCC experience. And as most of you

Holger Schunemann : qui parlera des lignes directrices sur les interventions pharmacologiques et non pharmacologiques pour les personnes atteintes d'une Affection Post-COVID-19 (APC). Je commence donc par présenter Stacey Alexander, qui est éducatrice et membre de l'équipe administrative de Long COVID Canada. Elle est une personne ayant une expérience vécue de l'APC. Et comme la plupart d'entre vous

4

00:00:56.311 --> 00:01:13.850

Holger Schunemann: this webinar will know all of our guideline teams. We pay great attention to that, all of our guideline teams have people with lived PCC experience as full members, and we have been relying and counting on them

Holger Schunemann : Ce webinaire permettra de connaître toutes nos équipes chargées des lignes directrices. Nous y accordons une grande attention, toutes nos équipes chargées des lignes directrices comptent parmi leurs membres à part entière des personnes ayant une expérience vécue de l'APC, et nous comptons sur elles

5

00:01:14.603 --> 00:01:27.591

Holger Schunemann: in a very important way. The next person who I would like to introduce is Dr. Kieran Quinn. Kieran, I've come to appreciate working together on
Holger Schunemann : d'une manière très importante. La personne suivante que j'aimerais vous présenter est Dr Kieran Quinn. Kieran, j'ai appris à apprécier notre collaboration au sein du

6

00:01:27.931 --> 00:01:50.021

Holger Schunemann: the Guideline Development Group, that is some sort of oversight committee for the individual teams. Kieran is a Clinician Scientist at Sinai Health, and an Assistant Professor in the Department of Medicine at the University of Toronto, and he co-leads Canada's National Research Network on PCC. So, the long.

Holger Schunemann : Groupe de développement des lignes directrices, qui est une sorte de comité de surveillance pour les équipes individuelles. Kieran est chercheur clinicien au Sinai Health, professeur adjoint au département de médecine de l'université de Toronto, et il codirige le Réseau national de recherche du Canada sur l'APC. Donc, le long.

7

00:01:50.021 --> 00:01:51.130

Leanne Argoso:

Leanne Argoso :

8

00:01:51.361 --> 00:01:52.121

Leanne Argoso:

Leanne Argoso :

9

00:01:53.111 --> 00:02:06.630

Holger Schunemann: And last, but not least, Grigorios Leontiadis, also a colleague who I've known for a very long time. He's a Professor in the Department of Medicine at McMaster University.

Holger Schunemann : Et enfin, mais non des moindres, Grigorios Leontiadis, également un collègue que je connais depuis très longtemps. Il est professeur au département de médecine de l'université McMaster.

10

00:02:06.821 --> 00:02:28.231

Holger Schunemann: and a member of the GRADE Working Group, as well as the Director of Cochrane Canada, that was one of our core institutions, or one of the institutions that applied for the support to develop these set of guidelines. Yeah. So welcome to the

Holger Schunemann : et membre du groupe de travail GRADE, ainsi que directeur de Cochrane Canada, qui était l'une de nos principales institutions, ou l'une des institutions qui a demandé le soutien pour développer cet ensemble de lignes directrices. Ouais. Alors bienvenue aux

11

00:02:28.231 --> 00:02:49.330

Holger Schunemann: three of you, and of course, as I always say, you can always add to what I just said here and introduce yourself better. But I'm really pleased and very happy that the three of them are here as representatives of the guideline team that made the recommendations that we will be discussing today.

Holger Schunemann : trois d'entre vous, et bien sûr, comme je le dis toujours, vous pouvez toujours compléter ce que je viens de dire ici et mieux vous présenter. Mais je suis vraiment ravi et très heureux que tous les trois soient ici en tant que représentants de l'équipe chargée des lignes directrices qui a formulé les recommandations dont nous allons discuter aujourd'hui.

12

00:02:49.331 --> 00:03:03.080

Holger Schunemann: and before we move on, of course, a Land Acknowledgement, the work of CAN-PCC has taken place in Canada, the traditional ancestral and unceded territory of many

Holger Schunemann : et avant de poursuivre, bien sûr, une reconnaissance territoriale, le travail de CAN-PCC a eu lieu au Canada, le territoire ancestral traditionnel et non cédé de nombreuses

13

00:03:03.091 --> 00:03:04.901

Holger Schunemann: Indigenous Nations.

Holger Schunemann : Nations indigènes.

14

00:03:05.391 --> 00:03:12.701

Holger Schunemann: We honor the rich cultural and traditional practices, languages, and histories of Indigenous communities across Turtle Island.

Holger Schunemann : Nous honorons les riches pratiques culturelles et traditionnelles, les langues et les histoires des communautés indigènes à travers l'île de la Tortue « Turtle Island ».

15

00:03:12.781 --> 00:03:27.741

Holger Schunemann: We pay our respect to the First Nations, Inuit and Métis people of this place who have stewarded this land for millennia. And this is also, of course, extremely important to us.

Holger Schunemann : Nous rendons hommage aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis de ce lieu qui ont géré cette terre pendant des millénaires. Et cela est également, bien sûr, extrêmement important pour nous.

16

00:03:28.861 --> 00:03:52.361

Holger Schunemann: we will ask you to please send questions through the Q&A system. The slides are presented in both official languages—presentations are delivered in English with French subtitles that you should all be able to see at the bottom of the screen.

Holger Schunemann : nous vous demandons de bien vouloir envoyer vos questions par le biais du système de questions-réponses. Les diapositives sont présentées dans les deux langues officielles - les présentations sont faites en anglais avec des sous-titres en français que vous devriez tous pouvoir voir en bas de l'écran.

17

00:03:52.971 --> 00:04:11.151

Holger Schunemann: and the recordings and slides will be posted on canpcc.ca, which is our website for the guidelines and our recommendations, as well as any supplementary information that we make available to all of you.

Holger Schunemann : et les enregistrements et les diapositives seront publiés sur canpcc.ca, qui est notre site Web pour les lignes directrices et nos recommandations, ainsi que toute information supplémentaire que nous mettons à votre disposition.

18

00:04:15.101 --> 00:04:19.000

Holger Schunemann: and with that I will hand it over to Kieran.

Holger Schunemann : et sur ça, je passe la parole à Kieran.

19

00:04:19.941 --> 00:04:21.121

Kieran Quinn: Thank you, Holger.

Kieran Quinn : Merci, Holger.

20

00:04:21.121 --> 00:04:21.931

Holger Schunemann:

Holger Schunemann :

21

00:04:22.251 --> 00:04:47.140

Kieran Quinn: Welcome Everyone. It's really my pleasure to be here, and I am so honored to have worked with Stacey and Grigorios along with Holger and actually the entire CAN-PCC team. We're going to walk you through our particular work and the recommendations we make on Pharmacologic and Non-Pharmacologic Therapies for the treatment of adults with post COVID-19 condition (PCC). Next slide, please.

Kieran Quinn : Bienvenue à tous. C'est un réel plaisir pour moi d'être ici, et je suis très honoré d'avoir travaillé avec Stacey et Grigorios ainsi qu'avec Holger et en fait toute l'équipe du CAN-PCC. Nous allons vous présenter notre travail et les recommandations que nous faisons sur les thérapies pharmacologiques et non pharmacologiques pour le traitement des adultes atteints d'une Affection Post-COVID-19 (APC). Diapositive suivante, s'il vous plaît.

22

00:04:48.581 --> 00:05:14.431

Kieran Quinn: the disclosures. So Grigorios and Stacey have no conflicts. Prior to joining CAN-PCC, I had owned equities in manufacturers of COVID-19 antivirals, but divested those immediately upon being invited to join the team to mitigate any risk of conflicts of interest. Next slide, please.

Kieran Quinn : les divulgations. Donc, Grigorios et Stacey n'ont aucun conflit. Avant de rejoindre CAN-PCC, je détenais des équités dans des fabricants d'antiviraux contre la COVID-19, mais je m'en suis départi immédiatement après avoir été invité à rejoindre l'équipe afin d'atténuer tout risque de conflits d'intérêts. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

23

00:05:15.261 --> 00:05:31.860

Kieran Quinn: so the three objectives for today's talk, and we're going to try to get through this as quickly as possible, so we have time for questions at the end: The first objective is really to describe the pharmacologic and non-pharmacologic options that we recommend, based on our detailed and comprehensive review.

Kieran Quinn : Donc, les trois objectifs de la conférence d'aujourd'hui, et nous allons essayer de les aborder le plus rapidement possible, afin d'avoir du temps pour les questions à la fin : Le premier objectif est vraiment de décrire les options pharmacologiques et non pharmacologiques que nous recommandons, sur la base de notre examen détaillé et complet.

24

00:05:32.071 --> 00:05:54.750

Kieran Quinn: The second objective is to share how these guidelines can be incorporated into clinical practice, which is a really important step that goes beyond just making recommendations. And the third objective is really trying to increase awareness of the guidelines, such that practitioners and patients and others with lived experience can use them as a valuable resource. Next slide, please.

Kieran Quinn : Le deuxième objectif est de partager la manière dont ces lignes directrices peuvent être intégrées dans la pratique clinique, ce qui est une étape vraiment importante qui va au-delà de la simple formulation de recommandations. Et le troisième objectif est vraiment d'essayer de faire connaître les lignes directrices, afin que les praticiens, les patients et les autres personnes ayant une expérience vécue puissent les utiliser comme une ressource précieuse. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

25

00:05:55.661 --> 00:06:18.060

Kieran Quinn: I'm going to really work through these quickly, but these give you the background about the importance in the context of post COVID-19 condition, and we have to remember that this is a brand new condition, prior to 2020 on the onset of the pandemic. We didn't have a condition known as post COVID-19 condition, and we are continuing to learn about it in real time. Next slide, please.

Kieran Quinn : Je vais vraiment les parcourir rapidement, mais elles vous donnent le contexte de l'importance dans le contexte de l'Affection Post-COVID-19, et nous devons nous rappeler qu'il s'agit d'une toute nouvelle affection, avant 2020, au début de la pandémie. Nous n'avions pas d'affection connue sous le nom d'Affection Post-COVID-19, et nous continuons à en apprendre davantage à son sujet en temps réel. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

26

00:06:19.161 --> 00:06:46.440

Kieran Quinn: The definition is variable across different jurisdictions. But the working definition that we use aligns with the World Health Organization's clinical consensus, definition and post COVID-19 condition is a set of persistent symptoms that occur within 3 months of your acute COVID-19 infection and the duration of those symptoms last at least 2 months beyond the infection.

Kieran Quinn : La définition varie selon les juridictions. Mais la définition de travail que nous utilisons est conforme au consensus clinique de l'Organisation mondiale de la santé, la définition : l'Affection post-COVID-19 sont un ensemble de symptômes persistants qui surviennent dans les 3 mois suivant votre infection aiguë par la COVID-19 et la durée de ces symptômes dure au moins 2 mois après l'infection.

27

00:06:46.631 --> 00:07:13.080

Kieran Quinn: and it's important to note that those symptoms can vary. They can be a whole host of more than 200 that have been identified, and no individual has necessarily a common set of symptoms. Furthermore, these symptoms wax and wane, and so it really makes it a series of peaks and valleys. For people living with post COVID-19 condition.

Kieran Quinn : et il est important de noter que ces symptômes peuvent varier. Ils peuvent être une multitude de plus de 200 qui ont été identifiés, et aucun individu n'a nécessairement un ensemble commun de symptômes. De plus, ces symptômes vont et viennent, et cela en fait donc vraiment une série de pics et de creux. Pour les personnes vivant avec une Affection Post-COVID-19.

28

00:07:13.211 --> 00:07:36.380

Kieran Quinn: and a lot of people are negatively affected in their quality of life and their daily activities. It's really difficult to get a sense of true prevalence, or how many people across the world have or are living with post COVID-19 condition. The current estimates are approaching half a billion people. And so it is a major issue that our world and Canadians face.

Kieran Quinn : et beaucoup de personnes sont affectées négativement dans leur qualité de vie et leurs activités quotidiennes. Il est vraiment difficile d'avoir une idée de la véritable prévalence, ou du nombre de personnes dans le monde qui ont ou vivent avec une Affection Post-COVID-19. Les estimations actuelles approchent le demi-milliard de personnes. C'est donc un problème majeur auquel notre monde et les Canadiens sont confrontés.

29

00:07:36.561 --> 00:07:37.751

Kieran Quinn: next slide, please.

Kieran Quinn : diapositive suivante, s'il vous plaît.

30

00:07:38.771 --> 00:07:55.331

Kieran Quinn: This is just a reminder of that definition that CAN-PCC specifically adopted the World Health Organization's definition. It's stated there again for your reference. And these slides will be circulated after the webinar. Next slide, please.

Kieran Quinn : Ceci est juste un rappel de cette définition que le CAN-PCC a spécifiquement adoptée, à savoir la définition de l'Organisation mondiale de la santé. Elle est à nouveau énoncée ici pour votre référence. Et ces diapositives seront distribuées après le webinaire. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

31

00:07:55.861 --> 00:08:06.470

Kieran Quinn: And this is again just another reiteration of how many people around the world are living with PCC, and that was iterated on the previous slide. Next slide, please.

Kieran Quinn : Et ceci est encore une autre réitération du nombre de personnes dans le monde vivant avec l'APC, et cela a été répété sur la diapositive précédente. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

32

00:08:07.081 --> 00:08:33.750

Kieran Quinn: I wanted to focus now just on the impact in Canada, since this is where we live, and our citizens are our responsibility as healthcare providers, and we hope to help them. So at present the estimates are that almost 1 in 9 or 1 in 9 adults, that's about 3.5 million adults in Canada, have experienced these persistent symptoms after a COVID-19 infection.

Kieran Quinn : Je voulais maintenant me concentrer uniquement sur l'impact au Canada, puisque c'est là que nous vivons, et que nos citoyens sont notre responsabilité en tant que prestataires de soins de santé, et nous espérons les aider. Ainsi, à l'heure actuelle, on estime que près d'un adulte sur neuf, soit environ 3,5 millions d'adultes au Canada, a présenté ces symptômes persistants après une infection par la COVID-19.

33

00:08:34.071 --> 00:08:56.011

Kieran Quinn: And these impacts have resulted in more than half a million adults missing days of school or work depending on what stage of life they're in. So the impacts stand not only from a health perspective, but also in our society and in our economic impacts are wide reaching and broad.

Kieran Quinn : Et ces répercussions ont entraîné l'absentéisme de plus d'un demi-million d'adultes à l'école ou au travail, selon leur situation. Les répercussions ne sont donc pas seulement d'ordre sanitaire, mais aussi sociétales et économiques, et elles sont vastes et profondes.

34

00:08:56.261 --> 00:08:57.601

Kieran Quinn: Next slide, please.

Kieran Quinn : Diapositive suivante, s'il vous plaît.

35

00:08:58.461 --> 00:09:26.001

Kieran Quinn: As I mentioned, there are over 200 symptoms, the most common ones that I see as a clinician, and that have been identified and reported in the literature, include fatigue, and that is generalized fatigue, but also very specific and troubling types of fatigue, like post-

exertional malaise or post-exertional symptom, exacerbation, in addition to chronic pain, chronic shortness of breath.

Kieran Quinn : Comme je l'ai mentionné, il existe plus de 200 symptômes, les plus courants que je vois en tant que clinicien, et qui ont été identifiés et rapportés dans la littérature, comprennent la fatigue, et c'est la fatigue généralisée, mais aussi des types de fatigue très spécifiques et troublants, comme le malaise post-effort ou le symptôme post-effort, l'exacerbation, en plus de la douleur chronique, l'essoufflement chronique.

36

00:09:26.281 --> 00:09:31.940

Kieran Quinn: brain fog or impairments in thinking and memory and cognition and sleep disruptions.

Kieran Quinn : brouillard cérébral ou troubles de la pensée, de la mémoire et de la cognition, et troubles du sommeil.

37

00:09:32.201 --> 00:09:33.501

Kieran Quinn: Next slide, please.

Kieran Quinn : Diapositive suivante, s'il vous plaît.

38

00:09:34.900 --> 00:09:45.291

Kieran Quinn: I'm going to turn it over now to Stacey, who's going to talk about as the true subject matter expert, and one of our patient partners with lived experience. Stacey.

Kieran Quinn : Je vais maintenant céder la parole à Stacey, qui va s'exprimer en tant que véritable experte en la matière, et l'une de nos patientes partenaires ayant une expérience vécue. Stacey.

39

00:09:50.571 --> 00:09:57.821

Stacey Alexander: Hi, everyone! My name is Stacey Alexander, and I'm a person with lived experience residing in Newfoundland and Labrador.

Stacey Alexander : Bonjour à tous ! Je m'appelle Stacey Alexander et je suis une personne ayant une expérience vécue résidant à Terre-Neuve-et-Labrador.

40

00:09:57.981 --> 00:10:12.750

Stacey Alexander: I respectfully acknowledge that the province of Newfoundland and Labrador is the ancestral homelands of many diverse populations of Indigenous people who have contributed to 9,000 years of history, including the biopic on the island of Newfoundland.

Stacey Alexander : Je reconnais respectueusement que la province de Terre-Neuve-et-Labrador est la patrie ancestrale de nombreuses populations autochtones diverses qui ont contribué à 9 000 ans d'histoire, y compris le biopic sur l'île de Terre-Neuve.

41

00:10:12.751 --> 00:10:28.450

Stacey Alexander: Today this province is home to diverse populations of Indigenous people. I also acknowledge and respect the diverse histories and cultures of the Innu and the Inuit, and I also self-identify as a member of the Mi'kmaq Indigenous people here in Newfoundland.

Stacey Alexander : Aujourd'hui, cette province abrite diverses populations autochtones. Je reconnais et respecte également les histoires et les cultures diverses des Innus et des Inuits, et je m'identifie également comme membre du peuple autochtone Mi'kmaq ici à Terre-Neuve.

42

00:10:30.071 --> 00:10:35.181

Stacey Alexander: So I'm just going to start with a quote here from Jennifer, Jennifer is in another guideline team.

Stacey Alexander : Je vais donc commencer par citer Jennifer, qui fait partie d'une autre équipe chargée des lignes directrices.

43

00:10:35.703 --> 00:10:38.870

Stacey Alexander: Her quote is, this is not going away, and

Stacey Alexander : Elle a dit que ce problème n'allait pas disparaître, et

44

00:10:39.071 --> 00:10:47.061

Stacey Alexander: and with me being on the wait list for the medical clinic for over 270 days, that means that there's a need still.

Stacey Alexander : Et comme je suis sur la liste d'attente de la clinique médicale depuis plus de 270 jours, cela signifie que le besoin est toujours là.

45

00:10:47.311 --> 00:10:50.802

Stacey Alexander: So that is the experience of many people and

Stacey Alexander : C'est donc l'expérience de nombreuses personnes et

46

00:10:51.411 --> 00:11:04.351

Stacey Alexander: especially in some of the Atlantic provinces, we don't have and have never had, long covid clinics. We rely on working with our general practitioners and being referred to specialists, etc.

Stacey Alexander : en particulier dans certaines provinces de l'Atlantique, nous n'avons pas et n'avons jamais eu de cliniques de longue durée. Nous comptons sur la collaboration de nos médecins généralistes et sur l'orientation vers des spécialistes, etc.

47

00:11:05.111 --> 00:11:07.971

Stacey Alexander: I don't know if you want to change the slide there.

Stacey Alexander : Je ne sais pas si vous voulez changer la diapositive là.

48

00:11:08.481 --> 00:11:10.041

Stacey Alexander: Perfect, thank you.

Stacey Alexander : Parfait, merci.

49

00:11:10.521 --> 00:11:18.521

Stacey Alexander: And there's a quote from Kimberly, a couple, she says, as a person with post COVID-19 condition, I would like to see

Stacey Alexander : Et voici une citation de Kimberly, un couple, dit-elle, en tant que personne souffrant d'une Affection Post-COVID-19, j'aimerais que les

50

00:11:18.831 --> 00:11:21.911

Stacey Alexander: clinicians consider these guidelines in their practice

Stacey Alexander : les cliniciens tiennent compte de ces lignes directrices dans leur pratique

51

00:11:22.141 --> 00:11:29.360

Stacey Alexander: while having sensitivity when patients are expressing those concerns. The public use of guidelines

Stacey Alexander : tout en faisant preuve de sensibilité lorsque les patients expriment ces préoccupations. L'utilisation publique des lignes directrices

52

00:11:29.471 --> 00:11:39.681

Stacey Alexander: to best inform and empower themselves in their health decisions. So one of the things that I got to work with with Guideline Team 3 was

Stacey Alexander : pour s'informer au mieux et prendre des décisions éclairées en matière de santé. L'une des choses sur lesquelles j'ai travaillé avec l'Équipe chargée des lignes directrices 3 était donc

53

00:11:40.811 --> 00:11:46.200

Stacey Alexander: a good practice statement specifically that addresses the

Stacey Alexander : une déclaration de bonne pratique qui aborde spécifiquement

54

00:11:48.241 --> 00:12:02.401

Stacey Alexander: acknowledgement of healthcare professionals actively listening to their patients concerns and making sure that the patient feels validated in troubleshooting those symptoms with their healthcare practitioner.

Stacey Alexander : la reconnaissance des professionnels de santé qui écoutent activement les préoccupations de leurs patients et s'assurent que le patient se sent validé dans le traitement de ces symptômes avec son praticien de santé.

55

00:12:03.561 --> 00:12:15.790

Stacey Alexander: so I'll start with a little background about myself, I guess. I became ill with COVID-19 in the early days, so in 2020. I was acutely sick on and off for about

Stacey Alexander : Je vais donc commencer par vous parler un peu de moi, je suppose. J'ai contracté la COVID-19 au début de l'année, en 2020. J'ai été très malade par intermittence pendant environ

56

00:12:15.961 --> 00:12:17.311

Stacey Alexander: 2 to 3 months.

Stacey Alexander : 2 à 3 mois.

57

00:12:18.586 --> 00:12:23.291

Stacey Alexander: And basically, January to mid-March.

Stacey Alexander : Et en gros, de janvier à mi-mars.

58

00:12:23.551 --> 00:12:36.241

Stacey Alexander: and no testing was available to confirm that it was COVID-19 at the time, but after reading many studies that were released out of China, my husband and I were putting two and two together, but still refused testing.

Stacey Alexander : et aucun test n'était disponible pour confirmer qu'il s'agissait de la COVID-19 à l'époque, mais après avoir lu de nombreuses études publiées en Chine, mon mari et moi avons fait le rapprochement, mais avons quand même refusé de nous faire tester.

59

00:12:38.021 --> 00:12:48.931

Stacey Alexander: over the course of 3 to 4 months, I didn't really notice a decline in my physical abilities. I was still able to snowshoe, snowboard,

Stacey Alexander : pendant 3 ou 4 mois, je n'ai pas vraiment remarqué de déclin de mes capacités physiques. Je pouvais encore faire de la raquette, du snowboard,

60

00:12:49.091 --> 00:13:13.880

Stacey Alexander: I was going for walks almost daily, which I usually didn't have time to do as an educator because of all the extracurriculars after school and things like that. But you know I was making time to do that. But I noticed over time my symptoms kind of crept up on me. I was waking up every single night, drenched in sweat, with no explanation, and I think it was mid-

Stacey Alexander : Je faisais des promenades presque tous les jours, ce que je n'avais généralement pas le temps de faire en tant qu'éducatrice à cause de toutes les activités parascolaires après l'école et autres. Mais tu sais, je trouvais le temps de le faire. Mais j'ai remarqué qu'avec le temps, mes symptômes ont commencé à s'intensifier. Je me réveillais toutes les nuits, trempée de sueur, sans aucune explication, et je pense que c'était à la mi-avril

61

00:13:14.418 --> 00:13:23.963

Stacey Alexander: April that I started with an insistent burning in my inner ear, and upon investigation, we couldn't see anything physical,

Stacey Alexander : que j'ai commencé par une sensation de brûlure persistante dans mon oreille interne, et après examen, nous n'avons rien pu voir de physique,

62

00:13:24.571 --> 00:13:28.091

Stacey Alexander: and didn't respond to treatment.

Stacey Alexander : et n'a pas répondu au traitement.

63

00:13:28.501 --> 00:13:51.191

Stacey Alexander: and basically fast forward a couple of months into the summer, I was trying to get back into my regular routine of running, etc., and it just felt like I was gasping for oxygen. I just wasn't getting it. Even though my breathing felt normal. It didn't feel like I was receiving what I needed to actually exercise.

Stacey Alexander : et en gros, quelques mois plus tard, à l'été, j'essayais de reprendre ma routine habituelle de course à pied, etc., et j'avais l'impression d'être à bout de souffle. Je n'arrivais pas à respirer. Même si ma respiration semblait normale. J'avais l'impression de ne pas recevoir ce dont j'avais besoin pour faire de l'exercice.

64

00:13:51.491 --> 00:13:52.031

Stacey Alexander: and

Stacey Alexander : et

65

00:13:54.111 --> 00:14:08.700

Stacey Alexander: I try, after all that, I kind of took a little bit of a break, but I was still not into my regular routine because schools weren't open yet. So, it had been March since I was in person with my students

Stacey Alexander : J'ai essayé, après tout ça, j'ai pris une petite pause, mais je n'étais toujours pas dans ma routine habituelle parce que les écoles n'étaient pas encore ouvertes. Cela faisait donc un mois que je n'avais pas vu mes élèves en personne

66

00:14:08.851 --> 00:14:09.395

Stacey Alexander: and

Stacey Alexander : et

67

00:14:11.111 --> 00:14:15.201

Stacey Alexander: I noticed when I went back to school. That's when

Stacey Alexander : Je l'ai remarqué quand je suis retournée à l'école. C'est là que

68

00:14:15.611 --> 00:14:36.414

Stacey Alexander: most of my symptoms started really coming to the surface, things that I didn't notice before. I was developing neuropathy. I was bruising after exercise or nothing, we didn't really know what was causing it. Sleep disturbances, I was waking up every 3 hours like in fight or flight. And

Stacey Alexander : la plupart de mes symptômes ont commencé à vraiment apparaître, des choses que je n'avais pas remarquées auparavant. Je développais une neuropathie. J'avais des ecchymoses après l'exercice ou rien, nous ne savions pas vraiment ce qui les causait. Des troubles du sommeil, je me réveillais toutes les 3 heures comme dans un état de combat ou de fuite. Et

69

00:14:36.931 --> 00:14:47.641

Stacey Alexander: just I think over that span of time, I had about 200 plus symptoms, because there were some checklists that I was going through. Now they never all occurred at the same time,

Stacey Alexander : je pense qu'au cours de cette période, j'ai eu plus de 200 symptômes, car je passais en revue certaines listes de contrôle. Ils ne se sont jamais tous produits en même temps,

70

00:14:47.961 --> 00:14:52.500

Stacey Alexander: which made it difficult to kind of troubleshoot what might have been going on. But

Stacey Alexander : ce qui rendait difficile le dépannage de ce qui pouvait se passer. Mais

71

00:14:52.681 --> 00:15:10.941

Stacey Alexander: I was taking things, I was taking research articles to my doctor on a regular basis. And I was still privileged enough to have access to the Memorial University Library, because I just finished my master's in December 2019, before everything

Stacey Alexander : J'apportais régulièrement des articles de recherche à mon médecin. Et j'avais encore le privilège d'avoir accès à la bibliothèque de l'université Memorial, car je venais de terminer mon master en décembre 2019, avant que tout

72

00:15:11.081 --> 00:15:12.071

Stacey Alexander: occurred.

Stacey Alexander : ne se produise.

73

00:15:14.121 --> 00:15:15.041

Stacey Alexander: So

Stacey Alexander : Donc

74

00:15:16.751 --> 00:15:24.131

Stacey Alexander: around February 2021, so I didn't make it through the full school year in my regular duties.

Stacey Alexander : vers février 2021, donc je n'ai pas pu terminer l'année scolaire dans mes fonctions habituelles.

75

00:15:24.702 --> 00:15:26.189

Stacey Alexander: I had to take

Stacey Alexander : J'ai dû prendre

76

00:15:26.911 --> 00:15:29.301

Stacey Alexander: I had to take leave from

Stacey Alexander : J'ai dû prendre un congé de

77

00:15:29.451 --> 00:15:39.670

Stacey Alexander: my Phys Ed portions of the job. So I was 50% Phys Ed and 50% in the library, and I was able to do some of my library duties because it wasn't as much physical involvement.

Stacey Alexander : mes parties de travail en éducation physique. Donc, j'étais à 50 % en éducation physique et à 50 % à la bibliothèque, et j'ai pu faire une partie de mes tâches à la bibliothèque parce que cela ne demandait pas autant d'efforts physiques.

78

00:15:39.921 --> 00:15:47.120

Stacey Alexander: And I could, you know, wear my N95, and ask everyone to wear their masks when they came in the library so I wasn't exposed and etc.

Stacey Alexander : Et je pouvais, vous savez, porter mon N95, et demander à tout le monde de porter leur masque quand ils entraient dans la bibliothèque pour ne pas être exposée, etc.

79

00:15:48.122 --> 00:15:53.331

Stacey Alexander: but after that time. I had deferred,

Stacey Alexander : mais après cette période. J'avais reporté,

80

00:15:53.441 --> 00:15:58.770

Stacey Alexander: I had banked a deferred year salary. So I was privileged enough

Stacey Alexander : j'avais mis de côté un an de salaire différé. J'avais donc le privilège

81

00:15:58.901 --> 00:16:04.200

Stacey Alexander: at that point to make a decision that in September I was going to take the year off work.

Stacey Alexander : à ce moment-là, j'ai pris la décision de prendre une année sabbatique en septembre.

82

00:16:05.101 --> 00:16:05.891

Stacey Alexander: So

Stacey Alexander : Donc

83

00:16:07.011 --> 00:16:36.471

Stacey Alexander: I took the year off work, and I realized that not everyone has this privilege. But I use this time to read about my condition and to keep up with current studies because things are being released and still being released on the regular. We get new information all the time, and that's one of the things that I think the guidelines we've struggled with is that what's new one week is not new in two weeks. So I it felt like a full-time job, even though I was off work.

Stacey Alexander : J'ai pris une année sabbatique et j'ai réalisé que tout le monde n'a pas ce privilège. Mais j'utilise ce temps pour lire sur ma maladie et me tenir au courant des études en cours, car des choses sont publiées et continuent de l'être régulièrement. Nous recevons constamment de nouvelles informations, et c'est l'une des choses qui, je pense, nous ont donné du fil à retordre avec les lignes directrices, c'est que ce qui est nouveau une semaine ne l'est plus deux semaines plus tard. Donc j'avais l'impression d'avoir un travail à plein temps, même si j'étais en congé.

84

00:16:37.861 --> 00:16:43.941

Stacey Alexander: And at that point I realized that my

Stacey Alexander : Et à ce moment-là, j'ai réalisé que

85

00:16:44.501 --> 00:16:51.081

Stacey Alexander: my doctor, or any physician who's practicing and in clinic like

Stacey Alexander : mon médecin, ou tout médecin qui exerce et en clinique comme

86

00:16:51.241 --> 00:16:57.851

Stacey Alexander: how do they have enough time to read and learn about these new conditions when

Stacey Alexander : comment ont-ils assez de temps pour lire et se renseigner sur ces nouvelles conditions alors que

87

00:16:58.241 --> 00:17:09.161

Stacey Alexander: it felt like a full-time job to me. So that's why I thought that it was very important to become involved in these guidelines. And it's the main reason why I wanted to become part of a guideline team.

Stacey Alexander : cela m'a semblé être un travail à plein temps. C'est pourquoi j'ai pensé qu'il était très important de participer à ces lignes directrices. Et c'est la principale raison pour laquelle je voulais faire partie d'une équipe chargée des lignes directrices.

88

00:17:10.513 --> 00:17:14.830

Stacey Alexander: These guidelines are so important to people with lived experience

Stacey Alexander : Ces lignes directrices sont si importantes pour les personnes ayant une expérience vécue

89

00:17:15.021 --> 00:17:36.370

Stacey Alexander: so they don't have to jump through the hoops that many of us have jumped through in the past and trying to figure out what worked best for us and for our personal treatments because it's such a heterogeneous condition—what works for someone may not work for someone else. So having these guidelines is very important, and it also helps

Stacey Alexander : afin qu'ils n'aient pas à se démener comme beaucoup d'entre nous l'ont fait par le passé pour essayer de trouver ce qui fonctionnait le mieux pour nous et pour nos traitements personnels, car c'est une maladie tellement hétérogène que ce qui fonctionne pour quelqu'un peut ne pas fonctionner pour quelqu'un d'autre. Il est donc très important de disposer de ces lignes directrices, qui aident également

90

00:17:36.421 --> 00:17:47.371

Stacey Alexander: the healthcare practitioners that want to see the patients and want to help as many people as possible, and having these guidelines there to help guide them

Stacey Alexander : les professionnels de la santé qui veulent voir les patients et aider autant de personnes que possible, et le fait d'avoir ces lignes directrices pour les guider

91

00:17:48.691 --> 00:17:50.541

Stacey Alexander: with that process.

Stacey Alexander : à ce processus.

92

00:17:51.338 --> 00:18:04.941

Stacey Alexander: So I realized that not everyone approaches their journey with long COVID or post COVID-19 condition the same way, and not everyone was privileged enough to have a year off work. Not everyone's privileged enough to have

Stacey Alexander : J'ai donc réalisé que tout le monde n'aborde pas de la même manière son parcours avec une longue COVID ou une Affection Post-COVID-19, et que tout le monde n'a pas eu le privilège de prendre une année sabbatique. Tout le monde n'a pas le privilège de bénéficier

93

00:18:07.911 --> 00:18:25.910

Stacey Alexander: disability benefits with their employer. So I really think that this is important, and for these guidelines to be created from an equitable standpoint. So part of my involvement was with the Equity Oversight Committee as well as Guideline Team 3.

Stacey Alexander : les prestations d'invalidité avec leur employeur. Je pense donc vraiment que c'est important, et que ces lignes directrices doivent être créées dans une optique d'équité. J'ai donc participé en partie au Comité de surveillance de l'équité ainsi qu'à l'Équipe chargée des lignes directrices 3.

94

00:18:27.051 --> 00:18:29.960

Stacey Alexander: For pharmacological and non-pharmacological interventions.

Stacey Alexander : Pour les interventions pharmacologiques et non pharmacologiques.

95

00:18:30.922 --> 00:18:52.081

Stacey Alexander: Yeah. And Ashley and heather, who are hosting this webinar, I had the opportunity to work with them with the knowledge mobilization team as well, and to read over some of the plain language reading statements that go along with the guidelines to make sure that they're understood from a wider perspective.

Stacey Alexander : Oui. Et Ashley et Heather, qui animent ce webinaire, j'ai eu l'occasion de travailler avec eux au sein de l'équipe de mobilisation des connaissances également, et de relire certaines des déclarations en langage clair qui accompagnent les lignes directrices afin de m'assurer qu'elles sont comprises dans une perspective plus large.

96

00:18:52.521 --> 00:18:58.310

Stacey Alexander: Yeah. So that that's where I am on my journey with long COVID and post COVID-19 condition.

Stacey Alexander : Oui. Voilà où j'en suis dans mon parcours avec la COVID longue et l'Affection Post-COVID-19.

97

00:18:59.151 --> 00:19:03.150

Stacey Alexander: I'm lucky enough that I'm able to take part

Stacey Alexander : J'ai la chance de pouvoir participer

98

00:19:03.251 --> 00:19:09.119

Stacey Alexander: and when I came back to work in 2022, I

Stacey Alexander : et quand je suis revenue travailler en 2022, j'ai

99

00:19:10.291 --> 00:19:19.261

Stacey Alexander: was able to get a work from home accommodation so my employer was able to work something out with me so that I can

Stacey Alexander : j'ai pu obtenir un aménagement pour travailler à domicile, donc mon employeur a pu trouver une solution avec moi pour que je puisse

100

00:19:19.611 --> 00:19:34.101

Stacey Alexander: pace myself. I'm able to, you know, do work within my energy envelope, and I think that's really important. And I know we're going to talk about that in a little bit. So I'll hand it off to Grigorios now.

Stacey Alexander : gérer mon rythme. Je suis capable, vous savez, de travailler dans les limites de mon énergie, et je pense que c'est vraiment important. Et je sais que nous allons en parler dans un instant. Je passe donc la parole à Grigorios maintenant.

101

00:19:34.631 --> 00:19:35.611

Stacey Alexander: thank you.

Stacey Alexander : merci.

102

00:19:36.241 --> 00:19:42.350

Grigorios Leontiadis: Thank you. Thank you, Stacy. And we. We are very fortunate, very lucky, to have you on our team.

Grigorios Leontiadis : Merci. Merci, Stacy. Et nous. Nous sommes très chanceux, très heureux de vous avoir dans notre équipe.

103

00:19:42.881 --> 00:20:05.350

Grigorios Leontiadis: so I am Grigorios or Grigorios Leontiadis, and I had the privilege to be the Methodology Co-Chair together with Kieran, who was the Content Clinical Co-Chair. I was so fortunate to work with Holger and the rest of the team on these guidelines. So

Grigorios Leontiadis : je m'appelle donc Grigorios ou Grigorios Leontiadis, et j'ai eu le privilège d'être le coprésident de la méthodologie avec Kieran, qui était le coprésident clinique du contenu. J'ai eu la chance de travailler avec Holger et le reste de l'équipe sur ces lignes directrices. Donc

104

00:20:05.551 --> 00:20:30.611

Grigorios Leontiadis: just a few words quickly about the Methods introduction, and then I'll hand over to Kieran for the actual recommendations. So we know that, as Stacey explained, we still don't know as much as we need to know, there are still gaps and new studies come all the time, and they try to gradually fill in the gaps. But the thing is, we cannot wait

Grigorios Leontiadis : juste quelques mots rapidement sur l'introduction des méthodes, puis je laisserai la parole à Kieran pour les recommandations proprement dites. Nous savons donc que,

comme l'a expliqué Stacey, nous n'en savons toujours pas assez, il y a encore des lacunes et de nouvelles études sont publiées en permanence, et elles tentent de combler progressivement les lacunes. Mais le fait est que nous ne pouvons pas attendre

105

00:20:30.611 --> 00:20:41.951

Grigorios Leontiadis: forever, for all the gaps to be filled before we start providing some recommendations for individuals. That's why we started this guideline. So next slide, please.

Grigorios Leontiadis : éternellement, pour que toutes les lacunes soient comblées avant que nous commençons à fournir des recommandations aux individus. C'est pourquoi nous avons commencé cette ligne directrice. Alors, diapositive suivante, s'il vous plaît.

106

00:20:42.701 --> 00:20:58.821

Grigorios Leontiadis: And there are studies that show that in Canada only 1 out of 8 adults who sought support for their symptoms felt that they received appropriate care. So there is room for improvement. Next slide, please.

Grigorios Leontiadis : Et des études montrent qu'au Canada, seul 1 adulte sur 8 ayant demandé de l'aide pour ses symptômes a estimé avoir reçu des soins appropriés. Il y a donc matière à amélioration. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

107

00:20:59.241 --> 00:21:18.850

Grigorios Leontiadis: and we work together. So the CAN-PCC project is a project to improve care for post COVID-19 condition, and this was conducted by the Michael G. De Groote Cochrane Canada Centre and the McMaster GRADE Centre, and was funded by the Public Health Agency of Canada (PHAC)

Grigorios Leontiadis : et nous travaillons ensemble. Le projet CAN-PCC vise donc à améliorer les soins pour les affections post-COVID-19. Il a été mené par le Centre Cochrane Canada Michael G. De Groote et le Centre GRADE de l'Université McMaster, et financé par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC).

108

00:21:18.981 --> 00:21:24.761

Grigorios Leontiadis: to develop, mobilize and evaluate evidence-based recommendations for PCC. Next slide.

Grigorios Leontiadis : élaborer, mobiliser et évaluer des recommandations fondées sur des données probantes pour l'APC. Diapositive suivante.

109

00:21:25.811 --> 00:21:55.390

Grigorios Leontiadis: So Who Are We? It's a huge team, and there's no way I can go through the 150 people who got involved and work really hard. Health professionals, persons with lived experience like Stacey, policymakers, health economists, researchers and people who had expertise in PCC or related conditions in guideline development on evidence, synthesis on knowledge, mobilization and impact evaluation. Next slide.

Grigorios Leontiadis : Alors, qui sommes-nous ? C'est une équipe énorme, et je ne peux pas citer les 150 personnes qui se sont impliquées et ont travaillé très dur. Des professionnels de la santé, des personnes ayant une expérience vécue comme Stacey, des décideurs politiques, des économistes de la santé, des chercheurs et des personnes ayant une expertise en APC ou dans des conditions connexes dans l'élaboration de lignes directrices sur les données probantes, la synthèse des connaissances, la mobilisation et l'évaluation de l'impact. Diapositive suivante.

110

00:21:56.341 --> 00:22:11.841

Grigorios Leontiadis: And we had 6 guideline teams that we will show you in a couple of slides and each guideline team focused on a specific topic area that included a diverse range of experts, as I explained before. So next slide, please.

Grigorios Leontiadis : Et nous avons 6 équipes chargées des lignes directrices que nous allons vous montrer dans quelques diapositives et chaque équipe chargée des lignes directrices s'est concentrée sur un sujet spécifique qui comprenait un large éventail d'experts, comme je l'ai expliqué précédemment. Alors, diapositive suivante, s'il vous plaît.

111

00:22:12.571 --> 00:22:42.120

Grigorios Leontiadis: And here you see the pictures of the people with lived experience and Stacey is there, and we're really really grateful. The guideline would not have been able to be what it became without them. So we had at least one or two patients/people with lived experience participating in each guideline team, and they provided their own perspectives and they helped us develop their recommendation. Next.

Grigorios Leontiadis : Et ici, vous voyez les photos des personnes ayant une expérience vécue et Stacey est là, et nous leur sommes vraiment très reconnaissants. Les lignes directrices n'auraient pas pu être ce qu'elles sont devenues sans eux. Nous avons donc eu au moins un ou deux patients/personnes ayant une expérience vécue qui ont participé à chaque équipe chargée des lignes directrices, et ils ont apporté leur propre point de vue et nous ont aidés à élaborer leur recommandation. Suivant.

112

00:22:43.381 --> 00:23:07.460

Grigorios Leontiadis: So the principles and the process of this project is the presentation was balanced. There were key groups of collaborators. There was a transparent approach, evidence-based, systematic approach. There was independent management of conflicts of interest, and there was standardized training through INGUIDE for this process. Next.

Grigorios Leontiadis : Les principes et le processus de ce projet ont donc été présentés de manière équilibrée. Il y avait des groupes clés de collaborateurs. L'approche était transparente, systématique et fondée sur des données probantes. Les conflits d'intérêts ont été gérés de manière indépendante et une formation standardisée a été dispensée par l'INGUIDE pour ce processus. Suivant.

113

00:23:08.991 --> 00:23:37.810

Grigorios Leontiadis: and very briefly, the guideline process is that we selected the topics and questions through a very rigorous question, a very rigorous process involving public involvement. We drafted the recommendation in draft form initially. We consulted the public again and received feedback, took the feedback into consideration, and then we're at the stage where we finally released

Grigorios Leontiadis : et très brièvement, le processus des lignes directrices est que nous avons sélectionné les sujets et les questions par le biais d'un processus très rigoureux impliquant la participation du public. Nous avons d'abord rédigé la recommandation sous forme de projet. Nous avons de nouveau consulté le public et reçu des commentaires, que nous avons pris en considération, puis nous sommes finalement arrivés au stade où nous avons publié

114

00:23:37.811 --> 00:23:40.040

Grigorios Leontiadis: the recommendation. Next, please.

Grigorios Leontiadis : la recommandation. Suivant, s'il vous plaît.

115

00:23:40.931 --> 00:24:07.820

Grigorios Leontiadis: And here you see the 6 guidelines that I mentioned before. So, the first one is about prevention, for example, should we use masks or COVID-19 vaccines to prevent long COVID/PCC. The other one is about testing identification and diagnosis. For example, should we use d-dimers, or should we use c-reactive protein to test for PCC

Grigorios Leontiadis : Et voici les 6 lignes directrices que j'ai mentionnées précédemment. La première concerne la prévention, par exemple, devrions-nous utiliser des masques ou des vaccins contre la COVID-19 pour prévenir la COVID/APC de longue durée ? L'autre concerne l'identification et le diagnostic par des tests. Par exemple, devrions-nous utiliser les d-dimères ou la protéine C-réactive pour tester l'APC ?

116

00:24:07.821 --> 00:24:21.130

Grigorios Leontiadis: The third one is the one we are now the pharmacological and non-pharmacological clinical interventions, and you will see their recommendations in a moment. The fourth one is about neurological and psychiatric topics.

Grigorios Leontiadis : Le troisième concerne les interventions cliniques pharmacologiques et non pharmacologiques, et vous verrez leurs recommandations dans un instant. Le quatrième porte sur des sujets neurologiques et psychiatriques.

117

00:24:21.471 --> 00:24:47.371

Grigorios Leontiadis: for example, about cognitive behavioral therapy or SSRIs. The next one is about pediatrics. For example, should we use adapted school programs or not? And the last one is about healthcare services, systems and social support, for example, dealt with topics like remote in-person appointments or care navigators. Next, please.

Grigorios Leontiadis : par exemple, sur la thérapie cognitivo-comportementale ou les ISRS. Le suivant concerne la pédiatrie. Par exemple, faut-il utiliser des programmes scolaires adaptés ou non ? Et le dernier porte sur les services de santé, les systèmes et le soutien social, par exemple, et traite de sujets tels que les rendez-vous en personne à distance ou les navigateurs de soins. Suivant, s'il vous plaît.

118

00:24:48.581 --> 00:25:08.871

Grigorios Leontiadis: and all the accommodations we're going to talk about today. The ones that Kieran will present in a moment will be what we call conditional recommendations. There will not be any strong recommendations, they're all conditional which are issued when the balance between benefits and harms is small,

Grigorios Leontiadis : et toutes les adaptations dont nous allons parler aujourd'hui. Celles que Kieran présentera dans un instant seront ce que nous appelons des recommandations conditionnelles. Il n'y aura pas de recommandations fortes, elles sont toutes conditionnelles et sont émises lorsque l'équilibre entre les avantages et les inconvénients est faible,

119

00:25:08.871 --> 00:25:23.751

Grigorios Leontiadis: there is low quality of evidence or very low quality of evidence, and the values and preference of patients vary. And what does that mean? It means that most people would want to follow that recommendation. Most

Grigorios Leontiadis : les données probantes sont de faible qualité ou de très faible qualité, et les valeurs et préférences des patients varient. Qu'est-ce que cela signifie ? Cela signifie que la plupart des personnes voudraient suivre cette recommandation. La plupart des

120

00:25:23.781 --> 00:25:50.170

Grigorios Leontiadis: people with who are suffering from that condition, but many would not, not everybody. And for the health care professional, this means that they should understand that different options will be appropriate for different people, and should support you in making decisions that align with your values and preferences. So they have to spend some time talking to you, to assess your values and preferences next.

Grigorios Leontiadis : personnes qui souffrent de cette maladie, mais beaucoup ne le feraient pas, pas tout le monde. Et pour le professionnel de la santé, cela signifie qu'il doit comprendre que différentes options conviendront à différentes personnes, et qu'il doit vous aider à prendre des décisions qui correspondent à vos valeurs et à vos préférences. Il doit donc passer du temps à discuter avec vous, pour évaluer ensuite vos valeurs et vos préférences.

121

00:25:51.571 --> 00:25:59.040

Grigorios Leontiadis: and here I'll pass on to Karen for the meat of this webinar. Thank you.

Grigorios Leontiadis : Et je passe maintenant la parole à Karen pour la partie principale de ce webinaire. Merci.

122

00:25:59.491 --> 00:26:21.391

Kieran Quinn: Thank you, Grigorios, and thank you, Stacey. So I'm going to give you a few recommendations here that the panel has made. Choosing these to present has been important, but also challenging, because we have more than we have time for. So just to help you understand why we chose these to present today,

Kieran Quinn : Merci, Grigorios, et merci, Stacey. Je vais donc vous faire part de quelques recommandations que le panel a formulées. Le choix de ces recommandations a été important, mais aussi difficile, car nous en avons plus que le temps ne nous le permet. Donc, pour vous aider à comprendre pourquoi nous avons choisi de les présenter aujourd'hui,

123

00:26:21.391 --> 00:26:41.011

Kieran Quinn: there were effectively 3 major criteria that went into that decision. First was the ranking in the prioritization process that was sought when we were first selecting questions and that was a rigorous process that Grigorios briefly explained that public and a whole bunch of other people had input into.

Kieran Quinn : Trois critères majeurs ont effectivement été pris en compte dans cette décision. Le premier était le classement dans le processus de priorisation qui a été recherché lorsque nous avons sélectionné les questions pour la première fois et qui a été un processus rigoureux

auquel Grigorios a brièvement expliqué que le public et tout un tas d'autres personnes avaient contribué.

124

00:26:41.041 --> 00:27:03.640

Kieran Quinn: Second piece of criteria was those we thought that would impact the largest number of people. And the third was around the feasibility of some of these interventions. So, we tried to integrate those three factors to choose the ones to highlight today. So, the first
Kieran Quinn : Le deuxième critère était ceux qui, selon nous, auraient un impact sur le plus grand nombre de personnes. Et le troisième concernait la faisabilité de certaines de ces interventions. Nous avons donc essayé d'intégrer ces trois facteurs pour choisir ceux que nous allons mettre en avant aujourd'hui. Donc la première

125

00:27:03.661 --> 00:27:31.080

Kieran Quinn: recommendation relates to exercise. And this is for adults with confirmed or suspected PCC. And it's really important to highlight there's a subgroup that has post-exertional malaise (PEM) or post-exertional symptom exacerbation (PESE), because, while some of the emerging evidence is suggesting that exercise-based interventions may benefit for a variety of reasons, there are

Kieran Quinn : recommandation concerne l'exercice physique. Et elle s'adresse aux adultes chez qui une APC a été confirmée ou suspectée. Il est très important de souligner qu'il existe un sous-groupe de personnes souffrant de malaise post-effort (MPE) ou d'exacerbation des symptômes post-effort (ESPE), car, bien que certaines données probantes émergentes suggèrent que les interventions basées sur l'exercice physique peuvent être bénéfiques pour diverses raisons, il existe

126

00:27:31.081 --> 00:27:46.140

Kieran Quinn: some potential signals of harm or adverse effects, especially among people with PEM or PESE, so we sought to evaluate this more systematically and make a recommendation on it. Next slide, please.

Kieran Quinn : certains signaux potentiels de préjudice ou d'effets indésirables, en particulier chez les personnes souffrant de PEM ou de PESE, nous avons donc cherché à évaluer cela de manière plus systématique et à formuler une recommandation à ce sujet. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

127

00:27:47.521 --> 00:28:08.461

Kieran Quinn: And so ultimately the recommendation from the CAN-PCC Collaborative is to suggest using exercise-based interventions for adults with confirmed or suspected PCC who do not experience PEM or PESE. So that's specifically in that group of people who don't experience that sequelae of PCC.

Kieran Quinn : En fin de compte, la recommandation de la Collaboration CAN-PCC est de suggérer le recours à des interventions basées sur l'exercice pour les adultes atteints d'APC confirmée ou suspectée qui ne présentent pas de PEM ou de PESE. Il s'agit donc spécifiquement de ce groupe de personnes qui ne présentent pas de séquelles d'APC.

128

00:28:08.461 --> 00:28:20.490

Kieran Quinn: This was a conditional recommendation that Grigorios just explained how that is to be thought about and implemented into practice, and the certainty of evidence for this was very low. Next slide, please.

Kieran Quinn : Il s'agissait d'une recommandation conditionnelle dont Grigorios vient d'expliquer comment elle doit être envisagée et mise en pratique, et la certitude des données probantes à cet égard était très faible. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

129

00:28:21.921 --> 00:28:49.550

Kieran Quinn: when it comes to people with PEM or PESE. The evidence was really insufficient to make a clear recommendation for or against its use. And so the committee made a recommendation that this should be done in the context of formal research settings only. And there are lots of different studies going on around the world that are beginning to look in this and recognize how important this subgroup of individuals are.

Kieran Quinn : lorsqu'il s'agit de personnes atteintes de PEM ou de PESE. Les données probantes étaient vraiment insuffisantes pour émettre une recommandation claire en faveur ou en défaveur de son utilisation. Le comité a donc recommandé que cela ne soit fait que dans le cadre de recherches formelles. Et il y a beaucoup d'études différentes en cours dans le monde qui commencent à se pencher sur la question et à reconnaître l'importance de ce sous-groupe d'individus.

130

00:28:49.761 --> 00:28:55.811

Kieran Quinn: So this is also a conditional recommendation with very low certainty of evidence. Next slide, please.

Kieran Quinn : Il s'agit donc également d'une recommandation conditionnelle avec une très faible certitude des données probantes. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

131

00:28:56.571 --> 00:29:00.201

Kieran Quinn: Just to give you an idea of the

Kieran Quinn : Juste pour vous donner une idée de

132

00:29:00.511 --> 00:29:14.841

Kieran Quinn: comprehensiveness of this evidence to decision framework that was developed by GRADE, and how the evidence for these specific questions fit into that, there is a slide like this for each one of the recommendations today. And we don't have time to go through every domain,

Kieran Quinn : l'exhaustivité de ces données probantes au cadre décisionnel élaboré par GRADE, et la manière dont les données probantes pour ces questions spécifiques s'y intègrent, il y a une diapositive comme celle-ci pour chacune des recommandations d'aujourd'hui. Et nous n'avons pas le temps de passer en revue tous les domaines,

133

00:29:15.021 --> 00:29:37.351

Kieran Quinn: but first and foremost, we look at the benefits and harms in the center sort of pink box, based on the literature, and we look at the balance, you know, clinical decisions are always a balance of benefits and harms. Then we look at other factors like how people

Kieran Quinn : mais avant tout, nous examinons les avantages et les inconvénients dans la zone centrale rose, en nous basant sur la littérature, et nous examinons l'équilibre, vous savez, les décisions cliniques sont toujours un équilibre entre les avantages et les inconvénients. Ensuite, nous examinons d'autres facteurs tels que la façon dont les personnes

134

00:29:37.521 --> 00:29:53.900

Kieran Quinn: rate or value the outcomes, and how those might be different across different groups. And we look at that at the level of the people who are living with PCC. But also with the providers, and also at the level of

Kieran Quinn : évaluent ou attribuent une valeur aux résultats, et en quoi ceux-ci pourraient être différents selon les groupes. Et nous examinons cela au niveau des personnes vivantes avec l'APC. Mais aussi avec les prestataires, et aussi au niveau des

135

00:29:54.231 --> 00:29:56.871

Kieran Quinn: healthcare decision makers.

Kieran Quinn : décideurs en matière de soins de santé.

136

00:29:57.051 --> 00:30:07.431

Kieran Quinn: Resources are the costs that are attributable to the intervention in and of itself. So not necessarily all the

Kieran Quinn : Les ressources sont les coûts attribuables à l'intervention en soi. Donc pas nécessairement tous

137

00:30:07.471 --> 00:30:20.861

Kieran Quinn: hospital space or clinic space you might need, but just the specific sessions for exercise. In this case we look at the cost effectiveness. If there are studies available, the acceptability across different patient, provider and payer perspectives.

Kieran Quinn : l'espace hospitalier ou clinique dont vous pourriez avoir besoin, mais uniquement les séances spécifiques d'exercice. Dans ce cas, nous examinons la rentabilité. S'il existe des études disponibles, l'acceptabilité du point de vue des différents patients, prestataires et payeurs.

138

00:30:20.861 --> 00:30:49.190

Kieran Quinn: the feasibility of doing this intervention. And then, as Stacy talked about the Equity Oversight Committee, equity is always at the forefront of our thinking, and whether there are expected to be differential benefits or harms and other factors across equity seeking groups, and whether there's evidence for that as well. So that will be for all of these. I'm just going to highlight and focus on the benefits and harms, and the balance for the sake of time today for each recommendation.

Kieran Quinn : la faisabilité de cette intervention. Et puis, comme Stacy l'a dit à propos du Comité de surveillance de l'équité, l'équité est toujours au premier plan de notre réflexion, et s'il est prévu qu'il y ait des avantages ou des inconvénients différentiels et d'autres facteurs entre les groupes recherchant l'équité, et s'il existe également des données probantes à ce sujet. Donc, ce sera pour toutes ces questions. Je vais simplement mettre en évidence et me concentrer sur les avantages et les inconvénients, et l'équilibre pour des raisons de temps aujourd'hui pour chaque recommandation.

139

00:30:49.281 --> 00:31:13.730

Kieran Quinn: But as I mentioned, these will be available after. So, with respect to the exercise intervention we saw when you compare to no exercise, there are improvements in fatigue, so there's less fatigue reported among people who exercise compared to those who don't. They're able to walk further in a timed, standardized test.

Kieran Quinn : Mais comme je l'ai mentionné, elles seront disponibles par la suite. Ainsi, en ce qui concerne l'exercice physique, nous avons constaté que, par rapport à l'absence d'exercice, il

y a des améliorations en matière de fatigue, donc moins de fatigue signalée chez les personnes qui font de l'exercice par rapport à celles qui n'en font pas. Elles sont capables de marcher plus loin lors d'un test chronométré et standardisé.

140

00:31:13.971 --> 00:31:28.161

Kieran Quinn: There was some variation across their daily functioning and ability to sort of go on with their day. And overall, when we look at the magnitude, the size of these effects, the benefits were of moderate magnitude.

Kieran Quinn : Il y avait des variations dans leur fonctionnement quotidien et leur capacité à poursuivre leur journée. Et dans l'ensemble, si l'on considère l'ampleur de ces effets, les bénéfiques étaient d'une ampleur modérée.

141

00:31:28.491 --> 00:31:51.591

Kieran Quinn: Now, when we look at the harm where we say, you know, what are the harms associated with this intervention, there were actually less adverse events among people who were exercising, compared to those who did not exercise. And overall, the size or the magnitude of the harms was considered small.

Kieran Quinn : Maintenant, quand on examine les effets néfastes, on se demande quels sont les effets néfastes associés à cette intervention, il y avait en fait moins d'événements indésirables chez les personnes qui faisaient de l'exercice que chez celles qui n'en faisaient pas. Et dans l'ensemble, l'ampleur ou la magnitude des effets néfastes a été considérée comme faible.

142

00:31:51.781 --> 00:32:15.041

Kieran Quinn: and so the balance of those two, with moderate and small benefits and harms, is favoring exercise versus not. And the other factors are always very important, but ultimately at the end of the day, this is why this decision was really rooted in favoring exercise with the important caveats around the PEM subgroups. Next slide, please.

Kieran Quinn : et donc la balance de ces deux éléments, avec des avantages et des inconvénients modérés et faibles, favorise l'exercice par rapport au non-exercice. Et les autres facteurs sont toujours très importants, mais en fin de compte, c'est pourquoi cette décision a vraiment été prise en faveur de l'exercice avec les mises en garde importantes concernant les sous-groupes de personnes atteintes de MPOC. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

143

00:32:16.941 --> 00:32:37.521

Kieran Quinn: So, this is the same table, that first one was just among people without PEM, now we're looking at the same table among people with PEM. And this is where we ended up with

the research recommendation. And ultimately you can see in that balance bar sort of in the center of the screen,

Kieran Quinn : Donc, c'est le même tableau, le premier était juste parmi les personnes sans PEM, maintenant nous regardons le même tableau parmi les personnes avec PEM. Et c'est là que nous avons abouti à la recommandation de recherche. Et finalement, vous pouvez voir dans cette barre d'équilibre au centre de l'écran,

144

00:32:37.621 --> 00:32:54.941

Kieran Quinn: while the benefits were still moderate, there were more concerns around harm in triggering PEM or PESE events. And so, the balance between those two were both moderate magnitude and

Kieran Quinn : alors que les bénéfices étaient encore modérés, les risques de déclencher des événements de PEM ou de PESE suscitaient davantage d'inquiétudes. Ainsi, l'équilibre entre ces deux éléments était à la fois d'une ampleur modérée et

145

00:32:54.941 --> 00:33:14.480

Kieran Quinn: the impact that PEM has on people's quality of life, and this is where our you know, persons with lived experience on our team is really helpful to get and hear those stories, we ultimately recommended that this would be still in the context of research to really carefully address that in the future. Next slide, please.

Kieran Quinn : l'impact de la PEM sur la qualité de vie des personnes, et c'est là que nos personnes ayant une expérience vécue dans notre équipe sont vraiment utiles pour obtenir et entendre ces histoires, nous avons finalement recommandé que cela reste dans le contexte de la recherche pour vraiment aborder cela avec soin à l'avenir. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

146

00:33:15.851 --> 00:33:27.151

Kieran Quinn: So, the next recommendation looked at two different potential pharmacological treatments. So, there was some really

Kieran Quinn : La recommandation suivante portait donc sur deux traitements pharmacologiques potentiels différents. Il y avait donc des résultats vraiment

147

00:33:27.321 --> 00:33:49.610

Kieran Quinn: interesting results from a prior study looking at Metformin that suggested possible benefit, and Paxlovid as one of the most common covid antivirals to be used. And we were wondering whether this should be used among people who have established post COVID-19 condition, but at the time of a new COVID-19 infection.

Kieran Quinn : intéressants d'une étude antérieure sur la metformine qui suggérait un bénéfice possible, et le Paxlovid comme l'un des antiviraux les plus couramment utilisés contre la COVID. Et nous nous demandions s'il fallait l'utiliser chez les personnes qui ont une Affection Post-COVID-19 avérée, mais au moment d'une nouvelle infection par la COVID-19.

148

00:33:49.611 --> 00:34:05.981

Kieran Quinn: So that's different than treating people with post COVID-19 condition to improve their post COVID-19 condition itself. It's more about a prevention strategy about worsening post COVID-19 condition or new symptoms that people with post COVID-19 condition didn't previously have.

Kieran Quinn : C'est donc différent du traitement des personnes atteintes d'une Affection Post-COVID-19 pour améliorer leur Affection Post-COVID-19 elle-même. Il s'agit davantage d'une stratégie de prévention de l'aggravation de l'Affection Post-COVID-19 ou de nouveaux symptômes que les personnes atteintes d'une APC ne présentaient pas auparavant.

149

00:34:06.221 --> 00:34:16.090

Kieran Quinn: and the sort of the biological basis for this is that when you study Metformin or these antivirals in the lab

Kieran Quinn : et la base biologique de ce phénomène est que lorsque vous étudiez la metformine ou ces antiviraux en laboratoire

150

00:34:16.361 --> 00:34:33.270

Kieran Quinn: and in cell cultures of human tissues, we see that they reduce many of the mechanisms we believe are part of contributing to the development of post COVID-19 condition, and these symptoms around inflammation or persistent viral reservoirs.

Kieran Quinn : et dans les cultures cellulaires de tissus humains, nous voyons qu'ils réduisent de nombreux mécanismes qui, selon nous, contribuent au développement de l'Affection Post-COVID-19, et ces symptômes autour de l'inflammation ou des réservoirs viraux persistants.

151

00:34:33.271 --> 00:34:46.851

Kieran Quinn: And the earlier you seem to give these medications within a time of a new infection, they seem to be more beneficial. So that suggests there's an antiviral mechanism, and possibly downstream anti-inflammatory effects to that.

Kieran Quinn : Et plus tôt vous semblez administrer ces médicaments après une nouvelle infection, plus ils semblent bénéfiques. Cela suggère donc qu'il existe un mécanisme antiviral, et peut-être des effets anti-inflammatoires en aval.

152

00:34:46.851 --> 00:34:51.770

Kieran Quinn: So that's sort of the rationale as to why this was an important question and how that's rooted. Next slide, please.

Kieran Quinn : Voilà en gros la raison pour laquelle c'était une question importante et comment elle s'enracine. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

153

00:34:52.411 --> 00:35:12.340

Kieran Quinn: Ultimately this was a recommendation for the use of Metformin and Paxlovid at the time of new infection. But we made a specific recommendation over the preferential use of Metformin over Paxlovid. And I'll talk about that in a second. Next slide, please.

Kieran Quinn : En fin de compte, il s'agissait d'une recommandation pour l'utilisation de la metformine et du Paxlovid au moment de la nouvelle infection. Mais nous avons fait une recommandation spécifique sur l'utilisation préférentielle de la metformine par rapport au Paxlovid. Et j'en parlerai dans un instant. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

154

00:35:13.231 --> 00:35:23.680

Kieran Quinn: just to show you again that evidence to decision framework. Here the benefits outweighed the harms, this is for Metformin. You can see in that black box in the top left.

Kieran Quinn : juste pour vous montrer à nouveau ce cadre de données probantes aux décisions. Ici, les avantages l'emportaient sur les inconvénients, c'est pour la metformine. Vous pouvez le voir dans cette boîte noire en haut à gauche.

155

00:35:23.751 --> 00:35:43.941

Kieran Quinn: there was a small magnitude of benefit on different outcomes and really trivial effects of Metformin. Metformin is a well-tolerated, very low risk medication. It's extremely cheap. So it's very feasible. And it's widely available. So ultimately Metformin was felt to be beneficial in this case. Next slide, please.

Kieran Quinn : la metformine a eu un effet bénéfique de faible ampleur sur différents résultats et des effets vraiment insignifiants. La metformine est un médicament bien toléré et à très faible risque. Il est extrêmement bon marché. Il est donc très faisable. Et il est largement disponible. En fin de compte, la metformine a donc été jugée bénéfique dans ce cas. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

156

00:35:44.581 --> 00:35:54.870

Kieran Quinn: And so ultimately, how we made the decision to recommend Metformin over Paxlovid is what you see here in this table where we do a multiple intervention comparison.

Kieran Quinn : Et donc finalement, la façon dont nous avons pris la décision de recommander la metformine plutôt que le Paxlovid est ce que vous voyez ici dans ce tableau où nous faisons une comparaison d'interventions multiples.

157

00:35:55.041 --> 00:36:01.180

Kieran Quinn: And you see on the left column there the different domains from the evidence to decision framework.

Kieran Quinn : Et vous voyez dans la colonne de gauche les différents domaines allant des données probantes aux décisions.

158

00:36:01.231 --> 00:36:22.780

Kieran Quinn: the two drugs that are being compared in the blue boxes across the top, Metformin versus Paxlovid. And the more stars there are, the more favorable that domain is. So you can see, for example, in the first row, the balance of effects for metformin are actually the same on the balance of effects of Paxlovid. When we went through those evidence to decision.

Kieran Quinn : les deux médicaments qui sont comparés dans les cases bleues en haut, la metformine par rapport au Paxlovid. Et plus il y a d'étoiles, plus ce domaine est favorable. Ainsi, vous pouvez voir, par exemple, dans la première ligne, que l'équilibre des effets de la metformine est en fait le même que celui du Paxlovid. Lorsque nous avons examiné ces données probantes aux décisions.

159

00:36:22.791 --> 00:36:35.371

Kieran Quinn: however, the resources for Metformin being a very cheap drug are far less than Paxlovid. So Metformin gets 4 stars, and Paxlovid only gets one, because it's, you know, several \$1,000 for a course of Paxlovid.

Kieran Quinn : cependant, les ressources pour la metformine étant un médicament très bon marché, sont bien moindres que pour le Paxlovid. La metformine obtient donc 4 étoiles, et le Paxlovid une seule, car il faut dépenser plusieurs milliers de dollars pour un traitement au Paxlovid.

160

00:36:35.951 --> 00:37:00.930

Kieran Quinn: And so you can see the different domains there, and in the end the bottom line is, there's far more stars on the Metformin side than there are in the Paxlovid side, and that is why

Metformin was ultimately felt to be recommended over Paxlovid. We did not have evidence and ability to make a recommendation about whether they should be used together versus not at all, or versus one versus the other.

Kieran Quinn : Et donc vous pouvez voir les différents domaines là, et au final, le résultat est qu'il y a beaucoup plus d'étoiles du côté de la metformine que du côté du Paxlovid, et c'est pourquoi la metformine a finalement été jugée recommandée plutôt que le Paxlovid. Nous n'avons pas les données probantes ni la capacité de faire une recommandation sur l'opportunité de les utiliser ensemble ou pas du tout, ou l'un par rapport à l'autre.

161

00:37:01.311 --> 00:37:02.361

Kieran Quinn: next slide.

Kieran Quinn : diapositive suivante.

162

00:37:04.751 --> 00:37:25.720

Kieran Quinn: This recommendation is a pharmacologic recommendation relating to a really common component of post COVID-19 condition known as cardiac dysautonomia, and POTS, or postural orthostatic tachycardia. Syndrome is one of the more common dysautonomias that we see. And

Kieran Quinn : Cette recommandation est une recommandation pharmacologique relative à une composante très courante de l'Affection Post-COVID-19 connue sous le nom de dysautonomie cardiaque, et de POTS, ou tachycardie orthostatique posturale. Le syndrome est l'une des dysautonomies les plus courantes que nous observons. Et

163

00:37:25.901 --> 00:37:26.811

Kieran Quinn:

Kieran Quinn :

164

00:37:27.021 --> 00:37:55.691

Kieran Quinn: these have been known in the past, or thought in the past to be triggered by other viral infections. And certainly, I see a lot of patients with POTS and other dysautonomias related to their COVID-19 infection as part of their post COVID-19 syndrome. And there are important ways to think about pots and how to diagnose this, but a lot of people suffer with fatigue, palpitations, light headedness, headache, and nausea as a component or a characterization of their dysautonomia. Next slide, please.

Kieran Quinn : on savait ou on pensait auparavant qu'elles étaient déclenchées par d'autres infections virales. Et, bien sûr, je vois beaucoup de patients atteints de POTS et d'autres

dysautonomies liées à leur infection par la COVID-19 dans le cadre de leur syndrome post-COVID-19. Et il y a des façons importantes de penser aux pots et à la façon de diagnostiquer cela, mais beaucoup de personnes souffrent de fatigue, de palpitations, d'étourdissements, de maux de tête et de nausées en tant que composante ou caractérisation de leur dysautonomie. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

165

00:37:56.271 --> 00:38:16.081

Kieran Quinn: Ultimately there are actually several different drugs more than the ones listed here that are used to treat dysautonomias, and a lot of it depends on whether people's heart is going too fast, or if it's the light headedness that's the problem, or some other symptoms that they can experience.

Kieran Quinn : En fin de compte, il existe en réalité plusieurs médicaments différents, en plus de ceux énumérés ici, qui sont utilisés pour traiter les dysautonomies, et cela dépend en grande partie de la question de savoir si le cœur des personnes va trop vite, ou si c'est l'étourdissement qui est le problème, ou d'autres symptômes qu'elles peuvent ressentir.

166

00:38:16.181 --> 00:38:43.791

Kieran Quinn: But these are the most common, the ones that most providers are the most comfortable with and address the spectrum. They're sort of the first line, if you will, for each one of the different phenotypes of POTS. And so those drugs are evabradine, which is a heart failure medication, but it acts on the sinus node to slow the heart rate down. Various beta blockers that do the same thing,

Kieran Quinn : Mais ce sont les plus courants, ceux avec lesquels la plupart des prestataires sont le plus à l'aise et qui couvrent tout le spectre. Ils sont en quelque sorte la première ligne, si vous voulez, pour chacun des différents phénotypes de POTS. Et donc ces médicaments sont l'évabradine, qui est un médicament contre l'insuffisance cardiaque, mais qui agit sur le nœud sinusal pour ralentir le rythme cardiaque. Divers bêta-bloquants qui font la même chose,

167

00:38:43.911 --> 00:39:06.981

Kieran Quinn: pyridostigmine and midodrine, those really act on the light headedness and raise blood pressure. And so we're looking at people with PCC and coexisting cardiac dysautonomia where these drugs are really intended to help. And ultimately, we make a recommendation conditional for the use of these different drugs with very low certainty of evidence. Next slide, please.

Kieran Quinn : la pyridostigmine et la midodrine agissent vraiment sur les étourdissements et augmentent la pression artérielle. Nous nous intéressons donc aux personnes atteintes d'APC et de dysautonomie cardiaque coexistante, pour lesquelles ces médicaments sont vraiment destinés à aider. Et en fin de compte, nous faisons une recommandation conditionnelle pour

l'utilisation de ces différents médicaments avec une très faible certitude des données probantes. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

168

00:39:07.761 --> 00:39:34.541

Kieran Quinn: So this was the evidence, the decision framework for those comparisons of all those different medications. And so we see improvements in quality of life, both from a physical and social functioning with moderate magnitude of benefit and really small magnitude of harms. So the balance probably favors those medications over not using those medications.

Kieran Quinn : Donc, voici les données probantes, le cadre décisionnel pour ces comparaisons de tous ces différents médicaments. Et nous constatons donc des améliorations de la qualité de vie, tant sur le plan physique que social, avec des bénéfices d'ampleur modérée et des inconvénients vraiment faibles. L'équilibre penche donc probablement en faveur de ces médicaments plutôt que de ne pas les utiliser.

169

00:39:34.651 --> 00:40:03.170

Kieran Quinn: Now, it's important to recognize that because there's more than one drug, the costs can be quite variable, depending on which drug you're using. Evabradine is more expensive than beta blockers, it's a newer drug, as one example. And so, you know, there are some variable effects on equity as well, and acceptability across that. But ultimately the sum total of the decision framework led the committee to recommend for their use. Next slide, please.

Kieran Quinn : Maintenant, il est important de reconnaître que, comme il existe plusieurs médicaments, les coûts peuvent être très variables, selon le médicament utilisé. L'évabradine est plus chère que les bêtabloquants, c'est un médicament plus récent, par exemple. Et donc, vous savez, il y a aussi des effets variables sur l'équité et l'acceptabilité. Mais en fin de compte, la somme totale du cadre décisionnel a conduit le comité à faire une recommandation pour leur utilisation. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

170

00:40:05.201 --> 00:40:08.944

Kieran Quinn: One of the really common questions I get

Kieran Quinn : L'une des questions les plus courantes que je reçois

171

00:40:10.221 --> 00:40:36.611

Kieran Quinn: is about antiplatelets. And so there's a lot of concern. And we think that acute COVID-19 itself is a pro-coagulopathic state or a state that people are tendency to get blood clots. And there's lots of discussion about microclots in people with post COVID-19 condition. So

there was a natural question that was prioritized to look at whether if you thin the blood with antiplatelets, for example, maybe that will help.

Kieran Quinn : concerne les antiplaquettaires. Et donc, il y a beaucoup d'inquiétude. Et nous pensons que la COVID-19 aiguë elle-même est un état procoagulopathique ou un état dans lequel les personnes ont tendance à avoir des caillots sanguins. Et il y a beaucoup de discussions sur les micro-caillots chez les personnes souffrant d'une Affection Post-COVID-19. Il était donc naturel de se demander si l'on pouvait aider en fluidifiant le sang avec des antiplaquettaires, par exemple.

172

00:40:36.661 --> 00:40:43.551

Kieran Quinn: And so that's why this was evaluated among our team. Next slide, please.

Kieran Quinn : Et c'est pourquoi cela a été évalué au sein de notre équipe. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

173

00:40:44.251 --> 00:40:58.970

Kieran Quinn: But ultimately the end result we actually recommend against conditionally against the use of antiplatelet therapies in adults with PCC. With an important caveat, if somebody has a pre-existing condition

Kieran Quinn : Mais en fin de compte, le résultat final est que nous déconseillons, sous conditions, l'utilisation de traitements antiplaquettaires chez les adultes atteints d'APC. Avec une mise en garde importante, si quelqu'un a une condition préexistante

174

00:40:58.971 --> 00:41:15.801

Kieran Quinn: or indication for antiplatelet treatment, say a prior stroke or prior acute myocardial infarction as an example or heart attack. You wouldn't stop the antiplatelet for those indications. But you just wouldn't add one if they weren't on those drugs for PCC, specifically.

Kieran Quinn : ou indication d'un traitement antiplaquettaire, par exemple un accident vasculaire cérébral ou un infarctus aigu du myocarde antérieur ou une crise cardiaque. Vous n'arrêteriez pas l'antiplaquettaire pour ces indications. Mais vous n'en ajouteriez pas si ces personnes ne prenaient pas déjà ces médicaments pour l'APC, en particulier.

175

00:41:16.041 --> 00:41:19.641

Kieran Quinn: and that was very low certainty in the evidence. Next slide, please.

Kieran Quinn : et c'était une certitude très faible dans les données probantes. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

176

00:41:20.271 --> 00:41:29.640

Kieran Quinn: Here's the evidence to decision table for that. There's trivial benefits across a whole bunch of different types of

Kieran Quinn : Voici les données probantes aux décisions pour cela. Il y a des avantages insignifiants pour tout un tas de différents types de

177

00:41:29.641 --> 00:41:50.990

Kieran Quinn: outcomes, whether you're looking at death, venous clots or arterial clots, but certainly increased risk of bleeding. So, therefore, the balance of those benefits favored the balance of those domains favored no antiplatelets. In addition to costs and equity impacts that these would have

Kieran Quinn : résultats, qu'il s'agisse de décès, de caillots veineux ou artériels, mais certainement un risque accru de saignement. Par conséquent, la balance de ces avantages a favorisé la balance de ces domaines a favorisé l'absence d'antiplaquettaires. En plus des coûts et des impacts sur l'équité que cela aurait

178

00:41:51.281 --> 00:41:52.781

Kieran Quinn: next slide, please.

Kieran Quinn : diapositive suivante, s'il vous plaît.

179

00:41:53.731 --> 00:42:02.181

Kieran Quinn: And our last one for today is to look at low dose Naltrexone, which got a lot of press and a lot of interest from my patients.

Kieran Quinn : Et notre dernière diapositive pour aujourd'hui concerne la naltrexone à faible dose, qui a fait l'objet de nombreux articles et a suscité beaucoup d'intérêt de la part de mes patients.

180

00:42:02.241 --> 00:42:23.180

Kieran Quinn: And just to help you understand, Naltrexone itself is an analgesic agent. The low dose formulations are between 1.5 to 6 milligrams, is felt to have pain relieving properties. But also, properties around immunomodulation and stabilizing the autonomic nervous system.

Kieran Quinn : Et juste pour vous aider à comprendre, la naltrexone elle-même est un agent analgésique. Les formulations à faible dose, entre 1,5 et 6 milligrammes, sont réputées avoir des

propriétés analgésiques. Mais aussi, des propriétés d'immunomodulation et de stabilisation du système nerveux autonome.

181

00:42:23.181 --> 00:42:34.091

Kieran Quinn: And if we look at some other conditions like ME-CFS, myalgic encephalomyelitis, and chronic fatigue syndrome, we see some potential benefits in the evidence there.

Kieran Quinn : Et si nous examinons d'autres affections telles que l'EM-SFC, l'encéphalomyélite myalgique et le syndrome de fatigue chronique, nous constatons des avantages potentiels dans les données probantes.

182

00:42:34.141 --> 00:42:35.321

Kieran Quinn: Next slide, please.

Kieran Quinn : Diapositive suivante, s'il vous plaît.

183

00:42:37.341 --> 00:42:48.160

Kieran Quinn: Ultimately, however, we made a suggestion against the use of low dose naltrexone, with very low certainty in the evidence on our conditional strength recommendation. Next slide, please.

Kieran Quinn : En fin de compte, cependant, nous avons émis une suggestion contre l'utilisation de la naltrexone à faible dose, avec une très faible certitude des données probantes sur notre recommandation de force conditionnelle. Diapositive suivante, s'il vous plaît.

184

00:42:48.351 --> 00:43:04.190

Kieran Quinn: and just to help you understand how the team made this decision, so when we looked at the benefits and harms, they both came out as trivial. The drug didn't really seem to improve important outcomes, but it also didn't seem to cause any harms.

Kieran Quinn : Et juste pour vous aider à comprendre comment l'équipe a pris cette décision, lorsque nous avons examiné les avantages et les inconvénients, ils se sont tous deux révélés négligeables. Le médicament ne semblait pas vraiment améliorer les résultats importants, mais il ne semblait pas non plus causer de dommages.

185

00:43:04.191 --> 00:43:21.111

Kieran Quinn: When we look at the other contextual factors, however, this is where the concerns were raised by the committee that the resources to formulate low dose naltrexone is actually difficult and challenging. So there is no company that manufactures it in those doses,
Kieran Quinn : Cependant, lorsque nous examinons les autres facteurs contextuels, c'est là que le comité a soulevé des préoccupations quant au fait que les ressources nécessaires à la formulation de faibles doses de naltrexone sont en fait difficiles à trouver. Aucune entreprise ne le fabrique à ces doses,

186

00:43:21.111 --> 00:43:36.590

Kieran Quinn: you have to find a specialized pharmacy to compound those doses for you. And in some provinces and territories like the Yukon, for example, they don't have pharmacies that do that so people were traveling to British Columbia to get low dose naltrexone

Kieran Quinn : il faut trouver une pharmacie spécialisée pour préparer ces doses. Et dans certaines provinces et certains territoires comme le Yukon, par exemple, il n'y a pas de pharmacies qui font cela, donc les personnes se rendaient en Colombie-Britannique pour obtenir de la naltrexone à faible dose

187

00:43:36.591 --> 00:43:38.540

Kieran Quinn: if they were interested in it.

Kieran Quinn : s'ils étaient intéressés.

188

00:43:38.611 --> 00:43:52.021

Kieran Quinn: There are major concerns around the feasibility of that approach, and as well as equity as you can imagine about access to that drug and access to pharmacies that compound it.

Kieran Quinn : Il y a des préoccupations majeures concernant la faisabilité de cette approche, ainsi que l'équité, comme vous pouvez l'imaginer, concernant l'accès à ce médicament et l'accès aux pharmacies qui le composent.

189

00:43:52.361 --> 00:43:58.721

Kieran Quinn: So ultimately those factors really pushed the committee to recommend against its use.

Kieran Quinn : En fin de compte, ce sont ces facteurs qui ont poussé le comité à émettre une recommandation contre son utilisation.

190

00:43:58.871 --> 00:44:00.140

Kieran Quinn: Next slide, please.

Kieran Quinn : Diapositive suivante, s'il vous plaît.

191

00:44:01.951 --> 00:44:27.960

Kieran Quinn: And so I think this is about the end of our presentation. I really wanted to highlight that the CAN-PCC has an online recommendations map where we continue to update and add the recommendations as they are finalized through our process. Once a month they are updated, and pretty soon we'll have all recommendations available to everyone. It's free.

There's different ways you can navigate it. And I continue to look at

Kieran Quinn : Et donc je pense que c'est la fin de notre présentation. Je voulais vraiment souligner que la CAN-PCC dispose d'une carte de recommandations en ligne où nous continuons à mettre à jour et à ajouter les recommandations au fur et à mesure qu'elles sont finalisées dans le cadre de notre processus. Elles sont mises à jour une fois par mois, et très bientôt, toutes les recommandations seront disponibles pour tout le monde. C'est gratuit. Il existe différentes façons de naviguer sur le site. Et je continue à le consulter

192

00:44:27.961 --> 00:44:33.991

Kieran Quinn: it and direct my patients and my colleagues, clinicians, to it for their resource use as well.

Kieran Quinn : et à y diriger mes patients et mes collègues, les cliniciens, pour qu'ils l'utilisent également comme ressource.

193

00:44:34.261 --> 00:44:35.491

Kieran Quinn: Next slide, please.

Kieran Quinn : Diapositive suivante, s'il vous plaît.

194

00:44:36.011 --> 00:45:02.551

Kieran Quinn: There are also plain language recommendations that we develop so that it's much more accessible to the lay community and to people living with PCC and their caregivers. It's very simple. We spend a lot of time trying to get these right. And there's an enormous team in the background that makes, and does an incredible job, of making these easily understandable in a simple and user-friendly way.

Kieran Quinn : Nous élaborons également des recommandations en langage clair afin qu'elles soient beaucoup plus accessibles à la communauté des profanes, aux personnes vivant avec

l'APC et à leurs soignants. C'est très simple. Nous passons beaucoup de temps à essayer de bien les rédiger. Et il y a une énorme équipe en arrière-plan qui fait un travail incroyable pour les rendre facilement compréhensibles de manière simple et conviviale.

195

00:45:02.861 --> 00:45:04.100

Kieran Quinn: Next slide, please.

Kieran Quinn : Diapositive suivante, s'il vous plaît.

196

00:45:05.021 --> 00:45:27.060

Kieran Quinn: there's also different resources that are available. And so on the website, as you can see there, we have specific resources for patients. There's MyGuide. There's interactive infographics and resource sheets and webinars are made available. So really do encourage yourself and your patients to go access, that

Kieran Quinn : il existe également différentes ressources disponibles. Et donc sur le site web, comme vous pouvez le voir ici, nous avons des ressources spécifiques pour les patients. Il y a MyGuide. Des infographies interactives, des fiches de ressources et des webinaires sont mis à disposition. Alors encouragez-vous vraiment, vous et vos patients, à y accéder,

197

00:45:27.061 --> 00:45:38.501

Kieran Quinn: we also have separate resources for health professionals and other clinicians that you can see there. I won't go through those, but they are really useful tools, and I really encourage you to go through them.

Kieran Quinn : nous avons également des ressources distinctes pour les professionnels de la santé et les autres cliniciens que vous pouvez consulter ici. Je ne vais pas les passer en revue, mais ce sont des outils vraiment utiles, et je vous encourage vivement à les consulter.

198

00:45:38.771 --> 00:45:58.431

Kieran Quinn: So that's the time of our presentation. We have about 13 min left for questions, but I just wanted to thank you for your attention and time and for attending today, and I hope that it was a useful webinar for all of you. And again, thank you to the leadership of Holger and the team in leading this truly enormous but a really important effort.

Kieran Quinn : Voilà, c'est la fin de notre présentation. Il nous reste environ 13 minutes pour les questions, mais je voulais juste vous remercier pour votre attention et votre temps, et pour votre présence aujourd'hui, et j'espère que ce webinaire a été utile pour vous tous. Et encore une fois, merci à la direction de Holger et à l'équipe pour avoir mené cet effort vraiment énorme mais vraiment important.

199

00:46:08.491 --> 00:46:16.801

Holger Schunemann: And Kieran, as you have seen, there were already a few questions in the chat that we started to answer, and Stacey, thanks for helping with that as well.

Holger Schunemann : Et Kieran, comme vous l'avez vu, il y avait déjà quelques questions dans le chat auxquelles nous avons commencé à répondre, et Stacey, merci de nous avoir aidés là-dessus aussi.

200

00:46:17.813 --> 00:46:20.131

Holger Schunemann: Yeah, any questions?

Holger Schunemann : Oui, des questions ?

201

00:46:27.921 --> 00:46:31.871

Holger Schunemann: So for those of you who are,

Holger Schunemann : Donc, pour ceux d'entre vous qui sont,

202

00:46:34.681 --> 00:46:40.830

Holger Schunemann: so in the chat we've answered questions and then there are

Holger Schunemann : donc dans le chat, nous avons répondu aux questions et puis il y a

203

00:46:41.531 --> 00:46:57.151

Holger Schunemann: a number of questions that have been submitted through the Q&A section right? So we can address them. But there's also a live question which Kieran and Grigorios and Stacey I'm sure we are happy to take.

Holger Schunemann : un certain nombre de questions ont été soumises via la section Q&R, n'est-ce pas ? Nous pouvons donc y répondre. Mais il y a aussi une question en direct que Kieran, Grigorios et Stacey, je suis sûr que nous sommes heureux de prendre.

204

00:46:57.151 --> 00:47:01.341

Kieran Quinn: Absolutely. Yeah. Go ahead, I think, is it Marjory had her hand up?

Kieran Quinn : Absolument. Oui. Allez-y, je crois, est-ce que Marjory a levé la main ?

205

00:47:02.091 --> 00:47:03.820

Holger Schunemann: That looks like Marjory. Yes.

Holger Schunemann : On dirait Marjory. Oui.

206

00:47:09.701 --> 00:47:14.350

Marjory Loveys: Hi, thank you. I, too, am a COVID-19

Marjory Loveys : Bonjour, merci. Je suis moi aussi atteinte de la COVID-19

207

00:47:14.401 --> 00:47:32.611

Marjory Loveys: sufferer, I guess if that's the right word for about a year and a half. Now I'm interested in the whole issue around how costs and accessibility fit into your recommendations. The question I put in the chat

Marjory Loveys : Je souffre de la COVID-19 depuis environ un an et demi, je suppose que c'est le bon mot. Maintenant, je m'intéresse à toute la question de la façon dont les coûts et l'accessibilité s'intègrent dans vos recommandations. La question que j'ai posée dans le chat

208

00:47:32.611 --> 00:47:49.710

Marjory Loveys: was, if there are 2 million people suffering from a very low cost per person adds up. And why don't we look at these things in terms of per person's cost? Because if I'm sitting here saying

Marjory Loveys : était de savoir si, si 2 millions de personnes souffrent d'un coût par personne très faible, cela s'additionne. Et pourquoi ne pas examiner ces choses en termes de coût par personne ? Parce que si je suis assis ici en disant

209

00:47:50.101 --> 00:48:08.470

Marjory Loveys: you know, am I not worth 100 bucks? And if you multiply that by 2 million people, it adds up. So I'm interested in that, and I did get an answer, and I wouldn't mind pursuing that a bit more. In the case of the low dose Naltrexone, if I'm pronouncing that properly,

Marjory Loveys : vous savez, est-ce que je ne vaud pas 100 dollars ? Et si vous multipliez cela par 2 millions de personnes, cela fait beaucoup. Donc, cela m'intéresse, et j'ai obtenu une réponse, et cela ne me dérangerait pas d'approfondir un peu plus. Dans le cas de la faible dose de Naltrexone, si je prononce bien,

210

00:48:09.111 --> 00:48:31.734

Marjory Loveys: it strikes me that it might be useful to find a way of flagging it as a useful intervention, and so that provincial governments, health systems, pharmaceutical companies whomever, find a way of making it available. But to say that we're not recommending it because it is not currently available easily strikes me as

Marjory Loveys : il me semble qu'il pourrait être utile de trouver un moyen de la signaler comme une intervention utile, afin que les gouvernements provinciaux, les systèmes de santé, les sociétés pharmaceutiques, etc., trouvent un moyen de la rendre disponible. Mais dire que nous ne la recommandons pas parce qu'elle n'est pas facilement disponible actuellement me semble

211

00:48:33.281 --> 00:48:35.520

Marjory Loveys: foregoing something that could be useful.

Marjory Loveys : renoncer à quelque chose qui pourrait être utile.

212

00:48:36.831 --> 00:48:54.421

Kieran Quinn: Thank you, Marjory. Those are two very important questions, and I really do appreciate them. I'll answer the second one, if that's okay about low dose Naltrexone, and maybe either Grigorios or I can take a stab at it just about the population perspective that we take about resources from a health economic standpoint.

Kieran Quinn : Merci, Marjory. Ce sont deux questions très importantes, et je les apprécie vraiment. Je vais répondre à la deuxième, si cela vous convient à propos de la faible dose de naltrexone, et peut-être que Grigorios ou moi-même pouvons tenter de répondre à la question de la perspective de la population que nous adoptons à propos des ressources d'un point de vue économique de la santé.

213

00:48:54.671 --> 00:49:15.030

Kieran Quinn: So with respect to the Naltrexone, the decision is not exclusively made because of the lack of availability and feasibility, etc., to your point. But certainly, those were very important factors. Ultimately the evidence that we reviewed did not demonstrate any beneficial effects of Naltrexone.

Kieran Quinn : Donc, en ce qui concerne la naltrexone, la décision n'est pas exclusivement prise en raison du manque de disponibilité et de faisabilité, etc., comme vous l'avez souligné. Mais il est certain que ces facteurs ont été très importants. En fin de compte, les données probantes que nous avons examinées n'ont démontré aucun effet bénéfique de la naltrexone.

214

00:49:15.031 --> 00:49:27.950

Kieran Quinn: So while it may work for some individuals, and that's why the recommendations are conditional, because you can't be certain it will work for you necessarily. But on average, when we look at the evidence,

Kieran Quinn : Donc, même si cela peut fonctionner pour certaines personnes, et c'est pourquoi les recommandations sont conditionnelles, car vous ne pouvez pas être certain que cela fonctionnera nécessairement pour vous. Mais en moyenne, lorsque nous examinons les données probantes,

215

00:49:27.951 --> 00:49:31.460

Kieran Quinn: the evidence tells us that on average these drugs don't help.

Kieran Quinn : les données probantes nous indiquent qu'en moyenne, ces médicaments n'aident pas.

216

00:49:32.074 --> 00:49:36.240

Kieran Quinn: And so it's going to be very difficult to have

Kieran Quinn : Il sera donc très difficile d'avoir

217

00:49:36.371 --> 00:49:53.471

Kieran Quinn: provincial and territorial governments pay for a drug that has no beneficial effects and has other costs then associated with it. We need to know that a drug works before we make it available widely and pay for it at the policymaker's level. So

Kieran Quinn : les gouvernements provinciaux et territoriaux paient pour un médicament qui n'a aucun effet bénéfique et qui entraîne d'autres coûts. Nous devons savoir qu'un médicament fonctionne avant de le rendre largement disponible et de le payer au niveau des décideurs politiques. Donc

218

00:49:53.511 --> 00:50:17.600

Kieran Quinn: ultimately, that's why. And I'll just add that there is an ongoing trial in Canada in British Columbia that has been funded to actually study low dose naltrexone in people with post COVID-19 condition, and we look forward to those results if they're able to successfully complete that trial and hope that there might be an opportunity to update the guideline recommendations depending on the results of those trials.

Kieran Quinn : en fin de compte, c'est pour cela. Et j'ajouterais simplement qu'un essai est en cours au Canada, en Colombie-Britannique, qui a été financé pour étudier la naltrexone à faible

dose chez les personnes souffrant d'une Affection Post-COVID-19, et nous attendons avec impatience les résultats s'ils sont en mesure de mener à bien cet essai et espérons qu'il y aura peut-être une possibilité de mettre à jour les recommandations des lignes directrices en fonction des résultats de ces essais.

219

00:50:17.601 --> 00:50:27.190

Kieran Quinn: I hope that answers your Naltrexone question. I don't know Holger or Grigorios. If you wanted to address the population perspective on the economic and resource domain.

Kieran Quinn : J'espère que cela répond à votre question sur la naltrexone. Je ne connais ni Holger ni Grigorios. Si vous vouliez aborder la perspective de la population sur le domaine économique et des ressources.

220

00:50:27.481 --> 00:50:41.771

Holger Schunemann: Yeah, I have quickly done that in the chat. I will be very brief, if okay, in order to move to other questions. But essentially, what we had to decide is what type of perspective we are we are taking.

Holger Schunemann : Oui, je l'ai rapidement fait dans le chat. Je serai très bref, si ça vous va, afin de passer à d'autres questions. Mais essentiellement, ce que nous devons décider, c'est quel type de perspective nous adoptons.

221

00:50:41.851 --> 00:51:03.150

Holger Schunemann: And these are recommendations that are typically addressed from a population perspective. In other words, what might be cost for Canada, also to compare the interventions or to compare cost across different interventions, because resources are never unlimited. And so

Holger Schunemann : Et ce sont des recommandations qui sont généralement abordées du point de vue de la population. En d'autres termes, il s'agit de déterminer ce que cela pourrait coûter au Canada, de comparer les interventions ou de comparer les coûts entre les différentes interventions, car les ressources ne sont jamais illimitées. Et donc

222

00:51:03.291 --> 00:51:33.261

Holger Schunemann: the way that the costs are presented is some for typically for an annual basis for the whole of Canada. Of course we could calculate cost per patient. That would be that would be possible. But it would not be, in our view at least, as practical for decision making. It's a relatively, let's say, well accepted approach for this for this type of guideline.

Holger Schunemann : la façon dont les coûts sont présentés est généralement sur une base annuelle pour l'ensemble du Canada. Bien sûr, nous pourrions calculer le coût par patient. Ce serait possible. Mais ce ne serait pas, à notre avis du moins, aussi pratique pour la prise de décision. C'est une approche relativement, disons, bien acceptée pour ce type de ligne directrice.

223

00:51:33.871 --> 00:51:54.100

Holger Schunemann: Kieran, I wanted to make sure, I don't know if wants to wants to add to this, but I wanted to make sure I know that one person has been waiting patiently for maybe Stacey to address one of the questions. And if that's okay, maybe we go there, it's Stacey. Do you see the question?

Holger Schunemann : Kieran, je voulais m'assurer que je ne sais pas si tu veux ajouter quelque chose à cela, mais je voulais m'assurer que je sais qu'une personne attend patiemment que Stacey réponde peut-être à l'une des questions. Et si c'est bon, peut-être qu'on y va, c'est Stacey. Est-ce que tu vois la question ?

224

00:51:54.101 --> 00:51:57.641

Kieran Quinn: Great. It's Stacey's voice is so important. So please, Stacey, go ahead.

Kieran Quinn : Super. C'est la voix de Stacey qui est si importante. Alors s'il te plaît, Stacey, vas-y.

225

00:51:58.789 --> 00:52:11.691

Stacey Alexander: It's a message from, or a comment from, Steve Squires. He says, "Stacy, I am a fellow Newfoundlander. I was hospitalized in July with an AKI under the care of an infectious disease specialist slash internist.

Stacey Alexander : C'est un message ou un commentaire de Steve Squires. Il dit : « Stacy, je suis moi aussi originaire de Terre-Neuve. J'ai été hospitalisé en juillet pour une insuffisance rénale aiguë sous les soins d'un spécialiste des maladies infectieuses/interniste.

226

00:52:11.801 --> 00:52:23.890

Stacey Alexander: Over the 10 days in hospital, I presented with over 20 symptoms from brain fog, photosensitivity to the loss of the use of my legs. They were not able to diagnose me,

Stacey Alexander : Au cours des 10 jours passés à l'hôpital, j'ai présenté plus de 20 symptômes allant du brouillard cérébral à la perte de l'usage de mes jambes, en passant par la photosensibilité. Ils n'ont pas été en mesure de me diagnostiquer,

227

00:52:24.971 --> 00:52:39.470

Stacey Alexander: telling every doctor I saw, all 16 of them that I felt I had post COVID-19 condition. I was ignored, and the physician in hospital was hyper, focused on only wanting to address the AKI. All of the testing came back normal.

Stacey Alexander : J'ai dit à tous les médecins que j'ai vus, soit seize au total, que je pensais souffrir d'une affection post-COVID-19. J'ai été ignorée, et le médecin à l'hôpital était hyperactif, concentré uniquement sur le traitement de l'insuffisance rénale aiguë. Tous les tests se sont révélés normaux.

228

00:52:39.591 --> 00:53:06.960

Stacey Alexander: When released from hospital I had to call all internists in my area. I was eventually put in touch with the right physician who is part of your cohort that was able to immediately diagnose me, based on the exhaustive testing and their results. How do we address educating our physicians, especially in Newfoundland and Labrador, where the population is lower and certainly do not have a dedicated clinic for patients with post COVID-19 condition."

Stacey Alexander : À ma sortie de l'hôpital, j'ai dû appeler tous les internistes de ma région. J'ai finalement été mise en contact avec le bon médecin qui fait partie de votre cohorte et qui a pu me diagnostiquer immédiatement, sur la base des tests exhaustifs et de leurs résultats. Comment pouvons-nous former nos médecins, en particulier à Terre-Neuve-et-Labrador, où la population est plus faible et où il n'y a certainement pas de clinique dédiée aux patients souffrant d'une affection post-COVID-19 ? »

229

00:53:07.501 --> 00:53:14.561

Stacey Alexander: First of all, I'm sorry for your experience. That sounds very not only

Stacey Alexander : Tout d'abord, je suis désolée pour votre expérience. Cela semble non seulement très

230

00:53:15.471 --> 00:53:24.660

Stacey Alexander: traumatizing, but exhausting. Because it is. It's hard to get that message out. And I'm really thankful that our guidelines have that

Stacey Alexander : traumatisant, mais épuisant. Parce que ça l'est. Il est difficile de faire passer ce message. Et je suis vraiment reconnaissante que nos lignes directrices contiennent cette

231

00:53:25.741 --> 00:53:44.340

Stacey Alexander: good practice statement about validating your patients concerns. And I know that is a good practice statement, and it should be amongst all practitioners in all different areas, but specifically with long COVID and post COVID-19 condition being so new. It's important that you know that's also ruled out.

Stacey Alexander : déclaration de bonne pratique sur la validation des préoccupations de vos patients. Et je sais que c'est une déclaration de bonne pratique, et qu'elle devrait être partagée par tous les praticiens dans tous les domaines, mais en particulier avec la COVID longue et l'Affection Post-COVID-19 qui sont si nouvelles. Il est important que vous sachiez que cela est également exclu.

232

00:53:44.531 --> 00:53:48.441

Stacey Alexander: I'm guessing, and you might be able to let me know. Are you

Stacey Alexander : Je suppose, et vous pourriez peut-être me le dire. Êtes-vous

233

00:53:48.894 --> 00:53:52.650

Stacey Alexander: are you talking about Dr. Anise? Were you referred to Dr. Anise?

Stacey Alexander : parlez-vous du Dr Anise ? Avez-vous été orienté vers Dr Anise ?

234

00:53:54.481 --> 00:53:57.601

Stacey Alexander: I don't know if he can answer in the chat there. But

Stacey Alexander : Je ne sais pas s'il peut répondre dans le chat. Mais

235

00:53:58.913 --> 00:54:06.329

Stacey Alexander: yeah. Speaking of validation, this is something that I shared with the guideline team in my process.

Stacey Alexander : Oui. En parlant de validation, c'est quelque chose que j'ai partagé avec l'équipe chargée des lignes directrices dans mon processus.

236

00:54:07.261 --> 00:54:14.091

Stacey Alexander: I was sick for over 2 years before I got to see Dr. Anise.

Stacey Alexander : J'ai été malade pendant plus de deux ans avant de pouvoir voir Dr Anise.

237

00:54:14.261 --> 00:54:16.651

Stacey Alexander: and when I walked into her clinic,

Stacey Alexander : et quand je suis entrée dans sa clinique,

238

00:54:16.901 --> 00:54:22.520

Stacey Alexander: she had over 30 pages of my medical tests from the last 2 years.

Stacey Alexander : elle avait plus de 30 pages de mes tests médicaux des deux dernières années.

239

00:54:22.651 --> 00:54:26.991

Stacey Alexander: She had read every single one of them. She wanted to discuss what she

Stacey Alexander : Elle les avait tous lus. Elle voulait discuter de ce qu'elle

240

00:54:27.281 --> 00:54:30.300

Stacey Alexander: picked up on. And I just

Stacey Alexander : avait relevé. Et j'ai juste

241

00:54:30.451 --> 00:54:37.583

Stacey Alexander: I had a stack of like research articles in my hand, and we talked about it, and I just start to cry.

Stacey Alexander : J'avais une pile d'articles de recherche dans la main, et nous en avons parlé, et j'ai commencé à pleurer.

242

00:54:38.001 --> 00:54:41.660

Stacey Alexander: And that's the value of

Stacey Alexander : Et c'est ça la valeur de

243

00:54:41.801 --> 00:54:55.121

Stacey Alexander: feeling heard, and having your healthcare practitioner believe your symptoms and let you know that you're not alone. So I'm really thankful that you were also referred to her.

Stacey Alexander : se sentir écouté, et que votre professionnel de santé croit à vos symptômes et vous fasse savoir que vous n'êtes pas seul. Je vous suis donc vraiment reconnaissante de m'avoir également orientée vers elle.

244

00:54:56.491 --> 00:54:58.217

Stacey Alexander: Speaking about

Stacey Alexander : En parlant d'

245

00:54:59.391 --> 00:55:11.811

Stacey Alexander: education, while these webinars and some other initiatives from CAN-PCC are used

Stacey Alexander : éducation, alors que ces webinaires et d'autres initiatives du CAN-PCC sont utilisés

246

00:55:11.931 --> 00:55:14.864

Stacey Alexander: to educate people and physicians,

Stacey Alexander : pour éduquer les personnes et les médecins,

247

00:55:15.601 --> 00:55:22.951

Stacey Alexander: but I did want to let you know specifically that Dr. Anise is doing education sessions with

Stacey Alexander : mais je voulais vous faire savoir en particulier que Dr Anise organise des sessions de formation avec

248

00:55:23.171 --> 00:55:31.190

Stacey Alexander: doctors throughout NL Health Services. I was speaking to her recently about that, and she has recently teamed up with long COVID web.

Stacey Alexander : des médecins de l'ensemble des services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador. Je lui en ai parlé récemment, et elle s'est récemment associée à long COVID web.

249

00:55:31.511 --> 00:55:36.171

Stacey Alexander: So long COVID web is also another initiative in Canada that

Stacey Alexander : Donc, Long COVID web est également une autre initiative au Canada qui

250

00:55:36.351 --> 00:55:41.810

Stacey Alexander: helps long COVID patients and people within research

Stacey Alexander : aide les patients atteints de COVID longue et les personnes impliquées dans la recherche

251

00:55:42.101 --> 00:55:56.200

Stacey Alexander: and clinicians and everybody to get together talk about what is the most current research, what is being recommended, and I know the guidelines will likely be addressed at Long COVID web, which is

Stacey Alexander : et les cliniciens et tout le monde se réunissent pour discuter des recherches les plus récentes, des recommandations, et je sais que les lignes directrices seront probablement abordées lors du Long COVID web, qui est

252

00:55:56.231 --> 00:56:12.041

Stacey Alexander: having a symposium, the 3rd Annual Symposium in St. John's, Newfoundland, and Labrador next October. And Dr. Anise, and Dr. Hall, who also is extremely, he's wonderful. He's in the St. John's area. If you're there.

Stacey Alexander : nous organisons un symposium, le 3e symposium annuel à St. John's, Terre-Neuve-et-Labrador, en octobre prochain. Et le Dr Anise, et le Dr Hall, qui est également extrêmement, il est merveilleux. Il est dans la région de St. John's. Si vous êtes là-bas.

253

00:56:12.061 --> 00:56:35.639

Stacey Alexander: he's helped me out greatly, and I say, like, my doctor's appointments are like a nice conversation. So you know we talk about stuff. We go over my results and things, too. But it's really nice. It's two very wonderful people who are taking this on. And hopefully I can actually post the link in the web for long COVID symposium. And

Stacey Alexander : il m'a beaucoup aidée, et je dis que mes rendez-vous chez le médecin sont comme une conversation agréable. Donc, vous savez, nous parlons de choses. Nous passons en revue mes résultats et d'autres choses aussi. Mais c'est vraiment agréable. Ce sont deux personnes très formidables qui s'occupent de cela. Et j'espère pouvoir publier le lien sur le web pour le symposium sur le COVID long. Et

254

00:56:36.161 --> 00:56:52.821

Stacey Alexander: it will be shared within NL Health Services. So hopefully, we can get that to the physicians, family practitioners and the family care teams that are located across the province specifically in areas where there's a shortage of family doctors.

Stacey Alexander : il sera partagé au sein des services de santé de Terre-Neuve. Nous espérons donc pouvoir le transmettre aux médecins, aux médecins de famille et aux équipes de soins familiaux qui se trouvent dans toute la province, en particulier dans les régions où il y a une pénurie de médecins de famille.

255

00:56:55.981 --> 00:56:57.491

Holger Schunemann: Great. Thank you, Stacey.

Holger Schunemann : Super. Merci, Stacey.

256

00:56:58.881 --> 00:57:06.711

Holger Schunemann: so Grigorios, I don't know if you want to take that next question, or Kieran there is a question in the chat.

Holger Schunemann : Grigorios, je ne sais pas si tu veux répondre à la question suivante, ou Kieran, il y a une question dans le chat.

257

00:57:06.851 --> 00:57:19.881

Holger Schunemann: I expected more data on what is working for patients and what isn't without the complication of understanding the recommendations. Are you seeing favorable results with one treatment over another?

Holger Schunemann : J'attendais plus de données sur ce qui fonctionne pour les patients et ce qui ne fonctionne pas, sans la complication de comprendre les recommandations. Constatez-vous des résultats favorables avec un traitement par rapport à un autre ?

258

00:57:21.641 --> 00:57:24.358

Grigorios Leontiadis: Yeah, I could say that.

Grigorios Leontiadis : Oui, je pourrais dire ça.

259

00:57:25.041 --> 00:57:40.160

Grigorios Leontiadis: I mean, of course, we didn't have time to explain to, to describe all the evidence now, but when this guideline is published in full, we will have all the evidence to decision frameworks and the evidence

Grigorios Leontiadis : Je veux dire, bien sûr, nous n'avons pas eu le temps d'expliquer, de décrire toutes les données probantes maintenant, mais lorsque cette ligne directrice sera publiée dans son intégralité, nous aurons toutes les données probantes aux cadres de décision et les données probantes

260

00:57:40.161 --> 00:58:00.781

Grigorios Leontiadis: profiles with very detailed description of the evidence. So you will be soon be able to actually see all the evidence, and step by step, and if you need to ask anything, you can always submit questions.

Grigorios Leontiadis : des profils avec une description très détaillée des données probantes. Vous pourrez donc bientôt voir toutes les données probantes, et étape par étape, et si vous avez besoin de poser des questions, vous pouvez toujours les soumettre.

261

00:58:01.231 --> 00:58:02.191

Grigorios Leontiadis: Thank you.

Grigorios Leontiadis : Merci.

262

00:58:03.511 --> 00:58:16.400

Holger Schunemann: Yeah. And it's perhaps also a good reminder that as Grigorios, some just emphasized that the actual data are

Holger Schunemann : Oui. Et c'est peut-être aussi un bon rappel que, comme Grigorios, certains viennent de souligner que les données réelles sont

263

00:58:16.401 --> 00:58:34.800

Holger Schunemann: available, but we're not the focus necessarily of the presentation today, right? Just to reiterate that. So the data that support recommendations, albeit they are sparse in many, many instances, are available to review in in detail as well.

Holger Schunemann : disponibles, mais nous ne sommes pas nécessairement au centre de la présentation d'aujourd'hui, n'est-ce pas ? Je le répète. Ainsi, les données qui étayent les recommandations, bien qu'elles soient rares dans de très nombreux cas, peuvent également être examinées en détail.

264

00:58:35.241 --> 00:58:55.381

Holger Schunemann: And for those recommendations that are that are finalized, you can review them on the website that is on the next page. So there is detailed information for all of the recommendations as they are published available.

Holger Schunemann : Et pour les recommandations qui sont finalisées, vous pouvez les consulter sur le site web qui se trouve sur la page suivante. Des informations détaillées sont donc disponibles pour toutes les recommandations au fur et à mesure de leur publication.

265

00:58:57.491 --> 00:58:58.631

Holger Schunemann: And

Holger Schunemann : Et

266

00:58:59.611 --> 00:59:19.641

Holger Schunemann: so please visit us online, both in French and in English. Of course, other questions were already answered, but I think we have to draw to a close at this point with some final remarks, and then I will also ask, of course, the panel

Holger Schunemann : alors n'hésitez pas à nous rendre visite en ligne, en français et en anglais. Bien sûr, d'autres questions ont déjà reçu une réponse, mais je pense que nous devons conclure à ce stade par quelques remarques finales, puis je demanderai bien sûr au panel

267

00:59:19.741 --> 00:59:20.351

Holger Schunemann: to

Holger Schunemann : pour

268

00:59:21.351 --> 00:59:50.770

Holger Schunemann: comment on that. So two additional webinars, one on prevention of post COVID-19 condition. Then for neurologic and psychiatric topics. And then we also have pediatrics, I think that maybe on the next slide, coming up in the future. March. I think it is March 27th. Heather put that in the chat.

Holger Schunemann : un commentaire à ce sujet. Donc, deux webinaires supplémentaires, un sur la prévention des Affections Post-COVID-19. Puis sur des sujets neurologiques et psychiatriques. Et puis nous avons aussi la pédiatrie, je pense que peut-être sur la prochaine diapositive, à venir dans le futur. Mars. Je pense que c'est le 27 mars. Heather l'a mis dans le chat.

269

00:59:50.771 --> 00:59:58.300

Holger Schunemann: and of course, is our QR code, and we also have a newsletter. And so

Holger Schunemann : et bien sûr, il y a notre code QR, et nous avons aussi une newsletter. Et donc

270

00:59:58.711 --> 01:00:19.011

Holger Schunemann: to the panelists there were, you know, there's a question about ketamine. We can probably go maybe a minute or two minutes over, and how the guidelines are being shared with ER physicians. So we really try to do as much dissemination and information

Holger Schunemann : aux panélistes, il y avait, vous savez, une question sur la kétamine. Nous pouvons probablement dépasser d'une minute ou deux, et sur la manière dont les lignes directrices sont partagées avec les médecins urgentistes. Nous essayons donc vraiment de diffuser et d'informer autant que possible

271

01:00:19.011 --> 01:00:29.820

Holger Schunemann: as possible. Let me check quickly, and with our panelists, if there is anything to add, or if you can take a quick step at the questions before we break.

Holger Schunemann : aussi rapidement que possible. Permettez-moi de vérifier rapidement, avec nos panélistes, s'il y a quelque chose à ajouter, ou si vous pouvez faire un rapide tour des questions avant que nous ne fassions une pause.

272

01:00:29.821 --> 01:00:34.820

Kieran Quinn: Happy to. I just can't find the question on Ketamine. Maybe you could read it for me.

Kieran Quinn : Avec plaisir. Je n'arrive pas à trouver la question sur la kétamine. Peut-être que tu pourrais me la lire.

273

01:00:34.821 --> 01:00:48.960

Holger Schunemann: No, of course. Yeah. "I would like to know if anyone has any experience with treating PCC with ketamine given the anti-inflammatory properties." And there was another question. It might have been from the same yeah, from the same from Steve Curtis here.

Holger Schunemann : Non, bien sûr. Oui. « J'aimerais savoir si quelqu'un a déjà traité une APC avec de la kétamine, étant donné ses propriétés anti-inflammatoires. » Et il y avait une autre question. Elle provenait peut-être du même... oui, du même... de Steve Curtis ici.

274

01:00:50.921 --> 01:01:06.331

Kieran Quinn: Thank you for that question. As far as I'm aware, there hasn't been any published literature looking at Ketamine. That isn't to say that it's not necessarily out there, but that ketamine wasn't one of the interventions that was prioritized in our prioritization process.

Kieran Quinn : Merci pour cette question. À ma connaissance, il n'y a pas eu de littérature publiée sur la kétamine. Cela ne veut pas dire qu'elle n'existe pas nécessairement, mais que la kétamine n'était pas l'une des interventions qui ont été priorisées dans notre processus de priorisation.

275

01:01:06.331 --> 01:01:28.671

Kieran Quinn: Anecdotally I use ketamine as my practice as a palliative care physician. It has interesting properties around modulating pain pathways and other neuropsychiatric effects. But the short answer to your question is, I'm not aware of any evidence, whether it works or not, Ketamine, for the treatment of PCC.

Kieran Quinn : Pour l'anecdote, j'utilise la kétamine dans le cadre de ma pratique de médecin en soins palliatifs. Elle possède des propriétés intéressantes pour moduler les voies de la douleur et d'autres effets neuropsychiatriques. Mais pour répondre brièvement à votre question, je ne connais aucune donnée probante, que la kétamine fonctionne ou non, pour le traitement de l'APC.

276

01:01:34.861 --> 01:01:41.791

Holger Schunemann: Any other final remarks before we end from Grigorios or Stacey.

Holger Schunemann : D'autres remarques finales avant de conclure de la part de Grigorios ou Stacey.

277

01:01:43.491 --> 01:01:45.920

Grigorios Leontiadis: Just thank you, Everyone.

Grigorios Leontiadis : Merci à tous.

278

01:01:46.501 --> 01:01:52.963

Stacey Alexander: Oh, I guess I should mention it. I should have. I meant to mention it when I responded to Steve.

Stacey Alexander : Oh, je suppose que je devrais le mentionner. J'aurais dû. Je voulais le mentionner quand j'ai répondu à Steve.

279

01:01:53.601 --> 01:02:01.330

Stacey Alexander: And I saw Marjory, possibly, or potentially had a question earlier regarding the how do we

Stacey Alexander : Et j'ai vu Marjory, peut-être, ou j'ai peut-être eu une question plus tôt concernant la façon dont nous

280

01:02:01.461 --> 01:02:07.531

Stacey Alexander: educate, you know people like in the ER, etc. in terms of using the guidelines?

Stacey Alexander : éduquons, vous savez, des personnes comme aux urgences, etc. en ce qui concerne l'utilisation des lignes directrices ?

281

01:02:08.281 --> 01:02:12.541

Stacey Alexander: My first, my reinfection in summer

Stacey Alexander : Ma première, ma réinfection en été

282

01:02:13.451 --> 01:02:21.541

Stacey Alexander: 2020, I can't remember which reinfection it was. I try really hard not to get infected as well, and it still happens to the best of us.

Stacey Alexander : 2020, je ne me souviens plus de quelle réinfection il s'agissait. J'essaie vraiment de ne pas être infectée aussi, et cela arrive toujours aux meilleurs d'entre nous.

283

01:02:21.651 --> 01:02:45.310

Stacey Alexander: But my last reinfection, I brought the guidelines specifically to a doctor because my doctor was on leave, and it was someone who was not familiar with my case. But they went through my chart, and they went through the guidelines with me, talked it out, and they were comfortable, prescribing what was recommended, based on my history and the guidelines. So don't be afraid to take the guidelines to your physicians.

Stacey Alexander : Mais lors de ma dernière réinfection, j'ai apporté les lignes directrices spécifiquement à un médecin parce que mon médecin était en congé, et c'était quelqu'un qui

ne connaissait pas mon cas. Mais ils ont examiné mon dossier, et ils ont examiné les lignes directrices avec moi, en ont discuté, et ils étaient à l'aise, prescrivant ce qui était recommandé, en se basant sur mes antécédents et les lignes directrices. N'ayez donc pas peur de montrer les lignes directrices à vos médecins.

284

01:02:47.021 --> 01:02:53.520

Holger Schunemann: Absolutely. No, thanks, Stacy, that's a good remark and a good end to our to our webinar today.

Holger Schunemann : Absolument. Non, merci, Stacy, c'est une bonne remarque et une bonne fin pour notre webinaire d'aujourd'hui.

285

01:02:53.621 --> 01:03:01.190

Holger Schunemann: Thank you, everybody. And thanks to the, to the panelists and to everybody who joined today for the questions, and

Holger Schunemann : Merci à tous. Et merci aux intervenants et à tous ceux qui ont participé aujourd'hui aux questions, et

286

01:03:01.331 --> 01:03:06.301

Holger Schunemann: and of course, for the participation in general.

Holger Schunemann : et bien sûr, pour la participation en général.