



## Best Brains Exchange – Objectives Backgrounder

### Long COVID in Canada: Evidence to Inform Health Equity-based Public Health Action

May 13, 2021/10:00 AM – 3:00 PM EST

The Public Health Agency of Canada (PHAC) in collaboration with  
the Canadian Institutes of Health Research (CIHR)

#### Policy Issue:

The evidence base on Long COVID is rapidly evolving and there is increasing global recognition of the Long COVID condition and experience. There is a critical need for a collaborative approach to research and surveillance efforts to better understand its prevalence, symptoms, as well as risk and protective factors, particularly within the Canadian context. Using a health equity approach, the Best Brains Exchange (BBE) will convene people with lived experience, along with knowledge and policy leaders to collectively identify what surveillance and research is needed to inform public health action aimed at preventing and managing the impacts of Long COVID. By assessing what evidence already exists, and agreeing on the priority evidence gaps that still need to be filled, this will help lay the groundwork for collective action to address these gaps in our knowledge.

#### Best Brains Exchange (BBE) objectives:

1. Gain an understanding of the heterogeneity of the Long COVID lived experience, and current Canadian and international evidence base, focusing on:
  - a. the unique experiences of sub groups/populations that are disproportionately affected by Long COVID, and associated health equity issues in Canada; and
  - b. the risk and protective factors to Long COVID.
2. Identify outstanding evidence gaps (both surveillance and research) that need to be filled to inform appropriate public health action.
3. Establish a conceptual framework for prioritizing evidence gaps, and share plans or potential opportunities to address them.
4. Establish a network of experts on Long COVID, to support future public health action, from prevention through to management of long-term population and public health impacts.

#### Background and Policy Context

Long COVID is the term describing the longer term effects (chronic illness sequelae) of COVID-19 that can persist for weeks or months after the initial symptoms are resolved. People experiencing Long COVID are often informally referred to as 'long haulers'. Early evidence is showing Long COVID presenting as long-term health outcomes involving the cardiovascular, pulmonary, hematologic, renal, gastrointestinal, and central nervous systems, plus psychosocial health effects, among others.<sup>1,2</sup>



The Canadian and global scientific communities have been responding to the need to generate knowledge to inform front line health care and public health action on Long COVID. In early December 2020, there were two key Long COVID events with international representation, namely a [Long COVID Forum](#) jointly organized by the Global Research Collaboration for Infectious Disease Preparedness (GloPID-R) and the International Severe Acute Respiratory and Emerging Infection Consortium (ISARIC), and the [Workshop on Post-Acute Sequelae of COVID-19](#) hosted by the National Institutes of Health (NIH). Moreover, PHAC held a CanCOVID Expert Session on Long COVID and a CanCOVID-PHAC SITE Exchange on Long-COVID in March 2021. CanCOVID is a new Canada-wide network of health, science and policy researchers to facilitate COVID-19 research collaboration.<sup>3</sup>

This Best Brains Exchange (BBE) is an opportunity to impart the Canadian public health experience of Long COVID, including where evidence gaps exist, as a complement to other knowledge shared at these events and others in Canada and internationally. The [Long COVID Forum](#) in particular, with its focus on the lived experiences of persons with Long COVID, revealed key learnings. Firstly, many persons with Long COVID symptoms feel unrecognized, alone, isolated, and stigmatized, and there was the acknowledgement that a holistic approach to care was therefore needed, involving support from both patients' health care providers and communities. Secondly, it was also noted that given the complex, heterogeneous, and multi-system nature of Long COVID, that it was important to better understand how to prioritize research efforts.

This BBE will convene subject matter experts, thought leaders, policy makers, academics, and people with lived experiences, to examine the evolving evidence base and lived experience, and engage in thoughtful discussions related to what surveillance and research are needed to rapidly inform public health action aimed at preventing and managing the impacts of Long COVID in Canada.

### Need for Evidence

Long COVID is an emerging issue for which there is a dearth of information given that, globally, we only have approximately one year of experience with COVID-19. Data on the clinical presentation of Long COVID are limited; few studies have followed patients until their symptoms were completely resolved, and those that did had limited sample sizes.<sup>2</sup> There is also a lack of standardized definitions of chronicity, symptomatology post-COVID-19, and heavy reliance of self-reports, without comparison populations or objective tools.<sup>2</sup> The broader public health implications of Long COVID, are also not yet well understood.

The ongoing collection of high-quality quantitative and qualitative data is of paramount importance, for both monitoring changes in population health and health-related factors over the coming months/years, and for formulating and testing hypotheses about the direct and indirect impacts of the pandemic. This includes data from both traditional sources such as health administrative databases and surveys, and non-traditional sources such as crowd-sourcing and social media, to better understand the broader impacts.

This BBE will bring a health equity lens to the examination of current evidence and evidence gaps related to the prevalence of Long COVID, its symptoms/sequelae, and its broader public health impacts, setting the stage for targeted research, surveillance, and public health action. It is important to note that although treatment is a key element of any discussion on Long COVID, it is out of scope for the purposes of this BBE and its objectives.

Inequalities in health attributable to social, political, and economic disparities in Canada are widely acknowledged.<sup>4</sup> Early evidence of the impacts of COVID-19 is also showing that pre-existing health inequities and their risk factors also influenced COVID-19 illness and death, and the impact of public health action to address the pandemic.<sup>5</sup> Accordingly, Canada's Chief Public Health Officer Dr. Theresa Tam calls for

“...incorporating a health equity approach to pandemic preparedness, response, and recovery.”<sup>5</sup> New evidence will also support post-COVID-19 public health measures and the response to future pandemics.

Furthermore, trends show an overall increasing burden of chronic disease in Canada due to several factors including our aging population, persistently high or increasing rates of risk factors including health inequalities, people developing chronic diseases at a younger age than previously and people living longer with chronic conditions due to improvements in disease management and treatment. Long COVID may be associated with both the new occurrence of certain chronic diseases and conditions as well as worse outcomes among those with pre-existing chronic diseases and conditions. In order to have an accurate picture of the impact of COVID-19 on people with chronic diseases, it will be important to monitor these associations. Reversing increasing chronic disease trends while concurrently building on the gains already made through health surveillance, promotion, and disease prevention efforts is key to PHAC’s work.

### Anticipated Outcomes

It is anticipated that participants will take the following away from this BBE:

1. A greater understanding of the current Canadian context of Long COVID, including the unique experiences of sub groups/populations that are disproportionately affected, associated health equity issues, and risk and protective factors.
2. Identification of Canadian evidence gaps on Long COVID, related to population and public health.
3. Ideas on how to prioritize and fill data and evidence gaps that consider the intersectionality of inequities, to drive public health policy and programming.
4. A more cohesive and defined network of subject matter experts on Long COVID, to generate evidence, share information, and support future public health action.

---

<sup>1</sup>Higgins V, D, Diamandis EP, Prassas I. COVID-19: from an acute to chronic disease? Potential long-term health consequences, Critical Reviews in Clinical Laboratory Sciences, 2020. Available from:

<https://doi.org/10.1080/10408363.2020.1860895>

<sup>2</sup> Alberta Health Services. COVID-19 Scientific Advisory Group Rapid Response Report [Internet]. Edmonton, AB: Alberta Health Services; 2020 [cited 2021 Mar 9]. Available from: <https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/ppih/if-ppih-covid-19-sag-chronic-symptoms-of-covid-rapid-review.pdf>

<sup>3</sup> Government of Canada [Internet]. Ottawa: ON; Government of Canada. CanCOVID Network; [2020 Apr 15; cited 2021 Mar 9]; [about three screens]. Available from: [https://www.ic.gc.ca/eic/site/063.nsf/eng/h\\_98020.html](https://www.ic.gc.ca/eic/site/063.nsf/eng/h_98020.html).

<sup>4</sup> Public Health Agency of Canada. Key Health Inequalities in Canada: A National Portrait. [Internet]. Ottawa, ON: Government of Canada; 2018 [cited 2021 March 9]. Available from: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/science-research-data/key-health-inequalities-canada-national-portrait-executive-summary.html>

<sup>5</sup> Government of Canada. From risk to resilience: An equity approach to COVID-19 [Internet]. Ottawa, ON: Government of Canada; 2020 [cited 2021 March 9]. Available from: <https://www.canada.ca/en/public-health/corporate/publications/chief-public-health-officer-reports-state-public-health-canada/from-risk-resilience-equity-approach-covid-19.html>



## Séance d'échanges Meilleurs Cerveaux – Fiche sur les objectifs

### La COVID-19 de longue durée au Canada : des données probantes pour orienter des mesures de santé publique axées sur l'équité en santé

Le 13 mai 2021, de 10 h à 15 h (HE)

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) en collaboration avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

#### Question stratégique

La base de connaissances sur la COVID-19 de longue durée évolue rapidement. On reconnaît de plus en plus dans le monde entier cette affection et l'expérience qu'elle suscite. Un besoin criant se fait sentir d'une approche collaborative de la recherche et de la surveillance afin de mieux comprendre la prévalence et les symptômes de cette affection ainsi que les facteurs de risque et de protection, en particulier dans le contexte canadien. Faisant appel à une approche axée sur l'équité en santé, la séance d'échanges Meilleurs Cerveaux (EMC) réunira des personnes ayant une expérience concrète de la maladie ainsi que des leaders de la création de connaissances et des responsables des politiques, afin de déterminer ensemble les mécanismes de surveillance et les recherches nécessaires pour orienter les mesures de santé publique visant à prévenir et à gérer les répercussions de la COVID-19 de longue durée. En évaluant les données déjà existantes et en s'entendant sur les lacunes prioritaires qu'il faut encore combler à ce chapitre, cette rencontre aidera à jeter les bases d'une intervention collective pour remédier à ce manque de connaissances.

#### Objectifs de la séance :

1. Comprendre l'hétérogénéité de l'expérience de la COVID-19 de longue durée ainsi que la base de connaissances canadienne et internationale actuelle, avec un accent sur :
  - a. les expériences uniques des sous-groupes et des populations qui sont touchés d'une manière disproportionnée par la COVID-19 de longue durée et les problèmes d'équité en santé au Canada associés à la maladie;
  - b. les facteurs de risque et de protection liés à la COVID-19 de longue durée.
2. Cerner les lacunes persistantes dans les données (tant sur le plan de la surveillance que sur celui de la recherche) qu'il faut combler pour orienter des mesures de santé publique adéquates.
3. Établir un cadre conceptuel pour déterminer l'ordre de priorité des lacunes dans les connaissances et mettre en commun des occasions possibles ou des plans pour les pallier.
4. Établir un réseau d'experts sur la COVID-19 de longue durée afin de soutenir les futures mesures de santé publique, de la prévention de la maladie à la gestion des répercussions à long terme sur la santé publique et des populations.

#### Contexte général et stratégique

« COVID-19 de longue durée » est le terme décrivant les effets à plus long terme (séquelles sous forme de maladie chronique) de la COVID-19 qui peuvent persister pendant des semaines ou des mois après la disparition

des symptômes initiaux. Selon les premières données, la COVID-19 de longue durée se manifeste notamment sous forme de répercussions à long terme sur la santé, y compris sur les systèmes cardiovasculaire, hématopoïétique et nerveux central et les appareils respiratoire, rénal et digestif, sans compter les effets sur la santé psychosociale<sup>1,2</sup>.

Les milieux scientifiques du Canada et du monde entier répondent au besoin de production de connaissances afin d'orienter les soins de santé de première ligne et les mesures de santé publique concernant la COVID-19 de longue durée. Au début décembre 2020, deux importantes rencontres d'envergure internationale ont eu lieu : un [Forum sur la COVID-19 de longue durée \(en anglais seulement\)](#), organisé conjointement par la Global Research Collaboration for Infectious Disease Preparedness (GloPID-R) et l'International Severe Acute Respiratory and Emerging Infection Consortium (ISARIC), et l'[Atelier sur les séquelles de la COVID-19 \(en anglais seulement\)](#), organisé par les National Institutes of Health (NIH). En outre, l'ASPC a organisé une séance réunissant les experts de CanCOVID pour discuter de la COVID-19 de longue durée et une séance d'échanges CanCOVID-ASPC sur le même sujet en mars 2021. CanCOVID consiste en un nouveau réseau pancanadien de chercheurs en santé, en sciences et en politiques, pour faciliter la collaboration en recherche sur la COVID-19<sup>3</sup>.

Cette séance d'EMC constitue une occasion de faire connaître l'expérience canadienne de la COVID-19 de longue durée du point de vue de la santé publique, y compris les lacunes dans les données, comme complément des autres connaissances transmises lors des rencontres susmentionnées et d'autres tenues au Canada et à l'étranger. En particulier, le [Forum sur la COVID-19 de longue durée \(en anglais seulement\)](#), avec son accent sur les expériences concrètes des personnes atteintes, a révélé d'importantes leçons. Premièrement, de nombreuses personnes présentant des symptômes de la COVID-19 de longue durée se sentent invisibles, seules, isolées et stigmatisées. On a alors reconnu la nécessité d'une approche globale en matière de soins qui comprend le soutien à la fois des fournisseurs de soins et des collectivités. Deuxièmement, on a également constaté qu'étant donné la nature complexe, hétérogène et multisystémique de la COVID-19 de longue durée, il importait de mieux comprendre l'établissement des priorités pour la recherche.

La séance réunira des experts en la matière, des leaders d'opinion, des responsables des politiques, des universitaires et des personnes ayant une expérience concrète afin d'examiner la base de connaissances en pleine évolution et le vécu, et de prendre part à des discussions approfondies sur les mécanismes de surveillance et les recherches nécessaires pour orienter rapidement les mesures de santé publique destinées à prévenir et à gérer les répercussions de la COVID-19 de longue durée au Canada.

### Besoin de données probantes

La COVID-19 de longue durée constitue un nouveau problème à propos duquel il y a une pénurie d'information, étant donné qu'à l'échelle mondiale, la COVID-19 est étudiée depuis seulement environ un an. Les données sur le tableau clinique de la COVID-19 de longue durée sont limitées. Peu d'études ont suivi des patients jusqu'à la disparition complète des symptômes, et la taille de leurs échantillons était restreinte<sup>2</sup>. En outre, il y a un manque de définitions normalisées de la chronicité et de la symptomatologie post-COVID-19 ainsi qu'une forte dépendance envers les autodéclarations, sans populations témoins ni outils objectifs<sup>2</sup>. De surcroît, on connaît mal les répercussions plus vastes de la COVID-19 de longue durée sur la santé publique.

La collecte continue de données quantitatives et qualitatives de haute qualité est d'une importance capitale, à la fois pour la surveillance de l'évolution de la santé des populations et des facteurs sanitaires au cours des mois et des années à venir et pour la formulation et l'essai d'hypothèses sur les conséquences directes et indirectes de la pandémie. Il s'agit ici de données provenant de sources traditionnelles, comme les bases de données



administratives et les enquêtes sur la santé, et de sources non traditionnelles, comme l'externalisation ouverte et les médias sociaux, dans le but de mieux comprendre les répercussions plus larges.

Cette séance examinera sous l'angle de l'équité en santé les données et les lacunes actuelles sur la prévalence de la COVID-19 de longue durée, ses symptômes, ses séquelles et ses répercussions plus vastes sur la santé publique, préparant ainsi la voie à des recherches, à des activités de surveillance et à des mesures de santé publique ciblées. Il importe de souligner que, bien que le traitement constitue un élément clé de toute discussion sur la COVID-19 de longue durée, il est exclu de la portée de la séance et de ses objectifs.

Les inégalités en santé attribuables aux disparités sociales, politiques et économiques au Canada sont largement admises<sup>4</sup>. Or, les premières données sur l'incidence de la COVID-19 montrent que les inégalités en santé et leurs facteurs de risque ont influé sur l'expérience de la maladie et les décès ainsi que sur les répercussions des mesures de santé publique mises en œuvre contre la pandémie<sup>5</sup>. Par conséquent, la Dre Theresa Tam, administratrice en chef de la santé publique du Canada, préconise l'adoption d'une « approche d'équité en santé dans la préparation, l'intervention et le rétablissement en cas de pandémie<sup>5</sup>. » Également, les nouvelles données soutiendront les mesures de santé publique post-COVID-19 et les interventions contre les futures pandémies.

Qui plus est, les tendances indiquent que les maladies chroniques constituent un fardeau grandissant au Canada à cause de plusieurs facteurs, dont ceux-ci : le vieillissement de la population; des taux de facteurs de risque constamment élevés ou en hausse, y compris les inégalités en santé; l'apparition des maladies chroniques plus tôt qu'auparavant; l'allongement de la vie des personnes atteintes d'une affection chronique en raison de l'amélioration de la prise en charge et du traitement des affections chroniques. La COVID-19 de longue durée peut être associée à la fois à l'apparition de certaines maladies et affections chroniques et à l'aggravation de l'état des personnes déjà atteintes d'une maladie ou affection chronique. Afin d'avoir une idée précise de l'incidence de la COVID-19 sur les malades chroniques, il sera important de surveiller ces associations. Le renversement de ces tendances, conjugué à une mise à profit des gains déjà réalisés grâce aux activités de surveillance, de promotion de la santé et de prévention des maladies, est essentiel au travail de l'ASPC.

### Résultats escomptés

Voici ce que les participants devraient retirer de la séance :

1. Une meilleure compréhension du contexte actuel de la COVID-19 de longue durée au Canada, y compris des expériences uniques des sous-groupes et des populations qui sont touchés d'une manière disproportionnée par cette maladie, des problèmes d'équité en santé qui lui sont associés et des facteurs de risque et de protection.
2. Une énumération des lacunes dans les connaissances canadiennes sur la COVID-19 de longue durée du point de vue de la santé publique et des populations.
3. Des idées sur la manière d'établir les priorités et de combler les lacunes dans les données et les connaissances en tenant compte de l'intersectionnalité des inégalités, afin de stimuler les politiques et les programmes de santé publique.
4. Un réseau plus serré d'experts sur la COVID-19 de longue durée pour produire les données, mettre en commun l'information et soutenir les futures mesures de santé publique.



---

<sup>1</sup>HIGGINS, V., et collab. « COVID-19: from an acute to chronic disease? Potential long-term health consequences », *Critical Reviews in Clinical Laboratory Sciences*, 2020. doi : [10.1080/10408363.2020.1860895](https://doi.org/10.1080/10408363.2020.1860895).

<sup>2</sup> ALBERTA HEALTH SERVICES. *COVID-19 Scientific Advisory Group Rapid Response Report*, [En ligne], 2020. Edmonton (Alberta), Alberta Health Services. [<https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/ppih/f-ppih-covid-19-sag-chronic-symptoms-of-covid-rapid-review.pdf>] (Consulté le 9 mars 2021).

<sup>3</sup> GOUVERNEMENT DU CANADA. *Le Réseau CanCOVID*, [En ligne], 15 avril 2020. Ottawa (Ontario), gouvernement du Canada. [[https://www.ic.gc.ca/eic/site/063.nsf/fra/h\\_98020.html](https://www.ic.gc.ca/eic/site/063.nsf/fra/h_98020.html)] (Consulté le 9 mars 2021).

<sup>4</sup> AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Les principales inégalités en santé au Canada : un portrait national*, [En ligne], 2018. Ottawa (Ontario), gouvernement du Canada. [[https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/science-research/key-health-inequalities-canada-national-portrait-executive-summary/key\\_health\\_inequalities\\_full\\_report-fra.pdf](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/science-research/key-health-inequalities-canada-national-portrait-executive-summary/key_health_inequalities_full_report-fra.pdf)] (Consulté le 9 mars 2021).

<sup>5</sup> GOUVERNEMENT DU CANADA. *Du risque à la résilience : une approche axée sur l'équité concernant la COVID-19*, [En ligne], 2020. Ottawa (Ontario), gouvernement du Canada. [<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/publications/rapports-etat-sante-publique-canada-administrateur-chef-sante-publique/du-risque-resilience-approche-equite-covid-19.html>] (Consulté le 9 mars 2021).