Impacts du Covid Long et expertise patient
Nancy 19 Novembre 2021
Faustine Hélie, pour l'association #ApresJ20
Publications scientifiques

Alors que de très nombreuses études internationales ont pu objectiver des preuves physiopathologiques du Covid long qui corroborent l’expérience des patients :

- Hypométabolismes cérébraux non superposables avec une anxiété, une dépression, un trouble somatoforme ou un syndrome de stress post-traumatique ;
- Dégradation du plexus nerveux de la cornée ;
- Dommages micro-vasculaires ;
- Atteintes séquellaires multi-organes : cœur, pancréas, système nerveux central, poumons, reins, peau, etc.

... la parole des patients est encore trop peu prise en compte
Croyances & symptômes du Covid Long

Récemment, une étude publiée dans JAMA Internal Medicine* qui tend à démontrer le lien entre les symptômes prolongés et la croyance d'avoir été infecté par le SARS-Cov-2 a été critiquée par des experts en méthodologie statistique.

F. Wilson et d'autres experts internationaux ont relevé que la conclusion formulée par l'étude de JAMA Internal Medicine s'avérerait infondée en prenant en compte le pourcentage de faux positifs sur les tests sérologiques.

L’écho médiatique de cette étude risque d'avoir des impacts délétères pour les patients. Même s’il est évident que le Covid long peut avoir des causes multi-factorielles, attribuer un effet exclusif à une “croyance” est préjudiciable pour une prise en charge adaptée des malades, déjà confrontés au déni de leurs symptômes par une partie du corps médical.

Impacts & Répercussions

L’absence de consensus scientifique sur les causes du Covid Long participent à la fabrication de représentations sociales négatives et dommageables pour les personnes atteintes du Covid Long et les professionnels de la santé engagés, au quotidien, auprès des malades.

simplification

déni

stigmatisation

psychologisation

 ERRANCE MÉDICALE

Vie personnelle

défiance

épuisement

perte de chance

couple

famille

vie sociale

travail

école
L’engagement des patients

1. Local
   • Fédérer, animer, informer, écouter

2. Territorial
   • Intégrer les parcours de soins

3. Régional
   • Co-construire avec les instances de santé

4. National
   • Défendre la reconnaissance du Covid Long

5. International
   • Rapporter, partager, s’inspirer, co-creer

Informer sur la maladie

Reconnaître l’expertise des patients

Impliciter les patients dans la recherche

Intégrer les patients dans les parcours de soin
Merci de votre attention

#ApresJ20 - Association Covid Long France