



#AprèsJ20 ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE

Impacts du Covid Long et expertise patient

Nancy 19 Novembre 2021

Faustine Hélié, pour l'association #AprèsJ20



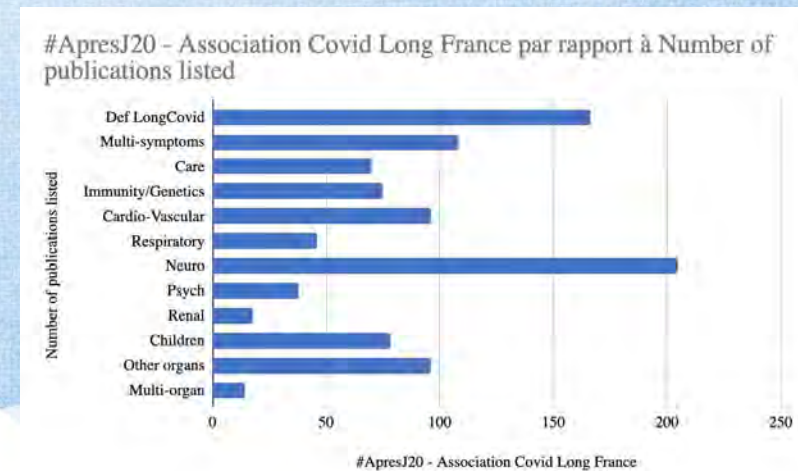
#AprèsJ20

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'avérait 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.

	"Never had COVID!"	"Yup, I had COVID"	
Serology -	Negatives: 25,271	No Antibodies: 461	Serologically Positive: 4%
Serology +	Asymptomatics: 638	Positives: 453	

Table from study of [@fperrywilson](#)

Belief Positive: 3.4%

Handwritten annotations:

- 357 covid with no antibodies = 497 (circled in orange)
- 140 False Negatives (circled in red)
- 644 False Positives (circled in green)

Francis Perry Wilson, "A flawed study calls the whole syndrome into question.", Medscape.com. <https://www.methodsman.com/blog/is-long-covid-real>.

Impacts & Répercussions

L'absence de consensus scientifique sur les causes du Covid Long participant 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.

vie personnelle

simplification

errance médicale

déni

abandon des soins

stigmatisation

défiance

psychologisation

épuisement

perte de chance

couple

famille

vie sociale


travail

école



*liste non exhaustive
basée sur les retours patients et
médecins

L'engagement des patients



**DEVENEZ
PATIENT
PARTENAIRE**

- 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-crée

Université des Patients | SORBONNE UNIVERSITÉ | CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL | #AprèsJ20
www.apresj20.fr - association



Informer sur la maladie



Reconnaître l'expertise des patients



Impliquer les patients dans la recherche



Intégrer les patients dans les parcours de soin





#ApresJ20 ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE

Merci de votre attention

#ApresJ20 - Association Covid Long France