



<https://www.leressort.be>

Gembloux. 12 avril 2024

# Ethique, épistémologie et Long Covid

Belgique 2021-2024

Marc Jamouille. MD, PhD

Médecin de famille

Contact ; [marc.jamouille@uliege.be](mailto:marc.jamouille@uliege.be)



J.Bosh 1500

# Pourquoi Ethique?

**Tirée du mot grec « *ethos* » qui signifie « manière de vivre », l'éthique est une branche de la philosophie qui s'intéresse aux comportements humains et, plus précisément, à la conduite des individus en société. L'éthique fait l'examen de la justification rationnelle de nos jugements moraux, elle étudie ce qui est moralement bien ou mal, juste ou injuste. <https://www.canada.ca/fr/secretariat-conseil-tresor/services/valeurs-ethique/code/quest-ce-que-ethique.html>**

- **Or l'expérience de centaines de patients Long Covid est d'avoir été ignorés, non écoutés, non soutenus, non identifiés malades, bref carrément niés et abandonnés par les médecins.**
- **on peut donc raisonnablement s'interroger sur l'origine de cette ignorance organisée**

# Pourquoi épistémologie?

Deux parties au terme «épistémologie»: ἐπιστήμη signifie 'connaissance', et λόγος qui signifie 'discours'

- **La connaissance évolue avec le temps et les outils et dans le cas du Long Covid en Belgique on ne peut que constater un abîme entre les scientifiques et les médecins.**
- **La plupart des médecins n'ont rien lu sur le Long Covid, aucune information ou formation scientifique sérieuse n'existe, médecins et scientifiques vivent sur des planètes différentes**

# Un paysage de santé chaotique dans notre pays

- Entre les médecins et les patients

Si des centaines de personnes présentent le même genre de symptômes, un médecin ne peut nier la parole de centaines de gens au prétexte que la technologie disponible en médecine actuellement ne peut les vérifier. Il doit remettre en question la médecine, pas les personnes qui souffrent.

- Entre les médecins et les scientifiques

la plupart des médecins ignorent les avancées actuelles dans le domaine de la génomique, de la transcriptomique, de la protéomique et de la coagulation

- Entre les scientifiques eux-mêmes

certains scientifiques qualifient le Long covid de Hoax

- Entre les médecins eux mêmes

la pratique de la médecine accuse aussi des différences épistémiques considérables (ex naturopathes)

- Les patients sont souvent plus experts que les médecins

avec toutefois une difficulté à discriminer l'information et accepter l'incertitude

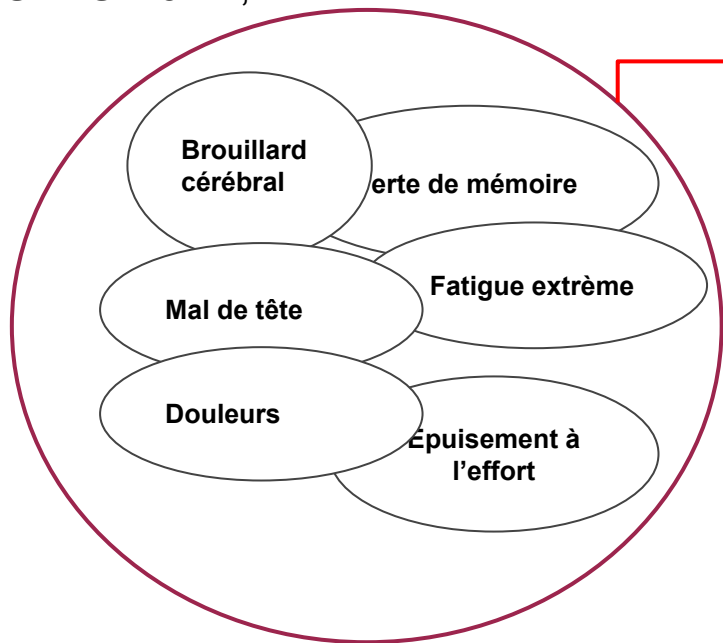
- Les politiques sont absents au numéro demandé

# C'est quoi le Long covid?

- **le clinicien**; un ensemble de symptômes médicalement inexpliqués, nouveaux pour la personne, survenant après une infection même sans symptômes à Covid 19, et comprenant entre autre ; fatigue, épuisement à l'effort, problèmes respiratoires, cardiaques, digestifs, et troubles cognitifs et de la mémoire et neurologiques divers et inhabituels
- **le scientifique**; une virose chronique au Sars Cov 2, induisant une endothélite vasculaire, accompagnée de micro agrégats plaquettaires provoquant une hypoxie localisée cérébrale ou musculaire associée à des phénomènes auto immuns multiples.
- **le psychiatre**; un burnout ou des parents suspects
- **le médecin conseil**; rien du tout, une invention
- **le médecin naturopathe ou pseudo-scientifique**; une formidable opportunité économique
- **le politique** : Covid? et si on parlait d'autre chose?

# C'est quoi le Long covid?

après une infection aiguë par  
le SRAS-Cov-2,



**Ensemble de symptômes  
médicalement inexpliqués**

**avec une modification brutale  
de la trajectoire de vie**

**Tout médecin ayant des oreilles**



**écouter, entendre,  
comprendre,  
synthétiser, évaluer,  
défendre, réduire  
l'incertitude,**

**et... lire :**

et lire

# La bibliographie comme point de départ pour l'exploration de territoires inconnus



Master of Santa Clara, 15th century  
Death of the Virgin (detail)  
Lyon museum of fine arts

Une approche d'apprentissage par problème s'appuie sur les connaissances d'autrui.

Accès à la bibliographie ouverte sur Zotero ;

[https://www.zotero.org/groups/4929325/long\\_covid\\_open\\_library/library](https://www.zotero.org/groups/4929325/long_covid_open_library/library)

je suis si fatigué(e), je ne suis plus moi-même, je ne sais plus courir, même plus marcher vite.

je n'arrive plus à faire des efforts, je suis de suite essoufflé(e), comme si ma poitrine s'écrasait.

j'ai tellement mal de tête, c'est comme une chape de plomb sur mes épaules et ça va vers le bras.

ma jambe bouge toute seule, mes pieds piquotent et parfois mes mains, parfois ça lance si fort.

j'ai des bleus qui apparaissent et disparaissent.



écouter

La planche de bain me permettrait de prendre ma douche assise. Et donc de moins me fatiguer. Pour l'instant, les jours où je vais travailler en matinée, je ne me lave pas le matin car sinon je suis trop fatiguée pour aller travailler. Je ne me lave pas les jours où je travaille. Les autres jours, je prends un bain comme ça je peux me laver tout en restant couchée ou assise.



Frustration du patient face aux médecins qui  
nient cette nouvelle  
maladie qui défie la logique.

*Ca fait bizarre que  
quelqu'un m'écoute*

*Je suis invisible*

les rapports de spécialistes sont toujours les mêmes

rien en pneumo, cardio, neuro, rhumato

rien en bio usuelle

rien en imagerie usuelle



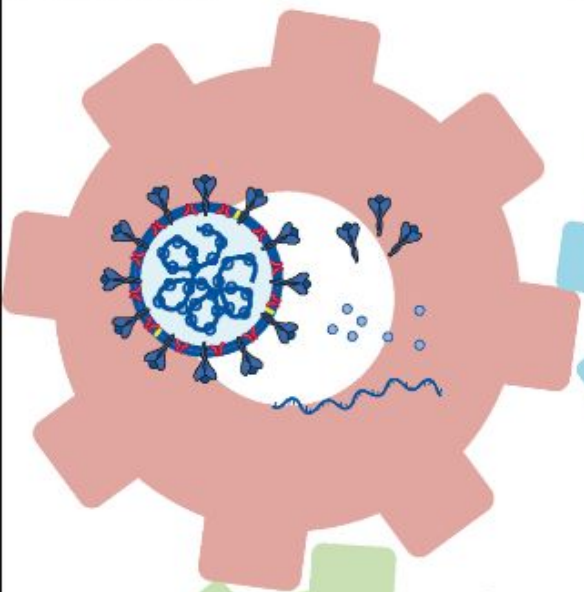
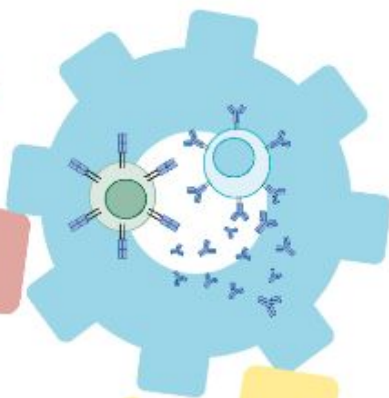
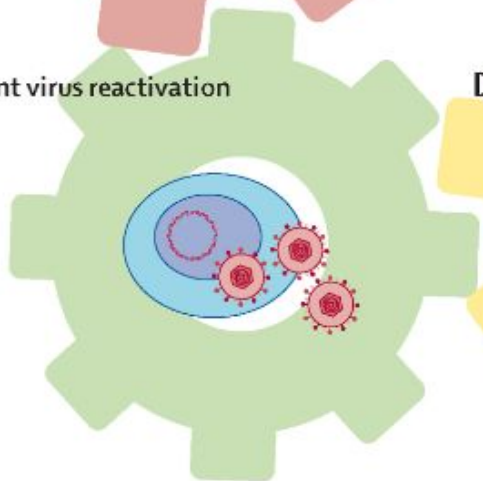
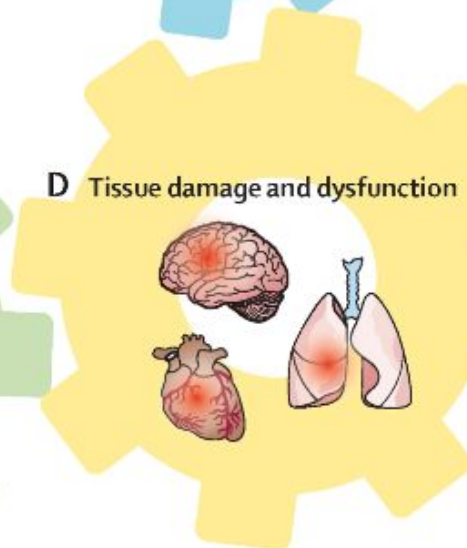
Rouen MBA. Rome, portail

## Étiquettes diagnostiques retrouvées dans les dossiers des patients errants.

- angine de poitrine,
- maladie d'Alzheimer,
- embolie pulmonaire,
- hyperventilation,
- fibromyalgie,
- choc traumatique,
- épuisement professionnel,
- crises d'angoisse,
- syndrome de stress post-traumatique,
- dépression
- adolescente paresseuse (un prof),
- colon irritable
- colopathie fonctionnelle
- burnout
- simulation

et donc les hypothèses à l'image de la spécialité consultée



**A** Viral reservoir**B** Autoimmunity**C** Latent virus reactivation**D** Tissue damage and dysfunction

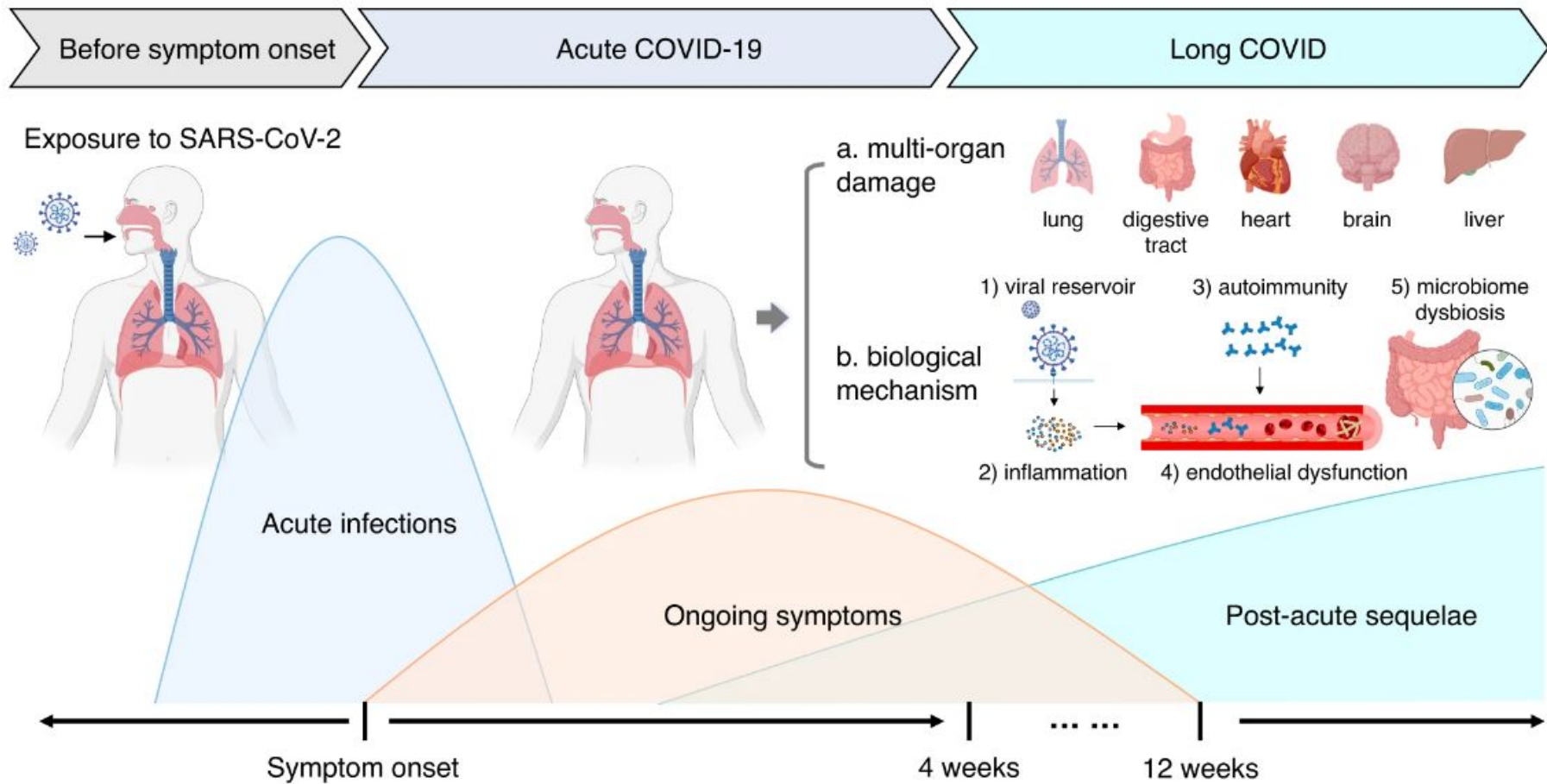
## Hypothèses les plus récentes

- Vascular damage
  - Microclots
  - Platelet activation
- Hormonal imbalance
- Mitochondrial dysfunction



- Fatigue and post-exertional symptoms
- Dysautonomia and postural orthostatic tachycardia syndrome
- Cognitive impairment and neuropsychiatric symptoms
- Gastrointestinal disturbance and gut dysbiosis
- Impaired gas exchange and shortness of breath
- Structural and functional cardiac pathology
- Mast cell activation syndrome
- Reproductive organ dysfunction

Iwasaki, A., & Putrino, D. (2023). Why we need a deeper understanding of the pathophysiology of long COVID. *The Lancet Infectious Diseases*, 23(4), 393-395.



## Scintigraphie au technétium (SPECT-CT) chez les patients Long Covid

Les zones vertes montrent une perturbation du flux sanguin (images obtenues par comparaison entre les images du patient et une base de données de référence)

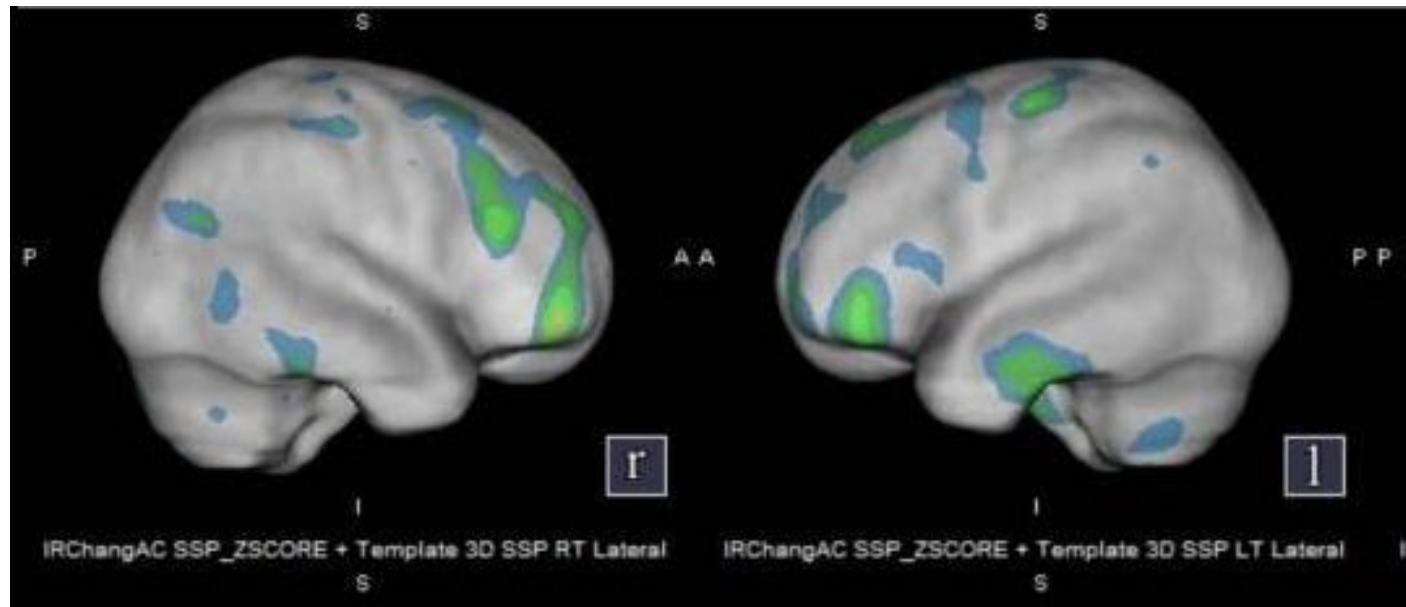
Scintigraphie cérébrale. Technique Q-Brain.

**53 SPECT-CT  
demandés**

**45 troubles du flux  
cérébral objectifs  
(ici en vert)**

1 confirmé par PET

5 PET sont négatifs



Homme, 47 ans Avant Covid aigu (14/10/2020) ; D84 ;D93 ;K84 ;L82 ;P06 ;T82 ;T86 (ICPC-2) ; Post Covid: N71 ; DUSOI 4 ; COOP Charts 24 ; 31 mois entre Covid aigu et le diagnostic de Covid long ; IRM normale ; le 15/09/2023 fatigue anormale, sommeil perturbé, sensations de brûlures dans les jambes, perte des mots, perte de la mémoire immédiate, nausées, difficultés de concentration, claustrophobie, augmentation des douleurs connues, essoufflement, maux de tête récurrents

par courtoisie; Dr Salima Bouazza, Hôpital Vésale, Charleroi ISPPC

la base de données dont j'ai tirés les graphes ci-dessus va aussi servir

## A la recherche de biomarqueurs

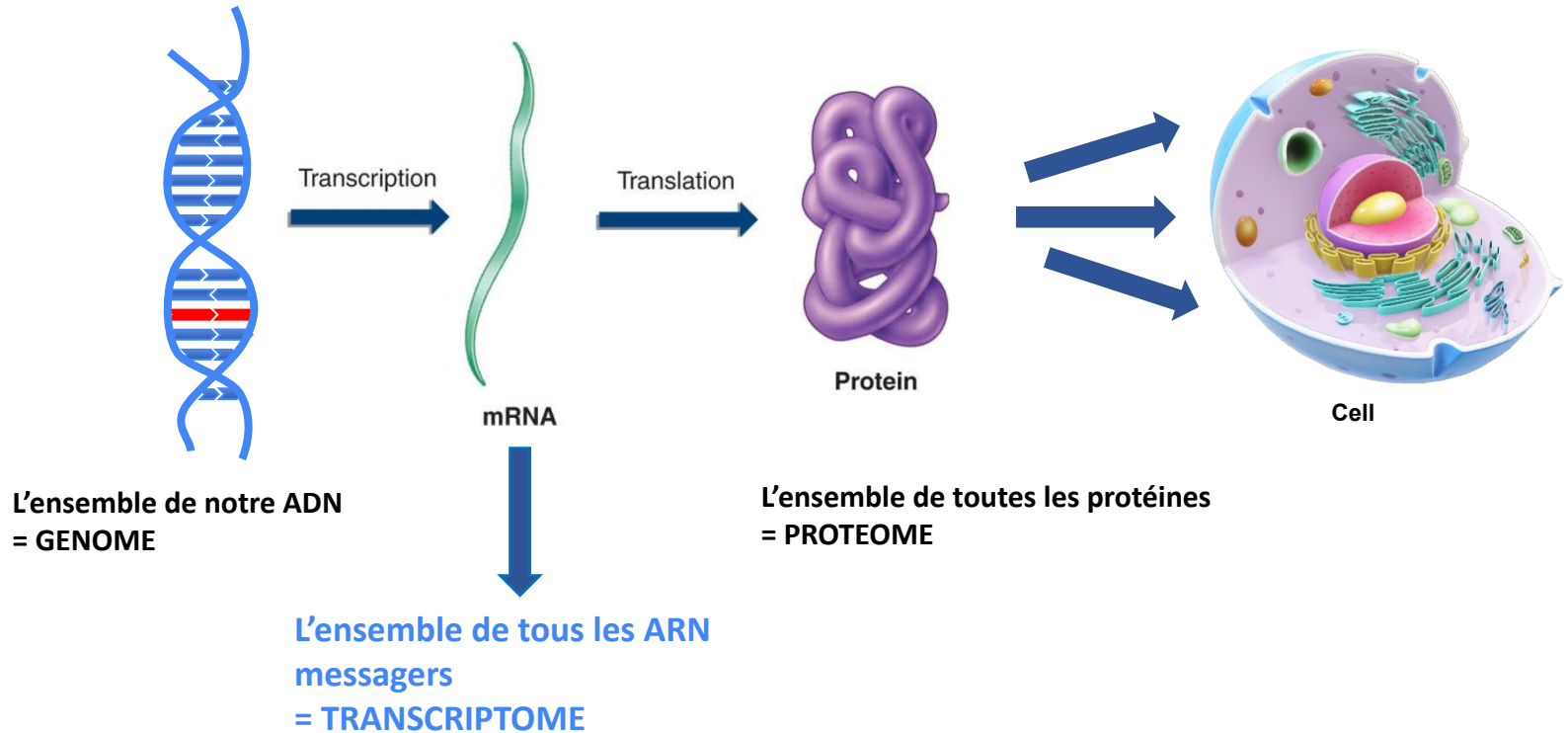
Grâce au Professeur Casanova (Necker et Rockefeller) et le COVID Human Genetic Effort  
<https://www.covidhge.com/>

Recours rendu possible aux nouvelles sciences multiomiques

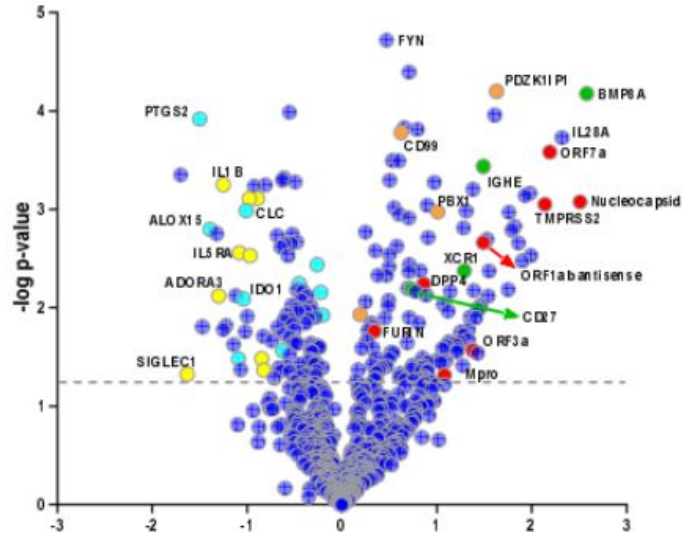
- transcriptomique (Rega Institute KUL)
- protéomique (UGand et Brodin Lab, Suède)
  - recherche de protéines (sNFL)
- génomique (Necker / Casanova)
- neurobiologie cellulaire (Unamur / Nicaise)
- recherche de micro-agrégats plaquettaires (?)



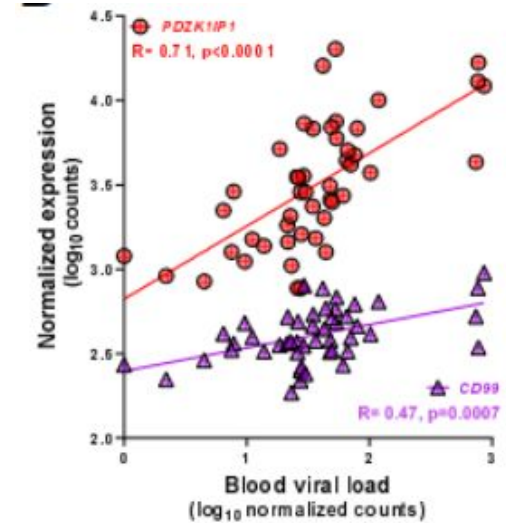
# Qu'est-ce que la transcriptomique?



# Résultat d'analyses transcriptomiques - Rega Institute - Prof. Johan Van Weyenbergh - 48 patients (accepté Lancet / Microbe)



Vue d'ensemble des données individuelles pour tous les transcrits du SARS-CoV-2 (expression normalisée en nombres) et la charge virale sanguine totale (somme de tous les nombres normalisés du SARS-CoV-2). Chaque cercle représente un seul patient Long COVID (rouge, n=48) ou un témoin apparié (vert, n=12),



Corrélation positive entre les transcrits immunitaires/plaquettaires (PDZK1IP1, CD99) et la charge virale (somme de tous les transcrits SARS-CoV-2 détectables au-dessus du bruit de fond), quantifiée par transcriptomique numérique (corrélation de Spearman, n=48).

# Le Long Covid n'intéresse pas les responsables de santé publique en Belgique

- une pincée de KCE,
- un pointe de Sciensano,
- une louche d'INAMI
- rien du SPF-SP
- rien de l'AVIQ
- rien en recherche

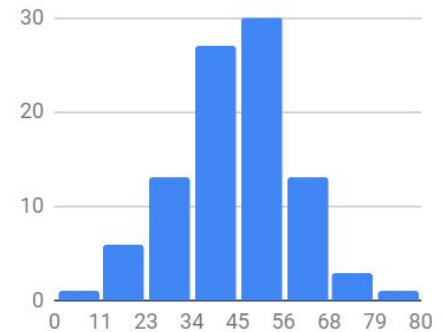
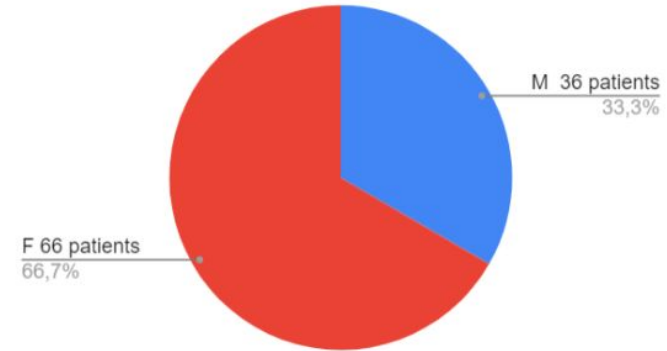


Calendar. ~1500 (Detail)  
Leuven, M-Museum

## on a des problèmes avec la médecine face au Long covid

- les médecins ne se sentent pas concernés
- les médecins généralistes sont si peu à vouloir savoir
- les médecins spécialistes sont aux abonnés absents
- les médecins conseil des mutuelles font la course poursuite à la remise au travail
- les médecin du SPF nient le patient
- les médecins des maladies professionnelle ont érigé des barrières infranchissables
- les médecins des assurances veulent des preuves inexistantes

quasi 2 femmes pour un homme



moyenne d'âge 40 ans

les responsables de formation ne  
se sentent pas concernés

personne n'a organisé de formation  
Long covid

- ni les universités (sauf ESP ULB)
- ni la SSMG
- ni aucun organisme public



Calendar. ~1500 (Detail)  
Leuven, M-Museum

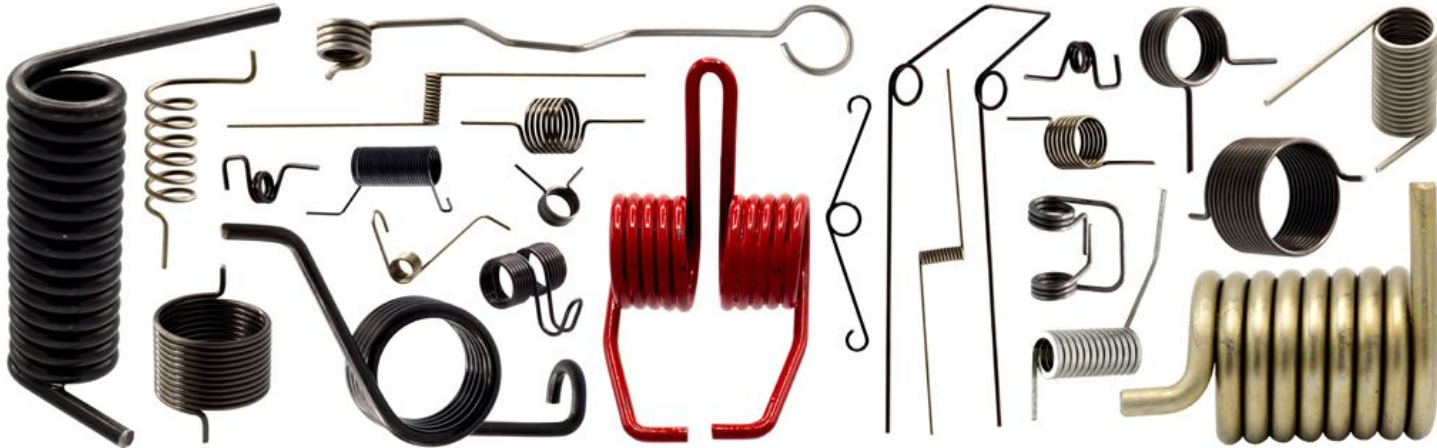
# mini biblio sur Long Covid et épistémologie

- Au, L., Capotescu, C., Eyal, G., & Finestone, G. (2022). Long covid and medical gaslighting: Dismissal, delayed diagnosis, and deferred treatment. *SSM - Qualitative Research in Health*, 2, 100167. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100167>
- *Health misinformation rampant on social media – here's what it does and what people can do about it.* (2023, December 19). Japan Today. <https://japantoday.com/category/features/health/health-misinformation-is-rampant-on-social-media-%E2%80%93-here's-what-it-does-why-it-spreads-and-what-people-can-do-about-it>
- Kasi, L. S., & Moorthy, B. (2023). A Case Report on Care-Seeking Type Illness Anxiety Disorder after COVID-19 Infection. *Case Reports in Psychiatry*, 2023, 3003499. <https://doi.org/10.1155/2023/3003499>
- Ledford, H., & Thompson, B. (2024). Audio long read: Long COVID is a double curse in low-income nations — here's why. *Nature*. <https://doi.org/10.1038/d41586-024-00224-3>
- Lyons, M. D., Beekmann, S. E., Polgreen, P. M., & Marschall, J. (2023). What do infectious disease specialists think about managing long COVID? *Antimicrobial Stewardship & Healthcare Epidemiology: ASHE*, 3(1), e236. <https://doi.org/10.1017/ash.2023.519>
- Paul, E., Brown, G. W., Ridde, V., & Sturmberg, J. P. (2024). Who is “anti-science”? *Public Health in Practice*, 7, 100493. <https://doi.org/10.1016/j.puhip.2024.100493>
- Pietrzak-Franger, M. (2023). Postdigital health practices: new directions in medical humanities. *Medical Humanities*, medhum-2023-012611. <https://doi.org/10.1136/medhum-2023-012611>
- Sherwood, O. (2023). Hancock's covid inquiry evidence offers few clues as to why long covid was sidelined. *BMJ*, 383, p2902. <https://doi.org/10.1136/bmj.p2902>
- Wright, K. A. M., Haastrup, T., & Guerrina, R. (2021). Equalities in freefall? Ontological insecurity and the long-term impact of COVID-19 in the academy. *Gender, Work & Organization*, 28(S1), 163–167. <https://doi.org/10.1111/gwao.12518>

Les besoins des patients sont immenses mais en Wallonie au moins il y a vous

<https://www.leressort.be/>,

merci



et il y a la récente association de patients  
[longcovidbelgium@gmail.com](mailto:longcovidbelgium@gmail.com)