

Avec l'autorisation expresse de la patiente, qui est aussi patiente experte pour l'asbl <https://longcovidbelgium.be/>, voici la relation du vécu d'une personne qui est en troisième cycle de formation universitaire contact ; marc.jamouille@uliege.be

Côté médecin ; Extrait du dossier médical établi fin 2022

Référence patient; xxx Âge : 27 ans **Sexe :** Femme **Profession :** Doctorante

Comorbidités avant covid : Asthme, endométriose, urticaire

COVID-19 Date de diagnostic : 17 octobre 2020 **Symptômes initiaux :** fièvre élevée, douleurs corporelles, céphalées, perte d'odorat et de goût pendant 6 jours, avec persistance des maux de tête frontaux. Confinement à domicile pendant deux mois en raison d'une faiblesse excessive. La phase aiguë a duré 7 semaines, suivie de moments de récurrence des symptômes. **Confirmation par test PCR :** Oui, 17/10/2020

Vaccination: Nombre de doses : 3 doses de vaccin COVID-19 **Réaction aux vaccinations :** Effets positifs observés après chaque injection, notamment une amélioration de l'énergie et une forte diminution des douleurs au cou et aux épaules.

Long COVID Date de diagnostic suspecté : 31 mai 2021 (7 mois après l'infection initiale)

Symptômes du Long COVID :

- **Troubles cognitifs :** Difficulté à trouver les mots, perte de mémoire, difficulté à structurer les idées, oublis fréquents pendant les conversations.
- **Impact social :** vie sociale perturbée, dépression, stress.
- **Symptômes neurologiques :** faiblesse généralisée, hyperventilation entraînant une syncope.
- **Manifestations cutanées et vasculaires :** oedème, rougeur, et douleur au niveau de l'articulation interphalangienne proximale du cinquième doigt, phénomène de Raynaud confirmé par capillaroscopie avec hémorragies microangiopathiques.

Imagerie et examens

- **Scintigraphie cérébrale au technétium (04/05/2021) :** Hypoperfusion cérébrale hétérogène, principalement dans les régions temporale, occipitale et frontale gauche, indiquant des perturbations de la perfusion cérébrale.
- **Contrôle Scintigraphie cérébrale au technétium(09/06/2022) :** Évolution mitigée, avec persistance des anomalies de perfusion, mais amélioration subjective des symptômes cognitifs rapportée par la patiente.
- **IRM cérébrale (21/06/2022) :** Résultats normaux. . **Biologie usuelle ;** banale sauf EBV et VZV ++ Sero Covid+

COOP Charts (22/04/2021) - Première évaluation des fonctions par la patiente

- **Santé générale :** % **Capacité physique :** % **Activités quotidiennes :** % **État émotionnel :** % **Vie sociale :** 5/5 **Changement perçu :** 5/5 **Score total :** 25/30

(note, à partir de 20 sur 30, les patients sont généralement en arrêt de travail)

Essai de traitement - Paxlovid (avec recherche ARN viral sanguin avant et après traitement) Date de début : 15 février 2023 **Protocole :** La patiente a pris trois boîtes de Paxlovid sur une période de 15 jours. Un suivi régulier des symptômes (fréquence cardiaque, température) a été effectué, partagé online avec le médecin via google sheet. **Résultats au T1 (02/03/2023) :** Une amélioration notable des symptômes a été observée, bien que des fatigues légères et des raideurs musculaires persistent.

Suivi et évolution Rechute : La patiente a rapporté une rechute des symptômes six semaines après la fin du traitement par Paxlovid.. Un traitement par **Low Dose Naltrexone (3 mg/jr)** montre des résultats prometteurs. Pour des tâches plus exigeantes, la patiente utilise épisodiquement de la **Ritaline (10 mg)**.

Conclusion

La patiente présente un Long COVID sévère avec des troubles cognitifs, une fatigue persistante, des douleurs musculo-squelettiques et des anomalies vasculaires. Malgré des améliorations subjectives après les vaccinations et le traitement par Paxlovid, l'évolution reste fluctuante avec des rechutes. Le traitement par Low Dose Naltrexone semble offrir une amélioration symptomatique. Le tableau clinique met en évidence un impact important sur la qualité de vie, notamment en termes de vie sociale et de capacité à réaliser des activités quotidiennes.



Le Long Covid, côté médecin - côté patient Congrès de MG 15-16/11/2024 @jamouille 2024

Avec l'autorisation expresse de la patiente, qui est aussi patiente experte pour l'asbl <https://longcovidbelgium.be/>, voici la relation du vécu d'une personne qui est en troisième cycle de formation universitaire contact ; marc.jamouille@uliege.be

Côté patiente; Reproduction du mail envoyé par la patiente au médecin traitant le 24/10/2024

Long Covid quatrième année

Je suis en phase de rechute (modérée, ça pourrait être pire) et ce sont des moments où je perds tout sens de l'organisation, je suis vite dépassée.

Pour les quelques mises à jour :

- J'ai maintenant 29 ans (et même 30 ans dans 5 mois....)
- J'ai désormais atteint 6 vaccins : 3 en 2021, puis un par an en 2022, 2023 et 2024.

Amélioration de la baseline à chaque dose

- Aujourd'hui concernant le CL :

Troubles cognitifs persistants : Difficultés à trouver les mots, perte de mémoire, difficulté à structurer les idées, oublis fréquents pendant les conversations MAIS surtout pendant les malaises post-effort (MPE). Pendant les MPE, sensation d'être commotionnée, d'être absente. L'hyperventilation a disparu

Troubles physiques : fatigue persistante, épuisement lors d'effort physique minimal et d'un effort cognitif modéré à soutenu, période de rechutes très régulières (globalement alternance d'un mois avec rechute et un mois sans rechute). Disparitions des nausées persistantes jamais apparues depuis les cures de Paxlovid. Douleurs dans la nuque et le haut des épaules.

Impact social : fort mais fluctuant. Je ne dirais pas que je suis déprimée mais je suppose que tout se discute (en colère, oui, en revanche)

Manifestations cutanées : tout ce que vous avez écrit est toujours valide

A ma première (et unique) consultation, le Dr. F a diagnostiqué un POTS car ma tension baisse fortement entre quand je suis allongée (10/5) et quand je suis debout (8/5), avec seulement quelques secondes d'écart entre les deux prises

Médicaments : au jour où nous nous parlons je prends pour le covid long

- Asaflow, 80mg
- Piracetam, 800mg
- Ivabradine (prescrite par le Dr F, pour le POTS)
- Ponctuellement Ritaline qui aide à tenir un peu mieux sans faire de malaises post-effort induits par un effort cognitif
- Le Dr. F a prescrit des ampoules de Levocarnil. J'en ai pris pendant un mois et ça aide à la résistance physique,
- J'ai finalement stoppé le Naltrexone. Il me semble que ça a aidé, mais pas non plus de manière si flagrante.

Si je devais résumer mes 4 années complètes de Covid long en quelques phrases : ma baseline de symptôme s'est globalement améliorée, mon seuil de tolérance à l'effort a évolué légèrement vers le mieux, mais les rechutes énormes qui durent un mois n'ont absolument jamais disparu. Mon équilibre repose sur l'absence de tout effort physique même modéré : je me contente de marcher, de ne faire aucun sport, même pas du vélo, de ne pas porter de choses trop lourdes, etc. Néanmoins les réactions positives que j'expérimente à chaque vaccin ou prises de Paxlovid me rendent très optimistes, tout comme le suivi au quotidien des avancées scientifiques.

COOP Charts (22/10/2024) - Deuxième évaluation des fonctions par la patiente

- Santé générale : % Capacité physique : % Activités quotidiennes : % État émotionnel : % Vie sociale : 5% Changement perçu : % Score total : 20/30