

Le Long Covid

Marc Jamoulle, MD, PhD

Médecin de famille, Université Catholique de Louvain (CAMG-UCL), Belgique & Université de Liège (HEC-ULg), Belgique

Serhan Soylu, MD

Chercheur assistant, Département de Médecine Générale, Université Libre de Bruxelles (DUMG-ULB), Belgique

Johan Van Weyenbergh, PhD Senior immunologist, Rega Institute, KU Leuven, Belgique

Une nouvelle maladie

Nommée par les patients (Long Covid)

Mal comprise par les médecins

Absente des classifications jusqu'en 2023

Non enseignée, non attendue, non anticipée

Elle n'apparaît nulle part dans nos livres de médecine.

Pourtant, elle est désormais partout dans nos consultations.

Reçu un mail de la patiente en novembre 2025.

Son médecin traitant me demande mon avis : →

et la patiente écrit ceci;

“depuis plus de 2ans je suis dans l'errance médical du a tous mes symptômes qui s'empire et mon médecin ne pense pas que c'est juste la fibro? ! Qui causes ma dégradation, douleur 24h sur 24 et brouillard cérébrales migraineuse....”

Re Dr Mme TANALLE,
a prendre
la Covid 2020. (sur envau fibrom)
En 2022, dégradations l'éch
peripher

- LYME - CHamydia Pneumonide
- Sinusite
- Gastro → Poïdet
- Troubles osseux - articulations osse + d'inform
- Opiatolé + corps
- Vision trouble
- Troubles
- Fatigue +
- Brouillard mental Désorientation + pr
- Dérapage Thermostat central
- Maladie Grands

(NB) avoir une activité, terminant ses journées à > 20h, sans douleur Je pene à la Covid long

ce qu'écrit le médecin

un Covid 2020 (sur terrain fibrom[?])
En 2022, dégradation de l'état général

- Lyme – Chlamydias pneumoniae
 - Sinusite
 - Diarrhée → Poids ↓
 - Douleurs ostéo-articulaires [atteinte radiculaire]
 - Céphalées et corps
 - Vision trouble
 - Tremblements
 - Fatigue ++
 - Brouillard mental – Désorientation [parfois ?]
 - [Dysrégulation / dysfonction ?]
- thermorégulation centrale
- Maladie Basedow

NB était très active, terminait
ses journées à > 00 h, sans douleur
Je pense à un long Covid?

- Constitutionnel

Fatigue (HP:0012378) [Fatigue +++] ;

Perte de poids (HP:0001824) [Poids ↓]

Déclin rapide de l'état fonctionnel (HP:0033666) [dégradation de l'état général]

- Neurologique

Trouble cognitif (HP:0100543) [Brouillard mental – désorientation] ;

Tremblement (HP:0001337) [Tremblements] ;

Céphalée (HP:0002315) [Céphalée en casque] ;

Trouble de la thermorégulation (HP:0001952) [Dérèglement de la thermorégulation centrale]

- Ophtalmologique

Vision floue (HP:0000622) [Vision trouble]

- Gastro-intestinal

Diarrhée (HP:0002014) [Diarrhée]

- Musculosquelettique

Arthralgie (HP:0002829) [Douleurs ostéo-articulaires]

- ORL

Sinusite (HP:0011109) [Sinusite]

homme 54 ans m'écrit un mail quatre mois après notre rencontre

« *Expérience très traumatisante le Covid, c'est pas pour rire.*

Récupération progressive fonctions motrices: marche, vélo, avec gros paradoxe. Il m'est toujours difficile à certain moment de courir après le tram mais je peux faire 130km à vélo. Récupération beaucoup plus lente des fonctions cognitives: s'habiller, planifier (courses, rdv), conduite véhicule, représentation dans l'espace et le temps (où suis-je et que dois-je faire), oubli constant, difficulté à m'activer lorsqu'il faut partir. Atteinte: mémoire décisionnelle, procédurale.

Effet de saturation par l'environnement extérieur (éléments perturbateurs). Acouphènes aiguës. Je n'ai pas assez de séances chez le neuropsychologue. Processus de ré-apprentissage des fondamentaux qui permettent de fonctionner au quotidien très difficile à réacquérir (ex: mettre de l'air dans son pneu de vélo).

*Récupération psychologique lente: **le Covid est un terrible traumatisme que l'on traverse seul au quotidien car, à l'exception de son médecin traitant, personne ne se rends compte que l'on meurt de l'intérieur.** Le Covid est une maladie silencieuse, rampante et invisible. Idée suicidaire effrayante. Il faut arriver à ne pas perdre la tête. Les troubles de l'humeur se régularisent lentement. »*

Le mail précédent traduit en terme médicaux par HPO

Neurologique :

Fatigue (HP:0012378) [fatigue, récupération lente]

Exercise intolerance (HP:0003546) [difficile de courir après le tram]

Cognitive impairment (HP:0100543) [récupération lente des fonctions cognitives]

Impaired executive function (HP:0033667) [difficulté à planifier, s'habiller, organiser les courses et rendez-vous]

Spatial disorientation (HP:0034090) [difficulté de représentation dans l'espace et le temps]

Memory impairment (HP:0002354) [oubli constant, atteinte mémoire décisionnelle et procédurale]

Reduced motivation (HP:0000746) [difficulté à s'activer lorsqu'il faut partir]

Sensory hypersensitivity (HP:0007033) [effet de saturation par l'environnement extérieur]

Learning impairment (HP:0001328) [processus de ré-apprentissage difficile]

O.R.L. :

Tinnitus (HP:0000360) [acouphènes aiguës]

Psychiatrique :

Depressed mood (HP:0000716) [troubles de l'humeur, lente récupération psychologique]

Suicidal ideation (HP:0031589) [idée suicidaire effrayante]

Posttraumatic stress disorder (HP:0100851) [expérience très traumatisante liée au Covid]

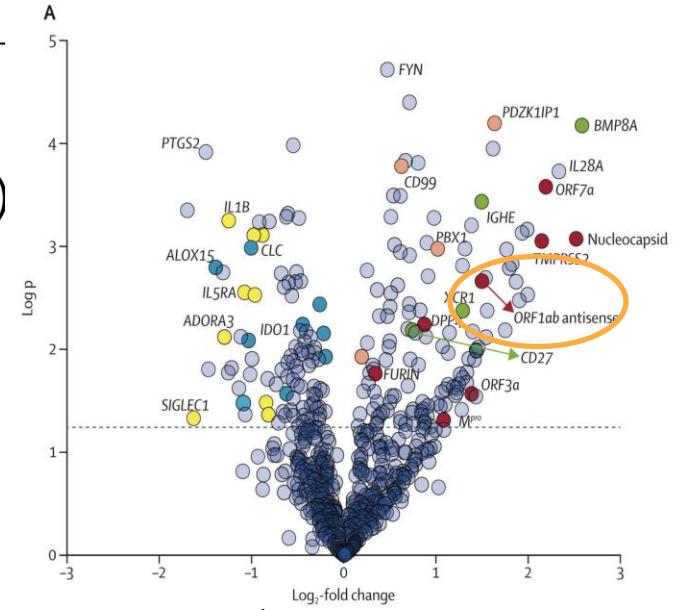
Vous êtes devant une virose chronique neurotrophe multisystémique rémittente et invalidante

Les patients l'ont appelée Long covid

Les médecins l'ont appelée Post Acute Covid (PASC)

Les patients ne la connaissent pas

Les médecins ne la connaissent pas



La régulation à la hausse de l'ARN antisens ORF1ab suggère une réPLICATION VIRALE EN COURS. chez 65% de mes 48 patients (Lancet, Van Weyenbergh 2024)

[https://www.thelancet.com/journals/lanmic/article/PIIS2666-5247\(24\)00055-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanmic/article/PIIS2666-5247(24)00055-7/fulltext)



Le patient Long Covid

2020-2021 : émergence d'une nouvelle maladie



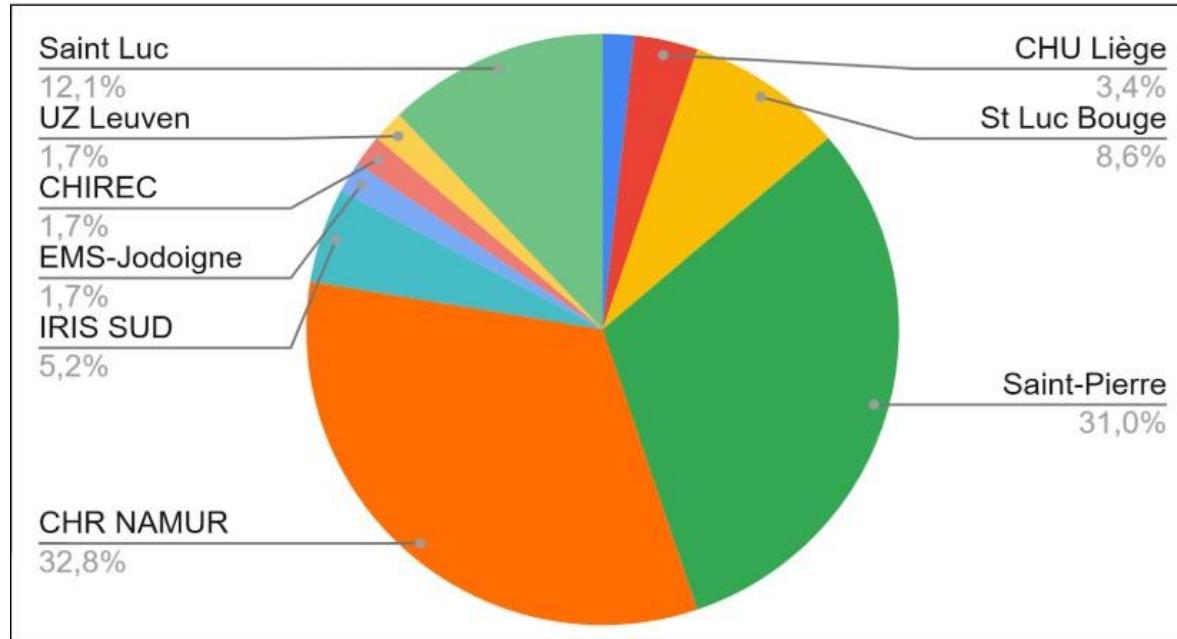
Peinture acrylique de Nora Jamoule intitulée *Frog*.

L'œuvre évoque à la fois l'incertitude scientifique à laquelle sont confrontés les médecins et le brouillard cognitif vécu par les patients, qui entrave la communication comme si tous deux habitaient la même brume.

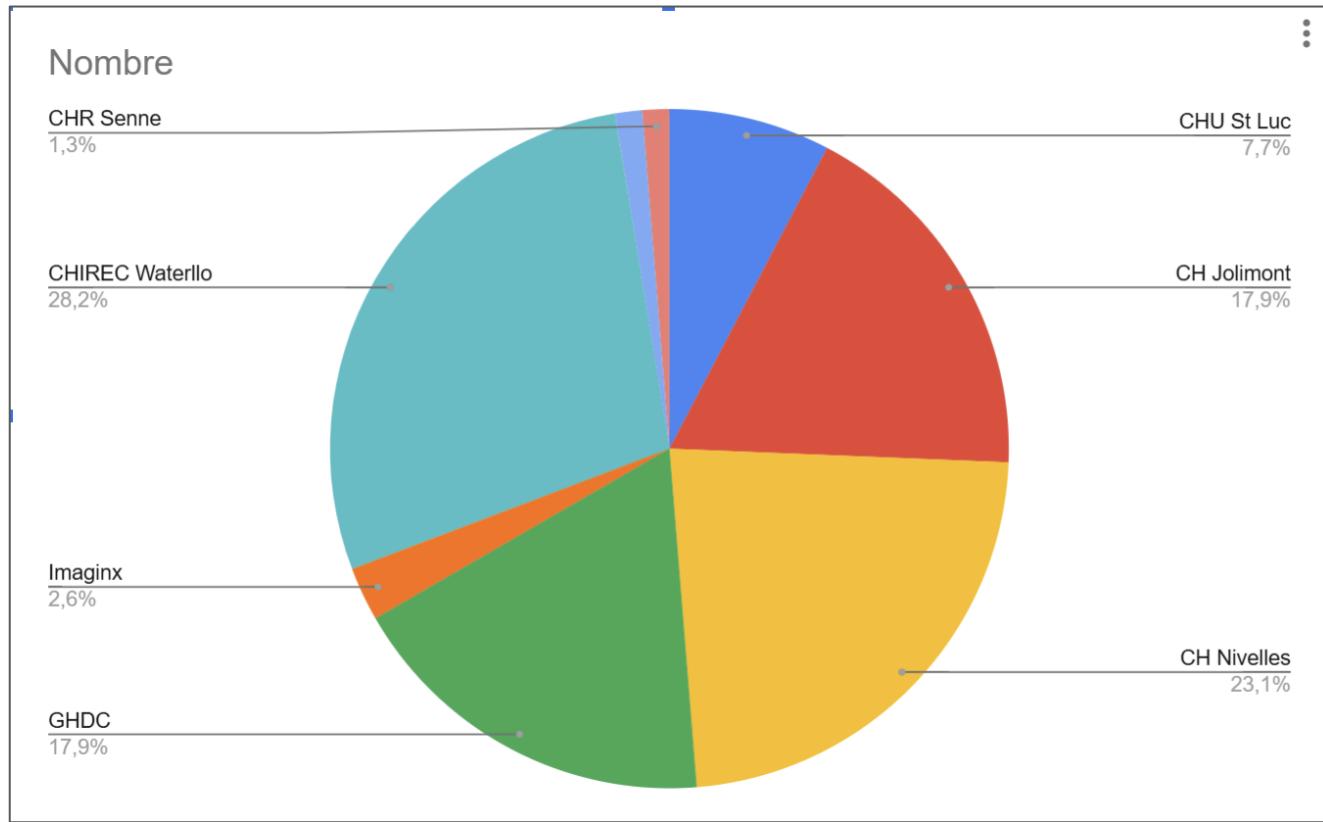
Nuage de mots des patients. Généré à partir des verbatims de 34 patients vus en 2021 (M. Jamouille) [4]. Le terme « Perte » domine.

Le patient court partout - on ne trouve rien

Source; HUB du RSW dans Medispring



Homme, 29 ans, étudiant en master en sciences humaines. 3 COVID aigus en 06/2020, 2021 et 2023. Diagnostic de Long COVID en 02/2025. Patient ayant consulté dans neuf institutions de soins à travers sept villes entre juin 2020 et janvier 2025. Hors biologie médicale, 38 médecins de 15 spécialités impliqués (source : Hub du Réseau Santé Wallon, logiciel Medispring).



une autre patiente de 39 ans a consulté 38 médecins dans 8 institutions de 2020 à 2025

anosmie persistante, parosmies (odeurs de fumée), fatigue accablante en vagues, brouillard mental, troubles attentionnels et de mémoire, intolérance au bruit

Aucun spécialiste ne mentionne le Covid comme source potentielle des problèmes

Nombre de km parcourus par le patient pour effectuer des démarches médicales (hors laboratoires) dans les institutions de soins belges en raison du Long covid

Totaux (toutes institutions mappées)

- Modèle A (AR par jour) : 2 367,25 km
- Modèle B (chaîné / retour domicile) : **2 337,71 km**
→ Écart modéré (-29,54 km, ~1,25 %) dû au fait que certaines journées comportent plusieurs sites en enchaînement.

Détail par institution (Modèle A)

Institution (libellé du fichier)	CP	Jours-visit e	AR par visite (km)	Total (km)
CHIREC Waterloo	1410	21	45,08	946,65
CHU St Luc	1200	6	74,14	444,84
CH Nivelles	1400	18	19,75	355,43
CH Jolimont (La Louvière)	7100	13	26,92	349,92
GHdC (Gilly/Charleroi)	6060	7	25,75	180,25
ImaginX / Imaginx	1410	2 (1+1)	45,08	90,16

C'est pourtant un problème grave

La virose chronique à SARS COV 2 est une nouvelle maladie, complexe, **multisystémique**, neurotrophe, rémittente, invalidante, disruptive.

- 2 femmes pour un homme
- patients en deuil d'eux -mêmes
- enfants déscolarisés
- adultes en arrêt de travail
- 5 à 10% des Covid aigus

WHOLE BODY

- Tiredness or a lack of energy that interferes with daily life
- Symptoms that get worse after physical or mental activity
- Fever and chills
- Sleep problems including insomnia, extreme daytime sleepiness, and restless leg syndrome
- Weakness

EYES

- Changes in vision
- Eye redness
- Yellowish eyes (jaundice, a symptom of liver disease)

SMELL AND TASTE

- Stuffy nose
- Loss of taste or distorted sense of taste
- Loss of smell or distorted sense of smell
- Loss of appetite
- Increased thirst (a symptom of diabetes triggered by COVID-19)

KIDNEYS

- Pain on the side of the body (symptom of kidney problems)
- Changes in urination

HANDS

- Shaking

REPRODUCTIVE SYSTEMS

- Erectile dysfunction
- Changes in menstrual cycle
- Short-term reduced male fertility

SKIN AND HAIR

- Rashes
- Hair loss
- Yellowish skin (jaundice, a symptom of liver damage)

BRAIN AND NERVES

- Brain fog (problems with thinking, concentrating, remembering, and learning)
- Headaches
- Dizziness upon standing
- Mood symptoms (feeling sad, stressed, tense, or angry) that interfere with daily life
- Mental health conditions such as anxiety, depression, or post-traumatic stress disorder
- Tingling, numbness, and nerve damage
- Seizures

EARs

- Hearing loss

NECK

- Neck pain that spreads toward the ears (from a swollen thyroid gland)

LUNGS

- Shortness of breath
- Cough
- Cough that may produce mucus from lungs

HEART AND BLOOD

- Rapid or irregular heartbeat
- Fainting

LEGS AND FEET

- Swelling in legs or feet

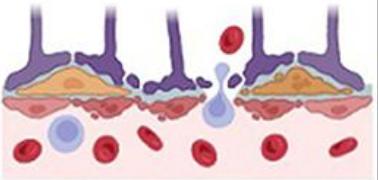
DIGESTIVE SYSTEMS

- Stomach pain
- Changes in appetite
- Diarrhea
- Constipation
- Changes in stool color

MUSCLES AND BONES

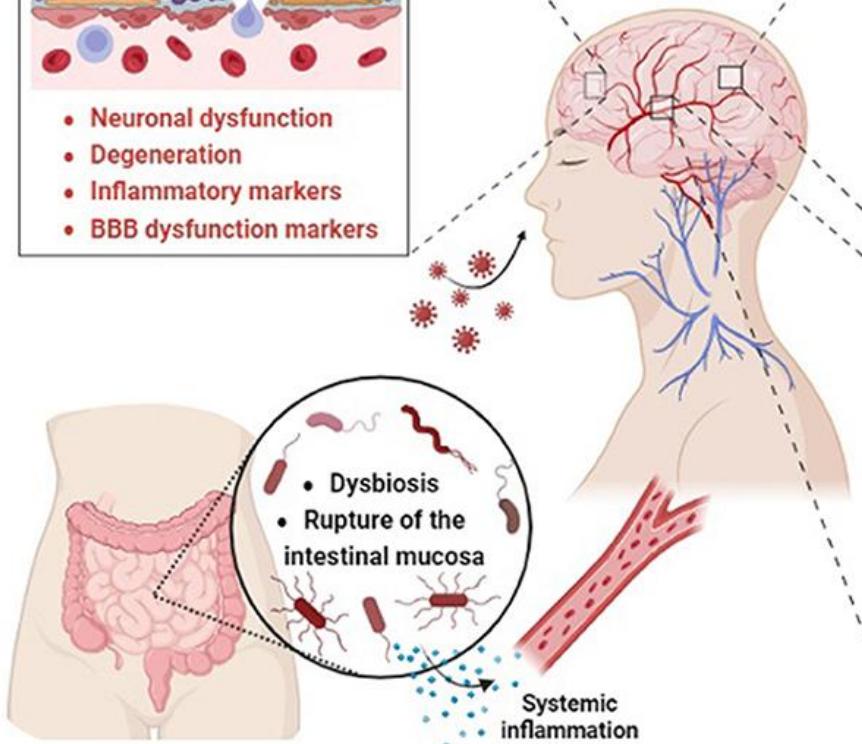
- Muscle aches
- Joint pain
- Reduced mobility

Dysfunction of the BBB

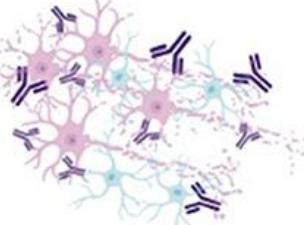


- Neuronal dysfunction
- Degeneration
- Inflammatory markers
- BBB dysfunction markers

Neurotrope



Autoimmunity



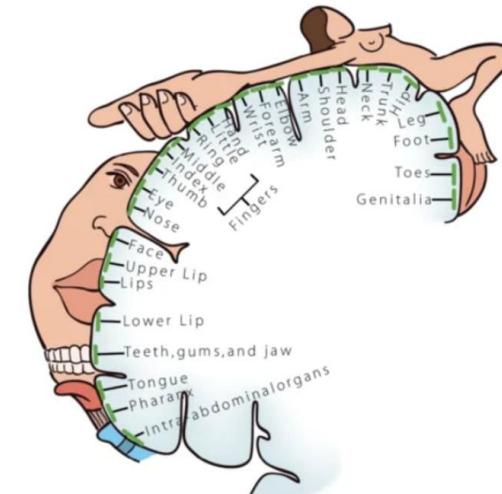
- Anti-neuronal autoantibodies
- Anti-SSA/Ro antibodies
- Epitope spreading

Vascular Disruption



- Microvascular damage
- Thromboinflammation
- Endothelial dysfunction
- Hypoperfusion
- Vasoconstriction

Représentation visuelle d'une femme basée sur la « carte » neurologique du cortex



donc si un patient change dramatiquement

- ne lui collez pas une étiquette, écoutez le
- prenez le temps de faire la liste des symptômes
- en commençant par la vie et les fonctions cérébrales
- puis tous les systèmes corporels et la douleur
- notez ou enregistrez tout ce qu'il dit
- qu'il ait un souvenir de Covid aigu n'est pas indispensable
- vacciné ou non
- si vous avez 4 ou 5 symptômes de la liste précédente, posez l'hypothèse du Long covid
- attention; le patient est en deuil de lui-même

mon scénario en temps réel

patient + docteur +



enregistrement sans nommer le patient

Transcription automatique



<https://www.vook.ai/>

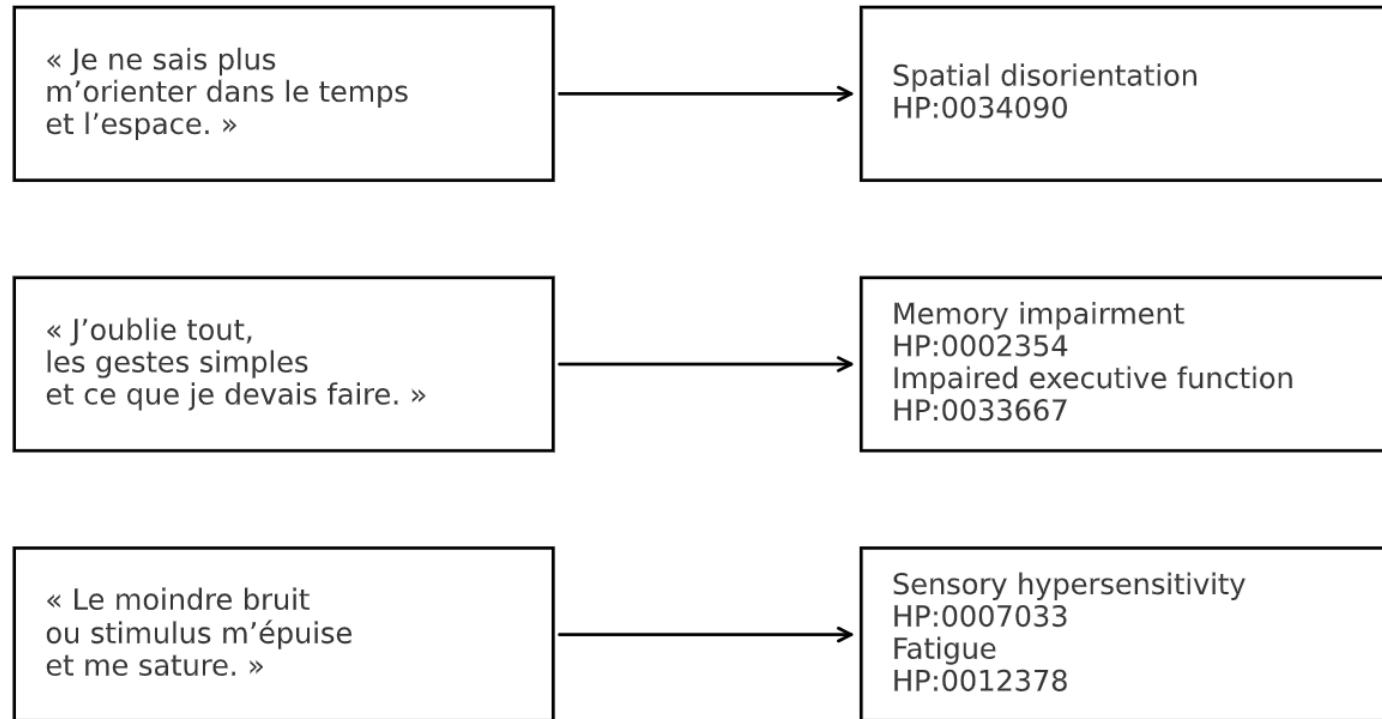
LLM interprétation par HPO

[Acces analyse sur ChatGPT](#)

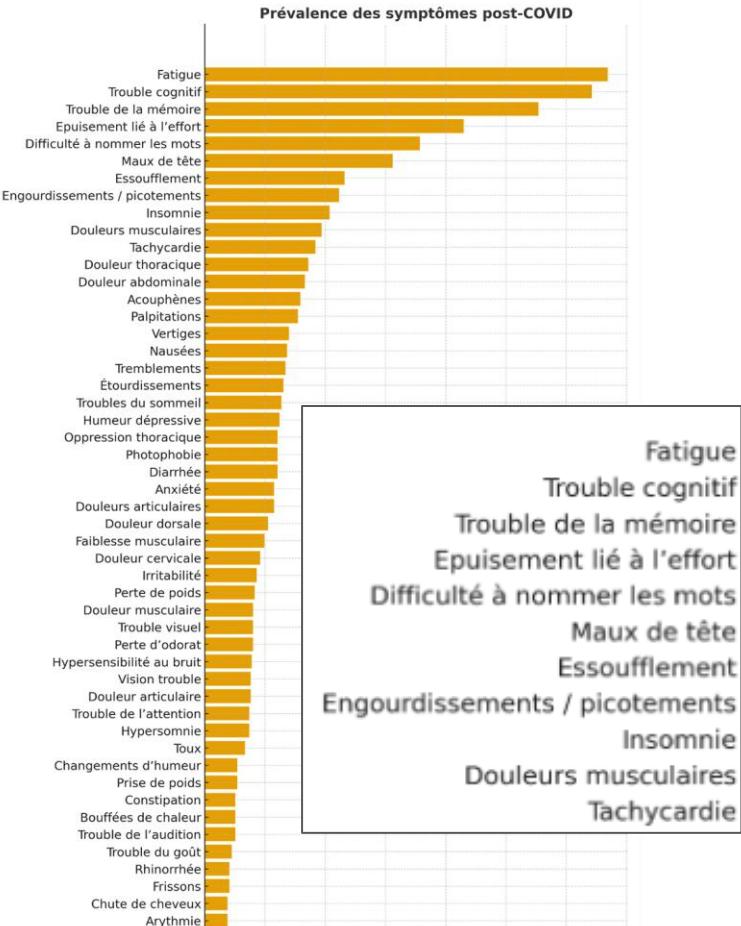
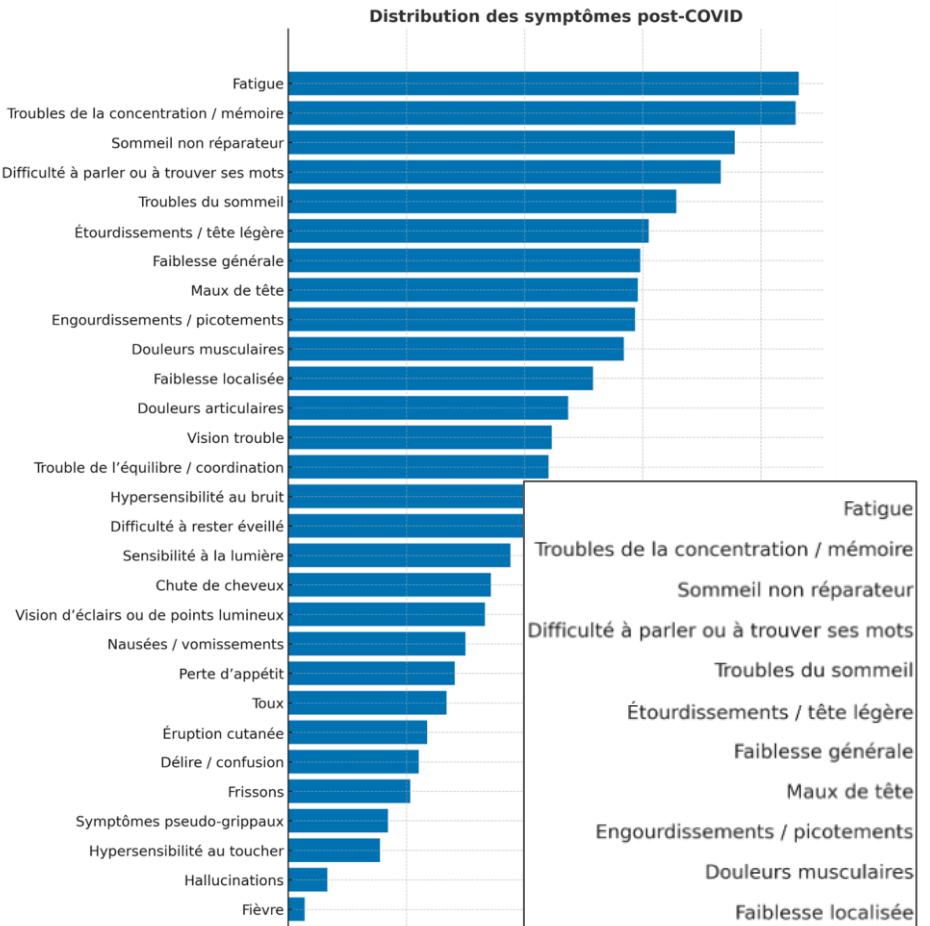
<https://hpo.jax.org/>

Verbatims patients

Phénotypes HPO



Construction d'un biomarqueur terminologique
(LLM + HPO)



Une fois le diagnostic de Long Covid évoqué, comment vais-je sortir de mon incertitude?

labo; généralement non contributif sauf:

CRP

Immune phenotype

Coagulation approfondie

Autoimmunité

AC Covid, HBV, HSV, Varicelle

[x] Fibrinogène

[x] Taux de prothrombine

[x] Temps céphaline activée

[x] Temps de thrombine

[x] D-Dimères

[x] Ac anti bêta 2 glycoprot

[x] anticoagulant lupique

[x] anticorps anticardiolipine
[IgG] et IgM)

[x] Facteur VIII

[x] Ag F.von willebrandt

[x] F Von Willebrand/ Risto

[x] Lyse des euglobines

[x] Facteur XI

[x] Ag von willebrand

[x] ac lupique

[x] ac anti-cardiolipine

Imagerie; généralement non contributif sauf:

- RMN cérébrale; rarement utile
- Scintigraphie cérébrale au technétium ; en cas de troubles neurologiques sévères (montre hypoperfusion)
- 8 FDG PET Scan (prescrit par neuro) montre hypométabolisme
- Spectroscopie par Résonance magnétique (Amiens, modification chimique cérébrale)
- RMN Cardiaque ; peut montrer péricardite
- Spirométrie; alteration de la diffusion

Quels types de maladies ou de problèmes de santé le syndrome du Covid long peut-il faire apparaître, aggraver ou démasquer ?

HTA de novo

Maladie coronarienne,

Troubles du rythme (

Myocardite

Accidents thrombo-emboliques

Diabète de type 2 de novo

Troubles lipidiques (dyslipidémie)

Possibles dysfonctions thyroïdiennes

Myalgies chroniques, arthralgies,
raideurs articulaires

authentiques rhumatismes
inflammatoires post-Covid

décompensations de maladies auto-
immunes

Troubles fonctionnels intestinaux

Majorations possibles de MICI, SII,
pathologies hépatobiliaires

Atteintes rénales : néphropathies

Rétention urinaire

Troubles cognitifs

Céphalées chroniques,

Neuropathies périphériques, paresthésies

Accidents vasculaires cérébraux,

Crises épileptiques

Troubles de régulation neurovégétative

Exacerbation de troubles antérieurs pulmonaire

fibrose pulmonaire ou remaniements interstitiels,

dyspnée d'effort prolongée, désaturation,

toux chronique.

Syndrome de fatigue chronique

Trouble de stress post-traumatique (PTSD)

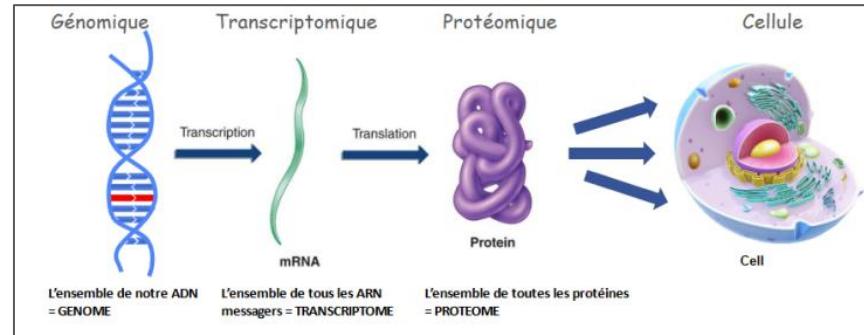
Dépression, anxiété, attaques de panique



Zotero bibliography
on Long Covid

Comment aller plus loin, être certain?

- Recours à la biologie multi-omique
 - génomique
 - transcriptomique
 - protéomique
 - profilage immunitaire
 - neurobiologie



La biologie moléculaire, à travers la génomique, la transcriptomique et la protéomique, permet d'explorer la réponse globale d'un organisme à une agression.

La science comme outil
de connaissance



Le réseau de recherche Long Covid

Le Hibou est central et est le symbole de la curiosité scientifique

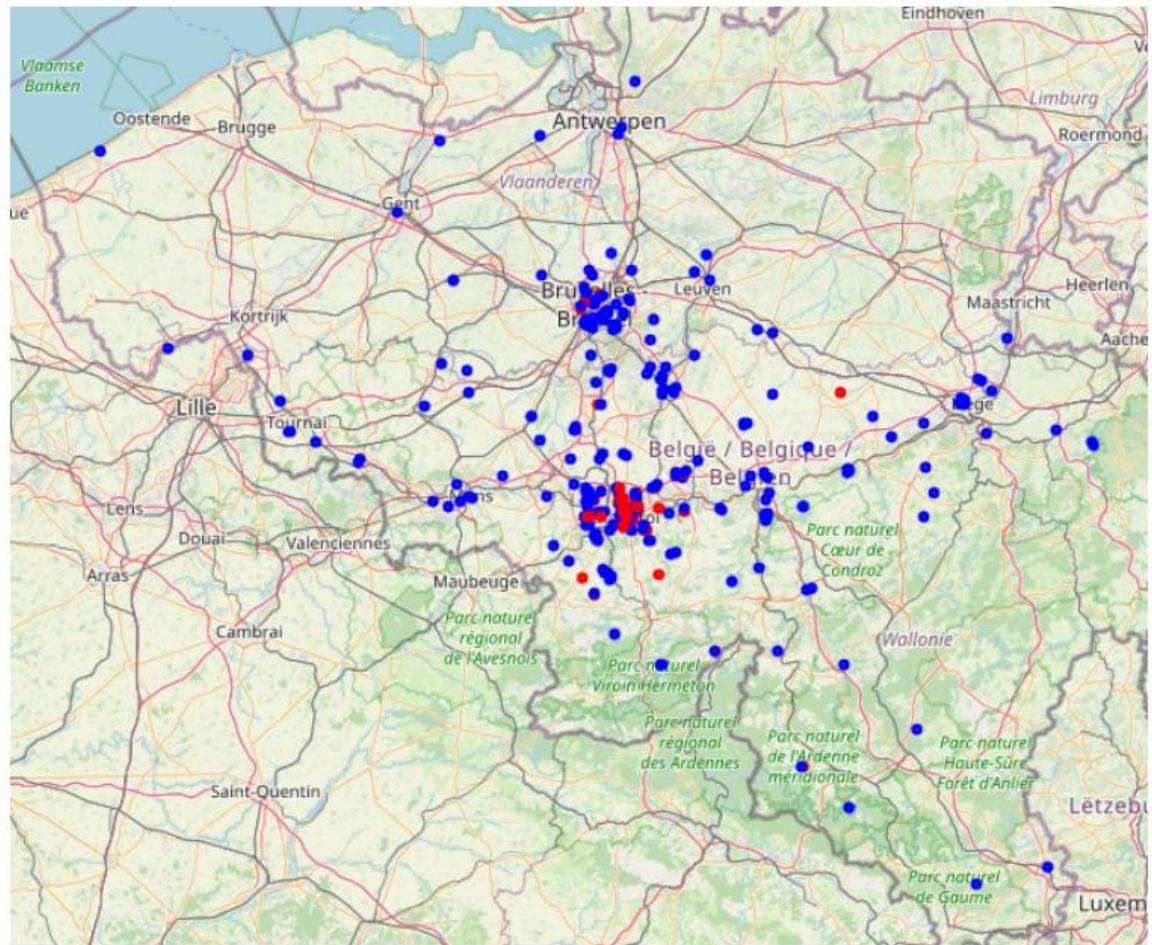
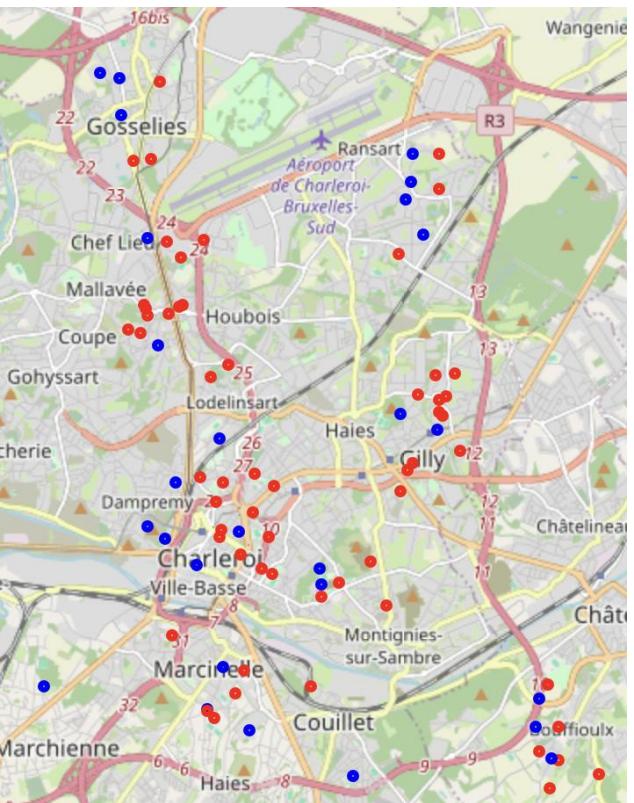


Figure 2.2 – Distribution of postal codes for patients consulting for suspected Long COVID. Red: 76 patients from the practice's historical panel. Blue: 249 patients with other primary care physicians. Status as of August 29, 2025 (Courtesy of Tarik Jamoule, data engineer).



en rouge mes patients
en bleu ceux des collegues

Histogram of Age Groups by Sex (5-Year Intervals)

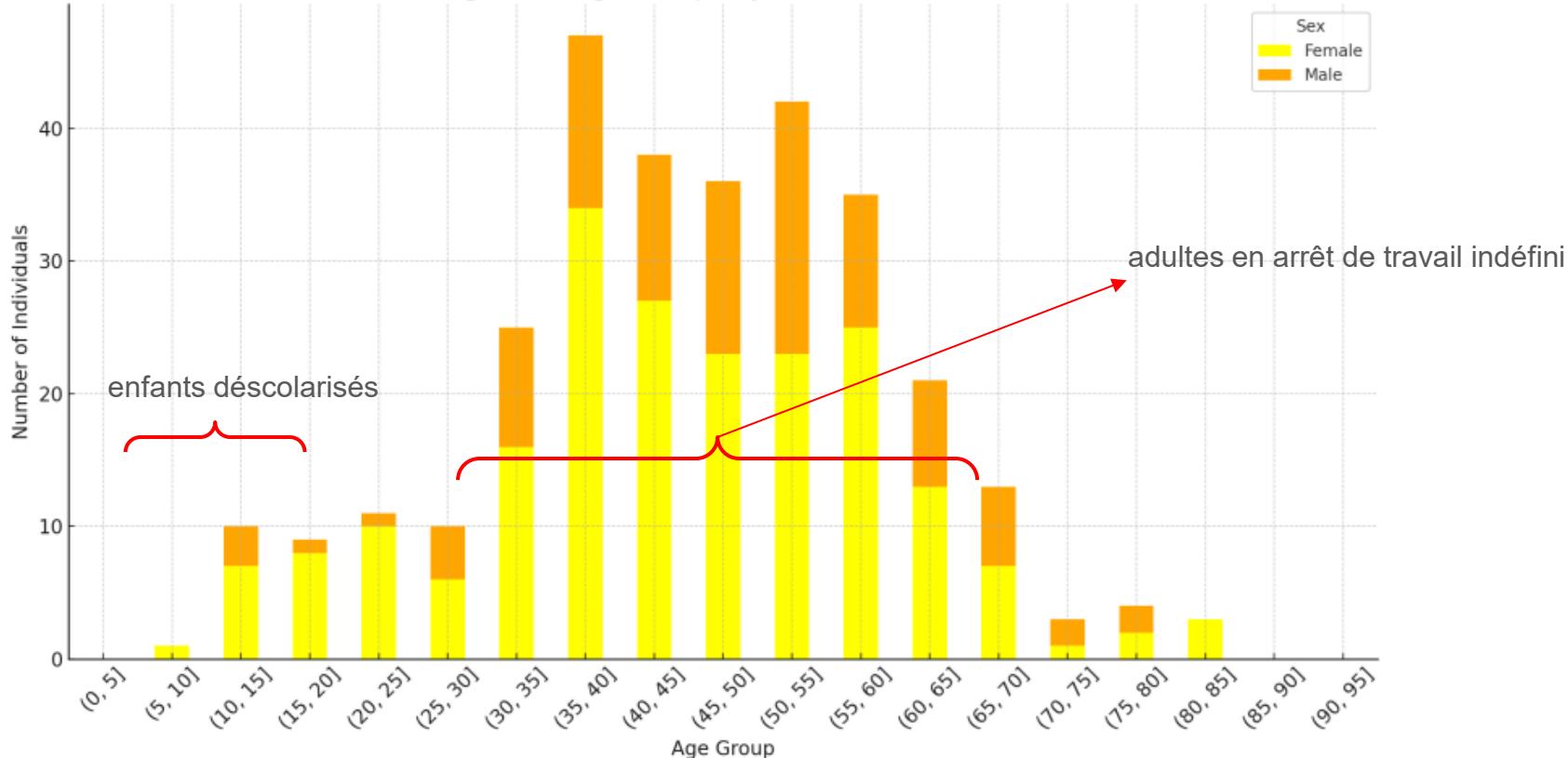


Figure 3.2 – Age and sex distribution of all consulting patients clinically affected by long COVID (307 people as of July 1, 2025). Women: 67%. Youngest patient: 6 years, oldest: 83 years. Consultations, Charleroi. Dr. Jamoule and Dr. Zayane, 2021–2025.



Figure 3.3 – Monthly infection curve of 200 patients clinically affected by acute COVID who subsequently developed long COVID. Consultations, Charleroi. Dr. Jamoule and Dr. Zayane, 2021–2025.

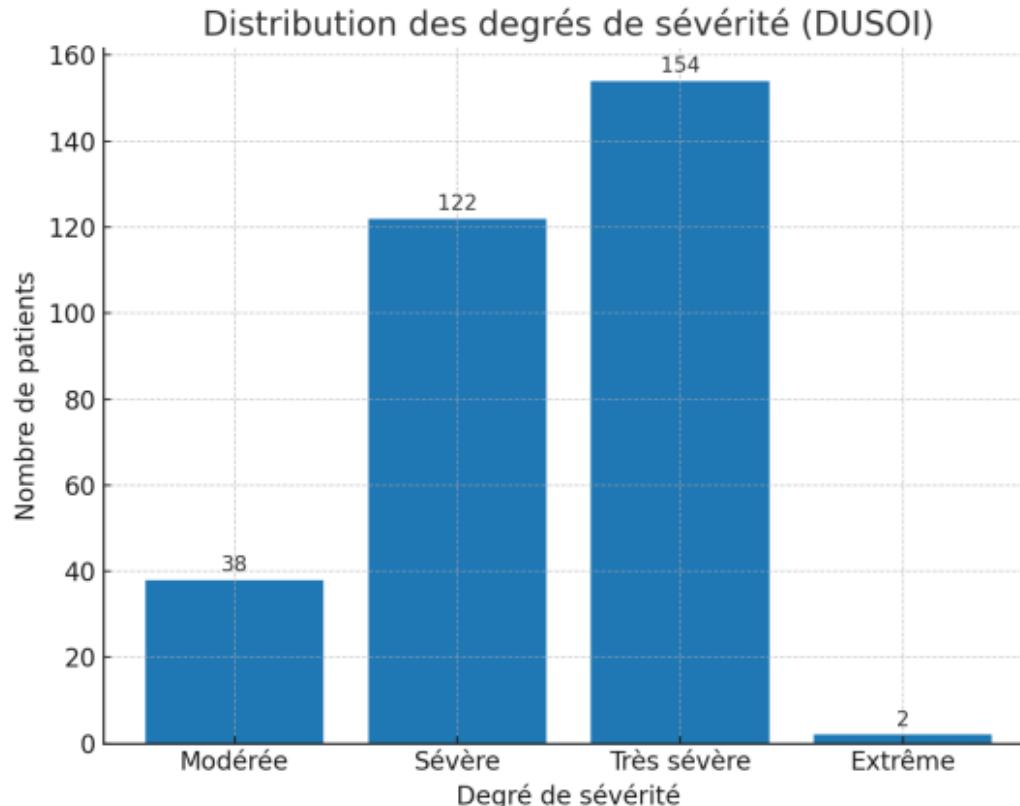


Figure 3.4 – Severity levels of the cohort according to the DUSOI. Data available for 316 patients out of a total of 337 included (as of January 15, 2025; consultations Dr. Jamoule, 2021–2025).

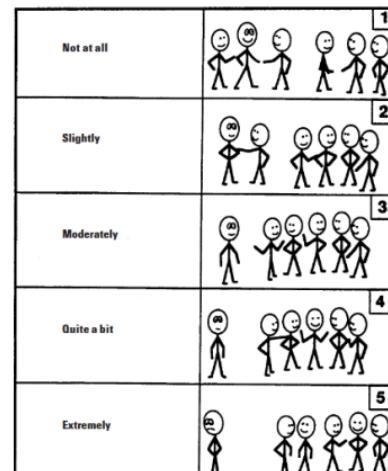
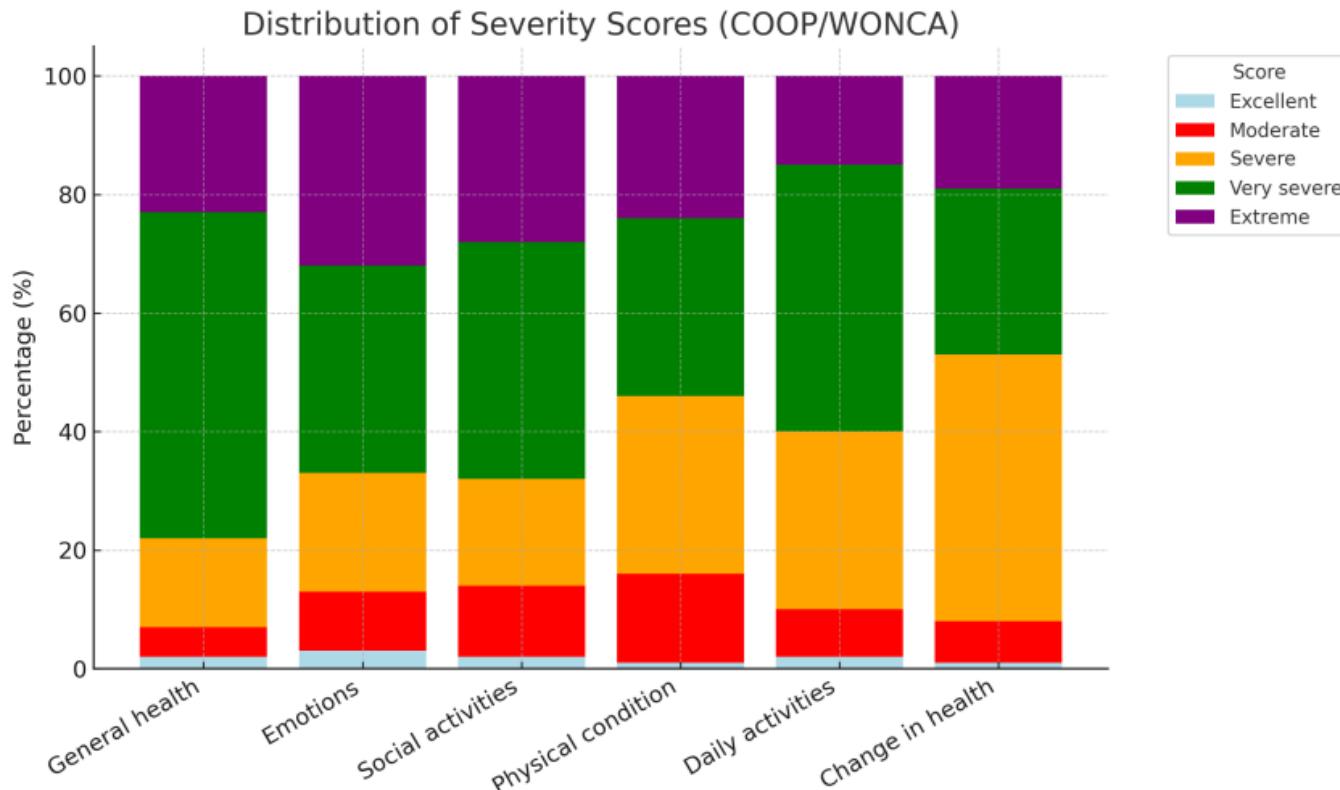


Figure 3.6 – Distribution of severity scores from the 6 COOP Charts perceived by 203 patients. We observe that health status is severely impaired, remains unchanged, or worsens. Under these conditions, patients can no longer work and schoolchildren no longer attend school.

que faire?

- écouter le patient qui est l'expert de sa maladie
- nommer et expliquer la maladie,
- faire un rapport descriptif minutieux à des fin de reconnaissance et de défense médico légale
- inscrire au trajet de soins
- mettre en relation <https://www.leressort.be/>
<https://longcovidbelgium.be/>
- pas de traitement curatif
- symptomatique; rien d'EBM ; aspirine, piracetam, naltrexone 1mg, mésalazine, nicotine, metformine, ivabradine, tranquillisants, antidépresseurs, kétamine,Méditation, Yoga doux



Picasso 1897



Merci pour votre attention. Questions?



Research report
on Long Covid 2021-2025
Accès au rapport complet



marc.jamouille [at]gmail.com