

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Ce que nous révèlent les réseaux sociaux sur le vécu des patients atteints de COVID long

Paris, le 14 octobre 2021 – Kap Code présente les résultats de son étude infodémiologique sur le COVID long.

Le COVID long se traduit par une persistance des symptômes au décours de la COVID-19 après quatre semaines. Le terme « COVID long » est né sur les réseaux sociaux et a été créé par les patients eux-mêmes pour témoigner et démontrer une évolution plus longue et plus complexe de la maladie que celle décrite dans les premiers rapports de Wuhan et dans les guides nationaux officiels. Il s'agit de la **première affection définie directement par des patients** sur les réseaux sociaux. En France, la mobilisation des patients en ligne a notamment abouti à la création de « #AprèsJ20 - Association Covid Long France ». Dans le cadre du projet Epilogue, Kap Code a analysé les témoignages en ligne des internautes pour retracer l'émergence du COVID long sur les réseaux sociaux et mieux comprendre les difficultés rencontrées par les patients atteints par ces formes longues de COVID-19.

Émergence du COVID long sur les réseaux sociaux

Dans le cadre de cette étude, près de 130 000 messages à propos du COVID long postés entre janvier 2020 et juillet 2021 ont été extraits des réseaux sociaux et forums de discussion francophones à partir d'une liste de mots-clés évocateurs du COVID long. **15 364 messages postés par 6 494 patients ou proches de patients atteints de formes longues de COVID-19 ont été analysés.**



Figure 1. Volumétries de messages extraits pour réaliser l'analyse

Dès le 16 mars 2020, un premier message fait mention d'un « COVID chronique ». En avril 2020, le hashtag #apresJ20 est utilisé pour la première fois. Son apparition entraîne une augmentation progressive du nombre de témoignages d'internautes sur le sujet et permet aux patients de se rassembler en communauté. L'usage du hashtag se développe en grande majorité sur Twitter puis sur Facebook avec la création de pages dédiées au COVID long.

Profil type du patient COVID long

Pour établir un profil type de patient en termes de symptômes, une analyse a été réalisée sur 1 599 messages postés par 1 058 patients ou aidants exprimant au moins un des principaux symptômes du COVID long.

Parmi les 15 principaux symptômes identifiés, les trois symptômes les plus mentionnés par les patients ou les proches de patients COVID long sont l'asthénie (41,2%), la

dyspnée (14,7%) et l'anxiété (12,6%), anxiété pouvant être à la fois un symptôme ou un stress engendré par le fait d'être atteint d'un COVID long et l'incertitude de son évolution.

Un nombre important de témoignages insistent sur le fait que le COVID long n'est pas dû à une anxiété mais qu'il s'agit bien de symptômes réellement ressentis.

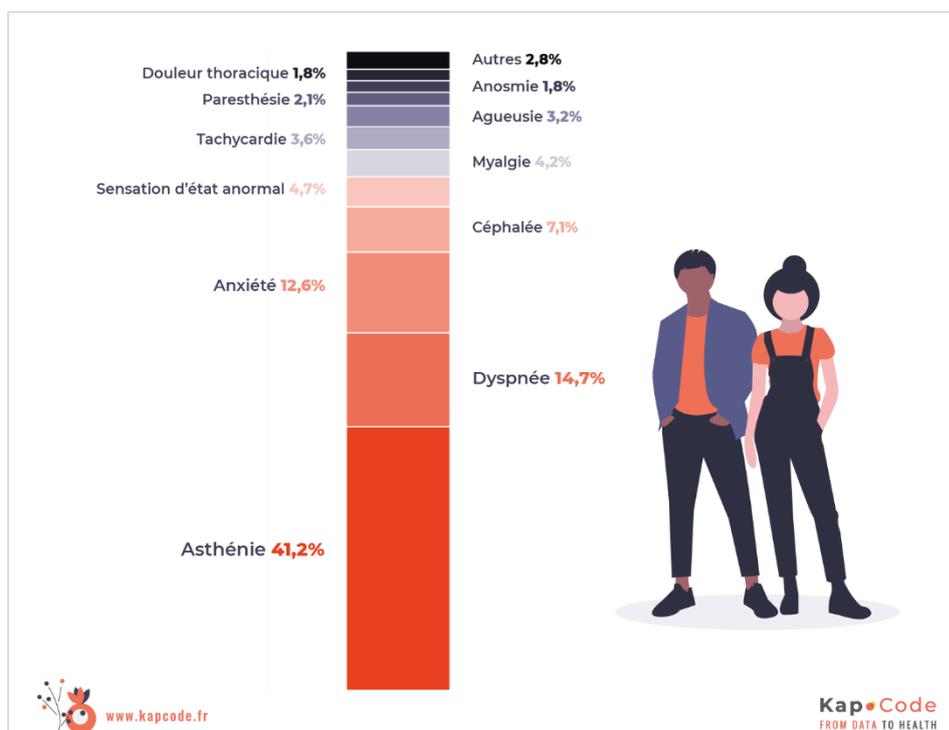


Figure 2. Principaux symptômes mentionnés les patients ou les proches de patients COVID long

L'asthénie est au cœur de cette triade de symptômes, le COVID long étant d'ailleurs parfois comparé à l'encéphalomyélite myalgique (EM/SFC). **L'asthénie est le symptôme le plus souvent mentionné et le plus retrouvé en association avec d'autres symptômes.**

Difficultés rencontrées par les patients atteints de COVID long

Pour mieux comprendre le quotidien des patients atteints de formes longues de COVID-19, 424 messages comportant au moins une difficulté exprimée par un patient ont été analysés.

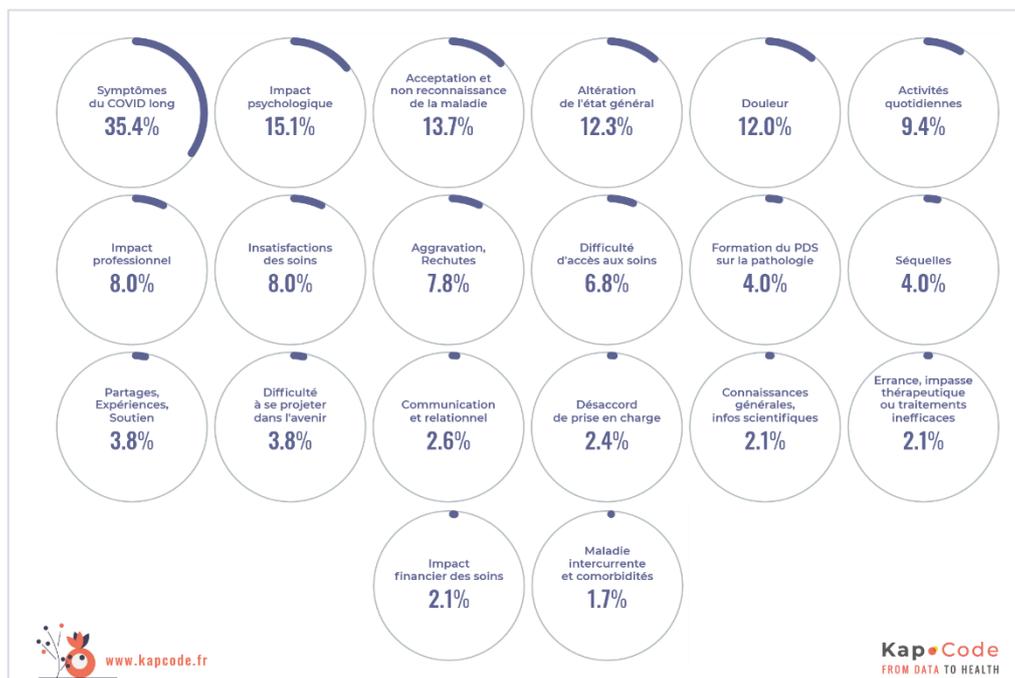


Figure 3. Principales difficultés rencontrées par les patients atteints de COVID long

35,4% des messages concernent la gestion des symptômes liés au COVID long. Ces symptômes sont décrits comme variés, perdurant sur plusieurs semaines ou plusieurs mois et fluctuant avec des périodes de rechutes. Environ 12% des patients évoquent une notion de douleur et une altération de l'état général.

15,1% des messages mentionnent l'impact psychologique engendré par la gestion du COVID long. Certains patients témoignent d'un impact important sur leur vie quotidienne et professionnelle avec une diminution marquée de leur qualité de vie.

13,7% des messages concernent la non reconnaissance du COVID long par le personnel médical, les autorités et les proches. De nombreux patients déclarent que leur réalité clinique a été remise en cause voire attribuée à d'autres causes comme le stress.

“
Après avoir contracté le coronavirus je suis toujours fatiguée, c'est à dire sommeil toute la journée c'est invivable, perte d'odorat, courbatures, en plus d'autres symptômes qui persistent, je suis dans une grande souffrance, je me questionne sur l'avenir, je n'ai que 24 ans et rien que le fait de monter une dizaine de marches m'épuise, c'est un détail parmi d'autres mais d'imaginer le reste de ma vie avec cette maladie ne donne pas envie de continuer... J'espère que la recherche va trouver une solution, je prie pour que les malades soient guéris et soutenus.

“

Les médecins (toutes spécialités confondues) ont du mal à poser le diagnostic de COVID LONG... Certains m'ont dit que je faisais un déni de grossesse (je n'ai pas eu de rapports depuis plusieurs mois), ou encore que je commençais ma ménopause (faux après analyse de sang), que c'était une dépression ou que tout se passait dans ma tête ! COVID en mars 2020, je commence simplement à me sentir mieux ! En 1 an, je n'ai pu travailler qu'un mois avec des vacances entre deux ! Une honte que cette maladie ne soit pas encore reconnue (vraiment) ni prise en charge !

“

Je peux dire que dans mon malheur de covid long j'ai de la chance, mon médecin traitant n'a jamais douté de ce que je lui disait et me crois. Sur mes arrêts de travail et sur ma demande de reconnaissance maladie professionnelle, il a écrit séquelles infection covid 19 covid long

Figure 4. Exemples de messages de patients atteints de COVID long s'exprimant à propos des difficultés rencontrées

Après consultation de « #AprèsJ20 - Association Covid Long France », les résultats de cette étude concordent avec le vécu des patients et aux caractéristiques multi systémique, fluctuante et invalidante du COVID long. Cette étude montre l'intérêt de l'analyse des réseaux sociaux dans le suivi épidémiologique de maladies infectieuses émergentes telles que la COVID-19 et dans l'identification des difficultés rencontrées par les patients atteints de formes longues de COVID-19.

À propos de Kap Code

Kap Code est une start-up dévolue à la santé numérique et ses applications. Elle propose des solutions dans le champ des données de vie réelle avec l'extraction, l'analyse et l'interprétation de données médicales issues des réseaux sociaux.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.kapcode.fr

À propos d'Épilogue

Épilogue est une plateforme collaborative avec pour volonté de rassembler un maximum de ressources et d'analyses sur la pandémie de la COVID-19.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.epilogue-covid.org

Contacts presse

Kap Code		Adel MEBARKI 06 51 90 38 12 adel.mebarki@kapcode.fr
-----------------	--	--