

ComPaRe

Protocole de recherche :

CoProExpert

Responsable principal du projet

Nom	AKRICH
Prénom	Madeleine
Affiliation(s)	CSI Mines Paris PSL

Comité scientifique

Nom	Grade/Titre	Affiliation(s)
Faustine Hélie	Patient (association)	Après J20
Pauline Oustric	Patient (association)	Après J20
Viet-Thi Tran	PUPH Santé Publique Epidémiologie	Université Paris Cité
Capucine Jeanton-Seybel	Cheffe de projet scientifique ComPaRe	Université Paris Cité

1. Contexte spécifique

La dynamique qui a conduit à la reconnaissance du Covid long et les controverses qui ont suivi présentent quelques caractéristiques importantes qui ont potentiellement des effets sur la manière dont les professionnels de santé se représentent cette pathologie et sur les parcours diagnostiques des personnes concernées.

En effet, la catégorie de Covid long a émergé des réseaux sociaux sur lesquels des personnes ont rapporté la persistance de symptômes invalidants au-delà d'un délai de 20 jours après la contamination au SARS-COV2, durée indiquée comme maximale pour l'infection au COVID. Ces groupes se sont rapidement organisés en collectifs puis en associations ; des échanges ont eu lieu entre pays et tout ceci a abouti en un temps record à la reconnaissance par l'OMS de cette pathologie, les militants ayant même réussi à imposer le nom de Covid long face à d'autres dénominations proposées par les médecins (Callard & Perego, 2021; Roth & Gadebusch-Bondio, 2022 ; Tourette-Turgis et al., 2021), ce qui n'a pas été sans déclencher quelques réactions adverses dans le monde médical (Munblit et al., 2022).

Cette dynamique s'est notamment appuyée sur la production de *narratives* qui ont joué un rôle central dans la publicisation des troubles (Rushforth et al., 2021). Face à l'absence de connaissances sur cette pathologie, certains professionnels de santé en ont appelé à une « humilité épistémologique » - l'EBM ne permet pas de tout maîtriser - et à la prise en considération sérieuse des expériences relatées par les patients (Kalinowski et al., 2024). C'est justement à partir d'enquêtes menées auprès de personnes se reconnaissant dans les descriptions du Covid long, que de premiers outils de description des symptômes et des impacts du Covid long ont été développés (Tran et al., 2022).

Néanmoins, après une première phase particulièrement rapide de reconnaissance du Covid long par les instances de santé françaises, une controverse s'est déployée dans l'espace public entre deux groupes de cliniciens chercheurs, l'un considérant que le Covid long peu spécifique et entrant dans le champ des troubles fonctionnels, l'autre s'attachant à identifier les causes biologiques des troubles post-infectieux observés. Bien que ce type de controverses ne soit pas nouveau (Löwy, 2021), celle-ci présente la particularité d'avoir un grand retentissement médiatique du fait qu'elle s'exprime de manière virulente dans la presse grand public, notamment dans le journal *Le Monde*. Il semblerait que ces désaccords persistants sur la nature du Covid long soient l'une des causes de l'absence de politique de santé publique sur cette question : aucune organisation des soins, aucune définition des parcours n'ont été mises en œuvre à l'échelle nationale.

Cette situation entraîne plusieurs conséquences pour les patients. Les informations disponibles dans les médias, les réseaux sociaux et auprès des associations sont susceptibles de jouer un rôle majeur dans l'identification par les patients des troubles dont ils souffrent.

La manière dont les médecins considèrent le Covid long est susceptible d'être extrêmement variable, de même du coup que la manière dont ils vont accueillir les plaintes des patients : une enquête en ligne réalisée aux Etats-Unis en 2022 a mis en évidence le fait que qu'il y avait beaucoup de déni des symptômes, souvent psychologisés ou minimisés par des médecins incrédules ou condescendants, de l'errance médicale avec des grands délais de traitements, et un défaut de traitement, faute de protocole ou d'orientation claire (Au et al., 2022). De même, Kaplan & Mendenhall (2024) rapportent qu'un certain nombre de chercheurs médecins et de décideurs politiques récusent parfois la caractérisation du Covid long par les patients ainsi que leur demande de reconnaissance juridique des handicaps du fait de l'absence de consensus sur les critères diagnostiques, de la très grande hétérogénéité de la maladie et des similarités qu'elles présentent avec d'autres syndromes post-infectieux. À l'inverse, Calabrese & Colloca (2022) plaident en faveur de l'écoute active, de la validation des symptômes, de l'explicitation du caractère incertain mais légitime du diagnostic, d'une déculpabilisation des patients, qui sont autant d'éléments qui peuvent avoir une vertu thérapeutique en eux-mêmes.

Dans ces conditions, les patients font face à un entourage (famille, amis, collègues, professionnels de santé) pas toujours convaincu de la légitimité de leur maladie et peuvent peiner à trouver des médecins qui les prennent en charge, d'autant que le système de santé peut se trouver en difficulté pour traiter de problèmes complexes touchant plusieurs organes (Kaufmann et al., 2023; Kingstone et al., 2020)

Le présent questionnaire constitue l'un des volets d'une recherche menée aux Etats-Unis, au Brésil et en France sur le Covid Long. Ce projet s'intéresse notamment aux tensions qui ont accompagné l'émergence du Covid Long et que nous venons de décrire.

Ce questionnaire vise spécifiquement à comprendre comment ces tensions se sont traduites dans les parcours des personnes atteintes de ces troubles : quelles ont été les pratiques d'information de ces personnes ? Quel rôle les médias et les associations ou groupes de patients ont-ils joué sur ces parcours ? À quelles attitudes des médecins ont-ils été confrontés ? Un des enjeux est d'interroger les liens éventuels entre la confiance vis-à-vis des professionnels de santé et du système soins et les méandres qui ont permis d'arriver au diagnostic éventuel et à la prise en charge.

2. ComPaRe : Communauté de Patients pour la Recherche

Le présent projet sera niché dans la *Communauté de Patients pour la Recherche (ComPaRe)* (www.compare.aphp.fr). ComPaRe est un projet porté par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris et l'Université Paris Cité visant à accélérer la recherche sur les maladies chroniques. ComPaRe s'appuie sur une e-cohorte de patients adultes, souffrant d'une maladie chronique. L'objectif est de recruter 100 000 patients en 10 ans et de les suivre pendant 10 ans.

Dans ComPaRe, les participants sont suivis via des questionnaires en ligne permettant de collecter des critères de jugement rapportés par les patients (en anglais « Patient Reported Outcome Measures » [PROMS]) ou des expériences rapportées par les patients (Patient Reported Experience Measures [PREMS]).

Les données rapportées directement par les patients ont pour objectif d'être enrichies par d'autres sources de données telles que :

- Données provenant de bases médico-administratives (e.g. SNDS)
- Données hospitalières (entrepôts de données hospitaliers)
- Données provenant des outils connectés des patients (mesure de l'activité physique, du sommeil, glycémie)

2.1. ComPaRe : une plateforme de recherche

ComPaRe est une infrastructure de recherche permettant à toute équipe de recherche publique (hospitalière, universitaire ou institutionnelle) d'utiliser des données collectées dans ComPaRe ou de demander la collecte de nouvelles données (e.g., en ajoutant de nouveaux questionnaires en ligne) pour répondre à des questions de recherche sur les maladies chroniques.

Le modèle permet d'accélérer la recherche dans les maladies chroniques en :

- *Simplifiant le recrutement des participants dans la recherche clinique.* Le recrutement des patients est réalisé une seule fois. Ensuite, les patients peuvent participer aux études qui les concernent et qui les intéressent.
- *Simplifier la réalisation de recherches nécessitant l'accès à des données externes* (entrepôts de données hospitaliers, SNDS, objets connectés etc.).
- *Améliorant le partage de données.* Toutes les informations recueillies pourront être réutilisées. Ceci allègera le fardeau des participants qui ne devront pas répondre

plusieurs fois à la même question, posée par des chercheurs différents ; limitant un « gâchis de la recherche »

- *Réduisant les coûts liés à la recherche avec une plateforme commune.* La plateforme ne sera construite qu'une seule fois et servira de multiples fois. Toutes les améliorations bénéficieront à l'ensemble des recherches qui y sont (et seront) menées.

3. Objectifs

Il s'agit de documenter le processus par lequel un diagnostic de Covid Long est posé sur un ensemble de troubles présentés par un patient, en faisant l'hypothèse que, compte tenu de l'histoire particulière du Covid Long, ce processus peut s'appuyer sur deux éléments distincts : i) un recours aux professionnels de santé, ii) un travail d'information et de documentation fait indépendamment par le patient. On s'intéressera aux conséquences de ce processus sur la confiance accordée par les patients au monde médical.

Spécifiquement, ce projet se propose de :

O1 : retracer la manière dont l'hypothèse « Covid long » a émergé pour eux dans leur parcours : il s'agira notamment d'identifier le rôle des médecins, de l'entourage et des autres sources d'information

O2 : retracer la manière dont un diagnostic de Covid long a été (ou pas) posé sur leurs symptômes : il s'agira de décrire leur parcours diagnostique (durée, nombre de médecins consultés, formulation éventuelle d'autres diagnostics)

O3 : retracer les relations qu'ils entretiennent avec les professionnels de santé en charge du suivi de leur Covid long

O4 : évaluer la manière dont ils perçoivent leur état de santé vis-à-vis du Covid long aujourd'hui et la manière dont cette perception a évolué dans le temps

O5 : retracer les sources d'information mobilisées par les patients sur le covid long et évaluer la confiance qu'ils leur accordent

O6 : En croisant certaines des données récoltées par ce questionnaire et des données collectées dans le cadre de la cohorte Covid Long Compare, on cherchera à repérer les corrélations éventuelles entre les relations des patients avec les médecins, leur propension à rechercher de l'information hors du cadre de la consultation, la confiance qu'ils manifestent vis-à-vis des médecins et des autres sources d'information, et un certain nombre d'éléments de leur trajectoire médicale (existence de plusieurs problèmes de santé

antérieurs, importance des symptômes, évolution de l'état psychologique, traitements suivis...)

4. Design

Il s'agit d'une étude quali-quantitative en ligne.

4.1. Patients participants

Les critères d'éligibilité sont :

Patients adultes rapportant des symptômes persistants après une infection par la COVID-19, confirmée ou non par un test biologique.

4.2. Modalités de recrutement

Les patients seront recrutés de deux manières différentes et complémentaires :

4.2.1. Recrutement via ComPaRe

Tous les participants participant à ComPaRe et répondant aux critères d'inclusion de la présente étude au moment du lancement du projet seront invités à y participer.

Chaque participant éligible à l'étude recevra un mail d'invitation d'information sur les objectifs de l'étude, les données recueillies et un lien vers le protocole détaillé.

Dans le cadre d'une étude nécessitant le recueil de nouvelles données, ils confirment leur participation avec une unique question : « Voulez-vous participer à l'étude ? » (Oui/Non).

Dans le cadre d'une étude ne nécessitant que la réutilisation de données déjà recueillies, ils pourront s'opposer à l'utilisation de leurs données en envoyant un message sécurisé à ComPaRe sous 15 jours après réception du mail les informant de l'étude.

4.3. Campagne de recrutement spécifique à cette étude

Une campagne de recrutement spécifique au projet pourra être organisée selon les modalités suivantes :

- Invitation par les chercheurs impliqués dans le projet ;

- Campagne média (médias sociaux et grand public) visant à sensibiliser les patients éligibles à rejoindre ComPaRe.
- Recrutement indirect via des associations de patients spécifiques à la maladie.

Indiquer ici la durée prévisionnelle de recrutement – si applicable : 3 mois

4.4. Détails méthodologiques

Le questionnaire sera mis au point en suivant les étapes suivantes :

- Rédaction d'une première version par les chercheurs impliqués dans le projet
- Test auprès de membres de l'association ApresJ20 qui seront invités à réagir tant sur la pertinence des questions posées que sur leur formulation et leur caractère compréhensible.
- Discussion avec le comité scientifique
- Mise en place définitive.

5. Données recueillies

5.1. Données nécessaires à l'étude

Données générales	☐ Sexe à la naissance	
	☐ Genre	
	☐ Année de naissance	
	☐ Département de résidence	
Questionnaire d'inclusion	☐ Statut marital	☐ Le suivi le plus récent à date de validation du questionnaire
	☐ Situation professionnelle	☐ À l'inclusion Le suivi le plus récent à date de validation du questionnaire
	☐ Dernier diplôme obtenu	☐ ☐ Le suivi le plus récent à date de validation du questionnaire
Dossier de santé	☐ Maladies et dates de diagnostic	☐ Nombre de maladies Spécifique (Lister : Covid, Covid Long)
Vie avec la maladie	☐ Description du quotidien avec la maladie (verbatim)	☐
Vie avec la maladie	☐ Obstacles de la prise en charge de la maladie (verbatim)	
Sévérité perçue des symptômes	☐ Baguette magique : changement souhaité dans la prise en charge (verbatim)	
	☐ Symptômes (MYMOP)	☐ Premier suivi ☐ Le suivi le plus récent à date de validation du questionnaire
Fardeau du traitement	☐ Question d'ancrage (PABS)	☐ Premier suivi
Niveau de vie	Perception de la situation financière	☐ Premier suivi ☐ Le suivi le plus récent à date de validation du questionnaire
Qualité de vie	☐ ☐ Qualité de vie (EQ5D5L)	☐ Le suivi le plus récent à date de validation du questionnaire

5.2. Timing de la collecte des données

Donnée collectée ou instrument utilisé	Moment de la collecte	Copyright
Questionnaire ad hoc (voir annexe)	Transversal	Aucun

6. Analyses statistiques

L'analyse des données de la cohorte sera réalisée par

Frédéric Vergnaud, ingénieur d'étude CNRS, CSI Mines Paris-PSL

6.1. Plan d'analyse détaillé

1 – Variables à but descriptif :

Année de naissance ; genre ; département de résidence ; statut marital ; situation professionnelle ; niveau d'éducation ; situation financière.

Date de début des symptômes ; Nombre d'autres maladies ; qualité de vie ; prise en charge non médicamenteuse ; traitement médicamenteux ; sévérité des symptômes ; qualité de vie.

Connaissance du Covid long antérieure aux consultations ; Moment et circonstances (qui ?) d'apparition de l'hypothèse Covid long ; Attitude des proches ; Actions après la 1^{ère} consultation ; Nombre de consultations avant l'évocation du Covid long ; Nombre de médecins consultés avant le diagnostic ; Raisons de la multiplicité des médecins ; Contexte de la pose du diagnostic ; Délai entre l'apparition des symptômes et diagnostic ; Existence d'un autre diagnostic ; Médecin assurant le suivi durable du Covid long ; Attitudes des médecins ; Évaluation des traitements obtenus ; Degré de guérison ; Niveau d'acceptabilité

des symptômes et évolution dans le temps ; Confiance dans le monde médical ; Sources d'information utilisées ; Confiance dans les sources d'information ; Importance des sources d'information.

À partir de la connaissance du code postal des répondants, on essaiera dans la mesure du possible de les classer en trois catégories : ruraux / urbains/ métropolitains (21 métropoles françaises)

2 – Recherche d'associations :

On explorera les associations entre :

- le délai d'obtention d'un diagnostic d'un côté et de l'autre, la typologie des lieux de résidence, la date des premiers symptômes, le niveau de diplôme, les sources d'informations mobilisées, l'identité de la personne qui a formulé l'hypothèse Covid long.
- La satisfaction vis-à-vis du suivi et du traitement obtenus d'un côté et de l'autre, le type de médecin prenant en charge le suivi, les traitements médicamenteux, les prises en charge non médicamenteuses, l'évolution des symptômes, l'évolution du ressenti de la maladie (question PASS).
- L'évolution de la confiance vis-à-vis du système de soins d'un côté et de l'autre, le délai dans l'obtention d'un diagnostic, le nombre de médecins consultés, les attitudes des médecins, les sources d'information consultées.
- Le genre d'un côté et de l'autre, le délai dans l'obtention d'un diagnostic et les attitudes des médecins

Les verbatims recueillis dans le cadre de cette enquête et ceux figurant parmi les données de suivi général et utilisés dans cette enquête pourront faire l'objet d'une analyse thématique (Iramuteq ; topic modeling...) ; ils pourront par ailleurs être utilisés pour éclairer la signification d'un comportement ou d'une opinion exprimés par l'intermédiaire des questions fermées. Le cas échéant, certains pourront être utilisés pour illustrer un argument dans le cadre d'une publication.

7. Gestion du projet

Ce projet sera piloté par le **Comité scientifique spécifique (précisé en première page)** qui a pour rôle de :

- Définir le projet et veiller à sa rigueur scientifique,

- Valider les outils de recueil de données,
- Proposer les éléments d'animation scientifique
- Superviser l'analyse des données et la suppression des données à la fin du projet
Rapporter de manière transparente l'ensemble des résultats du projet.
- Rédiger un rapport final destiné aux personnes ayant participé

8. Aspects éthiques et réglementaires

- Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable par le Comité de protection des personnes – Ile de France 1 (IRB : 0008367).
- Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) sous le numéro 16-395bis.
- Le projet a reçu un avis favorable de la CNIL, sous le numéro de dossier n°916397 (DR-2016-459) en date du 25/11/2016.
- Le projet a reçu un avis favorable du CEREES (11 avril 2019).
- ComPaRe a été requalifié en Entrepôt de Données de Santé, sous le numéro de dossier n°2229064 (20 juillet 2023).

8.1. Gestionnaire de la recherche

L'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris sera le gestionnaire de la recherche. Le Département de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI) en sera son représentant.

L'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris se réserve le droit d'interrompre la recherche à tout moment pour des raisons administratives.

Le responsable scientifique, également investigateur coordonnateur, s'engage à fournir au gestionnaire les informations relatives aux inclusions des participants dans la recherche.

Toute modification du protocole de recherche devra être soumise au gestionnaire.

8.2. Encadrement réglementaire de la recherche

Conformément à la loi °78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et son décret d'application n° 2005-1309 du 20 oct. 2005, ComPaRe a obtenu l'autorisation du CCTIRS N° 16.395 et de la CNIL N° 916397.

8.3. Qualification des intervenants

Les membres de l'équipe porteuses du présent projet sont habilités à mener les tâches qui leur incombent, c'est-à-dire qu'ils disposent des compétences appropriées et documentées.

8.4. Protection des données

La Direction des Services Numériques (DSN) de l'AP-HP assure le développement, l'hébergement, le maintien en conditions opérationnelles et l'exploitation de la plateforme ainsi que de l'application ComPaRe. Elle met en œuvre tous ses moyens techniques afin de garantir une sécurisation adéquate des données.

8.5. Saisie des données

Les patients saisiront directement leurs questionnaires dans un espace personnel sécurisé, protégé par un identifiant et un mot de passe, sur un serveur accessible, sécurisé par un certificat, et placé derrière un « firewall ».

8.6. Confidentialité et sécurisation des données

Toute information concernant les participants sera confidentielle et l'identité du participant sera strictement préservée.

Toutes les données à caractère personnel recueillies auprès des patients seront sécurisées et encryptées en cas d'échanges de données ; les communications entre les participants ou les chercheurs et la plateforme seront cryptés par SSL (https).

- Un nombre restreint de personnes habilitées (au sein de l'équipe ComPaRe) aura accès aux données directement nominatives, à des fins exclusivement logistiques et scientifiques. Elles prendront toutes les précautions nécessaires en vue d'assurer la confidentialité de ces données.
- Toutes les données seront conservées sur deux serveurs sécurisés, et traitées de façon strictement confidentielle.
- Les données complétées sur le site seront stockées sur des serveurs agréés pour l'hébergement de données médicales.
- Les deux serveurs seront garantis d'avoir un haut niveau de sécurité.

8.7. Accès aux données

Seuls les chercheurs habilités et les intervenants en charge de la coordination de la recherche auront accès aux données, et cela uniquement pendant la durée de celle-ci.

8.8. Destruction des données

Les données des participants peuvent être conservées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche (i.e. fin du suivi du dernier participant recruté) ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche. Elles sont ensuite archivées, conformément à la loi Informatique, Fichiers et Libertés.

Le responsable de l'étude doit préciser les modalités de destruction des données une fois les analyses réalisées. A noter que les données de recherche utilisées seront archivées et disponibles au sein de la plateforme ComPaRe.

8.9. Information et consentement des participants

8.9.1. Information

Lors de leur inscription en ligne, les participants consultent la note d'information expliquant le cadre et les objectifs de ComPaRe. Ils seront informés qu'ils pourront participer à des études supplémentaires sur leurs maladies et problèmes. Ils seront également informés du respect de la stricte confidentialité de leurs données ainsi que de leurs droits relatifs à la loi Informatique, Fichiers et Libertés. Il leur sera notamment notifié qu'à tout moment ils pourront exercer leur droit d'accès et de rectification des données, conformément à la loi 78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés, modifiée par la loi n°94-548 du 1er juillet 1994, relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé.

8.9.2. Consentement

Les participants déjà inscrits dans ComPaRe auront préalablement signés le formulaire de consentement général et pourront participer à ce projet.

Dans le cadre de cette étude, une nouvelle collecte de données peut être prévue par le biais d'un ou plusieurs questionnaires en ligne. Le cas échéant, les personnes inscrites sur ComPaRe seront invitées à participer et pourront accepter ou décliner l'invitation et ne pas être contactées de nouveau pour cette étude. Au moment de ce choix, les participants seront informés de l'identité du responsable de l'étude, des objectifs de l'étude, et des types de données recueillies dans le(s) questionnaire(s). Le cas contraire (aucune nouvelle collecte de données), les participants recevront un mail de non-opposition au recueil de données.

8.10. Publication et communications

Les résultats des travaux réalisés à partir des données de la cohorte ComPaRe doivent être rendus publics, si possible sous la forme de publications scientifiques.

La rédaction d'un rapport final à destination des personnes ayant participé doit être envoyé à l'équipe ComPaRe, une fois les analyses finalisées.

La mention que la recherche a été réalisée dans le cadre de la cohorte ComPaRe doit être faite dans toute les publications ou communications scientifiques. Ceci est généralement réalisé dans la partie méthodes (par exemple : « sources des données). **Le mot « ComPaRe » doit figurer autant que possible dans le titre de toute publication.**

De même, le financement initial de la cohorte par le Centre d'Epidémiologie clinique de l'Hôtel Dieu, l'AP-HP et l'Université Paris Cité devra être mentionné dans chaque publication.

Les signataires des papiers utilisant les données ComPaRe doivent être déterminés en accord avec les équipes impliquées, l'organisation de la recherche et le recueil des données

Les membres de l'équipe ComPaRe pourront être considérés comme co-auteurs, en fonction de leur implication dans les projets, selon les règles ICMJE.

(<http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html>).

Le responsable d'un projet de recherche est tenu de communiquer à l'équipe ComPaRe une copie des manuscrits avant soumission pour publication. Il s'engage à prendre en compte les éventuelles modifications suggérées par l'équipe ComPaRe.

9. Bibliographie

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>

Calabrese, L., & Colloca, L. (2022). Long COVID-19 and the Role of the Patient–Clinician Interaction in Symptom Management. *Journal of Patient Experience*, 9, 23743735221077514. <https://doi.org/10.1177/23743735221077514>

Callard, F., & Perego, E. (2021). How and why patients made Long Covid. *Social Science & Medicine*, 268, 113426. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113426>

Kalinowski, J., Hintz, E. A., & Izeogu, C. (2024). The Untapped Power of “We Don’t Know” : Epistemological Humility in the Era of COVID-19. *Journal of Patient Experience*, 11, 23743735241252475. <https://doi.org/10.1177/23743735241252475>

Kaplan, K., & Mendenhall, E. (2024). Framing Long Covid through Patient activism in the United States : Patient, Provider, Academic, and Policymaker Views. *Social Science & Medicine*, 350, 116901. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.116901>

Kaufmann, J., Gould, O., & Lloyd, V. (2023). Seeking Care for Long COVID : A Narrative Analysis of Canadian Experiences. *Journal of Patient Experience*, 10, 23743735231151770. <https://doi.org/10.1177/23743735231151770>

Kingstone, T., Taylor, A. K., O'Donnell, C. A., Atherton, H., Blane, D. N., & Chew-Graham, C. A. (2020). Finding the « right » GP : A qualitative study of the experiences of people with long-COVID. *BJGP Open*, 4(5), bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

Löwy, I. (2021). *Long Covid, chronic fatigue syndrome and women : The shadow of hysteria*. <https://somatosphere.com/author/ilana-lowy/>

Munblit, D., O'Hara, M. E., Akrami, A., Perego, E., Oliaro, P., & Needham, D. M. (2022). Long COVID : Aiming for a consensus. *The Lancet Respiratory Medicine*, 10(7), 632-634. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(22\)00135-7](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(22)00135-7)

Roth, P. H., & Gadebusch-Bondio, M. (2022). The contested meaning of “long COVID” – Patients, doctors, and the politics of subjective evidence. *Social Science & Medicine*, 292, 114619. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114619>

Rushforth, A., Ladds, E., Wieringa, S., Taylor, S., Husain, L., & Greenhalgh, T. (2021). Long Covid – The illness narratives. *Social Science & Medicine*, 286, 114326. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114326>

Tourette-Turgis, C., Salmon, D., Oustric, P., Hélie, F., & Rahel Dammame, M. (2021). Expérience patient, autorité épistémique et enjeux sanitaires : L'exemple du Covid long, *Soins*, 66(857), 48-51. [https://doi.org/10.1016/S0038-0814\(21\)00217-6](https://doi.org/10.1016/S0038-0814(21)00217-6)

Tran, V.-T., Riveros, C., Cleprier, B., Desvarieux, M., Collet, C., Yordanov, Y., & Ravaud, P. (2022). Development and Validation of the Long Coronavirus Disease (COVID) Symptom and Impact Tools : A Set of Patient-Reported Instruments Constructed From Patients' Lived Experience. *Clinical Infectious Diseases*, 74(2), 278-287. <https://doi.org/10.1093/cid/ciab352>