

Souhaitez-vous participer à la recherche sur la COVID-19?

4. Étapes suivantes

Pourquoi devriez-vous participer à la recherche sur la COVID longue?

La COVID longue étant une maladie relativement nouvelle, la recherche est particulièrement importante et les contributions de chacun sont précieuses. Lorsque des personnes diverses participent à la recherche, cela favorise le développement de connaissances qui reflètent la communauté dans laquelle nous vivons.

Voici d'autres raisons pour lesquelles vous pourriez vouloir participer à une recherche sur la COVID longue :

- Aider d'autres personnes atteintes d'une COVID longue en partageant des informations sur votre maladie et en donnant votre avis sur les soins et les services que vous avez reçus
- En savoir plus sur votre état pour vous aider dans votre propre parcours de rétablissement
- Une chance de vous sentir validé(e) en partageant votre expérience de la COVID longue
- Accès gratuit aux nouveaux traitements et aux services de soutien susceptibles de vous aider
- La possibilité d'interagir avec des médecins et d'autres membres de l'équipe de recherche qui sont passionnés par votre maladie



Qui peut participer à la recherche sur la COVID longue ?

Chaque étude de recherche a des exigences spécifiques concernant les personnes qu'elle souhaite inclure. C'est ce qu'on appelle souvent les « critères d'admissibilité » ou les « critères d'inclusion ».

Certaines études ne nécessitent pas de visite en personne et vous pouvez participer par téléphone ou par ordinateur.

La plupart des études de recherche sur la COVID longue souhaitent recruter des patients qui ont ou ont eu une COVID longue. Cependant, de nombreuses études exigent également que d'autres participants servent de « témoins » pour que leurs résultats puissent être comparés à ceux des patients avec la COVID longue. Par exemple, les personnes qui n'ont pas eu la COVID-19 ou celles qui ont eu la COVID-19 mais pas la COVID longue.

Certaines études s'intéressent également à l'expérience des aidants des patients atteints de la COVID longue.

Par conséquent, si vos amis et votre famille souhaitent apporter leur aide, ils pourront peut-être participer également, même s'ils n'ont pas de COVID longue.

À quels types d'études de recherche puis-je participer?

Il y a deux principaux types d'études de recherche sur la santé qui sont menées pendant une COVID longue :

1. Études d'intervention

Ces études consistent à essayer quelque chose de nouveau pour la COVID longue, dont les chercheurs pensent qu'il pourrait être utile, mais qui n'a pas encore été prouvé. Il pourrait s'agir d'un traitement comme un médicament ou un nouveau programme de soutien.

Un type courant d'étude interventionnelle est un essai contrôlé randomisé (ECR). Dans un ECR, les participants sont randomisés pour recevoir un traitement ou un autre et ignorent parfois quel traitement ils reçoivent (ils sont « en aveugle »). Les participants sont suivis de très près pour détecter les effets secondaires et les études ne sont pas autorisées à se poursuivre si le traitement s'avère nocif. Les participants sont généralement rémunérés pour leur participation et peuvent bénéficier du nouveau traitement.

2. Études d'observation

Dans ces études, on ne vous demande pas d'essayer quelque chose de nouveau, mais les chercheurs recueillent des informations sur vous afin d'en savoir plus sur votre maladie. Il peut s'agir de fournir des échantillons de sang, de subir des tests, de remplir des questionnaires ou de participer à une entrevue. Les participants sont généralement rémunérés pour leur participation.

Où peut-on trouver de plus amples renseignements sur les études de recherche sur la COVID longue?

De nombreux chercheurs au Canada mènent des recherches sur la COVID longue. Vous trouverez ci-dessous des exemples sur la façon de vous impliquer.

Long COVID Web

Le site Long COVID Web répertorie diverses études menées à travers le Canada qui recrutent actuellement des participants. Chaque étude aura ses propres critères de sélection pour les participants. Pour en savoir plus, consultez la page [Research Engagement](#) (Engagement dans la recherche).

Patient-Led Research Collaborative

[Le Patient-Led Research Collaborative](#) est dirigé par des personnes atteintes d'une COVID longue et d'autres maladies qui y sont associées (comme l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, ou EM/SFC en abrégé, et le syndrome de tachycardie orthostatique posturale, ou STOP en abrégé) qui sont également des chercheurs. Le site web contient des informations et des ressources pour les personnes atteintes de COVID longue, pour les cliniciens, pour les chercheurs et pour le grand public.

Long Covid Studies

[Long Covid Studies](#) (Études en cours sur la Covid longue) est une plateforme Web sur les essais cliniques en cours et comment y participer. Il a été développé par un patient ayant lui-même souffert de la COVID longue afin de faciliter l'accès aux informations sur les essais cliniques et sur la manière de s'inscrire aux études pertinentes.

L'information sur ce site provient des deux principales bases de données d'essais cliniques qui comprennent tous les essais canadiens enregistrés : www.clinicaltrials.gov et <https://health-products.canada.ca/ctdb-bdec/?lang=fre>

REACH BC

Si vous habitez en Colombie-Britannique, REACH BC est un site web qui met en relation le grand public et les chercheurs. Vous pouvez vous inscrire en visitant [le site web](#), en cliquant sur le bouton « Sign Up » et en créant un profil de bénévole. Vous serez contacté(e) lorsqu'il y aura une étude à la recherche de participants comme vous. Sur le site web de REACH BC, sous l'onglet « Find Studies » (Trouver des études), vous pouvez

également parcourir un répertoire des études en cours en Colombie-Britannique et contacter directement les équipes de recherche.

Comment puis-je connaître les résultats des études de recherche?

Il faut souvent beaucoup de temps (parfois plusieurs années) avant que les résultats d'une étude de recherche puissent être communiqués au public. Si vous souhaitez être contacté(e) lorsque les résultats seront disponibles, vous devez le demander à l'équipe de recherche lors de votre inscription.