



Berne, le 29 novembre 2023

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

Rapport du Conseil fédéral
en réponse au postulat 21.3014 de la
Commission de la sécurité sociale et de la santé
publique du Conseil des États (CSSS-E), du
29 janvier 2021
et sur la mise en œuvre de la motion 21.3453 de
la Commission de la sécurité sociale et de la
santé publique du Conseil national (CSSS-N),
du 26 mars 2021

Sommaire

Résumé	4
1. Contexte	6
1.1 Mandats politiques	6
1.1.1 Postulat 21.3014 de la CSSS-E « Garantir aux personnes atteintes du " COVID long " un traitement et une réadaptation appropriés »	6
1.1.2 Motion 21.3453 de la CSSS-N « Suivi scientifique des cas de " COVID long " »	6
Dossiers politiques connexes.....	7
1.3 Évolutions internationales	8
1.3.1 Organisation mondiale de la santé (OMS).....	8
1.3.2 Union européenne (UE)	8
1.3.3 Région DACH.....	9
1.4 Bases et structure du rapport.....	9
2. Affection post-COVID-19.....	10
2.1 Définition et symptômes.....	10
2.1.1 Définition de l'affection post-COVID-19 chez les enfants et les adolescents	10
2.2 Prévalence	11
2.3 Causes et facteurs de risque	12
2.4 Prévention et traitement	13
2.4.1 Vaccination.....	13
2.4.2 Traitement	13
2.5 Conséquences sociales et professionnelles	14
2.6 Affection post-COVID-19 et EM/SFC	14
3. Mise en œuvre de la motion 21.3453 de la CSSS-N.....	15
3.1 Enregistrement.....	15
3.2 Points de contact.....	17
3.3 Recherche	18
4. Résultats des études menées dans le cadre du postulat 21.3014 de la CSSS-E	20
4.1 Diagnostic et traitement	20
4.1.1 Résultats du rapport de recherche.....	20
4.1.2 Conclusions de l'équipe de recherche	21
4.1.3 Évaluation de la Confédération.....	22
4.2 Prise en charge et financement	23
4.2.1 Résultats du rapport de recherche.....	23
4.2.2 Conclusions de l'équipe de recherche	24

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

4.2.3 Évaluation de la Confédération	24
4.3 Enfants et adolescents	25
4.3.1 Résultats du rapport succinct	25
4.3.2 Conclusions de l'équipe de recherche	26
4.3.3 Évaluation de la Confédération	26
5. Conclusion du Conseil fédéral	28
5.1 Travaux actuels	28
5.2 Mesures supplémentaires requises de la part de la Confédération et recommandations aux autres acteurs	30
Annexe	33
Bibliographie	36

Résumé

Contexte

Le postulat 21.3014 « Garantir aux personnes atteintes du " COVID long " un traitement et une réadaptation appropriés » de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-E) demande l'élaboration d'un rapport sur la situation des personnes concernées par une affection post-COVID-19 et leur prise en charge. La motion 21.3453 « Suivi scientifique des cas de " COVID long " » de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) requiert la mise à disposition de fonds suffisants et de programmes correspondants pour une recherche et un suivi systématiques consacrés aux cas de « COVID long ».

Procédure et bases

Pour suivre les travaux donnant suite au postulat 21.3014 de la CSSS-E et sur la mise en œuvre de la motion 21.3453 de la CSSS-N, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a mis sur pied un groupe d'accompagnement interdisciplinaire en novembre 2021. Il a en outre organisé des échanges et des discussions dans l'objectif de clarifier les demandes et les besoins des acteurs de la prise en charge et de la recherche. Le présent rapport s'appuie sur les études menées par un institut de recherche externe sur la situation de prise en charge des personnes concernées par une affection post-COVID-19 en Suisse. En outre, une revue de littérature régulièrement actualisée résume l'état actuel de la recherche sur l'affection post-COVID-19.

Mise en œuvre de la motion 21.3453 de la CSSS-N « Suivi scientifique des cas de " COVID long " »

Enregistrement : pour enregistrer les cas d'affection post-COVID-19, la Confédération a collecté, via le système de déclaration Sentinella, des données sur le nombre de consultations ou de premiers diagnostics en médecine de premier recours. L'OFSP a également commandé une modélisation destinée à évaluer, sur la base d'études actuelles, le nombre de personnes concernées en Suisse.

Points de contact : pour faciliter l'accès à des points de contact spécialisés, l'OFSP a publié en octobre 2022, conjointement avec les cantons, une liste de 49 consultations spécialisées et 47 offres de réadaptation pour les personnes concernées. En outre, la Confédération et plusieurs cantons soutiennent financièrement le réseau Altea, dédié au COVID long, qui informe les personnes concernées et les proches, et favorise l'échange entre les personnes concernées, les professionnels et les chercheurs.

Recherche : pour renforcer la recherche, la Confédération a subventionné, en 2021 et 2022, cinq projets de recherche sur les séquelles à long terme du COVID-19. En outre, dans le contexte du programme d'encouragement pour les médicaments contre le COVID-19, la Confédération soutient, depuis 2021, le développement d'un médicament susceptible de traiter les effets à long terme du COVID-19. Dans le cadre du programme de recherche national « COVID-19 » (PNR 78) et d'autres appels d'offres, le Fonds national suisse (FNS) a apporté son soutien à 17 projets de recherche sur les séquelles à long terme du COVID-19.

Résultats des études menées dans le cadre du postulat 21.3014 de la CSSS-E « Garantir aux personnes atteintes du " COVID long " un traitement et une réadaptation appropriés »

Les études montrent que le système de santé suisse a réagi rapidement aux séquelles à long terme du COVID-19 et qu'il existe un réseau dense d'offres spécialisées pour les personnes concernées. La prise en charge est appropriée sur le plan quantitatif et les conditions-cadres en matière de financement sont réglées. Cependant, il existe aussi des obstacles au sein de la prise en charge qui empêchent l'optimisation du traitement et de la réadaptation des personnes concernées :

Diagnostic et traitement : si, en avril 2023, les délais d'attente au sein des consultations spécialisées dans l'affection post-COVID-19 étaient conformes aux délais d'attente moyens chez les spécialistes

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

suisses ; il existait encore des différences à l'échelon régional et, pour les consultations les plus demandées, les délais d'attente s'élevaient à plus de 2 mois. Il manquait de plus, au moment de l'étude, des recommandations à l'échelle nationale concernant le diagnostic et le traitement de l'affection post-COVID-19 permettant de regrouper les connaissances existantes et de faciliter la coordination de la prise en charge des personnes concernées. Par la suite, un groupe d'experts interprofessionnel a élaboré, avec le soutien de l'OFSP, des recommandations correspondantes pour la médecine de premier recours, qu'il a publiées en août 2023. Dans la réadaptation ambulatoire et stationnaire, il n'existe pas de recherche sur l'efficacité des traitements, ni de critères de qualité.

Prise en charge et financement : les médecins de premier recours sont trop peu impliqués dans les réseaux de soins des offres spécialisées et l'échange d'informations n'est pas toujours garanti. Il existe peu d'offres de télémédecine, qui représenteraient, en particulier pour les personnes concernées par une forme grave d'affection post-COVID-19, un complément judicieux à l'offre de soins existante. Le financement à long terme d'offres de soutien à l'autogestion n'est souvent pas garanti car celles-ci ne sont généralement pas financées par l'assurance obligatoire des soins. En outre, des exigences minimales trop élevées concernant la densité thérapeutique dans la structure tarifaire stationnaire peuvent induire un surmenage des patients souffrant d'épuisement et de malaises post-effort.

Enfants et adolescents : il manque, en Suisse, une offre spécialisée pour la réadaptation stationnaire des enfants et des adolescents concernés. Au Tessin, il n'existe pas de consultation pédiatrique spécialisée. Dans les écoles, on constate parfois un manque de connaissance de l'affection post-COVID-19. De plus, il apparaît nécessaire d'apporter un soutien aux personnes concernées et à leurs proches en cas de questions non médicales également.

Conclusion du Conseil fédéral

Même si les soins en Suisse sont bien établis, il continuera d'y avoir des cas de séquelles à long terme du COVID-19. Il est donc important de surveiller l'évolution de la maladie et le fardeau qui en découle pour le système de santé afin de continuer à garantir la prise en charge en fonction des besoins dans le futur. La complexité de la maladie et l'absence de traitement efficace contre les causes de l'affection post-COVID-19 sont éprouvantes pour les personnes concernées et leurs proches, et constituent des défis de taille pour les professionnels. Il faut donc garantir l'accès à une information basée sur des preuves ainsi qu'une diffusion rapide des nouvelles connaissances. Il est également nécessaire d'améliorer la conception des offres et l'accès à ces dernières, l'échange de connaissances et la collaboration entre les fournisseurs de prestations.

Le DFI/l'OFSP prévoit donc de poursuivre de manière appropriée les démarches entreprises s'agissant de la collecte de données via le système de déclaration Sentinella, de la modélisation du nombre de personnes concernées, de la liste des points de contact spécialisés et du groupe d'accompagnement. Il recommande en outre aux acteurs compétents de prendre des mesures afin de répondre au besoin d'amélioration existant dans les domaines de l'information, des preuves, du diagnostic, du traitement, de la prise en charge et du financement, et de continuer à garantir la prise en charge à l'avenir.

1. Contexte

1.1 Mandats politiques

1.1.1 Postulat 21.3014 de la CSSS-E « Garantir aux personnes atteintes du " COVID long " un traitement et une réadaptation appropriés »

Le 29 janvier 2021, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-E) a déposé le [postulat 21.3014](#) « Garantir aux personnes atteintes du " COVID long " un traitement et une réadaptation appropriés », qui demande l'élaboration d'un rapport sur la situation des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19 et sur les mesures requises afin de garantir la prise en charge et le financement de cette dernière. Le Conseil des États a accepté le postulat le 8 mars 2021 et l'a transmis au Conseil fédéral.

Texte déposé

Le Conseil fédéral est chargé de présenter un rapport au sujet de la situation et de la prise en charge des patients subissant des séquelles à long terme à la suite d'une infection par le SARS-CoV-2. Il indiquera en particulier les mesures à prendre pour assurer le traitement et la thérapie des personnes atteintes du « COVID long » ainsi que pour garantir le financement des programmes de traitement et de thérapie destinés à ces patients.

Développement

Le 8 janvier, la revue scientifique « The Lancet » a publié les résultats d'une étude d'envergure portant sur les conséquences à long terme du COVID-19. Un groupe de chercheurs chinois a étudié l'état de santé de quelque 2500 personnes qui avaient été hospitalisées au printemps dernier après avoir contracté le COVID-19 : 6 mois plus tard, les trois quarts d'entre elles (76 %) présentaient encore au moins un symptôme, et près des deux tiers (63 %) souffraient de fatigue et de faiblesse musculaire. D'autres séquelles ont également été observées : ainsi, de nombreux patients ont déclaré souffrir d'insomnie, de crises d'anxiété, de dépression ou d'une altération de la fonction pulmonaire. Enfin, 13 % d'entre eux présentaient une altération de la fonction rénale. Entre-temps, d'autres études ont été lancées à l'échelle internationale. En mai 2020, la première clinique spécialisée pour les patients atteints du « COVID long » a ouvert ses portes en Grande-Bretagne. En Suisse, on commence maintenant à parler du « COVID long ». Jusqu'ici, plus de 20 000 personnes ont dû être hospitalisées à la suite de graves complications, lesquelles risquent de ne pas épargner non plus une partie des patients non hospitalisés. Le terme « COVID long » (ou aussi syndrome post-COVID) désigne les conséquences à long terme de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) provoquée par le coronavirus SARS-CoV-2. On parle de « COVID long » lorsque les symptômes persistent au moins 12 semaines après la phase aiguë de la maladie.

1.1.2 Motion 21.3453 de la CSSS-N « Suivi scientifique des cas de " COVID long " »

Peu après ce postulat, le 26 mars 2021, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) a déposé la [motion 21.3453](#) « Suivi scientifique des cas de " COVID long " », qui demande la recherche et le suivi systématiques des cas d'affections post-COVID-19. La motion a été acceptée par le Conseil national le 16 juin 2021, adoptée le 1^{er} décembre 2021 par le Conseil des États et transmise au Conseil fédéral.

Texte déposé

Le Conseil fédéral est chargé de faire en sorte que des fonds suffisants soient disponibles pour une recherche et un suivi systématiques consacrés aux cas de « COVID long ». Il est également chargé de mettre sur pied des programmes adéquats.

Développement

La plupart des patients ayant contracté le COVID-19 peuvent s'attendre à un rétablissement complet. Mais ce n'est de loin pas le cas de tous. Certains d'entre eux doivent rester à l'hôpital durant une longue période, tandis que d'autres peuvent être renvoyés chez eux car leur état général est suffisamment bon, ce qui est juste et raisonnable. Il existe toutefois un grand nombre de patients souffrant de « COVID long » qui n'ont jamais été hospitalisés, mais sont restés chez eux durant tout le processus de rétablissement. Malheureusement, ces patients passent souvent à travers les mailles du système et « disparaissent des écrans radar ». Ils se retrouvent donc livrés à eux-mêmes. Ils peuvent à la rigueur s'adresser à leur médecin de premier recours, mais ce dernier se trouve la plupart du temps démuni face à ce genre de cas.

L'Hôpital de l'Île à Berne a publié, en collaboration avec les principaux instituts de recherche clinique sur les maladies pulmonaires, une étude fondée sur des examens réalisés sur des personnes hospitalisées. Cette étude parvient à la conclusion que le COVID-19 peut mener à des séquelles durables sur l'absorption d'oxygène par les poumons et que le traitement et le suivi à long terme des patients concernés sont impératifs et urgents. Par ailleurs, des études menées par l'institut Robert Koch, en Allemagne, montrent que près de 40 % des personnes traitées cliniquement se plaignent de séquelles à long terme durant des semaines, voire des mois (difficultés respiratoires, douleurs articulaires sévères, toux persistante, évanouissements, fortes nausées, fatigue chronique, ainsi que faiblesse nerveuse et musculaire). Tous les groupes d'âge sont touchés, à l'exception des moins de 20 ans.

Eu égard à ce qui précède, la commission estime impératif que la Suisse commence à enregistrer et à suivre ces cas de manière systématique, en recourant à des méthodes scientifiques. C'est, à ses yeux, le seul moyen d'acquérir efficacement des connaissances qui permettraient de venir en aide à toutes les personnes concernées. Il serait aussi particulièrement intéressant d'enregistrer les cas de COVID long dans lesquels la situation s'est nettement améliorée, voire où un rétablissement complet est intervenu, malgré un processus long. Les expériences vécues par ces personnes et la façon dont elles ont fait face à la situation pourraient s'avérer utiles à d'autres.

Afin de faciliter l'enregistrement de ces cas, il convient de créer un point de contact auprès duquel les personnes concernées pourront s'annoncer et où elles pourront partager leur expérience et échanger. Ce point de contact sera mis place en concertation avec les cantons, les milieux de la recherche et les médecins, et aura pour objectif de favoriser l'échange de connaissances sur le COVID long entre toutes les personnes touchées et les acteurs concernés. Cet échange devrait également tenir compte d'aspects non médicaux.

Dossiers politiques connexes

Le 26 mars 2021, la CSSS-N a déposé le [postulat 21.3454](#) « Conséquences du " COVID long " », qui demande un rapport sur les incidences des affections post-COVID-19 sur les assurances sociales et le risque de paupérisation des personnes concernées. Le 16 juin 2021, le Conseil national a accepté le postulat. Le rapport correspondant est en cours d'élaboration par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Le présent rapport ne traite donc pas des questions ayant trait aux conséquences des séquelles à long terme du COVID-19 sur les assurances sociales.

En outre, il existe une série d'interpellations et de questions qui concernent l'affection post-COVID-19, dont l'annexe A « Autres interventions politiques sur les séquelles à long terme du COVID-19 » offre un aperçu.

1.3 Évolutions internationales

1.3.1 Organisation mondiale de la santé (OMS)

Au printemps 2021, l'OMS a publié le rapport de la première réunion du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe (OMS/Europe) sur le thème de l'affection post-COVID-19¹. Les priorités suivantes ont été définies comme pierres angulaires de la réponse de santé publique aux conséquences sanitaires à long terme d'une infection par le SARS-CoV-2 : identification et reconnaissance (*recognition*), recherche (*research*) et réadaptation (*rehabilitation*). Les États membres ont été invités à entreprendre différentes démarches par le biais de leur politique de santé ou de mesures correspondantes : améliorer l'identification et la reconnaissance de la maladie, encourager la recherche, collecter des données et garantir le transfert de connaissances de la recherche vers les soins de santé. Le rapport souligne également la nécessité de garantir la prise en charge des patients à long terme et de concevoir cette dernière de manière interdisciplinaire et interprofessionnelle. Ces pierres angulaires ont guidé la mise en œuvre des mandats politiques.

En mai 2023, l'OMS a indiqué que l'infection par le SARS-CoV-2 était maintenant un problème de santé établi et à caractère persistant qui ne constituait plus une urgence de santé publique de portée internationale². Dans ce contexte, le nouveau plan stratégique 2023-2025 a été présenté, qui met l'accent sur l'affection post-COVID-19. L'OMS présente la recherche comme la clé du problème. Elle juge important de mieux comprendre l'affection post-COVID-19, y compris ses facteurs de risque. Elle invite également à élaborer des méthodes permettant de mieux quantifier la charge de morbidité de l'affection post-COVID-19. Elle recommande notamment à tous les États membres de continuer à soutenir la recherche afin de mieux comprendre l'ensemble du spectre de l'affection post-COVID-19 et l'évolution du SARS-CoV-2 dans les populations immunodéprimées, d'améliorer les vaccins et d'élaborer des parcours de soins. Elle recommande également aux États membres de mener une surveillance élargie de la maladie³ dans l'objectif de mieux comprendre l'affection post-COVID-19, y compris le rôle de l'immunité et des facteurs de risque.

1.3.2 Union européenne (UE)

La stratégie de la Commission européenne en matière de traitements contre le COVID-19 présentée en mai 2021 soutient le développement et la disponibilité de médicaments, en particulier pour le traitement des formes graves et longues du COVID-19 et des cas d'affections post-COVID-19⁴. À cet égard, l'accent est placé sur le soutien à la recherche et au développement à la faveur d'initiatives actuelles et futures, notamment dans le cadre du programme Horizon Europe. En décembre 2022, la Commission européenne a également publié le rapport d'experts « Facing the impact of post COVID-19 condition (Long COVID) on health systems »⁵. Ce rapport alerte sur le fardeau émergent qui découle de l'affection post-COVID-19 et formule des recommandations concrètes concernant l'adaptation des systèmes de santé nationaux, telles qu'adapter la surveillance, reconnaître l'affection post-COVID-19 comme risque professionnel chez les soignants ou actualiser les recommandations de pratique clinique.

Sous la pression de plusieurs États membres européens, un réseau d'expertise du COVID long (« Network of Expertise on Long COVID ») a été mis en place, qui s'est réuni pour la première fois le 2 mai 2023⁶. Il rassemble, sous l'égide de la Commission, des centres nationaux d'expertise sur l'affection post-COVID-19 et favorise l'échange d'expériences nationales sur le diagnostic, le traitement et la gestion dans ce contexte.

¹ Organisation mondiale de la santé (2021) : [High-level Meeting on Post-Covid Conditions \(Long Covid\)](#).

² Organisation mondiale de la santé (2023) : [Déclaration sur la quinzième réunion du Comité d'urgence du Règlement sanitaire international \(2005\) concernant la pandémie de maladie à coronavirus 2019 \(COVID-19\)](#).

³ Organisation mondiale de la santé (2022) : [Surveillance de la santé publique dans le contexte de la COVID-19](#).

⁴ Commission européenne (6 mai 2021) : [Coronavirus : consultations et offres de réadaptation](#).

⁵ Commission européenne (2022) : [Facing the impact of post COVID-19 condition \(Long COVID\) on health systems](#).

⁶ Commission européenne (2023) : [Network of Expertise on Long COVID under the Expert Group on Public Health](#).

1.3.3 Région DACH

Les pays de la région DACH (Allemagne, Autriche et Suisse) échangent régulièrement sur les séquelles à long terme du COVID-19. Cet échange trilatéral a été institué en mars 2022 sur la base d'un canal d'échange existant sur le contrôle des infections. L'échange de juin 2023 a permis de mettre en lumière l'importance du suivi interprofessionnel des personnes concernées par une affection post-COVID-19 et la nécessité de sensibiliser davantage les professionnels de la santé au tableau clinique.

1.4 Bases et structure du rapport

Pour suivre les travaux donnant suite au postulat 21.3014 de la CSSS-E et sur la mise en œuvre de la motion 21.3453 de la CSSS-N, un groupe d'accompagnement interdisciplinaire a vu le jour en novembre 2021⁷. Il vise à appréhender la situation des personnes concernées par une affection post-COVID-19 en Suisse, à identifier d'éventuelles difficultés et à mettre des mesures en œuvre. L'OFSP a en outre régulièrement organisé des échanges et des discussions dans l'objectif de clarifier les demandes et les besoins des acteurs de la prise en charge et de la recherche. L'échange entre les pays de la région DACH mentionné au chapitre 1.3 a permis d'évoquer des stratégies et des expériences concernant l'affection post-COVID-19.

À titre de base de connaissances pour le présent rapport, l'institut Interface Politikstudien Forschung Beratung AG a établi, entre le printemps et l'automne 2022, une analyse de la situation de prise en charge des personnes concernées par une affection post-COVID-19, incluant une enquête auprès des cantons réalisée au printemps 2022 en collaboration avec la CDS. Cette analyse a été partiellement actualisée au printemps 2023 et complétée par un rapport succinct sur la situation des enfants et des adolescents atteints d'une affection post-COVID-19. En outre, la Swiss School of Public Health (SSPH+) a examiné les études actuelles concernant les séquelles à long terme du COVID-19 et réalisé une revue de littérature qui est régulièrement actualisée.

Les connaissances actuelles sur l'affection post-COVID-19 sont résumées au chapitre 2. Le chapitre 3 contient des explications sur la mise en œuvre de la motion 21.3453 de la CSSS-N. Le chapitre 4 présente les résultats des études menées dans le cadre du postulat 21.3014 de la CSSS-E, suivis de l'évaluation de la Confédération. La conclusion du Conseil fédéral suit au chapitre 5 ; elle est assortie d'un résumé des travaux actuels, de mesures supplémentaires requises de la part de la Confédération et de recommandations formulées à l'égard d'autres acteurs du domaine de la santé.

⁷ Le groupe d'accompagnement réunit des personnes atteintes de COVID long, des médecins spécialistes et de premier recours, des professionnels de la réadaptation et des chercheurs. Il comprend également des représentants de l'association professionnelle du corps médical suisse (FMH), des fédérations d'assureurs, de la Conférence des directeurs et directrices cantonaux de la santé (CDS), de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et de l'OFSP.

2. Affection post-COVID-19

Les connaissances sur l'affection post-COVID-19 ne cessent de croître. Sur mandat de la Confédération, une revue de la littérature réalisée par la SSPH+⁸ rassemble les études actuelles et met les résultats à disposition des chercheurs, des professionnels et des autorités. À partir de cette revue de la littérature, le chapitre donne un aperçu général des connaissances actuelles sur l'affection post-COVID-19 présentées dans les sections suivantes : définition et symptômes, prévalence, causes et facteurs de risque, prévention et traitement ainsi que conséquences sociales et professionnelles. Le chapitre se clôt sur un parallèle avec l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), au tableau clinique similaire. Les cas graves, à caractère persistant, d'affections post-COVID-19 présentent en effet souvent des symptômes comparables.

2.1 Définition et symptômes

Les séquelles durables du COVID-19 sont souvent désignées sous le nom de « COVID long », ou encore syndrome post-COVID, COVID au long cours, PASC (séquelles post-aiguës du SARS-CoV-2) ou syndrome de COVID chronique. Dans un souci d'uniformiser la définition de la maladie, l'OMS a établi une définition de cas clinique pour l'affection post-COVID-19 en octobre 2021, basée sur un consensus fondé scientifiquement.

Le présent rapport suit la définition de l'OMS⁹ :

« L'affection post-COVID-19 survient chez des personnes présentant des antécédents d'infection probable ou confirmée par le SARS-CoV-2, généralement **3 mois après l'apparition de la COVID-19 avec des symptômes qui persistent au moins 2 mois et qui ne peuvent être expliqués par un autre diagnostic**. Les symptômes courants comprennent la fatigue, l'essoufflement, un dysfonctionnement cognitif mais aussi d'autres symptômes qui ont généralement **un impact sur le fonctionnement quotidien**. Les symptômes peuvent être d'apparition nouvelle après un rétablissement initial à la suite d'un épisode de COVID-19 aiguë, ou persister depuis la maladie initiale. Les symptômes peuvent également fluctuer ou récidiver au fil du temps Une définition distincte peut être applicable aux enfants. »

Outre les symptômes cités (fatigue, essoufflement, dysfonctionnement cognitif), une cinquantaine d'autres troubles ont été rapportés en relation avec cette maladie, dont :

- Céphalées
- Douleurs thoraciques
- Troubles de l'odorat et du goût
- Douleurs musculaires et articulaires
- Troubles du sommeil et troubles anxieux

2.1.1 Définition de l'affection post-COVID-19 chez les enfants et les adolescents

En février 2023, l'OMS a publié, en complément à la définition existante pour les adultes, une définition de cas clinique pour l'affection post-COVID-19 chez les enfants et les adolescents¹⁰, qui se distingue de l'affection touchant l'adulte uniquement par les symptômes qu'elle provoque. Cette définition s'applique aux enfants et adolescents de tous les groupes d'âge, en tenant compte des symptômes spécifiques à l'âge. Selon la définition de l'OMS et la littérature actuelle, les symptômes les plus

⁸ Nittas, V.; Puhan, M. A. (2023) : [Post COVID-19 condition](#).

⁹ Organisation mondiale de la santé (2021) : [Une définition de cas clinique pour l'affection post-COVID-19 établie par un consensus Delphi](#).

¹⁰ Organisation mondiale de la santé (2023) : [A clinical case definition for post Covid-19 Condition in children and adolescents by expert consensus](#).

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

fréquents d'une affection post-COVID-19 chez les enfants et les adolescents (personnes de 19 ans ou moins) sont les suivants :

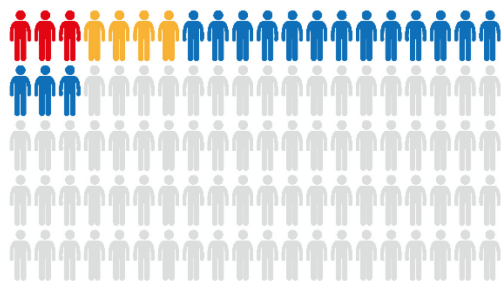
- Fatigue
- Céphalées
- Modification de l'odorat
- Anxiété
- Douleurs auriculaires / acouphènes
- Douleurs oculaires
- Perte d'appétit

2.2 Prévalence

La prévalence décrit la fréquence d'une maladie au sein d'un groupe de population défini à une date donnée ou pendant une période précise. Les valeurs de prévalence des séquelles à long terme du COVID-19 affichent une grande dispersion d'une étude à l'autre. Elles dépendent fortement de la définition de la maladie, des questions posées, de la structure des études, de la date à laquelle celles-ci ont été menées et de la population étudiée. Leur comparabilité s'en trouve compliquée. De même, il n'est pas toujours facile de déterminer par quel variant du virus les personnes étudiées ont été infectées. Le risque de développer une affection post-COVID-19 est généralement moins élevé avec le variant Omicron qu'avec le variant Delta. En outre, la majeure partie des diagnostics d'affection post-COVID-19 ont été posés dans le cadre ambulatoire. Or en Suisse, les diagnostics établis en ambulatoire ne sont pas pris en compte dans les statistiques.

Selon l'étude de cohorte de Zurich sur le coronavirus, un faible pourcentage des personnes ayant une infection confirmée au SARS-CoV-2 souffrent à long terme d'une altération modérée à grave de leur état de santé¹¹. L'étude montre que six mois après l'infection, 23 % des participants avaient des problèmes de santé. Parmi eux, 4 % souffraient de troubles de santé modérés et 3 % de troubles graves. Douze mois après l'infection, 3 % présentaient encore des atteintes modérées et 2 % des atteintes graves. Après 18 ou 24 mois, 2 % des participants à l'étude étaient encore gravement atteints dans leur santé. L'étude montre également que la plupart des participants ne présentaient pas de symptômes persistants après l'infection ou avaient connu une amélioration des symptômes entre 6 et 24 mois après l'infection. Pour une petite partie, la maladie a évolué de manière instable et un faible nombre a vu son état empirer. Cette aggravation était liée à l'âge et à la présence de maladies préexistantes.

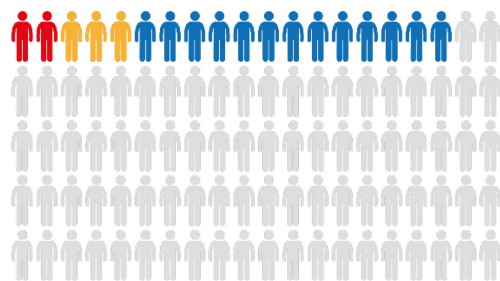
6 mois après une infection au coronavirus



3% Atteinte **grave** à l'état de santé
4% Atteinte **modérée** à l'état de santé
16% Atteinte **légère** à l'état de santé

Total 23% avec atteinte à l'état de santé

12 mois après une infection au coronavirus



2% Atteinte **grave** à l'état de santé
3% Atteinte **modérée** à l'état de santé
13% Atteinte **légère** à l'état de santé

Total 18% avec atteinte à l'état de santé

Illustration 1 : état de santé après 6 ou 12 mois (étude de cohorte de Zurich sur le coronavirus)¹²

¹¹ Corona Immunitas (2023) : [Bisherige Ergebnisse der Zürcher Coronavirus Kohortenstudie](#).

¹² D'après Ballouz, T. (2023) : [Recovery and symptom trajectories up to two years after SARS-CoV-2 infection](#).

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

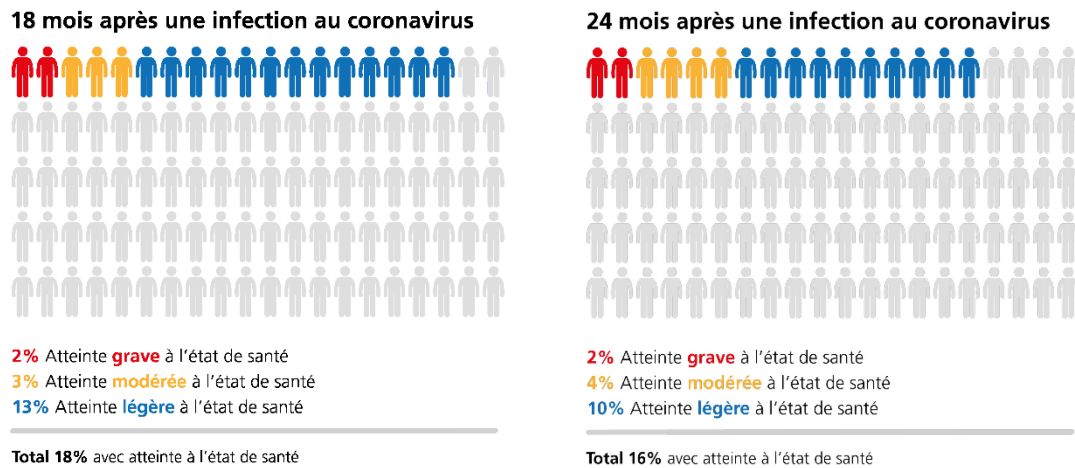


Illustration 2 : état de santé après 18 ou 24 mois (étude de cohorte de Zurich sur le coronavirus)¹²

Les données de l'étude ci-dessus se rapportent à des infections SARS-CoV-2 confirmées. Une étude sur la charge de morbidité globale liée aux séquelles à long terme du COVID-19, qui découle de l'univers statistique de l'ensemble des personnes infectées (y c. cas non répertoriés/infections non confirmées) conclut que 6,2 % des personnes concernées souffraient encore de symptômes après 3 mois et 0,9 % après 12 mois¹³. Les valeurs sont moins élevées que dans le cadre de l'étude de cohorte de Zurich sur le coronavirus car les infections non confirmées ont été incluses et seulement trois clusters de symptômes (fatigue, problèmes de concentration et difficultés respiratoires) ont été pris en compte.

Les enfants et les adolescents sont également, même si plus rarement, concernés par l'affection post-COVID-19. L'étude de cohorte SEROCOVID-KIDS de Genève conclut que 3 mois après l'infection, 4,1 % des enfants et des adolescents âgés de 6 mois à 17 ans souffrent de symptômes persistants¹⁴. En revanche, les données de l'étude « Ciao Corona » de l'Université de Zurich indiquent que 3 mois après l'infection, 2 % des enfants et des adolescents présentent des symptômes persistants¹⁵. Comme mentionné précédemment, les différences entre les valeurs sont imputables à des différences dans la structure des études et dans les groupes étudiés.

2.3 Causes et facteurs de risque

Les causes de l'affection post-COVID-19 ne sont pas encore clairement établies. Plusieurs théories ont cours chez les chercheurs¹⁶. Sont notamment évoqués des troubles de la régulation ou de la réponse immunitaires et un état inflammatoire persistant ainsi que des troubles de la coagulation sanguine et de la transmission des signaux au système nerveux.

Les facteurs de risque connus englobent le sexe féminin, l'âge (plus de 40 ans), des comorbidités, le degré de gravité de l'infection aiguë par le SARS-CoV-2, le surpoids, l'absence de vaccination contre le COVID, le tabagisme et la présence de certains anticorps (immunoglobulines)¹⁷. S'agissant du facteur « sexe féminin », les causes ne sont pas clairement établies. Elles seraient de nature hormonale et immunologique¹⁸.

Les facteurs de risque les plus fréquents chez les enfants et les adolescents comprennent également le sexe féminin, l'âge (plus de 10 ans), la présence de maladies préexistantes telles que des affections

¹³ Wulf Hanson, S. et al. (2022) : Estimated global proportions of individuals with persistent fatigue, cognitive, and respiratory symptom clusters following symptomatic COVID-19 in 2020 and 2021.

¹⁴ Dumont, R. et al. (2022) : A population-based serological study of post-COVID syndrome prevalence and risk factors in children and adolescents.

¹⁵ Radtke, T. et al. (2021) : Long-term symptoms after SARS-CoV-2 infection in children and adolescents.

¹⁶ Davis, H. E. et al. (2023) : Long COVID.

¹⁷ Nittas, V.; Puhon, M. A. (2023) : [Post COVID-19 condition](#).

¹⁸ Pelà, G. et al. (2022) : Sex-related differences in Long-COVID-19 syndrome.

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

chroniques ou des allergies, le degré de gravité de l'infection aiguë par le SARS-CoV-2 ainsi que, dans l'ensemble, un état de santé physique et psychique précaire.

2.4 Prévention et traitement

Les premières études sur les cas de réinfection par le SARS-CoV-2 indiquent que le risque cumulé de séquelles à long terme du COVID-19 augmente avec chaque réinfection et qu'il faut prévenir dans toute la mesure du possible une infection par le SARS-CoV-2 afin d'éviter d'accroître la charge de morbidité par une affection post-COVID-19¹⁹. Les mesures éprouvées que sont la vaccination, le port d'un masque (masque de protection respiratoire – FFP2), le fait de garder ses distances et l'aération régulière constituent la meilleure protection contre une infection par le SARS-CoV-2 et donc le risque de développer une affection post-COVID-19.

2.4.1 Vaccination

Selon la majorité des études consacrée à la réduction des risques par la vaccination contre le COVID-19, les personnes vaccinées développent beaucoup plus rarement des symptômes d'une affection post-COVID-19 et ceux-ci durent moins longtemps que chez les personnes non vaccinées²⁰. Une méta-analyse de juillet 2023 chiffre la réduction des risques par la vaccination à 46 %²¹. Les données d'une étude de cohorte suisse montrent également qu'après une infection par le variant Omicron, les personnes vaccinées ont un risque réduit de plus de 50 % de souffrir d'une affection post-COVID-19 par rapport aux personnes non vaccinées infectées par la souche de type sauvage du SARS-CoV-2²².

2.4.2 Traitement

À l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement efficace permettant de lutter contre les causes de l'affection post-COVID-19. La plupart des traitements visent à atténuer les symptômes. Selon les recommandations post-COVID-19 pour médecins traitants en Suisse (voir chapitre 4.1), la gestion de la réserve d'énergie journalière (*pacing*) permet de réduire l'exacerbation de la plupart des symptômes. Il est ainsi recommandé de tenir un journal des niveaux d'énergie quotidiens pour suivre l'évolution des symptômes. Les activités quotidiennes doivent être adaptées et respecter la réserve d'énergie individuelle afin d'éviter les malaises post-effort. Dans ce contexte, l'ergothérapie et la physiothérapie sont recommandées. La thérapie par les exercices gradués ou les thérapies cognitivo-comportementales ne sont pas recommandées dans l'affection post-COVID-19. En cas de troubles de l'attention et de la concentration, la thérapie neuropsychologique peut aider les patients à gérer la vie quotidienne malgré les troubles cognitifs dont ils souffrent.

De nombreuses études sont en cours à l'échelle internationale sur des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques pour l'affection post-COVID-19 ; certaines concernent des traitements antiviraux, des antihistaminiques et des médicaments inhibiteurs de la coagulation sanguine²³. Les études sur les médicaments en cours en Suisse conformément à la revue de littérature s'intéressent au traitement des symptômes neuropsychiatriques post-COVID-19, aux conséquences sur la performance de la mémoire de travail, à la neutralisation des autoanticorps ainsi qu'à l'influence des anti-inflammatoires naturels sur les séquelles à long terme du COVID-19.

¹⁹ Bowe, B. et al. (2022) : Acute and postacute sequelae associated with SARS-CoV-2 reinfection.

²⁰ UK Health Security Agency (2022) : [The effectiveness of vaccination against long COVID](#).

²¹ Ceban, F. et al. (2023) : COVID-19 vaccination for the prevention and treatment of long COVID.

²² Ballouz, T. et al. (2023) : Post COVID-19 condition after Wildtype, Delta, and Omicron SARS-CoV-2 infection and prior vaccination.

²³ Hôpitaux Universitaires de Genève ; Insel Gruppe (2023) : [Recommandations post-COVID pour médecins traitants](#).

2.5 Conséquences sociales et professionnelles

Les études montrent que l'affection post-COVID-19 diminue fortement la qualité de vie des personnes concernées et qu'elle peut conduire à des restrictions sévères dans les activités quotidiennes ainsi que dans la vie sociale, professionnelle, scolaire et familiale²⁴.

Une étude suisse publiée en juillet 2023 s'intéresse à la capacité de travail des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19²⁵. Elle conclut qu'un an après l'infection, 5,8 % des personnes concernées ont dû changer de situation professionnelle en raison de l'affection post-COVID-19 et 1,6 % ont dû renoncer à travailler. Plus l'atteinte liée à la maladie était importante, plus la capacité de travail était jugée mauvaise par les participants. L'étude souligne le besoin d'interventions susceptibles d'aider les personnes concernées à continuer de travailler ainsi qu'à maintenir et améliorer leur capacité de travail.

L'OFAS publie un monitoring des demandes déposées par les assurés atteints de séquelles à long terme du COVID-19 auprès de l'assurance-invalidité (AI) (voir chapitre 3.1)²⁶. Il explore les conséquences de l'affection post-COVID-19 sur les composantes de l'aide sociale relevant de la compétence de la Confédération (prévention, monitoring). Dans ce contexte, il s'agit également de tirer des conclusions qualitatives sur les éventuels effets de l'affection post-COVID-19 sur le risque de pauvreté.

2.6 Affection post-COVID-19 et EM/SFC

Le COVID-19 n'est pas la seule maladie virale à engendrer des troubles post-aigus. D'autres virus tels que la mononucléose (virus Epstein Barr) ou la dengue peuvent également être à l'origine de troubles persistants. Le point commun de ces troubles est qu'ils peuvent conduire à l'apparition de l'encéphalomyélite myalgique, ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC). L'EM/SFC se caractérise par une très grande fatigue et des malaises post-effort. Les personnes concernées voient leurs symptômes s'aggraver après un effort physique, cognitif ou émotionnel allant au-delà de leur limite de tolérance. Elles souffrent de sévères restrictions de leur vie sociale, professionnelle et personnelle. Les mécanismes sous-jacents à la maladie sont encore mal connus et il n'existe pas de traitement efficace contre les causes.

Dans le cas de l'affection post-COVID-19, des mécanismes identiques ou similaires à ceux de l'EM/SFC seraient à l'œuvre. Un grand nombre des symptômes et des troubles décrits dans le cadre de l'EM/SFC sont également observés dans les formes graves d'affections post-COVID-19. Selon les études, la moitié des personnes qui souffrent de séquelles à long terme du COVID-19 répondent aussi aux critères de l'EM/SFC²⁷. Les chercheurs et les personnes concernées espèrent que les connaissances issues de la recherche sur l'affection post-COVID-19 permettront aussi de mieux comprendre les mécanismes à l'origine de l'EM/SFC et d'améliorer la situation des personnes concernées. Ainsi, les recommandations concernant l'affection post-COVID-19 pour les médecins de premier recours (voir chapitre 4.1) portent sur le diagnostic et le traitement de la fatigue et des malaises post-effort et permettent de mieux appréhender la gestion de ces troubles au-delà de l'affection post-COVID-19. Deux études sur des médicaments permettant de traiter l'EM/SFC sont également en cours²⁸.

²⁴ Nittas, V.; Puhon, M. A. (2023) : [Post COVID-19 condition](#).

²⁵ Kerkisiek, P. et al. (2023) : Post COVID-19 condition, work ability and occupational changes in a population-based cohort.

²⁶ Office fédéral des assurances sociales (2023) : [Conséquences à long terme du COVID-19 : monitoring de l'assurance-invalidité \(AI\)](#).

²⁷ Davis, H. E. et al. (2023) : Long COVID.

²⁸ Scheibenbogen, C. et al. (2023) : Fighting Post-COVID and ME/CFS.

3. Mise en œuvre de la motion 21.3453 de la CSSS-N

La motion 21.3453 de la CSSS-N demande la mise à disposition de fonds suffisants pour une recherche et un suivi systématiques consacrés aux cas de « COVID long ». Elle requiert également le lancement de programmes correspondants. En outre, elle invite à créer un point de contact auprès duquel les personnes concernées pourraient s'annoncer, partager leur expérience et échanger.

Après transmission de la motion, la Confédération a collecté des données et mandaté ou soutenu des études afin d'évaluer l'ampleur de l'affection post-COVID-19 en Suisse. En collaboration avec la CDS et les cantons, elle a créé une liste des points de contact existants et apporté son appui au lancement d'une plate-forme d'information et de mise en réseau des personnes concernées et des professionnels. Enfin, elle a apporté son soutien à la recherche sur l'affection post-COVID-19. Les paragraphes qui suivent expliquent la mise en œuvre de la motion dans les domaines de l'enregistrement, des points de contact et de la recherche.

3.1 Enregistrement

En juin 2022, la Confédération a étudié différentes possibilités d'enregistrer les cas d'affections post-COVID-19 :

- par le biais d'un **registre avec déclaration obligatoire** des nouveaux cas d'affections post-COVID-19 diagnostiqués ;
- sur la base de **déclarations complémentaires** d'infections par le SARS-CoV-2 enregistrées dans le système de déclaration des maladies infectieuses ;
- via l'enregistrement du **nombre de consultations** des personnes concernées **en médecine de premier recours** ;
- au moyen d'**études de cohorte** afin d'identifier la fréquence des séquelles à long terme au sein d'un groupe de personnes infectées.

Après examen approfondi, les deux premières possibilités (enregistrement via un registre ou déclarations complémentaires) ont été considérées comme non pertinentes et n'ont donc pas été mises en œuvre.

Il n'a pas été créé de **registre avec déclaration obligatoire** des nouveaux cas d'affections post-COVID-19 diagnostiqués du fait de l'absence de bases légales sur lesquelles la Confédération aurait pu s'appuyer. La création de ces bases et la mise en place du registre auraient demandé plusieurs années et nécessité d'importantes ressources humaines et financières. L'absence de critères de diagnostic uniformes à l'époque aurait aussi constitué un obstacle pour enregistrer les cas de maladie de manière adéquate²⁹. Par rapport à la charge de travail et aux coûts induits, le bénéfice attendu a été considéré comme trop faible.

Un enregistrement au moyen de **déclarations complémentaires**³⁰ des cas d'infections par le SARS-CoV-2 déclarés via le système de déclaration des maladies infectieuses n'a pas non plus été mise en œuvre, la Confédération estimant que cette option ne permettait pas d'enregistrer les cas de maladie de manière adéquate. Les cas d'affections post-COVID-19 sans déclaration préalable de l'infection aiguë n'auraient pas été enregistrés. Il en va de même des séquelles à long terme découlant d'infections contractées au début de la pandémie, alors que les tests COVID-19 étaient encore peu disponibles. En

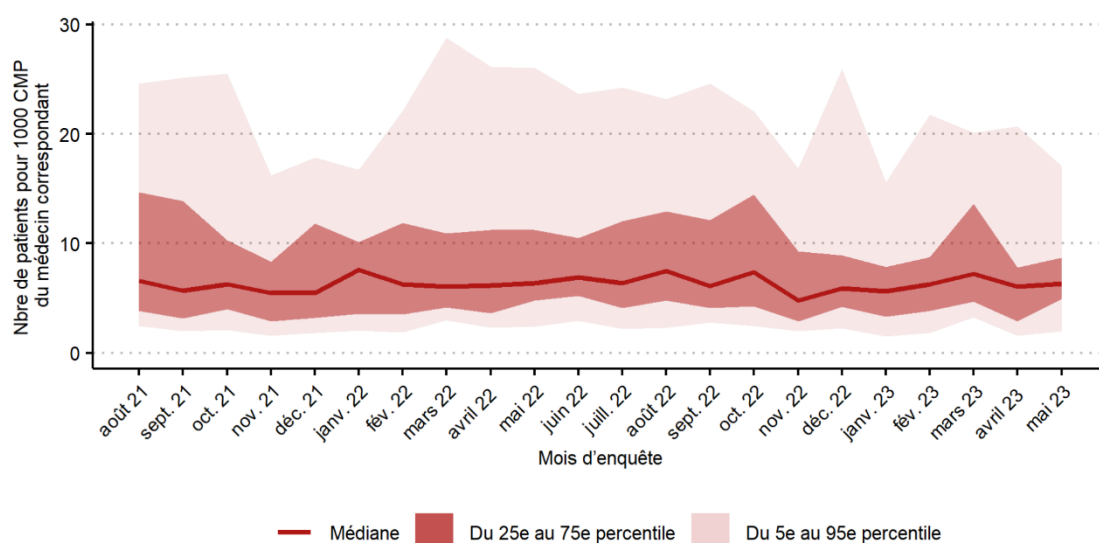
²⁹ Même avec la publication de recommandations diagnostiques et thérapeutiques uniformes pour toute la Suisse, un diagnostic univoque de l'affection post-COVID-19 demeure complexe car il s'agit d'un diagnostic d'exclusion basé sur les symptômes. Or un registre nécessite de recourir à des critères d'inclusion et d'exclusion.

³⁰ Cet instrument est réglé dans l'art. 12 de la loi sur les épidémies (LEp ; RS 818.101) en relation avec l'art. 7 de l'ordonnance sur les épidémies (OEp ; RS 818.101.1).

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

outre, un élargissement des critères de déclaration implique un effort important pour les personnes ou les institutions soumises à l'obligation de déclarer. Compte tenu de la restriction aux infections préalablement enregistrées et du problème déjà connu de l'absence d'uniformité concernant la définition ou le diagnostic, la Confédération a jugé l'effort disproportionné.

À la place, l'OFSP a collecté, via le système de déclaration Sentinella, des données sur le **nombre de consultations** pour cause de séquelles persistantes après COVID-19 **en médecine de premier recours**. Le **système de déclaration Sentinella** comprend quelque 180 médecins de premier recours. Une enquête mensuelle sur le nombre de consultations a ainsi été menée entre août 2021 et mai 2023 auprès de ces médecins. L'objectif de cette collecte de données était d'estimer l'ampleur du problème dans la perspective d'études plus approfondies. Il en est ressorti que la fréquence des consultations était, en moyenne, restée stable dans le temps à un bas niveau, mais que leur nombre variait fortement d'un médecin à l'autre.



CMP = contacts médecin-patient
OFSP, état des données au : 2023-05-24

Illustration 2 : nombre de patients présentant des séquelles persistantes plus de douze semaines après COVID-19. Base : total des contacts médecin-patient (CMP). Seuls sont pris en compte les médecins qui suivent des personnes présentant des séquelles persistantes. Ces médecins suivent en moyenne 6,3 personnes pour 1000 CMP. Entre 82 et 138 médecins ont participé à l'enquête chaque mois, dont une part sensible a indiqué n'avoir aucun patient présentant des séquelles persistantes³¹.

Du fait de la nature de la collecte et du nombre relativement faible de personnes interrogées, seule une estimation approximative des consultations est possible et l'évolution dans le temps n'est pas statistiquement significative. Actuellement (septembre 2023), un enregistrement continu des premiers diagnostics d'affections post-COVID-19 est prévu dans le cadre de l'enquête hebdomadaire Sentinella, parallèlement à la parution de recommandations diagnostiques et thérapeutiques nationales pour la médecine de premier recours (voir chapitre 5.1, alinéa 2). L'objectif est de recueillir des données les plus solides possibles. La Confédération apporte également son appui à une **étude longitudinale sur le besoin de prise en charge de patients atteints d'une affection post-COVID-19 en médecine de premier recours**, elle aussi basée sur des données issues de Sentinella. Cette étude permettra d'en savoir plus sur les personnes concernées en médecine de premier recours et de décrire et quantifier le besoin d'analyse et de transmission. Les résultats devraient être disponibles en décembre 2023.

En complément aux données issues du système de déclaration Sentinella, la Confédération a également cofinancé **quatre études de cohorte** portant sur des adultes ainsi que sur des enfants et des adolescents (Ciao Corona, Corona Immunitas, SEROCOVID-KIDS, ZSAC ; voir chapitre 3.3). Ces études visent à évaluer le nombre de personnes concernées par des séquelles persistantes après

³¹ Office fédéral de la santé publique (2023) : [Consultations en médecine générale suite à des séquelles persistantes après COVID-19](#).

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

COVID-19 dans le groupe étudié ainsi que l'évolution des symptômes. Elles livrent ainsi des connaissances importantes sur les séquelles à long terme du COVID-19 en Suisse, présentées au chapitre 2. Avec les résultats d'autres études nationales et internationales, elles permettent de tirer des conclusions sur la fréquence de la maladie et sur les facteurs de risque de séquelles à long terme.

À cette fin, l'OFSP a mandaté une **modélisation** destinée à évaluer, sur la base d'études actuelles, le nombre de personnes concernées en Suisse.

Depuis début 2021, les offices AI réalisent un monitoring des assurés qui présentent des séquelles après une infection au COVID-19 : ce monitoring est étudié de plus près dans le cadre d'un projet de recherche³². 1777 demandes ont été enregistrées en 2021, 1914 en 2022 et 1053 entre janvier et septembre 2023. Cela correspond à 2,27 % (2021), 2,44 % (2022) et 1,79 % (2023) de l'ensemble des demandes déposées durant l'année de référence 2019. L'OFAS a commandé à l'AI une analyse approfondie des cas. Les résultats seront intégrés au rapport en réponse au postulat 21.3454 de la CSSS-N qui présente les conséquences des séquelles à long terme du COVID-19 sur les assurances sociales.

3.2 Points de contact

Les établissements de santé, en particulier les hôpitaux, ont réagi rapidement aux séquelles à long terme du COVID-19. Dans toute la Suisse, des points de contact ont été créés pour l'examen et la prise en charge des personnes concernées. Pour faciliter l'accès à ces points de contact, l'OFSP a établi, conjointement avec les cantons, une **liste de consultations spécialisées et d'offres de réadaptation** pour l'affection post-COVID-19. Cette liste est publiée sur le site Internet de l'OFSP. Elle est régulièrement actualisée. À titre de ressource destinée, notamment, aux médecins de premier recours, elle permet aux médecins de famille d'orienter les personnes concernées, le cas échéant, vers l'interlocuteur adéquat.

En outre, l'OFSP et plusieurs cantons soutiennent le réseau **Altea** dédié au COVID long, qui informe les personnes concernées et les proches, et favorise l'échange entre les personnes concernées, les professionnels et les chercheurs (voir chapitre 4.1).

D'autres initiatives existent. L'organisation de patients **Long COVID Suisse** met en relation et soutient les personnes concernées et sensibilise les professionnels, les chercheurs et les autorités à ce sujet. Les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) gèrent la plate-forme d'information **RAFAEL**, qui joue le rôle de point de contact numérique pour les personnes concernées. Enfin, l'Université de Zurich a lancé le **Long COVID Citizen Science Board** dans l'objectif d'élaborer des axes de recherche prioritaires en collaboration avec les patients.

Compte tenu des offres existantes, il existe suffisamment de points de contact auprès desquels les personnes concernées peuvent s'annoncer et qui garantissent l'échange entre les patients, les professionnels et les chercheurs. Cependant, le **financement à long terme** de ces offres n'est pas toujours garanti (voir chapitre 4.1).

³² La demande peut être déposée auprès de l'AI avant que la relation avec une affection COVID-19 ait été établie. De même, les assurés enregistrés dans le cadre du monitoring peuvent souffrir d'autres maladies au même moment ; il ne s'agit donc pas forcément de demandes concernant exclusivement des séquelles à long terme du COVID-19.

3.3 Recherche

Pour clarifier l'état de la recherche et le besoin en la matière, l'OFSP a organisé plusieurs **échanges et discussions** avec des chercheurs, des professionnels et des personnes concernées. Il a également mandaté une **revue de la littérature**, qui fait l'objet d'actualisations régulières (voir chapitre 2).

Sur la base de ces clarifications et bases de connaissances, l'OFSP a apporté son **soutien financier à cinq projets de recherche sur l'affection post-COVID-19**. À cet égard, le choix était limité aux projets associés à des problématiques épidémiologiques et cliniques. Les projets ayant trait à des conséquences sociales et économiques n'ont pas bénéficié d'un soutien, ces questions ayant été étudiées dans le cadre du postulat 21.3454 de la CSSS-N. L'OFSP a ainsi cofinancé les projets suivants :

- **Lésions pulmonaires durables après COVID-19**
Étude dirigée par l'Hôpital de l'Île sur les conséquences à moyen et long terme du COVID-19 sur les poumons³³.
- **Ciao Corona**
Étude de l'Université de Zurich sur les symptômes, l'évolution et les facteurs de risque des séquelles à long terme chez les enfants et les adolescents³⁴.
- **Corona Immunitas**
Programme de recherche de la Swiss Public School of Health (SSPH+) sur le développement de l'immunité au sein de la population suisse, incluant une collecte de données sur les conséquences sanitaires à long terme du COVID-19³⁵.
- **SEROCov-KIDS**
Étude de cohorte des HUG visant à évaluer l'impact de la pandémie de COVID-19 sur la santé physique et psychologique, le développement et le bien-être général des enfants et des adolescents³⁶.
- **ZSAC**
Étude de cohorte de Zurich examinant les conséquences cliniques à long terme et la réponse immunitaire après une infection au COVID-19³⁷.

Depuis 2023, il n'y a pas eu d'autre demande de fonds dans ce domaine. L'objectif est plutôt de promouvoir la recherche sur les canaux existants (voir ci-dessous).

En outre, dans le cadre du **programme d'encouragement pour les médicaments contre le COVID-19**, la Confédération soutient le développement d'un médicament susceptible de traiter les effets à long terme du COVID-19. Le Conseil fédéral a adopté ce programme le 19 mai 2021 sur la base de l'art. 3, al. 2, let. e, de la loi COVID-19 (RS 818.102). Dans le cadre de ce programme, l'OFSP encourage ou a encouragé, avec le soutien d'Innosuisse, le développement de quatre médicaments contre le COVID-19. L'un des projets encore en cours porte sur le développement d'un anticorps monoclonal pour traiter les symptômes neuropsychiatriques chez les patients atteints d'une affection post-COVID-19. Le 26 avril 2023, le Conseil fédéral a décidé de prolonger ce programme jusqu'à la fin juin 2024. Pour garantir l'encouragement de la recherche, du développement et de la fabrication de biens médicaux importants, y compris dans des situations de crise futures, des adaptations légales correspondantes sont à l'étude dans le cadre de la révision en cours de la loi sur les épidémies.

³³ Université de Berne (7 janvier 2021) : [Lésions pulmonaires durables après Covid-19](#).

³⁴ Université de Zurich : [Ciao Corona](#).

³⁵ Swiss School of Public Health : [Corona Immunitas](#).

³⁶ Hôpitaux Universitaires de Genève : [Étude SEROCov-KIDS](#).

³⁷ Swiss School of Public Health : [Étude de cohorte de Zurich sur le coronavirus](#).

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

Le **Fonds national suisse (FNS)** a également apporté son soutien à des projets de recherche sur l'affection post-COVID-19. Sur mandat du Conseil fédéral, le FNS a lancé, dès avril 2020, le [programme national de recherche « COVID-19 » \(PNR 78\)](#), doté d'un budget de 20 millions de francs. Le PNR soutient 28 projets de recherche et 7 programmes de mise en application dans les domaines clinique et biomédical. Certains de ces projets traitent des séquelles à long terme du COVID-19 (voir annexe B « Projets sur les séquelles à long terme du COVID-19 soutenus par le FNS »). Au cours d'échanges avec l'OFSP, les chercheurs ont souligné que la mise au concours s'était déroulée à un moment où la problématique des séquelles à long terme n'était pas encore connue. L'encouragement étant limité à deux ans et la mise au concours n'ayant pas été renouvelée, la recherche sur les séquelles à long terme du COVID-19 dans ce cadre a été succincte³⁸.

Au total, les commissions d'éthique ont approuvé, conformément au Registre des projets de recherche en Suisse (RAPS), au moins **42 projets de recherche sur les séquelles à long terme du COVID-19** (état septembre 2023), dont quatre études sur des médicaments et trois projets sur la réadaptation des personnes souffrant de séquelles à long terme du COVID-19.

Outre la recherche nationale, de nombreux projets internationaux sont en cours. Conformément à la revue de la littérature commandée par l'OFSP, une centaine d'études cliniques ont été enregistrées à l'échelle internationale sur le traitement et la réadaptation dans le domaine des séquelles à long terme du COVID-19, dont 27 sont achevées à ce jour (état août 2023). Dans la plupart des cas, les résultats ne sont pas encore publiés.

Dans l'ensemble, on notera qu'à l'échelle nationale comme internationale, de nombreux projets de recherche sont en cours, qui apporteront des preuves précieuses pour améliorer la prise en charge des personnes concernées. Cependant, des lacunes en matière de recherche subsistent, en particulier dans le domaine du traitement et de la réadaptation (voir chapitre 4.1). Les chercheurs peuvent concourir via le Fonds national suisse, Innosuisse et les hautes écoles pour obtenir des fonds en faveur de projets correspondants.

³⁸ En plus du PNR 78, le FNS a également encouragé la recherche sur le COVID-19 via d'autres canaux. En mars 2020, l'[appel spécial coronavirus](#) a été lancé avec un budget de 10 millions de francs dans l'objectif de soutenir 36 projets de recherche et 4 projets de mise en application sur les coronavirus. Mais pour les mêmes raisons que celles avancées dans le cadre du PNR 78, aucun de ces projets ne traite spécifiquement des séquelles à long terme du COVID-19. En décembre 2022 a suivi le [PNR 80 « COVID-19 et société »](#), doté d'un budget de 14 millions de francs, qui encourage 25 projets sur le COVID-19 dans les sciences humaines et sociales.

4. Résultats des études menées dans le cadre du postulat 21.3014 de la CSSS-E

Pour évaluer la situation en matière de prise en charge, l'OFSP a commandé une analyse de la situation et des besoins à un institut de recherche externe³⁹. L'objectif était d'évaluer la prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19 et d'identifier des lacunes et des manquements éventuels dans la prise en charge et le financement de cette dernière. L'analyse devait également identifier, sur cette base, des moyens d'améliorer la prise en charge le cas échéant.

L'équipe de recherche mandatée a étudié cinq domaines centraux de la prise en charge : la médecine de premier recours, les consultations spécialisées, la réadaptation ambulatoire et stationnaire et l'autogestion. À cet effet, 37 experts et 10 personnes concernées ont été interrogés. L'équipe de recherche a également identifié, au moyen de recherches sur Internet et d'une comparaison entre cantons organisée avec la CDS, les offres spécialisées dans le domaine de l'affection post-COVID-19. Elle a ensuite mené une enquête en ligne à ce sujet auprès de 23 représentants d'hôpitaux et de cliniques. En outre, elle a interrogé 103 médecins traitants sur le système de déclaration Sentinella. Les données ont été collectées entre février et juillet 2022 et les résultats ont été discutés et validés en septembre 2022 avec les principales parties prenantes.

Au printemps 2023, l'OFSP a ordonné une actualisation et un complément ponctuels de l'analyse du fait de l'évolution très rapide de la situation en matière de prise en charge. L'enquête en ligne auprès des hôpitaux a été réitérée afin de suivre l'évolution du taux d'utilisation des offres spécialisées⁴⁰. 36 hôpitaux et cliniques y ont participé. L'équipe de recherche a également mené 11 entretiens avec des représentants de consultations pédiatriques, des directions et des fédérations d'écoles ainsi que des personnes concernées pour évaluer en profondeur la situation des enfants et des adolescents atteints d'une affection post-COVID-19⁴¹.

Le présent chapitre fournit des explications sur les résultats des études à l'aune du diagnostic et du traitement, de la prise en charge et du financement et de la situation des enfants et des adolescents. Sont d'abord présentées les principales conclusions du rapport de recherche et du rapport succinct complémentaires, puis celles de l'équipe de recherche. Suit enfin le point de vue de la Confédération sur ces conclusions.

4.1 Diagnostic et traitement

4.1.1 Résultats du rapport de recherche

Selon le rapport de recherche, il existe en Suisse un **réseau dense d'offres spécialisées** dans la prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19. Au moment de l'enquête en mai 2022, au moins 40 consultations spécialisées ainsi que 24 programmes de réadaptation ambulatoires et 30 stationnaires étaient ainsi en cours dans 18 cantons⁴².

Pendant, les personnes concernées ont parfois des difficultés à y accéder. Si, en avril 2023, les **délais d'attente** au sein des consultations spécialisées dans l'affection post-COVID-19 étaient

³⁹ Laubereau, B. et al. (2022) : Rapid Appraisal Versorgungssituation Langzeitfolgen Covid-19.

⁴⁰ Bischof, T. et al. (2023) : Update Versorgungssituation Post-Covid-19-Erkrankung.

⁴¹ Bischof, T. et al. (2023) : Situationsanalyse Post-Covid-19-betroffene Kinder und Jugendliche.

⁴² En collaboration avec la CDS, l'OFSP a établi une liste des offres spécialisées, qui fait l'objet d'actualisations régulières (voir aussi chapitre 3.2). Actuellement, 49 consultations spécialisées et 47 offres de réadaptation sont enregistrées en Suisse (état septembre 2023). La liste est disponible sur le site Internet de l'OFSP (Office fédéral de la santé publique (2023) : [Coronavirus : consultations et offres de réadaptation](#)).

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

conformes aux délais d'attente moyens chez les spécialistes suisses⁴³, il existait encore des différences à l'échelon régional et, pour les consultations les plus demandées, les délais d'attente s'élevaient à plus de 2 mois. Selon les enquêtes, le taux d'utilisation est resté stable ou a baissé pour la plupart des consultations depuis l'été 2022. Dans la réadaptation ambulatoire et stationnaire, les délais d'attente étaient plus courts que dans les consultations. Néanmoins, les experts ont attiré l'attention sur la pénurie générale de physiothérapeutes et d'ergothérapeutes, qui compromet la continuité du traitement des patients atteints d'une affection post-COVID-19.

Outre les délais d'attente pour certaines consultations, le **manque de connaissances des médecins de premier recours** complique le diagnostic et le traitement. Au moment de l'enquête en juin 2022, les médecins traitants n'étaient pas toujours suffisamment informés sur la maladie et sur les offres spécialisées. Ainsi, la moitié des médecins traitants interrogés ont indiqué ne pas être en mesure de diagnostiquer avec certitude les cas d'affections post-COVID-19 et ne pas utiliser de recommandations et d'orientations en matière de diagnostic et de traitement. Ils n'avaient pas non plus connaissance d'offres de réadaptation spécialisées.

D'une manière générale, le rapport de recherche a permis de constater une **diffusion insuffisante des connaissances existantes**. Au moment de l'enquête, il n'existait pas de recommandations à l'échelle nationale concernant le diagnostic et le traitement de l'affection post-COVID-19 permettant de regrouper les connaissances existantes et de faciliter la prise en charge coordonnée des personnes concernées. En outre, les offres de formation continue et postgrade concernant l'affection post-COVID-19 étaient rares. Les professionnels interrogés connaissaient peu les plates-formes d'information et d'échange ainsi que les offres de soutien à l'autogestion.

Dans la réadaptation ambulatoire et stationnaire, le **manque de preuves de l'efficacité des traitements**, en particulier, nuit au traitement des personnes concernées. En plus de la recherche correspondante, il **manque des critères de qualité**. Selon le rapport de recherche, des prestataires peuvent proposer des programmes stationnaires pour traiter l'affection post-COVID-19 sans remplir de critères de qualité spécifiques. Du point de vue des personnes concernées, certains programmes de réadaptation sont trop exigeants physiquement et ne tiennent pas compte des besoins des patients souffrant de forte fatigue et de malaises post-effort (des symptômes fréquents chez les personnes gravement touchées)⁴⁴.

4.1.2 Conclusions de l'équipe de recherche

À partir de l'analyse, l'équipe de recherche a identifié les mesures suivantes :

- **Améliorer l'état des preuves concernant l'affection post-COVID-19** : il est nécessaire de rassembler davantage de preuves concernant l'affection post-COVID-19 afin d'améliorer le diagnostic et le traitement des personnes concernées. En particulier, il faut encourager les études sur l'efficacité des traitements et accélérer la mise en œuvre des résultats de la recherche. En outre, il est important d'évaluer le nombre des personnes concernées et de suivre l'évolution du besoin de prise en charge.
- **Élaborer des directives à l'échelle nationale et les diffuser au moyen d'offres de formation** : il y a lieu d'élaborer des directives à l'échelle nationale et de les diffuser par le biais d'offres de formation interprofessionnelles. Des recommandations uniformes peuvent faciliter le diagnostic et le traitement, et améliorer la coordination aux interfaces.

⁴³ Selon l'enquête en ligne menée auprès de 21 hôpitaux et cliniques en avril 2023, 19 % enregistraient des délais d'attente de moins d'un mois, 62 % des délais d'attente de 1 à 2 mois et 19 % des délais d'attente de 3 mois. À titre de comparaison, selon l'International Health Policy Survey 2020 (Office fédéral de la santé publique (2022) : [Enquêtes IHP : population résidente de 18 ans et plus](#)), 68 % des patients suisses attendent moins d'un mois avant d'obtenir un rendez-vous chez un spécialiste, 21,9 % entre 1 et 2 mois et 9,9 % 2 mois ou plus.

⁴⁴ Selon les déclarations des personnes concernées dans le rapport de recherche, les programmes étaient parfois trop exigeants et comprenaient trop de séances quotidiennes, que les personnes souffrant de forte fatigue et de malaises post-effort ne pouvaient pas réaliser. Les personnes interrogées ont également pointé l'absence de lieux de repos et les distances excessives dans l'enceinte des établissements.

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

- **Développer des plates-formes d'information et d'échange et mieux les promouvoir auprès des professionnels** : il importe de développer des plates-formes d'information et d'échange et de mieux les faire connaître aux professionnels. Ces plates-formes permettront de regrouper les preuves et le savoir empirique et de les rendre accessibles aux professionnels et aux personnes concernées.
- Il faut également définir des **critères de qualité** dans la réadaptation stationnaire. Ils permettront de fixer des exigences uniformes concernant les programmes de réadaptation et de garantir la qualité des offres.

4.1.3 Évaluation de la Confédération

La Confédération soutient les efforts déployés pour améliorer les **preuves** concernant l'affection post-COVID-19 et ses possibilités de traitement ; il s'agit pour elle d'une démarche essentielle pour optimiser la prise en charge. Comme indiqué au chapitre 3, elle a soutenu, dans le cadre de la motion 21.3453 de la CSSS-N, plusieurs projets de recherche concernant l'affection post-COVID-19 ainsi que le développement d'un médicament pour traiter la maladie (voir chapitre 3.3). Elle a également étudié différentes possibilités d'enregistrer les cas d'affections post-COVID-19 et commandé une modélisation du nombre de personnes concernées en Suisse (voir chapitre 3.1). Avec le Fonds national suisse et Innosuisse, les chercheurs disposent de canaux de demande de fonds pour poursuivre la recherche dans ce domaine.

La Confédération considère que des **recommandations uniformes pour la médecine de premier recours** seraient un instrument important pour permettre aux médecins de famille de mieux diagnostiquer et traiter l'affection post-COVID-19, et améliorer la coordination avec des offres spécialisées. En accord avec l'association professionnelle du corps médical suisse (FMH), l'OFSP a soutenu un groupe d'experts interprofessionnel dans l'élaboration de recommandations diagnostiques et thérapeutiques pour les médecins généralistes. Ces recommandations sont accessibles au public depuis août 2023⁴⁵.

Les **plates-formes d'information et d'échange** sur l'affection post-COVID-19 jouent un rôle clé dans l'information des personnes concernées, des proches et des professionnels. En outre, elles permettent aux personnes concernées d'échanger entre elles ainsi qu'avec des professionnels et des chercheurs, et proposent des offres de soutien à l'autogestion. Même si les connaissances ne cessent de croître, elles restent encore restreintes. Par conséquent, l'information et la mise en réseau basées sur des preuves concernant l'affection post-COVID-19 revêtent une importance particulière, du fait de la nouveauté et de la complexité de la maladie. La Confédération et plusieurs cantons ont donc apporté leur appui financier au réseau Altea dédié au COVID long, qui propose des conseils et une plate-forme d'échange en allemand, français, italien et anglais⁴⁶. Certains cantons de Suisse romande soutiennent financièrement la plate-forme RAFAEL. Pour que la Confédération puisse continuer d'aider des organisations publiques et privées à élaborer des mesures, des adaptations légales correspondantes sont à l'étude dans le cadre de la révision en cours de la loi sur les épidémies (LEp ; RS 818.101).

L'association des cliniques de réadaptation de pointe en Suisse SWISS REHA définit des **critères de performance et de qualité** pour les cliniques membres. Elle étudie l'élaboration de critères correspondants pour la réadaptation stationnaire des personnes concernées par une affection post-COVID-19 (état septembre 2023).

⁴⁵ Hôpitaux Universitaires de Genève ; Insel Gruppe (2023) : [Recommandations post-COVID pour médecins traitants](#).

⁴⁶ Le financement de la Confédération peut encore être poursuivi jusqu'en 2024.

4.2 Prise en charge et financement

4.2.1 Résultats du rapport de recherche

Le rapport de recherche conclut que la prise en charge est adaptée du point de vue quantitatif et que les conditions-cadres du financement sont réglées. Dans la pratique cependant, il existe des obstacles au niveau de la prise en charge et du financement qui empêchent l'optimisation du traitement et de la réadaptation des personnes concernées.

Selon le rapport de recherche, **la collaboration aux interfaces entre les fournisseurs de prestations n'est pas optimale**. Du fait de sa complexité, l'affection post-COVID-19 requiert une collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire entre les différents fournisseurs de prestations, ce qui n'est pas assez souvent le cas. En outre, les médecins de premier recours sont trop peu impliqués dans les réseaux de soins des offres spécialisées et l'échange d'informations n'est pas toujours garanti.

Des lacunes ont également été repérées dans la prise en charge de la réadaptation ambulatoire via les **offres de télémedecine**. Pour les personnes gravement touchées par une affection post-COVID-19, le trajet pour se rendre au lieu des examens et des traitements ambulatoires est lourd et éprouvant. Alors que la télémedecine pourrait, de l'avis des professionnels et des personnes concernées, parfaitement répondre à des mesures telles que la gestion de l'énergie, qui joue un rôle clé dans l'affection post-COVID-19 (voir chapitre 2.4), de telles offres sont rares. En outre, elles doivent reposer sur une base tarifaire adéquate pour que ces prestations de la réadaptation ambulatoire, comme les consultations à distance⁴⁷, puissent être remboursées à la charge de l'assurance obligatoire des soins (AOS). Le rapport de recherche indique par ailleurs que le potentiel de la prise en charge « à domicile » n'est pas pleinement exploité actuellement.

Le rapport identifie des obstacles à l'accès à la prise en charge au niveau de la **garantie de prise en charge des coûts dans la réadaptation stationnaire**⁴⁸. Pour que le remboursement soit possible, les fournisseurs de prestations doivent obtenir une garantie de prise en charge de la part des assureurs-maladie. Or ces derniers évaluent diversement cette garantie. Des différences que le rapport attribue à l'absence de directives spécifiques ayant trait à l'affection post-COVID-19 ainsi qu'au manque de preuves de l'efficacité des mesures, ce qui génère des incertitudes et une marge d'appréciation élargie concernant les garanties de prise en charge.

Enfin, le rapport relève des problèmes de financement concernant les **offres de soutien à l'autogestion**. Dans le cadre de l'affection post-COVID-19, l'autogestion revêt une importance cruciale. Il est en effet nécessaire de savoir gérer ses ressources pour surmonter la fatigue et les malaises post-effort. Plusieurs offres ont ainsi émergé qui mettent à disposition des professionnels, des personnes concernées et des proches des supports basés sur des preuves et des bases visant à encourager l'autogestion⁴⁹. Ces offres ne sont généralement pas financées par l'AOS car les prestations ne sont pas fournies par des fournisseurs de prestations reconnus. Elles sont donc tributaires de sources de financement alternatives qui ne sont souvent pas suffisamment garanties ou pas garanties à long terme.

⁴⁷ Jusqu'au 31 décembre 2023, l'« ergothérapie à distance » entrant dans le domaine d'application de l'AI, de l'assurance-accidents et de l'assurance militaire (pas dans celui de l'assurance-maladie) peut être prise en charge dans certaines conditions (Association Suisse des Ergothérapeutes (2022) : [L'ergothérapie à distance](#)).

⁴⁸ En avril 2023, dans le cadre d'une enquête menée auprès de 36 hôpitaux et cliniques, 64 % ont répondu par « d'accord » ou « plutôt d'accord » à la question de savoir si la garantie de prise en charge était un obstacle à l'accès à la réadaptation stationnaire. 23 % ont répondu par « pas d'accord » ou par « plutôt pas d'accord ». Le reste des cliniques et hôpitaux n'ont pas répondu (Bischof, T. et al. (2023) : Update Versorgungssituation Post-Covid-19-Erkrankung).

⁴⁹ Il s'agit par exemple d'offres émanant des plates-formes d'information et d'échange Altea et Rafael déjà citées et de l'organisation de patients Long COVID Suisse, ainsi que de supports techniques tels que l'application INSEL Health Cofit.

4.2.2 Conclusions de l'équipe de recherche⁵⁰

Pour lever les obstacles à la prise en charge et au financement, l'équipe de recherche évoque les options suivantes :

- **Permettre un accès transparent et uniforme à la réadaptation stationnaire** : dans cet objectif, la Société Suisse des médecins-conseils et médecins d'assurances (SSMC) est invitée à étudier les obstacles liés à l'évaluation de la garantie de prise en charge et, le cas échéant, à prendre des mesures.
- **Renforcer les offres de télémédecine** : il est nécessaire de développer les offres de télémédecine dans les domaines de la physiothérapie et de l'ergothérapie, et de créer les conditions préalables au financement de telles mesures.
- **Encourager davantage l'autogestion** : il importe de renforcer le soutien à l'autogestion dans le domaine de l'affection post-COVID-19 et d'encourager les offres correspondantes.

4.2.3 Évaluation de la Confédération

La Confédération salue la volonté de garantir un accès uniforme à la réadaptation stationnaire pour les personnes concernées par une affection post-COVID-19. La SSMC a organisé des **formations correspondantes des médecins-conseils** et, le cas échéant, mettra d'autres mesures en place si des obstacles subsistent.

Les partenaires tarifaires doivent étudier le développement de **la structure tarifaire stationnaire** sous l'angle des besoins des patients souffrant de forte fatigue et de malaises post-effort. Plusieurs cantons ont attiré l'attention sur ce point dans le cadre d'une enquête menée par l'OFSP et la CDS sur les séquelles à long terme du COVID-19. Les cantons ont souligné que les exigences minimales concernant la densité thérapeutique pour les patients souffrant de forte fatigue et de malaises post-effort peuvent induire une dégradation de l'état de santé en cas d'effort allant au-delà de leur limite de tolérance⁵¹. L'organisation de patients Long COVID Suisse a également plusieurs fois attiré l'attention sur un surmenage des personnes concernées dans le cadre de la réadaptation stationnaire. La Classification suisse des interventions chirurgicales (CHOP), en vigueur dans la réadaptation stationnaire à partir de 2024, prévoit la possibilité d'une réduction de la densité thérapeutique pour les personnes ayant une capacité à l'effort réduite⁵². Si ces modifications ne devaient pas correspondre aux besoins des patients atteints d'une affection post-COVID-19 ou n'étaient pas applicables aux personnes concernées, les partenaires tarifaires peuvent demander des adaptations correspondantes via les procédures de demande existantes.

Les **offres de télémédecine** peuvent représenter, en particulier pour les personnes concernées par une forme grave d'affection post-COVID-19, un complément judicieux à l'offre de soins existante. Le décompte des consultations à distance à la charge de l'AOS, par exemple, requiert une base tarifaire conforme à la loi, dont les fournisseurs de prestations et les assureurs doivent convenir.

Dans le cadre de la « Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles 2017-2024 », la Confédération encourage les offres **d'autogestion destinées aux personnes atteintes de maladies chroniques et à leurs proches**. Le rapport « Financement durable et qualité dans la promotion de l'autogestion » a été élaboré en 2020. Il a servi de base pour la mise sur pied du guide « Financement des programmes de soutien à l'autogestion dans le cadre de processus d'éducation thérapeutique du

⁵⁰ En sus des conclusions mentionnées, le rapport de recherche indique également que l'absence de détection du COVID-19 en laboratoire doit être éliminée comme obstacle potentiel à l'accès aux soins de santé ; en effet, certains experts craignent qu'une absence de preuve constitue une entrave à la prise en charge. Cependant, l'équipe de recherche n'est pas parvenue à déterminer clairement si cette crainte était justifiée dans la pratique.

⁵¹ SwissDRG SA (2022) : [Catalogue RCG ST Reha 1.0/2022,2023](#).

⁵² La CHOP vise à enregistrer les traitements dans le cadre de la Statistique médicale des hôpitaux et constitue la base de la structure tarifaire stationnaire ST Reha. L'OFSP publie tous les ans une version actualisée de la CHOP (Office fédéral de la statistique (2023) : [Classification suisse des interventions chirurgicales \(CHOP\)](#)).

patient » destinés aux responsables des programmes, qui propose aux praticiens des pistes d'action concernant les possibilités de financement des offres de soutien à l'autogestion⁵³. Il est aussi possible de recourir à ces bases pour promouvoir l'autogestion auprès des personnes concernées par une affection COVID-19. La fondation Promotion Santé Suisse soutient également des projets de soutien à l'autogestion.

4.3 Enfants et adolescents

4.3.1 Résultats du rapport succinct

Le rapport succinct complémentaire sur la situation des enfants et adolescents atteints d'une affection post-COVID-19 se concentre sur trois domaines : la situation en matière de **prise en charge médicale**, les défis liés à la gestion par **les écoles et les autorités** et les **offres de conseil et de soutien** disponibles.

D'une manière générale, les défis liés à la prise en charge des enfants et adolescents sont les mêmes que pour les adultes. Le rapport succinct relève ainsi des **lacunes dans la diffusion des connaissances existantes**. En particulier, il n'existe pas d'orientations pédiatriques concernant le diagnostic et le traitement de l'affection post-COVID-19. De même, les **professionnels** des domaines concernés **sont peu sensibilisés à la maladie**. Le manque d'information et de sensibilisation est plus marqué dans le domaine pédiatrique car la maladie touche plus rarement les enfants et les adolescents que les adultes.

Le rapport succinct relève certaines **lacunes dans la prise en charge médicale** des enfants et des adolescents atteints d'une affection post-COVID-19. Selon l'enquête, il n'existe pas d'offre spécialisée en Suisse pour la réadaptation stationnaire de ces derniers. La seule offre existante a été suspendue en 2022 pour cause de pénurie de personnel. Au Tessin, il n'existe pas non plus de consultation pédiatrique spécialisée. L'équipe de recherche a également constaté des lacunes dans la continuité de la prise en charge. Faute de temps, les pédiatres ne peuvent souvent pas coordonner le suivi et la prise en charge requis une fois le diagnostic établi. En cas d'orientation vers des offres de traitement ambulatoires, la forte demande dans ce domaine induit des retards. En outre, les professionnels de la santé sont parfois mal informés sur les offres de conseil et de soutien. L'organisation de patients Long COVID Kids Suisse déplore ainsi le fait que les familles concernées se retrouvent souvent livrées à elles-mêmes.

Dans le domaine scolaire, le rapport succinct souligne le **manque de connaissances de l'affection post-COVID-19**. Les établissements scolaires sont actuellement confrontés à d'importants défis tels que la pénurie d'enseignants et la scolarisation d'enfants et d'adolescents réfugiés. Cela explique la difficulté des fédérations d'écoles à s'intéresser spécifiquement à ce sujet. Dans ces circonstances, la recherche de solutions individuelles pour les enfants et adolescents concernés requiert un engagement de taille des enseignants et des directions d'écoles impliqués, alors même que ceux-ci manquent souvent des connaissances requises concernant la maladie ou les conséquences de celles-ci pour les enfants et les adolescents concernés (forte fatigue, malaises post-effort). Selon les déclarations des personnes concernées et des professionnels de la santé, les patients atteints d'une affection post-COVID-19 se heurtent donc parfois à un manque de compréhension de la part des enseignants ; de plus, il existe d'importantes différences dans la manière dont les écoles traitent le sujet.

Enfin, le rapport succinct pointe l'**absence de service de conseil et de soutien spécialisé** vers lequel les familles concernées pourraient se tourner pour obtenir de l'aide au quotidien. Si les points de contact et structures de consultation sociale existants offrent un soutien important aux personnes concernées,

⁵³ Office fédéral de la santé publique (2023) : [Soutien à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, d'addictions et de maladies psychiques](#).

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

les professionnels correspondants sont rares à savoir gérer l'affection post-COVID-19. Les familles concernées se tournent donc vers les consultations spécialisées et l'organisation de patients Long COVID Kids Suisse, qui peinent cependant à leur apporter un conseil et un soutien approfondis. Le rapport souligne donc la nécessité d'un service spécialisé auquel les familles pourraient s'adresser en cas de questions non médicales, qui coordonnerait l'échange et la mise en réseau entre différentes offres.

4.3.2 Conclusions de l'équipe de recherche

L'équipe de recherche souligne la nécessité de prendre les mesures suivantes afin d'améliorer la prise en charge des enfants et adolescents atteints d'une affection post-COVID-19 :

- Élaborer des **orientations pédiatriques** pour uniformiser et faciliter le diagnostic et le traitement.
- Garantir une **prise en charge continue** des enfants et des adolescents concernés. À cet effet, il faut également étudier les possibilités de mettre en place une offre spécifique pour la réadaptation stationnaire ainsi qu'une consultation spécialisée au Tessin.
- Soutenir les **écoles** par une information ciblée **dans le cadre de l'élaboration de solutions** pour les enfants et les adolescents concernés.
- Améliorer **l'information, la sensibilisation et l'interconnexion** des professionnels du secteur pédiatrique, du système scolaire et de la consultation sociale concernant l'affection post-COVID-19.
- **Améliorer le conseil et le soutien** aux familles concernées **en cas de questions non médicales**.

4.3.3 Évaluation de la Confédération

Dans la prise en charge pédiatrique aussi, les orientations constituent un instrument important pour diffuser les connaissances existantes sur l'affection post-COVID-19 et aider les professionnels à diagnostiquer et à traiter la maladie. Les **recommandations pour la médecine de premier recours** élaborées par un groupe d'experts avec le soutien de l'OFSP (voir chapitre 4.1) contiennent également des informations sur le diagnostic et le traitement des enfants et des adolescents concernés. Des consultations avec des pédiatres ont révélé que les recommandations **couvraient bien les aspects pédiatriques** et qu'il n'y avait donc pas besoin d'élaborer des orientations spécifiques en la matière.

Les recommandations définissent également un **parcours de soins** pour les personnes concernées par l'affection post-COVID-19. Elles jouent donc un rôle clé dans la continuité de la prise en charge et offrent aux fournisseurs de prestations une base pour continuer d'améliorer la collaboration en matière de prise en charge.

Dans le cadre du concordat sur la pédagogie spécialisée, il existe une procédure d'évaluation standardisée (PES) qui joue le rôle de base décisionnelle pour ordonner des mesures individuelles renforcées⁵⁴. En outre, une **fiche d'information sur l'affection post-COVID-19 à l'intention des écoles** sera établie d'ici le printemps 2024. Elle contiendra des informations sur la maladie ainsi que des conseils sur la gestion des élèves concernés.

La **plate-forme d'information et d'échange** sur l'affection post-COVID-19 constitue une infrastructure bien développée aux fins d'information et de mise en réseau. Ses exploitants et les cantons ont pour

⁵⁴ Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique : [Pédagogie spécialisée](#).

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

mission de déterminer dans quelle mesure il serait possible de développer l'offre existante en matière de conseil et de soutien aux familles concernées en cas de questions non médicales.

5. Conclusion du Conseil fédéral

Le rapport de recherche et les clarifications du Conseil fédéral montrent qu'il existe en Suisse une offre étendue pour les personnes concernées par une affection post-COVID-19. Le système de santé a réagi rapidement à l'apparition de séquelles à long terme du COVID-19 et il existe un réseau bien développé d'offres spécialisées en matière de détection et de traitement de la maladie. Des plates-formes en ligne proposent des informations sur des thèmes en lien avec la maladie ainsi que des supports de soutien à l'autogestion dans les différentes langues nationales. Elles mettent également en relation les personnes concernées, les professionnels et les chercheurs. Les personnes concernées et leurs proches disposent ainsi de plusieurs points de contact auprès desquels trouver des informations et du soutien, et échanger. Différents projets de recherche ont été menés sur la fréquence et les facteurs de risque de la maladie, et des travaux sont en cours à l'échelle nationale et internationale sur le traitement et la réadaptation. La recherche livre de précieux enseignements et contribue, conjointement avec les connaissances existantes à l'échelle nationale, à l'amélioration continue de la prise en charge des personnes concernées.

Dans le même temps, le Conseil fédéral reconnaît la difficulté de la situation des personnes concernées, en particulier celles souffrant de séquelles graves et persistantes. La complexité de la maladie et l'absence de traitement efficace contre les causes de l'affection post-COVID-19 sont éprouvantes pour les personnes concernées et leurs proches, et constituent des défis de taille pour les professionnels. Même si les soins en Suisse sont bien établis, il est nécessaire d'améliorer la conception des offres et l'accès à ces dernières, l'échange de connaissances et la collaboration entre les fournisseurs de prestations. Il importe également que la prise en charge continue de tenir compte des besoins. Même si l'immunité de la population qui résulte des infections et de la vaccination a réduit le risque d'une affection post-COVID-19, les résultats des études montrent que le risque de séquelles à long terme augmente avec chaque infection par le SARS-CoV-2⁵⁵. Par conséquent, il continuera d'y avoir des cas de séquelles à long terme du COVID-19 et d'autres maladies virales. La stratégie Endémie COVID-19+, qui devrait être adoptée par le Département fédéral de l'intérieur (DFI) fin 2023, prévoit des mesures de prévention et de lutte contre le COVID-19 et d'autres maladies virales respiratoires. Elle contribue ainsi à prévenir l'affection post-COVID-19.

Dans le cadre de la mise en œuvre du postulat 21.3014 de la CSSS-E et de la motion 21.3453 de la CSSS-N, la Confédération a mené des études et des travaux concernant les preuves et l'information (recherche et enregistrement), le diagnostic et le traitement ainsi que la prise en charge et le financement. Le présent chapitre commence par une synthèse des clarifications et des activités menées jusqu'à présent par la Confédération dans ces domaines. Suit une présentation des mesures et des recommandations que le Conseil fédéral juge nécessaires pour répondre au besoin d'amélioration actuel et continuer de garantir la prise en charge à l'avenir.

5.1 Travaux actuels

1 Preuves et information

La **Confédération** a pris, soutenu ou engagé les mesures suivantes pour rassembler davantage de preuves et garantir une information complète aux personnes concernées, aux professionnels et à la population :

- Entre juillet 2021 et fin mai 2023, le **système de déclaration Sentinella** a permis de collecter des données concernant le nombre de consultations chez des médecins traitants pour cause

⁵⁵ Bowe, B. et al. (2022) : Acute and postacute sequelae associated with SARS-CoV-2 reinfection.

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

de séquelles persistantes après COVID-19. Un enregistrement des premiers diagnostics d'affections post-COVID-19 est en cours depuis octobre 2023 (voir chapitre 3.1).

- Pour pouvoir mieux évaluer la charge de morbidité et le besoin de prise en charge, l'OFSP a commandé une **modélisation** du nombre de personnes concernées par l'affection post-COVID-19 en Suisse (voir chapitre 3.1)
- En collaboration avec la CDS et les cantons, une **liste des points de contact spécialisés** pour les personnes concernées par l'affection post-COVID-19 a été établie et publiée sur le site Internet de l'OFSP (voir chapitre 3.2).
- Aux fins d'information et de diffusion des connaissances, la Confédération et plusieurs cantons ont apporté leur appui financier au réseau **Altea** dédié au COVID long (voir chapitre 3.2).
- Pour pouvoir continuer de soutenir financièrement des organisations qui mettent en œuvre des mesures de lutte contre les séquelles à long terme de maladies transmissibles ou qui collectent des données dans ce domaine, des adaptations légales correspondantes sont à l'étude dans le cadre de la **révision en cours de la loi sur les épidémies** (voir chapitre 4.1).
- Différents **projets de recherche** sur les séquelles à long terme du COVID-19 ont fait l'objet de mesures d'encouragement (voir chapitre 3.3).
- L'OFSP a commandé une **revue de la littérature régulièrement actualisée** pour évaluer les études actuelles sur les séquelles à long terme du COVID-19 (voir chapitre 3.3).
- Dans le cadre du programme d'encouragement pour les médicaments contre le COVID-19, un soutien est apporté au **développement d'un médicament** contre les symptômes neuropsychiatriques découlant d'une affection post-COVID-19 (voir chapitre 3.3).
- Un **groupe d'accompagnement interdisciplinaire** a été créé pour pouvoir discuter des défis liés à l'affection post-COVID-19 et coordonner les mesures (voir chapitre 1.4).

2 Diagnostic et traitement

Les personnes concernées par l'affection post-COVID-19 doivent être diagnostiquées correctement et rapidement, et traitées de manière adéquate. Dans ce domaine, la compétence revient aux professionnels de la santé, tandis que les sociétés de discipline médicale sont chargées de proposer des formations continues et postgrades, et d'élaborer des lignes directrices. Du fait de sa complexité, l'affection post-COVID-19 nécessite une collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle étroite. Pour soutenir les professionnels, l'OFSP a mis en œuvre les mesures suivantes :

- Soutien financier et appui à la coordination d'un groupe d'experts dans le cadre de l'élaboration de **recommandations à l'échelle nationale concernant le diagnostic et le traitement de l'affection post-COVID-19** (voir chapitre 4.1). Ces recommandations s'adressent aux médecins de premier recours. Elles contiennent aussi des informations sur la réadaptation ainsi que sur le diagnostic et le traitement des enfants et des adolescents (voir chapitre 4.3).
- Rencontres du groupe d'accompagnement interdisciplinaire et **réunion commune avec la FMH** pour préparer l'élaboration des recommandations (voir chapitre 4.1).

3 Prise en charge et financement

L'affection post-COVID-19 requiert une bonne coordination entre les fournisseurs de prestations pour garantir la continuité de la prise en charge des personnes concernées. L'organisation de la prise en charge relève de la compétence des cantons. Pour clarifier la situation et offrir une base à l'amélioration de la prise en charge et du financement, la Confédération a mené les études et travaux suivants :

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

- Un **échange international** régulier avec les autorités de santé allemandes et autrichiennes a permis de discuter de stratégies et d'expériences concernant l'affection post-COVID-19 (voir chapitre 1.3).
- L'OFSP a commandé un rapport de recherche sur la prise en charge et le financement ainsi qu'un rapport complémentaire sur la situation des enfants et adolescents atteints d'une affection post-COVID-19 (voir chapitre 4).
- Une **fiche d'information sur l'affection post-COVID-19 à l'intention des écoles** est en cours d'élaboration jusqu'au printemps 2024 (voir chapitre 4.3).

5.2 Mesures supplémentaires requises de la part de la Confédération et recommandations aux autres acteurs

1 Preuves et information	
Mesures	
<i>Remarque préalable</i> : les mesures suivantes sont maintenues si nécessaire, toutefois au plus tard jusqu'à fin 2025.	
1A	Poursuivre la collecte de données via le système de déclaration Sentinella Le Conseil fédéral charge le DFI/l'OFSP de procéder à l'enregistrement des (premiers) diagnostics d'affection post-COVID-19 via le système de déclaration Sentinella. L'objectif est d'évaluer le nombre de personnes atteintes d'une affection post-COVID-19 qui sont en cours de traitement chez un médecin de premier recours et d'identifier des changements dans la fréquence des nouveaux cas diagnostiqués.
1B	Actualiser périodiquement la modélisation du nombre de personnes concernées Si les premiers résultats montrent que la modélisation commandée pour recenser le nombre de personnes concernées par une affection post-COVID-19 en Suisse permet de surveiller la maladie, le Conseil fédéral charge le DFI/l'OFSP de la poursuivre. L'objectif est d'identifier des changements dans le besoin de prise en charge du fait de l'apparition de nouveaux variants du virus et, le cas échéant, de prendre de nouvelles mesures.
1C	Tenir à jour la liste des points de contact spécialisés Le Conseil fédéral charge le DFI/l'OFSP de tenir à jour la liste des points de contact spécialisés. Pour continuer à informer les professionnels et les personnes concernées des offres spécialisées dans le futur et leur en faciliter l'accès, l'OFSP doit, jusqu'à nouvel avis, continuer de tenir la liste conjointement avec la CDS et les cantons, et de l'actualiser régulièrement.
1D	Veiller au maintien du groupe d'accompagnement sous une forme appropriée Le Conseil fédéral charge le DFI/l'OFSP de maintenir le groupe d'accompagnement interdisciplinaire dédié à l'affection post-COVID-19 sous une forme appropriée. Ce groupe doit garantir l'échange avec les parties prenantes et accompagner la mise en œuvre des nouvelles mesures et recommandations. De même, du point de vue des parties prenantes, une telle interface centrale avec les autorités demeure importante pour pouvoir discuter des défis liés à la prise en charge et coordonner les projets.
Recommandations aux autres acteurs	
1E	Soutenir financièrement les plates-formes d'information et d'échange Le Conseil fédéral recommande aux cantons de continuer à soutenir financièrement les plates-formes d'information et d'échange sur l'affection post-COVID-19. Ces plates-formes fournissent des informations et encouragent l'autogestion et la mise en réseau. Elles jouent donc un rôle

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

clé dans la prise en charge. Depuis 2021, la Confédération soutient le réseau Altea dédié au COVID long, soutien qu'elle poursuivra jusqu'à la fin 2024⁵⁶.

2 Diagnostic et traitement

Recommandations aux autres acteurs

2A Tenir à jour les recommandations diagnostiques et thérapeutiques

Les recommandations diagnostiques et thérapeutiques de l'affection post-COVID-19 rassemblent les connaissances existantes et contribuent à un traitement et à une réadaptation adéquats des personnes concernées. On en sait de plus en plus sur la maladie. Pour garantir une prise en charge optimale, il est nécessaire que les dernières découvertes soient diffusées rapidement. Le Conseil fédéral recommande donc au groupe d'experts ayant élaboré les recommandations de veiller, en collaboration avec les sociétés de discipline médicale, à leur mise à jour continue en fonction des nouvelles connaissances disponibles.

2B Améliorer la coordination entre les fournisseurs de prestations

Il est nécessaire d'améliorer la collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle ou la coordination entre les fournisseurs de prestations dans le cadre du diagnostic et du traitement de l'affection post-COVID-19. À titre de première mesure, la Confédération a donc soutenu l'élaboration de recommandations diagnostiques et thérapeutiques pour la médecine de premier recours. Sur cette base, le Conseil fédéral recommande de renforcer la collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle entre les fournisseurs de prestations spécialisés et d'améliorer l'échange avec les médecins de premier recours.

2C Définir des critères de performance et de qualité pour la réadaptation stationnaire

Le Conseil fédéral recommande à SWISS REHA d'élaborer des critères de performance et de qualité pour la réadaptation stationnaire des personnes concernées par l'affection post-COVID-19. Actuellement, aucune exigence spécifique n'est définie à l'égard de programmes stationnaires dans le domaine de l'affection post-COVID-19. En tant que labels de qualité, les critères sont destinés à garantir une qualité des offres uniformément élevée.

2D Renforcer la formation postgrade de toutes les catégories professionnelles

Le Conseil fédéral recommande aux organisations spécialisées de renforcer la formation postgrade de toutes les catégories professionnelles concernant l'affection post-COVID-19, en particulier dans le domaine de la réadaptation. Des offres de formation correspondantes doivent garantir le transfert de connaissances et permettre une diffusion rapide des recommandations et des supports d'information. Les offres peuvent être rattachées aux recommandations diagnostiques et thérapeutiques dont la diffusion a été organisée sur les plates-formes RAFAEL et Altea via des ateliers à l'adresse des médecins de premier recours. Les formations postgrades doivent être aussi interprofessionnelles que possible et inclure les plates-formes d'information et d'échange existantes.

3 Prise en charge et financement

Recommandations aux autres acteurs

3A Garantir une prise en charge continue et conforme aux besoins

Le Conseil fédéral recommande aux fournisseurs de prestations et aux cantons de continuer à garantir, à l'avenir, une prise en charge continue et conforme aux besoins des personnes concernées par une affection post-COVID-19. À cette fin, il importe de s'assurer régulièrement

⁵⁶ Pour que la Confédération puisse continuer de soutenir des organisations publiques et privées dans le domaine des séquelles des maladies transmissibles à l'avenir, des adaptations légales correspondantes sont à l'étude dans le cadre de la révision en cours de la loi sur les épidémies (LEp, RS 818.101).

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

	<p>que l'offre existante répond aux besoins et qu'elle garantit une prise en charge ininterrompue des personnes concernées, en particulier de celles touchées gravement et à long terme. Concernant la prise en charge des enfants et des adolescents, il y a également lieu de vérifier s'il faut créer une offre spécifique pour la réadaptation stationnaire et mettre en place une consultation en Suisse italienne.</p>
3B	<p>Étudier le développement de la structure tarifaire stationnaire pour la réadaptation</p> <p>Le Conseil fédéral recommande aux partenaires tarifaires, en accord avec SwissDRG SA et l'Office fédéral de la statistique (OFS), de vérifier si l'adaptation des seuils pour la densité thérapeutique dans la classification suisse des interventions chirurgicales (CHOP) à partir de 2024 suffit pour prévenir un surmenage des patients atteints d'une affection post-COVID-19, ou s'il est nécessaire de faire évoluer davantage les codes CHOP et/ou la structure tarifaire stationnaire.</p>

Annexe

A. Autres interventions politiques sur les séquelles à long terme du COVID-19

- [Question 22.1071](#) « Long COVID. Après les applaudissements, les licenciements ? »
Déposée par Prezioso Batou Stefaniale le 14 décembre 2022. Avis du Conseil fédéral du 1^{er} février 2023.
- [Interpellation 22.3306](#) « Maîtriser durablement le SARS-CoV-2 »
Déposée par Bäumle Martin le 18 mars 2022. Avis du Conseil fédéral du 18 mai 2022. Discussion au sein du Conseil national reportée au 17 juin 2022.
- [Interpellation 21.4284](#) « Les enfants et le COVID long »
Déposée par Suter Gabriela le 1^{er} octobre 2021. Avis du Conseil fédéral du 17 novembre 2021. Traitée au sein du Conseil national le 17 décembre 2021.
- [Interpellation 21.4251](#) « Licenciements scandaleux de personnes atteintes de COVID long »
Déposée par Gysi Barbara le 30 septembre 2021. Avis du Conseil fédéral du 17 novembre 2021. Traitée au sein du Conseil national le 17 décembre 2021.
- [Pétition 21.2012](#) « Une stratégie nationale suisse pour les patients et patientes de COVID long et ME/CFS »
Déposée par l'association ME/CFS Suisse le 8 juin 2021. Le Conseil des États a pris connaissance de la pétition le 1^{er} décembre 2021 dans le cadre du traitement de la motion 21.3453 de la CSSS-N. Le Conseil national a décidé le 17 décembre 2021 de ne pas donner suite à la pétition.
- [Question 21.1022](#) « Le Conseil fédéral prévoit-il de financer une étude nationale sur le suivi des cas de COVID long ? »
Déposée par Clivaz Cristophe le 19 mars 2021. Avis du Conseil fédéral du 26 mai 2021.
- [Question 21.1007](#) « Effets du COVID long. Prendre en compte les différences entre les sexes »
Déposée par Feri Yvonne le 9 mars 2021. Avis du Conseil fédéral du 19 mai 2021.

B. Projets sur les séquelles à long terme du COVID-19 soutenus par le FNS

Il y a lieu de noter que la problématique des séquelles à long terme du COVID-19 était encore largement méconnue jusqu'en 2020. Par conséquent, ce thème a lui-même été peu mentionné dans les demandes. C'est ce qui explique que l'on trouve très peu de mots-clés associés dans les résumés (scientifiques) via la recherche de projets du portail de données du FNS (<https://data.snf.ch/grants/grant>). Souvent, le terme de « COVID long » n'apparaît dans les résultats qu'une fois les projets achevés. Cependant, peu de travaux de recherche engagés dans des projets soutenus après 2020 sont déjà terminés. Cela démontre combien il est difficile de fournir des informations fiables au sujet des projets soutenus qui portent sur les séquelles à long terme du COVID-19.

Ci-après figure une liste des projets liés entre eux par des mots-clés tels que « COVID long », « syndrome de COVID-19 post-aigu » ou « PACS » (état octobre 2023).

PNR 78

- [198431 Boyman](#)
Correlates of protective immunity to SARS-Coronavirus 2
- [198297 Döring](#)
Unravelling consequences of SARS-CoV-2 mediated inflammatory immune responses in heart and vasculature
- [198299 Friemel](#)
COVID-Norms: Monitoring und Analyse von Präventionsverhalten
- [198363 Harbarth](#)
Combined epidemiological and molecular investigation of 3 nosocomial outbreaks of SARS-CoV-2 cross-infection
- [198345 Münz](#)
Protective and Pathogenic T Cell Immunity During SARS-CoV-2 Infection
- [198438 Péron](#)
Short- and long-term neuropsychological impairment following COVID-19
- [198388 Pöllinger](#)
AI-multi-omics-based Prognostic Stratification of COVID-19 Patients in Acute and Chronic State
- [198418 Salanti](#)
A continuously updated meta-ecological study of the effects of the COVID-19 pandemic on mental health, alcohol/substance abuse and violence in the general population.

Autres instruments d'encouragement

- [212240 Boyman](#) (Project funding in biology and medicine 2022 April)
Beneficial and harmful long-term consequences of COVID-19
- [191220 Devir Cervia](#) (programmes MD-PhD 2019)
In vivo induction of tolerance by targeting critical regulatory T cell signaling pathways with bioengineered designer cells
- [196906 Günthard](#) (appel spécial coronavirus 2020)
A Systematic Assessment of the Drivers of COVID-19 in the Swiss HIV Cohort Study: Epidemiology, Immunology, and Genetics
- [206554 Jokela-Pansini](#) (Postdoc.Mobility 2021 August)
Living in a chronically ill body: Mapping women's embodied experiences with long covid (Oxford, UK)
- [213289 Kipar](#) (Scientific Exchanges 2022)
Direct and indirect effects of SARS-CoV-2 on the brain - a translational approach to Long COVID Syndrome
- [196544 Kohler](#) (appel spécial coronavirus 2020)
Incidence, Spectrum of Symptoms and Risk Factors for Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) among Healthcare Workers - a Prospective Cohort Study
- [205323 Varani](#) (Project funding in biology and medicine 2021 October)
SARS-CoV-2: understanding the entry, multi-organ spread, and immune response in the context of vaccination and re-infection
- [191230 Zurbuchen](#) (programmes MD-PhD 2019)
Central versus peripheral immune tolerance mechanisms in long-term acceptance of allotransplants
- [220041 Péron](#) (Projects SSH 2023 April)
Longitudinal evolution of cognitive functions following SARS-CoV-2 infection: factors of chronicization

Bibliographie

- Association Suisse des Ergothérapeutes (2022) : L'ergothérapie à distance. Disponible en ligne sous <https://www.ergotherapie.ch/ergotherapie-fr/therapie-auf-raeumliche-distanz-fr?>, dernière vérification le 9 août 2023.
- Ballouz, Tala; Menges, Dominik; Anagnostopoulos, Alexia; Domenghino, Anja; Aschmann, Hélène E.; Frei, Anja et al. (2023): Recovery and symptom trajectories up to two years after SARS-CoV-2 infection. Population based, longitudinal cohort study. In: BMJ 381, e074425. DOI: 10.1136/bmj-2022-074425.
- Ballouz, Tala; Menges, Dominik; Kaufmann, Marco; Amati, Rebecca; Frei, Anja; Wyl, Viktor von et al. (2023): Post COVID-19 condition after Wildtype, Delta, and Omicron SARS-CoV-2 infection and prior vaccination. Pooled analysis of two population-based cohorts. In: PloS one 18 (2), e0281429. DOI: 10.1371/journal.pone.0281429.
- Bischof, Tamara; Portmann, Lea; Bourdin, Clément; Laubereau, Birgit (2023): Update Versorgungssituation Post-COVID-19-Erkrankung. Évaluation à l'attention de l'Office fédéral de la santé Publique (OFSP), division Stratégies de la santé. INTERFACE Politikstudien, Forschung Beratung AG. Lucerne, Lausanne.
- Bischof, Tamara; Ziegler, Sarah; Portmann, Lea; Bourdin, Clément; Laubereau, Birgit (2023): Situationsanalyse Post-COVID-19-betroffene Kinder und Jugendliche. Rapport succinct à l'attention de l'Office fédéral de la santé Publique (OFSP), division Stratégies de la santé. INTERFACE Politikstudien, Forschung Beratung AG. Lucerne.
- Bowe, Benjamin; Xie, Yan; Al-Aly, Ziyad (2022): Acute and postacute sequelae associated with SARS-CoV-2 reinfection. In: Nature medicine (11), p. 2398-2405. DOI: 10.1038/s41591-022-02051-3.
- Ceban, Felicia; Kulzhabayeva, Dana; Rodrigues, Nelson B.; Di Vincenzo, Joshua D.; Gill, Hartej; Subramaniapillai, Mehala et al. (2023): COVID-19 vaccination for the prevention and treatment of long COVID. A systematic review and meta-analysis. In: Brain, behavior, and immunity 111, p. 211-229. DOI: 10.1016/j.bbi.2023.03.022.
- Commission européenne (6 mai 2021) : COVID-19 : La Commission propose une stratégie de l'UE visant au développement et à la disponibilité des traitements. Bruxelles. Disponible en ligne sous https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/ip_21_2201, dernière vérification le 7 août 2023.
- Commission européenne (2022) : Facing the impact of post COVID-19 condition (Long COVID) on health systems. Opinion of the Expert Panel on effective ways of investing in health (EXPH). Disponible en ligne sous https://health.ec.europa.eu/publications/facing-impact-post-covid-19-condition-long-covid-health-systems_fr, dernière vérification le 7 août 2023.
- Commission européenne (2023) : Network of Expertise on Long COVID under the Expert Group on Public Health. Disponible en ligne sous https://health.ec.europa.eu/system/files/2023-05/ncd_20230502_flash_en.pdf, dernière vérification le 7 août 2023.
- Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique : Pédagogie spécialisée. Disponible en ligne sous https://www.edk.ch/fr/themes/pedagogie-specialisee?set_language=fr, dernière vérification le 9 août 2023.
- Corona Immunitas (2023) : Bisherige Ergebnisse der Zürcher Coronavirus Kohortenstudie. Längerfristiger Verlauf von Long COVID über 2 Jahre. Swiss Public School of Health. Disponible en ligne sous <https://www.corona-immunitas.ch/aktuell/bisherige-ergebnisse-der-zuercher-coronavirus-kohortenstudie/>, dernière mise à jour le 4 juillet 2023, dernière vérification le 9 août 2023.

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

- Davis, Hannah E.; McCorkell, Lisa; Vogel, Julia Moore; Topol, Eric J. (2023): Long COVID. Major findings, mechanisms and recommendations. In: Nature reviews. Microbiology (3), p. 133-146. DOI: 10.1038/s41579-022-00846-2.
- Dumont, Roxane; Richard, Viviane; Lorthé, Elsa; Loizeau, Andrea; Pennacchio, Francesco; Zaballa, María-Eugenia et al. (2022): A population-based serological study of post-COVID syndrome prevalence and risk factors in children and adolescents. In: Nature communications 13 (7086). DOI: 10.1038/s41467-022-34616-8.
- Hôpitaux Universitaires de Genève : Étude SEROCov-KIDS. Disponible en ligne sous <https://recherche.hug.ch/etudes/etude-serocov-kids>, dernière vérification le 9 août 2023.
- Hôpitaux Universitaires de Genève ; Insel Gruppe (2023) : Recommandations post-COVID pour médecins traitants. Suisse. Disponible en ligne sous <https://altea-network.com/fr/guideline>, dernière vérification le 14 septembre 2023.
- Kerksieck, Philipp; Ballouz, Tala; Haile, Sarah R.; Schumacher, Celine; Lacy, Joanne; Domenghino, Anja et al. (2023): Post COVID-19 condition, work ability and occupational changes in a population-based cohort. In: The Lancet regional health - Europe 31, p. 100678. DOI: 10.1016/j.lanepe.2023.100678.
- Laubereau, Birgit; Strotz, Chantal; Bischof, Tamara; Guggenbühl, Anatolij; Bourdin, Clément; Essig, Stefan; Müller, Franziska (2022): Rapid Appraisal Versorgungssituation Langzeitfolgen COVID-19. Rapport à l'attention de l'Office fédéral de la santé Publique (OFSP), division Stratégies de la santé. INTERFACE Politikstudien, Forschung Beratung AG. Lucerne, Lausanne.
- Nittas, Vasileios ; Puhan, Milo A. (2023) : Post COVID-19 condition. Definition, prevalence, therapy, pathogenesis, socio-economic implications, and relation to postacute sequelae of other viral infections. Literature screening report. Swiss School of Public Health (SSPH+). Disponible en ligne sous <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/en/dokumente/mt/k-und-i/aktuelle-ausbrueche-pandemien/2019-nCoV/Literaturrecherchen/literaturrecherche-zustand-nach-covid-19-mai-2023.pdf.download.pdf/post-covid-19-condition.pdf>.
- Office fédéral de la santé publique (2022) : Enquêtes IHP : population résidante de 18 ans et plus. Disponible en ligne sous <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-international-health-policy-survey-ihp-des-commonwealth-fund-laendervergleiche/ihp-befragungen-wohnbevoelkerung-ab-18-jahren.html>, dernière mise à jour le 7 juillet 2022, dernière vérification le 17 août 2023.
- Office fédéral de la santé publique (2023) : Soutien à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, d'addictions et de maladies psychiques. Disponible en ligne sous <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten/praevention-in-der-gesundheitsversorgung/selbstmanagement-foerderung-chronische-krankheiten-und-sucht.html>, dernière mise à jour le 4 avril 2023, dernière vérification le 9 août 2023.
- Office fédéral de la santé publique (2023) : Consultations en médecine générale suite à des séquelles persistantes après COVID-19. Sondage Sentinella mensuel. Disponible en ligne sous <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/mt/k-und-i/aktuelle-ausbrueche-pandemien/2019-nCoV/post-covid-sentinella.pdf.download.pdf/rapport-sur-les-consultations-de-medecine-de-premier-recours-pour-des-sequelles-persistantes-apres-une-infection-au-covid-19.pdf>, dernière vérification le 9 août 2023.
- Office fédéral de la santé publique (2023) : Coronavirus : consultations et offres de réadaptation. Disponible en ligne sous <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/post-covid-19-erkrankung/sprechstunden-rehaangebote.html>, dernière mise à jour le 21 juin 2023, dernière vérification le 17 août 2023.

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

- Office fédéral des assurances sociales (2023) : Conséquences à long terme du COVID-19 : monitoring de l'assurance-invalidité (AI). Disponible en ligne sous <https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/assurances-sociales/iv/grundlagen-gesetze/monitoring-langzeitfolgen.html>, dernière mise à jour le 27 juillet 2023, dernière vérification le 9 août 2023.
- Office fédéral de la statistique (2023) : Classification suisse des interventions chirurgicales (CHOP) : index systématique - version 2024. Disponible en ligne sous <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/actualites/agenda.agendadetail.2023-0161.html>, dernière vérification le 9 août 2023.
- Organisation mondiale de la santé (2021) : High-level meeting on post-COVID conditions (long COVID). A Virtual Meeting Hosted by the WHO Regional Office for Europe, 19 March 2021. Disponible en ligne sous <https://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2021-2410-42165-58100>, dernière vérification le 7 août 2023.
- Organisation mondiale de la santé (2021) : Une définition de cas clinique pour l'affection post-COVID-19 établie par un consensus Delphi. Disponible en ligne sous <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/347764/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-Clinical-case-definition-2021.1-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, dernière vérification le 9 août 2023.
- Organisation mondiale de la santé (2022) : Surveillance de la santé publique dans le contexte de la COVID-19. Orientations provisoires. Disponible en ligne sous <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/362517/WHO-2019-nCoV-SurveillanceGuidance-2022.2-fre.pdf?sequence=1>, dernière vérification le 7 août 2023.
- Organisation mondiale de la santé (2023) : A clinical case definition for post COVID-19 Condition in children and adolescents by expert consensus. Disponible en ligne sous <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-CA-Clinical-case-definition-2023-1>, dernière vérification le 9 août 2023.
- Organisation mondiale de la santé (2023) : Déclaration sur la quinzième réunion du Comité d'urgence du Règlement sanitaire international (2005) concernant la pandémie de maladie à coronavirus 2019 (COVID-19). Disponible en ligne sous [https://www.who.int/fr/news/item/05-05-2023-statement-on-the-fifteenth-meeting-of-the-international-health-regulations-\(2005\)-emergency-committee-regarding-the-coronavirus-disease-\(covid-19\)-pandemic](https://www.who.int/fr/news/item/05-05-2023-statement-on-the-fifteenth-meeting-of-the-international-health-regulations-(2005)-emergency-committee-regarding-the-coronavirus-disease-(covid-19)-pandemic), dernière mise à jour le 7 mai 2023, dernière vérification le 7 août 2023.
- Pelà, Giovanna; Goldoni, Matteo; Solinas, Emilia; Cavalli, Chiara; Tagliaferri, Sara; Ranzieri, Silvia et al. (2022): Sex-related differences in Long-COVID-19 syndrome. In: Journal of Women's Health 31 (5), p. 620-630.
- Radtke, Thomas; Ulyte, Agne; Puhan, Milo A.; Kriemler, Susi (2021): Long-term symptoms after SARS-CoV-2 infection in children and adolescents. In: JAMA 326 (9), p. 869–871. DOI: 10.1001/jama.2021.11880.
- Scheibenbogen, Carmen; Bellmann-Strobl, Judith Theresia; Heindrich, Cornelia; Wittke, Kirsten; Stein, Elisa; Franke, Christiana et al. (2023): Fighting Post-COVID and ME/CFS. Development of curative therapies. In: Frontiers in medicine 10, p. 1194754. DOI: 10.3389/fmed.2023.1194754.
- SwissDRG SA (2022) : Catalogue RCG ST Reha 1.0/2022,2023. Disponible en ligne sous <https://www.swissdrg.org/fr/readaptation/st-reha/systeme-st-reha-1020222023/catalogue-rcg>, dernière mise à jour le 30 novembre 2022, dernière vérification le 17 août 2023.
- Swiss School of Public Health: Corona Immunitas. Disponible en ligne sous <https://www.corona-immunitas.ch/fr/>, dernière vérification le 9 août 2023.
- Swiss School of Public Health: Étude de cohorte de Zurich sur le coronavirus. Disponible en ligne sous <https://www.corona-immunitas.ch/fr/programme/etudes/e7-etude-de-cohorte-de-zurich-sur-le-coronavirus/>, dernière vérification le 9 août 2023.

Suivi scientifique et prise en charge des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19

UK Health Security Agency (2022): The effectiveness of vaccination against long COVID. A rapid evidence briefing. Disponible en ligne sous <https://ukhsa.koha-ptfs.co.uk/cgi-bin/koha/opac-retrieve-file.pl?id=fe4f10cd3cd509fe045ad4f72ae0dfff>, dernière vérification le 9 août 2023.

Université de Berne (7 janvier 2021) : Lésions pulmonaires durables après COVID-19. Disponible en ligne sous https://www.unibe.ch/actualits/mdias/media_relations_f/communiqués_de_presse/2021/communiqués_de_presse_2021/lésions_pulmonaires_durables_après_covid_19/index_fra.html, dernière vérification le 9 août 2023.

Université de Zurich : Ciao Corona. Disponible en ligne sous <https://www.ciao-corona.ch>, dernière vérification le 9 août 2023.

Wulf Hanson, Sarah; Abbafati, Cristiana; Aerts, Joachim G.; Al-Aly, Ziyad; Ashbaugh, Charlie; Ballouz, Tala et al. (2022): Estimated global proportions of individuals with persistent fatigue, cognitive, and respiratory symptom clusters following symptomatic COVID-19 in 2020 and 2021. In: JAMA (16), p. 1604-1615. DOI: 10.1001/jama.2022.18931.