



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Covid long

Comprendre
Informers
Prendre en charge

DOSSIER DE PRESSE – JEUDI 17 MARS 2022

Édito



Olivier Véran,

ministre des Solidarités et de la Santé

Les formes persistantes de Covid dites « Covid long » représentent un sujet de préoccupation majeur et nous avons, en parallèle de la gestion immédiate de la crise sanitaire, travaillé collectivement à la meilleure prise en charge possible des Covid long.

Le Covid long est un phénomène complexe et déroutant. Complexe dans sa définition, dans sa physiopathologie, complexe à décrire tellement ses expressions cliniques sont variables. Déroutant de par la fluctuation dans le temps qui le caractérise ; déroutant pour les patients mais aussi pour les soignants. Mais complexe ne veut pas dire impossible à prendre en charge, et déroutant ne veut pas dire impossible à comprendre.

Disons le net, la persistance des symptômes de certaines formes de Covid est une réalité à ne pas négliger. Le débat scientifique existe quant à l'imputabilité des symptômes vis-à-vis de SARS-CoV-2 ou d'un autre agent déclencheur. C'est une vraie question, mais en pratique, c'est le symptôme qui compte et l'impact qu'il a sur le quotidien du patient. La qualité de l'écoute, la précision du diagnostic, l'empathie du soignant, la sincérité de la relation et le projet thérapeutique sont autant d'étapes qui doivent être construites ensemble.

Prévenir l'errance de diagnostic en structurant l'offre de soin partout en France, intégrant médecins généralistes et spécialistes et les filières de soins de suite et de réadaptation. Partager l'information sur le Covid long et ses risques tant au grand public qu'à tous les soignants. Faciliter la reconnaissance en ALD des symptômes les plus handicapants par notre sécurité sociale. Développer la recherche pour mieux comprendre la maladie. Autant d'actions entreprises qui demandent d'être poursuivies, intensifiées et dotées de moyens renforcés.

Sommaire

● PARTIE I	4
Le Covid long : définitions, explications, estimations	
Qu'appelle-t-on le Covid long ?	5
Quels sont les symptômes du Covid long ?	5
Pourquoi est-on atteint de Covid long ?	5
Quels sont les facteurs de risque du Covid long ?	6
La vaccination protège-t-elle des Covid longs ?	6
Combien de personnes sont touchées par le Covid long en France ?	6
Que faire quand on a des symptômes prolongés ?	7
● PARTIE II	8
Prendre en charge les Covid longs : les actions entreprises	
La structuration d'un réseau de prise en charge sur l'ensemble du territoire	9
La réponse en protection sociale	10
Le développement de l'enseignement et de la formation	11
La recherche pour mieux comprendre	11
● PARTIE III	12
Prendre en charge les Covid longs : la feuille de route	
Un groupe d'experts sur le Covid long pour orienter l'action du ministère des Solidarités et de la Santé	13

A close-up photograph of a doctor with grey hair, seen from the side, using a blue stethoscope to examine the back of a patient. The patient is wearing a grey t-shirt. The background is a plain, light-colored wall.

• PARTIE I

Le Covid long :
définitions,
explications,
estimations

• Qu'appelle-t-on le Covid long?

Avec le recul et l'avancée des connaissances scientifiques, la définition des formes persistantes de Covid tend à se clarifier. Ainsi il existe probablement plusieurs types de formes persistantes de la Covid-19 :

- **Certains patients présentent une décroissance lente des symptômes initiaux** de la maladie et sont souvent guéris dans les 3 mois suivant l'infection.
- En revanche, lorsque ces symptômes initiaux, auxquels peuvent s'ajouter d'autres symptômes survenus secondairement, persistent **au-delà des 3 mois de l'épisode aigu, on parle d'état post-Covid plus communément appelé « Covid long »**. Cet état de santé chronique se définit par des symptômes ayant des conséquences sur la vie sociale, familiale ou professionnelle. Ces présentations et conséquences sont très variable d'une personne à l'autre. L'évolution même de ces symptômes est fluctuante dans le temps et peut, dans certaines situations comporter un risque de séquelles.

• Quels sont les symptômes du Covid long ?

Les symptômes les plus fréquemment rapportés sont une fatigue intense, des malaises post effort, des troubles cognitifs (concentration, mémoire, manque de mot), sensoriels (bourdonnements d'oreille, vertiges), des maux de tête, des difficultés respiratoires, de la toux, des douleurs et oppressions thoraciques, des palpitations, des troubles dysautonomiques, des troubles de l'odorat et du goût, des maux de gorge, des sueurs, des douleurs musculotendineuses, des sensations anormales de type de brûlures ou picotements, des troubles digestifs (anorexie, douleurs abdominales, diarrhée), des manifestations cutanées (prurit, urticaire), chute des cheveux, des troubles du sommeil, une irritabilité, de l'anxiété et une humeur dépressive.

• Pourquoi est-on atteint de Covid long ?

Cela fait partie la plupart du temps des syndromes post-infectieux, c'est-à-dire que dans les suites d'une infection le plus souvent banale et passant même parfois inaperçue, le système immunitaire a une réaction inappropriée.

Mais les hypothèses physiopathologiques sont complexes, nombreuses et non consolidées : au-delà de l'atteinte auto-immune, il peut exister ou coexister des atteintes des petits vaisseaux, une persistance de la multiplication du virus SARS-CoV-2 dans certaines régions de l'organisme, le cerveau peut être touché directement (neuro-invasion virale), il peut exister une inflammation persistante ou fuctuante. Des études neurologiques cliniques et en imagerie incluant l'imagerie nucléaire confirment l'atteinte du système nerveux par le virus SARS-CoV-2 et évoquent la possibilité de déclenchement de processus neuro-dégénératifs (hypo métabolismes cérébraux en imagerie nucléaire et modifications structurelles/marqueurs lésionnels en IRM +/- fonctionnelles.

- **Quels sont les facteurs de risque du Covid long ?**

Les facteurs de risque identifiés à ce jour sont la **sévérité initiale** (hospitalisation), le **nombre de symptômes présents** à la phase aigüe, **l'âge et le sexe féminin** pour les formes ambulatoires.

- **La vaccination protège-t-elle des Covid longs ?**

La vaccination semble être un facteur protecteur, en ce qu'elle limite les formes graves pouvant causer les hospitalisations, formes chez lesquelles les Covid longs sont les plus répandus et aussi parce qu'elle régule l'immunité et évite probablement ces réactions inappropriées.

- **Combien de personnes sont touchées par le Covid long en France ?**

L'OMS estime qu'un quart des personnes qui ont été infectées par le SARS-CoV-2 présentent des symptômes qui persistent plus d'un mois et qu'au moins une personne sur dix est toujours malade après 12 semaines. Parmi ces derniers, on peut estimer que 10 % d'entre eux se trouveront dans une situation dite « complexe », du fait des conséquences directes de la maladie elle-même (symptomatologie à fort impact sur leur qualité de vie) et ou de leur situation personnelle (précarité, comorbidités, etc.). Les études publiées sur cette thématique ne prennent pas encore en compte le statut vaccinal et le type de variant notamment Omicron. Vu l'effet protecteur de la vaccination vis-à-vis du risque de développer des formes persistantes et la différence de pathogénicité du variant Omicron, il est probable que le risque de déclencher un « Covid-long » diminue au fur et à mesure de l'épidémie. Chez l'enfant, il peut exister une persistance de symptômes mais la fréquence ne dépasserait pas 2 à 5 %.

Du fait de la très grande hétérogénéité des situations et des symptômes observés, il est très difficile de mesurer précisément le nombre de personnes souffrant de formes persistantes en France.

Fin octobre 2021, avec environ 7,1 millions de personnes contaminées depuis le début de l'épidémie, on estime que :

- **1,7 millions (25 %) de personnes** ont présenté ou présentent des symptômes persistants plus d'un mois.
- **700 000 (10 %) ont présenté ou présentent des symptômes persistants** plus de 3 mois.

- **Parmi ces derniers, on peut estimer que 10 % d'entre eux** se trouveront dans une situation dite « complexe », du fait des conséquences directes de la maladie elle-même (symptômes à fort impact sur leur qualité de vie) et ou de leur situation personnelle (précarité, comorbidités, etc.) **soit environ 70 000 personnes qui pourraient nécessiter, à date de structures spécifiques de prise en charge.**

Depuis, les risques de développer une forme persistante ne sont plus les mêmes du fait de la forte proportion de personnes vaccinées soit du fait d'un variant très différents des premiers (Omicron).

Pour avoir une estimation plus précise de la population concernée, des travaux sont en cours sur la base d'enquêtes, de modélisations ou d'analyses de cohortes. Les résultats devraient être disponibles entre la mi-mars et le mois d'avril.

• **Que faire quand on a des symptômes prolongés ?**

En tant que patient, il est important d'indiquer à son médecin tout symptôme qui apparaît ou persiste après 4 semaines.

Les patients peuvent également avoir recours aux Agences régionales de santé pour les orienter ainsi qu'aux patients-partenaires et associations qui pourront les accompagner selon les principes de l'éducation thérapeutique.

Les associations de patients sont des acteurs également essentiels pour apporter soutien et informations. Par exemple l'association ApresJ20 Covid Long France agit au quotidien pour informer tous les publics, soutenir les patients et co-construire un parcours de soin adapté et concerté avec les acteurs de santé et les patients partenaires du Covid long. L'association TousPartenaireCovid aide à mieux comprendre les suites de la covid sur le plan médical, social et professionnel afin de répondre au mieux aux besoins de patients.

A photograph of a female doctor in a white lab coat over blue scrubs, with a stethoscope around her neck. She is holding a clipboard and looking down at it. A patient's arm and hand are visible in the foreground, resting on a surface. The image has a soft, slightly blurred quality with a blueish tint.

• PARTIE II

Prendre en charge
les Covid longs :
les actions entreprises

Identifiés dès la fin de la première vague épidémique au printemps 2020, les Covid longs ont fait l'objet d'une attention particulière du ministère des Solidarités et de la santé et du Gouvernement afin de prendre en charge les personnes atteintes et de développer la compréhension de la maladie.

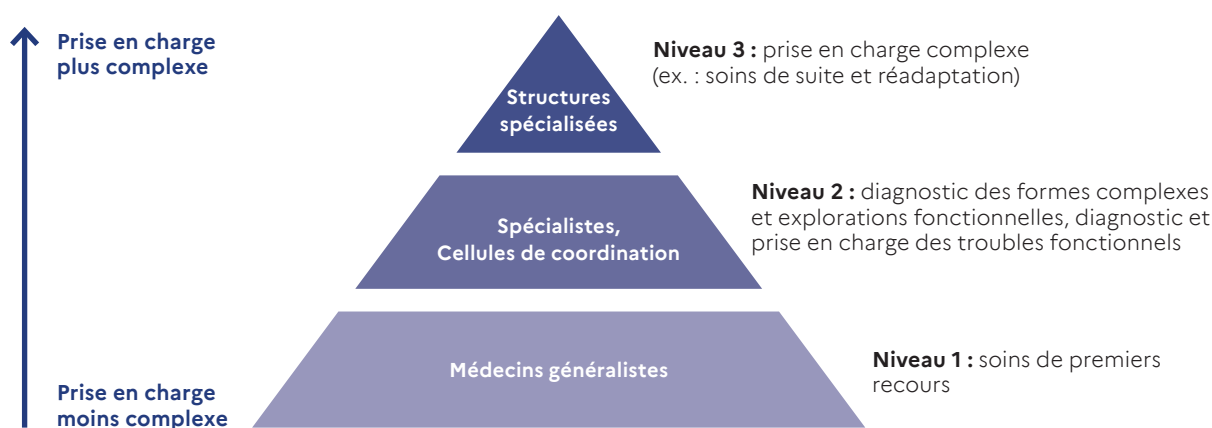
La Haute Autorité de santé (HAS) a rendu publiques le 12 février 2021 (annexe 1) des réponses rapides relatives aux critères diagnostiques, aux modalités de dépistage et de prises en charge clinique et paraclinique des adultes avec symptômes prolongés via des « réponses rapides » couplées à des fiches pratiques. La HAS propose une modalité de prise en charge essentiellement sur le soin de premier recours coordonnée par les médecins référents des personnes concernées. Une actualisation de ces recommandations est de principe prévue selon l'évolution des connaissances. Une première actualisation a eu lieu le 19 novembre 2021. Une fiche pédiatrique sera élaborée pour le mois de mars 2022.

• La structuration d'un réseau de prise en charge sur l'ensemble du territoire

L'objectif est que chaque personne présentant des symptômes persistants post Covid puissent trouver à proximité de son domicile une solution de prise en charge adaptée à sa situation, évitant ainsi l'errance médicale mais aussi le développement d'une consommation de soins non pertinents.

Ce réseau de prise en charge s'appuie sur les recommandations formulées par la HAS et se structure en 3 niveaux :

- **1^{er} niveau** : les médecins généralistes au centre du dispositif en premier recours,
- **2^e niveau** : les médecins spécialistes de ville ou d'hôpital, qui prennent en charge les explorations fonctionnelles (respiratoires, cardiologiques, neurologiques, ORL) et la prise en charge des troubles dits fonctionnels ou somatoformes,
- **3^e niveau** : les services de soins de suite et de réadaptation en dernier niveau pour la prise en charge des patients les plus complexes.



Les cellules de coordination post-Covid

Les Agences régionales de santé ont pour mission de structurer ces réseaux de prise en charge et d'en assurer la bonne articulation sur le territoire à travers la création de cellules de coordination post-Covid. Ces cellules visent à accompagner, informer, orienter les professionnels et les patients et coordonner les interventions nécessaires à la prise en charge des cas « complexes » post-Covid et ce sur l'ensemble des territoires.

Outre les trois missions centrales de ces cellules – informer, orienter, coordonner – trois enjeux de parcours ont été identifiés comme devant également être adressés par ces cellules :

- **l'organisation du parcours et de la prise en charge multidisciplinaire** (médico-psycho-sociale) des patients présentant des situations complexes post-Covid faisant intervenir un grand nombre de spécialités différentes ;
- **le recours à la télésanté, la mise en place d'observatoires de suivi des patients post-Covid** en situation complexe, ainsi que l'usage des outils numériques de coordination ;
- **la constitution d'un panel de professionnels** formés intervenant sur le « post-Covid » dans le territoire.

Afin d'être mises en œuvre rapidement et de manière efficace, les cellules de coordination post-Covid se sont appuyées sur des organisations territoriales de santé préexistantes (groupements hospitaliers de territoires, communautés pluri professionnelle territoriales de santé, etc.).

En janvier 2022, l'ensemble du territoire métropolitain dispose d'un maillage permettant la prise en charge des Covid longs, avec 130 cellules de coordination post-Covid.

La structuration de l'offre de santé Covid long et l'appui apporté notamment aux cellules de coordination post-Covid ont fait l'objet d'un financement de 20 millions d'euros au titre du Fond d'investissement régional (FIR) 2022-2025.

• La réponse en protection sociale

Si les connaissances sur la pathologie sont actuellement insuffisantes pour envisager la création d'une ALD (affection de longue durée) spécifique aux Covid longs avec une définition et des critères d'admission précis, notre sécurité sociale permet d'ores-et-déjà une exonération du ticket modérateur chez l'adulte ou chez l'enfant, au titre de :

- **L'ALD 30** si les symptômes s'intègrent dans une des affections reconnues comme ALD (ex : insuffisance respiratoire chronique, néphropathie chronique grave) ;

- **L'ALD 31** si existent une ou des pathologies caractérisées sévères et ou de forme évolutive ou invalidante qui comportent un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse ;
- **L'ALD 32** si existent plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant.

Depuis mars 2021, des consignes ont été passées aux médecins conseils des CPAM afin d'assurer une information et un traitement homogène des dossiers.

De mars 2020 à février 2022, 3 909 personnes avaient été admises en ALD 31/32 (ALD hors liste). 95 % des dossiers déposés ont abouti à une reconnaissance en ALD.

• Le développement de l'enseignement et de la formation

Sur le plan de la formation, le ministère des Solidarités et de la Santé a travaillé avec les organismes de formation continue pour que le Covid soit un thème de formation prioritaire de DPC en demandant à ce que la question du Covid long soit spécifiquement abordée et en souhaitant que cette formation puisse s'inscrire dans une approche pluridisciplinaire.

L'Assurance Maladie facilite la diffusion d'information sur le Covid et ses complications auprès des professionnels de santé grâce à ses circuits habituels auprès des praticiens.

Les agences régionales de santé contribuent également à la diffusion de ces informations au niveau territorial.

• La recherche pour mieux comprendre

Parallèlement à la mission d'organisation sanitaire, la structuration de la recherche et la sensibilisation autour de cette thématique s'effectue au sein de l'ANRS-MIE qui a créé en janvier 2021 une action coordonnée « Covid long ».

L'ANRS-MIE a mis en avant les axes prioritaires de recherche autour de cette thématique :

1. L'approfondissement des connaissances épidémiologiques ;
2. L'impact de l'infection sur le plan médico-économique ;
3. La recherche de causes physiopathologiques expliquant les formes persistantes ;
4. L'étude de la dimension sociale et des changements épistémologiques liés à l'apparition d'un nouvel état de santé ;
5. La recherche interventionnelle (évaluation des prises en charges, parcours de soins, etc.) ;
6. L'allocation budgétaire de l'État allouée à la recherche sur les Covid longs est à date de 9,51 millions d'euros.



• PARTIE III

Prendre en charge
les Covid longs :
une nouvelle feuille
de route

L'objectif affiché par le ministère des Solidarités et de la Santé est clair : poursuivre et intensifier les actions menées pour prendre en charge les Covid longs. Cet objectif réclame une structuration encore plus importante de la réponse publique face à la maladie, ainsi que des moyens renforcés.

- **Un groupe d'experts sur le Covid long pour orienter l'action du ministère des Solidarités et de la Santé**

Ainsi Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, a annoncé **la constitution d'un groupe d'experts sur le Covid long**, regroupant des personnalités scientifiques issues de multiples spécialités, de professionnels du secteur psycho-social, du monde du travail et des représentants des associations d'usagers afin de travailler en concertation avec le ministère sur les Covid longs et plus généralement sur ce type de syndromes post-infectieux invalidants.

Ce groupe d'expert aura pour mission de conseiller et d'orienter l'action du ministère des Solidarités et de la Santé en matière de Covid long. Il veillera également à la bonne mise en œuvre d'une feuille de route fixée par le ministre des Solidarités et de la Santé.

- **Une feuille de route dotée de moyens renforcés**

Travaillée en concertations avec les experts et les associations de patients, cette feuille de route fixe des objectifs de prise en charge clairs pour les patients atteints de Covid long. Elle vient structurer une réponse plus que jamais nécessaire, alliant recherche, réseau de prise en charge et information des professionnels et du grand public, alors que le nombre de personnes infectées par le Covid dans la population Française dépasse les 20 millions de personnes.

PILIER 1 AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINT DE COVID LONGS

- ✓ **Élaborer et suivre des indicateurs pour évaluer l'évolution de la prise en charge des patients touchés par une forme persistante de Covid.**
- ✓ **Investir 20 millions d'euros pour appuyer la structuration du réseau de prise en charge des Covid long**, et notamment les cellules de coordination post-covid. Ces 20 millions seront financés par le fond d'investissement régional (FIR) pour 2022-2025.
- ✓ **Développer des critères diagnostics précis du « Covid long »** et les critères d'imputabilité au SARS-CoV-2.
- ✓ **Améliorer la détection des personnes touchées par le Covid par les soignants de premier recours** en favorisant la formation, le partage d'expérience et les outils numériques.

- ✓ **Développer une plateforme numérique pour la coordination de la prise en charge** des Covid longs à usage des professionnels et des patients.
- ✓ **Développer un modèle de prise en charge qui puisse profiter aux autres formes de syndromes post-infectieux** de type fatigabilité chronique au-delà du Covid long.
- ✓ **Aborder la question du Covid long pédiatrique** et labelliser des centres de références pédiatriques

Une plateforme numérique pour le Covid long ?

L'Assurance Maladie, en partenariat avec l'association TousPartenairesCovid, finance la création d'une plateforme en ligne pour aider les patients souffrant de symptômes persistants du Covid à mieux s'orienter dans le système de santé.

La plateforme fonctionne pour l'instant :

- **sans compte**, le patient complète un résultat, il peut ensuite imprimer ses réponses pour les montrer à son médecin traitant ;
- **le questionnaire reprend les symptômes dont souffre le patient** avec une objectivation par des tests d'évaluation et les étapes éventuelles de prise en charge. Cela permet d'anticiper la consultation avec le médecin traitant et de lui fournir les informations clés en main pour bien prendre en charge son patient. Par ailleurs, en même temps que la synthèse du questionnaire est générée, les coordonnées de la cellule de coordination lui sont données afin qu'il puisse les transmettre à son médecin traitant.

Cette plateforme en cours de développement permettra d'améliorer considérablement l'information de la population, l'identification, la prise en charge et le suivi des patients atteints de formes longue du Covid. Cette plateforme est amenée à évoluer par la suite.

PILIER 2 ACCROÎTRE LES CONNAISSANCES SUR LA MALADIE

- ✓ **Investir 10 millions d'euros supplémentaires** dans la recherche spécifique sur le Covid long.
- ✓ **Estimer par recensement et modélisation le nombre de personnes touchées par une forme de Covid long** par rapport à la prévalence attendue et en donner les principales caractéristiques.
- ✓ **Développer la mise en place de registres de suivi des patients post-Covid** : adultes, enfants, nouveaux nés de mères atteintes d'un Covid pendant la grossesse.

PILIER 3 DÉVELOPPER L'INFORMATION SUR LE COVID LONG AU SEIN DE LA POPULATION ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- ✔ **Développer les « patients experts » Covid long** qui puissent être co-acteurs dans les parcours de soins et inciter l'animation d'un réseau de soutien multidisciplinaire.
- ✔ **Développer les supports d'informations, campagnes et outils de communication** pour :
 - améliorer l'accessibilité des informations au grand public et veiller à sa diffusion homogène sur le territoire et dans toutes les langues ;
 - améliorer l'information et la sensibilisation en médecine du travail pour optimiser la détection et la prise en charge du Covid long ayant une répercussion sur le lieu de travail ;
 - améliorer l'information et la sensibilisation en médecine scolaire et universitaire pour optimiser la détection et la prise en charge du Covid long ayant une répercussion sur la scolarité.
- ✔ **Développer la formation spécialisée en Covid long pour augmenter le nombre de soignants « experts ».**
- ✔ **Développer une plate-forme institutionnelles pour fournir du matériel pédagogique** et permettre le partage d'informations entre les organisations et le personnel de santé.
- ✔ **Intégrer les associations de patients** dans la co-construction et la communication des informations sur le Covid long et autres syndromes post-infectieux.
- ✔ **Développer un réseau international scientifique spécifique au Covid long** afin de partager les connaissances sur la maladie.



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Contacts presse :

Ministère des Solidarités et de la Santé :
sec.presse.solidarites-sante@sante.gouv.fr