KCE REPORT 344Bs

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHÈSE

BESOINS ET SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS DE COVID LONG





KCE REPORT 344Bs
HEALTH SERVICES RESEARCH

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHÈSE

BESOINS ET SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS DE COVID LONG

DIEGO CASTANARES-ZAPATERO, LAURENCE KOHN, MARIE DAUVRIN, JENS DETOLLENAERE, CHARLINE MAERTENS DE NOORDHOUT, CELIA PRIMUS–DE JONG, IRINA CLEEMPUT, KOEN VAN DEN HEEDE

PRÉFACE

Il est inutile de rappeler à quel point le COVID-19 a bouleversé le monde au cours de ces 18 derniers mois. Des millions de personnes ont fait l'expérience des conséquences funestes de cet imperceptible péril ; beaucoup y ont laissé la vie mais bien davantage sont tombées malades. Nous ne savions que très peu de choses sur le virus, et aujourd'hui encore, beaucoup d'incertitudes demeurent. Il est rapidement apparu que de très nombreuses personnes continuaient à être affectées longtemps après la fin de la phase aiguë de COVID-19, même si leurs symptômes n'avaient été que légers. Patients et médecins ne savaient plus à quel saint se vouer, car on ignorait à peu près tout des conséquences à long terme de l'infection et de l'étendue du problème, et on savait encore moins comment le traiter. Les patients se sont sentis incompris alors qu'ils demandaient de l'aide. Compagnons d'infortune, ils se sont réunis en associations de patients francophones et néerlandophones. La Ligue des Usagers des Services de Santé, coupole francophone des associations de patients, a alors demandé au KCE de se pencher sur les moyens de venir en aide aux patients atteints de ce fameux « COVID long ».

Ce fut une étude pleine de défis, avec l'irruption quasi quotidienne d'informations nouvelles. Nous sommes habitués à travailler sur des sujets en pleine évolution, mais sans doute encore jamais à ce point. Et le dernier mot n'a pas encore été dit…

Ce rapport veut contribuer à améliorer – au moins partiellement – la prise en charge des personnes atteintes de COVID long. Il tente de faire le point sur ce que l'on en sait aujourd'hui, sur le vécu des patients, sur leurs besoins et sur la manière dont notre système de santé peut les rencontrer dans l'état actuel des connaissances scientifiques. À côté de ce rapport (qui ne se prononce pas sur de potentiels traitements), le KCE soutiendra également, via son programme KCE Trials, un ou plusieurs projets de recherche clinique sur des traitements potentiels, de manière à attaquer le problème sous différents angles, toujours à la recherche de solutions pour les besoins médicaux non satisfaits des patients.

Christophe JANSSENS	Irina Cleemput	Marijke EYSSEN
Directeur Général Adjoint a.i.	Directeur Programme Scientifique a.i.	Directeur Général a.i.

SYNTHÈSE

TABLE DES MATIÈRES

SYNTHÈSE 1
1. INTRODUCTION 5
1.1. CONTEXTE 5
1.2. OBJECTIFS DE CETTE ÉTUDE 6
2. ÉPIDÉMIOLOGIE : QUELLE EST LA FRÉQUENCE DU COVID LONG ET DE SES SYMPTÔMES ? 6
2.1. DÉFINITION DU COVID LONG 6
2.2. PRÉVALENCE 7
2.3. FACTEURS DE RISQUE 7
2.4. PRINCIPAUX SYMPTÔMES DU COVID LONG 8
2.4.1. Les données chiffrées de la littérature 8
2.4.2. Les données de l'enquête du KCE 9
3. PHYSIOPATHOLOGIE : QUE SAIT-ON DES MÉCANISMES DU COVID LONG ? 10
3.1. LE COVID LONG RECOUVRE PROBABLEMENT BEAUCOUP DE PROBLÈMES DIFFÉRENTS .. 10
3.2. LES HYPOTHÈSES ACTUELLEMENT ENVISAGÉES 11
3.2.1. Système vasculaire et coagulation 11
3.2.2. Système cardio-respiratoire 11
3.2.3. Système nerveux central 13
3.2.4. Système immunitaire 14
3.2.5. Système gastro-intestinal 14
3.2.6. Système musculo-squelettique 15
3.2.7. Système cutané 15
3.2.8. Autres systèmes 15

3.2.9. Défaillances multisystèmes 15
3.3. DES PISTES ENCORE À EXPLORER 15
4. LA VIE AVEC LE COVID LONG 16
4.1. IMPACT DU COVID LONG SUR LA VIE QUOTIDIENNE ET PROFESSIONNELLE 16
4.2. RECOURS AUX SOINS ET CONTACTS AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ 21
4.3. BESOINS IDENTIFIÉS 23
5. POSSIBILITÉS ACTUELLES DE PRISE EN CHARGE REMBOURSÉES ET ADAPTATIONS POSSIBLES 27
5.1. MESURES DE PROTECTION GÉNÉRALES 27
5.2. REMBOURSEMENTS APPLICABLES VIA LA NOMENCLATURE 28
5.3. CONVENTIONS ACCESSIBLES À CERTAINS PATIENTS ATTEINTS DE COVID LONG 29
5.4. AUTRES FORMES DE PRISE EN CHARGE POTENTIELLEMENT UTILES EN CAS DE COVID LONG 30
5.4.1. Revalidation neuro-cognitive 30
5.4.2. Douleur chronique 30
5.4.3. Perte d'odorat et/ou de goût 31
5.5. MESURES DE SOUTIEN À LA REPRISE DU TRAVAIL 31
6. EN CONCLUSION: BEAUCOUP DE QUESTIONS EN SUSPENS MAIS UN CLAIR BESOIN DE PROPOSER DES RÉPONSES CONCRÈTES 31
6.1. UN RÉEL DÉFI POUR LES SOINS DE SANTÉ 31
6.2. QUE PEUT-ON FAIRE ACTUELLEMENT POUR LES PATIENTS CONCERNÉS ? 32
6.2.1. Soutien financier 32
6.2.2. Kinésithérapie 32
6.2.3. Psychologie et neuropsychologie 33
6.2.4. Multidisciplinarité 33

6.2.5. Retour au travail 33
6.2.6. Soutien social 33
6.3. EN CONCLUSION 34
■ **RECOMMANDATIONS 35**

1. INTRODUCTION

1.1. Contexte

Le SARS-CoV-2 a pris le monde par surprise, une surprise qui en cachait une autre puisque, alors que la majorité des patients se rétablissaient en quelques semaines, certains ont commencé à présenter des symptômes persistants, variés et souvent imprévisibles. Peu écoutés au départ par une communauté médicale fort occupée à lutter contre la pandémie, ces patients ont ressenti un fort sentiment d'être abandonnés à leur sort. Dès le mois de mai 2020, ils se sont alors regroupés dans de nombreux pays – principalement via les réseaux sociaux – pour faire entendre leur voix auprès des médecins, des chercheurs et des politiques.

En août 2020, l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) a réagi par rapport à ces appels à l'aide et a rencontré des patients. Un code ICD-10 a été créé pour désigner l'affection post-Covid-19 et un large groupe d'experts et de stakeholders a été consulté pour obtenir une ébauche de définition consensuelle de cette affection. Les grandes agences de santé nationales et internationales (NICE, HAS, Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé…) ont publié des guidelines provisoires basés sur des opinions d'experts afin de ne pas laisser les professionnels de santé démunis face à cette conséquence imprévue de la pandémie.

En Belgique, la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé), coupole francophone des associations de patients, a contacté le KCE pour demander que soit lancée une étude sur les besoins et le suivi des personnes atteintes de COVID long. L'étude a démarré en décembre 2020. Comme l'attente était grande et les informations rapidement évolutives, nous avons pris l'option de publier nos résultats sur notre site web au fur et à mesure qu'ils arrivaient à maturité, et de remettre à jour nos revues de la littérature en cours de route. La présente synthèse reprend les dernières mises à jour des différents chapitres, ainsi que les résultats d'une vaste enquête qualitative menée auprès des patients belges.

Encadré 1 – Quelques autres initiatives de recherche lancées par les autorités belges dans le cadre du COVID long

Guide de pratique clinique pour les soins de 1re ligne : le réseau belge d'*Evidence Based Practice* (ebpnet.be) élabore un guideline pour la prise en charge et la revalidation des patients atteints de COVID long en première ligne. Ce travail a été confié à un consortium universitaire qui s'est mis en place en mai 2021. Le guideline est attendu pour mai 2022.

COVIMPACT : en mai 2021, Sciensano a commencé à suivre une cohorte de personnes récemment testées positives au COVID-19. Tous les trois mois, ces personnes doivent remplir un questionnaire sur leur santé physique, mentale et sociale. Ce suivi durera jusqu'avril 2023.

Appel à essais cliniques de KCE Trials : un appel à propositions d'essais cliniques randomisés (*proof of concept* ou études de confirmation) sur la prise en charge du COVID long a été lancé au printemps 2021 par KCE Trials. Le processus de sélection est en cours et les premières études devraient commencer à recruter des patients à l'automne 2021.

HELICON : cette étude menée par Sciensano en collaboration avec des partenaires académiques vise à élucider les inégalités sociales et les effets sanitaires à long terme et indirects de la crise du COVID-19 en Belgique. Les premiers résultats intermédiaires sont attendus en avril 2023.

1.2. Objectifs de cette étude

La présente étude a pour but de fournir aux décideurs politiques les informations nécessaires pour les soutenir dans les décisions à prendre dans l'organisation des soins de santé pour les personnes atteintes du COVID long (et leur remboursement). Elle vise également à informer les professionnels de la santé et le grand public sur les avancées scientifiques relatives à cette affection. Elle se focalise plus particulièrement sur trois aspects :

- Épidémiologie et physiopathologie : Comment peut-on définir le COVID long ? Quelle est sa prévalence ? Quels sont ses symptômes les plus courants ? Existe-t-il des facteurs de risque ? Que sait-on des mécanismes physiopathologiques sous-jacents ? Les réponses à ces questions sont fournies par une revue de littérature.
- Quel est l'impact du COVID long sur la vie quotidienne et professionnelle des patients atteints et quels sont les vécus et les besoins exprimés par ces patients? Cette partie a fait l'objet d'une enquête auprès des patients belges.
- Quels sont les services de santé (remboursés) qui permettent de prendre en charge les patients atteints de COVID long en Belgique ? Pour répondre à cette question, nous avons analysé la législation belge et les règles actuelles de remboursement.

Des informations détaillées sur les méthodes de recherche peuvent être trouvées dans les chapitres correspondants du rapport scientifique.

2. ÉPIDÉMIOLOGIE : QUELLE EST LA FRÉQUENCE DU COVID LONG ET DE SES SYMPTÔMES ?

2.1. Définition du COVID long

Au moment de la rédaction de ce rapport (août 2021, littérature incluse jusqu'au 8 août 2021), il n'existe pas encore de définition mondialement acceptée du COVID long. Dans la littérature scientifique, rédigée en anglais, différents termes sont utilisés, tels que *long COVID*, *long-haul COVID*, *long-terms effects of COVID-19*, *post-COVID condition*, *post-COVID syndrome, chronic COVID*, etc.

Dans l'attente d'un consensus international sur une définition et des critères cliniques, dont la publication par le groupe de travail de l'OMS est prévue pour octobre 2021[a], nous avons arbitrairement choisi d'utiliser, en français, l'expression **COVID long**. En néerlandais, nous utiliserons l'expression ***langdurige COVID***.

D'après la définition la plus couramment acceptée, le COVID long concerne **les personnes qui, après une phase aiguë de COVID-19 (suspectée sur la base des symptômes ou confirmée par un test), continuent à présenter des symptômes ou en développent de nouveaux**. Il peut s'agir de personnes (y compris des enfants et des adolescents) dont la phase aiguë de COVID-19 a été légère (voire asymptomatique) ou sévère, avec ou sans nécessité d'hospitalisation. Les symptômes ne doivent pas pouvoir être expliqués par une autre pathologie (p. ex. le *Post-Intensive Care Syndrome* ou PICS – voir plus loin).

Dans cette étude, nous avons utilisé une classification basée sur la durée des symptômes, elle-même dérivée d'un guideline du NICE[1]. Cette classification distingue le « COVID-19 symptomatique continu » de 4 à 12

[a] Le 6 octobre 2021 (après finalisation de ce rapport), l'OMS a publié la définition consensuelle de " post COVID-19 condition " (https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1).

semaines après l'épisode aigu de COVID-19 et le « syndrome post-COVID-19 » à partir de 12 semaines. Pour les besoins de la présente étude, cette dernière catégorie est divisée en « 3 à 6 mois » et « plus de 6 mois ».

2.2. Prévalence

Les chiffres de prévalence actuellement disponibles pour le COVID long montrent de grandes variations parce que les études dont ils sont issus sont très hétérogènes (différences dans les populations étudiées, les définitions de l'affection, les symptômes pris en compte pour établir le diagnostic de COVID long, les mesures utilisées, les durées de suivi, les patients perdus de vue, etc.). Il est donc encore trop tôt pour formuler des estimations définitives. Malgré ces variations, il est clair qu'il s'agit d'un nombre important de personnes. Dans la section ci-dessous, nous indiquons la distribution par les prévalences minimale et maximale rapportées dans les études incluses dans notre revue de littérature, ainsi que la médiane (la prévalence rapportée dans l'étude 'moyenne').

Dans l'état actuel des études publiées, on estime que :

- De façon générale, les personnes qui ont dû être hospitalisées – et qui avaient donc une forme plus sévère de COVID aigu – ont une prévalence plus élevée de symptômes de longue durée. Toutefois, on ne peut exclure que certains de ces symptômes soient occasionnés par le séjour à l'hôpital (alitement prolongé, déconditionnement) ou aux soins intensifs (syndrome post-soins intensifs) plutôt que par le virus lui-même.
- Les études qui ont principalement inclus des patients n'ayant pas été hospitalisés rapportent qu'entre 5 et 36 % (valeur médiane 32 %) d'entre eux présentent encore des symptômes endéans les trois mois suivant un épisode aigu de COVID-19. Pour les patients qui ont été hospitalisés, cette prévalence varie entre 32 et 78 % (valeur médiane 51 %).
- Entre 3 et 6 mois après l'infection, les études qui ont principalement inclus des patients n'ayant pas été hospitalisés rapportent qu'entre 2 et 62 % (valeur médiane 26 %) d'entre eux présentent encore des symptômes. Pour les patients qui ont été hospitalisés, cette prévalence se situe entre 13 et 92% (valeur médiane 57 %).
- Au-delà de 6 mois, il semble que les symptômes s'améliorent chez une grande partie des patients, mais que 13 à 53 % d'entre eux en présentent encore au moins un après 6 mois (valeur médiane 25 %). Chez les patients qui ont été hospitalisés, ce taux peut atteindre 60 %.
- Tant chez les patients qui ont été hospitalisés pendant la phase aiguë de COVID-19 que chez les autres, le risque de développer de nouveaux problèmes nécessitant des soins médicaux, voire une hospitalisation, est accru.

2.3. Facteurs de risque

Il est encore très difficile de déterminer si certains facteurs augmentent le risque qu'une personne développe un COVID long. Chez les personnes qui n'ont pas été hospitalisées, il semble, d'après la littérature scientifique, que le fait d'avoir présenté **de nombreux symptômes différents** lors de la phase aiguë de la maladie puisse indiquer un risque plus élevé de développer un COVID long.

Le rôle de l'avancée en âge en tant que facteur de risque est encore controversé, mais il est clair que le COVID long peut atteindre des personnes de **toutes les catégories d'âge**, y compris des enfants. La catégorie 35-69 ans semble la plus touchée. Par ailleurs, les femmes semblent légèrement plus souvent atteintes que les hommes.

Il n'est cependant pas impossible que certains sous-groupes de la population restent proportionnellement sous-diagnostiqués (p. ex. les populations socio économiquement défavorisées, les enfants et les personnes âgées, voire les hommes). En ce qui concerne les enfants, la prévalence rapportée dans les rares études qui l'ont étudiée est toujours inférieure à celle des adultes sans être négligeable pour autant (entre 2 et 7 % à 3 mois).

2.4. Principaux symptômes du COVID long[b]

2.4.1. Les données chiffrées de la littérature

Dans la littérature scientifique, les symptômes les plus fréquemment rapportés au cours des trois premiers mois par les personnes atteintes par un COVID long sont la **fatigue** (signalée par 16 à 98 % des patients), **l'essoufflement (dyspnée)** (10 à 88 %), des **maux de tête** (9 à 91 %) ainsi que des **troubles de l'odorat ou du goût** (10 à 58 %). S'y ajoute un large éventail de symptômes affectant différents systèmes de l'organisme (cardiovasculaire, gastro-intestinal, neurologique…) à des fréquences très variables (voir ci-dessous). Il faut également souligner qu'un trait caractéristique du COVID long est que les symptômes fluctuent souvent au cours du temps.

Après 3 mois, la fatigue reste le symptôme le plus courant (16 à 78 %), suivie des **troubles cognitifs** (« brouillard cérébral ») (6 à 55 %) et des symptômes respiratoires (16 à 58 %). Les **troubles olfactifs** s'améliorent avec le temps mais peuvent persister à long terme chez une minorité de patients. La fatigue et l'essoufflement restent encore décrits après 6 mois. L'intolérance à l'effort (malaise post-exercice) est encore rapportée par 72 % des patients après 6 mois, (mais dans une seule étude). On n'observe pas de différence entre les symptômes présentés par les patients qui ont été hospitalisés et ceux qui ne l'ont pas été pendant la phase aiguë du COVID-19.

Quelques études donnent des ordres de fréquence pour certains symptômes spécifiques :

- **Symptômes respiratoires**

La dyspnée est signalée comme très fréquente dans de nombreuses études (de 10 à 88 % les trois premiers mois ; de 16 à 58 % entre 3 et 6 mois et de 15 à 32 % après 6 mois). Elle peut s'accompagner de toux (11 à 66 % les trois premiers mois et encore 5 à 39 % après 6 mois), ou de douleur/oppression dans la poitrine, surtout pendant les trois premiers mois après l'infection aiguë (10 à 88,5 %).

Une évaluation de l'atteinte respiratoire par radiographie de thorax ou tests fonctionnels (spirométrie) a été réalisée dans certaines études, principalement chez des patients hospitalisés. Elles montrent des anomalies radiographiques et des altérations de la capacité de diffusion pulmonaire (objectivées par spirométrie) dans certains cas.

- **Symptômes cardiovasculaires**

Les symptômes cardiovasculaires tels que les palpitations et la tachycardie sont surtout rapportés pendant les 3 premiers mois ; leur fréquence varie entre 6 et 86 % durant les trois premiers mois. Après 3 mois, deux études rapportent des proportions d'environ 10 %.

- **Symptômes neurologiques**

Les troubles cognitifs (« brouillard cérébral ») sont les symptômes neurologiques les plus couramment rapportés ; les symptômes sont très variables (troubles de la mémoire, de la concentration, des fonctions exécutives). Ces symptômes sont décrits par les patients comme impactant fortement leur vie quotidienne et professionnelle. Leur fréquence semble particulièrement hétérogène (4 à 85 % au cours de trois premiers mois, 6 à 55 % au-delà de 3 mois).

Les dysfonctionnements olfactifs et/ou gustatifs sont également très fréquents. Leur fréquence varie entre 11 et 58 % au cours des trois premiers mois, et ils sont encore rapportés à 6 mois par certains patients (valeur de fréquence médiane : 34 %). Les autres symptômes neurologiques

[b] Tous les pourcentages relatifs à la fréquence des symptômes se rapportent à l'ensemble des patients atteints de COVID long.

comprennent les vertiges, les acouphènes, les troubles visuels ou la neuropathie périphérique (fourmillements, névralgies).

- **Symptômes psychologiques**

L'anxiété et les sentiments dépressifs sont les symptômes les plus fréquemment rapportés en lien avec la santé mentale.

Le syndrome de stress post-traumatique a été signalé dans deux études portant sur des patients hospitalisés, dont certains en soins intensifs.

- **Symptômes gastro-intestinaux**

Les problèmes gastro-intestinaux semblent moins fréquents et très variables (p. ex. diarrhée, reflux acide, perte d'appétit ou nausées). Les fréquences varient entre 5 et 85 %, avec la diarrhée comme symptôme le plus répandu. La fréquence de ces symptômes diminue après 3 mois.

- **Symptômes cutanés**

Des lésions cutanées variées (rash cutané, pétéchies, engelures) ont été décrites à la phase aiguë du COVID-19 ainsi qu'à plus long terme. Une étude a rapporté des chutes de cheveux chez 10 % des patients durant les premiers mois, et 4 autres études rapportent des fréquences encore élevées après 6 mois (entre 9 et 33 % ; valeur médiane 19 %).

2.4.2. Les données de l'enquête du KCE

En janvier-février 2021, le KCE a interrogé via un questionnaire en ligne **1 320 personnes** présentant un COVID long (auto-déclaré), c'est-à-dire des symptômes persistant depuis plus de 4 semaines. La plupart des répondants avaient été testés positifs pour le COVID-19 (86 %) ou diagnostiqués cliniquement comme tels (11 %). Le reste (3 %) n'avait été ni testé ni diagnostiqué.

L'échantillon comprenait une prédominance de femmes (75 %) et de personnes n'ayant pas été hospitalisées pendant la phase aiguë de la maladie (87 %). La majorité des répondants avaient entre 25 et 65 ans (85%) et présentaient des symptômes depuis plus de 3 mois : 37 % entre 3 et 6 mois et 45 % depuis plus de 6 mois. La répartition géographique était représentative de la population belge. Le niveau d'éducation était relativement élevé (56 % des participants détenaient un diplôme de l'enseignement supérieur (bachelier ou master).

Les principaux symptômes rapportés dans le cadre de cette enquête sont assez similaires à ceux qui sont rapportés dans la littérature, quoique avec des fréquences un peu moins élevées : fatigue (78 %), manque d'énergie (67 %), difficultés respiratoires (62 %), douleurs et faiblesse musculaires (59 %) et problèmes de concentration (56 %). Ces symptômes se retrouvent dans les différents sous-groupes : personnes ayant été hospitalisées ou non, durée des symptômes courte (1 à 3 mois), moyenne (3 à 6 mois) ou longue (> 6 mois), avec cependant des fréquences plus élevées chez les patients ayant été hospitalisés et/ou dont les symptômes avaient duré plus de 6 mois.

3. PHYSIOPATHOLOGIE : QUE SAIT-ON DES MÉCANISMES DU COVID LONG ?

Les mécanismes sous-jacents aux symptômes du COVID long restent encore largement inconnus à l'heure d'écrire ce rapport (août 2021, littérature incluse jusqu'au 9 août 2021). De plus, comme l'éventail de ces symptômes est très large, plusieurs mécanismes différents sont probablement à l'œuvre et interfèrent entre eux. Par ailleurs, les données scientifiques sont encore assez limitées et très hétérogènes, et décrivent des formes, des durées et des sévérités variables. Les différents mécanismes potentiels évoqués ci-après résultent essentiellement d'études purement théoriques, et très peu d'études réalisées chez des patients atteints de COVID long. Il ne s'agit encore que d'hypothèses qui ne peuvent être généralisées et qui vont encore probablement évoluer. Elles doivent donc être interprétées avec prudence.

3.1. Le COVID long recouvre probablement beaucoup de problèmes différents

Plusieurs auteurs considèrent que le COVID long est une terminologie générique recouvrant de multiples pathologies.

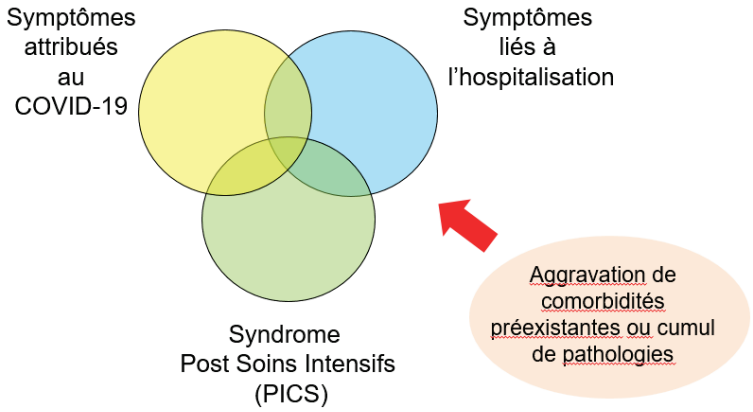
Un premier sous-groupe de patients comprend ceux qui présentent des conséquences à long terme **d'atteintes directes par le virus** de certains organes (poumons, cœur, rein,…). Ces lésions sont généralement objectivables par de l'imagerie, des biopsies ou des dosages de biomarqueurs. Elles se traduisent par des symptômes clairement associés au dysfonctionnement des organes touchés, comme par exemple une perte de fonction respiratoire liée à des lésions de fibrose pulmonaire, une insuffisance cardiaque consécutive à une lésion du myocarde, une insuffisance rénale.

S'il est fort probable que ces lésions peuvent éclairer une partie de la symptomatologie observée en cas de COVID long, elles ne peuvent tout expliquer. Et notamment pas le fait que des patients qui n'ont eu que des formes légères ou modérées de la maladie présentent parfois des symptômes persistants qui n'ont aucun rapport avec des dysfonctionnements d'organes particuliers. C'est pourquoi, dans l'état actuel des connaissances, on s'accorde à distinguer un deuxième sous-groupe de patients, probablement victimes de divers mécanismes physiopathologiques non liés à des lésions d'organes classiquement objectivables, mais plutôt à des **réactions de l'organisme face à l'invasion par le virus** (et à son éventuelle persistance dans des réservoirs non identifiés). Il peut alors s'agir de réactions immunitaires et inflammatoires anormales qui donnent lieu à des perturbations à des niveaux multiples (microcirculation, coagulation, fibrose, auto-immunité, troubles du métabolisme). Cela se traduit par des symptômes qui ne peuvent pas être directement rattachés au dysfonctionnement d'un organe en particulier, comme par exemple des maux de tête, une fatigue persistante, un malaise post-exercice, une dyspnée sans lésions pulmonaires visibles, mais aussi des troubles neurocognitifs, voire des troubles de l'humeur. Les mécanismes responsables de ces symptômes ne sont actuellement pas (ou peu) objectivables ; des études scientifiques tentent d'en détecter des signes indirects grâce à l'imagerie médicale (résonance magnétique, PET-scan) ou à certains biomarqueurs. La variété des hypothèses soulevées (succinctement décrites ci-après) indique que ce sous-groupe pourrait en réalité être lui aussi très hétérogène.

Un troisième sous-groupe concernerait les patients dont les symptômes font suite à leur hospitalisation, et en particulier à leur séjour en soins intensifs (**syndrome post-soins intensifs** ou PICS – voir Encadré 2). Un dernier sous-groupe réunirait les patients qui présentaient des **comorbidités préexistantes** (diabète, AVC, pathologies cardiaques) et dont l'état se détériore suite à un épisode aigu de COVID-19.

Ces différents sous-groupes peuvent en outre se combiner entre eux, comme schématisé dans la Figure 1.

Figure 1 – Représentation schématique des différents sous-groupes de patiens atteints de COVID long



Encadré 2 – Le Syndrome Post- Soins intensifs

Le syndrome post soins intensifs (PICS ou *Post-Intensive-Care-Syndrome*) associe des symptômes physiques (fatigue extrême, fonte musculaire), psychologiques (dépression, anxiété, stress post-traumatique) et cognitifs (troubles de la mémoire et de la concentration). Il survient chez des patients qui ont été hospitalisés en soins intensifs (pas nécessairement en lien avec le COVID-19) dans les mois qui suivent la sortie de l'hôpital et peut compromettre l'autonomie du patient dans ses activités quotidiennes ou sa capacité à reprendre le travail. Ce syndrome implique des mécanismes pathologiques spécifiques déjà partiellement connus et peut durer de plusieurs mois à plusieurs années (voir rapport KCE sur le Syndrome post soins intensifs).

Dans cette étude, nous avons analysé d'une part des articles purement théoriques émettant des hypothèses sur les mécanismes potentiellement en cause et d'autre part des études menées avec des patients présentant des symptômes de COVID long. Nous synthétisons l'essentiel de ces différents types d'articles ci-après ; leur analyse détaillée se trouve dans le rapport scientifique en anglais.

3.2. Les hypothèses actuellement envisagées

3.2.1. Système vasculaire et coagulation

Pendant la phase aiguë de la maladie, des complications cardiovasculaires graves peuvent survenir, telles qu'un infarctus du myocarde, un AVC ou une embolie pulmonaire. De telles lésions peuvent évidemment laisser des séquelles persistantes dans les organes touchés (p. ex. insuffisance cardiaque, séquelles neurologiques).

Les mécanismes à l'origine de ces accidents seraient une activation de la cascade de la coagulation suite à une dysfonction endothéliale en lien avec la réaction inflammatoire (thrombo-inflammation) suscitée par le virus ou avec un dérèglement auto-immunitaire (anticorps anti-phospholipides). On suspecte également des dysfonctionnements plaquettaires et leucocytaires, ainsi que des perturbations de la régulation de l'angiotensine 2.

3.2.2. Système cardio-respiratoire

En plus des problèmes vasculaires dus aux perturbations de la coagulation, certains dégâts pourraient être causés aux cellules musculaires cardiaques, directement par le virus (la présence de SARS-CoV-2 dans les cellules cardiaques a été montrée lors d'autopsies) ou indirectement suite à la libération de cytokines lors de la réaction inflammatoire systémique. Des modifications structurales du cœur telles qu'une altération de la contractilité des cellules cardiaques pourraient s'ensuivre, avec activation subséquente des voies de la fibrose. Le tout peut mener à une **décompensation cardiaque** ou à des **troubles du rythme**.

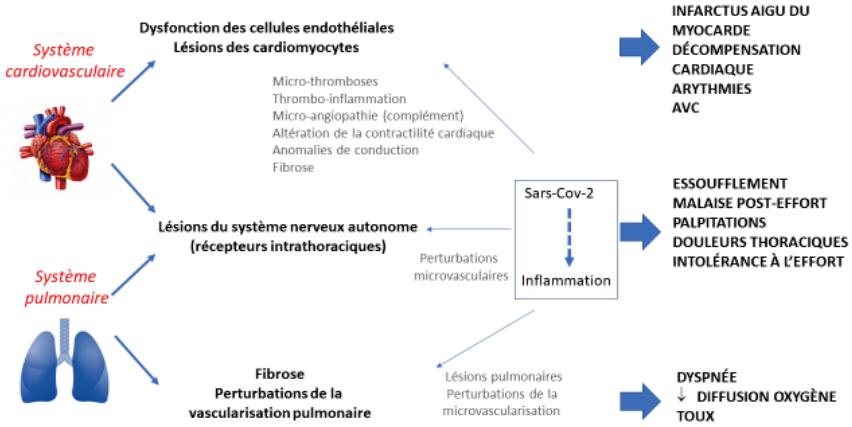
En ce qui concerne les poumons, des images radiologiques évoquant la fibrose pulmonaire ont été mises en évidence chez certains patients et des

cas de fibrose avérée ont été constatés à l'autopsie de patients décédés du COVID-19. Ce type de fibrose pulmonaire est une complication connue d'infections pulmonaires sévères ; elle ne constitue donc pas une complication spécifique au SARS-CoV2 mais elle peut être responsable de certaines manifestations du COVID long. Des lésions au niveau des vaisseaux pulmonaires (y compris microcirculatoires) pourraient également intervenir dans les symptômes respiratoires à long terme faisant suite au COVID-19.

Les altérations fonctionnelles pourraient pour leur part être dues à des perturbations du système nerveux autonome suite à des dégâts aux chémo- et/ou mécano-récepteurs intra-thoraciques participant à la régulation de la respiration et du rythme cardiaque. Ces dégâts seraient dus soit au virus, soit à des perturbations de la microcirculation, soit encore à des phénomènes auto-immuns (p. ex. auto-anticorps dirigés contre les récepteurs aux catécholamines impliqués dans la modulation du rythme cardiaque). Cette hypothèse pourrait expliquer certaines perturbations cardio-respiratoires fonctionnelles telles que **l'essoufflement, l'intolérance à l'effort, les palpitations ou l'hypotension orthostatique**.

Des études par PET-scan ont également mis en évidence des signes suggestifs d'inflammation des vaisseaux sanguins (macrocirculation) et une étude sur les marqueurs de dysfonctionnement endothélial a également montré des signes d'atteinte microvasculaire (microcirculation).

Figure 2 – Résumé des hypothèses physiopathologiques en jeu dans les manifestations cardio-respiratoires du COVID long



3.2.3. Système nerveux central

De nombreux mécanismes d'action sont évoqués pour expliquer les symptômes d'ordre neurocognitif tels que les **difficultés de concentration, les troubles de mémoire et les troubles des fonctions exécutives** (planification, gestion du temps, exécution de deux tâches simultanées, etc.), le tout étant souvent regroupé sous l'appellation « brouillard mental » (« *brain fog* »). L'essentiel de ces mécanismes reposerait sur des phénomènes inflammatoires faisant suite à la présence, dans le tissu cérébral, soit du virus lui-même, soit de cytokines pro-inflammatoires. Cet état inflammatoire activerait la microglie cérébrale (réseau de cellules de soutien des neurones). Une fois activée, la microglie pourrait perpétuer le phénomène inflammatoire à cause d'une perturbation de la régulation des cytokines et de la libération de radicaux libres. Ce type de phénomène est actuellement évoqué dans la physiopathologie de plusieurs affections neuropsychiatriques.

Une conséquence de cet état inflammatoire local pourrait être une activation de la coagulation sanguine, avec apparition de micro-thromboses pouvant à leur tour perturber la bonne vascularisation et la neurotransmission, voire causer des lésions neuronales par ischémie ou excitotoxicité (lésions dues à une stimulation excessive des neurorécepteurs). D'autres mécanismes faisant appel à des dysfonctionnements des mitochondries suite à l'inflammation sont également évoqués. Certaines lésions cérébrales pourraient cependant aussi être la conséquence directe d'une atteinte virale sévère ou de ses complications.

D'autres études proposent une hypothèse basée sur une réaction auto-immune due à une confusion avec des protéines virales. Cette hypothèse repose sur l'observation de complications auto-immunes du COVID-19 aigu, telles que des syndromes de Guillain-Barré ou des anémies hémolytiques.

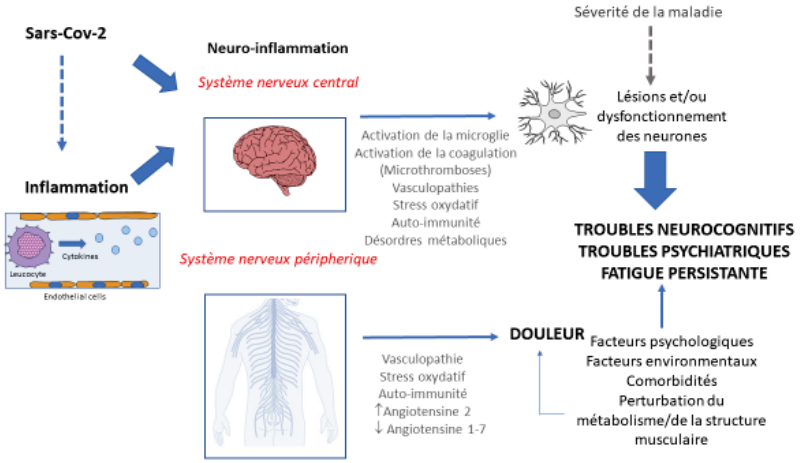
Dans tous les cas, la symptomatologie serait en lien avec les zones touchées, par exemple le système limbique en cas de symptômes de type neuropsychiatriques, ou les zones corticales en cas de troubles cognitifs.

Les explorations cliniques ont mis en évidence des troubles microcirculatoires cérébraux à l'imagerie par résonance magnétique plusieurs mois après la phase aiguë de la maladie. D'autres ont montré une élévation dans le sang de biomarqueurs attestant de lésions cérébrales (neurones et microglie). Par contre, les études ayant investigué le fonctionnement cérébral par PET-scan au même timing n'ont pas montré des signes d'hyper-inflammation mais bien de zones d'hypométabolisme qui pourraient témoigner de dysfonctionnements.

En ce qui concerne les **céphalées** ou les **douleurs**, quelques articles font un lien avec les mécanismes supposément impliqués dans le syndrome de fatigue chronique – SFC). Ici également interviendrait une neuro-inflammation à la fois périphérique et centrale. En ce qui concerne plus spécifiquement la **fatigue**, une composante mitochondriale musculaire pourrait intervenir, ainsi que d'autres facteurs (psychologiques, environnementaux, comorbidités). Mais malgré le fait que certains symptômes du SFC et du COVID long soient similaires et que les mécanismes physiopathologiques sous-jacents à ces deux pathologies soient mal connus, on peut identifier un déclencheur évident dans le COVID long (le COVID-19 aigu), alors qu'il n'y pas de déclencheur connu pour le SFC.

Pour expliquer les **troubles de l'odorat et du goût**, les hypothèses portent surtout sur un envahissement viral direct du neuro-épithélium olfactif ou des papilles gustatives, ce qui a ensuite été confirmé par une mise en évidence du virus dans ces cellules.

Figure 3 – Résumé des hypothèses physiopathologiques en jeu dans les manifestations neurologiques du COVID long



3.2.4. Système immunitaire

Comme déjà évoqué plus haut, des perturbations d'ordre immunitaire ou inflammatoire sont très probablement impliquées dans la genèse des différents dysfonctionnements observés dans les organes atteints. Cette hypothèse est également compatible avec les variations de la susceptibilité individuelle à développer un COVID long (polymorphismes de gènes impliqués dans l'immunité).

Des études utilisant le PET-scan ou l'imagerie par résonance magnétique (IRM) ont montré des signes d'inflammation dans différents organes. Une étude a démontré des anomalies de fonctionnement immunitaire (fonction des lymphocytes) et une autre a objectivé la persistance de marqueurs sanguins d'inflammation et de dysfonction mitochondriale ainsi que des auto-anticorps dirigés contre les organes, y compris chez des patients asymptomatiques.

Certaines hypothèses évoquent la persistance d'une inflammation intestinale suite à l'infection virale, voire la persistance du virus lui-même dans le tractus intestinal. Des chercheurs ont récemment mis en évidence la présence de virus dans des biopsies d'intestin grêle ; l'intestin pourrait donc jouer un rôle de réservoir du virus.

Enfin, étant donné le rôle de la vitamine D dans les défenses immunitaires, une étude a investigué son éventuelle implication chez des patients présentant des symptômes persistants. Cette étude n'a pas identifié de lien entre les taux de vitamine D et les symptômes, ni avec le degré d'inflammation.

3.2.5. Système gastro-intestinal

Les symptômes les plus couramment évoqués sont les **diarrhées**, les **nausées** et les **crampes abdominales**. Ces symptômes pourraient être explicables par un dysfonctionnement du système nerveux autonome, des perturbations de la flore intestinale, ou encore des lésions directes du tractus hépatobiliaire survenues à la phase aiguë de l'infection.

3.2.6. Système musculo-squelettique

Certaines études suggèrent que les **douleurs osseuses, musculaires et articulaires** soient attribuables à des lésions thrombo-inflammatoires ou auto-immunes au niveau de ces tissus.

3.2.7. Système cutané

Des atteintes cutanées diverses ont été signalées : leurs mécanismes ne sont pas encore élucidés. Les biopsies cutanées montrent des signes d'inflammation, des micro-thromboses ainsi que des atteintes vasculaires.

3.2.8. Autres systèmes

Quelques études rapportent des perturbations du **système endocrinien**. Notamment certains cas de **diabète** ont été diagnostiqués dans les suites d'infections par COVID-19, mais il n'est pas encore possible d'affirmer un lien de cause à effet. On suspecte cependant que d'autres infections virales (coxsackie, entérovirus) puissent jouer un rôle dans le déclenchement d'un nouveau diabète ; il n'est donc pas impossible que le SARS-CoV-2 soit également impliqué.

La **thyroïde** pourrait également être affectée par le COVID-19, soit de façon directe suite à l'invasion par le virus, soit indirectement par la libération de cytokines.

Le **système rénal** semble également pouvoir être atteint par le virus : certaines cellules rénales semblent être la cible de SARS-CoV-2. Des troubles de la microcirculation rénale ont aussi été évoqués. L'atteinte rénale a surtout été décrite chez les patients qui avaient développé une insuffisance rénale aiguë au stade initial de la maladie.

3.2.9. Défaillances multisystèmes

De rares cas de défaillances multisystèmes ont été décrits chez des enfants et adolescents, avec de la fièvre, une éruption cutanéo-muqueuse, une conjonctivite, des adénopathies, des symptômes digestifs et des signes de choc cardiovasculaire. Des manifestations neurologiques sont également rapportées. Ces cas semblent présenter des similarités avec la maladie de Kawasaki et avec le syndrome de choc toxique.

3.3. Des pistes encore à explorer

Les mécanismes brièvement évoqués ci-dessus n'expliquent pas encore toutes les facettes du COVID long. Certaines questions restent ouvertes. Ainsi par exemple le fait que tout le monde ne semble pas susceptible de développer un COVID long. Identifier les caractéristiques physiopathologiques qui augmentent la vulnérabilité individuelle pourrait aider à mieux cerner les mécanismes à l'œuvre.

Il faut également garder à l'esprit que des patients qui sont restés asymptomatiques à la phase aiguë peuvent développer des symptômes de COVID long sans que le lien ne soit fait. Comme ces patients ont été peu étudiés, il se pourrait que des mécanismes importants aient été omis. Par exemple, il a été démontré que les patients asymptomatiques étaient souvent caractérisés par une réaction immunitaire moins marquée. Par conséquent, ils n'éliminent pas le virus assez rapidement ce qui pourrait induire une inflammation prolongée à l'origine de la survenue de symptômes par la suite. L'impact à long terme d'une réponse immunitaire potentiellement perturbée reste à ce jour inexploré.

Enfin, il faut souligner que le suivi à long terme reste encore trop limité pour révéler l'éventail de toutes les conséquences potentielles du COVID-19. On suspecte par exemple que certains virus peuvent jouer un rôle dans l'apparition de maladies neurodégénératives et de cancers, mais comme on ne dispose pas encore de données sur ce type de conséquences à très long terme, elles ne seront pas abordées dans la présente étude.

4. LA VIE AVEC LE COVID LONG

Dans cette section, nous décrivons l'impact du COVID long sur le vécu des patients en nous basant d'une part sur une revue de la littérature et d'autre part sur une enquête en ligne et une étude qualitative réalisées par le KCE auprès de patients belges (voir Encadré 3). Cette partie repose donc largement sur des opinions et des expériences vécues par des patients dont le COVID long est auto-déclaré.

Encadré 3 – L'étude qualitative du KCE

En janvier-février 2021, le KCE a réalisé une **enquête en ligne auprès de 1 320 personnes** atteintes de COVID long (voir 2.4.2). À la fin du questionnaire, il était proposé aux répondants qui le souhaitaient de participer à une enquête qualitative plus détaillée comportant un **forum en ligne** et des **interviews approfondies** (les participants devaient choisir entre ces deux modalités). Au total, 101 personnes (56 % néerlandophones et 44 % francophones) ont participé à un forum en ligne et 33 aux entretiens (52 % néerlandophones et 48 % francophones). La plupart des participants étaient des femmes (77 % pour le forum et 64 % pour les entretiens). Dans les deux cas, les participants retenus représentaient les différents sous-groupes : avec et sans hospitalisation, avec différentes durées de symptômes (1 à 3 mois ; 3 à 6 mois ; > 6 mois). Nous présentons ici une synthèse des résultats de ces deux modalités de collecte de données. Nous renvoyons le lecteur aux chapitres 4 et 5 du rapport scientifique pour plus de détails.

4.1. Impact du COVID long sur la vie quotidienne et professionnelle

Symptômes

Comme dans la littérature et dans l'enquête en ligne du KCE, les patients interrogés dans le cadre de l'étude qualitative rapportent une grande variété de symptômes, similaires à ceux rapportés dans la littérature scientifique (voir chapitre 2 – Épidémiologie).

Le vécu des symptômes est qualifié de manière variable, de « limité » à « bouleversant la vie ». De nombreux participants, y compris certains qui étaient très actifs ou sportifs avant le COVID-19, disent être obligés d'adapter leur niveau d'activité. Des symptômes courants tels que la fatigue et les problèmes de concentration les empêchent d'accomplir des tâches simples qu'ils accomplissaient auparavant sans aucun problème (par exemple, marcher, nettoyer, conduire une voiture).

> *« La fatigue m'empêche d'avoir l'énergie nécessaire pour mener à bien mon travail et mes tâches quotidiennes de la vie courante. Souvent, c'est dégressif… »*

> *« Difficulté à trouver les mots, ne pas pouvoir finir ses phrases, beaucoup de difficultés à se concentrer (p. ex. se demander toutes les 5 minutes ce que tu étais en train de faire)… Être confus c'est-à-dire oublier très souvent des choses ou avoir l'impression d'être dans le brouillard, que tout est flou dans la tête... Ce sont tous des symptômes dont je ne souffrais pas du tout avant la maladie. On pourrait dire oui tout le monde est parfois fatigué et puis le cerveau est parfois défaillant, mais là c'est bien pire et ce n'est pas normal que ça se produise si fréquemment. »*[c]

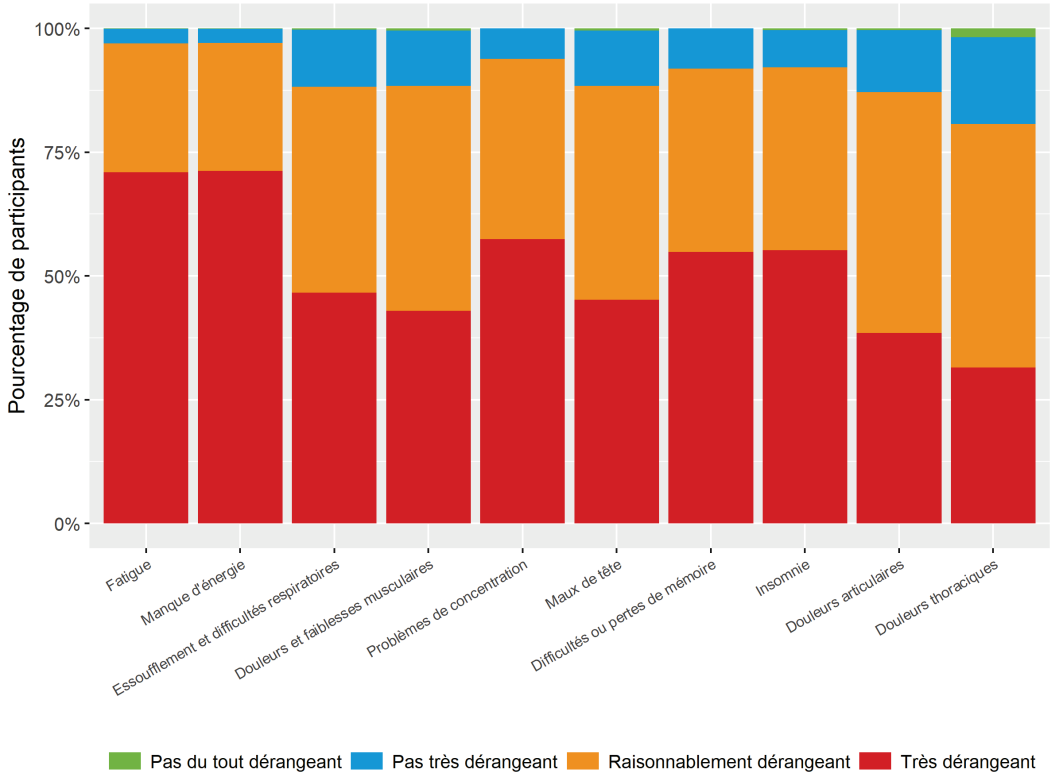
[c] Les citations maquées d'un astérisque sont des traductions libres du néerlandais. Les citations originales se trouvent dans le chapitre 5 du rapport scientifique.

L'accumulation des différents symptômes et leur nature fluctuante et imprévisible (périodes d'amélioration suivies de rechutes, amélioration de certains symptômes mais apparition de nouveaux) leur donnent l'impression de vivre une histoire sans fin. Cela génère des sentiments d'anxiété et d'incertitude : iront-ils un jour mieux ?

> *« Je dirais que ce sont des choses un peu cycliques, c'est-à-dire que quand un symptôme va mieux, le suivant pointe le bout du nez et donc je suis tout le temps dans des cycles. Bon au début, c'était un peu tout en même temps évidemment mais après, quand le respiratoire a été un peu mieux, ça revenait sur le mal de tête ou sur la fatigue. Et donc, oui, ce sont vraiment des cycles qui reviennent. »*

Les résultats de l'enquête en ligne confirment l'impact important de symptômes tels que la fatigue (et la perte d'énergie) et des problèmes de concentration sur la vie des patients. La Figure 4 illustre la perception du poids des différents symptômes par les patients.

Figure 4 – Perception du poids des différents symptômes par les patients



Qualité de vie

La revue de littérature permet de conclure que le COVID long a un impact négatif sur la qualité de vie des personnes atteintes. L'enquête en ligne du KCE confirme ce constat, avec une diminution de la qualité de vie après l'épisode de COVID-19 par rapport à avant celui-ci (moyenne EQ-5D-5L : de 0,84 à 0,65). Le COVID long augmente la proportion de problèmes de santé dans toutes les dimensions du questionnaire EQ-5D-5L: +44 % pour la mobilité, +10 % pour l'autonomie, +56 % pour les activités courantes, +45 % pour la douleur/gêne et +33 % pour l'anxiété/dépression. On note en particulier une augmentation assez importante du nombre de patients déclarant avoir des problèmes *graves* pour les activités habituelles (+12 %) et la douleur/gêne (+10 %). Les personnes qui ont été hospitalisées sont proportionnellement plus impactées que celles qui ne l'ont pas été, surtout pour les dimensions mobilité et autonomie.

Plus les symptômes se prolongent, plus l'impact négatif sur la santé perçue est important (pour toutes les dimensions). Nous avons effectué des analyses de régression linéaire afin d'analyser plus en détail les facteurs associés à cette perte de qualité de vie. Les analyses multivariées permettent de conclure que cette perte est plus prononcée :

- chez les femmes,
- après une hospitalisation,
- chez les personnes qui présentaient un nombre élevé de comorbidités avant l'épisode de COVID-19,
- en association avec certains symptômes (fatigue, problèmes de concentration, perte d'énergie),
- chez les personnes percevant un impact financier important du COVID long,
- en cas d'incapacité à reprendre le travail
- lorsque les symptômes avaient duré plus de 6 mois.

Une évaluation de la santé subjective sur une échelle visuelle analogique (de 0 à 100, 100 correspondant à une parfaite santé) donne un score moyen de 85 avant COVID-19 et de 60 après. Dans le détail, cette évaluation passe de 84 à 55 pour les patients hospitalisés, de 85 à 60 pour les patients non hospitalisés, de 84 à 63 quand les symptômes sont inférieurs à 3 mois, de 85 à 61 lorsqu'ils durent entre 3 et 6 mois, et de 85 à 57 lorsqu'ils durent plus de 6 mois.

Besoins d'aide pour les activités de la vie quotidienne

L'Office national des Statistiques britannique (Office for National Statistics – ONS) estime que 61% des patients atteints de COVID long ont connu au moins une certaine limitation de leurs activités de la vie quotidienne et 18 % ont signalé des limitations importantes.

Des études menées en Belgique et aux Pays-Bas rapportent des limitations dans les activités quotidiennes ou une dépendance aux soins chez des patients qui n'avaient pas été hospitalisés pendant la phase aiguë. Le besoin d'assistance, mesuré par la *Care Dependency Scale*, augmente de manière significative (52,4 %) par rapport à la vie d'avant (7,7 %). Il est important de noter que 41,1 % des patients qui n'étaient pas dépendants ont déclaré l'être devenus (au moins un peu) dans l'exécution de certaines activités quotidiennes.

Une large enquête internationale menée en Europe et aux États-Unis a pour sa part montré que les problèmes cognitifs, dont notamment les troubles de la mémoire, avaient un impact négatif sur la vie quotidienne des patients atteints de COVID long (p. ex. pour prendre des décisions, suivre des conversations, se souvenir des médicaments, conduire, cuisiner, surveiller les enfants...).

Ces constats sont corroborés par les résultats de l'enquête en ligne du KCE, où plus de la moitié des participants (52 %) ont déclaré avoir besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne suite à leur COVID long Les domaines les plus souvent cités étant le nettoyage (86 %), la préparation des repas (70 %) et les transports (51 %). Les aidants informels jouent un rôle important, en particulier pour les repas et les transports. Lorsqu'une aide professionnelle est apportée, elle concerne principalement l'hygiène (22 %), l'habillage (19 %) et le ménage (11 %). Les participants qui ont été hospitalisés semblent avoir davantage besoin d'aide que ceux qui n'ont pas

été hospitalisés, de même que ceux dont la durée des symptômes est plus longue par rapport à ceux pour qui les symptômes n'ont pas persisté longtemps.

Ce rôle essentiel des proches a été souligné à plusieurs reprises lors des entretiens approfondis. La famille et les amis constituent aussi un soutien important sur le plan relationnel et psychosocial. Être pris au sérieux par eux et recevoir leur soutien et leur écoute est ressenti comme extrêmement important.

> *« J'ai eu beaucoup de soutien, je dois bien dire ça, de ma famille, de mon mari qui cuisine tous les jours. J'ai une femme de ménage, donc je n'ai pas à me soucier de ça. Et j'ai un employeur formidable, ça je dois aussi le dire parce que je ne pense pas que ce soit évident pour d'autres. »**

Vie professionnelle

Une étude internationale rapporte que 45,2 % des patients atteints de COVID long ont dû réduire leur horaire de travail par rapport à la période précédant la maladie et que 22,3 % ne travaillaient pas/plus (au moment de l'étude) pour diverses raisons (congé de maladie, licenciement, démission ou recherche infructueuse d'emploi). Une autre grande étude de cohorte prospective conclut que environ un tiers des patients (ayant été hospitalisés) qui avaient une occupation professionnelle n'avaient pas repris le travail après 6 mois.

Dans l'enquête en ligne du KCE, 60 % des répondants qui avaient un emploi rémunéré avant le COVID-19 ont déclaré une incapacité de travail. Parmi eux, plus d'un tiers (38 %) n'avaient toujours pas repris le travail au moment de l'enquête, ou l'avaient repris à temps réduit (26 %). Aucune différence significative entre les patients hospitalisés et non hospitalisés n'a été observée.

Ce tableau a été confirmé lors des entretiens et du forum en ligne. Certains participants ont dû aménager leur travail ou réduire leur productivité. Parmi ceux qui avaient repris leur activité, certains ont dû s'arrêter à nouveau. Certains employeurs ont fait preuve de compréhension (p. ex. en proposant une stratégie de réintégration progressive) tandis que d'autres ont mis en doute la véracité des symptômes. Ces limitations professionnelles ont un impact sur l'estime de soi et peuvent susciter de l'anxiété quant au maintien de l'emploi, les perspectives de carrière ou la situation financière. Certains participants ont également fait état d'un sentiment de culpabilité, notamment les professionnels de la santé incapables de travailler alors que la pandémie continuait à exiger beaucoup de leurs collègues.

> *« Après presque un an, j'espère toujours un rétablissement complet et un retour complet à mon travail – mais je ne suis pas sûr que cela se produise un jour, et je suis inquiet pour mon avenir professionnel (et donc financier). »**

> *« J'ai repris le travail oui, mais je ne suis plus du tout autant à la hauteur de la capacité de travail que je pouvais avoir avant. »*

Impact psychologique

Le COVID long peut avoir un impact psychologique lié aux symptômes eux-mêmes (p. ex. anxiété par rapport à la persistance de symptômes à l'avenir) ou aux réactions négatives (p. ex. d'incrédulité, de stigmatisation) dans l'environnement social ou professionnel (p. ex. sentiments de déprime ou de culpabilité, auto-isolement, tensions dans les relations). Les récits des participants semblent montrer que le niveau de détresse augmente lorsque les symptômes durent plus longtemps. Les participants ont insisté sur l'importance de mieux informer la population générale ainsi que les professionnels de la santé sur le COVID long afin que leurs difficultés soient mieux reconnues.

> *« Ça a un impact sur le stress, très clairement, car quand on ne sait pas, on s'imagine le pire. »*

> *« Il n'y a pas pire psychologiquement que de ne pas savoir. »*

> *« Allons-nous garder des séquelles? Je me demande certains jours si je vais retrouver une vie 'normale', retrouver mon énergie, mes mots, mon bien-être... ma vie... »*

Impact financier

Plus d'un répondant sur trois (37 %) a déclaré que le COVID long avait eu un impact sur sa situation financière, soit à cause d'une perte de revenus, soit à cause de frais médicaux (tickets modérateurs, services non remboursés, traitements non conventionnels), soit d'une combinaison des deux. L'impact est significativement plus élevé pour les patients qui ont été hospitalisés et pour ceux dont les symptômes durent depuis longtemps. Cela entraîne certains à renoncer ou à reporter des soins non (intégralement) remboursés (p. ex. un soutien psychologique) dont ils indiquent pourtant avoir besoin.

> *« Oui, bien sûr, l'impact financier dû à la perte de salaire et aux soins de santé est aussi la raison pour laquelle j'ai tout de suite annulé le psychologue et tout le reste, dès que j'ai commencé à chercher cette revalidation. »**

Lourdeur administrative

Une charge administrative est également décrite, par exemple à cause des contacts avec les mutualités, des formalités pour faire valoir le droit à une assurance revenu garanti ou à la reconnaissance du COVID-19 comme maladie professionnelle. Ils se sentent souvent peu soutenus dans ce qu'ils décrivent comme 'un labyrinthe bureaucratique'.

> *« Ah. Toute la paperasserie, que ce soit de la mutuelle, que ce soit Fedris [agence fédérale des risques professionnels], que ce soit le travail, pfff, c'est des papiers tout le temps, tout le temps, tout le temps. Ça n'arrête pas. »*

4.2. Recours aux soins et contacts avec les professionnels de santé

Professionnels contactés

Les professionnels de santé les plus fréquemment consultés par les participants à l'enquête en ligne du KCE sont les médecins généralistes (91 %), suivis des médecins spécialistes (dont 51 % sont des pneumologues ou des cardiologues) et des kinésithérapeutes (30 %). Les répondants qui ont été hospitalisés déclarent avoir consulté un médecin spécialiste plus fréquemment que leurs homologues non hospitalisés (78 versus 47 %), des kinésithérapeutes (55 % vs 26 %), le service des urgences (60 % vs 16 %), des psychologues (29 % vs 14 %) et un service de revalidation (27 % vs 4,6 %). Les patients dont l'atteinte remonte à plus de 6 mois ont davantage recours aux services de santé que les patients dont la phase aiguë de COVID-19 est plus récente, quel que soit le type de service de santé.

Degré de satisfaction

La plupart des répondants à l'enquête en ligne étaient satisfaits ou très satisfaits de leurs contacts avec le système de santé (de 75 % en moyenne pour les contacts avec les généralistes à 85 % pour les contacts avec les psychologues). Ce pourcentage était plus faible pour les services d'urgence (66 %).

Le niveau de satisfaction diminue cependant au fur et à mesure que la durée des symptômes se prolonge. Par exemple, chez les patients dont les symptômes durent depuis plus de 6 mois, la satisfaction à l'égard du médecin généraliste n'est plus que de 67,6 % (contre 78,6 % pour les patients dont les symptômes ont duré 3 à 6 mois et 86,7 % pour ceux dont les symptômes ont duré 1 à 3 mois).

Cette appréciation globalement positive est cependant nettement plus mitigée dans l'enquête qualitative. Certains exemples sont décrits comme positifs, comme lorsque le médecin est à l'écoute et cherche des solutions avec le patient. Mais beaucoup de participants ont un ressenti plus négatif, surtout à cause d'un sentiment de ne pas être pris au sérieux, notamment

lorsque le patient passe de nombreux examens complémentaires mais qu'aucune anomalie objective n'est mise en évidence.

D'autres expériences négatives sont rapportées, comme le manque d'approche holistique, le manque d'empathie, etc. Face à l'absence de coordination des soins, beaucoup de patients doivent coordonner leur propre prise en charge et trouver eux-mêmes des solutions. Ils ont souvent l'impression de devoir répéter sans fin l'explication de leurs symptômes et d'être finalement mieux informés sur le COVID long que les professionnels de santé eux-mêmes (même s'ils reconnaissent que l'on sait encore peu de choses sur cette maladie). Certains ont expressément demandé des tests/examens diagnostiques spécifiques, ou ont demandé à être orientés vers un médecin spécialiste ou un programme de réadaptation spécifique.

> *« Le souci principal que j'ai observé c'est que d'habitude, avec un virus, tout le monde sait qu'après une bonne semaine, on est sur pied. Mais ici ça ne fonctionne pas. Et donc quand tu tentes d'expliquer que ce n'est pas ce que tu vis, on te prend pour un dingue et on te regarde de travers... Et ce n'est pas seulement monsieur tout le monde qui réagit comme cela ; les médecins aussi ! »*

Diagnostic

Le diagnostic est vécu comme difficile étant donné qu'il n'existe aucun test diagnostique formel pour le COVID long, qu'il n'y a souvent aucune anomalie observable sur l'imagerie médicale ou les tests de laboratoire, que le corps médical manque de connaissances et qu'il n'y a pas de consensus sur les critères cliniques de l'affection. C'est ressenti de manière plus pénible encore par ceux dont le COVID-19 n'a pas été formellement diagnostiqué (par exemple, parce que les tests PCR étaient très limités pendant la première vague de la pandémie). Comme signalé ci-dessus, beaucoup de participants rapportent que la gravité de leurs symptômes a été minimisée, qu'ils ont été étiquetés « cas psychosomatiques », ou qu'il leur a été reproché de ne pas faire assez d'efforts pour retrouver leur forme physique.

> *« Cette fatigue, le fait de ne pas avancer quand on essaie de faire de l'exercice, la respiration sifflante des poumons, tout cela indique un burnout, une dépression et une baisse de la forme physique due au confinement. Alors qu'avant j'étais en super santé et sportif. Pour le médecin généraliste, la cause semble donc être principalement mentale. Il voulait même me prescrire des antidépresseurs, ce que j'ai refusé. Au total, j'ai été en congé de maladie pendant 9 mois pour 'burnout, asthénie, dépression, etc. »*

> *« Cela a été un peu troublant car on ressent toute une série de symptômes et on ne peut rien faire qu'attendre que cela ne passe... et comme dans certains cas cela est très long, on se pose des questions, on se demande si cela n'est pas imaginaire... bref on doute de sa propre santé mentale... »*

Les répondants ont également déploré l'absence d'évaluation diagnostique complète. Au contraire, le bilan diagnostique s'organise au fur et à mesure, en fonction des symptômes. Certains patients signalent également qu'ils ont perdu beaucoup de temps avant d'être orientés vers le professionnel *ad hoc.*

Traitement

Étant donné l'hétérogénéité des symptômes, l'absence de diagnostic clair et le manque de connaissances des professionnels, l'approche thérapeutique n'est ni coordonnée, ni standardisée. Beaucoup de participants disent que lorsqu'ils ont été pris en charge, c'était à leur propre initiative. Il n'y a pas d'approche interdisciplinaire intégrée de la prise en charge.

> *« Tout ce que j'ai reçu du généraliste, ce sont des attestations d'incapacité (partielle), sans autre orientation ou recherche de solution. Même chez le neurologue, je n'ai rencontré que peu de connaissances ou d'intérêt pour le COVID long : 'ce doit être un problème psychologique'. »**

> *« Et puis on ne vous dit même pas 'je vais vous donner un rendez-vous chez un neurologue', c'est par moi-même que je dois insister pour aller voir tel ou tel médecin. »*

La kinésithérapie occupe une place centrale, mais sous des formes assez variables (type de programme, durée, nombre de séances…) ; elle est perçue comme utile par certains, comme inopérante par d'autres. Les patients cherchent donc eux-mêmes des réponses, par exemple, des compléments alimentaires et des vitamines, l'ostéopathie, l'acupuncture, etc. L'accès à des services de revalidation où trouver des spécialistes ayant une expertise spécifique sur le COVID long est décrit comme limité.

> *« Approche multidisciplinaire. Tout est fragmenté maintenant. Vous allez chez le médecin généraliste, puis chez le pneumologue, puis chez le cardiologue, puis chez le neurologue, etc. Le médecin généraliste est le seul lien, mais la plupart des médecins généralistes sont encore trop peu au courant des conséquences à long terme du COVID. Il n'y a pas de communication entre les spécialistes. »**

> *« Si vous ne vous retrouvez pas à l'hôpital, vous n'avez aucun suivi, aucune reconnaissance de la maladie ou des conséquences. »**

Finalement, moins de la moitié des patients interrogés (41 %) ont déclaré avoir reçu un « traitement » : pour 71 % il s'agissait de médicaments sur prescription et pour 55 % des traitements complémentaires (p. ex. des suppléments vitaminés). Parmi les personnes qui ont reçu un traitement, environ une sur cinq le considère comme très contraignant (13 %) ou extrêmement contraignant (8 %), la raison la plus souvent invoquée étant « d'être obligé de s'occuper constamment de son état de santé/ de son traitement ». Des effets secondaires ont été signalés par 27 %, mais il est difficile de déterminer si ceux-ci sont dus au traitement ou au COVID long lui-même.

4.3. Besoins identifiés

Environ un répondant sur trois a déclaré éprouver/avoir éprouvé des besoins non satisfaits, notamment un besoin d'information (52 %), de personnel compétent (24 %) et d'accès aux soins (23 %).

Besoin d'information et de reconnaissance

En ce qui concerne l'information, 60 % des répondants à l'enquête en ligne ont estimé que les informations reçues étaient insuffisantes et/ou de qualité insuffisante, principalement sur les questions relatives aux modifications de leur état de santé (74 %), au COVID long en général (68 %), et aux possibilités de traitement (62 %). Certains ont exprimé le besoin de pouvoir parler du COVID long avec des professionnels de santé (32 %) et avec d'autres patients (27 %).

Les patients attendent des pouvoirs publics et des professionnels de santé qu'ils leur fournissent des informations correctes sur ce que l'on sait et ce que l'on ne sait pas. Ils veulent être tenus informés de l'évolution des connaissances médicales et scientifiques, dans l'espoir de mieux se prendre en main et d'être rassurés sur leur avenir.

> *« Qu'arrive-t-il à votre corps ? Combien de temps la plupart des symptômes peuvent-ils durer ? Quelle comparaison peut-on faire avec d'autres infections virales ? Comment puis-je me soigner ? Prendre soin de moi ? Que dois-je faire ou ne pas faire pour guérir plus rapidement ? (...) Ai-je des problèmes mentaux ou mes symptômes sont-ils réels ? »**

Au cours des entretiens et sur le forum, la terminologie 'besoin d'être reconnu' a été fréquemment utilisée. Il ne s'agit pas seulement d'une reconnaissance officielle ou administrative ouvrant l'accès à certains avantages sociaux ; ce besoin d'être reconnu exprimé par les patients doit également être compris, de façon plus large, comme un besoin de sensibilisation des pouvoirs publics, de la communauté médicale et la recherche, du grand public, des employeurs, etc., afin d'être pris au sérieux. Ont souvent été cités parmi les sujets à aborder : la nécessité d'expliquer que cette affection peut toucher des personnes de toutes les catégories

d'âge, après une infection légère ou grave, et aussi si on n'a pas dû être hospitalisé.

> *« Être reconnu au niveau des politiques et de la population, non pas pour se faire plaindre mais pour avoir un minimum de respect et qu'on arrête de nous prendre pour des anxieux ou fainéants et profiteurs de la société... On ne parle jamais du COVID long, alors pour les gens ça n'existe pas ! »*

> *« Le diagnostic est un élément de la plus haute importance pour les COVID longs : pas de diagnostic confirmé, cela signifie pas de frais de soins remboursés par les caisses d'assurance, pas pris au sérieux pour ceux qui sont en incapacité de travail, incompréhension des autres… »*

Les patients ont également exprimé le souhait que l'on investisse dans une information plus abondante et de meilleure qualité à destination des professionnels de la santé, par exemple, pour mettre à leur disposition des instruments de diagnostic standardisés, pour leur permettre d'informer correctement leurs patients, etc. Un site web centralisé regroupant toutes les connaissances scientifiques pertinentes pourrait également contribuer à modifier l'attitude de certains professionnels de la santé et faciliter l'accès aux soins des personnes atteintes.

> *« Tout d'abord, tous les médecins et prestataires de soins doivent être mieux informés sur le COVID long. Aujourd'hui, en tant que patient, vous devez souvent convaincre un médecin que les symptômes que vous ressentez ne sont pas 'dans votre tête'. Si l'on travaille à l'élaboration d'une source d'information uniforme et officielle – pas de docteur Google, s'il vous plaît –, il faut qu'elle soit accessible aussi bien aux profanes qu'aux soignants. »**

Besoin de professionnels plus à l'écoute des vécus et des besoins

Même s'il ne s'agit pas d'un réel besoin thérapeutique, la première étape de la prise en charge du patient et le premier besoin non satisfait de son parcours est d'être écouté par les professionnels de santé. Les patients exigent d'être pris au sérieux et affirment que cela nécessitera un changement d'attitude de la part de certains prestataires de soins, qui devraient être plus attentifs à leurs vécus. De plus, comme il s'agit d'une nouvelle pathologie comportant de nombreuses inconnues, ils attendent d'eux qu'ils soient suffisamment ouverts d'esprit et curieux de trouver des explications et des solutions. Ils trouvent également important que les professionnels soient honnêtes et osent dire qu'ils ne savent pas ce qui se passe, au lieu de poser immédiatement une étiquette 'psychosomatique'. Les patients souhaitent également davantage d'ouverture à leurs suggestions. Ils reconnaissent que le contexte de travail des professionnels de la santé devrait évoluer pour faciliter ce changement (p. ex. en donnant plus de temps pour les consultations). Les téléconsultations sont vues comme présentant des avantages mais aussi des limites (p. ex. pour exprimer des sentiments, etc.)

> *« Les médecins doivent avoir le courage d'admettre qu'ils ne savent pas. Maintenant, j'ai l'impression qu'ils appliquent une étiquette (souvent psychosomatique) depuis leur tour d'ivoire parce que l'affection ne correspond pas à leurs connaissances. Cela témoigne d'une certaine arrogance que j'ai pu constater, notamment chez les spécialistes. Ils devraient vraiment écouter leur patient, être ouverts au fait que, pour une fois, le patient pourrait être mieux informé qu'eux sur cette maladie. Les connaissances proviennent des patients et non du monde médical. Ecouter. Et en tirer des leçons. »**

Besoin de soins de santé interdisciplinaires et intégrés, adaptés aux caractéristiques du COVID long

Au cours des entretiens avec les patients ainsi que sur le forum en ligne, plusieurs suggestions ont été faites par les patients pour améliorer la prise en charge du COVID long. Les patients ont notamment dit souhaiter que l'approche de leur pathologie soit multi- et interdisciplinaire, holistique et coordonnée, avec un itinéraire de soins clair comprenant le diagnostic, le traitement, la revalidation et la réinsertion professionnelle. Ils ont actuellement le sentiment d'être perdus dans un paysage où les soins sont insuffisamment coordonnés, ce qui les oblige à prendre eux-mêmes des initiatives et à coordonner leurs propres soins.

> *« En raison de l'inexistence de suivi structuré, c'est à moi, en tant qu'individu, de trouver les bons médecins. Une équipe multidisciplinaire axée sur le COVID faciliterait grandement le processus de diagnostic. »**

Les patients disent leur besoin d'être guidés dans leur parcours par un personnel compétent et informé. Ils voudraient voir ouvrir des consultations post-COVID avec des équipes multidisciplinaires ayant une expertise spécifique du COVID long ; ces consultations (ou « cliniques ») devraient couvrir à la fois le diagnostic et la prise en charge. Un point d'attention spécifique qui a été mentionné est leur accessibilité pour les enfants, groupe souvent oublié. Les patients ont également suggéré de créer des conventions multidisciplinaires (comme cela se fait pour certaines maladies chroniques telles que le diabète) faisant aussi intervenir, par exemple, des travailleurs sociaux ou des professionnels actuellement pas ou insuffisamment remboursés comme des psychologues ou des diététiciens.

> *« L'idéal serait qu'il y ait des départements spécialisés dans le post-COVID dans les hôpitaux, où les patients peuvent obtenir les examens pour tous les différents symptômes (cardiologie, pneumologie, neurologie, gastro-entérologie, rhumatologie, immunologie, revalidation...) et où les médecins sont et restent à jour avec les connaissances internationales sur le COVID long. Tout cela aussi pour les enfants... »**

> *« une convention comme les diabétiques (…) il y aura une assistante sociale qui pourrait guider dans les démarches si vous avez besoin d'aide pour le ménage, (…). »*

Besoin d'investissements dans l'aide à la décision et la formation professionnelle

Les patients ont également mentionné la nécessité de soutenir les professionnels de santé dans le développement de leur expertise. Cela nécessitera, par exemple, de définir les critères cliniques du diagnostic du COVID long (symptômes et examens). Par ailleurs, l'itinéraire de soins à développer devra proposer des instruments permettant aux médecins de classifier les symptômes et de suivre leur évolution.

> *« Les médecins doivent avoir un outil de suivi et d'évolution de symptômes. Une grille avec persistance/évolution par symptômes permettrait de confirmer ce qu'on appelle 'un COVID long', d'identifier quels sont les examens qui sont requis, trouver les causes, et quels traitements peuvent aider, etc. »*

Besoin d'investissements dans la recherche

Les patients sont conscients que le COVID long relève d'un domaine où tout est encore à faire et ils ont manifesté beaucoup de compréhension vis-à-vis du fait que les professionnels de santé ne connaissent pas encore les réponses à leurs questions et les solutions à leurs besoins. Ils ont donc recommandé d'investir dans la recherche sur le COVID long, afin de mieux comprendre ses mécanismes sous-jacents et ses possibilités de prise en charge, ainsi que les exigences organisationnelles que cela implique.

Un besoin spécifique exprimé par certains patients a été d'investir dans la prise en charge des problèmes cognitifs (« brouillard cérébral »).

Besoin de soutien et d'aide sociale

Les patients ont souligné que leurs proches ressentent également le poids de leur COVID long et qu'il serait nécessaire de prévoir un soutien professionnel pour les soulager, au moins en partie (p. ex. aide pour la prise en charge des activités ménagères).

Besoin de partager leur expérience avec des pairs

Beaucoup de patients disent ressentir le besoin de partager leurs expériences avec leurs pairs. Il existe de nombreux groupes de soutien et médias sociaux qui répondent à ce besoin. Certains y trouvent du réconfort, par exemple, pour être rassurés sur la réalité de leurs symptômes et sur le fait qu'ils ne sont pas seuls, ou pour obtenir des informations sur les services disponibles. Mais d'autres se disent perturbés par les réactions sur des réseaux sociaux non encadrés professionnellement, avec à la clé un sentiment d'insécurité et d'anxiété. Ils expriment le besoin de groupes de soutien (en présentiel et sur les réseaux sociaux) impliquant des professionnels de la santé (p. ex. comme modérateurs).

> *« Ces groupes Facebook sont déjà pas mal, à part que il n'y a pas d'encadrement, il n'y a pas une réponse possible par un professionnel de soins de santé. Ou alors faire ce genre de groupes Facebook mais avec un encadrement qui pourrait avoir une réponse de quelqu'un, parce que sinon, parfois, dans ce genre de groupes Facebook, il y a des personnes (…) qui arrivent avec leurs croyances (…) s'il n'y a pas un modérateur, (…) parfois un encadrement est aussi important dans ce genre de groupe. »*

Besoin de mesures de protection financière

Comme signalé plus haut, plus d'un répondant sur trois (37%) a déclaré que le COVID long avait eu un impact sur sa situation financière, en raison soit d'une perte de revenus, soit de frais médicaux, soit d'une combinaison des deux. Certains ont dit souhaiter avoir accès à des mécanismes de protection financière (p. ex. les mécanismes de protection pour les malades chroniques, le maximum à facturer, etc.).

Plusieurs participants ont souligné la nécessité d'étendre le remboursement de services spécifiques, comme par exemple étendre la durée et le nombre de séances de kinésithérapie, ouvrir l'accès à la revalidation multidisciplinaire aux patients qui n'ont pas été hospitalisés, ou augmenter le nombre de séances remboursées chez un psychologue. Le remboursement précoce et étendu du soutien psychologique est un thème qui a été considéré comme particulièrement important. Toutefois, les personnes interrogées ont souligné que ce soutien psychologique est avant tout nécessaire pour les aider à faire face à leur COVID long, et qu'il ne doit pas être compris comme le traitement d'une maladie psychologique. Les personnes interrogées ont dit préférer que ce soutien leur soit proposé à différents moments, dès la phase aiguë de COVID-19 mais aussi régulièrement pendant le suivi. En effet, certains peuvent penser à un moment donné qu'ils n'ont pas besoin de soutien psychologique mais ce sentiment peut changer lorsque les symptômes perdurent.

> *« Le soutien psychologique, également l'impact mental ne doit pas être sous-estimé. Votre propre corps se sent soudain si différent, la peur de l'avenir et de son évolution. »**

> *« Tout le monde ne peut pas payer 60 euros de l'heure pour un psychologue, surtout si l'on dispose déjà d'un revenu plus faible en raison d'un handicap et que l'on a de nombreux frais médicaux. »**

> *« Mais il ne faudrait pas que parce qu'on demande un suivi psychologique plus important, qu'on considère que les patients qui continuent à avoir des problèmes liés au COVID, c'est psychologique et donc psychiatrique et donc santé mentale. »*

Besoin de soutien administratif

Certains participants ont mentionné un besoin d'aide pour des tâches administratives au sortir de l'hôpital. Une telle aide est généralement prévue à l'hôpital pour les personnes âgées, mais elle devrait également être disponible pour les jeunes ou les personnes seules. Les participants considèrent que les mutualités ont également un rôle à jouer, mais ils attendent d'elles plus d'efficacité et de flexibilité.

5. POSSIBILITÉS ACTUELLES DE PRISE EN CHARGE REMBOURSÉES ET ADAPTATIONS POSSIBLES

La pandémie de COVID-19 a confronté notre système de santé à une demande soudaine et sans précédent de capacité hospitalière aiguë et de soins intensifs, mais aussi, en léger décalage temporel, à une importante population de patients présentant les symptômes du COVID long. Comme le décrit ce rapport, ces patients présentent un large éventail de manifestations d'ampleur et de gravité variables. Compte tenu de toutes les incertitudes relatives aux mécanismes physiopathologiques sous-jacents, aux critères de diagnostic, à la durée des symptômes, aux besoins des patients, etc., il est encore difficile d'évaluer dans quelle mesure notre système de soins pourra absorber les besoins de tous ces patients, ou d'indiquer quels changements sont nécessaires et pour qui. Dans ce chapitre, nous résumons – sans toutefois prétendre être exhaustifs – les règles de remboursement actuelles auxquelles sont confrontés les patients atteints de COVID long et nous tentons d'indiquer dans quelle mesure elles permettent de répondre aux besoins des patients atteints de COVID long. Les détails de ces règles de remboursement se trouvent dans le chapitre 5 du rapport scientifique. Il est également important de rappeler que les résultats sur l'efficacité des traitements (type, durée, fréquence, etc.) basés sur des études scientifiques sont actuellement très limités, voire inexistants.

Signalons par ailleurs que la question de la reconnaissance du COVID long comme maladie professionnelle est considérée comme hors de portée du présent rapport.

On ajoutera également, en préambule à cette section, que tous les patients atteints de COVID long peuvent participer à des groupes de soutien, lancés à l'initiative de patients ou de professionnels de la santé. Les organisations de patients (Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), *Vlaamse PatientenPlatform* (VPP) et *Patienten Rad und Tref*) jouent également un rôle très important dans le soutien social des patients et de leurs proches et dans leur représentation auprès des pouvoirs politiques.

5.1. Mesures de protection générales

L'assurance maladie obligatoire belge comprend plusieurs mesures générales visant à protéger tout un chacun en favorisant l'accessibilité financière des services de santé. Ces mesures de protection ont chacune leurs propres finalités et critères mais ont pour objectif général que les personnes ne doivent pas reporter des soins pour des raisons financières. Elles ne sont pas liées à des affections spécifiques mais sont accordées lorsque certains critères sont remplis. Les patients atteints d'un COVID long y ont donc droit s'ils remplissent ces critères ; ils doivent pour cela s'adresser à leur mutuelle.

Il s'agit notamment :

- du « Maximum à facturer » (MAF) qui garantit qu'un ménage ne devra pas payer des frais médicaux au-delà d'un certain seuil, établi en fonction de ses revenus. Ce seuil est établi par défaut sur les revenus de deux ans auparavant mais, en cas de baisse substantielle du revenu (ce qui peut être le cas des patients atteints de COVID long), il est possible de demander de se baser sur une autre année de référence afin de bénéficier d'un seuil plus bas ;
- du statut de « bénéficiaire de l'intervention majorée » (BIM) qui est lié à la situation sociale et financière du patient mais qui n'est pas automatiquement attribué (il faut en faire la demande) ;
- du « statut affections chroniques », attribuable (entre autres) à toute personne qui excède un certain seuil de dépenses liées à ses soins de santé pendant 2 années civiles consécutives OU à des personnes bénéficiant déjà de l'intervention forfaitaire pour malade chronique et qui font face à des dépenses de santé importantes ;
- de l'intervention forfaitaire pour malade chronique, qui est accordée aux personnes qui (entre autres) ont été hospitalisées pendant au moins 120 jours (ou au moins 6 hospitalisations) sur l'année écoulée, ou qui suivent un traitement de kinésithérapie pendant au moins 6 mois pour une affection reprise dans la liste E (voir plus loin), ou qui bénéficient d'un forfait pour soins infirmiers de type B ou C pour au moins 3 mois.

D'autres mesures de protection plus spécifiques sont détaillées dans le chapitre 5 du rapport scientifique.

5.2. Remboursements applicables via la nomenclature

En Belgique, le remboursement des soins de santé par l'INAMI n'est pas basé sur une « reconnaissance » de maladies spécifiques, mais vise à ce que toute personne qui en a besoin ait accès à un diagnostic et un traitement précis. Au même titre que tous les assurés, les patients atteints du COVID long ont donc accès à ces remboursements généraux tels que :

- toutes les consultations chez des médecins généralistes et spécialistes (pneumologue, cardiologue, neurologue, psychiatre…) ;
- 18 séances standard de kinésithérapie par an (revalidation mono-disciplinaire, nomenclature M) sur prescription médicale ;
- les soins de revalidation dispensés dans de nombreux hôpitaux (à des patients hospitalisés ou ambulatoires) sous la supervision d'un médecin spécialisé en médecine physique et réadaptation :
    - Max 48 séances mono-disciplinaires : 30 séances via la nomenclature K20 avec possibilité d'ajouter 18 séances via la nomenclature K15, sans liste limitative de diagnostics ;
    - 60 à 120 séances maximum via les nomenclatures K30, K45 et K60 (revalidation multidisciplinaire avec intervention d'au moins un kiné et un ergothérapeute) pour les pathologies reprises dans une liste limitative de diagnostics, dont certains pourraient être pertinents en cas de COVID long :
        - polyneuropathie avec modification de l'autonomie fonctionnelle (code 202)
        - myopathie avec modification claire des capacités fonctionnelles (code 301)
        - insuffisance respiratoire obstructive ou restrictive avec limitation importante (VEMS <60 % et désaturation objectivée, code 504).
- 8 séances par an chez un psychologue conventionné (ou 5 séances de groupe) entièrement remboursées pour des soins de 1re ligne (à partir de 15 ans), et maximum de 20 séances individuelles de soins psychologiques spécialisés (ou 12 séances de groupe) par an. D'autres mesures sont prévues pour les enfants et adolescents (jusque 23 ans). Il s'agit de mesures récemment approuvées, qui représentent un élargissement important du remboursement des soins psychologiques (p. ex. la prescription médicale et la liste d'indications pour l'accès à la psychologie de première ligne ne sont plus nécessaires). ;
- etc.

Comme nous l'apprend notre enquête (voir chapitre 4), il est clair que les patients atteints du COVID long font déjà largement appel à ces différentes possibilités, mais qu'ils sont limités par certaines règles de remboursement actuelles, telles que la limitation de la durée et du nombre de séances de kinésithérapie, ou la limitation du nombre de consultations chez un psychologue (augmenté depuis le moment de l'enquête). Ils déplorent également le manque de possibilités d'évaluation multidisciplinaire (bilan) pour le diagnostic.

Le système d'assurance maladie permet d'étendre le remboursement de certains soins lorsque certains critères sont remplis, par exemple une possibilité de bilan multidisciplinaire, une concertation multidisciplinaire au domicile du patient, des séances de kinésithérapie plus longues et plus nombreuses. Ainsi par exemple, le nombre standard de 18 séances de kinésithérapie/an peut être augmenté pour les patients dont les pathologies sont reprises sur les listes E (pathologie chronique sévère, aucune limitation), Fa (pathologie aiguë, jusqu'un maximum de 60/an) ou Fb (pathologie chronique, max. 60 séances la première année et remboursement dégressif avec augmentation du ticket modérateur à partir de la 61e séance). Actuellement, le COVID long ne figure pas sur ces listes, et il serait difficile de l'y ajouter étant donné l'hétérogénéité des populations de patients concernés, l'absence de consensus sur les critères cliniques de diagnostic et l'absence de preuves d'efficacité des traitements mis en œuvre. Toutefois, certains patients rencontrent d'ores et déjà certains critères, comme par exemple ceux qui ont été hospitalisés en soins intensifs

(via la liste Fa). La possibilité d'étendre ce type de mesures spécifiques aux patients atteints de COVID long pourrait être étudiée.

5.3. Conventions accessibles à certains patients atteints de COVID long

Les « conventions » conclues entre l'INAMI et une ou plusieurs structures de soins sont un mécanisme de remboursement susceptible de couvrir des besoins complexes. Elles permettent entre autres de développer, gérer et financer de manière forfaitaire des soins multidisciplinaires. Cela signifie qu'elles permettent également de rembourser des soins dispensés par des professions qui ne sont pas ou très peu couvertes par le remboursement conventionnel (p. ex. les diététiciens, les travailleurs sociaux, etc.) ou les soins dont la fréquence ou l'intensité est plus élevée (p. ex.la kinésithérapie). Les conventions sont souvent utilisées dans le domaine de la revalidation.

Il existe plusieurs conventions consacrées à des problèmes que rencontrent les patients atteints de COVID long, mais leurs critères d'éligibilité sont très spécifiques et avaient évidemment été définis avant la pandémie de COVID-19. Dans leur état actuel, le nombre de patients atteints de COVID long qui pourraient en bénéficier semble limité. Nous listons ci-dessous, à titre d'illustration, quelques conventions potentiellement concernées :

- les **conventions de réadaptation fonctionnelle générale** pour les troubles musculo-squelettiques et neurologiques (convention 950 – 44 centres) sont en principe ouvertes aux patients atteints de COVID long, mais les critères d'éligibilité sont très stricts et ne s'appliquent en pratique qu'à un très petit nombre de patients (p. ex. atteinte neurologique grave après une hospitalisation en soins intensifs pour COVID-19). Les mêmes remarques valent pour la convention 771 (revalidation fonctionnelle pour patients à besoins spécifiques, 5 centres encore sous la tutelle de l'INAMI, les autres étant transférés aux entités fédérées depuis la 6e réforme de l'État). Par ailleurs, les patients qui bénéficient de ces conventions peuvent également bénéficier d'autres prestations non remboursées par la nomenclature monodisciplinaire pour les professionnels de soins, comme par exemple de l'ergothérapie.
- la convention « **Pathologies respiratoires chroniques sévères** » est celle dont l'offre thérapeutique correspond le mieux aux besoins des patients atteints de COVID long à prédominance respiratoire. Le caractère pluridisciplinaire de la convention permet une bonne identification des besoins et un accompagnement global des patients, y compris pour les dimensions psychologiques et sociales. Les critères d'inclusion sont toutefois assez restrictifs et ne permettraient l'inclusion que d'une très petite minorité de patients fortement atteints. Cette convention concerne 4 centres en Belgique.
- la convention « Oxygénothérapie à domicile à long terme » ne concernerait que les patients COVID long présentant des séquelles respiratoires graves. Il existe également une possibilité de remboursement de l'oxygénothérapie de courte durée (moins de 3 mois par an). Durant la pandémie de COVID-19, cette durée maximale est temporairement portée à 9 mois.
- la convention « Assistance ventilatoire mécanique au long cours à domicile » ne concernerait que les patients COVID long présentant des séquelles respiratoires graves.
- les **conventions de revalidation cardiaque**[d] sont destinées aux patients qui nécessitent un reconditionnement après un problème cardiaque majeur (après une hospitalisation pour infarctus du myocarde, chirurgie cardiaque, pose d'un stent, etc.). Le programme comprend une évaluation et une revalidation multidisciplinaires sous la responsabilité d'un médecin spécialiste. Cette convention concerne 59 centres reconnus par l'INAMI, mais dans l'état actuel des choses, les

[d] la liste se trouve sur le site web de l'INAMI : https://www.riziv.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/maladies/cardiaques/Pages/default.aspx

patients atteints de COVID long n'entrent pas en ligne de compte pour bénéficier de leurs programmes. D'autres centres non reconnus offrent également des programmes moins intensifs, généralement couverts dans le cadre de la nomenclature K.

- la convention « Syndrome de fatigue chronique » se limite à une évaluation diagnostique multidisciplinaire et à la thérapie cognitivo-comportementale. Il n'existe actuellement qu'un seul centre inscrit dans cette convention, qui est par ailleurs en cours de révision.

5.4. Autres formes de prise en charge potentiellement utiles en cas de COVID long

5.4.1. Revalidation neuro-cognitive

Les problèmes neurocognitifs (« brouillard cérébral ») sont un symptôme important et invalidant pour de nombreux patients atteints de COVID long mais les possibilités de revalidation sont limitées.

Une **évaluation neuropsychologique détaillée**, effectuée par un neuropsychologue, peut être prescrite par certains médecins spécialistes mais ce type de bilan n'est (partiellement) remboursé que dans les cas de suspicion de démence débutante. Sauf exception, les patients atteints de COVID long n'entrent donc actuellement pas en ligne de compte pour le remboursement de ce type de bilan. L'évaluation des fonctions cognitives peut aussi avoir lieu dans le cadre d'un programme de revalidation à la demande d'un spécialiste en médecine physique (voir plus haut conventions 950 et 771, ou la nomenclature K); cependant, tous les centres ne proposent pas une telle évaluation et, à part quelques exceptions, les patients atteints de COVID long ne bénéficient pas de ce remboursement. Il est également possible de se rendre de sa propre initiative chez un neuropsychologue pour un bilan (moins approfondi) des fonctions cognitives ; ce type de bilan est partiellement remboursé par certaines mutuelles dans le cadre de leur assurance complémentaire.

Le programme de **revalidation neurocognitive** proprement dit peut se faire dans le cadre de la nomenclature K ou dans des centres de réadaptation fonctionnelle générale (voir plus haut : conventions 950 ou 771) qui combinent le plus souvent des soins musculo-squelettiques et neurologiques/neuropsychologiques.

Il existe encore d'autres types de centres, mais ils sont moins orientés sur les troubles cognitifs caractéristiques des patients atteints de COVID long. Il s'agit notamment des « cliniques de la mémoire » spécialisées dans les problèmes de démence. Certains aspects des conventions de ces cliniques de la mémoire pourraient cependant être source d'inspiration pour d'éventuelles prises en charge spécifiques de troubles cognitifs liés au COVID long.

5.4.2. Douleur chronique

Les patients souffrant de douleurs chroniques peuvent bénéficier de certains remboursements préférentiels pour la kinésithérapie ou la médecine physique en fonction du diagnostic sous-jacent (p. ex. syndrome douloureux régional complexe, polyneuropathie avec déficit moteur). Certains médicaments ou interventions analgésiques sont également remboursés sous certaines conditions.

Les personnes présentant des formes sévères de douleur chronique peuvent entrer en ligne de compte dans les centres de référence pour la douleur placés sous l'autorité du SPF santé publique[e].

[e] La liste de ces centres se trouve sur le site web du SPF Santé publique : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/douleurlistehopcentremulti.pdf

5.4.3. Perte d'odorat et/ou de goût

Aucun programme de prise en charge n'a encore été scientifiquement décrit pour remédier à la perte d'odorat et/ou de goût même si certaines initiatives peuvent déjà exister au niveau local et être remboursées, par exemple, comme une consultation classique.

5.5. Mesures de soutien à la reprise du travail

Trois acteurs jouent un rôle majeur dans le soutien au retour au travail : le médecin-conseil de la mutualité, le médecin du travail (acteur indépendant) et le médecin contrôleur (désigné par l'employeur). Ces trois acteurs travaillent en collaboration avec le médecin généraliste et/ou les autres professionnels de santé impliqués dans le suivi des patients atteints de COVID long.

Pour les personnes en arrêt complet de travail, des programmes de réinsertion professionnelle et de réintégration professionnelle (organisés par l'INAMI et le SPF Emploi) existent en tant que mécanisme formel pour soutenir le retour au travail. Les mesures générales pour les employés et les travailleurs indépendants s'appliquent également aux patients atteints de COVID long. Il n'existe actuellement pas de guideline belge relatif au retour au travail des personnes atteintes de COVID long.

Pour les travailleurs du secteur de la santé, le COVID-19 est reconnu comme maladie professionnelle. D'autres catégories professionnelles bénéficient également de cette reconnaissance à certaines conditions.

Tous les détails des mesures de soutien à la reprise du travail se trouvent dans le chapitre 5.9 du rapport scientifique. Il n'inclut pas encore les réformes récemment annoncées par le Ministre de la santé et des Affaires sociales.

6. EN CONCLUSION: BEAUCOUP DE QUESTIONS EN SUSPENS MAIS UN CLAIR BESOIN DE PROPOSER DES RÉPONSES CONCRÈTES

6.1. Un réel défi pour les soins de santé

Au terme de notre revue de la littérature scientifique, de notre enquête auprès des patients et de nos contacts avec les acteurs de terrain, nous pouvons conclure que le COVID long est un véritable défi pour nos soins de santé et pour la santé publique, avec un impact sur la qualité de vie, les besoins en soins et les aptitudes au travail de très nombreuses personnes. C'est en outre un problème de santé publique qui comporte encore des nombreuses inconnues, notamment en termes de durée et de rémissions (spontanées ou suite à la vaccination ou suite à une autre intervention).

Sur la base des données actuelles, et malgré les grandes variations entre études, on peut considérer que la prévalence du COVID long est conséquente : d'après nos estimations, **au moins 1 personne sur 7** présente encore des symptômes plus de 6 mois après un épisode aigu de COVID-19, et ce, quel que soit le groupe d'âge. Ces estimations devraient être ajustées lorsque les résultats d'études de cohorte plus robustes avec un suivi à plus long terme seront disponibles. Cela nous permettra également de mieux connaître le déroulement de la maladie et la durée de symptômes. Les initiatives prises par l'OMS et par de nombreux pays de par le monde confirment que le problème est désormais pris au sérieux, malgré les nombreuses incertitudes qui continuent à entourer sa prévalence réelle et ses mécanismes physiopathologiques.

Le **suivi à long terme** des patients reste encore trop limité pour révéler toutes les conséquences potentielles de l'infection par le SARS-CoV-2. Les recherches doivent être continuées pour améliorer notre compréhension de cette pathologie, notamment sur les facteurs de risque associés à son apparition. Il sera également important de continuer à **surveiller la**

prévalence de cette affection, et l'étude COVIMPACT[f] est une initiative importante à cet égard. Une autre option pourrait être d'inclure le COVID long dans le « baromètre COVID-19 » des médecins généralistes[g]. En effet, contrairement à d'autres pays, la Belgique ne dispose pas de système national de monitoring par enregistrement standardisé des codes de diagnostic dans les cabinets de médecine générale. En Angleterre, par exemple, un code de diagnostic pour le COVID long a été introduit (ainsi qu'un code pour notifier la fin de l'épisode), ce qui permet de surveiller cette pathologie de manière systématique.

Pour pouvoir répondre à la question des soins nécessaires et de la manière de les organiser, nous avons d'abord besoin de **données probantes sur l'efficacité et le rapport coût-efficacité** des interventions envisagées. Étant donné qu'il s'agit d'une affection inédite et encore mal comprise, ce type de données est actuellement très rare. C'est pourquoi les organismes publics du monde entier – y compris le KCE – ont lancé des recherches visant à générer ces preuves, mais il faudra un certain temps avant que celles-ci ne soient disponibles. Les mesures politiques qui seront prises en attendant devront donc être **temporaires et réversibles**, afin de pouvoir les ajuster à l'avenir en fonction des développements scientifiques.

6.2. Que peut-on faire actuellement pour les patients concernés ?

Notre enquête auprès des patients a révélé un **taux de satisfaction globale** assez élevé au sujet des services de soins de santé reçus. Cependant, un répondant sur trois indique avoir des besoins non satisfaits. Par ailleurs, notre enquête a révélé de nombreux besoins des patients atteints de COVID long qui sont en fait assez superposables à ceux des patients atteints de maladies chroniques en général, et qui sont connus depuis longtemps.

Outre la demande manifeste de **soins adéquats, intégrés et coordonnés**, les patients interrogés ont clairement exprimé le souhait d'être **impliqués** dans leur diagnostic, leur prise en charge et l'élaboration des politiques relatives à leur maladie. Ils réclament également une meilleure **information** à la fois pour eux-mêmes, pour les professionnels de santé et pour le grand public. En effet, nombreux sont ceux qui rapportent une impression de ne pas avoir été pris au sérieux par leurs employeurs, les professionnels de santé et le grand public, car leurs symptômes persistants ont souvent été hâtivement attribués à une cause psychologique.

6.2.1. Soutien financier

Sur le **plan financier**, les patients atteints de COVID long sont souvent – comme beaucoup d'autres patients chroniques – confrontés à la combinaison d'une perte de revenus et d'une augmentation des dépenses médicales. Notre système de soins de santé présente comme point fort d'offrir à la fois un large accès aux soins de première ligne (médecine générale, kinésithérapie….) et de deuxième ligne (libre accès aux médecins spécialistes) ainsi que des mesures générales de protection visant à préserver l'accessibilité financière à ces soins. En particulier, les patients atteints de COVID long peuvent activer le système de **Maximum à facturer** en demandant que le calcul de leur revenu annuel soit fait sur l'année de référence où ils ont été confrontés à une diminution substantielle de leurs revenus (càd l'année de leur maladie). À condition d'être en ordre de mutuelle, aucun patient n'est donc entièrement livré à lui-même sur le plan financier.

6.2.2. Kinésithérapie

De très nombreux patients atteints de COVID long font appel à des soins de kinésithérapie, généralement prescrits par leur médecin généraliste. Ils ont alors droit à un maximum de 18 séances remboursées par an. Les patients ont déploré cette limitation du nombre de séances de kinésithérapie, qu'ils estiment largement insuffisant. Compte tenu de l'absence de données scientifiques au sujet du nombre adéquat de séances, il serait prématuré d'inclure les patients atteints de COVID long (ou certains sous-groupes

[f] https://www.brain-helicon.be/docs/webinar-postcovid-smith.pdf

[g] https://www.sciensano.be/fr/projets/barometre-covid-19-dans-les-cabinets-de-medecine-generale-version-20

spécifiques) dans l'une des listes autorisant des séances supplémentaires (listes E, Fa et Fb). Par contre, il existe actuellement une option, apparemment peu connue, qui permet de prescrire **48 séances** dans le cadre de la rééducation en médecine physique (K20/K15) ; cette option pourrait être davantage utilisée.

Nos observations montrent également que les soins de kinésithérapie proposés sont très variables d'un praticien à l'autre. Dans l'attente de données probantes sur l'efficacité des diverses approches mises en œuvre, il semble nécessaire que les organisations professionnelles et scientifiques développent des **guides de bonnes pratiques cliniques** pour accompagner les kinésithérapeutes sur le terrain.

6.2.3. Psychologie et neuropsychologie

Dans le cadre des soins de première ligne, il existait également (au moment de notre enquête) une possibilité de consultations avec un psychologue (8 séances remboursées au maximum) pour les problèmes de santé mentale, très fréquents chez ces patients confrontés à une évolution imprévisible et angoissante de leurs symptômes. Ces séances ont été jugées insuffisantes, mais leur accès a récemment été élargi, avec une augmentation du remboursement et en rendant la psychologie de 1re ligne accessible sans prescription médicale (sous certaines conditions).

En ce qui concerne les problèmes neurocognitifs, les règles actuellement en vigueur ne sont pas adaptées pour diagnostiquer et traiter les problèmes spécifiques rencontrés par les patients atteints de COVID long, qui nécessitent **l'intervention de neuropsychologues.**

6.2.4. Multidisciplinarité

Notre système de soins de santé multi-spécialisé est axé sur une approche par organes, et aborde la problématique du COVID long symptôme par symptôme : les patients sont orientés vers un pneumologue pour des problèmes respiratoires, vers un cardiologue pour des palpitations, etc. Les patients regrettent un manque de coordination et d'approche multidisciplinaire, alors que la multiplicité de leurs symptômes nécessite une **approche systématique** axée sur l'exclusion d'autres diagnostics possibles, l'établissement d'un bilan fonctionnel holistique et des soins de revalidation interdisciplinaires et intégrés.

Il semble utile de proposer la mise sur pied d'une **évaluation fonctionnelle, interdisciplinaire et holistique**, suivie d'une orientation des patients vers un **parcours de soins adapté**. Cela semble particulièrement nécessaire pour les patients qui n'ont pas été hospitalisés. Le suivi des patients hospitalisés semble en effet mieux structuré (surtout après un séjour en soins intensifs), notamment en passant par la nomenclature K30 et K60 ou, dans de très rares cas, via certaines conventions de revalidation existantes. Même si les critères d'éligibilité sont plus souvent rencontrés par des patients qui ont été hospitalisés, il est erroné de croire que ces possibilités leur sont réservées. Cependant, il n'existe actuellement **pas suffisamment de données probantes** sur l'efficacité des programmes de revalidation existants dans le cadre du COVID long pour proposer un élargissement définitif des listes limitatives de diagnostics au COVID long. En revanche, il existe suffisamment d'arguments – notamment l'ampleur du problème – pour proposer des soins en première ligne chaque fois que c'est possible et pour organiser des soins plus spécialisés lorsque c'est nécessaire.

6.2.5. Retour au travail

La majorité des patients atteints de COVID long étaient actifs sur le plan professionnel avant d'être infectés par le coronavirus et un grand nombre d'entre eux ont éprouvé des difficultés lors de la reprise du travail. Il apparaît clairement de notre enquête que la réintégration dans l'environnement professionnel n'est pas toujours abordée de manière adéquate. L'interaction entre les principaux acteurs (médecin généraliste, médecin du travail, médecin-conseil, médecin contrôleur) est perçue comme bureaucratique et insuffisamment proactive pour stimuler et soutenir un retour précoce mais progressif au travail. Une meilleure information des différents acteurs du retour au travail (et à l'école) et une meilleure communication entre eux semblent indispensables pour soutenir la réinsertion.

6.2.6. *Soutien social*

Enfin, des besoins ont été signalés en termes d'aide pour aborder les questions administratives liées à la maladie, ou de listes d'attente pour recevoir de l'aide à domicile. Ces mêmes besoins sont souvent signalés par les patients atteints d'une affection de longue durée et restent problématiques. Les services sociaux des institutions de soins, des communes et des mutuelles ont un rôle à jouer dans l'information et le soutien des patients et de leurs proches.

6.3. En conclusion

Nous ne savons pas encore combien de temps dureront les symptômes des patients atteints de COVID long, mais il est probable que cette affection nouvelle persistera pendant un certain temps, même lorsque les conséquences aiguës de la pandémie seront maîtrisées. Nous sommes donc d'avis qu'il est nécessaire de sensibiliser le grand public et les professionnels de la santé à cette affection. Dans l'attente de précisions sur le diagnostic et de données probantes sur l'efficacité des stratégies de prise en charge, la communauté médicale devra élaborer des directives consensuelles. L'hétérogénéité de la présentation clinique plaide pour une approche multidisciplinaire pour au moins une partie des patients. Bien que diverses possibilités existent dans le cadre des services actuellement remboursés, **le chaînon manquant de notre système de soins semble être, pour ces patients, une évaluation multidisciplinaire intégrée** (impliquant par exemple des médecins spécialistes pneumologues, infectiologues, neurologues, cardiologues, spécialistes en médecine physique, des kinésithérapeutes, des psychologues, des travailleurs sociaux, ainsi qu'une concertation avec le médecin généraliste) qui permettrait un diagnostic rapide (et l'exclusion de diagnostics alternatifs ou la détérioration des comorbidités sous-jacentes) **et une orientation rapide vers un parcours de soins adapté au patient**.

Ce parcours de soins concernera sans doute **essentiellement la première ligne** pour la majorité des patients (p. ex. kinésithérapie, consultations chez un psychologue, suivi par le médecin généraliste) ; pour certains, il pourrait nécessiter un suivi multidisciplinaire plus intensif (p. ex. une revalidation en milieu hospitalier).

Enfin, il sera également important **d'améliorer l'information** sur les possibilités de soins dans le cadre des services actuellement remboursés, car de nombreux professionnels de la santé et patients ne semblent pas correctement informés, ce qui génère des inégalités d'accès à ces services.

RECOMMANDATIONS[h]

Le COVID long est une nouvelle affection qui provoque des symptômes persistants chez de nombreuses personnes après un épisode de COVID-19 pouvant aussi bien avoir été léger que grave.

Bien que les connaissances scientifiques sur les mécanismes sous-jacents, le diagnostic et la prise en charge soient encore en pleine évolution et que de nombreuses incertitudes subsistent encore, il est nécessaire de mettre en place des actions ciblées pour mieux détecter, accompagner et suivre les patients atteints de COVID long, afin de limiter l'impact de cette affection sur leur vie quotidienne, mais aussi sur le système de santé. Par ailleurs, le COVID long nous apporte de nombreux enseignements sur notre système de soins de santé, qui peuvent également être utiles pour d'autres affections (p. ex. les maladies chroniques, d'autres maladies post-virales). Les problèmes que rencontrent actuellement les patients atteints de COVID long sont des problèmes que d'autres connaissent depuis longtemps.

En l'absence de données scientifiques concluantes, il est important de continuer à suivre de près les développements scientifiques dans ce domaine afin que les recommandations ci-après puissent être ajustées en temps utile et de manière ciblée si cela s'avère nécessaire. Il sera important d'impliquer activement les associations de patients dans ce processus et de prendre en considération leurs points de vue d'experts du vécu. Il sera également important de favoriser les contacts entre les personnes souffrant de la même maladie (p. ex. via les groupes d'entraide supervisés par des professionnels) quand les suivis médicaux et non médicaux deviendront plus concrets.

Dans ce contexte, nous recommandons ce qui suit :

RECOMMANDATION 1 :

Au Ministre de la santé et des Affaires sociales et à l'INAMI, après avis des instances compétentes et en concertation avec les entités fédérées :

- **1.1. Elaborer le cadre d'un bilan interdisciplinaire holistique (unique) pour les patients chez qui on soupçonne un COVID long. L'objectif de ce bilan serait d'orienter les patients vers le parcours de soins le plus approprié, sur la base des connaissances scientifiques disponibles à ce moment. Au cours de ce bilan, il conviendra d'accorder une attention**

[h] Le KCE reste seul responsable des recommandations.

suffisante non seulement à une évaluation fonctionnelle complète du patient mais aussi à l'exclusion d'affections sous-jacentes (ou, si elles sont établies, à leur traitement) et à la possibilité d'exacerbation de comorbidités existantes. Le financement des consultations et de la concertation nécessaires à ce bilan devra faire l'objet d'un forfait.

- **1.2. Les aspects suivants doivent être pris en compte lors de l'élaboration de ce bilan multidisciplinaire :**
  - **1.2.1. Il sera prescrit par le médecin traitant (généraliste ou spécialiste). Cette prescription sera possible tant après une forme légère que sévère de COVID-19 (objectivée p. ex. par un test PCR ou, en cas d'absence de test mais de suspicion de COVID-19, sur la base de critères cliniques). Il conviendra d'accorder une attention particulière aux sous-groupes de patients chez qui le COVID long risque d'être sous-diagnostiqué (p. ex. profil socio-économique vulnérable, hommes, enfants, personnes âgées).**
  - **1.2.2. Il sera effectué dans un centre (au sein d'un hôpital) détenant une expertise en matière de COVID long qui :**
    - **dispose d'une équipe de base interdisciplinaire, dirigée par un médecin spécialiste (p. ex. un interniste général ou un médecin spécialiste en pneumologie, cardiologie, neurologie, médecine physique et réadaptation) qui, avec d'autres disciplines, dont au moins un psychologue ou un psychiatre et un kinésithérapeute ayant une expérience du COVID long, procède à une évaluation holistique. Lors de cette évaluation, il doit pouvoir être fait appel au médecin généraliste du patient et à d'autres disciplines au sein de l'hôpital ou du réseau, comme un neuropsychologue, un ergothérapeute, un médecin spécialiste en gastro-entérologie, en soins intensifs, en algologie, etc.**
    - **Le bilan devra également prêter attention aux aspects non médicaux tels que le contexte social, la reprise du travail et le fonctionnement quotidien (p. ex. via le soutien d'un travailleur social, d'un infirmier social /en santé communautaire, d'un médecin du travail…).**
    - **Pour chaque patient, les résultats du bilan seront discutés en concertation interdisciplinaire afin de décider de l'approche la plus appropriée. Cette réunion effective et individualisée se tiendra en présentiel ou par vidéoconférence. Devront également y participer, outre l'équipe interdisciplinaire, le médecin généraliste et, pour les patients ayant séjourné en soins intensifs, un médecin spécialisé en soins intensifs. L'avis de chacune de ces disciplines sera pris en**

compte dans la décision, discuté avec le patient et documenté dans le dossier médical.

- **La participation aux concertations multidisciplinaires devra être rémunérée : via un forfait pour les prestataires de soins associés au centre, via un tarif de nomenclature à développer pour les médecins généralistes.**

- **1.3. En l'absence (à l'heure actuelle) de guidelines belges *evidence-based* spécifiques pour le COVID long, un groupe de travail constitué de prestataires de soins (réunissant p. ex. les disciplines de l'équipe de base et la médecine générale) sera chargé d'élaborer, en collaboration avec les associations professionnelles et scientifiques, un protocole clinique pour la mise en œuvre de ce bilan et l'orientation du patient (vers une revalidation et un accompagnement en première ligne si possible et vers des soins spécialisés si nécessaire, en maximalisant les possibilités de l'offre de soins actuelle).**
- **1.4. Lors de l'attribution de ce financement aux centres, il sera important de garantir l'accessibilité géographique (p. ex. un centre par réseau locorégional).**
- **1.5. L'attribution de ce financement sera temporaire (p. ex. pour 2 ans) et sa nécessité ainsi que ses modalités pratiques seront réévaluées après cette période (ou plus tôt si nécessaire).**

RECOMMANDATION 2 :

Au Ministre de la santé et des Affaires sociales et à l'INAMI, après avis des instances compétentes et en concertation avec les entités fédérées :

- **2.1. Étudier la possibilité de mettre en place des projets dotés de modalités de remboursement temporaires, offrant une revalidation spécifique mono-disciplinaire (p. ex. neurocognitive) ou interdisciplinaire (p. ex. en première ligne, dans le cadre des CISD-*Eerstelijnszones*) aux patients qui pourraient en bénéficier sur la base de leur bilan, mais pour lesquels il n'existe actuellement aucune offre étant donné les critères de remboursement actuels. Ces projets ne doivent toutefois pas compromettre le recrutement de patients dans les études cliniques en cours. Il est important que ces projets soient couplés à un enregistrement (p. ex. interventions, résultats) et qu'ils soient ajustés ou stoppés en fonction de l'évolution des connaissances scientifiques (basées sur l'analyse de l'enregistrement et/ou des publications scientifiques).**

RECOMMANDATION 3 :

À l'INAMI et aux mutualités, avec la participation étroite des associations de patients et des « centres de COVID long » (cf. recommandation 1):

- **3.1. Développer un dossier d'information (p. ex. une page web et des brochures) pour communiquer de façon accessible vers les patients, les prestataires de soins, les services sociaux, etc., au sujet des possibilités de soins remboursés pour le COVID long (p. ex. revalidation mono- et multidisciplinaire, rôle des « centres de COVID long », critères du Maximum à facturer).**

RECOMMANDATION 4 :

Au Commissariat Corona du Gouvernement, en collaboration avec les organisations scientifiques et professionnelles concernées par le COVID long, les « centres de COVID long », l'INAMI, le SPF Santé publique ainsi que les institutions scientifiques fédérales (Sciensano, KCE, CSS), les administrations responsables des soins de santé des entités fédérées, les organisations de patients et les établissements de formation :

- **4.1. Développer une campagne de sensibilisation visant à faire connaître le COVID long (p. ex. définition, symptômes, traitements, impact sur le fonctionnement et la qualité de vie, impact potentiel aussi pour les personnes présentant un risque faible de développer une forme grave de COVID-19 aigu) au grand public, aux soignants et aux employeurs. Cela comprend la mise au point, par les établissements de formation, de modules de formation (p. ex. des webinaires) pour les prestataires de soins de santé, les employeurs, etc.**

  4.2. Désigner un « comité scientifique COVID long » afin de suivre les développements scientifiques dans la littérature scientifique et sur la base des initiatives scientifiques en cours (p. ex. COVIMPACT) et à venir (p. ex. l'enregistrement dans le cadre de nouveaux projets : cf. recommandation 2). Les associations de patients pourraient faire partie de ce comité scientifique.

COLOPHON

Titre :	Besoins et suivi des patients atteints de COVID long – Synthèse
Auteurs :	Diego Castanares-Zapatero (KCE), Laurence Kohn (KCE), Marie Dauvrin (KCE), Jens Detollenaere (KCE), Charline Maertens de Noordhout (KCE), Celia Primus-de Jong (KCE), Irina Cleemput (KCE), Koen Van den Heede (KCE)
Spécialiste de l'information :	Patrice Chalon (KCE)
Facilitateur de projet :	Nathalie Swartenbroeckx (KCE)
Rédaction de la synthèse :	Karin Rondia (KCE)
Relecture :	Nancy Thiry (KCE), Pascale Jonckheer (KCE), Marijke Eyssen (KCE), Karin Rondia (KCE)
Experts externes et stakeholders:	Dirk Avonts (Domus Medica), Tatiana Besse-Hammer (CHU Brugmann, Bruxelles), Brigitte Bouton (AVIQ – Agence pour une Vie de Qualité), Eric Brassine (AXXON – Beroepsvereniging voor kinesitherapeuten – Association de défense professionnelle de la kinésithérapie), Peter Bruynooghe (AXXON), Gilles Caty (CHWAPI – Centre Hospitalier de Wallonie Picarde), Caroline Cools (CHU UCL Mont-Godinne Namur), Sabine Corachan (LUSS – Ligue des usagers des services de santé), Tom De Boeck (Agentschap Zorg en Agentschap), Brecht Devleesschauwer (Sciensano), Philippe Devos (BVAS – Belgische vereniging van artsensydicaten), Luk Dieleman (AXXON), Frédérique Donnay (UKB – Union des Kinésithérapeutes de Belgique), Marc Geboers (Zorgnet ICURO), Marijke Gielen (Landsbond van Onafhankelijke Ziekenfondsen), Rik Gosselink (Katholieke Universiteit Leuven), Julia Hepp (Ministerium der Deutschsprachigen Gemeinschaft), Bernard Landtmeters (Christelijke Mutualiteiten), Patricia Lanssiers (GIBBIS), Alizée Lassaux (CHU UCL Mont-Godinne Namur), Chantal Lefebvre (UCLouvain), Ann Li (Post-Covid gemeenschap), Patrick Linden (AZ Delta), Natalie Lorent (UZ Leuven), Marleen Louagie (RIZIV – INAMI), Henri Monbailliu (Koningin Elisabeth Instituut Oostduinkerke), Leen Muysewinkel (RIZIV – INAMI), Jo Nijs (Vrije Universiteit Brussel – VUB), Thomas Orban (GBO-Cartel – Syndicat Médecins généralistes francophones), Joke Platteeuw (AZ Delta), Maxime Résibois (CRéSaM – Centre de Référence en Santé Mentale), Gregory Reychler (GIBBIS), Sandrine Scaux (FEDRIS), Olivier Schmitz (UCLouvain), Pierre Seeuws (Ergotherapie Vlaanderen), Anne-Sophie Spiette ('Covid long, nous existons Belgique'), Stefan Teughels (Domus Medica), Isabelle Van Der Brempt (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Viviane Van Elshocht (CM – Christelijke Mutualiteit), Anne Van Meerbeeck (VPP – Vlaams Patiëntenplatform), Sigrid Vancorenland (CM), Ann Vandenbruel (KU Leuven), Paul Verbanck (Laboratory of Neurophysiology & Movement Biomechanics, Université Libre de Bruxelles – ULB), Emilie Verreckt (CHU UCL Mont-Godinne Namur), Dirk Vissers (Universiteit Antwerpen), Bénédicte Vos (Solidaris), Bert Winnen (RIZIV – INAMI), Sarah Wolf (AIHTA – Austrian Institute for Health Technology Assessment), Joke Wuyts (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Jean Yombi (UCLouvain), Ingrid Zechmeister-Koss (AIHTA – Austrian Institstute for Health Technology Assessment)

Validateurs externes :	Sibyl Anthierens (Universiteit Antwerpen, Department of Family Medicine and Population health), Jan Peter William Himmels (FHI – Norwegian Institute of Public Health; s'est abstenu du vote), Elaine Maxwell (NIHR – National Institute for Health Research)
Remerciements :	Nous tenons à remercier les patients d'avoir partagé leurs connaissances, leurs opinions et leurs expériences dans le cadre de l'enquête, du forum et des entretiens. Nous avons beaucoup apprécié le temps et les efforts que les patients ont consacrés à partager leur histoire. Nous remercions également les associations de patients " Post-COVID gemeenschap " et " Covid long, nous existons Belgique" pour avoir apporté leur expérience et leur expertise. Nous aimerions remercier Sabine Corachan (LUSS) et Anne Van Meerbeeck (VPP – Vlaams Patiëntenplatform) pour avoir modéré le forum en ligne. Nous remercions également Patrice Chalon (KCE) pour son aide à la revue systématique ainsi que Wendy Christiaens (KCE) et Nadia Benahmed (KCE) pour leur aide à la collecte de données qualitatives. Nous remercions Justien Cornelis (KCE) pour ses commentaires sur le rapport scientifique.
Intérêts déclarés :	Tous les experts et stakeholders consultés pour ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans le domaine <Covid long>. A ce titre, il est possible que chacun d'eux présente, jusqu'à un certain point, un inévitable conflit d'intérêt.
Layout :	Ine Verhulst

Disclaimer :

- **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.**
- **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.**
- **Finalement, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration (voir http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise).**
- **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Date de publication :	26 octobre 2021
Domaine :	Health Services Research (HSR)
MeSH :	post-acute COVID-19 syndrome; COVID-19* / complications; COVID-19 / epidemiology; COVID-19 / pathology; COVID-19 / physiology; Interview; Surveys and Questionnaires

Classification NLM : WC 506.5
Langue : Français
Format : Adobe® PDF™ (A4)
Dépot légal : D/2021/10.273/29
ISSN : 2466-6440

Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »
http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce.



Comment citer ce rapport ? Castanares-Zapatero D, Kohn L, Dauvrin M, Detollenaere J, Maertens de Noordhout C, Primus-de Jong C, Rondia K, Chalon P, Cleemput I, Van den Heede K.. Besoins et suivi des patients atteints de COVID long – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2021. KCE Reports 344Bs. D/2021/10.273/29.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.