

PROPOSITION DE LOI

**PLATEFORME DE RÉFÉRENCIEMENT
ET PRISE EN CHARGE « COVID-LONG »**

Première lecture



Alors que de nombreux patients ayant été touchés par la covid-19 ont présenté ou présentent des symptômes post-infection plus ou moins graves ou durables, le député Michel Zumkeller a déposé en octobre 2020 une proposition de loi visant à créer une plateforme de référencement, afin de renforcer l'accompagnement et la prise en charge des « covid longs », adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale.

Le groupe Union centriste a décidé d'inscrire ce texte à l'ordre du jour du Sénat.

**1. DES SYMPTÔMES POST-INFECTION À LA COVID-19 ENCORE MAL CERNÉS ET À LA PRÉVALENCE DIFFICILE À ÉVALUER****A. DES CONTOURS ENCORE FLOUS****1. Un phénomène à la définition fluctuante**

Le terme de « covid long » a été suggéré par les patients pour décrire un ensemble de manifestations et symptômes persistant après une infection par la covid.

- Le « covid long » recouvrirait des **situations où les symptômes persistent au-delà de 12 semaines ou réapparaissent après une amélioration initiale et un délai de plus de 3 semaines après la première infection**. Certains parlent de « post covid-19 aigu » pour désigner les symptômes présents pendant plus de 3 semaines après les premiers symptômes, et de « covid-19 chronique » en présence de symptômes durant plus de 12 semaines.

Au terme de « covid long » est préféré celui de « **symptômes prolongés** à la suite d'une covid-19 » par la Haute Autorité de santé, ou encore de « **symptômes persistants** » par le Haut Conseil de la santé publique.



L'Organisation mondiale de la santé a proposé une première définition clinique officielle de la maladie « post-covid » en octobre 2021 : « ***l'affection post-covid-19 survient chez des personnes présentant des antécédents d'infection probable ou confirmée par le SARS-CoV-2, généralement trois mois après l'apparition de la covid-19 avec des symptômes qui persistent au moins deux mois et qui ne peuvent être expliqués par un autre diagnostic*** ».

La définition de l'OMS recoupe en partie les **trois critères établis par la Haute Autorité de santé (HAS)** pour déterminer l'affection post-covid : **un épisode initial symptomatique de covid-19 confirmé ou probable, le prolongement d'au moins un des symptômes initiaux au-delà des quatre semaines suivant la phase aiguë et l'absence de diagnostic alternatif**. Elle est toutefois amenée à évoluer suivant les résultats des recherches à venir.

2. Les symptômes persistants de la covid-19 : un ensemble divers et mal expliqué

Faute d'une définition consensuelle, **les médecins peinent à établir des diagnostics devant des symptômes inhabituels**. L'analyse de ces symptômes parfois invalidants nécessite en outre des consultations longues quand le temps des médecins est toujours plus contraint.

Les symptômes post-covid seraient variés : une **étude menée sur la cohorte ComPaRe covid long en a recensé jusqu'à 53**.

- Les plus fréquents sont **la fatigue extrême, les troubles cognitifs** – on parle souvent de « brouillard cognitif » – et **l'essoufflement**, mais ils peuvent s'accompagner de problèmes touchant les muscles, le tube digestif, la vision ou l'appareil oto-rhino-laryngologique. Ces symptômes sont fluctuants et peuvent durer plus d'un an. Ils affectent la vie quotidienne, peuvent occasionner des inaptitudes professionnelles, fragilisant et précarisant les malades. Surtout, ils sont générateurs d'anxiété pour les patients qui se sentent démunis.

B. UNE PRÉVALENCE ENCORE MAL ESTIMÉE

En l'absence de définition unifiée du « covid long », l'estimation de sa prévalence reste complexe. Selon l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), **en 2020, plus de 46 000 patients covid ayant subi une hospitalisation complète se trouvaient en soins de suite et de réadaptation (SSR)**, indicateur qui mesure cependant plus la gravité de l'affection que sa persistance.

Selon les estimations produites par l'Office statistique britannique (ONS), en mai 2020, la persistance de symptômes a été décrite chez plus de 20 % des patients après cinq semaines et chez plus de 10 % des patients après trois mois. Au 31 octobre 2021, près d'une personne sur 50 au Royaume-Uni était suspectée subir un « covid long ». Selon une étude française, non encore publiée, un an après leur infection, **environ 85 % des patients rapportaient encore des symptômes et 60 % rapportaient un fardeau « insupportable »**.



Patients infectés présentant des symptômes initiaux après cinq semaines



Patients infectés présentant des symptômes après six mois

Source : Estimations de la Haute Autorité de santé (communiqué de décembre 2021)

2. LA PROPOSITION DE LOI : UNE PLATEFORME POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES SOUFFRANT DE SYMPTÔMES POST-COVID

A. UNE PLATEFORME QUI DOIT SERVIR À AMÉLIORER L'ORIENTATION DES PATIENTS

L'article 1^{er} de la proposition de loi prévoit la création d'une **plateforme de suivi sur laquelle pourraient se référencer, sur la base du volontariat, les personnes souffrant ou ayant souffert de symptômes post-covid**, afin de mieux les accompagner. Les modalités opérationnelles sont renvoyées à un décret en Conseil d'État pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Pour le rapporteur, la **finalité principale de cette plateforme doit être l'information et l'orientation des patients, ainsi que l'appui au diagnostic et à la prise en charge des symptômes persistants de la covid avec les professionnels de santé**. À ce titre, il semble plus pertinent de prévoir une gestion endossée par les agences régionales de santé (ARS) en partenariat avec l'Assurance maladie, les mieux au fait de l'offre de soins sur le territoire du patient.

B. DES MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE QUI DOIVENT RESPECTER LE PARCOURS DE SOINS SANS DÉSAVANTAGER LES PERSONNES NON INSCRITES SUR LA PLATEFORME

1. La préoccupation d'un parcours de soins cohérent

L'article 2 prévoit que les personnes enregistrées sur la plateforme pourraient être **prises en charge ou bien par leur médecin traitant selon un protocole déterminé**, ou bien par une **unité de soins post-covid** dans un établissement hospitalier de proximité, pour les pathologies les plus lourdes. Les agences régionales de santé ont pour mission de faciliter la mise en œuvre de ces unités.

Il est nécessaire de rappeler que si la plateforme créée peut contribuer à l'amélioration de l'orientation du patient, **elle ne doit pas retarder l'accès de celui-ci à un professionnel de santé**. En aucun cas l'insertion du patient dans le parcours de soins ne doit être conditionnée à son référencement préalable sur la plateforme.

Une nécessaire formation des professionnels de santé

La **formation des professionnels de santé, particulièrement des médecins généralistes**, est un enjeu prioritaire. Si le texte évoque un « protocole déterminé », le rapporteur insiste sur la nécessité de donner aux médecins des outils d'analyse et d'aide au diagnostic afin de les aider à mieux accompagner et prendre en charge les patients atteints de symptômes post-covid.

La Haute Autorité de santé a élaboré dès février 2021 des fiches de « réponses rapides » permettant aux médecins de **mieux cerner les symptômes persistants de covid-19** chez l'adulte, fiches qu'elle a mises à jour en novembre. Elle a également publié en juillet dernier de telles fiches pour le repérage et la prise en charge du syndrome inflammatoire multi-systémique pédiatrique (PIMS) post-infectieux, dont la mise à jour est en cours.

Il s'agit désormais d'assurer une diffusion très large de ces informations auprès des professionnels de santé.

Surtout, la commission rappelle la nécessité de préserver un parcours de soins lisible et cohérent pour le patient.

2. Une nécessaire souplesse dans l'organisation des soins

La commission a émis **des réserves concernant l'inscription dans la loi de la création de structures dédiées** à la prise en charge en milieu hospitalier des symptômes post-covid. Souvent par le biais de dispositifs d'appui à la coordination (DAC) soutenus par les ARS, des approches pluridisciplinaires entre ville et hôpital permettent un complément pertinent pour l'offre de soins. C'est le cas des cellules de coordination post-covid promues par le Gouvernement mais inégalement mises en place dans les territoires. Le rapporteur insiste sur la **souplesse à préserver pour la structuration de cellules d'appui et d'accompagnement** dont le développement doit être poursuivi, alors que des initiatives nombreuses ont montré leur efficacité dans les territoires et peuvent servir de modèles.

Au-delà de la prise en charge éventuelle en milieu hospitalier pour les cas les plus complexes, **la commission souhaite réaffirmer le rôle central que doit jouer le médecin traitant** et la médecine de ville dans l'accompagnement et la prise en charge des patients atteints de symptômes post-covid.

3. Une prise en charge de droit commun des analyses et soins liés à la covid-19

Le texte affirme une prise en charge intégrale des frais liés aux symptômes persistants de la covid-19 par l'assurance maladie et les complémentaires santé.

Si la rédaction transmise par l'Assemblée nationale **reprend le droit existant d'un partage de la prise en charge des frais entre assurance maladie obligatoire et complémentaires santé**, la commission rappelle que, dans certains cas, **des prises en charge à 100 % peuvent être prévues dans le cadre des affections de longue durée**.

C. DES RÉSERVES CONDUISANT LA COMMISSION À NE PAS ADOPTER CE TEXTE

Initialement conçue comme une première reconnaissance d'une pathologie mal identifiée et aux modalités d'accompagnement et de parcours de soins peu établies, la présente proposition de loi n'a que très peu évolué dans sa rédaction depuis son dépôt en 2020.

Près de deux ans après le début de la pandémie et alors que **l'état des connaissances a évolué et que des structures et parcours de prise en charge ont été mis en place, des améliorations auraient été bienvenues** afin de donner à cette proposition de loi davantage de portée opérationnelle et permettre une réelle amélioration pour les patients.

Si cette proposition est adoptée, les textes réglementaires d'application devront nécessairement **clarifier ses dispositions afin d'en permettre une mise en œuvre cohérente avec l'organisation du système de soins** et constituant un réel apport pour les patients suivant l'intention du législateur clairement explicitée par le rapporteur en commission.

Constatant que le **calendrier législatif est particulièrement contraint** jusqu'à la traditionnelle suspension des travaux en séance publique en raison de la période électorale, **le rapporteur a proposé de favoriser une entrée en vigueur rapide de ce texte en l'adoptant sans modification**.

Cependant, réunie le mercredi 5 janvier 2022 sous la présidence de Catherine Deroche, la commission des affaires sociales n'a pas adopté de texte de commission.

La discussion portera en séance publique sur le texte transmis par l'Assemblée nationale.



Catherine Deroche
Sénatrice (LR) de Maine-et-Loire
Présidente



Nadia Sollogoub
Sénateur (UC) de la Nièvre
Rapporteur

Consulter le dossier législatif : <http://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl21-229.html>