Parliamentary Assembly
Assemblée parlementaire
https://pace.coe.int

COUNCIL OF EUROPE
CONSEIL DE L'EUROPE

Doc. 16088
08 janvier 2025

«Covid longue» et accès au droit à la santé

Rapport[1]
Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable
Rapporteure: Mme Carmen LEYTE, Espagne, Groupe du Parti populaire européen

Résumé

Le rapport met en lumière l'impact socio-économique de la «covid longue», une maladie chronique qui persiste au moins trois mois après l'infection par la covid-19. Caractérisée par des symptômes variés, tels que la fatigue chronique, le «brouillard cérébral» et des troubles neurologiques, cette pathologie, qui affecte des millions de personnes à travers le monde, compromet la qualité de vie et les capacités professionnelles de personnes qui en souffrent.

À ce jour, sa définition reste floue et l'accès aux soins insuffisant. Les malades, souvent confrontés à des soins inadéquats et à une stigmatisation, peinent à obtenir un diagnostic précis et un traitement adapté.

Encourageant les États à adopter une approche fondée sur les droits humains dans la lutte contre la «covid longue», le rapport appelle à des politiques publiques coordonnées, à un financement suffisant pour la recherche biomédicale afin d'établir une définition et un traitement efficace, et à la reconnaissance de la «covid longue» comme un handicap. La sensibilisation du public, la formation des professionnels de santé et la mise en place de centres transdisciplinaires sont essentielles pour répondre aux besoins médicaux, sociaux et économiques des malades et garantir leurs droits fondamentaux.

1. Renvoi en commission: Doc. 15416, Renvoi 4623 du 24 janvier 2022.

Sommaire **Page**

A. Projet de résolution 3
B. Exposé des motifs par Mme Carmen Leyte, rapporteure 5
1. Introduction 5
2. Qu'est-ce que la «covid longue»? – Une définition encore floue 5
3. Comprendre les effets de la «covid longue» – Des symptômes variés menant à l'isolement 7
4. Un accès aux soins limité – Des investissements insuffisants dans la recherche scientifique et des systèmes de santé affaiblis 7
5. Adopter une approche fondée sur les droits humains dans la lutte contre la «covid longue» 9

A. Projet de résolution[2]

1. L'Assemblée parlementaire note que la «covid longue , caractérisée par la poursuite des symptômes ou l'apparition de nouveaux symptômes trois mois après l'infection initiale par le SARS-CoV-2 (ayant provoqué la pandémie de covid-19) et la persistance de ces symptômes pendant au moins deux mois sans aucune autre explication, affecte un nombre important et croissant de personnes à travers l'Europe et le monde, et qu'elle a des impacts considérables sur la santé publique, l'économie et la qualité de vie des personnes atteintes.

2. Cette maladie qui se manifeste par une variété de symptômes, tels que la fatigue chronique, les troubles neurologiques, et d'autres complications physiques et mentales, peut être comparable, dans certains cas, à l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique. Elle impose des défis physiques et mentaux majeurs, impacte les relations sociales et professionnelles, et conduit à une détresse psychologique accrue. Les patients se trouvent souvent confrontés à une compréhension limitée de leur condition dans le milieu médical et leur entourage, ce qui rend leur expérience encore plus difficile à vivre.

3. L'Assemblée exprime sa préoccupation face aux impacts socio-économiques de cette maladie qui peut être massivement invalidante pour des millions de personnes et se manifester par un handicap visible ou non. Les responsables politiques et le secteur de la santé s'étant attachés initialement à endiguer la pandémie de la covid-19 puis à éviter qu'elle ne se reproduise, et aujourd'hui se concentrant sur d'autres problèmes de santé émergeants, les millions de patients atteints de «covid longue» sont devenus un énorme angle mort.

4. L'Assemblée déplore le fait qu'il n'existe pas, à ce jour, de définition unique et consensuelle de la «covid longue», bien que la plupart des pays adhèrent largement aux directives internationales. Une définition plus claire et plus désagrégée de la «covid longue» pourrait contribuer à améliorer la gestion clinique et à mieux cibler les politiques.

5. L'Assemblée regrette également qu'aucune solution n'ait été trouvée à ce jour pour assurer le rétablissement et la guérison des patients, car la recherche en est encore à ses débuts pour comprendre les causes et les conséquences de la maladie.

6. L'Assemblée s'inquiète face à un accès aux soins limité pour les personnes atteintes de la «covid longue», résultant d'investissements insuffisants dans la recherche biomédicale et de systèmes de santé affaiblis. Elle rappelle que l'article 11 de la Charte Sociale européenne (STE n°35 et STE n°163) garantit le droit à la protection de la santé.

7. L'Assemblée rappelle sa Résolution 2373 (2021) «La discrimination à l'égard des personnes atteintes de maladies chroniques et de longue durée» dans laquelle elle exhortait les États membres du Conseil de l'Europe à renforcer les capacités de dépistage et de prévention concernant les maladies chroniques et de longue durée, et à adopter une approche holistique, régulièrement réexaminée et ajustée, impliquant tous les secteurs de l'administration pour le bien-être des individus, la lutte contre les inégalités et la prise en compte des vulnérabilités. Les autorités doivent lutter contre l'errance diagnostique afin que, passée une certaine durée, qui ne serait pas supérieure à un an, chaque malade soit en mesure d'exercer de nouveau ses droits sans entrave.

8. Reconnaissant la nécessité d'adopter une approche fondée sur les droits humains dans la lutte contre la «covid longue», l'Assemblée demande aux États membres du Conseil de l'Europe:

8.1. d'assurer un financement suffisant pour la recherche biomédicale afin qu'une définition et une terminologie communes soient établies et que des traitements efficaces soient disponibles afin de garantir un rétablissement adapté, sûr et durable qui réduise les incapacités à long terme;

8.2. d'adopter des politiques publiques coordonnées au niveau national et définies en collaboration avec les personnes souffrant de la «covid longue» pour répondre à leurs besoins médicaux, sociaux et professionnels;

8.3. de mettre en place des centres de compétences transdisciplinaires pour le diagnostic, le traitement et la prévention afin de faciliter l'accès aux soins des personnes souffrant de la «covid longue»;

8.4. de travailler de concert avec le secteur de la santé pour diffuser des informations et dispenser des formations spécifiques pour le personnel médical sur la «covid longue»;

---

2. Projet de résolution adopté à l'unanimité par la commission le 6 décembre 2024

8.5. de mener, en partenariat avec la société civile, des campagnes de sensibilisation sur la «covid longue» auprès du grand public, afin de permettre une compréhension de la maladie qui, à son tour, permettra aux personnes touchées par celle-ci de mener une vie aussi normale que possible, à l'abri de la stigmatisation et dans le plein respect de leurs droits et libertés;

8.6. de reconnaître que la « covid longue » devrait entrer dans le champ d'application de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées afin de permettre un accès à la sécurité sociale, aux prestations d'invalidité et aux aides de compensation;

8.7. d'assurer un accès équitable aux soins de santé pour les personnes souffrant de «covid longue», en particulier les enfants et les jeunes, et, pour les États parties à la Convention européenne pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (STE n° 164, Convention d'Oviedo) de prendre les mesures nécessaires pour donner effet aux dispositions de son article 3;

8.8. de promouvoir des politiques flexibles pour les malades de la «covid longue», tant sur le lieu de travail que dans les établissements éducatifs, garantissant des adaptations leur permettant de continuer leur travail ou leur parcours scolaire dans des conditions adaptées;

8.9. d'encourager la coopération internationale dans la lutte contre cette maladie.

9. Enfin, l'Assemblée réitère également ses vifs encouragements aux États membres du Conseil de l'Europe n'ayant pas encore ratifié la Charte sociale européenne révisée, de le faire dans les meilleurs délais.

B. Exposé des motifs par M^me^ Carmen Leyte, rapporteure

1. Introduction

1. La pandémie de covid-19 a causé jusqu'ici la mort d'environ 7 millions de personnes[3] et a eu un coût humain et financier sans précédent. Si pour beaucoup, la covid-19 n'est plus qu'un mauvais souvenir, pour au moins 22 millions de personnes en Europe, elle reste un cauchemar quotidien. Depuis qu'elles ont été infectées par le SARS-CoV-2, ces personnes souffrent de symptômes invalidants face auxquels les médecins sont largement démunis. Ces personnes sont atteintes de «covid longue», une maladie chronique dont les causes sont incontestablement biologiques, mais dont la définition reste encore floue et les mécanismes incompris. Ces malades chroniques voient leur vie détruite : la maladie affecte leur vie familiale et sociale; souvent, ils ne sont plus en mesure de travailler et leur accès à un soutien adéquat peut être limité en raison du manque de reconnaissance de la maladie.

2. Déjà en 2022, le directeur général de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus, avait mis en garde contre les effets dévastateurs de la «covid longue sur la vie et les moyens de subsistance de dizaines de millions de personnes[4]. En 2023, le directeur régional de l'OMS pour l'Europe, le Dr Hans Henri P. Kluge, a publié une déclaration publique dans laquelle il affirmait que «La 'covid longue' reste un grand trou noir dans nos connaissances, lequel doit être comblé de toute urgence». Malheureusement, aujourd'hui encore, la définition de la «covid longue» n'est pas claire et les personnes affectées souffrent et restent démunies.

3. Le 9 septembre 2021, la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable a tenu une audition publique avec la participation de M^me^Martine Wonner (ADLE) et M^me^ Laurence Trastour-Isnart (PPE/DC), deux anciennes membres françaises de la commission, de M. Risto O. Roine, professeur de neurologie à l'Hôpital universitaire de Turku et président du conseil d'administration du Conseil finnois du cerveau, et de M. Daniel Altmann, professeur d'immunologie à l'Imperial College de Londres. Le procès-verbal de l'audition a été déclassifié[5].

4. Le 2 décembre 2021, une proposition de résolution intitulée «'Covid longue' et accès au droit à la santé» a été déposée par M^me^ Trastour-Isnart avec le soutien de plusieurs membres de notre Assemblée[6]. La commission des affaires sociales, de la santé et du développement durable a été saisie pour rapport et M^me^ Romilda Zarb (Malte, SOC) a été désignée rapporteure en décembre 2022. J'ai repris son travail le 25 mars 2024.

5. Ce rapport fait l'état des lieux sur les avancées de la recherche et sur les besoins existants pour les patients. Il est basé sur des recherches et les auditions d'experts qui se sont tenues à Lisbonne le 13 septembre 2024 : M. Juan Soriano, Médecin épidémiologiste, Département de pneumologie, Hôpital Universitaire de la Princesa – UAM, Madrid et M^me^ Chantal Britt, Long Covid Europe (Réseau européen d'organisations de patients touchés par la « covid longue »). Le procès-verbal de ces auditions a été déclassifié[7].

2. Qu'est-ce que la «covid longue»? – Une définition encore floue

6. Le 7 décembre 2022, l'OMS a adopté la définition suivante de la «covid longue»: la poursuite des symptômes ou l'apparition de nouveaux symptômes trois mois après l'infection initiale par le SARS-CoV-2 et la persistance de ces symptômes pendant au moins deux mois sans aucune autre explication.

7. Dans sa fiche d'information[8], l'OMS donne une définition plus complète du syndrome. Selon cette définition, l'affection post-covid-19 survient chez des personnes ayant 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. Les symptômes courants comprennent la fatigue, l'essoufflement, un dysfonctionnement cognitif, mais aussi d'autres symptômes qui entraînent généralement des répercussions sur les activités du quotidien. Il peut

---

3. *The Guardian*, 12 octobre 2022, «The data is clear: long Covid is devastating people's lives and livelihoods» (anglais uniquement).
4. *Idem*.
5. AS/Soc(2021)PV08add.
6. Doc. 15416.
7. AS/Soc(2024)PV06add2.
8. «WHO Factsheet on Post Covid-19 condition» (anglais uniquement).

s'agir de nouveaux symptômes qui apparaissent après un rétablissement initial à la suite d'un épisode de covid-19 aiguë, ou bien des symptômes qui persistent depuis le début de la maladie. Les symptômes peuvent également fluctuer ou récidiver au fil du temps. L'OMS souligne également qu'une définition distincte peut être davantage pertinente pour les enfants. Outre «l'affection post-covid-19», d'autres termes sont également utilisés, tels que «covid longue», «syndrome de covid-19 chronique» et «séquelles post-aiguës de covid-19» ; toutefois, des différences existent entre ces appellations.

8. Le tableau clinique de la «covid longue» est encore vague, mais elle a néanmoins été reconnue aux États-Unis, en Europe et dans d'autres pays comme une maladie chronique. Elle est souvent invalidante et présente des caractéristiques communes avec l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique. Elle aboutit souvent à une dépression et entraîne de la fatigue, auxquelles s'ajoutent plus de 200 autres symptômes identifiés[9].

9. Le journal britannique *The Guardian* a publié une série d'articles consacrés à cette maladie. Rien qu'en Angleterre et en Écosse, environ deux millions de personnes souffriraient de la «covid longue»[10]. Au début, la maladie est restée largement méconnue en raison de la multiplicité de ses symptômes. Même si certains symptômes peuvent être repérés par une IRM, il n'existe pour l'instant aucun test de diagnostic de la «covid longue». Il s'agit d'un «terme fourre-tout » utilisé pour décrire l'état des personnes qui se remettent d'une infection par le SARS-CoV-2. Les chercheurs ont été en mesure de dresser une liste de quelques observations: les personnes âgées semblent présenter un risque légèrement plus élevé; les personnes qui ont été hospitalisées pour la covid-19 ont plus de probabilité de développer le syndrome; les femmes sont plus exposées; le fait d'être vacciné et/ou traité (par exemple, avec le médicament antiviral *Paxlovid*) peut réduire les risques. Ils ont également découvert que les patients souffrant de certaines comorbidités courent un risque plus élevé que d'autres d'avoir la «covid longue», pour les raisons suivantes, entre autres : présence de virus à ARN; diabète de type 2; virus d'Epstein-Barr et auto-anticorps[11] et l'hypermobilité[12]. Bien que certains chercheurs australiens aient récemment suggéré que le terme «covid longue» devrait être «retiré», car il pourrait conduire à une hypervigilance, d'autres experts ont souligné qu'il est toujours important de sensibiliser à la situation compte tenu du grand nombre de personnes touchées[13][14].

10. Selon le site web CovidTracker[15], près de 700 millions de personnes ont contracté la covid-19 et environ 7 millions en sont décédées (mais ce ne sont là que les chiffres officiels des décès signalés ; les estimations officieuses font état de plus de 20 millions de décès à ce jour). L'OMS estime que 10 % à 20 % des survivants présentent des symptômes à long terme. Cela signifierait qu'à l'échelle mondiale plus de 70 millions de personnes souffrent de «covid longue». En outre, on ne peut exclure que certains patients initialement asymptomatiques présentent des symptômes de la «covid longue» après une infection.

11. M. Juan Soriano qui a travaillé sur la définition de la «covid longue» au sein d'un groupe de travail de l'OMS a présenté à la commission les résultats de ses travaux. En prenant l'exemple du VIH pour lequel la recherche a mis plusieurs décennies, il a rappelé combien la recherche a besoin de temps et de ressources pour parvenir à définir les contours d'une maladie afin d'établir un traitement efficace.

12. Ainsi à ce jour, la définition de la «covid longue» reste floue. Il n'y a toujours pas de seuil ni de biomarqueur pour définir ce que l'on entend par cette maladie. Malgré des milliers d'articles universitaires sur le sujet, de nombreux cliniciens ne savent toujours pas comment évaluer et prendre en charge les personnes souffrant d'un état post-covid-19. L'absence de consensus sur une définition et même un nom (par exemple en France la Haute Autorité de Santé (HAS) utilise le terme de «symptômes prolongés suite à la covid-19») reflète en partie la confusion qui règne quant aux processus pathologiques sous-jacents et à l'histoire naturelle de la maladie.

---

9. *The Guardian*, 27 avril 2021, «Long Covid is very far from 'all in the mind' – but psychology can still help us treat it» (anglais uniquement).
10. *The Guardian*, 25 avril 2024, «About 2m people have long Covid in England and Scotland, figures show» (anglais uniquement).
11. *The Guardian*, 12 octobre 2022, «The astounding impact and reach of long Covid, in numbers and charts» (anglais uniquement).
12. *The Guardian*, 19 mars 2024, «People with hypermobility may be more prone to long Covid, study suggests» (anglais uniquement).
13. *The Guardian*, 15 mars 2024, «Time to stop using term 'long Covid' as symptoms no worse than those after flu, Queensland's chief health officer says» (anglais uniquement).
14. *The Guardian*, 23 mars 2024, «Long Covid may be nothing unique in the future – but its effects today are still very real» (anglais uniquement).
15. https://Covidtracker.fr.

3. Comprendre les effets de la «covid longue» – Des symptômes variés menant à l'isolement

13. Plus de 200 symptômes distincts ont été rapportés par les personnes souffrant de «covid longue». De nombreux aspects de la vie quotidienne des patients sont affectés, avec des répercussions physiques, mentales, et sociales. Il semble que 60% des malades souffrent non seulement de fatigue, mais aussi de «brouillard cérébral», d'incapacité à mener plusieurs tâches de front, d'anxiété et de dépression, tandis que 35 % d'entre eux indiquent qu'ils souffrent d'essoufflement[16]. Cette fatigue chronique limite souvent la capacité à accomplir des tâches simples, nécessite des pauses fréquentes et affecte donc la productivité. En outre, les malades ont une capacité physique réduite rendant difficile l'exercice ou même les déplacements au quotidien. Les troubles cognitifs affectent la mémoire, la concentration et la capacité de traiter les informations, ce qui rend difficile le travail intellectuel ou les tâches nécessitant une attention prolongée. Enfin, un symptôme commun aux patients souffrant de la «covid longue» est la perturbation du système immunitaire. Il a été confirmé que le coronavirus peut persister dans les tissus au niveau du matériel génétique; il peut donc déclencher une chaîne de symptômes dans tout l'organisme.

14. Ces limitations physiques et mentales entraînent souvent un isolement social, car les patients ne peuvent plus participer aux activités sociales habituelles, ni travailler, ce qui accroît les sentiments de solitude et de frustration. Il en résulte souvent une détérioration de la santé mentale. Les patients souffrent souvent d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique, en raison de l'incertitude entourant leur rétablissement et de la perte de leur ancienne qualité de vie.

15. La «covid longue» est une maladie qui affecte profondément la qualité de vie des personnes atteintes. Elle impose des défis physiques et mentaux majeurs, impacte les relations sociales et professionnelles, et conduit à une détresse psychologique accrue. Face à ces symptômes et en l'absence d'une reconnaissance, les patients se trouvent souvent confrontés à une compréhension limitée de leur condition dans le milieu médical et leur entourage, ce qui rend leur expérience encore plus difficile à vivre.

16. Lors de l'audition publique en septembre 2024 M^{me} Britt, elle-même souffrant de «covid longue», a souligné à quel point les patients sont démunis et désespérés face à la non-reconnaissance de leur maladie et au flou médical. «Une grande partie de personnels soignants ne dispose pas de compétences ou de connaissances suffisantes par rapport à la «covid longue». Très souvent, les diagnostics sont mauvais et les prescriptions sont donc également erronées, ce qui entraîne des traitements inefficaces qui ne font qu'empirer les symptômes. Cette négligence a un impact sur la vie des patients (perte d'emploi, incapacité d'aller à l'école, isolement social, manque de perspective)». Elle a souligné que les médecins qui traitent la «covid longue» ne représentent que 1% des médecins et que face à l'absence de centres de compétences transdisciplinaires afin d'établir un diagnostic correct, les patients passent d'un spécialiste à un autre sans que cela permette de les guérir.

17. Il n'existe, pour l'instant, aucune solution pour assurer le rétablissement et la guérison des patients, car la recherche en est encore à ses débuts pour comprendre les causes et les conséquences de la «covid longue». Il n'y a pas assez de données disponibles pour savoir si les symptômes rencontrés seront permanents ou non, puisque les autorités nationales n'ont collecté des données que sur quatre ans. Il se pourrait qu'il y ait des vagues de personnes devenant handicapées – avec un handicap visible ou non. La «covid longue» pourrait être un «événement aux conséquences invalidantes massives» qui nécessitera des réponses politiques fortes.

4. Un accès aux soins limité – Des investissements insuffisants dans la recherche scientifique et des systèmes de santé affaiblis

18. En 2021, le NIH, Instituts nationaux de la santé aux États-Unis, a décidé d'investir 1 milliard de dollars pour étudier la «covid longue» et ses mécanismes. Le NIH a alors lancé l'initiative RECOVER[17], dont l'objectif est de mieux comprendre la maladie et d'améliorer le rétablissement des patients qui en souffrent. L'Union européenne a quant à elle engagé 50 millions d'euros, et EuCare[18] a été mis en place, bien qu'il ne couvre pas encore tous ses États membres.

19. Un projet de recherche conduit à Hong Kong a pu démontrer le rôle protecteur de la vaccination contre la «covid longue». La vaccination contre la covid-19 s'est en effet révélée «efficace pour réduire le risque de conséquences pour la santé»[19].

---

16. *The Irish Examiner*, 21 octobre 2022, «Life with "long Covid": I'm not the person I was» (anglais uniquement).
17. Initiative «RECOVER», https://recovercovid.org/ (anglais uniquement).
18. HOME – EuCARE (eucareresearch.eu).

20. L'OMS s'est engagée à mieux connaître les effets de la «covid longue» et à explorer les moyens d'améliorer la vie des personnes touchées par le syndrome à court, moyen et long terme. En septembre 2022, l'OMS/Europe s'est associée à l'ONG Long Covid Europe pour définir trois objectifs appelés les «3 R»[20]: Reconnaissance, Recherche et Réadaptation. Ils ont appelé les gouvernements et les autorités sanitaires à accorder une plus grande attention à l'affection post-covid-19 («covid longue») et aux personnes qui en sont atteintes par le biais de: 1. reconnaissance et échange de savoirs: tous les services doivent être équipés de manière adéquate, et aucun patient ne doit être laissé de côté ou avoir à se débattre dans un système qui n'est pas préparé à (ou pas capable de) reconnaître cette affection débilitante; 2. recherche et signalement: la collecte de données et le signalement des cas, ainsi qu'une recherche bien coordonnée avec la pleine participation des patients, sont nécessaires afin de parvenir à une meilleure compréhension de la prévalence, des causes et des coûts de la «covid longue»; et 3. réadaptation: elle doit se fonder sur des données probantes et l'efficacité, et garantir la sécurité des patients et des soignants.

21. Des études épidémiologiques ont montré que certains groupes démographiques (tels que les femmes âgées de 35 à 50 ans, ou les personnes défavorisées sur le plan socio-économique), les personnes souffrant de pathologies particulières (telles que asthme, maladie pulmonaire chronique, insuffisance cardiaque ou maladie rénale chronique), les personnes ayant souffert d'une maladie aiguë plus grave, les personnes ayant un IMC élevé et les personnes non vaccinées courent un risque plus élevé que les autres de souffrir de «covid longue» et sont plus susceptibles de présenter des symptômes graves. Une attention particulière doit donc être portée aux personnes vulnérables, notamment aux enfants.

22. En effet, même si les enfants et les jeunes ont été, au départ, moins touchés par le SARS-Cov-2, une analyse des dossiers médicaux a révélé que les enfants de moins de cinq ans, souffrant de certaines pathologies, ainsi que ceux qui avaient eu une infection grave, risquaient de souffrir de la «covid longue»[21]. Bien qu'il semble que la prévalence de l'état de post-covid-19 soit plus faible que chez les adultes[22], pour le moment, il n'existe pas d'informations suffisantes permettant de démontrer que la «covid longue» ne peut pas avoir des effets permanents sur les enfants. Certains enfants ne se sont pas rétablis après plus de deux ans. L'augmentation des cas de syndrome inflammatoire multi-systémique pédiatrique (PIMS)[23] chez les enfants est également liée à l'infection par le SARS-CoV-2. Certains enfants n'ont pas pu retourner à l'école au cours des deux dernières années en raison d'une fatigue extrême ou d'un «brouillard cérébral»[24].

23. De nombreuses recherches ont mis en évidence que les femmes développent plus souvent des symptômes prolongés après une infection par la covid-19, et ces symptômes peuvent persister pendant plusieurs mois. Les femmes sont donc plus touchées par la «covid longue» et à cela s'ajoute la minimisation fréquente de leurs symptômes lorsqu'elles déclarent en souffrir. Elles se heurtent souvent au scepticisme du corps médical, un phénomène qui est parfois qualifié de «misogynie médicale» et qui n'est malheureusement pas nouveau. L'augmentation massive des cas de «covid longue» pourrait être l'occasion d'explorer les conséquences sexospécifiques de pandémies précédentes, telles que les pandémies de poliomyélite, de maladie à virus Ebola, du SRAS et de combler les lacunes de la recherche sur des affections qui ne touchent que les femmes, comme l'endométriose[25].

24. D'une manière générale, les effets sur les personnes vulnérables sont difficiles à mesurer, notamment en raison du manque de statistiques. Les facteurs socio-économiques jouent un rôle, car cette catégorie de personnes n'a pas le même accès aux soins de santé que les autres. C'est pourquoi il est nécessaire de revoir l'action des pouvoirs publics, afin de s'assurer que personne n'est laissé pour compte et qu'une attention et une réponse appropriées sont apportées à tous les individus et groupes de malades.

---

19. *Nature*, 26 février 2024, «Persistence in risk and effect of Covid-19 vaccination on long-term health consequences after SARS-CoV-2 infection» (anglais uniquement)
20. «Increasing Recognition, Research and Rehabilitation for Post COVID-19 Condition (long COVID)» (anglais uniquement).
21. Réseau JAMA, 22 août 2022, «Clinical Features and Burden of Post-acute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection in Children and Adolescents» (anglais uniquement).
22. *New York Times*, 7 février 2024, «New Report Raises Concerns About Long Covid in Children» (anglais uniquement).
23. Evelina Hospital London, «Paediatric multisystem inflammatory syndrome» (anglais uniquement).
24. ApresJ20 (association de patients en France), «Le covid long pédiatrique».
25. *The Guardian*, 18 octobre 2022, «They can't ignore us any more': five women on long Covid and medical misogyny» (anglais uniquement).

25. Ainsi, la recherche sur la «covid longue» progresse, mais reste confrontée à des défis importants, notamment en matière de diagnostic et de traitements spécifiques. L'accumulation de données à long terme et les progrès dans la compréhension des mécanismes de cette maladie devraient permettre de répondre progressivement aux besoins des patients.

26. Outre l'absence de traitement efficace, l'accès aux soins demeure un problème tant les systèmes de santé ont été affaiblis. Les répercussions négatives de la pandémie sur les systèmes de santé sont catastrophiques et ces derniers ne se sont pas encore totalement rétablis. Ils n'ont donc pas toujours la capacité de faire face à la «covid longue» après avoir été si gravement touchés par les différentes vagues des variants. Les systèmes de santé ne sont pas encore suffisamment équipés pour suivre la trajectoire de la «covid longue» dans le temps.

27. À ce jour, tous les pays ne disposent pas de centres spécialisés dans la «covid longue» avec des compétences transdisciplinaires qui permettent aux patients d'avoir un guichet unique. Seuls 22 pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) ont mis en place de telles cliniques spécialisées. Néanmoins, la demande excédant l'offre disponible, les délais d'attente sont longs et tous les patients n'y ont pas accès.

5. Adopter une approche fondée sur les droits humains dans la lutte contre la «covid longue»

28. L'infection par le SARS-CoV-2 et le phénomène de «covid longue» représentent, pour les autorités nationales, un défi sans précédent en matière de protection des droits humains dans le cadre d'une crise sanitaire – un défi qui nécessite une action continue, rapide et coordonnée. Malgré les avancées qui ont été faites, de nombreux défis doivent être relevés, toujours dans l'optique d'une approche fondée sur les droits humains.

29. Dans un premier temps, il semble primordial que l'accès aux soins soit assuré et pour ce faire la maladie doit être reconnue. Cela passe par une définition commune et des traitements adaptés mais également par des campagnes de sensibilisation permettant au plus grand nombre d'être informés sur la maladie et de réduire la stigmatisation. Des centres pluridisciplinaires devraient être établis dans tous les États membres, avec une capacité d'accueil suffisante pour assurer le suivi des malades.

30. Par ailleurs, étant donné que la «covid longue» pourrait avoir des conséquences invalidantes, elle devrait être reconnue comme un handicap. À cet égard, il est nécessaire de maintenir continuellement à l'étude et moderniser la façon dont la société considère les personnes handicapées, et en particulier les personnes souffrant de handicaps «invisibles». Dans ce contexte, je souhaiterais rappeler le rapport de 2021 de M^{me} Wonner, sur «La discrimination à l'égard des personnes atteintes de maladies chroniques et de longue durée»[26]. Je pense que la «covid longue» devrait entrer dans le champ d'application de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRPD) et impliquer des obligations de la part des États parties à cette convention. Sur ce point, je souhaiterais aussi rappeler la Convention européenne pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (STE n° 164, Convention d'Oviedo) et le principe de l'accès équitable aux soins de santé (article 3).

31. La «covid longue» risque de réduire considérablement la capacité des personnes à travailler et il faut reconnaître qu'un grand nombre de personnes souffrent encore des effets de la covid, ce qui a un impact permanent sur leur statut socio-économique et leurs droits. Dans sa tribune publiée dans *The Guardian*[27], Greg Frey soulignait le poids du stress, de l'anxiété et de la dépression déjà avant la pandémie, et appelait à l'ouverture d'un débat sur la semaine de travail de quatre jours, notamment pour prendre en considération l'état des personnes souffrant de la «covid longue». Cela pourrait être une approche permettant de veiller à ce que les personnes souffrant de «covid longue» puissent continuer à travailler selon des horaires de travail adaptés.

32. Au-delà des dépenses médicales, la «covid longue» a un coût significatif. Même en excluant les coûts directs des soins de santé, elle pourrait coûter aux pays de l'OCDE entre 864 milliards et 1,04 billion de dollars par an en raison de la réduction de la qualité de vie et de la main-d'œuvre[28], soit environ 1% de leur PIB. La «covid longue» pourrait réduire la main-d'œuvre de près de 3 millions de travailleurs dans les pays de

---

26. Doc. 15208 et Résolution 2373 (2021).
27. *The Guardian*, 29 juillet 2023, «Could Long Covid lead to the rise of a four-day workweek?» (anglais uniquement).
28. Espinosa Gonzalez, A. and E. Suzuki (2024), «The impacts of long COVID across OECD countries», OECD Health Working Papers, No. 167, OECD Publishing, Paris, https://doi.org/10.1787/8bd08383-en.

l'OCDE ce qui représente un coût économique d'au moins 141 milliards de dollars pour les seuls salaires perdus. Les États se doivent donc d'investir dans la recherche dès à présent pour réduire ces effets économiques sur le long terme.

33. Les investissements dans la recherche sont encore insuffisants. Certes, les États-Unis ont déjà investi 1,5 milliard de dollars de fonds publics depuis 2021 et un investissement supplémentaire de 515 millions de dollars a été annoncé pour 2024[29]. Mais les pays d'Europe sont en retard notamment le Royaume-Uni et la France, qui ont investi respectivement 50 millions d'euros[30] et seulement 25 millions d'euros[31] dans ce domaine.

34. L'Europe devrait jouer son rôle dans la lutte contre la «covid longue» et prendre la menace au sérieux. La société civile continue à appeler la Commission européenne à débloquer 500 millions d'euros afin de combler le manque de recherche sur la «covid longue»[32]. La Commission européenne a lancé en septembre 2024 un projet d'une valeur de 2 millions d'euros visant à lutter contre la «covid longue» (EU4Health) qui est géré par l'OMS et l'OCDE. M[me] Stella Kyriakides, commissaire à la santé, a reconnu que «Nous connaissons désormais beaucoup mieux la «covid longue», mais nous devons encore mieux comprendre sa complexité et les moyens de la traiter efficacement».

35. Des patients s'unissent partout dans le monde, physiquement et sur les réseaux sociaux, pour exprimer leurs préoccupations concernant les répercussions de la «covid longue» sur leur vie. Long Covid Kids[33] a développé de nombreux outils pour faire connaître la condition des enfants souffrant de la «covid longue» et aider les parents à trouver des réponses. Long Covid Europe rassemble des associations de patients qui luttent contre des problèmes similaires. Les survivants ont créé des groupes de soutien[34] pour défendre leurs droits. Le nombre de personnes vivant avec le syndrome est important et continue d'augmenter. Ces personnes ne doivent pas être oubliées. En tant qu'organisation jouant un rôle phare dans la défense des droits humains sur le continent européen, le Conseil de l'Europe se doit de maintenir cette question à l'ordre du jour des autorités, de soutenir les initiatives prises sur notre continent pour aider les malades et faire entendre leur voix, de leur redonner confiance dans le système et de sensibiliser la population à la persistance, pour de nombreux citoyens, des effets de la pandémie qui a frappé nos sociétés il y a quelques années à peine.

36. Il revient aux pouvoirs publics de coordonner leurs efforts aux niveaux européen et international afin d'apporter une réponse globale visant à mettre au point des traitements efficaces, à réadapter les malades et à protéger leurs droits y compris le droit à la santé, et leur pleine participation et position dans la société. L'approche fondée sur les droits humains promue par le Conseil de l'Europe devrait être le point de départ de la préparation de la réponse des autorités nationales. Ces dernières devraient réserver les ressources nécessaires pour concevoir les meilleures réponses politiques et fournir des conseils à toutes les parties prenantes concernées, en tenant dûment compte de la complexité de la «covid longue» et en consultant les personnes qui en souffrent.

---

29. National Institutes of Health, 13 février 2024, (anglais uniquement).
30. Claire Duddy, House of Commons Library, 29 février 2024, «Coronavirus: Long Covid» (anglais uniquement).
31. Banque européenne d'investissement, 7 mars 2023, «France: dans le cadre du programme InvestEU, la BEI et GeNeuro signent un accord de crédit de 25 M€ afin d'accompagner le développement d'un traitement contre la covid longue».
32. Commission européenne, 13 décembre 2022, «Online EU-US conference on Long Covid».
33. Long Covid Kids Charity.
34. India Covid Survivors (Twitter), Beth – LongCovidLife (TikTok), Covid Survivor Indonesia (Instagram).