



Intervention parlementaire

Réponse du Conseil-exécutif

N° de l'intervention : 212-2023
Type d'intervention : Postulat
Motion ayant valeur de directive : ☐
N° d'affaire : 2023.RRGR.281

Déposée le : 13.09.2023

Motion de groupe : Non
Motion de commission : Non
Déposée par : Hilty Haller (Bern, Les VERT-E-S) (porte-parole)
Zryd (Magglingen, PS)
Streiff (Oberwangen b. Bern, PEV)
Esseiva (Bern, PLR)
Eigenmann (Bern, Le Centre)
Zaugg-Graf (Uetendorf, PVL)
Martin (Gerolfingen-Täuffelen, UDF)
Michel (Schattenhalb, UDC)

Cosignataires : 3

Urgence demandée : Non
Urgence accordée :

N° d'ACE : 55/2024 du 24 janvier 2024
Direction : Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration
Classification : Non classifié
Proposition du Conseil-exécutif : **Vote point par point**
Point 1 : adoption et classement
Point 2 : rejet
Point 3 : adoption et classement
Point 4 : adoption et classement

Accès aux soins des personnes touchées par l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique : situation dans le canton de Berne

Le Conseil-exécutif est chargé

1. de présenter, en collaboration avec les institutions du domaine de la santé (hôpitaux, Université de Berne, hautes écoles spécialisées) une évaluation de la situation actuelle dans le canton de Berne. Existe-t-il une vue d'ensemble du nombre de personnes touchées par l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) ou le COVID long et de celles présentant un syndrome post-vaccinal en lien avec une EM/SFC ou prévoit-on un recensement en la matière ?
2. de s'engager, dans le cadre de sa participation à la CDAS et à la CSIAS ainsi qu'au niveau national, pour la reconnaissance de ce tableau clinique, dans le but d'instaurer un droit à une rente AI ;
3. d'indiquer dans quelle mesure il existe des plans pour informer la population, les hôpitaux, les médecins et les assurances sociales quant au tableau clinique EM/SFC. Quelle contribution le canton souhaite-t-il apporter pour que les personnes touchées obtiennent le soutien nécessaire ?

4. d'indiquer où et sous quelle forme les personnes tributaires de soins peuvent bénéficier d'une prise en charge adéquate. Le gouvernement a-t-il connaissance de projets visant à améliorer la prise en charge de patientes et de patients EM/SFC dans d'autres cantons, et les cantons ont-ils saisi l'urgence de se coordonner ?

Développement :

Une étude publiée par l'hôpital de la Charité à Berlin (comptant la Prof. Carmen Scheibenbogen parmi les coautrices) a démontré qu'outre d'autres virus, celui du COVID-19 pouvait lui aussi provoquer une EM/SFC, ce tableau clinique étant par ailleurs la forme la plus grave de COVID long.

Lorsque les symptômes n'ont pas disparu après 12 mois, ils seront toujours présents après 24 mois. Il faut s'attendre à ce que les patientes et patients atteints d'un COVID long ou d'un syndrome post-vaccinal évoluent à terme vers une EM/SFC. Ce qui était déjà soupçonné constitue aujourd'hui une certitude, et le nombre de cas d'EM/SFC continuera d'augmenter, comme il l'a fait ces derniers mois et ces dernières années.

Le nombre actuel de patientes et de patients EM/SFC en Suisse est inconnu ; les estimations les plus basses évoquent 40 000 personnes concernées en Suisse, avec une tendance à la hausse. À ce jour, il n'existe ni test permettant de confirmer ou d'exclure la présence d'une EM/SFC, ni thérapie. Malheureusement, la maladie n'est souvent pas prise au sérieux, et elle est en général ignorée. Dans bien des cas, les médecins n'en ont pas connaissance – un constat que confirme une étude relative à l'EM/SFC, dans laquelle Rea Tschopp du Swiss Tropical and Public Health Institute à Allschwil et Rahel König de la Faculté de médecine de l'Université de Bâle ont pu démontrer que

- la durée moyenne entre l'apparition de la maladie et le diagnostic atteint 6,7 ans ;
- les patientes et les patients ont eu en moyenne 11,1 rendez-vous médicaux différents ;
- le nombre moyen de faux diagnostics (principalement des troubles psychiques, en particulier dépression, maladies psychosomatiques, syndrome d'épuisement professionnel ou neurasthénie) s'élève à 2,6 ;
- la plupart des patientes et des patients (90,5 %) se sont entendu dire au moins une fois que leurs symptômes étaient d'ordre psychosomatique, une appréciation dont le caractère erroné a été prouvé il y a plusieurs années.

Dans une interpellation déposée sur le sujet de l'EM/SFC, le conseiller aux États Damian Müller (PLR) demandait au Conseil fédéral une appréciation de la situation et des pistes pour améliorer la prise en charge des personnes concernées. Dans sa réponse, le conseiller fédéral Alain Berset a reconnu l'importance de la question et que la Suisse allait au-devant d'un réel défi, tout en rappelant la compétence cantonale en la matière ([22.4006 | Encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique. État des lieux et amélioration de la prise en charge | Objet | Le Parlement suisse \(parlament.ch\)](#)).

Réponse du Conseil-exécutif

Point 1

Aux mois d'avril et de mai 2023, une évaluation de la situation dans le canton de Berne a été menée en impliquant toutes les institutions qui traitent à la fois le COVID long et un possible syndrome post-vaccinal.

Lors de cette démarche, l'Office AI Canton de Berne a notamment été consulté. La Conférence des Offices AI saisit tous les cas de COVID, c'est-à-dire toutes les infections au COVID (ne concernant pas nécessairement à un COVID long) mentionnées dans une demande d'AI ou un rapport (généralement rédigé par un ou une médecin), mais ces chiffres ne permettent pas de mesurer les éventuelles répercussions sur la capacité de travail. Les cas de COVID long ne font pas l'objet d'un recensement distinct. Et, la plupart du temps, d'autres diagnostics sont posés, dont certains pèsent plus lourd et à plus long terme concernant la baisse de la productivité.

Différentes consultations et offres de réadaptation spécialisées sont proposées dans le canton de Berne aux patientes et patients pour lesquels on soupçonne un COVID long ou un possible syndrome post-vaccinal. Précisons à ce stade que l'état actuel des connaissances ne permet pas d'aboutir à une définition du terme « syndrome post-vaccinal » qui fasse l'unanimité et qui soit reconnue. Comme le COVID long, celui-ci regroupe divers troubles^{1,2}. Pour cette raison, nous avons interrogé chaque institution séparément.

Ont notamment été consultées les institutions bernoises ci-dessous qui proposent ou ont proposé des offres de traitement à la fois du COVID long et d'un possible syndrome post-vaccinal (tableau 1)^{3,4}. Citons en particulier l'unité de l'Hôpital de l'Île consacrée à la médecine psychosomatique, à Berne, qui examine et traite les patientes et patients présentant un syndrome de fatigue chronique (SFC) après une infection au COVID-19 ou une vaccination contre le COVID-19. Le Service du médecin cantonal l'a communiqué au corps médical dès le mois de mai 2022 par le biais d'une infolettre⁵. Les estimations font état de deux ou trois patientes et patients en traitement pour COVID long par semaine, et d'un nombre bien inférieur de personnes prises en charge pour un possible syndrome post-vaccinal. Ces chiffres concordent avec la prévalence du SFC chez les patientes et patients atteints d'un COVID long, qui est d'environ 0,23⁶. Il ressort de notre entretien avec l'Hôpital de l'Île que le nombre élevé de personnes ayant contracté le COVID-19 rend difficile une séparation claire des patientes et patients souffrant de SFC selon l'étiologie de leur affection. Il faudra toutefois s'efforcer de mieux y procéder à l'avenir. Mais, dans les faits, ces personnes sont déjà traitées et prises en charge.

Au printemps 2022, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a mené auprès des cantons une enquête sur les affections post-COVID-19 qui a conduit à la publication sur son site Internet d'une liste d'offres spécialisées⁷ qui sera régulièrement mise à jour.

Institution	Informations supplémentaires	Patientes et patients souffrant de COVID long	Patientes et patients présentant un possible syndrome post-vaccinal
Consultation pour COVID long proposée par le service de neurologie de l'Hôpital de l'Île	D'abord intégrée au service de pneumologie, puis transférée en neurologie au vu des symptômes	n=653	n=4

¹ https://www.pei.de/SharedDocs/Downloads/DE/newsroom/dossiers/sicherheitsberichte/sicherheitsbericht-27-12-20-bis-30-06-22.pdf?__blob=publicationFile&v=6 (en allemand)

² <https://www.swissmedic.ch/swissmedic/fr/home/news/coronavirus-covid-19/covid-19-vaccines-safety-update-19.html> (état au 24.02.2023)

³ <https://www.gsi.be.ch/de/start/news/newsletter-rundschreiben/newsletter-kantonsaerztlicher-dienst/newsletter-covid-19-05-2022.html> (en allemand)

⁴ <https://www.baq.admin.ch/baq/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/post-covid-19-erkrankung/sprechstunden-rehaangebote.html>

⁵ <https://www.gsi.be.ch/de/start/news/newsletter-rundschreiben/newsletter-kantonsaerztlicher-dienst/newsletter-covid-19-05-2022.html> (en allemand)

⁶ Chen C, Haupt SR, Zimmermann L, Shi X, Fritsche LG, Mukherjee B. Global Prevalence of Post-Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Condition or Long COVID: A Meta-Analysis and Systematic Review. J Infect Dis. 2022 Nov 1;226(9):1593-1607. doi: 10.1093/infdis/jiac136. PMID: 35429399; PMCID: PMC9047189.

⁷ <https://www.baq.admin.ch/baq/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/post-covid-19-erkrankung/sprechstunden-rehaangebote.html>

Unité de l'Hôpital de l'Île consacrée à la médecine psychosomatique (consultation spécialisée dans le domaine des syndromes d'épuisement chronique et des effets à long terme du COVID-19)		2-3 patient-e-s par semaine ; nombre exact in- connu	n=n.a.
Services psychiatriques universitaires de Berne Évaluation et soutien des capacités de tra- vail en cas de problèmes psychiques liés à un COVID long		Cette offre a été supprimée fin 2022 en raison du faible nombre d'inscriptions.	n=8 n=0
Centre Berner Reha Zentrum AG de Heiligenschwendi		n=36	n=2-3
Clinique Bernoise Montana		n=n.a.	n=n.a.
Clinique pédiatrique de l'Hôpital de l'Île (unité d'infectiologie pédiatrique ; jusqu'à 16 ans)		n=50	n=0
Total (hors unité de l'Hôpital de l'Île consacrée à la médecine psychosoma- tique et Clinique Bernoise Montana)		n=747	n=6-7

Tableau 1 : Enquête sur les chiffres actuels des cas de COVID long traités dans le canton de Berne

Le gouvernement propose l'adoption et le classement du point 1.

Point 2

Les personnes concernées par l'encéphalomyélite myalgique / le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) ont déjà droit à une rente de l'assurance-invalidité (rente AI) si elles satisfont aux conditions légales. Sur le plan juridique, la situation d'une personne est évaluée indépendamment du tableau clinique, car l'octroi d'une rente se fonde non pas sur des diagnostics médicaux, mais sur les conséquences qu'a l'état de santé sur la productivité dans le quotidien professionnel (activité lucrative) ou dans un domaine précis. Les limitations de l'activité lucrative dues aux problèmes de santé sont donc très variables d'un cas à l'autre.

La législation sur l'AI ne dresse pas non plus de tableaux cliniques, contrairement à l'ordonnance sur l'assurance-accidents⁸, par exemple, dont l'annexe 1 recense les maladies professionnelles reconnues. Par ailleurs, le conditionnement d'une mesure à un diagnostic isolé difficile à prouver sur le plan médical présente le risque d'un automatisme allant à l'encontre de l'intention du législateur, à savoir renforcer l'AI en tant qu'assurance visant la réadaptation professionnelle.

Par conséquent, le gouvernement considère l'exigence formulée au point 2 comme non pertinente et propose le rejet de celui-ci.

Point 3

Sur mandat de l'OFSP et avec le soutien de la Fédération des médecins suisses, le service de médecine de premier recours des Hôpitaux universitaires de Genève et le service de neurologie de l'Hôpital de l'Île ont établi, avec la contribution d'expertes et d'experts comme de patientes et de patients, des recommandations de prise en charge des affections post-COVID-19.

⁸ Ordonnance du 20 décembre 1982 sur l'assurance-accidents (OLAA ; RS 832.202)

Ces recommandations sont disponibles dans plusieurs langues sur les plateformes Altea et RAFAEL^{9,10}. Les informations qui y figurent s'adressent aussi bien aux médecins dispensant des soins de base, principal pilier dans le diagnostic des affections associées au COVID long, qu'aux patientes et patients et aux institutions impliquées, telles que les assurances sociales.

Des ateliers en ligne y sont également proposés pour les médecins de famille. Une infolettre a été envoyée à l'ensemble des médecins du canton de Berne, en premier lieu à toutes celles et tous ceux qui dispensent des soins de base, pour les informer de ces offres¹¹.

La page du site Internet de l'OFSP relative aux affections post-COVID-19¹² fournit elle aussi des informations aux médecins comme aux patientes et patients.

Une autre campagne d'information du public devrait faire l'objet d'un appel d'offres ouvert aux fournisseurs tiers puis être approuvée par le Grand Conseil avec les moyens financiers supplémentaires correspondants. L'utilisation de ces moyens ciblés pour répondre aux demandes du présent postulat requiert une base légale. En outre, ces moyens ne seraient plus disponibles pour accomplir d'autres tâches cantonales, ce qui réduirait la marge de manœuvre du Conseil-exécutif et du Grand Conseil.

L'analyse des besoins réalisée en mai 2023 a montré que le canton de Berne possédait les capacités nécessaires pour traiter les patientes et patients souffrant de COVID long et d'un possible syndrome post-vaccinal et que ces capacités étaient mises à profit.

En résumé, le gouvernement est d'avis que l'offre d'informations et de traitements concernant les affections associées au COVID long est actuellement suffisante. Il propose l'adoption et le classement du point 3.

Point 4

Tous les aspects du traitement des affections associées au COVID-19 sont proposés dans les institutions bernoises mentionnées au point 1, à savoir :

- a) Diagnostic et traitement dans le domaine somatique (consultation pour COVID long proposée par le service de neurologie de l'Hôpital de l'Île)
- b) Offres de réadaptation (centre Berner Reha Zentrum AG de Heiligenschwendi et Clinique Bernoise Montana)
- c) Soutien de la capacité de travail en cas de problèmes psychiques liés à un COVID long (SPU SA de Berne) – offre supprimée fin 2022 faute de demande
- d) Unité de l'Hôpital de l'Île consacrée à la médecine psychosomatique (consultation spécialisée dans le domaine des syndromes d'épuisement chronique et des effets à long terme du COVID-19)
- e) Offres destinées aux enfants (unité d'infectiologie pédiatrique de l'Hôpital de l'Île)

L'OFSP coordonne les offres au niveau national, comme il ressort de la réponse au point 3, et l'urgence est reconnue. Le traitement systématique des données scientifiques relatives aux affections post-COVID-19 relève de la compétence de l'OFSP en collaboration avec les associations professionnelles concernées. Un traitement à l'échelle nationale pour mettre en commun les résultats de la recherche ainsi que les offres de traitement constitue l'approche la plus pertinente. En tant qu'administration compétente, l'OFSP coordonne les actions suivantes¹³ :

- f) Communication d'informations sur les affections post-COVID-19, sur les symptômes ainsi que sur la procédure à suivre en cas de symptômes et d'incapacité de gain

⁹ <https://altea-network.com/guideline> (allemand, anglais, italien)

¹⁰ <https://www.rafael-postcovid.ch/> (français, anglais)

¹¹ https://klick.be.ch/view/?r=17247678801496&lid=2678096&pm_in=78 (en allemand)

¹² <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/post-covid-19-erkrankung.html>

¹³ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/post-covid-19-erkrankung.html>

- g) Constitution d'une vue d'ensemble des consultations et offres de réadaptation spécialisées permettant l'évaluation approfondie et le traitement des affections post-COVID-19
- h) Communication d'informations sur les travaux en cours dans les domaines des soins et de la recherche

Pour résumer, le gouvernement est d'avis que l'offre de prise en charge et de traitement des affections associées au COVID-19 est vaste dans le canton de Berne. Le problème est aussi connu au niveau national, et l'OFSP, en sa qualité d'administration compétente, coordonne les travaux à ce sujet. Par conséquent, le gouvernement propose l'adoption et le classement du point 4.

Destinataire
– Grand Conseil