



# Intervention parlementaire

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 Verts) (porte-parole)  
Zryd (Magglingen, PS)  
Streiff (Oberwangen b. Bern, PEV)  
Esseiva (Bern, PLR)  
Eigenmann (Bern, Le Centre)  
Zaugg-Graf (Uetendorf, PVL)  
Martin (Ligerz, UDF)  
Michel (Schattenhalb, UDC)

Cosignataires : 3

Urgence demandée : Non  
Urgence accordée :

N° d'ACE : du  
Direction : Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration  
Classification : -  
Proposition du Conseil-exécutif : **Sélectionner**

## 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 \(parlament.ch\)](#)).

Destinataire

– Grand Conseil