



16ème législature

Question N° : 12057	De M. David Amiel (Renaissance - Paris)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Travail, santé et solidarités
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Covid long pédiatrique	Analyse > Covid long pédiatrique.
Question publiée au JO le : 10/10/2023 Réponse publiée au JO le : 20/02/2024 page : 1274 Date de changement d'attribution : 12/01/2024		

Texte de la question

M. David Amiel appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur le diagnostic et la prise en charge du covid long chez les enfants. La maladie du covid long est désormais reconnue et définie au niveau international par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Elle concerne en France environ 4 % de la population générale adulte, soit plus de deux millions de personnes (source Santé publique France - septembre 2022). Les enfants ne sont pas épargnés par ce phénomène. Les plaintes relevées chez les enfants présentant des symptômes prolongés sont similaires aux tableaux cliniques décrits chez l'adulte : asthénie marquée, difficultés de concentration, dyspnée, douleurs, tachycardie, anosmie, agueusie, douleurs oculaires, hypersomnie, insomnie, difficultés motrices, intolérance à l'effort, etc. Dans les formes les plus sévères, le covid long perturbe fortement le quotidien de l'enfant et, par répercussion, de sa famille : déscolarisation ; impossibilité ou difficulté à marcher ; renoncement obligé aux sports et aux loisirs. L'un des parents est parfois amené à suspendre ses activités professionnelles pour s'occuper à temps complet de son enfant malade. Conscient de cette réalité, le ministère de la santé dans sa feuille de route « Covid Long, comprendre, informer, prendre en charge », parue en mars 2022, faisait mention du covid long pédiatrique et se fixait l'objectif suivant : « Aborder le covid long pédiatrique et labelliser des centres de référence pédiatriques ». Aujourd'hui, de nombreux parents font encore état de grandes difficultés à trouver des réponses et un suivi adapté pour leurs enfants. Les médecins généralistes et pédiatres, les services d'urgence des hôpitaux ne seraient actuellement pas suffisamment formés à détecter les troubles de covid long pédiatriques. Enfin, la prise en charge en pédiatrie pourrait être considérablement renforcée. Les centres d'accueil pour enfants ne seraient pas en capacité de procéder à tous les examens utiles, en un lieu unique et dans un délai raisonnable, en hospitalisation de jour, à l'image de ce qui existe déjà pour les adultes. Ainsi, dans certaines régions, telle l'Occitanie, l'agence régionale de santé (ARS) a identifié 6 centres de recours de médecine pour des plans de soins personnalisés mais rien pour les enfants. Les explorations plus poussées prescrites chez les adultes ne seraient que très rarement voire jamais prescrites en pédiatrie et le volet traitement très insuffisamment développé. Aussi lui demande-t-il quelles mesures le Gouvernement entend prendre pour mesurer le nombre d'enfants souffrant de covid long et mieux les prendre en charge.

Texte de la réponse

Le ministère de la santé et de la prévention a présenté en mars 2022 une feuille de route dotée de moyens renforcés et fixant des objectifs de prise en charge pour les patients atteints de Covid long, avec dès le départ une attention portée aux enfants atteints de formes persistantes de la maladie. En mai 2023, un comité de pilotage Covid long en présence des associations de patients s'est tenu pour effectuer un premier bilan de cette feuille de route,

notamment sur les aspects relatifs à la recherche et à la surveillance ainsi qu'à l'offre de soins et à la prise en charge. Tout d'abord, a été abordée la création par l'Assurance maladie en lien avec l'association TousPartenairesCovid d'un outil visant à soutenir l'orientation initiale des patients et la préparation de la première consultation. Il comprend un questionnaire qui distingue en plus des adultes deux populations spécifiques : les enfants de 0 à 11 ans ainsi que les adolescents de 12 à 17 ans. Ensuite, pour apporter une prise en charge adaptée et conforme aux recommandations de la Haute autorité de santé (HAS), le médecin traitant doit rester au cœur de la prise en charge des enfants et des adolescents et avoir recours si nécessaire à des spécialistes ou à d'autres professionnels de santé. Ces soins peuvent être complétés par une prise en charge rééducative ou un soutien psychologique si nécessaire. En complément, pour articuler les prises en charge de territoire, des cellules de coordination visant à accompagner, informer, orienter les professionnels et les patients mais également à coordonner les interventions dans le cadre des parcours des patients les plus complexes ont été créées en lien avec les Agences régionales de santé (ARS). Les quelques 130 cellules de coordination sont portées par les acteurs locaux de la coordination assurant l'existence de dispositifs intégrés et adaptés aux spécificités territoriales et constituant une réponse opérationnelle pour que chaque personne présentant des symptômes persistants post-Covid puisse trouver à proximité de son domicile une solution. Ces cellules sont portées par les communautés professionnelles territoriales de santé et les dispositifs d'appui à la coordination (DAC), en fonction des territoires. Les DAC sont souvent identifiés comme porteurs de ces cellules en raison de leurs compétences et expertises spécifiques concernant la coordination et l'organisation des parcours de santé complexes et ce, pour tout type de public, quel que soit l'âge et la problématique. Concernant l'amélioration des pratiques professionnelles, la publication de recommandations par la HAS relatives à l'amélioration du diagnostic et des prises en charge par les professionnels de santé des symptômes prolongés concerne également les enfants et les adolescents. A cela s'ajoute une fiche dédiée à la pédiatrie en phase aigüe de l'infection portant sur le repérage et la prise en charge du syndrome inflammatoire multi-systémique de l'enfant. Enfin, la publication de l'orientation prioritaire de développement professionnel continue « Prise en charge des patients présentant des symptômes prolongés suite à une Covid 19 » pour la période 2023-2025 viendra également renforcer les connaissances et les compétences des professionnels de santé, notamment des pédiatres qu'elle vise. De plus, en réponse à la loi du 24 janvier 2022 portant la création d'une plateforme dédiée, le comité de pilotage précité a été l'occasion d'officialiser le lancement des travaux dédiés à la conception de cette plateforme sur l'espace Santé.fr. Les premières réflexions doivent permettre d'identifier et de spécifier les conditions de mise en œuvre et le contenu qui sera proposé pour répondre aux besoins d'accompagnement des patients tout en s'intégrant dans l'ensemble de l'écosystème numérique et de l'offre de soins existants. Il est prévu que l'information éditoriale qui sera proposée intègre à terme le sujet pédiatrique. Par ailleurs, la prise en charge des patients avec exonération du ticket modérateur est possible y compris chez l'enfant (après demande d'un médecin et avis favorable du service du contrôle médical de l'Assurance maladie) au titre de : l'affection de longue durée (ALD) 30 si les symptômes s'intègrent dans une des affections reconnues comme ALD (ex : insuffisance respiratoire chronique, néphropathie chronique grave) ; l'ALD 31 si existent une ou des pathologies caractérisées sévères et ou de forme évolutive ou invalidante qui comportent un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse ; l'ALD 32 si existent plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant. Enfin, la recherche s'est organisée entre le ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et le ministère de la santé et de la prévention. L'Agence nationale de recherches contre le sida et les hépatites - Maladies infectieuses émergentes (ANRS-MIE) assure l'animation scientifique de la recherche, renforcée par la création d'une action coordonnée « Covid long » selon les axes prioritaires de recherche suivants : l'approfondissement des connaissances épidémiologiques, l'impact de l'infection sur le plan médico-économique, la recherche de causes physiopathologiques expliquant les formes persistantes, l'étude de la dimension sociale ainsi que la recherche interventionnelle (évaluation des prises en charge, parcours de soins...). Les engagements de l'Etat pour les différents vecteurs de la recherche dédiée au covid long totalisent actuellement près de 15 M€. En particulier, un appel à projets dédié 2021-2022, en deux sessions, et porté par l'ANRS-MIE et la Fondation pour la recherche médicale a mobilisé plus de 10 millions d'euros. La plupart des 43 projets suivis au niveau national sont programmés sur une durée de 24-36 mois. D'autres projets de recherche dédiés au covid long peuvent être déposés au titre des appels à projets ultérieurs de l'ANRS-MIE. Ces travaux - l'animation de la recherche, la construction des parcours, les outils d'information et d'orientation - ont vocation à se poursuivre au bénéfice de l'ensemble de la



population dans le cadre de la mise en œuvre de la feuille de route. Le récent avis du comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires émet des recommandations pour une meilleure structuration de la filière de soins pédiatriques ainsi qu'une sensibilisation des médecins généralistes et des pédiatres. Il recommande en outre de mener une concertation avec l'éducation nationale et d'améliorer les connaissances scientifiques chez les enfants.