

N° 317

# SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2021-2022

---

---

Enregistré à la Présidence du Sénat le 5 janvier 2022

## RAPPORT

FAIT

*au nom de la commission des affaires sociales (1) sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, visant à la création d'une plateforme de référencement et de prise en charge des malades chroniques de la covid-19,*

Par Mme Nadia SOLLOGOUB,

Sénateur

---

(1) Cette commission est composée de : Mme Catherine Deroche, *présidente* ; Mme Élisabeth Doineau, *rapporteure générale* ; M. Philippe Mouiller, Mme Chantal Deseyne, MM. Alain Milon, Bernard Jomier, Mme Monique Lubin, MM. Olivier Henno, Martin Lévrier, Mmes Laurence Cohen, Véronique Guillotin, M. Daniel Chasseing, Mme Raymonde Poncet Monge, *vice-présidents* ; Mmes Florence Lassarade, Frédérique Puissat, M. Jean Sol, Mmes Corinne Féret, Jocelyne Guidez, *secrétaires* ; Mme Cathy Apourceau-Poly, M. Stéphane Artano, Mme Christine Bonfanti-Dossat, MM. Bernard Bonne, Laurent Burgoa, Jean-Noël Cardoux, Mmes Catherine Conconne, Annie Delmont-Koropoulis, Brigitte Devésa, MM. Alain Duffourg, Jean-Luc Fichet, Mmes Frédérique Gerbaud, Pascale Gruny, M. Xavier Iacovelli, Mmes Corinne Imbert, Annick Jacquemet, Victoire Jasmin, Annie Le Houerou, M. Olivier Léonhardt, Mmes Viviane Malet, Colette Mélot, Michelle Meunier, Brigitte Micouleau, Annick Petrus, Émilienne Poumirol, Catherine Procaccia, Marie-Pierre Richer, Laurence Rossignol, M. René-Paul Savary, Mme Nadia Sollogoub, MM. Dominique Théophile, Jean-Marie Vanlerenberghe, Mme Mélanie Vogel.

**Voir les numéros :**

**Assemblée nationale (15<sup>ème</sup> législ.) :** 3413, 4697 et T.A. 713

**Sénat :** 229 et 318 (2021-2022)



## SOMMAIRE

	<u>Pages</u>
L'ESSENTIEL.....	5
EXAMEN DES ARTICLES .....	11
• <i>Article premier</i> Création d'une plateforme de suivi des patients atteints de symptômes post-infection de la covid-19.....	11
• <i>Article 2</i> Modalités de prise en charge des patients atteints de symptômes post-infection de la covid-19.....	18
• <i>Article 3</i> Gage financier.....	29
EXAMEN EN COMMISSION.....	31
RÈGLES RELATIVES À L'APPLICATION DE L'ARTICLE 45 DE LA CONSTITUTION ET DE L'ARTICLE 44 BIS, ALINÉA 3, DU RÈGLEMENT DU SÉNAT (« CAVALIERS »).....	39
LISTE DES PERSONNES ENTENDUES ET CONTRIBUTIONS ÉCRITES.....	41
LA LOI EN CONSTRUCTION .....	45



## L'ESSENTIEL

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.

### I. LES 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**<sup>1</sup>. 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<sup>2</sup>.

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.

---

<sup>1</sup> Salmon-Ceron D, Slama D, De Broucker T, Karmochkine M, Pavie J, Sorbets E, et al. « Clinical, virological and imaging profile in patients with prolonged forms of covid-19: A cross-sectional study. » J Infect. févr 2021;82(2):e1-4, cité dans l'avis du 16 mai 2021 du Haut Conseil de la santé publique relatif aux symptômes cliniques persistants au décours d'un covid-19.

<sup>2</sup> Greenhalgh T, Koh GCH, Car J. « Covid-19: a remote assessment in primary care. » BMJ. 25 mars 2020;m1182, idem.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a proposé une première définition clinique officielle de la maladie « post-covid » en octobre 2021<sup>1</sup> : *« 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<sup>2</sup> : **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**<sup>3</sup>.

- 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'angoisse pour les patients qui se sentent démunis.

---

<sup>1</sup> [« Une définition de cas clinique pour l'affection post-covid-19 établie par un consensus Delphi », 6 octobre 2021.](#)

<sup>2</sup> Haute Autorité de santé, [« Réponses rapides dans le cadre de la covid-19 : symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte –Diagnostic et prise en charge », 12 février 2021, mis à jour le 10 novembre 2021.](#)

<sup>3</sup> Viet-Thi Tran et alii, *Development and Validation of the Long Coronavirus Disease (COVID) Symptom and Impact Tools: A Set of Patient-Reported Instruments Constructed From Patients' Lived Experience*, Clinical Infectious Diseases, 2021.

## B. UNE PRÉVALENCE ENCORE MAL ESTIMÉE

En l'absence de définition unifiée, l'estimation de la prévalence du « covid long » reste complexe<sup>1</sup>. 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)**<sup>2</sup>, ce qui ne constitue cependant pas un indicateur pertinent pour la persistance de la pathologie mais plutôt pour sa gravité.

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<sup>3</sup>. Au 31 octobre 2021, près d'une personne sur 50 au Royaume-Uni était suspectée subir un « covid long »<sup>4</sup>. 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 »**<sup>5</sup>.



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)

<sup>1</sup> Selon la nature et la quantité des symptômes retenus un an après l'infection initiale, de 20 à 50 % des patients ayant subi une hospitalisation peuvent être considérés comme ayant un « covid long ». Huang L. et alii, 1-year outcomes in hospital survivors with covid-19: a longitudinal cohort study. Lancet. 2021 Aug 28;398(10302):747-758. doi: 10.1016/S0140-6736(21)01755-4. PMID : 34454673; PMCID: PMC8389999.

<sup>2</sup> Cité dans le [rapport Charges et Produits pour 2022 de la CNAM](#), p. 138.

<sup>3</sup> Office for National Statistics, 2020. [The prevalence of long COVID symptoms and Covid-19 complications.](#)

<sup>4</sup> Office for National Statistics, 23 décembre 2021. [Coronavirus latest insights : Infections.](#)

<sup>5</sup> Viet-Thi Tran et alii, [Course of long COVID symptoms over time in the ComPaRe long COVID prospective e-cohort.](#)

## II. 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<sup>er</sup> 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 qui doit être assignée à 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, structures qui sont 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 ARS 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<sup>1</sup>, 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.

---

<sup>1</sup> Haute Autorité de santé, [« Réponse rapide dans le cadre de la covid-19 : Repérage et prise en charge du syndrome inflammatoire multi-systémique pédiatrique \(PIMS\) post-infectieux »](#), 8 juillet 2021.

### 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 (ALD)**.

#### *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 de loi 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.*

## EXAMEN DES ARTICLES

### *Article premier*

#### **Création d'une plateforme de suivi des patients atteints de symptômes post-infection de la covid-19**

*Cet article propose de mettre en place une plateforme de suivi sur laquelle pourraient se référencer gratuitement les patients souffrant ou ayant souffert de symptômes post-covid.*

*La commission n'a pas adopté cet article.*

#### **I - Le dispositif proposé : la création d'une plateforme de suivi des personnes souffrant ou ayant souffert de symptômes post-covid**

Le présent article vise à créer une **plateforme de suivi pour les personnes souffrant ou ayant souffert de symptômes post-covid**. Les personnes qui le souhaitent pourraient **gratuitement s'y référencer**. La **finalité** précisée par le **premier alinéa** est celle d'un **meilleur accompagnement** des personnes ayant été infectées.

Il est indiqué que cette plateforme peut se décliner sous la forme d'un site internet ou d'applications.

Cette plateforme se situe dans le prolongement d'un dispositif créé à l'été 2020 par l'association « Tous Partenaires Covid »<sup>1</sup> et qui permet aux personnes souffrant de symptômes post-covid de remplir des questionnaires sur leur état physique et psychologique de façon à recueillir des données, mieux comprendre la maladie, mais surtout faciliter leur orientation tout en préservant le rôle pivot du médecin traitant. Ainsi, aux coordonnées renseignées par le patient sont associées des informations sur les professionnels de santé et les dispositifs disponibles sur le territoire, comme la cellule de coordination post-covid, que le même patient peut présenter à son médecin traitant lors de la consultation pour que ce dernier soit à même de mieux l'orienter.

La plateforme proposée par le présent article pourrait s'inscrire dans cette logique et, plus largement, dans la mise en œuvre d'un parcours gradué pour les malades ayant des symptômes persistants de la covid-19, que la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) recommandait à l'été 2021 de construire et d'accompagner<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Tous Partenaires Covid travaille sur ce sujet avec la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM). Voir <https://touspartenairescovid.org/suivi-long-covid>

<sup>2</sup> « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'assurance maladie pour 2022 », juillet 2021, proposition n° 25.

## II - Les modifications adoptées par l'Assemblée nationale

Lors de l'examen du texte à l'Assemblée nationale, à l'initiative de Laurence Trastour-Isnart (LR), la commission des affaires sociales a complété cet article par un **second alinéa** qui renvoie désormais la **définition des modalités de fonctionnement de la plateforme à un décret en Conseil d'État, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.**

**L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.**

## III - La position de la commission

La création d'une telle plateforme ne paraît pas nécessiter de base légale. Ainsi, alors que la création de fichiers ou traitements automatisés est par nature réglementaire, la loi intervient en la matière principalement au regard de la sensibilité particulière de certains traitements intervenant dans le champ de l'ordre public ou dérogeant au secret médical.

Dans le cas présent, alors que la **plateforme créée aurait vocation à récolter un grand ensemble de données de nature médicale et donc à caractère personnel**, la commission s'est interrogée sur **l'opportunité d'une disposition législative pour poursuivre l'intention de l'auteur et, le cas échéant sur la formulation retenue et sa conformité aux normes européennes<sup>1</sup>.**

### A. Une plateforme aux finalités diverses et potentiellement incompatibles

#### 1. Une nécessaire précision de la finalité de la plateforme créée

Lorsque le législateur estime devoir donner une base légale à un traitement de données, il est d'usage que celui-ci **énumère strictement les finalités** qui peuvent lui être assignées. Si l'article 1<sup>er</sup>, dans sa rédaction, prévoit bien **un but, celui de « mieux accompagner les personnes touchées par la covid-19 »**, un tel outil peut poursuivre globalement plusieurs finalités distinctes :

- une **amélioration de la prise en charge des patients**, nécessitant une collecte des informations sur les malades, et proposant des prises en charge mieux adaptées à la situation du patient. Les médecins pourraient ainsi avoir accès à des données plus précises sur la maladie de leurs patients, ainsi qu'à des recommandations de traitement et à des informations sur les structures et les professionnels de santé susceptibles de les prendre en charge sur le territoire ;

---

<sup>1</sup> Particulièrement le Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE, ou Règlement général sur la protection des données (RGPD).

- un recensement du nombre de cas dans une optique de santé publique et une **amélioration de la recherche et des données épidémiologiques** visant principalement à décrire la prévalence de la maladie.

Pour pertinente qu'une telle plateforme puisse apparaître pour contribuer aux différentes finalités présentées, force est cependant de constater que celles-ci, parfois pour partie satisfaites, sont en réalité surtout probablement incompatibles.

## **2. Des canaux d'informations existants**

Si l'objet de la plateforme est celui d'un renforcement de l'information disponible sur les symptômes post-covid ou d'une sensibilisation des personnes touchées afin qu'elles s'insèrent dans un parcours de soins, il convient alors de rappeler les **différentes sources déjà mises à disposition par les autorités sanitaires et gouvernementales**.

**Les sites du Gouvernement** communiquent sur le « covid long » et la prise en charge des patients présentant de symptômes prolongés post-covid : la *Task force* « suivi des patients covid » placée auprès du ministère des solidarités et de la santé a par exemple publié en octobre un entretien sur le site du Gouvernement : « *L'objectif est de limiter l'errance de diagnostic du covid long et la souffrance des patients* », sur le « covid long » et les soins proposés.

Dans le même mouvement, **l'Assurance maladie**, par le site « ameli.fr », assure une information et une orientation des patients, avec notamment une page « *Covid long, symptômes prolongés du covid-19 : de quoi parle-t-on ?* ».

Dans ces deux cas, le patient est invité à prendre contact avec son médecin traitant chargé d'évaluer le parcours de soins qui sera pertinent.

## **3. Un appui à l'information et au diagnostic qui devrait alors être anonyme**

Si la finalité poursuivie est celle d'un **meilleur accès des patients au parcours de soins et donc d'un renforcement de l'information** susceptible de les amener à consulter leur médecin traitant ou une structure adaptée, la plateforme créée devra s'appuyer sur les différents vecteurs existants ou, éventuellement, partiellement les rassembler, au risque de disperser les informations disponibles.

Surtout, le principal apport pourrait être le cas échéant celui d'une information plus territorialisée sur les structures locales dédiées.

Visant toujours les patients potentiels, **différentes initiatives ont été mises en œuvre par les agences régionales de santé**. À titre d'exemple, l'ARS d'Île-de-France propose un parcours de soins au sein de sa page dédiée « *Covid long : qui contacter, quelle organisation des soins en Île-de-France ?* » :

- le premier échelon indiqué est, naturellement, le médecin traitant ou, à défaut, un généraliste ;

- deux autres structures sont évoquées, en deuxième échelon et sur orientation du médecin traitant, les cellules d'appui et de coordination covid long ou les hôpitaux de jour de rééducation ou centres ambulatoires « covid long » dédiés. Seize dispositifs d'appui à la coordination sont ainsi listés pour la région.

Comme l'a souligné la CNAM auprès du rapporteur, la plateforme proposée pourrait être un **outil d'aide au diagnostic dans l'échange entre le patient et son médecin** et contribuer à une meilleure orientation des patients. Cependant, il ne semble pas nécessaire alors de prévoir un référencement nominatif, **l'anonymat devant être privilégié**.

#### **Un dispositif qui pourrait aider à l'orientation des patients**

Pour la **prise en charge et l'orientation des patients, il n'est pas nécessaire, et d'ailleurs non recommandé, d'inviter les patients à se référencer**. Aussi l'algorithme établi par l'association « Tous partenaires Covid » devra-t-il être public : il s'agit de **répondre à un enjeu de visibilité de cette nouvelle symptomatologie et aux besoins des patients concernés**.

Cet algorithme n'a pas été validé par la CNAM - dont ce n'est pas la mission - mais repose sur des travaux scientifiques. La plateforme, financée par la CNAM, proposera un auto-questionnaire, permettant au patient de s'approprier sa maladie, et au médecin traitant d'affiner son diagnostic.

**Le principe d'un outil numérique facilitant la synthèse de la situation du patient de manière à l'outiller dans la perspective de l'échange avec son médecin traitant est intéressant dans la mesure où il contribue à la prise en compte des besoins du patient et à son engagement dans sa prise en charge.**

La plateforme proposera également un outil à destination des professionnels libéraux permettant notamment au travers du Répertoire optionnel des ressources (ROR), géré par l'ARS, **d'orienter les patients concernés en fonction des moyens de second recours disponibles sur le territoire**.

Un parcours de soins est en cours de structuration afin de graduer la prise en charge en fonction de la complexité et lourdeur de la situation du patient et le premier enjeu est d'informer les professionnels du premier recours (médecin traitant) des ressources disponibles dans le cadre du parcours (prise en charge spécialisée).

Pour l'orientation et la prise en charge des patients, une nouvelle disposition législative n'est pas nécessaire. Les actions susmentionnées sont d'ores et déjà en cours de déploiement. En application de l'article L. 162-1-11 du code de la sécurité sociale, au titre de sa « mission générale d'information des assurés sociaux, en vue notamment de faciliter l'accès aux soins », l'Assurance maladie se charge de surcroît de relayer une information générale sur le covid long (symptômes, orientation vers le médecin traitant ou coordonnées des unités covid...).

*Réponse de la CNAM au questionnaire du rapporteur*

#### **4. Une préoccupation épidémiologique non atteignable par ce moyen**

Si certains considèrent que la plateforme qu'il est proposé de créer pourrait avoir des **finalités de recherche** et un **intérêt épidémiologique ou statistique**, **il ne semble cependant pas que cet outil soit adapté.**

D'une part, cet objectif est actuellement déjà satisfait par la **cohorte ComPaRe covid long**, lancée au sein de ComPaRe (grande e-cohorte portant sur l'ensemble des maladies chroniques) en octobre 2020. Elle compte aujourd'hui environ 2 500 patients souffrant de la maladie, à travers la France, qui sont suivis régulièrement par des questionnaires en ligne permettant de capturer des critères de jugement rapportés par les patients.

Surtout, à moins de procéder à un recensement systématique des patients, ce qui ne serait plus un référencement volontaire comme prévu par le texte, la plateforme n'apporterait **pas de plus-value significative par rapport à l'étude ComPaRe**, fondée comme l'ensemble des études scientifiques sur le volontariat, avec un faible taux de refus. À noter également que si les personnes se recensent elles-mêmes, comme ce serait le cas avec la plateforme proposée par la présente proposition, et non par l'intermédiaire d'un professionnel de santé, l'étude menée sur ce fondement souffrirait d'un biais en faveur des plus informés quand, par surcroît, le référencement volontaire ne requiert en outre *a priori* pas de preuve de contamination passée.

Comme l'a rappelé la CNAM sur l'apport éventuel en matière de recherche, le **référencement des patients relève quant à lui d'une autre fonctionnalité de la plateforme TousPartenairesCovid**, d'ores et déjà disponible. Il s'agit pour **l'équipe de scientifiques ayant fondé l'association de conduire des travaux de recherche et de consolider une base d'adhérents sur la base d'un échantillon de patients volontaires**, qui peuvent s'inscrire et répondre aux questionnaires établis par le site.

Sur ce sujet, la Caisse a en outre indiqué suivre quant à elle certains codes traceurs, notamment les ALD « hors liste » et les arrêts de travail post-covid, lesquels pourront être affinés sur la base de travaux de la Haute Autorité de santé.

Enfin, **les potentialités mises en avant en matière de recherche sur la base des données collectées sont fortement à nuancer** au regard de la rédaction de la proposition de loi, dont **la lecture doit par nature être exclusive**. Ainsi, si la recherche est *a priori* une finalité « compatible » au sens du règlement européen (RGPD), comme l'ont rappelé à votre rapporteur les services de la CNIL, le texte de l'article 1<sup>er</sup> prévoit comme unique finalité exprimée par le législateur l'accompagnement des personnes touchées : il semble donc difficile de considérer comme loisible aux gestionnaires de faire usage des données récoltées à d'autres fins, y compris de recherche scientifique.

- Le rapporteur estime ainsi qu'au regard des limites que présenterait une éventuelle combinaison des finalités suggérées, il convient de se concentrer sur le seul but décrit dans le texte qu'est l'amélioration de la prise en charge des patients.

### **B. Des modalités opérationnelles à préciser en conséquence et des garanties à apporter en matière de protection des données**

Le texte propose un référencement volontaire de personnes ayant été atteintes par la covid-19 et présentant des symptômes post-covid, Si **la question du consentement est *a priori* satisfaite par principe, la démarche étant volontaire<sup>1</sup>**, se pose une série de questions relatives à l'exploitation des données, aux personnes habilitées à les manipuler et à leur conservation. En effet, les données recueillies, personnelles - coordonnées - et pour partie relatives à la santé - antécédents covid et déclaration de symptômes post-covid - requièrent une protection particulière.

En outre, dans le cas d'une création de système d'information par la loi, il est d'usage que le législateur désigne, en cohérence avec les finalités assignées, le gestionnaire du service et encadre le fonctionnement de ce dernier de différentes garanties concernant la protection des données à caractère personnel.

#### **1. Un gestionnaire de plateforme à définir**

Si le gestionnaire « naturel » d'un fichier relatif au suivi de patients pourrait être l'Assurance maladie, le rapporteur estime qu'un aspect territorialisé serait à privilégier, en **attribuant cette gestion aux ARS**. Celles-ci seraient ainsi en capacité tant de rediriger vers des informations générales communes que de **décliner et actualiser les points d'accès et structures locaux mais aussi les mettre le cas échéant en relation avec les personnes qui se seront référencées**.

---

<sup>1</sup> Une réserve substantielle à ce sujet est cependant soulevée dans le commentaire de l'article 2. Si le référencement devait conditionner les modalités de prise en charge, le libre consentement au sens du RGPD ne serait plus réputé acquis.

Les personnels des ARS, au-delà de leur compétence et de la plus-value territoriale qu'ils seraient en mesure d'apporter, sont par ailleurs indiqués pour exploiter et gérer des données de santé personnelles, comme cela est le cas depuis le début de la crise sanitaire par exemple avec la gestion des fichiers SI-Dep et Contact.

## **2. Des garanties à apporter concernant la protection des données**

Le Sénat a choisi lors de l'examen de chacun des textes d'urgence relatifs à la pandémie de limiter très strictement l'exploitation et la conservation des données, particulièrement celles du fichier SI-Dep sur les dépistages. Aussi, la création d'une telle plateforme sans que ne soient précisés ni les gestionnaires ni l'encadrement des personnes accédant à ce fichier et la durée de conservation ne saurait échapper à la même préoccupation et devra être assortie de garanties réglementaires fortes. En cela, **le décret en Conseil d'État, pris après avis de la CNIL, prévu au second alinéa, apparaît particulièrement bienvenu et nécessaire.**

Il conviendra en outre de **limiter strictement dans le temps la conservation possible des données récoltées** au seul besoin de l'accompagnement des patients et au suivi de leur bonne prise en charge dans un parcours de soins.

Enfin, alors que le texte prévoit différents supports d'accès à cette plateforme, se pose **la question de la localisation de ce service**. Ainsi, la CNIL s'est récemment exprimée, sur les **problématiques que le recours à des outils états-uniens est susceptible d'engendrer en matière de transferts de données à caractère personnel depuis l'Union européenne vers les États-Unis**<sup>1</sup>. Les difficultés relevées sont d'autant plus significatives lorsque les données traitées sont relatives à la santé des personnes concernées. À ce titre, interrogés, les services de la CNIL rappellent que seuls des outils et solutions techniques conformes aux exigences du RGPD et excluant tout transfert illicite hors UE et tout accès non autorisé par des autorités d'autres États peuvent être mis en œuvre.

• Si le rapporteur ne souhaite pas faire obstacle à l'adoption conforme de ce texte et n'a donc pas proposé de modification de l'article 1<sup>er</sup>, elle appelle le Gouvernement à veiller à encadrer strictement, par les textes réglementaires qu'il serait amené à prendre, la mise en œuvre de la plateforme qui serait créée et l'exploitation des données récoltées.

**Cependant, la commission n'a pas adopté cet article.**

---

<sup>1</sup> Notamment, le 27 mai 2021, dans un communiqué à la suite de l'arrêt Schrems II : « La CNIL appelle à des évolutions dans l'utilisation des outils collaboratifs états-uniens pour l'enseignement supérieur et la recherche. »

*Article 2*

**Modalités de prise en charge des patients atteints de symptômes post-infection de la covid-19**

*Cet article propose d'orienter les patients déclarés sur la plateforme de suivi selon la gravité de leurs symptômes. Les malades atteints des symptômes les plus lourds seraient orientés vers une unité de soins post-covid, dont l'agence régionale de santé faciliterait la mise en œuvre. L'article vise également à assurer la couverture intégrale, dans la limite des tarifs de responsabilité, des analyses et soins liés à la covid-19.*

*La commission n'a pas adopté cet article.*

**I - Le dispositif proposé : une orientation adaptée à la gravité des symptômes et une prise en charge intégrale**

**A. Une orientation différenciée selon la gravité des symptômes**

Le premier alinéa du deuxième article prévoit une **prise en charge différenciée des personnes** ayant des symptômes persistants de la covid-19 selon leur gravité.

Après traitement de leur dossier sur la plateforme, ceux-ci sont ainsi **orientés vers leur médecin traitant** pour être pris en charge « **dans le cadre d'un protocole déterminé** » ou, pour les malades atteints de « pathologies plus lourdes », dans une **unité de soins post-covid**.

**B. Des unités hospitalières dédiées**

Le deuxième alinéa donne mission aux **agences régionales de santé de « faciliter » la mise en œuvre rapide des unités de soins post-covid dans les établissements hospitaliers « de proximité »**. Celles-ci doivent en outre leur garantir les **moyens d'assurer le suivi personnalisé** des patients « à la hauteur de ces symptômes persistants ».

**C. Une prise en charge à 100 % des analyses et soins liés aux symptômes persistants de la covid**

Les pathologies autres que les ALD – pour lesquelles les soins associés sont susceptibles d'être pris en charge à 100 %<sup>1</sup> par l'assurance maladie – font généralement l'objet d'un ticket modérateur ou d'autres formes de contributions du patient aux frais de santé.

Le troisième alinéa de l'article entend instaurer des modalités dérogatoires de prise en charge pour les patients souffrant de symptômes post-covid.

---

<sup>1</sup> Articles L. 160-14 et D. 160-4 du code de la sécurité sociale.

Ainsi, aux termes de la rédaction initiale, les analyses et soins liés aux symptômes persistants de covid seraient **pris en charge intégralement par l'assurance maladie et les complémentaires**, évitant ainsi à l'assuré le paiement de tout reste à charge.

## II - Les modifications adoptées par l'Assemblée nationale

La commission des affaires sociales, à l'initiative du rapporteur, a précisé dans la rédaction du premier alinéa, que la prise en charge apportée à l'issue du traitement par la plateforme était ouverte aux personnes « majeures ou mineures », le rapporteur souhaitant insister sur la question des covid longs pédiatriques.

Lors de l'examen du texte en séance publique, l'Assemblée nationale a adopté trois amendements identiques, à l'initiative conjointe de l'ensemble des députés des groupes LREM, Modem et Agir ensemble, visant à réécrire le troisième alinéa relatif à la prise en charge financière.

Aux termes de la nouvelle rédaction, **les analyses et soins liés à la covid-19 et remboursés par l'assurance maladie** seraient « *couverts intégralement* » par « *une prise en charge conjointe* » de **l'assurance maladie et des complémentaires santé**, et ce « *dans la limite des tarifs de responsabilité* », soit à hauteur du tarif servant de base aux remboursements de la sécurité sociale.

Il convient de noter que l'alinéa ne vise par ailleurs désormais plus les seuls symptômes post-covid, mais l'ensemble des analyses et soins liés à la covid-19.

**L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.**

## III - La position de la commission

### A. Un nouveau « parcours de soins » à clarifier

#### **1. Un risque de perte de lisibilité et d'efficacité du parcours de soins**

Le premier alinéa prévoit, après traitement des informations collectées par la plateforme, une orientation différenciée selon la gravité de l'état de la personne, vers son médecin traitant ou une unité hospitalière dédiée. La commission estime que cette formulation **suggère l'existence d'un parcours de soins propre aux personnes référencées et constate à ce titre plusieurs lacunes importantes** à la rédaction retenue.

**L'enregistrement sur la plateforme ne saurait en aucun cas être interprété comme conditionnant les modalités de prise en charge thérapeutique des personnes concernées.** Il ne saurait en effet évidemment être question d'instaurer une différence de traitement entre les personnes inscrites sur la plateforme et les autres, au détriment de ces dernières.

En outre, de manière évidente, une personne se présentant spontanément chez son médecin traitant pour de tels symptômes ne saurait être traitée différemment d'une personne ayant eu connaissance de la plateforme et s'étant référencée au préalable.

**S'il n'est pas concevable de restreindre l'accès aux soins d'un patient selon son référencement préalable** sur une plateforme, la contrainte que cela reviendrait à faire peser sur le patient, qui serait amené à se référencer pour être correctement pris en charge, **rendrait par ailleurs nulle la liberté de consentement du patient à se référencer.**

Surtout, la commission considère que ce dispositif **pourrait paradoxalement avoir un effet signal négatif et affaiblir le rôle du médecin traitant qui doit demeurer le pivot du parcours de soins.** En effet, les personnes présentant des symptômes post-covid pourraient attendre une meilleure prise en charge par le biais de la plateforme qu'en se rendant directement chez leur médecin traitant et différeraient la prise de rendez-vous chez un professionnel de santé. Cela **retarderait alors leur bonne intégration dans un parcours de soins**, et ce alors qu'aucun délai de traitement des dossiers ne peut être garanti et que le référencement sur la plateforme n'a pas d'apport particulier pour la personne. En d'autres termes, **il serait préjudiciable de laisser penser qu'une personne présentant des symptômes post-covid trouverait un bénéfice à se référencer sur la plateforme plutôt qu'à prendre immédiatement rendez-vous chez son médecin traitant.**

Enfin, le schéma proposé ne prévoit pas le cas de l'absence de médecin traitant quand la proportion d'assurés n'en ayant pas déclaré est estimée à 10 %.

## **2. Un protocole de prise en charge à préciser**

Concernant l'établissement d'un protocole « déterminé », des guides et pratiques de prise en charge des patients à destination des professionnels de santé existent déjà. La **Haute Autorité de santé (HAS) a par exemple mis en ligne une page « Symptômes prolongés suite à une covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge »** en février 2021, encore mis à jour le 10 novembre dernier et qui décline une série de fiches selon les symptômes présentés.

À ce titre, là encore, **il pourrait être nuisible de laisser penser que le référencement volontaire sur la plateforme serait de nature à offrir au patient une prise en charge selon un protocole différent** et des soins distincts d'une personne n'ayant pas recours au service en ligne.

Par ailleurs, **le protocole déterminé ne doit pas être interprété comme contraignant et exclusif** : il doit demeurer un outil à disposition du médecin traitant, qui conserve sa **liberté de prescription**<sup>1</sup>.

Cependant, le rapporteur souligne le besoin de mieux faire connaître auprès des professionnels de santé et particulièrement des généralistes les recommandations de la HAS en matière de prise en charge des symptômes post-covid.

#### **Des recommandations insuffisamment connues des médecins**

Comme le souligne la CNAM<sup>2</sup>, « *une enquête menée par BVA à la demande de la Caisse sur les besoins des médecins généralistes en octobre 2021 sur le sujet a mis en évidence que seuls 27 % d'entre eux avaient connaissance de la réponse rapide de la HAS et seuls 9 % de l'ensemble des médecins généralistes interrogés les avaient lues* », ce constat étant à interpréter en tenant compte de la date de première publication de la HAS (février 2021) et du délai habituellement constaté pour l'intégration de recommandations dans la pratique courante.

Compte tenu de ces résultats, l'assurance maladie a indiqué avoir engagé des actions pour relayer les recommandations de la HAS auprès des professionnels de santé : la publication de la HAS a été relayée sur le site ameli.fr et une newsletter a été adressée aux médecins en septembre 2021. Des supports de communication et de sensibilisation (notamment des vidéos) ont de surcroît été élaborés, en lien notamment avec l'agence régionale de santé Île-de-France.

### **3. Des clarifications à apporter concernant les « pathologies lourdes » et leur suivi**

Enfin, le terme de « *malades atteints de pathologies plus lourdes* » peut interroger sur l'interprétation qui doit en être faite, entre des patients atteints de comorbidités ou de pathologies chroniques et des personnes présentant des symptômes post-covid particulièrement graves. Le rapporteur estime ainsi plus pertinent de retenir comme cible les patients **dont les symptômes sont plus graves ou plus complexes**.

En tout état de cause, **l'évaluation de la gravité et de la complexité de ces symptômes doit être du ressort d'un médecin**, éventuellement aidé par les réponses renseignées en amont par le patient sur la plateforme.

<sup>1</sup> Article R. 4127-8 du code de la santé publique.

<sup>2</sup> Réponse au questionnaire du rapporteur.

Sans que cela ne soit écrit, il apparaît **impératif de ne pas exclure le médecin traitant du parcours de soins même – et surtout – dans ces cas complexes**. Le rapporteur rappelle en effet que le parcours de soins coordonné, mis en place par la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, consiste à confier à un médecin traitant les différentes interventions des professionnels de santé pour un même assuré<sup>1</sup>. Ainsi, si l'analyse indiquant l'orientation vers une unité hospitalière devait être réalisée par la plateforme, **la prise en charge « dans une unité de soins post-covid pour les malades atteints de pathologies plus lourdes » que peut recommander la plateforme ne saurait être effective qu'après avis médical du médecin traitant**, à tout le moins au regard des règles de remboursement du parcours de soins coordonné.

**B. Des créations de nouvelles structures qui doivent laisser de la souplesse aux établissements et prendre en compte les structures de ville**

**1. Un nouveau type de structures à appréhender avec souplesse au regard de la situation des établissements hospitaliers**

La commission estime que l'adoption éventuelle de ce texte ne doit pas figer les structures de prise en charge des patients présentant des symptômes post-covid, au risque de nuire aux structures aujourd'hui en place ni priver le système de santé de capacités d'adaptation.

Aussi, comme le souligne la CNAM, il « *est important de bien distinguer les cellules de coordination postcovid qui visent à répondre aux besoins des patients qui présentent encore des symptômes invalidants après trois mois d'évolution et les unités d'hospitalisation postcovid qui permettent de prendre en charge les situations les plus lourdes avec des besoins notamment de rééducation adaptée* ».

**Un exemple de prise en charge adaptée des patients atteints de symptômes persistants de la covid-19 à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu à Paris**

Dès avril 2020, de nombreux patients pris en charge uniquement en ville après leur covid initial à la suite d'un test PCR réalisé à l'Hôtel-Dieu y sont revenus pour faire part de la persistance de leurs symptômes.

L'infectiologue Dominique Salmon-Céron et son équipe ont mis en place une consultation spécifique avec sept médecins, structurée avec un questionnaire type et un réseau de spécialistes en fonction des organes atteints. L'équipe du professeur Salmon-Céron a créé un réseau multidisciplinaire de spécialistes pour assurer l'exploration et le suivi de ces patients, ainsi qu'une cohorte de recherche. Des liens avec des chercheurs fondamentaux, notamment de l'Institut Pasteur, ont été tissés pour mieux comprendre la physiopathologie de ces troubles.

<sup>1</sup> Voir en particulier l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale.

Ce genre de structure s'inspire notamment des centres de références mis en place pour les infections ostéo-articulaires – caractérisées par des symptômes complexes – et qui sont chargés d'une mission de coordination, d'expertise, de formation et de recherche ainsi que de prise en charge.

La mission donnée aux ARS de structurer dans les établissements hospitaliers de proximité des « unités de soins post-covid » appelle ainsi plusieurs remarques.

D'une part, comme le montrent les structures existantes, il faut garder à l'esprit que l'hôpital n'est pas le seul lieu d'accueil des patients présentant des situations complexes. En outre, consacrer dans la loi l'existence de certaines unités hospitalières dédiées à une pathologie apparaît sans doute peu pertinent avec le risque de susciter dans les textes à venir une volonté régulière de créer des unités spécifiques par pathologie.

Surtout, **la portée opérationnelle de telles unités semble peu compatible avec la situation actuelle de l'hôpital** : la création par la loi de telles unités ne suffira pas à pourvoir les postes vacants et à garantir les lits ouverts, comme la garantie revendiquée de moyens « à la hauteur » ne saurait diriger par priorité des financements sur la prise en charge de ces patients plutôt que sur ceux atteints d'autres pathologies. **Les « unités de soins post-covid » se limiteront ainsi certainement à une équipe de médecins de différents services se voyant attribuer cette compétence supplémentaire.**

D'autre part, le caractère systématique des unités dans les établissements hospitaliers de proximité, suggéré par la rédaction du texte, peut paraître disproportionné au regard d'un nombre de patients concernés par des pathologies « lourdes » qui n'est pas connu à ce jour. Par surcroît, la notion d'établissement de « proximité » ne recouvre pas de définition juridique : **il ne saurait s'agir ici des « hôpitaux de proximité », labellisés sur demande des établissements et n'assurant pas à ce jour de maillage du territoire.**

Enfin, si ces structures devaient être créées par la loi, il aurait pu paraître préférable **de leur donner un terme**, sous la forme d'une expérimentation reconductible par exemple. En effet, chacun ne peut qu'espérer la pandémie aussi brève que possible et l'existence de telles structures dépourvue de nécessité à terme.

## 2. Une articulation à prévoir avec les structures existantes et la médecine de ville

Prévoir dans la loi une mission spécifique des ARS pour le déploiement d'unités dans des établissements hospitaliers ne doit pas laisser penser que l'offre de soins dédiée à la prise en charge des symptômes post-covid doit être limitée aux structures hospitalières.

En effet, la commission rappelle, surtout, dans un contexte de forte tension du système hospitalier, que **l'offre de soins doit s'articuler au mieux entre l'hôpital et la ville**. Les professionnels de santé en ville doivent être pleinement associés et les structures qu'ils pourraient initier pour améliorer la prise en charge coordonnée et pluridisciplinaire des patients.

Dans ses recommandations de mars 2021<sup>1</sup>, le ministère des solidarités et de la santé indiquait six axes de l'organisation de la prise en charge des patients post-covid :

- **informer le grand public et les professionnels de santé sur les connaissances relatives aux suites de covid-19** et le dispositif de prise en charge en lien avec les travaux de la HAS à destination du grand public ;

- **positionner les acteurs de « soins de ville », notamment les médecins traitants, comme porte d'entrée** des patients post-covid, en charge de l'information, du soin et de l'orientation, afin d'éviter le phénomène de « patients errants » ;

- positionner les structures d'appui à la coordination et organisations de coordination (DAC, CPTS, etc.) comme appuis pour l'organisation de la prise en charge des patients post-covid en situation complexe et interlocutrices des professionnels de santé ;

- s'appuyer prioritairement sur les établissements SSR pour structurer l'offre hospitalière de recours pour les cas de patients les plus complexes ;

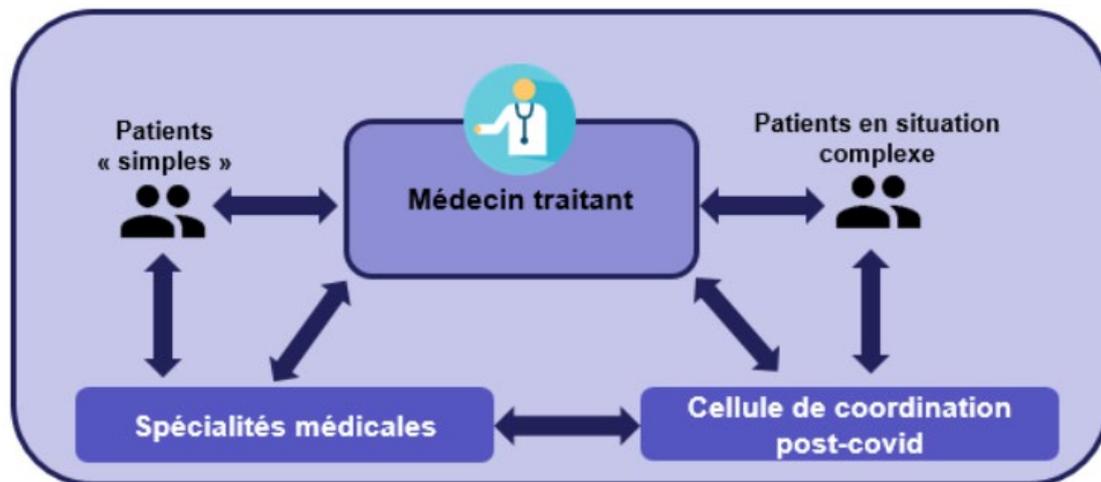
- mettre en place une information claire et lisible vers les professionnels de ville et les patients sur l'existence de cohortes ambulatoires covid-19 et la manière de les alimenter dans un contexte où la recherche clinique est primordial ;

- rappeler les principales manifestations et cadres de prise en charge du syndrome post-réanimation/post-SDRA (syndrome de détresse respiratoire aigüe) pour les patients ayant nécessité un séjour en soins critiques.

---

<sup>1</sup> [Recommandations d'organisation du suivi des patients présentant des symptômes prolongés suite à une COVID-19 de l'adulte, 23 mars 2021, Ministère des solidarités et de la santé](#)

Le rôle central de la médecine de ville était ainsi largement souligné par les recommandations du ministère, appuyées sur l'avis de la HAS, avec **comme acteur principal le médecin traitant**. En deuxième pivot de l'organisation de la prise en charge des patients, le ministère recommandait le déploiement de « **cellules de coordination post-covid** » sur le modèle de certaines déjà créées.



*Source : recommandations du ministère des solidarités et de la santé*

À ce titre, le rapporteur tient à souligner les **différentes structures qui ont été mises en place dans plusieurs territoires**, par le biais de **dispositifs d'appui à la coordination**<sup>1</sup> (DAC) soutenus par les agences régionales de santé et visant les parcours de soins complexes, DAC qui prennent encore fréquemment la forme de plateformes territoriales d'appui<sup>2</sup> (PTA).

Ces cellules sont censées mailler le territoire, conformément aux recommandations du ministère de la santé, afin d'appuyer le médecin traitant en l'orientant vers des ressources spécifiques, ou simplement en le rassurant. Le déploiement de ces cellules de coordination est variable selon les départements et s'adapte à l'offre de soins locale.

<sup>1</sup> Article 23 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

<sup>2</sup> Les PTA, prévues par l'article 74 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, existent encore, mais ont été remplacées dans la loi par les DAC (articles L. 6321-1 à L. 6321-7 du code de la santé publique) dont elles ne sont plus qu'une catégorie parmi d'autres.

### **La Cellule Covid Long Ambulatoire Paris (CCLAP)**

À la demande de l'agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France, la CCLAP a été mise en œuvre par le dispositif d'appui à la coordination (DAC) Ensemble Paris Sud, avec les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) des 13<sup>ème</sup> et 14<sup>ème</sup> arrondissements de Paris. Le DAC et les CPTS forment, avec des professionnels de santé libéraux et hospitaliers, un comité de pilotage qui coordonne l'action de la cellule, dont le fonctionnement quotidien requiert une infirmière de coordination et une assistante de régulation médicale. La cellule se fonde, pour son action, sur les lignes directrices de l'agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France qui a mis à disposition un annuaire de ressources locales, mais le faible soutien financier dont elle bénéficie a amené ses acteurs à s'engager sur la voie du volontariat et du bénévolat.

La CCLAP, qui a un rôle d'écoute, peut être saisie par les professionnels, les patients et les proches. Elle recueille les données médicales et administratives du patient, qu'elle synthétise et transmet, avec son autorisation, au médecin traitant. Elle informe le patient et le médecin généraliste des différents recours disponibles en fonction de la situation clinique. En coopération avec le DAC et les CPTS, elle travaille à la sensibilisation des professionnels de santé en leur rappelant les réponses rapides HAS, et diffuse un guide sur le sujet destiné surtout aux généralistes, mais aussi aux autres professionnels.

Le principal enjeu de la prise en charge des symptômes post-covid, au-delà de l'existence d'éventuelles unités spécifiques, est bien la structuration d'un réseau de médecins formés et en capacité d'orienter les patients vers les soins appropriés, en ville ou à l'hôpital selon le besoin.

#### **C. Un schéma de prise en charge financière qui devra être précisé**

**Concernant le troisième alinéa, son interprétation doit également être entourée de fortes précautions.**

##### **1. Une disposition pouvant être mal interprétée par les assurés**

Alors que la rédaction initiale prévoyait une disposition relative à la prise en charge des « covid persistants », la modification intervenue à l'Assemblée nationale concerne **l'ensemble des analyses et soins liés à la covid-19.**

Cependant, le texte se borne à **prévoir le remboursement des analyses et soins remboursables, soit à conforter le droit existant** sans préciser l'apport qu'il pourrait constituer. Le dispositif semble ainsi bien dépourvu de portée et n'étend pas, en lui-même, le domaine de prise en charge des actes et prestations ou n'attribue pas cette prise en charge intégralement à l'assurance maladie obligatoire.

Surtout, il convient de rappeler expressément que même si cet alinéa améliorerait réellement la prise en charge de la covid-19, **cette prise en charge renforcée ne saurait en aucun cas profiter aux seules personnes qui se seraient inscrites sur la plateforme prévue par l'article 1<sup>er</sup>**. Là encore, une telle interprétation serait de nature à porter atteinte au libre consentement de la personne à se référencer.

Le rapporteur rappelle enfin que la reconnaissance en **ALD peut exonérer le patient de sa participation aux frais de santé et permettre pour les pathologies lourdes une prise en charge intégrale des dépenses de santé**. Si l'introduction des symptômes persistants de la covid dans la liste des ALD automatiquement exonérées<sup>1</sup> est du ressort du pouvoir réglementaire et se fonde sur les travaux menés par la CNAM, le médecin a toujours la possibilité d'établir un dossier argumenté qui permet la reconnaissance en ALD de la maladie, même si elle est hors de cette liste - on parle d'ALD « hors liste ».

L'Assurance maladie peut parfois rembourser la totalité des frais de santé de l'assuré. La **gravité de la maladie**, la nécessité d'avoir recours à **des soins fréquents et onéreux** et la **situation financière de la personne malade** peuvent entraîner un remboursement de l'intégralité des frais de santé.

Il existe ainsi une liste des maladies prises en charge à 100 %. On parle d'ALD, ou d'affections longue durée. Elles se distinguent par leur caractère chronique et le traitement lourd qu'elles nécessitent. Parmi les ALD justifiant des soins thérapeutiques particulièrement coûteux, on trouve divers types de cancers, le diabète, les maladies VIH mais aussi Alzheimer et Parkinson.

Il n'existe pas d'affection longue durée (ALD) spécifique pour les symptômes persistants de la covid-19. À juste titre, puisque ces symptômes peuvent être légers, ou ne pas nécessiter un parcours de soins coûteux. Pour autant, lorsque ces symptômes induisent une prise en charge lourde, l'assuré peut bénéficier de la reconnaissance en ALD. La demande est réalisée par le médecin traitant et étudiée par le médecin conseil de l'Assurance Maladie. Dans ce cas, les examens et les soins en rapport avec la maladie sont pris en charge à 100 % selon les tarifs de l'Assurance maladie.

Plusieurs possibilités existent :

Si l'assuré est déjà en ALD pour une maladie et celle-ci s'aggrave du fait de la covid-19. La prise en charge de cette aggravation sera prise en charge en ALD.

Si l'assuré souffre de séquelles inscrites dans la liste des ALD, il peut obtenir l'ALD concernée. Par exemple, s'il souffre d'une insuffisance respiratoire suite à la covid-19.

**Enfin, il est possible de faire une demande au titre de l'ALD hors liste en cas de forme sévère de symptômes prolongés de la covid-19, qui ne rentrerait pas dans les deux premiers cas.**

<sup>1</sup> Fixée à l'article D. 160-4 du code de la sécurité sociale.

Pour cela, il faut remplir les critères de l'ALD hors liste :

- durée d'évolution prévisible supérieure à six mois ;
- la prise en charge doit comprendre obligatoirement un traitement médicamenteux ou un appareillage.

Deux critères parmi les quatre suivants sont également obligatoires :

- hospitalisation à venir ;
- actes techniques médicaux répétés ;
- actes biologiques répétés ;
- soins paramédicaux fréquents et réguliers.

La prise en compte de l'ALD peut être rétroactive car elle s'applique à la date du début des symptômes. L'ALD est accordée pour une durée limitée, définie par le médecin conseil de l'Assurance Maladie.

**En conclusion, à ce jour, le « covid long » n'est pas intégré dans la liste des maladies prises en charge à 100 %. Pour autant, la prise en charge conjointe des assurances maladie obligatoire et complémentaire prévue à l'article 2 de la proposition de loi offre déjà aux assurés concernés une couverture intégrale, sans qu'ils aient besoin d'être reconnus comme souffrant d'une affection de longue durée. Les assurés en situation de précarité bénéficient de la complémentaire santé solidaire pour compléter la prise en charge de l'assurance maladie obligatoire.**

*Source : Réponse de la CNAM au questionnaire du rapporteur*

## **2. Des incertitudes dans certains cas d'assurances**

Si la prise en charge décrite dans l'article 2 semble se borner à constater le droit existant, **se pose la question cependant des personnes n'ayant pas souscrit à un contrat de complémentaire santé.**

En effet, la couverture complémentaire demeure volontaire en matière de protection contre la maladie. En outre, les dispositifs subsidiaires ouverts sur conditions de ressources comme la complémentaire santé solidaire (CSS), gratuite sous conditions, demeurent à solliciter.

**Ainsi, le cas d'une personne ne disposant pas de complémentaire, non précisé dans la rédaction retenue, gagnerait à être clarifié :** l'assurance maladie serait-elle alors réputée assurer seule cette prise en charge ? Ce schéma inédit de « 100 % faute de complémentaire », qui ne manquerait pas de se reproduire alors, serait désincitatif pour la souscription d'une complémentaire mais surtout peu lisible en cohérence avec les ALD.

### **3. Une lecture potentiellement moins favorable que le droit commun pour les prises en charge des dépassements d'honoraires**

La rédaction retenue prévoyant la couverture intégrale limitée « *au tarif de responsabilité* » peut être lue d'une manière restrictive comme **interdisant aux complémentaires de prendre en charge des frais excédants les tarifs de base de la sécurité sociale**. Cela reviendrait donc par exemple à ce qu'une consultation chez un praticien « secteur 2 » pratiquant des dépassements d'honoraires ne puissent être prise en charge par la complémentaire quand l'acte est relatif à la covid-19.

Au-delà de la portée opérationnelle que l'on peut estimer limitée (*quid* du codage spécifique de l'acte ?), il convient donc de souligner que ce ne doit en aucun cas être la lecture faite de ces dispositions.

Considérant ces réserves substantielles et malgré la proposition du rapporteur d'une adoption sans modification, **la commission n'a pas adopté cet article.**

#### *Article 3* **Gage financier**

*Cet article visait à prévoir dans le texte initial un gage financier en vue d'assurer la recevabilité financière de la proposition de loi. Il a été supprimé à l'initiative du Gouvernement lors de l'examen du texte en séance publique à l'Assemblée nationale.*

*La commission a maintenu cette suppression.*



## EXAMEN EN COMMISSION

---

*Réunie le mercredi 5 janvier 2022, sous la présidence de Mme Catherine Deroche, présidente, la commission examine le rapport de Mme Nadia Sollogoub, rapporteur, sur la proposition de loi n° 229 (2021-2022) visant à la création d'une plateforme de référencement et de prise en charge des malades chroniques de la covid-19.*

*Mme Nadia Sollogoub, rapporteur.* – Cette proposition de loi a été déposée par notre collègue député Michel Zumkeller et adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale en première lecture le 26 novembre dernier.

*Le « covid long », terme utilisé par les patients pour décrire la persistance ou la résurgence de certains symptômes et repris par le Président de la République lors de ses vœux aux Français pour 2022, n'est en réalité pas une maladie clairement répertoriée pour le moment. Les agences sanitaires préfèrent parler de symptômes prolongés ou persistants de la covid.*

*Selon la Haute Autorité de santé (HAS), qui rejoint en partie en cela la définition proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), trois critères doivent être réunis pour établir la présence d'une 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. Cette définition est toutefois amenée à évoluer selon les résultats des recherches à venir.*

*En l'absence de définition unifiée, l'évaluation de la prévalence de la maladie reste complexe. Les estimations produites par l'Office statistique britannique (ONS) font craindre une situation particulièrement grave : 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 de 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 % un fardeau insupportable. Ces données statistiques font du « covid long » un réel enjeu de santé publique et doivent le placer au cœur de nos préoccupations et de notre vigilance.*

*Les symptômes qui lui sont associés seraient variés : une étude récente 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. Ils sont fluctuants et peuvent durer plus d'un an. Ils affectent la vie quotidienne, peuvent occasionner des inaptitudes professionnelles, fragilisant et précarisant les malades.*

*Face à cette relative incertitude, et faute de formation, les médecins peinent à établir des diagnostics et à garantir la bonne prise en charge de leurs patients.*

Par conséquent, la Haute Autorité de santé (HAS) a élaboré dès février 2021 des fiches de « réponse rapide » permettant aux médecins de mieux cerner les symptômes persistants de covid-19 chez l'adulte. La HAS publie régulièrement de nouvelles recommandations de prise en charge de la covid. Elle a par exemple également publié en juillet dernier de telles fiches pour le repérage et la prise en charge du syndrome inflammatoire multisystémique pédiatrique (PIMS) post-infectieux.

De même, sur recommandation du ministère des solidarités et de la santé, les agences régionales de santé (ARS) ont déployé en 2021, avec des rythmes variables et en s'adaptant aux spécificités de chaque territoire, des cellules de coordination post-covid s'appuyant sur les dispositifs d'appui à la coordination (DAC), créés par la loi de 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

Aux yeux des associations de patients et de certains médecins que j'ai auditionnés, ces dispositifs demeurent toutefois insuffisants pour assurer une prise en charge correcte des personnes, qui peuvent demeurer dans une errance thérapeutique particulièrement difficile à vivre.

La présente proposition de loi vise donc à répondre à cette problématique.

Ainsi, son article 1<sup>er</sup> 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).

Différentes finalités ont pu être évoquées pour promouvoir l'intérêt d'une telle plateforme, mais les échanges que j'ai pu avoir avec différents médecins, l'assurance maladie ou la CNIL me conduisent à considérer que l'objectif de cette plateforme doit se limiter à l'amélioration de la prise en charge et de l'orientation des patients.

Sa gestion gagnerait donc à être endossée par les ARS en partenariat avec l'Assurance maladie, les mieux au fait de l'offre de soins sur le territoire du patient.

Le niveau d'information et la mise en œuvre du contenu de la plateforme devront être précisés. Il me semble qu'une limitation à des informations et outils d'appui au diagnostic pour le patient dans son dialogue avec son médecin doit être privilégiée. Un accès anonyme doit en outre être favorisé.

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

Cet article appelle plusieurs réserves.

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

*En outre, il est impensable de considérer qu'un protocole déterminé puisse être appliqué aux seuls patients référencés.*

*J'insiste sur ce point, ce texte ne doit pas laisser penser qu'un traitement différencié sera appliqué aux patients selon qu'ils sont référencés ou non dans la plateforme.*

*Concernant le traitement apporté aux dossiers des patients, j'émetts là aussi quelques doutes. La répartition entre le médecin traitant ou une structure hospitalière, selon la lourdeur de la pathologie, aurait pu être précisée. Mais il est impossible de le graver aujourd'hui dans le marbre de la loi en l'état des connaissances. Il convient donc en la matière de faire confiance aux professionnels de santé, qui ont su démontrer durant la crise que leur pragmatisme était toujours au service des patients.*

*La création par la loi de structures dédiées à la prise en charge en milieu hospitalier des symptômes post-covid suscite aussi des réserves.*

*Il semble nécessaire de préserver de la souplesse, et la situation de l'hôpital est difficilement compatible avec la création par la loi de nouvelles structures dédiées à une pathologie particulière*

*Des approches pluridisciplinaires entre ville et hôpital peuvent être également pertinentes.*

*Les patients atteints de symptômes post-covid doivent pouvoir trouver partout sur le territoire une offre de soins en capacité de les accueillir, mais j'estime qu'il ne faut pas excessivement en prévoir les contours dans la loi. C'est bien pourquoi le dispositif proposé peut être considéré, selon les points de vue, comme insuffisamment précis ou au contraire trop normatif.*

*Il faut rappeler le rôle central du médecin traitant dans l'accompagnement et la prise en charge des patients atteints de symptômes post-covid : ce dernier doit demeurer leur interlocuteur principal et l'acteur incontournable de leur suivi sur la durée.*

*L'article 2 entendait poser le principe d'une prise en charge intégrale des frais liés à ces symptômes persistants. La rédaction transmise par l'Assemblée nationale se borne finalement au droit existant d'un partage de la prise en charge des frais entre assurance maladie obligatoire et complémentaires santé. Toutefois, dans certains cas, des prises en charge à 100 % peuvent être prévues dans le cadre des affections de longue durée.*

*J'en viens désormais à la position que je vous propose de retenir en tant que rapporteur de la commission des affaires sociales.*

*Vous l'avez compris, j'ai toujours des réserves sur le contenu de ce texte, notamment sur le décalage entre les intentions de son auteur et la rédaction qui a été retenue.*

*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, 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 bienvenues auraient pu permettre de donner à cette proposition de loi davantage de portée opérationnelle.*

*Cependant, nous sommes aujourd'hui face à un calendrier législatif particulièrement contraint jusqu'à la traditionnelle suspension des travaux en séance publique avant l'élection présidentielle, et le Gouvernement n'a pas l'intention d'inscrire ce texte sur son ordre du jour. Aussi, il me semble à ce stade finalement préférable de vous en proposer une adoption sans modification par notre commission en vue d'une adoption conforme par le Sénat.*

*Les textes réglementaires qui seront nécessaires à l'application du présent texte devront en clarifier les dispositions afin d'en permettre une mise en œuvre cohérente avec l'organisation du système de soins. C'est en tout cas le vœu que je forme pour que ce texte constitue une réelle amélioration au service des patients.*

*Notre commission se montre très réticente à légiférer en temps normal sur une pathologie en particulier. Mais la covid-19 a fait l'objet de nombreux textes d'urgence, notamment afin d'en limiter la propagation. Aujourd'hui, je vous propose d'adopter un texte signalant à ceux qui en souffrent encore après de longs mois que nous n'ignorons pas leur souffrance.*

*Il me revient enfin de vous proposer un périmètre pour l'application des irrecevabilités au titre de l'article 45 de la Constitution sur ce texte.*

*Je considère que le périmètre de cette proposition de loi comprend des dispositions relatives à l'accompagnement et à l'orientation dans le système de santé des personnes souffrant de symptômes persistants de la covid-19 ; aux outils numériques d'appui à la prise en charge des patients atteints de symptômes post-covid ; à la structuration du parcours de soins pour la prise en charge des patients atteints de symptômes post-covid ; aux modalités de prise en charge des patients souffrant de symptômes persistants de la covid-19.*

*En revanche, ne me semblent pas présenter de lien, même indirect, avec le texte déposé, et seraient donc considérés comme irrecevables des amendements relatifs à l'organisation générale du système de soins et aux compétences des professionnels de santé.*

**Mme Florence Lassarade.** – *Le PIMS n'est pas un covid long, mais une complication inflammatoire du covid, qui survient quelques semaines après la phase initiale.*

*S'agissant des covid longs de l'enfant, en raison de l'importance des formes initiales asymptomatiques, il faudrait mener une réflexion plus précise. La crainte était de passer à côté de formes longues, qui peuvent se traduire, par exemple, par une baisse des résultats scolaires.*

*Quoi qu'il en soit, cette proposition de loi m'apparaît inutile et superflue. Les médecins savent à présent identifier le covid long. Des circuits de soins ont été préconisés par la HAS. Certains cas de covid long sont en effet dramatiques, mais a-t-on pour autant besoin d'une loi pour expliquer aux médecins comment travailler ?*

**M. Bernard Jomier.** – *La question du covid long est importante et complexe.*

*Le système de santé, actuellement saturé par l'épidémie de covid, a du mal à établir des protocoles communs de prise en charge de cette pathologie, même si de nombreuses initiatives sont prises à l'hôpital ou en ville.*

*Ce texte ne me semble pas indispensable. Mais si l'idée est d'envoyer un signal politique, nous sommes prêts à l'amender. En revanche, votre position me dérange, madame la rapporteure. Vous avez listé des imprécisions, des réserves, des pistes d'amélioration, mais vous demandez aux sénateurs de renoncer à leur droit d'amélioration du texte... Seuls les députés auraient-ils le droit de faire leur travail ? Ne portez pas atteinte au bicamérisme, chers collègues centristes !*

*Pour notre part, nous déposerons des amendements lors de l'examen en séance.*

**Mme Laurence Cohen.** – *Le travail de Mme la rapporteure est équilibré, mais ses réserves mériteraient qu'on aille plus loin. Ne scions pas la branche sur laquelle nous sommes assis en allant dans le sens de l'urgence et de la rapidité et en renonçant à notre rôle important d'amélioration du texte. Ne pas présenter d'amendements sur un texte manifestement insuffisant n'est pas de bon augure.*

*Cette proposition de loi prévoit de créer une plateforme essentiellement numérique, mais la fracture numérique concerne 17 % de la population selon l'Insee.*

*La sécurité des données doit aussi être questionnée, surtout après les nombreuses attaques récentes de sites internet d'établissements de santé.*

*Enfin, ce texte néglige la nécessité de reconnaître la covid-19 comme une affection longue durée et une maladie professionnelle. Lors du premier confinement, certaines personnes insuffisamment protégées l'ont contractée sur leur lieu de travail.*

*Je regrette que la majorité à l'Assemblée nationale ait rejeté la proposition de loi des députés Juanico et Hutin qui entendait créer un fonds d'indemnisation pour les victimes de la covid-19.*

*Nous sommes plutôt favorables à cette proposition de loi, mais il faudrait pouvoir l'amender.*

**M. Alain Milon.** – Je rejoins les propos de Florence Lassarade et de Bernard Jomier. Cette proposition de loi traduit surtout l'absence de confiance dans le système actuel – ARS, médecins, assurance maladie.

Par ailleurs, comme Bernard Jomier, j'aurais bien aimé amender ce texte. Si c'est pour le voter conforme, je ne le voterai pas.

**Mme Raymonde Poncet Monge.** – Je rejoins les propos de Laurence Cohen. Ce texte arrive tardivement, je ne comprends pas son apport concret et il est insuffisant en termes de reconnaissance du covid comme maladie professionnelle ou comme affection de longue durée.

**M. Olivier Henno.** – La cause est difficile à plaider pour notre rapporteur. Mais la question principale est celle du temps parlementaire. Le texte a sans doute certains défauts, mais il a été voté à l'unanimité à l'Assemblée nationale.

Je comprends les arguments de Bernard Jomier et je les partage en partie, mais ce n'est pas l'adoption conforme de ce texte qui va mettre en danger le bicamérisme ! Nous n'avons pas d'autre choix, sinon il ne verra pas le jour.

**M. René-Paul Savary.** – Je reste dubitatif sur l'intérêt de ce type de textes.

Une plateforme qui recueille ainsi un certain nombre de données médicales ne rentre-t-elle pas dans le cadre de la législation très spécifique applicable aux dispositifs médicaux, tous comme les logiciels médicaux d'aide à la décision et au traitement ?

Enfin, ira-t-on jusqu'à légiférer pour dire aux médecins comment ils doivent soigner les gens ?

**Mme Nadia Sollogoub, rapporteur.** – Les personnes que nous avons auditionnées nous ont dit que le dispositif pouvait être utile. Personne n'y a vu seulement un gadget.

J'aurais certes préféré vous présenter ce texte selon un autre calendrier législatif. Mais l'Assemblée nationale a pris le soin de prévoir un décret d'application qui, je l'espère, prendra en compte nos propositions.

L'accès au numérique, en particulier dans les zones blanches, fait partie des réflexions. Le patient pourra se référencer avec l'aide de son médecin traitant, et l'existence d'une plateforme peut aussi représenter un plus dans les zones faiblement dotées en professionnels de santé.

S'agissant de la reconnaissance du covid comme affection de longue durée (ALD), la balle est dans le camp de la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM), qui manque pour l'instant de matière pour prendre des décisions. Une ALD hors liste peut être demandée selon différents cas si les symptômes justifient une prise en charge lourde ou prolongée.

La reconnaissance comme maladie professionnelle, quoique déjà possible grâce à des tableaux de maladies professionnelles et une procédure de reconnaissance hors tableau, doit sans doute être facilitée. Ce n'est toutefois pas l'objet de ce texte.

*Les médecins s'adaptent, certes, mais beaucoup sont désemparés. Ce serait donc un outil supplémentaire, pour le médecin comme pour le patient, susceptible d'améliorer le parcours de soins. Les solutions locales ne doivent pas être entravées, mais cela n'exclut pas la mise en place d'un outil national par le législateur.*

*Enfin, monsieur Savary, pour moi, il ne s'agit pas d'un dispositif médical, car c'est seulement une possibilité offerte au patient de se référencer, sur la base du volontariat. Ce n'est pas non plus une aide à la décision qui est visée, au plus un outil d'appui au dialogue entre le patient et son médecin.*

**Mme Corinne Imbert.** – *J'ai moi aussi de nombreuses interrogations.*

*Quel a été l'avis du Gouvernement lors du vote de ce texte à l'Assemblée nationale ?*

*Depuis le dépôt de cette proposition de loi, la HAS a élaboré des fiches de réponse rapide à destination des médecins, et les ARS ont déployé en 2021 des sites de coordination post-covid, en s'adaptant aux spécificités de chaque territoire. Il me semble que ces mesures répondent en grande partie à l'exposé des motifs initial du projet de loi.*

*Sans sous-estimer les difficultés rencontrées par les patients atteints de covid long, je me demande quel est véritablement le sens de ce texte. S'agit-il de faire du covid long une priorité de santé publique et, si oui, au détriment de quelle pathologie ?*

**Mme Nadia Sollogoub, rapporteur.** – *Le Gouvernement a levé le gage, montrant son soutien, et les députés ont voté le texte à l'unanimité.*

*Les premières fiches de la HAS datent de février 2021, soit après le dépôt du texte. Mais la HAS s'appuie généralement sur une littérature de haut niveau de preuve, inexistante pour l'instant en la matière. Elle s'est donc déclarée preneuse des informations qui pourraient remonter de la plateforme, en dépit des inévitables biais.*

*Malgré ces fiches, il subsiste un gros défaut d'information des soignants, qui explique peut-être le sentiment d'errance d'un certain nombre de patients.*

**Mme Catherine Deroche, présidente.** – *Le covid long est un vrai problème. Mais le texte y apporte-t-il une réponse suffisamment pertinente au point de justifier une adoption conforme ? Il semblerait que non.*

*Je rejoins la position de Bernard Jomier. Voter conformes des textes qui ne sont pas parfaits décrédibilise notre travail. Et le bicamérisme conserve des ennemis, quoi qu'on en dise. C'est le rôle du Sénat de veiller à la qualité de la loi. Nous avons montré, sur d'autres propositions de loi d'espaces réservés, que nous pouvions apporter des modifications bienvenues et reprises par l'Assemblée nationale. C'était le cas de la proposition de loi sur l'accès à certaines professions de personnes atteintes de maladies chroniques, rapportée par notre collègue Xavier Iacovelli en mai dernier.*

*Ce n'est certes pas le texte du siècle, mais c'est le deuxième de ce genre pour lequel une adoption conforme est attendue, après le texte imparfait sur les cancers de l'enfant, dont deux articles étaient exclusivement réglementaires. Nous avons alors adopté ce texte qui comportait cependant sur un article une réelle avancée.*

#### **EXAMEN DES ARTICLES**

#### **Articles 1<sup>er</sup>, 2, 3**

*Les articles 1<sup>er</sup>, 2 et 3 sont supprimés.*

*En conséquence, la proposition de loi n'est pas adoptée.*

*Conformément au premier alinéa de l'article 42 de la Constitution, la discussion en séance portera en conséquence sur le texte de la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale.*

## **RÈGLES RELATIVES À L'APPLICATION DE L'ARTICLE 45 DE LA CONSTITUTION ET DE L'ARTICLE 44 BIS, ALINÉA 3, DU RÈGLEMENT DU SÉNAT (« CAVALIERS »)**

Si le premier alinéa de l'article 45 de la Constitution, depuis la révision du 23 juillet 2008, dispose que « *tout amendement est recevable en première lecture dès lors qu'il présente un lien, même indirect, avec le texte déposé ou transmis* », le Conseil constitutionnel estime que cette mention a eu pour effet de consolider, dans la Constitution, sa jurisprudence antérieure, reposant en particulier sur « *la nécessité pour un amendement de ne pas être dépourvu de tout lien avec l'objet du texte déposé sur le bureau de la première assemblée saisie* »<sup>1</sup>.

De jurisprudence constante et en dépit de la mention du texte « transmis » dans la Constitution, le Conseil constitutionnel apprécie ainsi l'existence du lien par rapport au contenu précis des dispositions du texte initial, déposé sur le bureau de la première assemblée saisie<sup>2</sup>. Pour les lois ordinaires, le seul critère d'analyse est le lien matériel entre le texte initial et l'amendement, la modification de l'intitulé au cours de la navette restant sans effet sur la présence de « cavaliers » dans le texte<sup>3</sup>. Pour les lois organiques, le Conseil constitutionnel ajoute un second critère : il considère comme un « cavalier » toute disposition organique prise sur un fondement constitutionnel différent de celui sur lequel a été pris le texte initial<sup>4</sup>.

En application des articles 17 *bis* et 44 *bis* du Règlement du Sénat, il revient à la commission saisie au fond de se prononcer sur les irrecevabilités résultant de l'article 45 de la Constitution, étant précisé que le Conseil constitutionnel les soulève d'office lorsqu'il est saisi d'un texte de loi avant sa promulgation.

---

<sup>1</sup> Cf. commentaire de la décision n° 2010-617 DC du 9 novembre 2010 - Loi portant réforme des retraites.

<sup>2</sup> Cf. par exemple les décisions n° 2015-719 DC du 13 août 2015 - Loi portant adaptation de la procédure pénale au droit de l'Union européenne et n° 2016-738 DC du 10 novembre 2016 - Loi visant à renforcer la liberté, l'indépendance et le pluralisme des médias.

<sup>3</sup> Décision n° 2007-546 DC du 25 janvier 2007 - Loi ratifiant l'ordonnance n° 2005-1040 du 26 août 2005 relative à l'organisation de certaines professions de santé et à la répression de l'usurpation de titres et de l'exercice illégal de ces professions et modifiant le code de la santé publique.

<sup>4</sup> Décision n° 2020-802 DC du 30 juillet 2020 - Loi organique portant report de l'élection de six sénateurs représentant les Français établis hors de France et des élections partielles pour les députés et les sénateurs représentant les Français établis hors de France.

En application du *vademecum* sur l'application des irrecevabilités au titre de l'article 45 de la Constitution, adopté par la Conférence des Présidents, la commission des affaires sociales **a arrêté**, lors de sa réunion du mercredi 5 janvier 2022, **le périmètre indicatif de la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, visant à la création d'une plateforme de référencement et de prise en charge des malades chroniques de la covid-19 (n° 229, 2021-2022).**

Elle a considéré que **ce périmètre incluait** des dispositions relatives :

- à l'accompagnement et à l'orientation dans le système de santé des personnes souffrant de symptômes de la covid-19 ;

- aux outils numériques d'appui à la prise en charge des patients atteints de symptômes post-covid ;

- à la structuration du parcours de soins pour la prise en charge des patients atteints de symptômes post-covid ;

- aux modalités de prise en charge des patients souffrant de symptômes persistants de la covid-19.

En revanche, la commission a estimé que ne présentaient **pas de lien, même indirect, avec le texte déposé**, des amendements relatifs :

- à l'organisation générale du système de soins ;

- aux compétences des professionnels de santé.

## LISTE DES PERSONNES ENTENDUES ET CONTRIBUTIONS ÉCRITES

---

- **Michel Zumkeller**, député de Belfort, auteur et rapporteur de la proposition de loi
  
- **Collectif Malades covid-19 au long cours**
  - Andreea-Cristina Mas**, représentante du collectif pour la partie pédiatrique
  - Katell Burban**, patiente et adhérente
  
- **Association #AprèsJ20**
  - Matthieu Lestage**, porte-parole
  - Céline Castera**, représentante du collectif pour la partie adultes
  
- **Association Tous Partenaires Covid**
  - Dr Jean-Marc Comas**, président
  
- **Pr Yazdan Yazdanpanah**, chef du service des maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital Bichat, directeur de l'ANRS Maladies infectieuses émergentes, membre du Conseil scientifique covid-19
  
- **Pr Dominique Salmon-Céron**, chef du service Prise en charge ambulatoire des maladies infectieuses de l'hôpital Hôtel-Dieu (AP-HP)
  
- **Dr Viet-Thi Tran**, spécialiste en médecine générale, Centre d'épidémiologie clinique, hôpital Hôtel-Dieu (AP-HP)

- **Cellule covid long ambulatoire Paris (CCLAP)**

**Naïma Lahfairi**, directrice du dispositif d'appui à la coordination Paris Sud

**Dr Marie-Laure Alby**, médecin généraliste, membre de la communauté professionnelle territoriale de santé Paris 14<sup>e</sup> (CPTS 14) et membre du comité de pilotage de la CCLAP

**Dr Sylvain Emi**, médecin généraliste, président de la CPTS 14 et membre du comité de pilotage de la CCLAP

**Stéphane Flori**, kinésithérapeute libéral, membre de la CPTS 13 et membre du comité de pilotage de la CCLAP

**Dr Lobna Hadjhenni**, médecin SOS médecins et membre du comité de pilotage de la CCLAP

**Elena Madec**, interne en santé publique en mission sur le projet covid long

**Carine Labille**, assistante de régulation

**Ines Rosell**, infirmière de coordination

- **Agence régionale de santé Bourgogne-Franche-Comté**

**Anne-Laure Moser**, directrice de l'organisation des soins

**Nadia Ghali**, responsable du département « accès aux soins primaires et urgents » à la direction de l'organisation des soins

- **Haute Autorité de santé (HAS)**

**Dr Pierre Gabach**, chef du service des bonnes pratiques, directeur de la direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité de soins

- **Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)**

**Dr Catherine Grenier**, directrice de la direction des assurés

**Dr Amélie Tugaye**, médecin conseil, département des prestations et maladies chroniques

**Marguerite Cazeneuve**, directrice déléguée à la gestion et à l'organisation des soins

**Veronika Levendof**, responsable des relations Parlement et suivi des travaux législatifs

- **Task force « suivi des patients covid » du ministère des solidarités et de la santé**

**Bruno Vion**, chargé de mission au bureau risques infectieux émergents et des vigilances, direction générale de la santé

**Pr Marc Bardou**, Cellule interministérielle recherche MSS/MESRI du pôle recherche et innovation CCS, direction générale de la santé

**Élodie Senaux**, adjointe à la cheffe du bureau Évaluation, modèles et méthodes, direction générale de l'offre de soins

**Julien Carricaburu**, chef de projet auprès du Pr Olivier Lyon-Caen, direction générale de l'offre de soins

## CONTRIBUTION ÉCRITE

- **Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)**



## LA LOI EN CONSTRUCTION

---

Pour naviguer dans les rédactions successives du texte, visualiser les apports de chaque assemblée, comprendre les impacts sur le droit en vigueur, le tableau synoptique de la loi en construction est disponible sur le site du Sénat à l'adresse suivante :

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