

**CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE**

30 avril 2021

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à la reconnaissance et
à un suivi et un soutien de qualité
des patients souffrant de symptômes
du COVID-19 de longue durée**

**Proposition de résolution visant à reconnaître et à
soutenir les patients souffrant de
“COVID-19 longue durée”**

**Proposition de résolution visant à octroyer un
statut spécifique et un suivi pluridisciplinaire
aux personnes atteintes de la forme longue
du COVID-19**

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ ET DE L'ÉGALITÉ DES CHANCES
PAR
MMES **Kathleen DEPOORTER ET Sofie MERCKX**

**BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS**

30 april 2021

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de erkenning en
de goede opvolging en ondersteuning
van patiënten die geconfronteerd worden met
langtermijneffecten van COVID-19**

**Voorstel van resolutie betreffende de erkenning
en ondersteuning van patiënten met langdurige
gezondheidsklachten door het COVID-19-virus**

**Voorstel van resolutie betreffende de toekenning
van een specifieke status en de aanbieding van
een multidisciplinaire follow-up aan patiënten
met de langdurige vorm van COVID-19**

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE
VOOR GEZONDHEID EN GELIJKE KANSEN
UITGEBRACHT DOOR
DE DAMES **Kathleen DEPOORTER EN Sofie MERCKX**

04504

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**
Président/Voorzitter: Thierry Warmoes

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels, Yoleen Van Camp
Ecolo-Groen	Séverine de Laveleye, Barbara Creemers, Laurence Hennuy
PS	Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta
VB	Steven Creyelman, Dominiek Sneppe
MR	Daniel Bacquelaine, Caroline Taquin
CD&V	Nathalie Muylle
PVDA-PTB	Thierry Warmoes
Open Vld	Robby De Caluwé
Vooruit	Karin Jiroflée

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Tomas Roggeman, Darya Safai, Valerie Van Peel
Simon Moutquin, Nicolas Parent, Eva Platteau
N., Jean-Marc Delizée, Marc Goblet, Sophie Thémont
Nathalie Dewulf, Kurt Rayts, Hans Verreyt
Michel De Maegd, Nathalie Gilson, Benoît Piedboeuf
Nawal Farih, Els Van Hoof
Sofie Merckx, Nadia Moscufo
Tania De Jonge, Goedele Liekens
Gitta Vanpeborgh, Kris Verduyckt

C. — Membre sans voix délibérative / Niet-stemgerechtig lid:

cdH	Catherine Fonck
-----	-----------------

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
CD&V	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
Vooruit	: Vooruit
cdH	: centre démocrate Humaniste
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de nummering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het defitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beige kleurig papier)

SOMMAIRE	Pages	INHOUD	Blz.
I. Procédure	4	I. Procedure	4
II. Exposés introductifs	4	II. Inleidende uiteenzettingen	4
III. Discussion générale.....	6	III. Algemene bespreking.....	6

Voir:**Doc 55 1861/ (2020/2021):**

001: Proposition de résolution de Mme Jiroflée, M. Prévot, Mmes Taquin, Hennuy et Farih, M. De Caluwé et Mme Creemers.

002 et 003: Amendements.

Voir aussi:

005: Texte adopté par la commission.

Doc 55 1596/ (2020/2021):

001: Proposition de résolution de Mme Fonck et consorts.
002 et 003: Amendements.

Doc 55 1728/ (2020/2021):

001: Proposition de résolution de Mme Rohonyi et M. De Smet.
002: Amendements.

Zie:**Doc 55 1861/ (2020/2021):**

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Jiroflée, de heer Prévot, de dames Taquin, Hennuy et Farih, de heer De Caluwé en mevrouw Creemers.

002 en 003: Amendementen.

Zie ook:

005: Tekst aangenomen door de commissie.

Doc 55 1596/ (2020/2021):

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Fonck c.s.
002 en 003: Amendementen.

Doc 55 1728/ (2020/2021):

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Rohonyi en de heer De Smet.
002: Amendementen.

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné ces propositions de résolution au cours de ses réunions des 5 et 12 janvier, 2 février, 3 et 23 mars et 20 avril 2021.

I. — PROCÉDURE

Au cours de la réunion du 2 février 2021, *Mme Sophie Rohonyi (DéFI)* a demandé que sa proposition de résolution DOC 55 1728/001 soit jointe à la proposition de résolution DOC 55 1596/001 visant à reconnaître et à soutenir les patients souffrant de "COVID-19 longue durée".

Ensuite, au cours de sa réunion du 12 janvier 2021, la commission a décidé de demander les avis écrits de l'INAMI, de Fedris, du CIN, des associations de patients, du Conseil supérieur de la santé et des services hospitaliers.

La commission a également demandé l'avis de la commission des Affaires sociales, de l'Emploi et des Pensions (art. 28 du Règlement).

La commission a en outre décidé d'organiser des auditions afin d'entendre à ce sujet le KCE, le SPF Santé publique, l'ABSYM, le GBO-Cartel, la LUSS, le CHU Sart-Tilman et les organisations de patients, représentées par Mmes Ann Li et Anne-Sophie Spiette.

Au cours de la réunion du 23 mars 2021, *Mme Karin Jiroflée (Vooruit)* a demandé que sa proposition de résolution DOC 55 1861/001 soit jointe aux deux autres propositions de résolution jointes. Au cours de cette réunion, c'est cette proposition de résolution DOC 55 1861/001 qui a été choisie comme base de discussion.

II. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Proposition de résolution DOC 55 1861/001

Mme Karin Jiroflée (Vooruit), auteure principale de la proposition de résolution, explique que nous ignorons toujours beaucoup sur les effets à long terme des contaminations au COVID-19. Jusqu'à un patient COVID sur cinq souffrirait de symptômes de longue durée, y compris des patients qui, en phase aiguë de la maladie, ne présentaient que des symptômes légers.

Ces symptômes sont non seulement physiques mais aussi psychologiques et peuvent également entraîner

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft deze voorstellen van resolutie besproken tijdens haar vergaderingen van 5 januari, 12 januari, 2 februari, 3 maart, 23 maart en 20 april 2021.

I. — PROCEDURE

Tijdens de vergadering van 2 februari 2021 vraagt *mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI)* dat haar voorstel van resolutie DOC 55 1728/001 bij het voorstel DOC 55 1596/001 betreffende de erkenning en ondersteuning van patiënten met langdurige gezondheidsklachten door het COVID-19-virus wordt gevoegd.

Vervolgens heeft de commissie, tijdens haar vergadering van 12 januari 2021, beslist schriftelijke adviezen in te winnen van het RIZIV, Fedris, het NIC, de patiëntverenigingen, de Hoge Gezondheidsraad en de Ziekenhuisdiensten.

De commissie heeft ook het advies gevraagd van de commissie voor Sociale Zaken, Werk en Pensioenen (art. 28 Rgt.).

De commissie heeft eveneens beslist hoorzittingen te organiseren met het KCE, de FOD Volksgezondheid, de BVAS, GBO, LUSS, CHU Sart-Tilman en de patiëntorganisaties, vertegenwoordigd door de dames Ann Li en Anne-Sophie Spiette.

Tijdens de vergadering van 23 maart 2021 vraagt *mevrouw Karin Jiroflée (Vooruit)* dat haar voorstel van resolutie DOC 55 1861/001 bij de samengevoegde voorstellen van resolutie wordt gevoegd. Tijdens deze vergadering wordt het voorstel van resolutie DOC 55 1861/001 als basis voor de besprekings gekozen.

II. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Voorstel van resolutie DOC 55 1861/001

Mevrouw Karin Jiroflée (Vooruit), hoofdindienster van het voorstel van resolutie, licht toe dat er nog heel wat onduidelijkheid is over de langetermijneffecten van COVID-19-besmettingen. Tot één op vijf COVID-patiënten zouden te maken krijgen met langdurige klachten, zelfs patiënten die in de acute fase van de ziekte slechts milde symptomen hadden.

De klachten kunnen fysiek, maar ook psychologisch zijn en kunnen financiële moeilijkheden veroorzaken.

des difficultés financières. Compte tenu de la multitude de symptômes potentiels, le traitement la plus indiqué pour les patients souffrant de COVID de longue durée est une prise en charge pluridisciplinaire.

Plusieurs organisations de patients belges et internationales demandent plus d'attention et plus de reconnaissance en ce qui concerne le COVID de longue durée. Cet appel est soutenu par l'Organisation mondiale de la santé.

Les auteurs de la proposition de résolution se sont efforcés de rédiger un texte aussi complet que possible, tenant à la fois compte des propositions précédemment déposées par Mmes Fonck et Rohonyi et des avis exposés au cours des auditions du 3 mars 2021.

Pour le surplus, l'intervenante renvoie aux développements de la proposition de résolution (DOC 55 1861/001, p. 3 à 5).

B. Proposition de résolution DOC 55 1596/001

Mme Catherine Fonck (cdH), auteure principale de la proposition de résolution, explique que nous constatons aujourd'hui l'existence d'un groupe de patients souffrant toujours de problèmes de santé après la phase aiguë du COVID-19.

L'Organisation mondiale de la santé avait déjà tiré la sonnette d'alarme en août 2020 et l'intervenante a elle-même reçu de nombreux témoignages de patients à ce sujet. Depuis le mois d'août 2020, de très nombreuses données scientifiques internationales ont été publiées, notamment dans les revues *The Lancet* et *Nature*. On estime qu'une personne infectée sur cinq présente toujours des symptômes de la maladie cinq semaines après leur apparition, même lorsque la phase aiguë de la maladie n'était pas très grave et que la personne infectée n'a pas été admise aux soins intensifs. Une personne infectée sur dix présenterait même encore des symptômes après douze semaines.

Les problèmes de santé de longue durée peuvent revêtir la forme de problèmes pulmonaires ou cardiaques, mais peuvent aussi être de nature neurologiques. Il arrive que les patients doivent suivre une revalidation très lourde.

Pour l'heure, les patients souffrant de COVID de longue durée font face à de très nombreux problèmes qui ne sont pas suffisamment pris en compte. Ces patients ne sont pas suivis correctement sur le plan médical, rencontrent des difficultés financières et ne peuvent souvent pas accéder aisément à certains soins.

Omwille van de veelheid aan mogelijke symptomen, is een multidisciplinaire hulpverlening het meest aangezwen bij long covid.

Verschillende Belgische en internationale patiëntenorganisaties vragen om meer erkenning en aandacht voor long covid. Die oproep wordt ondersteund door de Wereldgezondheidsorganisatie.

De indieners van het voorstel van resolutie hebben getracht een zo volledig mogelijke tekst op te stellen, die zowel rekening houdt met de eerder ingediende voorstellen van de dames Fonck en Rohonyi als met de inzichten die werden opgedaan tijdens de hoorzittingen van 3 maart 2021.

Voor het overige wordt verwezen naar de toelichting bij het voorstel van resolutie (DOC 55 1861/001, p. 3 tot 5).

B. Voorstel van resolutie DOC 55 1596/001

Mevrouw Catherine Fonck (cdH), hoofdindienster van het voorstel van resolutie, legt uit dat men vandaag vaststelt dat er een groep patiënten bestaat die nog steeds gezondheidsklachten hebben na de acute fase van de ziekte COVID-19.

De Wereldgezondheidsorganisatie trok reeds in augustus 2020 aan de alarmbel en ook de spreekster zelf ontving al vele getuigenissen van patiënten. Sinds augustus 2020 zijn er een groot aantal internationale wetenschappelijke gegevens verschenen, onder andere in *The Lancet* en *Nature*. Men schat dat één besmette persoon op vijf na vijf weken nog steeds symptomen van de ziekte ondervindt, zelfs indien de acute fase van de ziekte niet zeer zwaar was en de persoon niet opgenomen was op intensieve zorgen. Eén persoon op tien zou zelfs na twaalf weken nog symptomen hebben.

De langdurige klachten kunnen long- of hartklachten zijn, maar kunnen ook neurologisch van aard zijn. Soms is een zeer zware revalidatie nodig.

Op dit moment hebben longcovidpatiënten te kampen met een groot aantal moeilijkheden waar niet genoeg rekening mee wordt gehouden. Zij worden niet goed opgevolgd op medisch vlak, hebben financiële moeilijkheden en hebben vaak geen vlotte toegang tot bepaalde zorg.

Mme Fonck rappelle ensuite qu'il ne faut pas oublier que de nombreux patients n'avaient pas pu se faire tester aux mois de mars et avril 2020. En effet, les patients non hospitalisés ne pouvaient pas se faire tester à l'époque, ce qui signifie que ces patients n'ont reçu aucun diagnostic biologique de COVID-19 et qu'ils rencontreront peut-être des difficultés dans le cadre de l'approbation de leur dossier.

L'intervenante renvoie aussi aux associations de patients, et surtout à la LUSS, qui plaident pour la reconnaissance du COVID de longue durée.

Pour le surplus, l'intervenante renvoie aux développements de la proposition de résolution (DOC 55 1596/001, p. 3 à 5).

C. Proposition de résolution DOC 55 1728/001

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) indique que si elle interroge le gouvernement sur la reconnaissance du COVID de longue durée depuis déjà cinq mois, elle n'a néanmoins jamais reçu de réponse satisfaisante. Le gouvernement a refusé d'aborder les questions relatives à la création d'un statut spécifique et au suivi multidisciplinaire.

Pourtant, l'Organisation mondiale de la santé demandait déjà d'accorder une attention spécifique au COVID de longue durée en août 2020. Plusieurs pays, comme la France et le Royaume-Uni, ont donné suite à cet appel.

En Belgique, diverses initiatives ont été prises par des associations de patients, qui se sont rassemblées sur les réseaux sociaux et ont cherché des réponses par elles-mêmes. Des hôpitaux ont également déjà pris l'initiative de proposer des traitements multidisciplinaires.

L'intervenante poursuit en passant en revue les conséquences physiques, psychologiques et financières du COVID-19 de longue durée.

Elle passe également en revue plusieurs demandes qui complètent la proposition de résolution de Mme Fonck.

Pour le surplus, l'intervenante renvoie aux développements de la proposition de résolution (DOC 55 1728/001, p. 3 à 8).

Voorts herinnert mevrouw Fonck eraan dat men niet mag vergeten dat een aantal patiënten in maart en april 2020 niet getest konden worden. Indertijd mochten niet-gehospitaliseerde patiënten immers niet getest worden. Dat wil zeggen dat zij geen biologische diagnose van COVID-19 hebben gehad, en misschien meer moeilijkheden zullen ondervinden bij de goedkeuring van hun dossier.

De spreekster verwijst ook naar de patiëntenverenigingen, en vooral de LUSS, die pleiten voor erkenning van long covid.

Voor het overige wordt er verwezen naar de toelichting bij het voorstel van resolutie (DOC 55 1596/001, p. 3 tot 5).

C. Voorstel van resolutie DOC 55 1728/001

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) geeft aan dat zij reeds vijf maanden de regering ondervraagt met betrekking tot de erkenning van long covid. De spreekster heeft nooit een bevredigend antwoord gekregen. De regering weigerde in te gaan op vragen over een bijzonder statuut en over de multidisciplinaire opvolging.

Nochtans heeft de Wereldgezondheidsorganisatie reeds in augustus 2020 bijzondere aandacht gevraagd voor long covid. In verschillende landen, zoals Frankrijk en het Verenigd Koninkrijk, werd die oproep wel beantwoord.

In België werden er verschillende initiatieven genomen door patiëntenorganisaties. Zij verenigden zich op de sociale netwerken en gingen zelf op zoek naar antwoorden. Ook ziekenhuizen namen reeds het initiatief om multidisciplinaire behandelingen aan te bieden.

Vervolgens overloopt de spreekster de fysieke, psychologische en financiële gevolgen van langdurige COVID-19.

Zij overloopt ook een aantal verzoeken die het voorstel van resolutie van mevrouw Fonck aanvullen.

Voor het overige wordt er verwezen naar de toelichting bij het voorstel van resolutie (DOC 55 1728/001, p. 3 tot 8).

III. — DISCUSSION GÉNÉRALE

Mme Frieda Gijbels (N-VA) rappelle qu'un groupe non négligeable de patients ressentent des symptômes persistants après avoir été contaminés par le COVID-19. Elle estime toutefois qu'il faut agir intelligemment et éviter de rendre la résolution trop spécifique, dès lors que les effets de cette maladie sur le long terme n'ont pas encore été totalement percés à jour. C'est pourquoi il vaut mieux ne pas inscrire de traitements spécifiques dans la résolution et laisser aux experts le soin de rechercher les traitements les plus adéquats.

La résolution devrait avoir pour objectif d'assurer la prise en charge des patients souffrant de symptômes à long terme, de diffuser les connaissances sur le COVID de longue durée et de recenser au mieux les cas dans notre pays. En outre, la résolution doit laisser une marge suffisante pour que nous puissions procéder aux ajustements lorsque nous comprendrons mieux la maladie.

Il faut également faire preuve de prudence lorsqu'il s'agit d'accorder aux patients atteints de COVID long des avantages spécifiques qui ne sont pas proposés à d'autres patients présentant des symptômes similaires, par exemple des personnes souffrant de problèmes mentaux consécutifs à la crise du coronavirus. Le groupe de l'intervenante souhaite donc s'abstenir de voter des amendements qui ne profiteraient qu'aux "patients COVID long".

Mme Barbara Creemers (Ecolo-Groen) estime que les auditions relatives au COVID de longue durée, et en particulier les témoignages de patients, montrent à l'évidence que le Parlement doit adresser un signal au gouvernement. Il faut dispenser au plus tôt les soins les plus adéquats aux patients pour éviter que leurs maux ne deviennent chroniques.

L'étude du KCE sera prête d'ici quelques mois. En déposant la résolution à l'examen, les auteurs demandent toutefois au ministre de ne pas attendre les résultats de l'étude, mais de prendre des mesures dès maintenant.

Mme Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) se rallie à cette position. Elle appelle le gouvernement à ne pas attendre toutes les réponses et à se mettre au travail dès à présent.

M. Patrick Prevot (PS) espère que la proposition de résolution pourra dépasser les clivages partisans. Les textes de Mme Fonck et de Mme Rohonyi ont ouvert le débat mais ils nécessitaient une mise à jour. Les partis de la majorité ont dès lors décidé de déposer un nouveau texte à l'issue des auditions, en tenant compte de tout

III. — ALGEMENE BESPREKING

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) herinnert eraan dat een vrij grote groep patiënten langdurige symptomen ondervindt na een COVID-19-besmetting. Ze is echter van mening dat men verstandig te werk moet gaan en de resolutie niet te specifiek mag maken, omdat de langtermijneffecten van COVID-19 nu nog niet helemaal doorgaand zijn. Daarom is het beter om in de resolutie nog geen specifieke behandelingen op te nemen en het verdere onderzoek naar de meest geschikte behandelingen aan de experten over te laten.

Het doel van de resolutie zou moeten zijn dat mensen die te maken krijgen met langdurige symptomen worden opgevangen, dat de kennis rond long covid verspreid wordt en dat de gevallen van de aandoening in ons land zo goed mogelijk in kaart worden gebracht. Verder moet de resolutie voldoende ruimte laten voor aanpassingen, voor wanneer we de ziekte beter zullen begrijpen.

Er moet ook voorzichtig worden omgesprongen met het bieden van specifieke voordelen aan longcovidpatiënten die niet aan andere patiënten met gelijkaardige symptomen worden geboden. Daarbij horen ook mensen die met mentale problemen kampen ten gevolge van de coronacrisis. De fractie van de spreekster wenst zich dus te onthouden voor amendementen die bepaalde voordelen enkel aan longcovidpatiënten schenken.

Mevrouw Barbara Creemers (Ecolo-Groen) meent dat uit de hoorzittingen over long covid en meer in het bijzonder uit de getuigenissen van de patiënten duidelijk is gebleven dat het parlement een signaal moet geven aan de regering. Er moet zo snel mogelijk zo goed mogelijke zorg voor de patienten worden voorzien, zodat zij niet in een chronisch statuut terechtkomen.

De studie van het KCE zal binnen enkele maanden klaar zijn. Met de resolutie wensen de indieners echter aan de minister te vragen om niet te wachten op de resultaten van de studie maar nu reeds stappen te ondernemen.

Mevrouw Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) sluit zich daarbij aan. Ze roept de regering op om niet te wachten tot ze alle antwoorden heeft en reeds aan de slag te gaan.

De heer Patrick Prevot (PS) hoopt dat het voorstel van resolutie de partijgrenzen zal kunnen overstijgen. De teksten van mevrouw Fonck en mevrouw Rohonyi hebben het debat geopend, maar waren aan een update toe. Daarom hebben de partijen van de meerderheid besloten om na de hoorzittingen een nieuwe tekst in te

ce que les membres ont appris durant celles-ci. Certains des amendements présentés, tant par la majorité que par l'opposition, enrichiront encore le texte.

La proposition de résolution demande la reconnaissance de la maladie pour les adultes, mais aussi pour les enfants et les adolescents. Afin d'obtenir une image précise de la prévalence de la maladie et de ses différentes formes d'expression, la collecte de données et de statistiques se poursuivra.

Il est en outre demandé que des soins pluridisciplinaires soient dispensés, tant aux patients qui ont été hospitalisés qu'à ceux qui ont vécu toute leur maladie à domicile.

Le texte tient également compte des difficultés financières auxquelles sont confrontés les patients atteints de COVID long, tant en termes de perte de revenus que de coûts médicaux élevés.

Il est également très important de sensibiliser le public au COVID long. Les employeurs, les prestataires de soins et les mutuelles doivent être familiarisés avec cette maladie. Enfin, les patients eux-mêmes doivent également être sensibilisés, afin de pouvoir reconnaître rapidement leurs symptômes et de recevoir des soins appropriés. Depuis quelques semaines, le COVID long fait l'objet d'une attention accrue dans la presse. M. Prévot note que de plus en plus de personnes prennent conscience du fait qu'elles aussi souffrent de cette maladie et que ce n'est pas un hasard si elles sont toujours fatiguées ou essoufflées.

Pour l'intervenant, la proposition de résolution est un premier pas dans le long travail de compréhension et de reconnaissance du COVID. Toute nouvelle étape de ce travail devra impliquer les patients et les associations de patients.

Mme Caroline Taquin (MR) souligne que les chiffres quotidiens de Sciensano concernent principalement les cas les plus graves de contamination par le COVID, à savoir les hospitalisations et les admissions en soins intensifs. Cependant, il existe un groupe important de patients qui ne sont pas inclus dans ces chiffres, qui sont malades à la maison mais continuent souvent à subir des symptômes graves pendant des mois. C'est pourquoi la reconnaissance du COVID long est nécessaire, qu'il concerne les adultes, les adolescents ou les enfants.

L'intervenante énumère ensuite les différents volets de la proposition de résolution, à savoir l'élaboration de directives, le soutien financier, la sensibilisation, la

diensten, die rekening houdt met alles wat de leden tijdens de hoorzittingen hebben bijgeleerd. Een aantal van de ingediende amendementen, zowel van de meerderheid als van de oppositie, zullen de tekst nog kunnen verrijken.

Het voorstel van resolutie vraagt om erkenning van de ziekte voor volwassenen, maar ook voor kinderen en jongeren. Om een goed beeld te krijgen van de prevalentie en de verschillende uitingsvormen van de ziekte zullen er gegevens en statistieken verzameld blijven worden.

Daarnaast vraagt het voorstel van resolutie om multidisciplinaire zorg te voorzien, zowel voor patiënten die gehospitaliseerd zijn geweest als voor patiënten die enkel thuis uitzieken.

De tekst houdt ook rekening met de financiële moeilijkheden waarmee longcovidpatiënten worden geconfronteerd, zowel door het verlies van hun inkomen als door hoge medische kosten.

Ook zeer belangrijk is dat er voldoende sensibilisering gebeurt rond long covid. Werkgevers, zorgverstrekkers en mutualiteiten moeten vertrouwd worden gemaakt met de ziekte. Ten slotte moeten ook patiënten zelf worden gesensibiliseerd, zodat zij hun symptomen snel kunnen herkennen en de gepaste zorg kunnen krijgen. Sinds een aantal weken is er in de pers meer aandacht gekomen voor long covid. De heer Prévot stelt vast dat steeds meer mensen zich bewust worden van het feit dat ook zij aan long covid lijden en dat het geen toeval is dat zij nog steeds vermoeid of buiten adem zijn.

Voor de spreker is het voorstel van resolutie een eerste stap in het lange werk om long covid te begrijpen en te erkennen. Bij alle volgende stappen in het werk zullen ook steeds de patiënten en de patiëntenverenigingen uitgenodigd moeten worden.

Mevrouw Caroline Taquin (MR) wijst erop dat de dagelijkse cijfers van Sciensano voornamelijk gericht zijn op de ergste gevallen van COVID-besmettingen, namelijk de hospitalisaties en de opnames op intensieve zorgen. Er bestaat echter een grote groep patiënten die niet in die cijfers voorkomen, die thuis uitzieken, maar vaak nog maanden later ernstige klachten hebben. Daarom is de erkenning van long covid nodig, of het nu gaat om volwassenen, adolescenten, of kinderen.

Voorts overloopt de spreekster de verschillende onderdelen van het voorstel van resolutie, namelijk het opstellen van richtlijnen, de financiële steun,

collecte d'informations sur la maladie et la coopération européenne.

Mme Nawal Farih (CD&V) considère que c'est le bon moment pour envoyer un signal à un grand groupe de citoyens qui présentent des symptômes à long terme à la suite d'une infection au COVID-19 et qui sont parfois confrontés à des situations pénibles. Elle considère néanmoins que certains des amendements sont trop spécifiques et recommande la prudence. À son estime, la proposition de résolution encadre correctement la problématique, tout en précisant qu'il subsiste beaucoup de doutes et d'incertitudes concernant la maladie.

Pour l'intervenante, il est très important que le texte prenne également en compte d'autres patients chroniques qui attendent une reconnaissance et un soutien depuis très longtemps. Le texte souligne qu'il faut éviter toute politique de deux poids, deux mesures en ce qui concerne, d'une part, les patients atteints de COVID long et, d'autre part, les autres patients chroniques.

Enfin, l'intervenante remercie Mme Fonck d'avoir lancé le débat sur le COVID long. Mme Farih remercie également tous ses collègues pour leur coopération constructive.

Mme Sofie Merckx (PVDA-PTB) se joint aux remerciements adressés à Mme Fonck et à Mme Rohonyi. Elle remercie aussi les groupes de patients qui sont actifs sur le terrain.

D'une manière générale, l'intervenante souhaite revenir sur la mauvaise gestion de la crise par le gouvernement, dont l'une des conséquences est ce tsunami de patients chroniques qui nous attend aujourd'hui. L'intervenante appelle donc à une gestion plus efficace de la crise, car c'est ainsi que nous pourrons éviter que le nombre de malades chroniques ne continue à augmenter.

Le groupe de l'intervenante soutiendra la résolution. Les amendements de Mme Fonck et de Mme Rohonyi pourront également compter sur son soutien, car ils rendent la proposition de résolution beaucoup plus concrète. Les patients atteints de COVID long ont en effet maintenant besoin d'actions tangibles.

M. Robby De Caluwé (Open Vld) attache une grande importance à une résolution qui utilise les connaissances déjà acquises dans les hôpitaux et dans les soins de première ligne. En effet, il serait inexact d'affirmer que l'on n'a pas encore tiré de leçons sur les traitements de revalidation qui pourraient être utiles. D'autre part, il y a aussi beaucoup de choses que l'on ne sait pas

sensibilisering, kennisverwerving over de ziekte en de Europese samenwerking.

Mevrouw Nawal Farih (CD&V) meent dat het een goed moment is om een signaal te geven aan een grote groep burgers die lijden aan langdurige klachten na een COVID-19-besmetting en soms met schrijnende situaties te maken krijgen. Ze vindt wel dat sommige amendementen te specifiek zijn en wenst wat voorzichtiger te werk te gaan. Volgens de spreekster kadert het voorstel van resolutie de problematiek goed en benadrukt het ook dat er nog steeds veel twijfel en onzekerheid is over de ziekte.

Wat de spreekster zeer belangrijk vindt, is dat de tekst ook rekening houdt met andere chronische patiënten die al zeer lang wachten op erkenning en ondersteuning. De tekst benadrukt dat er niet met twee snelheden gewerkt mag worden ten aanzien van enerzijds de longcovid-patiënten en anderzijds andere chronische patiënten.

Tot slot bedankt de spreekster mevrouw Fonck dat zij het debat rond long covid heeft gelanceerd. Mevrouw Farih bedankt ook alle collega's voor de constructieve samenwerking.

Mevrouw Sofie Merckx (PVDA-PTB) sluit zich aan bij die dankwoorden aan de dames Fonck en Rohonyi. Ze bedankt ook de patiëntengroepen, die actief zijn in het veld.

In het algemeen wenst de spreekster terug te komen op de slechte crisisbeheersing door de regering. Eén van de gevolgen daarvan is dat er een tsunami van chronische zieken op ons af komt. De spreekster roept dus op tot een efficiëntere beheersing van de crisis, want het is op die manier dat men kan voorkomen dat er nog meer chronische zieken bij zullen komen.

De fractie van de spreekster zal de resolutie steunen. Ook de amendementen van mevrouw Fonck en mevrouw Rohonyi zullen de steun van de fractie krijgen, want zij maken het voorstel van resolutie veel concreter. De longcovidpatiënten hebben nu immers nood aan concrete acties.

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) hecht veel belang aan een resolutie die de kennis gebruikt die reeds werd opgedaan in de ziekenhuizen en in de eerste lijn. Het is immers niet zo dat er nog geen lessen zijn getrokken over welke revalidatiebehandelingen nuttig zouden kunnen zijn. Aan de andere kant zijn er ook nog veel zaken die niet geweten zijn over langdurige COVID-19.

sur le COVID-19 de longue durée. Nous ignorons par exemple si le COVID long deviendra à long terme une maladie chronique.

Pour l'intervenant, la proposition de résolution est un excellent exemple de la manière dont le Parlement peut prendre des initiatives qui font la différence. Nombre des amendements présentés constituent également un bon complément à la proposition de résolution et seront soutenus par le groupe de l'intervenant. Le principe directeur que le groupe suivra est que les amendements ne doivent pas être discriminatoires envers les autres patients et qu'ils ne doivent pas préjuger de l'évidence scientifique.

Mme Karin Jiroflée (Vooruit) souligne que l'intention des auteurs de la proposition de résolution était de rédiger un texte aussi complet que possible. Mmes Fonck et Rohonyi ont pris l'initiative et les auteurs de la proposition de résolution à l'examen ont essayé de compléter leurs textes correctement avec ce qu'ils avaient appris au cours des auditions.

Mme Catherine Fonck (cdH) rappelle que les patients souffrant de COVID-19 long attendent depuis neuf mois une action concrète de la part du monde politique. Au cours de ces neuf mois, l'intervenante a tenté d'initier un processus et elle a adressé des questions aux ministres De Block et Vandenbroucke. Jusqu'à présent, le gouvernement a toujours refusé de prendre des mesures concrètes, même lorsque les prestataires de soins le lui demandaient. Par exemple, les kinésithérapeutes ont demandé de permettre aux patients souffrant de COVID-19 long de suivre plus de dix-huit séances de kinésithérapie, ce qui a été refusé. Cela indique clairement que le Parlement doit continuer à œuvrer en faveur d'avancées dans ce dossier.

En dépit des communiqués que l'OMS avait déjà publiés en août 2020 au sujet de cette maladie, l'existence de COVID long a longtemps été niée en Belgique pour une raison incompréhensible. Ensuite, l'étude du KCE a été entamée, mais les résultats de cette étude se feront encore attendre longtemps. En renvoyant systématiquement à l'étude du KCE, on nie en outre que nombre d'études internationales existent déjà et continuent à être publiées à ce sujet. On ne peut pas attendre les résultats de l'étude du KCE et il faut se mettre au travail sur la base de données étayées par des preuves.

L'intervenante ne regrette pas d'avoir commencé à préconiser tôt la reconnaissance du COVID long. L'urgence lui a toutefois été refusée lorsqu'elle a déposé sa proposition de résolution. L'intervenante a néanmoins décidé de déposer sa proposition à titre prioritaire. Il

Zo weten we nog niet of long covid een langdurige chronische aandoening zal worden.

Het voorstel van resolutie is voor de spreker een mooi voorbeeld van hoe het parlement initiatieven kan nemen die het verschil maken. Vele van de ingediende amendementen vormen ook een goede aanvulling op het voorstel van resolutie en zullen gesteund worden door de fractie van de spreker. De leidraad die de fractie zal volgen is dat de amendementen geen discriminatie ten opzichte van andere patiënten mogen instellen en dat ze niet mogen vooruitlopen op de wetenschappelijke evidentie.

Mevrouw Karin Jiroflée (Vooruit) benadrukt dat de indieners van het voorstel van resolutie de bedoeling hadden om een zo compleet mogelijke tekst op te stellen. De dames Fonck en Rohonyi namen het initiatief en de indieners van het voorstel van resolutie ter bespreking hebben getracht om hun teksten goed aan te vullen met datgene wat ze geleerd hebben tijdens de hoorzittingen.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) herinnert eraan dat de longcovidpatiënten nu reeds negen maanden wachten op concrete actie vanuit de politiek. Gedurende deze negen maanden probeerde de spreekster de zaken in beweging te brengen en stelde ze vragen aan de ministers De Block en Vandenbroucke. Tot nu toe heeft de regering steeds geweigerd om concrete stappen te ondernemen, zelfs wanneer zorgverstrekkers dat vroegen. Zo hadden de kinesitherapeuten bijvoorbeeld gevraagd om het de longcovidpatiënten mogelijk te maken om meer dan 18 sessies kinesitherapie te volgen, wat geweigerd werd. Dit toont duidelijk aan dat het parlement moet blijven ijveren voor vooruitgang in dit dossier.

Om een onbegrijpelijke reden werd het bestaan van long covid lang ontkend in België, ondanks de berichten die de WGO in augustus 2020 reeds uitbracht over de ziekte. Later werd de studie van het KCE opgestart, waarvan de resultaten nog lang op zich zullen laten wachten. Door steeds te verwijzen naar de studie van het KCE, ontkennt men bovendien dat er reeds veel internationale studies over het onderwerp bestaan en blijven uitkomen. Men kan nu niet wachten op de resultaten van het KCE-onderzoek en men moet nu reeds op basis van evidence based gegevens aan de slag gaan.

De spreekster heeft er geen spijt van zij dat reeds vroeg begon te pleiten voor een erkennung van long covid. Toen zij haar voorstel van resolutie indiende, werd de urgentie echter geweigerd. Toch besloot de spreekster haar voorstel als prioritair voorstel in te dienen. Het is

est regrettable que la majorité ait décidé, à l'issue des auditions, de ne pas collaborer avec les autres partis. L'intervenante a dès lors présenté, conjointement avec Mme Rohonyi, des amendements tendant à étoffer le texte de la majorité et à demander plus d'actions concrètes de la part du gouvernement.

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) remercie les membres de la majorité pour le travail qu'ils ont effectué après les auditions. Les auditions ont permis de présenter clairement l'impact du COVID long sur les plans médical, professionnel, économique, social et psychologique. Il est urgent d'agir. Les auditions ont clairement souligné les attentes à l'égard du gouvernement. Attendre l'étude du KCE, qui ne sera remise qu'en juin 2021, n'est pas envisageable. Le docteur Bejjani de l'ABSyM a d'ailleurs indiqué que la reconnaissance des patients souffrant de COVID long et le financement de certains soins pouvaient déjà être prévus..

L'intervenante se félicite qu'il sera désormais possible de travailler sur un nouveau texte tenant compte de ce qui a été dit au cours des auditions. Le texte examiné n'étant pas complet, il apparaît nécessaire de le compléter. Un patient hospitalisé sur trois souffre des effets du COVID long et il convient d'y ajouter des patients qui n'avaient jamais été hospitalisés. Il s'agirait d'un patient sur dix. Le COVID long a longtemps été sous-estimé.

Mme Rohonyi formule ensuite des questions et des observations à propos de la proposition de résolution déposée par la majorité (DOC 55 1861/001).

Les patients sont reconnus mais il importe que, si les symptômes persistent, les patients puissent prétendre au statut de malades chroniques, pour autant qu'ils remplissent les conditions définies dans l'arrêté royal du 15 décembre 2013. Dans un premier temps, les malades pourront ainsi recevoir des soins sans reconnaissance du statut de malades chroniques. Ensuite, si les symptômes, persistent, les patients pourront prétendre à ce statut pour autant qu'ils remplissent les conditions prévues par l'arrêté royal. Pourquoi cette disposition figure-t-elle dans les développements mais pas dans les demandes? Quel sera en outre le parcours que le patient souffrant de COVID long devra suivre? La reconnaissance à court terme est prévue mais qu'arrivera-t-il ensuite? En quoi consisterait cette reconnaissance, vu que le statut malade chronique n'est envisagé qu'à titre subsidiaire, si les symptômes persistent?

L'intervenante émet des observations au sujet de la demande 3 de la proposition de résolution. Vise-t-elle un avantage qui n'est pas lié à l'acquisition du statut de malade chronique et qui pourra donc être obtenu sur la

jammer dat de meerderheid na afloop van de hoorzittingen besloten heeft om niet samen te werken met de andere partijen. Samen met mevrouw Rohonyi diende de spreekster bijgevolg een reeks amendementen in om de tekst van de meerderheid te stofferen en om meer concrete acties van de regering te vragen.

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) bedankt de leden van de meerderheid voor het door hun geleverde werk dat ze na de hoorzittingen verricht hebben. De hoorzittingen gaven een duidelijk beeld van de impact van long covid op medisch, professioneel, economisch, sociaal en psychologisch vlak. Er moet dringend gehandeld worden, de hoorzittingen maakten duidelijk wat van de regering verwacht wordt. Het is geen optie te wachten op de KCE-studie die maar in juni 2021 opgeleverd wordt. Dr. Bejjani van BVAS gaf trouwens te kennen dat de erkenning van longcovidpatiënten en de financiering van bepaalde zorg al voorzien kunnen worden.

De spreekster is verheugd dat er nu op een nieuwe tekst gewerkt kan worden die rekening houdt met wat tijdens de hoorzittingen werd gezegd. Toch is de tekst niet volledig en aanvullingen blijken nodig. Een op de drie gehospitaliseerde patiënten lijdt aan de effecten van long covid. Daarbij komen dan nog patiënten die op geen enkel moment gehospitaliseerd waren. Het zou dan gaan om 1 op de 10 patiënten. Long covid werd lange tijd onderschat.

Mevrouw Rohonyi formuleert nog enkele vragen en bedenkingen bij het door de meerderheid ingediende voorstel van resolutie (DOC 55 1861/001).

Patiënten worden erkend maar het is wel belangrijk dat als de symptomen blijven aanslepen, patiënten recht hebben op het statuut chronische aandoeningen wanneer zij voldoen aan de voorwaarden zoals omschreven in het koninklijk besluit van 15 december 2013. Er is dus een eerste fase waarin zorgen worden verstrekt zonder erkenning van het statuut van chronisch zieke. En daarna, in het geval dat de symptomen blijven aanslepen, kunnen de patiënten beroep doen op dat statuut in die mate dat ze voldoen aan de voorwaarden die in het koninklijk besluit zijn opgenomen. Waarom is deze bepaling opgenomen in de toelichting maar niet in de verzoeken? En welk parcours moet de longcovid patiënt volgen? Er is een erkenning op korte termijn, maar wat daarna? Wat houdt die erkenning in, gezien het statuut van chronisch zieke slechts in ondergeschikte orde wordt voorzien, indien de symptomen aanhouden?

De spreekster heeft bemerkingen bij verzoek 3 van het voorstel van resolutie. Gaat het hier om een voordeel dat niet gebonden is aan het verwerven van het statuut van chronisch zieke en dus kan verkregen worden

base de la reconnaissance du COVID long? Mme Rohonyi estime qu' au regard du risque d'appauvrissement des patients en raison des soins à financer pendant un temps parfois très long, il convient de prévoir qu'à partir du moment où le patient est suivi régulièrement jusqu'à la fin de la revalidation, ce dernier doit pouvoir bénéficier d'avantages tels que le régime du tiers payant ou le maximum à facturer. Or, le terme "examiner" utilisé dans la proposition renvoie à une simple possibilité.

Concernant la demande numéro 4, la majorité propose d'examiner, en concertation avec les Communautés et les Régions, la disponibilité et l'accessibilité de l'offre de programmes de rééducation pour ce groupe-cible, surtout en ambulatoire. Mme Rohonyi se réjouit que l'amendement n° 24 de la majorité précise que le suivi doit être pluridisciplinaire. Elle estime toutefois que c'est insuffisant car ce que veulent les patients, ce n'est pas une possibilité mais la garantie d'être pris en charge.

Pourquoi la demande 8 n'indique-t-elle pas que l'étude du KCE doit précisément déterminer la prévalence des problèmes liés au COVID long?

La demande n° 9 est nécessaire car il faut assurer une communication efficace avec les différents groupes cibles, tant les patients que les prestataires de soins. La première ligne n'est en effet pas toujours au courant des programmes post-COVID prévus dans les hôpitaux.

Mme Karin Jiroflée (Vooruit) indique que les points de vue sont bien connus et que les membres de la commission semblent être sur la même ligne. Toutefois, il s'agit d'une proposition de résolution. Si l'on procède de façon très détaillée dans une proposition de résolution, ce n'est plus une proposition de résolution. Le gouvernement doit conserver la liberté d'agir. La proposition de résolution à l'examen traite des questions soulevées lors de l'audition.

IV. — DISCUSSION DES CONSIDÉRANTS ET DU DISPOSITIF

a. Considérants

Considérant A

Ce considérant ne donne lieu à aucune observation.

op basis van de erkenning van long covid? Mevrouw Rohonyi meent dat vanaf het moment dat de patiënt regelmatig wordt opgevolgd tot het einde van de revalidatie, de patiënt moet kunnen genieten van voordelen zoals de derde betalersregeling of de maximumfactuur, rekening houdend met het risico op verarming dat patiënten lopen omwille van de kosten voor hun zorg, die ze soms gedurende zeer lange tijd moeten betalen. De term "onderzoeken", die in het voorstel wordt gebruikt, verwijst echter naar een loutere mogelijkheid.

In verzoek nummer 4 vragen de partijen van de meerderheid om in samenspraak met de gemeenschappen en gewesten de beschikbaarheid en de toegankelijkheid van het aanbod inzake revalidatieprogramma's, vooral ambulante, voor deze doelgroep te bekijken. Mevrouw Rohonyi is verheugd dat het amendement nr. 24 van de meerderheid preciseert dat de opvolging multidisciplinair moet zijn. Ze meent echter dat dat onvoldoende is, want de patiënten willen niet de mogelijkheid, maar de garantie dat ze geholpen zullen worden.

Waarom werd in verzoek 8 niet opgenomen dat de KCE-studie precies de prevalentie moet bepalen van problemen die aan long covid gelinkt zijn?

Verzoek 9 is noodzakelijk want er moet een doeltreffende communicatie voorzien worden met de verschillende doelgroepen, zowel bij patiënten als bij zorgverstrekkers. De eerste lijn is immers niet steeds op de hoogte van de post-COVID-programma's die in de ziekenhuizen voorzien worden.

Mevrouw Karin Jiroflée (Vooruit) stelt dat vast de standpunten gekend zijn, de leden van de commissie lijken op één lijn te zitten. Het gaat hier echter wel om een voorstel van resolutie. Wanneer er heel gedetailleerd wordt gewerkt in een voorstel van resolutie, dan is het geen voorstel van resolutie meer. De regering moet de vrijheid behouden om zelf handelend op te treden. Het voorstel van resolutie gaat in op de vragen die op de hoorzitting aan bod zijn gekomen.

IV. — BESPREKING VAN DE CONSIDERANSEN EN HET VERZOEKEND GEDEELTE

a. Consideransen

Considerans A

Over deze considerans worden geen opmerkingen gemaakt.

Considérants A1 et A2 (nouveaux)

Mme Catherine Fonck (cdH) et Mme Sophie Rohonyi (DéFI) présentent l'amendement n° 12 (DOC 55 1861/002), qui tend à insérer deux nouveaux considérants. Les auteures expliquent que la proposition de résolution à l'examen ne prend pas suffisamment en compte les conséquences financières très lourdes qui pèsent sur les patients atteints du COVID-19 de longue durée et plus particulièrement l'insuffisance de la prise en charge actuelle des dépenses relatives aux soins.

Considérant A3 (nouveau)

Mme Dominiek Sneppe et M. Steven Creyelman (VB) présentent l'amendement n° 16 (DOC 55 1861/002), qui tend à insérer un nouveau considérant. Les auteurs expliquent qu'en précisant que les mots "COVID long" renvoient aux symptômes du COVID-19 de longue durée et pas à la contamination au COVID-19, on évite tout malentendu.

Considérant B

Ce considérant ne donne lieu à aucune observation.

Considérant B/1 (nouveau)

Mme Catherine Fonck (cdH) et Mme Sophie Rohonyi (DéFI) présentent l'amendement n° 13 (DOC 55 1861/002), qui tend à insérer un nouveau considérant. Les auteures de cet amendement souhaitent attirer l'attention sur le fait que les enfants peuvent eux aussi souffrir du COVID-19 de longue durée.

Mme Barbara Creemers (Ecolo-Groen) estime que cet amendement est un ajout utile. Il est important de signaler que les patients adultes ne sont pas les seuls à souffrir du COVID long.

Mme Karin Jiroflée (Vooruit) remercie les auteures de cet amendement. Il est en effet très important d'accorder une attention particulière aux enfants et aux jeunes.

Considérant C à J

Ces considérants ne donnent lieu à aucune observation.

Consideransen A1 en A2 (nieuw)

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) en mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) dienen amendement nr. 12 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt twee nieuwe consideransen in te voegen. De indiensters leggen uit dat het voorstel van resolutie te weinig rekening houdt met de financiële gevolgen waarmee longcovidpatiënten worden geconfronteerd en meer bepaald met de ontoereikende tenlasteneming van de medische kosten.

Considerans A3 (nieuw)

Mevrouw Dominiek Sneppe en de heer Steven Creyelman (VB) dienen amendement nr. 16 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt een nieuwe considerans in te voegen. De indieners lichten toe dat er duidelijk moet worden aangegeven dat met langdurige COVID de langetermijneffecten van COVID-19 worden bedoeld en niet een langdurige besmetting. Dit is nodig om misverstanden te vermijden.

Considerans B

Over deze considerans worden geen opmerkingen gemaakt.

Considerans B/1 (nieuw)

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) en mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) dienen amendement nr. 13 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt een nieuwe considerans in te voegen. Met het amendement wensen de indieners aandacht te vragen voor het feit dat ook kinderen aan langdurige COVID-klachten kunnen lijden.

Mevrouw Barbara Creemers (Ecolo-Groen) is van mening dat dit amendement een nuttige aanvulling is. Het is belangrijk om het signaal te geven dat niet alleen volwassen patiënten aan long covid lijden.

Mevrouw Karin Jiroflée (Vooruit) bedankt de indieners van dit amendement. Het is inderdaad zeer belangrijk dat er bijzondere aandacht wordt gevraagd voor kinderen en jongeren.

Consideransen C tot J

Over deze consideransen worden geen opmerkingen gemaakt.

b. Dispositif**Demande 1**

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) et Mme Catherine Fonck (cdH) présentent l'amendement n° 1 (DOC 55 1861/002), qui prévoit un statut "Malade COVID-19 de longue durée" pour les patients, tant adultes qu'enfants et adolescents.

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) renvoie à la justification de l'amendement.

Mme Dominiek Sneppe (VB) annonce que son groupe s'abstiendra lors du vote sur cet amendement. Elle estime qu'il n'est pas nécessaire de créer un statut distinct, car de nombreux patients souffrant d'autres maladies présentent également des symptômes similaires. Le plus important est que le COVID de longue durée soit reconnu, mais un statut spécial n'est pas nécessaire.

Demande 2

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) et Mme Catherine Fonck (cdH) présentent l'amendement n° 2 (DOC 55 1861/002), qui tend à permettre au patient atteint de COVID-19 de longue durée d'accéder au statut de malade COVID-19 de longue durée.

Mme Frieda Gijbels (N-VA) présente l'amendement n° 17 (DOC 55 1861/002), qui tend à remplacer la demande. L'auteure demande que les centres d'expertise et les représentants des associations de patients atteints de COVID de longue durée soient également associés à la rédaction des directives. Ces directives doivent être considérées comme des directives en mutation, qui peuvent être adaptées en fonction de la nouvelle évidence scientifique.

Mme Barbara Creemers (Ecolo-Groen) estime qu'il est utile de procéder par "directives en mutation". Il faudra continuer à accroître ses connaissances sur le COVID de longue durée.

Demande 3

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) et Mme Catherine Fonck (cdH) présentent l'amendement n° 3 (DOC 55 1861/002), qui tend à remplacer la demande par ce qui suit:

"3. d'accorder aux personnes relevant du statut "Malade COVID-19 de longue durée" les avantages dont bénéficient les personnes relevant du statut "Affection chronique" et d'examiner quelles autres interventions financières pourraient être englobées sous ce statut;".

b. Verzoekend gedeelte**Verzoek 1**

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) en mevrouw Catherine Fonck (cdH) dienen amendement nr. 1 (DOC 55 1861/002) in dat voorziet in een status van langdurige COVID-19-zieke voor volwassenen, kinderen en jongeren.

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) verwijst naar de verantwoording bij het amendement.

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) kondigt aan dat haar fractie zich zal onthouden bij de stemming over dit amendement. Zij denkt dat er geen apart statuut nodig is, omdat ook heel wat patiënten die aan andere ziekten lijden gelijkaardige symptomen hebben. Het belangrijkste is dat long covid erkend wordt, maar een speciaal statuut is niet nodig.

Verzoek 2

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) en mevrouw Catherine Fonck (cdH) dienen amendement nr. 2 (DOC 55 1861/002) in dat ertoe strekt een patiënt die lijdt aan langdurige COVID-19 toe te laten de status van langdurige COVID-19-zieke te verkrijgen.

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) dient amendement nr. 17 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt het verzoek te vervangen. De indienster vraagt om ook de kennisinstellingen en de vertegenwoordigers van longcovidpatiëntenverenigingen te betrekken bij het opstellen van richtlijnen. Die richtlijnen moeten worden beschouwd als levende richtlijnen, die aangepast kunnen worden wanneer er nieuwe wetenschappelijke evidentie is.

Mevrouw Barbara Creemers (Ecolo-Groen) vindt het nuttig om te werken met "levende richtlijnen". Het zal nodig zijn om continu te blijven bijleren over de aandoening long covid.

Verzoek 3

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) en mevrouw Catherine Fonck (cdH) dienen amendement nr. 3 (DOC 55 1861/002) in dat verzoek 3 als volgt vervangt:

"3. de mensen met de status "langdurige COVID-19-zieke" dezelfde voordelen toe te kennen als zij die de status van "chronische zieke" hebben en te onderzoeken welke andere financiële tegemoetkomingen in die status zouden kunnen worden opgenomen;".

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) renvoie à la justification de l'amendement.

Mme Karin Jiroflée et consorts présentent l'amendement n° 23 (DOC 55 1861/003), qui tend à compléter la demande, de sorte que le gouvernement examine quelles mesures de soutien, parmi celles qui existent déjà, peuvent être utiles pour les patients atteints du COVID de longue durée.

M. Robby De Caluwé (Open Vld) indique que la convention relative à l'oxygénothérapie de longue durée pourrait notamment être utile pour les patients atteints de COVID long.

Demande 3/1 (nouvelle)

Mmes Sophie Rohonyi (DéFI) et Catherine Fonck (cdH) présentent l'amendement n° 4 (DOC 55 1861/002), qui tend à insérer une demande 3/1 rédigée comme suit:

"3/1. d'établir un cadre permettant la reconnaissance du COVID-19 de longue durée comme maladie professionnelle, avec effet rétroactif au lendemain du jour où la reconnaissance du COVID-19 comme maladie professionnelle dans le régime ordinaire a pris fin;".

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) renvoie à la justification de l'amendement.

Mme Dominiek Sneppe (VB) souhaite clairement soutenir la reconnaissance du COVID long en tant que maladie professionnelle, mais elle estime que ce débat doit être mené de manière approfondie. Il ne suffit pas d'insérer rapidement un amendement dans un texte. Par conséquent, le groupe de l'intervenante s'abstiendra.

Mme Sofie Merckx (PVDA-PTB) estime que cet amendement est très important. Il est évident qu'il y a, parmi le personnel infirmier, de nombreuses personnes qui ont été contaminées sur leur lieu de travail. Il existe par ailleurs de nombreuses professions de contact qui courent un risque accru. Les plus grands foyers de contamination sont découverts dans les entreprises. L'intervenante prend acte du fait que le Vlaams Belang ne souhaite pas soutenir cet amendement. Il est important que les travailleurs le sachent également.

Demande 3/2 (nouvelle)

Mmes Catherine Fonck (cdH) et Sophie Rohonyi (DéFI) présentent l'amendement n° 5 (DOC 55 1861/002), qui tend à insérer une nouvelle demande rédigée comme suit:

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) verwijst naar de verantwoording bij het amendement.

Mevrouw Karin Jiroflée c.s. dient amendement nr. 23 (DOC 55 1861/003) in, dat ertoe strekt het verzoek aan te vullen. Er wordt gevraagd te onderzoeken welke reeds bestaande ondersteuningsmaatregelen dienstig kunnen zijn voor patiënten met long covid.

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) geeft aan dat de conventie langdurige zuurstoftherapie bijvoorbeeld nuttig zou kunnen zijn voor longcovidpatiënten.

Verzoek 3/1 (nieuw)

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) en mevrouw Catherine Fonck (cdH) dienen amendement nr. 4 (DOC 55 1861/002) in dat een nieuw verzoek 3/1 invoegt, luidende:

"3/1. een raamwerk uit te tekenen waarbinnen langdurige COVID-19 als beroepsziekte kan worden erkend, met terugwerkende kracht tot de dag na die waarop de erkenning van COVID-19 als beroepsziekte binnen het gewone stelsel is afgelopen;".

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) verwijst naar de verantwoording bij het amendement.

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) wenst de erkenning van long covid als beroepsziekte zeker te steunen. Ze meent echter dat dit debat grondig moet worden gevoerd. Snel een amendement in een tekst invoegen volstaat niet. De fractie van de spreekster zal zich dus onthouden.

Mevrouw Sofie Merckx (PVDA-PTB) vindt dit een zeer belangrijk amendement. Uiteraard zijn er heel wat verpleegkundigen die op de werkplek besmet zijn geraakt. Daarnaast zijn er nog heel wat contactberoepen die een verhoogd risico lopen. De grootste besmettingsclusters worden in de bedrijven ontdekt. De spreekster neemt er akte van dat het Vlaams Belang dit amendement niet wenst te steunen. Het is belangrijk dat de arbeiders op de werkvloer dit ook weten.

Verzoek 3/2 (nieuw)

De dames Catherine Fonck (cdH) en Sophie Rohonyi (DéFI) dienen amendement nr. 5 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen, luidende:

“3/2. d’appliquer aux patients souffrant de COVID-19 de longue durée la protection apportée aux patients souffrant du COVID-19 par la loi du 26 juin 2020 modifiant la loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins en vue de protéger les victimes de la pandémie provoquée par le coronavirus SARS-CoV-2 contre la facturation de suppléments d’honoraires et de protéger le patient pour lequel les frais des services sont couverts par le budget des moyens financiers contre la facturation de coûts supplémentaires; à charge pour l’INAMI de compenser cela sur le plan financier;”.

Mme Catherine Fonck (CDH) rappelle à ses collègues la loi votée en juin 2020 et demande que les avantages qui en découlent soient également étendus aux patients atteints de COVID long.

Demande 3/3 (nouvelle)

Mmes Catherine Fonck (cdH) et Sophie Rohonyi (DéFI) présentent l’amendement n° 6 (DOC 55 1861/002), qui tend à insérer une nouvelle demande. L’amendement demande au gouvernement de modifier la nomenclature de sorte que certains traitements spécifiques pour les patients atteints de COVID long, en particulier les séances de kinésithérapie, soient mieux remboursés.

Mme Barbara Creemers (Ecolo-Groen) estime qu’il est encore trop tôt pour changer la nomenclature. Elle se réfère à cet égard à l’avis de l’INAMI.

Mme Nawal Farih (CD&V) souhaite attendre les résultats de l’étude scientifique avant de déterminer précisément de quels traitements les patients atteints de COVID long auront besoin.

M. Daniel Bacquelaine (MR) fait siens les propos de Mme Fonck en ce qui concerne la kinésithérapie. L’intervenant a demandé à plusieurs reprises de pouvoir passer de 18 à 60 séances pour les patients atteints de COVID long lorsque c’est nécessaire. Il suffit de créer un pseudocode. Le ministre doit évidemment donner son accord à ce sujet. La commission peut, indépendamment de la proposition de résolution à l’examen, demander au ministre d’agir sur ce point. Le Comité de l’assurance doit donner son accord pour ajouter à la nomenclature un pseudocode permettant d’augmenter le nombre de séances autorisées. Il importe d’attirer l’attention du ministre sur ce point.

“3/2. de patiënten met langdurige COVID-19 dezelfde bescherming te bieden als die welke de patiënten met COVID-19 genieten krachtens de wet van 26 juni 2020 tot wijziging van de gecoördineerde wet van 10 juli 2008 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen tot bescherming van de slachtoffers van de pandemie veroorzaakt door het coronavirus SARS-CoV-2 tegen de aanrekening van ereloon supplementen en tot bescherming van de patiënt voor wie de kosten van de dienstverlening gedekt worden door het budget van financiële middelen tegen de aanrekening van bijkomende kosten, en de financiële compensatie daarvan ten laste te doen vallen van het RIZIV;”.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) herinnert de collega’s aan de in juni 2020 gestemde wet en vraagt deze voordelen ook uit te breiden naar de longcovidpatiënten.

Verzoek 3/3 (nieuw)

De dames Catherine Fonck (cdH) en Sophie Rohonyi (DéFI) dienen amendement nr. 6 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen. Er wordt gevraagd de nomenclatuur zodanig te wijzigen dat specifieke behandelingen voor longcovidpatiënten, en in het bijzonder kinesitherapiesessies, beter worden vergoed.

Mevrouw Barbara Creemers (Ecolo-Groen) meent dat het nog te vroeg is om de nomenclatuur te wijzigen. Zij verwijst hiervoor naar het ingewonnen advies van het RIZIV.

Mevrouw Nawal Farih (CD&V) wenst de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek af te wachten, alvorens te specificeren welke behandelingen longcovidpatiënten precies nodig zullen hebben.

De heer Daniel Bacquelaine (MR) treedt mevrouw Fonck bij wanneer ze het heeft over de kinesitherapie. De spreker heeft meermaals gevraagd over te kunnen gaan van 18 naar 60 sessies voor longcovidpatiënten wanneer dit nodig is. Het is enkel zaak een pseudocode te creëren. De minister moet daar natuurlijk zijn fiat voor geven. De commissie kan, los van deze resolutie, de minister vragen daar werk van te maken. Het Verzekeringscomité moet zijn akkoord geven over een pseudocode in de nomenclatuur om het aantal toegestane sessies te doen toenemen. Het is zaak de aandacht van de minister hier op te vestigen.

Demande 4

Mmes Catherine Fonck (cdH) et Sophie Rohonyi (DéFI) présentent l'amendement n° 14 (DOC 55 1861/002), qui tend à remplacer la demande. Les auteures demandent d'assurer une prise en charge multidisciplinaire des patients incluant de la kinésithérapie, un suivi psychologique et éventuellement un suivi diététique.

Mme Karin Jiroflée et consorts présentent l'amendement n° 24 (DOC 55 1861/003), qui appelle à une prise en charge multidisciplinaire des patients souffrant du COVID de longue durée.

Demande 5

Cette demande ne fait l'objet d'aucune observation.

Demande 5/1 (nouvelle)

Mmes Sophie Rohonyi (DéFI) et Catherine Fonck (cdH) présentent l'amendement n° 7 (DOC 55 1861/002), qui tend à insérer une nouvelle demande n° 5/1 rédigée comme suit:

"5/1. de veiller, en collaboration avec les Communautés, à sensibiliser et à informer les écoles non seulement sur la façon dont elles peuvent soutenir au mieux les enfants qui souffrent du COVID-19 de longue durée mais également sur les aménagements raisonnables qui pourraient s'avérer nécessaires afin de répondre aux besoins spécifiques de ces enfants;".

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) renvoie à la justification de l'amendement.

Mme Barbara Creemers (Ecolo-Groen) soutient cet amendement.

Demande 6

Mmes Catherine Fonck (cdH) et Sophie Rohonyi (DéFI) présentent l'amendement n° 15 (DOC 55 1861/002), qui demande de mettre l'accent sur le soutien en ambulatoire des patients atteints du COVID-19 de longue durée.

Demande 6/1 (nouvelle)

Mmes Catherine Fonck (cdH) et Sophie Rohonyi (DéFI) présentent l'amendement n° 8 (DOC 55 1861/002), qui tend à insérer une nouvelle demande visant à promouvoir

Verzoek 4

De dames Catherine Fonck (cdH) en Sophie Rohonyi (DéFI) dienen amendement nr. 14 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt het verzoek te vervangen. De indieners vragen om multidisciplinaire zorg voor de patiënten, met inbegrip van kinesitherapie, psychologische zorg en eventueel zelfs dieetbegeleiding.

Mevrouw Karin Jiroflée c.s. dient amendement nr. 24 (DOC 55 1861/003) in, dat ertoe strekt multidisciplinaire zorg voor longcovidpatiënten te vragen.

Verzoek 5

Over dit verzoek worden geen opmerkingen gemaakt.

Verzoek 5/1 (nieuw)

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) en mevrouw Catherine Fonck (cdH) dienen amendement nr. 7 (DOC 55 1861/002) in dat een nieuw verzoek 5/1 invoegt, luidende:

"5/1. in samenwerking met de gemeenschappen werk te maken van de bewustmaking en van de voorlichting van de scholen, teneinde niet alleen bij te brengen hoe ze de kinderen met langdurige COVID-19 zo goed mogelijk kunnen ondersteunen maar ook duidelijk te maken welke redelijke aanpassingen nodig zouden kunnen blijken om aan de specifieke behoeften van die kinderen tegemoet te komen;".

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) verwijst naar de verantwoording bij het amendement.

Mevrouw Barbara Creemers (Ecolo-Groen) steunt dit amendement.

Verzoek 6

De dames Catherine Fonck (cdH) en Sophie Rohonyi (DéFI) dienen amendement nr. 15 (DOC 55 1861/002) in, dat vraagt om vooral ambulante zorg voor longcovidpatiënten te voorzien.

Verzoek 6/1 (nieuw)

De dames Catherine Fonck (cdH) en Sophie Rohonyi (DéFI) dienen amendement nr. 8 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen. Het

la réintégration sur le marché du travail des patients souffrant de COVID de longue durée.

Mme Frieda Gijbels (N-VA) estime que cet amendement ne relève pas de la compétence de la commission de la Santé. La réintégration sur le marché du travail est une compétence de la commission des Affaires sociales.

Demande 7

Cette demande ne donne lieu à aucune observation.

Demande 7/1 (*nouvelle*)

Mme Frieda Gijbels (N-VA) présente l'amendement n° 18 (DOC 55 1861/002), qui tend à insérer une nouvelle demande visant à créer un registre uniforme des patients atteints de COVID de longue durée. La création d'un tel registre permettra de recueillir des informations aussi complètes que possible.

Mme Dominiek Sneppe (VB) demande pourquoi ces patients devraient faire l'objet d'un enregistrement distinct. Cela existe-t-il également pour d'autres maladies, comme le cancer?

Mme Frieda Gijbels (N-VA) indique qu'il est effectivement d'usage d'enregistrer certaines affections. Il existe un registre du cancer, mais certaines maladies infectieuses doivent également être signalées. Il est important de prévoir un enregistrement en l'espèce, car la nouvelle maladie pourra être mieux appréhendée si l'on répertorie les cas.

Demande 8

Cette demande ne donne lieu à aucune observation.

Demande 8/1 (*nouvelle*)

Mme Karin Jiroflée et consorts présentent l'amendement n° 25 (DOC 55 1861/003), qui est un sous-amendement à l'amendement n° 14. L'amendement n° 25 supprime les mots "l'éducation", car le KCE est uniquement compétent pour la santé et le bien-être.

Mme Sofie Merckx (PVDA-PTB) s'étonne que les partis de la majorité se mettent aujourd'hui à supprimer des éléments qui ne relèveraient pas de la compétence du niveau fédéral. Il s'agit d'une pratique que l'on observe d'habitude du côté du groupe N-VA. Or, l'un des

amendement heeft de bedoeling de herintegratie op de arbeidsmarkt van longcovidpatiënten te bevorderen.

Volgens mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) is dit een amendement dat niet onder de bevoegdheid van de commissie Gezondheid valt. Herintegratie op de arbeidsmarkt is een bevoegdheid van de commissie Sociale Zaken.

Verzoek 7

Over dit verzoek worden geen opmerkingen gemaakt.

Verzoek 7/1 (*nieuw*)

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) dient amendement nr. 18 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen. Het nieuwe verzoek vraagt om een uniform register van longcovidpatiënten aan te leggen. Dit is belangrijk om zo volledig mogelijke informatie te kunnen verzamelen.

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) vraagt zich af waarom deze patiënten apart geregistreerd moeten worden. Gebeurt dat ook voor andere ziektes, zoals kanker?

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) geeft aan dat het inderdaad gebruikelijk is om bepaalde aandoeningen te registreren. Er is een kankerregister maar ook bepaalde infectieziektes zijn meldingsplichtig. De registratie is de weg die men moet bewandelen, want meten is weten en het verspreidt ook meer kennis over de nieuwe aandoening.

Verzoek 8

Over dit verzoek worden geen opmerkingen gemaakt.

Verzoek 8/1 (*nieuw*)

Mevrouw Karin Jiroflée c.s. dient amendement nr. 25 (DOC 55 1861/003) in, dat een subamendement is op amendement nr. 14. Het woord "onderwijs" wordt geschrapt, gezien het KCE enkel bevoegd is voor gezondheid en welzijn.

Mevrouw Sofie Merckx (PVDA-PTB) vindt het opmerkelijk dat de meerderheidspartijen nu ook zaken beginnen te schrappen die niet tot de bevoegdheid van het federale niveau zouden horen. Dat is toch eerder de gewoonte van de N-VA-fractie. Na een jaar coronacrisis

enseignements que nous pouvons tirer après un an de crise du coronavirus est que l'unité de commandement est essentielle et qu'il faut une gestion globale de la crise.

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) et Mme Catherine Fonck (cdH) présentent l'amendement n° 9 (DOC 55 1861/002) tendant à insérer une demande 8/1 rédigée comme suit:

“8/1. d'inclure, dans le cadre des recherches du KCE, une étude sur l'impact du COVID-19 de longue durée sur la santé, l'éducation et le bien-être des enfants;”.

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) renvoie à la justification de l'amendement à l'examen.

Mme Dominiek Sneppe (VB) indique que l'enseignement et le bien-être relèvent de la compétence des communautés.

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) a bien entendu la justification du sous-amendement n° 25 (DOC 55 1861/003). Elle ne comprend toujours pas quel est le problème. Le fait que le KCE ne soit pas compétent pour l'enseignement ne change de toute manière rien. Par ailleurs, l'enseignement contribue au bien-être des enfants. En outre, il est nécessaire que le niveau fédéral soit en charge de l'unité de commandement, ce qui a fait beaucoup trop défaut jusqu'à présent.

Demande 8/2 (nouvelle)

Mme Frieda Gijbels (N-VA) présente l'amendement n° 19 (DOC 55 1861/002) tendant à insérer une demande. L'auteure de l'amendement demande de veiller à ce que les connaissances relatives aux traitements administrés aux patients souffrant de COVID de longue durée soient partagées au maximum avec les prestataires de soins.

Demande 8/3 (nouvelle)

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) et Mme Catherine Fonck (cdH) présentent l'amendement n° 10 (DOC 55 1861/002) tendant à insérer une nouvelle demande. Les auteurs demandent que le nombre de patients souffrant de COVID-19 de longue durée soit enregistré et analysé au niveau national.

Demandes 9 et 10

Ces demandes ne donnent lieu à aucune observation.

is het nochtans duidelijk geworden dat er eenheid van commando nodig is, en een globale aanpak van de crisis.

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) en mevrouw Catherine Fonck (cdH) dienen amendement nr. 9 (DOC 55 1861/002) in dat een nieuw verzoek 8/1 invoegt, luidende:

“8/1. als onderdeel van de KCE-onderzoeken een studie uit te voeren naar de gevolgen van langdurige COVID-19 voor de gezondheid, het onderwijs en het welzijn van de kinderen;”.

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) verwijst naar de verantwoording bij het amendement.

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) wijst erop dat onderwijs en welzijn bevoegdheden van de gemeenschappen zijn.

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) heeft goed geluis-terd naar de verantwoording bij subamendment nr. 25 (DOC 55 1861/003). Het is voor haar nog steeds niet duidelijk wat het probleem is. Het maakt toch niets uit of het KCE niet bevoegd is voor onderwijs? Onderwijs draagt trouwens bij tot het welzijn van kinderen. Verder is het nodig dat het federale niveau de eenheid van commando op zich neemt. Dit is wat tot op heden te veel ontbrak.

Verzoek 8/2 (nieuw)

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) dient amendement nr. 19 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen. De indienster vraagt om te zorgen voor een maximale kennisdeling aan zorgverstrekkers met betrekking tot behandelingen die worden uitgevoerd bij longcovidpatiënten.

Verzoek 8/3 (nieuw)

De dames Catherine Fonck (cdH) en Sophie Rohonyi (DéFI) dienen amendement nr. 10 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen. Er wordt gevraagd om het aantal patiënten met langdurige COVID-19 op nationaal niveau te registreren en te onderzoeken.

Verzoeken 9 en 10

Over deze verzoeken worden geen opmerkingen gemaakt.

Demande 11

Mme Frieda Gijbels (N-VA) présente l'amendement n° 20 (DOC 55 1861/002), qui tend à remplacer la demande. L'auteure de l'amendement demande que les différentes actions prises par les autorités soient toujours coordonnées avec les organisations de patients représentant les patients atteints de COVID long.

Mme Barbara Creemers (Ecolo-Groen) souscrit à la précision proposée.

Demande 11/1 (nouvelle)

Mme Frieda Gijbels (N-VA) présente l'amendement n° 21 (DOC 55 1861/002), qui tend à insérer une nouvelle demande. L'auteure de l'amendement demande que l'on examine s'il s'impose de créer une plateforme de concertation officielle avec les prestataires de soins et les patients atteints de COVID long. Durant les auditions sur le COVID long, les représentantes de différentes organisations de patients ont renvoyé à des exemples de plateformes de concertation existant à l'étranger.

Demande 12

Cette demande ne donne lieu à aucune observation.

Demande 13 (nouvelle)

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) et *Mme Catherine Fonck (cdH)* présentent l'amendement n° 11 (DOC 55 1861/002) tendant à insérer une demande 13 rédigée comme suit:

“13. de charger le ministre fédéral de la Santé publique de mettre la question de l'accompagnement et du suivi des patients souffrant de COVID-19 longue durée à l'ordre du jour de la Conférence interministérielle Santé publique, afin d'assurer la surveillance et l'évaluation des actions relatives au COVID-19 de longue durée, en coopération avec les entités fédérées;”.

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) renvoie à la justification de l'amendement.

Mme Dominiek Sneppe (VB) n'est pas favorable à une centralisation des soins de santé au niveau fédéral. Elle ne souhaite donc pas soutenir l'amendement.

Verzoek 11

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) dient amendement nr. 20 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt het verzoek te vervangen. Het amendement vraagt dat de verschillende acties die de overheid onderneemt steeds gecoördineerd worden met de patiëntenverenigingen.

Mevrouw Barbara Creemers (Ecolo-Groen) is het eens met de voorgestelde aanvulling.

Verzoek 11/1 (nieuw)

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) dient amendement nr. 21 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen. In het amendement wordt gevraagd te onderzoeken of er nood is aan een officieel overlegplatform voor zorgverstrekkers en patiënten met langdurige COVID-19. Tijdens de hoorzittingen over long covid verwezen de vertegenwoordigsters van de verschillende patiëntenorganisaties naar buitenlandse voorbeelden van overlegplatforms.

Verzoek 12

Over dit verzoek worden geen opmerkingen gemaakt.

Verzoek 13 (nieuw)

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) en *mevrouw Catherine Fonck (cdH)* dienen amendement nr. 11 (DOC 55 1861/002) in dat een nieuw verzoek 13 invoegt, luidende:

“13. de federale minister bevoegd voor Volksgezondheid ermee te belasten het vraagstuk inzake de begeleiding en de follow-up van de patiënten die lijden aan langdurige COVID-19 op de agenda te plaatsen van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid, teneinde in overleg met de deelstaten het toezicht op en de evaluatie van de acties in verband met langdurige COVID-19 te verzekeren;”.

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) verwijst naar de verantwoording bij het amendement.

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) is geen voorstander van een centralisering van de gezondheidszorg op federaal niveau. Zij wenst het amendement dus niet te steunen.

Demande 14 (*nouvelle*)

Mme Frieda Gijbels (N-VA) présente l'amendement n° 22 (DOC 55 1861/002) qui tend à insérer une nouvelle demande. Il est important d'établir une distinction entre le COVID de longue durée et d'autres affections pouvant engendrer des symptômes de fatigue de manière à pouvoir poser le diagnostic exact.

Demande 15 (*nouvelle*)

Mme Sofie Merckx (PVDA-PTB)) présente l'amendement n° 26 (DOC 55 1861/002) qui tend à insérer une nouvelle demande. Selon le rapport du SERV du 1^{er} avril 2021, les personnes infectées doivent faire l'objet d'un suivi beaucoup plus concret, afin que l'on puisse se faire également une idée plus claire des effets à long terme.

V. — VOTES

a. *Considérants*

Considérant A

Le considérant est adopté à l'unanimité.

Considérants A1 et A2 (*nouveaux*)

L'amendement n° 12 est rejeté par 11 voix contre 3 et 3 abstentions.

Par conséquent, les considérants A1 et A2 ne sont pas insérés.

Considérant A3 (*nouveau*)

L'amendement n° 16 est rejeté par 12 voix contre 5.

Par conséquent, le considérant A3 n'est pas inséré.

Considérant B (*nouveau*)

Le considérant est adopté à l'unanimité.

Considérant B/1

L'amendement n° 13 est adopté à l'unanimité.

Verzoek 14 (*nieuw*)

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) dient amendement nr. 22 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen. Het is belangrijk dat het onderscheid wordt gemaakt tussen long covid en andere aandoeningen met vermoeidheidsklachten, zodat steeds de juiste diagnose kan worden gesteld.

Verzoek 15 (*nieuw*)

Mevrouw Sofie Merckx (PVDA-PTB) dient amendement nr. 26 (DOC 55 1861/002) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen. Volgens het rapport van SERV van 1 april 2021 moeten besmette personen veel concreter worden opgevolgd, zodat men een duidelijker beeld krijgt van de langetermijneffecten van de besmetting.

V. — STEMMINGEN

a. *Consideransen*

Considerans A

De considerans wordt eenparig aangenomen.

Consideransen A1 en A2 (*nieuw*)

Amendment nr. 12 wordt verworpen met 11 tegen 3 stemmen en 3 onthoudingen.

Derhalve worden geen nieuwe consideransen A1 en A2 ingevoegd.

Considerans A3 (*nieuw*)

Amendment nr. 16 wordt verworpen met 12 tegen 5 stemmen.

Derhalve wordt geen nieuwe considerans A3 ingevoegd.

Considerans B

De considerans wordt eenparig aangenomen.

Considerans B/1

Amendment nr. 13 wordt eenparig aangenomen.

Par conséquent, le considérant B1 est inséré.	Derhalve wordt een nieuwe considerans B/1 ingevoegd.
Considérants C à J	Consideransen C tot J
Les considérants sont successivement adoptés à l'unanimité.	De consideransen worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.
b. <i>Dispositif</i>	b. <i>Verzoekend gedeelte</i>
Demande 1	Verzoek 1
L'amendement n° 1 est rejeté par 11 voix contre une et 5 abstentions.	Amendment nr. 1 wordt verworpen met 11 tegen één stemmen en 5 onthoudingen.
La demande 1, non modifiée, est adoptée à l'unanimité.	Het ongewijzigde verzoek 1 wordt eenparig aangenomen.
Demande 2	Verzoek 2
L'amendement n° 17 est adopté à l'unanimité.	Amendment nr. 17 wordt eenparig aangenomen.
En conséquence, l'amendement n° 2 devient sans objet.	Derhalve vervalt amendement nr. 2.
Demande 3	Verzoek 3
L'amendement n° 3 est rejeté par 11 voix contre 3 et 3 abstentions.	Amendment nr. 3 wordt verworpen met 11 tegen 3 stemmen en 3 onthoudingen.
L'amendement n° 23 est adopté à l'unanimité.	Amendment nr. 23 wordt eenparig aangenomen.
La demande 3, ainsi modifiée, est adoptée à l'unanimité.	Het gewijzigde verzoek 3 wordt eenparig aangenomen.
Demande 3/1 (<i>nouvelle</i>)	Verzoek 3/1 (<i>nieuw</i>)
L'amendement n° 4 est rejeté par 11 voix contre une et 5 abstentions.	Amendment nr. 4 wordt verworpen met 11 tegen één stemmen en 5 onthoudingen.
Par conséquent, la demande 3/1 n'est pas insérée.	Derhalve wordt geen nieuw verzoek 3/1 ingevoegd.
Demande 3/1 (<i>nouvelle</i>)	Verzoek 3/2 (<i>nieuw</i>)
L'amendement n° 5 est rejeté par 11 voix et 6 abstentions.	Amendment nr. 5 wordt verworpen met 11 stemmen en 6 onthoudingen.
Par conséquent, la demande 3/2 n'est pas insérée.	Derhalve wordt geen nieuw verzoek 3/2 ingevoegd.

<p>Demande 3/3 (<i>nouvelle</i>)</p> <p>L'amendement n° 6 est rejeté par 11 voix contre 3 et 3 abstentions.</p> <p>Par conséquent, la demande 3/3 n'est pas insérée.</p>	<p>Verzoek 3/3 (<i>nieuw</i>)</p> <p>Amendment nr. 6 wordt verworpen met 11 tegen 3 stemmen en 3 onthoudingen.</p> <p>Derhalve wordt geen nieuw verzoek 3/3 ingevoegd.</p>
<p>Demande 4</p> <p>L'amendement n° 14 est rejeté par 11 voix contre 3 et 3 abstentions.</p> <p>L'amendement n° 24 est adopté par 14 voix et 3 abstentions.</p> <p>La demande, ainsi modifiée, est adoptée à l'unanimité.</p>	<p>Verzoek 4</p> <p>Amendment nr. 14 wordt verworpen met 11 tegen 3 stemmen en 3 onthoudingen.</p> <p>Amendment nr. 24 wordt aangenomen met 14 stemmen en 3 onthoudingen.</p> <p>Het gewijzigde verzoek wordt eenparig aangenomen.</p>
<p>Demande 5</p> <p>La demande est adoptée à l'unanimité.</p>	<p>Verzoek 5</p> <p>Het verzoek wordt eenparig aangenomen.</p>
<p>Demande 5/1 (<i>nouvelle</i>)</p> <p>L'amendement n° 7 est adopté par 14 voix et 3 abstentions.</p> <p>Par conséquent, la demande 5/1 est insérée.</p>	<p>Verzoek 5/1 (<i>nieuw</i>)</p> <p>Amendment nr. 7 wordt aangenomen met 14 stemmen en 3 onthoudingen.</p> <p>Derhalve wordt een nieuw verzoek 5/1 ingevoegd.</p>
<p>Demande 6</p> <p>L'amendement n° 15 est adopté à l'unanimité.</p> <p>La demande 6, ainsi modifiée, est adoptée à l'unanimité.</p>	<p>Verzoek 6</p> <p>Amendment nr. 15 wordt eenparig aangenomen.</p> <p>Het gewijzigde verzoek 6 wordt eenparig aangenomen.</p>
<p>Demande 6/1 (<i>nouvelle</i>)</p> <p>L'amendement n° 8 est rejeté par 11 voix contre 3 et 3 abstentions.</p> <p>Par conséquent, la demande 6/1 n'est pas insérée.</p>	<p>Verzoek 6/1 (<i>nieuw</i>)</p> <p>Amendment nr. 8 wordt verworpen met 11 tegen 3 stemmen en 3 onthoudingen.</p> <p>Derhalve wordt geen nieuw verzoek 6/1 ingevoegd.</p>
<p>Demande 7</p> <p>La demande est adoptée à l'unanimité.</p>	<p>Verzoek 7</p> <p>Het verzoek wordt eenparig aangenomen.</p>

<p>Demande 7/1 (<i>nouvelle</i>)</p> <p>L'amendement n° 18 est rejeté par 11 voix contre 6.</p> <p>Par conséquent, la demande proposée n'est pas insérée.</p>	<p>Verzoek 7/1 (<i>nieuw</i>)</p> <p>Amendment nr. 18 wordt verworpen met 11 tegen 6 stemmen.</p> <p>Derhalve wordt geen nieuw verzoek ingevoegd.</p>
<p>Demande 8</p> <p>La demande est adoptée à l'unanimité.</p>	<p>Verzoek 8</p> <p>Het verzoek wordt eenparig aangenomen.</p>
<p>Demande 8/1 (<i>nouvelle</i>)</p> <p>L'amendement n° 25 est adopté par 16 voix contre une.</p> <p>L'amendement n° 9 est adopté à l'unanimité.</p> <p>Par conséquent, une demande 8/1 est insérée.</p>	<p>Verzoek 8/1 (<i>nieuw</i>)</p> <p>Amendment nr. 25 wordt aangenomen met 16 stemmen tegen één.</p> <p>Amendment nr. 9 wordt eenparig aangenomen.</p> <p>Derhalve wordt een nieuw verzoek 8/1 ingevoegd.</p>
<p>Demande 8/2 (<i>nouvelle</i>)</p> <p>L'amendement n° 19 est rejeté par 11 voix contre 6.</p> <p>Par conséquent, la demande 8/2 proposée n'est pas insérée.</p>	<p>Verzoek 8/2 (<i>nieuw</i>)</p> <p>Amendment nr. 19 wordt verworpen met 11 tegen 6 stemmen.</p> <p>Derhalve wordt geen nieuw verzoek 8/2 ingevoegd.</p>
<p>Demande 8/3 (<i>nouvelle</i>)</p> <p>L'amendement n° 10 est rejeté par 11 voix contre 6.</p> <p>Par conséquent, la demande 8/3 proposée n'est pas insérée.</p>	<p>Verzoek 8/3 (<i>nieuw</i>)</p> <p>Amendment nr. 10 wordt verworpen met 11 tegen 6 stemmen.</p> <p>Derhalve wordt geen nieuw verzoek 8/3 ingevoegd.</p>
<p>Demandes 9 et 10</p> <p>Les demandes 9 et 10 sont successivement adoptées à l'unanimité.</p>	<p>Verzoeken 9 en 10</p> <p>De verzoeken worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.</p>
<p>Demande 11</p> <p>L'amendement n° 20 est adopté à l'unanimité.</p> <p>Par conséquent, la demande est remplacée.</p>	<p>Verzoek 11</p> <p>Amendment nr. 20 wordt eenparig aangenomen.</p> <p>Derhalve wordt het artikel vervangen.</p>

<p>Demande 11/1 (<i>nouvelle</i>)</p> <p>L'amendement n° 21 est rejeté par 11 voix contre 6.</p> <p>Par conséquent, la demande 11/1 proposée n'est pas insérée.</p>	<p>Verzoek 11/1 (<i>nieuw</i>)</p> <p>Amendment nr. 21 wordt verworpen met 11 tegen 6 stemmen.</p> <p>Derhalve wordt geen nieuw verzoek 11/1 ingevoegd.</p>
<p>Demande 12</p> <p>La demande est adoptée à l'unanimité.</p>	<p>Verzoek 12</p> <p>Het verzoek wordt eenparig aangenomen.</p>
<p>Demande 13 (<i>nouvelle</i>)</p> <p>L'amendement n° 13 est rejeté par 13 voix contre 4.</p> <p>Par conséquent, la demande 13 proposée n'est pas insérée.</p>	<p>Verzoek 13 (<i>nieuw</i>)</p> <p>Amendment nr. 13 wordt verworpen met 13 tegen 4 stemmen.</p> <p>Derhalve wordt geen nieuw verzoek 13 ingevoegd.</p>
<p>Demande 14 (<i>nouvelle</i>)</p> <p>L'amendement n° 22 est rejeté par 11 voix contre 6.</p> <p>Par conséquent, la demande 14 proposée n'est pas insérée.</p>	<p>Verzoek 14 (<i>nieuw</i>)</p> <p>Amendment nr. 22 wordt verworpen met 11 tegen 6 stemmen.</p> <p>Derhalve wordt geen nieuw verzoek 14 ingevoegd.</p>
<p>Demande 15 (<i>nouvelle</i>)</p> <p>L'amendement n° 26 est rejeté par 11 voix contre 6.</p> <p>Par conséquent, la demande 15 proposée n'est pas insérée.</p>	<p>Verzoek 15 (<i>nieuw</i>)</p> <p>Amendment nr. 26 wordt verworpen met 11 tegen 6 stemmen.</p> <p>Derhalve wordt geen nieuw verzoek 15 ingevoegd.</p>
<p style="margin-left: 100px;">*</p> <p style="margin-left: 100px;">* *</p> <p>L'ensemble de la proposition de résolution, telle qu'elle a été modifiée, est adopté à l'unanimité.</p> <p>Le résultat du vote nominatif est le suivant:</p> <p><i>Ont voté pour:</i></p> <p>N-VA: Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels, Yoleen Van Camp;</p> <p>Ecolo-Groen: Barbara Creemers, Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy;</p>	<p style="margin-left: 100px;">*</p> <p style="margin-left: 100px;">* *</p> <p>Het gehele aldus gewijzigde voorstel van resolutie wordt eenparig aangenomen.</p> <p>Het resultaat van de naamstemming is als volgt:</p> <p><i>Hebben voorgestemd:</i></p> <p>N-VA: Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels, Yoleen Van Camp;</p> <p>Ecolo-Groen: Barbara Creemers, Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy;</p>

PS: Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta;
 VB: Steven Creyelman, Dominiek Sneppe;
 MR: Daniel Bacquelaine, Caroline Taquin;
 CD&V: Nawal Farih;
 PVDA-PTB: Sofie Merckx;
 Open Vld: Robby De Caluwé;
 Vooruit: Karin Jiroflée.

Ont voté contre:

Nihil.

Se sont abstenus:

Nihil.

Les rapporteuses,

Le président,

Sofie MERCKX
Kathleen DEPOORTER

Thierry WARMOES

Par conséquent, les propositions de résolution jointes (DOC 55 1596 et DOC 55 1728) sont sans objet.

PS: Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta;
 VB: Steven Creyelman, Dominiek Sneppe;
 MR: Daniel Bacquelaine, Caroline Taquin;
 CD&V: Nawal Farih;
 PVDA-PTB: Sofie Merckx;
 Open Vld: Robby De Caluwé;
 Vooruit: Karin Jiroflée.

Hebben tegengestemd:

Nihil.

Hebben zich onthouden:

Nihil.

De rapportrices,

De voorzitter,

Sofie MERCKX
Kathleen DEPOORTER

Thierry WARMOES

Bijgevolg zijn de aan de bespreking toegevoegde voorstellen van resolutie DOC 55 1596 en 1728 zonder voorwerp.

ANNEXES – AUDITIONS

I. — AUDITION DU 3 MARS 2021 – MATIN

A. Exposés introductifs

1. *Exposé de Mme Ann Li, présidente de la Post-COVID-gemeenschap*

Mme Ann Li souligne le symbole que représente l’audition des représentants de la Post-COVID-gemeenschap (communauté post-COVID). Cela signifie beaucoup pour eux, car ils ont le sentiment d’être enfin entendus. Elle demande également à pouvoir prononcer la conclusion; l’audition pourra ainsi commencer et se terminer avec le groupe concerné au premier chef: les patients.

Mme Li témoigne avoir contracté le COVID-19 le 25 mars 2020, et toujours être en incapacité de travail des suites de la maladie. À plusieurs reprises, elle a cru pouvoir être à même de reprendre le travail, mais en l’occurrence, l’esprit ne prime malheureusement pas sur la matière. Les limites de ce qu’elle est en mesure de faire, tant sur le plan physique que cognitif, n’ont pas seulement diminué: elles sont devenues invisibles. Certains jours, elle est capable de travailler pour l’association, tandis qu’à d’autres moments, la douleur, les problèmes de concentration et de mémoire l’en empêchent.

Heureusement, elle a découvert au début de sa maladie, par la presse anglophone, qu’elle n’était pas seule dans ce cas. Les témoignages d’autres malades l’ont aidée à rester patiente face à la lenteur du rétablissement et à garder l’espérance de guérir un jour. Aujourd’hui encore, l’association reçoit des messages de personnes qui ont contracté le COVID-19 pendant la première vague et qui pensaient être les seules à rester affectées si longtemps. Mme Li souligne le sentiment de solitude que doivent éprouver les personnes qui s’imaginent, pendant un an, être seules dans leur cas.

Au cours de l’été 2020, Mme Li a appris que le Directeur général de l’Organisation mondiale de la santé, le Dr Tedros, avait reconnu les problèmes de santé à long terme des suites d’une contamination au coronavirus, et avait appelé tous les pays à en faire de même. Le Royaume-Uni n’a pas tardé à suivre le mouvement et a élaboré un plan en cinq points pour prendre en charge ce groupe de malades de longue durée. Il a depuis lors créé plus de 70 cliniques post-COVID et en décembre, les directives du *National Institute for Health and Care Excellence*,

BIJLAGEN - HOORZITTINGEN

I. — HOORZITTING VAN 3 MAART 2021 – AM

A. Inleidende uiteenzettingen

1. *Uiteenzetting van mevrouw Ann Li, voorzitster van de post-COVID-gemeenschap*

Mevrouw Ann Li benadrukt de symboliek die uitgaat om de vertegenwoordigers van de post-COVID-gemeenschap te horen. Dit betekent veel voor hen, omdat zij zo het gevoel hebben dat ze nu eindelijk gehoord worden. Ze verzoekt om tevens ook het slotwoord te mogen houden. Zo start en eindigt de dag met de groep waar het om draait: de patiënten.

Mevrouw Li getuigt dat zij vorig jaar op 25 maart COVID-19 heeft gekregen en hierdoor nog altijd arbeidsongeschikt is. Zij meende verschillende keren dat ze klaar was om terug aan het werk te gaan, maar het credo “mind over matter” gaat in dit geval helaas niet op. De grenzen van wat zij kan, zowel fysiek als cognitief, zijn niet enkel gekrompen, ze zijn ook onzichtbaar geworden. Sommige dagen kan ze wat werken voor de vereniging, andere dagen lukt dat niet omwille van de pijn, de concentratie- en geheugenproblemen.

Gelukkig voor haar ontdekte ze aan het begin van haar ziekte, via de Engelstalige pers, dat ze niet de enige was. Getuigenissen van lotgenoten helpen haar om geduld te hebben voor het trage herstel en om hoop te hebben dat het ooit voorbij zou gaan. Tot op vandaag ontvangen zij berichten van mensen uit de eerste golf die dachten dat zij de enige waren die nog zo lang ziek waren. Het moet heel eenzaam zijn om een jaar lang te denken dat je alleen bent, stelt mevrouw Li.

Tijdens de zomer van 2020 hoorde mevrouw Li dat de directeur-generaal van de Wereldgezondheidsorganisatie, dr. Tedros, de langdurige klachten na een COVID-19-besmetting erkende en alle landen opriep om hetzelfde te doen. Het Verenigd Koninkrijk volgde snel en stelde een vijfpuntenplan op om deze groep langdurig zieken op te vangen. Zij hebben ondertussen meer dan 70 post-COVID-klinieken en in december verschenen de richtlijnen van *The National Institute for Health and Care Excellence*, ook wel NICE genoemd. Deze dienen nu

Excellence ("NICE") ont été publiées. Elles servent désormais de base pour l'évaluation et le traitement du COVID de longue durée dans le monde entier.

Les Pays-Bas aussi ont commencé à prendre en charge, depuis l'été, les patients atteints de COVID de longue durée. Leurs soins sont remboursés automatiquement pour six mois, qu'ils aient été hospitalisés ou non. Il existe une plateforme en ligne pour soutenir les personnes atteintes de COVID de longue durée et des formations sont proposées aux prestataires de soins.

La France a approuvé à l'unanimité la reconnaissance des problèmes de santé à long terme et a élaboré ses propres directives à l'intention des prestataires de soins. Même aux États-Unis, qui n'ont pas de politique digne de ce nom ciblant la pandémie, le COVID de longue durée est davantage pris en compte qu'en Belgique. Ils l'ont dénommé officiellement "*Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 infection*" (séquelles post-aiguës du SRAS-CoV-2), et les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) ont pris plusieurs mesures pour faire face à l'important afflux de malades de longue durée. Le Dr Fauci a évoqué à plusieurs reprises la situation problématique dans laquelle ces patients se retrouvent et a souligné l'importance d'agir.

La *Post-COVID-gemeenschap*, de même que l'association allemande des patients, vont à présent s'efforcer de rassembler toutes les informations et de constituer un réseau d'apprentissage avec les autres groupes européens. Ils pourront ainsi s'entraider et se renforcer mutuellement.

Mme Li se réfère ensuite à la déclaration du Dr Hans Kluge, directeur régional de l'OMS, qui a appelé à écouter et à comprendre: les personnes souffrant d'affections post-COVID doivent être entendues si nous voulons comprendre les effets à long terme du COVID-19 ainsi que sa guérison. Pour l'OMS, il s'agit d'une priorité claire, qui revêt la plus haute importance. Il devrait en être de même pour chaque autorité sanitaire.

Le Dr Kluge a également avoué ne pas détenir toutes les réponses. Nous ignorons encore quel est le pourcentage des patients qui ressentent ces effets à plus long terme. Mais nous apprenons vite. Au début du mois, l'OMS a organisé un séminaire sur les affections post-COVID-19, axé sur l'identification, la recherche et la revalidation. À mesure que nos connaissances progressent, nous devons nous assurer que les patients chez qui le COVID-19 est suspecté ou confirmé et qui présentent des symptômes persistants – qu'ils soient nouveaux ou évolutifs – aient accès à des soins de suivi. Les soins de santé de première ligne ont un rôle particulièrement important à jouer à cet égard.

wereldwijd als startpunt voor de assessment en behandeling van long covid.

Ook in Nederland is men sinds de zomer bezig met de zorg van de lotgenoten van long covid. Zij krijgen standaard 6 maanden zorg terugbetaald, ongeacht of ze opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis of niet. Er is een online platform ter ondersteuning van mensen met long covid en men biedt opleiding aan zorgverstrekkers.

In Frankrijk heeft men unaniem de erkenning van de langdurige klachten goedgekeurd en heeft men eigen richtlijnen ontwikkeld voor de zorgverleners. Zelfs in Amerika, het land zonder noemenswaardig pandemiebeleid, is men er meer mee bezig dan België. De officiële benaming is er "post-acute sequelae van SARS-CoV-2" en de *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) heeft meerdere stappen gezet om de grote stroom aan langdurig zieken op te vangen. Dr. Fauci heeft verschillende malen gesproken over de problematische situatie waar wij in zitten en het belang van actie.

De post-COVID-gemeenschap gaat nu, samen met de Duitse patiëntenvereniging, proberen alle info te bundelen en een lerend netwerk te vormen met de andere Europese groepen. Zo kunnen zij elkaar helpen en versterken.

Mevrouw Li verwijst vervolgens naar de verklaring van dr. Hans Kluge, regionaal directeur van de WGO, die stelde te moeten luisteren en te begrijpen. De mensen met post-COVID-aandoeningen moeten worden gehoord als we de gevolgen op lange termijn en het herstel van COVID-19 willen begrijpen. Het is een duidelijke prioriteit voor de WGO, en van het grootste belang. Het zou dat voor elke gezondheidsautoriteit moeten zijn.

Hij gaf verder aan niet alle antwoorden te hebben. We weten nog niet welk percentage van de patiënten deze effecten op langere termijn hebben. Maar we leren snel. Eerder deze maand organiseerde de WGO een seminarie over post-COVID-19-aandoeningen, waarbij de nadruk lag op herkenning, onderzoek en revalidatie. Naarmate we meer te weten komen, moeten we ervoor zorgen dat patiënten bij wie COVID-19 vermoedelijk of bevestigd is en die aanhoudend – nieuwe of veranderinge – symptomen hebben, toegang krijgen tot nazorg. Hier is een bijzonder belangrijke rol weggelegd voor de eerstelijnsgezondheidszorg.

Le Dr Kluge a appelé tous les pays et institutions de la région européenne à se rassembler dans le cadre d'un programme de recherche intégré et à utiliser des outils harmonisés pour la collecte de données et les protocoles d'étude. Cela s'avérera essentiel pour maximiser l'effet du traitement et améliorer les résultats des patients à long terme.

La *Post-COVID-gemeenschap* pourrait tenir exactement le même discours. Mme Li en appelle à ce que les patients de cette Communauté soient écoutés et interrogés sur les difficultés auxquelles ils sont confrontés. Ils doivent être épaulés via la création d'un cadre permettant d'aborder cette problématique de concert, afin de les aider à redevenir des citoyens actifs de la société. L'accessibilité, la qualité et l'abordabilité des soins ne devraient pas dépendre du hasard ou de la chance.

Mme Li fait également référence aux principes du *Quadruple Aim* (quadruple objectif), qui stipulent que l'organisation des soins doit s'articuler autour de quatre piliers:

- améliorer l'expérience des patients afin qu'ils soient mieux soutenus;
- améliorer l'expérience des prestataires de soins afin qu'ils puissent employer leur temps efficacement;
- améliorer la santé de la population afin qu'elle puisse participer activement à la société;
- réduire les coûts des soins de santé afin que notre système de soins reste lui aussi sain.

L'oratrice estime que les suggestions de la *Post-COVID-gemeenschap* s'inscrivent parfaitement dans ce modèle.

Elle souhaite avant tout clarifier ce que l'association demande, précisément, au monde politique. Ils ne demandent pas, à l'heure actuelle, que le COVID de longue durée soit reconnu comme une maladie distincte: ils savent qu'une maladie doit répondre à certains critères scientifiques et que le moment n'est pas encore venu de franchir cette étape. Par contre, ils en appellent à la reconnaissance du fait que les personnes ayant contracté le COVID-19 peuvent rester malades sur une longue durée. La recherche scientifique sur la prévalence, l'étiologie, la prévention et le traitement du COVID de longue durée se poursuivra pendant un certain temps encore, mais cela ne signifie pas qu'il faudrait attendre des conclusions définitives avant d'agir. Lorsqu'une maison brûle, il faut éteindre l'incendie et empêcher la

Dr. Kluge riep alle landen en instellingen in de Europese regio op om samen te komen in het kader van een geïntegreerde onderzoeksagenda en gebruik te maken van geharmoniseerde instrumenten voor gegevensverzameling en studieprotocollen. Dit zal van essentieel belang zijn om het effect van de behandeling te maximaliseren en de resultaten voor de patiënten op langere termijn te verbeteren.

Zijn woorden zouden deze van de post-COVID-gemeenschap kunnen zijn. Mevrouw Li roept op om naar hen te luisteren en hen te vragen waar zij mee worstelen. Hen te helpen door het kader te creëren zodat we dit samen kunnen aanpakken. Te helpen om hen terug actieve burgers van deze maatschappij te kunnen worden. Toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg mag niet afhankelijk zijn van toeval of geluk.

Mevrouw Li verwijst verder naar de principes van de *Quadruple Aim*. Deze zegt dat organisatie van de zorg om 4 pijlers moet draaien:

- verbeteren van de ervaring van de patiënten, zodat zij beter geholpen worden;
- verbeteren van de ervaring van de zorgverlener, zodat zij efficiënt hun tijd kunnen gebruiken;
- verbeteren van de gezondheid van de bevolking, zodat zij actief kunnen meedraaien in de maatschappij;
- verlagen van de zorgkosten, zodat ons gezondheidszorgsysteem ook gezond blijft.

Zij denkt dat hun suggesties volledig binnen dit model vallen.

Zij wenst eerst te verduidelijken wat ze precies vragen van het beleid. Ze vragen op dit moment niet om long covid als aparte ziekte te erkennen. Ze begrijpen dat een ziekte moet voldoen aan bepaalde wetenschappelijke criteria en dat de tijd nog niet rijp is om die stap te zetten. Wel vragen ze om te erkennen dat mensen langdurig ziek kunnen zijn na COVID-19. De wetenschappelijke zoektocht naar de prevalentie, etiologie, preventie en behandeling van long covid zal nog even duren. Dit betekent echter niet dat we daarop moeten wachten om in actie te schieten. Wanneer ons huis in brand staat, moeten we blussen en erger voorkomen, en niet eerst zoeken naar de oorsprong van de brand om dan pas te handelen. Het bundelen en verspreiden van expertise uit het werkveld kan en moet parallel hieraan gebeuren,

propagation des flammes, pas chercher à identifier le foyer de l'incendie avant d'agir. La mise en commun et la diffusion de l'expertise du terrain peuvent et doivent se faire en parallèle, comme le demande l'OMS et comme le font déjà les pays voisins.

Outre la reconnaissance des symptômes à long terme, la *Post-COVID-gemeenschap* appelle à une communication suffisamment large sur l'existence du COVID de longue durée. Certains médecins attribuent leurs symptômes à des causes psychologiques, alors que les patients présentent le même tableau de symptômes somatiques. L'association est fermement convaincue que ces médecins ne le font pas par mauvaise volonté, mais par manque d'information. Depuis un an déjà, le secteur des soins de santé est en première ligne de cette pandémie. L'association est bien consciente des difficultés rencontrées par les soignants et tient à les remercier pour leurs efforts. Elle comprend tout à fait qu'ils n'aient plus l'énergie nécessaire pour continuer à apprendre après leurs heures de travail et que leur priorité est aujourd'hui de garder la tête hors de l'eau. Elle ne doute en rien de leurs qualités et de leurs bonnes intentions, mais estime qu'ils ont besoin du soutien du monde politique pour pouvoir mener à bien leurs tâches le plus efficacement possible.

Mme Li déclare également espérer que la reconnaissance du COVID de longue durée épargnera aux malades la dépense d'énergie requise pour apporter de multiples preuves de leur affection, comme à l'occasion de l'approbation et la prolongation des congés de maladie, les contrôles des médecins d'entreprise ou des compagnies d'assurance. Il est bon que des systèmes soient mis en place pour prévenir les abus, mais les personnes concernées ont le sentiment de devoir apporter davantage de preuves que les autres patients. Cela leur demande beaucoup d'énergie, s'avère source de stress et ralentit dès lors le processus de guérison.

La *Post-COVID-gemeenschap* reçoit les témoignages de personnes qui sont toujours malades, mais se sentent obligées de retourner au travail de peur de perdre leur emploi. Certains indépendants reprennent le travail pour des raisons financières, alors que leur organisme n'est pas encore suffisamment rétabli. Elle a également entendu que les personnes qui s'adressent à Fedris doivent attendre des mois avant de savoir si elles obtiendront un numéro de dossier, puis attendre beaucoup plus longtemps que les 120 jours prévus pour obtenir une réponse. Elle comprend que la pandémie pèse lourd sur tous les services, mais de nombreuses personnes n'ont pas suffisamment d'économies pour vivre sans revenus pendant une période prolongée.

net zoals de WGO dat vraagt en net zoals men dat ook in de buurlanden al doet.

Naast erkenning van de langdurige klachten, vraagt de post-COVID-gemeenschap om voldoende breed te communiceren over het bestaan ervan. Sommige artsen schuiven hun klachten af op psychische oorzaken, terwijl ze dezelfde patronen van somatische symptomen hebben. Ze zijn er vast van overtuigd dat zij dit niet doen uit slechte wil, maar uit gebrek aan informatie. De zorgsector staat al een jaar in de frontlinie van deze pandemie. De organisatie hoort ook de verhalen over hoe moeilijk de mensen in de zorgsector het hebben en willen hun hierbij danken voor hun inzet. Ze begrijpen dat ze geen energie meer hebben om na hun uren nog bij te leren en dat hun focus nu ligt op het hoofd boven water houden. Ze twijfelen dus niet aan hun kwaliteiten en intenties, maar denken dat ze ondersteuning nodig hebben vanuit het beleid om zo efficiënt mogelijk hun taak te kunnen uitvoeren.

Mevrouw Li geeft ook aan dat erkenning er hopelijk ook voor zal zorgen dat ze tijdens hun ziekte geen energie moeten steken in het uitgebreid bewijzen van hun ziek zijn, zoals bij de goedkeuring/verlenging van ziekteverlof, controle van bedrijfsartsen of van verzekерingsmaatschappijen enzovoort. Het is goed dat er systemen zijn om misbruik te voorkomen, maar ze hebben het gevoel dat ze hun ziekte meer moeten bewijzen dan andere patiënten. Dit vergt veel energie, brengt stress met zich mee en vertraagt het genezingsproces.

Bij de organisatie voor post-COVID-patiënten horen ze verhalen van mensen die nog ziek zijn, maar zich verplicht voelen om terug aan het werk te gaan, omdat ze schrik hebben dat ze anders hun job zouden verliezen. Er zijn zelfstandigen die omwille van financiële redenen terug gaan werken, ook al is hun lichaam er nog niet klaar voor. Ze krijgen ook berichten dat mensen die een aanvraag doen bij Fedris maanden moeten wachten voordat ze weten of ze een dossiernummer krijgen en dan veel langer dan de vooropgestelde 120 dagen moeten wachten op antwoord. Ze begrijpen dat de pandemie voor een spreidstand zorgt bij alle diensten, maar veel mensen beschikken niet over voldoende spaargeld om voor een langere periode zonder inkomsten te zitten.

La maladie ne peut pas enfoncer davantage la population dans la pauvreté. Nous constatons dans le monde entier que le COVID-19 frappe davantage les groupes vulnérables, et ce point doit absolument être souligné. Les inégalités de santé ne peuvent pas se creuser dans notre pays.

La reconnaissance du COVID de longue durée est particulièrement nécessaire pour les enfants et les jeunes qui en souffrent. À l'heure actuelle, nous savons très peu de choses sur l'impact du virus sur nos enfants et nos jeunes, mais cela ne peut impliquer d'exclure d'emblée la possibilité de COVID de longue durée. Maintenant qu'il est clair que les adultes peuvent contracter cette affection, l'association entend toujours plus souvent parler d'enfants et d'adolescents présentant des symptômes identiques. Cela ne peut pas être ignoré. Au Royaume-Uni, l'*Office of National Statistics* a constaté que chez les enfants âgés de 2 à 11 ans, 12,9 % développent des symptômes à long terme après avoir contracté le COVID-19. Pour les jeunes de 12 à 16 ans, ce chiffre est de 14,5 % et pour ceux entre 17 et 24 ans, il est même de 17,1 %. La Grande enquête Corona de l'UA reprend également des chiffres à ce sujet, mais ils devraient être affinés.

L'association en appelle à inclure les personnes qui présentent des symptômes de COVID de longue durée mais qui n'ont pas de test PCR positif ou d'anticorps à présenter: au cours des premiers mois, en particulier, les kits de test manquaient, de sorte que les patients n'étaient testés que lorsqu'ils étaient admis à l'hôpital. En outre, le test n'est pas précis à 100 % et les faux négatifs abondaient au début. La marge d'erreur est trop importante pour exclure les personnes sans test positif. Les anticorps ne peuvent pas non plus apporter une totale certitude: certaines personnes dont le test est positif s'avèrent ne pas avoir d'anticorps, lesquels disparaissent de plus relativement vite. Vu le tableau symptomatique clair, un diagnostic clinique posé par le médecin compétent devrait être suffisant. C'est également ce que recommandent l'OMS et le NICE.

À l'heure actuelle, chaque prestataire de soins ou d'assistance doit rechercher lui-même les informations. Il serait plus efficace de rédiger des directives multidisciplinaires avec l'aide des associations de professionnels et de patients. Des directives belges seraient un premier bon pas vers des soins intégrés pour les personnes atteintes de COVID de longue durée. Inutile de réinventer la roue: les directives internationales existantes constituent une bonne base récapitulative des connaissances actuelles. Elles doivent surtout être adaptées au système de soins de santé belge.

Deze ziekte mag mensen niet dieper in de armoede duwen. Aangezien we over de hele wereld zien dat COVID-19 meer toestaat bij kwetsbare groepen, moet dit zeker een aandachtspunt zijn. De gezondheidsongelijkheid mag niet groter worden in ons land.

Erkenning is in het bijzonder nodig voor de kinderen en jongeren die long covid hebben. Er is op dit moment zeer weinig geweten over de impact van het virus op onze kinderen en jongeren, maar dit mag niet impliceeren dat we de mogelijkheid bij voorbaat uitsluiten. Nu dat het duidelijk is dat volwassenen long covid kunnen krijgen, horen zij steeds meer verhalen over kinderen en jongeren met identiek dezelfde symptomen. Dit mag niet genegeerd worden. In het Verenigd Koninkrijk zegt het *Office of National Statistics* dat bij kinderen tussen 2 en 11 jaar, 12,9 % langdurige klachten ontwikkelt na COVID-19. Bij jongeren tussen 12 en 16 is dat 14,5 % en bij jongeren tussen 17 en 24 is dat zelfs 17,1 %. De Grote Coronabevraging van de UA heeft hier ook cijfers over, maar deze zouden meer verfijnd moeten worden.

De vereniging vraagt om mensen die symptomen van long covid vertonen, maar geen positieve PCR-test of antistoffen hebben te includeren. Vooral tijdens de eerste paar maanden waren er te weinig testkits, waardoor mensen enkel getest werden wanneer ze opgenomen werden in het ziekenhuis. Daarnaast is de test niet 100 % accuraat en was er in het begin een groot aantal vals negatieve. De foutenmarge is te groot om mensen zonder positieve test uit te sluiten. Ook de antistoffen kunnen geen zekerheid bieden. Sommige mensen met een positieve test blijken geen antistoffen te hebben. Bovendien verdwijnen ze relatief snel. Omwille van het duidelijk patroon van symptomen zou een klinische diagnose door de betrokken arts moeten volstaan. Dit is overigens ook wat de WGO en NICE aanbevelen.

Op dit moment moet elke individuele zorg- of hulpverlener zelf op zoek naar informatie. Dit kan efficiënter door multidisciplinaire richtlijnen uit te schrijven met behulp van de beroeps- en patiëntenverenigingen. Belgische richtlijnen zouden een eerste goede stap richting geïntegreerde zorg voor mensen met long covid zijn. We moeten daarbij het warm water niet heruitvinden. De bestaande internationale richtlijnen zijn een goede basis voor wat reeds geweten is. Ze moeten vooral aangepast worden aan de Belgische gezondheidszorg.

L'association sait que le Réseau EBP a inclus des lignes directrices autour du COVID de longue durée dans son programme annuel, mais l'autorisation n'a pas encore été accordée et, selon le calendrier actuel, elles ne seront pas prêtes avant avril 2022. Il est toutefois possible de mettre au point un cadre selon les principes d'une "*living guideline*", ce qui permettra de commencer par sensibiliser le terrain, puis de rendre le cadre plus concret au fur et à mesure que l'on en saura davantage sur cette affection. L'association appelle le monde politique à en faire une priorité et y consacrer un budget suffisant. La Belgique ne doit pas rester à la traîne.

En outre, il est nécessaire de renforcer la collaboration et d'améliorer la communication entre les hôpitaux et la première ligne, en tenant compte du principe de subsidiarité. Certains hôpitaux ont des programmes post-COVID sans que la première ligne en soit informée ou puisse y inscrire des patients. C'est là un point à suivre de près.

Un autre argument en faveur du maintien maximal de la prise en charge en première ligne est le fait que les hôpitaux reportent les soins non essentiels durant leurs pics d'activité. Certains membres de l'association ont vu leurs consultations reportées à plusieurs reprises au cours de la deuxième vague; pour d'autres, l'hôpital aurait voulu les admettre en revalidation mais n'a pu le faire en raison d'un gel des admissions. Certains tests et consultations ne peuvent être effectués qu'à l'hôpital, mais d'autres peuvent et devraient être pris en charge par la première ligne.

Les places dans les hôpitaux sont également limitées et, il faut le reconnaître: elles coûtent plus cher à la société. Mme Li a discuté avec des spécialistes de différents hôpitaux universitaires, et tous évoquent de longues listes d'attente pour la revalidation.

Cependant, en raison de la différence de remboursement entre les personnes qui ont été hospitalisées et celles qui ont dû rester en arrêt à domicile, les patients cherchent à commencer la revalidation dans les hôpitaux, même si des soins identiques pourraient être prodigués par la première ligne.

Ici et là, des hôpitaux lancent des projets avec la première ligne, ce qui montre que cette approche est également soutenue par le secteur des soins. À Louvain, le Chronic Care Project Zorgzaam Leuven collabore avec les hôpitaux pour développer un trajet post-COVID. C'est bien entendu une excellente nouvelle pour les Louvanistes, mais l'accessibilité, la qualité et l'abordabilité des soins ne devraient pas dépendre du hasard ou de la chance.

De vereniging weet dat het EBP-Netwerk richtlijnen rond long covid heeft opgenomen in het jaarprogramma, maar de gunning is nog niet toegekend en volgens de huidige planning zullen ze pas tegen april 2022 klaar zijn. Het is echter mogelijk om een kader te ontwikkelen volgens de principes van een "*living guideline*" waardoor men al kan starten met sensibilisering in het werkveld, en dan het kader meer te concretiseren, naarmate er meer geweten is over deze aandoening. Ze vragen aan het beleid om hier een prioriteit van te maken en daarvoor in een toereikend budget te voorzien. België mag niet achterop blijven hinken.

Daarnaast is er nood aan meer samenwerking en betere communicatie tussen de ziekenhuizen en de eerste lijn, met aandacht voor het subsidiariteitsprincipe. Sommige ziekenhuizen hebben post-COVID-programma's zonder dat de eerste lijn dit weet of zonder dat de eerste lijn mensen mag aanmelden. Dit is een aandachtspunt.

Een volgend argument om de zorg zoveel mogelijk in de eerste lijn te houden is het feit dat ziekenhuizen tijdens drukke periodes niet-essentiële zorg uitstellen. De vereniging hoort verhalen van leden wiens consultatie meerdere malen uitgesteld zijn tijdens de tweede golf en leden die melden dat het ziekenhuis hun zou willen opnemen voor revalidatie, maar dat er een opnamestop is. Er zijn een aantal testen en consultaties die enkel in ziekenhuizen kunnen doorgaan, maar een deel kan en zou door de eerste lijn opgenomen moeten worden.

De plaatsen in de ziekenhuizen zijn bovendien beperkt, en laten we eerlijk zijn: ze kosten meer voor de maatschappij. Mevrouw Li heeft met specialisten van verschillende universitaire ziekenhuizen gesproken en ze zeggen allemaal dat er lange wachtlijsten zijn voor revalidatie.

Door het verschil in terugbetaling tussen mensen die opgenomen zijn geweest en die thuis moesten uitzieken, proberen mensen echter revalidatie op te starten in de ziekenhuizen, ook al gaat het om zaken die in de eerste lijn kunnen gebeuren.

Her en der starten ziekenhuizen projecten op met de eerste lijn. Dit toont aan dat wat hiervoor aangegeven werd ook gedragen wordt door de zorgsector. In Leuven werkt het Chronic Care Project Zorgzaam Leuven samen met de ziekenhuizen om een post-COVID-traject uit te werken. Dat is natuurlijk geweldig voor de Leuvenaars, maar toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg mag niet afhankelijk zijn van toeval of geluk.

Le maximum à facturer et le statut des malades chroniques sont deux points positifs, mais l'association des patients post-COVID les juge insuffisants. Plusieurs éléments non repris dans le maximum à facturer pourraient toutefois les aider à se rétablir plus rapidement. L'oratrice pense par exemple à l'ergothérapie, l'orthophonie, la psychothérapie, mais aussi à certains compléments que les médecins prescrivent. Ainsi que cela a été dit, les personnes qui ont été hospitalisées ont droit à 60 séances de kinésithérapie, mais pas celles qui ont passé leur convalescence à domicile. L'association demande dès lors que 60 séances soient également accordées aux patients qui n'ont pas été hospitalisés, la gravité de l'infection initiale n'étant pas corrélée à la gravité et à la durée des symptômes subséquents. Le diététicien doit également jouer un rôle dans le processus de revalidation, notamment pour les personnes souffrant de problèmes de déglutition, de goût ou d'odorat ou dont l'appétit s'est réduit.

Mme Li déclare vouloir rester brève sur le statut des personnes atteintes de maladies chroniques. Il n'est accordé qu'après huit trimestres d'augmentation des dépenses. Elle espère qu'aucun de ses compagnons d'infortune ne restera malade aussi longtemps, et que les membres de la commission leur viendront en aide.

Enfin, l'association en appelle à une augmentation des fonds alloués à la recherche scientifique (pluridisciplinaire), visant tant l'exploration de la situation belge que le traitement, et de demander aux centres de recherche de mettre en place les études en collaboration avec les patients. On dit parfois "rien pour nous, sans nous", et *a fortiori* dans cette situation, où les connaissances sur le COVID-19 sont relativement limitées, il est important d'impliquer les patients. Ils connaissent les zones d'ombre. Ils en font l'expérience tous les jours et souhaitent partager cette expertise, afin de permettre une meilleure prise en charge non seulement de leur situation, mais aussi des autres malades qui les suivront.

L'oratrice exprime l'espoir que cela permettra à leur expérience de ne pas avoir été vaine. Elle ne relaie pas uniquement, ici, la seule position de l'association: cette position est largement soutenue par le secteur des soins de santé. La *post-COVID gemeenschap* a contacté diverses organisations et associations professionnelles pour les appeler à soutenir sa vision, sa mission et ses objectifs. Les associations suivantes ont donné leur accord sans réserve:

- Domus Medica;
- Vlaams Apothekersnetwerk;

De maximumfactuur en het statuut voor chronisch zieken zijn twee goede zaken, maar ze zijn voor de vereniging voor post-COVID-patiënten niet toereikend. Een aantal zaken die niet opgenomen worden in de maximumfactuur kunnen hen nochtans helpen om sneller beter te worden. Ze denkt bijvoorbeeld aan ergotherapie, logopedie, psychotherapie, maar ook bepaalde supplementen die de artsen hen voorschrijven. Zoals gezegd hebben mensen die opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis recht op 60 beurten kinesitherapie, maar mensen die thuis ziek waren niet. Ze vragen dan ook om de groep die niet opgenomen is geweest, eveneens 60 beurten toe te kennen, want de ernst van de initiële infectie is niet gecorreleerd aan de ernst en de duur van de klachten achteraf. De diëtist moet ook een rol spelen in het revalidatieproces en dit specifiek voor mensen met slik-, smaak- of geurproblemen of mensen met verminderde eetlust.

Over het statuut van personen met een chronische aandoening, stelt mevrouw Li heel kort te zijn. Dat statuut wordt pas toegekend na 8 kwartalen van verhoogde uitgaven. Ze hoopt dat niemand van haar lotgenoten hiervoor in aanmerking zal komen en ze drukt de hoop uit dat de leden van de commissie hen hiermee zullen helpen.

Tot slot vraagt de vereniging om meer fondsen ter beschikking te stellen voor (multidisciplinair) wetenschappelijk onderzoek, zowel gericht op verkenning van de Belgische situatie als naar behandeling toe, en om de onderzoekscentra te vragen om de onderzoeken samen met de patiënten, op te zetten. Men zegt weleens "*nothing about us, without us*" en zeker in deze situatie, waar de kennis over COVID-19 relatief beperkt is, is het belangrijk om de patiënten te betrekken. Zij kennen de blinde vlekken. Zij ervaren ze elke dag en delen graag deze expertise, zodat niet enkel zij, maar ook de mensen na ons beter geholpen zullen worden.

De spreekster drukt verder de hoop uit dat hun ervaringen zo niet voor niets zullen zijn geweest. Al wat zij hier zegt, is overigens niet enkel het standpunt van de vereniging. Het is een standpunt dat breed gedragen is door de zorgsector. Ze hebben contact opgenomen met verschillende beroepsverenigingen en organisaties en hebben gevraagd of ze de visie, missie en doelen van de *post-COVID-gemeenschap* willen steunen. Volgende verenigingen hebben volmondig in toegestemd:

- Domus Medica;
- Vlaams Apothekersnetwerk;

- AXXON;
- Vlaamse Vereniging voor Klinisch Psychologen;
- Vlaamse Beroepsvereniging voor Zelfstandige Verpleegkundigen;
- Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen;
- Vlaamse Beroepsvereniging voor Diëtisten;
- Ergotherapie Vlaanderen;
- EDiTh;
- Samana.

Concernant le nombre de personnes atteintes de COVID de longue durée et son impact sur la société, Mme Li indique qu'il convient d'abord de calculer le nombre total de contaminations par le COVID-19 en Belgique. Au 1^{er} mars 2021, Sciensano a déclaré plus de 850 000 tests positifs. Mais qu'en est-il des personnes qui n'ont jamais été testées? Les modèles du groupe de recherche dirigé par le Pr Molenberghs révèlent qu'en mars de l'année dernière, la politique de dépistage ne permettait de détecter qu'un patient COVID sur trente. En août, le ratio n'était toujours que d'un sur six.

Lorsqu'on les découvre, ces chiffres peuvent paraître ahurissants, mais réflexion faite, ils sont toujours moins surprenants. Les tests se sont multipliés en octobre 2020, mais tous les autres mois, le nombre de tests était trop faible pour parvenir à un taux de détection élevé. S'y ajoute la problématique des faux négatifs, qui s'est particulièrement posée au cours des premiers mois de la crise, mais qui n'a pas encore disparu.

Enfin, la stratégie de test ne tenait pas compte du fait que même les contaminations "bénignes" peuvent entraîner un tableau clinique grave et prolongé. Au cours des premiers mois, quelques soignants et personnes hospitalisées ont été testés. Tant que la saturation en oxygène était correcte, les patients étaient renvoyés chez eux sans test, même s'ils étaient très malades.

La taille de ce groupe important de patients sans test positif peut être estimée en croisant les chiffres d'hospitalisation de Sciensano avec les résultats de l'étude du Pr Molenberghs.

La proportion de patients hospitalisés dans le groupe total des patients COVID-19, selon ce modèle biostatistique, est de 2,2 %. Cela signifie que si vous êtes

- AXXON;
- Vlaamse Vereniging voor Klinisch Psychologen;
- Vlaamse Beroepsvereniging voor Zelfstandige Verpleegkundigen;
- Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen;
- Vlaamse Beroepsvereniging voor Diëtisten;
- Ergotherapie Vlaanderen;
- EDiTh;
- Samana.

Met betrekking tot het aantal mensen met long covid en wat de impact daarvan is op onze maatschappij, geeft mevrouw Li aan dat eerst het totaal aantal COVID-19-besmettingen moet berekend worden voor ons land. Op 1 maart 2021 meldde Sciensano al meer dan 850 000 positieve tests. Maar wat met de mensen die nooit getest werden? Uit de modellen van de onderzoeksgroep rond professor Molenberghs blijkt dat het testingbeleid in maart vorig jaar slechts 1 op 30 COVID-patiënten detecteerde. In augustus was dat nog altijd maar 1 op 6.

Als je die cijfers een eerste maal leest, lijken ze hallucinант, maar als je erop doordenkt, wekken ze steeds minder verbazing. In oktober 2020 werd er veel getest, maar alle andere maanden lag het aantal tests te laag om een hoge detectiegraad te hebben. Daarenboven is er ook de problematiek van vals-negatieve testen, die vooral in de eerste maanden van de crisis heel erg speelde, maar nog altijd bestaat.

Tot slot hield de testing-strategie er geen rekening mee dat ook zogenaamd "milde" infecties op termijn kunnen leiden tot een langdurig, ernstig ziektebeeld. In de eerste maanden werden enkele zorgverleners en mensen die in het ziekenhuis waren opgenomen, getest. Ook al was je erg ziek, zolang de zuurstofsaturatie ok was, werden mensen zonder test naar huis gestuurd om uit te zieken.

De omvang van die grote groep patiënten zonder positieve test kunnen ingeschat worden door de opnamecijfers in de ziekenhuizen van Sciensano te kruisen met de resultaten van de studie van professor Molenberghs.

Het aandeel van de in het ziekenhuis opgenomen mensen in de totale groep van COVID-19-patiënten, ligt volgens dat biostatistisch model op 2,2 %. Dit betekent

contaminé, vous avez 2,2 % de chances d'être hospitalisé. En divisant les chiffres de Sciensano par ces 2,2 %, il est donc possible d'avoir une estimation du chiffre réel des contaminations.

Mme Li présente les résultats de cette intersection sur un graphique. La ligne bleue indique le nombre de tests positifs, la ligne rouge le nombre de contaminations. La différence entre les deux lignes montre le nombre de patients sans test positif et illustre pourquoi il est important de poser un diagnostic sur la base du tableau clinique et pas uniquement des tests.

Cela permet de voir que la politique de test a presque entièrement manqué la première vague. En octobre 2020, là où les tests étaient les plus nombreux, le taux de détection était effectivement élevé, mais il a nettement diminué alors que la deuxième vague se déclarait début novembre. Depuis lors, de nombreux patients passent à nouveau entre les mailles du filet.

Si l'on exprime le graphique en chiffres, cela donne: 2,6 millions de contaminations, dont 1,7 million de patients sans test positif. Deux patients sur trois ne peuvent donc pas prouver noir sur blanc qu'ils ont eu le COVID-19.

Mme Li se demande combien de ces 2,6 millions de patients sont ou seront confrontés à des symptômes à long terme. Selon l'*Office of National Statistics*, le Bureau fédéral du Plan du Royaume-Uni, 22,1 % des patients présentent des symptômes qui durent plus de cinq semaines. 10 % des patients présentent un tableau clinique sur plus de cinq mois.

Si ces chiffres sont appliqués à la situation belge, cela donne:

- 570 000 patients malades durant plus de cinq semaines; et
- 260 000 patients malades durant plus de cinq mois;
- dont 172 000 patients qui ne peuvent pas présenter de test positif.

Mme Li comprend que ces chiffres sont stupéfiant. Elle tient dès lors à préciser qu'elle a examiné leurs résultats avec le Pr Christel Faes de l'université de Hasselt et le Pr Brecht Devleesschouwer de Sciensano, et qu'ils ont analysé cette méthodologie.

Ces dernières semaines, les médias ont mis en lumière les malades de longue durée ayant droit à indemnisation. Ils sont maintenant près d'un demi-million. L'action

dat als je besmet bent, je 2,2 % kans hebt om opgenomen te worden in het ziekenhuis. Als je de cijfers van Sciensano deelt door die 2,2 %, verkrijgt men een schatting van de effectieve besmettingen.

De resultaten van deze kruising geeft mevrouw Li aan op een voorgestelde grafiek. De blauwe lijn geeft het aantal positieve testen, de rode lijn het aantal besmettingen. Het verschil tussen de twee lijnen toont het aantal patiënten zonder positieve test en toont aan waarom het belangrijk is om de diagnose te stellen op basis van het klinisch beeld en niet enkel testing.

Zo kan men vaststellen dat de eerste golf bijna volledig gemist werd door het testing-beleid. In oktober 2020, toen er het meest getest werd, lag de detectiegraad wel hoog, maar bij het uitbreken van de tweede golf, begin november, daalde het aantal testen weer sterk. Sedertdien zijn weer tal van patiënten door de mazen van het net aan het glippen.

Indien men de grafiek in cijfers uitdrukt geeft dat: 2,6 miljoen besmettingen, waarvan 1,7 miljoen patiënten zonder positieve test. 2 op 3 patiënten kunnen niet zwart op wit bewijzen dat ze COVID-19 hebben gehad.

Mevrouw Li vraagt zich af, hoeveel van die 2,6 miljoen patiënten worden of zullen geconfronteerd worden met langdurige symptomen. Volgens *The Office of National Statistics*, het Federaal Planbureau van het Verenigd Koninkrijk, hebben 22,1 % van de patiënten symptomen die langer dan 5 weken duren. 10 % van de patiënten heeft een ziektebeeld dat langer dan 5 maanden duurt.

Als je die cijfers toepast op de Belgische situatie, geeft dat:

- 570 000 patiënten die langer dan 5 weken ziek blijven; en
- 260 000 patiënten die langer dan 5 maanden ziek zullen zijn;
- van wie 172 000 patiënten die geen positieve test kunnen voorleggen.

Mevrouw Li begrijpt dat dit onthutsende cijfers zijn. Daarom wil spreekster ook toevoegen dat ze hun resultaten met professor Christel Faes van de universiteit van Hasselt en professor Brecht Devleesschouwer van Sciensano hebben bekeken en dat ook zij akkoord zijn met deze methodiek.

De afgelopen weken ging het in de media over de uitkeringsgerechtigde langdurig zieken. Zij zijn nu met bijna een half miljoen. Actie komt altijd met een kost,

a toujours un coût, mais le coût de l'inaction sera en l'occurrence encore plus grand – non seulement pour les patients post-COVID et leur entourage, mais aussi pour l'ensemble de la société.

La Post-COVID-gemeenschap fait appel à leur aide pour ne plus avoir à porter ce fardeau seule. Il s'agit d'en faire un récit commun et donc d'en partager la charge. Les membres de l'association comprennent bien que les Parlementaires ne prendront pas leur décision pour ou contre eux en tant que groupe. Le monde politique a après tout ses propres raisons. Ils espèrent simplement que les députés comprendront que leur vote affectera personnellement les patients. Tout ce que les parlementaires disent sur le sujet les impacte. Si ces résolutions sont rejetées et que le Parlement n'envoie pas un signal fort, ce sera pour eux une énorme gifle. Ils espèrent dès lors que, si la proposition de l'opposition n'est pas approuvée, le Parlement travaillera de concert à une proposition où chaque partie se retrouvera et qui pourra être approuvée à l'unanimité. Mme Li appelle les représentants à les représenter dans leur souffrance et à contribuer à la solution.

2. Exposé de Mme Anne-Sophie Spiette, représentante de la Communauté post-COVID

Madame Anne-Sophie Spiette a contracté le COVID-19 fin mars 2020, après elle s'est confinée une semaine 24h/24 sur son lieu de travail (institution pour personnes handicapées mentales). Elle souhaitait ainsi éviter la propagation du virus qui était dans les murs de l'institution où elle travaille. Elle s'en est ressortie avec le virus, le 28 mars 2020.

Madame Spiette s'est rapidement dû se rendre aux urgences, où elle a appris que ses poumons étaient touchés. Cependant, elle a pu rentrer chez elle, mais avec plusieurs passages par les urgences dans les semaines qui ont suivi, notamment pour écarter une embolie pulmonaire.

Dans un premier temps, elle avait les symptômes de la grippe, de la fièvre, des difficultés respiratoires, douleurs pulmonaires, chutes de tension. Par la suite, elle a perdu l'odorat, l'appétit, et elle a perdu 10 kg (toujours pas repris actuellement). Ensuite, ce sont les troubles de la mémoire et de la concentration qui sont apparus. Actuellement, elle a toujours des douleurs aux poumons, un essoufflement à l'effort, une faiblesse musculaire, une grosse fatigue, des difficultés à se concentrer, et une tension très basse.

maar de kostprijs van inactie zal in dit geval nog groter zijn. Niet alleen voor de post-COVID-patiënten en hun omgeving, maar voor de hele maatschappij.

De post-COVID-gemeenschap vraagt hen te helpen, zodat zij dit niet meer alleen moeten dragen. Laten we hier een gedeeld narratief van maken en daarmee een gedeelde last. Ze begrijpen ook dat de beslissing die de leden van het Parlement zullen nemen niet voor of tegen hen als groep is. Het politieke spel moet immers ook gespeeld worden. Ze hopen dat de parlementsleden begrijpen dat hun stem wel persoonlijk zal aankomen bij de patiënten. Al wat de parlementsleden zeggen over dit onderwerp, raakt hen. Als deze resoluties weggestemd worden, en er komt geen krachtig signaal vanuit het Parlement, dan zal dat een enorme slag in hun gezicht zijn. Ze hopen daarom dat indien het voorstel van de oppositie niet goedgekeurd wordt, het Parlement gezamenlijk zal werken aan een voorstel waar iedereen zich in zal kunnen vinden en dat unaniem goedgekeurd kan worden. Mevrouw Li roept de volksvertegenwoordigers op hen te vertegenwoordigen in hun lijden en deel te zijn van een oplossing.

2. Uiteenzetting van mevrouw Anne-Sophie Spiette, vertegenwoordigster van de post-COVID-gemeenschap

Mevrouw Anne-Sophie Spiette is eind maart 2020 besmet geraakt met COVID-19, waarna ze een week lang en 24 uur per dag in quarantaine is gebleven op haar werkplek (een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking). Op die manier wilde mevrouw Spiette voorkomen dat het virus dat aanwezig was in de instelling waar ze werkt zich zou verspreiden. Toch nam ze op 28 maart 2020 het virus mee naar buiten.

Mevrouw Spiette is snel naar de spoeddienst moeten gaan, waar ze heeft vernomen dat haar longen waren aangetast. Toch mocht ze terug naar huis, al moest ze in de daaropvolgende weken nog meermaals naar de spoeddienst, onder meer om zich ervan te vergewissen dat ze geen longembolie had opgelopen.

Aanvankelijk had ze de griepsymptomen, koorts, ademhalingsmoeilijkheden, pijn aan de longen, plotse dalingen van de bloeddruk. Vervolgens heeft ze haar reukzin en haar eetlust verloren en is ze 10 kg afgevallen (die ze nog altijd niet terug heeft). Daarna begon ze last te krijgen van geheugen- en concentratiestoornissen. Ze heeft nog altijd pijn aan haar longen en na een inspanning is ze buiten adem; ze heeft zwakke spieren, voelt zich heel moe en kan zich moeilijk concentreren. Ook heeft ze een heel lage bloeddruk.

Madame Spiette veut ainsi illustrer à quoi ressemble un vrai malade du COVID de longue durée.

Tous ressentent une énorme fatigue, qui devient une fatigue chronique, et souffrent de plusieurs autres symptômes, qui varient d'une personne à l'autre (ex: essoufflements, douleurs thoraciques, douleurs neuro-pathiques, troubles digestifs, dérèglement de la tension, perte ou prise de poids, état de faiblesse physique, troubles neurologiques (attention, mémoire), perte du goût, de l'odorat, de la voix, diminution de l'audition ou encore de la vue, troubles ORL, insomnies, ...)

L'impression générale est d'avoir 80 ans, et de ne plus avoir de vie. Nous avons souvent dû faire une croix sur notre travail, notre vie sociale, nos loisirs, le sport... car nous avons l'impression d'être des personnes âgées. Tout cela peut bien sûr générer de l'anxiété et/ou un état dépressif chez certains.

La plupart des patients se sentent également souvent isolés: il n'est jamais fait mention de personnes souffrant de COVID de longue durée. Elle-même a été victime de la première vague et le phénomène était nettement moins évoqué à l'époque. Les patients s'interrogent sur la raison pour laquelle leurs symptômes persistent. Elle a eu la chance d'avoir un médecin généraliste qui avait déjà entendu parler de cette affection et qui l'a identifiée immédiatement. Ce n'est toutefois pas le cas pour tous les patients. Ils se heurtent souvent à un mur d'incompréhension. L'entourage lui-même n'est pas toujours très compréhensif. Heureusement, ce groupe Facebook existait.

Comme en Flandre, un groupe Facebook existe en Wallonie: "les oubliés du COVID de longue durée Belgique", et c'est en recensant les commentaires des membres, en lisant leurs vécus, en recueillant leurs difficultés, qu'elle a pu définir les besoins que nous avons et les difficultés qu'ils rencontrent.

Mme Spiette remarque également que cette problématique n'était pas du tout abordée, ce qui était très frustrant pour elle. Elle a alors contacté les médias et cherché à entrer en contact avec plusieurs parlementaires disposés à l'écouter. Le groupe Facebook a été d'un grand soutien pour elle, mais tout le monde n'a pas Facebook ni accès à Internet – ces personnes-là sont plus isolées encore. Certains l'ont également contactée lorsque son interview est passée aux informations et leur a fait comprendre ce qui leur arrivait.

Mevrouw Spiette wil met haar getuigenis aantonen hoe het echt is om aan langdurige COVID te lijden.

Alle patiënten voelen een enorme vermoeidheid, die uiteindelijk chronisch wordt. Ze hebben ook meerdere andere symptomen, die verschillen van persoon tot persoon (bijvoorbeeld uitputting, pijn aan de borst, neurogene pijn, problemen met de spijsvertering, ontregelde bloeddruk, gewichtsverlies of -toename, lichamelijke zwakte, neurologische stoornissen (aandacht, geheugen), verlies van smaak en geur en van de stem, een vermindering van het gehoor of van het zicht, keel-, neus- en oorproblemen, slapeloosheid enzovoort.

Over het algemeen heeft men het gevoel dat men tachtig jaar oud is en dat men geen leven meer heeft. De spreekster wijst erop dat veel patiënten een kruis hebben moeten maken over hun werk, hun sociaal leven, hun hobby's en sportactiviteiten, omdat iedereen zich oud voelt. Dat alles kan uiteraard leiden tot angst en/of een depressieve toestand bij sommigen.

De meeste patiënten voelen zich ook vaak geïsoleerd. Er wordt immers nooit gesproken over mensen die lijden aan long covid. Zijzelf was slachtoffer van de eerste golf en toen sprak men er nog veel minder over. Men blijft ook achter met de vragen waarom de symptomen blijven aanhouden. Zij had geluk dat ze een huisarts had die reeds gehoord had van deze ziekte, en die haar er ook direct op wees. Maar dat is niet voor alle patiënten zo. Vaak botsen zij op een muur van onbegrip. Ook de omgeving is niet altijd even begrijpvol. Gelukkig was er de facebook groep.

Net als in Vlaanderen bestaat er in Wallonië een Facebook-groep: *Les oubliés du COVID de longue durée Belgique*. Door de commentaren van de leden te inventariseren, hun ervaringen te lezen en hun moeilijkheden op te lijsten, heeft ze een duidelijk beeld gekregen van hun noden en moeilijkheden.

Mevrouw Spiette stelde ook vast dat er rond deze problematiek niets gebeurde. Dat was heel frustrerend voor haar. Daarop heeft zij ook de media gecontacteerd en contact gezocht met een aantal parlementsleden die openstonden voor haar verhaal. De facebookgroep was een hele steun voor haar, maar niet iedereen heeft facebook of heeft toegang tot internet. Die mensen zijn nog meer geïsoleerd. Enkele hebben haar ook gecontacteerd toen haar verhaal op de nieuwsuitzending is geweest, en zo ook begrepen wat hen overkwam.

Certains patients ne sont pas non plus crus par leur entourage. Il est difficile d'imaginer la pression psychologique qui pèse ainsi sur eux.

Mme Spiette déclare qu'un très grand besoin de reconnaissance est perceptible.

Avant d'expliquer pourquoi ils ont besoin d'être reconnus officiellement, elle voudrait rappeler la position de l'OMS quant à la gestion du COVID de longue durée. Mr Kluge s'est exprimé sur le sujet la semaine dernière, et selon lui, s'occuper du COVID de longue durée "est une priorité claire et de la plus haute importance. Cela doit l'être pour toutes les autorités sanitaires". Il déplore "l'incredulité ou le manque de compréhension" auquel les patients font face. Un appel a déjà été fait suite à la première vague, et a été réitéré avec force début février. C'est donc la troisième, il est temps de réagir.

Il s'agit donc d'une réalité mondiale, et certains pays comme la France bougent enfin. Par exemple la publication de Mme Mirallès de la Haute Autorité de la Santé (HAS), reprend les symptômes et les directives de prise en charge à l'attention du corps médical. D'autres pays, comme l'Angleterre, se sont réveillés depuis bien plus longtemps.

La reconnaissance est nécessaire au premier chef pour un suivi médical adéquat, déclare Mme Spiette. M. Bacquelaine a indiqué que le corps médical était parfaitement compétent pour garantir un excellent suivi des patients, mais l'oratrice estime que ce n'est pas toujours le cas. La profession médicale n'est pas à blâmer: il s'agit d'une nouvelle maladie qui n'est pas encore connue et pour laquelle il n'existe pas d'instructions. Il est donc nécessaire de faire davantage connaître la maladie, y compris au sein du corps médical: ce qu'est exactement le COVID de longue durée, quels en sont les symptômes et quelles sont les structures vers lesquelles les malades peuvent être renvoyés.

Il serait intéressant de créer des unités de COVID de longue durée (dans des unités post-COVID par exemple), et ce dans chaque province, afin de centraliser leurs prises en charge, et ainsi d'éviter de multiplier les rendez-vous chez les spécialistes. Être pris en charge par un médecin qui aurait une vision globale et prescrirait les examens et visites nécessaires en fonction de leurs symptômes particuliers.

On procède souvent à toutes sortes d'examens qui ne sont pas toujours nécessaires. Si le médecin pouvait avoir une meilleure vue d'ensemble, ces examens pourraient éventuellement être limités. Cela permettrait

Sommige patiënten worden ook niet door hun omgeving geloofd. Het is moeilijk voor te stellen welke psychologische druk dit moet teweegbrengen bij die mensen.

Er is volgens mevrouw Spiette een heel grote nood aan erkenning.

Alvorens uit te leggen waarom deze patiënten officieel erkend moeten worden, wijst de spreekster op het standpunt van de WGO over de aanpak van langdurige COVID. De heer Kluge van de WGO heeft zich hier vorige week over uitgesproken door te stellen dat langdurige COVID een duidelijke en uiterst belangrijke prioriteit is, waarop alle gezondheidsinstanties zich moeten toeleggen. Hij betreurt dat de patiënten op ongeloof en op een gebrek aan begrip stuiten. Al tijdens de eerste golf werd een oproep in die zin gedaan, die begin februari met klem werd herhaald. Dit is met andere woorden de derde. Het is dus tijd om actie te ondernemen.

Het gaat om een wereldwijde realiteit en bepaalde landen, zoals Frankrijk, komen eindelijk in actie. Zo zijn de symptomen en de richtlijnen voor het medisch personeel opgenomen in de publicatie van mevrouw Mirallès van de Franse *Haute Autorité de la Santé* (HAS). Andere landen, zoals het Verenigd Koninkrijk, zijn al veel langer in actie geschoten.

De erkenning is in de eerste plaats nodig om een goede medische opvolging te kunnen krijgen, stelt mevrouw Spiette. De heer Bacquelaine gaf aan dat het medisch korps zeer bekwaam is om een excellente opvolging van de patiënten te garanderen. Dat is volgens de spreekster echter niet altijd het geval. Dat is niet de schuld van het medisch korps. Het betreft hier een nieuwe ziekte die nog niet gekend is en waarrond nog geen instructies bestaan. Er moet dus meer bekendheid aan de ziekte gegeven worden; ook bij het medische korps. Wat long covid precies is, welke de symptomen zijn en naar welke structuren ze kunnen doorverwezen worden.

Het zou interessant zijn, mochten in elke provincie afdelingen voor langdurige covid worden opgericht (bijvoorbeeld binnen de post-COVID-afdelingen), om de behandelingen te centraliseren en om aldus te voorkomen dat men ettelijke malen een afspraak bij specialisten moet maken. Het zou de bedoeling zijn dat men wordt behandeld door een arts met een alomvattende aanpak die naargelang van de specifieke symptomen de nodige onderzoeken en raadplegingen voorschrijft.

Vaak worden nu allerlei onderzoeken gedaan die niet altijd nodig zijn. Indien een geneesheer meer een overzicht zou kunnen houden, kan men die onderzoeken mogelijk beperken. Op die manier zou men ook meer

également un travail plus ciblé sur les symptômes et une guérison plus rapide. Mme Spiette témoigne en outre des difficultés qu'elle rencontre dans la gestion des symptômes de sa maladie et du fait que, en raison de la non-reconnaissance de la maladie, elle n'a pas droit au remboursement de soins spécifiques.

En outre, les problèmes rencontrés par les patients atteints de COVID de longue durée finissent par entraîner des conséquences psychologiques également. Il s'y trouve au premier chef la terreur de mourir, plus particulièrement pour les cas très graves d'infection par le COVID-19. S'y ajoutent les conséquences de la maladie de longue durée. Les douleurs chroniques et la fatigue chronique en font partie. À cela s'ajoute l'incertitude de savoir si la guérison finira par advenir, et après combien de temps. Il y a, enfin, le manque de reconnaissance de la part du gouvernement. La négation du problème peut peser très lourd sur les patients.

En outre, beaucoup de personnes atteintes du COVID-19 sont également confrontées à des réactions très négatives de la part de tiers. Mme Spiette relate notamment les réactions négatives qu'elle a essuyées après avoir apporté son témoignage dans un certain nombre d'émissions de télévision. Lorsque de telles réactions viennent de proches, leur impact est plus violent encore. C'est pourquoi il est si important que la question du COVID de longue durée soit portée sur la place publique et reçoive une attention suffisante dans le débat public.

L'oratrice ajoute que cela pourrait en outre avoir une influence positive sur la prévention de la propagation du virus. Les citoyens doivent savoir qu'ils ont une chance sur dix d'être victimes du COVID de longue durée. Et il s'agit souvent de personnes qui étaient en très bonne santé auparavant; il n'est donc assurément pas toujours question de comorbidités ou d'autres troubles sous-jacents.

Il convient ensuite de retenir les conséquences économiques. Certaines personnes se trouvent dans une situation tellement précaire qu'elles doivent parfois choisir entre se faire soigner ou se nourrir, elles et leur famille.

De nombreuses personnes atteintes de COVID de longue durée risquent donc de se retrouver dans une situation précaire. Après un certain temps, elles se retrouvent en effet en invalidité. L'indemnité qu'elles reçoivent alors ne représente que 40 % de leur salaire, or les 60 % du salaire qu'elles perçoivent par les mutuelles pendant les six premiers mois sont déjà bien maigres. En parallèle, leurs frais médicaux augmentent.

gerichter kunnen werken op de symptomen en een snellere genezing kunnen bereiken. Mevrouw Spiette getuigt verder over de moeilijkheden die zij ondervindt bij de begeleiding van haar ziektesymptomen en het feit dat zij door de niet-erkennung van de ziekte geen recht heeft op terugbetaling van specifieke zorgen.

Verder leiden de problemen die de patiënten van long covid ondervinden uiteindelijk ook tot psychologische gevolgen. Dat is in de eerste plaats de schrik om te sterven, in het bijzonder voor de zeer ernstige gevallen van COVID-19-infecties. Vervolgens zijn er de gevolgen van langdurige ziekte. Chronische pijn en chronische vermoeidheid maken daar deel van uit. Daarbij komt ook de onzekerheid over het feit of men ooit zal genezen van de ziekte of hoelang het herstel zal duren. Tot slot is er ook het gebrek aan erkenning door de overheid. De negatie van het probleem kan heel zwaar doorwegen op de patiënten.

Daarnaast krijgen ook heel wat mensen met COVID-19 te maken met heel negatieve reacties van de mensen. Mevrouw Spiette getuigt onder meer over de negatieve reacties die zij ontving nadat zij in een aantal televisieprogramma's haar verhaal had gedaan. Als zo'n reacties dan van mensen dicht bij u komen, komt dit nog veel harder aan. Daarom is het zo belangrijk dat over de problematiek van long covid ook publiek wordt gesproken en hieraan voldoende aandacht wordt besteed in het publieke debat.

Dit kan bovendien ook een positieve invloed hebben in de preventie van de verspreiding van het virus, meent de spreekster. Mensen moeten weten dat zij 1 kans op 10 hebben om slachtoffer te worden van long covid. Dat zijn vaak mensen die voordien heel gezond waren. Er is dus zeker niet altijd sprake van comorbiditeit of andere onderliggende aandoeningen.

Vervolgens zijn er de economische gevolgen. Bepaalde personen komen in zo'n preinaire situatie terecht dat zij soms moeten kiezen tussen zich te laten behandelen of zichzelf of hun familie van voeding te voorzien.

Heel wat mensen met long covid dreigen zo in een preinaire situatie terecht te komen. Na verloop van tijd vallen zij immers terug op invaliditeit. De uitkering die zij dan krijgen is slechts 40 % van hun loon. De 60 % van het loon dat zij via de mutualiteiten ontvangen tijdens de eerste 6 maanden is al niet veel. Daarbovenop komen ook nog de verhoogde medische kosten.

Mme Spiette souhaite, enfin, attirer l'attention sur les conséquences pour l'assurance maladie. Selon elle, le moment est mal choisi pour de nouvelles coupes dans la sécurité sociale. Il y a environ 800 000 cas de COVID-19 en Belgique actuellement. En moyenne, quelque 10 % d'entre eux souffriront des conséquences du COVID de longue durée. L'oratrice estime qu'il convient surtout, à présent, d'investir dans la détection et l'accompagnement précoces afin d'éviter les coûts à long terme.

3. Exposé de Mme Marijke Eyssen, Directrice générale a.i. du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE)

Mme Marijke Eyssen déclare qu'en octobre 2020, le KCE a reçu la demande de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) d'examiner les implications du COVID de longue durée. Une première étude a été élaborée en conséquence. Fin janvier 2021, une page Internet a également été lancée avec les premiers résultats de l'étude de la littérature.

La raison principale en est que, malgré le fait qu'une grande partie des patients se rétablissent bien d'une contamination par le coronavirus, il est devenu évident, à partir de mai-juin 2020, que pour ce n'était pas le cas pour certains patients. Un nombre croissant de patients et de soignants ont fait état de symptômes persistants et très variables, tant chez les patients qui avaient été hospitalisés que ceux qui avaient passé leur convalescence à domicile. Le profil des patients était également très différent du tableau clinique durant la phase aiguë de la maladie: certaines personnes n'avaient que des symptômes très légers dans la phase aiguë, qui ont pourtant persisté sur la durée. Le problème de la confirmation du diagnostic a également été soulevé. À ce jour, de nombreuses incertitudes subsistent donc quant à la nature exacte de cette maladie, à ses causes et à son traitement adéquat.

La presse s'en est fait l'écho, tant au niveau international qu'en Belgique. Les médias sociaux ont eux aussi attiré l'attention sur ce problème.

L'étude KCE se compose de trois grands volets. La première partie concerne l'affinement de la description du COVID de longue durée: épidémiologie, fréquence, définition et physiopathologie (les mécanismes médicaux qui font apparaître ce syndrome). Une revue de la littérature est menée pour y parvenir. Les premiers résultats préliminaires ont déjà été publiés sur le site Internet; il s'agira d'un "rolling review", ce qui signifie que les résultats seront mis à jour au fur et à mesure

Tot slot wenst mevrouw Spiette nog te wijzen op de gevolgen voor de ziekteverzekerings. Het is volgens haar geen goede zaak voor de overheid om nu nog verder te besparen op de sociale zekerheid. Momenteel telt men in België zo'n 800 000 COVID-gevallen. Gemiddeld zal zo'n 10 % van hen lijden aan de gevolgen van long covid. Volgens spreekster moet vooral nu geïnvesteerd worden in voortijdige detectie en begeleiding zodat de kosten op lange termijn kunnen vermeden worden.

3. Uiteenzetting door mevrouw Marijke Eyssen, Algemeen directeur a.i. van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidzorg (KCE)

Mevrouw Marijke Eyssen geeft aan dat in oktober 2020 het KCE de vraag ontving van LUSS om zich te buigen over de gevolgen van long covid. Er is ten gevolge daarvan een eerste studie ontwikkeld. Eind januari 2021 is ook een webpagina opgestart met de eerste resultaten uit de literatuurstudie.

De aanleiding hiertoe was voornamelijk dat – niet-tegenstaande een groot deel van de patiënten goed herstelt van de COVID-besmetting – vanaf mei, juni 2020 het duidelijk werd dat er voor sommige patiënten toch wel meer aan de hand was. Er kwam een toenemend aantal meldingen van patiënten en zorgverleners van aanslepende klachten die zeer wisselend waren. Het betreft patiënten die al dan niet in het ziekenhuis werden opgenomen. Ook het profiel van de patiënten was zeer verschillend wat betreft hoe ze de acute fase hadden doorgemaakt. Er waren mensen die zeer milde klachten hadden bij de acute fase en toch zeer aanslepende klachten vertoonden. Het probleem van de al dan niet bevestiging van de diagnose is ook reeds aangehaald. Tot vandaag zijn er dus heel wat onzekerheden over wat die ziekte nu precies is, waardoor ze veroorzaakt wordt en welke de behandeling moet zijn.

Zowel internationaal als in België kwam dit onder de aandacht van de pers. Ook de sociale media hebben daar een rol gespeeld om zo de aandacht te vestigen op dit probleem.

De KCE-studie bestaat uit drie grote luiken. Het eerste luik betreft het beter omschrijven wat de long covid is. Dit betreft de epidemiologie, hoe vaak het voorkomt, de definitie en de fysio-pathologie (de medische mechanismen die maken dat dit ziektebeeld tot stand komt). Daarover wordt een literatuurstudie uitgevoerd. De eerste voorlopige resultaten staan reeds op de website. Dit zal een "rolling review" worden, wat betekent dat de resultaten worden ge-updatet als nieuwe informatie binnen komt.

de l'arrivée de nouvelles informations. Le processus se poursuivra jusqu'en octobre 2021, après quoi les résultats seront publiés dans un rapport du KCE.

Une deuxième partie importante de l'étude concerne les besoins des patients atteints de COVID de longue durée. Les règles de remboursement actuellement en vigueur y sont également analysées plus en détail, ce qui permet de déterminer où se situent les besoins non satisfaits des patients dans ce domaine et là où la politique peut être adaptée pour y répondre.

Une troisième partie concerne la page Internet élaborée à cette fin avec les résultats préliminaires de la revue de la littérature, puis ultérieurement les résultats finaux. Les résultats d'importantes études à l'étranger y seront également publiés, de même qu'une sélection d'études cliniques de haute qualité scientifique.

Mme Eyssen répète que l'examen de la littérature suit une approche pragmatique. Ce n'est pas encore simple pour le moment; de très nombreuses questions se posent toujours sur ce sujet au niveau international; sur de nombreux aspects, il n'y a toujours pas de consensus. Par exemple, quand peut-il être question de COVID de longue durée? Après quatre, ou après douze semaines? La question n'est pas encore tranchée. L'OMS mène actuellement une enquête en vue de pouvoir formuler une définition.

Un autre point concerne la possibilité d'inclure des patients sans test positif.

En termes de prévalence, les chiffres sous douze semaines varient entre 5 % et 36 %. Au-delà de douze semaines, on évoque souvent le chiffre d'un patient sur dix (entre 2 % et 15 %) développant des symptômes à long terme.

En ce qui concerne les symptômes, la communauté scientifique s'accorde à dire qu'il ne faut pas faire d'hypothèses sur la description de ce syndrome et qu'il convient de l'analyser avec un esprit ouvert. Par exemple, il ne faudrait pas croire qu'il est parfaitement parallèle avec le syndrome de fatigue chronique (SFC). Nous devons partir du principe qu'il est distinct, avec ses propres aspects. Il en va de même pour les personnes qui ont déjà été en soins intensifs et qui peuvent donc présenter le syndrome post-soins intensifs, avec principalement des symptômes musculaires et neurologiques, mais aussi psychologiques. Il convient de nouveau de ne pas postuler que le COVID de longue durée coïncide avec ce syndrome.

Dit gaat door tot oktober 2021, waarna de resultaten zullen worden opgenomen in een KCE-rapport.

Een tweede groot luik in de studie betreft de noden van de patiënten met long covid. Hierbij worden ook de regels van terugbetaling die nu reeds gelden dieper geanalyseerd. Op die manier kan men nagaan waar de noden van de patiënten op dit vlak liggen (*unmet needs*) en waar het beleid verder op kan inspelen om hieraan tegemoet te komen.

Een derde luik betreft de webpagina die hiervoor werd uitgewerkt met de voorlopige literatuurresultaten en later de finale resultaten. Daarnaast zullen hierop ook resultaten van belangrijke buitenlandse onderzoeken worden opgenomen. Er zal ook een selectie van klinische studies van hoge wetenschappelijke kwaliteit worden opgenomen.

Mevrouw Eyssen herhaalt dat de literatuurstudie een pragmatische aanpak kent. Dat is op dit moment nog niet zo evident. Ook op internationaal vlak zijn er nog heel veel vragen omtrent dit onderwerp. Er zijn ook heel wat aspecten waarover nog helemaal geen consensus is. Bijvoorbeeld, wanneer spreekt men over long covid? Er is nog geen consensus of dit na 4 of 12 weken is. De WGO houdt momenteel een bevraging met als doel een definitie te kunnen opstellen.

Een ander punt betreft de mogelijkheid om patiënten die geen positieve test hebben afgelegd toch zo goed mogelijk te includeren.

Wat de prevalentie betreft variëren de cijfers beneden de 12 weken tussen 5 % en 36 %. Boven de 12 weken spreekt men vaak van 1 op 10 (tussen 2 % en 15 %) die langdurige klachten zouden ontwikkelen.

Wat de symptomen betreft is er binnen de wetenschappelijke gemeenschap eensgezindheid dat er geen voorafnames mogen gedaan worden op de omschrijving van dit ziektebeeld en deze met een open blik moet geanalyseerd worden. Zo mag men er niet van uitgaan dat dit volledig parallel loopt met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS). We moeten er dus van uitgaan dat dit een eigen entiteit is met eigen aspecten. Hetzelfde geldt voor mensen die reeds op intensieve zorgen hebben gelegen en daardoor het *post-intensive care syndroom* kunnen vertonen, met vooral spierklachten, neurologische klachten, maar ook psychologische klachten. Ook hier mag men er niet van uitgaan dat de long covid hier volledig parallel mee verloopt.

Mme Eyssen signale également un autre point important dans la symptomatologie: les symptômes peuvent être très divers. L'essoufflement et la toux, ainsi que la fatigue et les maux de tête, sont les symptômes les plus courants, mais d'autres systèmes organiques peuvent être affectés, par exemple le système cardiaque (palpitations, accélération du pouls), le système neurologique (perte du goût et de l'odorat), mais aussi des problèmes cognitifs tels que des troubles de la concentration.

Plusieurs facteurs de risque ont été identifiés; ils figurent également sur la page Internet. À titre d'exemple, Mme Eyssen cite les symptômes graves du COVID-19 ou la présence de comorbidités qui augmentent le risque de symptômes pulmonaires du COVID de longue durée. Comme l'ont souligné les associations de patients, il arrive aussi que des personnes ne présentant aucun de ces facteurs de risque souffrent malgré tout de COVID de longue durée.

Différents canaux ont été mis en place pour capter le plus efficacement possible les besoins des patients. Par exemple, une enquête en ligne a été menée jusqu'à la mi-octobre; près de 1 400 personnes y ont répondu. Il existe également un forum en ligne modéré par les associations de patients VPP et LUSS. Enfin, 36 entretiens approfondis sont également prévus avec des patients présentant des profils différents: ayant été hospitalisés ou non, et avec des durées différentes de présence des symptômes de la maladie. L'objectif est d'arriver à une juste image de ce que représente le COVID de longue durée pour les patients. Différents autres thèmes seront également abordés. Ce rapport devrait pouvoir pourra être publié en octobre 2021.

Mme Eyssen fait référence à la page Internet qui renferme de nombreuses informations.

Le KCE souhaite quantifier les problèmes en examinant l'épidémiologie, en faisant la clarté sur la maladie et sa cause sous-jacente, et souligner les besoins prioritaires des patients. Il s'agira d'un processus de longue haleine, vu la nécessité, surtout, d'informations fondées sur de la recherche scientifique à long terme permettant d'étayer la genèse et le traitement du COVID-19.

B. Questions et observations des membres

Mme Frieda Gijbels (N-VA) est très émue par les témoignages. Elle imagine la frustration des patients, cette maladie étant encore si mystérieuse. Elle aimerait savoir si les témoins estiment que les médecins ont une connaissance suffisante de ces problèmes. Pensent-ils

Mevrouw Eyssen geeft verder aan dat het belangrijk is bij de symptomatologie dat de klachten heel fluctuerend kunnen zijn. Kortademigheid en hoesten, samen met vermoeidheid en hoofdpijn, staan het meest voorop bij de klachten. Maar daarnaast kunnen mogelijke orgaansystemen betrokken zijn. Bijvoorbeeld het cardiale systeem (hartkloppingen, versnelde pols), of het neurologische systeem (verlies van geur en smaak), maar ook cognitieve problemen zoals concentratieproblemen, kunnen voorkomen.

Wat de risicofactoren betreft, zijn een aantal factoren gekend. Die worden ook op de webpagina vermeld. Als voorbeelden haalt mevrouw Eyssen zware symptomen van COVID-19 aan, of wanneer men meer comorbiditeiten heeft, die meer risico geven op klachten van long covid. De patiëntenverenigingen gaven het al aan, er zijn ook mensen die geen enkele van deze risicofactoren vertonen en die toch problemen hebben van long covid.

Inzake de patiëntennoden werden verschillende kanalen op poten gezet om deze zo goed mogelijk te capteren. Zo is er een online bevraging geweest die tot midden oktober heeft gelopen. Bijna 1 400 mensen hebben op een bevraging geantwoord. Daarnaast is er ook een online forum dat door de patiëntenverenigingen VPP en LUSS wordt gemodereerd. Tot slot worden ook 36 diepte-interviews gepland met patiënten met verschillende profielen. Zowel met mensen die al dan niet in het ziekenhuis werden opgenomen, mensen met een verschillende duurtijd van de ziektesymptomen. Men poogt zo tot een goed beeld te komen van wat long covid voor de patiënten betekent. Er zullen hierbij ook verschillende thema's aan bod komen. Dit rapport zou kunnen gepubliceerd worden in oktober 2021.

Mevrouw Eyssen verwijst verder naar de webpagina die heel wat informatie bevat.

Het KCE wil inzichten geven in de grootorde van de problemen door in te gaan op de epidemiologie, meer duidelijkheid scheppen in de ziekte en de onderliggende oorzaak, en de prioritaire behoeften van de patiënten benadrukken. Dat zal een lang proces zijn omdat er vooral ook nood is aan inzichten aan de hand van langdurig wetenschappelijk onderzoek dat het ontstaan en de behandeling van long covid kan onderbouwen.

B. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) is sterk aangegrepen door de getuigenissen. Het moet heel frustrerend zijn omdat ook nog zo weinig bekend is van deze aandoening. Zij wenst te vernemen of de getuigen het gevoel hebben dat er voldoende kennis is bij de artsen van

que la situation évolue dans le bon sens? Elle s'interroge aussi sur l'éventuelle différence de traitement selon que le médecin connaît ou non cette affection. Une différence a-t-elle été observée dans le nombre de cas entre la première et la deuxième vague? Elle souhaite également savoir s'il est établi qu'une différence de traitement de la maladie a des conséquences sur les suites possibles.

Il a été fait référence à d'autres pays qui ont déjà fait de grands progrès dans la reconnaissance du COVID de longue durée. Mme Gijbels se demande quel pays pourrait servir d'exemple à la Belgique pour prendre de nouvelles mesures.

En ce qui concerne la sélection des cas de COVID de longue durée, Mme Gijbels convient qu'un test PCR n'est pas une preuve suffisante. Elle juge toutefois important de définir clairement le groupe et que d'autres affections éventuelles soient exclues. Elle se demande sur quelle base cette sélection peut être opérée.

Mme Gijbels considère également que l'envoi de directives aux médecins ainsi qu'un bon échange d'informations sont essentiels. Elle se demande si les téléconsultations sont aussi possibles, par exemple en logopédie ou psychologie: cela contribuerait peut-être à un suivi et accompagnement corrects des personnes atteintes de COVID de longue durée.

L'intervenante comprend qu'il ne s'agit pas en l'occurrence de mettre au point un nouveau statut des maladies chroniques. Comment résoudre les problèmes de remboursement, etc., et existe-t-il un modèle sur lequel se baser? Quels sont les profils des patients et dispose-t-on d'informations sur le nombre de soignants affectés, car dans ce cas, le COVID de longue durée pourrait éventuellement être reconnu comme une maladie professionnelle?

Pour Mme Gijbels, l'approche à adopter n'est pas claire. Les deux témoins préconisent en effet une approche différente: d'une part par les soins de première ligne, de l'autre des centres spécialisés. Cela pourrait-il dépendre du type de COVID long concerné? Elle se demande également s'il existe des informations sur l'évolution de la maladie en fonction des différents projets de révalidation. Cela permettrait-il, alors, une approche préventive?

L'intervenante demande aux représentants du KCE si le confinement a un impact sur la guérison et l'évolution de la maladie, et si une évolution du tableau clinique du COVID de longue durée a été constatée. La guérison est-elle possible? La littérature examine-t-elle les dommages causés aux organes?

deze problemen. Evolueert dit volgens hen in de goede richting? Verder wenst zij te vernemen of er een verschil is in de beleving indien de arts al dan niet vertrouwd is met de aandoening. Is er ook een verschil in het aantal gevallen tussen de eerste en de tweede golf? Zij vraagt ook of men weet heeft dat een verschil in behandeling van de ziekte een gevolg heeft op de mogelijke nasleep.

Er werd ook verwezen naar andere landen die reeds meer stappen hebben gezet in de erkenning van long covid. Mevrouw Gijbels vraagt zich af welk land als voorbeeld zou kunnen dienen om ook bij ons verdere stappen te zetten.

Inzake de selectie van de longcovid gevallen volgt mevrouw Gijbels de stelling dat een PCR-test onvoldoende is om hiervoor het bewijs te leveren. Het is volgens haar wel belangrijk dat de groep duidelijk gedefinieerd wordt en dat andere aandoeningen worden uitgesloten. Zij vraagt zich af op welke basis deze selectie kan gemaakt worden.

Een heel belangrijk punt vindt mevrouw Gijbels ook het uitsturen van richtlijnen naar artsen en een goede informatie-uitwisseling. Zij vraagt zich af of er ook ruimte is voor tele-consultaties, zoals voor logopedie of psychologie. Dit zou mogelijk helpen om mensen met long covid goed op te volgen en te begeleiden.

De spreekster begrijpt dat het niet de bedoeling is om een nieuw chronisch statuut uit te werken. Hoe kunnen de problemen van terugbetaling en dergelijke dan worden aangepakt en is er een model waarop men zich kan baseren? Wat zijn de profielen van de patiënten en is er informatie beschikbaar over het aantal mensen uit de zorgsector omdat in dat geval dit eventueel als beroepsziekte kan erkend worden?

Het is voor mevrouw Gijbels niet duidelijk welke aanpak nu precies moet worden voorgestaan. Beide getuigen geven immers een andere aanpak aan. Enerzijds via de eerstelijnshulp en anderzijds via gespecialiseerde centra. Kan dit afhankelijk zijn van het type long covid waar men mee te maken heeft? Zij vraagt zich ook af of er informatie is over het verloop van de ziekte in functie van de verschillende revalidatieprojecten, en of hierdoor een preventieve aanpak mogelijk is?

De spreekster wenst van de vertegenwoordigers van het KCE te vernemen of de lockdown effecten heeft op het herstel en het verloop van de ziekte, en of er ook een evolutie vast te stellen is in de symptomen bij de gevallen van long covid? Is er ook herstel mogelijk? Is er ook literatuur beschikbaar rond de orgaanschade?

Mme Gijbels s'enquiert également des éventuelles études menées au niveau international. Comment distinguer le groupe des COVID de longue durée des autres maladies? Il serait également intéressant de savoir comment le KCE transmet aux médecins et disciplines médicales des informations sur cette affection.

Mme Barbara Creemers (Ecolo-Groen) applaudit les témoignages et salue l'attitude courageuse de Mme Li et de Mme Spiette. Une approche multidisciplinaire des patients atteints de COVID de longue durée s'impose effectivement.

Le KCE attire l'attention sur les besoins non satisfaits et les difficultés que rencontrent les patients pour obtenir le remboursement de certaines parties de leur traitement. L'intervenant se demande si un avis intermédiaire est possible afin que les patients puissent déjà bénéficier d'une adaptation de la réglementation pour le remboursement de certains soins. C'est en effet aujourd'hui qu'ils sont confrontés à ces problèmes et des études approfondies n'offrent pas une solution d'emblée. Dans ce contexte, Mme Creemers souhaiterait savoir comment le KCE souhaite procéder afin de pouvoir répondre plus rapidement à ces besoins.

Le site Internet du KCE contient en effet une grande quantité d'informations. Reste à savoir comment transmettre ces informations aux prestataires de soins de manière bien plus rapide et plus efficace.

Enfin, Mme Creemers se demande qui décide exactement de la reconnaissance d'une maladie donnée et quelles sont les conséquences d'une telle reconnaissance, tant pour les patients que pour l'assurance maladie et l'ensemble du système de santé.

Pour *Mme Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)*, ces témoignages ne sont pas une totale surprise. Depuis octobre 2020, l'OMS a déjà tiré la sonnette d'alarme et, sur la base de rapports scientifiques, a demandé aux États membres de prendre dûment en considération les conséquences du COVID de longue durée – non seulement pour les effets physiques et psychologiques de la maladie, mais aussi, à long terme, pour les conséquences financières pour les patients. L'intervenante comprend que des études plus approfondies sont nécessaires, mais en attendant, il convient de disposer d'une solution pour les conséquences financières de l'affection. Elle juge impossible d'attendre la finalisation du rapport en octobre 2021 pour prendre de nouvelles mesures en faveur des patients.

Mme Catherine Fonck (cdH) déclare être également confrontée, dans sa pratique, à des patients souffrant des conséquences du COVID de longue durée. Il s'agit

Mevrouw Gijbels informeert ook naar mogelijke studies die internationaal worden opgezet. Hoe kan men de groep long covid van andere ziektes onderscheiden? Het is verder interessant te vernemen hoe het KCE naar de artsen en de medische disciplines bekendheid verspreidt rond deze aandoening.

Mevrouw Barbara Creemers (Ecolo-Groen) juicht de getuigenissen toe en prijst de moedige houding van mevrouw Li en mevrouw Spiette. Er is inderdaad nood aan een multidisciplinaire aanpak bij patiënten met long covid.

Het KCE trekt de aandacht op de *unmet needs* en de moeilijkheden die mensen hebben bij de terugbetaling van bepaalde aspecten in hun behandeling. De spreekster vraagt zich af of er een tussentijds advies mogelijk is zodat mensen nu reeds gebruik zouden kunnen maken van een aanpassing van de regelgeving voor terugbetaling van bepaalde zorg. Zij worden nu immers geconfronteerd met die problemen en langdurig onderzoek is niet meteen een oplossing. In dit kader wenst mevrouw Creemers te vernemen hoe het KCE hiermee wenst om te gaan om zo sneller aan die noden tegemoet te kunnen komen.

De website van het KCE bevat inderdaad heel wat informatie. De vraag blijft echter hoe deze informatie nog veel sneller en beter bij de zorgverstrekkers te brengen.

Tot slot vraagt mevrouw Creemers zich af wie precies beslist over de erkenning van een bepaalde ziekte en welke de consequenties zijn van zo'n erkenning, dit voor zowel de patiënten, de ziekteverzekerings als voor het hele gezondheidssysteem.

Voor *mevrouw Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)* komen de getuigenissen niet geheel als een verrassing. Sinds oktober 2020 heeft de WGO reeds aan de alarmbel getrokken en heeft op basis van wetenschappelijke rapporten aan de lidstaten gevraagd om de nodige aandacht te schenken aan de gevolgen van long covid. Niet alleen voor de fysische en psychische gevolgen van de ziekte, maar op termijn ook de financiële gevolgen voor de patiënten. Zij begrijpt dat nog meer grondig onderzoek nodig is, maar ondertussen moet er ook een oplossing zijn voor de financiële gevolgen. Voor haar is het onmogelijk om te wachten tot oktober 2021 tot het rapport gefinaliseerd is, om verdere stappen ter ondersteuning van de patiënten te zetten.

Mevrouw Cathérine Fonck (cdH), geeft aan dat ook zij in haar praktijk werd geconfronteerd met patiënten die lijden aan de gevolgen van long covid. Het is inderdaad

effectivement d'un problème de santé publique qui n'est pas suffisamment pris en compte. La gravité et les conséquences à court et à long terme ne sont pas reconnues. Établir un diagnostic n'est en effet pas facile, les symptômes sont très divers. À l'inverse, l'affection est parfois minimisée. Le KCE pourrait faire beaucoup à cet égard. La diffusion d'informations correctes et complètes auprès des professionnels de la santé est très importante pour permettre à l'affection d'être reconnue plus rapidement.

Mme Fonck se félicite que plusieurs structures aient été mises en place entre-temps, parfois avec la première ligne ou des approches multidisciplinaires. Il s'agit à présent de transformer cette approche multidisciplinaire afin de faciliter l'accès des patients. Ainsi, il convient de concevoir des parcours de soins qui incluent également un meilleur remboursement.

Comment devons-nous procéder à présent? Il y a le texte des résolutions. Il y a aussi l'appel des témoins à parvenir à une solution. Il est temps de s'attaquer à cette problématique par-delà le clivage majorité-opposition. Ces personnes ne peuvent pas être abandonnées plus longtemps à leur sort.

Il y a, d'autre part, l'approche du KCE. Il s'agit d'un travail de longue haleine, et il est bon qu'il s'appuie sur des éléments solides. Il devrait cependant être possible d'adopter rapidement quelques mesures. De meilleurs soins, un meilleur remboursement, l'extension de la kinésithérapie, rien de tout cela ne s'oppose au travail du KCE.

Une troisième partie concerne les problèmes avec les médecins conseil et les mutuelles. Ce point doit encore être clarifié.

Mme Fonck admire les efforts soutenus des témoins dans le cadre des associations de patients et des groupes Facebook. Il est très important que les autres malades puissent ainsi trouver du soutien.

M. Patrick Prévot (PS) salue tout d'abord les témoins des plate-formes de patients qui, malgré leurs propres problèmes et les limites auxquelles ils sont confrontés, trouvent le courage et la force de s'engager dans ces associations. Il est bon que leurs voix soient à présent entendues. Il s'agit désormais de mettre rapidement en place des étapes suivantes qui soient suffisantes pour soutenir les patients souffrant de COVID de longue durée.

Ils subissent en effet une triple peine: l'impact physique sur la vie des patients, l'impact psychologique et

een probleem van de volksgezondheid dat onvoldoende in aanmerking wordt genomen. De ernst en de gevolgen op korte en lange termijn worden niet onderkend. De diagnose is effectief niet gemakkelijk. Het betreft immers een veelheid aan klachten. Tegelijk wordt de aandoening soms ook gebagatelliseerd. Er is op dit punt nog heel wat dat het KCE zou kunnen doen. De verspreiding van correcte en volledige informatie naar de gezondheidswerkers toe is heel belangrijke zodat dit sneller wordt erkend.

Mevrouw Fonck juicht in elk geval toe dat er ondertussen een aantal structuren werden opgezet. Dat is soms met de eerstelijnshulp of met multidisciplinaire aanpak. Maar wat nodig is, is het omzetten van die multidisciplinaire aanpak zodat er gemakkelijker toegang is voor de patiënten. Op die manier moeten zorgtrajecten opgezet worden die ook rekening houden met een betere terugbetaling.

Hoe moet het nu verder? Er is de tekst van de resoluties. Er is ook de oproep van de getuigen om een oplossing te vinden. Het is tijd dat men over grenzen van meerderheid en oppositie heen de problematiek aanpakt. We mogen die mensen niet langer in de kou laten staan.

Anderzijds is er de aanpak van het KCE. Dat is echter een werk van lange adem en het is goed dat dit op stevige elementen wordt opgebouwd. Toch moet het mogelijk zijn om snel enkele maatregelen te nemen. Betere zorg, betere terugbetaling, uitbreiding van de kinesitherapie, dit alles staat het werk van het KCE niet in de weg.

Een derde luik betreft de problemen met de adviseerende artsen en de mutualiteiten. Dit moet nog verder worden toegelicht.

Mevrouw Fonck bewondert de aanhoudende inzet van de getuigen in het kader van de patiëntenverenigingen en de facebookgroepen. Het is heel belangrijk voor lotgenoten om op die manier steun te ondervinden.

De heer Patrick Prévot (PS) spreekt in de eerste plaats zijn waardering uit voor de getuigen van de patiëntenplatformen die niettegenstaande hun eigen problemen en de beperkingen die zij daarvan ondervinden toch de moed en de kracht vinden om zich in te zetten voor deze verenigingen. Het is goed dat hun stem nu gehoord wordt. Het komt er nu op aan om snel en voldoende stappen vooruit te zetten in de steun voor de mensen die lijden aan long covid.

De mensen die lijden aan long covid ondergaan immers een driedubbele straf: de fysieke impact op het

enfin les conséquences économiques de la maladie. La reconnaissance du COVID de longue durée doit être mise sur la table. Elle doit en effet être basée sur des tests cliniques. Il est de notoriété publique que les tests étaient rares surtout durant la première vague. Il y a donc beaucoup de personnes qui passent entre les mailles du filet et qui ne disposent pas de ces données cliniques. Une possibilité d'inclure ces personnes également devrait dès lors être prévue.

Selon M. Prévot, ce débat devrait également porter sur certains groupes spécifiques, par exemple les enfants et les jeunes. Quelles sont les mesures spécifiques prises à leur égard?

Le manque de reconnaissance est une autre thématique, soulignée d'ailleurs par les témoins. Elle joue dans l'entourage direct des patients, mais très souvent aussi dans l'environnement de travail. Ils sont souvent accusés de "baisser les bras". De telles réactions peuvent peser très lourd. M. Prévot souhaite savoir, au sujet de cette reconnaissance, si la compréhension et les connaissances sont suffisantes au sein du monde médical. Selon lui, il incombe principalement au KCE de diffuser ces informations auprès des prestataires de soins, afin qu'une meilleure connaissance des affections puisse également conduire à une meilleure reconnaissance de la maladie.

Au niveau international, les informations diffusées par l'OMS ont permis de sensibiliser au problème du COVID de longue durée. Existe-t-il de bons exemples dans d'autres pays en matière de gestion de cette maladie dont la Belgique pourrait tirer des leçons?

Il demande également au KCE si la Belgique allait répondre à l'appel de l'OMS à mettre au point une stratégie générale sur le COVID de longue durée.

Mme Dominiek Sneppe (VB) retient surtout que les statuts actuels n'offrent pas une protection suffisante. Elle se demande si ces statuts doivent dès lors être élargis. Les plateformes de patients préconisent-elles d'autres solutions?

Quelles mesures ont-elles déjà été prises pour mobiliser les responsables politiques? Les ministres ou le SPF Santé publique ont-ils déjà été approchés dans ce cadre? Le cas échéant, quelles ont été leurs réactions?

Mme Sneppe estime judicieux que le KCE remette déjà un rapport intermédiaire; pour les patients, attendre jusqu'en octobre 2021 serait un délai très long.

leven van de patiënten, de psychologische impact en tot slot ook de economische gevolgen van de ziekte. Er moet werk gemaakt worden van de erkenning van de long covid. Dit moet inderdaad op basis van klinische testen. Iedereen weet echter dat voornamelijk tijdens de eerste golf er nauwelijks getest werd. Er zijn dus heel wat mensen die tussen de mazen van het net glippen en die niet over die klinische gegevens beschikken. Er moet dus een mogelijkheid zijn om ook deze mensen in aanmerking kunnen nemen.

Volgens de heer Prévot moet ook aandacht gaan in dit debat naar bepaalde groepen. Hij denkt hierbij bijvoorbeeld aan de kinderen en jongeren. Welke specifieke maatregelen worden voor hen genomen?

Daarnaast is er ook het gebrek aan erkenning. Dit gaven de getuigen reeds aan. Dat komt voor in de directe omgeving van de patiënten maar ook heel vaak in de werkomgeving. Zij worden vaak verweten "het te laten hangen". Dergelijke reacties kunnen heel zwaar doorwegen. Omrent die erkenning wenst de heer Prévot te vernemen of er vanuit de medische wereld voldoende begrip en kennis is. Hij vindt het voornamelijk een taak voor het KCE om die informatie bij de zorgverleners te verspreiden zodat een betere kennis van de aandoeningen ook kan leiden tot een betere erkenning van de ziekte.

Op internationaal vlak is door de informatieverspreiding van de WGO een bewustwording rond de problematiek van long covid gegroeid. Zijn er goede voorbeelden in andere landen in de aanpak van deze ziekte waaruit lessen kunnen getrokken worden?

Van het KCE wenst hij verder te weten of ons land zal reageren op de oproep van de WGO om een algemene strategie uit te werken rond de long covid.

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) onthoudt uit de betogen voornamelijk dat de huidige statuten onvoldoende bescherming bieden. Zij vraagt zich af of die statuten dan moeten uitgebreid worden. Staan de patiëntenplatformen andere oplossingen voor?

Welke stappen werden reeds gezet om de politiek verantwoordelijken in beweging te krijgen? Werden hiervoor reeds ministers aangesproken of de FOD Volksgezondheid? Welke waren in dat geval hun reacties?

Mevrouw Sneppe denkt dat het goed is dat het KCE reeds een tussentijds verslag zou kunnen uitbrengen. Wachten tot oktober 2021 is voor de patiënten toch wel heel lang.

Les témoins ont indiqué précédemment que le statut du SFC était inadapté aux problèmes qui les touchent. Mme Sneppe identifie pourtant beaucoup de similitudes. Pourquoi ce statut n'offre-t-il pas une solution adéquate pour les patients souffrant de COVID de longue durée?

M. Daniel Bacquelaine (MR) souligne qu'il y a deux principaux écueils à éviter: en premier lieu, la bureaucratisation et un contrôle administratif excessif, qui pourraient certes aboutir finalement à un soutien, mais qui serait très tardif. Il estime qu'il faut absolument éviter cela.

Un label définitif serait un deuxième écueil: cela pourrait avoir des conséquences négatives pour ces personnes, à plus long terme également. Il évoque notamment des problèmes de respect de la vie privée ou l'inclusion de données médicales dans les registres.

M. Bacquelaine estime qu'il faut aller vers une reconnaissance rapide des patients. Il appartient au ministre de la Santé publique de promulguer ce principe de reconnaissance. C'est ensuite à l'INAMI et aux services administratifs de relier un certain nombre de modalités pratiques à cette reconnaissance. Les médecins traitants doivent bien sûr jouer un rôle central. Les différents comités de l'INAMI et des assurances doivent rapidement déterminer quels sont les codes nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques. L'intervenant estime que les choses peuvent aller vite. Une fois la reconnaissance obtenue, il est donc possible de procéder très rapidement à l'attribution d'un remboursement approprié des soins nécessaires.

Mme Nawal Farih (CD&V) s'adresse en premier lieu aux représentants du KCE. Elle constate que les tests ont été beaucoup moins nombreux lors de la première vague. Quelles sont les données cliniques à consigner pour distinguer au mieux les symptômes liés au COVID de ceux qui ne le sont pas? A-t-on déjà une idée précise des symptômes à long terme dus au COVID-19? Quels sont-ils? Existe-t-il déjà une définition précise du COVID de longue durée, ou travaille-t-on à le définir?

Mme Farih souligne par ailleurs que la reconnaissance rapide des cas de COVID de longue durée entraîne le report de celle d'autres groupes qui attendent depuis longtemps d'être reconnus. Il existe en effet d'autres groupes qui requièrent un parcours de soins multidisciplinaire à long terme. Quelle est la position du KCE sur cette problématique?

M. Robby De Caluwé (Open Vld) déclare que les témoins ne relèvent pas de ce que l'on attendrait des groupes à risque. Il pense qu'il est important de communiquer au grand public que n'importe qui peut être

De getuigen gaven eerder aan dat het statuut voor CVS onvoldoende was voor de problemen die hen treffen. Nochtans ziet mevrouw Sneppe heel wat gelijkenissen. Waarom biedt dit statuut voor de longcovidpatiënten geen oplossing?

De heer Daniël Bacquelaine (MR) wijst er op dat twee valkuilen moeten vermeden worden. Dat is in de eerste plaats de bureaucratisering en een doorgedreven administratieve controle. Dit zou ertoe kunnen leiden dat er wel een ondersteuning komt, maar weliswaar zeer laat. Hij meent dat dit zeker moet vermeden worden.

Een tweede valkuil betreft de problematiek van een definitieve etikettering. Dit kan leiden tot negatieve gevolgen voor die mensen zelf, ook op langere termijn. Hij wijst onder meer op problemen inzake privacy of het opnemen van medische gegevens in registers.

De heer Bacquelaine is van mening dat we moeten gaan naar een snelle erkenning van de patiënten. Het behoort aan de minister van Volksgezondheid om dit principe van erkenning uit te vaardigen. Het is daarna aan het RIZIV en de administratieve diensten om vervolgens aan die erkenning een aantal praktische modaliteiten te verbinden. De behandelende artsen moeten uiteraard een centrale rol spelen. En heel snel moeten de verschillende comités van het RIZIV en van de verzekeringen bepalen welke de nodige codes zijn om tegemoet te komen aan de specifieke behoeften. Dit kan volgens de spreker heel snel gebeuren. Eens er dus een erkenning is kan men heel snel overgaan tot de toekenning van aangepast terugbetaling van de nodige zorg.

Mevrouw Nawal Farih (CD&V) richt zich in de eerste plaats tot de vertegenwoordigers van het KCE. Zij stelt vast dat er in de eerste golf veel minder werd getest. Welke klinische gegevens worden best geregistreerd om een onderscheid te maken tussen al dan niet COVID-gerelateerde klachten? Is er reeds een duidelijk beeld omtrent de langdurige klachten ten gevolge van COVID-19? Welke zijn deze dan? Is er overigens al een definitie van long covid of is men reeds bezig met deze definiëring?

Mevrouw Farih stelt verder dat een snelle erkenning van de longcovid gevallen wel tot gevolg heeft dat andere groepen die reeds lang wachten op een erkenning nu vertraging oplopen. Er zijn immers nog groepen die een multidisciplinair en langdurig zorgtraject behoeven. Hoe staat het KCE tegenover deze problematiek?

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) geeft aan dat de getuigen niet behoren tot wat men verwacht van zij die tot de risicogroepen behoren. Hij denkt dat het belangrijk is dit aan te geven aan het grote publiek dat iedereen

victime des conséquences d'une contamination au coronavirus. De nombreuses personnes estiment en effet, étant jeunes et en bonne santé, ne pas avoir besoin de se conformer aux mesures. Ces témoignages indiquent pourtant que les conséquences peuvent être beaucoup plus graves, pour tout un chacun. Au sein du Parlement aussi, certains prennent à la légère les règles de protection ou qui appellent à un retour rapide à la normale. Pour les victimes, cela doit être très pénible.

Une partie de ceux qui s'imaginent à l'abri de tout problème de santé lié à une infection par le COVID ne voudront pas non plus être vaccinés. L'intervenant fait référence au témoignage de Mme Li, qui déclarait que les conséquences à long terme d'une contamination sont inconnues. M. De Caluwé estime donc qu'il faut braquer bien davantage les projecteurs sur les éventuelles conséquences à long terme de la contamination: elles sont nettement plus graves que les effets d'un vaccin. Les vaccins sont sûrs et cela doit être davantage souligné.

Il estime également que l'on accorde trop peu d'attention aux conséquences psychologiques – y compris à long terme – d'une contamination. Les témoins ont-ils reçu une offre spécifique d'accompagnement psychologique après leur contamination? Les médecins généralistes sont-ils suffisamment informés des conséquences possibles? Ces services de première ligne (médecins généralistes, kinésithérapeutes) étoffent-ils leurs connaissances à mesure que la pandémie évolue?

M. De Caluwé juge important que les patients atteints de COVID de longue durée puissent retrouver rapidement une vie normale. Il fait référence aux programmes post-COVID mis en place par certains hôpitaux, qui doivent continuer à être soutenus et développés. Il en appelle également à une solution largement soutenue, au sein du Parlement, pour les problèmes soulevés.

L'intervenant juge également important le travail effectué par le KCE dans ce domaine. Des preuves scientifiques probantes doivent étayer cette problématique. Il se demande toutefois si la publication de ces études est suffisante pour les soins de première ligne. Les conclusions qui en sont tirées peuvent-elles également être utilisées pour conseiller les patients?

Mme Karin Jiroflée (sp.a) ajoute que les témoignages ont également montré que les médecins ne diagnostiquent pas toujours le COVID de longue durée. Pourtant, les conséquences sur les conditions de travail peuvent être très graves. Les médecins ont-ils une compréhension suffisante de cette situation? LaisSENT-ils suffisamment

het slachtoffer kan worden van de gevolgen van een COVID-besmetting. Er zijn immers nog heel wat mensen die denken dat zij gezond en jong zijn en zich dus niet aan de maatregelen moeten houden. De getuigenissen geven aan dat de gevolgen voor iedereen veel ernstiger kunnen zijn. Ook in het Parlement zijn er mensen die het niet te nauw nemen met de beschermingsregels of die oproepen om snel terug naar een normalisatie van de samenleving te gaan. Dit moet voor de slachtoffers heel hard aankomen.

Een deel van de mensen die denken niet vatbaar te zijn voor de gezondheidsproblemen van een COVID-besmetting, wil zich ook niet laten vaccineren. Hij verwijst naar de getuigenis van mevrouw Li dit aangaf dat de langetermijngevolgen van een besmetting ook niet gekend zijn. De heer De Caluwé vindt dan ook dat veel meer de aandacht moet worden gevestigd op de mogelijke langetermijngevolgen van een besmetting. Die zijn immers veel groter dan de gevolgen van een vaccin. De vaccins zijn veilig en dit moet veel meer benadrukt worden.

Hij meent ook dat er te weinig aandacht uitgaat naar de psychische gevolgen – ook op lange termijn – van een besmetting. Hebben de getuigen een specifiek aanbod gekregen voor psychische begeleiding na hun besmetting? Zijn de huisartsen voldoende ingelicht over de mogelijke gevolgen? Is er ook vooruitgang bij die eerstelijnsdiensten (huisartsen, kinesisten) van de kennis naargelang de pandemie verder evolueert?

De heer De Caluwé meent dat het belangrijk is dat patiënten met long covid snel weer hun normale leven kunnen opnemen. Hij verwijst naar de post-COVID-programma's die door sommige ziekenhuizen worden opgezet. Het is belangrijk dat die verder worden ondersteund en uitgebreid. Hij steunt in dit geval zeker de oproep om binnen het Parlement een breed gedragen oplossing voor de gestelde problemen uit te werken.

Ook het werk dat het KCE op dit vlak levert vindt de spreker heel belangrijk. Het is nodig om dit voldoende wetenschappelijk te onderbouwen. Hij vraagt zich wel af of de publicatie van deze studies wel voldoende is voor de eerstelijnszorg. Kan men aan de hand van de conclusies die hieruit worden getrokken ook aan de slag in de begeleiding van patiënten?

Volgens mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) gaven de getuigenissen ook aan dat de artsen niet altijd mee zijn in het verhaal van de long covid. Nochtans kunnen de gevolgen voor de werkomstandigheden heel ingrijpend zijn. Hebben de artsen voldoende begrip voor deze situatie? Laten ze in hun diagnose voldoende ruimte om

de marge dans leur diagnostic pour justifier suffisamment vis-à-vis des employeurs les problèmes rencontrés par ces patients? Existe-t-il des exemples concrets de personnes qui ont perdu leur emploi en raison d'un COVID de longue durée?

Mme Jiroflée demande en outre si tous les patients souffrant de COVID de longue durée et ayant contacté la plate-forme souffraient toujours des effets de cette affection. Certains d'entre eux sont-ils totalement guéris?

Tant le KCE que Mme Li ont cité plusieurs chiffres sur l'ampleur du problème. Ces données sont-elles bien les mêmes? La recherche est-elle plus avancée dans d'autres pays, et des mesures spécifiques y sont-elles prises pour assurer une meilleure protection des patients? En attendant, est-il déjà possible de donner quelques indications sur la direction que prendra l'étude du KCE? Si nous devons attendre jusqu'en octobre pour prendre de nouvelles mesures, cela ne bénéficiera certainement pas aux patients qui attendent actuellement une solution. Il doit être possible de travailler plus rapidement à une proposition largement soutenue au sein du Parlement.

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) se réjouit de ces témoignages et espère que le gouvernement fédéral va à présent rapidement prendre ses responsabilités. Elle a été particulièrement frappée par le fait que tant de jeunes soient touchés par le COVID de longue durée, alors qu'ils étaient auparavant en excellente santé. Le témoignage de patients qui ont dû apprendre par les médias qu'ils n'étaient pas seuls à être touchés par la maladie l'a également marquée. Le gouvernement n'aurait-il pas dû leur fournir cette information?

Au sujet de la reprise des activités professionnelles, les témoins ont indiqué avoir souvent essayé de reprendre le travail, mais ont constaté que cela leur était impossible en raison, par exemple, de problèmes de concentration ou de fatigue. Quelles indemnités les témoins perçoivent-ils actuellement pour leur incapacité de travail? Quelles démarches ont-ils dû entreprendre pour les recevoir? Y a-t-il aussi des patients qui n'ont pas pu faire les démarches nécessaires pour bénéficier de ces allocations en raison de la lourdeur des procédures administratives? Quelle est la réaction des employeurs face à leur incapacité à reprendre le travail? Ont-ils également eu la possibilité de consulter un médecin du travail lorsqu'ils ont constaté la difficulté de reprendre le travail?

Mme Rohonyi renchérit sur le constat que le personnel de soins de première ligne était peu informé sur le COVID de longue durée. Elle demande aux témoins s'ils ont également porté cette problématique à l'attention

ten opzichte van de werkgevers de problèmes van de patiënten voldoende te verantwoorden? Zijn er concrete voorbeelden van mensen die omwille van long covid hun job verloren hebben?

Mevrouw Jiroflée informeert verder of alle gekende gevallen van long covid die contact hadden met het patiëntenplatform nog steeds lijden aan de gevolgen van deze aandoening? Zijn er ook mensen bij die volledig hersteld zijn?

Zowel het KCE als mevrouw Li gaven een aantal cijfers mee omtrent de omvang van het probleem. Zijn deze gegevens inderdaad gelijklopend? Is het onderzoek in andere landen reeds verder gevorderd en worden daar specifieke maatregelen genomen die de patiënten beter beschermen? Kunnen ondertussen reeds indicaties meegegeven worden in welke richting de studie van het KCE zal evolueren? Als we moeten wachten tot oktober om verdere stappen te zetten, is dit zeker niet ten goede van de patiënten die nu op een oplossing wachten. Het moet mogelijk zijn om sneller te werken aan een breed gedragen voorstel binnen het Parlement.

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) is verheugd met de getuigenissen en hoopt dat de federale overheid nu snel haar verantwoordelijkheid opneemt. Het heeft haar vooral getroffen dat zoveel jonge mensen getroffen werden door long covid. Dat waren mensen die voordien in heel goede gezondheid verkeerden. Wat haar ook was opgevallen, is de verklaring van de getuigen die stelden dat zij via de media moesten vernemen dat zij niet alleen waren die door deze ziekte getroffen werden. Had de overheid hen die informatie niet moeten bezorgen?

Met betrekking tot het hervatten van hun beroeps-werkzaamheden gaven de getuigen aan dat zij vaak probeerden te re-integreren maar ze moesten vaststellen dat dit niet mogelijk was omwille van bijvoorbeeld concentratieverlies of vermoeidheid. Welke vergoedingen ontvingen de getuigen momenteel voor hun werkonzwaarbaarheid? Welke stappen moesten ze ondernemen om die vergoedingen te ontvangen? Zijn er ook mensen die omwille van de zware administratieve procedures die nodige stappen niet hebben kunnen zetten om die vergoedingen te ontvangen? Wat is de reactie van de werkgevers met betrekking tot hun onmogelijkheid om het werk te hervatten? Hebben zij ook de mogelijkheid gekregen om een bedrijfsarts te consulteren toen zij merkten dat het moeilijk was om het werk te hervatten?

Mevrouw Rohonyi gaat verder in op de vaststelling dat er weinig kennis was in de eerstelijns hulp omtrent long covid. Zij vraagt de getuigen of zij die problematiek ook aangekaart hebben bij de opeenvolgende ministers van

des ministres de la Santé publique successifs mais aussi des ordres et associations de médecins et pharmaciens? Les patients ont-ils ressenti un "dénî" comme l'a évoqué Madame Spiette? Quelle a été leur réaction à ce sujet?

La résolution s'appuie sur un soutien à deux niveaux. En premier lieu, il y a le traitement par les médecins généralistes – ce qui implique bien entendu que le gouvernement doit d'abord établir des directives. Les médecins pourront alors préparer une évaluation du patient, en indiquant s'ils peuvent le prendre eux-mêmes en charge ou si cela doit être fait au sein d'une unité de soutien spécifique post-COVID-19. Mme Rohonyi s'enquiert de la position des témoins sur cette proposition. Cela aurait-il permis d'assurer un meilleur suivi des patients?

Elle propose en outre d'inclure dans la résolution la création d'une nouvelle unité d'accompagnement post-COVID-19 dédiée dans chaque province. Ce ne serait pas là une nouveauté puisqu'il existe déjà des centres qui proposent un accompagnement multidisciplinaire, dans plusieurs hôpitaux bruxellois depuis début juin 2020 par exemple. L'intervenante demande si les représentants des associations de patients ont été informés de ces programmes d'accompagnement, et si leurs médecins les ont dirigés vers de tels centres.

Mme Rohonyi se réjouit que le KCE effectue des recherches sur le COVID de longue durée. Elle s'interroge toutefois sur la méthodologie utilisée. Premièrement, la recherche sur le COVID de longue durée devrait inclure les jeunes. Elle se demande si l'étude du KCE porte bien sur toutes les tranches d'âge, et combien des cas étudiés concernaient des personnes jeunes.

En outre, elle estime que l'étude qui devait se terminer en octobre 2021 arrive trop tard pour les personnes qui souffrent depuis longtemps des conséquences du COVID de longue durée. L'intervenante juge inacceptable d'attendre la fin de cette étude pour prendre des mesures. Peut-être un rapport intermédiaire pourrait-il apporter une solution sur la base de la littérature déjà existante, des travaux d'initiative citoyenne, mais aussi des témoignages de patients? À défaut de disposer d'une définition du COVID de longue durée qui fasse l'objet d'un consensus, il devrait être possible de prendre des mesures pour les personnes qui souffrent des symptômes du COVID-19 pendant plus de trois mois, par exemple.

Qui rédigera les conclusions de l'étude? Les médecins seront-ils impliqués dans ce travail? Il s'agit après tout des personnes les mieux placées pour reconnaître et déclarer les symptômes de la maladie.

Volksgezondheid maar ook bij de ordes en verenigingen van huisartsen en apothekers? Voelden de patiënten zich erkend of werden ze onthaald op ongeloof, zoals mevrouw Spiette aanhaalt? Wat was hun reactie hierop?

De resolutie gaat uit van een ondersteuning op twee niveaus. In de eerste plaats is er de behandeling door de huisartsen. Dit houdt uiteraard in dat de overheid eerst richtlijnen opstelt. De artsen kunnen dan een beoordeling van de patiënt opstellen, waarbij zij aangeven of zij zelf de patiënt kunnen begeleiden dan wel of dit moet gebeuren binnen een specifieke post-COVID-19-begeleidingseenheid. Mevrouw Rohonyi informeert naar het standpunt van de getuigen over dit voorstel. Zou dit voor de patiënten een betere opvolging verzekerd hebben?

Zij stelt verder ook voor in de resolutie om in elke provincie een nieuwe specifieke post-COVID-19-begeleidingseenheid op te richten. Dit is niet nieuw want er zijn reeds centra die een multidisciplinaire begeleiding aanbieden zoals sinds begin juni 2020 in een aantal Brusselse ziekenhuizen het geval is. De spreekster vraagt of de vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen geïnformeerd werden over deze begeleidingsprogramma's, en of hun artsen hen naar dergelijke centra hebben geleid.

Mevrouw Rohonyi is verheugd dat het KCE onderzoekt verricht naar de long covid. Zij heeft evenwel enkele vragen omtrent de methode die gehanteerd wordt in dit onderzoek. In de eerste plaats zou het onderzoek naar long covid ook jonge mensen moeten betreffen. Zij vraagt zich af of het onderzoek van het KCE alle leeftijds-categorieën betreft, en in hoeveel van de onderzochte gevallen betrof het jonge mensen.

Daarnaast meent spreekster eveneens dat de studie die in oktober 2021 zou eindigen te laat komt voor die mensen die nu reeds lang lijden aan de gevolgen van de long covid. Het is voor haar onaanvaardbaar om te wachten om maatregelen te nemen tot deze studie is afgehandeld. Misschien kan een tussentijds rapport een oplossing bieden, een rapport dat is gebaseerd op de bestaande literatuur, burgerinitiatieven maar ook op getuigenissen van patiënten? Bij gebrek aan een consensus definitie van het begrip long covid, moet het toch mogelijk zijn om een aantal maatregelen te nemen voor personen die bijvoorbeeld langer dan drie maanden lijden aan de symptomen van COVID-19?

Wie zal de conclusies van de studie opstellen? Worden de artsen bij dit werk betrokken? Dit zijn toch de mensen die best geplaatst zijn om de symptomen van de ziekte te herkennen en aan te geven.

Comme l'a suggéré le témoin, il peut être préférable de soutenir les personnes plus tôt que plus tard dans leur maladie afin que les conséquences soient moins graves. Plus on attend avant d'aider les patients, plus les coûts augmentent. Elle souhaiterait également connaître la position du KCE dans cette revendication.

En tout état de cause, *M. Thierry Warmoes (PVDA-PTB)* insiste sur les conséquences économiques auxquelles ces patients devront faire face. Ceci, bien sûr, s'ajoute à la souffrance physique et psychologique. Il soutient également la volonté de ne pas plonger plus profondément dans la pauvreté les personnes concernées. Son parti a également toujours répété que le coronavirus était un virus de classe qui n'affectait pas tous les citoyens de la même manière. Cela concerne aussi la manière dont on peut entrer en contact avec lui. Dans les quartiers populaires, les gens sont davantage exposés. Occupier un poste de direction ou travailler dans un bureau sont un cas de figure bien différent des conditions de travail dans une usine.

L'intervenant rejoint les orateurs précédents qui ont plaidé pour une réponse rapide, sans s'enliser dans des arcanes bureaucratiques. Il y a des gens qui ont besoin d'aide maintenant, et nous ne pouvons pas les faire attendre plus longtemps.

Il invite les représentants du KCE à lui expliquer comment ils envisagent précisément cette collaboration pluridisciplinaire, et leur demande s'ils ont une idée des effets de la vaccination sur le COVID de longue durée. L'intervenant se rallie, enfin, à la demande de disposer d'un rapport intermédiaire.

C. Réponses des invités

Le Docteur Marijke Eyssen (KCE) fait savoir que le KCE publie sur sa page web les *guidelines* internationaux qui sont déjà disponibles. Ceux-ci peuvent donc être consultés librement. Le réseau EBP rédigera également des *guidelines* belges spécifiques pour la première ligne. Le KCE fait partie de ce réseau, mais ne rédigera pas lui-même les recommandations.

Les premiers résultats provisoires de l'étude sur le COVID long ont déjà été publiés sur la page web du KCE.

Zoals de getuige voorstelde is het misschien beter om mensen sneller te ondersteunen dan later in hun ziekte zodat de gevolgen mogelijks minder zwaar zijn. Hoe langer men wacht om mensen te helpen, hoe hoger de kosten oplopen. Zij wenst het standpunt van het KCE in deze stelling ook te kennen.

De heer Thierry Warmoes (PVDA-PTB) benadrukt in elk geval de economische gevolgen die deze patiënten te beurt valt. Dat komt natuurlijk bovenop het fysische en psychische lijden. Hij steunt ook de stelling dat mensen niet dieper in de armoede mogen gedreven worden door hun ziekte. Zijn partij heeft ook steeds gesteld dat het virus een klasse-virus is dat niet iedereen op dezelfde manier treft. Dat betreft zowel de manier waardoor men er mee in aanraking kan komen. In volkse buurten staat men immers sneller bloot aan dit virus. Maar ook voor mensen die in een kaderfunctie werken of op een bureau, zijn dit niet dezelfde omstandigheden als voor mensen die in een fabriek werken.

Hij sluit zich ook aan bij vorige sprekers die pleitten voor een snelle reactie en niet te verzanden in een bureaucratisch kluwen. Er zijn mensen die nu hulp nodig hebben en we mogen die niet langer laten wachten.

Van de vertegenwoordigers van het KCE wenst hij te vernemen hoe zij die multidisciplinaire samenwerking juist zien. Daarnaast vraagt hij of zij zicht hebben op de gevolgen van de vaccinatie op de long covid. Tot slot sluit hij zich ook aan bij de vraag om te kunnen beschikken over een tussentijds rapport.

C. Antwoorden van de genodigden

Dokter Marijke Eyssen (KCE) deelt mee dat het KCE op zijn webpagina internationale *guidelines* die reeds beschikbaar zijn publiceert. Deze kunnen dus vrij worden geconsulteerd. Voorts zal het EBP-netwerk specifieke Belgische *guidelines* voor de eerste lijn opstellen. KCE maakt deel uit van dat netwerk, maar zal de richtlijnen niet zelf opstellen.

Ook de eerste voorlopige resultaten van de studie betreffende long COVID zijn reeds gepubliceerd op de webpagina van het KCE.

La page web du KCE est certainement connue des prestataires de soins. Le KCE a fourni quelques efforts pour faire savoir que les premières données provisoires sur le COVID long étaient disponibles. Au moment où l'enquête auprès des patients COVID long a démarré, un communiqué de presse a été envoyé à tous les contacts repris sur la liste du KCE, dont de très nombreux prestataires de soins. Le KCE a également contacté Sciensano, qui renvoie à la page web du KCE sur son propre site web. D'autres moyens seront encore envisagés pour mieux faire connaître la page web.

Mme Eyssen donne ensuite quelques explications concernant le calendrier prévu pour l'étude menée par le KCE. Actuellement, l'enquête est terminée et les interviews et le forum ont démarré. Une fois cette phase terminée, le KCE prendra le temps nécessaire pour analyser les résultats. Le KCE comprend que toutes ces étapes sont longues pour les patients COVID-long et qu'ils ont rapidement besoin de clarté. Le Centre d'expertise s'efforce donc de procéder aussi rapidement que possible, mais il tient à respecter toujours des normes scientifiques strictes. Les chercheurs estiment également qu'il est préférable de présenter des résultats de recherche clairs et basés sur des preuves scientifiques, que de devoir les ajuster par la suite. Le KCE examinera toutefois la possibilité d'établir des rapports intermédiaires. En octobre, le KCE espère pouvoir communiquer les résultats de l'étude au grand public.

Plusieurs membres ont exprimé leur crainte que des patients COVID long puissent être prioritaires par rapport à d'autres malades de longue durée. Mme Eyssen convient qu'il s'agit d'une question délicate. Le KCE inclura certainement cet aspect dans les conclusions de l'étude sur le COVID long. Si certains remboursements seront possibles pour les patients COVID long, il faudra vérifier quels autres groupes cibles pourront également bénéficier de ces avantages. *Mme Irina Cleemput (KCE)* ajoute que le KCE développe actuellement une méthodologie permettant de mesurer les besoins médicaux non rencontrés dans différentes populations de patients, afin de pouvoir prendre également en compte d'autres patients atteints d'une maladie rare, qui ne sont peut-être pas entendus par les politiques.

Mme Eyssen confirme qu'il existe une grande similitude entre les plaintes des patients SFC et celles des patients COVID long. Elle souligne que, d'un point de vue scientifique, il convient d'examiner avec suffisamment d'attention la cause biologique sous-jacente de ces plaintes, qui n'est pas nécessairement la même dans les deux cas. Cette cause doit être établie de la manière la plus objective possible.

De webpagina van het KCE is zeker bekend bij de zorgverleners. Om duidelijk te maken dat de eerste voorlopige gegevens over long COVID beschikbaar waren, heeft het KCE enkele inspanningen geleverd. Op het moment dat de enquête bij longcovidpatiënten gestart werd, werd er een persbericht rondgestuurd naar de contactenlijst van het KCE, waaronder zeer veel zorgverleners. Het KCE heeft ook contact opgenomen met Sciensano, dat op zijn website verwijst naar de webpagina van het KCE. Er zal nog worden nagedacht over andere manieren om de bekendheid van de webpagina te vergroten.

Voorts geeft mevrouw Eyssen een woordje uitleg over de geplande timing van de KCE-studie. Momenteel is de enquête afgerond en zijn de interviews en het forum opgestart. Wanneer deze fase afgerond is, zal het KCE de nodige tijd nemen om de resultaten te analyseren. Het KCE begrijpt dat dit alles zeer lang duurt voor de longcovidpatiënten en dat zij snel nood hebben aan duidelijkheid. Het Kenniscentrum probeert dan ook zo snel mogelijk te werk te gaan, maar wil steeds een hoge wetenschappelijke standaard in acht nemen. De onderzoekers denken ook dat het beter is om met duidelijke evidence based onderzoeksresultaten naar buiten te kunnen komen, dan ze achteraf te moeten bijstellen. Het KCE zal wel bekijken wat er mogelijk is op het vlak van tussentijdse rapportage. In oktober hoopt het KCE de onderzoeksresultaten te kunnen communiceren naar het brede publiek. .

Verschillende leden uitten de bezorgdheid dat longcovidpatiënten misschien voorrang zouden krijgen op andere langdurige zieken. Mevrouw Eyssen beaamt dat dit een delicate kwestie is. Het KCE zal dit aspect zeker meenemen in de conclusies van de longcovidstudie. Indien bepaalde terugbetalingen mogelijk zullen zijn voor longcovidpatiënten, zal er moeten worden nagegaan welke andere doelgroepen ook van deze voordelen gebruik kunnen maken. *Mevrouw Irina Cleemput (KCE)* vult aan dat het KCE momenteel een methodologie ontwikkelt om onbeantwoorde medische behoeften (*unmet needs*) bij verschillende patiëntengroepen te meten, zodat er ook rekening gehouden kan worden met andere patiënten met een zeldzame aandoening, die misschien niet gehoord worden door het beleid.

Mevrouw Eyssen bevestigt dat er een grote overeenkomst is tussen de klachten die CVS-patiënten ervaren en de klachten die longcovidpatiënten kunnen hebben. Ze benadrukt dat men vanuit wetenschappelijk oogpunt wel voldoende kritisch moet kijken naar de onderliggende biologische oorzaak van die klachten, die niet noodzakelijk dezelfde is in de twee gevallen. Dit moet zo objectief mogelijk worden vastgesteld.

Mme Eyssen déclare qu'il est également possible de démarrer une étude clinique sur le COVID long, éventuellement dans le cadre d'une coopération internationale. Mais pour cela, il faut d'abord que la phase actuelle de l'étude soit achevée. Cela permettra de mieux cerner les questions spécifiques de l'étude auxquelles aucune réponse n'a encore été apportée. Dans une phase suivante, il sera alors possible de démarrer des essais cliniques spécifiques et d'éventuellement coopérer au niveau international.

M. Koen Van den Heede (KCE) ajoute que le KCE rend compte de diverses initiatives internationales sur sa page web. Il fait également référence à une *policy brief* de l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé, qui donne un aperçu des pratiques internationales. Il est toutefois encore trop tôt pour dire quelle pratique est la meilleure. Pour cela, il faut attendre les résultats de l'étude scientifique, notamment au Royaume-Uni et aux Pays-Bas.

L'intervenant explique ensuite que la notion de "COVID long" deviendra probablement un terme générique, avec plusieurs sous-catégories en fonction du mécanisme sous-jacent (thrombose, réaction auto-immune, etc.). Le KCE suit de près la littérature scientifique qui traite de ce sujet.

Mme Irina Cleemput déclare que le KCE accorde également une attention particulière aux enfants et aux jeunes qui souffrent de COVID long. Dans l'enquête, les parents ont eu la possibilité de répondre aux questions au nom de l'enfant ou du jeune. Les résultats de ces interviews seront analysés séparément, si le nombre de personnes interrogées dans cette catégorie est suffisant.

Pour conclure, *Mme Marijke Eyssen* précise encore qu'il est difficile de répondre à un certain nombre de questions pour le moment. Il est encore trop tôt pour dire s'il existe des différences entre les patients qui ont été malades pendant la première vague et ceux qui l'ont été pendant la deuxième vague. De même, il est encore difficile d'évaluer l'influence des confinements sur l'évolution de la maladie et le traitement.

Hierna geeft mevrouw Eyssen aan dat er een mogelijkheid bestaat om verder klinisch onderzoek naar long COVID te starten, waarbij er eventueel internationaal zal worden samengewerkt. Eerst moet echter de huidige fase van het onderzoek worden afgewerkt. Dit zal een beter zicht geven op de specifieke onderzoeks vragen die nog moeten worden beantwoord. In een volgende fase zal het dan mogelijk zijn om specifieke klinische trials op te starten en eventueel internationaal samen te werken.

De heer Koen Van den Heede (KCE) vult aan dat het KCE op zijn webpagina rapporteert over verschillende internationale initiatieven. Hij verwijst ook naar een recente *policy brief* van het *European Observatory on Health Systems and Policies*, waarin een overzicht van internationale praktijkvoorbeelden wordt gegeven. Het is echter nog te vroeg om aan te geven welk praktijk voorbeeld het beste is. Daarvoor moeten de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek – onder andere in het Verenigd Koninkrijk en Nederland – worden afgewacht.

Hierna legt de spreker uit dat het begrip "long COVID" waarschijnlijk een paraplubegrip zal worden met verschillende subcategorieën naargelang het achterliggende mechanisme (trombose, auto-immuunreactie enzovoort). Het KCE volgt de wetenschappelijke literatuur over deze materie op.

Mevrouw Irina Cleemput deelt mee dat het KCE ook bijzondere aandacht schenkt aan kinderen en jongeren met long COVID. In de enquête werd aan ouders de mogelijkheid gegeven om de vragen in naam van een kind of jongere in te vullen. De resultaten van deze bevraging zullen apart worden geanalyseerd, indien er genoeg respondenten binnen deze categorie zijn.

Ter afsluiting geeft *mevrouw Marijke Eyssen* nog mee dat een aantal vragen momenteel moeilijk te beantwoorden zijn. Het is nog te vroeg om te zeggen of er verschillen zijn tussen patiënten die ziek werden tijdens de eerste golf of tijdens de tweede golf. Ook de invloed van de lockdowns op het ziekteverloop en de behandeling is nog moeilijk in te schatten.

II. — AUDITION DU 3 MARS 2021 – PM

A. Exposés introductifs

1. *Exposé du docteur Anne-Françoise Rousseau, Responsable de la Clinique post-soins intensifs, CHU de Liège*

Le docteur Anne-Françoise Rousseau (CHU de Liège) explique qu'à côté des formes bénignes de la COVID-19, et des formes longues qui prolongent des atteintes le plus souvent modérées, il est indispensable d'évoquer les séquelles qui surviennent après une forme sévère de COVID-19, ayant mené le patient aux soins intensifs.

Les séquelles qui peuvent survenir après une pathologie critique et un séjour aux soins intensifs sont regroupées sous le nom de "syndrome post-soins intensifs". Elles sont de type physique, psychologique et/ou cognitif, et elles peuvent avoir des conséquences non négligeables pour le patient, sa famille ou la société. Tous les patients ne présentent pas la triade complète: il existe une grande variabilité interindividuelle en termes de tableau clinique et de gravité.

Le syndrome post-soins intensifs est relativement peu connu en dehors du monde des soins intensifs: il est trop souvent peu ou mal pris en charge de façon globale par les différents médecins spécialistes qui assurent le suivi de la pathologie primitive ayant mené le patient aux soins intensifs, ou par les médecins généralistes qui y sont rarement confrontés dans leur patientèle.

Depuis quelques années, le CHU de Liège peut se vanter d'une Clinique post-soins intensifs qui a pour objectif de suivre les patients ayant séjourné de manière prolongée aux soins intensifs. En effet, on peut supposer que les complications augmentent avec la durée de séjour, qui reflète par ailleurs la gravité de la pathologie. Durant l'année qui suit la sortie des soins intensifs, l'équipe multidisciplinaire de cette Clinique s'efforce de dépister les complications et d'orienter au mieux leur prise en charge, afin de permettre aux patients de récupérer si possible leur état de santé et leur qualité de vie antérieures. Une telle structure est assez rare en Belgique.

C'est dans ce cadre que la Clinique post-soins intensifs a suivi les patients qui ont séjourné 7 jours ou plus aux soins intensifs du CHU de Liège lors de la première vague de la pandémie. La Clinique a revu 32 patients, trois mois après leur sortie des soins intensifs. Près de la moitié d'entre eux avaient bénéficié d'un séjour en

II. — HOORZITTING VAN 3 MAART 2021 – PM

A. Inleidende uiteenzettingen

1. *Uiteenzetting van dr. Anne-Françoise Rousseau, verantwoordelijke van de afdeling post-intensieve zorg in het universitair ziekenhuis van Luik*

Dr. Anne-Françoise Rousseau (UZ Luik) geeft aan dat niet alleen aandacht moet worden geschenken aan de lichte vormen van COVID-19 en aan de langdurige vormen waarbij vaak matige symptomen langer aanhouden, maar ook aan de blijvende schade die optreedt na een ernstige vorm van de aandoening die ertoe heeft geleid dat de patiënt op de intensieve zorg is opgenomen.

De diverse vormen van schade die kan optreden na een levensbedreigende aandoening en een verblijf op de intensieve zorg worden gegroepeerd onder de naam "post-intensievezorgsyndroom". Het kan gaan om fysieke, psychologische en/of cognitieve schade, die niet-verwaarloosbare gevolgen kan hebben voor de patiënt, voor diens gezin en voor de samenleving. Niet alle patiënten worden door de drie soorten gevolgen getroffen; het klinische beeld en de ernst verschillen sterk van patiënt tot patiënt.

Het post-intensievezorgsyndroom is bij mensen die niet bij de intensieve zorg betrokken zijn, vrij slecht bekend. Vaak wordt het weinig of inadequaat in zijn geheel behandeld door de diverse artsen-specialisten die de follow-up verzekeren van de oorspronkelijke aandoening die de patiënt op de intensieve zorg heeft gebracht. Hetzelfde geldt voor de huisartsen, omdat zij er binnen hun patiëntenkring weinig mee worden geconfronteerd.

Sinds enkele jaren beschikt het universitair ziekenhuis van Luik over een afdeling post-intensieve zorg, met het oog op de follow-up van patiënten die lang op de intensieve zorg hebben gelegen. Men mag er immers van uitgaan dat de complicaties toenemen met de duur van het verblijf; die duur weerspiegelt trouwens de ernst van de aandoening. Tijdens het jaar na het ontslag uit de intensieve zorg tracht het multidisciplinaire team van die afdeling de complicaties op te sporen en voor de beste behandeling te zorgen, opdat de patiënten indien mogelijk hun oorspronkelijke gezondheidstoestand en levenskwaliteit zouden kunnen terugkrijgen. Een dergelijke structuur is in België vrij zeldzaam.

In dat kader heeft de afdeling post-intensieve zorg de follow-up verzekerd van de patiënten die tijdens de eerste golf van de pandemie 7 dagen of meer op de intensieve zorg van het UZ Luik hebben gelegen. De afdeling heeft 32 patiënten drie maanden na het verlaten van de intensieve zorg ontvangen. Nagenoeg de helft

rééducation de 30 jours en médiane, dans l'intervalle entre la sortie des soins intensifs et la consultation de suivi. Un peu plus de la moitié bénéficiait toujours de séances de kinésithérapie en externe. Seulement 12 % d'entre eux avaient repris leurs activités quotidiennes au même niveau qu'avant la COVID-19 (profession ou loisirs). Les troubles cognitifs étaient extrêmement fréquents, puisque 98 % des patients n'obtenaient pas le score maximal au test cognitif et que 44 % des patients obtenaient un score pathologique à ce même test. Près de 20 % des patients présentaient une perte d'autonomie ou un stress post-traumatique en association à ces troubles cognitifs.

Les trois composantes (physique, cognitive et psychologique) du syndrome post-soins intensifs étaient concomitantes chez près de 10 % des patients. Il est impressionnant de constater que seulement 6 % des patients ayant survécu aux soins intensifs ne présentaient aucun symptôme trois mois après leur sortie des soins intensifs.

Il faut souligner que les patients qui sont revus dans une telle Clinique sont généralement ceux qui se portent le mieux. Cela induit donc un biais de sélection non négligeable, et les statistiques réelles sont probablement pires que celles exposées ci-dessus. A titre d'exemple, trois mois après la sortie des soins intensifs, près de 20 % des patients qui ont quitté l'hôpital après une forme grave de COVID-19 étaient toujours hospitalisés en centre de rééducation et n'ont donc pas été revus en Clinique post-soins intensifs à ce timing.

Si la COVID-19 a contribué à mettre en lumière les soins intensifs, les patients qui y survivent et leurs séquelles, on ne peut négliger les patients qui présentent d'autres maladies graves aiguës et qui effectuent eux aussi des séjours prolongés en soins intensifs. Ces patients ne sont probablement pas si différents de ceux qui ont survécu à la COVID-19: la littérature médicale comporte de plus en plus de données relatives au syndrome post-soins intensifs, qui constitue un réel enjeu de santé publique. En Belgique, selon les données du SPF Santé Publique, on peut estimer leur nombre à au moins 123 000 par an (données relatives aux années 2017-2019). Au départ des données dont dispose le CHU de Liège, nous pouvons extrapoler qu'au moins 24 000 patients par an sortiront vivants de l'hôpital après avoir séjourné plus d'une semaine en soins intensifs. Ainsi, il est probable que 19 000 patients au moins présenteront chaque année au minimum une séquelle du syndrome post-soins intensifs, ce qui situe l'ampleur du problème.

van hen had tussen het verlaten van de intensieve zorg en de follow-upraadpleging een verblijf in een revalidatiecentrum doorgebracht, met een mediaan van dertig dagen. Iets meer dan de helft kreeg nog steeds kinésitherapiesessies buiten het ziekenhuis. Slechts 12 % van hen had zijn dagelijkse activiteiten op beroeps- of ontspanningsvlak hervat op hetzelfde niveau als vóór COVID-19. Cognitieve stoornissen waren uiterst frequent, want 98 % van de patiënten behaalde niet de maximale score op de cognitieve test en 44 % haalde een score die als pathologisch moet worden omschreven. Bijna 20 % van hen kampte in samenhang met die cognitieve stoornissen met zelfredzaamheidsverlies of met post-traumatische stress.

De drie componenten van het post-intensievezorgsyndroom (fysiek, cognitief en psychologisch) waren bij bijna 10 % van de patiënten samen aanwezig. Het is heel opvallend dat slechts 6 % van de patiënten die de intensieve zorg hebben overleefd, drie maanden na het verlaten van de intensieve zorg geen enkel symptoom vertoont.

Er moet worden benadrukt dat de patiënten die opnieuw door een dergelijke post-intensievezorgafdeling worden onderzocht meestal de patiënten zijn die er het beste aan toe zijn. Dat leidt dus tot een niet-verwaarloosbare scheeftrekking bij de selectie; de werkelijk cijfers zijn daarom waarschijnlijk slechter dan hierboven wordt aangegeven. Drie maanden na het verlaten van de intensieve zorg waren bijvoorbeeld nagenoeg 20 % van de patiënten die het ziekenhuis hadden verlaten na een ernstige vorm van COVID-19, nog steeds opgenomen in een revalidatiecentrum; zij konden op dat ogenblik dus niet opnieuw worden onderzocht op de post-intensievezorgafdeling.

COVID-19 heeft er weliswaar toe bijgedragen dat de intensieve zorg, de overlevers en hun schade in de kijker zijn gekomen, maar men mag niet vergeten aandacht te schenken aan de patiënten die wegens andere ernstige acute aandoeningen eveneens lange tijd op de intensieve zorg doorbrengen. Die patiënten verschillen wellicht niet zo veel van de overlevers van COVID-19; in de medische vakliteratuur verschijnen almaar meer gegevens over het post-intensievezorgsyndroom, want het thema vormt daadwerkelijk een uitdaging voor de volksgezondheid. Op grond van gegevens van de FOD Volksgezondheid, kan het aantal getroffen patiënten op minstens 123 000 per jaar worden geschat (gegevens voor de jaren 2017-2019). Extrapolaties van de gegevens binnen het UZ Luik geven aan dat jaarlijks minstens 24 000 patiënten het ziekenhuis levend verlaten na meer dan een week op de intensieve zorg. Het is derhalve waarschijnlijk dat minstens 19 000 patiënten per jaar te maken krijgen met minstens één van de vormen van

La sensibilisation du monde social et politique belge à ce problème a débuté: le KCE a récemment publié un rapport sur le syndrome post-soins intensifs, après avoir été interpellé par une patiente victime de ce syndrome et démunie face à l'absence de prise en charge adéquate. La prise en charge des différentes séquelles, notamment via des Cliniques post-soins intensifs, est chronophage et coûteuse, tant pour les soignants, que pour les hôpitaux et les patients eux-mêmes. Il est indispensable que le trajet de suivi post-soins intensifs soit reconnu et valorisé. Son financement est nécessaire, en y incluant le financement de sa coordination et de sa structure. Il s'agit d'un enjeu de santé publique, d'un enjeu économique et d'un enjeu scientifique.

2. Exposé de Mme Annick Poncé, SPF Santé publique

Mme Annick Poncé explique comment le SPF Santé publique, et plus particulièrement la DG Soins de santé, traite la problématique du COVID long. Elle indique que la notion de "COVID long" renvoie à un groupe hétérogène de patients, qui peuvent en outre présenter des symptômes très différents. Il est donc difficile de donner une définition utile.

2.1. Prise en charge des patients

Définition et prévalence

L'appellation COVID long concerne les personnes qui, après une phase aiguë de COVID-19 (suspecté sur la base des symptômes ou confirmé par un test), continuent à présenter des symptômes ou en développent de nouveaux. Ces symptômes peuvent survenir chez des personnes ayant souffert d'une forme légère ou sévère de COVID-19, avec ou sans nécessité d'hospitalisation; ils ne doivent pas pouvoir être expliqués par une autre pathologie.

Dans l'état actuel, on estime que 5 à 36 % des patients continuent à présenter des symptômes pendant 12 semaines après le début de la phase aiguë de COVID-19. À partir de 12 semaines, la prévalence retombe entre 2 et 15 %.

Les trois symptômes généraux les plus fréquemment signalés par les patients atteints de COVID-19 de longue durée dans la littérature scientifique sont: la fatigue, la dyspnée (essoufflement), les maux de tête.

Pour certains symptômes, on éprouve de la difficulté de faire la part des choses entre les conséquences de

schade van het post-intensievezorgsyndroom; een en ander geeft een idee van de omvang van het probleem.

De bewustwording binnen de samenleving en binnen de politieke wereld in België heeft een aanvang genomen, want het KCE heeft onlangs een verslag over het post-intensievezorgsyndroom naar buiten gebracht, nadat het kenniscentrum was gecontacteerd door een patiënt met dat syndroom, die hulpeloos vaststelde dat zij geen aangepaste behandeling kon krijgen. De behandeling van de diverse vormen van schade, onder meer via de afdelingen voor post-intensieve zorg, vergt veel tijd en geld, zowel op het vlak van het zorgpersoneel als voor de ziekenhuizen en de patiënten zelf. Het is onontbeerlijk dat dat het follow-up-traject na intensieve zorg wordt erkend en waarde wordt geschat. De financiering ervan is een noodzaak en moet ook de financiering van de desbetreffende coördinatie en structuur omvatten. Een en ander betreft zowel de volksgezondheid, als de economie en de wetenschap.

2. Uiteenzetting van Annick Poncé, FOD Volksgezondheid

Mevrouw Annick Poncé legt uit hoe de FOD Volksgezondheid, en meer in het bijzonder de DG Gezondheidszorg, omgaat met de problematiek van long COVID. Zij geeft aan dat de term "long COVID" verwijst naar een heterogene groep patiënten, die bovendien zeer verschillende symptomen kunnen hebben. Dat maakt het moeilijk een werkbare definitie vast te leggen.

2.1. Behandeling van de patiënten

Omschrijving en prevalentie

De term "langdurige COVID" is van toepassing op de patiënten die na een acute fase van COVID-19 (verondersteld op basis van de symptomen of bevestigd door een test) symptomen blijven vertonen of nieuwe symptomen ontwikkelen. Die symptomen kunnen zich voordoen bij patiënten die aan een lichte of zware vorm van COVID-19 hebben geleden en al dan niet in het ziekenhuis moesten worden opgenomen; ze mogen niet te wijten zijn aan een andere aandoening.

Men schat dat momenteel 5 tot 36 % van de patiënten gedurende 12 weken na het begin van de acute fase van COVID-19 symptomen blijven vertonen. Vanaf 12 weken loopt de prevalentie terug tot tussen 2 en 15 %.

De drie algemene symptomen die het vaakst worden aangegeven door de door langdurige COVID-19 getroffen patiënten, zijn volgens de vakliteratuur vermoeidheid, dyspneu (kortademigheid) en hoofdpijn.

la maladie et celles qui sont davantage influencées par la période d'isolement social qui a été imposée à tous les citoyens et qui a parfois eu un impact encore plus significatif sur les personnes qui ont contracté la maladie.

La variété des symptômes que présentent les patients souffrant de "COVID-19 de longue durée" fait que leur prise en charge doit probablement être différente selon le type de patient.

Madame Poncé explique ensuite qu'à l'issue de la première vague, les hôpitaux ont été interrogés sur la mesure dans laquelle les services hospitaliers de rééducation avaient été sollicités pour prendre en charge des patients à l'issue de leur phase d'hospitalisation aiguë. Il ressort des réponses fournies par les hôpitaux que très peu de patients ont séjourné dans de tels services en fin de séjour hospitalier.

En plus, au cours de la première vague de la pandémie, il a été prévu d'ouvrir de nouvelles "structures intermédiaires" destinées notamment à accueillir, à leur sortie d'hôpital, des patients qui n'étaient pas en mesure de reprendre directement leur vie à domicile. On constate toutefois que ces structures ont été très peu sollicitées. Une prise en charge résidentielle ne semble donc pas pertinente.

Le Comité *Primary & Outpatient Care Surge Capacity*, créé dans le giron du RMG dès le début de la première vague, a aussi abordé la question de la prise en charge des patients souffrant de "COVID-19 de longue durée". Le Comité a constaté que les médecins généralistes sont régulièrement consultés par des patients présentant des symptômes qui peuvent être associés à des séquelles d'une infection par le virus COVID-19.

Les plaintes des patients sont très diversifiées et les médecins généralistes réagissent au cas par cas, en fonction des plaintes du patient, et réfèrent le patient vers d'autres professionnels le cas échéant.

Le Comité a demandé au KCE d'étudier la question des patients COVID long et la demande a aussi été relayée par la LUSS. Une étude a démarré le mois dernier par une enquête auprès de la population et l'intention est de faire aussi une analyse de la littérature scientifique concernant la définition de la COVID à long terme, sa fréquence d'apparition, ses symptômes, son évolution et les facteurs de risque sous-jacents. Le rapport est attendu pour octobre 2021.

L'OMS estime pour sa part que la poursuite des recherches sur les séquelles à moyen et long terme de COVID-19 est une priorité.

Met betrekking tot sommige symptomen is het moeilijk na te gaan wat precies te wijten is aan de ziekte en wat veeleer moet worden verbonden met de periode van sociaal isolement die aan alle burgers wordt opgelegd en die vaak een nog grotere weerslag heeft op de patiënten die de ziekte hebben gekregen.

De verscheidenheid van de symptomen bij de longcovidpatiënten maakt dat die wellicht, afhankelijk van het type patiënt, verschillend moeten worden behandeld.

Mevrouw Poncé deelt vervolgens mee dat de ziekenhuizen na de eerste golf werden gevraagd naar de mate waarin er op de revalidatiediensten een beroep werd gedaan voor de opvang van patiënten na de fase van hun acute ziekenhuisopname. Uit de antwoorden die door de ziekenhuizen werden bezorgd, blijkt dat zeer weinig patiënten na hun ziekenhuisverblijf in dergelijke diensten werden opgevangen.

Tijdens de eerste golf van de pandemie werden er ook nieuwe "tussenstructuren" geopend. De bedoeling ervan was opvang te bieden aan patiënten die na het ziekenhuis te hebben verlaten nog niet onmiddellijk hun leven thuis konden hervatten. Men stelt evenwel vast dat zeer weinig van die structuren gebruik is gemaakt. Residentiële tenlasteneming lijkt dus niet relevant.

Het *Primary & Outpatient Care Surge Capacity*-comité, dat bij het begin van de eerste golf binnen de RMG werd opgericht, heeft zich eveneens over de behandeling van longcovidpatiënten gebogen. Het comité heeft daarbij vastgesteld dat patiënten met symptomen die kunnen worden gelinkt aan de gevolgen van een COVID-19-infectie regelmatig op hun huisarts een beroep doen.

Aangezien de klachten van de patiënten zeer divers zijn, schrijven de huisartsen, afhankelijk van de klachten van de patiënt, een specifieke behandeling voor en verwijzen ze hem zo nodig naar andere zorgverleners door.

Het comité heeft aan het KCE gevraagd om de problematiek van de longcovidpatiënten te bestuderen, een vraag die ook door de LUSS werd gesteld. Vorige maand werd een studie gestart in de vorm van een bevraging van de bevolking. Het is de bedoeling dat er een analyse wordt gemaakt van de wetenschappelijke literatuur over de definitie van long COVID, de frequentie ervan, de symptomen, de evolutie en de onderliggende risicofactoren. Het rapport van het onderzoek wordt verwacht tegen oktober 2021.

En juin déjà, l'OMS publiait une brochure d'aide à l'auto-réadaptation et à la gestion de la récupération, en abordant spécifiquement les symptômes résiduels courants de COVID-19, notamment l'essoufflement, le début de l'exercice, le retour à des activités fonctionnelles, la santé mentale et les symptômes post-intubation tels que la faiblesse de la voix, les déficits d'attention et de mémoire.

Fin janvier, l'OMS a publié une mise à jour de son *guideline* sur la prise en charge clinique du COVID-19 en y ajoutant un chapitre sur le COVID de longue durée. L'OMS y souligne le besoin d'approfondir encore la définition de cas, la caractérisation clinique des séquelles à moyen et long terme, l'approche multidisciplinaire et l'impact de la thérapeutique sur les résultats à long terme.

Les travaux en la matière, tant au niveau du KCE, qu'au niveau de la commission de la Santé, vont dans ce sens-là.

En conclusion, Madame Poncé indique qu'une prise en charge multidisciplinaire et ambulatoire semble la meilleure approche. Il faudra interroger les acteurs de terrain par rapport aux initiatives déjà prises et tirer des leçons des initiatives des hôpitaux, pour mettre en place un programme de suivi et d'accompagnement. Une proposition de demande d'avis au Conseil fédéral des Etablissements hospitaliers (CFEH) est actuellement en discussion avec le cabinet du ministre de la Santé.

Il faudra également examiner les initiatives de la première ligne, notamment dans le cadre des projets de soins intégrés. Le SPF analysera également les initiatives prises par d'autres pays qui ont mis en place des centres spécifiques pour la prise en charge de patients COVID long.

Enfin, il sera nécessaire d'examiner les actions possibles pour soutenir l'approche multidisciplinaire: faut-il des consultations multidisciplinaires? Le dossier électronique partagé serait-il utile dans ces cas-ci? Pourrait-on tester l'instrument BelRAI pour ce groupe-cible?

2.2. Enregistrement de données

L'enregistrement de données semble surtout une mission pour Sciensano qui pourra, sur cette base:

- évaluer le phénomène du COVID-19 de longue durée d'un point de vue épidémiologique;

De WGO is van oordeel dat het voortzetten van het onderzoek naar de middellange- en langetermijnevolgen van COVID-19 een prioriteit is.

Al in juni heeft de WGO een zelfhulpbrochure voor revalidatie en herstel gepubliceerd, waarin specifiek wordt ingegaan op courante blijvende symptomen van COVID-19, zoals kortademigheid, het starten met bewegingsoefeningen, het terug opnemen van functionele activiteiten, geestelijke gezondheid en symptomen die na een intubatie kunnen optreden zoals een zwakke stem en aandachts- en geheugenverlies.

Eind januari heeft de WGO haar bijgewerkte *guideline* gepubliceerd rond de klinische behandeling van COVID-19, met een hoofdstuk met betrekking tot long COVID. Daarin legt de WGO de nadruk op de noodzaak om de gevalsdefinitie, de klinische karakterisering op middellange en lange termijn, de multidisciplinaire aanpak en de impact van de therapie op de langetermijnresultaten uit te diepen.

De werkzaamheden ter zake van zowel het KCE als de Commissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen, gaan in die richting.

Mevrouw Poncé besluit haar bijdrage met de stelling dat een multidisciplinaire en ambulante behandeling de beste benadering lijkt. Men zal de actoren in het veld moeten bevragen met betrekking tot de reeds genomen initiatieven en lering trekken uit de initiatieven van de ziekenhuizen om een programma voor de opvolging en de begeleiding van de patiënten uit te bouwen. Momenteel wordt een voorstel van adviesaanvraag aan de Federale raad voor ziekenhuisvoorzieningen (FRZV) besproken met het kabinet van de minister van Volksgezondheid.

Ook de in de eerstelijnszorg genomen initiatieven zullen moeten worden bekeken, onder meer in het kader van de projecten inzake geïntegreerde zorg. De FOD zal eveneens een analyse maken van de initiatieven in andere landen die specifieke centra voor de behandeling van longcovidpatiënten hebben opgericht.

Tot slot zal men moeten onderzoeken welke acties kunnen worden ondernomen om de multidisciplinaire benadering te ondersteunen: zijn multidisciplinaire raadplegingen nodig? Zou het gedeeld elektronisch dossier hierbij nuttig kunnen zijn? Zou men het BelRAI-instrument voor deze doelgroep kunnen testen?

2.2. Gegevensregistratie

De registratie van gegevens lijkt vooral een opdracht voor Sciensano te zijn, die op basis daarvan:

— éventuellement croiser les données avec des registres qui portent sur d'autres pathologies enregistrées auprès de Sciensano.

Cette approche permet en outre de rassembler à la fois les données des hôpitaux et celles de la première ligne.

Les réponses à l'enquête menée en février dernier par le KCE sur les expériences des personnes ayant eu des effets COVID à long terme et leurs besoins spécifiques pourrait servir de source d'inspiration pour un enregistrement de ces patients.

2.3. Reconnaissance des patients

Le DG Soins de santé est d'avis qu'on doit répondre à la demande des groupes de patients de reconnaître les symptômes à long terme qui suivent la phase aiguë de COVID-19. Ceci peut se faire de différentes manières:

- informer tous les patients COVID-19 sur les symptômes possibles à moyen et long terme et ceux qui nécessitent de consulter un médecin;

- informer des initiatives déjà prises pour mieux encadrer les patients COVID long (par exemple: la convention INAMI portant sur le suivi des patients COVID-19 via télémonitoring);

- faire état des recherches en cours en Belgique ou au niveau international en les renseignant sur le site web Info coronavirus.be, le site web du SPF, de Sciensano et du KCE.

Reconnaître l'aspect bien réel de symptômes post-COVID est une étape importante pour susciter l'adhésion du patient à une prise en charge adaptée et l'inciter à participer de façon active au processus de réhabilitation.

3. Exposé du Docteur Lawrence Cuvelier, GBO

À titre d'introduction, le *Docteur Lawrence Cuvelier* explique qu'il faut faire prendre conscience à de nombreux patients qu'ils souffrent de COVID long. Beaucoup de personnes ont des symptômes cachés et ne se soucient pas de leur état de santé, alors qu'elles devraient le faire. Souvent, leur condition physique n'est souvent plus aussi bonne qu'avant: elles peuvent par exemple encore travailler, mais ne peuvent plus faire du sport ou monter des escaliers. Il est donc important de conscientiser ces patients. L'objectif n'est pas qu'ils "apprennent à vivre" avec leurs symptômes et une qualité de vie réduite.

— long COVID vanuit een epidemiologisch standpunt zal kunnen evalueren;

— de gegevens eventueel zal kunnen kruisen met gegevens uit registers met betrekking tot andere pathologieën die bij Sciensano geregistreerd worden.

Door die benadering kunnen zowel de gegevens vanuit de ziekenhuizen als die vanuit de eerstelijnsgezondheidszorg worden verzameld.

De antwoorden op de bevraging die het KCE in februari jongstleden gedaan heeft met betrekking tot de ervaringen van de personen met gevolgen van long COVID en hun specifieke behoeften, zouden als inspiratie kunnen dienen voor de registratie van die patiënten.

2.3. Erkenning van de patiënten

De DG Gezondheidszorg is van oordeel dat moet worden ingegaan op aan de vraag van de patiëntenverenigingen om de symptomen op lange termijn na de acute fase van een COVID-19-infectie optreden te erkennen. Dit kan op verscheidene manieren:

- alle COVID-19-patiënten over de mogelijke symptomen op middellange en lange termijn informeren en duidelijk maken bij welke symptomen een dokter moet worden geraadpleegd;

- informatie verstrekken over de initiatieven die al werden genomen om longcovidpatiënten beter te begeleiden (bijvoorbeeld de RIZIV-overeenkomst met betrekking tot de opvolging van COVID-19-patiënten via telemonitoring);

- melding maken van de onderzoeken die ter zake in België of op internationaal niveau lopen op de website Info-coronavirus.be en op de websites van de FOD, van Sciensano en van het KCE.

Erkennen dat post-COVID-symptomen zeer reëel zijn is een belangrijke stap om ervoor te zorgen dat de patiënt instemt met een aangepaste behandeling en om hem ertoe aan te zetten actief deel te nemen aan het rehabiliteringsproces.

3. Uiteenzetting van dr. Lawrence Cuvelier, GBO

Ter inleiding legt *dr. Lawrence Cuvelier* uit dat heel wat patiënten bewust moeten worden gemaakt van het feit dat zij aan long COVID lijden. Heel wat personen hebben verborgen symptomen en maken zich geen zorgen over hun gezondheidstoestand, terwijl ze dat wel zouden moeten doen. Hun fysieke toestand is vaak niet meer zo goed als voorheen: ze kunnen bijvoorbeeld wel nog

Le monde médical part de l'hypothèse que si un patient présente plus de cinq symptômes au cours de la première semaine de contamination, le risque de COVID long devient significativement plus élevé.

Le COVID long est également un problème pour les médecins eux-mêmes. Une enquête réalisée auprès des médecins généralistes bruxellois montre que 80 % des médecins atteints du COVID-19 avaient été contaminés par leurs patients. Un certain nombre de ces médecins généralistes souffre encore de symptômes après trois mois. Beaucoup de médecins généralistes ont entre-temps repris leur travail, alors qu'ils ont toujours de problèmes de santé.

Les symptômes les plus fréquents

Les symptômes les plus fréquents du COVID long sont les problèmes pulmonaires et cardiaques, les problèmes psychologiques et les problèmes au niveau nez-gorge-oreilles. Les symptômes sont toutefois très diversifiés et les médecins continuent d'en découvrir de nouveaux.

Les principaux symptômes concernent les poumons. Il s'agit surtout de difficultés respiratoires. Les médecins doivent être particulièrement vigilants, car les problèmes vasculaires dans les poumons ne sont pas toujours détectables lors d'un examen de routine. Il est donc important que le médecin vérifie si le patient peut encore fournir les mêmes efforts qu'avant.

Un phénomène cardiovasculaire auquel il faut être très attentif est la myocardite.

Un problème dont nous n'étions pas conscients au début de la crise du coronavirus, c'est la thrombo-embolie veineuse. Elle a entraîné de nombreux décès au début de la crise.

Des symptômes neurologiques très courants sont le syndrome de Guillain-Barré, les troubles cognitifs et la fatigue chronique. Cette dernière peut également être la conséquence d'autres maladies. On a souvent tendance à minimiser ce symptôme, alors qu'il peut sérieusement réduire la qualité de vie.

En termes de santé mentale, on rencontre notamment la dépression et les problèmes d'anxiété. Ceux-ci peuvent également être la conséquence d'une hospitalisation.

Il existe également une grande variété de symptômes dermatologiques. Parfois, il peut s'agir de symptômes très particuliers.

Les symptômes typiques au niveau nez-gorge-oreilles sont l'anosmie et la dysgueusie. Ces plaintes peuvent

werken, maar niet meer sporten of trappenlopen. Het is dus belangrijk om deze patiënten bewust te maken. Het is niet de bedoeling dat zij zomaar "leren leven" met hun klachten en met een verminderde levenskwaliteit.

De medische wereld gaat uit van de hypothese dat wanneer men meer dan vijf symptomen heeft tijdens de eerste week van de besmetting, het risico op long COVID aanzienlijk hoger wordt.

Long COVID is ook een probleem van artsen zelf. Een enquête bij Brusselse huisartsen toont aan dat 80 % van de artsen die zelf besmet waren met COVID-19, door hun patiënten besmet werden. Een aantal van die huisartsen heeft na drie maanden nog steeds symptomen. Vele huisartsen hebben ondertussen het werk hervat, terwijl zij nog steeds met gezondheidsklachten kampen.

De meest voorkomende symptomen

De meest voorkomende symptomen van long COVID zijn long- en hartklachten, psychische aandoeningen en keel-neus-ooraandoeningen. Er bestaat echter een grote variëteit aan symptomen, en artsen blijven nog steeds nieuwe symptomen ontdekken.

De belangrijkste klachten hebben te maken met de longen. Het gaat dan voornamelijk om ademnood. Artsen moeten bijzonder oplettend zijn, gezien vasculaire problemen in de longen niet altijd detecteerbaar zijn bij een routineonderzoek. Daarom is het belangrijk dat de arts nagaat of de patiënt nog dezelfde inspanningen aankan als voorheen.

Een cardiovasculair fenomeen waarvoor men zeer oplettend moet zijn is hartspierontsteking (myocarditis).

Een probleem waar men zich aan het begin van de coronacrisis niet bewust van was, is veneuze trombo-embolie. Dit heeft aan het begin van de crisis tot een groot aantal overlijdens geleid.

Veelvoorkomende neurologische symptomen zijn het syndroom van Guillain-Barré, cognitieve klachten en chronische vermoedheid. Dat laatste kan ook een gevolg zijn van andere ziekten. Vaak heeft men de neiging om dit symptoom te minimaliseren, terwijl het de levenskwaliteit ernstig kan verlagen.

Op het vlak van geestelijke gezondheid kan men onder andere te kampen krijgen met depressie en angstklachten. Deze kunnen ook het gevolg zijn van de hospitalisatie.

avoir un impact très négatif pour une personne, notamment sur le plan professionnel. En effet, un cuisinier qui ne peut plus goûter ou sentir aura beaucoup de mal à exercer sa profession. L'odorat est également très important pour détecter un danger.

D'autres complications possibles sont les problèmes digestifs et la perte d'autonomie.

Suivi

En premier lieu, le médecin généraliste doit détecter ces troubles, ce qui exige parfois de sa part un effort supplémentaire et une recherche active. En effet, les patients ne disent pas toujours spontanément qu'ils ressentent un symptôme.

En outre, une approche multidisciplinaire du COVID long est très importante. La kinésithérapie peut améliorer progressivement les performances du patient. Les soignants doivent encourager le patient à faire de l'exercice quotidiennement et à reprendre le travail lorsque c'est possible. Cependant, l'activité physique n'est pas recommandée en cas de problème cardiaque. Dans ce cas, il faut attendre l'avis du spécialiste.

Le patient doit également être très exigeant avec lui-même. Comme indiqué précédemment, le patient doit aller mieux. L'objectif pour lui doit être de guérir, et non pas d'apprendre à vivre avec la maladie.

Un mode de vie sain est également très important: alimentation équilibrée, détente, bon rythme de sommeil et consommation limitée d'alcool et de tabac.

La plupart des cas peuvent être suivis par le médecin généraliste. Le patient doit en outre avoir facilement accès à la kinésithérapie et aux soins psychologiques.

À l'heure actuelle, nous pouvons dire que l'accès au médecin généraliste est bon en Belgique. Mais l'accès à la kinésithérapie et aux soins psychologiques devrait être facilité pour les patients COVID long.

Suivi à long terme

Pour le suivi à long terme de la maladie, l'étude du KCE et les autres études européennes seront très importantes.

Il serait également judicieux de créer des centres de référence. Ces centres peuvent proposer aux patients des parcours de soins spécifiques et un accès rapide aux spécialistes. En effet, un patient COVID long ne peut pas attendre six mois pour obtenir un rendez-vous chez le pneumologue.

Er bestaat ook een grote variatie aan mogelijke dermatologische klachten. Soms kunnen dit zeer eigenaardige klachten zijn.

Typische keel-neus-oorklachten zijn anosmie en dysgeusie. Deze klachten kunnen een zeer negatieve impact hebben op een persoon, bijvoorbeeld op beroepsvlak. Een kok die niet meer kan proeven of ruiken, kan zijn beroep immers zeer moeilijk uitoefenen. Reukzin is ook erg belangrijk bij het ontdekken van gevaar.

Andere mogelijke complicaties zijn spijsverteringsklachten en dysautonomie.

Opvolging

In de eerste plaats moet de huisarts deze stoornissen opsporen. Daarvoor moet hij soms een extra inspanning leveren en er actief naar op zoek gaan. Patiënten vertellen namelijk niet altijd spontaan dat ze een bepaalde klacht hebben.

Voorts is een multidisciplinaire aanpak van long COVID zeer belangrijk. Door middel van kinesitherapie kan men stapsgewijs de prestatie van de patiënt verbeteren. De zorgverleners moeten de patiënt aanmoedigen dagelijks te bewegen en het werk te hervatten wanneer het mogelijk is. Fysieke activiteit is evenwel niet aangewezen wanneer er sprake is van een hartaandoening. In dat geval moet men wachten op het oordeel van de specialist.

De patiënt moet ook veeleisend zijn naar zichzelf toe. Zoals eerder gesteld, moet de patiënt beter worden. Het doel moet herstel zijn en niet het leren leven met de ziekte.

Ook zeer belangrijk is een gezonde levensstijl: evenwichtige voeding, ontspannen, een goed slaapritme en het gebruik van alcohol en tabak beperken.

De meeste gevallen kunnen opgevolgd worden door de huisarts. De patiënt moet daarnaast een gemakkelijke toegang hebben tot kinesitherapie en psychologische zorg.

Op dit moment kan men stellen dat de toegang tot de huisarts goed is in België. De toegang tot kine en psychologische zorg moet echter vergemakkelijkt worden voor longcovidpatiënten.

Opvolging op lange termijn

Voor de opvolging op lange termijn van de ziekte, zullen de studie van het KCE en andere Europese studies zeer belangrijk zijn.

Les centres de référence seront également en mesure de fournir rapidement des informations aux patients. Les prestataires de soins pourront également s'adresser à ces centres pour obtenir rapidement des informations ou pour consulter des spécialistes.

Les centres devraient être indépendants des autres établissements de santé. Ils pourraient également dispenser des formations aux prestataires de soins.

Enfin, il devrait être possible de signaler rapidement les cas de COVID long.

4. Exposé du Docteur Gilbert Bejjani, Absym/BVAS

En tant que médecin et directeur de la Clinique de la Basilique, le Docteur Gilbert Bejjani rencontre à la fois des patients et des prestataires de soins dans le contexte du COVID-19. Il peut déjà conclure que la crise a mis en évidence plusieurs failles dans notre système de santé. Le Docteur Bejjani espère que les solutions qui seront trouvées ne profiteront donc pas seulement aux patients COVID long, mais également à l'ensemble du système médical.

2.4. Reconnaissance de la maladie

La littérature abonde avec des preuves des atteintes à long terme et des séquelles de longue durée de l'infection au SARS-Cov-2. La pathologie aigue et critique au début, devient une vraie forme de maladie chronique.

La reconnaissance de la maladie est nécessaire pour permettre d'adapter le travail mais également de déplaçonner certains remboursements des soins qui ont des remboursements préférentiels pour des pathologies chroniques.

Cette maladie touche tous les organes, et pas seulement les poumons. Le virus peut, en effet, affecter les systèmes cardiaque, musculosquelettique et neurologique. Une récente publication du *British Medical Journal* (<https://doi.org/10.1136/bmj.n132>) en fait une bonne synthèse.

Il est également intéressant de se référer à quelques rapports utiles, dont la revue assurée par le NIHR, National Institute of Health Research (<https://evidence.nihr.ac.uk/themedreview/living-with-covid19/>) ou l'étude publiée par l'école de santé publique de Johns Hopkins (<https://ncrc.jhsph.edu/research/multi-organ-impairment-in-low-risk-individuals-with-long-COVID/>) pour mieux comprendre la problématique.

Het zou ook goed zijn indien er referentiecentra worden opgericht. De centra kunnen specifieke zorgtrajecten aanbieden aan de patiënt, met een snelle toegang tot specialisten. Een longcovidpatiënt kan immers geen zes maanden wachten op een afspraak bij de longspecialist.

De referentiecentra zullen ook in staat zijn om snel informatie te schaffen aan patiënten. Ook zorgverleners kunnen er terecht om snel informatie te verkrijgen of met specialisten te overleggen.

De centra kunnen best onafhankelijk zijn van andere zorginstellingen. Ze zouden ook opleidingen aan zorgverleners kunnen verstrekken.

Tot slot moet het mogelijk zijn om snel gevallen van long COVID te kunnen melden.

4. Uiteenzetting van dr. Gilbert Bejjani, Absym/BVAS

Als arts en directeur van het Basiliekziekenhuis heeft dr. Gilbert Bejjani te maken met zowel patiënten als zorgverleners met COVID-19. Hij kan nu reeds concluderen dat de crisis verschillende gebreken van ons gezondheidssysteem heeft blootgelegd. Dr. Bejjani hoopt dat de oplossingen die gevonden zullen worden dus niet enkel longcovidpatiënten ten goede zullen komen, maar het hele medische systeem.

4.1. Erkenning van de ziekte

In de vakliteratuur zijn de bewijzen van de langetermijnschade en van de langdurige gevolgen van een besmetting met SARS-Cov-2 legio. Na de acute en kritische pathologie in het vroege stadium, evolueert de besmetting tot een ware chronische aandoening.

De ziekte moet worden erkend om aangepast werk mogelijk te maken, maar ook om de bovengrenzen van bepaalde terugbetalingen van de zorg – die voorkeursterugbetalingen voor chronische pathologieën zijn – af te schaffen.

Deze ziekte treft alle organen, niet alleen de longen. Het virus kan immers de cardiale, de musculoskeletale en de neurologische systemen aantasten. Een recente publicatie van het *British Medical Journal* (<https://doi.org/10.1136/bmj.n132>) geeft een goed overzicht van de mogelijke gevolgen.

Voorts is het interessant te verwijzen naar enkele nuttige verslagen, waaronder het tijdschrift van het NIHR, het *National Institute of Health Research* (<https://evidence.nihr.ac.uk/themedreview/living-with-covid19/>)

Définition et épidémiologie

Pour reconnaître une pathologie, il faut pouvoir l'identifier, la diagnostiquer. Celle-ci semble complexe en l'absence de sérologie et/ou de PCR qui peut confirmer un diagnostic clinique mais aussi radiologique et/ou fonctionnel. De plus, certaines des manifestations sont difficiles à mesurer.

A propos de la définition, le NIHR souligne que:

- le manque de consensus est réel dans la définition. Il parle plutôt de "COVID continué" (ongoing COVID);
- l'atteinte multi-systémique est reconnue unanimement;
- l'impact psychologique et social n'est pas du tout négligeable;
- il ne faut pas négliger non plus les effets – amplifiés, sur les citoyens les plus précaires.

Une étude italienne chez des patients hospitalisés montre que 87 % des patients hospitalisés ont encore un symptôme à 60 jours et 55 % ont même plusieurs symptômes, dont la fatigue, les douleurs articulaires, l'essoufflement et les douleurs thoraciques. Il y a également des atteintes cardiovasculaires (arythmies), des reins, des intestins (vécu proche) et même du cerveau avec le développement d'une encéphalite et d'autres troubles. Il y a aussi le "COVID-toe" qui reste interpellant. Il ne faut pas sous-estimer non plus la perte de goût et d'odorat ainsi que les troubles du sommeil. Les symptômes sont aussi fluctuants dans le temps et dans leur localisation, ce qui génère des doutes chez les patients qui ont du mal à les identifier ou à comprendre leur propre corps.

L'étude de Johns Hopkins montre, chez des patients à faible risque (âge moyen de 44 ans et suivi de 140 jours) que les symptômes les plus fréquents et qui sont observés à distance de la maladie aigüe sont la fatigue (98 %), les douleurs musculaires (88 %), l'essoufflement (87 %), la céphalée (83 %), et 52 % ont montré des difficultés à reprendre une vie normale. Chez les patients hospitalisés, il y avait aussi des anomalies à la prise de sang, mais aussi à l'IRM et ce, dans tous les organes: les poumons (33 %), le cœur (32 %), le pancréas (17 %), le rein (12 %), le foie (10 %), et la rate (6 %). Au total 66 % avaient des séquelles visibles à l'IRM.

.nihr.ac.uk/themedreview/living-with-covid19/), of de door de Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health gepubliceerde studie (<https://ncrc.jhsph.edu/research/multi-organ-impairment-in-low-risk-individuals-with-long-COVID/>), om het probleem beter te bevatten.

Definitie en epidemiologie

Om een pathologie te erkennen, moet die kunnen worden geïdentificeerd en gediagnosticeerd. Aangezien er bij gebrek aan serologie en/of PCR die een klinische maar ook radiologische en/of functionele diagnose kan bevestigen, lijkt dat ingewikkeld. Bovendien zijn sommige uitingen moeilijk te meten.

Inzake de definitie benadrukt het NIHR dat:

- over de criteria om langdurige COVID te omschrijven bestaat geen consensus. Er wordt eerder gesproken over *ongoing COVID* (blijvende COVID);
- de multisystemische schade unaniem wordt erkend;
- de psychologische en sociale gevolgen helemaal niet te verwaarlozen zijn;
- de – nog zwaardere – gevolgen voor de meest kwetsbare burgers niet over het hoofd mogen worden gezien.

Uit een Italiaanse studie onder ziekenhuispatiënten blijkt dat 87 % van hen na 60 dagen nog steeds één symptoom vertoont en dat bij 55 % zelfs meerdere symptomen werden vastgesteld, waaronder vermoeidheid, gewrichtspijn, kortademigheid en pijn op de borst. Voorts is er ook sprake van cardiovasculaire schade (aritmie), van schade aan de nieren, aan de darmen (directe ervaring) en zelfs aan de hersenen, met mogelijk encefalitis (hersenontsteking) en andere aandoeningen. Ook de *COVID toe* (opgezwollen tenen, tintelingen) blijft een opmerkelijk verschijnsel. Smaak- en reukverlies en slaapstoornissen mogen evenmin worden onderschat. Vastgesteld wordt dat de symptomen ook nu en dan opduiken en soms andere delen van het lichaam treffen. Dat doet de patiënten twijfelen: zij kunnen de gezondheidsproblemen niet thuisbrengen of weten niet meer wat hun lichaam hen probeert duidelijk te maken.

Uit de studie van Johns Hopkins onder laagrisicopatiënten (een gemiddelde leeftijd van 44 jaar en een follow-up van 140 dagen) blijken de volgende symptomen het vaakst voor te komen, (lang) na de acute fase van de aandoening: vermoeidheid (98 %), spierpijn (88 %), kortademigheid (87 %) en hoofdpijn (83 %). Voorts kampte 52 % met moeilijkheden om het gewone leven

Cette étude n'est pas unique, et ces résultats sont confirmés par d'autres études, que ce soit avec le CT scanner (*Clinical and immunological assessment of asymptomatic SARS-CoV-2 infections*. Nat Med 2020;26:1200-4) ou avec l'IRM (<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.10.14.20212555v1.full>). Cette dernière étude, COVERSCAN, montre que 70 % des patients ont une atteinte de un ou de plusieurs organes 4 mois après la maladie.

Malgré une certaine incertitude sur le diagnostic, il va falloir le formaliser tôt ou tard, et cela se fera par l'OMS (*International Classification of Functioning, Disability and Health*). Cette définition, formalisation, est importante pour les patients (il faut mettre un nom sur les souffrances – une étiquette est nécessaire).

La chronicisation des symptômes semble perdurer en effet, au-delà de 6 mois, chez probablement +/- 10 % des patients, comme le montre l'étude du JAMA (*Post-Acute Care Study Group. Persistent symptoms in patients after acute COVID* - JAMA 2020;324: 603-5) et la revue du NIHR précitée.

Prise en charge

Pour la prise en charge multidisciplinaire des patients atteints du "COVID de longue durée", cela s'apparente à la prise en charge d'autres pathologies de ce genre. Le besoin de rééducation est proéminent. Un rapport du NHS (du 5 juin 2020) montre que 50 % des patients hospitalisés ont besoin de rééducation. D'autres études montrent que ce besoin est aussi présent pour les patients qui n'ont pas été hospitalisés.

L'organisation décrite dans les propositions de résolution à l'étude, en référence à ce qui se fait à l'hôpital Delta ou en France n'est pas incompatible avec les ressources et les moyens dont nous disposons en Belgique. Il s'agit d'une organisation, comme cela devrait être la règle pour toutes les pathologies chroniques. L'ambition serait donc d'encourager cela au travers d'une reconnaissance de la maladie, au moment où sa définition se précisera. Mais cette incertitude, ou ce "manque de connaissance du dossier", n'est pas un élément limitant pour les soins et n'est pas exclusif à la COVID-19. Ce qu'il faut c'est de pouvoir permettre et soutenir l'organisation de ces prises en charges, en insistant pour ne pas se focaliser sur la rééducation respiratoire, mais pour établir un cadre, un référentiel auxquels les prestataires de la première ligne peuvent se référer pour une prise en charge exhaustive. Ce qui semble certain, c'est que la rééducation doit concerner les patients hospitalisés

te hervatten. Onder de ziekenhuispatiënten werden (naast onregelmatigheden op MRI-scans) ook afwijkende waarden in het bloed vastgesteld, voor alle organen: de longen (33 %), het hart (32 %), de alvleesklier (17 %), de nieren (12 %), de lever (10 %) en de milt (6 %). In totaal werden bij 66 % van de patiënten schade op MRI-scans vastgesteld.

Dit is niet de enige studie ter zake en de resultaten ervan worden bevestigd door andere studies, met zowel CT-scans (*Clinical and immunological assessment of asymptomatic SARS-CoV-2 infections*. Nature Medicine 26, blz. 1200-1204, (2020)) als MRI-scans (<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.10.14.20212555v1.full>) betreft. Uit die laatste studie, COVERSCAN, blijkt dat 70 % van de patiënten 4 maanden na de ziekte schade heeft aan een of meer organen.

Ondanks een mate van onzekerheid inzake de diagnose, zal die toch vroeg of laat moeten worden formaliseerd. Het komt de Wereldgezondheidsorganisatie (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) toe daarvoor te zorgen. Die definitie, formalisering, is belangrijk voor de patiënten (hun leed moet worden benoemd – het moet een label krijgen).

Zoals blijkt uit de studie van het JAMA (*Post-Acute Care Study Group. Persistent symptoms in patients after acute COVID* – JAMA 324, blz. 603-605 (2020)) en het voormelde tijdschrift van het NIHR heeft het er immers alle schijn van dat de chroniciteit van de symptomen na 6 maanden bij wellicht ongeveer 10 % van de patiënten blijft aanhouden.

Tenlasteneming

De multidisciplinaire tenlasteneming van de longcovid-patiënten lijkt op die van andere dergelijke pathologieën. De behoefte aan revalidatie is prominent aanwezig. Uit een verslag van de NHS (van 5 juni 2020) blijkt dat 50 % van de ziekenhuispatiënten revalidatie nodig heeft. Andere studies tonen aan dat ook de patiënten die niet in het ziekenhuis werden opgenomen hier behoefte aan hebben.

De in de ter bespreking voorliggende voorstellen van resolutie beschreven organisatie, met verwijzing naar wat in het Delta-ziekenhuis of in Frankrijk gebeurt, is niet onverenigbaar met de middelen waarover wij in België beschikken. Het betreft een organisatie zoals die voor alle chronische pathologieën de regel zou moeten zijn. Derhalve wordt beoogd zulks aan de hand van een erkenning van de aandoening te bevorderen, zodra er duidelijkheid komt over de definitie ervan. Die onzekerheid of dat "gebrek aan dossierkennis" is echter geen element dat beperkend is wat de zorg betreft en

(notamment aux soins intensifs) mais aussi les patients qui n'ont pas été hospitalisés.

4.2. Statut spécifique: maladie chronique

Ce statut permettrait la mise en place de soins et/ou de remboursements ciblés pour cette maladie. Faut-il cependant aller plus loin, tel que suggéré dans la presse? Il faut rappeler que si la pathologie peut bénéficier de l'ensemble des soins existants, il y a, en Belgique, des mécanismes qui protègent le patient, notamment sous la forme d'un MAF (maximum à facturer). Certains soins ne sont pas remboursés, de façon générale, soit qu'ils n'ont pas leur place dans l'arsenal thérapeutique, soit que le coût est augmenté par des suppléments qui échappent au contrôle. Le docteur Bejjani ne peut pas être en faveur du remboursement des vitamines ou d'autres soins, au-delà du cadre actuel qui est offert à toutes les pathologies.

Dans le texte des propositions de résolution, nous lisons qu'il s'agit aussi de permettre l'accès au forfait de malade chronique par l'intervention majorée et le MAF ainsi que l'intervention dans le cadre des maladies professionnelles, mais ce sont deux choses bien distinctes.

Le MAF limite les frais à charge du patient, par la prise en charge mutuelle des ticket modérateurs des soins, la part des frais à charge pour les médicaments remboursables, la part des frais à charge pour les prestations techniques (opérations, radiographies, analyses de laboratoire, tests techniques, etc.), mais aussi les frais à charge pour la journée d'entretien dans un hôpital. Le MAF va dépendre du revenu du ménage, ou est octroyé aux (BIM) bénéficiaires de l'intervention majorée (MAF social), ou pour les maladies chroniques notamment. De façon similaire, il y a aussi des facilités (une possibilité est offerte) pour se voir appliquer le tiers-payant dans le cas d'une affection chronique et ce, depuis 2014.

Le forfait maladie chronique est une définition assez large, tenant compte des dépenses et de l'état de dépendance. Cela n'exclut pas la COVID-19, puisqu'il n'y a pas de liste limitative, et cela n'interdit pas que la maladie soit reconnue comme telle comme pour les maladies orphelines, sauf qu'elle n'est pas orpheline et qu'il ne faut pas stigmatiser une partie de la population rendant la réintégration au travail compliquée.

geldt niet alleen voor COVID-19. De organisatie van die tenlastenemingen moet mogelijk worden gemaakt en kunnen worden ondersteund en daarbij moet erop worden aangedrongen dat men zich niet mag toespitsten op de respiratoire revalidatie, maar dat het erom gaat een kader, een referentiesysteem vast te leggen waarop de eerstelijnszorgverleners zich kunnen beroepen met het oog op een alomvattende tenlasteneming. Wat lijkt vast te staan, is dat de revalidatie zowel de ziekenhuispatiënten (met name wie op de afdeling intensieve zorg heeft verbleven) als wie niet in het ziekenhuis werd opgenomen moet betreffen.

4.2. Specifiek statuut: chronische ziekte

Dankzij dat statuut zou kunnen worden voorzien in gerichte zorg en/of terugbetalingen voor die ziekte. Zou men echter verder moeten gaan, zoals in de media wordt voorgesteld? Er zij op gewezen dat hoewel de bestaande vormen van zorg kunnen worden ingeroepen om de pathologie aan te pakken, er in België mechanismen bestaan om de patiënt te beschermen, onder meer in de vorm van een maximumfactuur (MAF) voor medische kosten. Sommige vormen van zorg worden niet terugbetaald, hetzij omdat ze niet tot het therapeutisch arsenaal behoren, tenzij omdat bepaalde supplementen waar geen controle over is de kosten doen oplopen. Dokter Bejjani is geen voorstander van de terugbetaaling van vitamines of andere vormen van zorg, buiten het huidige raamwerk dat voor alle pathologieën geldt.

In de tekst van een van de voorstellen van resolutie staat voorts dat de betrokken patiënten toegang moet worden geboden tot het aan de chronisch zieken toegekende forfait via de verhoogde tegemoetkoming en de maximumfactuur, alsook via de tegemoetkoming in het raam van de beroepsziekten, maar dat zijn twee heel verschillende zaken.

De maximumfactuur beperkt de door de patiënt te dragen kosten door de overname van de remgelden voor geneeskundige verzorging, het te betalen deel van de kosten voor vergoedbare geneesmiddelen, het deel van de kosten voor technische verstrekkingen (operaties, röntgenfoto's, laboratoriumonderzoeken, technische testen enzovoort), maar ook de verpleegdagprijs in een ziekenhuis. De maximumfactuur hangt af van het gezinsinkomen, wordt toegekend aan de rechthebbenden op een verhoogde tegemoetkoming (sociale MAF), of met name aan chronisch zieken. Op vergelijkbare wijze wordt sinds 2014 de mogelijkheid geboden om bij een chronische aandoening de derdebetalersregeling toe te passen.

Wat onder de noemer van het forfait wegens een chronische ziekte valt, is vrij ruim bepaald; er wordt rekening

Une précision pourrait néanmoins être apportée au niveau de la Nomenclature pour éventuellement augmenter certains remboursements, comme c'est le cas pour la kinésithérapie pour certaines pathologies lourdes qui peuvent bénéficier d'un remboursement plus élevé et de certaines prestations spécifiques. Ces pathologies lourdes sont reprises sur la "liste E" à l'INAMI.

4.3. Maladie professionnelle

S'il est vrai que l'Agence fédérale des risques professionnels (Fedris) reconnaît la COVID-19 comme maladie professionnelle, tel n'est pas le cas pour sa forme longue. La reconnaissance actuelle nécessite un test de laboratoire. Une réflexion serait utile sur ce point, notamment pour les professionnels de la santé qui ont contracté la maladie lors de la première vague, sans oublier les indépendants non plus et ce, à cause du manque de moyens de protection.

4.4. Conclusion

La reconnaissance du statut de pathologie chronique pouvant faire bénéficier le patient de plafonds plus généreux en termes de nombre d'examens et/ou de remboursements des soins, ne doit pas faire sortir la pathologie du cadre structurel actuel de prise en charge offert à toutes les pathologies chroniques. Une définition objectivable, biologiquement et/ou cliniquement, devrait être établie pour éviter les confusions et/ou dérives mais aussi pour identifier la pathologie. Des organisations pour des trajets de soins ou des prises en charge multidisciplinaires doivent être encouragées. Enfin, le statut de maladie professionnelle devrait être reconnu pour la COVID longue et devrait être réservé aux soignants et pas seulement limité aux atteintes lors de la première vague.

5. Exposé de Monsieur Thierry Monin et Madame Sabine Corachan, LUSS

M. Thierry Monin s'associe aux témoignages de Mme Li et de Mme Spiette. La LUSS a décidé de s'engager dans ce dossier, car celui-ci présente des similitudes avec celui des patients chroniques. Le dossier du COVID long présente en outre certaines caractéristiques spécifiques. La LUSS a déjà reçu un certain nombre de témoignages détaillés qui montrent clairement les difficultés auxquelles sont confrontés les patients COVID long. Pour l'association de patients LUSS, il est important de défendre ces patients, d'autant plus qu'il n'existe pas encore de véritable association de patients spécifique pour les patients atteints de COVID long.

gehouden met de uitgaven en met de afhankelijkheids-situatie. COVID-19 wordt niet uitgesloten, daar er geen uitputtende lijst is, en niets staat de erkenning van de ziekte als zodanig in de weg, zoals voor de weesziekten, behalve dat het geen weesziekte betreft en dat een deel van de bevolking niet mag worden gestigmatisseerd, waardoor de re-integratie op het werk wordt bemoeilijkt.

Op het vlak van de nomenclatuur zou evenwel een verduidelijking kunnen worden aangebracht, om mogelijkwijs bepaalde terugbetalingen op te trekken, zoals dat gebeurt voor fysiotherapie bij bepaalde ernstige pathologieën waarvoor een hogere terugbetaling en bepaalde specifieke verstrekkingen kunnen gelden. Die ernstige pathologieën zijn opgenomen in de "E-lijst" van het RIZIV.

4.3. Beroepsziekte

Hoewel het Federaal agentschap voor beroepsrisico's (Fedris) COVID-19 als beroepsziekte heeft erkend, geldt dat niet voor de langdurige vorm ervan. De huidige erkenning vereist een laboratoriumproef. Er reflectie ter zake zou nuttig zijn, meer bepaald voor de gezondheidswerkers die de ziekte tijdens de eerste golf hebben opgelopen. De zelfstandigen mogen evenmin over het hoofd worden gezien wegens het gebrek aan beschermingsmiddelen.

4.4. Besluit

De erkenning van de status van chronische ziekte waardoor voor de patiënt ruimere bovengrenzen gelden inzake het aantal onderzoeken en/of voor de terugbetalingen van zorg mag niet met zich brengen dat de ziekte buiten het structurele kader inzake tenlasteneming treedt dat voor alle chronische ziekten van toepassing is. Een biologisch en/of klinisch objectieveerbare definitie zou moeten worden vastgesteld om verwarring en/of uitwassen te voorkomen, maar ook om te bepalen wat de pathologie precies inhoudt. Organisaties met het oog op zorgtrajecten of een multidisciplinaire tenlasteneming moeten worden aangemoedigd. Tot slot zou long COVID als beroepsziekte moeten worden erkend. Die status zou moeten worden voorbehouden voor de zorgverleners en zou niet alleen mogen worden beperkt tot wie tijdens de eerste golf werd getroffen.

5. Uiteenzetting van de heer Thierry Monin en mevrouw Sabine Corachan, LUSS

De heer Thierry Monin sluit zich aan bij de getuigenissen van mevrouw Li en mevrouw Spiette. De LUSS heeft besloten zich voor dit dossier te engageren omdat er gelijkenissen zijn met het dossier van de chronische patiënten. Het longcoviddossier heeft daarnaast ook een

La LUSS n'a pas d'objection majeure à formuler au sujet du contenu des propositions de résolution. Il sera surtout important de veiller à ce que les patients COVID long ne tombent pas dans la pauvreté. Ce risque existe en effet en raison de la diminution des revenus et des coûts médicaux élevés auxquels les patients doivent faire face. Les frais de déplacement de et vers les différents médecins traitants et autres prestataires de soins doivent également être pris en compte.

Les propositions de résolution pourraient donc accorder plus d'attention au maintien de l'emploi des patients, ainsi qu'à la reprise du travail et à la réinsertion dans la société. Bien qu'actuellement, la plupart des patients se trouvent encore dans un parcours de soins, il faut déjà penser maintenant à la manière dont ils pourront reprendre le travail dans de bonnes conditions.

Les patients s'inquiètent également de la reconnaissance de leur incapacité de travail et de l'attitude du médecin contrôleur. Il y a encore du pain sur la planche dans ce domaine: il convient de vérifier si les médecins contrôleurs comprennent bien la problématique du COVID long et s'ils analysent correctement la situation. Les téléconsultations pourraient également être introduites pour les contrôles effectués par les médecins contrôleurs.

Il convient de réfléchir davantage à la reconnaissance du COVID long comme maladie professionnelle. En effet, les conditions sont actuellement trop restrictives. En plus, la procédure est très lente pour ceux qui ont introduit un dossier. Les personnes qui ont travaillé en étant malades, comme Mme Spiette par exemple, n'avaient pas d'autre choix que de se rendre sur le lieu de travail et ne pouvaient pas faire du télétravail. Il serait donc injuste que leur maladie ne soit pas reconnue comme maladie professionnelle.

En outre, il convient d'accorder une plus grande attention à la coopération avec les entités fédérées, afin que la prise en charge des patients soit la plus globale possible et qu'il y ait également une bonne coordination entre les tâches assumées par les différents niveaux.

Pour conclure, M. Monin résume que la problématique du COVID long nécessite une approche globale et coordonnée, qui vise une reprise progressive du travail et la réinsertion du patient. En effet, la plupart des patients COVID long sont assez jeunes et poursuivent encore de nombreux objectifs professionnels. À cet égard, la LUSS insiste sur la nécessité pour l'employeur d'adapter les tâches et le rythme de travail du travailleur, pour que le patient puisse récupérer à son rythme.

Mme Sabine Corachan ajoute que la LUSS a contacté le KCE et Sciensano. La LUSS a également demandé à

aantal specifieke kenmerken. De LUSS ontving reeds een aantal gedetailleerde getuigenissen die duidelijk aantonen met welke moeilijkheden longcovidpatiënten te maken krijgen. Voor de patiëntenvereniging LUSS is het belangrijk om op te komen voor deze patiënten, te meer daar er nog geen echte specifieke patiëntenvereniging voor longcovidpatiënten bestaat.

Over de inhoud van de voorstellen van resolutie heeft de LUSS geen grote bezwaren. Het zal vooral belangrijk zijn dat longcovidpatiënten niet in de armoede terechtkomen. Dat risico bestaat immers, omdat van de verminderde inkomsten en de hoge medische kosten waarmee de patiënten te maken krijgen. Ook de verplaatsingskosten van en naar de verschillende behandelende artsen en andere zorgverleners moeten in rekening worden gebracht.

De voorstellen van resolutie zouden dus meer aandacht kunnen schenken aan het werkbehoud van de patiënten en aan de werkherstelling en de re-integratie in de maatschappij. Hoewel de meeste patiënten op dit moment nog in een zorgtraject zitten, moet men nu al nadrukken over hoe op een goede manier terug aan het werk kunnen gaan.

Patiënten maken zich ook zorgen over de erkenning van hun arbeidsongeschiktheid en over de houding van de controlearts. Op dit vlak is er nog werk aan de winkel: men moet nagaan of de controleartsen de longcovidproblematiek goed begrijpen en of ze de situatie juist analyseren. Teleconsultaties zouden eventueel ook ingevoerd kunnen worden voor de controle door de controlearts.

Er moet meer nagedacht worden over de erkenning van long COVID als beroepsziekte. Momenteel zijn de voorwaarden immers te restrictief. Bovendien ondervinden diegenen die een dossier hebben ingediend dat de procedure zeer traag verloopt. Personen die ziek werden op het werk, zoals bijvoorbeeld ook mevrouw Spiette, hadden geen andere keuze dan naar de werkplek te gaan en konden niet aan telewerk doen. Het zou dus onrechtvaardig zijn als hun ziekte niet als beroepsziekte zou worden erkend.

Daarnaast moet meer aandacht worden besteed aan samenwerking met de deelstaten, zodat de opvang van de patiënten zo omvattend mogelijk kan zijn en er ook een goede coördinatie komt tussen taken die door verschillende niveaus worden opgenomen.

Om af te sluiten vat de heer Monin samen dat de longcovidproblematiek een globale en gecoördineerde aanpak vraagt, die gericht is op een geleidelijke werkherstelling en re-integratie van de patiënt. De meeste

l'INAMI de sensibiliser la première ligne, afin d'améliorer la compréhension des patients COVID long, qui se heurtent actuellement encore à de nombreux obstacles.

B. Réponses de Mesdames Ann Li et Anne-Sophie Spiette

Mme Ann Li (Communauté post-COVID) explique qu'il n'est pas évident pour elle de répondre à toutes les questions, vu ses problèmes de concentration et de mémoire.

Chaque patient qui souffre de COVID long doit surmonter plusieurs obstacles. Les patients doivent d'abord prendre conscience qu'ils sont toujours malades. L'entourage, le conjoint, la famille et les amis doivent également en prendre conscience. L'intervenante plaide pour une plus grande sensibilisation de la population. Le secteur des soins, c'est-à-dire les médecins généralistes et les spécialistes, doit également être sensibilisé à la problématique du COVID long. Il existe encore des médecins généralistes et des spécialistes (comme des pneumologues) qui minimisent les effets à long terme du COVID-19 ou qui considèrent qu'il s'agit de problèmes psychologiques et que le patient devrait consulter un psychiatre. Même si les médecins reconnaissent les maladies, il est par ailleurs difficile de déterminer quel traitement sera efficace. On peut toutefois déjà tirer quelques conclusions sur ce qui ne marche pas. Ainsi, le fait de reprendre trop vite les activités et l'exercice physique provoque souvent une rechute.

L'intervenante préconise également une sensibilisation sur le lieu de travail. Certains employeurs évoquent un licenciement lorsque le travail n'est pas repris à court terme. Certains patients n'osent pas demander un congé de maladie. Il y a également les difficultés administratives. Les médecins contrôleurs des mutuelles ou des compagnies d'assurance se montrent parfois réticents et n'accordent aucun crédit aux plaintes des patients tant que ceux-ci ne peuvent pas fournir de preuves objectives de la maladie (comme des lésions organiques).

Sous-catégories

On peut distinguer *grosso modo* trois sous-catégories de patients COVID long. Le premier groupe de patients souffre du syndrome *post-soins intensifs*. Le deuxième groupe de patients souffre de lésions organiques clairement démontrables. Le troisième groupe de patients se plaint de symptômes difficiles à prouver, comme la fatigue, les douleurs musculaires et neuropathiques, les problèmes de concentration, etc.

longcovidpatiënten zijn immers vrij jong en hebben nog heel wat professionele doelstellingen. De LUSS benadrukt hierbij steeds dat de werkgever de taken en het werktijme van de werknemer moet aanpassen, zodat de patiënt rustig terug kan opbouwen.

Mevrouw Sabine Corachan vult aan dat de LUSS contact heeft opgenomen met het KCE en met Sciensano. Verder heeft de LUSS aan het RIZIV gevraagd om de eerste lijn te sensibiliseren, zodat er meer begrip ontstaat voor de longcovidpatiënten, die momenteel nog op heel wat obstakels botsen.

B. Antwoorden van Ann Li en Anne-Sophie Spiette

Mevrouw Ann Li (Post-COVID-gemeenschap) verduidelijkt dat het voor haar niet evident is op alle vragen te antwoorden, gegeven haar concentratie-en geheugenproblemen.

Iedere patiënt die aan long COVID lijdt moet verschillende drempels overwinnen. Patiënten moeten zich eerst van bewust zijn dat ze nog steeds ziek zijn. Ook de omgeving, de partner, familie en vrienden moeten dit beseffen. De spreekster pleit voor meer sensibilisering bij de bevolking. Ook de zorgsector, dus huisartsen en specialisten, moet bewust gemaakt worden van de longcovidproblematiek. Er zijn nog steeds huisartsen en specialisten (bijvoorbeeld langartsen) die de langdurige effecten van COVID-19 minimaliseren of menen dat het om psychische problemen gaat en dat een raadpleging bij een psychiater aangewezen is. Zelfs als artsen de ziekten erkennen, is het bovendien moeilijk om te bepalen welke behandeling effectief zal zijn. Men kan nu al echter enkele conclusies trekken over wat niet werkt. Zo leidt het te snel opbouwen van activiteiten en beweging vaak tot herval.

De spreekster breekt ook een lans voor sensibilisering op de werkvlakte. Er zijn werkgevers die hinten op ontslag wanneer het werk niet op korte termijn hervat wordt. Sommige patiënten durven geen ziekteverlof te vragen. Verder zijn er de administratieve moeilijkheden. Controleartsen van mutualiteiten of verzekeringsmaatschappijen doen soms moeilijk en hechten geen geloof aan de klachten van de patiënten zolang ze geen objectieve bewijzen (zoals orgaanschade) van ziekte kunnen voorleggen.

Subcategorieën

Men kan *grosso modo* drie subcategorieën van longcovidpatiënten onderscheiden. Een eerste groep

Patients de la première vague et de la deuxième vague

Les patients de la première vague et de la deuxième vague sont confrontés aux mêmes obstacles en termes de soins et à la même incompréhension. Ils partagent les mêmes craintes et les mêmes frustrations.

Certaines discussions entre les deux groupes de patients ont déjà montré qu'il est important d'intervenir tôt, afin de prévenir certaines frustrations et craintes.

Bonnes pratiques à l'étranger

Tant au Royaume-Uni qu'aux Pays-Bas, il existe de bonnes pratiques au niveau du suivi des patients COVID long. Ces pays ont démarré plus tôt des programmes de prise en charge de ces patients et notre pays peut donc également apprendre de leurs erreurs et de leurs difficultés. Chacun de ces pays possède également une plateforme en ligne qui centralise les informations pour les patients et les prestataires de soins. Ces plateformes permettent également d'élaborer un programme de traitement individuel.

On peut aussi s'inspirer de l'étranger pour la pose d'un diagnostic. Le *National Institute for Health and Care Excellence* a dressé une liste des 28 symptômes du COVID long les plus fréquents. À cet égard, il faut toujours garder à l'esprit qu'il peut exister bien d'autres symptômes.

D'après Mme Li, il devrait également être possible d'obtenir le diagnostic avec effet rétroactif. Fedris a fixé la date de début du premier confinement comme date la plus ancienne pour la reconnaissance du COVID long. Or, on sait aujourd'hui que de nombreux patients ont souffert du virus bien avant cette date.

Niveau de soins

Les téléconsultations peuvent faire partie du programme de rééducation des patients COVID long. Il convient cependant de tenir compte également de la gravité des soins dispensés aux patients. Les besoins doivent si possible être traités à un niveau inférieur, comme celui de la première ligne. Ce n'est que lorsque le besoin de soins est plus important qu'une approche plus intensive est recommandée. On évite ainsi la saturation du système de soins et des frais médicaux élevés. Certaines évaluations et certains tests ne peuvent être effectués que par des spécialistes ou dans des hôpitaux, mais dans la mesure du possible, les soins doivent être dispensés par la première ligne.

patiënten lijdt aan het *post intensive care-syndroom*. De tweede groep patiënten heeft duidelijk aantoonbare orgaanschade. De derde groep patiënten heeft moeilijk te bewijzen klachten als vermoeidheid, spierpijn en zenuwpijn, concentratiestoornissen enzovoort.

Patiënten van de eerste golf en van de tweede golf

Patiënten van de eerste golf en van de tweede golf stuiten op dezelfde drempels in de zorg en op hetzelfde onbegrip. Ze delen dezelfde angsten en frustraties.

Uit gesprekken tussen de twee groepen patiënten is reeds gebleken dat het belangrijk is om vroeg in te grijpen, om bepaalde frustraties en angsten te voorkomen.

Goede praktijken in het buitenland

Zowel in het Verenigd Koninkrijk als in Nederland zijn er goede praktijken te vinden van de opvolging van longcovidpatiënten. Deze landen zijn eerder gestart met programma's om deze patiënten op te vangen en ons land kan dus ook van hun fouten en moeilijkheden leren. In beide landen bestaat ook een online platform voor patiënten en zorgverstrekkers, waar informatie centraal gebundeld wordt. Het is op deze platformen ook mogelijk om een individueel behandelingsprogramma samen te stellen.

Ook voor de diagnosestelling kan men naar het buitenland kijken. Het *National Institute for Health and Care Excellence* stelde een lijst op met de 28 meest frequente symptomen van long COVID. Daarbij moet men steeds in gedachten houden dat er nog veel andere symptomen kunnen bestaan.

Het zou volgens mevrouw Li ook mogelijk moeten zijn om de diagnose met terugwerkende kracht te krijgen. Fedris legde de begindatum van de eerste lockdown vast als vroegste datum voor erkenning van langdurige COVID. Men weet nu echter dat vele patiënten al eerder leden aan het virus.

Zorgniveau

Teleconsultaties kunnen een onderdeel zijn van het revalidatieprogramma van longcovidpatiënten. Men moet echter ook kijken naar de zorgzwaarte van de patiënten. Indien mogelijk worden noden op een lager niveau, zoals de eerste lijn, aangepakt. Pas wanneer de zorgnood hoger is, is een intensievere aanpak aangezwezen. Zo vermindert men dat het zorgsysteem dichtsluit en vermindert men te hoge gezondheidskosten. Bepaalde

Les soins post-COVID doivent être accessibles. Tous les patients devraient avoir accès aux soins post-COVID à proximité de chez eux. Par conséquent, tous les niveaux politiques doivent être impliqués dans l'organisation de ces soins.

Pseudocodes INAMI

La communauté post-COVID, tout comme plusieurs autres intervenants, estime que l'utilisation de pseudocodes est le moyen le plus rapide pour prendre des mesures concrètes. Les pseudocodes existeraient déjà aujourd'hui pour les personnes qui ont été hospitalisées pour le COVID-19. Ils pourraient donc aussi servir pour les autres patients atteints du COVID long. Cela allègerait également la charge administrative qui pèse sur les prestataires de soins.

Statut de malades chroniques et maximum à facturer

Les patients COVID long considèrent aujourd'hui que le système du maximum à facturer n'est pas suffisant pour eux. Le COVID-19 de longue durée met en lumière les faiblesses du système de santé actuel et montre là où il y a des lacunes à combler. Mme Li espère donc que cette crise pourra donner lieu à une réforme de ce système de santé.

Les patients atteints de COVID long ne veulent bien entendu pas être prioritaires par rapport aux autres patients chroniques et l'intervenante espère que de bonnes solutions pourront être trouvées pour tous les patients atteints de maladies chroniques. Toutefois, Mme Li souligne que les patients COVID long constituent un groupe important et qu'une intervention rapide peut éviter des coûts médicaux plus élevés à terme.

Chiffres

Le nombre élevé de patients COVID long qui a été cité précédemment dans la présentation ne visait certainement pas à choquer, mais à démontrer l'ampleur du problème. La communauté post-COVID est tout à fait ouverte à un ajustement des chiffres par les experts. Mme Li ne dispose pas de chiffres précis concernant le nombre de soignants qui souffrent de symptômes persistants. Elle peut confirmer toutefois que ces personnes sont également représentées dans la communauté en ligne. Ces soignants sont souvent confrontés à des problèmes spécifiques. Ainsi, les soignants indépendants ont souvent moins droit à un remboursement. Mme Li réclame un traitement équitable pour ces soignants, qui ont mis leur propre santé en danger pour intervenir sur la ligne de front pendant la pandémie.

assessments en tests kunnen enkel door specialisten of in het ziekenhuis worden uitgevoerd, maar waar mogelijk moet de zorg opgenomen worden door de eerste lijn.

Post-COVID-zorg moet toegankelijk zijn. Alle patiënten zouden in hun eigen buurt toegang moeten hebben tot post-COVID-zorg. Daarom moeten alle beleidsniveaus betrokken worden bij het organiseren van deze zorg.

Pseudocodes RIZIV

De post-COVID-gemeenschap is, net zoals meerdere andere sprekers, van mening dat het gebruik van pseudocodes de snelste manier is om praktische maatregelen te treffen. De pseudocodes zouden nu al bestaan voor mensen die met COVID-19 in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest. Het zou dus ook de andere longcovidpatiënten ten goede kunnen komen. Het zou de administratieve rompslomp voor de zorgverleners ook verlichten.

Statuut chronisch zieken en maximumfactuur

De longcovidpatiënten ervaren momenteel dat het systeem van de maximumfactuur voor hen niet volstaat. Langdurige COVID-19 legt de zwaktes van het huidige gezondheidssysteem bloot en toont aan waar er lacunes moeten worden ingevuld. Mevrouw Li hoopt dus dat deze crisis een aanleiding kan zijn voor een herziening van dat gezondheidssysteem.

Patiënten met long COVID willen zeker geen voorrang krijgen op andere chronische patiënten en de spreekster hoopt dat er voor alle chronisch zieken goede oplossingen kunnen worden gevonden. Mevrouw Li wijst er evenwel op dat de longcovidpatiënten een grote groep vormen en dat een snel ingrijpen kan voorkomen dat er op termijn grotere kosten gemaakt moeten worden voor de gezondheidszorg.

Cijfers

Het hoge aantal longcovidpatiënten dat eerder in de presentatie getoond werd, was zeker niet bedoeld om te choqueren, maar om de omvang van het probleem aan te tonen. De post-COVID-gemeenschap staat zeker open voor een bijstelling van de cijfers door experts. Over een precies cijfer van het aantal zorgverleners die langdurige klachten hebben, beschikt mevrouw Li niet. Ze kan wel bevestigen dat deze mensen ook vertegenwoordigd zijn in de onlinegemeenschap. Deze zorgverleners krijgen vaak te maken met specifieke

Étude scientifique

Mme Li reconnaît qu'il n'est pas simple de trouver le juste équilibre entre l'attente d'une étude scientifique approfondie et l'adoption de mesures rapides. En effet, il n'est pas judicieux de prendre précipitamment des mesures, pour faire ensuite marche arrière. C'est pourquoi Mme Li préconise un *living guideline*: il est créé un cadre général, qui sert de point de départ. Les preuves scientifiques peuvent ensuite être intégrées dans ce cadre. Il est d'ores et déjà possible d'envisager les principes généraux d'une bonne prise en charge et la manière dont ils peuvent être appliqués dans le cas spécifique des patients post-COVID. Il est déjà possible aussi d'envisager une coopération et une communication harmonieuses entre les différentes lignes, ce qui profitera aux patients post-COVID.

À titre d'exemple, Mme Li montre un diagramme du *Chronic care project* de Zorgzaam Leuven, qui illustre clairement la collaboration entre les hôpitaux et la première ligne. Cette collaboration permet un suivi avec différents niveaux d'intensité.

La communauté post-COVID est très satisfaite de l'étude du KCE, mais pense qu'il y a également d'autres initiatives à prendre en compte. Mme Li songe à cet égard aux recommandations du réseau EBP. Par ailleurs, les différentes associations professionnelles du secteur médical peuvent également sensibiliser leurs membres.

Reconnaissance

Mme Li n'est pas en mesure de répondre à la question de savoir quelle autorité devra reconnaître le COVID long. Elle pense toutefois qu'il est possible d'agir en parallèle et qu'il n'est pas nécessaire d'attendre cette reconnaissance pour prendre des mesures concrètes.

Réactions du monde politique

La communauté post-COVID néerlandophone s'est entretenu en décembre 2020 avec les cellules stratégiques des ministres Beke, Van den Brandt et Vandenbroucke. Les ministres Beke et Van den Brandt ont indiqué que le niveau fédéral devait d'abord prendre certaines décisions avant que les autres niveaux puissent le faire. La communauté post-COVID a également appris que le ministre Vandenbroucke souhaitait attendre l'étude du KCE. Mme Li espère que les propositions de résolution susciteront des réactions de la part des différents cabinets.

problemen. Zo hebben zelfstandige zorgverleners vaak minder recht op terugbetaling. Mevrouw Li vraagt om een eerlijke behandeling van deze zorgverleners, die hun eigen gezondheid op het spel hebben gezet om in de frontlinie te staan tijdens de pandemie.

Wetenschappelijk onderzoek

Mevrouw Li erkent dat het niet eenvoudig is om het juiste evenwicht te vinden tussen grondig wetenschappelijk onderzoek afwachten en snel actie ondernemen. Het is inderdaad geen goed idee om overhaaste maatregelen te nemen, die later teruggeroepen moeten worden. Daarom pleit mevrouw Li voor een *living guideline*: men creëert een breed kader dat als kapstok fungert. Later kan de wetenschappelijke evidentie in dat kader worden ondergebracht. Men kan reeds nadrukken over de algemene principes van goede zorg en hoe deze kunnen worden toegepast in de specifieke situatie van post-COVID-patiënten. Er kan reeds worden nagedacht over een vlotte samenwerking en doorstroming tussen de verschillende lijnen, die de post-COVID-patiënten ten goede zullen komen.

Ter illustratie toont mevrouw Li een stroomschema van het *Chronic care project* van Zorgzaam Leuven, waarin de samenwerking tussen ziekenhuizen en de eerste lijn duidelijk wordt weergegeven. Deze samenwerking maakt een opvolging met verschillende intensiteitsniveaus mogelijk.

De post-COVID-gemeenschap is heel blij met het onderzoek van het KCE, maar denkt dat er ook rekening moet worden gehouden met andere initiatieven. Mevrouw Li denkt daarbij aan de richtlijnen van het EBP-netwerk. Bovendien kunnen de verschillende beroepsverenigingen in de medische sector hun leden ook sensibiliseren.

Erkenning

De vraag welke instantie long COVID zal moeten erkennen kan mevrouw Li niet beantwoorden. Zij denkt wel dat men parallel te werk kan gaan en niet moet wachten op die erkenning om concrete stappen te ondernemen.

Reacties vanuit de politiek

De Nederlandstalige post-COVID-gemeenschap heeft in december 2020 gesprekken gehad met de beleidscellen van ministers Beke, Van den Brandt en Vandenbroucke. De eerste twee ministers gaven aan dat het federale niveau eerst bepaalde beslissingen moest nemen, voordat de andere niveaus dat konden doen. Verder vernam de post-COVID-gemeenschap dat minister Vandenbroucke het onderzoek van het KCE

Sensibilisation

Selon Mme Li, la sensibilisation au COVID long est une tâche qui incombe à tous. Tant les patients, les soignants et les autorités que la presse doivent accroître leurs connaissances sur cette maladie. Au Royaume-Uni, l'équivalent britannique du SPF Santé publique a diffusé un petit film sur les plaintes liées au COVID long.

Accompagnement psychologique

Les patients atteints de COVID long ont absolument besoin d'un accompagnement psychologique. Mais actuellement, cet accompagnement est coûteux et n'est pas remboursé. En outre, les listes d'attente sont longues. Le coût et l'accessibilité de cet accompagnement sont donc également des points d'attention dans ce domaine.

Obstacles à la reprise du travail

Mme Li montre à travers sa propre expérience combien il est difficile de reprendre le travail lorsqu'on souffre de COVID long. Mme Li a essayé de reprendre le travail à plusieurs reprises au cours de la période de mars 2020 à mars 2021. Souvent, après avoir travaillé pendant quelques jours ou même quelques heures, il lui a fallu constater que cette reprise était impossible. La tentative de reprise du travail s'est fréquemment soldée par une lourde rechute. L'expérience de Mme Li n'est certainement pas unique. Bien sûr, tout cela a également des conséquences financières. De plus, le COVID-19 est une maladie contagieuse, ce qui peut conduire à une situation où les deux partenaires sont et restent malades.

wenst af te wachten. Mevrouw Li hoopt dat er dankzij de voorstellen van resolutie reacties zullen komen van de verschillende kabinetten.

Sensibilisering

Volgens mevrouw Li is sensibilisering over long COVID een gedeelde taak van iedereen. Zowel patiënten, zorgverleners, de overheid als de pers moeten de kennis over de aandoening vergroten. In het Verenigd Koninkrijk verspreidde het Britse equivalent van de FOD Volksgezondheid bijvoorbeeld een filmpje over longcovidklachten.

Psychologische begeleiding

Er is een zeer grote nood aan psychologische begeleiding bij de longcovidpatiënten. Op dit moment is dit echter duur en wordt het niet terugbetaald. Bovendien zijn er lange wachtlijsten. Ook op dit vlak zijn betaalbaarheid en toegankelijkheid dus aandachtspunten.

Dempels bij werkherstelling

Mevrouw Li toont aan de hand van haar eigen verhaal aan hoe moeilijk het is om het werk te herstellen wanneer men aan long COVID lijdt. Mevrouw Li probeerde in de periode van maart 2020 tot maart 2021 verschillende keren terug aan de slag te gaan. Vaak moest zij na enkele dagen of zelfs enkele uren te hebben gewerkt vaststellen dat het onmogelijk was. De poging om het werk te herstellen leidde vaak tot een zwaar herval. Het verhaal van mevrouw Li is zeker niet uniek. Uiteraard heeft dit alles ook financiële gevolgen. Bovendien is COVID-19 een besmettelijke ziekte, wat kan leiden tot de situatie waarin beide partners ziek zijn en blijven.

Mme Anne-Sophie Spiette (*Communauté Post-COVID*), tente, tout comme Mme Li, de répondre du mieux qu'elle peut en étant la plus complète possible, compte tenu de ses problèmes de santé. Les médecins ont-ils réagi différemment lors de la deuxième vague en comparaison avec la première vague? Le nombre de personnes atteintes de COVID de longue durée a-t-il augmenté depuis la deuxième vague? Après la première vague, de nombreux médecins se montraient extrêmement sceptiques à l'égard des patients atteints de problèmes de santé de longue durée et nombreux sont ceux qui ont été redirigés vers une aide psychologique. Il y avait encore beaucoup d'incompréhension après la deuxième vague et l'existence du COVID de longue durée a même été remise en cause par certains acteurs de terrain! L'intervenante a cependant le sentiment que la tendance s'inverse. Le nombre de patients est en augmentation et se reflète d'ailleurs par le nombre de commentaires que cela suscite sur le groupe facebook.

Mme Spiette note que le Royaume-Uni a rapidement commencé à répertorier les symptômes du COVID de longue durée. Cela donne au Royaume-Uni une bonne longueur d'avance pour comprendre et être à même de lutter contre cette maladie. En outre, de nombreux centres dédiés au traitement du COVID de longue durée ont été créés. Ce pays a également bien progressé en matière de recherches. Il s'agit du tout premier pays à s'être attelé sérieusement à la gestion du COVID de longue durée. Cela ne signifie pas qu'il faut calquer le modèle britannique, chaque pays doit en effet agir en fonction de ses propres besoins et des problèmes auxquels il fait face.

L'envoi de directives aux médecins et un bon partage de l'information sont nécessaires afin de sensibiliser l'aide de première ligne. En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) a émis des directives et il serait peut-être intéressant d'en faire de même en Belgique. En outre, il est nécessaire de sensibiliser les kinésithérapeutes aux problèmes qu'engendre le COVID de longue durée. Dans de nombreux cas, les séances de kiné sont mal vécues par les patients parce que les thérapeutes veulent que leurs patients récupèrent une mobilité complète trop rapidement. Des exercices trop intenses engendrent une régression systématique de l'état du patient. La revalidation doit donc être progressive et adaptée à l'état du patient.

Les téléconsultations peuvent répondre à certains besoins, mais l'objectif n'est pas d'effectuer le suivi d'une personne atteinte du COVID de longue durée de cette manière. Tout le monde n'est pas habitué aux outils numériques et ces personnes moins connectées doivent malgré tout pouvoir bénéficier d'une aide.

Mevrouw Anne-Sophie Spiette (*Post-COVID-gemeenschap*) poogt, net zoals mevrouw Li, zo goed en volledig mogelijk te antwoorden, rekening houdend met haar gezondheidsklachten. Hebben de artsen anders gereageerd op de tweede golf ten opzichte van de eerste golf? En zijn er sinds de tweede golf meer longcovidpatiënten? Na de eerste golf stonden vele artsen uitermate sceptisch tegenover patiënten met langdurige gezondheidsklachten en werden vele patiënten doorverwezen naar psychologische hulp. Ook na de tweede golf is er nog veel onbegrip en wordt zelfs door sommige hulpverleners het bestaan van long COVID in twijfel getrokken! De spreekster heeft wel het gevoel dat het tij keert. Het aantal patiënten neemt toe, dat is te zien aan het aantal reacties op de facebook-groep.

Mevrouw Spiette merkt op dat in het Verenigd Koninkrijk men al zeer vroeg overging tot het inventariseren van de symptomen van long COVID. Dit geeft het Verenigd Koninkrijk al een zekere voorsprong in het begrijpen en bestrijden van deze ziekte. Er werden verder al een groot aantal longcovidcentra opgericht. Ook op het gebied van onderzoek scoort men goed. Het is bij uitstek het land waar eerst ernstig werd omgegaan met de longcovidproblematiek. Dit betekent niet dat het Verenigd Koninkrijk moet geïmiteerd worden, elk land moet handelen in functie van de eigen noden en de eigen problematiek.

Het uitsturen van richtlijnen naar artsen en een goede informatie-uitwisseling is noodzakelijk om de eerstelijnshulp te sensibiliseren. In Frankrijk heeft de *Haute Autorité de Santé* (HAS) richtlijnen uitgevaardigd. Het is misschien interessant om dat in België ook te doen. Verder is het noodzakelijk om de kinesisten ook bewust te maken van de problemen die long COVID met zich mee brengt. Vele patiënten hebben negatieve ervaringen omdat kinesisten mensen te snel weer ten volle willen laten bewegen. Een te intense oefening leidt steeds tot het hervallen. Revalidatie moet geleidelijk en correct gebeuren.

Teleconsultaties kunnen aan bepaalde noden verhelpen, maar het is niet de bedoeling dat het opvolgen van long COVID via dit medium gebeurt. Er zijn toch mensen die niet zo mee zijn met de technologie, die mensen moeten toch ook geholpen worden?

L'intervenante note qu'elle a fait précédemment référence à des centres spécialisés tandis que Mme Li parlait de l'aide de première ligne. Ces deux éléments ne s'opposent toutefois pas, ils sont justement complémentaires. En premier lieu, les médecins interviennent, mais, dans un second temps, le suivi du patient peut se poursuivre dans un centre spécialisé qui se situe à une distance raisonnable du domicile du patient au lieu d'un hôpital plus beaucoup éloigné.

Mme Spiette cite l'exemple du CHU Brugmann. Dans cet hôpital, un centre multidisciplinaire, dirigé par le docteur Besse, a ouvert ses portes. Les patients qui y ont été pris en charge sont très satisfaits du suivi. Le centre cherche à mettre en place des traitements efficaces et les adapte le cas échéant. Il serait intéressant d'examiner en détail ce centre en raison du travail de qualité qui y est effectué.

L'intervenante ne connaît pas personnellement des enfants atteints du COVID de longue durée. Cependant, des groupes facebook pour les enfants et les jeunes ont été créés. Il pourrait également s'avérer utile de prendre contact avec des membres de ces groupes. Mme Spiette attire l'attention des parlementaires sur les jeunes de l'enseignement supérieur. Ces jeunes vont devoir chercher du travail, alors même qu'ils sont actuellement dans l'incapacité de travailler en raison de leur état de santé. Les employeurs ne vont certainement pas embaucher des personnes malades ou dont la convalescence n'est pas terminée. Quelles sont dès lors les perspectives d'emploi pour les jeunes touchés par le COVID de longue durée?

Mme Spiette et Mme Li ont pris contact avec des politiques afin de les convaincre d'inscrire à l'ordre du jour la problématique du COVID de longue durée. Pratiquement tous les partis politiques ont accepté d'en discuter et une visioconférence a dès lors été organisée avec le cabinet du ministre Frank Vandenbroucke. Certes, c'est une bonne chose de pouvoir se faire entendre, mais des actions concrètes doivent aussi être mises en œuvre. L'intervenante prend l'initiative de parler à la presse, mais il incombe désormais aux politiques de faire bouger les choses. Les autorités doivent faire comprendre l'existence du COVID de longue durée et que ce dernier doit être pris au sérieux. Les personnes souffrant de cette maladie n'inventent pas leurs symptômes ni ne tentent de tirer parti de la situation, cette pathologie est bien réelle et ne doit pas être prise à la légère. Un tel signal envoyé par les autorités redonnera du courage à ces patients.

Certaines personnes ont effectivement perdu leur emploi en raison du COVID de longue durée. Dans le cas des emplois précaires, les contrats des travailleurs

De spreekster merkt op dat zij het al eerder had over gespecialiseerde centra terwijl mevrouw Li het had over eerstelijnshulp. Het gaat hier niet om een tegengestelde maar om een complementaire visie. Er is eerst de huisarts maar in een later stadium kan de opvolging van de patiënt gebeuren in een gespecialiseerd centrum dat geografisch redelijk dichtbij is in plaats van in een ver afgelegen ziekenhuis.

Mevrouw Spiette haalt het voorbeeld van het Brugmann-ziekenhuis aan. In dat ziekenhuis is een multidisciplinair centrum geopend, geleid door dokter Besse. De patiënten die daar begeleid werden zijn zeer tevreden. Het centrum onderzoekt wat werkt en past desgevallend de methodes aan. Het is interessant dit centrum nader te bestuderen omdat daar goed werk verricht wordt.

De spreekster kent zelf geen kinderen die getroffen zijn door long COVID. Er worden wel facebookgroepen voor kinderen en jongeren opgestart. Het is misschien nuttig om ook met deze groepen in contact te treden. Mevrouw Spiette vestigt de aandacht op jongeren in het hoger onderwijs. Deze jongeren gaan werk zoeken dat ze nu, gegeven hun medische problemen, niet kunnen doen. Werkgevers zullen geen mensen aannemen die nog moeten "uitzieken". Wat is het professioneel perspectief van jongeren met long COVID?

Mevrouw Spiette en mevrouw Li hebben politici gecontacteerd om de problematiek van de long COVID op de agenda te krijgen. Vrijwel alle politieke partijen hebben gereageerd. Met het kabinet van minister Frank Vandenbroucke werd een videovergadering georganiseerd. Gehoord worden is natuurlijk prima, maar er is ook actie nodig. De spreekster neemt de nodige initiatieven om met de pers te praten maar het is nu aan de politiek om de zaken te laten bewegen. Het is aan de overheid om het signaal te geven dat long COVID bestaat en dat deze problematiek ernstig wordt genomen. Mensen die aan deze aandoening lijden zijn geen simulanten of profiteurs, het ziektebeeld is reëel en moet ernstig genomen worden. Een signaal van de overheid zal deze patiënten een hart onder de riem steken.

Er zijn inderdaad mensen die hun werk verloren door long COVID. Weknemers met precaire contracten zien dat hun contracten niet verlengd worden. Verder zijn er

ne sont pas prolongés. En outre, certains travailleurs sont subtilement poussés vers la prépension, alors qu'en fin de compte, ces derniers n'en ont pas envie. Ces personnes, qui sont atteintes d'une maladie, sont véritablement mises de côté comme si elles n'étaient plus daucune utilité à la société. Ensuite, il y a des patients qui n'ont pas encore repris le travail, mais qui se sont déjà vu confier d'autres tâches par des collègues de travail. Les personnes qui ont été touchées par une maladie de longue durée le vivent comme une sanction supplémentaire. L'intervenante demande au législateur d'être attentif à la question de la reprise du travail dans le cas des patients COVID de longue durée. Si l'employeur de l'intervenante se montre compréhensif, ce n'est pas le cas pour tout le monde.

L'intervenante ne connaît pas le taux de guérison chez les patients COVID de longue durée. Quand les personnes sont guéries, elles quittent le groupe facebook et reprennent le cours normal de leur vie. Toutefois, on constate que de nombreux patients qui pensent être guéris font tout de même une rechute quelques semaines plus tard.

Les indemnités d'incapacité de travail versées par les mutuelles retombent à 60 % du salaire après les six premiers mois. Lorsqu'il s'agit d'indemnités d'invalidité, ce montant n'équivaut plus qu'à 40 % du salaire. Les personnes se retrouvent donc dans une situation financière extrêmement difficile. L'intervenante souligne que le COVID de longue durée n'est reconnu comme maladie professionnelle que dans de rares cas. Selon l'intervenante, Fedris a reconnu le COVID de longue durée comme maladie professionnelle, mais cela vaut uniquement pour une durée de trois mois. Fedris est en attente d'une décision du gouvernement afin de pouvoir indemniser les travailleurs touchés par le COVID de longue durée. L'intervenante espère que le COVID de longue durée sera reconnu comme maladie professionnelle avec effet rétroactif. L'intervenante espère pouvoir reprendre le travail un jour, mais qu'adviendra-t-il si elle retombe malade ultérieurement? Fedris considéra-t-elle cela comme une nouvelle maladie? Comme il s'agit de la même maladie, cela laisse planer de nombreux doutes.

Mme Spiette confirme qu'il y a des personnes qui, en raison des procédures administratives complexes, n'ont pas pu entamer les démarches nécessaires afin de percevoir des indemnités. Elle y a d'ailleurs elle-même été confrontée, car après avoir que Fedris ait reconnu sa maladie, elle a encore dû se heurter à de nombreuses difficultés afin d'être indemnisée pour les médicaments et les consultations chez différents spécialistes. Elle a

werknelmers die met zachte hand naar hun prepensioen geleid worden, terwijl ze dat eigenlijk niet willen. Het gaat hier om mensen die aan een aandoening lijden en die als het ware opzij gezet worden alsof ze geen maatschappelijk nut meer hebben. Verder zijn er patiënten die hun werk nog niet hervat hebben maar die toch al een andere taak bij andere collega's kregen op hun werk. Dit komt neer op een bijkomende straf voor iemand die langdurig ziek is geweest. De spreekster vraagt aan de wetgever waakzaam te zijn bij de werkherstelling van longcovidpatiënten. De spreekster heeft een begripvolle werkgever, maar dat is niet overal het geval.

De spreekster heeft geen idee van de herstelratio bij de longcovidpatiënten. Wanneer mensen genezen zijn, dan verlaten ze de facebookgroep en hernemen ze hun leven. Er komen wel veel meldingen van patiënten die lijken te genezen, maar die weken later toch weer een terugval kennen.

De vergoedingen uitgekeerd door de mutualiteiten vallen na 6 maand terug op 60 % van het loon als arbeidsongeschiktheidsuitkering. In geval van invaliditeit valt dit terug op 40 %. Dit brengt mensen in serieuze financiële moeilijkheden. De spreekster merkt op dat er nog maar weinig mensen die aan long COVID lijden dit als een beroepsziekte erkend zien. Voor de spreekster werd long COVID als beroepsziekte erkend door Fedris maar dit slechts voor een duur van 3 maand. Fedris wacht op dit moment op een beslissing van de regering om long COVID te vergoeden. De spreekster hoopt dat de erkenning van long COVID als beroepsziekte met terugwerkende kracht zal gebeuren. De spreekster hoopt op een dag het werk te kunnen hervatten. Maar wat als ze later weer ziek wordt? Zal Fedris dit als een nieuwe ziekte beschouwen? Het gaat wel om dezelfde ziekte en het zorgt voor veel onzekerheid.

Mevrouw Spiette bevestigt dat er mensen zijn die omwille van de zware administratieve procedures die nodige stappen niet hebben kunnen zetten om vergoedingen te ontvangen. Ze heeft zelf ervaren dat er na de erkenning door Fedris nog een moeilijke weg wachtte om vergoed te worden voor medicijnen en consultaties bij specialisten. Ze heeft op een bepaald moment zelfs een aantal documenten weggegooid omdat het

même fini par se débarrasser de nombreux documents que les dédales administratifs avaient fait s'accumuler, et ce, alors que l'intervenante avait bien droit à ces indemnisations.

L'intervenante remercie les membres pour l'intérêt qu'ils ont manifesté et pour avoir reconnu qu'ils ignoraient ce qu'était précisément le COVID de longue durée. Désormais, un an après, nous avons enfin été entendus. Il est évident que la charge financière s'ajoute aux dommages physiques et psychologiques. Les personnes atteintes de COVID de longue durée vivent déjà cette situation comme une triple sanction et ne pas reconnaître le COVID de longue durée résonnerait véritablement comme une quatrième sanction.

L'intervenante remercie Mme Fanny Petit pour le travail fourni. C'est cette dernière qui est à l'origine du groupe facebook. Elle remercie aussi les autres patients COVID de longue durée qui l'ont soutenue dans sa démarche afin d'être ici aujourd'hui.

C. Questions et observations des membres

Mme Frieda Gijbels (N-VA) souligne l'importance que revêt le partage des connaissances. Il est en outre indispensable de reconnaître le COVID de longue durée. Le syndrome post soins intensifs ne touche pas uniquement les patients atteints du COVID de longue durée. Il touche aussi des personnes atteintes d'autres maladies qui ont dû rester aux soins intensifs. Le COVID-19 a provoqué une augmentation soudaine du nombre de personnes présentes pour une longue durée aux soins intensifs, ce qui exacerbe d'autant plus ce syndrome. Le docteur Rousseau a mis en place des consultations pour ces patients. Dans combien d'hôpitaux cela existe-t-il déjà et est-il approprié de mettre cela en place, par exemple, dans chaque réseau hospitalier?

L'intervenante comprend que l'on doit attendre l'étude du KCE avant de pouvoir tirer des conclusions. En attendant, les patients se trouvent toutefois dans une situation financière difficile. Ils peinent à assumer l'entièreté des frais de traitements dès lors qu'aucun remboursement n'est prévu pour les séances de kinésithérapie, logopédie et psychologie. Où doit-on en arriver pour que la situation évolue? Le CSS peut-il déjà rendre un avis intermédiaire sur le diagnostic, la reconnaissance et le remboursement sur base de la littérature existante ou sur base de la situation qui est déjà bien connue à l'étranger?

Selon Mme Poncé, l'enregistrement des patients COVID de longue durée est du ressort de Sciensano. Il est regrettable que l'on n'y ait pas encore travaillé. L'intervenante souligne que, pour de nombreux aspects

een administratief doolhof was waarin ze zich bevond. En dit terwijl de spreekster echt wel recht had op die vergoedingen.

De spreekster dankt de leden voor de betoonde belangstelling en voor hun erkenning dat ze niet echt op de hoogte waren van wat long COVID juist is. Men wordt nu, na een jaar, eindelijk gehoord. Er is inderdaad naast de fysieke en de psychologische last ook nog de financiële last. Longcovidpatiënten worden inderdaad drie keer gestraft. De niet erkenning van long COVID is als het ware een vierde straf.

De spreekster spreekt haar dank uit voor het door mevrouw Fanny Petit geleverde werk. Het was juist mevrouw Petit die het initiatief nam om de facebookgroep te starten. Ze dankt ook de andere longcovidpatiënten die haar gesteund hebben om hier vandaag te zijn.

C. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) onderstrept het belang van brede kennisdeling. Verder is het nodig long COVID als ziekte te erkennen. Het *post intensive care-syndroom* is niet iets dat enkel bij longcovidpatiënten speelt. Het komt ook voor bij mensen met andere aandoeningen die op intensieve zorgen verbleven. Door COVID-19 verbleven nu plots meer mensen voor langere tijd op intensieve zorgen waardoor dit syndroom nog acuter werd. Dokter Rousseau heeft consultaties ingericht voor deze patiënten. In hoeveel ziekenhuizen bestaat dit al en is het aangewezen om dit bv. per ziekenhuisnetwerk in te richten?

De spreekster begrijpt dat men moet wachten op de studie van het KCE voordat er conclusies getrokken kunnen worden. Maar ondertussen zitten de patiënten wel in een moeilijke financiële situatie. Het is moeilijk om de behandelingen zelf te betalen wanneer er geen terugbetaling voorzien is voor kinesitherapie, logopedie en psychologie. Wat moet er gebeuren om de dingen vooruit te laten gaan? Kan de HGR al een tussentijds advies voor diagnostiek, erkenning en terugbetaling geven op basis van bestaande literatuur of op basis van de situatie die al in het buitenland gekend is?

De registratie van longcovidpatiënten is volgens mevrouw Poncé een taak voor Sciensano. Het is jammer dat daar nog geen werk van gemaakt is. De spreekster merkt op dat er heel weinig cijfers beschikbaar zijn over

de la crise du coronavirus, les données disponibles sont très lacunaires. Qui est-il censé confier la mission de collecte des données chiffrées relatives au COVID de longue durée à Sciensano? Cela doit être fait dans les plus brefs délais.

Qu'en est-il de l'application de la convention INAMI sur le telemonitoring des patients COVID-19? Y a-t-on souvent recours? Il semblerait que seuls les patients qui ont quitté l'hôpital peuvent y avoir recours? Donc, cela concerne-t-il uniquement les patients qui ont été hospitalisés? Pourrait-on l'étendre à la catégorie des soins ambulatoires?

Quel est le problème majeur auquel le docteur Cuvelier est confronté? Comment a-t-on procédé pour aider les patients COVID de longue durée dans les plus brefs délais? Il est primordial de rendre les séances de kinésithérapie plus accessibles. Un certain nombre de points posent encore problème par rapport au DMG. Peut-on y remédier rapidement? Les kinésithérapeutes n'ont pas accès au DMG. Il est primordial qu'un kinésithérapeute et, par exemple, un pneumologue ou un médecin traitant puissent se concerter afin de se tenir mutuellement informés de ce qui peut être fait ou non dans le cadre d'un traitement. Cela permettra de fournir rapidement un retour d'informations sur l'évolution de l'état du patient.

Le COVID de longue durée est-il comparable à une autre maladie virale? Existe-t-il des maladies infectieuses similaires qui provoquent les mêmes symptômes? L'intervenante pose cette question afin de pouvoir estimer les conséquences que le COVID de longue durée peut avoir sur le long terme.

Mme Barbara Creemers (Ecolo-Groen) constate qu'il est compliqué de poser un diagnostic objectif sur le COVID de longue durée. Même à l'échelle internationale, les données ne sont pas encore disponibles. Comment établir ce diagnostic et comment procéder à l'étranger? Il est important de poser le diagnostic, car cela donne accès aux patients COVID de longue durée à un autre système de remboursement et un parcours de soins multidisciplinaires. La réintroduction sur le lieu de travail relève de la compétence de la commission Affaires sociales, mais pourquoi ces patients ne peuvent-ils pas bénéficier du système de reprise progressive du travail?

Le SPF Santé publique appelle à la collecte des données scientifiques. Comment assurer simultanément la collecte des données scientifiques et le soutien pratique qui est indispensable? Comment peut-on s'assurer que l'un n'exclut pas l'autre? Que pense le SPF Santé publique du système de pseudocodes actuel similaire à celui qui existe déjà pour les patients COVID hospitalisés? Cette approche peut-elle être étendue aux patients reconnus

vele aspecten van de COVID-crisis. Wie moet Sciensano de opdracht geven om de longcovidcijfers te verzamelen? Hier moet snel werk van gemaakt worden.

Hoe staat het met de aanwending van de RIZIV-conventie over telemonitoring voor COVID-patiënten? Wordt daar vaak beroep op gedaan? Dit kan klaarblijkelijk enkel gebruikt worden voor patiënten die ontslagen zijn uit het ziekenhuis? Dus enkel voor opgenomen patiënten? Kan dit uitgebreid worden naar de ambulante patiënten?

Wat is voor dokter Cuvelier het voornaamste probleem waar hij tegenaan loopt? Hoe worden longcovidpatiënten het snelst geholpen? Het is inderdaad van groot belang de kinesitherapie toegankelijker te maken. Voor het GMD zijn er nog een aantal pijnpunten. Kan daar snel verandering in gebracht worden? Kinesisten hebben geen toegang tot het GMD. Het is belangrijk dat een kinesist bijvoorbeeld samen met een pneumoloog of de behandelende arts kan overleggen over wat kan en niet kan. Op die manier kan er snel worden teruggekoppeld over de vooruitgang van de patiënt.

Is long COVID te vergelijken met een andere virale aandoening? Zijn er gelijkaardige infecties die ook dergelijke gevolgen kennen? De spreekster stelt deze vraag om te kunnen inschatten wat de totale impact van long COVID kan zijn op lange termijn.

Mevrouw Barbara Creemers (Ecolo-Groen) constateert dat het moeilijk is een objectieve diagnose van long COVID te stellen. Ook internationaal zijn de gegevens er nog niet. Hoe kan dan die diagnose dan wel gesteld worden en hoe gaat men in het buitenland te werk? Het is van belang de diagnose te stellen want dat geeft de longcovidpatiënten toegang tot een ander terugbetaalingsysteem en een multidisciplinair zorgpad. De herintegratie op de werkplaats behoort tot de bevoegdheid van de commissie voor Sociale Zaken maar waarom is er geen toegang tot het systeem van de progressieve werkherverdeling?

De FOD Volksgezondheid roept op tot het verzamelen van wetenschappelijke data. Hoe kan het verzamelen van wetenschappelijke data en de praktische ondersteuning die hard nodig is parallel lopen? Hoe kan men er voor zorgen dat het één het ander niet uitsluit? Hoe staat de FOD Volksgezondheid tegenover het voorlopig werken met een pseudocode zoals die al bestaat voor gehospitaliseerde covidpatiënten? Kan die aanpak uitgebreid

comme étant atteints du COVID de longue durée sur base d'un diagnostic clinique? Dans un premier temps, peuvent-ils dès lors bénéficier de 60 séances de kiné et, par extension, d'autres soins? L'INAMI peut-il prendre une telle décision? Quelles actions politiques doivent-elles être entreprises à cet égard?

Mme Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) souhaite obtenir un retour de Mme Poncé concernant les recommandations émises par le docteur Rousseau et le docteur Bejjani. Qui sera chargé des communications officielles relatives au COVID de longue durée?

M. Patrick Prévot (PS) estime que les contributions apportées sont d'un niveau médical et scientifique élevé. Il ne fait désormais aucun doute que le COVID de longue durée existe bel et bien. Ces auditions confirment l'existence du problème et apportent du soutien aux patients COVID de longue durée. L'intervenant souligne la nécessité de communiquer des directives avant la fin de l'étude menée par le KCE. Il est tout à fait possible d'émettre rapidement des directives en se basant sur la littérature scientifique et les projets existants.

Une attention particulière est-elle accordée aux jeunes patients atteints du COVID de longue durée? M. Prévot remercie le docteur Rousseau pour avoir attiré l'attention des membres sur le syndrome post soins intensifs. C'est une bonne chose d'élargir le débat au COVID de longue durée. La question de l'approche multidisciplinaire du suivi médical après avoir quitté les soins intensifs a été moins abordée, mais il est primordial de maintenir le suivi des patients. Dispose-t-on déjà d'une évaluation de cette approche multidisciplinaire? Il s'agit de prodiguer des soins à coût réduit et il faut donc chercher des solutions qui dépassent la cadre de l'hôpital individuel. L'intervenant se demande s'il existe une liste des hôpitaux qui proposent ce suivi. À quel niveau (par réseau et par province) ce suivi peut-il être assuré?

Le COVID de longue durée représente une lourde charge financière pour le patient. En effet, ce dernier peut notamment perdre son emploi ou ne bénéficier d'aucun remboursement des frais médicaux. Les patients doivent aussi faire face à de multiples déplacements pour aller consulter des spécialistes, ou se rendre à l'hôpital ou dans d'autres établissements. D'ailleurs, de nombreux patients ont repris le travail trop rapidement parce qu'ils craignaient de perdre leur emploi. Cela provoque des tensions supplémentaires sur le lieu de travail. La réintégration sur le lieu de travail revêt une importance capitale. Une reprise du travail progressive peut constituer une solution. L'intervenant demande l'avis des invités à cet égard.

worden naar patiënten die op basis van een klinische diagnose als longcovidpatiënt worden beschouwd? Kunnen deze patiënten in eerste instantie dan al toegang krijgen tot 60 sessies kinesitherapie en bij uitbreiding tot andere zorg? Kan dit op RIZIV-niveau beslist worden? Welke politieke actie moet hiervoor genomen worden?

Mevrouw Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) wenst feedback van mevrouw Poncé op de aanbevelingen die door dokter Rousseau en dokter Bejjani geformuleerd werden. En wie zal de officiële communicatie verzorgen over long COVID?

De heer Patrick Prévot (PS) vindt de geleverde bijdragen van hoog medisch en wetenschappelijk niveau. Het wordt nu wel duidelijk dat er wel degelijk iets als long COVID bestaat. Deze hoorzitting bevestigt het bestaan van het probleem en steekt de longcovidpatiënten een hart onder de riem. De spreker benadrukt de noodzaak richtlijnen te verstrekken voordat de KCE-studie wordt afgerond. Het is perfect mogelijk aan de hand van de bestaande wetenschappelijke literatuur en bestaande projecten op korte termijn richtlijnen uit te vaardigen.

Wordt er specifiek aandacht geschonken aan jonge longcovidpatiënten? De heer Prévot dankt dokter Rousseau omdat ze de aandacht vestig op het *post intensive care-syndroom*. Het is goed het debat rond long COVID te verruimen. De multidisciplinaire aanpak van de nazorg, eens men *intensive care* verlaat, wordt minder belicht maar het is van groot belang patiënten te blijven opvolgen. Is er al een evaluatie van deze multidisciplinaire aanpak? Het gaat om weinig rendabele zorgverstrekking, er moet dus gezocht worden naar oplossingen die het individuele ziekenhuis overstijgen. De spreker vraagt zich af of er een overzicht is van de ziekenhuizen die genieten van deze nazorg? En op welk niveau (per netwerk, per provincie) kan die nazorg voorzien worden?

Long COVID brengt een zware financiële last voor de patiënt met zich mee. Dit gaat van het verlies van werk tot de niet terugbetaalde medische zorg. Patiënten moeten ook zelf instaan voor de veelvuldige verplaatsingen naar specialisten, ziekenhuizen en allerlei instanties. Er zijn trouwens vele patiënten die te vroeg het werk hervatten omdat ze voor hun baan vrezen. Dit geeft bijkomende spanningen met de professionele omgeving. De re-integratie op het werk is van groot belang. Progressieve werkherstelling kan een oplossing zijn. De spreker vraagt hierover de mening van de genodigden.

Mme Dominiek Sneppe (VB) estime que le programme post COVID est un excellent programme. Le SPF Santé publique déclare ne pas savoir si un programme similaire existe dans d'autres hôpitaux. S'agit-il réellement d'un programme unique? Selon l'intervenant, ce programme mérite d'être davantage diffusé et reconnu. Mme Sneppe se demande si les patients COVID de longue durée ont aussi droit à une intervention financière du Fonds spécial de solidarité (FSS). Qui peut solliciter cette intervention?

Certains patients COVID de longue durée font partie des groupes qui sont actifs sur les réseaux sociaux. Ils échangent beaucoup entre eux sur les problèmes pratiques que rencontrent les patients au quotidien. Qu'en est-il des patients qui pratiquent l'automédication? Ces personnes constatent peut-être elles-mêmes des effets positifs (ou négatifs) et il serait dès lors intéressant de partager ces observations.

Mme Nawal Farih (CD&V) fait référence à la reconnaissance des problèmes de santé de longue durée dont souffrent les patients COVID de longue durée. La reconnaissance de ces groupes de patients retardera néanmoins la reconnaissance d'autres groupes cibles atteints d'autres maladies et qui sont également en attente d'une reconnaissance de leur maladie. L'intervenante estime qu'il n'est pas juste que des personnes qui attendent cette reconnaissance depuis longtemps soient soudainement reléguées au second plan en faveur d'un nouveau groupe cible, à savoir, les patients COVID de longue durée. L'intervenante demande que l'on agisse en toute équité sur cette question de la reconnaissance. Peut-être conviendrait-il de repenser le système de reconnaissance? Qu'en pense le SPF Santé publique?

M. Robby De Caluwé (Open Vld) remercie tous les intervenants pour leurs contributions et leurs témoignages. Il incombe désormais au Parlement de prendre des mesures.

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) rejoint M. De Caluwé. De nombreux éléments de réflexions ont été fournis aujourd'hui, surtout les contributions de Mmes Li en Spiette qui ont été à la fois instructives et bouleversantes. L'intervenante se demande si d'autres hôpitaux ont mis en place un parcours similaire à celui dans lequel travaille Mme Rousseau.

Mme Catherine Fonck (cdH) constate que lorsqu'elle a déposé le texte de la proposition de résolution en août 2020, peu de travaux scientifiques avaient été publiés à l'échelon international. C'est pourquoi le texte de la proposition de résolution ne comporte aucune référence aux études qui ont été publiées entre temps. L'intervenante espère que les grandes lignes directrices du texte feront

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) vindt het post-COVID-programma een zeer goed programma. De FOD Volksgezondheid zegt niet te weten of er in andere ziekenhuizen ook zoets bestaat. Gaat het hier werkelijk om een uniek programma? De spreekster meent dat dit programma meer verspreiding en erkenning verdient. Mevrouw Sneppe vraagt zich af of longcovidpatiënten ook recht hebben op een tegemoetkoming van het Bijzonder Solidariteitsfonds (BSF)? Wie kan daar een beroep op doen?

Er zijn de longcovidpatiënten met daarrond de groepen die actief zijn op de sociale media. Er wordt veel met elkaar gecommuniceerd of de praktische problemen die patiënten dagdagelijks ondervinden. Hoe staat het met patiënten die aan zelfmedicatie doen? Misschien ondervinden mensen zelf goede (of nadelige) effecten en het zou goed zijn deze bevindingen te delen.

Mevrouw Nawal Farih (CD&V) verwijst naar de erkenning van de langdurige gezondheidsklachten van longcovidpatiënten. De erkenning van deze groep patiënten zal helaas ook leiden tot een vertraging van erkenning bij andere doelgroepen die aan andere ziektes lijden en die eveneens op een erkenning wachten. De spreekster vindt het niet rechtvaardig dat mensen die al langer in de rij staan plots worden ingehaald door een nieuwe doelgroep, in dit geval de longcovidpatiënten. De spreekster roept op tot een rechtvaardige manier van erkenning. Misschien moet het systeem van erkenning herdacht worden? Wat is hierover de visie van de FOD Volksgezondheid?

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) dankt alle sprekers voor hun bijdragen en getuigenissen. Het is aan het Parlement om actie te ondernemen.

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) sluit zich aan bij de heer De Caluwé. Er werd vandaag veel stof tot nadelen geleverd. Vooral de bijdragen van mevrouw Li en Spiette waren zowel verhelderend als ingrijpend. De spreekster vraagt zich af of er in andere ziekenhuizen een vergelijkbaar uitgewerkt traject bestaat met het ziekenhuis waarin mevrouw Rousseau werkzaam is?

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) stelt dat toen ze in augustus 2020 de tekst van de resolutie neerlegde, er in de internationale wetenschappelijke literatuur nog vele zaken niet gepubliceerd waren. Daarom dat er in de tekst van de resolutie niet verwezen werd naar de sindsdien gepubliceerde studies. De spreekster hoopt dat de grote richtlijnen van de tekst het voorwerp zullen

l'objet d'un consensus politique. Mme Fonck attire l'attention sur un élément qui a été peu abordé aujourd'hui, à savoir, la question de la reconnaissance du COVID de longue durée comme maladie professionnelle pour les prestataires de soins. De nombreuses catégories professionnelles ont permis à la Belgique de surmonter la première vague alors que ces professionnels ne disposaient pas tous du matériel de protection requis. Même pendant la deuxième vague, de nombreuses catégories professionnelles étaient encore exposées aux virus. L'intervenante pense notamment aux enseignants, aux instituteurs maternels et aux forces de l'ordre. Limiter la reconnaissance du COVID de longue durée comme maladie professionnelle aux prestataires de soins est, selon elle, problématique.

En ce qui concerne le parcours de révalidation multidisciplinaire à la sortie des soins intensifs, qu'en est-il donc des patients COVID de longue durée qui n'ont pas été admis aux soins intensifs? D'autres parcours sont-ils prévus pour ces patients? Et qu'en est-il des patients qui n'ont pas du tout été hospitalisés et qui, aujourd'hui, souffrent pourtant également du COVID de longue durée? En effet, il n'existe aucun lien entre la gravité de la maladie et le fait de développer le COVID de longue durée ou non.

Mme Fonck remercie les associations de patients et Mmes Li et Spiette pour leurs témoignages respectifs. Il est évident que les problèmes que les patients COVID de longue durée doivent affronter ne se limitent pas au domaine médical. Cette maladie comporte aussi une dimension sociale, socioéconomique et psychologique. L'intervenante les encourage à continuer le combat au niveau politique afin de parvenir à mettre en place des solutions. Il incombe désormais à la commission d'agir en la matière.

M. Warmoes (PVDA-PTB) rejoint Mme Fonck et estime qu'il est temps de mettre en place des solutions structurelles.

D. Réponses des invités

Le Docteur Anne-Françoise Rousseau (CHU Sart-Tilman) précise que la structure mise en place à Liège repose sur des soins ambulatoires. Il ne s'agit pas d'un trajet de soins réalisés à l'hôpital, mais bien d'un trajet de soins ambulatoires mis en place pour le patient. Ce trajet de soins est proposé à toute personne ayant séjourné aux soins intensifs, même pour une plus courte durée, et n'est donc pas réservé aux patients COVID ayant séjourné aux soins intensifs. Existe-t-il des structures

uitmaken van een politieke consensus. Mevrouw Fonck trekt de aandacht op iets wat vandaag weinig werd besproken, namelijk de problematiek van de erkenning van long COVID als beroepsziekte voor de zorgverstrekkers. Tijdens de eerste golf zijn er vele beroepsgroepen die België overeind hielden. Niet iedereen beschikte toen over het vereiste beschermingsmateriaal. En zelfs in de tweede golf werden vele beroepsgroepen aan besmetting blootgesteld. De spreekster denkt aan leraars, kleuterleiders, politie enz. Het beperken van de erkenning van long COVID als beroepsziekte tot zorgverstrekkers is voor de spreekster problematisch.

Wat betreft de multidisciplinaire, *post intensive care*-revalidatietrajecten, hoe staat het met de longcovidpatiënten dien niet opgenomen werden op *intensive care*? Zijn er voor hen ook trajecten voorzien? En wat met patiënten die op geen moment in het ziekenhuis werden opgenomen en waarvan men nu weet dat ze ook aan long COVID lijden? Er bestaat immers geen verband tussen de ernst van de initiële aandoening en het al of niet hebben van long COVID.

Mevrouw Fonck dankt de patiëntenverenigingen en de dames Li en Spiette voor hun getuigenissen. Het is duidelijk dat de problemen van longcovidpatiënten niet louter medisch zijn. Er is ook het sociale, het socio-economische en het psychologische aspect van deze aandoening. De spreekster moedigt hen aan om de druk op de politieke wereld aan te houden om tot oplossingen te komen. Het is nu aan de commissie om te handelen.

De heer Warmoes (PVDA-PTB) treedt mevrouw Fonck bij, het is tijd voor structurele oplossingen.

D. Antwoorden van de genodigden

Dokter Anne-Françoise Rousseau (CHU Sart-Tilman) verduidelijkt dat de opgezette structuur in Luik een ambulante structuur is. Het gaat niet om een zorgtraject in een ziekenhuis maar om een ambulant traject voor de patiënt. Het zorgtraject is er voor iedereen die voor langere duur op *intensive care* lag en is dus niet beperkt tot enkel de COVID-19-patiënten die op *intensive care* lagen. Zijn er andere gelijkaardige structuren? De spreekster is op de hoogte van een structuur in het Erasmus ziekenhuis. Ze

similaires? L'intervenante sait que l'hôpital Erasme dispose d'une telle structure, mais n'a pas connaissance de l'existence d'autres structures officielles. Les pays anglo-saxons sont plus avancés en la matière.

L'intervenante donne plus de détails sur la situation au CHU de Liège. Actuellement, une infirmière travaille à temps plein pour assurer le bon fonctionnement de cette structure. Il est nécessaire de recruter des kinésithérapeutes, des diététiciens et des neuropsychologues à temps plein. Les patients COVID de longue durée sont, eux aussi, affectés par de nombreux troubles neuropsychologiques qui nécessitent un traitement de longue haleine. Il est dès lors indispensable de mettre en place des structures similaires. L'intervenante estime qu'il est compliqué de développer de telles structures dans les hôpitaux étant donné les besoins en personnel et expertise que cela implique. Les hôpitaux qui assurent la prise en charge post soins intensifs doivent fonctionner comme des centres qui reçoivent les patients envoyés par d'autres hôpitaux. Cela peut parfaitement être réalisé dans le cadre d'un réseau hospitalier ou au niveau régional. Il est clair qu'il est impossible de trouver l'ensemble des spécialistes nécessaires dans un seul et même hôpital et que l'on doit se diriger vers une approche plus globale qui permet de trouver l'expertise nécessaire. L'amélioration de la qualité des soins prodigués pendant toute la durée du séjour en soins intensifs est primordiale pour ces centres de prise en charge post soins intensifs.

L'intervenante estime en outre que l'on devrait informer davantage sur ces structures. Pourquoi ne le fait-on toujours pas? Il a fallu un certain temps pour mettre en place ces structures sans financement ni reconnaissance supplémentaire. Or, il ne faut pas perdre de temps dans la mise en place d'un tel projet, car le besoin est bien réel dès lors que de nombreux patients souffrent du syndrome post soins intensifs. Quels sont les retours des patients? Les patients sont très satisfaits d'un tel suivi et d'avoir un endroit où ils peuvent s'exprimer sur ce qu'ils traversent. Pour la plupart des patients, leur long séjour aux soins intensifs a été une expérience difficile qui les marquera pendant longtemps. En outre, le suivi dont ils bénéficient est global et impersonnel alors qu'il faudrait examiner et écouter davantage les patients, chose que certains médecins ne font pas. Les médecins généralistes ont actuellement peu de connaissances sur le syndrome post soins intensifs et les échanges qu'ils ont avec les spécialistes ne concernent généralement que la maladie pour laquelle le patient consulte le spécialiste en question.

La littérature scientifique traite également de l'efficacité des traitements prévus pour la prise en charge du syndrome post soins intensifs. Il difficile de répondre à

heeft geen weet van andere geformaliseerde structuren. In de Angelsaksische landen staat men verder.

De spreekster geeft meer details over de situatie in het CHU te Luik. Op dit moment is er een verpleegster volijds aan het werk om deze structuur te coördineren. Er is nood aan een voltijdse kracht kinesitherapie, diëtiek en neuropsychologie. Zelfs voor de longcovidpatiënten zijn neuropsychologische problemen belangrijk. Het is zeer duur om deze problemen te behandelen. Het is noodzakelijk om dit soort structuur ook op andere plaatsen te voorzien. De spreekster meent dat het op het louter niveau van een ziekenhuis moeilijk is om dit op te zetten, gegeven de nood aan mankracht en expertise die daarvoor nodig is. Post intensive care-ziekenhuizen moeten als centra fungeren die patiënten ontvangen die door andere ziekenhuizen worden doorverwezen. Dit kan perfect in een context van een ziekenhuisnetwerk of op regionaal niveau. Het is duidelijk dat de expertise niet te vinden is in één enkel ziekenhuis en dat men moet gaan naar een overkoepelend niveau waar die expertise wel vorhanden is. Een belangrijk punt voor deze post intensive care-centra is de verbetering van de kwaliteit van de zorg die ook tijdens het verblijf op intensive care wordt verstrekt.

De spreekster vindt verder dat er meer gecommuniceerd moet worden over deze structuur. Waarom is dit nog niet gebeurd? Het heeft enige tijd genomen om deze structuur op poten te zetten zonder bijkomende financiering en erkenning. Men mag nochtans geen tijd verliezen om zo een project te starten want de nood eraan is reëel. Er zijn heel wat patiënten die lijden aan het post intensive care-syndroom. Hoe zit het met de feedback van de patiënten? Wel, de patiënten zijn zeer tevreden dat ze gevolgd worden en dat ze een plaats hebben waar ze zich kunnen uiten over hun ervaringen. Het is voor de meeste patiënten niet makkelijk geweest tijdens hun langdurig verblijf op intensive care. Deze ervaring blijft lang nazinderen in het hoofd van de patiënt. Verder worden ze op een alomvattende manier gevolgd en is er ruimte voor onderzoek en gesprek waar andere geneesheren meestal geen oog voor hebben. Huisartsen zijn nu eenmaal weinig op de hoogte van het post intensive care-syndroom en met specialisten wordt meestal enkel maar over de aandoening gecommuniceerd die de patiënt tot bij de specialist bracht.

De wetenschappelijke literatuur heeft het ook over de effectiviteit van de behandeling voor het post intensive care-syndroom. De vraag over de balans tussen

la question relative à l'équilibre entre les coûts et les rendements de ces structures. La littérature scientifique fournit des informations relatives à de nombreux types de structures différentes. On ne peut dès lors pratiquement pas les comparer et on peut difficilement déduire l'efficacité de ces structures. Chacun fait ce qu'il peut. On peut néanmoins souligner que les patients en sont très contents.

La question relative à l'équité est pertinente. L'intervenante demande la reconnaissance du COVID de longue durée, mais cela ne doit pas se limiter à cette maladie. Il est certes approprié de mettre en place un financement distinct pour le parcours de soins des patients COVID de longue durée, mais d'autres personnes, qui ont également séjourné aux soins intensifs, ont pourtant développé des symptômes similaires sans avoir contracté le COVID-19.

L'intervenante indique qu'elle n'a suivi aucun patient atteint de COVID de longue durée. Le CHU de Liège a prévu un suivi d'un an, mais celui-ci n'est pas très structuré, car il n'a pas les moyens de l'organiser. Si la crise du COVID-19 a permis de grandes avancées, la mise en place d'un suivi global et structuré fait toujours défaut. Il y a encore moins d'informations concernant les patients qui n'ont pas séjourné à l'hôpital. L'intervenante estime qu'ils peuvent être suivis dans des centres post soins intensifs si les symptômes développés sont similaires au syndrome post soins intensifs. Des patients qui n'ont pas été admis en soins intensifs, mais qui ont subi de lourdes interventions chirurgicales, peuvent également être pris en charge, étant donné qu'ils présentent aussi des complications internes, physiques et psychologiques. L'objectif est de multiplier les centres post soins intensifs et ne pas limiter leur accès aux patients qui ont séjourné aux soins intensifs. En outre, ces centres visent à aider les jeunes patients qui ont séjourné aux soins intensifs, car ils ont également besoin d'une aide spécifique.

Mme Annick Poncé (SPF Santé publique) note qu'elle ne peut répondre à de nombreuses questions. Les questions relatives notamment au telemonitoring, au remboursement, à la création de pseudocodes, à l'augmentation du nombre de séances de kiné relèvent de la compétence de l'INAMI. En outre, il revient au ministre de la Santé publique de solliciter l'avis du CSS. Le SPF Santé publique ou la DG Soins de santé primaires ne sont pas compétents pour ces questions. L'intervenante peut informer le cabinet qu'elle souhaite obtenir un avis du CSS.

La centralisation des annonces officielles est en cours. Des liens redirigeant les personnes vers différentes

kostprijs en opbrengst van deze structuren is moeilijk te beantwoorden. In de wetenschappelijke literatuur is er een enorme variëteit van structuren die besproken worden. Daardoor zijn ze amper met elkaar te vergelijken en valt er over effectiviteit van deze structuren weinig af te leiden. Ieder doet wat hij kan. Maar men kan wel stellen dat de patiënten zeer tevreden zijn.

De vraag van billijkheid is terecht. De spreekster pleit voor de erkenning van long COVID maar de erkenning mag zich niet beperken tot long COVID. Een aparte financiering voor het zorgtraject van longcovidpatiënten is aangewezen maar er zijn ook nog mensen die op *intensive care* verbleven en die een vergelijkbaar profiel qua complicaties hebben, terwijl ze geen COVID-19 hadden.

De spreekster stelt dat ze geen patiënten opvolgde die long COVID hadden. Men voorzag in het CHU te Luik een opvolging gedurende één jaar maar dit is weinig gestructureerd omdat de mogelijkheden ontbreken dit op een georganiseerde manier in te richten. Er werd door de COVID-19-crisis al een grote stap vooruit gezet maar er ontbreekt een georganiseerde, globale opvolging. Over de patiënten die niet in het ziekenhuis werden opgenomen is nog minder bekend. De spreekster meent dat ze in de *post intensive care*-ziekenhuizen kunnen opgevolgd worden indien het ziektebeeld gelijkaardig is aan het *post intensive care*-syndroom. Er kunnen ook patiënten opgenomen worden die niet op *intensive care* lagen, maar die zware chirurgische ingrepen ondergaan en die ook metabolische, fysieke, psychologische complicaties vertonen. Het doel van de *post intensive care*-ziekenhuizen is zich uit te breiden en zich niet te beperken tot enkel patiënten die op *intensive care* lagen. Verder is het ook de bedoeling om jonge patiënten die op *intensive care* lagen te helpen. Deze patiënten hebben ook bijzonder hulp nodig.

Mevrouw Annick Poncé (FOD Volksgezondheid) merkt op dat vele vragen niet door haar beantwoord kunnen worden. Vragen over telemonitoring, terugbetaaling, de instelling van pseudocodes, de verhoging van het aantal kinesitherapiesessies e.d.m. vallen onder de bevoegdheid van het RIZIV. Verder is het aan de minister van Volksgezondheid om een advies te vragen aan de HGR. Het is niet aan de FOD Volksgezondheid of de DG Gezondheidszorg om dit te doen. De spreekster kan het kabinet wel inlichten over de wens om een advies van de HGR te verkrijgen.

Aan de centralisatie van de officiële mededelingen wordt gewerkt. Op de site van de FOD Volksgezondheid

pages web qui comprennent davantage d'informations figurent sur le site du SPF Santé publique.

Il faut bien comprendre qu'il y a une distinction à faire lorsque l'hôpital prend en charge des patients atteints du syndrome post soins intensifs. L'intervenante sait que certains hôpitaux se chargent du suivi des patients COVID de longue durée sans que ces derniers n'aient été admis aux soins intensifs. Il s'agit dans ce cas de figure d'une hospitalisation avec un éventuel suivi multidisciplinaire. Une demande d'avis a été adressée au Conseil fédéral pour savoir quels sont les projets en cours et quelles sont les bonnes pratiques qui peuvent être transmises.

Le SPF Santé publique n'est pas compétent pour la reconnaissance du COVID de longue durée. De plus, ce n'est pas la maladie qui est reconnue, mais bien le statut du patient. L'INAMI est compétent pour cela.

Le *Docteur Lawrence Cuvelier (GBO)* souligne que, malgré le nombre élevé de soins proposés parmi les soins médicaux, il y a relativement peu de guérisons. Le personnel paramédical ainsi que les médecins en tant que diagnosticiens jouent un rôle important dans la prise en charge des patients. Le COVID de longue durée est une maladie que l'on découvre peu à peu, sur laquelle on a encore beaucoup à apprendre et il est donc nécessaire de former le personnel à tous les niveaux. Tant les médecins généralistes que les spécialistes doivent acquérir les connaissances nécessaires afin d'empêcher que l'on considère cette maladie comme purement psychologique. Le COVID de longue durée est une maladie que l'on sous-estime parce qu'elle n'est pas toujours diagnostiquée. Il est impossible de se tenir informé de toutes les publications qui paraissent quotidiennement, d'où la nécessité de mettre en place des formations.

L'intervenant note que la création du Réseau Santé Bruxellois - Abrumet a permis de relier tous les hôpitaux entre eux, indépendamment de leur statut. On est passé d'une situation où personne ne communiquait à un centre d'excellence qui a engrangé des résultats exceptionnels. L'intervenant préconise de travailler à différents niveaux afin de pouvoir collaborer avec les meilleurs, plutôt que travailler chacun de son côté en restant dans son domaine de spécialisation. De nombreux patients peuvent faire appel à l'aide de première ligne. Il est donc nécessaire d'assurer un dialogue de qualité entre la première ligne et les hôpitaux. C'est une erreur de vouloir traiter tous ces patients en deuxième ligne. Nombreux sont ceux qui veulent simplement oublier ce qu'ils ont enduré et qui ne prennent pas conscience des problèmes qu'ils ont. Il est donc important d'écouter les patients et de les informer correctement.

worden links gepost die doorverwijzen naar een aantal webpages waar meer informatie beschikbaar is.

Men moet goed beseffen dat er een onderscheid gemaakt wordt inzake de tenlasteneming door ziekenhuizen van patiënten met het *post intensive care-syndroom*. De spreker weet dat er sommige ziekenhuizen in staan voor de opvolging van covidpatiënten zonder dat die patiënten op intensieve zorgen waren opgenomen. Het gaat hier om een hospitalisatie met een eventuele multidisciplinaire opvolging. Er werd een adviesaanvraag gericht aan de Federale Raad om een idee te hebben van welke projecten er lopen en om te zien welke goede praktijken kunnen doorgegeven worden.

De FOD Volksgezondheid heeft geen bevoegdheid aangaande de erkenning van long COVID als ziekte. Men erkent bovendien niet de ziekte maar het statuut van de patiënt. Het is het RIZIV dat hier bevoegd voor is.

Dokter Lawrence Cuvelier (GBO) merkt op dat er veel care is in de medische zorg en niet zozeer genezing. De tenlasteneming door paramedici, de geneesheer als diagnosticus is geen tweederangsrol. Long COVID is een ziekte die men ontdekt, waar men nog veel over leert en er is dus nood aan opleiding op alle niveaus. Zowel huisartsen als specialisten moeten over de nodige kennis beschikken om te verhinderen dat de aandoening als puur psychologisch wordt afgedaan. Long COVID wordt als ziekte onderschat omdat men de diagnose niet altijd stelt. Elke dag verschijnen er publicaties en men kan niet alles kennen of weten. Opleiding is dus cruciaal.

De spreker merkt op dat bij de oprichting van het Brussels Gezondheidsnetwerk Abrumet alle ziekenhuizen werden betrokken, ongeacht hun statuut. Men is gegaan van een situatie waarin niemand met elkaar communiceerde tot een centrum voor excellentie. Men heeft uitzonderlijke resultaten geboekt. De spreker breekt een lans voor het werken op verschillende niveaus opdat men met de besten kan samenwerken, eerder dan dat iedereen op zijn eigen, klein terrein werkzaam blijft. Vele patiënten kunnen terecht bij de eerstelijnshulp. Het is nodig dat de dialoog tussen de eerste lijn en de ziekenhuizen goed verloopt. Het is een vergissing al deze patiënten in de tweede lijn te willen behandelen. En vele patiënten willen gewoon vergeten wat ze doormaakten, ze zijn zich niet bewust van de problemen die ze hebben. Het is dus belangrijk om naar patiënten te luisteren en met hen te communiceren.

M. Cuvelier estime qu'il faudrait prévoir des solutions tant pour les professionnels des soins de santé que les patients. Les patients doivent aussi bénéficier d'une assistance au niveau social et juridique (par exemple, en créant des FAQ). Lorsque les aides prévues ne sont pas appropriées, il faut intervenir. Un patient qui a l'impression de heurter à un mur ou d'être seul se décourage facilement.

Le Docteur Gilbert Bejjani (ABSyM) rappelle quelques principes fondamentaux. L'intervenant tente toujours d'éviter les pertes, de rendre les soins les plus efficaces possible et d'améliorer leur qualité et l'accessibilité à ces derniers. Ce sont des principes qu'il applique au quotidien. Il tente de s'améliorer personnellement tout en montrant l'exemple aux autres.

Les auditions ont donné à l'intervenant l'impression d'être dans un pays où les soins ne sont pas remboursés. Bien entendu, cela n'est pas vrai. Quand on pose un diagnostic, la personne concernée reçoit les soins adéquats. Le problème réside dans le fait de poser le diagnostic en question. La maladie doit avoir une dénomination. Si un médecin est incapable de se prononcer, alors il est jugé incompétent. Or, on ne peut pas exiger d'un médecin qu'il diagnostique une maladie dont il ignore l'existence. Il comprend que cela peut être choquant pour les patients COVID de longue durée lorsque les médecins diagnostiquent un problème d'ordre psychologique, mais on ne peut pas remplacer un mauvais diagnostic par des mesures structurelles. C'est pourquoi il est utile de parler du COVID de longue durée et répandre l'information de sorte que plus aucun médecin n'ignore l'existence de cette maladie.

Nous vivons dans un pays où une majeure partie des médecins sont payés à l'acte. Bien entendu, les centres de soins intensifs doivent être financés, car cet argent permettra de payer les opérations. L'initiative prise à Liège ravit M. Bejjani. Quelqu'un a dû être suffisamment courageux pour lancer ce projet qui, une fois lancé, a soulevé la question des honoraires. Personne ne travaille gratuitement. Cela concerne bien entendu un hôpital universitaire qui emploie dès lors des salariés. L'intervenant ne souhaite pas lancer un débat sur le financement, mais le COVID-19 a mis en évidence qu'un système financement uniquement basé sur les paiements à l'acte présente des failles. Certaines structures faisaient défaut parce qu'elles coûtaient de l'argent. Des hôpitaux se sont retrouvés sans ressources par manque d'activité alors qu'ils devaient tout mettre en œuvre pour soigner les patients. Il faudrait peut-être réorienter certains forfaits vers un financement structurel qui ne dépende pas des contributions des patients. Cela donne l'impression que le système ne tourne pas bien, mais qu'il y a suffisamment de moyens pour prendre en charge les patients.

De heer Cuvelier meent dat er antwoorden moeten voorzien worden voor zowel de professionelen als voor de patiënten. Patiënten moeten ook op sociaal en juridisch niveau bijstand krijgen (via bijvoorbeeld de FAQ). Wanneer deze hulp niet adequaat voorzien wordt, dan moet er ingegrepen worden. Een patiënt die het gevoel krijgt tegen een muur op te botsen of er alleen voor te staan raakt ontmoedigd.

Dokter Gilbert Bejjani (BVAS) brengt enkele basisprincipes in herinnering. De spreker poogt steeds verspilling te verhinderen, de zorg zo efficiënt mogelijk te laten verlopen, de kwaliteit van en de toegankelijkheid tot de zorg te verbeteren. Dit zijn principes waar hij elke dag naar streeft. Hij veegt voor eigen deur en probeert voor anderen een voorbeeld te zijn.

De spreker krijgt tijdens de hoorzitting de indruk dat hij in een land leeft waar de zorg niet wordt terugbetaald. Dit klopt natuurlijk niet. Wanneer een diagnose wordt gesteld, dan krijgt men zorg. Het probleem is het stellen van de diagnose. De ziekte moet een naam krijgen. Wanneer een arts niet op de hoogte is dan gaat het om een slechte arts. Men kan niet van een arts verlangen dat hij een diagnose stelt voor een ziekte waarvan hij het bestaan niet kent. Hij begrijpt dat het choquerend is voor longcovidpatiënten dat artsen stellen dat de problemen psychologisch zijn maar men kan een slechte diagnose niet vervangen door structurele maatregelen. Het is daarom goed dat er ruchtbaarheid gegeven wordt aan long COVID, er zullen geen artsen meer zijn die niet op de hoogte zijn van deze problematiek.

We leven in een land waar het grootste deel van de geneeskunde per handeling wordt betaald. Natuurlijk moeten de structuren van *intensive care* worden gefinancierd, het geld is er, de handelingen worden betaald. De heer Bejjani is enthousiast over het in Luik genomen initiatief. Iemand moet de moed opbrengen om het op te starten. Eens dat dit was opgestart is er de kwestie van de honoraria. Niemand werkt gratis. Het betreft natuurlijk een academisch ziekenhuis en daar gaat het om loontrekkenden. De spreker wenst hier niet het debat over de financiering aan te gaan maar COVID-19 heeft aangetoond dat er een probleem is bij het enkel financieren per handeling. Er ontbraken structuren die ook geld kosten. Er waren ziekenhuizen zonder middelen bij gebrek aan activiteiten terwijl ze toch alles moesten ontplooien om de patiënten te verzorgen. Misschien moeten bepaalde forfaits geheroriënteerd worden naar een structurele financiering zonder af te hangen van de bijdragen van de patiënten. Dit geeft de indruk dat het systeem niet goed draait maar er is elk geld om te patiënten te kunnen verzorgen.

La reconnaissance du COVID de longue durée comme maladie professionnelle ne doit évidemment pas se limiter au personnel soignant. L'intervenant attire l'attention sur les difficultés à récolter des preuves afin de se constituer un dossier pour les maladies professionnelles. Tous les employés et les indépendants qui sont tombés malades pendant la deuxième vague ont été exclus. Il n'était pas facile de prouver l'origine de la contamination. M. Bejjani salue la remarque de Mme Fonck. En effet, les prestataires de soins n'étaient pas les seuls en première ligne. Les services de nettoyage, les forces de l'ordre, les services de sécurité, les pompiers, les enseignants, et bien d'autres encore. Les dossiers doivent être traités rapidement. En outre, de nombreuses personnes télétravaillaient et le confinement empêchait également les personnes de se déplacer. Il n'est dès lors pas évident de déterminer si l'on a été contaminé sur son lieu de travail ou à la maison. Il va sans dire que la catégorie des maladies professionnelles peut être étendue à d'autres groupes. L'intervenant attire également l'attention sur le fait que de nombreux indépendants ont continué à travailler pendant la première vague. Ces derniers n'ont pas été pris en compte pour les maladies professionnelles, ce système est réservé aux salariés et l'on pourrait donc leur donner accès à ce dernier. Même avec des masques et des protections, il était quand même probable de contracter la maladie sur le lieu de travail.

M. Bejjani souligne qu'une attention particulière est doit être portée aux jeunes patients COVID de longue durée. Certains enfants développent des maladies intestinales, les "orteils COVID" sont un symptôme qui se manifeste au début de la maladie, mais qui peut également persister jusqu'à six mois. Ce sont des questions qui concernent tout le monde, y compris les enfants.

Un projet de soins multidisciplinaires, comme celui mis en place à Liège, vise à favoriser la collaboration entre les prestataires de soins. Pour ce faire, il faut favoriser le partage électronique de l'information, ce qui n'est pas toujours le cas. Le Réseau Santé Bruxellois est de bonne initiative, mais on pourrait encore l'améliorer. Il faut également laisser le temps aux personnes de parler de leurs projets. Il est regrettable de constater que chacun travaille encore trop de manière individuelle. On ne paie pas ceux qui élaborent des projets intéressants. Se déplacer pour les patients coûte du temps et de l'argent. L'intervenant préconise donc toujours les téléconsultations.

De erkenning van long COVID als beroepsziekte moet zich inderdaad niet beperken tot het verzorgend personeel. De spreker vestigt de aandacht op de problemen qua bewijs om te komen tot een dossier dat rond raakt voor beroepsziekten. Al zij die ziek werden tijdens de tweede golf en de zelfstandigen werden uitgesloten. Het oorzakelijk bewijs valt niet makkelijk te leveren. De heer Bejjani is tevreden met de opmerking van mevrouw Fonck. Het zijn inderdaad niet enkel de zorgverstrekkers die in de vuurlijn stonden. Er zijn poestdiensten, politiemensen die instonden voor de veiligheid, de brandweerlui, de leraren, noem maar op. De dossiers moeten snel behandeld worden. Er waren ook mensen die telewerkten, er was de lockdown waardoor mensen zich niet konden verplaatsen. Het is niet evident om vast te stellen of men besmet raakt op de werkvlloer of thuis. Het is vanzelfsprekend dat de categorie van beroepsziekten kan uitgebreid worden tot andere beroepsgroepen. De spreker vestigt er tevens de aandacht op dat er ook vele zelfstandigen tijdens de eerste golf aan het werk bleven. Met hen werd geen rekening gehouden voor de beroepsziekten, dat systeem bestaat enkel voor de loontrekenden. Men kan het systeem ook voor hen uitbreiden. Ook al waren er al maskers en bescherming, men kon toch op de werkplek de ziekte krijgen.

De heer Bejjani stelt dat er aandacht is voor de jonge longcovidpatiënten. Er zijn kinderen met intestinale pathologieën, er zijn covidtanden als symptoom van het begin van de ziekte maar dat kan ook tot zes maanden later voorkomen. Dit zijn zaken die iedereen raken, ook kinderen.

Een multidisciplinaire project als in Luik behelst samenwerking. Hiervoor is elektronische integratie nodig en die is er niet altijd. Het Gezondheidsnetwerk in Brussel is een goede zaak maar het kan nog verbeterd worden. Men moet ook mensen de tijd geven om te praten rond projecten. Het is jammer maar iedereen werkt nog teveel in het eigen hoekje. Om boeiende projecten uit te werken wordt men niet betaald. Verplaatsingen voor patiënten vergen tijd en geld. De spreker heeft daarom steeds een lans gebroken voor teleconsultatie.

Dans un système de type *value-based healthcare*, les bénéfices escomptés sont divisés par les coûts. On oublie souvent que les coûts comprennent également le temps, l'électricité et le CO₂ générés par les déplacements. L'intervenant insiste sur le remboursement des téléconsultations qui aiderait davantage le personnel soignant.

L'intervenant propose que l'on puisse faire appel au Fonds spécial de solidarité (FSS) pour les maladies qui ne sont pas prises en charge par l'assurance soin de santé. Les dépenses d'un patient qui souffre de symptômes chroniques du COVID ne concernent pas le COVID en lui-même, mais les prestations médicales nécessaires à l'amélioration de son état de santé. Une personne atteinte de neuropathie après un séjour aux soins intensifs doit encore suivre un certain nombre de traitements. Une personne qui a été touchée par le COVID-19 et a développé des troubles de longue durée pourra peut-être bénéficier des 60 séances de kinésithérapie, mais les critères pour obtenir ces dernières sont d'ordre fonctionnel (donc, cela dépend de l'état des poumons).

Les pseudocodes utilisés étaient des codes émis par l'INAMI pour surévaluer certaines prestations médicales qui étaient peu prises en charge comme les soins relatifs à la coordination et l'hygiène. Les nuits passées aux soins intensifs ont aussi été surévaluées. Il existe des forfaits pour les hospitalisations qui devaient être payés aux médecins qui travaillent aux soins intensifs. Ces forfaits ont été revus à la hausse. Des pseudocodes ont également été créés pour les forfaits qui n'en disposaient pas. L'intervenant se demande quels pseudocodes les membres espèrent-ils obtenir pour les patients étant donné que le personnel soignant de ces patients est payé en fonction des symptômes chroniques du COVID. Il manque des pseudocodes pour la trajectoire initiale, la coordination, le fait de tenir compte de l'existence de la maladie. Si le médecin ne le remarque pas, c'est déjà mal parti.

D'autres pays, qui n'étaient pas toujours en avance, ont entrepris les démarches nécessaires pour sensibiliser plus rapidement les professionnels. Ils ont mis rapidement en place un trajet de soins intégrés et multidisciplinaires. En Belgique, ce n'est pas le cas. Certains groupes s'occupent des personnes atteintes de diabète ou d'insuffisance rénale. Cependant, nous n'avons pas structuré la transmuralité. Il faut tenir compte de l'endroit où se trouve le patient et pas de l'hôpital. Centraliser les soins au sein de l'hôpital n'est plus une bonne solution, il faut instaurer une continuité et se diriger vers un séjour alternatif après la sortie de l'hôpital. L'intervenant préconise donc d'initier de grands changements. Il souhaite parvenir à instaurer une bonne communication entre

Bij *value-based healthcare* wordt het verwachte resultaat gedeeld door de kost. Men vergeet vaak dat in de kost ook de verloren tijd, energie en CO₂ zit van de verplaatsing. De spreker dringt aan op de terugbetaling van de videoconsultatie. Dat zou toch een extra wapen zijn voor al het verzorgend personeel.

De spreker stelt dat men een beroep kan doen op het Bijzonder Solidariteitsfonds (BSF) voor ziektes die niet worden terugbetaald in de gezondheidszorg. In het kader van een patiënt die lijdt aan chronische COVID betaalt men niet voor COVID maar voor de medische prestaties om de gezondheidstoestand te verbeteren. Iemand die een neuropathie heeft na de intensieve zorg moet nog een aantal therapieën krijgen. Iemand die COVID-19 heeft gehad en die grote longproblemen heeft gaat misschien zelfs gebruik kunnen maken van de 60 sessies kinesitherapie maar de criteria om die te bekomen zijn functioneel (dus de staat van de longen).

De gebruikte pseudocodes waren codes die door het RIZIV waren uitgewerkt om sommige medische prestaties te overwaarderen die weinig in overweging werden genomen zoals coördinatie en hygiëne. De nachten op intensieve zorgen werden ook overdreven geëvalueerd. Er zijn forfaits per hospitalisatie die aan de artsen op *intensive care* moesten worden betaald, die forfaits werden verhoogd. En voor wat nog niet bestond werden pseudocodes gecreëerd. De spreker vraagt zich af welke pseudocodes de leden verwachten voor de patiënten omdat van het feit dat de verzorgers van die patiënten volgens chronische COVID betaald worden. Wat ontbreekt is het initiële traject, de coördinatie, het feit van het rekening houden met het bestaan van de ziekte. Als de arts dit niet ziet, dan is men al slecht vertrokken.

Andere landen hadden niet altijd een voorsprong, ze hebben wel de stap naar de bewustwording sneller gezet. Ze hebben snel hun geïntegreerde, multidisciplinaire zorg geïnstalleerd. In België hebben we dat niet. Er zijn wel groepen die zich bezig houden met diabetes of nierinsufficiëntie. De transmuraliteit hebben we niet echt gestructureerd. Men moet rekening houden met de patiënt daar waar hij zich bevindt en niet in het ziekenhuis. Het centraal stellen van het ziekenhuis is niet goed meer, er moet een voortdurende zorg zijn en dat moet gaan tot een alternatief post-ziekenhuisverblijf. De spreker pleit dus voor een grote verandering. Hij wenst te komen tot een aantal structuren die met elkaar praten. In het buitenland bestonden die structuren al en het was

plusieurs structures. À l'étranger, de telles structures existaient déjà, ce qui a permis de proposer directement des soins aux patients.

Peut-on établir des comparaisons entre certaines pathologies? L'intervenant a consulté plusieurs études. Après le SARS et le MERS, plusieurs observations ont déjà pu être faites en termes de similitudes. Certains virus engendrent des complications. Même les personnes touchées par la grippe se retrouvent, dans de nombreux cas, aux soins intensifs et développent les mêmes complications que celles liées au coronavirus. Il est toutefois curieux que, pour la première fois, un type de coronavirus provoque autant de complications. En outre, il existe des maladies infectieuses similaires, mais dans une moindre mesure. Jamais un type de coronavirus n'avait été aussi virulent.

L'intervenant estime que le système de paiement à l'acte est avantageux, les patients se déplacent pour leurs soins, mais cela engendre une surconsommation. Le forfait peut s'avérer très utile lorsqu'il s'agit d'assister à des réunions, mais un forfait complet engendrerait une sous-consommation. Les Pays-Bas et le Royaume-Uni offrent de nombreux avantages si vous devez y soigner un cancer ou vous faire poser une prothèse. On devient un peu paresseux quand le salaire est garanti et tout le monde ne travaille pas avec la même ferveur.

La qualité et l'innovation sont des éléments fondamentaux pour l'intervenant. Le COVID de type chronique est une maladie qui donne matière à réfléchir. Cela signifie que nous devons envisager une réforme complète d'un système qui fait reposer une charge financière bien trop lourde sur le patient. Il y a une certaine surconsommation et trop de peu de place laissée à une médecine multidisciplinaire et intégrée. Le fonctionnement de notre système doit soulever des questions, car il s'agit d'un système où les patients se retrouvent parfois seuls et où certains patients défavorisés n'ont parfois pas accès aux soins de santé, ce qui est intolérable.

M. Thierry Monin (LUSS) souligne l'importance de la réintégration professionnelle. Il est primordial que les malades de longue durée, y compris les patients COVID de longue durée, puissent progressivement renouer avec leur environnement de travail. L'intervenant indique que de trop nombreuses personnes atteintes du COVID-19 restent en incapacité de travail de longue durée. Cela reste largement incompris tant dans la sphère privée que professionnelle. Les personnes en arrêt maladie veulent reprendre le travail et certains employeurs se montrent peu compréhensifs alors qu'ils disposent de toutes sortes de moyens et d'une expertise (peu coûteux) permettant de faciliter cette réintégration. Pour un certain nombre d'employeurs, le télétravail est très approprié

dus eenvoudiger om onmiddellijk aan de patiënten zorg aan te bieden.

Zijn er andere pathologieën die vergelijkbaar zijn? De spreker heeft de literatuur geconsulteerd. Na SARS en MERS werd ook al iets soortgeliks vastgesteld. Een aantal virussen geven complicaties. Ook met griep zijn er heel wat patiënten die op intensieve zorgen terecht komen en die alle complicaties van het coronavirus ontwikkelen. Het is echter atypisch dat voor het eerst een coronavirus zoveel problemen oplevert. Er zijn bovendien vergelijkbare infecties maar in mindere mate. Er is nooit een vergelijkbare agressiviteit geweest met dit soort virussen.

De spreker vindt de geneeskunde per handeling een voordeel, mensen komen ervoor in beweging maar het leidt tot enige overconsumptie. Het forfait kan heel nuttig zijn voor de aanwezigheden in de vergaderingen maar een volledig forfait zorgt voor onderconsumptie. Er zijn in Nederland en in het Verenigd Koninkrijk heel wat goede zaken wanneer je daar wil laten verzorgen voor kanker of een prothese. Men wordt wel een beetje lui wanneer het loon gegarandeerd is. Niet iedereen werkt dan even hard.

Voor de spreker zijn kwaliteit en innovatie fundamenteel. Chronische COVID is een model dat aanzet tot nadenken. Dit betekent dat we moeten overwegen om het hele systeem te hervormen, een systeem dat veel teveel geld vraagt van de patiënt. Er is enige overconsumptie en er is niet voldoende plaats voor een multidisciplinaire, geïntegreerde geneeskunde. Er moeten vragen gesteld worden over ons systeem, een systeem waarin patiënten soms alleen staan in een rij en waarbij sommige kansarme patiënten soms zonder zorg blijven, wat onaanvaardbaar is.

De heer Thierry Monin (LUSS) onderstreept het belang van professionele re-integratie. Het is voor langdurig zieken, dus ook de longcovidpatiënten, van belang zich geleidelijk weer te kunnen inschakelen in de arbeidsomgeving. De spreker stelt dat er toch vele mensen die getroffen zijn door COVID-19 langdurig werkongewaardig zijn. Er heerst veel onbegrip in de privé-en werkomgeving. Mensen wensen het werk te hervatten en sommige werkgevers zijn weinig begrijpvol terwijl ze toch beschikken over een gamma aan (goedkope) middelen en expertise om deze re-integratie te vergemakkelijken. Voor een aantal werknemers is het telewerk uitermate geschikt om zich weer actief in te zetten. Er zijn legio mogelijkheden maar het basisprincipe is steeds het overleg tussen de

pour permettre aux employés de reprendre le travail. Il existe une myriade de possibilités, mais le principe de base reste la concertation entre l'employeur, le médecin du travail et l'employé. L'intervenant ne possède pas de solution sur mesure, mais de nombreuses pistes peuvent être explorées. Il serait tout de même dommage pour les employeurs que leurs employés malades de longue durée perdent leur expertise tout simplement parce qu'ils sont contraints à rester chez eux, alors qu'ils souhaitent pourtant repandre le travail.

La question relative à la reconnaissance des patients COVID de longue durée et celle relative à la reconnaissance des autres malades de longue durée ne doivent pas s'opposer et créer de déséquilibre entre les groupes-cibles. On ne peut favoriser une catégorie plus que l'autre. La LUSS compte 80 associations de patients, mais aucune d'entre elles ne concerne les patients COVID de longue durée.

Mme Ann Li (Communauté Post-COVID) reconnaît qu'il y a des similitudes entre le syndrome de fatigue chronique (SFC) et le COVID de longue durée. Ces maladies ont-elles une origine commune? Les traitements de ces dernières comportent-ils des similitudes? L'intervenant a demandé que différents types d'études soient menés afin d'examiner ces maladies sous toutes leurs coutures. Aux États-Unis, plus d'un milliard de dollars ont été dégagés afin d'étudier le lien entre le SFC et le COVID de longue durée. L'intervenante espère que de telles initiatives verront le jour en Belgique.

L'intervenante est convaincue que de nombreuses personnes pratiquent l'automédication et il est primordial de les protéger. L'intervenante rappelle que son groupe facebook fonctionne grâce au travail de bénévoles qui sont d'ailleurs encore malades. Par conséquent, l'intervenante ne peut juger de l'efficacité des différents traitements. Plusieurs personnes ont partagé leur expérience sur le groupe facebook. L'intervenante demande si quelqu'un d'autre peut prendre le relais et se charger de l'évaluation des traitements. La responsabilité de cette tâche est bien trop grande que pour la laisser entre les mains d'un groupe facebook.

Quels sont les hôpitaux qui ont mis en place des parcours de soins post COVID? En Flandre, on compte l'UZA, l'UZ Gand et l'UZ Louvain. Plusieurs hôpitaux régionaux ont aussi mis en place de tels parcours de soins. Les hôpitaux mettent l'accent sur différents aspects et ont recours à des méthodes différentes. L'intervenante préconise d'unir leurs forces, car cela permettrait de travailler plus efficacement.

Qu'en est-il des personnes atteintes d'autres maladies chroniques? Mme Li ne veut pas donner l'impression que

werkgever, de arbeidsgeneesheer en de werknemer. De spreker heeft geen pasklare oplossingen maar er zijn wel pistes waarover nagedacht kan worden. Het zou toch jammer zijn dat werkgevers de expertise van langdurige zieke werknemers die willen werken, verliezen door hen gewoon thuis te laten.

De vraag naar erkenning van longcovidpatiënten tegenover de erkenning van andere langdurig zieken mag niet leiden tot een diametrale positie tussen groepen patiënten. Men mag voor de ene categorie niet meer doen dan voor de andere. LUSS verenigt 80 patiëntenverenigingen maar telt nog geen vereniging van longcovidpatiënten.

Mevrouw Ann Li (Post-COVID-gemeenschap) beaamt dat er gelijkenissen zijn tussen het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) en langdurige COVID. Is er een gemeenschappelijke oorzaak? Zijn er gelijkenissen tussen de behandeling van deze aandoeningen? De spreekster heeft gepleit voor veel divers onderzoek, dus verschillende soorten onderzoek die alle aspecten van deze ziektes onderzoekt. In de VSA werd meer dan 1 miljard dollar voorzien om de link tussen CVS en langdurige COVID te onderzoeken. De spreekster hoopt dat er in België soortgelijke initiatieven kunnen komen.

De spreekster is ervan overtuigd dat een aantal mensen zelfmedicatie toepassen. Het is belangrijk deze mensen te beschermen. De spreekster brengt in herinnering dat haar facebookgroep bestaat uit vrijwilligers die daarenboven ook nog ziek zijn. De spreekster kan bijgevolg niet oordelen over de effectiviteit van de verschillende behandelingen. In de facebookgroep worden verhalen gedeeld. De spreekster vraagt of iemand anders de taak kan overnemen om de behandelingen te beoordelen. De verantwoordelijkheid om dit op te nemen is te groot om het over te laten aan de facebookgroep.

Welke ziekenhuizen zijn er met post-COVID-trajecten? In Vlaanderen zijn er het UZA, het UZ Gent en het UZ Leuven. Een aantal kleinere regionale ziekenhuizen hebben ook zo'n trajecten. De ziekenhuizen leggen verschillende accenten en gebruiken verschillende methodieken. De spreekster pleit voor een bundeling van krachten, dit zou leiden tot een efficiëntere werking.

Wat met mensen met andere chronische ziektes? Mevrouw Li wil niet de indruk wekken dat

les patients COVID de longue durée seront favorisés au détriment des autres malades de longue durée ou qu'ils bénéficieront d'un traitement de faveur. Justement, les patients COVID de longue durée veulent être traités de la même manière que les autres personnes qui reçoivent déjà des soins adéquats. C'est bien cela l'objectif.

L'intervenante met en évidence tous les traitements et mesures de soutien actuellement disponibles pour les personnes se trouvant dans la phase aiguë du COVID-19 ou les personnes qui ont été hospitalisées. Mme Li demande uniquement que ces dernières et les patients COVID de longue durée soient sur un pied d'égalité.

Mme Li remercie les membres de la commission pour leur invitation et l'empathie dont ils ont fait preuve. Cela lui donne de l'espoir. Il est primordial que les politiques informent rapidement à propos du COVID de longue durée. Quelques mois auparavant, le premier ministre néerlandais s'était exprimé sur la reconnaissance de cette maladie. Cela avait alors suscité de l'espoir en Belgique; un espoir qui est retombé dans la foulée lorsque les personnes concernées se sont rappelé que cette reconnaissance n'avait pas encore été accordée en Belgique. L'intervenante espère que la Belgique va agir sans tarder.

Mme Anne-Sophie Spiette (Communauté Post-COVID) reconnaît que la Belgique est un pays où les soins de santé sont déjà très bien remboursés. Le COVID de longue durée est particulier, car sur une année, ce sont les consultations et les examens médicaux qui font augmenter significativement la facture du patient. Quand un patient doit faire un scanner, cela lui coûte 119 euros et il bénéficie d'un remboursement à hauteur de 37 euros. Mme Spiette a dû passer quatre scanners depuis le début de sa maladie. Elle a également subi plusieurs autres examens. Cela représente des dépenses considérables qui sont en partie remboursées, mais vu le nombre élevé d'examens, la part des dépenses non remboursées augmente malgré tout. Toutes les consultations n'ont pas été remboursées à la même hauteur, certaines étant mieux remboursées que d'autres. On peut également ajouter à ces dépenses les coûts liés à la révalidation, les médicaments non remboursés et les frais de déplacement. L'intervenante précise que sur une année, les coûts sont très élevés, et ce, malgré le système de soins de santé belge qui est pourtant déjà très performant. Si l'on ajoute à tout cela une baisse des revenus, les patients atteints d'une maladie chronique doivent donc faire face à des nombreuses difficultés financières. Ils en arrivent alors à devoir choisir entre se nourrir ou se soigner et c'est totalement inacceptable. Il est grand temps de mener un débat sur le sujet.

longcovidpatiënten zich boven andere langdurig zieken willen plaatsen of een voorkeursbehandeling willen krijgen. Het gaat er precies om dat longcovidpatiënten op hetzelfde niveau getild willen worden als andere mensen die al adequate zorg krijgen. Dat is het streefdoel.

De spreekster vestigt de aandacht op wat er vandaag allemaal mogelijk is op het gebied van behandeling en ondersteuning voor mensen in de acute fase van COVID-19 of mensen die opgenomen zijn in het ziekenhuis. Mevrouw Li vraagt enkel dat longcovidpatiënten met hen gelijkgeschakeld worden.

Mevrouw Li dankt de leden van de commissie voor de uitnodiging en de woorden van empathie. Dit geeft haar hoop. Het is van belang dat de politieke wereld snel communiceert over long COVID. Een aantal maanden geleden heeft premier Rutte in Nederland woorden van erkenning uitgesproken. Er waren toen mensen in België die dit als hoopvol ervaarden maar tegelijkertijd was er het besef dat die erkenning in België er nog niet was. De spreekster hoopt dat er snel actie volgt in België.

Mevrouw Anne-Sophie Spiette (Post-COVID-gemeenschap) erkent dat er in België al veel wordt terugbetaald. Het bijzondere aan long COVID is dat een patiënt gedurende een jaar veel meer kosten heeft van raadplegingen en onderzoeken. Wanneer een patiënt een scan laat maken, dan kost dat 119 euro waarvan er 37 euro van worden terugbetaald. Mevrouw Spiette heeft vier scans laten uitvoeren sinds ze ziek werd. Ze heeft ook een aantal andere onderzoeken ondergaan. Dit vertegenwoordigt een grote uitgave die inderdaad deels wordt terugbetaald. Maar aangezien het zoveel onderzoeken zijn, groeit het deel dat niet terugbetaald wordt. Er zijn de vele consultaties waarvan sommige minder worden terugbetaald dan andere. Dan zijn er nog de kosten verbonden aan revalidatie, de kosten van de niet terugbetaalde medicijnen en de verplaatsingskosten. De spreekster stelt dat de kosten over een jaar genomen hoog oplopen en dit ondanks het Belgisch gezondheidssysteem dat dan nog heel goed is. Dit allemaal gekoppeld aan mindere inkomsten plaatst patiënten met een chronische aandoening voor grote moeilijkheden. Het komt dan neer op een keuze tussen voeding en verzorging. Dit is onaanvaardbaar. Het is hoog tijd dat hierover een debat gevoed wordt.

L'intervenante estime que la centralisation des soins pour les patients COVID de longue durée diminuera le phénomène de surconsommation des soins médicaux. Actuellement, ce sont surtout les patients eux-mêmes qui déterminent leur parcours de soins. Une centralisation des soins apportera une meilleure vue d'ensemble et permettra d'éviter les examens superflus.

Mme Spiette remercie les membres pour leur invitation. Il ne fait aucun doute que son témoignage a été entendu et que les membres de cette commission et Mme Spiette sont sur la même longueur d'onde. Il est désormais temps d'agir.

De spreekster denkt dat het centraliseren van de zorg bij longcovidpatiënten de medische overconsumptie zal verminderen. Op dit moment zijn het vooral de patiënten zelf die het parcours van de zorg bepalen. Een centralisatie zal meer overzicht geven en ook overbodige onderzoeken voorkomen.

Mevrouw Spiette dankt de leden voor de uitnodiging. Het is duidelijk dat er geluisterd wordt en dat de leden op dezelfde lijn zitten. Het komt nu aan op daden.