

Le syndrome post-COVID-19 au Canada : état des connaissances et cadre d'action

Décembre 2022



Bureau du conseiller
scientifique en chef du Canada

Office of the Chief
Science Advisor of Canada

Canada



La présente publication se trouve également sur le site Web Canada.ca/BCSC.

This publication is also available in English:

Post-COVID-19 Condition in Canada: What We Know, What We Don't Know and a Framework for Action.

© Sa Majesté le Roi du chef du Canada, représenté par la conseillère scientifique en chef du Canada (2022)

Courriel :
science@canada.ca

Cat. : lu37-37/2023F-PDF
ISBN : 978-0-660-47082-5

CONTENTS

▶ LE SYNDROME POST-COVID-19 AU CANADA : ÉTAT DES CONNAISSANCES ET CADRE D'ACTION	2
Résumé	2
▶ MESSAGE DE LA CONSEILLÈRE SCIENTIFIQUE EN CHEF DU CANADA	5
▶ INTRODUCTION ET CONTEXTE	7
<i>La « tête » et la « queue » de la COVID-19</i>	7
COVID-19 aiguë	8
Tableau 1. Manifestations courantes et complications possibles de la COVID-19	9
▶ SYNDROME POST-COVID-19 (SPC)	13
▶ CONSÉQUENCES SOCIOÉCONOMIQUES DU SYNDROME POST-COVID-19	18
▶ LACUNES DANS LES CONNAISSANCES	22
▶ VIVRE AVEC LE SPC	25
▶ CADRE EN TROIS POINTS POUR LA GESTION DU SYNDROME POST-COVID-19 AU CANADA	27
Vision	27
Buts et résultats	27
Principes	28
Cadre en trois points	29
1. Mesures directes liées à la recherche et à la pratique cliniques en matière de SPC	29
2. Mesures générales liées aux politiques socioéconomiques et à la communication en matière de SPC	35
3. Mesures fondamentales liées aux infrastructures, aux systèmes et à la coordination	37
▶ CONCLUSION ET PERSPECTIVE	40
▶ REMERCIEMENTS	43
▶ RESSOURCES	48
▶ ANNEXE 1	55

LE SYNDROME POST-COVID-19 AU CANADA : ÉTAT DES CONNAISSANCES ET CADRE D'ACTION

RÉSUMÉ

La pandémie de COVID-19 a eu des effets dévastateurs sur la société ainsi que sur la santé et la mortalité humaines. Au cours des deux dernières années, des données sont venues appuyer l'hypothèse selon laquelle les effets de la COVID-19 peuvent persister au-delà de la phase aiguë de la maladie, qui, chez certaines personnes infectées, peut évoluer vers une forme chronique. Au Canada, en date d'août 2022, plus de 1,4 million de personnes – soit environ 15 pour cent des adultes qui ont contracté la COVID-19 – disaient ressentir des symptômes de la maladie trois mois ou plus après leur infection initiale par le virus SRAS-CoV-2. Les atteintes peuvent être débilitantes et toucher les fonctions respiratoires, cardiovasculaires, neurologiques et cognitives.

Ces symptômes à long terme sont communément appelés « syndrome post-COVID-19 » (SPC), ou « COVID-19 de longue durée ». Le SPC n'est pas une maladie homogène, les symptômes n'étant pas les mêmes pour toutes les personnes atteintes. À l'heure actuelle, ni la maladie ni le diagnostic ne font l'objet d'une définition consensuelle, et les lignes directrices de pratique clinique sont peu nombreuses, voire inexistantes. À l'échelle mondiale, les données de différents pays estiment de façon constante que de 10 à 20 pour cent des personnes infectées par le SRAS-CoV-2 souffrent du SPC. Les estimations de la prévalence du SPC seront peaufinées au fil du temps au fur et à mesure qu'on recueille de nouvelles données et qu'un consensus plus général se dégage à l'échelle mondiale au sujet des définitions et des critères de diagnostic. Les personnes qui présentent des symptômes médicalement définis (p. ex. complications cardiovasculaires) sont traitées selon la norme de soins, mais, dans le cas des nombreux patients qui éprouvent des symptômes vagues ou non définis sur le plan médical (p. ex. fatigue chronique ou brouillard mental), les traitements actuellement offerts se limitent principalement à de la réadaptation. Plusieurs essais cliniques internationaux visant à évaluer de nouveaux traitements ou les avantages de médicaments existants repositionnés sont en cours. Comme la pandémie n'est pas terminée et que le virus continue de se propager, le SPC risque de toucher de nombreux autres Canadiens. Il est intéressant de noter que les vaccins contre la COVID-19 réduisent considérablement le risque de développer le SPC, mais ne l'éliminent pas complètement.

Le fondement biologique des manifestations complexes associées au SPC demeure inconnu et constitue un frein majeur au diagnostic et au traitement des personnes qui en sont atteintes. Différents mécanismes pathogènes ont été proposés : effets ciblant des organes précis, effets systémiques causés par de l'inflammation chronique et un dérèglement du système immunitaire, ou encore persistance de protéines virales ou d'ARN dans les cellules hôtes. Les facteurs de risque connus comprennent le sexe féminin, l'hospitalisation en raison de la COVID-19, la présence de problèmes de santé chroniques préexistants et l'infection répétée par le SRAS-CoV-2.

Le SPC a également des répercussions socioéconomiques importantes sur les personnes et sur les collectivités. Ces répercussions touchent notamment le marché du travail, les milieux de travail et les programmes d'aide sociale. L'absence de traitements et de critères de diagnostic définis, combinée à la connaissance modeste de la maladie, entraîne de la stigmatisation et de l'incrédulité, qui ne font qu'ajouter aux problèmes de santé mentale et physique que vivent les personnes atteintes du SPC et les membres de leur famille.

Dans ce contexte, la conseillère scientifique en chef du Canada a mis sur pied, en juillet 2022, un groupe de travail multidisciplinaire chargé d'examiner des façons de s'attaquer au SPC au Canada et de formuler des conseils en la matière. Le présent rapport est le fruit des délibérations du groupe de travail; il tient compte de la documentation scientifique existante, des données publiées, de l'expérience des fournisseurs de services et du point de vue des personnes ayant une expérience vécue. Le rapport propose également des recommandations et un cadre de gestion intégré du SPC au Canada.

Le rapport recommande notamment de veiller à ce que la recherche et la prestation de services cliniques pour le SPC soient interreliés en tant que composantes d'un cadre d'apprentissage continu, d'élaborer des services qui sont adaptés aux personnes atteintes du SPC et aux membres de leur famille et qui tiennent compte du fait que les femmes sont touchées de manière disproportionnée par le SPC, et de mettre en place une infrastructure humaine et physique durable à l'appui de la prévention et de la prise en charge du SPC et de la recherche sur le sujet. Ces recommandations font partie intégrante des efforts généraux de préparation en cas de pandémie.

Les recommandations détaillées du groupe de travail sont présentées ci-dessous. Il serait également judicieux de les appliquer à d'autres conditions chroniques découlant d'une infection.

1. À titre de priorité, établir des critères de diagnostic pour le SPC ainsi que des évaluations normalisées et des lignes directrices de pratique clinique fondées sur les définitions communes en collaboration avec les partenaires nationaux et internationaux.
2. Définir, rendre disponibles et appliquer de façon uniforme des codes de diagnostic précis pour le SPC à tous les points d'intervention de manière à assurer un suivi exact des cas de SPC au Canada et à appuyer la prestation efficace de services cliniques.
3. Fournir aux personnes atteintes du SPC un accès rapide et équitable à des cheminements cliniques axés sur la personne dans le continuum des soins de santé, et ce, sans égard à la capacité, à l'âge, au genre, à l'emplacement géographique, au statut socioéconomique ou aux origines culturelles de la personne.
4. Élaborer une stratégie fédérale-provinciale-territoriale (FPT) de recherche intégrée à long terme pour les maladies chroniques liées aux infections, dont le SPC, laquelle définit des priorités claires, tient compte à la fois des adultes et des enfants, et appuie la préparation en cas de pandémie.
5. Établir un réseau pancanadien de recherche et de soins cliniques pour le SPC et d'autres maladies chroniques consécutives à une infection qui sont similaires de façon à harmoniser et à coordonner les efforts à l'échelle nationale et internationale.
6. Faire progresser rapidement cinq domaines de recherche prioritaires ciblés : (i) physiopathologie/ mécanismes biologiques et facteurs de risque; (ii) mise au point de traitements; (iii) prévention fondée sur des données probantes; (iv) recherche clinique et translationnelle; (v) répercussions socioéconomiques du SPC.
7. Mettre à jour les politiques et les critères d'admissibilité pertinents de manière à maximiser la participation des personnes atteintes du SPC au sein de la société, avec l'aide des mesures de soutien et des services nécessaires.

8. Élaborer, en partenariat avec les personnes ayant une expérience vécue et les groupes communautaires, des ressources et des outils qui répondent aux besoins des personnes atteintes du SPC, de leurs proches aidants et de leurs personnes à charge.
9. Reconnaître que le SPC est bien réel en menant des activités de sensibilisation et d'information auprès des citoyens, des écoles et des milieux de travail.
10. Concevoir et mettre à jour de façon continue une plateforme Web qui recense les services gouvernementaux offerts aux personnes touchées par le SPC et à leur famille.
11. Élaborer des stratégies visant à renseigner les fournisseurs de soins de santé sur le SPC, en particulier les fournisseurs de soins de santé primaires, évaluer régulièrement ces stratégies et les adapter en fonction de leur efficacité.
12. Donner à la population canadienne les moyens de prendre des décisions éclairées sur la prévention de l'infection par le SRAS-CoV-2 et du SPC à mesure que les connaissances scientifiques sur la condition évoluent.
13. Mettre sur pied, en collaboration avec le Bureau de la conseillère scientifique en chef, un conseil consultatif scientifique multidisciplinaire sur les maladies chroniques liées aux infections, à l'appui d'une stratégie de recherche intégrée.
14. Établir, au sein du portefeuille fédéral de la Santé, une structure pangouvernementale de coordination consacrée au SPC qui permettra la collaboration et la coordination avec les partenaires internes et externes, dont les différents ordres de gouvernement, le secteur privé et les groupes de patients.
15. Améliorer la collecte et l'échange rapides de données ainsi que l'utilisation de stratégies d'analyse des données de pointe dans le but d'améliorer les soins offerts aux patients et l'élaboration de politiques fondées sur des données probantes.
16. Renforcer l'infrastructure humaine, numérique et physique qui permet de relier et d'appuyer la recherche, les soins et la préparation en cas d'urgence.
17. Mettre à l'échelle et surveiller les mesures de prévention efficaces, par exemple l'amélioration de la ventilation dans les écoles, les établissements de soins de longue durée, les milieux de travail et les endroits publics, lesquelles s'inscrivent dans les activités de la première ligne de défense contre le SRAS-CoV-2 et les autres agents pathogènes aéroportés qui affectent les voies respiratoires.
18. Encourager les modèles de soins novateurs en lien avec le SPC et les évaluer en vue de contribuer à la résilience future du système de soins de santé, notamment par le recrutement et le maintien en poste d'une main-d'œuvre épanouie dans le secteur des soins de santé.

La pandémie de COVID-19 n'est pas la première ni la dernière à sévir. Le renforcement des systèmes, tels que ceux de surveillance épidémiologique, de la préparation à la recherche et de la coordination ainsi que de la collecte et de la mise en commun des données devraient faire partie des leçons tirées du SPC et de la pandémie actuelle. Ces systèmes, combinés aux mesures visant à réduire la transmission des maladies infectieuses, notamment l'amélioration de la qualité de l'air, et aux efforts de recrutement, de formation et de maintien en poste des fournisseurs de soins de santé, permettront d'améliorer notre préparation et notre réponse aux épidémies et aux urgences futures.

MESSAGE DE LA CONSEILLÈRE SCIENTIFIQUE EN CHEF DU CANADA

La pandémie de COVID-19 a eu des effets dévastateurs sur la population du monde entier, faisant plus de 6,6 millions de décès à ce jour. Bien que la pandémie ne soit pas encore terminée, les séquelles à long terme de l'infection sur la santé deviennent de plus en plus évidentes, des dizaines de millions de personnes dans le monde souffrant de symptômes post-infectieux débilissants. Selon Statistique Canada, en date d'octobre 2022, 1,4 million d'adultes au Canada ont présenté ou présentent des symptômes à long terme de la COVID-19. Comme la propagation de la pandémie et du virus se poursuit, il est à prévoir que cette affection touchera encore un grand nombre de Canadiennes et de Canadiens.

« COVID-19 de longue durée », « syndrome post-COVID-19 » ou « affection post-COVID-19 » sont des termes utilisés pour désigner les symptômes complexes persistants qu'éprouvent un grand nombre de survivants de la COVID-19 plusieurs semaines après l'infection. Le syndrome post-COVID-19 (SPC), qui est le terme utilisé dans le présent rapport, n'est pas une maladie homogène. Les personnes qui en sont atteintes souffrent d'un large éventail de symptômes et d'affections allant de problèmes médicaux bien définis, comme l'hypertension et l'arythmie cardiaque, à des symptômes généraux ou indéfinis sur le plan médical tels que problèmes cognitifs (« brouillard mental »), épuisement, douleur chronique et fatigue. À l'heure actuelle, ni la maladie ni le diagnostic ne font l'objet d'une définition consensuelle, et les lignes directrices de pratique clinique sont peu nombreuses, voire inexistantes. Les personnes qui présentent des symptômes définis sur le plan médical sont traitées selon la norme de soins, mais dans le cas des nombreux patients qui éprouvent d'autres symptômes, les traitements actuellement offerts se limitent principalement à de la réadaptation.

Les répercussions du SPC ne touchent pas seulement la santé. Le SPC influe sur la capacité de travailler et d'effectuer des tâches quotidiennes, ce qui a des conséquences considérables pour les personnes et les collectivités. L'analyse des répercussions socioéconomiques du SPC réalisée dans d'autres pays, notamment le Royaume-Uni et les États-Unis, indique que cette affection a des répercussions importantes sur le marché du travail et le produit intérieur brut (PIB), en plus des coûts et des pressions pour le système de santé. Au Canada comme dans d'autres pays, la pandémie a poussé le système de soins de santé au-delà de ses limites. Il est à prévoir que le SPC ajoutera une pression supplémentaire sur le système en raison du nombre croissant de personnes ayant besoin d'un accès aux soins de santé pour traiter cette nouvelle affection chronique. Qui plus est, un nombre important de fournisseurs de soins de santé souffrent du SPC, ce qui complique la situation puisqu'ils ont de la difficulté à s'acquitter de leurs tâches professionnelles et doivent eux-mêmes se faire soigner.

Pourtant, l'écart grandissant entre l'offre et la demande offre une occasion unique de tester l'innovation au sein du système de santé pour les soins aux personnes atteintes du SPC. Les leçons tirées des soins liés au SPC pourraient ainsi orienter la modernisation générale des soins de santé.

C'est dans ce contexte que j'ai réuni un groupe de travail multidisciplinaire et mené une série de consultations dans le but de fournir un cadre intégré pour la gestion du SPC et de ses nombreuses répercussions sur la société.

L'un des points saillants des consultations a été d'entendre les Canadiennes et les Canadiens souffrant du SPC parler de leur expérience vécue à naviguer dans les systèmes de santé et d'aide sociale, tout en luttant contre la stigmatisation et l'incrédulité. Leurs points de vue ont profondément influencé les recommandations du présent rapport. La sensibilisation au SPC doit être améliorée au sein du public, des assureurs, des employeurs et des fournisseurs de soins de santé.

Nous avons également entendu d'autres Canadiennes et Canadiens qui souffrent de maladies chroniques post-infectieuses mal définies et peu étudiées et qui ont des symptômes débilitants semblables à ceux du SPC. Les séquelles à long terme des maladies infectieuses ont bien été décrites, mais n'ont pas reçu suffisamment d'attention, ce qui a contribué à laisser de nombreuses personnes à leur sort. La prise en charge du SPC offre une occasion unique d'améliorer nos connaissances et notre préparation pour gérer les éclosions et les pandémies actuelles et futures.

Alors que nous poursuivons la lutte contre le virus SRAS-CoV-2 et qu'une fatigue collective généralisée envers la pandémie s'est installée, nous savons maintenant que la COVID-19 se manifeste sous forme de maladie aiguë et, pour bon nombre d'entre nous, de maladie chronique. La gestion de la pandémie doit aborder les effets sanitaires et socioéconomiques de l'infection par le SRAS-CoV-2 *comme un continuum dans le temps*. À cet égard, et compte tenu de l'accumulation de données probantes sur l'efficacité des vaccins contre la COVID-19 à réduire les risques de SPC, les avantages de la vaccination pour prévenir les issues graves autant des formes aiguë que chronique de la maladie doivent être diffusés à grande échelle.

Je suis reconnaissante envers les membres du Groupe de travail et les nombreux autres experts qui ont offert leur temps et leur expertise pour éclairer le contenu du présent rapport et les recommandations présentées à l'appui d'une approche intégrée de la gestion du SPC. Je tiens à remercier particulièrement les personnes qui ont fait part de leur expérience vécue personnelle en lien avec le SPC et proposé des idées pour améliorer la prise en charge de cette affection.

J'espère que la lecture du présent rapport vous fera apprécier sa grande importance.



Mona Nemer
Conseillère scientifique en chef du Canada

INTRODUCTION ET CONTEXTE

LA « TÊTE » ET LA « QUEUE » DE LA COVID-19

La pandémie mondiale de COVID-19 causée par le virus SRAS-CoV-2 a eu des effets dévastateurs sur les personnes et les sociétés dans le monde entier. En date d'octobre 2022, plus de 600 millions de personnes avaient été infectées à l'échelle mondiale, un nombre qui est probablement sous-estimé étant donné le nombre restreint de tests réalisés. La majorité des personnes infectées par ce virus présentent des symptômes modérés, mais la COVID-19 peut causer une maladie grave entraînant l'hospitalisation et la mort. Tragiquement, plus de 6,6 millions de personnes dans le monde sont mortes de la COVID-19, y compris plus de 46 000 personnes au Canada au cours des trois dernières années. De plus, des centaines de milliers de personnes ont été hospitalisées en raison de la COVID-19, ce qui a entraîné une hausse importante de la morbidité. Heureusement, la mise au point rapide de vaccins hautement efficaces contre le SRAS-CoV-2 a offert une protection contre les formes graves de la maladie et a considérablement réduit le taux d'hospitalisation et de décès dus à une infection aiguë.

Cependant, quelques mois après le début de la pandémie, des problèmes de santé à long terme ont commencé à se manifester chez des personnes qui s'étaient rétablies de la COVID-19, qu'elles aient ou non subi une forme grave de la maladie. Les séquelles tardives de la COVID-19 sont diverses, allant de la myalgie et de la fatigue aux symptômes cardiovasculaires, respiratoires et neurologiques. La persistance ou l'apparition de ces symptômes après l'infection a été désignée sous le nom de COVID longue, de syndrome post-COVID-19 (SPC) ou de séquelles tardives de la COVID-19. Chez certaines personnes, l'infection aiguë augmente également le risque de maladies chroniques comme le diabète et les maladies cardiovasculaires.

Ainsi, à l'échelle de la population, la forme aiguë de la COVID-19 peut être considérée comme la « tête » de la pandémie de COVID-19, alors que le syndrome post-COVID-19 représente une transition vers sa longue queue, un stade caractérisé par une atteinte chronique.

Nos connaissances ont beaucoup évolué au sujet de la pathogenèse du SRAS-CoV-2 et de la phase aiguë de la COVID-19 au cours des trois dernières années, ce qui a conduit à la mise au point de vaccins et de traitements qui sauvent des vies. Toutefois, la compréhension des causes, de la prévention et du traitement du syndrome post-COVID-19, le terme qui sera utilisé dans le présent rapport, demeure modeste, ce qui a une incidence sur les soins prodigués aux personnes touchées. Compte tenu de l'étendue mondiale de la pandémie de COVID-19 et du nombre potentiel de Canadiennes et de Canadiens qui pourraient être atteints du SPC, la conseillère scientifique en chef a mis sur pied, en juillet 2022, le [Groupe de travail sur le syndrome post-COVID-19](#) (ci-après désigné le Groupe de travail). Ce groupe de travail multidisciplinaire a pour mandat de formuler des recommandations sur les répercussions sanitaires et socioéconomiques du SPC dans le contexte canadien.

Le présent rapport examine les données scientifiques et recense les lacunes en matière de connaissances liées à l'épidémiologie, aux mécanismes biologiques et aux répercussions socioéconomiques du SPC. Il propose également un cadre intégré pour la gestion du SPC au Canada fondé sur les connaissances actuelles, l'expérience vécue des personnes souffrant du SPC et les délibérations du Groupe de travail.

COVID-19 AIGUË

Le SRAS-CoV-2, l'agent causal de la COVID-19, appartient à la famille des bêta-coronaviridae, qui comprend le coronavirus du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS-CoV-1) et le coronavirus du syndrome respiratoire du Moyen-Orient (CoV-SRMO), responsables respectivement de l'épidémie de SRAS en 2002-2004 et des éclosions de SRMO. La COVID-19 a été signalée pour la première fois en Chine à la fin de 2019, chez des patients hospitalisés présentant de la fièvre, de la toux, des douleurs musculaires et une tomodensitométrie thoracique anormale; près de 30 % des patients hospitalisés ont développé un syndrome de détresse respiratoire aiguë (SDRA). Heureusement, les personnes atteintes de cette maladie ne nécessitent pas toutes une hospitalisation et, dans la plupart des cas, elles présentent des symptômes légers ou modérés et un bon taux de rétablissement. Néanmoins, un nombre important de personnes souffrent d'une forme grave de la maladie ou en meurent, en particulier les personnes âgées et les personnes souffrant d'états comorbides préexistants. Les symptômes courants de la COVID-19 sont la toux, l'essoufflement, la fièvre, la fatigue, les douleurs musculaires et les problèmes gastro-intestinaux. La forme grave s'accompagne de symptômes et de complications plus sérieuses comme le SDRA, l'inflammation et les lésions cardiaques, l'accident vasculaire cérébral et l'atteinte rénale ou neurologique. Bien qu'il s'agisse principalement d'une maladie respiratoire aérogène, la COVID-19 aiguë peut affecter de nombreux systèmes et organes, y compris les systèmes nerveux, cardiovasculaire, gastro-intestinal, musculosquelettique et endocrinien. Le tableau 1 ci-dessous résume la vaste gamme de symptômes de la COVID-19 et du SPC ainsi que les organes touchés.

TABLEAU 1. MANIFESTATIONS COURANTES ET COMPLICATIONS POSSIBLES DE LA COVID-19

COVID-19 aiguë			Syndrome post-COVID-19 (SPC)
Système	Symptômes courants	Complications possibles	Symptômes courants
Appareil respiratoire	Toux Essoufflement Écoulement nasal	Pneumonie Syndrome de détresse respiratoire aiguë (SDRA) Insuffisante respiratoire	Toux Essoufflement Maladie pulmonaire
Systémique	Fièvre Fatigue	Sepsie Lésion rénale Lésion hépatique	Fièvre Fatigue Malaise après l'effort
Système nerveux	Mal de tête Confusion Perte de l'odorat Perte du goût	Accident vasculaire cérébral Convulsions Syndrome de Guillain-Barré	Mal de tête Perte de concentration Déficit de mémoire Perte de l'odorat Perte du goût Trouble du sommeil Trouble de l'humeur Engourdissement et picotements Lésion de la moelle épinière Lésion d'un nerf Vision floue Acouphènes
Système cardiovasculaire	Douleur à la poitrine Essoufflement Palpitations	Infarctus du myocarde Myocardite Choc cardiogénique Myocardiopathie Anomalies de coagulation	Douleur à la poitrine Essoufflement Palpitations Hypertension artérielle Angine Myocardite Péricardite Arythmie cardiaque Syndrome orthostatique postural
Appareil digestif	Nausées Vomissements Diarrhée Perte d'appétit	Pancréatite aiguë Appendicite aiguë Occlusion intestinale Ischémie intestinale Hémopéritoine Syndrome du compartiment abdominal	Diarrhée Vomissements Perte d'appétit Nausées Hépatite
Peau	Éruption cutanée	S. O.	Perte des cheveux
Système musculosquelettique	Douleurs musculaires	S. O.	Douleurs musculaires Douleurs articulaires Faiblesse
Système endocrinien	Hyperglycémie	Diabète	Diabète Sensation de chaud/froid Anomalies thyroïdiennes Anomalies hormonales

Adapté de *The immunology and immunopathology of COVID-19*. Merad et coll. *Science*, 375 (6585), DOI : 10.1126/science.abm8108

Depuis que la COVID-19 a été décrite pour la première fois, les scientifiques se sont mobilisés pour étudier le virus qui en est la cause et sa physiopathologie. En parallèle, des efforts considérables ont été déployés pour fournir des traitements efficaces par le repositionnement de médicaments existants de même que la mise au point de vaccins et de traitements ciblés. Collectivement, ces efforts ont conduit à des tests diagnostiques précis, à la production de vaccins de grande efficacité contre la forme grave de la maladie, les hospitalisations et les décès et à des pharmacothérapies salvatrices. En plus des études épidémiologiques et des mesures de santé publique (comme le port du masque et la distanciation physique), ces avancées ont fourni des outils essentiels pour passer au travers de la « tête » de la pandémie. Elles ont toutes été rendues possibles grâce à des efforts de recherche internationaux et multidisciplinaires qui ont permis de mieux comprendre l'interaction du virus avec un hôte humain, son mode de propagation et son évolution au fil du temps. L'application rapide des nouvelles connaissances pour les traduire en résultats en matière de santé a été, à son tour, accomplie grâce à une coopération inédite entre les gouvernements, le milieu universitaire et le secteur privé.

Épidémiologie

En bref complément à ce qui a été mentionné précédemment, nous savons maintenant que l'âge est un facteur de risque important pour la COVID-19 aiguë grave, les personnes de plus de 65 ans présentant un risque accru d'hospitalisation et de maladie grave. La COVID-19 touche de façon disproportionnée les personnes âgées et immunodéprimées, ainsi que les personnes souffrant de problèmes de santé sous-jacents comme le cancer, le diabète, l'obésité et les maladies cardiovasculaires. De plus, les personnes vivant en hébergement collectif ou appartenant à une population racisée et marginalisée ainsi que les travailleurs de la santé et autres travailleurs essentiels, qui sont plus souvent en contact direct avec les gens, courent un risque accru d'infection par le SRAS-CoV-2. Les enfants et les jeunes souffrant de la COVID-19 ont généralement une forme légère. Cependant, certains enfants peuvent éprouver une forme grave de la maladie, y compris le syndrome inflammatoire multisystémique, une affection dans laquelle l'inflammation touche plusieurs organes, notamment le cœur, les poumons, les reins, le cerveau et le tractus gastro-intestinal.

Au cours de la pandémie, la lignée initiale de SRAS-CoV-2 (appelée souche ancestrale ou souche de Wuhan) a donné lieu à plusieurs lignées ou variants, caractérisés par des changements de séquence ou mutations, plus particulièrement dans le domaine S (spicule) du virus, qui sert d'interface permettant au virus d'entrer dans la cellule hôte. Les différentes lignées présentent des différences sur le plan de l'infectivité, mais elles produisent des symptômes semblables. Le récent variant Omicron est beaucoup plus contagieux que les lignées précédentes, mais il est moins susceptible d'entraîner une maladie grave comme la pneumonie, en particulier chez les personnes adéquatement vaccinées.

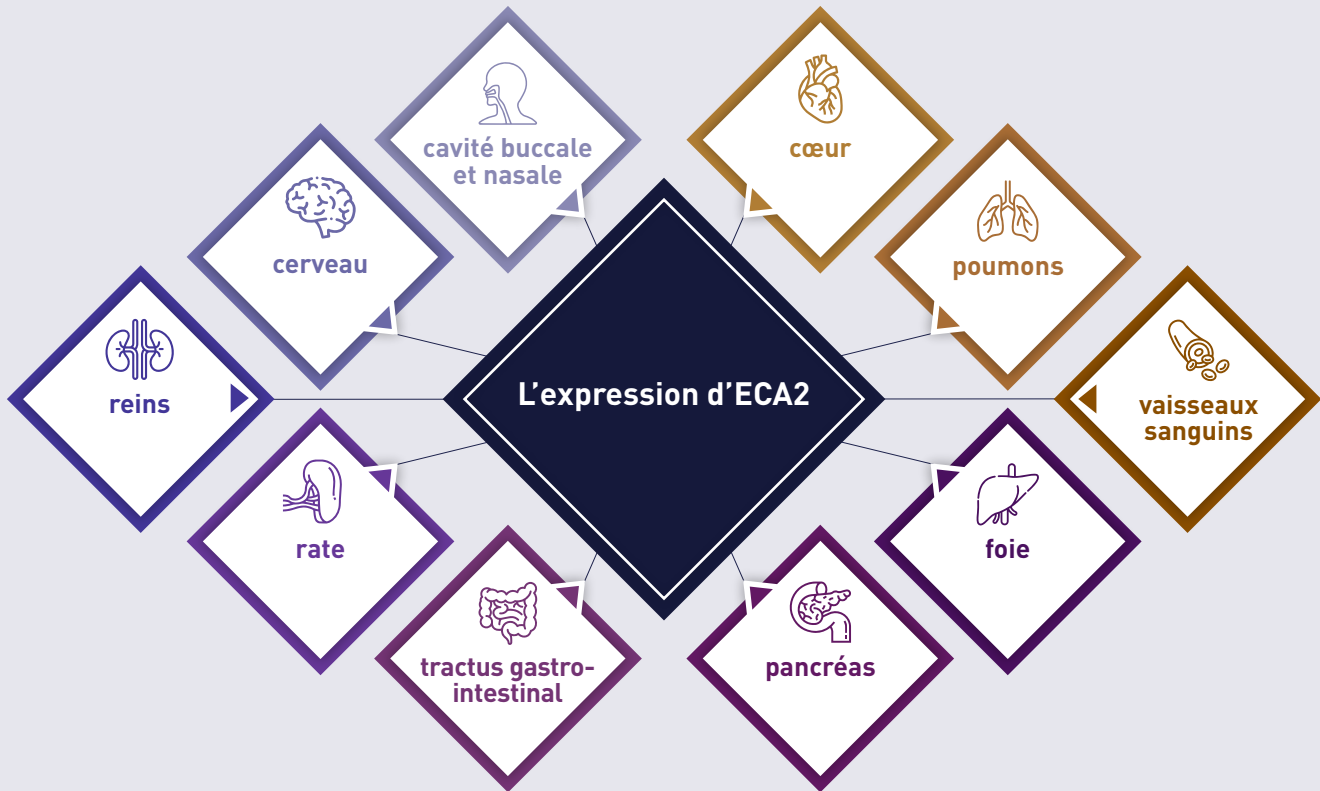
Le déploiement massif des vaccins a réduit le risque d'infection par le SRAS-CoV-2, et il s'est avéré que ces vaccins confèrent une protection très efficace contre les formes graves de la maladie et les décès causés par tous les variants en circulation. Les vaccins ont sans aucun doute limité la propagation de la maladie et réduit la mortalité et la morbidité liées à la COVID-19. La protection contre les formes graves de la maladie et la mort causées par différents variants reste stable, mais la capacité des vaccins à conférer une protection contre l'infection, en particulier contre le variant Omicron, s'estompe après environ deux mois. Dans la plupart des études, l'efficacité du vaccin contre l'infection par Omicron après la première dose de rappel d'un des vaccins à ARNm initiaux contre la COVID-19 est d'environ 60 % peu après l'administration de la dose de rappel et diminue considérablement au fil du temps. C'est pourquoi de nombreuses personnes vaccinées ont attrapé la COVID-19 et s'en sont rétablies.

De même, l'utilisation d'un traitement anti-inflammatoire existant (p. ex. corticostéroïdes) et la mise au point rapide de nouveaux traitements antiviraux, y compris des anticorps monoclonaux et de petites molécules (p. ex. PaxlovidMC), ont contribué à sauver de nombreuses vies et ont modifié le cours de la pandémie. Ces contre-mesures médicales ont été rendues possibles grâce à la rapidité avec laquelle la séquence primaire du virus et le mécanisme par lequel il pénètre et agit dans les cellules humaines ont été déchiffrés et ces renseignements partagés.

Pathogenèse

Le virus SRAS-CoV-2 (la lignée ancestrale de Wuhan et tous les variants suivants) pénètre dans les cellules humaines en interagissant avec l'enzyme de conversion de l'angiotensine-2 (ECA2), qui sert de récepteur pour le virus à la surface des cellules. Cette interaction se produit par le biais du domaine S (spicule) du virus, la région ciblée par la plupart des vaccins et des anticorps monoclonaux. Le virus est libéré dans la cellule à la suite d'autres événements qui comprennent le clivage par des protéases transmembranaires, la fusion des membranes virale et cellulaire et la libération de l'ARN viral dans le cytoplasme de la cellule. La gamme des symptômes aigus de la COVID-19 reflète, en bonne partie, la présence de l'ECA2 dans des cellules et des organes en particulier. Il s'agit notamment des cellules épithéliales de la cavité nasale, du poumon, du tractus gastro-intestinal et de l'œil, ainsi que des péricytes qui tapissent les capillaires dans le système nerveux central (SNC), le cœur, le pancréas et les surrénales. La présence de l'ECA2 dans les cellules microvasculaires et spécialisées de plusieurs organes signifie que le SRAS-CoV-2 peut cibler ces cellules directement. En outre, les perturbations induites par le virus dans ces cellules peuvent avoir une incidence sur d'autres organes et types de cellules, y compris les cellules endothéliales de la vasculature, les cardiomyocytes et les cellules neuronales.

Figure 1. L'expression d'ECA2 dans plusieurs organes est prédictive des complications de la COVID-19 et du SPC



Le virus SRAS-CoV-2 pénètre dans les cellules du corps par le récepteur ECA2 qui est exprimé dans de nombreux organes. L'infection des cellules exprimant ECA2 peut entraîner des lésions à de nombreux organes différents.

ECA2 fait partie intégrante du système rénine-angiotensine-aldostérone (SRAA), qui est le principal régulateur de la pression artérielle et de l'homéostasie vasculaire. ECA2 a des effets protecteurs, car elle dégrade l'angiotensine II, la principale hormone vasoconstrictrice pro-inflammatoire du SRAA. De ce fait, ECA2 contribue à abaisser la pression artérielle et à prévenir l'inflammation vasculaire et la fibrose des organes. ECA2 clive d'autres substrats physiologiques, y compris la bradykinine, une molécule qui joue un rôle important dans l'inflammation, et l'apeline, un régulateur important des systèmes endocrinien et cardiovasculaire. Indépendamment de son activité enzymatique, ECA2 régule également d'autres processus cellulaires, comme le transport des acides aminés dans les intestins. En abaissant le taux d'ECA2 à la surface des cellules, le SRAS-CoV-2 nuit à des voies physiologiques importantes dans les cellules cibles. Cela a à son tour pour effet de perturber certaines interactions cellule-cellule, l'équilibre hormonal et la concentration de l'oxygène et de nutriments dans de nombreux organes. Il est important de connaître le rôle physiologique de l'ECA2 et sa distribution cellulaire pour comprendre la pathogenèse du SRAS-CoV-2 dans la phase aiguë et les mécanismes possibles du syndrome post-COVID-19.

SYNDROME POST-COVID-19 (SPC)

Le SPC désigne un groupe de symptômes et d'affections qu'éprouvent certaines personnes à moyen ou à long terme après s'être rétablies d'une infection aiguë par le SRAS-CoV-2. Il existe actuellement de nombreuses définitions du SPC, qui sont données à l'annexe 1. Aux fins du présent rapport, nous avons adopté la définition de l'Organisation mondiale de la Santé, qui définit le SPC comme des « *symptômes et complications médicales qui persistent, reviennent ou apparaissent douze semaines après la phase initiale d'infection aiguë.* » Comme nos connaissances sur cette maladie hétérogène évoluent, il est possible que la définition change pour inclure une manifestation précoce de la maladie et des sous-groupes mieux définis, étant donné que différentes personnes peuvent présenter des symptômes particuliers du SPC ou une combinaison de symptômes.

Manifestations cliniques

Les symptômes du SPC peuvent être regroupés en trois catégories générales. La première catégorie comprend des symptômes, comme les symptômes cardiovasculaires, qui sont bien étudiés et qui sont observés dans d'autres maladies. La deuxième catégorie comprend des symptômes qui sont moins bien définis sur le plan clinique et biologique, notamment la myalgie (courbatures et douleurs musculaires) et les déficits cognitifs comme le « brouillard mental ». La troisième catégorie regroupe les symptômes neurocognitifs. Les symptômes surviennent en différentes combinaisons ou grappes et peuvent nuire aux activités de la vie quotidienne. Les symptômes courants comprennent une fatigue débilitante qui peut s'aggraver après l'activité, l'essoufflement, le « brouillard mental » et les problèmes cardiaques, y compris les palpitations. Il est à noter que le SPC a plusieurs symptômes en commun avec la COVID-19 aiguë (voir le tableau 1). Les symptômes du SPC recourent également ceux d'autres affections médicales, y compris le syndrome post-soins intensifs, qui peut se développer à la suite d'une hospitalisation. En outre, le SPC peut présenter un profil de symptômes semblable à celui d'autres maladies post-infectieuses chroniques mal comprises, comme la maladie de Lyme chronique causée par la bactérie *Borrelia burgdorferi* et d'autres affections chroniques complexes comme l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et la fibromyalgie (FM), qui se caractérisent par de la fatigue et une douleur généralisée.

Des études fournissent également de plus en plus de données probantes selon lesquelles la COVID-19 aiguë augmente le risque d'autres problèmes de santé, tels que les troubles auto-immuns et neurologiques, les accidents vasculaires cérébraux, l'insuffisance cardiaque, le diabète et les lésions hépatiques. D'autres dérèglements systémiques, qui ne sont pas nécessairement considérés comme faisant partie du spectre du SPC, ont également été signalés, comme des perturbations des systèmes auditif et visuel.

« [Pendant] mon infection initiale par le virus de la COVID-19, je n'ai pas été hospitalisé et je m'attendais à me rétablir complètement [...] 21 mois plus tard, je souffre maintenant de dizaines de symptômes invalidants. Je suis confiné, et je dois me déplacer en fauteuil roulant. »

— Membre du groupe consultatif ayant une expérience vécue

L'évolution du SPC, notamment la gravité et la durée de l'affection, varie considérablement. Étant donné que la COVID-19 est apparue il y a seulement trois ans, il n'y a pas encore de pronostic et de suivi à long terme. Chez les personnes souffrant du SPC mais n'ayant pas été hospitalisées en raison de la COVID-19, les symptômes durent en moyenne quatre mois, tandis qu'ils durent au moins neuf mois chez les personnes hospitalisées pendant l'infection aiguë. Certains patients ne sont pas encore rétablis de deux à trois ans après l'infection initiale et on ignore s'il y a une possibilité qu'une partie de ces gens ne recouvrent jamais complètement l'état de santé qu'elles présentaient avant l'infection. En outre, le rétablissement n'est pas toujours linéaire et beaucoup de patients subissent une recrudescence des symptômes qui apparaissent de façon irrégulière ou épisodique. Les facteurs déclencheurs de la réapparition des symptômes comprennent l'activité physique (y compris l'exercice et les corvées domestiques), le stress, l'activité cognitive, les troubles du sommeil et les menstruations.

Causes sous-jacentes

Il est essentiel de comprendre les causes sous-jacentes du SPC pour l'établissement de critères diagnostiques et de marqueurs biologiques et cliniques, ainsi que pour la prise en charge et le traitement des personnes souffrant de cette affection. À l'heure actuelle, les causes sous-jacentes du SPC ne sont toujours pas définies et on ne sait pas pourquoi certaines personnes infectées par le SRAS-CoV-2 développent un SPC. Par analogie avec la COVID-19 aiguë, le SPC est une maladie affectant de nombreux organes et systèmes, y compris les systèmes respiratoire, cardiovasculaire, nerveux et endocrinien. Les différents symptômes peuvent avoir un mécanisme commun, mais des voies particulières et propres à un organe, induites par l'infection virale, peuvent être responsables d'un sous-ensemble de manifestations cliniques. Une analyse récente par apprentissage automatique de plus de 130 symptômes et affections signalés dans une vaste cohorte laisse entendre qu'il existe quatre sous-phénotypes distincts de SPC, qui présentent chacun des particularités quant aux groupes démographiques touchés, aux problèmes de santé préexistants et à la gravité de la COVID-19 aiguë. Bien que d'autres études de confirmation soient nécessaires, les résultats confirment que les marqueurs biologiques et cliniques sont importants pour la stratification de la population et qu'il est probable que plus d'une voie biologique puisse jouer un rôle dans l'apparition et l'évolution du SPC.

« Un des grands angles morts en ce qui concerne les maladies infectieuses est que nos systèmes de surveillance ne sont pas structurés pour faire le suivi des séquelles à long terme après l'événement [...] Nous devons réfléchir à la manière de saisir les effets ultérieurs d'une infection aiguë. »

— *Expert clinique internationale*

Quelques hypothèses sont à l'étude pour expliquer le SPC, notamment : 1) la persistance du virus, des antigènes viraux ou de l'ARN viral dans les tissus des personnes infectées; 2) un dérèglement de la réponse immunitaire, y compris le déclenchement d'une réponse auto-immunitaire, comme le laisse croire un taux accru de plusieurs modulateurs immunitaires; 3) des lésions tissulaires non réparées en raison du dérèglement d'ECA2, qui peuvent entraîner diverses issues dont une hausse de l'inflammation vasculaire, une fibrose tissulaire et des lésions métaboliques comme nous en

avons discuté auparavant; 4) les effets latents d'une infection aiguë touchant un organe précis, qui pourraient indiquer l'accumulation de lésions ou le rôle de facteurs génétiques ou environnementaux.

Prévention et traitement

La meilleure façon de prévenir le SPC est d'éviter l'infection par le SRAS-CoV-2 en suivant les mesures de santé publique comme le port du masque dans les lieux publics et en tenant sa vaccination à jour. Les données indiquent qu'en plus de réduire le risque de propagation de la COVID-19, la vaccination diminue également de près de moitié le risque de développer un SPC après une infection postvaccinale. De même, de nouvelles données indiquent que le traitement antiviral par Paxlovid pendant la phase aiguë diminue également le risque de SPC. La raison pour laquelle les vaccins ou les antiviraux offrent une protection n'est pas encore entièrement comprise, mais cela peut refléter la diminution de la charge virale et le raccourcissement de la période d'infection suscités par les effets protecteurs de ces deux interventions contre la COVID-19 aiguë. D'autres études laissent entendre que le repos pendant la phase aiguë de la COVID-19 peut également diminuer la gravité du SPC.

Compte tenu de l'hétérogénéité du SPC, il n'y a pas de traitement spécifique pour le moment. Les patients peuvent recevoir les soins habituels pour des symptômes précis du SPC et être orientés vers des interventions telles que la physiothérapie, l'ergothérapie, la réadaptation ou la psychothérapie, selon les besoins et les services offerts. Les symptômes qui sont mal définis sur le plan médical sont les plus difficiles à traiter. Plusieurs essais cliniques à répartition aléatoire sont en cours pour fournir de nouveaux traitements aux personnes souffrant du SPC. De nombreux médicaments, nouveaux ou utilisés à de nouvelles fins, comme l'antidépresseur fluvoxamine, font l'objet d'essais pour déterminer leur effet sur l'inflammation, les caillots sanguins ou d'autres symptômes.

Les États-Unis, le Royaume-Uni et Israël ont établi avec succès des centres multidisciplinaires spécialisés dans le traitement du SPC, dont la plupart font appel à des professionnels paramédicaux, tels que des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et des travailleurs sociaux.

« À l'ouverture [de la clinique de traitement de la COVID-19 de longue durée] en 2021 [...] en un mois, nous avons reçu 1 000 patients, et nous en avons maintenant 4 000 sur notre liste d'attente [...].
Pouvons-nous utiliser de manière plus innovante les plateformes de télémédecine en plus des outils basés sur le Web, qui permettent l'autoévaluation et l'autogestion? »

— *Médecin canadien participant*

Des cliniques et des services spécialisés de réadaptation pour adultes pour la prise en charge du SPC sont offerts dans certaines provinces canadiennes. L'Ontario, l'Alberta, la Colombie-Britannique et le Québec ont mis sur pied des cliniques de traitement du SPC, mais nous ne disposons pas de données sur leur nombre et leur emplacement exacts.

À l'automne 2022, la province de Québec a annoncé la mise sur pied de 15 nouvelles cliniques axées sur le traitement des personnes aux prises avec le SPC ou la maladie de Lyme, une autre maladie chronique associée à une infection dont les symptômes recoupent partiellement ceux du SPC. À l'heure actuelle, la demande de services pour le SPC dépasse largement l'offre. Même lorsque des cliniques spécialisées sont en fonction, le temps d'attente est long. Il y a peu de cliniques spécialisées pour les enfants et les jeunes aux prises avec le SPC.

La plupart des modèles de soins du SPC comprennent une forte intégration avec les soins primaires pour la coordination des soins de longue durée, le suivi et l'orientation vers des soins spécialisés. Les cliniques peuvent tirer parti des stratégies de soins virtuels pour accroître la portée géographique, la coordination des soins et les stratégies d'éducation des patients. Certaines cliniques ont un volet de recherche intégré, comme le [réseau de soins cliniques interdisciplinaires post-COVID-19 de la Colombie-Britannique](#) et les cliniques consacrées au SPC et à la maladie de Lyme du Québec.

Épidémiologie

On ne connaît ni la prévalence exacte du SPC, ni le nombre total de personnes aux prises avec cette affection. De nombreuses études cherchent à en établir la prévalence, mais cette tâche est compliquée par les différentes définitions et l'absence de critères cliniques ou de biomarqueurs faisant l'unanimité. Le nombre de personnes touchées par le SPC se précisera au fil du temps, à mesure que de nouvelles données seront obtenues et que la science évoluera. Sous réserve de ce qui précède, les études menées jusqu'à présent indiquent qu'entre 10 et 20 % des personnes infectées par le SRAS-CoV-2 développent un SPC. Ce pourcentage est plus élevé dans les études menées au cours des premières vagues de la pandémie, avant le déploiement des vaccins. De plus, la fréquence du SPC peut être influencée par la souche virale en circulation. Par exemple, on signale que les infections par Omicron semblent associées à une *diminution du risque de SPC* de 50 % par rapport à celui lié aux variants antérieurs. Néanmoins, étant donné le plus grand nombre de personnes infectées par Omicron compte tenu de sa transmissibilité élevée, le nombre absolu de personnes développant un SPC à la suite d'une infection par Omicron est très grand.

À titre d'illustration, le bureau des statistiques nationales du Royaume-Uni a estimé que plus de deux millions de personnes présentaient des symptômes de la COVID-19 de longue durée en date du 1^{er} septembre 2022, soit environ trois pour cent de la population britannique. Aux États-Unis, plusieurs études ont estimé qu'environ 18 millions d'adultes américains souffraient du SPC/COVID-19 de longue durée au cours de la même période. Une étude de modélisation réalisée récemment pour l'Organisation mondiale de la Santé a estimé que 17 millions de personnes ont souffert de SPC/

COVID-19 de longue durée au cours des deux premières années de la pandémie en Europe. Nous n'avons pas de données sur la prévalence et l'incidence du SPC dans les pays qui disposent d'une infrastructure moins développée pour la saisie de données et la surveillance.

Les estimations actuelles de la prévalence du SPC au Canada concordent avec les chiffres des études menées aux États-Unis et en Europe. Une récente [enquête de Statistique Canada](#) a fourni la première estimation de l'incidence des symptômes de longue durée de la COVID-19 au Canada. Les résultats montrent qu'environ 15 % des adultes canadiens ont signalé des symptômes de SPC au moins trois mois après un test positif de dépistage de la COVID-19 ou une infection présumée au SRAS-CoV-2. Cela correspond à environ 4,6 % de la population canadienne âgée de 18 ans ou plus, soit **1,4 million de personnes**. Les résultats approfondis de cette enquête seront publiés au cours des prochains mois. Des données récentes sur la [séroprévalence au Canada](#) ont permis d'estimer qu'environ 60 % des adultes avaient été infectés par le variant très transmissible Omicron et 6 % avant Omicron. Le virus se propageant encore au moment de la rédaction du présent rapport, il est à prévoir que beaucoup d'autres Canadiennes et Canadiens pourraient être touchés par le SPC.

Les facteurs de risque de développer le SPC sont encore mal connus. Les infections à répétition par le SRAS-CoV-2 peuvent augmenter la prévalence du SPC, ce qui aurait de grandes conséquences sur le nombre de personnes touchées par le SPC dans le cas où la COVID-19 devient endémique ou saisonnière. Les facteurs de risque indépendants relevés jusqu'à présent comprennent le sexe féminin, la gravité de l'infection aiguë par le virus de la COVID-19, l'hospitalisation en raison de la COVID-19 et les états comorbides tels que la bronchopneumopathie chronique obstructive. Dans les populations pédiatriques, plus de filles que de garçons présentent des symptômes de SPC, mais il y a très peu d'études chez les enfants pour fournir des données et c'est un domaine d'intérêt important pour la recherche. Les professions les plus exposées au risque d'infection au SRAS-CoV-2 et, par conséquent, à un risque accru de SPC comprennent les travailleurs de la santé et des services sociaux, du commerce de détail et des services d'éducation. Les données du Québec (dont il est question plus loin dans le présent rapport) confirment la prévalence élevée du SPC chez les travailleurs de la santé, une situation qui a des répercussions importantes sur le système de santé.

CONSÉQUENCES SOCIOÉCONOMIQUES DU SYNDROME POST-COVID-19

Le SPC a des répercussions socioéconomiques importantes sur les individus et leur famille, sur les services cliniques et d'aide sociale, sur le marché du travail et sur l'économie en général. Comme les conséquences socioéconomiques futures pour le Canada pourraient être de grande envergure, de la planification et de la surveillance pourraient s'avérer nécessaires.

Individus et familles

Les symptômes du SPC peuvent avoir une sérieuse incidence sur les activités quotidiennes de personnes auparavant en bonne santé en réduisant leur capacité à travailler et à prendre soin de leur famille.

Par conséquent, le SPC peut avoir des conséquences dramatiques sur la santé et les finances des individus et de leur famille. En outre, les personnes aux prises avec le SPC peuvent connaître une évolution en « montagnes russes », comprenant poussées actives et rechutes, ce qui prolonge la période pendant laquelle le recours aux services et au soutien est requis.

Par exemple, étant donné que le SPC est mal connu et mal compris, les gens qui en souffrent peuvent être contraints de revenir prématurément à leur productivité antérieure au travail ou à la maison, ce qui peut aggraver les symptômes et retarder le rétablissement. En outre, le fait de souffrir du SPC et de passer d'un mode de vie épanoui à un état de « survie » peut accroître l'anxiété et la dépression et exacerber les problèmes de santé physique et mentale des gens.

Selon les caractéristiques démographiques des personnes touchées par le SPC, les adultes en âge de travailler – dont une proportion plus élevée de femmes que d'hommes – constituent la majorité des personnes souffrant du SPC ou présentant un risque d'en souffrir. Comme les femmes prennent souvent soin des enfants et de leurs parents ou de leurs proches âgés, les personnes dont elles s'occupent pourraient également être touchées, à moins qu'elles puissent compter sur d'autres soutiens. Par exemple, les enfants en bonne santé peuvent souffrir de la capacité réduite de leur aidant à accomplir des tâches quotidiennes comme l'aide aux devoirs, le transport à l'école, la cuisine ou les soins à prodiguer.

« Simplement accomplir les activités essentielles de la vie quotidienne est au-delà de la capacité de beaucoup de personnes, moi y compris. »

— Membre du groupe consultatif ayant une expérience vécue

« Les facteurs qui font en sorte qu'une personne présente un risque accru de contracter la COVID-19 pourraient également l'empêcher d'avoir accès aux services qui ne sont généralement accessibles que si elle en a les moyens. »

— Spécialiste canadien de la santé publique

Certains groupes sont particulièrement vulnérables aux conséquences du SPC. Par exemple, les communautés racisées et les immigrants récents sont plus susceptibles de fournir des soins et du soutien financier aux membres de leur famille élargie et une proportion plus élevée d'entre eux vit dans des ménages multigénérationnels. Ces groupes nécessitent une attention particulière, car les données indiquent qu'en raison de leur situation d'emploi et/ou de logement, ils présentent un risque accru d'infection et, par conséquent, de SPC.

Services cliniques

La pandémie a mis à rude épreuve les systèmes de santé partout dans le monde, y compris au Canada. Le SPC a le potentiel de mettre davantage de pression sur le système étant donné le grand nombre de fournisseurs de soins de santé qui en souffrent, jumelé aux besoins accrus d'un nouveau groupe important d'usagers souffrant de maladies chroniques complexes. Les stratégies permettant d'éviter de surcharger le système tout en prenant soin de toutes les personnes qui en ont besoin doivent être examinées attentivement.

Lors de l'établissement d'un protocole de soins cliniques pour le SPC, il faut tenir compte de l'ensemble du système de santé, y compris les besoins existants en soins de santé non liés au SPC. Le SPC impose une pression supplémentaire sur le système de plusieurs façons, en augmentant la demande pour les soins primaires, les analyses et l'imagerie médicales, les médecins spécialistes, les services de réadaptation et de physiothérapie, ainsi que les travailleurs sociaux, les psychologues et d'autres services de soutien en santé mentale. En parallèle, étant donné le nombre de fournisseurs de soins de santé souffrant du SPC et le surmenage dû au remplacement des collègues absents, il y a moins de professionnels de la santé disponibles. Par exemple, une étude menée en Ontario sur l'utilisation des soins de santé a révélé qu'un petit sous-groupe de personnes ayant obtenu un résultat positif pour le SRAS-CoV-2 a eu une très grande augmentation de leur taux d'utilisation des soins de santé sur plusieurs semaines, comparativement à des personnes semblables ayant obtenu un résultat négatif, ce qui soulève la préoccupation d'un fardeau important longtemps après l'infection aiguë.

En ce qui concerne le personnel de la santé, les données indiquent également qu'il s'agit d'une population qui est fortement touchée par le SPC. Les données de Statistique Canada révèlent que 7 % des cas de COVID-19 sont répertoriés chez les personnes travaillant dans les établissements de soins de santé. Une étude menée par des chercheurs du Québec a révélé que 76 % des travailleurs de la santé qui ont été hospitalisés pour la COVID-19 ont présenté des symptômes de SPC qui ont duré au moins quatre semaines; dans 68 % des cas, la durée des symptômes était d'au moins douze semaines. Parmi ceux qui n'ont pas été hospitalisés, la prévalence du SPC était respectivement de 46 % et de 40 %. Les travailleurs de la santé participant à l'étude ont fait état de symptômes physiques et cognitifs. L'absence de travailleurs de la santé au sein des effectifs en raison du SPC ajoute une contrainte supplémentaire à la capacité du système de santé.

« Un diagnostic rapide et une stratégie de traitement multidisciplinaire sont essentiels, plutôt que l'autre approche où les patients sont dirigés vers divers praticiens qui ne sont peut-être pas en mesure de les aider. »

— Médecin étranger participant

Marché du travail et économie

Il y a peu de données canadiennes sur l'incidence du SPC sur l'économie et l'emploi. Une étude de l'Alberta a révélé que parmi les 81 travailleurs atteints du SPC qui ont terminé un programme de réadaptation ciblant cette affection, seulement 53 % ont pu retourner au travail, et pour 93 % d'entre eux, leurs tâches ont dû être modifiées. Bien que les estimations varient, des études menées en Europe et aux États-Unis montrent que pour 26 à 49 % des personnes aux prises avec le SPC, il est probable qu'elles soient incapables de retourner au travail.

Le fardeau économique du SPC et ses répercussions sur les secteurs du marché du travail au Canada pourraient être considérables. Par exemple, l'économiste américain David Cutler a estimé que 10 millions de personnes présentant au moins trois symptômes de la COVID-19 de longue durée aux États-Unis pourraient avoir un coût économique de 3,7 billions de dollars, compte tenu de trois facteurs : perte de qualité de vie, perte de revenus et augmentation des dépenses en soins médicaux. En outre, un récent rapport du Forum économique mondial estime qu'environ 16 millions d'Américaines et d'Américains en âge de travailler (de 18 à 65 ans) souffrent du SPC et que de deux à quatre millions d'entre eux ne travaillent pas en raison de cette affection. Cela se traduit par 170 milliards de dollars américains par année en perte de salaires (somme qui pourrait potentiellement atteindre 230 milliards de dollars américains par année), une somme qui doit être multipliée par deux lorsque l'on inclut les coûts liés au système de santé et la perte de productivité. De plus, un récent rapport du Brookings Institution estime qu'environ 420 000 travailleurs âgés de 16 à 64 ans ont probablement déjà quitté le marché du travail aux États-Unis en raison de la COVID-19 de longue durée (de 0,2 à 0,4 % de la population active).

« Beaucoup de gens [souffrant du SPC] ne quittent pas leur emploi entièrement, mais réduisent leurs heures. D'autres ne réduisent pas leurs heures, mais leur productivité diminue considérablement. »

— Expert socioéconomique international

On s'attend à ce que l'effet sur le marché du travail soit semblable dans d'autres pays. Par exemple, la Banque d'Angleterre estime que la baisse du taux d'emploi est de 1,3 %, en partie en raison du SPC.

Soutiens sociaux

Comme le SPC touche des Canadiennes et des Canadiens en âge de travailler, on observe déjà une augmentation des demandes de prestations d'invalidité de courte et de longue durée liée au SPC, et cette hausse devrait se poursuivre. La durée moyenne de l'invalidité liée au SPC et la proportion de cas d'invalidité temporaire par rapport à l'invalidité permanente ne sont pas encore connues.

Il semble que l'accès aux prestations d'invalidité soit problématique. Les obstacles à l'obtention

« Les congés de maladie ne fonctionnent pas pour les personnes souffrant de la COVID-19 de longue durée, parce qu'elles se sentent mieux pendant quelques jours et à leur retour, elles en font trop, puis elles ont une rechute et elles se retrouvent en difficulté. »

— Membre du groupe consultatif ayant une expérience vécue

« Pour réduire le fardeau économique [et fiscal] [...], nous devons d'abord prévenir les cas de COVID-19, nous avons besoin de bien meilleures études de recherche qui sont amenées plus rapidement à l'étape des essais cliniques, nous avons besoin de meilleurs accommodements des employeurs et nous avons besoin d'un filet de sécurité. »

— *Expert socioéconomique international*

de ces prestations comprennent l'absence de lignes directrices cliniques et de critères diagnostiques uniformes pour le SPC, une faible connaissance du SPC par les cliniciens et un manque d'accès à un fournisseur de soins primaires, ce qui pourrait retarder le diagnostic ou faire en sorte que la maladie n'est pas diagnostiquée. Certains fournisseurs de soins de santé peuvent se sentir mal à l'aise de présenter des formulaires de demande de remboursement pour un diagnostic « incertain », et d'autres peuvent exiger des frais pour remplir ces formulaires, ce qui crée des obstacles supplémentaires à l'accès aux prestations d'invalidité. La façon dont le SPC finira par être défini et catégorisé suscite, et suscitera, beaucoup d'intérêt, étant donné que les demandes de prestations d'invalidité de longue durée nécessitent des renseignements médicaux justificatifs.

Les mesures pratiques de soutien communautaire comme les services de garde, la livraison des produits d'épicerie, le transport aux rendez-vous médicaux, la présence de travailleurs sociaux pour remplir les formulaires d'invalidité, l'accès à la thérapie de santé mentale et les soins virtuels peuvent tous avoir un effet positif sur les personnes aux prises avec le SPC. En outre, des politiques souples de retour à l'école, d'accommodements scolaires et de soutien social et communautaire seraient profitables aux enfants et aux jeunes adultes atteints du SPC.

Les personnes aux prises avec le SPC ont exprimé un vif désir de retourner au travail, mais les tâches de travail peuvent exacerber les symptômes cognitifs, physiques et émotionnels et ainsi causer une rechute. Les modalités de retour au travail doivent être souples pour s'adapter au rétablissement non linéaire des personnes souffrant du SPC et offrir des aménagements aux travailleurs ayant des limitations physiques et cognitives en raison du SPC.

On ne sait pas si les personnes souffrant du SPC seront admissibles à l'aide sociale ou à l'assurance-emploi, puisque cela dépend de plusieurs facteurs tels que la durée et la gravité des symptômes. Une approche souple qui reconnaît et prend en considération la nature fluctuante du SPC devra être envisagée. Les employeurs pourraient travailler en collaboration avec l'industrie de l'assurance pour veiller à ce que les patients reçoivent un certain niveau de soins médicaux au besoin, y compris l'accès sur place (par exemple à des services de réadaptation, à des infirmières praticiennes et à des soins de santé mentale) ainsi que des soins de télémédecine et l'orientation vers des réseaux de fournisseurs de soins de santé.

LACUNES DANS LES CONNAISSANCES

Au cours des trois dernières années, des efforts considérables ont permis de mieux comprendre la COVID-19 et de produire des outils diagnostiques précis et sensibles, des vaccins de grande efficacité et de nouveaux traitements, ce qui a permis de sauver d'innombrables vies. Les connaissances au sujet de l'évolution et du comportement du SRAS-CoV-2, l'agent causal de la pandémie de COVID-19, ont progressé rapidement. Néanmoins, les effets à long terme de l'infection (et de la réinfection) virale restent mal connus. Une connaissance approfondie des effets systémiques et spécifiques aux organes de la pénétration du virus dans les cellules, ainsi que des études longitudinales humaines bien conçues seront nécessaires pour permettre de prévenir et de traiter les séquelles à long terme d'une infection aiguë. En parallèle, les répercussions sanitaires et socioéconomiques de l'infection aiguë par ce virus relativement nouveau doivent être mieux consignées et comprises. La présente section donne un bref aperçu des principales lacunes dans les connaissances qui doivent être abordées dans le contexte d'un plan intégré de gestion du syndrome post-COVID-19.

Diagnostic du SPC

Il est essentiel d'établir un diagnostic précis du SPC pour fournir du soutien social et des soins de santé adéquats aux personnes touchées. Malheureusement, il y a un manque de consensus sur la définition du SPC et les critères diagnostiques, y compris les biomarqueurs. Cela entraîne de multiples difficultés, notamment pour estimer avec exactitude le nombre de personnes atteintes du SPC et sensibiliser les cliniciens afin qu'ils puissent diagnostiquer et traiter le SPC avec constance. Les critères diagnostiques, les évaluations médicales et les dossiers médicaux sont également nécessaires pour l'aide sociale et les mesures de soutien comme les demandes d'invalidité et les réclamations d'assurance. Des définitions uniformes ainsi que des évaluations et des critères diagnostiques normalisés permettent de comparer les études de recherche; ces lacunes ont une incidence sur l'ensemble du système. Par exemple, la façon dont les systèmes de soins de santé peuvent être organisés et coordonnés commence par la connaissance du volume prévu de patients souffrant du SPC, qui est nécessaire pour quantifier les services de santé qui seront requis dans tout le continuum des soins (à l'hôpital, dans les cliniques communautaires et à domicile). Il est essentiel de comprendre le fardeau que représente le SPC ainsi que ses conséquences pour formuler des politiques appropriées, mais il est impossible d'évaluer avec précision ce fardeau sans une définition claire du SPC.

Sur le plan clinique, une question importante sera de savoir si le SPC ou COVID-19 de longue durée constitue une seule maladie ou une constellation d'affections nécessitant un traitement et un suivi distincts. Pour répondre à cette question, il faudra une collaboration étroite entre épidémiologistes, fournisseurs de soins de santé et chercheurs du domaine de la santé, ainsi que l'utilisation de nouvelles approches comme l'analyse de données par intelligence artificielle (IA). De même, la définition arbitraire actuelle du SPC, de « symptômes présents douze semaines après l'infection », devra être revue. Bien que certains symptômes et affections potentiellement mortels puissent apparaître soudainement, comme un accident vasculaire cérébral ou une arythmie cardiaque, leurs facteurs de risque et la façon de les prévenir sont bien connus. D'autres symptômes du SPC, notamment les symptômes vasculaires, neurologiques et immunitaires, sont souvent caractérisés par un état progressif ou dégénératif qui peut être stabilisé ou renversé tôt dans le processus. D'autres

symptômes comme la perte auditive ou la fatigue chronique peuvent entraîner une dépression et un retrait social s'ils ne sont pas correctement traités. Une intervention précoce permettrait de réduire le fardeau de la maladie et d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées.

Mécanismes causals et facteurs de risque du SPC

On ne comprend pas les mécanismes pathogéniques du SPC ni l'évolution complète de la maladie, de la première exposition à la phase clinique et au rétablissement. En outre, on ne sait pas exactement ce qui constitue le début du SPC, c'est-à-dire quand et comment se produit la transition de l'infection aiguë à la phase chronique ultérieure. Les patients souffrant du SPC font généralement l'objet d'études longtemps après l'infection initiale et, du moins pour les personnes non hospitalisées, sans que les changements biologiques qui ont eu lieu pendant ou peu après l'infection soient suffisamment connus. Par ailleurs, il n'est pas clair si les différentes caractéristiques du SPC sont la conséquence de mécanismes distincts propres à un organe, ou si un mécanisme unique peut entraîner différents symptômes et affecter différents systèmes organiques chez différents patients. Il est important de poser ce type de questions, car elles permettent d'orienter la définition de la maladie, les critères diagnostiques et les options de traitement du SPC et s'appliquent plus largement aux maladies chroniques post-infectieuses.

« Le côté positif de la pandémie est la capacité d'étudier non seulement la COVID-19 de longue durée [SPC], mais aussi de faire la lumière sur toutes les années pendant lesquelles nous avons ignoré ces affections [les maladies chroniques post-infectieuses] que nous connaissons depuis la pandémie de grippe. »

— *Expert clinique internationale*

À cet égard, la raison pour laquelle certaines personnes infectées, mais pas toutes, développent un SPC mérite d'être étudiée afin de trouver des options préventives. Les interactions entre le virus et l'hôte sont influencées par de nombreux facteurs, dont la génétique, l'environnement et l'état de santé. La façon dont ces éléments contribuent au SPC n'est pas encore connue.

Nous ignorons si le SPC a un effet sur le développement des enfants et sur le vieillissement normal des adultes. Il y a de plus en plus de données probantes indiquant que la COVID-19 augmente le risque d'autres maladies chroniques, comme nous l'avons mentionné ci-dessus. La COVID-19 est également de plus en plus associée à un dérèglement immunitaire qui nuit à la capacité de lutter contre d'autres infections. Étant donné le grand nombre de personnes qui ont eu la COVID-19 aiguë et qui présentent un risque de développer le SPC, il sera important de déterminer, le cas échéant, comment le SPC interagit avec d'autres problèmes médicaux aigus ou chroniques. De plus, si la COVID-19 devient endémique, il sera important de déterminer les conséquences de la réinfection par le SRAS-CoV-2 sur l'évolution du SPC. Le SRAS-CoV-2 continuera d'évoluer et les conséquences futures de nouveaux variants préoccupants devront faire l'objet d'une surveillance.

Prévention et traitements

La vaccination avant l'infection par le virus de la COVID-19 semble réduire le risque de SPC; de nouvelles données laissent croire que le traitement antiviral pourrait avoir des bienfaits semblables. Des études solides sont nécessaires pour confirmer ces observations et comprendre leur fondement, car elles pourraient avoir des répercussions importantes, y compris sur les lignes directrices pour le traitement de la COVID-19 aiguë chez les personnes présentant un risque de développer le SPC. De même, il faudrait que des études observationnelles solides clarifient les bienfaits des traitements non pharmacologiques, comme le repos pendant une infection aiguë par le virus de la COVID-19, car les résultats pourraient avoir une incidence sur les lignes directrices relatives à la santé et au milieu de travail. Comme nous l'avons indiqué ci-dessus, les études génétiques peuvent permettre de découvrir des variations génétiques qui peuvent influencer le développement et la gravité du SPC et servir de marqueurs génétiques pour déterminer la prédisposition ou la protection.

Les manifestations du SPC comprennent des symptômes et des affections pour lesquels il existe des traitements, ainsi que d'autres problèmes médicaux moins bien définis comme la fatigue chronique, l'intolérance à l'effort ou le brouillard mental. Les personnes qui souffrent de ces affections débilitantes courent un grand risque de se faire exploiter ou prescrire de mauvais traitements. Des communications claires, factuelles et informatives, notamment sur les traitements efficaces et autorisés, sont essentielles. En outre, étant donné la rareté des options de traitement, des efforts devraient être déployés pour améliorer l'accès à des traitements nouveaux ou utilisés à de nouvelles fins, notamment par l'accroissement de la participation aux études cliniques nationales et internationales. Ces efforts doivent toutefois s'accomplir dans la plus grande rigueur éthique et scientifique et faire partie intégrante d'un système de soins visant l'apprentissage.

Plusieurs modèles de soins possibles sont mis à l'essai au Canada et à l'étranger. Nous ne savons pas lesquels sont les mieux adaptés aux besoins des patients dans le contexte canadien. Une évaluation proactive de l'efficacité et de la qualité des modèles de soins cliniques du SPC, réalisée de façon itérative, permettrait d'optimiser et d'adapter le modèle pour mieux servir les personnes aux prises avec le SPC. Nous pouvons tirer des leçons d'autres maladies chroniques multisystémiques, en particulier en ce qui concerne les activités de sensibilisation, l'intervention précoce, le triage pour optimiser l'utilisation de l'expertise spécialisée et l'utilisation des services paramédicaux de réadaptation. Les données internationales actuelles laissent entendre que la conception des modèles de soins du SPC devrait être une entreprise conjointe des patients, des cliniciens, des décideurs et des chercheurs.

Lacunes dans les données et répercussions à plus grande échelle

Il n'y a pas suffisamment de données canadiennes sur divers aspects du SPC, comme la prévalence, les caractéristiques démographiques des personnes atteintes, les facteurs de risque, les conséquences socioéconomiques et les répercussions sur le système de santé.

Il est difficile d'obtenir des données exactes sur le nombre de patients souffrant du SPC et les facteurs de risque associés à cette affection étant donné l'absence d'une définition uniforme et de codes de diagnostic propres au SPC, en particulier pour la population de patients non hospitalisés. La collecte, le partage et l'utilisation des données sur la santé sont des lacunes qui ont été relevées pendant la pandémie de COVID-19, ce qui restreint l'amélioration des issues de santé et la préparation globale aux urgences sanitaires.

Compte tenu de l'évolution des données probantes sur le SPC, des prévisions fondées sur des modèles solides sont nécessaires pour déterminer combien de Canadiennes et de Canadiens seront touchés par le SPC au cours des prochaines années et comment adapter au mieux les écoles, les milieux de travail, les services d'aide sociale et le système de soins de santé pour aider ces gens et les personnes à leur charge. Les répercussions socioéconomiques potentielles, par exemple sur le logement et la sécurité alimentaire au Canada, demeurent inconnues. Il serait très bénéfique de modéliser, à l'aide de données exactes, les conséquences sur les entreprises et le secteur public ainsi que les effets qui en découleraient pour les individus, pour concevoir des politiques et des programmes appropriés.

VIVRE AVEC LE SPC

Pour orienter les recommandations sur la prise en charge du SPC au Canada, une **table ronde publique virtuelle** a été organisée, réunissant les membres du Groupe de travail et des personnes aux prises avec le SPC. Les participants ont exprimé ce que cela représente de souffrir du SPC et ont donné des points de vue et des suggestions qui pourraient contribuer à l'amélioration des issues. Voici un compte rendu de cette table ronde.

Les personnes aux prises avec le SPC ont décrit une variété de symptômes invalidants, en particulier l'essoufflement, les palpitations cardiaques, la fatigue extrême, le « brouillard mental » et le malaise après l'effort.

Elles ont décrit en détail comment ces symptômes nuisent à leur capacité de travailler ou d'accomplir des activités quotidiennes normales comme faire l'épicerie, faire des travaux domestiques, se rendre à des rendez-vous ou même lire. Certains ont décrit le SPC comme « perdre la vie sans mourir ». Le surmenage, autant physique que cognitif, peut entraîner une rechute qui peut prendre des semaines ou des mois à surmonter. Les services de santé et d'aide sociale existants ne semblent pas avoir suffisamment de souplesse pour s'adapter à une incapacité épisodique ou à des cas où le seul remède à l'heure actuelle est le repos et le dosage des efforts.

Les participants ont également expliqué avoir été confrontés à la stigmatisation, à un accès inéquitable au système de soins de santé et à un soutien inadéquat, à de longs délais d'attente pour les tests et le diagnostic et à la perte de l'identité personnelle et professionnelle. Ils ont exprimé une frustration palpable au fait que leurs fournisseurs de soins de santé, leur famille et leur employeur ne les croyaient pas et à l'absence de tests et de critères diagnostiques ainsi qu'à l'absence de traitements efficaces. Certains ont raconté avoir perdu leur emploi, leur maison et parfois la volonté de continuer. Le sentiment d'être ignoré par les systèmes de soins de santé et d'aide sociale, ainsi que par les gouvernements et la société en général, est un sentiment courant; cela laisse les patients dans la pénible situation d'avoir à se débrouiller par eux-mêmes malgré leurs capacités réduites.

« Les gens utilisent toute leur énergie au travail et s'écrasent à la fin de la journée [...] ils ne font pas la cuisine, le ménage [...] Je n'aide pas mon enfant. »

— *Membre du groupe consultatif ayant une expérience vécue*

Un des principaux messages communiqués par les personnes ayant une expérience vécue est l'importance de simplement reconnaître que le SPC est réel afin d'aider à lever les obstacles aux soins. À ce sujet, ils ont appelé les gouvernements, les fournisseurs de soins de santé et le public à se familiariser avec le SPC.

Les participants ont souligné la quantité limitée de données canadiennes sur le SPC et l'importance des études longitudinales pour comprendre les répercussions à long terme de l'infection et de la réinfection sur le développement du SPC et examiner les effets protecteurs de la vaccination. Ils ont mis en relief la nécessité de trouver des biomarqueurs diagnostiques et de procéder au dépistage précoce du SPC. Ils ont insisté sur l'importance d'investir et d'accélérer la recherche pour soutenir l'excellence des soins et de la prise en charge du SPC.

Plusieurs autres suggestions ont également été formulées, notamment au sujet de l'importance de faire le suivi des statistiques sur le SPC au Canada et de publier des rapports à ce sujet, un peu comme nous le faisons actuellement pour le nombre d'hospitalisations et de décès liés à la COVID-19. Les participants ont également suggéré l'établissement d'un registre national des patients pour fournir des données essentielles sur la nature et l'ampleur du problème et aider à orienter les politiques et les actions futures. Ils ont en outre insisté sur l'équité dans l'accès aux soins, l'augmentation du nombre de cliniques multidisciplinaires (y compris pour les enfants), la possibilité pour les fournisseurs de soins primaires d'orienter les patients souffrant du SPC vers les spécialistes appropriés et le soutien communautaire pratique, notamment pour conduire les patients à leurs rendez-vous médicaux.

Les similitudes entre le SPC et d'autres maladies comme le syndrome de fatigue chronique ont été soulignées, et il a été suggéré que la recherche et les soins devraient s'appuyer sur les connaissances acquises au sujet d'autres maladies chroniques associées à une infection.

En ce qui concerne le soutien social, les personnes ayant une expérience vécue ont souligné l'importance de programmes sociaux et de soutiens communautaires (tant financiers que logistiques) compatibles avec la nature épisodique et prolongée du SPC. Il s'agit notamment d'accommodements flexibles en milieu de travail et d'un filet de sécurité général pour les personnes atteintes du SPC. L'accès au soutien en santé mentale a été mis de l'avant comme un besoin urgent pour la communauté de patients atteints du SPC.

Enfin, les participants ont réitéré la nécessité d'exprimer clairement l'importance de la prévention pour réduire les répercussions du SPC sur la société, grâce d'abord à la diminution des infections et des réinfections par le SRAS-CoV-2 et à la tenue de la vaccination à jour. Des mesures et des messages de santé publique ciblés ont été proposés comme moyens de protéger les personnes vulnérables, compte tenu de la propagation soutenue du virus au sein de la communauté.

CADRE EN TROIS POINTS POUR LA GESTION DU SYNDROME POST-COVID-19 AU CANADA

Pour l'élaboration du présent cadre, le Groupe de travail de la conseillère scientifique en chef sur le syndrome post-COVID-19 a tenu compte des données disponibles jusqu'en octobre 2022 ainsi que des renseignements recueillis lors de sept tables rondes avec des experts et des personnes vivant avec le syndrome post-COVID-19 (SPC). Le cadre en trois points propose 18 mesures qui, ensemble, aideront à gérer les répercussions sanitaires et socioéconomiques du SPC au Canada et à améliorer la préparation à une pandémie et le rétablissement après une pandémie. Beaucoup des recommandations du groupe de travail liées au SPC peuvent aussi être utiles en ce qui concerne d'autres conditions chroniques découlant d'une infection.

VISION

Le nombre de Canadiens vivant avec des effets invalidants et à long terme de l'infection par le SRAS-CoV-2 est réduit et les répercussions négatives du syndrome post-COVID-19 (SPC) sur la santé et la société sont restreintes grâce à l'amélioration des services et des mesures de soutien.

BUTS ET RÉSULTATS

- 1** Les personnes atteintes du SPC, leur famille et les personnes à leur charge ont accès aux services de santé et au soutien dont elles ont besoin en temps opportun.
- 2** La recherche sur les voies mécanistes du SPC, les facteurs de risque et les traitements efficaces s'accélère et se traduit par de meilleurs soins pour traiter le SPC et d'autres maladies chroniques associées aux infections.
- 3** Des données précises sur le SPC au Canada sont recueillies et partagées au sein d'un système de santé apprenant afin d'éclairer les approches cliniques et la communication, ainsi que l'élaboration de politiques et de programmes.
- 4** Les politiques et les programmes socioéconomiques tiennent compte de la réalité des personnes vivant avec le SPC et fournissent le soutien et les services nécessaires.
- 5** Les fournisseurs de soins de santé, les personnes vivant avec le SPC et le grand public ont accès à des renseignements exacts sur le SPC, ce qui réduit la stigmatisation et favorise l'accès à des soins de qualité.
- 6** Des changements systémiques et infrastructurels plus vastes qui peuvent profiter aux personnes vivant avec le SPC et d'autres conditions chroniques post-infection sont déterminés et mis en œuvre. Cela contribuera à la préparation en cas de pandémie future.

PRINCIPES

Les mesures doivent s'appuyer sur les sept principes suivants :

1

Une approche **équitable** (selon laquelle toutes les personnes ont le droit d'être traitées équitablement et de profiter d'un accès équitable aux ressources, aux occasions et aux avantages).

2

Un programme de recherche **axé sur la personne** (pour améliorer la prévention, le traitement et la qualité de vie).

3

Des **données et recherches ouvertes et collaboratives** dans un cadre éthique, juridique et social approprié.

4

Une approche d'**innovation des systèmes** qui encourage une approche scientifique de la mise en œuvre dans le contexte de systèmes de santé apprenants qui s'attaquent aux obstacles systémiques et évaluent des approches novatrices pour les surmonter.

5

Un **partenariat entre disciplines**, secteurs et ordres de gouvernement axé sur des objectifs communs.

6

L'**inclusivité** (les personnes vivant avec d'autres maladies chroniques associées aux infections font face à des défis semblables et tireraient profit d'une approche semblable).

7

La préparation à une pandémie et le rétablissement en cas de pandémie (de sorte que les mesures prises pour traiter le SPC contribuent à la préparation du Canada aux pandémies et aux maladies chroniques associées aux infections et aux mesures qu'il prend pour les traiter).

CADRE EN TROIS POINTS

Les recommandations contenues dans le présent cadre s'adressent aux organismes publics, sans but lucratif et privés, selon le cas, y compris les ordres de gouvernement, les employeurs, les institutions et les assureurs.

La prévention et la gestion du SPC et de ses répercussions socioéconomiques à l'échelle du Canada exigent un **cadre dynamique qui s'appuie sur les données scientifiques les plus récentes**. Les mesures visant à réaliser la vision et les objectifs, guidées par les principes énoncés ci-dessus, sont multidimensionnelles.

Les mesures recommandées comprennent A) des *mesures directes* liées à la recherche et à la pratique cliniques en matière de SPC; B) des *mesures générales* liées aux politiques socioéconomiques et à la communication en matière de SPC; et C) des *mesures fondamentales* liées aux infrastructures, aux systèmes et à la coordination qui permettraient de soutenir davantage les personnes vivant avec le SPC. Les mesures proposées dans ce cadre en trois points portent sur les pratiques et les services cliniques, sur la recherche pour guider la pratique et les politiques, sur la communication, les politiques et programmes socioéconomiques, ainsi que les infrastructures, les systèmes et la coordination qui contribuent à la gestion du SPC et aux fondements de la préparation aux pandémies.

1. MESURES DIRECTES LIÉES À LA RECHERCHE ET À LA PRATIQUE CLINIQUES EN MATIÈRE DE SPC

Pratique et services cliniques

La pratique et les services cliniques relatifs au SPC devraient être guidés par des approches interdisciplinaires et centrées sur la personne, y compris les services paramédicaux (p. ex. réadaptation, santé mentale et autres services), et être inspirés des leçons tirées de la gestion d'autres maladies chroniques. L'apprentissage continu interconnecté, la recherche, les données normalisées et accessibles, ainsi que l'évaluation et l'amélioration de la qualité devraient faire partie intégrante des services cliniques offerts en temps opportun. Des définitions communes et des évaluations fonctionnelles quantifiables (des capacités mentales et physiques) liées aux infections aiguës seront essentielles à l'élaboration de politiques, aux soins et à la préparation efficaces en matière de SPC.

- 1. De manière prioritaire, établir des critères diagnostiques du SPC, des évaluations normalisées et des lignes directrices pour la pratique clinique fondés sur des définitions uniformes, en collaboration avec des partenaires nationaux et internationaux.** Des lignes directrices du gouvernement canadien combleraient une lacune urgente et aideraient à mettre en place des approches uniformes dans les provinces et les territoires. Des organismes d'autres pays font des progrès dans ce domaine, notamment l'organisme de prévention et de contrôle des maladies des États-Unis, le CDC, qui a publié les documents *Evaluating and Caring for Patients with Post-COVID Conditions: Interim Guidance* (Évaluation et soins aux patients vivant avec le syndrome post-COVID : lignes directrices provisoires) et *Post-COVID Conditions: Information for Healthcare Providers* (Syndrome post-COVID : renseignements à l'intention des fournisseurs de soins de santé) (ces deux documents sont en anglais seulement).

- 2. Élaborer, rendre disponible et appliquer de manière uniforme des codes de diagnostic propres au SPC à tous les points d'intervention afin de suivre avec précision les cas de SPC au Canada et de soutenir la prestation efficace des services cliniques.** L'Organisation mondiale de la Santé a élaboré des codes de classification internationale des maladies (CIM) à utiliser en cas d'urgence pour la COVID-19, y compris pour le SPC. L'application des codes de diagnostic normalisés pour le SPC à tous les niveaux est une responsabilité partagée aux échelles locale, provinciale, territoriale et fédérale.
- 3. Offrir un accès rapide et équitable à des protocoles de soins axés sur la personne pour les personnes vivant avec le SPC dans tout le continuum des soins de santé, indépendamment de la capacité, de l'âge, du genre, de l'emplacement géographique ou du contexte socioéconomique ou culturel.** Les protocoles de soins pour le SPC dans les provinces et les territoires devraient être élaborés en collaboration avec les services de soins communautaires et dans différentes régions géographiques et différents groupes de sous-population en tenant compte des personnes à risque.
 - 3.1.** Accélérer la disponibilité et l'utilisation des modèles de soins pour le SPC et l'accès aux traitements dans le contexte d'un cadre d'apprentissage continu. Les modèles devraient être fondés sur les connaissances issues des autres maladies chroniques complexes et multisystèmes, et devraient être accessibles et culturellement adaptés, et répondre efficacement aux besoins de la communauté.
 - 3.1.1.** Collaborer avec les communautés de personnes vivant avec le SPC et les fournisseurs de soins de santé pour élaborer des modèles de soins et des solutions de prestation de soins de santé pour le SPC.
 - 3.1.2.** Élargir et évaluer les cliniques interdisciplinaires dédiées au SPC, y compris les services paramédicaux (comme ci-dessus) et les composantes d'autogestion.
 - 3.1.3.** Mettre en place des systèmes et des réseaux de santé apprenants afin de développer une infrastructure cohésive permettant le renforcement et l'échange des connaissances.
 - 3.1.4.** Offrir un accès plus rapide et équitable aux essais et études cliniques, y compris aux approches de la réadaptation, tout en garantissant la sécurité des patients.
 - 3.2.** Soutenir les fournisseurs de soins de santé primaires en tant que point d'entrée clé dans le système de santé par l'éducation, la formation et l'amélioration de la capacité en ressources humaines pour traiter le SPC.
 - 3.3.** Envisager le développement et l'utilisation de services et d'outils pour aider les gens, le cas échéant. Ceux-ci comprennent les outils virtuels ou Web, la télésanté, des outils d'autogestion, les soins de groupe et le soutien par les pairs, y compris pour le triage avant l'évaluation clinique.
 - 3.4.** Fournir aux travailleurs de la santé qui développent le SPC des soins en temps opportun et des dispositions flexibles de retour au travail, compte tenu de l'impact significatif de leur absentéisme sur le système de soins de santé.

3.5. Mettre en œuvre et évaluer l'efficacité des approches d'évaluation et de soins cliniques virtuels du SPC, notamment dans les régions éloignées.

3.6. À l'aide des cohortes existantes, surveiller l'évolution de la fréquence ou la présentation d'autres maladies chroniques, comme le diabète et les maladies cardiovasculaires et neurologiques.

Recherche

Il est essentiel de comprendre les déclencheurs et les voies biologiques qui sous-tendent le SPC pour mettre au point des méthodes diagnostiques ainsi que des méthodes préventives et thérapeutiques. La compréhension des effets moléculaires du SRAS-CoV-2 dans les différents organes et cellules est essentielle. Les lacunes persistantes dans les connaissances constituent un obstacle à l'amélioration des résultats en matière de santé. Il faudrait accélérer la recherche interdisciplinaire et collaborative qui porte sur les piliers biomédicaux, cliniques et translationnels (de la découverte au traitement) de base. Comme il a été mentionné précédemment, la recherche devrait être interconnectée à la prestation de services cliniques pour le SPC dans le cadre d'un apprentissage continu. Il convient de prêter attention à l'intendance de données, car l'avancement de la recherche et des soins dépend d'approches accessibles et normalisées de la collecte et de la gestion des données, de la disponibilité de ressources humaines adéquatement formées et de l'accès à des dépôts de données sécurisés. Par ailleurs, il est urgent de mieux consigner les impacts socio-économiques du SPC afin d'y remédier de manière adéquate.

- 4. Élaborer une stratégie fédérale, provinciale et territoriale (FPT) de recherche intégrée à long terme sur les maladies chroniques associées aux infections (y compris le SPC) qui énonce des priorités claires, tient compte des adultes et des enfants et appuie la préparation aux pandémies.** Une telle stratégie de recherche dotée de ressources pourrait favoriser la collaboration, l'échange des données et la mobilisation rapide des connaissances entre les administrations. Elle doit être élaborée conjointement avec les patients et les groupes communautaires.
- 5. Établir un réseau pancanadien de recherche et de soins cliniques pour le SPC et d'autres maladies chroniques post-infection similaires** afin d'harmoniser et de coordonner les efforts à l'échelle nationale et internationale. Ce réseau national permettrait d'accélérer l'application de la recherche aux soins et aux politiques.
- 6. Faire progresser rapidement les domaines de recherche prioritaires ciblés, compte tenu du nombre de personnes susceptibles d'être touchées par le SPC.** La normalisation des définitions du SPC, l'utilisation de méthodologies d'étude et de procédures de prélèvement d'échantillons uniformes, ainsi que la stratification des groupes de participants (dans l'ensemble des administrations au Canada et à l'échelle internationale) permettraient de réaliser des analyses comparatives et d'accélérer le développement de soins et de thérapies pour le SPC fondés sur des données. Cinq domaines de recherche prioritaires sont proposés ci-dessous pour combler les lacunes et les besoins en matière de connaissances, notamment la compréhension de **la pathophysiologie et des facteurs de risque**, ainsi que la mise au point de **thérapies efficaces pour le traitement et la prévention**.

6.1. Pathophysiologie, mécanismes biologiques et facteurs de risque

6.1.1. Encourager la recherche fondamentale sur les conséquences moléculaires de l'entrée du SRAS-CoV-2 dans différents types de cellules en faisant appel à des chercheurs spécialisés dans différents systèmes et organes, et en les incluant dans le réseau de recherche pancanadien qui fournira des plateformes nationales pour permettre l'échange d'outils de recherche et faciliter la recherche préclinique, clinique et translationnelle. Plus particulièrement :

6.1.1.1. Appliquer des approches modernes de l'immunobiologie, de la génétique, de la génomique, de la protéomique et de la métabolomique, et harmoniser l'analyse bioinformatique et l'échange des données pour comprendre la pathogenèse du SPC et les facteurs de risque liés aux interactions hôte-virus.

6.1.1.2. Fournir un financement durable pour les plateformes technologiques, les données et les biobanques qui permettent la collecte et l'échange de matériel biologique ainsi que le renforcement des capacités.

6.1.1.3. Élaborer et valider des modèles animaux qui reproduisent les effets les effets systémiques et spécifiques aux organes de la COVID-19 et les phénotypes du SPC et les rendre accessibles comme ressource commune.

6.1.2. Appliquer les leçons tirées d'autres maladies infectieuses et zoonotiques pour définir les effets directs et indirects de l'infection par le SRAS-CoV-2 et contribuer aux plans de préparation en cas de pandémie. Plus particulièrement :

6.1.2.1. Faire la distinction entre les effets à long terme sur la santé de l'infection virale et les effets sur la santé associés à l'hospitalisation et à l'admission aux unités de soins intensifs ou un isolement social prolongé.

6.1.2.2. Analyser l'incidence du SPC sur la réponse immunitaire aux infections ultérieures et l'impact des infections répétées par le SRAS-CoV-2 sur le développement du SPC.

6.1.2.3. Étudier les éclosions historiques de maladies infectieuses afin de mieux comprendre l'évolution des virus, le comportement humain et les conséquences à long terme des éclosions sur la santé.

6.2. Développement de produits thérapeutiques

6.2.1. Investir dans le développement d'antiviraux efficaces à large spectre d'action afin de minimiser les séquelles à long terme de l'infection et de la réinfection par le SRAS-CoV-2. Il faut pour cela que la recherche en chimie thérapeutique bénéficie d'un financement adéquat et que les chimistes aient accès aux plateformes d'essais précliniques de bioactivité, comme le fait le National Institutes of Health aux États-Unis.

6.2.2. Accélérer la recherche sur les produits thérapeutiques ciblant les symptômes les plus pénibles du SPC, notamment ceux liés à l'inflammation ainsi qu'aux symptômes neuropsychiatriques, respiratoires et cardiovasculaires, lorsqu'il y a des besoins cliniques non satisfaits.

6.2.3. Établir un cadre d'essais cliniques doté d'une solide coordination centrale pour évaluer l'efficacité de thérapies existantes qui pourraient être adaptées avec succès pour traiter le SPC – dans le cadre du réseau de recherche pancanadien. Une coordination centrale ajouterait de la valeur en s'appuyant sur des protocoles communs, en permettant des liens nationaux et internationaux, et en combinant les efforts pour éviter plusieurs essais sous-alimentés à petite échelle.

6.3. Prévention fondée sur les données probantes

Étudier l'efficacité des mesures de prévention possibles à l'aide d'approches socio-comportementales, cliniques et biochimiques, notamment:

6.3.1. Évaluer la prévention **primaire** de l'infection par le SARS-CoV-2, par le biais de l'environnement bâti et le comportement adaptatif à long terme pour réduire la transmission de la COVID-19.

6.3.2. Améliorer la prévention secondaire une fois infecté par le SARS-CoV-2, grâce à l'utilisation d'antiviraux efficaces ou d'autres thérapies qui sont connues pour prévenir les dommages aux organes et minimiser l'infection grave et évaluer l'effet sur la réduction de la probabilité de développer le SPC.

6.3.3. Favoriser la prévention **tertiaire** des lésions organiques et de l'incapacité dans le contexte de la vie avec le SPC, en utilisant des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques (comme les modèles de réadaptation et de soins cliniques).

6.3.4. Consigner les effets de la vaccination antérieure et l'utilisation d'antiviraux tels que les anticorps monoclonaux et le Paxlovid™ sur le risque de développement du SPC dans diverses données démographiques et définir la base biologique.

6.3.5. Identifier la raison pour laquelle le sexe féminin est un facteur de risque indépendant de la SPC.

6.3.6. Participer à des recherches comportementales et sociologiques sur les stratégies de communication et les messages efficaces en matière de santé publique afin de sensibiliser davantage la population au SPC et à sa prévention.

6.4. Recherche clinique et translationnelle

Dans le but de favoriser les synergies et d'accélérer la traduction de nouvelles connaissances en réalisations concrètes en santé, promouvoir la collaboration entre les investigateurs précliniques et cliniques et entre les chercheurs et les praticiens dans le cadre du réseau de recherche mentionné plus haut. Entre autres :

6.4.1. Faire progresser les méthodes de diagnostic et l'établissement de biomarqueurs.

6.4.2. Appuyer les études de cohorte avec des groupes de comparaison appropriés pour évaluer les effets à long terme sur la santé, incluant sur le vieillissement et le développement humain, ainsi que les facteurs pronostiques.

6.4.3. Déterminer l'efficacité des traitements, y compris les approches de réadaptation et de physiothérapie, et les modèles de soins cliniques dans le continuum des soins et dans différentes sous-populations.

6.4.4. Évaluer l'efficacité des équipes dirigées par des personnes ayant une expérience directe ainsi que les répercussions des approches de la science citoyenne sur l'amélioration des soins relatifs au SPC.

6.4.5. Garantir des infrastructures physiques et humaines adéquates grâce à la capacité durable relative aux systèmes interopérables de collecte de données et aux biobanques (voir également la section 6.1.1.2). Cela comprend la mise en place d'ententes sur le partage de données et le transfert de matériel dans le cadre de la préparation aux situations d'urgence, dans un esprit de transparence et de science ouverte et sûre.

6.5. Répercussions socioéconomiques du SPC

6.5.1. Recueillir des données et appuyer la recherche liée à l'accessibilité des prestations et des services, y compris ceux relatifs aux incapacités; aux répercussions sur la vie familiale et aux effets sur le marché du travail pour les personnes souffrant du SPC. Les données nécessaires à la modélisation des répercussions socioéconomiques actuelles et futures du SPC devraient également être recueillies et analysées de façon dynamique, incluant par Statistique Canada et la Banque du Canada.

6.5.2. Étudier les répercussions socioéconomiques tout au long de la vie (enfants, adolescents, jeunes adultes, personnes âgées) sur les femmes et les personnes à leur charge, qui pourraient subir le plus les répercussions du SPC, et sur les groupes de population marginalisés (p. ex. Autochtones, personnes racisées, sans-abris).

6.5.3. Recueillir des données et analyser les répercussions actuelles et prévues du SPC sur le personnel de santé. Plus précisément, comprendre et atténuer l'incidence du SPC sur l'épuisement du personnel de santé dans le cadre de l'étude plus vaste des causes de l'épuisement chez le personnel de santé et des solutions à ce problème.

2. MESURES GÉNÉRALES LIÉES AUX POLITIQUES SOCIOÉCONOMIQUES ET À LA COMMUNICATION EN MATIÈRE DE SPC

Politiques et programmes socioéconomiques

Les personnes vivant avec le SPC peuvent présenter divers symptômes qui se manifestent de façon irrégulière ou épisodique au fil du temps. Des mesures de soutien et des services adaptés découlant de politiques et de programmes efficaces sont nécessaires pour répondre à leurs besoins, y compris ceux liés aux déficiences physiques ou cognitives, compte tenu des répercussions sur les familles et du fait que les femmes souffrent de manière disproportionnée du SPC. La détermination et la réponse aux besoins doivent tenir compte de l'équité, de l'inclusivité et de l'accessibilité, et se faire en partenariat avec les personnes ayant une expérience directe.

7. Mettre à jour les politiques et les critères d'admissibilité pertinents afin de maximiser la participation dans la société des personnes vivant avec le SPC et mettre en place les mesures de soutien et les services nécessaires.

7.1. Élaborer des pratiques exemplaires en lien avec des politiques souples de retour à l'école et au travail qui tiennent compte de la nature épisodique, à moyen terme et à long terme du SPC, en collaboration avec des personnes ayant une expérience directe ainsi que des partenaires des secteurs privé et public.

7.2. Envisager de mettre à jour les exigences relatives à l'invalidité de courte et de longue durée, aux réclamations d'assurance, à l'indemnisation des travailleurs, à l'aide sociale et à l'assurance-emploi, le cas échéant, afin d'offrir une certaine flexibilité, compte tenu de la nature épisodique, à moyen terme et à long terme du SPC.

8. Mettre au point des ressources et des outils qui répondent aux besoins des personnes vivant avec le SPC ou avec d'autres maladies similaires, et aux besoins de leurs aidants naturels et des personnes à leur charge, en partenariat avec des personnes ayant une expérience directe et des groupes communautaires.

8.1. Présenter des ressources et des programmes de soutien à l'échelle communautaire qui aident les personnes vivant avec le SPC à accomplir leurs tâches quotidiennes.

8.2. Encourager les employeurs à fournir des mesures d'adaptation (p. ex. pour le repos, pour le rythme d'activité) pour les travailleurs ayant des limitations physiques ou cognitives en raison du SPC.

8.3. Améliorer l'accès aux programmes de mieux-être et aux services de soutien en santé mentale pour les personnes atteintes du SPC.

Communication et sensibilisation

Des efforts de communication et de rayonnement efficaces et adaptés à la culture des personnes atteintes du SPC sont nécessaires pour maintenir la confiance du public, fournir des messages uniformes, aider à réduire la stigmatisation et protéger les personnes vulnérables contre la désinformation, les abus et les traitements non autorisés.

9. Reconnaître que le SPC est une réalité grâce à des efforts de sensibilisation auprès des citoyens ainsi que dans les écoles et sur les lieux de travail.

9.1. Élaborer des campagnes d'information et de sensibilisation au SPC en communiquant des messages uniformes et adaptés à la culture, en partenariat avec les groupes de patients et des groupes communautaires.

9.2. Sensibiliser le public aux risques du SPC et à l'importance des outils pour prévenir l'infection par le SRAS-CoV-2 et le développement du SPC.

9.3. Fournir des services de sensibilisation et d'éducation proactifs pour aider les personnes vivant avec le SPC à prendre des décisions éclairées au sujet des options de traitements.

9.4. Faire suivre les campagnes de communication sur la prévention du SPC par des campagnes de santé publique pour augmenter les taux de vaccination et d'autres mesures de santé publique pertinentes dans tout le pays.

10. Élaborer et mettre à jour continuellement une plateforme Web qui dresse la liste des services gouvernementaux offerts aux personnes touchées par le SPC et à leur famille.

Les sites municipaux et provinciaux ainsi que les associations de patients peuvent fournir de tels renseignements. Une structure de coordination du SPC faisant partie du portefeuille fédéral de la santé (voir la recommandation 14) pourrait rassembler les liens vers les sites locaux, provinciaux et territoriaux dédiés aux mesures de soutien relatives aux SPC sur un site Web fédéral, améliorant ainsi la sensibilisation et l'accès.

11. Élaborer et évaluer régulièrement des approches éducatives en lien avec le SPC pour les fournisseurs de soins de santé, en particulier les fournisseurs de soins primaires, et les adapter au besoin. Il faudrait faire la promotion d'activités éducatives efficaces au sujet du SPC au moyen de la formation professionnelle continue (FPC) ainsi que par l'intermédiaire du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et du Collège des médecins de famille du Canada.

12. Donner aux Canadiens les moyens de prendre des décisions éclairées au sujet de la prévention de l'infection par le SRAS-CoV-2 et du SPC, à mesure que nos connaissances au sujet du syndrome évoluent. Entre autres choses, rendre disponibles les données qui facilitent l'évaluation individuelle des risques, et recourir à des messages qui mettent en évidence les avantages personnels et collectifs des actions individuelles.

3. MESURES FONDAMENTALES LIÉES AUX INFRASTRUCTURES, AUX SYSTÈMES ET À LA COORDINATION

Infrastructures, systèmes et coordination

Des infrastructures et des systèmes humains et physiques durables sont essentiels à la gestion médicale et socioéconomique du SPC, tout comme le sont la recherche et les soins aux personnes et aux communautés. Tous les éléments nécessaires à l'efficacité des systèmes de suivi des données et des infrastructures connexes devraient être renforcés au sein des administrations et entre celles-ci. De plus, l'environnement physique des écoles, des établissements, des lieux de travail et des espaces publics peut favoriser la prévention primaire et peut contribuer à réduire la transmission continue des maladies respiratoires infectieuses et le développement du SPC et d'autres problèmes postérieurs à l'infection. Compte tenu des divers secteurs et acteurs concernés, la coordination des efforts en lien avec le SPC est nécessaire à l'échelle nationale et internationale. Un engagement commun, des approches collaboratives et interopérables pour la collecte et l'échange d'échantillons et de données, ainsi que le soutien d'une science ouverte et sûre dans un environnement d'apprentissage sont nécessaires pour bien gérer le SPC et les menaces de pandémie futures.

- 13. Mettre sur pied un conseil consultatif scientifique multidisciplinaire sur les maladies chroniques associées aux infections, en collaboration avec le Bureau de la conseillère scientifique en chef, afin d'appuyer une stratégie intégrée pour le SPC.** En plus de fournir des mises à jour sur les développements scientifiques et des recommandations sur les synergies entre les différents efforts, ce groupe pourrait fournir des conseils pour garantir que les infrastructures nécessaires pour faire face aux défis postérieurs aux infections fassent partie de la préparation future en cas de pandémie.
- 14. Établir une structure de coordination pangouvernementale pour le SPC au sein du portefeuille fédéral de la santé pour mobiliser et coordonner les partenaires internes et externes, y compris les ordres de gouvernement, le secteur privé et les groupes de patients.**
- 15. Améliorer la saisie et l'échange de données en temps opportun et l'utilisation de stratégies d'analyse des données de pointe pour améliorer les soins offerts aux personnes et les politiques fondées sur des données probantes.**
 - 15.1.** Mettre immédiatement en œuvre la Stratégie pancanadienne de données sur la santé, en particulier la recommandation visant à établir un cadre stratégique pancanadien harmonisé en matière de données sur la santé qui appuie les données axées sur la personne qui peuvent être communiquées en fonction d'un ensemble de règles sociales, éthiques et légales.
 - 15.2.** Contribuer à la préparation continue aux pandémies en renforçant et en simplifiant les systèmes de surveillance dans l'ensemble du système de santé et au-delà, de sorte qu'il y ait un continuum entre les éclosions de maladies infectieuses et la surveillance des effets chroniques (à long terme) sur la santé.

16. Renforcer les infrastructures humaines, numériques et physiques qui relient et soutiennent la recherche, les soins et la préparation aux situations d'urgence.

16.1. Travailler à l'élaboration de normes pour l'évaluation par des comités d'éthique sur la recherche (CER) qui accélèrent les études cliniques et l'intégration des nouvelles connaissances pour des politiques améliorées en matière de santé et pour des soins efficaces.

16.1.2. Simplifier l'évaluation par les CER et établir un CER officiel pour la recherche intergouvernementale.

16.1.3. Promouvoir le partage de données et les ententes de partage de données fondés sur une science ouverte et sûre entre les laboratoires de santé publique et les chercheurs sur les questions de recherche prioritaires.

16.1.4. Harmoniser les mesures avec les cadres juridiques et éthiques de la recherche en santé publique, et travailler à développer un consensus pancanadien autour de lignes directrices sur le partage de données.

16.2. Renforcer les capacités des biobanques grâce à un financement durable et à l'élaboration d'ententes d'échange d'échantillons et de transfert de matériel qui peuvent permettre des collaborations rapides pour gérer les infections aiguës et les maladies qui en découlent, y compris le SPC.

16.3. Fournir un cadre de gouvernance efficace permettant de répondre aux besoins nouveaux et permanents en matière de recherche sur les maladies infectieuses et leurs séquelles. Entre autres, renforcer les liens entre les forces de la recherche axée sur la découverte au Canada et les secteurs des sciences de la vie et de la biofabrication afin d'accélérer le développement de nouvelles thérapies et d'appuyer les essais cliniques multisites dans et entre les provinces.

17. Élargir et surveiller les interventions de prévention efficaces, comme l'amélioration de la ventilation dans les écoles, les établissements de soins de longue durée, les lieux de travail et les lieux publics, dans le cadre d'une première ligne de prévention de l'infection par le SRAS-CoV2 et d'autres agents aéroportés (connus ou en émergence) ou pathogènes causant une infection des voies respiratoires. Pour ce faire, il est possible d'améliorer les normes de qualité pour l'air intérieur, par exemple en améliorant le chauffage, la ventilation et la climatisation (CVC), en utilisant l'irradiation germicide ultraviolette dans la zone supérieure des pièces ou en adoptant d'autres approches.

18. Encourager l'innovation en matière de modèles de soins pour le SPC et évaluer ces modèles pour contribuer à la résilience future du système de santé, notamment en ce qui concerne le recrutement et le maintien en poste d'un personnel de soins épanoui. Un système de santé apprenant doit être organisé de manière à rendre les données sur la santé disponibles pour la recherche, l'évaluation et l'amélioration de la qualité.

18.1. Établir des collaborations en matière d'apprentissage et des études pilotes adaptables avec les centres de santé provinciaux, territoriaux et universitaires afin d'aider à relever certains des principaux défis du réseau de la santé susceptibles d'être aggravés par le SPC (p. ex. pénuries de ressources humaines et retards dans l'imagerie médicale). Cela permettra d'obtenir des données scientifiques à l'appui des pratiques exemplaires en matière de soins et aidera à orienter l'innovation dans le système de santé.

18.2. Favoriser des systèmes de santé apprenants résilients par l'évaluation proactive de l'efficacité et de la qualité des interventions relatives au SPC, en adoptant une approche scientifique de la mise en œuvre.

18.3. Envisager des approches à plusieurs volets pour les soins relatifs au SPC qui comprennent la gestion des cas et le triage, le traitement (médical et de réadaptation), l'autogestion, l'éducation et les mesures de soutien sociales, y compris les mesures de soutien communautaires et par les pairs.

18.4. À tous les ordres de gouvernement, tenir compte des besoins des personnes qui vivent avec le SPC, ou qui pourraient le développer, dans le cadre de la gestion continue de la pandémie actuelle de COVID-19 ainsi que des efforts nationaux liés à la réforme des soins de santé et à la préparation pour de futures pandémies.

CONCLUSION ET PERSPECTIVE

La propagation du SRAS-CoV-2 se poursuit dans le monde entier et la pandémie de COVID-19 a toujours de graves répercussions sur les individus et les collectivités. La mise au point de vaccins de grande efficacité a sauvé d'innombrables vies et modifié le cours de la maladie et de la pandémie. Les vaccins continuent de protéger contre les hospitalisations et les décès dus à la COVID-19 même en présence de nouveaux variants viraux qui sont de plus en plus résistants aux anticorps neutralisants induits par les vaccins. Ce constat, de même que l'accumulation de données probantes sur les effets à long terme de l'infection par le SRAS-CoV-2 sur la santé, modifie notre façon de voir la COVID-19, d'une maladie aiguë à une maladie chronique.

Chez environ 10 à 20 % des gens, l'infection aiguë conduit à une maladie chronique complexe, et parfois débilitante, chez certaines personnes, appelée syndrome post-COVID-19 ou COVID-19 de longue durée. En outre, il devient de plus en plus évident que la COVID-19 aiguë augmente le risque de plusieurs maladies cardiométaboliques chroniques, dont le diabète, l'hypertension et l'arythmie. L'effet à long terme de la COVID-19 sur le système nerveux est tout aussi préoccupant : une quantité croissante de données montrent que plusieurs symptômes courants signalés par les personnes souffrant du SPC, tels que perte de mémoire, vision floue, troubles de l'humeur et neuropathies, pourraient refléter des changements cellulaires irréversibles qui sont observés lors du vieillissement ou dans certains troubles neurodégénératifs. Ainsi, le SPC a le potentiel de devenir un événement provoquant une incapacité à grande échelle, compte tenu du variant très transmissible Omicron en circulation et de l'imprévisibilité de l'évolution des variants futurs.

Au Canada, les personnes qui souffrent de symptômes à long terme d'une infection au SRAS-CoV-2 (1,4 million) sont presque 30 fois plus nombreuses que celles qui en sont décédées tragiquement (46 000) au cours des trois dernières années. Il est possible que le nombre de personnes souffrant du SPC soit sous-estimé, compte tenu de l'absence d'une définition claire du SPC, des difficultés à obtenir un test de dépistage de la COVID-19 à plusieurs reprises au cours des trois dernières années et de l'absence de critères et de biomarqueurs diagnostiques pour le SPC. Comme ils réduisent le risque de SPC, les vaccins contre la COVID-19 constituent une importante ligne de défense contre les formes aiguë et chronique de la maladie causée par le SRAS-CoV-2.

Des mesures directes visant à améliorer les pratiques cliniques liées au SPC et à générer de nouvelles connaissances par la recherche sont nécessaires. L'établissement de critères diagnostiques pour le SPC et de lignes directrices de pratique clinique pour les professionnels de la santé aurait un effet bénéfique immédiat. L'accélération de la recherche sur les effets à court et à long terme de la pénétration du virus dans différentes cellules et différents organes est essentielle pour mieux

comprendre le fondement de la phase aiguë et de la phase chronique de la maladie et constitue une condition préalable à la découverte de marqueurs diagnostiques et de traitements pour le SPC. En parallèle, il faut de toute urgence mener des études cliniques et populationnelles pour déterminer les facteurs de risque (et identifier les personnes susceptibles de développer une affection chronique après la COVID-19 aiguë) et élaborer des stratégies de prévention pour limiter les séquelles à long terme de la COVID-19. Les soins aux patients, autant à l'aide des traitements habituels que de traitements existants utilisés à de nouvelles fins, doivent faire partie intégrante des efforts de recherche, et vice versa, pour créer un continuum d'apprentissage qui accélère l'application des nouvelles connaissances pour améliorer les issues de santé.

Les leçons tirées d'autres maladies chroniques et des effets à long terme d'autres maladies infectieuses seront profitables pour la gestion du SPC. Plusieurs agents infectieux sont reconnus pour causer des effets chroniques à long terme sur la santé, à commencer par le syndrome d'immunodéficience acquise (sida) causé par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Plusieurs autres agents infectieux provoquent chez certains survivants des problèmes de santé chroniques, notamment sur le plan cognitif, psychiatrique et physique. Cela se produit entre autres chez des survivants de la maladie à virus Ebola, du MERS-CoV (un autre coronavirus), de l'hépatite B ou du virus d'Epstein Barr. En outre, certains symptômes du SPC, comme la douleur, la fatigue et la difficulté à se concentrer, rappellent ceux ressentis par des personnes souffrant d'une forme chronique de la maladie de Lyme causée par la bactérie *Borrelia burgdorferi*. Il y a également un chevauchement des symptômes entre le SPC et l'encéphalomyélite myalgique, également appelée syndrome de fatigue chronique, une maladie encore mal comprise ayant une possible origine infectieuse. Ainsi, une stratégie de recherche intégrée à long terme sur les maladies chroniques associées à une infection, y compris le SPC, offre l'occasion d'accélérer notre compréhension et de faire systématiquement la lumière sur des affections qui touchent, et toucheront, bon nombre de Canadiennes et de Canadiens.

La pandémie de COVID-19 a révélé de nombreuses vulnérabilités dans nos systèmes de santé. Le SPC exerce une pression supplémentaire sur les fournisseurs de soins de santé déjà épuisés et les systèmes de soins surchargés. Il offre néanmoins une occasion unique de tester et d'évaluer de nouveaux modèles et de nouvelles approches de soins et, s'ils fonctionnent et s'il y a lieu, de les utiliser comme leçons pour moderniser et améliorer d'autres aspects de l'ensemble du système.

La pandémie a également remis en question notre approche cloisonnée de la recherche, de l'innovation et des soins, par la démonstration du pouvoir de la concertation entre les gouvernements, les chercheurs et le secteur privé dès le début afin de trouver des solutions à un besoin urgent. Les nombreux succès enregistrés dans la mise au point et la distribution de traitements et de vaccins salvateurs devraient inspirer la poursuite des collaborations multidisciplinaires pour traiter le SPC et d'autres maladies

chroniques post-infectieuses. Cela comprend la mise au point de tests diagnostiques au point de service, d'agents antiviraux et anti-inflammatoires à large spectre d'action, ainsi que de traitements ciblant des organes et des maladies en particulier pour lesquelles les besoins cliniques ne sont toujours pas satisfaits.

Le SPC et d'autres maladies post-infectieuses débilitantes ont des conséquences socioéconomiques importantes. Les services d'aide sociale doivent être passés en revue et préparés pour la période suivant la phase aiguë d'une épidémie ou d'une pandémie. Entre autres, des politiques et des programmes efficaces, y compris en matière de santé mentale, doivent tenir compte de l'évolution non linéaire de la maladie et du rétablissement afin d'atténuer les répercussions socioéconomiques à court et à long terme. Des politiques souples de retour à l'école et au travail, des services de soutien communautaires et l'accès à des prestations d'invalidité qui tiennent compte de la nature épisodique du SPC devraient être mis en œuvre pour permettre de réduire l'isolement et contribuer à maximiser la participation à la société. Cela permet en retour de réduire le risque d'isolement de longue durée et les problèmes de santé physique et mentale qui en découlent pour les personnes souffrant du SPC, ainsi que les problèmes de santé à long terme semblables associés à d'autres infections aiguës.

Enfin, et surtout, il est essentiel que le Canada demeure en contact étroit avec les communautés et les réseaux internationaux des domaines scientifique, réglementaire et clinique, comme il l'a été pour la COVID-19 aiguë. De nombreux pays ont élaboré ou sont en train d'élaborer des plans et des stratégies pour s'attaquer au SPC et plusieurs études cliniques internationales sont en cours. À mesure que les connaissances collectives s'amélioreront, il faudra harmoniser la définition de la maladie et les lignes directrices de pratique clinique. Les chercheurs canadiens, les experts en politiques de santé et les fournisseurs de soins de santé doivent être encouragés à participer à ces efforts et, parfois, à les mener.

La pandémie de COVID-19 n'est pas la première à sévir, ni la dernière. Le renforcement des systèmes, tels que la surveillance épidémiologique, la préparation des ressources en recherche et la coordination des activités scientifiques, ainsi que la collecte et l'échange de données devraient faire partie des leçons tirées du SPC et de la pandémie actuelle. Jumelés à des mesures visant à réduire la transmission des maladies infectieuses, notamment par l'amélioration de la qualité de l'air intérieur, et à des efforts pour recruter, former et fidéliser les fournisseurs de soins de santé, ces systèmes permettront d'améliorer notre préparation et notre réponse aux épidémies et aux urgences futures.

REMERCIEMENTS

De nombreux membres du Groupe de travail sur la COVID et de nombreuses personnes de l'intérieur et de l'extérieur du Bureau de la conseillère scientifique en chef ont apporté leur généreuse contribution au présent rapport. Nous remercions M^{me} Eleanor Fish, Ph. D., de l'Université de Toronto, au Canada, et le D^r Salim Hayek, de l'Université du Michigan, aux États-Unis, pour leur examen rapide du rapport et leurs suggestions éclairées qui nous ont permis d'améliorer le document. Nous tenons aussi à remercier toutes les personnes qui ont accepté de témoigner de leur expérience du syndrome post-COVID-19, ainsi que tous les experts et praticiens qui nous ont fourni de précieux renseignements. Nous tenons également à souligner l'aide offerte par M^{me} Susan Law, Ph. D., et son équipe du réseau CanCOVID (Université de Toronto) et le soutien dévoué de plusieurs personnes au sein du Bureau de la conseillère scientifique en chef, en particulier M^{me} Lori Engler-Todd.

Membres du groupe de travail

- Mona Nemer, Ph. D., conseillère scientifique en chef du Canada (**présidente**)
- Roxane Borgès Da Silva, Ph. D., Université de Montréal
- Angela Cheung, Ph. D., M.D., FRCPC, Institut de recherche de l'Hôpital général de Toronto
- Doug Gross, Ph. D., B. Sc. (physio.), Université de l'Alberta
- Alan Katz, M.B.Ch.B., M. Sc., CCMF, Université du Manitoba
- Joanne Langley, M.D., Université Dalhousie
- Nazeem Muhajarine, Ph. D., M. Sc., Université de la Saskatchewan
- Srinivas Murthy, M.D., B.C. Children's Hospital
- Kieran Quinn, M.D., Ph. D., Université de Toronto
- Allison Sekuler, Ph. D., Université de Toronto
- Supriya Sharma, M.D., Santé Canada
- André Veillette, M.D., Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM)
- Sarah Viehbeck, Ph. D., Agence de la santé publique du Canada
- Donald Vinh, M.D., FRCPC, FACP, Université McGill
- Rae Yeung, M.D., Ph. D., Hospital for Sick Children
- Christian Baron, Ph. D., Instituts de recherche en santé du Canada (observateur)
- Robert Geneau, Ph. D., Agence de la santé publique du Canada (observateur)

Le groupe de travail a organisé des tables rondes consultatives le 11 août, le 18 août, le 25 août, le 8 septembre, le 15 septembre, le 22 septembre et le 7 octobre 2022.

Le groupe de travail a invité d'autres experts en la matière aux tables rondes suivantes :

Tables rondes sur la recherche et la pratique cliniques tenues les 11 et 18 août 2022

Experts en la matière invités*

- Husam Abdel-Qadir, M.D., FRCPC, DABIM, Université de Toronto (11 août)
- Susanne Basiuk, IA, Alberta Health Services (11 août)
- Laura Benard, pht, Alberta Health Services (18 août)
- Anne Bhéreur, M.D., Université de Montréal
- Simon Decary, pht, Ph. D., Université de Sherbrooke
- Jessica DeMars, pht, Breathe Well Physio
- Emilia Falcone, M.D., Ph. D., Institut de recherches cliniques de Montréal
- Alan J. Forster, M.D., FRCPC, M. Sc., Université d'Ottawa (18 août)
- Gary Groot, M.D., Ph. D., FRCSC, FACS, Université de la Saskatchewan
- Salim S. Hayek, M.D., Université du Michigan (11 août)
- Chester Ho, M.D., Université de l'Alberta (11 août)
- Thao Huynh, M.D., Ph. D., Université McGill
- Grace Lam, M.D., Ph. D., Université de l'Alberta
- Adeera Levin, M.D., FRCPC, Université de la Colombie-Britannique (18 août)
- Peter Liu, M.D., Université d'Ottawa (11 août)
- Manali Mukherjee, Msc., Ph. D., Université McMaster
- Sharon Pierson, B.Sc.Inf., M.A.P., Hamilton Health Sciences (11 août)
- Cara Tannenbaum, M.D., Université de Montréal
- Carmela Tartaglia, M.D., FRCPC, Université de Toronto
- Karen Tran, M.D., Université de la Colombie-Britannique
- Sze Man Tse, M.D, FRCPC, Université de Montréal
- Anu Wadhwa, M.D., Université de Toronto

** ont participé aux deux réunions, sauf indication contraire.*

Table ronde sur les voies pathogènes et mécanistes tenue le 25 août 2022

Experts en la matière invités

- Slava Epelman, M.D., Ph. D., FRCPC, Université de Toronto
- Eleanor Fish, Ph. D., Université de Toronto
- Samira Moubareka, M.D., FRCPC, Sunnybrook Health Sciences Centre
- Gavin Oudit, M.D., Ph. D., Université de l'Alberta
- Anne Claude Gingras, Ph. D., Université de Toronto
- Josef Penninger, M.D., Ph. D., Université de la Colombie-Britannique

Table ronde sur les répercussions socioéconomiques tenue le 8 septembre 2022

Experts en la matière invités

- Lynn Barr-Telford, M.A., Statistique Canada
- Noel Baldwin, Centre des Compétences futures
- Colleen M. Flood, Ph. D., Université d'Ottawa
- Dana Hirsh, J.D., Schmidt Mediation Group
- Hal Koblin, B.A., Institut C.D. Howe
- Kim Lavoie, Ph. D., FCPA, FABMR, Université du Québec à Montréal
- Louise Lemyre, Ph. D., Université d'Ottawa
- Parisa Mahboubi, Ph. D., Institut C.D. Howe
- Ellen Rafferty, Ph. D., Institute of Health Economics, Alberta (Canada)
- William B.P. Robson, IAS.A, Institut C.D. Howe
- Tingting Zhang, M.A. Institut C.D. Howe

Table ronde sur les effets sur le système de santé tenue le 15 septembre 2022

Experts en la matière invités

- Simon Decary, pht, Ph. D., Université de Sherbrooke
- Carl-Ardy Dubois, Ph. D., Université de Montréal
- Alan Forster, M.D., Université d'Ottawa
- Donna Goodridge, IA, Ph. D., Université de la Saskatchewan
- Benita Hosseini, Ph. D., Réseau universitaire de santé
- Emily Jenkins, Ph. D., M.P.H., IA, Université de la Colombie-Britannique
- Kim Lavoie, Ph. D., FCPA, FABMR, Université du Québec à Montréal
- Cory (Cordell) Neudorf, M.D., M.Sc.S., FRCPC, Université de la Saskatchewan
- Beate Sander, Ph. D., Université de Toronto
- Louis-Martin Rousseau, Ph. D., Université Polytechnique de Montréal
- Tom Wong, MDCM, M.P.H., FRCPC, Université d'Ottawa, Services aux Autochtones Canada
- Rosalie Wyonch, M.A., Institut C.D. Howe

Séance de discussion publique sur la compréhension de l'expérience vécue du syndrome post-COVID-19 tenue le 22 septembre 2022

Experts en la matière invités

- Anne Bhéreur, M.D., CCMF(SP), FCMF, Université de Montréal
- Carrie Anna McGinn, M. Sc.
- Susie Goulding, COVID Long-Haulers Canada, Long COVID Kids
- Cara Kaup, B. Sc. (physio.), Conseil d'administration, Long COVID Physio
- Hannah Wei, B. Sc., patiente atteinte du syndrome post-COVID-19 et chercheuse en la matière
- Jonah McGarva, Long COVID Canada
- Adriana Patino, Long COVID Canada
- Manali Mukherjee, M. Sc., Ph. D., Université McMaster
- Sarah Butson, M. Sc., Association pulmonaire du Canada

Table ronde sur les approches internationales tenue le 7 octobre 2022

Experts en la matière invités

- Olalekan Lee Aiyegbusi, M.B.Ch.B., Ph. D., Université de Birmingham, Royaume-Uni
- Ziyad Al-Aly, M.D., Université Washington, États-Unis
- Katie Bach, MBA, M. Sc., Brookings Institution, États-Unis
- Matthew Burke, M.D., Université de Toronto, Canada
- Janet V. Diaz, M.D., Organisation mondiale de la Santé, Suisse
- Temeika Fairley, Ph. D., Office of Science and Technology Policy de la Maison-Blanche, États-Unis
- Trish Greenhalgh, M.D., Université d'Oxford, Royaume-Uni
- Charu Kaushic, Ph. D., Université McMaster, Canada
- Avindra Nath, M.D., National Institutes of Health, États-Unis
- Pragna Patel, M.D., M.P.H., Centers for Disease Control and Prevention, États-Unis
- Jeremy Rossman, Ph. D., Université du Kent, Royaume-Uni
- Dafna Yahav, M.D., Sheba Medical Center, Israël
- Dana Yelin, M.D., Université de Tel-Aviv, Israël

Observatrices

- Taylor Morisseau, doctorante, membre du Conseil jeunesse de la conseillère scientifique en chef, Université du Manitoba, Canada
- Farah Qaiser, M. Sc., membre du Conseil jeunesse de la conseillère scientifique en chef, Evidence for Democracy, Canada

Bureau de la conseillère scientifique en chef (soutien)

- Lori Engler-Todd, M. Sc.
- Masha Cemina, Ph. D.
- Vanessa Sung, Ph. D.
- Andreea-Diana Moisa, B. Sc.
- Mary Helmer-Smith, B. Sc., candidate à la maîtrise ès sciences, Université de la Colombie-Britannique
- Melinaz Barati, B. Sc., candidate à la maîtrise ès sciences, Université Queens

RESSOURCES

Voici une compilation de références et de ressources liées au syndrome post-COVID-19.

Publications et prépublications évaluées par des pairs

- Al-Aly, Ziyad et coll. Outcomes of SARS-CoV-2 Reinfection. *Research Square* (juin 2022) – prépublication
- Antonelli, Michela et coll. Risk of long COVID associated with delta versus omicron variants of SARS-CoV-2. *Lancet* 399, 10343 (juin 2022) : 2263-2264.
- Ballering, Aranka V et coll. Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study. *Lancet* 400, 10350 (août 2022) : 452-461.
- Bhatt, Maala et coll. Household transmission of SARS-CoV-2 from unvaccinated asymptomatic and symptomatic household members with confirmed SARS-CoV-2 infection: an antibody-surveillance study. *Canadian Medical Association Open Access Journal* 10, 2 (avril 2022) : E357-E366.
- Brannock, M. Daniel et coll. Long COVID Risk and Pre-COVID Vaccination: An EHR-Based Cohort Study from the RECOVER Program. *medRxiv* (octobre 2022) – prépublication
- Brehon, Katelyn et coll. Return-to-Work Following Occupational Rehabilitation for Long COVID: Descriptive Cohort Study. *JMIR Rehabil Assist Technol* 9, 3 : e39883 (septembre 2022)
- Byambasuren, Oyungerel et coll. Impact of COVID-19 vaccination on long COVID: a systematic review and meta-analysis. *Medrxiv* (juin 2022) – prépublication
- Calvo-Paniagua, José et coll. A tele-health primary care rehabilitation program improves self-perceived exertion in COVID-19 survivors experiencing Post-COVID fatigue and dyspnea: A quasi-experimental study. *PLoS One* 17, 8 (août 2022) : e0271802.
- Canas, Liane S. Profiling post-COVID syndrome across different variants of SARS-CoV-2. *medRxiv* (juillet 2022) – prépublication
- Carazo, Sara et coll. Physical, psychological and cognitive profile of post-COVID condition in health care workers, Quebec, Canada. *Open Forum Infect Dis.* 9, 8 (août 2022) : ofac386.
- Camargo, Simone MR et coll. ACE2 and gut amino acid transport. *Clinical Science* 134, 21 (2020) : 2823-2833.
- Castanares-Zapatero, D. et coll. Pathophysiology and mechanism of long COVID: a comprehensive review. *Annals of Medicine* 54, 1 (mai 2022) : 1473-1487.
- Ceban, Felicia et coll. Registered clinical trials investigating treatment of long COVID: a scoping review and recommendations for research. *Infect Dis (Lond)* 54, 7 (juillet 2022) : 467-477.
- Chertow, Daniel S. Understanding long-term effects of Ebola virus disease. *Nature Medicine* 25 (avril 2019) : 714-715.
- Choutka, Jan et coll. Unexplained post-acute infection syndromes. *Nature Medicine* 28, 5 (mai 2022) : 911-923.
- Chung, Mina K. et coll. SARS-CoV-2 and ACE2: The biology and clinical data settling the ARB and ACEI controversy. *EBioMedicine* 58, (août 2020) : 102907.
- Crook, Harry et coll. Long covid—mechanisms, risk factors, and management. *BMJ* 374 (août 2021) : n1648.

- Cutler, David M. The Costs of Long COVID. *JAMA Health Forum* 3, 5 (mai 2022) : e221809.
- Cutler, David M. et Summers, Larry H. The COVID-19 Pandemic and the \$16 Trillion Virus. *JAMA* 324, 15 (octobre 2020) : 1495-1496.
- Davis, Hannah E. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. *EClinicalMedicine* 38 (août 2021) : 101019.
- Gheblawi, Mahmoud et coll. Angiotensin-Converting Enzyme 2: SARS-CoV-2 Receptor and Regulator of the Renin-Angiotensin System: Celebrating the 20th Anniversary of the Discovery of ACE2. *Circulation Research* 126, 10 (mai 2020) : 1456-1474.
- Gross, Doug et coll. "None of Us Are Lying": An Interpretive Description of the Search for Legitimacy and the Journey to Access Quality Health Services by Individuals Living with LONG COVID. *Manuscrit final* (pdf) (septembre 2022) – disponible sur demande auprès des auteurs.
- Hall, Victoria et coll. pour le groupe de l'étude SIREN. Protection against SARS-CoV-2 after Covid-19 Vaccination and Previous Infection. *N Engl J Med* 386 (mars 2022) : 1207-1220.
- Hao, Zhang et coll. Data-driven identification of post-acute SARS-CoV-2 infection subphenotypes. *Nature Medicine* (septembre 2022) : 1-10.
- Hastie, C.E. et coll. Outcomes among confirmed cases and a matched comparison group in the Long-COVID in Scotland study. *Nat Commun* 13 (octobre 2022) : 5663.
- Hisashi, Kai et Mamiko, Kai. Interactions of coronaviruses with ACE2, angiotensin II, and RAS inhibitors—lessons from available evidence and insights into COVID-19. *Hypertension Research* 43, 7 (avril 2020) : 648-654.
- Khazaal, Shaymaa et coll. The Pathophysiology of Long COVID throughout the Renin-Angiotensin System. *Molecules* 27, 9 (mai 2022) : 2903.
- Kikkenborg Berg, Selina et coll. Acute symptoms in SARS-CoV-2 positive adolescents aged 15–18 years—Results from a Danish national cross-sectional survey study. *The Lancet Regional Health-Europe* 16, (mai 2022) : 100354.
- Kuodi, Paul et coll. Association between BNT162b2 vaccination and reported incidence of post-COVID-19 symptoms: cross-sectional study 2020-21, Israel. *npj Vaccines* 7, 101 (août 2022)
- Ledford, Heidi. Long-COVID treatments: why the world is still waiting. *Nature* 608, 7922 (août 2022) : 258-260.
- Levin, Adeera et coll. Creating a provincial post COVID-19 interdisciplinary clinical care network as a learning health system during the pandemic: Integrating clinical care and research. *Learn Health Sys.* (mai 2022) : e10316.
- Li, Xue-Ting et coll. Abnormal apelin-ACE2 and SGLT2 signaling contribute to adverse cardiorenal injury in patients with COVID-19. *International Journal of Cardiology* 336, (2021) : 123-129.
- Lopez-Leon, Sandra et coll. More than 50 long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Scientific reports* 11, 1 (août 2021) : 1-12.
- Maglietta, Giuseppe et coll. Prognostic factors for post-COVID-19 syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Journal of clinical medicine* 11, 6 (mars 2022) : 1541.

- McCorkell, Lisa et coll. Patient-Led Research for COVID-19: Embedding Patients in the Long COVID Narrative. *OSF Preprints* (novembre 2020) – prépublication
- McNaughton, Candace D. et coll. Post-acute health care burden after SARS-CoV-2 infection: a retrospective cohort study *CMAJ* 194, 40 (octobre 2022) : E1368-E1376.
- Merad, Miriam et coll. The immunology and immunopathology of COVID-19. *Science* 375, 6585 (mars 2022) : 1122-1127.
- Mirin, Arthur A. et coll. Updated ME/CFS prevalence estimates reflecting post-COVID increases and associated economic costs and funding implications. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 10, 2 (avril 2022) : 83-93.
- Monteil, Vanessa et coll. Inhibition of SARS-CoV-2 Infections in Engineered Human Tissues Using Clinical-Grade Soluble Human ACE2. *Cell* 181, 4 (mai 2020) : 905-913.
- Munblit, Daniel et coll. Long COVID: aiming for a consensus. *The Lancet Respiratory Medicine* 10, 7 (juillet 2022) : 632-634.
- Ni, Wentao et coll. Role of angiotensin-converting enzyme 2 (ACE2) in COVID-19. *Critical Care* 24, 1 (juillet 2020) : 1-10.
- Pillay, Jennifer et coll. Risk factors and preventive interventions for post Covid-19 condition: systematic review. *Emerging Microbes & Infections* (octobre 2022) : 1-183.
- Pitre, Tyler et coll. Antiviral drug treatment for non severe COVID-19: a systematic review and network meta-analysis. *CMAJ* 194, 28 (juillet 2022) : E969-E980.
- Pohar Manhas, Kiran et coll. Development of a Novel Care Rehabilitation Pathway for Post-COVID Conditions (Long COVID) in a Provincial Health System in Alberta, Canada. *Physical Therapy* 102, 9 (septembre 2022) : pzac090.
- Robertson, McCaylee M. et coll. The epidemiology of long COVID in US adults two years after the start of the US SARS-CoV-2 pandemic. *medRxiv* (septembre 2022) – prépublication
- Robinson, Philip C. et coll. COVID-19 therapeutics: Challenges and directions for the future. *PNAS* 119, 15 (avril 2022) : e2119893119.
- Shirbhate, Ekta et coll. Understanding the role of ACE-2 receptor in pathogenesis of COVID-19 disease: a potential approach for therapeutic intervention. *Pharmacological Reports* 73, 6 (juin 2021) : 1539-1550.
- Sidik, Saima May. Heart disease after COVID: what the data say. *Nature* 608 (août 2022) : 26-28.
- Spudich, Serena et Nath, Avindra. Nervous system consequences of COVID-19. *Science* 375, 6578 (janvier 2022) : 267-269.
- Su, Yapeng et coll. Multiple early factors anticipate post-acute COVID-19 sequelae. *Cell* 185, 5 (mars 2022) : 881-895.
- Subramanian, Anuradhaa et coll. Symptoms and risk factors for long COVID in non-hospitalized adults. *Nature Medicine* 28, 8 (juillet 2022) : 1706-1714.
- Taquet, Maxime et coll. Neurological and psychiatric risk trajectories after SARS-CoV-2 infection: an analysis of 2-year retrospective cohort studies including 1 284 437 patients. *The Lancet Psychiatry* 9, 10 (octobre 2022) : 815-827.

- Thompson, Ellen J. et coll. Long COVID burden and risk factors in 10 UK longitudinal studies and electronic health records. *Nature Communications* 13, 1 (juin 2022) : 1-11.
- Thompson, Ryan C. et coll. Acute COVID-19 gene-expression profiles show multiple etiologies of long-term sequelae. *medRxiv* (octobre 2021) – prépublication.
- Vu, Thyna et McGill, Sarah C. An Overview of Post-COVID-19 Condition (Long COVID). *Canadian Journal of Health Technologies* 1, 9 (septembre 2021).
- Wise, Jacqui. Covid-19: WHO urges action as 17 million long covid cases are estimated in Europe. *BMJ* 378 (septembre 2022) : o2232.
- Wisnivesky, Juan P. et coll. Association of Vaccination with the Persistence of Post-COVID Symptoms. *Journal of General Internal Medicine* 37, (mars 2022) : 1748-175.
- Wulf Hanson, Sarah et coll. A global systematic analysis of the occurrence, severity, and recovery pattern of long COVID in 2020 and 2021. *medRxiv* (mai 2022) – prépublication.
- Xu, Evan, Xie, Yan et Al-Aly, Ziyad. Long-term neurologic outcomes of COVID-19. *Nat Med* 28 (septembre 2022) : 2406-2415.
- Xue-Ting, Li et coll. Abnormal apelin-ACE2 and SGLT2 signaling contribute to adverse cardiorenal injury in patients with COVID-19. *International Journal of Cardiology* 336, (août 2021) : 123-129.
- Yapeng, Su et coll. Multiple early factors anticipate post-acute COVID-19 sequelae. *Cell* 185, 5 (mars 2022) : 881-895.

Rapports officiels

- Agence ontarienne de protection et de promotion de la santé (Santé publique Ontario, Canada). Syndrome post-COVID-19 (SPC) chez les adultes. (Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2022). https://www.publichealthontario.ca/-/media/Documents/nCoV/ipac/2022/04/post-acute-covid-syndrome-pacs.pdf?sc_lang=fr
- Department of Health and Human Services, Office of the Assistant Secretary for Health, États-Unis. Services and Supports for Longer-Term Impacts of COVID-19 (août 2022). <https://www.covid.gov/assets/files/Services-and-Supports-for-Longer-Term-Impacts-of-COVID-19-08012022.pdf>
- Department of Health and Human Services, Office of the Assistant Secretary for Health, États-Unis. National Research Action Plan on Long COVID (200 Independence Ave SW, Washington, DC 20201, août 2022). <https://www.covid.gov/assets/files/National-Research-Action-Plan-on-Long-COVID-08012022.pdf>
- Smith, Neale et coll. COVID-19 living evidence synthesis #11.1: Socio-economic impact of post COVID-19 condition: Interim report. A rapid scoping review (Vancouver, Canada, Centre for Clinical Epidemiology and Evaluation, octobre 2022).

Synthèses de données scientifiques probantes, rapports publiés sur des sites Web

- Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). Les preuves au sujet du syndrome post-COVID-19. (2022) <https://www.cadth.ca/fr/les-preuves-au-sujet-du-syndrome-post-covid-19>

- Agence de la santé publique du Canada. Synthèse portant sur les données probantes au sujet des associations et de l'innocuité de la vaccination contre la COVID-19 et le syndrome post-COVID-19 : mise à jour 2 (juillet 2022). <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/diseases/2019-novel-coronavirus-infection/canadas-reponse/summaries-recent-evidence/synthese-portant-associations-innocuite-vaccination-covid-19-syndrome-post-mise-a-jour-2.pdf>
- Alliance mondiale pour les vaccins et l'immunisation (GAVI). COVID-19 vaccination protects against Long COVID (septembre 2022). gavi.org/vaccineswork/covid-19-vaccination-protects-against-long-covid
- Bach, Katie. New data shows long Covid is keeping as many as 4 million people out of work. The Brookings Institution (août 2022). <https://www.brookings.edu/research/new-data-shows-long-covid-is-keeping-as-many-as-4-million-people-out-of-work/>
- Centres for Disease Control and Prevention (CDC, États-Unis), National Center for Health Statistics. Long COVID – US Household pulse survey data (octobre 2022). <https://www.cdc.gov/nchs/covid19/pulse/long-covid.htm>
- Centres for Disease Control and Prevention (CDC, États-Unis). Long COVID or Post-COVID Conditions (septembre 2022). <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/long-term-effects/index.html>
- CIRANO Allier savoir et décision. Risques par profession et industrie. Outil d'évaluation des risques et des bénéfices de la Vancouver School of Economics – Adaptation au Québec. (2020) <https://cirano.qc.ca/fr/shiny/connollm/tool>
- Comité consultatif national de l'immunisation (CCNI) : Déclarations et publications/ Directives mises à jour sur les doses de rappel du vaccin contre la COVID-19 au Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/immunisation/comite-consultatif-national-immunisation-ccni/directives-mises-jour-doses-rappel-vaccins-contre-covid-19.html>
- Cutler, David M. The Economic Cost of Long COVID: An Update. Université Harvard (juillet 2022). <https://www.hks.harvard.edu/centers/mrcbg/programs/growthpolicy/economic-cost-long-covid-update-david-cutler>
- Decary, Simon et coll. Care Models for Long COVID – A Living Systematic Review. SPOR Evidence Alliance, COVID-END Network (première mise à jour, décembre 2021).
- DeMars, J. et coll. Recommendations for employers, insurers, human resource professionals on return to work for people living with Long COVID (septembre 2022). <https://www.realizecanada.org/wp-content/uploads/Recommendations-for-RtW-Doc.pdf>
- Fair Health. A Detailed Study of Patients with Long-Haul COVID: An Analysis of Private Health Care Claims (juin 2021). <https://www.fairhealth.org/press-release/nineteen-percent-of-asymptomatic-covid-19-patients-develop-long-haul-covid>
- Gouvernement du Canada. Infections par la COVID-19 parmi les travailleurs de la santé et les autres personnes travaillant dans les établissements de soins de santé (mars 2022). <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/maladie-coronavirus-covid-19/recherches-donnees-epidemiologiques-economiques/infections-travailleurs-sante-autres-personnes-travaillant-etablissements-soins-sante.html>

- Groupe de travail de la conseillère scientifique en chef sur le syndrome post-COVID-19. Sommaire de la réunion du groupe de travail CSC sur la condition post-COVID-19 (22 septembre 2022). <https://science.gc.ca/site/science/fr/bureau-conseillere-scientifique-chef/initiatives-reponse-covid-19/sommaires-reunions-groupes-dexperts-groupes-travail/sommaires-reunions-groupe-travail-csc-condition-post-covid-19#5>
- Groupe de travail sur l'immunité face à la COVID-19. Séroprévalence au Canada (automne 2022). <https://www.covid19immunitytaskforce.ca/fr/seroprevalence-au-canada/>
- Groupe d'experts de la conseillère scientifique en chef sur la COVID-19. Le rôle des bioaérosols et de la ventilation intérieure (septembre 2020). <https://science.gc.ca/site/science/fr/bureau-conseillere-scientifique-chef/initiatives-reponse-covid-19/role-bioaerosols-ventilation-interieure>
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Aperçu des impacts de la COVID-19 sur les systèmes de soins de santé (décembre 2021). <https://www.cihi.ca/fr/ressources-sur-la-covid-19/lincidence-de-la-covid-19-sur-les-systemes-de-sante-du-canada/vue-densemble>
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Ressources sur la COVID-19 (octobre 2022). <https://www.cihi.ca/fr/ressources-sur-la-covid-19>
- Razak, Fahad et coll. Understanding the post COVID-19 condition (long COVID) and the expected burden for Ontario. Science Briefs of the Ontario COVID-19 Science Advisory Table 2, 44 (septembre 2021). <https://doi.org/10.47326/ocsat.2021.02.44.1.0>
- Sondage sur l'emploi et les compétences. Travailler en cas de maladie : La manière dont la réglementation et la culture du milieu de travail auront un impact sur la reprise post-pandémique (décembre 2021). <https://fsc-ccf.ca/fr/recherche/travailler-en-cas-de-maladie/>
- Statistique Canada. Symptômes à long terme chez les adultes canadiens ayant obtenu un résultat positif à la COVID-19 ou ayant soupçonné une infection, janvier 2020 à août 2022. Le Quotidien (octobre 2022). <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/221017/dq221017b-fra.htm>
- Yang, Zhe et coll. Un outil d'évaluation des risques et des bénéfices professionnels liés à la COVID-19. Statistique Canada : Rapports économiques et sociaux 1, 4 (avril 2021). <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/36-28-0001/2021004/article/00006-fra.pdf>
- Yi-Sheng, Chao et coll. Clinical Classification and Interventions for Post-COVID-19 Condition: A Scoping Review. Revue canadienne des technologies de la santé 2, 5 (mai 2022). <https://www.cadth.ca/sites/default/files/pdf/htis/2022/RE0040-Post-COVID-19-Scoping-Review.pdf>

Lignes directrices cliniques et définitions de cas

- Chan, KJ et coll. La prise en charge aiguë de la COVID-19 en pédiatrie (mise à jour du printemps 2021). Société canadienne de pédiatrie (mai 2021). <https://cps.ca/fr/documents/position/la-prise-en-charge-aigue-de-la-maladie-a-coronavirus-2019-covid-19-en-pediatrie>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE), Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) et Royal College of General Practitioners (RCGP). COVID-19

rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19 – NICE, RCGP, and SIGN (novembre 2022). <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188/resources/covid19-rapid-guideline-managing-the-longterm-effects-of-covid19-pdf-51035515742>

- Organisation mondiale de la Santé. Guiding principles for pathogen genome data sharing (2022). <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240061743>
- Organisation mondiale de la Santé. A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus, 6 October 2021 (octobre 2021).
- https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1
- Organisation mondiale de la Santé. Clinical management of COVID-19 patients: a living guideline. v5.0, chapitre 24 : Care of COVID-19 patients after acute illness (septembre 2022). <https://app.magicapp.org/#/guideline/6471>

Jeux de diapositives

- Diapositives de la Dre Anne Bhéreur Post-COVID-19 Conditions, Perspectives and Experiences, CADTH Virtual Roundtable on Post COVID Condition – Models of Care, 1^{er} juin 2022 – Anne Bhéreur, M.D., CCMF (SP), FCMF

Médias/blogues

- CBC News. Specialized clinics to treat long COVID are in demand and physicians say they can't keep up (juin 2022). <https://www.cbc.ca/news/health/long-covid-clinics-wait-times-1.6490046>
- CBC News. University of Alberta study aims to unravel 'long COVID' mysteries still puzzling researchers (novembre 2021). <https://www.cbc.ca/news/canada/edmonton/university-of-alberta-study-aims-to-unravel-long-covid-mysteries-still-puzzling-researchers-1.6258804>
- Forum économique mondial. Long Covid is keeping millions of Americans out of work, new data shows (août 2022). <https://www.weforum.org/agenda/2022/08/long-covid-work-economy-united-states-health/>
- Montreal Gazette. Quebec opening 15 long-COVID and Lyme disease clinics (mai 2022). <https://montrealgazette.com/news/local-news/quebec-opening-15-long-covid-and-lyme-disease-clinics>
- Wall Street Journal. Covid's drag on the workforce proves persistent. 'It Sets Us Back.' (novembre 2022). <https://www.wsj.com/articles/covid-workforce-absenteeism-productivity-economy-labor-11667831493>
- Washington Post. The world is moving on from the pandemic. Not these covid long-haulers. (août 2022). <https://www.washingtonpost.com/world/2022/08/26/long-covid-chronic-symptoms-fatigue/>

ANNEXE 1

En plus du terme « syndrome post-COVID-19 » utilisé dans ce rapport, d'autres termes et critères sont utilisés pour décrire les symptômes persistants et de longue durée découlant d'une infection aiguë par la COVID-19. Parmi ceux-ci, mentionnons : « affection post-COVID-19 » (voir la définition de cas clinique de l'Organisation mondiale de la Santé ci-dessous), « COVID-19 de longue durée », « COVID-19 au long cours », « COVID-19 longue » et « COVID longue ».

Autres définitions et critères du syndrome post-COVID-19

1. Agence de la santé publique du Canada : Le « syndrome post-COVID-19 » touche les personnes qui présentent encore des symptômes physiques ou psychologiques plus de 12 semaines après avoir contracté la COVID-19. Les symptômes du syndrome post-COVID-19 peuvent se manifester chez certaines personnes des semaines voire des mois après leur infection initiale.
2. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis : Les CDC utilisent le terme « post-COVID conditions » (syndrome post-COVID-19) pour désigner collectivement toutes les conséquences sur la santé qui peuvent exister quatre semaines ou plus après une infection par le SARS-CoV-2, le virus qui cause la COVID-19.
3. Définition de cas clinique de l'Organisation mondiale de la Santé : « L'affection post-COVID-19 survient chez des personnes présentant des antécédents d'infection probable ou confirmée par le SARS-CoV-2, généralement 3 mois après l'apparition de la COVID-19 avec des symptômes qui persistent au moins 2 mois et qui ne peuvent être expliqués par un autre diagnostic. Les symptômes courants comprennent la fatigue, l'essoufflement, un dysfonctionnement cognitif, mais aussi d'autres symptômes qui ont généralement un impact sur le fonctionnement quotidien. Les symptômes peuvent être d'apparition nouvelle après un rétablissement initial à la suite d'un épisode de COVID-19 aiguë, ou persister depuis la maladie initiale. Les symptômes peuvent également fluctuer ou récidiver au fil du temps. Une définition distincte peut être applicable aux enfants. »
4. National Institute for Health and Care Excellence du Royaume-Uni : Voici les critères pour cerner et diagnostiquer les effets à long terme de la COVID-19 :
 - Forme aiguë de la COVID-19 : signes et symptômes de la COVID-19 qui durent jusqu'à 4 semaines.
 - Forme symptomatique persistante de la COVID-19 : signes et symptômes de la COVID-19 qui durent de 4 à 12 semaines.
 - Syndrome post-COVID-19 : signes et symptômes apparaissant durant ou après une infection s'apparentant à la COVID-19, qui persistent durant plus de 12 semaines et qui ne s'expliquent pas par un autre diagnostic. Le syndrome s'accompagne normalement d'un ensemble de symptômes qui souvent se chevauchent, qui peuvent fluctuer et évoluer au fil du temps, et qui peuvent toucher n'importe quel système du corps. Le syndrome post-COVID-19 peut être pris en considération avant le jalon des 12 semaines, pendant qu'on évalue la possibilité qu'il s'agisse d'une autre maladie sous-jacente.