

Symposium Covid long MDPH- 12 juin 2026

CNSA



**Covid long : comprendre et évaluer un handicap
fluctuant et parfois sévère**

Pr Dominique Salmon Ceron

Infectiologue, Institut Fournier, AHP, Présidente du groupe d'experts sur le COVID long à l'Haute Autorité de Santé, Paris, France.

- Pourquoi le Covid long reste un sujet majeur
- Epidémiologie
- Symptômes clés et mécanismes principaux
- Cas clinique de Julie
- Prise en charge pratique
- Evaluation du handicap et rôle de la MDPH
- Messages clés

Pourquoi le Covid long reste un sujet majeur?

- Le Covid long est fréquent
 - Plus de 500 millions de personnes à travers le monde.
 - Plus de 2 millions en France
 - Incidence 5 % en 2024
- Il est hétérogène et fluctuant
- Il est potentiellement très invalidant de façon durable même après une infection bénigne
- Il persiste de nombreux défis
 - Reconnaître un handicap parfois invisible
 - Structurer la prise en charge au sein de la quelle les MG sont en 1ere ligne
 - Mettre au point des biomarqueurs et des traitements

Une définition médicale par l'OMS depuis Octobre 2021



Définition obtenue par un consensus de Delphi en *tour 1*, *tour 2* et *tour 3* (discussion du panel)

- Symptômes survenant dans les 3 mois du début de la COVID*
- Durant au moins 2 mois
- Pas de diagnostic alternatif
- Incluant fatigue, dyspnée, dysfonction cognitive et autres symptômes ayant un impact sur les activités quotidiennes
- *Apparition récente* ou *persistants* depuis la maladie initiale.
- Pouvant fluctuer ou récidiver

**Covid probable ou confirmé*

Facteurs associés au risque de COVID long

- **Sexe féminin** ^{1-11, 13}
- **Sévérité du COVID initial et nombre de symptômes** ^{1-5, 11, 14}
- **BMI élevé**^{2, 10, 13}

Autres facteurs encore discutés

- Terrain allergique
- Les réinfections SARS-CoV-2 ^{12, 14}
- Le taux bas d'anticorps anti SARS-CoV-2 ^{1,8}
- L'anxiété et la dépression ^{4, 13}
- Les comorbidités ^{10, 13} (asthme, diabète, immunosuppression, terrain auto immun)
- Facteurs génétiques (Locus FOXP4 du chromosome)14

1-Augustin M et al. Lancet Reg Health Eur. 2021 Jul;6:100122. 2-Sudre C et al.. Nat Med. 2021 27(4):626-631; 3-Mirfazeli et al, Psychiatry and Clinical Psychology, 2021; 4-Durstenfeld M et al, Open Forum Infectious Diseases, 2023; 10:2 ofad047; 5-Ford E et al. MedRxiv 2022; 6-Han, Q.et al.. Pathogens 2022, 11, 269; 7-Evans et al , Infectious Diseases, 2021; 8-Wynberg E, et al. Clin Infect Dis. 2022 ;75(1):e482-e490.; 9-Woldegiorgis M et al. Med J Aust 2024; **220**: 323-330.; 10- Tsampasian V, JAMA Intern Med. 2023 Jun 1;183(6):566-580. 11. Hannah Mandel H et al.Clin Infec Dis, 2025; ciaf046; 12- Marra AR et al. Infect Control Hosp Epidemiol. 2023 Dec;44(12):1972-1978; 13- Wang HI et al. Journal of Infection, 2024; 14. Babalola, TK. et al.. Lancet Regional Health – Americas, Volume 42, 100984; 89, 106235; 14- Lammi V et al. Nat Genet. 2025 Jun;57(6):1402-1417

Symptômes clés et mécanismes principaux

Mars 2025 : Julie consulte

31 ans, cadre dans le marketing musical

Terrain : allergie, auto-immun. Vaccinée Covid

Après un 3^e Covid : elle ne se remet pas

- fatigue majeure physique et intellectuelle,
- dès qu'elle se met debout : tachycardie passant de 80 à 130/min et essoufflement intense
- douleurs thoraciques et céphalées au moindre effort

Cas de Julie : les questions initiales du médecin

Quel(s) diagnostic (s)?

POTS et hyperventilation

(= dysautonomie)

Péricardite ou myocardite

Malaises post effort

Est-ce un covid long ?

Délai < 2 mois après un Covid

Terrain allergique

Quel bilan ?

pour confirmer les atteintes

pour exclure un autre
diagnostic

Quel traitement ?

Bétabloquant + ivabradine+
milodrine

Oxygène

Rééducation respiratoire

Symptômes de Covid long

Cerveau

Fatigue physique et mentale

Troubles cognitifs et dysautonomiques

Céphalées, paresthésies, instabilité

Irritabilité, anxiété, hyperémotivité, dépression

Troubles du sommeil

Myalgies, arthralgies
tendinopathies

Système digestif

Nausées

Douleur abdominale,

diarrhée, gaz,

constipation, perte
d'appétit, pyrosis

Exacerbation post
effort +++
(malaise post effort)

Génitaux

Libido/troubles
menstruels

ORL/Ophtalmo

Troubles odorat, gout, voie
acouphènes, surdité, syndrome
sec, troubles visuels

Système respiratoire

Toux, **hyperventilation**, asthme
baisse capacité à l'exercice,

Coeur

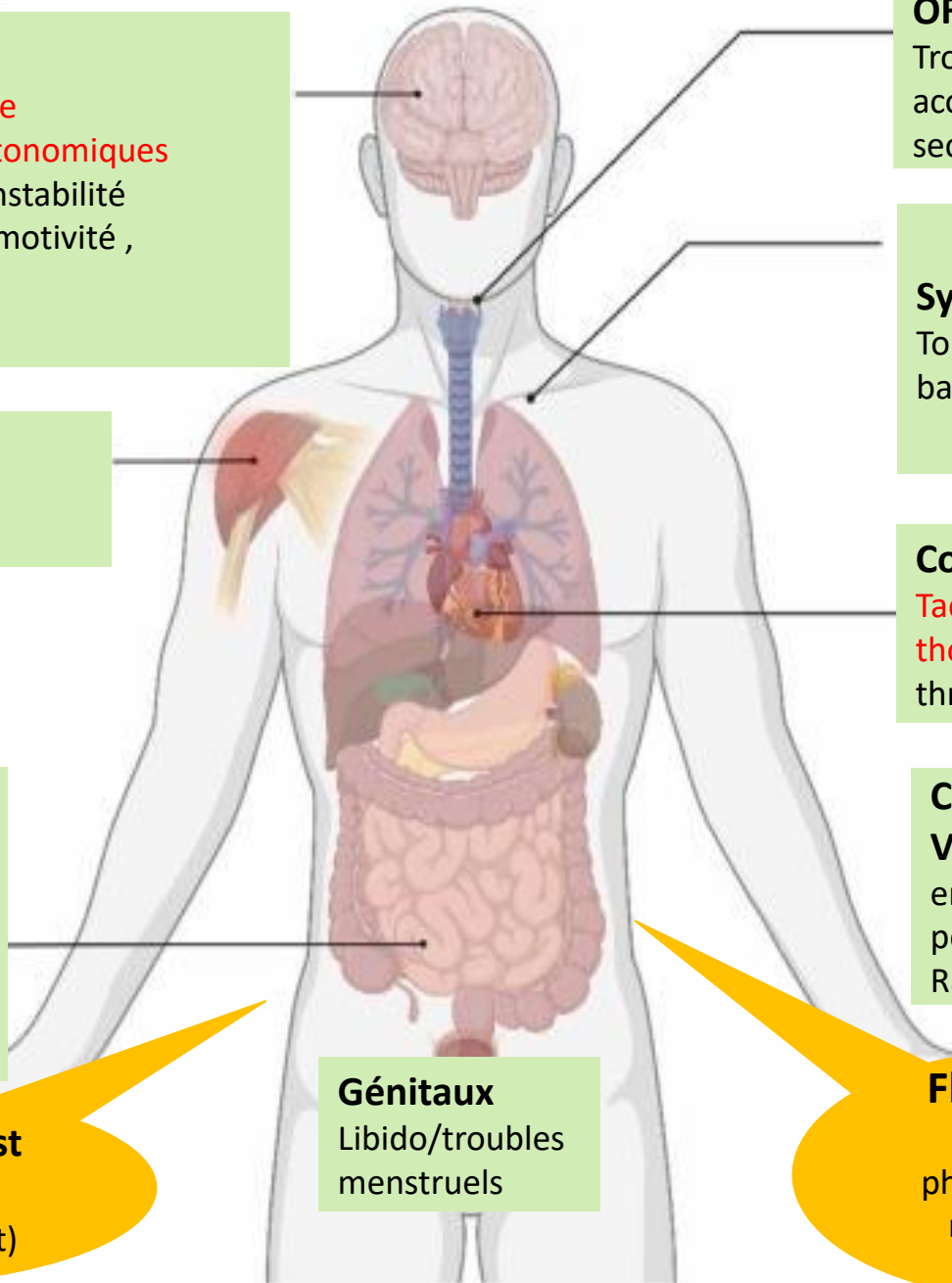
**Tachycardie, douleurs
thoraciques**
thromboses

Cutanés/ Vasculaires

engelure, eczéma,
peau sèche, livedo,
Raynaud, ecchymoses

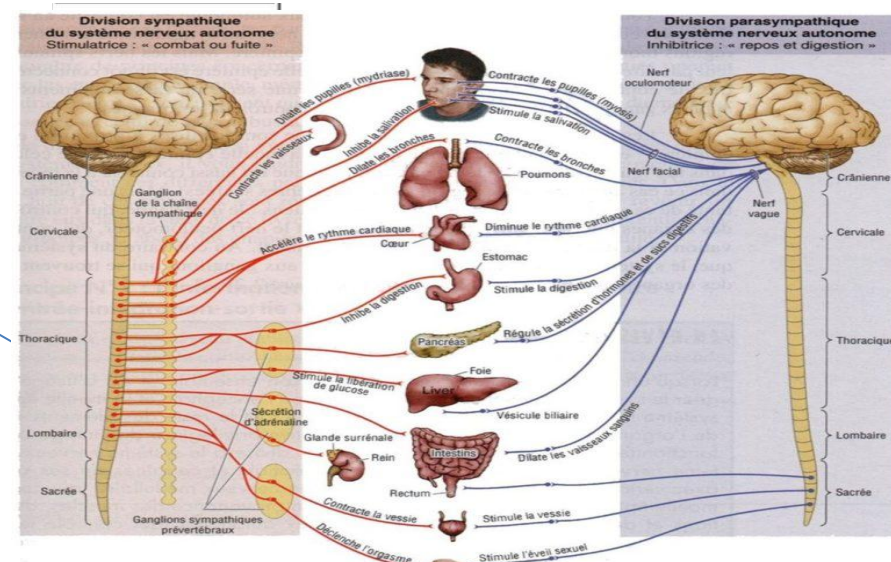
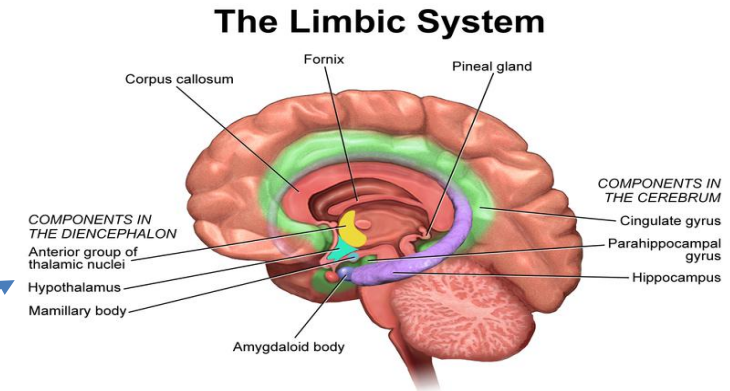
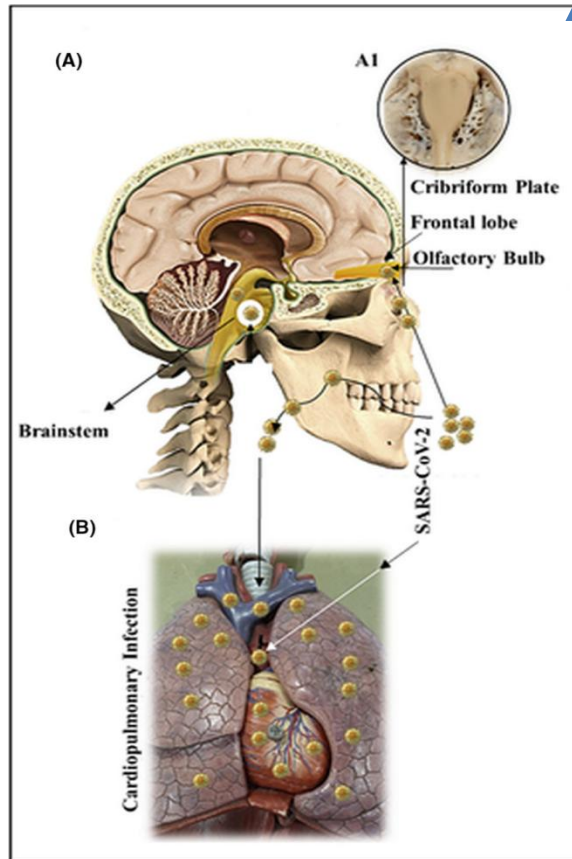
Fluctuations

effort
physique/mental
règles, repas,
émotion, ..



Une grande partie des symptômes sont neurologiques

en rapport avec un dysfonctionnement du système nerveux autonome, du tronc cérébral et des régions limbiques

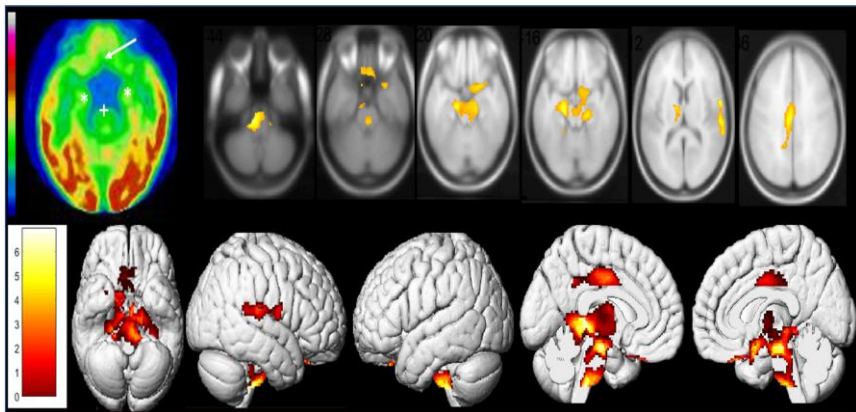
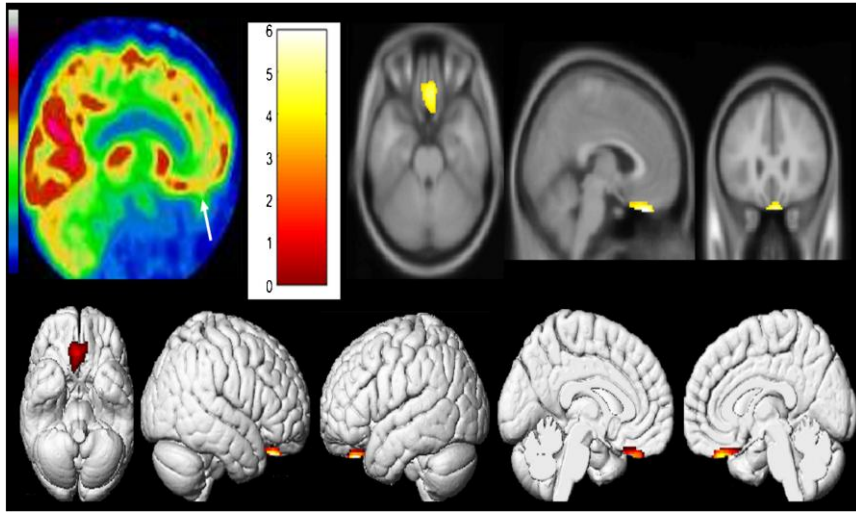


Baig AM et al. Chronic long-COVID syndrome: A protracted COVID-19 illness with neurological dysfunctions. *CNS neurosciences and therapeutics*. Persistent Brainstem Dysfunction in Long-COVID: A Hypothesis. *ACS Chem Neurosci*. 2021 Feb 17;12(4):573-580. Larsen NW et al. Characterization of Autonomic Symptom Burden in Long COVID: A Global Survey of 2,314 Adults. *Front Neurol*. 2022 Oct 19;13:1012668

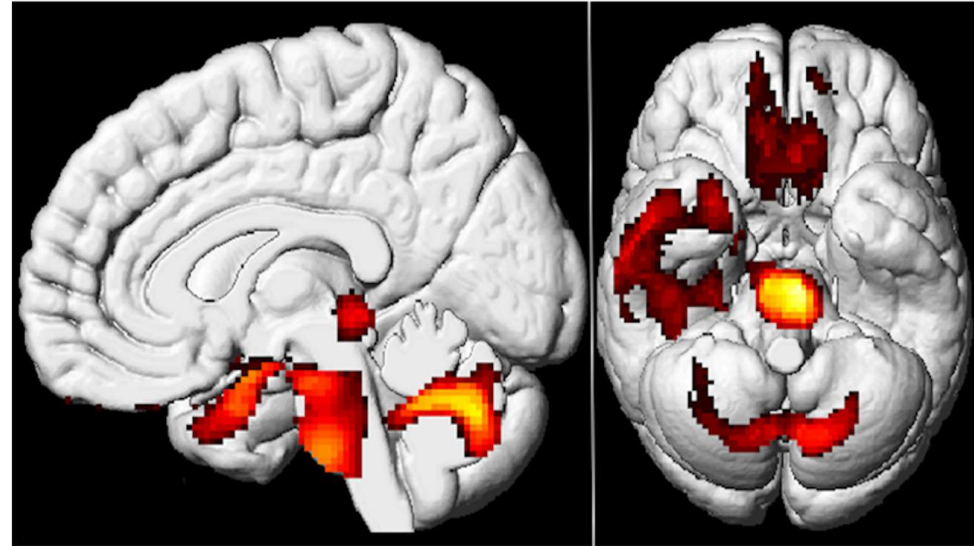
Quelles conséquences fonctionnelles ?

Symptôme	Conséquence fréquente
Fatigue cognitive	Impossibilité de lire, erreurs lenteur
POTS/dysautonomie	Station debout limitée déplacements difficiles
Malaise post effort	Incapacité à maintenir une activité plusieurs heures de suite
Troubles du sommeil	Fatigabilité diurne majeure
Douleurs diffuses	Réduction des activités domestiques et sociales

Hypométabolismes cérébraux au TEP scanner au ^{18}F -FDG dans le COVID long: *bulbes olfactifs/amygdales/hippocampes, tronc cérébral, cervelet*



Exemple de cas individuels



Moyenne de cas

35 patients vs 44 sujets sains ($p < 0.001$)

- Hypométabolisme corrélé avec le nombre de symptômes ($r = -0.581$; $p < 0.001$)
- 100% de classification correcte entre les patients et les sujet sains

Guedj E et al. Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2021 Aug;48(9):2823-2833.
Rozenblum L, ..Kas A. Clin Nucl Med. 2025 Mar 1;50(3):e146-e153.

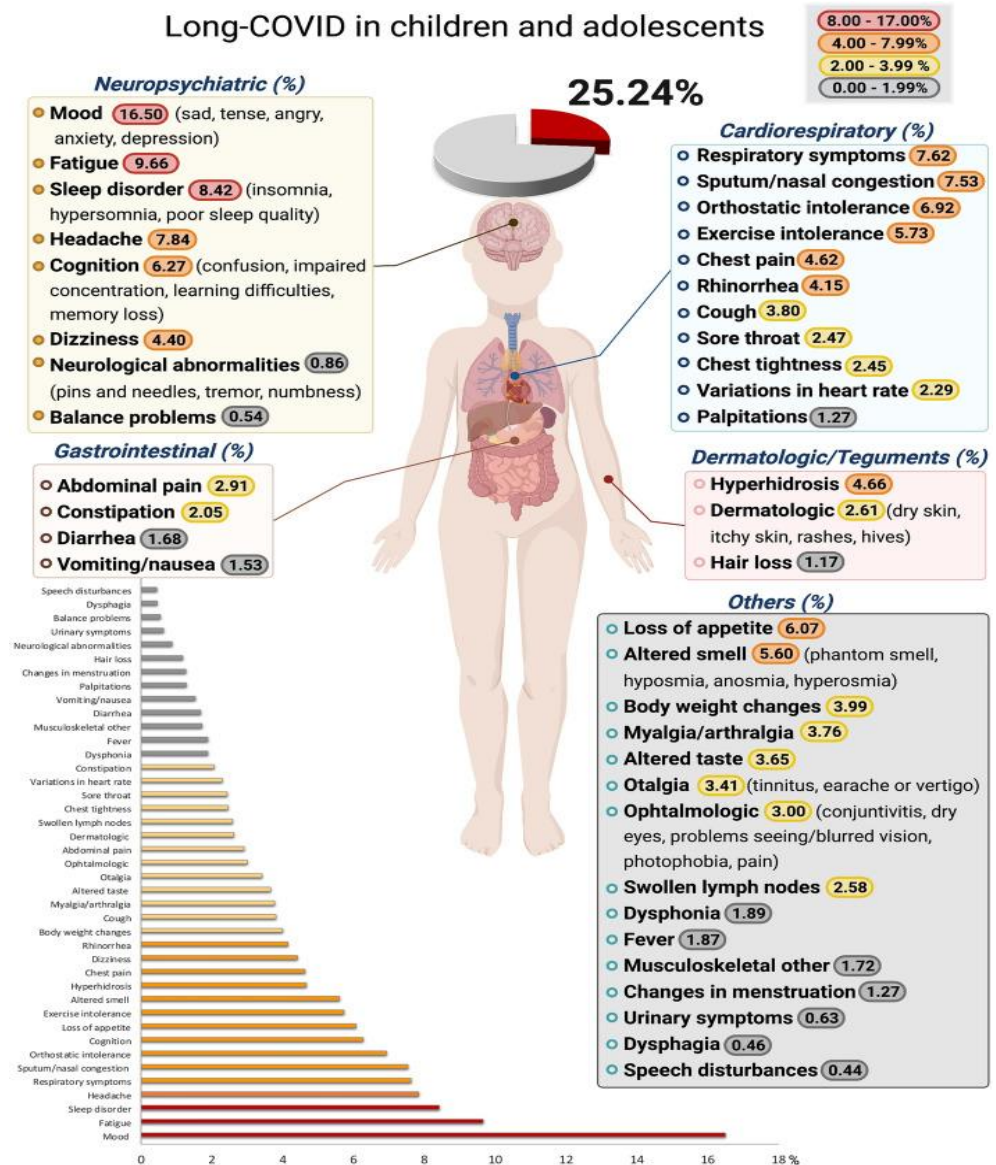
Chez l'enfant et l'adolescent : profil similaire à celui des adultes

Fréquents chez l'enfant :
fatigue , troubles du
sommeil, céphalées, troubles
digestifs, troubles de
l'humeur,

Peut se manifester par une
réduction des activités de
loisirs et des difficultés
scolaires

Gross RS et al. Characterizing long COVID in children and adolescents. *JAMA* 2024; 332: 1174- 88

Sucre



Les principaux mécanismes du Covid long

Terrain
prédisposant ?

Réservoirs viraux

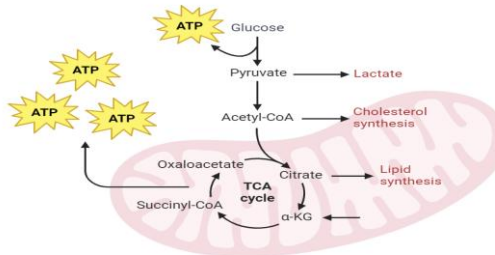
*ARN SARS-CoV-2 ou
antigène spike ou
nucléocapside dans les
tissus ou le plasma : 25-60%*

Inflammation et
dysrégulation
immunitaire

Dysfonction des
mitochondries

Dysfonction du système
nerveux autonome et
autres organes

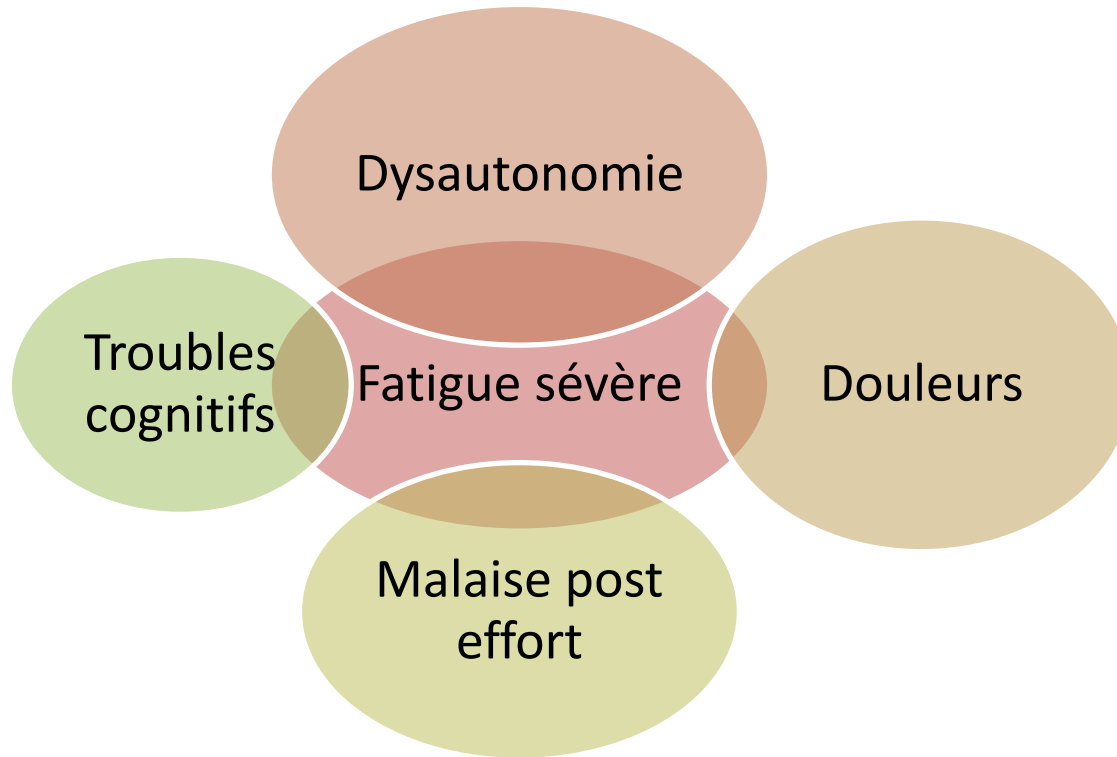
Monocytes,
NK, mastocytes, PNN,
lymphocytes
astrocytes, cell. gliales



Inflammation
vasculaire, thrombose

...

Le Covid long : un handicap souvent invisible



- Symptômes fluctuants
- Examens souvent normaux

L'absence d'anomalie
biologique ou radiologique
ne signifie pas absence de
handicap.

Julie à 2 mois: des limitations persistentes

Elle présente peu d'anomalies objectivables mais ne peut plus vivre seule, ni

- Rester debout ni même assise
- Descendre un étage : a dû déménager chez une amie
- Faire ses courses
- Manger normalement
- Lire sur écran et donc travailler
- Conduire
- Maintenir une vie sociale
- => traitement renforcé par de l'orthophonie et de la Naltrexone

- **Comment apprécier son handicap et ses besoins de compensation ?**

Comment apprécier le handicap ?

Activités

Que peut-elle faire ?
Combien de temps ?
À quelle fréquence ?

Fatigabilité

Quel est le coût énergétique ?
Y a-t-il un malaise post-effort ?

Participation

Travail
Vie sociale
Autonomie domestique
Déplacements

Évolution

Depuis combien de temps ?
Les limitations fluctuent-elles ?

L'enjeu n'est pas d'évaluer ce que la personne est capable de faire une fois, mais ce qu'elle est capable de faire de façon répétée et durable.

A 6 mois : la maladie fluctue

Certains jours

- Peut sortir une heure
- S'autorise un verre sur une terrasse

Puis

- 2-3 jours au lit
- Céphalées atroces

Doit connaître ses limites, les anticiper

Mais difficultés administratives

Refus ALD

Contact de la DAC : plus de cellule Covid long

Une maladie fluctuante

- Un bon jour, une bonne semaine $\neq$ guérison
- Les patients font des rechutes
 - À l'effort => aggravation parfois retardée
 - Lors d'une réinfection ou d'une autre virose
- Incapacité variable
- Evolution chronique

30 minutes de courses
aujourd'hui = 3 j au lit
demain

reprise de travail à
plein temps très
difficile

A 9 mois: Julie a repris son travail à 50% puis à 70% à un an

- Travaille à mi temps assise, en distanciel
- S'autoriser un concert de temps en temps

A toujours

- Une fatigue
- Besoin de Pacing
- Une intolérance orthostatique
- Des fluctuations dont une grosse rechute après une réinfection Covid

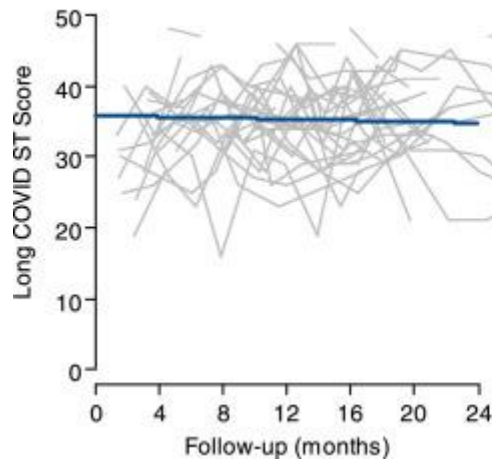
Malgré cette reprise à 70 %, le maintien durable de cette activité et les conséquences sur les ressources restent incertains.

Demande RQTH

Le COVID long est une maladie qui évolue de façon fluctuante et peut durer des années

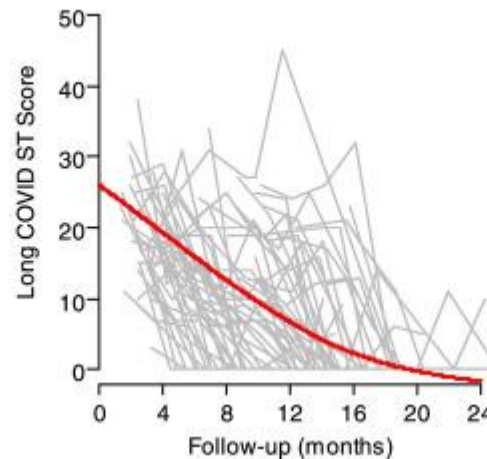
Cohorte e-Compare : 2197 participants Covid long inclus suivis tous les 60 jours et reconstruction de l'évolution jour par jour de 53 symptômes.

Trois types de trajectoires des symptômes se dessinent à deux ans



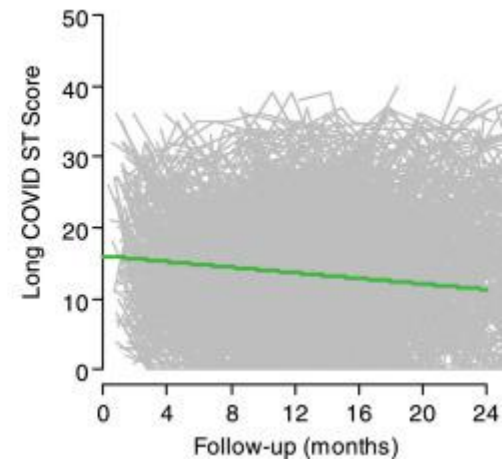
Symptômes ancrés et persistants (4%)

Plus âgés et porteurs d'une maladie systémique (LED, PR...). Fréquence élevée de tachycardie bradycardie palpitations



Symptômes diminuant rapidement (5%).

Plus jeunes. Fréquence élevée de diarrhée, douleurs lombaire



Symptômes diminuant lentement (91%).

Antécédents + fréquents de fibromyalgie, intestin irritable céphalées de tension

L'impact du Covid long est majeur

- Impact sur la **qualité de vie**
 - professionnelle : impossibilité de reprendre une activité normale, un travail ou une scolarité
 - sociale et familiale: loisirs, revenus, éducation des enfants, report des naissances, séparation couples
- Impact majeur sur les **dépenses en santé et en arrêt de travail**
 - Coût annuel du covid long estimé à 230 milliards de dollars aux États-Unis avec 4 millions de personnes en dehors du travail ¹

Enquête Institut Fournier
A 1 an, seuls 11% voient
disparaître tous leurs
symptômes

Activités les+ impactées:
Domestiques : 75,3%
Sportives : 69,8% ont
difficultés à reprendre le
sport

Travail : 62% arrêt au
moins 1 fois, 1/3 de ceux
ayant repris travaillaient à
plein temps

Lecture : 37,3% sans
difficulté

Conduite : 27,7% sans
difficulté

1- Bach K. New data shows long Covid is keeping as many as 4 million people out of work. <https://www.brookings.edu/articles/new-data-shows-long-covid-is-keeping-as-many-as-4-million-people-out-of-work/>; 2. Salmon D et al. IJ ID 2023

Les formes sévères de Covid long évoluent vers l'encéphalite myalgique/SFC

“Syndrome” associant une **fatigue chronique + symptômes variables** (troubles cognitifs, intolérance à l'effort)

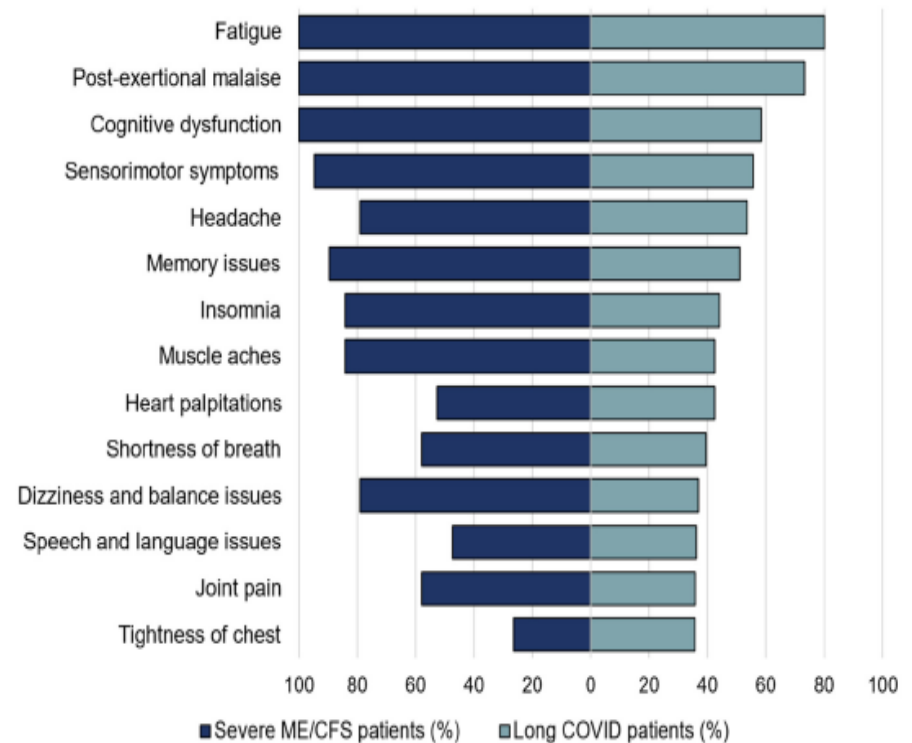
Déclenché par une infection virale *un stress un toxique touchant une minorité de personnes (0.3-0, 9% en pop générale)

*EBV, Parvovirus, Zika, Ebola

Persistant des mois ou des années

Affection reconnue par l'OMS comme une maladie chronique sévère

Similarité de profils entre le SFC/EM et le Covid long

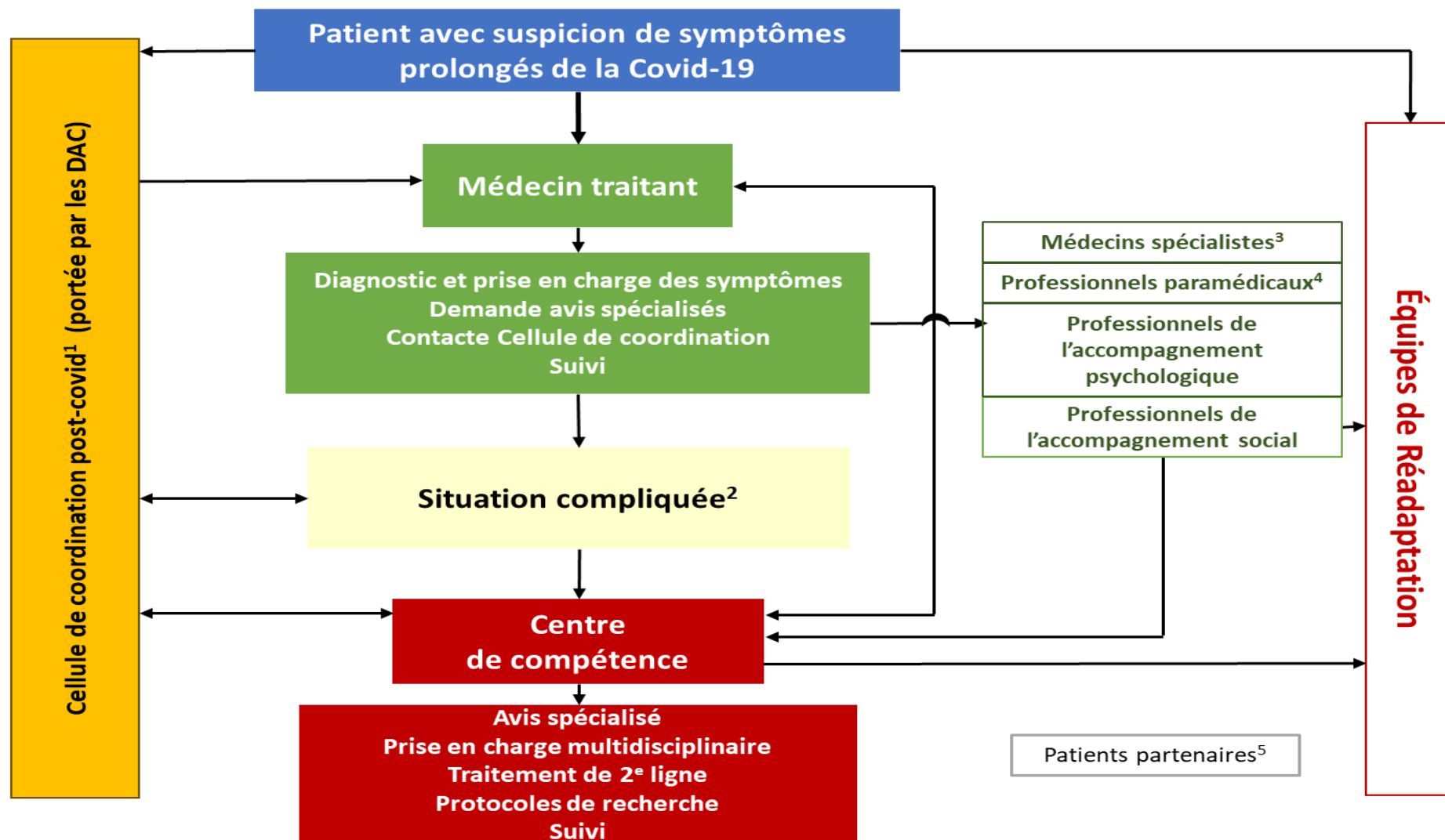


A noter, peu de symptômes ORL, ophtatmo dans le SFC/EM

Prise en charge pratique du Covid
long

Organisation de la prise en charge en France

Les soins sont coordonnés par le médecin traitant en parcours cohérent et explicite avec une orientation aux centres spécialisés lors de symptômes sévères ou résistants.



Le rôle du médecin traitant

UTILE

1- Valider les symptômes

le patient doit se sentir cru et accompagné

2- Identifier les atteintes traitables :

3- Expliquer le Pacing

4- Rééducations ciblées

5- Coordonner les soins

6- Evaluer le retentissement fonctionnel pour adapter vie professionnelle /scolaire

A éviter

1- Reprise sportive intensive

2- Errance diagnostique interminable

3 – Multiplication d'examens invasifs

4- « C'est de l'anxiété » « des troubles fonctionnels »

Quels bilans ?

Examen clinique

- Poids
- TA et pouls couché et debout
- Saturation en O2
- Scores cliniques :
 - Fatigue Pichot
 - Nijmegen
 - HAD

Bilan de 1^{ère} ligne

- NFS, plaquettes
- CRP, ferritine
- TSH
- Cholestérol, fonction rénale, hépatique
- D dimères



Souvent normaux

TEP scanner cérébral : discussion spécialisée au cas par cas dans les formes sévères avec retentissement majeur

2e étape: atteintes d'organes pouvant être traitées

Grâce à une écoute empathique et la réalisation de quelques examens

General, psychological
pain, anxiety, depression
Loss of weight, deconditioning

Neurological
sleep disorders, neuropathy, headaches, Attentional, dysexecutive disorders, memory disorders, dysautonomia

ENT / ocular / stomatology
Scleritis, laryngitis, labyrinthitis

Cardiac
Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS), recurrent vasovagal syncope, pericarditis, myocarditis, hypo/hypertension

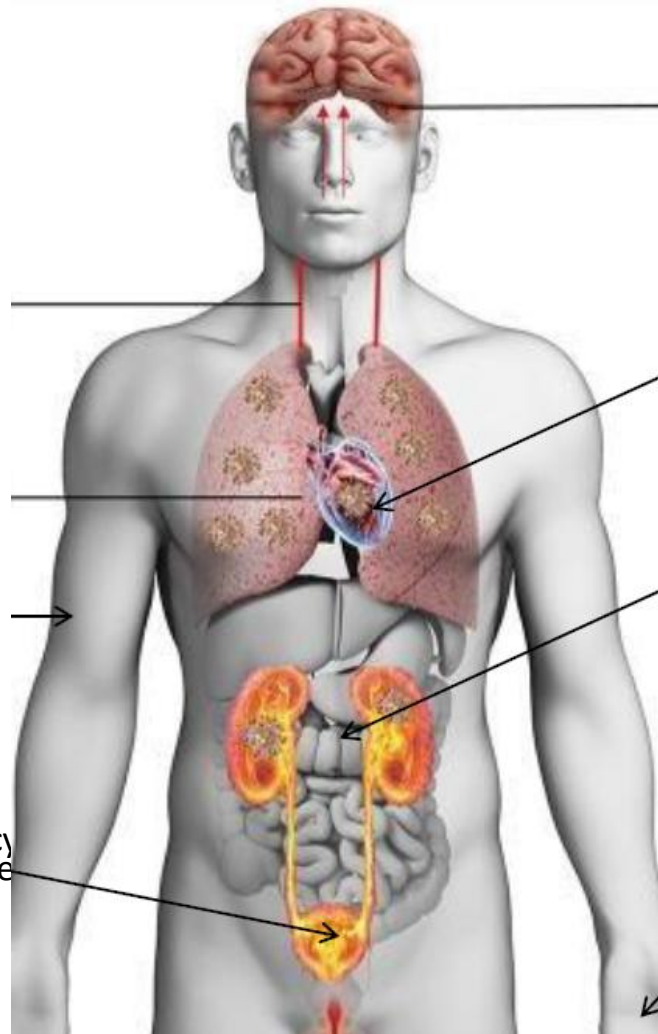
Pulmonary
Hyperventilation, bronchial hyperreactivity, thrombosis

Digestive
Reflux, gastritis, oesophagitis, gastroparesis, irritable bowel

Musculoskeletal
Myositis, tendinitis, bursitis, intercostal pains, diaphragm contracture

Endocrine
Thyroiditis, adrenal insufficiency, hypophysitis, menstrual disorder

Cutaneous
Eczema, urticaria, livedo ...



3^e étape : expliquer le Pacing

L'intolérance à l'effort (ou malaise post effort) est une caractéristique du CL

Les patients surestiment souvent leurs capacités et ne sont pas informés des situations à risque d'aggraver leurs symptômes

Principes du PACING ^{1, 2,3}

- **Identifier les facteurs déclenchant** les exacerbations
- **Identifier les limites** à ne pas dépasser
- **Fractionner les activités pour conserver de l'énergie**
- Continuer à avoir des activités physiques même modérée

Aide associations de patients



ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE



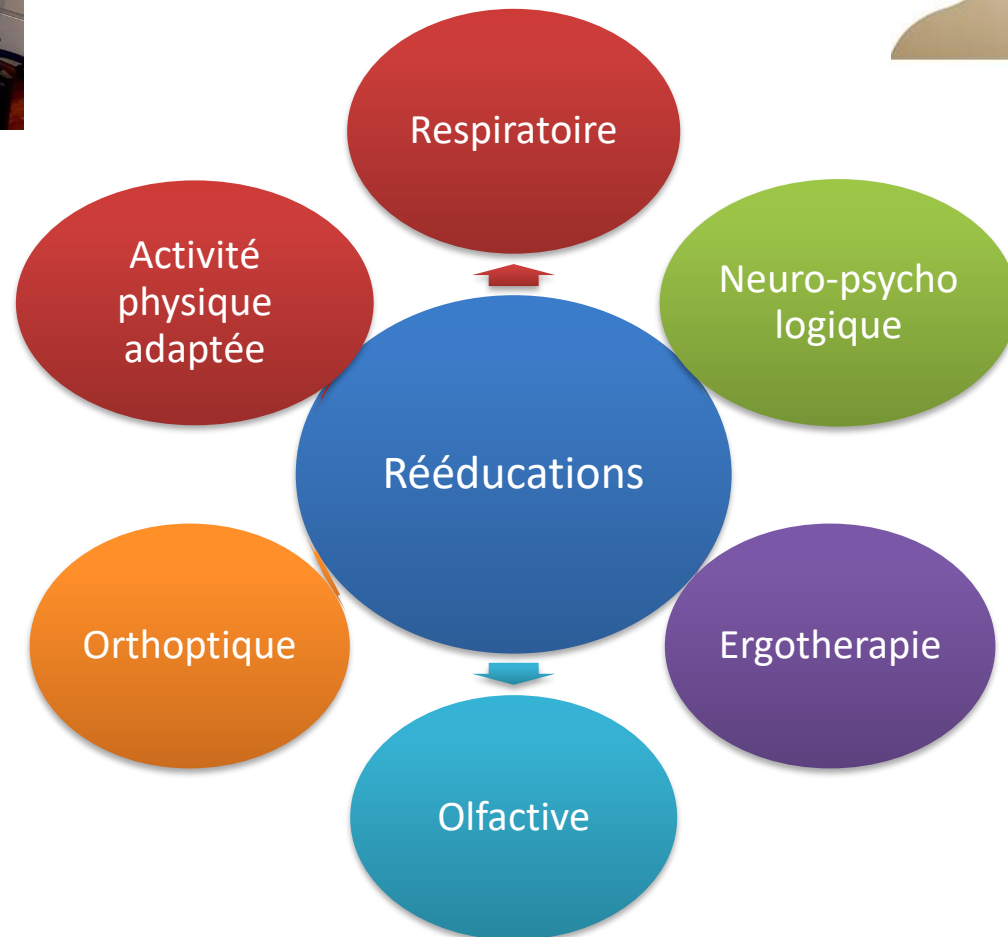
Traitements symptomatiques utiles mais non curatifs

Individualisés, essais souvent nécessaires avant de déterminer un traitement adapté à chaque personne

Cibles des traitements	Classe de médicaments	Essais dans le Covid long
Tachycardie orthostatique (POTS)	Ivabradine, betabloquants	+
Douleurs musculosquelettiques	Aspirine, AINS, colchicine..	
Douleurs neuropathiques	gabapentine, pregababiline, amitriptylline..	
Activation mastocytaire (symptômes digestifs, cutanés)	Antihistaminiques H1 H2 Cromoglycate de Na+ Montelukast voir Xolair	+
Anxiété,dépression	Anxiolytiques, antidépresseurs IRSN	++ ¹ ,
Hypereactivité bronchique	Bronchodilatateurs	
Sommeil perturbé	Melatonine, daridorexant (insomnie), Modafinil (hypersomnie)	+ 2
Intolérance à l'effort (MPE), fatigue	Oxygénothérapie intermittente*, levocarnitine, naltrexone faible dose*, NAC*	+ NLD

* Hors AMM, données préliminaires

4^e étape : rééducations ciblées



5^e étape : coordonner les soins avec les spécialistes

Neurologue

Cardiologie

Pneumologue

ORL

Ophtalmologue

Rééducateur

Urologue

Psychiatre

Rééducateur

Centre spécialisé

6^e étape : soutien socio professionnel

ALD hors liste possible

Dossier MDPH

..

Prise en charge du handicap et rôle de la MDPH

Quand penser à une compensation ?

Si les limitations persistent malgré les soins et entraînent des restrictions durables d'activité ou de participation.

Pourquoi ?

- Fatigabilité
- Intolérance à l'effort
- Autonomie domestique
- Fonctions cognitives
- Besoins d'aménagements
- Difficultés de déplacements
- Fluctuation des capacités

Dispositifs mobilisables

Compensation du handicap

- RQTH
- AAH
- PCH (plus rarement)
- Carte mobilité inclusion
- Aides humaines ou techniques, aux déplacements

Maintien de l'emploi et des ressources

- Temps partiel thérapeutique
- Aménagement du poste de travail
- Reclassement professionnel
- Invalidité CPAM
- Prévoyance (si contrat)

Coordination

- DAC
- médecin traitant
- spécialistes

Ce que le DAC peut théoriquement apporter

- Aider à identifier et coordonner les intervenants
- Soutien à domicile
- Articulation sanitaire et sociale
- Prévention de la désinsertion professionnelle
- Soutien des aidants

Ce qu'il faut retenir pour l'évaluation d'un dossier Covid long

- Fatigue, troubles cognitifs et malaise post-effort au premier plan
- Les fluctuations sont majeures
- Les examens peuvent être normaux
- L'impact professionnel est fréquent
- L'évaluation doit porter sur les capacités habituelles et durable

Pourquoi le Covid long reste difficile à objectiver et à traiter?

Aucun biomarqueur unique n'est aujourd'hui validé pour le diagnostic de Covid long

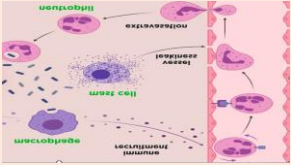
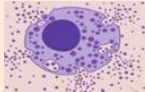
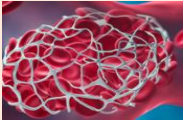
Sont en cours d'évaluation :

- ARN SARS-CoV-2 intratissulaire ou dans les plaquettes
- Spike circulante
- Profil métabolomique (mitochondries, cholestérol, ..)
- Profil cytokinique
- Baisse de la sérotonine
- Identification de micro-caillots sanguins

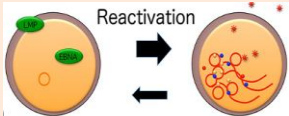
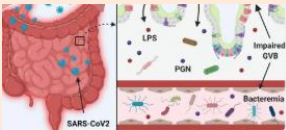


Hétérogénéité des profils probable

De multiples essais thérapeutiques sont en cours

	Essais thérapeutiques actifs
Persistance virale 	Antiviraux anti SARS-CoV-2 AC monoclonaux
Inflammation persistante 	Immunomodulateurs
Activation mastocytaire 	Antihistaminiques, chromoglycate Anti IgE Anti tyrosine kinase
Thromboses 	Antiagrégants plaquettaires Anticoagulants Thrombolytiques Plasmaphérèses

Essais thérapeutiques en cours sur le Covid long

	Essais thérapeutiques actifs
Dysfonction mitochondriale 	Oxygénothérapie Acides aminés Photobiomodulation
Altération de la neurotransmission 	Naltrexone, amantadine Stimulation magnétique trans crânienne Modulation glutamatergique Oxygénothérapie hyperbare Blocage sympathique, stimulation du nerf vague
Réactivation de virus latents 	Antiviraux (valaciclovir, anti VIH) Thérapies cellulaires anti EBV
Dysbiose 	Probiotiques Lazarotide Transplantation fécale

Conclusion

- Le Covid long : une pathologie chronique reconnue, fréquente, hétérogène, fluctuante
- Les symptômes dominants sont : fatigue, troubles cognitifs, dysautonomie, malaise post effort
- Il modifie profondément le travail, la vie familiale et l'autonomie quotidienne
- Le handicap peut être très invalidant malgré des examens normaux
- La coordination médico sociale (RQTH, AAH, aménagements, soutien à domicile fait partie intégrante de la prise en charge.
- Le défi pour les MDPH est d'évaluer un handicap souvent invisible , fluctuant insuffisamment objectivé par les outils médicaux habituels qui seront illustrés par les associations de patients.
- Tout ce qui sera mis en place pour le CL sera aussi utile pour les autres syndromes post infectieux.