

# **L'encéphalomyélite myalgique, un défi pour la santé publique**

CAS Santé publique, Université de Genève

02.06.2026

**Dr Maja Strasser, spécialiste en neurologie**

Co-auteure de la « Déclaration consensuelle interdisciplinaire et collaborative D-A-CH sur le diagnostic et le traitement de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique »

Neurologische Praxis Solothurn  
Dr. med. Maja Strasser



# Élimination = Épidémiologie 101

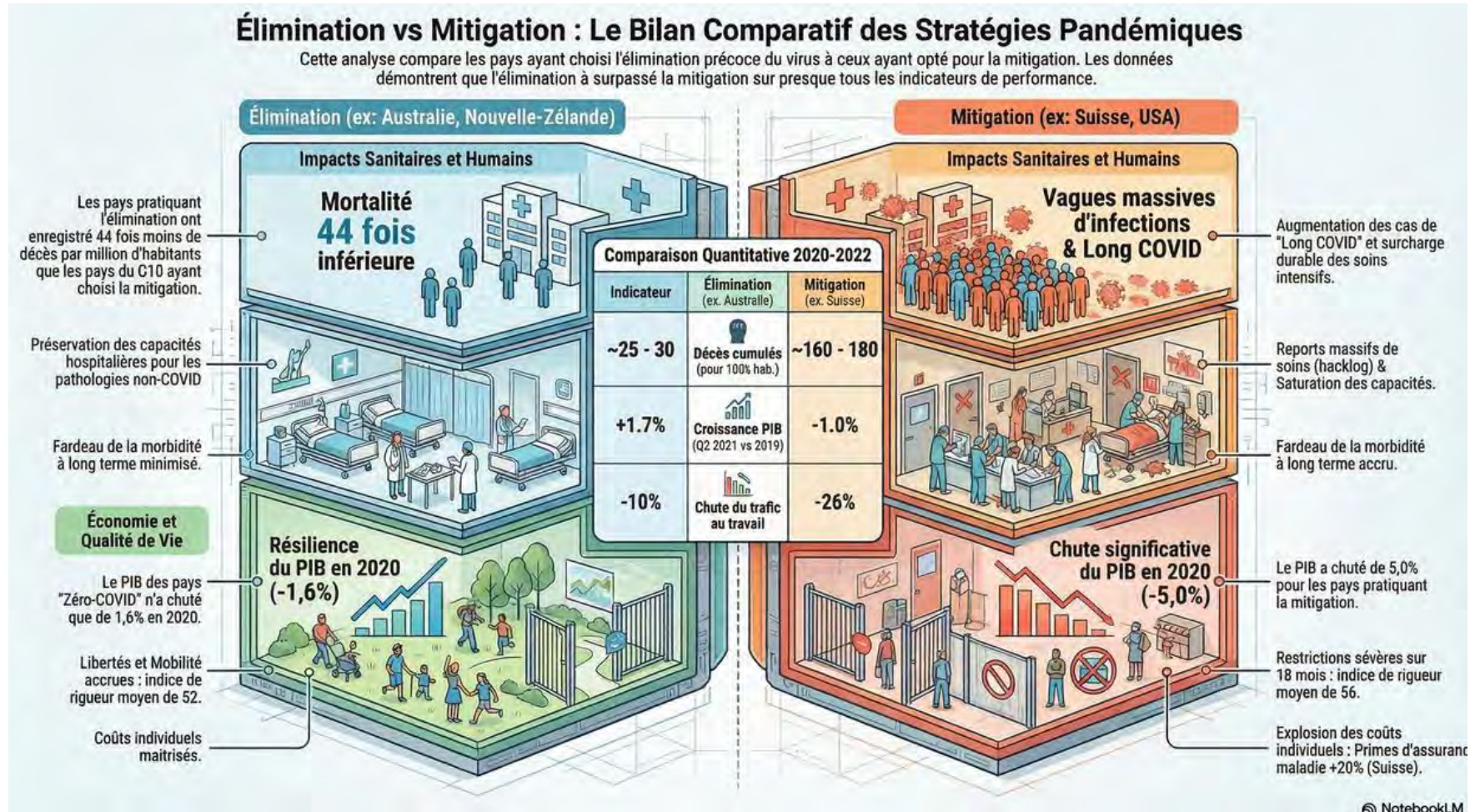
- Modélisation (par exemple, Kelso et al., BMC Public Health, 2013) : **une réponse tardive multiplie à la fois le coût économique, la morbidité et la mortalité**
- Grippe 1918, SRAS 2003, H1N1 2009, COVID-19 : suppression précoce → reprise maximale du PIB + morbidité et mortalité excédentaires minimales



Image : ChatGPT



# Élimination → la meilleure solution pour la santé publique, l'économie et les libertés civiles





# Aérosols versus désinfection des mains

Droplets and surfaces are very convenient for people in power - all of the responsibility is on the individual.

On the other hand, if you admit it is airborne, institutions, governments and companies have to do something.

- Jose-Luis Jimenez -



Les gouttelettes et les surfaces sont très pratiques pour les puissants : toute la responsabilité incombe à l'individu.

Mais si l'on admet que le [SARS-CoV-2] se transmet par aérosols, les institutions, les gouvernements et les entreprises doivent prendre des mesures.

(José-Luis Jimenez)



« Je m'attends actuellement à ce qu'**entre vingt et quarante mille personnes meurent du COVID-19 en Suisse**. Peut-être **5 % souffriront de séquelles permanentes** pendant des mois, voire pour le reste de leur vie. »

Dr André Seidenberg, NZZ, 27 octobre 2020



# Mortalité excédentaire persistante

## Excess mortality: Cumulative deaths from all causes compared to projection based on previous years

The cumulative difference between the reported number of deaths since 1 January 2020 and the projected number of deaths for the same period based on previous years.

Our World  
in Data



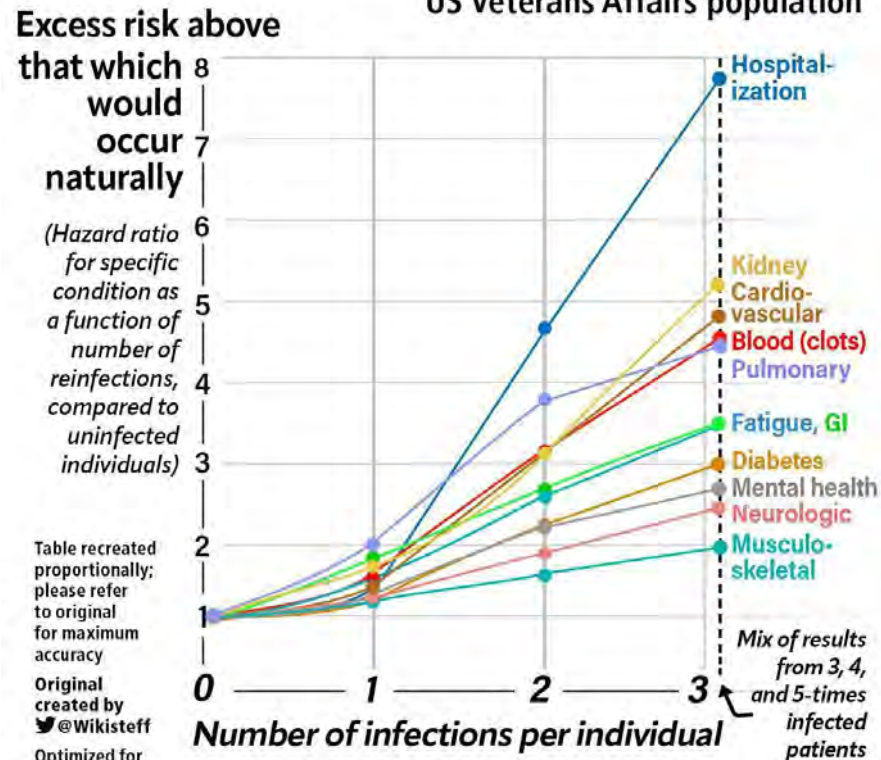
- Suisse: Jusqu'au 31 décembre 2023 : surmortalité de 21 270
- > 10 000 après la levée de toutes les mesures de protection en avril 2022



# La COVID-19 comme facteur de risque multisystémique

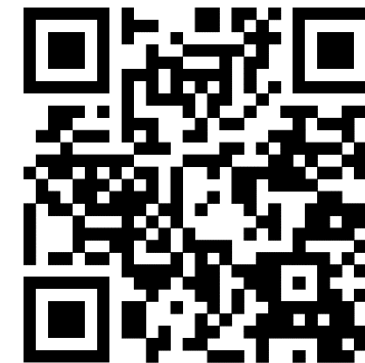
## Impact of reinfections from COVID

on hazard ratio from various conditions,  
US Veterans Affairs population



Source: Acute and postacute sequelae associated with SARS-CoV-2 reinfection, Al-Aly et al., 2022

Bowe B, Xie Y, Al-Aly Z. Acute and postacute sequelae associated with SARS-CoV-2 reinfection. Nat Med. 2022;28(11):2398-2405. doi:10.1038/s41591-022-02051-3



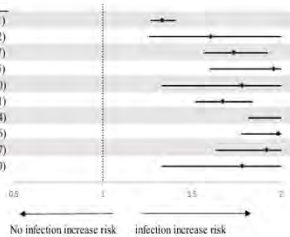
# COVID-19: risque de cancer lié au HPV

4,8 millions de patientes

Sur une période de suivi de 3 ans, après une infection par le SARS-CoV-2 risques significativement plus élevés de développer des cancers liés au HPV (virus du papillome humain)

**Table 2** HRs and 95% CIs for the risk of HPV-related cancers and carcinoma in situ according to the status of COVID-19 infection (n=1,281,997)

	Patients with outcome (n)		HR(95% CI)
	SARS-CoV-2 infection	Non-SARS-CoV-2 infection	
Cervical carcinoma in situ	3007	2270	1.336 (1.266,1.411)
Vaginal carcinoma in situ	169	106	1.609 (1.262,2.052)
Vulva carcinoma in situ	974	565	1.738 (1.567,1.927)
Anal carcinoma in situ	270	139	1.960 (1.598,2.405)
Oropharyngeal carcinoma in situ	124	70	1.783 (1.330,2.390)
Cervical cancer	1123	679	1.674 (1.521,1.841)
Vaginal cancer	217	95	2.313 (1.817,2.944)
Vulva cancer	943	481	1.986 (1.779,2.216)
Anal cancer	427	225	1.921 (1.634,2.257)
Oropharyngeal cancer	124	70	1.783 (1.330,2.390)



+ 67 % de cancer du col de l'utérus

+ 131 % de cancers du vagin

+ 98 % de cancers de la vulve

+ 92 % de cancer de l'anus

+ 78 % de cancer de l'oropharynx



Shih YH, Yang CY, Lung CC. L'infection par le SARS-CoV-2 augmente le risque de développer un carcinome in situ et un cancer liés au HPV. *Discov Oncol.* 2025 ; 16(1) : 1552. Publié le 14 août 2025. doi : 10.1007/s12672-025-03403-4



# Risques à long terme du SARS-CoV-2 ?

ZEIT ONLINE: Sie wollen also nicht ausschließen, dass es nach einer Sars-CoV-2-Infektion Folgeschäden gibt, die erst in ein paar Jahren auftreten werden?

Iwasaki: Nein, absolut nicht. Wir sehen in einigen Studien bei Long-Covid-Patienten und Corona-Infizierten im Allgemeinen einen Anstieg von bestimmten Markern im Blut, von denen wir wissen, dass sie bei neurodegenerativen Erkrankungen erhöht sind. Ich frage mich: Selbst wenn diese Menschen jetzt kein Long Covid haben, wo stehen sie dann in ein paar Jahren oder Jahrzehnten? Haben weite Teile der Bevölkerung aufgrund ihrer Corona-Infektion ein erhöhtes Risiko für Alzheimer oder Parkinson, ohne dass sie davon wissen? Das wird man erst im Rückblick sehen.

Professeure Akiko Iwasaki, Yale :

- **Augmentation de certains marqueurs** dans le sang des patients atteints de COVID long et des personnes infectées par le coronavirus en général, **associés à des maladies neurodégénératives**
- **Une grande partie de la population présente-t-elle un risque accru d'Alzheimer ou de Parkinson en raison de son infection au coronavirus sans le savoir ?** Nous ne le saurons qu'avec le recul.



# CH: Augmentation des coûts de santé et des primes



## Krankenkassenprämien von 2000 bis 2025

Monatliche mittlere Krankenkassen-Prämien inklusive Wahlfranchisen und Modelle

— Erwachsene ab 26 Jahre — junge Erwachsene 19 bis 25 Jahre — Kinder bis 18 Jahre



Grafik: Keystone-SDA, Quelle: BAG

- Coûts de santé par habitant et par mois : forte hausse en 2021, depuis lors à un niveau nettement plus élevé qu'avant 2020
- Depuis 2022, les primes d'assurance maladie pour les adultes âgés de 26 ans et plus augmentent beaucoup plus rapidement qu'auparavant



# CH: Le taux d'absentéisme reste élevé

- Absences au travail pour raisons de santé : augmentation modérée jusqu'en 2019
- 2020 : pic marqué (3,46 %)
- 2021 : retour à un niveau d'avant la pandémie (vaccinations, mesures de protection)
- 2022 : niveau record (4,05 % ; à partir du 01/04/22, retour à la normale, levée des mesures de protection)
- 2023 : le taux diminue, mais reste supérieur à celui d'avant la pandémie
- 2024 : hausse significative à 3,75 %

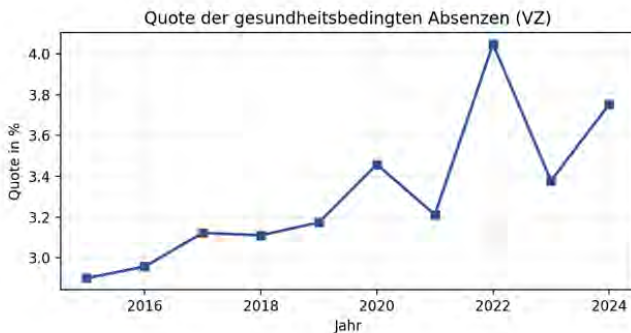


Figure 2: \*

Quote der gesundheitsbedingten Absenzen, 2015–2024 (BFS, Total VZ).



# Syndromes post-infectieux aigus – Historique

- Encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique = forme **neuro-immunologique** grave d'un syndrome post-infectieux aigu
- Épidémie au Royal Free Hospital de Londres en 1955,  $\geq 200$  employés atteints d'une maladie chronique : **encéphalomyélite myalgique**
- Déclencheurs : infections virales ou bactériennes, accidents, accouchement, aucun déclencheur identifiable
- 1969 : l'OMS reconnaît l'EM comme une maladie neurologique !



# Critères diagnostiques de l'EM

	CANADIAN CONSENSUS CRITERIA	INTERNATIONAL CONSENSUS CRITERIA	INSTITUTE OF MEDICINE
Name of Disease	ME/CFS	ME	SEID*
New Onset		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Level of Functional Impairment	Substantial	50% Decreased	Substantial
Minimal Duration	6 months	No Minimum	6 Months

SYMPTOM REQUIREMENTS FOR EACH DIAGNOSTIC CRITERIA			
Persistent Fatigue	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>
Cognition Problems (CP)			Either CP or OI
Motor-Sensory Disturbances	2 out of 3 Required		
Short-Term Memory Issues		3 out of 5 Required	
<b>Pain</b>	<input checked="" type="checkbox"/>		
Sleep Disturbances	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>
Post-Exertional Malaise (PEM)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Recurrent Flu-Like Symptoms			
Infection Susceptibility	1 out of 3 Required		
Food/Chemical Sensitivities		3 out of 5 Required	
Gastro-Intestinal Tract Issues			
Genitourinary Problems	1 out of 3 Required		
Orthostatic Intolerance (OI)			Either CP or OI
Respiratory Problems			
Cardiovascular Problems	1 out of 4 Required	3 out of 5 Required	
Temperature Intolerance			
Thermostatic Intolerance			

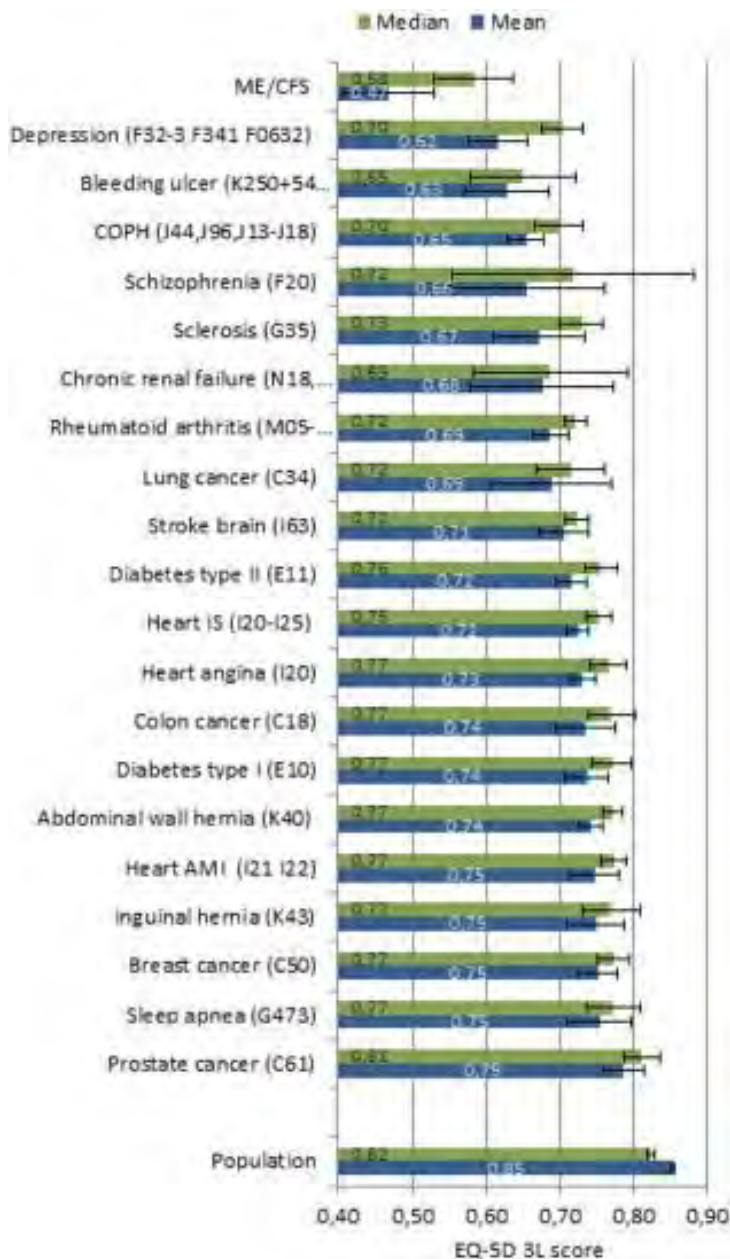
[https://www.physio-pedia.com/Myalgic\\_Encephalomyelitis\\_or\\_Chronic\\_Fatigue\\_Syndrome](https://www.physio-pedia.com/Myalgic_Encephalomyelitis_or_Chronic_Fatigue_Syndrome)



- EM : forme neuro-immunologique grave du syndrome post-infectieux aigu
- Fatigue, intolérance à l'effort, **malaise post-effort** (« crash »)
- *Fatigue chronique: symptôme non spécifique*
- *Fatigue chronique avec malaise post-effort: diagnostic spécifique*
- EM légère : déficience fonctionnelle d'au moins 50 %



# EM : qualité de vie fortement réduite



 Centers for Disease Control and Prevention  
CDC 24/7: Saving Lives. Protecting People.™

## Press Briefing Transcripts

NOVEMBER 3, 2006, 10 a.m. ET  
Speakers

DR. WILLIAM REEVES,  
CHIEF, CHRONIC VIRAL DISEASES BRANCH,  
CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION

We've documented, as have others, that the level of functional impairment in people who suffer from CFS is comparable to multiple sclerosis, AIDS, end-stage renal failure, chronic obstructive pulmonary disease. The disability is equivalent to that of some well-known, very severe medical conditions.

- La qualité de vie des personnes atteintes d'EM est nettement moins bonne que celle des personnes atteintes d'autres maladies chroniques telles que le cancer du côlon, la dépression ou la schizophrénie
- Comparable au stade terminal du SIDA ou du cancer

Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)



# EM : Soins médicaux en Suisse

“One of the first diagnoses was burn-out; doctors asked me then to do a lot of sports, which worsened my symptoms terribly. Then around ten doctors said it was psychosomatic, and I was sent to the psychiatrist, who said I was mentally healthy, and it was somatic, and I was sick. Then I was finally diagnosed with ME/CFS by a CFS specialist.” (Male, 38, ZH)



- Études internationales : **84 à 91 % des patients atteints d'EM ne reçoivent jamais de diagnostic**
- Suisse : **entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic initial**, il s'écoule en moyenne **6,7 ans**, avec **11,1 consultations et 2,6 erreurs de diagnostic**
- 90,5 % des erreurs de diagnostic : « **psychosomatique** »
- Seul un tiers des adolescents reçoivent un diagnostic avant leur 18e anniversaire
- 13,5 % se rendent à l'étranger pour obtenir un diagnostic correct
- Souvent traités de manière incorrecte : Thérapie par exercices gradués → détérioration parfois irréversible



# EM : stress psychologique en Suisse

Self-reported types of perceived stigmatization by 107 ME/CFS patients.

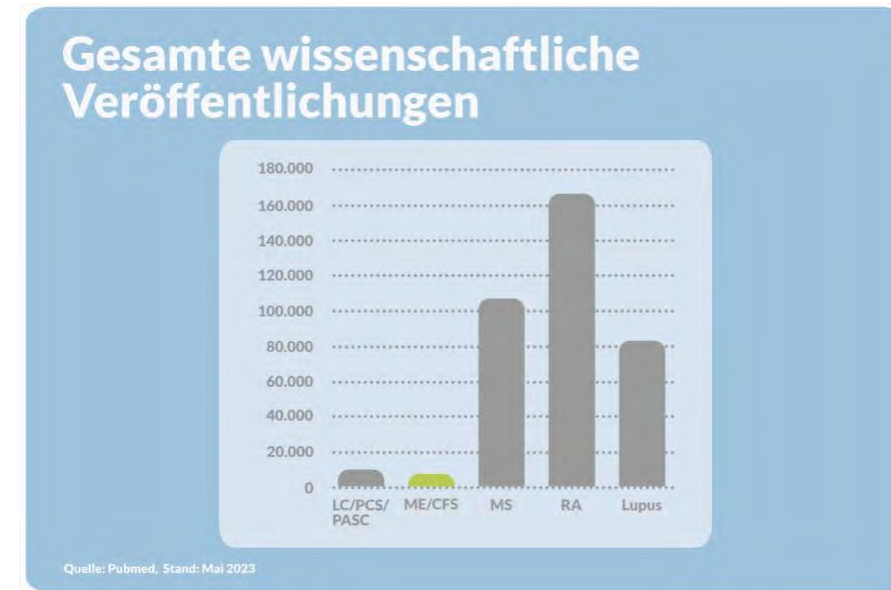
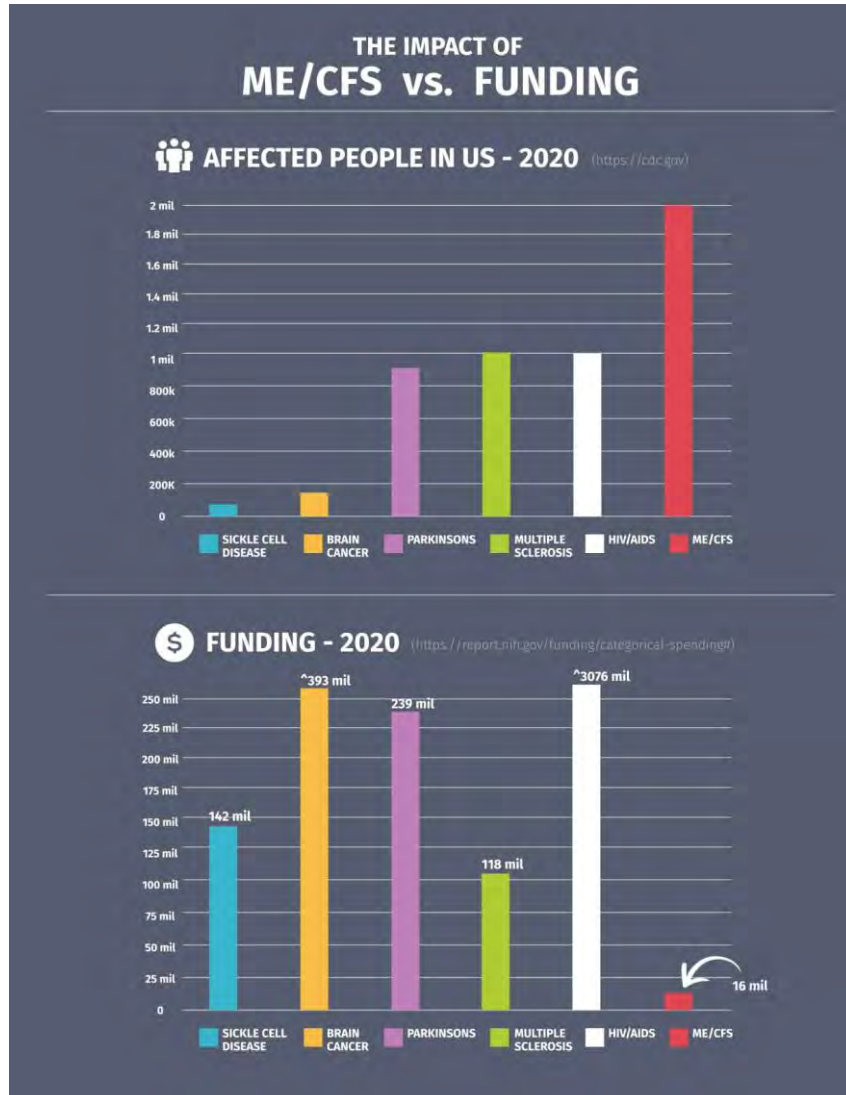
Misperception about the disease	88
Not be taken seriously, lack of understanding,	40
Mistaken for being mentally ill, being a liar, a simulator; the disease is thought to be imaginary	22
Giving senseless or counterproductive advice/comments	13
Disbelief in the severity of the condition, trivializing symptoms	12
Belief that symptoms are due to the misuse of drugs/alcohol (brain fog)	1
Blame and judgment	45
Considered to be a "social parasite"/freeloader, accused of being lazy/avoiding work in purpose	21
Accused of being weak, hypersensitive and told to complain less	10
Accused of exaggerating the symptoms, being a hypochondriac	6
Being judged by the activity level	5
Be blamed for the disease	3
Discriminatory behavior	29
Social avoidance/rejection	21
People around patients change their behavior	5
Other people make patient feel diminished	2
Patients are considered as unfriendly	1
Inappropriate behavior	13
Paternalizing and patronizing behavior	7
Overwhelmed in dealing with the condition	5
Forgetting the limitations of the disease	1



- 68,5 % des personnes atteintes d'EM sont victimes de **stigmatisation**
- **Un tiers ont des pensées suicidaires** (la moitié chez les hommes)
- Principaux facteurs contribuant aux tendances suicidaires : l'affirmation selon laquelle l'EM est psychosomatique (89,5 %), le manque de compréhension de la part des autres (80,7 %), le manque de volonté de vivre (80,7 %)
- 14,8 % souffrent de dépression secondaire



# Aucun traitement approuvé, recherche insuffisante

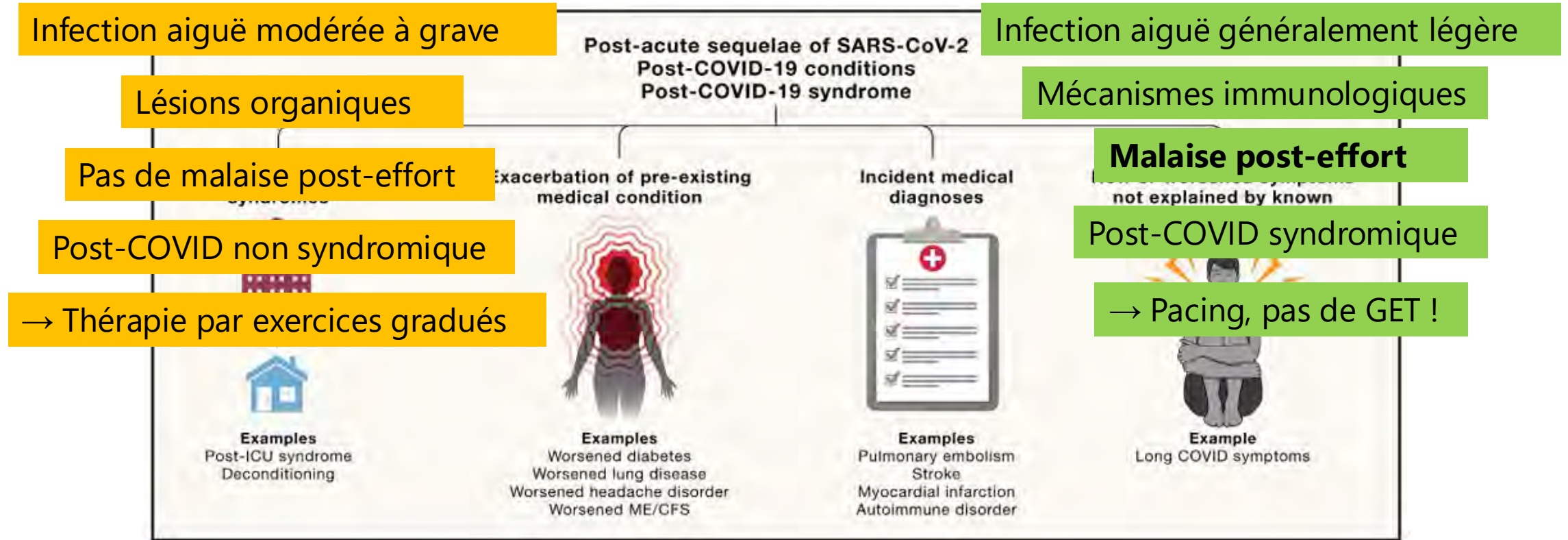


# Encéphalomyélite myalgique

- Maladie très grave, espérance de vie réduite (maladies vasculaires, cancer, suicide)
  - **Cause la plus fréquente d'absences prolongées inexplicables à l'école et au travail**
  - Aucun traitement approuvé à ce jour
  - Soins médicaux et reconnaissance insuffisants par les organismes d'assurance sociale
  - Recherche beaucoup trop insuffisante
- Et puis la pandémie a frappé...



# Sous-groupes de séquelles du COVID



**Figure 1. Proposed framework for defining PASC**

Until the biology is better understood, we favor a framework using post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC), as an umbrella term comprising post-hospitalization syndromes, new or worsened medical conditions, and unexplained symptoms (long COVID). We use long COVID to refer specifically to unexplained symptoms. While some biological mechanisms may turn out to overlap, such a framework ensures clarity of case definitions in research studies, limits heterogeneity and misclassification, and maximizes the chances of defining the underlying pathophysiology.



# Effets myotoxiques directs du sérum dans un modèle de muscle

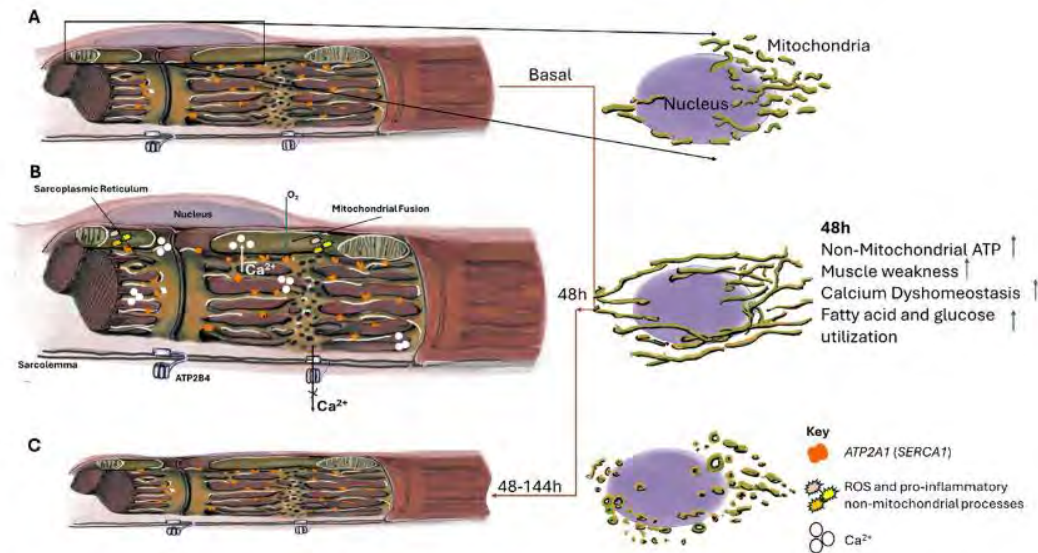


Figure 7. Graphical representation of key findings: (A) baseline structure of a myofiber (B) key changes after 48 h of exposure to ME/CFS and LC-19 sera. (C) Progressive atrophy during long exposure to patient sera.

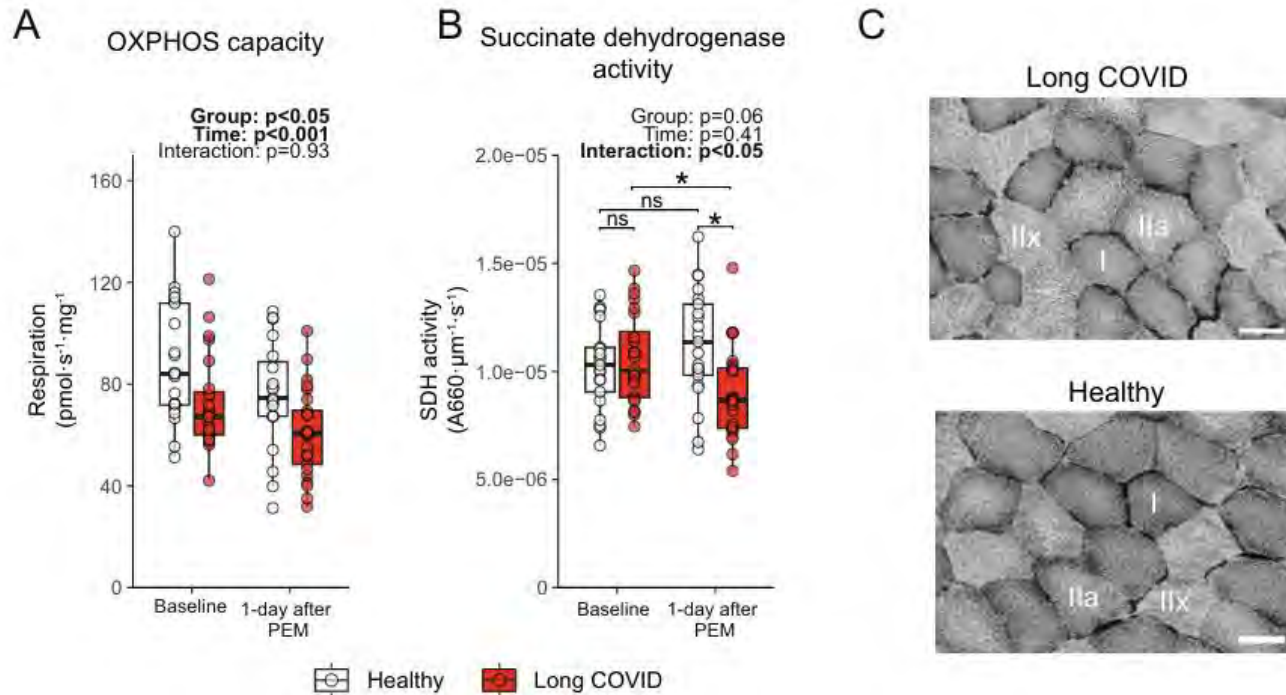


Un modèle in vitro en 3D de tissu musculaire squelettique est exposé au sérum des patients  
→ état hypermétabolique du tissu musculaire squelettique, dégradation sévère des muscles et des mitochondries

Mughal S, Andújar-Sánchez F, Sabater-Arcis M, et al. Metabolic adaptation and fragility in healthy 3D *in vitro* skeletal muscle tissues exposed to chronic fatigue syndrome and Long COVID-19 sera. *Biofabrication*. 2025;17(4):10.1088/1758-5090/adf66c. Published 2025 Aug 8. doi:10.1088/1758-5090/adf66c



# Pathologie musculaire aggravée par le MPE



## Biopsie musculaire

- Dysfonctionnement mitochondrial
- Myopathie
- Infiltration tissulaire avec dépôts amyloïdes

Encore plus prononcée dans le malaise post-effort

Appelman B, Charlton BT, Goulding RP, et al. Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. *Nat Commun.* 2024;15(1):17. Publié le 4 janvier 2024. doi:10.1038/s41467-023-44432-3



# Mécanismes pathologiques

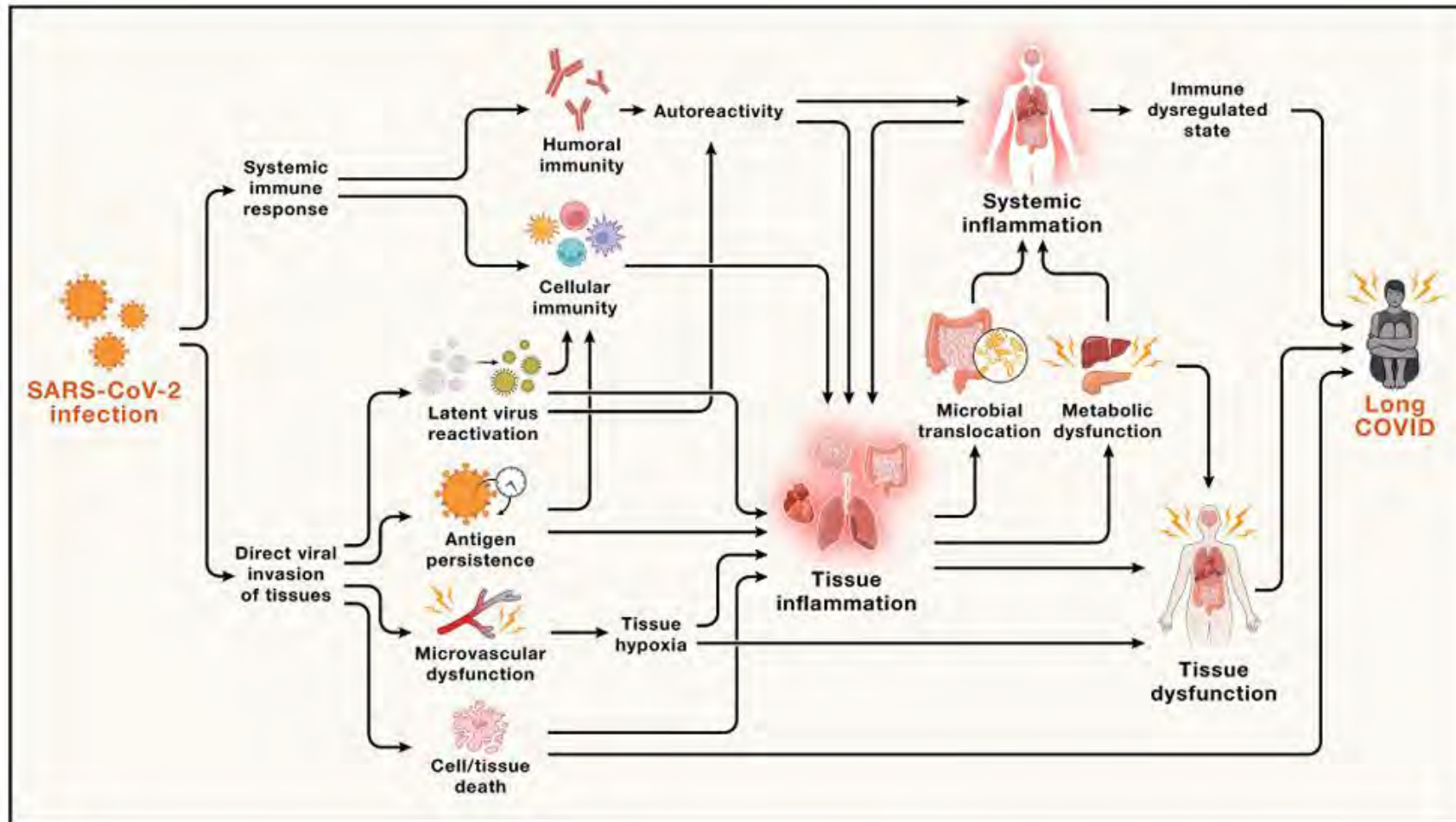


Figure 5. Potential relationships between the biological mechanisms of long COVID

The proposed mechanisms interact in complex ways to ultimately drive downstream physiologic changes that result in long COVID symptoms.



# Combien de personnes souffrent du COVID long ?

Estimated percentage of people living in private households with self-reported long COVID by duration since first experiencing long COVID symptoms, England and Scotland, four-week period ending 7 March 2024



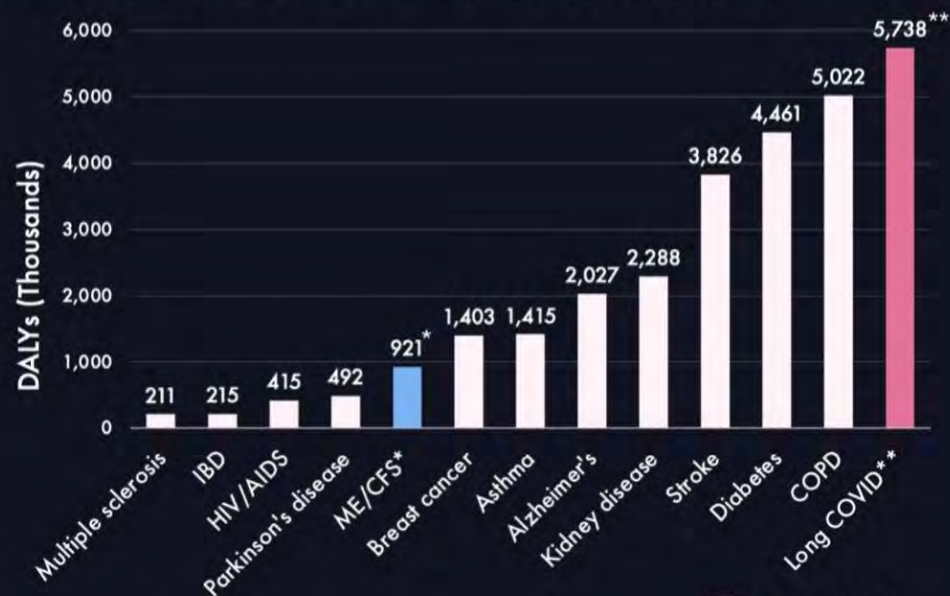
- 06/25 : 6 % à l'échelle mondiale (AL Cheng et al. ; PM R), dont 50 % depuis que le variant Omicron est devenu dominant → augmentation continue depuis la levée des mesures de protection
- Enfants et adolescents : 1 %
- CH : 540 000 ??? (pas de registre...)
- Capacité du stade St. Jakob-Park : 38 500 → *Les personnes atteintes de COVID long en Suisse remplissent 14 fois le « Joggeli »*
- Comparaison : 2019 : 247 000 bénéficiaires d'une rente d'invalidité fédérale



# Augmentation des cas d'EM et de COVID long

Long COVID, including COVID-triggered ME/CFS, is now amongst the most burdensome diseases in the USA

Disease Burden in USA (DALY = Disability-Adjusted Life Years, in Thousands)



\* Pre-pandemic \*\* Includes COVID-triggered ME/CFS

CrunchME

Data Source: ME/CFS disease burden in 2020 from Dimmock et al (2022); Long COVID from CrunchME 'Future is a Policy Choice' report; Other conditions from IHME GBD Results (2024)

- COVID long, EM : parmi les maladies les plus invalidantes aux États-Unis



# Le COVID long touche également les enfants de moins de 5 ans

Table 2. The Long COVID (LC) Research Index<sup>a</sup>

Age group	Symptom	Log odds ratio	Score
Infants/toddlers (0-2 y)	Poor appetite	0.47	5.0
	Trouble sleeping	0.34	3.5
	Wet cough	0.32	3.5
	Dry cough	0.27	3.0
	Stuffy nose	0.05	0.5
Preschool-aged children (3-5 y)	Daytime tiredness/sleepiness or low energy	0.64	6.5
	Dry cough	0.28	3.0

<sup>a</sup> To fit a logistic regression model to identify which symptoms could be used to identify which participants have LC-probable vs LC-unspecified status, least absolute shrinkage and selection operator (LASSO) was used, resulting in these log odds ratio estimates. In this model, the symptoms were the exposures, and the outcome was infection status. The log odds ratio estimates were divided by 0.10 and rounded up to the nearest 0.5 to calculate individual

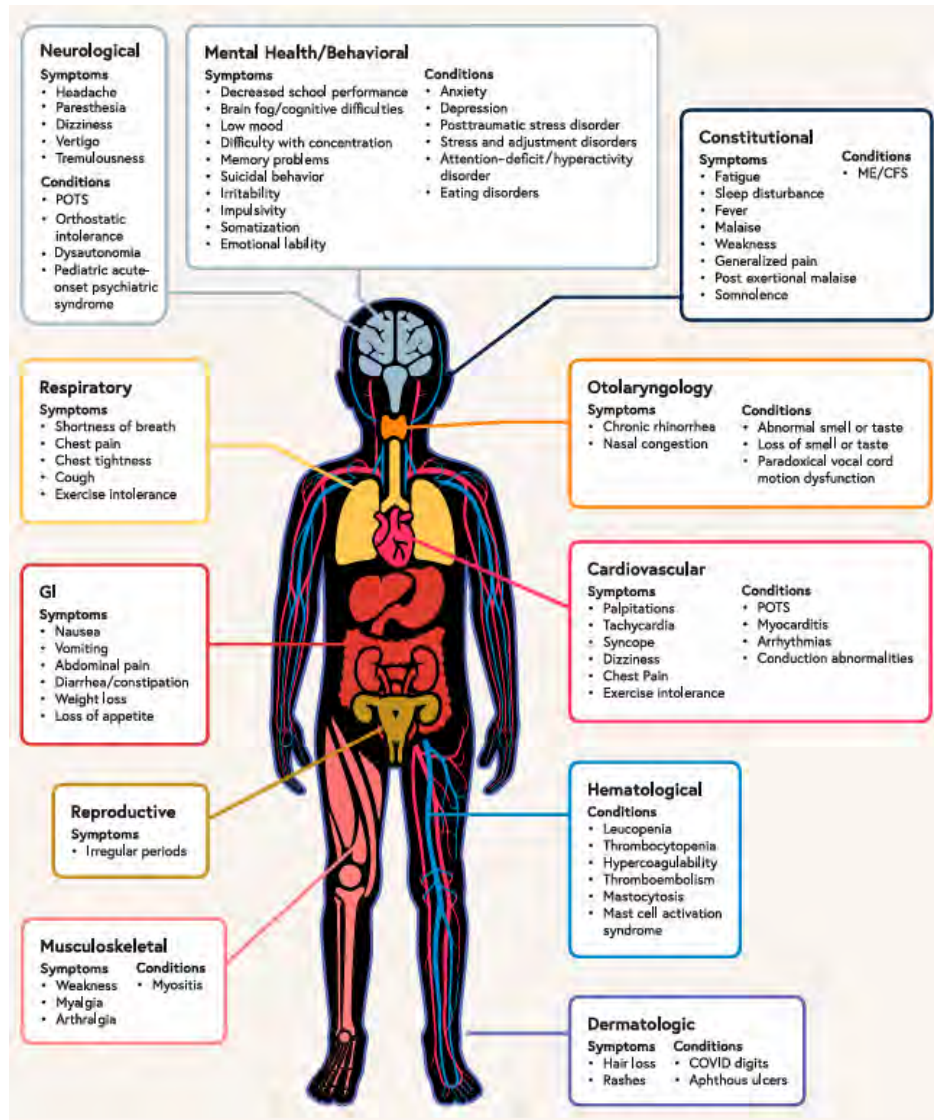
symptom scores. An individual's LC research index is calculated by summing the scores for each prolonged symptom a participant reported. A prolonged symptom is defined as a symptom that the participant experienced for at least 4 weeks since the beginning of the COVID-19 pandemic and is still experiencing at the time of enrollment. The index is derived separately for infants/toddlers and preschool-aged children.

- 0-2 ans : manque d'appétit, troubles du sommeil, toux, nez bouché
- 3-5 ans : fatigue/somnolence diurne ou manque d'énergie, toux sèche

- Gross RS, Thaweethai T, Salisbury AL, et al. *JAMA Pediatr.* 2025 ; 179(7) : 781-792. doi : 10.1001/jamapediatrics.2025.1066



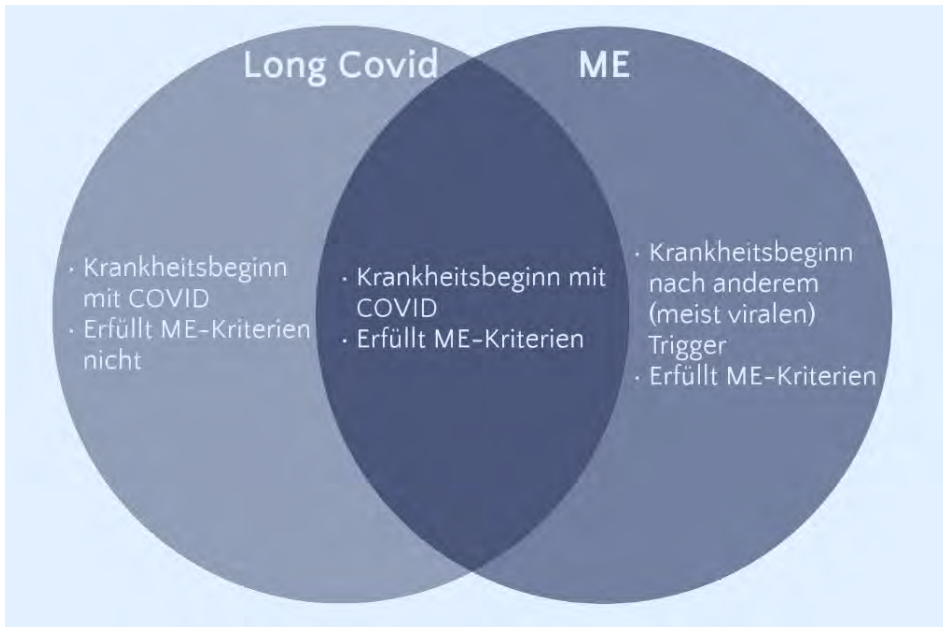
# COVID long : 200 symptômes connus



- Grande variété de symptômes possibles
- Maladie fréquemment multisystémique
- Rao S, Gross RS, Mohandas S, et al. Pediatrics. 2024;153(3):e2023062570. doi:10.1542/peds.2023-062570



# Symptômes du COVID long (type EM)



- Fatigue \*
- Intolérance à l'effort \*  
(physique, cognitive, émotionnelle, stimuli)
- **Malaise post-effort** \* (« crash »)
- Déficits cognitifs
- Troubles du sommeil
- Intolérance orthostatique

\* *Trois aspects différents d'un même phénomène, qui ne sont pas synonymes !*

\* *Le MPE est **le** symptôme caractéristique et limitant du COVID long.*



# COVID long vs EM

- COVID long et EM : aucun traitement approuvé
- **Cependant**, pour l'EM, il existe **des approches thérapeutiques pragmatiques** qui ont fait leurs preuves depuis des décennies et **qui reposent sur des fondements physiopathologiques reconnues** (POTS, MCAS, neuropathie des petites fibres).
- ***Niveau de preuve 2***
- → tout aussi efficace pour le type d'EM du COVID long !

(recommandé par « Multidisciplinary collaborative guidance on the assessment and treatment of patients with Long COVID: A compendium statement » 22/04/2025 ; « Long COVID global expert consensus » 20/04/2025 ; « Interdisciplinary, collaborative D-A-CH consensus statement on the diagnosis and treatment of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome » 2024 ; Coalition américaine des cliniciens ME/CFS ; Clinique Mayo ; Prof. Scheibenbogen, Charité ; Directives pratiques pour l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (ME/CFS) et les formes correspondantes de COVID long et du syndrome post-COVID ; Liste des médicaments indiqués pour le PAIS et le ME/CFS en Autriche ; Allemagne : Compas thérapeutique du groupe d'experts Long COVID Off-Label Use)



# LONG COVID: SCHÉMA DE DIAGNOSTIC ET DE TRAITEMENT

En date de mars 2025

## Diagnostic de base

Anamnèse détaillée (accompagnée du questionnaire en ligne) [<https://www.neuropraxis-solothurn.ch/long-covid-solothurn/>]

Examen physique, y compris l'état neurologique, 10 min de test passif en position debout, ECG, température, fréquence respiratoire, saturation en oxygène, dermatographisme

## Laboratoire

Hémogramme différentiel, INR, pTT, fibrinogène, D-dimères, CRP, glucose, créatinine, électrolytes, transaminases, complément C3/C4, protéines totales, TSH, FT4, cortisol basal, ACTH, Ferritine, holotranscobalamine, 25-OH-Vitamine D, auto-anticorps anti-cardiolipine (IgG et IgM) et anti- $\beta$ 2-glycoprotéine (IgG et IgM), ANA, anticorps anti-ADNdb, bilan urinaire

En cas de symptômes cardiaques, en plus CK, CK-MB, troponine I (hs), NT-proBNP

En cas de troubles intestinaux, en plus IgA totales, IgA anti-transglutaminase et calprotectine dans les selles

Chez les enfants : toujours inclure également IgA anti-transglutaminase et les IgA totales

Evt, récepteurs de neurotransmetteurs Ac (disponible chez YJollier), sous-populations lymphocytaires, MBL (mannose binding lectin), profil journalier des niveaux de cortisol dans la salive, immunoglobulines IgG, IgA et IgM et sous-classes d'IgG, cytokines TNF-alpha et interleukine-6 et récepteur soluble de l'interleukine-2, SARS-CoV-2 IgG qn protéine spike (immunité après infection ou infection) et/ou SARS-CoV-2 IgG nucléocapside (immunité après infection), EBV-VCA-IgM et -IgG, EBNA-IgG, Vitamines B1, B6, acide folique, zinc

## Thérapie et conseil, les bases principales

- Intolérance à l'effort : physiothérapie et/ou ergothérapie pour l'apprentissage du pacing (pas de graded exercise therapy !)
- Syndrome d'activation des mastocytes (MCAS) : essai thérapeutique : fexofénadine 120-180 mg, éventuellement daosine aux repas (si la prise alimentaire exerce un effet significatif)  
En cas d'absence de réponse à la fexofénadine, essai de kétotifène, acide cromoglicique (3 x 200 mg) ou acide alpha-lipoïque (2 x 200-600 mg)
- Conseils en nutrition : essayer un régime pauvre en histamine pendant quelques semaines
- Essai de compléments alimentaires : L-arginine 5.0 g (si réaction de l'herpès, en plus L-lysine 1-3 g); vitamine C liposomale 500 mg 1-0-1; nattokinase 2000-

8000 FU le matin à jeun; niacine formulation «no flush» 250-500 mg le matin; vitamine D 1000-3000 UI/J; L-tryptophane 500 mg 1-0-1 à jeun; N-acétylcystéine 600 mg 1-0-1; zinc 15 mg 0-0-1; sélénium 50 µg 1-0-0; quercétine 250 à 500 mg 1-0-1

• La vaccination contre le COVID-19 entraîne une amélioration des symptômes chez environ 25% des personnes atteintes du Long Covid et peut donc être envisagée (pas en cas de post-Vac !)

• Conseils avisés pour éviter d'autres infections (porter systématiquement des masques FFP2 dans les lieux publics intérieurs; veiller à ce que l'air ambiant soit de bonne qualité (optimal : filtre à air et aération régulière !), si possible aussi dans les salles de classe des enfants des personnes touchées; autotest avant toute rencontre)

• Hypotension orthostatique : chute de la tension artérielle >20 mm Hg systolique ou >10 mm Hg diastolique

• Syndrome de tachycardie orthostatique posturale POTS : augmentation du pouls à >120/min ou de >30/min (ou >40/min entre 12 et 19 ans).

Même si les critères pour HTO ou de POTS ne sont pas tout à fait remplis, des mesures non médicamenteuses sont recommandées :

• Boire suffisamment (au moins 3 l/jour) avec un apport régulier de liquide, notamment en se réhydratant suffisamment avant de se lever le matin (jusqu'à 500 ml plus du sel, p. ex. bouillon)

• Un apport suffisant en sel, environ 8 g/jour. Recette pour une boisson électrolytique, à répartir sur la journée, surtout le matin : 250 ml de jus de fruit et 750 ml d'eau avec 0,5 cuillère à café rase de sel de cuisine

• Se lever lentement

• Bas de contention classe 2 (ou 3), pour les femmes aussi ceinture abdominale compressive

• Douche alternées, bains de pieds froids en cas de chaleur

• Absence d'alcool, peu de café

• Plusieurs petits repas

Options médicamenteuses :

• En cas d'hypotension orthostatique Pyridostigmine 10 mg 1-0-0. Si bien toléré, augmentation tous les 7 jours jusqu'à un maximum de 3 x 120 mg

Bupropion 150-300 mg, Venlafaxine 37.5-300 mg, Escitalopram 10 mg, Pyridostigmine 2-3 x 10-60 mg, Érythropoïétine 10,000-20,000 UI/semaine par voie sous-cutanée ou intraveineuse, Octréotide 3 x 50-200 µg par voie sous-cutanée, Clonidine 2 x 0.1-0.3 mg per os ou 0.1-0.3 mg patch par semaine, Labétalol 2 x 100-200 mg

• En cas de POTS sévère, 1 litre de NaCl 0.9% par voie intraveineuse pendant 1-2 heures par semaine, titrage à 1 litre toutes les 2-4 semaines jusqu'à 2 litres par semaine

## Escalade thérapeutique

• Troubles sensitifs ou dysautonomiques : orientation vers le service de neurologie d'un hôpital universitaire avec la question d'une possible neuropathie des petites fibres

• Naltrexone à faible dose : dissoudre 1 comprimé de naltrexone 50 mg dans 50 ml d'eau (1 mg de naltrexone/ml de solution). Commencer par 0,5 ml le soir, augmenter de 0,5 ml toutes les 1-2 semaines jusqu'à au moins 1,5-2,5 ml, maximum 5 ml. Si insomnie comme effet secondaire, prendre le matin

• Aripiprazole à faible dose : Aripiprazole 1 mg/ml : commencer par 0,1-0,25 ml par jour, augmenter de 0,1-0,25 ml toutes les 1-2 semaines jusqu'à un maximum de 2,0 ml. Prise sur quelques semaines

• Corticostéroïdes systémiques : prednisolone 20 mg pendant 5 jours, suivie de prednisolone 5 mg pendant 23 jours, avec pantoprazole 40 mg

• Si le profil journalier du cortisol est bas, fludrocortisone 0,1-0,2 mg, éventuellement avec 10-37,5 mg de cortisone (équivalent) par jour; envisager une évaluation endocrinologique

• Oxygénothérapie hyperbare

• Immunoglobulines intraveineuses, HELP-aphérese, immuno-adsorption

• Anticoagulation : aspirine 75 mg, clopidogrel 75 mg et apixaban 2 x 5 mg combiné avec pantoprazole 40 mg. Prudence : Informer sur les risques de saignement, surveillance étroite !

## Traitement des symptômes spécifiques

• Anosmie, dysosmie : entraînement olfactif structuré : sentir des odeurs (rose, citron, eucalyptus et clou de girofle) pendant 30 secondes le matin et le soir, en imaginant l'odeur. Médicaments : zinc 2 x 50 mg, 1 dose de fluticasone en spray nasal ddc ou 32 mg de méthylprednisolone p. o. le matin pendant 10 jours, ou vitamine A en gouttes nasales 10'000 UI/jour pendant 8 semaines

• Fatigue, Brain Fog : D-Ribose 1-3 x 5-10 g (pas en cas de diabète mellitus)

• Insomnie : diphenhydramine 3-25 gouttes la nuit (en

Uniquement en cas de test passif en position debout anormal (Nasa Lean Test)

général, une faible dose suffit), mélatonine 3-24 mg la nuit (a souvent un effet bénéfique sur le brain fog), QUUVIQU 25 - 50 mg 30 minutes avant le coucher

• **Symptômes cardiaques** : toujours rechercher et traiter le POTS/hypertension posturale. En cas de réponse insatisfaisante sur le plan clinique, éventuellement IRM cardiaque 3T à la recherche d'une myocardite

• **Dyspnée** : POTS/hypotension posturale? Physiothérapie respiratoire. Essai de thérapeutique avec montelukast. Bilan pneumologique, éventuellement V/Q-SPECT/CT à la recherche d'un déficit de ventilation ou de perfusion

• **Déficits cognitifs** : POTS/hypotension posturale? Bupropion 150 - 300 mg. Essai thérapeutique avec 1 mg de guanfacine (Intuniv®) et 600 mg de N-acétylcystéine la nuit ; augmenter la guanfacine (Intuniv®) à 2 mg après un mois. IRM cérébrale pour exclure d'autres causes. Bilan neuropsychologique pour objectivation, éventuellement TEP (18F)-FDG pour détecter un hypométabolisme régional. Evt neuro-feedback

• **Douleurs** :  
- Duloxétine 30-60 mg, amitriptyline ou trimipramine 10-25 mg la nuit (non disponible en Suisse : milnacipran)  
- Prégabaline 25-50 mg la nuit, si toléré, augmenter la dose jusqu'à max. 300 mg par jour, répartis en trois prises (petites doses pendant la journée).

- Oxcarbazépine (commencer par 150 mg la nuit, augmenter jusqu'à 2 x 600 mg) ou lamotrigine (commencer par 25 mg le matin, augmenter de 25 mg toutes les deux semaines jusqu'à 3 x 100 mg; attention : rarement un exanthème médicamenteux, surtout si on augmente trop rapidement la dose !), seule ou en association avec la prégabaline

- Topiramate, surtout en cas de surcharge pondérale (commencer par 25 mg la nuit, augmenter de 25 mg chaque semaine jusqu'à 2 x 50-100 mg)

- Tizanidine (2 mg la nuit, augmenter jusqu'à 2 x 4 mg), tramadol jusqu'à 4 x 50 mg, en cas de douleurs locales, patch de lidocaïne

- Chez les patients souffrant de douleurs et présentant un ANA positif, éventuellement Plaquenil (attention : évaluer l'efficacité après plusieurs mois seulement)

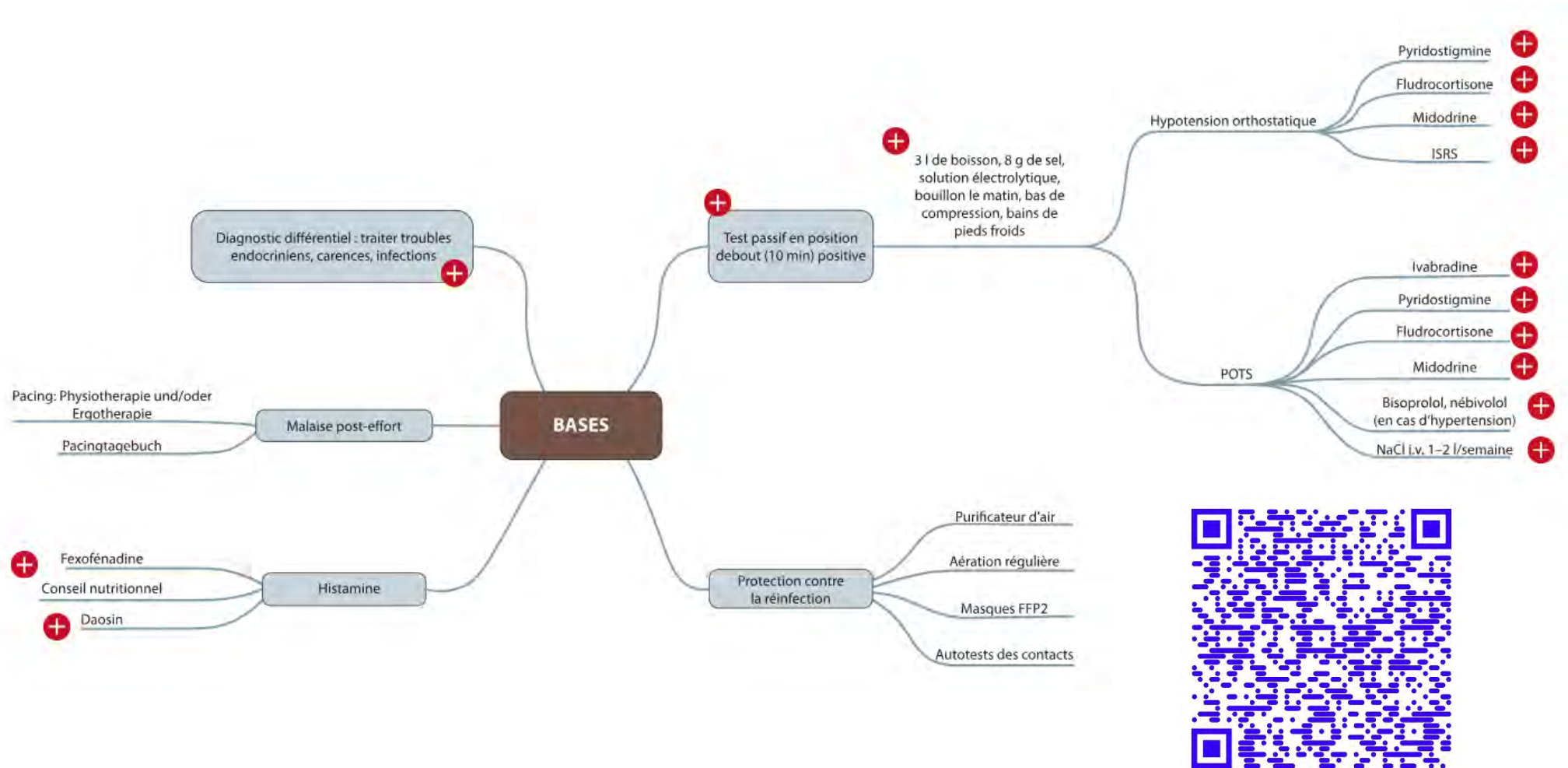
- Méthadone ou MST Continus®

• **Troubles de la digestion** : syndrome d'activation des mastocytes ? Fexofénadine 120-180 mg par jour, éventuellement Daosin pendant les repas, conseils diététiques (régime pauvre en histamine). Éventuellement des probiotiques. Lors d'une éventuelle gastroscopie ou coloscopie, faire une histologie avec coloration pour les mastocytes (CD117)

Le contenu de cette page est destiné à l'usage personnel et ne constitue pas une recommandation. La DHE med. M. Strasser n'est pas responsable des dommages qui pourraient résulter de l'utilisation de ces recommandations.



# Protocole de traitement : cartes heuristiques



# Toujours poser des questions sur le MPE !

Lors des consultations, les patients sont surestimés car le malaise post-effort ne survient que 24 à 72 heures plus tard

Demandez explicitement :

- Souffrez-vous d'une détérioration APRÈS un effort excessif ? Comment se manifeste-t-elle ? Quelle est sa durée ?
- Quel niveau d'activité est toléré sans MPE ?
- Combien d'heures passez-vous debout ?
- À quelle fréquence prenez-vous une douche et vous lavez-vous les cheveux ?
- Combien de temps pouvez-vous travailler à l'ordinateur ou lire ?

→ Le MPE limite les patients

*Les évaluations CL ou ME sans exploration du MPE sont inutiles.*



# Durée du MPE dans le EM



Article

## Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey

Carly S. Holtzman, Shaun Bhatia, Joseph Cotler and Leonard A. Jason \*

Center for Community Research, Department of Psychology, DePaul University, Chicago, IL 60604, USA; choltzm1@depaul.edu (C.S.H.); sbhatia@depaul.edu (S.B.); jcotler@depaul.edu (J.C.)  
\* Correspondence: ljason@depaul.edu; Tel.: +1-773-325-2018

Received: 1 February 2019; Accepted: 26 February 2019; Published: 2 March 2019



**Abstract:** Considerable controversy has existed with efforts to assess post-exertional malaise (PEM), which is one of the defining features of myalgic encephalomyelitis (ME) and chronic fatigue syndrome (CFS). While a number of self-report questionnaires have been developed to assess this symptom, none have been comprehensive, and a recent federal government report has recommended the development of a new PEM measure. The current study involved a community-based participatory research process in an effort to develop a comprehensive PEM instrument, with critical patient input shaping the item selection and overall design of the tool. A survey was ultimately developed and was subsequently completed by 1534 members of the patient community. The findings of this survey suggest that there are key domains of this symptom, including triggers, symptom onset, and duration, which have often not been comprehensively assessed in a previous PEM instrument. This study indicates that there are unique benefits that can be derived from patients collaborating with researchers in the measurement of key symptoms defining ME and CFS.

**Keywords:** myalgic encephalomyelitis; chronic fatigue syndrome; post-exertional malaise; assessment; patient-driven questionnaire; participatory research

### 1. Introduction

Among patients with myalgic encephalomyelitis (ME) post-exertional malaise (PEM) has long been one of the defining features of the condition, which includes more than twenty case definitions regarding defining PEM [2]. For example, discrep and CFS case definitions, the Fukuda [3] and Cas criteria do not define the term beyond requiring a requirement for diagnosis. In contrast, the CFS diagnosis and goes further to describe the symptom potential delayed onset [4].

Several activity and self-report measurement activity might result in exacerbation of symptoms: actigraphy, exercise challenges, time logs, and task. Mateo et al. [6] reported a broad spectrum muscle/joint pain, cognitive dysfunction, decreased weakness, cardiopulmonary symptoms, lightheadedness, and post-exertional malaise (PEM).



- 58 % : durée de la MPE Ø 3-6 jours

MAIS :

- 46,7 % 1 semaine à 1 mois
- 30,3 % 1 mois à 6 mois

- 67,1 % MPE irréversible

→ Pacing : effort inférieur au seuil MPE

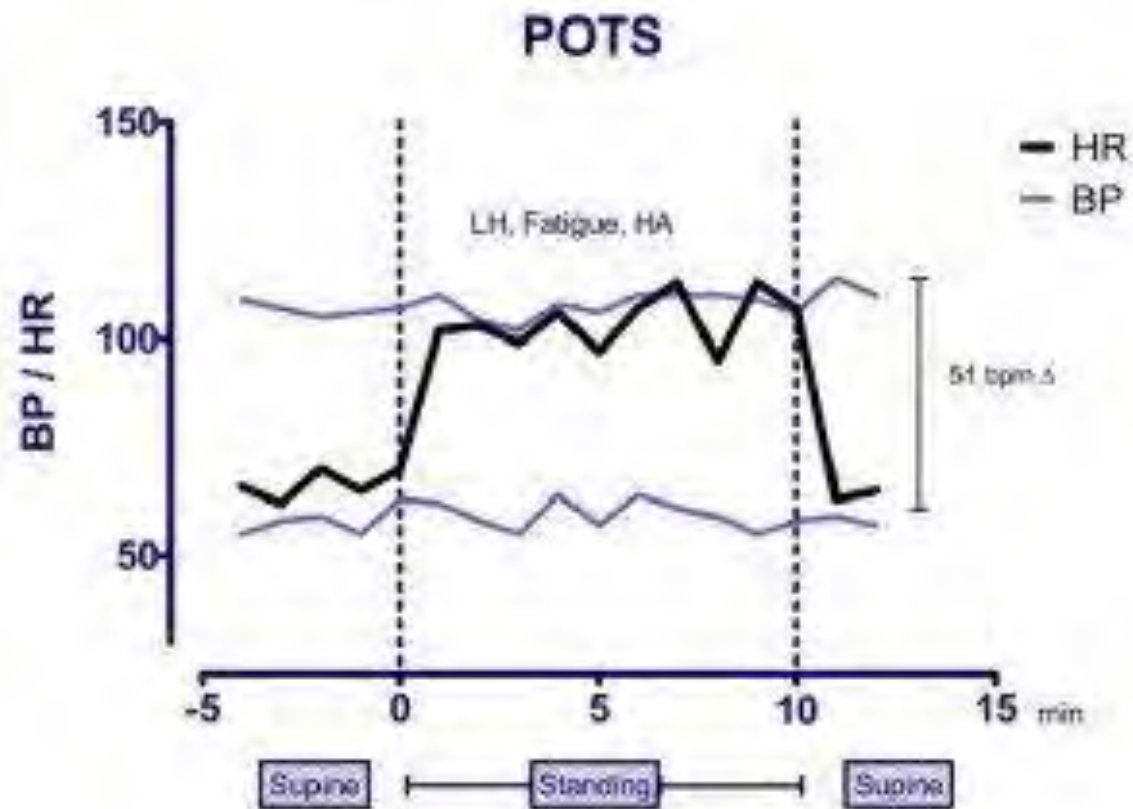


# Pacing – Gestion de l'énergie

- Tout MPE → risque de détérioration durable et de chronicité !
- Gestion de l'énergie **Pacing : éviter le MPE !**
- **Contre-indication en cas de surmenage (activation en rééducation, ECG d'effort, etc.)**



# Intolérance orthostatique



- **Syndrome de tachycardie orthostatique posturale (POTS)** (augmentation du pouls  $> 30$ , en dessous de 19 de  $> 40$ , avec une pression artérielle stable)
- **Hypotension orthostatique** (chute de la pression artérielle systolique  $> 20$  mm Hg, chute de la pression artérielle diastolique  $> 10$  mm Hg)

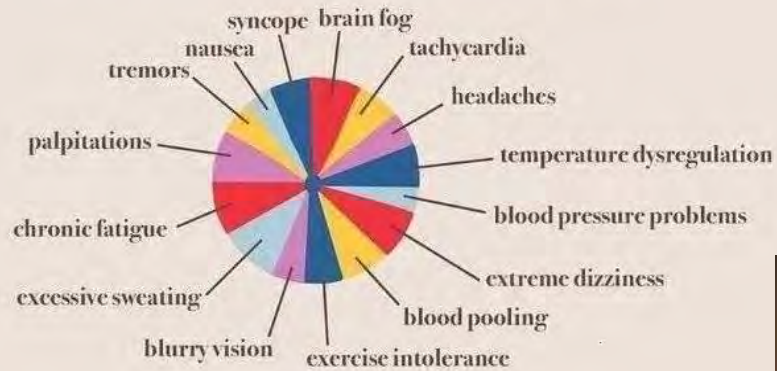


# Syndrome de tachycardie orthostatique posturale

what people think POTS is like:



what POTS is actually like:



@chronically.kelsey

- 79 % des patients atteints de COVID long souffrent du syndrome de tachycardie orthostatique posturale POTS
- Symptômes diffus (rarement des palpitations explicites dans les antécédents médicaux !)
- Recherchez et traitez **TOUJOURS** de manière proactive le POTS ou l'OH : **Test de station debout passive de 10 minutes (test de la NASA) !**
- **Médicament de choix : ivabradine**

Seeley MC, Gallagher C, Ong E, et al. *Am J Med.* 2023 ; S0002-9343(23)00402-3. doi:10.1016/j.amjmed.2023.06.010

Utilisateur TikTok : @kelseybeth



# Hyperactivité mastocytaire

## Labordiagnostik bei Verdacht auf Mastzellaktivierungssyndrom

### Die Bedeutung der Mastzelle

Die Mastzellen gehören zum unspezifischen Immunsystem und sind Bestandteil fast jeden Gewebes unseres Körpers. Für gewöhnlich zirkulieren sie nicht im Blut und sitzen als Wächter vor allem angereichert an den Kontaktstellen zur Umwelt, wie Haut, Schleimhaut, Luftwege und Magen-Darm-Trakt. Die Mastzellen wurden durch ihren prominenten IgE-Rezeptor (FcεR1) bisher vor allem als primäre Effektorzellen bei Typ-I-allergischen Erkrankungen angesehen. Sie haben jedoch in den letzten Jahren deutlich an Aufmerksamkeit in der Forschung und Medizin gewonnen. Durch ihre einzigartig vorhandene Vielfalt an Oberflächenrezeptoren, weit über den IgE-Rezeptor hinaus, sind sie durch eine Fülle an immunologischen sowie nicht-immunologischen Reizen aktivierbar. Die Mastzellaktivierung führt zur Degranulation und Neusynthese eines ebenfalls breiten Spektrums entzündlicher und immun-modulatorischer Botenstoffe (Abb. 1). Das erklärt ihre Beteiligung an vielen verschiedenen physiologischen und pathologischen Prozessen, wie z.B. der Blutdruckregulation, Wundheilung Darmmotilität, Angiogenese sowie der Schmerz- und Stressregulation.

### Das Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)

Unter dem Begriff Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS) wird eine Gruppe von Erkrankungen zusammengefasst, bei der Symptome durch eine übermäßige und unangemessene Freisetzung von zumeist pro-inflammatorischen Mastzellmediatoren ausgelöst werden. In Folge dessen können eine Reihe zum Teil sehr variabler Symptome auftreten, die multiple Organe betreffen können bis hin zur systemischen Anaphylaxie (Abb. 2).

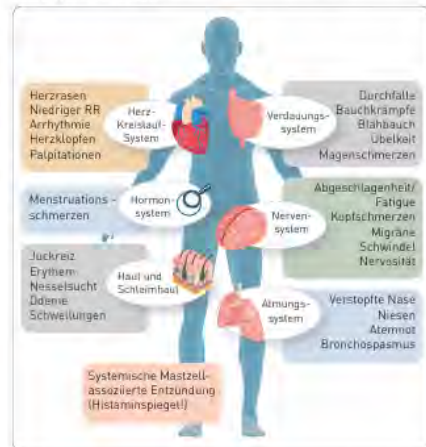


Abb. 2 Übersicht der durch Mastzellmediatoren ausgelösten Symptome (beispielhaft). I.d.R. sollten für die Diagnosestellung MCAS mindestens 2 Organsysteme von den Symptomen betroffen sein.

- Antihistaminique, par exemple fexofénadine 120-180 mg
- Conseils nutritionnels : faible teneur en histamine, anti-inflammatoire
- En cas d'aggravation postprandiale, Daosin<sup>®</sup> avec les repas

Afrin LW et al. Ann Med 2016 ; 48 :190

Sumantri S, Rengganis I. Asia Pac Allergy. 2023 ; 13(1) : 50-53. doi : 10.5415/apallergy.0000000000000022



# Évitez la réinfection

Pour ceux qui souffrent déjà d'un COVID long :

- Réinfection : aggravation dans 80 % (amélioration dans 10 %)

Personnes guéries du COVID long :

- Risque de rechute de 60 %

→ **Aérosols : masques FFP2, filtres à air HEPA, ventilation fréquente, surveillance du CO<sub>2</sub> (par exemple, Aranet 4)**



# Masques FFP2 dans le secteur de la santé

## A Call for the Universal use of Respirators in Healthcare

Dear Director-General Ghebreyesus and Colleagues,

Thank you for your efforts to advance global public health through turbulent times. We are experts from around the globe in medicine, public health, law, industrial hygiene, and other disciplines, and we write today out of deep concern — and with sincere hope for change — regarding the World Health Organization's historical and ongoing position on failing to advocate for the use of respirators <sup>1</sup> in healthcare settings.

In summary: (1) Surgical masks provide inadequate protection against airborne pathogens; (2) the current WHO guidelines are harming healthcare workers (HCWs) and patients; and (3) WHO as a global healthcare safety leader has the power to reduce disease burden in healthcare settings through more effective advocacy.

WHO should lead decisively toward safer healthcare by establishing **respirators as the universal default** for all healthcare encounters, with clearly defined, locally-determined off-ramps based on transparent risk indicators and the use of effective engineering controls. This recommendation would align WHO policy with science and existing safety standards and would improve safety for both patients and healthcare providers.

We present our rationale in more detail below, and we offer a seven-step plan WHO should implement. The plan includes improving IPC Guidelines, correcting prior misinformation, supporting equitable access to respirators worldwide, and convening a broadly representative panel of experts and stakeholders to promote implementation of these improved healthcare safety measures.



07/01/2026 : Lettre ouverte à l'OMS :

1. Les masques chirurgicaux n'offrent pas une protection suffisante contre les agents pathogènes présents dans l'air ;
2. les directives actuelles de l'OMS nuisent au personnel médical et aux patients ; et
3. l'OMS, en tant qu'organisation mondiale de premier plan dans le domaine de la sécurité sanitaire, a le pouvoir de réduire la charge de morbidité dans le secteur de la santé grâce à un travail d'information plus efficace.



# Protocole de traitement M. Strasser

## Principes de base (première consultation !)

- **P**acing dans le cas du malaise post-effort (kinésithérapie, ergothérapie, application, journal, brochure, etc.)
  - **P**OTS
  - **H**istamines (antihistaminiques, conseils nutritionnels)
  - Prévention des **R**éinfections (FFP2, filtres HEPA et ventilation à la maison et en classe !)
- **Pierre peut hurler rudement.**



# Psychothérapie pour faire face



Opinion

## The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

Tilman Grande <sup>1,\*</sup>, Bettina Grande <sup>1</sup>, Patrick Gerner <sup>2</sup>, Sabine Hammer <sup>3</sup>, Michael Stingl <sup>4</sup>, Mark Vink <sup>5</sup> and Brian M. Hughes <sup>6</sup>

<sup>1</sup> Independent Researcher, 69117 Heidelberg, Germany; bettina.grande@gmx.de

<sup>2</sup> Klinik für Kinder und Jugendmedizin, Ortenau Klinikum, 77654 Offenburg, Germany; patrick.gerner@ortenau-klinikum.de

<sup>3</sup> Gesundheit & Soziales, Hochschule Fresenius, 65510 Idstein, Germany; sabine.hammer@hs-fresenius.de

<sup>4</sup> Facharztzentrum Votivpark, 1090 Wien, Austria; ordination@neurostingl.at

<sup>5</sup> Independent Researcher, 1096 HZ Amsterdam, The Netherlands; markvink.md@outlook.com

<sup>6</sup> School of Psychology, University of Galway, H91 TK33 Galway, Ireland; brian.hughes@universityofgalway.ie

\* Correspondence: tilman@psychotherapie-grande.de

**Abstract:** Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue (ME/CFS) is a post-infectious, chronic disease that can lead to severe impairment and, even, total disability. Although the disease has been known for a long time, and has been coded in the ICD since 1969 (G93.3), medical research has not yet been able to reach a consensus regarding its physiological basis and how best to treat it. Against the background of these shortcomings, psychosomatic disease models have been developed and psychotherapeutic treatments have been derived from them, but their empirical testing has led to sobering results. According to the current state of research, psychotherapy and psychosomatic rehabilitation have no curative effect in the treatment of ME/CFS. Nevertheless, we see numerous patients in practices and outpatient clinics who suffer severely as a result of their illness and whose mental well-being and coping strategies would benefit from psychotherapeutic help. In this article, we outline a psychotherapeutic approach that serves this need, taking into account two basic characteristics of ME/CFS: firstly, the fact that ME/CFS is a physical illness and that curative treatment must therefore be physical; and secondly, the fact that post exertional malaise (PEM) is a cardinal symptom of ME/CFS and thus warrants tailored psychotherapeutic attention.

**Keywords:** chronic fatigue syndrome; cognitive behavioral therapy; exercise; myalgic encephalomyelitis; pacing; psychotherapy; post-exertional malaise



Citation: Grande, T.; Grande, B.; Gerner, P.; Hammer, S.; Stingl, M.; Vink, M.; Hughes, B.M. The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Medicina* 2023, 59, 719. <https://doi.org/10.3390/medicina59040719>



- Maladie *organique* très invalidante
- Psychothérapie pour le COVID long ou l'EM afin d'améliorer la capacité d'adaptation et le bien-être mental (non curative !)
- Le malaise post-effort (PEM), en tant que symptôme cardinal, doit faire l'objet d'une attention particulière dans le cadre de la psychothérapie



# Long Covid et EM dans la procédure AI


Disparité marquée entre la charge de la maladie et les prestations accordées

## Charge de la maladie et prestations dans la procédure AI\*

 **91 %** à l'inscription  
100 % incapables de travailler

 **40 %** de ces 91 % sont deux ans  
après l'inscription encore  
incapables de travailler.

 **12 %** ont reçu une  
rente AI

 **9 %** la rente pondérée correspond  
à des rentes entières  
équivalentes

\* Données relatives à la période 2021-2023.

## Aggravation irréversible dans le cadre de la procédure AI\*



se sont aggravés irréversiblement  
dans le cadre de la procédure  
d'AI.

\* Enquête non représentative de la SGME  
auprès de personnes atteintes de Long COVID  
et d'EM/SFC.

- 12 % ont obtenu une rente AI
- 39 % ont subi une détérioration irréversible au cours de la procédure AI
- Les expertises ne tiennent généralement pas compte du malaise post-effort

Source : Rapport de recherche de l'OFAS « Effets du Long COVID sur l'assurance-invalidité », Rapport 02/25.



# Égalité de traitement en matière d'assurance

## Art. 7<sup>61</sup> Obligations de l'assuré

<sup>1</sup> L'assuré doit entreprendre tout ce qui peut être raisonnablement exigé de lui pour réduire la durée et l'étendue de l'incapacité de travail (art. 6 LPGA<sup>62</sup>) et pour empêcher la survenance d'une invalidité (art. 8 LPGA).

<sup>2</sup> L'assuré doit participer activement à la mise en œuvre de toutes les mesures raisonnablement exigibles contribuant soit au maintien de son emploi actuel, soit à sa réadaptation à la vie professionnelle ou à l'exercice d'une activité comparable (travaux habituels). Il s'agit en particulier:

- a. de mesures d'intervention précoce (art. 7d);
- b. de mesures de réinsertion préparant à la réadaptation professionnelle (art. 14b);
- c. de mesures d'ordre professionnel (art. 15 à 18 et 18b);
- d. de traitements médicaux au sens de l'art. 25 LAMa<sup>63</sup>;
- e.<sup>64</sup> de mesures en vue d'une nouvelle réadaptation destinées aux bénéficiaires de rente au sens de l'art. 8b, al. 2 (mesures de nouvelle réadaptation).

<sup>61</sup> Nouvelle teneur selon le ch. I de la LF du 6 oct. 2006 (5<sup>e</sup> révision AI), en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> janv. 2008 (RO 2007 5129; FF 2005 4215).

<sup>62</sup> RS 830.1

<sup>63</sup> RS 832.10

<sup>64</sup> Introduit par le ch. I de la LF du 18 mars 2011 (6<sup>e</sup> révision AI, 1<sup>er</sup> volet), en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> janv. 2012 (RO 2011 5659; FF 2010 1647).

## Art. 7a<sup>65</sup> Mesures raisonnablement exigibles

Est réputée raisonnablement exigible toute mesure servant à la réadaptation de l'assuré, à l'exception des mesures qui ne sont pas adaptées à son état de santé.

<sup>65</sup> Introduit par le ch. I de la LF du 6 oct. 2006 (5<sup>e</sup> révision AI), en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> janv. 2008 (RO 2007 5129; FF 2005 4215).



- **Égalité de traitement en matière d'assurance** → chaque assuré est évalué **sur la base des preuves actuelles et conformément à la loi fédérale sur l'assurance invalidité** (coopération avec des mesures raisonnables et adaptées)
- Dans le cas du COVID long et de l'encéphalomyélite myalgique, l'assurance invalidité n'assure pas l'égalité de traitement sur le plan juridique

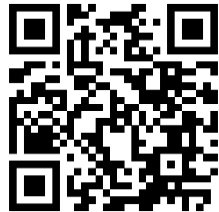


# Coûts économiques énormes

Table 1 | Estimated impact of long COVID on national economies in 2024<sup>a,b</sup>

	Brazil	France	Japan	Saudi Arabia	Spain	Taiwan	United Kingdom	United States
Hours lost for those that exit the workforce (in millions)	508.8	182.8	1,100	442.4	106	230.4	158.9	953.6
Hours lost for those that reduce work hours (in millions)	196.6	72.5	442.4	163.3	41.1	86	61.7	366.3
Hours lost for those that continue working after acute infection (in millions)	97.9	40	222	65	20.7	36.3	31.3	177.5
<b>Total work hours lost (in millions)</b>	<b>803.3</b>	<b>295.1</b>	<b>1,800</b>	<b>670.7</b>	<b>167.8</b>	<b>352.7</b>	<b>251.8</b>	<b>1,500</b>
<b>GDP loss due to long COVID (in billions of US dollars)</b>	<b>11</b>	<b>21</b>	<b>72.2</b>	<b>24.4</b>	<b>7.8</b>	<b>12.2</b>	<b>15.5</b>	<b>152.6</b>
<b>Percentage GDP loss due to long COVID</b>	<b>-0.50%</b>	<b>-0.60%</b>	<b>-1.80%</b>	<b>-2.30%</b>	<b>-0.50%</b>	<b>-1.5%</b>	<b>-0.50%</b>	<b>-0.50%</b>

<sup>a</sup>Data from ref. 170. <sup>b</sup>The eight countries were selected on the basis of data availability.



## Discussion

Relative to my earlier estimate with Lawrence Summers of the cost of long COVID of \$2.6 trillion, the higher number here is higher: \$3.7 trillion in total. The higher estimate is largely a result of the greater prevalence of long COVID than we had guessed at the time. There are about 10 times the number of people with long COVID as have died of COVID.

Because long COVID is so new, there is uncertainty about all of the numbers involved in the calculations. Still, the costs here are conservative, based on only cases to date.

The enormity of these costs implies that policy to address long COVID are urgently needed. With costs this high, virtually any amount spent on long COVID detection, treatment, and control would result in benefits far above what it costs.



Impact	Value (\$ billion)
Reduced quality of life	\$2,195
Reduced earnings	\$997
Increased medical spending	\$528
<b>Total cost</b>	<b>\$3,719</b>
Cost per capita	\$11,189
Percent of 2019 GDP	17%

OCDE : coût du COVID long en 2024 : 0,5 à 2,3 % du PIB (jusqu'à 16 milliards CHF)

CH : Armée : 1 % du PIB ; Éducation : 5,7 % ; Santé : 12,3 %

David Cutler, économiste à Harvard : *avec des coûts aussi élevés, pratiquement toutes les dépenses consacrées à la détection, au traitement et au contrôle du COVID long généreraient des bénéfices bien supérieurs à leur coût.*

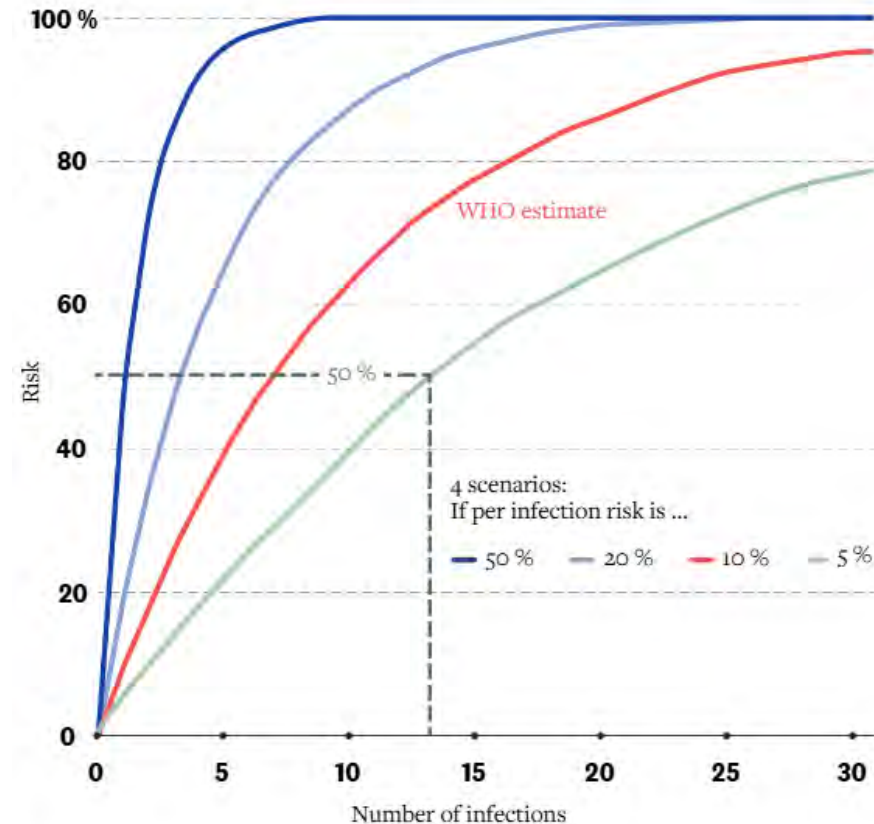


# La prévention, c'est rentable

- Réglementations relatives au télétravail et à la maladie
- Masques FFP2
- Communication sur les risques liés à la COVID-19, rôle de modèle
- Filtres à air, aération fréquente
- Vaccinations
- Aménagement du lieu de travail, par exemple tests rapides avant les réunions

There's money in prevention; Britta Domke ;  
Harvard Business Manager ; 20 décembre 2023

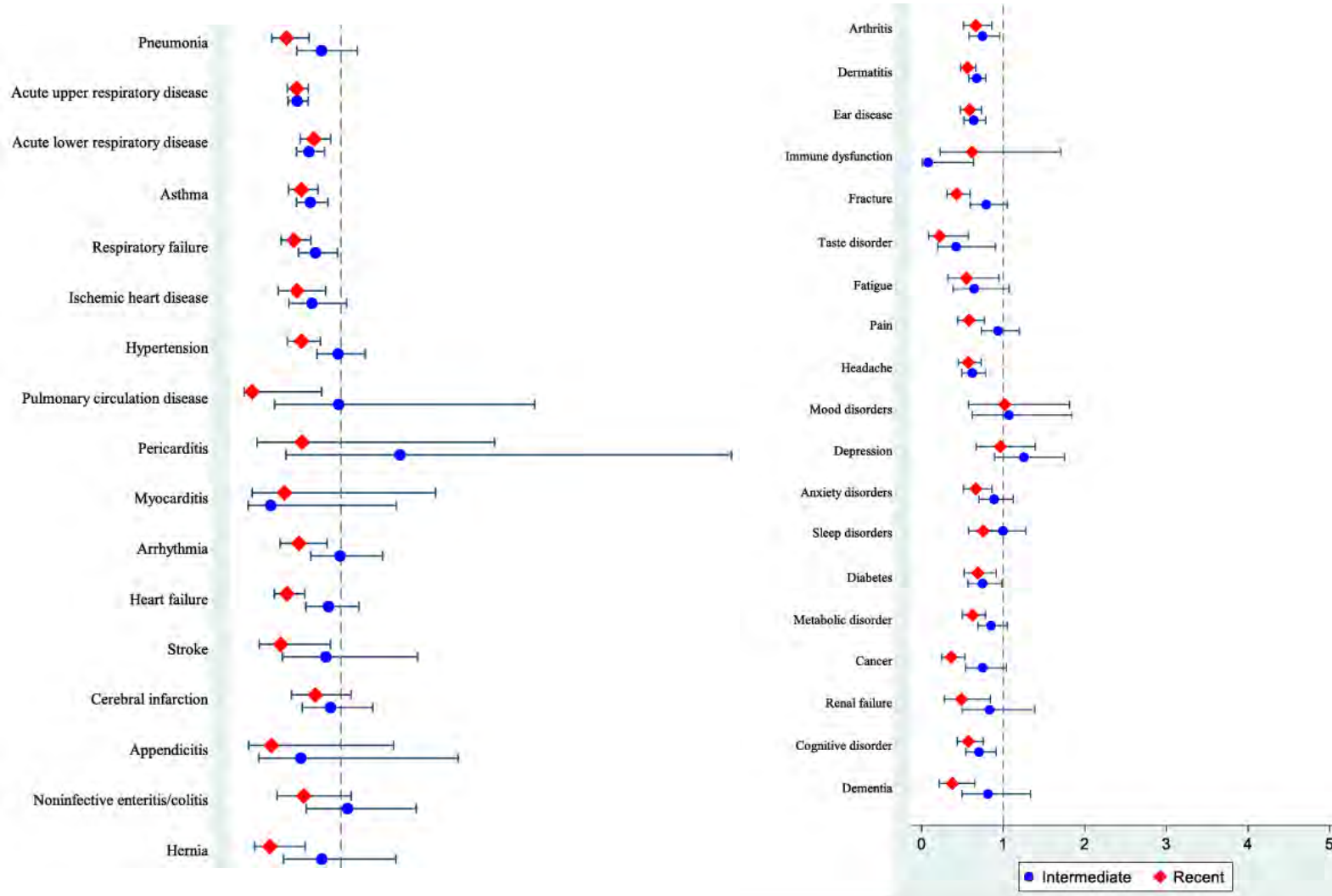
**Lifetime cumulative risk of developing long Covid**  
By per-infection risk and number of infections



Source: David Steadson, International Long Covid Resource Centre, with CDC data



# La vaccination récente protège



- 14 à 149 jours après la vaccination contre le SARS-CoV-2 : meilleure protection contre les infections aiguës graves et les séquelles à long terme qu'entre 150 et 364 jours
- Meilleure prévention : aucune infection



# Présentation du cas

- Adolescent en bonne santé, athlète de compétition, né en octobre 2009
- Août 2021 : COVID-19 confirmé par PCR, forme aiguë bénigne
- **Automne 2021 : maux de tête sévères pendant plusieurs jours après l'exercice**



# Étude de cas – Réponse ChatGPT

A 12 year old boy, athlete, has severe headaches for several days after sports. No trauma. He had COVID-19 a couple of weeks ago. Do you have an idea what he could have? What exams should be done?



Has the boy experienced any other symptoms, like nausea or sensitivity to light? It's important to consider post-viral headaches, especially following COVID-19. A thorough neurological exam is essential, along with imaging studies like an MRI or CT scan to rule out any serious conditions. Blood tests might also help to assess for inflammation or other underlying issues.



# Présentation du cas

- Diagnostic : « Céphalées de tension »
- Les parents inquiets sont rassurés ; il doit poursuivre son entraînement
- IRM cérébrale mars 2022 : sinusite, sinon rien de particulier
- 2022 : symptômes de plus en plus invalidants
- Confiné à domicile depuis début 2023, incapable d'aller à l'école, répond aux critères diagnostiques de l'EM



# Présentation de cas

- Syndrome de tachycardie orthostatique posturale
- Enquête approfondie non concluante
- Infectiologie 02/2023 : Diagnostic initial « Syndrome de fatigue post-infectieuse après COVID-19 »
- **Détection précoce et prise en charge adéquate de l'intolérance à l'effort avec malaise post-effort → Prévenir la progression vers l'EM !**



# Messages à retenir

- Le COVID long est fréquent (même chez les enfants et les adolescents !) – remettre en question la sensibilité diagnostique (« Avez-vous eu une infection ? Êtes-vous complètement rétabli ? »)
- Un diagnostic précoce et une prise en charge appropriée permettent d'éviter des conséquences néfastes (**maux de tête ou douleurs musculaires, malaise, symptômes gastro-intestinaux : avez-vous fait de l'exercice il y a 1 à 3 jours ? → malaise post-effort !**)



# Messages à retenir

- **Douleur chronique, « maladie psychosomatique », syndrome de Münchhausen par procuration** : poser des questions sur le PEM, la fatigue, l'intolérance à l'exercice, les troubles du sommeil, les troubles cognitifs, l'intolérance orthostatique, la douleur, les intolérances médicamenteuses → **EM ?**
- Il faut poser des questions détaillées sur le malaise post-effort (en particulier dans le cadre des évaluations pour les assurances !)
- **Le malaise post-effort doit être évité à tout prix**, car il peut être irréversible (**pacing**, pas de thérapie par exercices gradués !)



# Messages à retenir

- **P**acing pour l'intolérance à l'effort avec malaise post-effort (physiothérapie, ergothérapie, application, journal, brochure, etc.)
  - **P**OOTS (ivabradine)
  - **H**istamines (antihistaminiques, conseils nutritionnels)
  - Prévention des **R**éinfections (FFP2, filtres HEPA et ventilation à la maison et en classe !)
- **Pierre peut hurler rudement.**



# Protection des personnes vulnérables

theguardian.com

We are all playing Covid roulette. Without clean air, the next infection could permanently disable you

*George Monbiot*



As rich people plough money into ventilation to protect themselves, those with long Covid are treated as an embarrassment

Thu 26 Jan 2023 12.26 GMT

- En Suisse, environ un million de personnes présentent un risque accru lié au COVID-19
- Droit humain à la vie, à l'intégrité physique, à l'éducation et à la participation sociale
  - **Optimiser la qualité de l'air intérieur à l'aide de filtres HEPA et d'une ventilation adéquate (dans tous les espaces publics, mais en particulier dans les établissements de santé et d'enseignement)**
  - **Masques FFP2 en fonction de la situation**
  - **Au minimum : voir un masque, porter un masque**



# Stratégie nationale pour l'EM et le CL adoptée

24.4452 MOTION

Nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit ME/CFS und Long Covid

Eingereicht von:



HESS LORENZ

Die Mitte-Fraktion. Die Mitte. EVP.  
Die Mitte

Einreichungsdatum:

18.12.2024

Eingereicht im:

Nationalrat

Stand der Beratungen:

Stellungnahme zum Vorstoss liegt vor

⊖ BEGRÜNDUNG

In der Schweiz sind ca. 60'000 Personen an ME/CFS erkrankt, hinzukommen mehr als 300'000 Long Covid Betroffene, von denen ein signifikanter Teil unter die Diagnose ME/CFS fallen dürfte und die Fälle künftig durch Covid-19 zunehmen. Im Gegensatz zum Ausland, das Forschung und Kompetenzzentren finanziert, fällt die Schweiz zurück. Aufgrund der neusten Erkenntnisse und der grossen Auswirkung auf die Bevölkerung fordere ich den Bundesrat auf, eine nationale Strategie und einen Massnahmenplan für ME/CFS und Long Covid zu erarbeiten. Dabei sollen alle relevanten Akteure eingebunden werden. Der Plan soll folgende Massnahmen umfassen:

- Wissenssicherung- und Vermittlung im Bereich der Diagnose, Versorgung und Therapie.
- Unterstützung einer optimalen Zusammenarbeit von Fachpersonen, Personen der gesundheitlichen Grundversorgung, Organisationen Betroffener und den verantwortlichen Instanzen der Gesundheitsversorgung;
- Rechtsgleicher Zugang zu Diagnostik und wirksamen Therapien sowie Unterstützung derer Erforschung;
- Adäquate Unterstützung und Anerkennung durch die Sozialversicherungen und deren Gutachter;
- Förderung von Grundlagen- und klinischer Forschung
- Unterstützung nationaler oder kantonaler Koordinationsstellen für Betroffene;
- Daten zu ME/CFS und Long COVID zentral erfassen;
- Zusammenarbeit mit europäischen/internationalen Referenzzentren und Netzwerken;
- Sicherstellung der Finanzierung durch Bund und Kantone.

- Conseil des États 18/09/2025 (dernier obstacle) : approuvée
- Mise en œuvre débutée en janvier 2026 ; Dr Strasser membre de la commission d'experts



# Réseau COVID long Soleure

- Protocole de traitement détaillé, aide-mémoire, cartes heuristiques (français, anglais, allemand)
- Invitations en tant que conférencier :  
[maja.strasser@hin.ch](mailto:maja.strasser@hin.ch)



## HEALTH + BEHAVIOR

**Scientists confirm COVID tied to wildlife sales at Chinese market**

The research, co-authored by UCLA's Marc Suchard, indicates the pandemic started with two separate jumps from animals to humans



Arend Kwaast/Flickr

Researchers say all available evidence indicates that live animals sold at the Huanan Seafood Wholesale Market in Wuhan, China, were the source of COVID-19. (Pictured: A seafood and fresh food market in Wuhan.)

- **OMS : « One Health »** est une approche intégrée et unificatrice qui vise à **équilibrer et à optimiser de manière durable la santé des personnes, des animaux et des écosystèmes**.
- Elle reconnaît que la **santé des êtres humains, des animaux domestiques et sauvages, des plantes et de l'environnement au sens large (y compris les écosystèmes) sont étroitement liées et interdépendantes**.
- En reliant les humains, les animaux et l'environnement, One Health peut aider à **traiter l'ensemble des aspects de la lutte contre les maladies – de la prévention à la détection, en passant par la préparation, la réponse et la gestion – et contribuer à la sécurité sanitaire mondiale**.





Pendant une pandémie, personne n'est entièrement maître de sa santé. [...] Les maladies infectieuses sont toujours des problèmes collectifs, car elles sont contagieuses. [...]

Les risques de tomber malade dépendent des choix de chacun et de facteurs sociétaux, tels que la pauvreté et la discrimination, qui échappent à notre contrôle. (Ed Yong, The Atlantic)

