

Référence : 21-MS-10803

Date : 23 décembre 2021

Direction (s) générale(s) : des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques

Direction(s) : des services hospitaliers

Sujet : COVID-19 longue et maladie de Lyme chronique-état actuel des connaissances et recommandations sur la mise en place d'une organisation de cliniques spécialisées en syndromes post-infectieux

Problématique (Rappel des faits et enjeux)

La persistance de symptômes post-infectieux est un phénomène connu qui s'observe après la résolution d'une infection aiguë. Pour certaines maladies infectieuses, comme la maladie de Lyme et, depuis peu, la COVID-19, les symptômes post-infectieux rapportés sont très variés et sont parfois incapacitants, ce qui peut nécessiter des consultations avec plusieurs spécialités et ainsi complexifier les trajectoires de soins et de services pour ces patients. De plus, les professionnels font face à un manque de consensus scientifique et peu d'outils pour les aiguiller dans la prise en charge de ces patients.

En raison du caractère inconnu, l'effervescence et la complexité liées à la prise en charge de ces syndromes post-infectieux, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a reçu diverses demandes de citoyens, de cliniciens et d'organismes communautaires pour réquisitionner la mise en place d'une organisation de soins et de services spécifiques à la prise en charge de la maladie de Lyme persistante ou de la COVID-19 longue. À titre informatif, les plus récentes demandes sont le 21-MS-05444 et le 21-MS-03495-03.

Le présent document fait état des lieux sur la COVID-19 longue et la maladie de Lyme persistante au Québec, sur les enjeux rencontrés et les diverses recommandations de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) au regard de la prise en charge des affections post-infectieuses liées à ces maladies.

Données probantes (Analyses récentes dans le domaine)

La COVID-19 longue

La maladie en résumé :

- Depuis le printemps 2020, la pandémie reliée à la COVID-19 a touché plus de 450 000 personnes au Québec.
- La plupart des personnes atteintes de la COVID-19 se rétablissent à l'intérieur de 2 semaines. Toutefois, certaines personnes présentent des signes et des symptômes au-delà de 4 semaines après l'infection initiale. C'est ainsi que la COVID-19 longue peut être suspectée. Ces signes et symptômes sont aussi appelés « affections post-COVID-19 ». Chez certaines personnes, ces affections peuvent s'étendre au-delà de 12 semaines;
- Il n'y a pas de consensus scientifique sur les affections post-COVID-19 et des incertitudes persistent par rapport aux preuves scientifiques, à l'épidémiologie, l'étiologie, au diagnostic et aux facteurs de risques;
- Les affections post-COVID-19 peuvent atteindre plusieurs systèmes et organes, la prise en charge peut être complexe pour certains patients qui nécessitent une prise en charge multidisciplinaire;
- Selon les études, la proportion des personnes ayant au moins un signe ou symptôme au moins 4 semaines après l'infection était de :
 - 13 % à 41 % chez les personnes non hospitalisées;
 - 25 % à 89 % chez les personnes hospitalisées ou admises aux soins intensifs;
 - Les personnes ayant eu une infection initiale asymptomatique peuvent aussi développer des affections post-COVID-19.
 - L'Organisation mondiale de la santé et d'autres instances en santé estiment que la prévalence des cas où la persistance des symptômes s'étend **au-delà de 12 semaines est d'environ 10 %**. Nous pouvons donc calculer en date d'aujourd'hui que **c'est environ 45 000 Québécois ayant contracté la COVID-19 qui ont développé ou qui développeront des affections post-COVID-19 qui persisteront au-delà de 12 semaines. De ce nombre, certains nécessiteront de consulter des spécialistes.**

La prise en charge des affections post-COVID-19 :

- Un outil d'aide à la prise en charge rédigé par l'INESSS a été publié en juillet 2021. Il sert de source d'information sur les affections post-COVID-19 pour les cliniciens et les professionnels de la première ligne et de guide pour orienter la prise en charge. Bien que ce document recommande une prise en charge pragmatique en première ligne, il recommande l'orientation du patient vers un médecin spécialiste ou une offre de service post-COVID-19 disponible à proximité si :
 - L'infection aiguë s'est produite depuis ≥ 12 semaines et que l'état de santé de la personne ne s'améliore pas ou se détériore;
 - La personne présente une condition qui évoquerait une anomalie ou une persistance de problématique neurologique, cardiovasculaire ou pulmonaire.
- Le rapport de l'INESSS sur l'état des connaissances des modèles d'organisation de soins et de services est en cours. Les données préliminaires montrent que, malgré le peu de modèles décrits dans la littérature (N. B. Ces informations sont préliminaires et non publiées) :

- Les offres de services s’amorcent généralement à la sortie de l’hôpital et sont spécifiques à la COVID-19;
- De façon générale, elles visent une surveillance structurée de l’évolution des signes et symptômes, une optimisation de la prise en charge et un accès en temps opportun à des soins de réadaptation;
- Les soins s’appuient sur une équipe multidisciplinaire;
- Ils visent une prise en charge personnalisée;
- Ils adressent au moins 3 axes d’intervention – principalement la santé physique, la santé mentale et les incapacités fonctionnelles;
- Les personnes sont prises en charge par les professionnels de l’équipe multidisciplinaire ou orientées vers d’autres spécialistes, programmes ou services.

Un questionnaire a été transmis par l’INESSS à tous les établissements afin de répertorier l’ensemble des services actuellement offerts à la clientèle post-COVID-19 et l’état des connaissances était attendu au mois de décembre 2021.

La maladie de Lyme persistante (dite chronique)

La maladie en résumé :

- La maladie de Lyme est une maladie infectieuse bactérienne qui est transmise à l’humain par des tiques à pattes noir porteur infecté par les génoespèces bactériennes du complexe *B. burgdorferi sensu lato* (Bbsl).
- Elle entraîne des répercussions plus ou moins grandes sur la qualité de vie des patients selon les atteintes.
- Certaines personnes traitées aux stades disséminés précoces ou tardifs peuvent avoir des symptômes qui persistent des semaines voire des mois après un traitement antibiotique approprié. La majorité des symptômes s’estompent généralement, voire disparaissent, avec le temps.
- Il existe un groupe distinct de personnes qui présentent un ensemble de symptômes persistants pouvant durer des mois et même des années. Même si leur état de santé est parfois désigné comme étant la forme chronique, persistante ou même de « syndrome post-traitement » de la maladie de Lyme, toutes n’ont pas un antécédent de maladie de Lyme avérée.
- Dans sa forme chronique ou persistance, les symptômes peuvent être présents en continu ou de façon cyclique et leur intensité est variable. Les symptômes les plus fréquemment rapportés sont la fatigue, les problèmes de mémoire ou de concentration, les maux de tête, les douleurs musculaires et articulaires. Plusieurs autres symptômes sont rapportés.
- Le milieu scientifique est divisé quant à la possibilité que l’infection bactérienne puisse être à l’origine de symptômes systémiques généraux et persistants. La revue de littérature effectuée par l’INESSS en 2021 ne permet pas de statuer sur cette hypothèse, mais il reconnaît que des personnes, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée, présentent un ensemble de symptômes et d’incapacités pour lequel le système de santé actuel semble offrir peu d’options.
- De nombreuses préoccupations et incertitudes persistent également au regard de la fiabilité des analyses de laboratoire et de l’efficacité des traitements antibiotiques. Malgré ces incertitudes, la présence de symptômes persistants, souvent importants, est une réalité pour de nombreuses personnes et elle est à l’origine de plusieurs consultations médicales et requêtes d’analyses de laboratoire ou d’examen spécialisés.
- Nous ne disposons pas de données exactes sur la prévalence. Le nombre de cas confirmés au registre des maladies à déclaration obligatoire (MADO) du Québec ne représente pas l’ensemble des cas (576 cas en 2021 à ce jour). C’est une maladie en progression au Québec et certaines régions sont plus à risque (Estrie, Montérégie).

Prise en charge :

- Le diagnostic peut être particulièrement complexe lorsque la maladie se dissémine et peut se présenter sous différentes formes (atteintes cardiaques, neurologiques, cutanées diffuses, etc.), surtout pour les personnes qui n’ont pas présenté de symptômes au tout début. L’interprétation des résultats de la sérologie est complexe et elle doit tenir compte du tableau clinique.
- En mars 2021, au regard des connaissances actuelles sur la maladie de Lyme et les symptômes persistants, l’INESSS recommande de mettre en place une offre de soins et de services au sein d’un ou de certains centres de références désignés avec une mission universitaire qui favoriserait une approche multidisciplinaire, le soutien de la première et deuxième ligne, la recherche et l’enseignement afin :
 - D’améliorer les tests diagnostiques et les approches diagnostiques;
 - D’améliorer la compréhension de la physiopathologie des personnes avec symptômes systémiques généraux et persistants;
 - D’identifier le schéma thérapeutique, notamment en développant des données probantes;
 - D’améliorer l’expérience de soins et diminuer l’errance médicale.
- L’INESSS recommande de poursuivre les efforts pour sensibiliser les professionnels de la santé aux manifestations cliniques de la maladie de Lyme pour que les traitements puissent être offerts le plus tôt que possibles aux stades localisés et disséminés. Il recommande de renforcer l’expertise en deuxième ligne et de soutenir les services de première ligne. Il a d’ailleurs publié et mis à jour en 2021 plusieurs outils et guides de prise en charge à l’intention des cliniciens de première ligne.

Estimation du nombre de patients potentiels avec syndrome post-infectieux

Nous estimons qu’environ 23 000 patients potentiels pourraient nécessiter une prise en charge par une équipe multidisciplinaire spécialisée (voir tableau 1). Puisqu’il existe peu de données nous permettant d’estimer le nombre de patients atteints d’une forme persistante de COVID-19 ou de maladie de Lyme pouvant nécessiter des soins

spécialisés, ces données sont hypothétiques et devront être révisées lorsqu'un plus grand nombre de données québécoises seront disponibles.

Tableau 1. Estimation du nombre de patients pouvant nécessiter une consultation dans une clinique spécialisée en symptômes post-infectieux par région.

Région	Nombre de cas cumulatif de COVID-19	Estimation du nombre de patients avec COVID-19 longue (10 %, > 12 semaines)	Nombre présumé de patients avec COVID-19 longue nécessitant soins spécialisés (50 %)*	Nombre de patients avec maladie de Lyme 2021 (MADO)	Total estimé du nombre de patients potentiels pouvant nécessiter des soins spécialisés post-infectieux
Bas-Saint-Laurent	4661	466,1	233	3	236
Saguenay–Lac-Saint-Jean	11 631	1163,1	582	1	583
Capitale Nationale	36 124	3612,4	1806	7	1813
Mauricie et Centre-du-Québec	19 128	1912,8	956	10	966
Estrie	21 257	2125,7	1063	356	1419
Montréal	158 961	15 896,1	7948	18	7966
Outaouais	14 731	1473,1	737	18	755
Abitibi	1545	154,5	77	1	78
Côte-Nord	837	83,7	42	0	42
Nord du Québec	138	13,8	7	0	7
Gaspésie Îles-de-la-Madeleine	2347	234,7	117	1	118
Chaudière-Appalaches	24 998	2499,8	1250	0	1250
Laval	39 103	3910,3	1955	8	1963
Lanaudière	29 245	2924,5	1462	10	1472
Laurentides	27 830	2783	1392	15	1407
Montréal	62 024	6202,4	3101	128	3229
Nunavik	1033	103,3	52	0	52
Terres-cries-de-la-Baie-James	145	14,5	7,25	0	7
Total	455 738	45 574	22 787	576	23 363

* Ce calcul est hypothétique. Aucune information dans la littérature n'est disponible actuellement pour nous permettre de faire un calcul plus précis. Puisque les affections post-COVID-19 s'étendant au-delà de 12 semaines pourraient être en régression ou adéquatement prises en charge par des professionnels de 1^{re} ou 2^e ligne, nous émettons l'hypothèse que ce ne sont pas tous les patients présentant des affections post-COVID-19 au-delà de 12 semaines qui nécessiteront une consultation dans un centre de référence.

1. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Maladie de Lyme dite chronique : état actuel des connaissances scientifiques et portrait des différentes perspectives. Rédigé par Geneviève Morrow et Geneviève Robitaille. Québec, Qc : INESSS; 2021. 160 p.
2. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Maladie de Lyme et symptômes persistants : regard sur les connaissances actuelles et recommandations pour l'amélioration de la prise en charge. Avis rédigé par Geneviève Morrow, Geneviève Robitaille et Hélène Guay. Québec, Qc : INESSS; 2021. 124 p.
3. Outil d'aide à la prise en charge – Affections post-COVID-19, INESSS, juillet 2021
4. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Prise en charge des affections post-COVID-19. Rapport en soutien à l'outil d'aide à la prise en charge des affections post-COVID-19 rédigé par Geneviève Morrow. Québec, Qc : INESSS; 2021. 46 p.
5. Institut nationale d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). COVID-19 et signes et symptômes physiques ou psychologiques persistants (COVID longue). Québec, Qc : INESSS; 2021. 95 p.

Étapes franchies

L'INESSS a mis à la disposition de la première ligne, des outils pour la prise en charge de la COVID-19 longue et de la maladie de Lyme.

Étapes à venir

L'état des connaissances en préparation par l'INESSS permettra de nous éclairer sur les organisations en place dans le réseau pour la prise en charge de la COVID-19 longue.

Mise en place d'une organisation de soins et services spécialisés pour la prise en charge des symptômes post-infectieux liés à la COVID-19 et la maladie de Lyme. Voir le projet proposé ci-dessous.

Aucune source de financement n'a clairement été identifiée pour le moment et donc une fiche prébudgétaire pour une demande de 4 millions sera soumise pour ce projet.

Interventions ministérielles ou gouvernementales suggérées

La Direction générales des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques (DGAUMIP) recommande la mise en place d'un projet-pilote de 3 ans portant sur les soins et services spécialisés et multidisciplinaires des syndromes post-infectieux liés à la COVID-19 et la maladie de Lyme considérant l'effervescence et le caractère inconnu de la forme dite longue de la COVID-19 et de la forme dite persistante ou chronique de la maladie de Lyme. La mobilisation de cliniciens et chercheurs indique qu'un besoin actuel doit être répondu pour soutenir l'offre de services de ces pathologies et limiter l'errance diagnostique.

Il est conseillé de mettre en place une gouvernance et d'attirer un gestionnaire de projet à ce projet-pilote (100 000 \$/an). D'autres directions du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (recherche, innovation, intelligence artificielle) et possiblement l'INESSS devront participer pour assurer le succès de ce projet. La DSH participera pour le volet de l'organisation provinciale.

Organisation de soins et services proposée :

Le projet pilote proposé mettra à contribution 5 centres universitaires de Santé et de Services sociaux qui hébergeront chacun un centre de référence. En fonction de la répartition des cas de COVID-19 et de maladie de Lyme au Québec, la mise en place de cliniques satellites supplémentaires est également proposée (voir tableau 2).

Afin d'optimiser les efforts de recherche, il est suggéré qu'un des centres de référence assume le rôle de coordonnateur. Le CHUM ayant déjà sollicité le MSSS pour porter ce rôle pourrait détenir ce rôle. Toutefois, la DGAUMIP n'assume pas le financement lié à la recherche.

Tableau 2. Proposition de cliniques spécialisées en syndromes post-infectieux

Installations/Établissements	Type de désignation	Cible annuelle/centre	Rôles
1. Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)	Centre de référence Coordinateur de recherche	1500 à 2000 patients	<ul style="list-style-type: none"> Diagnostic, intervention précoce et plan d'intervention Activités de recherche et d'enseignement Coordination recherche et partenariat avec le réseau Coordination du réseau pour assurer le développement des connaissances
2. Centre universitaire de santé McGill (CUSM) 3. CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (Hôpital Général Juif) 4. CIUSSS de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke 5. Centre hospitalier universitaire de Québec – Université Laval	Centres de référence	1500 à 2000 patients	<ul style="list-style-type: none"> Diagnostic, intervention précoce et plan d'intervention Activités de recherche et d'enseignement Partenariat avec le réseau pour la recherche
6. CISSS Bas-St-Laurent (Hôpital général de Rimouski) 7. CIUSSS Saguenay–Lac-Saint-Jean 8. CIUSSS de la Mauricie – et-Centre-du-Québec 9. CISSS de l'Outaouais 10. CISSS Chaudière-Appalaches 11. CISSS Laval 12. CISSS de Lanaudière 13. CISSS des Laurentides 14. CISSS de la Montérégie Ouest 15. CISSS de la Montérégie Est	Cliniques satellites	500 à 1000 patients	<ul style="list-style-type: none"> Diagnostic, intervention précoce et plan d'intervention Partenariat avec le réseau pour la recherche

Besoins et financement :

- Un budget de 4,2 M\$ annuel est nécessaire pour la mise sur pied des cliniques spécialisées en syndromes post-infectieux (ressources humaines) et l'embauche d'un gestionnaire de projet. Aucune source de financement n'a clairement été identifiée pour le moment et donc une demande de 4 millions via une fiche prébudgétaire sera soumise pour ce projet. L'évaluation des besoins en ressources humaines et des coûts est expliquée par le tableau 3.
- Le budget nécessaire pour les ressources matérielles, d'équipements et d'immobilisations seront à évaluer en fonction des besoins propres à chaque établissement/installations.

Tableau 3. Ressources humaines et coûts

Types de professionnels	Médecin spécialiste	physiothérapeute	Travailleur social	infirmière	coordonnateur	agent administratif
<i>Nombre, ETC. au CHUM</i>	1	1	1	1	2	1
<i>Nombre, ETC. par centre de référence</i>	1	1	1	1	1	1
<i>Nombre, ETC. par clinique satellite</i>	1	0,5	0,5	0,5	1	0,5
<i>Nombre total, ETC. en centres de références</i>	4	4	4	4	4	4
<i>Nombre total, ETC. en cliniques satellites</i>	10	5	5	5	10	5
<i>Nombre total, ETC. toute clinique confondue</i>	14	9	9	9	14	9

