BELGISCHE SENAAT

ZITTING 2024-2025

16 MEI 2025

Voorstel van resolutie betreffende een betere behandeling van long covid bij kinderen

(Ingediend door mevrouw Nadia El Yousfi en de heer Thierry Witsel)

TOELICHTING

I. INLEIDING

In een internationale studie uit 2023 (1) wordt geschat dat wereldwijd minstens vijfenzestig miljoen mensen lijden aan long covid. Dit cijfer is zeer waarschijnlijk sterk onderschat, vanwege het grote aantal niet-gedocumenteerde of niet-geregistreerde gevallen.

Meer specifiek voor kinderen zijn er bijzonder weinig becijferde studies beschikbaar, waardoor het onmogelijk is om het aantal gevallen van long covid bij kinderen wereldwijd – laat staan in België – nauwkeurig te berekenen (2).

Er kan wel worden verwezen naar een kruisanalyse van veertien internationale studies, geciteerd door de Haute autorité de santé française, waaruit bleek dat 2 tot 5 % van de kinderen die COVID-19 doormaakten, aanhoudende symptomen ontwikkelden. Dit werd vooral vastgesteld in de leeftijdscategorie van elf tot zeventien jaar. Daarnaast toonde een Engelse studie aan dat 1,0 % van de leerlingen in het basisonderwijs en 2,7 % van de tieners voldeden aan de criteria van aanhoudende symptomen gedurende minstens twaalf weken na de initiële infectie. Het lijkt er ook op dat de

(1) Davis H.E. *et al.*, «Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations», *Nature Reviews Microbiology*, vol. 21, maart 2023, blz. 133-146, *https://www.nature.com/articles/s41579-022-00846-2*.

(2) Bonnemé R., «Élisa, 13 ans souffre du Covid long et "voudrait retrouver une vie normale d'adolescente"», *RTBF Actus*, 31 januari 2025, *https://www.rtbf.be/article/l-enquete-elisa-13-ans-souffre-du-covid-long-et-voudrait-retrouver-une-vie-normale-d-adolescente-11495059.*

8-102/1

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2024-2025

16 MAI 2025

Proposition de résolution visant à une meilleure prise en charge du covid long pédiatrique

(Déposée par Mme Nadia El Yousfi et M. Thierry Witsel)

DÉVELOPPEMENTS

I. INTRODUCTION

Au niveau international, une étude de 2023 (1) estime qu'au moins soixante-cinq millions de personnes dans le monde souffrent de covid long. Et ce nombre est très probablement beaucoup sous-estimé en raison de nombreux cas non documentés ou non recensés.

Pour les enfants plus spécifiquement, il y a très peu d'études chiffrées et il est donc impossible de comptabiliser avec exactitude les cas de covid long pédiatrique dans le monde, et *a fortiori* en Belgique (2).

On peut toutefois évoquer une analyse croisée de quatorze études internationales, citée par la Haute autorité de santé française, qui a conclu que 2 à 5 % des enfants ayant souffert de COVID-19 auraient développé des symptômes persistants, en particulier chez ceux âgés de onze à dix-sept ans. Par ailleurs, une étude anglaise a montré que 1,0 % des élèves des écoles primaires et 2,7 % des adolescents répondaient aux critères de symptômes persistants au moins douze semaines après l'infection initiale. Il semble également que la fréquence du covid long pédiatrique soit moins élevée depuis que

(1) Davis H.E. *et al.*, «Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations», *Nature Reviews Microbiology*, vol. 21, mars 2023, p. 133-146, *https://www.nature.com/articles/s41579-022-00846-2*.

(2) Bonnemé R., «Élisa, 13 ans souffre du Covid long et "voudrait retrouver une vie normale d'adolescente"», *RTBF Actus*, 31 janvier 2025, *https://www.rtbf.be/article/l-enquete-elisa-13-ans-souffre-du-covid-long-et-voudrait-retrouver-une-vie-normale-d-adolescente-11495059.*

frequentie van long covid bij kinderen is afgenomen sinds de omikronvarianten van SARS-CoV-2 dominant zijn geworden (vanaf 2022) (3).

Tijdens haar presentatie op de *Journée scientifique covid long* (die plaatsvond op 14 oktober 2024 in Parijs) (4), legde kinderinfectiologe Aurélie Morand uit Marseille uit dat dat deze onderschatting van pediatrische gevallen te verklaren is door twee interpretatiebiases. Ten eerste zijn een aantal jonge patiënten uit het medische circuit gestapt en in het psychiatrische of psychologische circuit terechtgekomen. Ten tweede verloopt een covidinfectie bij kinderen minder ernstig dan bij volwassenen tijdens de initiële besmetting.

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2023 een uniforme klinische definitie uitgewerkt van het post-COVID-19-syndroom bij kinderen en tieners, op basis van een consensus onder experts (5).

De WHO heeft de wetenschappelijke literatuur over dit onderwerp geanalyseerd en benadrukt de extreme heterogeniteit van de symptomen. Volgens deze organisatie kan de aanhoudende aanwezigheid van drie of meer symptomen na een acute SARS-CoV-2-infectie een criterium zijn om long covid bij kinderen te identificeren. Toch moeten ook op zichzelf staande symptomen zoals angst, vermoeidheid, hoofdpijn, verlies van eetlust, smaak- en reukstoornissen, oorpijn of oogirritatie in aanmerking worden genomen (6).

Long covid is een realiteit die veel kinderen en tieners treft en gepaard gaat met aanhoudende symptomen die hun levenskwaliteit, ontwikkeling en schoolloopbaan beïnvloeden.

Sommige kinderen die getroffen zijn door long covid vertoonden geen enkel symptoom bij de initiële besmetting, waardoor bijvoorbeeld hun familieleden getroffen waren. Veel kinderen zijn bovendien nooit positief getest vanwege het ontbreken van symptomen. Ze zijn daardoor onder de radar gebleven.

Bij andere kinderen blijven de symptomen van de initiële infectie aanhouden zonder ooit volledig te verdwijnen.

(3) *https://www.sante.fr/covid-long/enfants*.
(4) ANRS Maladies infectieuses émergentes, *Journée scientifique Covid long*, 13 oktober 2024, *https://www.youtube.com/watch?v=GXCt06aruV0&list=PLcLbqg1xI8euxDnZ8VqofXBuetRmaVWti&index=11*.
(5) World Health Organization (WHO), *A clinical case definition for post COVID-19 condition in children and adolescents by expert consensus*, 16 februari 2023, 102 blz., *https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-CA-Clinical-case-definition-2023-1*.
(6) *Idem*.

les variants omicron de SARS-CoV-2 sont devenus dominants (à partir de 2022) (3).

Lors de sa présentation durant la Journée scientifique covid long (qui s'est tenue le 14 octobre 2024 à Paris) (4), la pédiatre infectiologue de Marseille, Aurélie Morand, expliquait que cette sous-évaluation des cas pédiatriques peut s'expliquer par deux biais d'interprétation. Premièrement, «il y a un certain nombre de jeunes patients qui sont sortis de la boucle médicale pour aller dans la boucle psychiatrique ou psychologique». Deuxièmement, une infection à la covid «chez l'enfant est moins sévère que chez l'adulte» lors de l'infection initiale.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a développé, en 2023, une définition clinique unifiée de l'affection post-COVID-19 chez les enfants et adolescents, suite à un consensus d'experts (5).

L'OMS a analysé la littérature sur le sujet et elle souligne l'extrême hétérogénéité des symptômes. Selon cet organisme, la persistance de trois symptômes ou plus après une infection aiguë au SARS-CoV-2 peut constituer un critère pour identifier un covid long pédiatrique. Cependant, des signes isolés comme l'anxiété, la fatigue, les maux de tête, la perte d'appétit, une altération du goût et de l'odorat, des douleurs auriculaires ou une irritation oculaire doivent également être pris en compte (6).

Le covid long pédiatrique est une réalité qui touche de nombreux enfants et adolescents, entraînant des symptômes qui durent dans le temps affectent leur qualité de vie, leur développement et leur parcours scolaire.

Certains enfants touchés par le covid long peuvent n'avoir présenté aucun symptôme au moment de l'infection initiale qui, par exemple, a touché leurs proches. Beaucoup d'enfants n'ont d'ailleurs jamais été testés positifs en raison de l'absence de symptômes. Ils sont passés sous les radars.

Chez d'autres enfants, les symptômes de l'infection initiale persistent sans jamais disparaître complètement.

(3) *https://www.sante.fr/covid-long/enfants*.
(4) ANRS Maladies infectieuses émergentes, *Journée scientifique Covid long*, 13 octobre 2024, *https://www.youtube.com/watch?v=GXCt06aruV0&list=PLcLbqg1xI8euxDnZ8VqofXBuetRmaVWti&index=11*.
(5) World Health Organization (WHO), *A clinical case definition for post COVID-19 condition in children and adolescents by expert consensus*, 16 février 2023, 102 p., *https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-CA-Clinical-case-definition-2023-1*.
(6) *Idem*.

Weer anderen ervaren een tijdelijke verbetering, waarna de symptomen opnieuw opduiken.

Onderzoek naar long covid bij kinderen heeft ongeveer veertig mogelijke symptomen bij kinderen en jongvolwassenen in kaart gebracht.

Elk kind of elke tiener kan een unieke combinatie van symptomen vertonen, waardoor elk geval anders is. De symptomen zijn zo uiteenlopend dat de omgeving soms niet goed doorheeft dat de gezondheid van het kind is verstoord, of deze veranderingen ziet als gedragsproblemen.

Bovendien is het onmogelijk om de duur van de verschillende symptomen nauwkeurig te voorspellen. Sommige kinderen kunnen binnen enkele maanden herstellen, terwijl anderen symptomen blijven vertonen over een veel langere periode, soms zelfs met tussenpozen gedurende verschillende jaren.

II. SYMPTOMEN, BELEMMERINGEN EN RISICOFACTOREN BIJ KINDEREN EN ADOLESCENTEN (7)

Kinderen en tieners die lijden aan long covid worden geconfronteerd met één of meer symptomen.

Specialisten hebben een veertigtal symptomen in kaart gebracht, die zijn opgenomen in een praktische gids (8) gepubliceerd door een groep ouders van zieke kinderen binnen de patiëntenvereniging Long Covid Belgium (9), met de steun van een wetenschappelijk comité en *ThinkLongCovid.eu*. Deze gids, met zowel technische als educatieve inhoud, vormt een waardevol hulpmiddel voor artsen.

Kinderen en jongvolwassenen kunnen chronisch te maken krijgen met:

– neurologische symptomen (migraine, duizeligheid, evenwichtsstoornissen, beven, enz.);

– respiratoire symptomen (hoest, kortademigheid, pijn op de borst, enz.);

– cardiovasculaire symptomen (hartkloppingen, tachycardie, enz.);

(7) Lopez-Leon S. *et al*., «Long-COVID in children and adolescents: a systematic review and meta-analyses», *Nature*, nr. 12, 2022, *https://www.nature.com/articles/s41598-022-13495-5*.
(8) *https://pediatrie.longcovidbelgium.be*.
(9) *https://longcovidbelgium.be/*.

D'autres encore peuvent connaître une amélioration temporaire avant que les symptômes ne réapparaissent.

Les recherches sur le covid long pédiatrique ont identifié quelque quarante symptômes possibles chez les enfants et les jeunes adultes.

Chaque enfant ou adolescent peut présenter une combinaison différente de symptômes, rendant chaque cas unique. Ces symptômes sont tellement divers que parfois, l'entourage ne se rend pas vraiment compte que la santé de l'enfant est chamboulée. Ou bien les proches peuvent considérer ces changements comme des troubles du comportement.

Et, il est impossible de prédire avec précision la durée des différents symptômes. Certains enfants peuvent se rétablir en quelques mois, tandis que d'autres pourraient présenter des symptômes sur une beaucoup plus longue période, voire de façon intermittente sur plusieurs années.

II. SYMPTÔMES, OBSTACLES ET FACTEURS DE RISQUE CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS (7)

Les enfants et les adolescents souffrant de covid long sont confrontés à un ou plusieurs symptômes.

Les spécialistes ont identifié une quarantaine de symptômes, répertoriés dans un guide pratique (8) publié par un groupe de parents d'enfants malades au sein de l'Association de patients long covid Belgique (9), avec l'appui d'un comité scientifique et de *ThinkLongCovid.eu*. Ce guide, au contenu technique et pédagogique, constitue un outil précieux pour les médecins.

Les enfants et jeunes adultes peuvent présenter de manière chronique:

– des symptômes neurologiques (migraine, étourdissement, vertige, tremblements, etc.);

– des symptômes respiratoires (toux, essoufflement, douleurs thoraciques, etc.);

– des symptômes cardiovasculaires (palpitations, tachycardie, etc.);

(7) Lopez-Leon S. *et al*., «Long-COVID in children and adolescents: a systematic review and meta-analyses», *Nature*, nº 12, 2022, *https://www.nature.com/articles/s41598-022-13495-5*.
(8) *https://pediatrie.longcovidbelgium.be*.
(9) *https://longcovidbelgium.be/*.

– musculoskeletale symptomen (zwakte en gebrek aan spierspanning);

– huidproblemen (haaruitval, huiduitslag, enz.);

– spijsverteringsproblemen (braken, darmproblemen, buikpijn, enz.);

– keel-, neus- en oorproblemen (kno);

– hormonale en immuunstoornissen.

Hoewel de meerderheid van de jonge patiënten snel herstelt, blijven sommigen kampen met symptomen die weken, maanden of zelfs jaren aanhouden. Long covid bij kinderen is dan ook een complexe aandoening die niet alleen de lichamelijke gezondheid, maar ook de mentale gezondheid van jonge patiënten ingrijpend aantast. Dit kan leiden tot ongebruikelijke moeilijkheden op school en zelfs tot schooluitval.

Veel van de symptomen van long covid kunnen immers gedragsgerelateerd of psychisch van aard zijn, bijvoorbeeld:

– aanhoudende vermoeidheid en chronische pijn, waardoor het moeilijk is een volledig lesrooster te volgen;

– een sterk wisselende algemene gezondheidstoestand, met “normale” dagen gevolgd door terugvallen waarbij de symptomen verergeren;

– concentratiestoornissen die het moeilijk maken om de lessen te volgen of lange teksten te lezen en te begrijpen;

– problemen met het kortetermijngeheugen, waardoor het lastig is om nieuwe informatie te onthouden;

– trager verwerken van informatie: instructies begrijpen, analyseren en erop reageren kost meer tijd, wat examens en evaluaties bemoeilijkt;

– overgevoeligheid voor prikkels: lawaai in de klas of in de gangen kan een zintuiglijke overbelasting veroorzaken die in het dagelijkse leven moeilijk te verdragen is;

– verdriet of neerslachtigheid, sterke prikkelbaarheid; wisselende emoties en een algehele malaise die zelfs kan leiden tot zelfmoordgedachten.

– des symptômes musculosquelettiques (faiblesse et manque de tonus musculaire);

– des symptômes cutanés (perte de cheveux, éruptions cutanées, etc.);

– des symptômes digestifs (vomissements, problèmes intestinaux, douleurs abdominales, etc.);

– des troubles oto-rhino-laryngologiques (ORL);

– des troubles hormonaux et immunitaires.

Si la majorité des jeunes patients se rétablissent rapidement, certains continuent de souffrir de symptômes qui persistent pendant des semaines, des mois, voire des années. Et le covid long pédiatrique représente dès lors une pathologie complexe qui affecte profondément la santé physique mais aussi la santé mentale des jeunes patients. Ils peuvent entraîner des difficultés scolaires inhabituelles, voire un décrochage scolaire.

En effet beaucoup de symptômes du covid long peuvent être comportementaux ou liés à la santé mentale, entre autres:

– de la fatigue persistante et des douleurs chroniques qui rendent difficile le suivi d’un emploi du temps scolaire complet;

– un état de santé général qui peut varier fortement, avec des jours «normaux» suivis de rechutes où les symptômes s’intensifient;

– des troubles de la concentration qui génèrent des difficultés à suivre en classe ou à lire et comprendre des textes longs;

– des problèmes de mémoire à court terme ce qui fait que de nouvelles informations sont difficiles à mémoriser;

– un traitement ralenti de l’information: assimiler, analyser et répondre aux consignes prend davantage de temps, ce qui complique les examens et évaluations;

– une hypersensibilité sensorielle: les bruits en classe ou dans les couloirs peuvent provoquer une surcharge sensorielle difficilement gérable au quotidien;

– une tristesse ou déprime, une grande irritabilité; des émotions changeantes, un mal-être général pouvant même conduire à des pensées suicidaires.

Studies over long covid bij kinderen hebben bovendien verschillende factoren geïdentificeerd die het risico op aanhoudende symptomen lijken te verhogen (10):

– leeftijd: tieners lijken een hoger risico te lopen dan jongere kinderen;

– besmetting met een variant die circuleerde vóór de omikronfamilie;

– een zeer symptomatische of zelfs ernstige eerste COVID-19-besmetting;

– obesitas;

– een voorgeschiedenis van een chronische aandoening;

– sociaal-economische kwetsbaarheid.

III. MULTIDISCIPLINAIRE ZORG

Op dit moment bestaat er geen geneesmiddel tegen long covid bij kinderen.

Zodra de diagnose is gesteld, moet er een multidisciplinair zorgtraject worden opgezet, gecoördineerd door de huisarts, die in België helaas geen specifieke opleiding kan volgen over dit onderwerp.

Het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV) voorziet in een overeenkomst voor de terugbetaling van zorg bij aanhoudende COVID-19-gerelateerde symptomen. Deze maatregel is verlengd tot december 2025 (11).

Indien een beroep wordt gedaan op zorgverleners (12) (kinesitherapeut, psycholoog, neuropsycholoog, ergotherapeut, enz.), moeten in overleg met de familie de nodige voorschriften worden opgesteld voor de betrokken zorgverleners.

Indien een specialist het behandelplan opstelt, moet dit worden doorgestuurd naar de huisarts om een continue follow-up en verzorging van het kind te garanderen.

Voor dokter Marc Jamoulle (13), een van de Belgische huisartsen die zich buigt over de problematiek van long

(10) *https://www.sante.fr/covid-long/enfants*.
(11) *https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/ziekten/long-covid-19-tegemoetkoming-in-de-kosten-van-zorg-bij-aanhoudende-covid-19-symptomen*.
(12) *https://www.solidaris-wallonie.be/faq/le-trajet-de-soins-du-covid-long*.
(13) Rondelez N., «Un médecin carolo fait progresser la compréhension du Covid long», *RTBF Actus*, 12 december 2023, *https://www.rtbf.be/article/un-medecin-carolo-fait-progresser-la-comprehension-du-covid-long-11299693*.

Les études portant sur le covid long pédiatrique ont en outre identifié divers facteurs qui semblent augmenter le risque de symptômes persistants (10):

– l'âge: les adolescents semblent plus à risque que les enfants;

– l'infection par un variant ayant sévi avant les variants de la famille omicron;

– une infection à la COVID-19 initiale très symptomatique, voire sévère;

– l'obésité;

– un antécédent de maladie chronique;

– la précarité socio-économique.

III. PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE

Actuellement, il n'y a aucun remède au covid long pédiatrique.

Une fois le diagnostic posé, une prise en charge multidisciplinaire doit être mise en place, sous la coordination du médecin de famille, qui, en Belgique, n'a malheureusement pas accès à une formation spécifique sur ce sujet.

L'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) a prévu une convention pour le remboursement des soins en cas de symptômes persistants liés à la COVID-19. Cette mesure a été prolongée jusqu'en décembre 2025 (11).

Si le recours à des professionnels de santé est envisagé (12) (kinésithérapeute, psychologue, neuropsychologue, ergothérapeute, etc.), les prescriptions nécessaires doivent être établies en concertation avec la famille pour les prestataires concernés.

Si un spécialiste élabore le plan de traitement, celui-ci devra être transmis au médecin généraliste afin d'assurer un suivi et une prise en charge continue de l'enfant.

Pour le docteur Marc Jamoulle (13), un des généralistes belges qui se penche sur la thématique du covid long, la

(10) *https://www.sante.fr/covid-long/enfants*.
(11) *https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/maladies/covid-long-remboursement-des-soins-en-cas-de-symptomes-covid-19-persistants*.
(12) *https://www.solidaris-wallonie.be/faq/le-trajet-de-soins-du-covid-long*.
(13) Rondelez N., «Un médecin carolo fait progresser la compréhension du Covid long», *RTBF Actus*, 12 décembre 2023, *https://www.rtbf.be/article/un-medecin-carolo-fait-progresser-la-comprehension-du-covid-long-11299693*.

covid, is de zorg te theoretisch en «totaal onaangepast». Gevraagd naar de specialisten naar wie hij jonge patienten die lijden aan long covid verwijst, antwoordt de huisarts onmiddellijk dat «er geen specialisten zijn, en dus ook niet in de pediatrie (…). Er zijn geen plannen, er zijn geen gerenommeerde centra. Er zijn geen artsen die zich daarin specialiseren. In internationale kringen komt trouwens niemand uit België» (14).

In het licht van deze tekortkomingen werd het RIZIV gevraagd of er beterschap in zicht is voor de behandeling van mensen met long covid, *a fortiori* kinderen.

Het RIZIV heeft bevestigd dat «elke zorgverlener slechts een beperkt aantal patiënten heeft. Er zijn dus geen lijsten met deskundige informatie beschikbaar voor huisartsen. (…) Zoals met elk nieuw zorgpad, zullen ook voor dit zorgpad nieuwe communicatiecampagnes worden gevoerd om te blijven informeren en deze bepalingen kenbaar te maken». Het Instituut zegt dat het «binnenkort een groep deskundigen bijeen zal roepen om te onderzoeken of een zorgpad kan worden ontwikkeld voor een bredere doelgroep. (…) Dit zal deel uitmaken van de zoektocht naar een optimale medische behandeling die zoveel mogelijk evidence based is en die de levenskwaliteit van de patiënt en zijn sociale en professionele integratie bevordert» (15).

Zoals pediater Aurélie Morand beandrukte: we moeten rekening houden met de noodzaak om «een patiëntenzorgtraject te organiseren en de medische en onderwijsberoepen op te leiden» (16).

IV. IMPACT OP DE GEZINNEN

De families van jonge patiënten met long covid krijgen vaak – net als die van veel andere chronische patiënten – te maken met een combinatie van inkomensverlies en hogere medische kosten.

Gelet op de tekortkomingen in de zorg voor jonge patienten met long covid, zijn het de naasten – te beginnen met de ouders – die zich moeten aanpassen. Sommige ouders wisselen hun telewerkdagen af om bij een ziek kind te kunnen blijven. In eenoudergezinnen moet het gezinshoofd de helft van de tijd werken en de andere helft thuis blijven onder het statuut van mantelzorger. Dit leidt ontegensprekelijk tot een daling van het inkomen en heeft een directe impact op de pensioenberekening.

(14) Bonnemé R., *op. cit.* voetnoot 2.
(15) *Idem*.
(16) ANRS Maladies infectieuses émergentes, *op. cit.* voetnoot 4.

prise en charge des soins est trop théorique et est «totalement inadaptée». Interrogé sur les spécialistes vers lesquels il oriente ces jeunes patients qui souffrent de covid long, le médecin généraliste répond d'emblée qu'«il n'y a pas de spécialistes, *a fortiori* pédiatrique (…). Il n'y a aucun plan, il n'y a aucun centre réputé. Il n'y a pas de médecins qui se forment. D'ailleurs, dans les cénacles internationaux, il n'y a personne de Belgique» (14).

Au regard des lacunes, il a été demandé à l'INAMI si la prise en charge des personnes atteintes de covid long, *a fortiori* les enfants, allait être améliorée.

L'INAMI a confirmé que «chaque prestataire n'a qu'un nombre limité de patients, il n'existe donc pas de listes d'expertise disponibles auprès du médecin généraliste. (…) Comme tout nouveau trajet, celui-ci fera l'objet de nouvelles actions de communication pour continuer à informer et faire connaître ces dispositions». L'institut assure «réunir prochainement un groupe d'experts afin d'examiner si un trajet de soins peut être développé pour un groupe cible plus large. (…) Cela s'inscrira à la fois dans la recherche d'un traitement médical optimal fondé autant que possible sur des preuves scientifiques ainsi que sur la promotion de la qualité de vie du patient et de son intégration sociale et professionnelle» (15).

Comme le souligne la pédiatre Aurélie Morand: il faut tenir compte de la nécessité «d'organiser un parcours de soins patient, de former le corps médical et le corps enseignant» (16).

IV. IMPACTS POUR LES FAMILLES

Les familles des jeunes patients atteints de covid long sont souvent – comme beaucoup d'autres patients chroniques – confrontées à la combinaison d'une perte de revenus et d'une augmentation des dépenses médicales.

Derrière les lacunes de la prise en charge des jeunes patients atteints de covid long, ce sont les proches – à commencer par les parents – qui doivent s'adapter. Certains parents alternent leurs journées de télétravail pour rester avec un enfant malade. Au sein des familles monoparentales, le ou la cheffe de famille est contraint ou contrainte de travailler à mi-temps, l'autre mi-temps étant sous le statut d'aidant ou d'aidante. Cela entraîne indéniablement une chute des revenus et cela a un impact direct sur les calculs en matière de pension.

(14) Bonnemé R., *op. cit.* note 2.
(15) *Idem*.
(16) ANRS Maladies infectieuses émergentes, *op. cit.* note 4.

Daar bovenop komen nog de medische kosten die niet altijd volledig worden vergoed, zoals osteopathie of acupunctuur, die sommige symptomen van long covid kunnen verlichten.

Elke ouder wil er alles aan doen om oplossingen te vinden om zijn zieke kind te helpen, maar helaas kan niet iedereen zich dat financieel veroorloven.

V. VERANTWOORDING VAN DE TRANSVERSALITEIT

Door zijn transversale aard behoort dit voorstel van resolutie tot de bevoegdheden van de Senaat. Volksgezondheid is een federale materie, en preventie een bevoegdheid van de deelstaten.

*
* *

Sans compter les dépenses médicales qui ne sont pas toujours intégralement remboursées comme l'ostéopathie ou l'acupuncture, qui peuvent soulager certains symptômes du covid long.

Chaque parent est prêt à tout pour trouver des solutions pour aider son enfant malade, mais ce n'est malheureusement pas financièrement accessible à tout le monde.

V. JUSTIFICATION DE LA TRANSVERSALITÉ

Cette proposition de résolution relève de la compétence du Sénat vu son caractère transversal. La santé publique est une matière fédérale et la politique de prévention sanitaire relève des entités fédérées.

*
* *

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

A. gelet op het Verdrag inzake de rechten van het kind van 20 november 1989;

B. gelet op het Belgisch plan «Europese kindergarantie 2022-2030»;

C. gelet op de resolutie betreffende de rechten en het welzijn van de «lockdowngeneratie» in de post-Covid samenleving, door de Senaat aangenomen op 13 januari 2023 (doc. Senaat, nr. 7-309/5);

D. gelet op het zeer geringe aantal becijferde studies over long covid bij kinderen;

E. gelet op de mogelijke symptomen van long covid bij kinderen, die lang aanhouden en een invloed hebben op de levenskwaliteit, de ontwikkeling en de schoolprestaties van kinderen en tieners;

F. overwegende dat kinderen en tieners met long covid aan zo'n veertig symptomen kunnen lijden;

G. gelet op de mogelijke gevolgen van long covid voor het mentale welzijn bij jonge patiënten en/of de gedragsstoornissen die erdoor worden veroorzaakt;

H. gelet op het aflopen (in december 2025) van de overeenkomst betreffende de tegemoetkoming in de kosten van zorg bij aanhoudende COVID-19-symptomen en de nood aan verder onderzoek naar de behandeling van long covid;

I. gelet op de sociaal-economische impact van long covid bij kinderen voor gezinnen met zieke kinderen en tieners;

J. gelet op het gebrek aan opleiding van gezondheidswerkers op het vlak van long covid, met name bij kinderen,

Vraagt de federale regering, in overleg met de deelstaten:

1) een nationale databank op te zetten om patiënten met long covid te begeleiden: volwassenen, kinderen, en zelfs pasgeborenen van moeders die covid hadden tijdens de zwangerschap;

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

Le Sénat,

A. vu la Convention relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989;

B. vu le Plan national belge «Garantie européenne pour l'enfance 2022-2030»;

C. vu la résolution relative aux droits et au bien-être de la «génération confinement» dans la société post-Covid, adoptée par le Sénat le 13 janvier 2023 (doc. Sénat, nº 7-309/5);

D. considérant le nombre très peu élevé d'études chiffrées concernant le covid long pédiatrique;

E. considérant les symptômes que peut entraîner le covid long pédiatrique qui durent dans le temps et qui affectent la qualité de vie, le développement et le parcours scolaire des enfants et des adolescents;

F. considérant les quelque quarante symptômes différents dont peuvent souffrir les enfants et adolescents endurant le covid long;

G. considérant la santé mentale des jeunes patients qui peut être affectée par le covid long pédiatrique ou les troubles comportementaux qu'il déclenche, voire ces deux affections ensemble;

H. considérant l'arrivée à son terme (décembre 2025) de la convention pour le remboursement des soins en cas de symptômes persistants liés à la COVID-19 et la nécessité de la progression de la recherche en matière de prise en charge du covid long;

I. considérant l'impact socio-économique qu'a le covid long pédiatrique pour les familles des enfants et adolescents malades;

J. considérant le manque de formation du monde médical au sujet du covid long, notamment pédiatrique,

Demande au gouvernement fédéral, en concertation avec les entités fédérées:

1) de créer une base de données nationale pour le suivi des patients atteints de covid long: adultes, enfants, voire nouveaux nés de mères atteintes de covid pendant la grossesse;

2) door middel van tellingen en/of modellen een schatting te maken van het aantal mensen – met name kinderen – dat lijdt aan een vorm van long covid in verhouding tot de verwachte prevalentie;

3) de oprichting te overwegen van een specifiek gezondheidsnetwerk voor de behandeling van long covid in heel België, met als doel ervoor te zorgen dat elke persoon – zowel kinderen als volwassenen – met aanhoudende postcovidsymptomen dicht bij huis een holistische behandelingsoplossing kan vinden die is aangepast aan zijn situatie, zodat medische omzwervingen en overmatig medicijngebruik of ongepaste zorg worden vermeden;

4) ten behoeve van gezondheidswerkers en patiënten een digitaal platform te ontwikkelen om de behandeling van longcovidpatiënten te coördineren;

5) meer middelen beschikbaar te stellen voor onderzoek naar long covid, met name bij kinderen, om de epidemiologische kennis te verruimen, de impact van de infectie op medisch-economisch vlak te onderzoeken, te zoeken naar de oorzaken van hardnekkige vormen van covid, de sociale dimensie en epistemologische veranderingen in verband met het ontstaan van een nieuwe gezondheidstoestand te bestuderen, de behandeling en het zorgpad te evalueren, enz.;

6) te voorzien in een specifieke opleiding inzake long covid – met name bij kinderen – voor alle gezondheidswerkers die in contact komen met patiënten (artsen, apothekers, paramedici, enz.);

7) een «interdisciplinaire balans» op nationaal niveau op te maken, waarbij artsen van de specialisaties die vooral te maken hebben met long covid (longartsen, infectiologen, neurologen, specialisten in fysische geneeskunde en revalidatie, enz.), fysiotherapeuten, psychologen en maatschappelijk werkers een algemene evaluatie van de jonge patiënt kunnen uitvoeren, in overleg met zijn kinderarts en huisarts;

8) voorlichtingsmateriaal, bewustmakingscampagnes en communicatiemiddelen over long covid, met name bij kinderen, te ontwikkelen teneinde:

a) de toegankelijkheid van de informatie voor het grote publiek te verbeteren en te zorgen voor een uniforme verspreiding ervan in heel België;

b) de voorlichting en bewustmaking op het gebied van de arbeidsgeneeskunde te verbeteren om de opsporing

2) d'estimer par recensement ou modélisation, ou les deux, le nombre de personnes touchées – notamment d'enfants – par une forme de covid long par rapport à la prévalence attendue;

3) d'envisager la structuration d'un réseau sanitaire spécifique de prise en charge du covid long sur l'ensemble du territoire belge avec l'objectif que chaque personne – enfant comme adulte – présentant des symptômes persistants post-covid puisse trouver à proximité de son domicile une solution de prise en charge holistique et adaptée à sa situation, évitant ainsi l'errance médicale mais aussi le développement d'une consommation excessive médicaments ou de soins non pertinents;

4) de développer une plateforme numérique pour la coordination de la prise en charge des covid longs à usage des professionnels de la santé et des patients;

5) de financer davantage la recherche sur le covid long, notamment pédiatriques, pour approfondir les connaissances épidémiologiques, pour examiner l'impact de l'infection sur le plan médico-économique, pour chercher les causes des formes de covid persistantes, pour étudier la dimension sociale et les changements épistémologiques liés à l'apparition d'un nouvel état de santé, pour évaluer la prise en charge et le parcours de soins, etc.;

6) de mettre en place une formation spécifique au covid long – notamment pédiatrique – pour l'ensemble des professionnels intervenant auprès des patients (médecins, pharmaciens, paramédicaux, etc.);

7) de mettre en place au niveau national un «bilan interdisciplinaire» au cours duquel des médecins des principales spécialités concernées par le covid long (pneumologues, infectiologues, neurologues, spécialistes en médecine physique et réadaptation, etc.), des kinésithérapeutes, des psychologues et des travailleurs sociaux pourraient réaliser une évaluation globale du jeune patient, en concertation avec son pédiatre et son médecin généraliste;

8) de développer des supports d'information, des campagnes de sensibilisation et des outils de communication sur le covid long, notamment pédiatrique, pour:

a) améliorer l'accessibilité des informations au grand public et veiller à sa diffusion homogène sur le territoire belge;

b) améliorer l'information et la sensibilisation en médecine du travail afin d'optimiser la détection et la prise

en behandeling van long covid met een impact op de werkplek of op school te optimaliseren;

c) de voorlichting en bewustmaking in school- en universitaire geneeskunde te verbeteren om de opsporing en behandeling van long covid met een impact op de geestelijke gezondheid of het schoolgaan van jongeren te optimaliseren;

9) een netwerk van «deskundige long covid patiënten» (kinderen en volwassenen) te ontwikkelen die als coactoren in zorgtrajecten kunnen optreden;

10) een tijdelijke terugbetaling toe te kennen voor bepaalde behandelingen die momenteel onvoldoende worden gedekt in geval van long covid bij kinderen;

11) werkgroepen op te richten met deskundigen en patiënten – met name kinderen en tieners – om behandelingsprotocollen te ontwikkelen die in de loop van de tijd kunnen worden aangepast aan nieuwe wetenschappelijke gegevens over long covid bij kinderen;

12) een behandelingsmodel te ontwikkelen dat naast long covid ook van nut kan zijn voor andere postinfectieuze syndromen van het chronische vermoeibaarheidstype;

13) een kader te bieden voor waakzaamheid en herkenning met betrekking tot long covid en postinfectieuze syndromen in het algemeen, rekening houdend met de specifieke kenmerken van kinderen.

5 mei 2025.

en charge du covid long ayant une répercussion sur le lieu de travail ou à l'école;

c) améliorer l'information et la sensibilisation en médecine scolaire et universitaire pour optimiser la détection et la prise en charge du covid long ayant une répercussion sur la santé mentale des jeunes ou la scolarité;

9) de développer un réseau de «patients experts» covid long (enfants et adultes) qui puissent être coacteurs dans les parcours de soins;

10) d'accorder un remboursement temporaire pour certains soins actuellement insuffisamment pris en charge dans le cadre du covid long pédiatrique;

11) de créer des groupes de travail réunissant des experts et des patients – notamment des enfants et adolescents – afin de développer des protocoles de prise en charge qui pourront être ajustés au fil du temps et des nouvelles données scientifiques en matière de covid long pédiatrique;

12) de développer un modèle de prise en charge qui puisse profiter aux autres formes de syndromes post-infectieux de type fatigabilité chronique au-delà du covid long;

13) de fournir un cadre de vigilance et de reconnaissance à l'égard du covid long et plus globalement des syndromes post-infectieux en tenant compte des spécificités pédiatriques.

Le 5 mai 2025.

Nadia EL YOUSFI.
Thierry WITSEL.

Centrale drukkerij - Imprimerie centrale