

Communiqué de presse

EM/SFC et Covid long : la Suisse est le premier pays européen à se doter d'une stratégie nationale pour aider les personnes concernées

Berne, le 18 septembre 2025 - **Le Conseil des États a approuvé une motion réclamant une stratégie nationale pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et de COVID long. Les organisations de patients Long Covid Suisse, EM/SFC Suisse et la Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS (SGME) saluent cette décision. Pour elles, une chose est claire : des actes concrets doivent désormais suivre sans délai.**

Avec l'adoption sans équivoque de la motion, « Une stratégie nationale pour améliorer la situation médicale des personnes souffrant du syndrome de fatigue chronique et du COVID long », le Conseil des États s'aligne sur la position exprimée par le Conseil fédéral et le Conseil national. Ces deux instances s'étaient déjà prononcées en faveur de l'élaboration d'une stratégie nationale dans l'intérêt des personnes concernées. Cette décision charge la Confédération d'élaborer, en concertation avec les organisations concernées, les experts et les cantons, une stratégie globale visant à améliorer la prise en charge ainsi que le soutien des personnes touchées par ces maladies.

Selon les estimations actuelles, plus de 60 000 personnes souffrent d'EM/SFC et environ 450 000 de Covid long en Suisse, dont environ 18 000 enfants. Près de 70 % des personnes concernées sont des femmes.

L'objectif d'une telle stratégie nationale doit être de garantir un diagnostic plus rapide, un traitement approprié basé sur les dernières découvertes scientifiques et un accès égalitaire à des examens, des thérapies et des médicaments fondés sur des preuves cliniques. Par ailleurs, un soutien effectif aux personnes concernées par les assurances sociales constitue une priorité majeure.

Améliorer sensiblement la situation des personnes concernées

Pour Nicole Spillmann, présidente d'EM/SFC Suisse, l'acceptation de la motion est un premier pas décisif. « L'EMC/SFC et le Covid long sont enfin reconnus et la situation des personnes concernées est désormais prise en considération. Les organisations de patients espèrent que l'adoption de la motion enclenchera une dynamique indispensable à la reconnaissance de ces pathologies et à l'amélioration significative des conditions de vie des personnes concernées. »

Brigitte Hilty Haller, présidente de la SGME, souligne : « Il est désormais impératif d'ouvrir rapidement le dialogue sur la situation actuelle en matière de prise en charge. Tous les acteurs concernés doivent être associés à cette démarche afin d'identifier des leviers d'actions susceptibles d'améliorer la situation. »

Les organisations de patients appellent à une mise en œuvre rapide des mesures suivantes :

- Reconnaissance de l'EM/SFC, du COVID long et du syndrome post-vaccinal en tant que maladies graves ainsi que comme causes reconnues de handicap liées à ces maladies.
- Mise en place de centres médicaux spécialisés, de mesures sanitaires et d'un accompagnement dédié à toutes les personnes concernées. Avec un dispositif renforcé pour les enfants, les adolescents et leurs familles.
- Accès et prise en charge des médicaments et traitements dits « off-label ».
- Traitement accéléré des dossiers et garantie de prise en charge financière par les assurances sociales.
- Création d'une organisation médicale spécialisée ou clarification de l'entité compétente existante chargée de la prise en charge de l'EM/SFC, du COVID long et du syndrome post-vaccinal.

Par ailleurs, d'autres exigences issues de la motion devront être abordées à moyen ou long terme :

- Mise en place de centres de compétences spécialisés et de réseaux de soins dans toutes les régions linguistiques.
- Création d'un programme de recherche national et constitution d'une cohorte.
- Formations obligatoires pour le personnel médical, les autorités et les experts.
- Intégration des maladies post-infectieuses dans le cursus des professions médicales.
- Promotion des consultations ambulatoires et de la télémédecine, y compris les visites à domicile pour les patients les plus gravement atteints.
- Implication des organisations de patients dans la mise en œuvre de la stratégie ainsi que leur reconnaissance en tant qu'experts par la Confédération (OFSP, OFAS).

Mettre en œuvre rapidement les prochaines étapes

Léonore Porchet, conseillère nationale Les Vert-e-s, du canton de Vaud, et cosignataire de la motion, déclare à la suite de la décision du Conseil des États : « Malgré les mesures d'austérité annoncées par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), une action rapide s'impose – il est inadmissible que les personnes concernées soient laissées seules et que le problème soit constamment repoussé. La situation en matière de soins doit s'améliorer de manière tangible et visible. »

Pour Chantal Britt, présidente de Long Covid Suisse, il est important que la Confédération engage l'élaboration d'une stratégie nationale, en collaboration avec l'ensemble des parties prenantes : « En tant qu'organisations de patients, nous sommes prêtes à apporter notre expérience et notre expertise, à contribuer de manière constructive au dialogue et à co-élaborer des solutions pérennes. »

Les trois organisations de patients remercient Lorenz Hess (conseiller national du Centre) et les cosignataires Barbara Gysi (conseillère nationale PS, SG), Léonore Porchet (conseillère nationale Les Vert-e-s, VD), Bettina Balmer (conseillère nationale PLR, ZH), Melanie Mettler (ancienne conseillère nationale Vert'libéraux, aujourd'hui directrice des finances de la ville de Berne), Thomas Knutti (conseiller national UDC, BE) et Thomas Rechsteiner (conseiller national Le Centre, AI), ainsi que tous les parlementaires pour leur engagement, ayant permis d'aboutir à cette décision attendue de longue date et essentielle pour les personnes concernées.

Contacts pour toute question complémentaire :

Organisations des patients

Long Covid Suisse
Chantal Britt, Présidente
076 588 08 24

EM/FSC Suisse Nicole Spillmann, Présidente 079 698 67 08

Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS
Jonas Sagelsdorff, Directeur 077 471 32 55

Initiateur de la motion
Lorenz Hess,
Conseiller national, Le Centre, Berne 079 356 59 26

Cosignataire de la motion
Léonore Porchet
Conseillère nationale, Les Vert-e-s, Vaud 079 350 67 43