

# Tables rondes sur le COVID Long à l'Assemblée Nationale

Co-organisées par Nadège Abomangoli, députée et Vice-Présidente de l'Assemblée Nationale, et l'association Winslow Santé Publique

**Date et heure :** Mercredi 11 juin de 9h à 13h00

**Lieu :** Assemblée Nationale, 126 Rue de l'Université, 75007 Paris

**Programme :**

- 9h30 : Mot d'introduction par Nadège Abomangoli
- 9h40 : Définition du COVID Long par Solenn Tanguy
- 9h50 : Première table ronde – Recherche, Traitements et Soins
- 10h35 : Questions du public
- 10h50 : Ouverture de la Deuxième table ronde – Prévention
- 11h35 : Questions du public
- 11h50 : Ouverture de la troisième table ronde – Contre la mort sociale, pour l'insertion dans la société
- 12h35 : Questions du public
- 12h50 : Mot de conclusion de Nadège Abomangoli

**Intervenants :**

- Solenn Tanguy, Présidente de Winslow Santé Publique
- Morgane, militante à Winslow Santé Publique
- Priscilla Ribeiro, Présidente de Covid Long Solidarité
- Tom Lachaise, membre d'AprèsJ20
- Stéphane Corbel, membre d'AprèsJ20
- Guilherme Dias de Melo, chercheur à l'Institut Pasteur sur le COVID Long
- Gwen Fauchois, activiste et ex Vice-Présidente d'Act Up-Paris
- Louis Lebrun, médecin de Santé Publique
- Michaël Rochoy, médecin généraliste
- Alexandre Monnin, philosophe
- Michel Zumkeller, ancien député français et auteur de la proposition de loi sur le COVID long de 2020

**Liens de visionnage des tables rondes :**

- Table ronde n°1 : <https://www.youtube.com/watch?v=ne13xPELLe0>
- Table ronde n°2 : <https://www.youtube.com/watch?v=Z71kMxo0iM8>
- Table ronde n°3 : <https://www.youtube.com/watch?v=B2SBJvhCAGA>

**Contact médias : Solenn Tanguy - [winslowsantepublique@proton.me](mailto:winslowsantepublique@proton.me)**

## Remarques générales sur l'événement



Description d'image : la salle de l'Assemblée Nationale pendant le colloque sur le COVID Long. On voit les intervenantEs de la première table ronde ainsi qu'une partie du public. Toutes les personnes visibles portent un masque FFP2.

Le colloque s'est déroulé dans une grande salle de l'Assemblée Nationale en sous-sol. À l'entrée de cette salle, une petite table présentait différents flyers d'information sur le COVID Long et l'autodéfense sanitaire. Des bénévoles de Winslow Santé Publique accueillaient les participantEs avant le démarrage de l'événement pour leur distribuer des masques et les flyers d'information. Dans la salle, une table surélevée accueillait les intervenantEs en présentiel. Au-dessus de cette table se trouvait un écran pour projeter les visioconférences des intervenantEs présentEs en distanciel.

Durant toute la matinée, une quarantaine de participantEs étaient présentEs en continu : députéEs, représentantEs d'associations de lutte contre le COVID Long, personnes vivant avec le COVID Long, personnes handicapées et/ou malades chroniques, personnes aidantes... Toutes les personnes présentes portaient un masque FFP2. La qualité de l'air dans la salle était excellente (entre 500 et 800 ppm tout du long).

## Mot d'introduction par Nadège Abomangoli

Le colloque est introduit par Mme Nadège Abomangoli, Vice-Présidente de l'Assemblée Nationale, députée LFI et co-organisatrice de l'événement avec Winslow Santé Publique. Elle remercie Winslow Santé Publique et les autres associations de malades qui ont accepté d'intervenir (AprèsJ20, COVID Long Solidarité), ainsi que les différentEs intervenantEs, les malades sur place et ceux qui n'ont pas pu se déplacer à cause de la maladie.

Élue depuis 2022, N. Abomangoli explique avoir voulu s'emparer du sujet du COVID Long depuis longtemps mais qu'il y a eu de nombreuses difficultés. Elle dénonce notamment l'invisibilisation du COVID Long par les pouvoirs publics et le monde médical et donne des chiffres sur la prévalence de la maladie en France : plus de 2 millions de malades et 700 000 en forme sévère (Source : Santé Publique France). Elle-même atteinte d'une maladie auto-immune anciennement décrite par les médecins comme "la maladie du simulateur" et ayant un vécu de personne minorisée, elle se dit particulièrement sensible aux thématiques invisibilisées comme le COVID Long.

Elle rappelle que *"ce que l'on ne mesure pas, on n'en tient pas compte"* et qu'il est donc urgent de mettre fin à l'invisibilisation du COVID Long. Cela passe par la mise à disposition d'outils de dépistage de la maladie, la recherche de traitements, l'évaluation des conséquences économiques de l'épidémie et également par la publication des décrets d'application de la loi COVID Long de Janvier 2022. Elle raconte qu'elle a d'ailleurs posé la veille à l'Assemblée Nationale une question orale sur le sujet au Ministère de la Santé. Réponse synthétique : "Tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes". Elle s'est dite notamment très étonnée de la mention par le gouvernement d'un pourcentage très élevé de satisfaction de la part des personnes malades interrogées sur les dispositifs de prise en charge du COVID Long en France (>90%) alors même qu'il n'y a toujours pas de recensement régulier et fiable du nombre de personnes vivant avec la maladie.

Avant d'introduire le programme du colloque, elle en explicite l'objectif. Pour elle, il ne s'agit pas seulement d'apprendre sur le sujet du COVID Long mais bien d'impulser un travail sur le long terme : *"J'aimerais que l'on passe de l'invisibilisation à l'autodéfense sanitaire"*. Elle imagine notamment la construction d'une proposition de loi transpartisane sur le COVID Long. Pour cela, elle veut procéder dans les mois à venir à des auditions, des visites, une évaluation de ce qu'il se fait à l'étranger sur le sujet.

## Définition du COVID Long par Solenn Tanguy

Avant de définir ce qu'est le COVID Long, Solenn Tanguy, Présidente de Winslow Santé Publique, commence par remercier N. Abomangoli pour la co-organisation du colloque ainsi que les différentEs intervenantEs. Elle remercie également les personnes présentes sur place pour le port généralisé du masque FFP2.

S. Tanguy revient tout d'abord sur l'émergence du concept de COVID Long au tout début de l'épidémie. Elle explique que le vécu des malades est venu remettre radicalement en question la compréhension de ce qu'est le COVID, maladie qui, d'après les médecins à l'époque, était censée durer une dizaine de jours. Elle évoque la solitude des malades de la 1ère heure et la conscientisation progressive de la masse de personnes concernées : *“5 ans après le début de la crise, les malades de la 1ère heure sont toujours là et de nouveaux ne cessent d'arriver.”* Elle dénonce également les tentatives de modifications du nom de la maladie : le terme “COVID Long” a été choisi par les malades eux-mêmes et englobe depuis le départ l'ensemble des conséquences différés et chroniques de l'infection par le virus du COVID. Elle cite notamment les travaux d'Elisa Perego, chercheuse et patiente experte COVID Long, et met en avant le fait que les malades ont tout fait eux-mêmes malgré leur état de santé critique : la prévention, la compréhension de leur maladie, la formation des médecins. Elle mentionne également le rôle crucial joué par les personnes déjà handicapées et malades chroniques, et les remercie pour avoir été dès le début aux côtés des personnes vivant avec le COVID Long.

S. Tanguy poursuit en mentionnant la définition du COVID Long par la NASEM (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine) : *“Long COVID (LC) is an infection-associated chronic condition (IACC) that occurs after SARS-CoV-2 infection and is present for at least 3 months as a continuous, relapsing and remitting, or progressive disease state that affects one or more organ systems.”*

Elle liste ensuite des éléments clés de compréhension de la maladie :

- Le COVID Long est une maladie chronique multi-systémique qui résulte de l'infection par le virus du COVID ;
- Il y a 3 grands mécanismes causatifs du COVID Long qui font consensus aujourd'hui : la persistance du virus dans le corps humain, la thromboinflammation et la dérégulation du système immunitaire. *“« Vivre avec le virus », les malades du Covid long le font littéralement.”* ;
- Les manifestations du COVID Long sont nombreuses et variées : maladies auto immunes, pulmonaires, Encéphalomyélite Myalgique/Syndrome de Fatigue Chronique, problèmes cardiaques, caillots sanguins, problèmes neurologiques, diabètes, pathologies digestives, rénales etc.. Les symptômes qui en résultent également : dyspnée, dysfonctionnements neurologiques, épuisement ou malaises post effort, arythmie, douleurs thoraciques, douleurs articulaires, difficultés de concentration, hypertension.... ;
- Les diverses présentations du COVID Long peuvent être légères, modérées ou sévères mais surtout elles se cumulent ;
- La maladie est évolutive et peut donc s'améliorer mais aussi s'aggraver ;

- Le COVID Long touche tout le monde, enfants et personnes âgées compris. Les personnes déjà malades chroniques et handicapées sont encore plus impactées.
- Les réinfections augmentent les risques de développer un COVID Long ;
- Le COVID Long tue comme le constatent régulièrement les associations de malades. Les risques de décès sont ainsi multipliés par deux dans la 1<sup>ère</sup> année de COVID Long (Source : JAMA, 2023) et les complications vitales liées aux dommages organiques sont souvent mal détectées et mal traitées : *“Honte aux médecins et autorités sanitaires qui minimisent la maladie.”* ;
- Il n’y a toujours aucun traitement à l’heure actuelle contre le COVID Long ;
- Il y a de fortes inégalités de classe dans l’accès au diagnostic de la maladie alors même que la prévalence du COVID Long est 2 fois supérieure chez les 20% des personnes les plus pauvres par rapport aux 20% les plus riches (The Lancet, 2024).

Pour S. Tanguy il est donc crucial de recenser régulièrement toutes les personnes vivant avec le COVID Long en France, ce qui passe par le fait de continuer à dépister les infections, mais aussi à arrêter de sortir les malades de la catégorie COVID Long lorsqu’ils ne correspondent pas au profil que s’en font les médecins. Surtout qu’il y a une vraie zone grise entre les personnes vivant avec le COVID Long et les individus dont la santé se dégrade réinfection après réinfection. Le COVID Long est en réalité bien plus qu’une accumulation de drames individuels et à l’échelle de notre système de santé, c’est un phénomène qui n’est pas soutenable : “les virus ne sont pas nos amis, le COVID n’entraîne pas le système immunitaire et surtout le virus du COVID circule toute l’année et ne suit pas la saisonnalité décidée par le Ministère de la Santé.”

Elle mentionne le fait que le monde d’avant écrasait déjà les plus faibles et que les promesses du monde d’après ont été très vite oubliées. La crise COVID a décuplé l’âgisme et le validisme de la société, notamment par l’acceptation sans débat ni hommage de millions de décès et de handicaps au nom du retour à la normale, et ceci malgré les alertes des malades.

S. Tanguy exprime la joie qu’elle a ressenti dans le fait de rencontrer et de s’organiser avec d’autres malades. Mais pour elle, les malades ont été acculés à l’auto-organisation et sur le long terme, cela ne suffira pas pour être soigné dignement, protéger ses proches et soi-même des réinfections, du handicap et de la mort. Les malades veulent ainsi vivre, être soignéEs, sortir de la précarité et de l’isolement pour participer pleinement à la société : *“Dans une société qui passe 80% du temps en intérieur, la charge de la prévention collective et de l’information ne peut reposer sur les seules épaules des malades. On a besoin de soutien, de recherche et de vrais soins. Le Covid n’est pas fini. Qu’est-ce qu’on fait maintenant ?”*

# Table ronde n°1 - Recherche, Traitements et Soins

Modératrice : Nadège Abomangoli, députée et Vice-Présidente de l'Assemblée Nationale

IntervenantEs :

- Solenn Tanguy, Présidente de Winslow Santé Publique
- Tom Lachaise, membre d'AprèsJ20
- Priscilla Ribeiro, Présidente de Covid Long Solidarité
- Guilherme Dias de Melo, chercheur à l'Institut Pasteur sur le COVID Long
- Louis Lebrun, médecin de Santé Publique
- Mickaël Rochoy, médecin généraliste

Retranscription :

Tom Lachaise souligne le fait que la tenue d'un tel colloque sur le COVID Long en 2025 est quelque chose d'assez exceptionnel car le combat contre le COVID Long est de plus en plus invisibilisé. Il rappelle que certains malades souffrent depuis 5 ans maintenant et sont gaslightés par le système de santé et les médecins. Surtout, les vagues de COVID continuent de s'enchaîner même si elles ne font plus la une des médias. Il donne des chiffres sur le coût économique du COVID Long pour la France qui est estimé à 0,5-1% du PIB soit 15 à 30 milliards/an (Source : The Economist). Malgré la gravité de la situation, rien n'est fait : les centres experts COVID Long ferment les uns après les autres, aucun traitement n'est développé en France, seule la rééducation est proposée aux malades : *"Un pansement sur une jambe amputée."*

Il décrit trois leviers qui pourraient être activés selon lui :

- Publication des décrets d'application de la loi Zumkeller de 2022 pour recenser les personnes vivant avec le COVID Long, les visibiliser et rationaliser les parcours de soins sur tout le territoire, mais aussi trouver des candidatEs pour les projets de recherche.
- La reconnaissance en ALD et en congés longue durée puisqu'il n'y a toujours pas de traitements et que les gens continuent de souffrir et de tomber dans la précarité : *"Il faut permettre aux gens de survivre malgré leurs symptômes très invalidants."*
- Réactiver le réseau de centres experts COVID Long, favoriser la collaboration et le partage d'informations entre médecins qui s'intéressent à cette maladie, notamment pour donner des médicaments hors AMM comme cela est fait dans d'autres pays.

Il explique que mettre en place ces leviers coûterait de l'argent, mais moins que le coût économique annuel du COVID Long lié aux pertes de productivité, arrêts maladies, pertes d'emploi... La France doit rattraper son retard en allouant son argent là où il soigne réellement plutôt que dans des cures thermales qui coûtent 250 millions d'euros et épinglées par la Cour des Comptes pour leur absence d'efficacité d'un point de vue médical.

Priscilla Ribeiro rappelle l'ampleur et la gravité du COVID Long chez les enfants, ainsi que le manque de formation des médecins et de l'Éducation Nationale sur le sujet. Elle dénonce la prise en charge actuelle des enfants vivant avec le COVID Long qui est encore pire que

celle des adultes : pénurie de certains spécialistes en France (orthophonistes), parcours du combattant pour obtenir un diagnostic mais aussi pour construire un Projet d'Accueil Individualisé (PAI), etc.

Gabriel Dias de Melo confirme que le COVID Long est une maladie reconnue au début par les patients eux-mêmes. Il explique qu'au début de la crise, l'ensemble des chercheurs et chercheuses qui le pouvaient se sont réorienté vers la recherche sur le COVID. Mais au fur et à mesure qu'on a mieux contenu collectivement le COVID aigu, la recherche sur les conséquences à long terme est devenue de plus en plus difficile. Il rappelle aussi que la définition du COVID Long est complexe car beaucoup de systèmes d'organes peuvent être atteints : *“Pour définir une maladie, il faut que l'on trouve une cause, quelque chose qui explique le déséquilibre.”* Selon lui, il y a une forte probabilité que la persistance virale soit une cause importante du COVID Long et il y a donc beaucoup de choses à faire à ce niveau-là, mais également sur l'inflammation et la dérégulation de l'immunité. Du point de vue de la recherche, il souligne l'importance d'avoir des chercheurs et chercheuses investiEs sur le sujet ce qui implique d'avoir budget dédié COVID Long. Et c'est possible et faisable à condition que patients, chercheurs et pouvoirs politiques travaillent ensemble : *“On ne peut pas aller plus vite que la recherche.”* Il faut prendre le temps de comprendre et de déchiffrer pourquoi les symptômes du COVID Long persistent. Pour finir, il insiste également sur le risque que le COVID Long devienne une maladie négligée comme tant d'autres et donc qu'il est nécessaire de continuer de parler du COVID Long en tant que sujet de recherche et de santé publique.

S. Tanguy exige un grand plan de recherche sur le COVID Long, avec un budget dédié et aussi un plan d'action centré sur les causes et les mécanismes de la maladie. Elle dénonce l'orientation de nombreuses recherches sur la psychologie et la personnalité des malades : *“Le problème ce n'est pas les gens, le problème c'est le pathogène.”* Elle s'inquiète également d'une certaine tendance de la recherche à transformer les malades en bases de données ambulantes, avec des études qui s'arrêtent une fois les données récoltées et sans avancées significatives derrière à part des compléments alimentaires. Les sujets de recherches doivent aussi porter sur la maximisation de l'espérance de vie des personnes vivant avec le COVID Long, encore plus quand on sait que les enfants sont aussi touchés par la maladie. Elle déplore que rien ne soit fait aujourd'hui pour monitorer les risques et complications de la maladie et souligne l'importance de former les médecins spécialistes car iels ne connaissent pas les spécificités du COVID Long.

N. Abomangoli interroge la table sur le rapport des COVID Long avec le corps médical et comment se déroule le diagnostic de la maladie aujourd'hui en France. Les différentes associations s'accordent sur le fait que c'est un véritable parcours du combattant. Les malades sont obligés de s'auto-diagnostiquer à partir de leur vécu et des connaissances accumulées. Pour les enfants c'est pire du fait de capacités d'expression plus limitées. Le diagnostic met trop de temps à arriver et les malades sont souvent psychologisés et forcés à retourner à l'école ou au travail. Pourtant, les associations rappellent que les examens/outils de diagnostic COVID Long existent déjà et sont directement corrélés aux symptômes, mais ils ne sont pas déployés.

Pour Louis Lebrun, le COVID et le COVID Long constituent un défi pour la société à bien des égards. Il développe un parallèle avec la crise du Mediator : face aux malades qui déclenchaient des valvulopathies liées à la prise de ce médicament, les cardiologues avaient tendance à vouloir les mettre dans les cases déjà connues (rhumatisme articulaire aigüe dans l'enfance). Il explique que c'est souvent ce qu'il se passe quand un phénomène nouveau bouscule les paradigmes et certitudes scientifiques, et que c'est aussi le cas pour le COVID. Exemple : on sait aujourd'hui que le virus du COVID n'est pas manuporté mais aéroporté. Mais le changement de paradigme est difficile à faire car des décisions politiques ont été prises sur ces bases maintenant dépassées . Pour les politiques et les personnes en situation de responsabilité, il est très difficile d'admettre s'être trompé. Il y aussi de façon générale une tendance à vouloir oublier les problèmes en les niant et les minimisant, surtout quand le problème concerne la partie de la population "qui n'est pas aux manettes". Selon lui, peut-être que lorsque les dirigeants seront eux-mêmes confrontés au problème, les solutions arriveront plus rapidement. La crise COVID a en tout cas révélé le validisme de la société. Une fois le pic passé, on se retrouve dans une situation où ce sont les personnes directement concernées qui doivent se battre contre l'invisibilisation. Cela lui rappelle le cas du SIDA.

L. Lebrun évoque le cas des chercheurs qui doivent avoir les moyens de chercher pas uniquement sur les sujets les plus mainstreams. Il insiste sur le fait que la recherche sur le COVID Long profitera à tout le monde. Il constate également que depuis le début de la crise COVID, une tendance se dégage : les gens sont davantage malades, mais comme on ne dépiste plus, on ne comprend pas pourquoi. La prise de conscience sur le sujet se fera également parce qu'on aura réussi à convaincre les bonnes personnes aux endroits clés. La formation des médecins est importante et il faut aussi continuer de mettre le sujet du COVID Long dans le débat public comme avec ce colloque.

N. Abomangoli interroge les intervenantEs sur l'état de la situation en France concernant les essais cliniques COVID Long, notamment en comparaison avec les autres pays européens. Elle demande par quoi est-ce qu'il faudrait commencer et comment mettre en œuvre une politique globale pour traiter le COVID Long ?

G. Dias de Melo rappelle la variabilité de la définition d'un essai clinique et que plusieurs essais sont en cours dans différents pays notamment sur des antiviraux (Paxlovid). Selon lui, la problématique principale c'est déjà de comprendre le virus et la maladie, car sans cela on ne peut pas savoir quels traitements développer ou tester. Par exemple, on sait que le virus du COVID se cache à différents endroits dans le corps humain mais si c'est à bas bruit c'est à dire sans réplication virale forte, un traitement antiviral aura du mal à agir. Il estime que prendre n'importe quelle molécule pour faire des essais cliniques n'est pas forcément la marche à suivre et qu'il faut trouver des marqueurs pour le diagnostic de la maladie et ses mécanismes, ce qui aiguillerait sur les molécules à tester. Il insiste sur le fait que pour traiter les patients, le diagnostic est primordial car sans diagnostic, pas de prise en charge. Il faut soigner les symptômes mais aussi le malade dans son ensemble, en tant que COVID Long. Il y a une définition du COVID Long et les médecins doivent l'appliquer. Pour cela il faut une démarche active pour mettre tout le monde sur la même longueur d'onde.

T. Lachaise est d'accord sur la nécessité de comprendre en profondeur les mécanismes de la maladie mais pour lui il n'y a pas besoin de tout comprendre pour lancer des essais cliniques. Il estime que la France est particulièrement conservatrice sur les essais cliniques contrairement à d'autres pays qui testent des choses pour soulager les malades. En 2023, la France investissait ainsi 15 centimes par habitant sur la recherche contre le COVID Long soit beaucoup moins qu'aux États-Unis, au Royaume-Uni ou en Allemagne. La France est aussi en retard sur la médiatisation du COVID Long. Pour finir, il présente une plateforme construite par AprèsJ20 pour recenser le nombre d'essais cliniques dans le monde : il y a actuellement 550 essais cliniques dans le monde mais seulement 4 en France.

Mickaël Rochoy expose les enjeux posés par le COVID Long pour les médecins généralistes :

- 1) Reconnaître la maladie comme cela a été plusieurs fois rappelé par les différentEs intervenantEs
- 2) Intégrer la maladie dans la pratique des médecins généralistes. Il rappelle qu'unE médecin généraliste fait environ 5000 actes par an et qu'il y a environ 50000 médecins généralistes en France. La problématique du COVID Long vient donc s'ajouter à un moment où il y a déjà une pénurie de médecins. Pour lui, il faut donc libérer du temps aux médecins, notamment par la prévention qui permet d'éviter d'augmenter le nombre de malades et ne pas surcharger les médecins. Il donne des chiffres sur la prévalence du COVID Long : 4 à 5% de la population, ce qui est déjà énorme pour lui. Il explique ensuite que pour les personnes avec une forme de COVID Long peu invalidante, le diagnostic va être plus difficile, mais que pour les personnes avec une forme de COVID Long très invalidante (Malaises post-effort, tachycardie...), il est difficile de les louper car même si un médecin généraliste passe à côté, il y a de grandes chances que les malades passent à un moment ou un autre par les urgences, voient un spécialiste... Le diagnostic COVID Long sera donc posé tôt ou tard mais s'il reste la question de la prise en charge.

Plusieurs interventions dans le public :

- Une femme vivant avec le COVID Long rebondit sur la question du temps de la recherche et du temps vécu par les malades. Elle rappelle qu'il y a une définition du COVID Long par l'OMS depuis en 2020 et qu'on est en 2025. Même si elle a conscience que la recherche prend du temps, elle appelle aussi les chercheurs et politiques à entendre l'urgence des malades et de leurs vies complètement chamboulées (erte parfois totale d'autonomie, suicides...) : "On a trop attendu pour des essais thérapeutiques". Elle raconte ensuite un épisode qui s'est déroulé lors de la dernière journée de recherche de l'ANRS sur le COVID Long où des chercheurs s'interrogeaient sur le bien fondé de proposer une ponction lombaire à des COVID Long du fait de la douleur : "Il faut se réveiller, les COVID Long souffrent tous les jours, ont des douleurs insoutenables. Si on leur propose des ponctions lombaires pour faire avancer la recherche, il y aura la queue jusqu'au bout de la rue."
  - G. Dias de Melo rappelle qu'on ne sait toujours pas le nombre exact de personnes vivant avec le COVID Long en France. Le recensement des malades est très important pour dimensionner les forces à allouer au problème. Il faut un état des lieux sur le sujet.

- Pietro Tome, représentant de l'ASFC (Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique), explique que selon lui les questions posées depuis 5 ans par le COVID Long se poseraient déjà depuis 60 ans pour les malades EM qui vivent la psychiatrisation, l'absence de prise en charge, la minimisation de leur maladie. Il évoque un courrier fait par l'ASFC en 2020 et envoyé à la Directrice de la HAS mais aussi au Président de la République pour les mettre en garde sur ce qui allait se produire avec la crise COVID, notamment l'apparition de COVID Long et d'EM. Il déplore que ces mises en garde n'aient pas été écoutées et rappelle que dans la formation des médecins, il n'y a toujours qu'une ligne dans leur parcours sur l'EM et les Syndrome Post-Infectieux (SPI), qui en plus fait référence à de la psychosomatisme et de la psychiatrisation. Il raconte ensuite que depuis 5 ans, certains médecins connus ont inondé les médecins généralistes et internistes de fascicules pour faire reconnaître le COVID Long comme une maladie psychiatrique et psychosomatique, ce qui a rendu particulièrement difficile la reconnaissance du COVID Long comme une vraie maladie. Il appelle à une convergence des luttes et à n'invisibiliser aucune personne touchée par SPI (Lyme long, mononucléose...). Enfin, il finit par une question sur les centres de références : "Où en est-on de l'ouverture de centres de référence autres que CASPER en IDF ?"
  - S. Tanguy explique que Winslow Santé Publique a commencé à faire des choses contre CASPER. Elle est aussi d'accord sur le constat que de nombreuses maladies ont été pendant longtemps ou sont toujours invisibilisées et minimisées (EM, sclérose en plaques, etc.). Elle explique aussi que pour obtenir des résultats, il faut absolument éviter de mixer les recherches notamment en construisant des cohortes mélangées de plusieurs maladies. Elle insiste sur le fait que chaque maladie dont l'EM a le droit à sa reconnaissance, à son nom propre et à sa recherche dédiée. Cela n'empêche pas selon elle de faire des liens et des recoupements en fonction de certains symptômes mais qu'il faut garder en tête qu'un même symptôme peut avoir des causes différentes. Elle cite notamment l'exemple des maladies auto-immunes qui ont pour beaucoup un listing de symptômes similaires au COVID Long. Elle appelle donc à faire de la recherche rigoureuse qui permette ensuite de faire profiter à tous les malades de ce qui sera trouvé ou pas.
  - Pour G. Dias de Melo, il faut absolument comprendre les mécanismes spécifiques du COVID Long : "*Il y a sûrement des mécanismes communs à d'autres maladies mais on ne peut pas tout mélanger.*"
- Isabelle, représentante de l'association Covid Long Enfant revient sur le COVID Long pédiatrique. Elle met en avant le fait que les enfants COVID Long ne pourront pas aller sur le marché du travail, qu'ils vivent avec des dommages au cœur, cerveau, poumons... et auront donc besoin de soins sur le long terme qui vont peser lourdement sur notre système de santé, notamment d'un point de vue économique. Elle appelle donc à mettre l'accent sur le COVID Long pédiatrique car les enfants représentent l'avenir de notre pays. Elle mentionne l'existence d'études internationales qui donnent déjà des ordres de grandeur sur la prévalence de la maladie chez les enfants et insiste sur le fait n'y a pas de raisons que ce soit très différent chez nous : "Comme Tchernobyl, cela ne s'est pas arrêté à la frontière." Elle

rappelle également que ces chiffres sont déjà inquiétants alors même que dans les écoles, les réinfections continuent. Elle dénonce la psychiatrisation des enfants et des ados qui est encore pire que pour les adultes. Pour finir, elle souligne l'importance de travailler en lien avec l'Éducation Nationale, notamment sur les questions de poursuite de la scolarité, de signalements abusifs d'enfants malades pour absences scolaires.

- Un homme vivant avec le COVID Long s'adresse au chercheur de l'Institut Pasteur au sujet de la faisabilité d'une collaboration internationale sur les recherches contre le COVID Long, qui permettrait notamment de sortir d'un fonctionnement en silos qui amène par exemple la France à redécouvrir des choses déjà découvertes depuis longtemps ailleurs comme des traitements.
  - G. Dias de Melo explique que les collaborations internationales existent déjà dans le monde de la recherche mais il faut des programmes incitatifs, avec un appel à projet et un budget dédiés. Les chercheurs répondent ensuite à l'appel.
- Une femme vivant avec le COVID Long et ancienne infirmière demande pourquoi il n'y a pas de guide comme en Suisse pour aider les médecins à diagnostiquer le COVID Long et écouter réellement les malades. Elle propose que ce guide soit construit avec les ARS. Elle explique qu'il faut aussi dégager du temps pour que les médecins généralistes se forment car ils sont le point de départ de la prise en charge des malades et n'ont souvent pas envie de se former.
  - M. Rochoy rappelle que la HAS produit depuis 2021 des documents sur la prise en charge du COVID Long qui sont régulièrement mis à jour. Les ARS communiquent assez mal avec les médecins généralistes et ne sont donc pas un bon relai selon lui. La communication se fait davantage avec les hôpitaux ou les URPS. Il rappelle que chaque médecin généraliste a ainsi 21 heures indemnisées par an pour se former sur différents sujets dont le COVID Long mais que souvent le médecin priorise ce qui est le plus prévalent dans sa pratique. D'après ses observations personnelles, les COVID Long sévères seraient rares ce qui expliquerait le fait que les médecins généralistes ne se forment pas à cette problématique puisqu'ils en voient peu.
  - S. Tanguy n'est pas vraiment d'accord et explique que dans les assos de malades, on voit de nombreuses personnes vivant avec un COVID Long sévère, avec des complications, des grosses difficultés pour se déplacer...
  - L. Lebrun explique que la situation lui fait penser à la prise en charge des maladies rares alors même que le COVID Long n'est pas une maladie rare. Selon lui, il y a un travail à faire de façon sérieuse et pluridisciplinaire, sous l'égide de la HAS et qui intégrerait réellement les patients, pour construire, diffuser et mettre à jour un guide de prise en charge non psychologisant des COVID Long. Cela permettrait d'éviter l'abandon par les malades de la médecine traditionnelle au profit de dispositifs dits "alternatifs" toxiques et sectaires.
- Nora Sahara, journaliste, travaille actuellement sur un livre enquête sur le COVID Long. Elle interroge la salle sur l'existence d'un éventuel phénomène d'abandon par les malades de la médecine traditionnelle au profit des médecines "alternatives", phénomène qui serait une porte ouverte aux dérives.

- Pour S. Tanguy il y a plusieurs raisons qui expliquent l'abandon du système de soin traditionnel par les malades et la plus inquiétante et la plus massive est effectivement le poids des médecines "alternatives". Elle explique que lorsqu'il n'y a pas de traitements et que les médecins psychologisent, les malades sont vite happés par ces "alternatives". Encore plus avec le COVID Long puisque les mouvements antivax complotistes comme Réinfocovid se sont reconvertis dans la désinformation sur le COVID Long et la vente de solutions miracles. Elle témoigne aussi du fait que de nombreux malades sortent du système de santé traditionnel parce qu'ils sont fatigués après plusieurs années de mise en danger dans les lieux de soin (risque de réinfection par l'absence de mesures de réduction des risques) et par le combat permanent avec le médecin pour faire reconnaître leurs besoins et la réalité de leur maladie. Elle dénonce également la tendance de certains médecins à encourager les "médecines alternatives", phénomène qui éloigne notamment les patients de la vaccination et du soin de manière générale.
- Aurélie Larmurier, médecin psychiatre et membre de la plateforme normande d'éducation thérapeutique, fait la pub pour des ateliers mis au point par sa structure pour "quand même proposer des choses aux COVID Long malgré l'absence de traitements".
  - S. Tanguy explique que beaucoup de personnes vivant avec un COVID Long au sein de Winslow Santé Publique n'iront pas dans ce type d'ateliers d'éducation thérapeutique car les malades en organisent déjà en mieux dans leurs assos. Elle insiste sur le fait que depuis 5 ans, c'est dans les associations que les malades ont trouvé le meilleur soutien, les meilleurs conseils et ont pu alerter sur les risques de complications (MPE, embolies...) dans les parcours thérapeutiques proposés par certains médecins. Les malades ne souhaitent pas être institutionnalisés et voir leur savoir expérientiel dévoyé par certains médecins : *"Tant qu'il n'y aura pas de gestion de complications, on n'ira pas."*

## Table ronde n°2 - Prévention

Modérateur : Hadrien Clouet, député et Vice-président de la Commission des Affaires sociales à l'Assemblée nationale.

IntervenantEs :

- Solenn Tanguy, Présidente de Winslow Santé Publique
- Stéphane Corbel, membre d'AprèsJ20
- Priscilla Ribeiro, Présidente de Covid Long Solidarité
- Gwen Fauchois, activiste et ex Vice-Présidente d'Act Up-Paris
- Alexandre Monnin, philosophe
- Louis Lebrun, médecin de Santé Publique
- Michaël Rochoy, médecin généraliste

Retranscription :

Hadrien Clouet se présente et rappelle un certain nombre d'enjeux de cette deuxième table ronde : prévention à l'intention de la population générale (fiabilité des informations mises à disposition par les autorités sanitaires, accessibilité des outils de dépistage comme les tests PCR maintenant sur ordonnance...), accessibilité des espaces publics (écoles, lieux de soin), formation des médecins, qualification administrative des situations des malades, (ALD), encadrement juridique. Il parle de "sabotage gouvernemental" concernant la loi COVID Long de 2020. La parole est donnée à Louis Lebrun présent en distanciel.

L. Lebrun est praticien hospitalier à l'APHP et médecin spécialiste en santé publique mais précise intervenir à titre personnel lors de colloque. Il exprime son inconfort à l'idée d'intervenir en premier puisqu'historiquement la santé publique s'appelait "la santé communautaire et médecine sociale" et qu'il est donc crucial selon lui que les personnes concernées puissent s'exprimer en priorité, sans l'intervention d'une personne sachante/experte. Il commence par des remarques générales. Pour lui, le COVID est le révélateur qu'il n'y a pas en France de réelles politiques de prévention et que tout reste à faire sur le sujet. Pour ce faire, il faut s'appuyer sur ce que disent les patientEs mais aussi sur un certain nombre de données scientifiques aujourd'hui négligées : la transmission aéroportée du virus du COVID, sa transmission asymptomatique, le fait que le COVID n'est pas une "grippette". Il évoque les contaminations COVID dans les lieux de soin et l'importance des mesures de prévention qui permettraient de les éviter : aération et ventilation des lieux de soin, port du masque de façon préventive et généralisée dans les lieux de soin, importance de la vaccination. Il explique qu'il y a une balance à trouver entre ce qui relève des libertés personnelles et les mesures à prendre collectivement pour sécuriser la vie en société pour tout le monde, et non pas exclure les personnes dites à risque : *"Il appartient à la société de combattre son validisme."* Il rappelle que les dispositifs pour sécuriser la vie en société pour tout le monde et notamment les lieux de soin sont **simples** à mettre en place, et permettraient d'éviter que les gens fuient les lieux de soin de par l'absence de réduction des risques à l'heure actuelle. Il termine son intervention en félicitant les intervenantEs et le public du colloque pour le port du masque généralisé.

Gwen Fauchois prend ensuite la parole. Elle exprime également une certaine gêne à intervenir lors de ce colloque car elle souligne l'importance et la pertinence des échanges à partir du point de vue de personnes directement concernées par le COVID Long. Elle précise qu'elle va parler de prévention politique et de politiques de prévention. Pour elle la prévention est un sujet en soi, mais c'est aussi le point d'articulation de tous les autres sujets traités lors de ce colloque : *“La prévention c'est la fenêtre de visibilité de la maladie. Dès que la prévention disparaît c'est la maladie qui disparaît et ça a des conséquences immédiatement sur les malades, les traitements, le soin, la recherche...”*

Elle enchaîne avec deux rappels “provocateurs” :

- *“Il n'existe pas de prévention qui ne soit pas collective.”* Elle précise que la prévention est évidemment aussi à articuler au niveau individuel mais que sans prévention collective il n'y a pas de prévention ;
- *“Les défauts de prévention et de culture de santé publique sont au moins en partie responsables de ce qu'un confinement a été rendu nécessaire en 2020.”* Selon elle, un certain nombre de choses auraient pu être anticipées avec une bonne culture de prévention, ce qui aurait évité de rendre nécessaire le confinement. Elle rappelle également que la nécessité du confinement ne justifiait pas sa gestion autoritariste, uniquement verticale, gestion qui a entraîné un certain nombre de conséquences sociales, sexistes, racistes et une défiance durable de la population contre les mesures de santé publique.

G. Fauchois revient ensuite sur la prévention comme fenêtre de visibilité de la maladie et des malades. Elle explique que la prévention en tant que discours de santé publique est ce qui donne de l'existence et du poids à la maladie et aux malades dans l'imaginaire collectif. Elle rappelle que nous ne vivons pas dans une société du soin ou de justice sociale mais dans une société capitaliste de mise en concurrence et de choix budgétaires basés non pas sur des critères comme l'amélioration des conditions d'existence des personnes, mais sur leur coût pour le capital. Les intérêts des malades ne sont donc pas pris en compte selon elle : *“La plupart du temps ce sont les malades eux-mêmes voire ceux qui les soignent qui ont en charge, en plus de gérer leur maladie, d'être des avocats de la lutte contre la maladie, dans un contexte où la concurrence est aussi organisée entre les maladies et les malades.”* Elle mentionne les acquis obtenus par “les combattants du SIDA” comme le développement de la recherche et le développement de la prévention et rappelle que ces acquis avaient été obtenus en convainquant du scandale que représentaient des morts évitables. Elle décrit néanmoins la période actuelle comme très différente car les scandales s'enchaînent les uns après les autres. Surtout, la gestion du COVID par le gouvernement a produit l'effet inverse avec une acceptation accrue des morts évitables et des inégalités produites socialement. Elle parle également de l'exclusion des personnes concernées des prises de décision ce qui a eu des conséquences bien au-delà du COVID : *“Je ne pense pas qu'il serait si facile de s'en prendre à l'Aide Médicale d'État ou aux droits au soin si la santé n'était pas vendue comme une affaire individuelle. Si la gestion du COVID avait été réellement collective, participative et solidaire ce serait moins facile de s'attaquer aux retraites, aux arrêts de travail, à la sécurité sociale, de mener une loi sur la fin de vie sans même écouter les inquiétudes légitimes de ceux et celles dont les droits au soin ont été*

*bafoués pendant la phase aiguë du COVID et ont vu s'appliquer en 2020 des pratiques eugénistes de tri dès lors que les moyens sont venus à manquer urgemment dans les hôpitaux.*” Lorsqu'elle mentionne la loi fin de vie, plusieurs personnes applaudissent silencieusement dans la salle et elle se dirige vers Hadrien Clouet en lui tapotant l'épaule. Elle rappelle que sans même attendre le vote sur la loi fin de vie, le gouvernement s'attaque déjà à l'ALD pour continuer de restreindre l'accès aux soins aux malades. Toujours en regardant Hadrien Clouet, elle lui recommande de *“discuter un peu plus et d'écouter un peu plus.”*

G. Fauchois poursuit en expliquant que la représentation du COVID et des malades est finalement assez traditionnelle, oscillant entre invisibilisation et coût. La prévention du COVID a été renvoyée à la seule responsabilité individuelle et les catégories de vulnérabilité ont été détournées. En effet, d'un droit à une protection adaptée et accrue pour les plus vulnérables de la société, on est passé à une situation où seuls les plus vulnérables seraient fragiles et donc à protéger. Elle parle d'un véritable processus de désolidarisation et de stigmatisation qui a fait des plus vulnérables un fardeau pour la société, comme si c'était de leur faute s'il a fallu mettre en place des mesures de prévention contre le COVID. Ce processus a également permis de diffuser la croyance fautive du caractère bénin du COVID pour la grande majorité des gens, croyance maintenant largement partagée au sein de la société : *“Les plus vulnérables sont désormais priés de faire leur coming-out, c'est à dire de s'annoncer comme vulnérable, et de faire le deuil de toute sociabilité, accès au travail compris, et paradoxe insupportable aux lieux de soin, qui sont devenus des lieux de mise en danger, ce qui les oblige à des arbitrages impossibles entre prise de risque et nécessité de se soigner.”* Elle souligne l'incongruité de la situation actuelle où ce sont les plus vulnérables qui protègent les autres. Ils sont sacrifiés pour le confort du plus grand nombre qui ignore les conséquences à long terme des ré-infections COVID. Elle parle ensuite d'une organisation par les autorités sanitaires de la méconnaissance sur la transmission réelle du virus, sa circulation et les conséquences à long terme des infections COVID, la dernière campagne gouvernementale sur les virus de l'hiver en étant une illustration *“à pleurer”*. Elle insiste sur le rôle de ces narratifs qui ont servi à autoriser l'abandon des mesures de prévention collectives et faire reposer la prévention uniquement sur les individus. Ces discours ont notamment permis à Macron d'abandonner sa promesse de 2022 pour améliorer massivement la qualité de l'air dans les écoles, les hôpitaux. Elle parle de politique circulaire pour résumer la situation : *“On invisibilise les malades, on invisibilise les modalités de transmission, les effets à long terme et cela permet de justifier que l'on supprime tous les instruments de mesure et de lutte. Cela permet de justifier qu'il n'y ait pas de recherche, qu'il n'y ait pas de mesures sociales et en plus ça planifie par avance la non responsabilité des politiques sur les conséquences.”* Elle évoque notamment le poids que vont faire peser les réinfections COVID sur un système de santé déjà au bord de l'implosion et rappelle que prévenir le COVID Long c'est d'abord prévenir le COVID : *“Sans COVID, il n'y a pas de COVID Long.”* Elle mentionne brièvement la partie qu'elle n'aura pas le temps de développer concernant les liens entre prévention et lutte contre l'injustice sociale : *“Le défaut de prévention est une injustice sociale.”*

Solenn Tanguy enchaîne sur un ton désabusé pour dire qu'il y a beaucoup trop de choses à dire sur la prévention car *“Rien n'a été bien fait du début à la fin.”* Elle revient sur l'absence

de masques au début de l'épidémie et la diffusion de fausses informations qui continue en 2025, comme en témoigne la dernière campagne sur les virus de l'hiver absolument catastrophique. Elle explique que la charge de prévention repose désormais sur les plus fragiles tout en soulignant le fait que tous ne sont pas au courant du risque. Elle dénonce un problème de non-respect de la science par les autorités sanitaires, en prenant notamment l'exemple des recommandations contact-gouttelettes toujours en vigueur dans les hôpitaux alors même que le virus du COVID est aéroporté. Elle raconte également comment les autorités sanitaires et les sociétés savantes se défont de leurs responsabilités respectives et se renvoient la balle concernant le COVID. Elle insiste sur le fait que la sécurisation des hôpitaux est une urgence absolue et qu'il n'y a aucune raison valable pour que le port du masque FFP2 n'y soit pas obligatoire : *"Si vous avez un cancer par exemple, vous avez le droit d'aller aux urgences. Si vous ne pouvez pas porter le masque, le masque des autres est censé vous protéger."* Elle dénonce le caractère aberrant de mettre en danger les malades dans les lieux de soins, notamment du fait du coût des infections nosocomiales qui multiplient la durée des hospitalisations. Elle mentionne également les discriminations en lieux de soin des soignantEs envers les malades. CertainEs ont reçu l'inscription "nosophobe" dans leur dossier médical ou se sont fait presque agresser : *"Quand on demande une protection, on se fait engueuler, on se fait mal voir."* Elle cite ensuite les dispositifs à mettre en place dans les lieux de soin : masques, qualité de l'air, UVC. Elle poursuit sur l'école comme autre urgence absolue car le COVID Long pédiatrique est un véritable drame et qu'il est plus difficile de diagnostiquer les enfants alors même que les réinfections mettent en danger leur espérance de vie. Elle rappelle également que les écoles sont le moteur de l'épidémie avec des vagues rythmées par les rentrées scolaires et les vacances. Elle donne l'exemple de la qualité de l'air dans l'école de son fils où les taux de CO2 mesurés sont largement supérieurs à la limite légale de 800 ppm. Elle dénonce le fait que les recommandations sur la qualité de l'air ne soient pas contraignantes et s'étonne que la France soit à ce point en retard sur la mise en place d'un plan air dans les écoles par rapport aux autres pays. Elle liste ensuite tout ce dont on aurait besoin pour lutter contre le COVID : dépistages COVID gratuits et rapides pour attester de l'infection et avoir accès aux antiviraux comme le Paxlovid ou l'Ensitrevir en post-exposition, sécurisation des lieux de soin, des écoles, des transports et de tous les endroits clos. Elle rappelle que le port unilatéral du masque FFP2 est insuffisant : plein de personnes qui continuent de se protéger se sont fait réinfecter après la fin de l'état d'urgence sanitaire, notamment dans des endroits où il faut retirer le masque comme chez le dentiste par exemple.

Stéphane Corbel prend ensuite la parole. Il explique que ce sont les infections répétées qui provoquent les dégâts invisibles du COVID Long. Il raconte que des personnes sont surprises de développer un COVID Long après plusieurs infections alors qu'elles n'ont pas eu beaucoup de symptômes lors de la première. Il rappelle que le COVID n'est pas une "grippette" et que des personnes jeunes, en bonne santé, vaccinées développent le COVID Long. Il cite notamment son propre exemple de personne très sportive avant son COVID Long. Il explique aussi qu'au-delà du COVID Long, il va falloir s'attendre à une augmentation de la charge de morbidités dans les années à venir, en mentionnant les complications neurologiques et cardiaques chez de nombreuses personnes infectées par le COVID : *"Le rôle de la prévention est essentiel."* Selon lui, il y a un sous-investissement en France sur la prévention et la communication. Il donne l'exemple de l'absence de politique sur

l'amélioration de la qualité de l'air intérieur, politique qui serait pourtant au bénéfice de tous les citoyens et pas seulement des déjà-malades, mais aurait également des co-bénéfices comme la baisse des allergies. Il enchaîne sur l'évidence du port du masque déjà évoqué ultérieurement lors de ce colloque, et le monitoring de la qualité de l'air intérieur, en priorité dans les écoles. Il donne l'exemple d'une jeune femme qui a dû arrêter ses études à 19 ans à cause du COVID Long, et qui vit maintenant avec l'AAH à 23 ans. Sa mère a dû arrêter de travailler pour s'occuper d'elle : *"Il y a de multiples exemples autour de nous."* Il souligne le rôle crucial des personnes aidantes, souvent oubliées. Il souhaite des campagnes de prévention régulières pour tout le monde, en donnant l'exemple d'autres pays comme la Corée du Sud qui ont réussi à mettre en place une véritable culture de prévention concernant la qualité de l'air et le port du masque. Il rappelle aussi que beaucoup de personnes ne savent pas qu'elles sont COVID Long et qu'il y a des enjeux de classe sociale qui jouent dans l'accès à l'information et au diagnostic. Il exige l'application de la loi de 2022 pour enfin avoir un vrai référencement des malades en France. Il dénonce le fait que les campagnes de vaccination en France ont souvent un train de retard et déplore l'absence de vaccins "classiques" type Novavax. Il souhaite des campagnes de sensibilisation diffusées sur les réseaux sociaux et construites sur le modèle de celles faites sur l'autisme et la santé mentale, campagnes qui permettraient de casser les préjugés sur le COVID Long : *"Ce n'est pas dans notre tête comme on peut l'entendre dire."* Concernant le COVID Long pédiatrique, il appelle à un travail avec l'Éducation Nationale pour améliorer la prise en charge des élèves COVID Long. Il finit en évoquant le colloque européen sur la Qualité de l'Air Intérieur qui aura lieu le 20 juin au Sénat.

Priscilla Ribeiro poursuit la table ronde en demandant l'accès aux traitements précoces contre le COVID, accès devenu compliqué de par l'absence de tests PCR et les difficultés de prendre rdv avec un médecin généraliste dans les temps. Elle revient sur la qualité de l'air intérieur dans les écoles en expliquant que beaucoup de salles de classe ont été équipées de capteurs de CO2 mais que sans système d'aération pour améliorer la qualité de l'air, les enseignantEs les éteignent lorsque le capteur signale le dépassement des normes. Elle demande une politique d'obligation sur le sujet. Elle dénonce le fait que les médecins ne portent pas le masque dans les lieux de soin et demandent même aux patients de retirer le masque alors que c'est précisément dans les lieux de soin que les gens se font recontaminer. Elle finit par rappeler qu'il n'y a jamais eu de campagne de prévention COVID qui parle de COVID Long malgré les demandes répétées faites au Ministère de la Santé.

Alexandre Monnin intervient ensuite et commence par préciser qu'il n'a pas de légitimité particulière à intervenir sur les questions de santé publique mais que, face au vide des discours intellectuels et universitaires sur le COVID et le COVID Long, il a eu l'occasion d'écrire quelques articles sur le sujet. Il explique que The Economist chiffre à 35 millions le nombre de décès liés au COVID dans le monde : *"On n'a pas du tout pris la mesure de ce que ça représente et de ce que représentent aujourd'hui les COVID Long qui sont la suite directe de tout ça."* Il rappelle que prévenir le COVID Long c'est prévenir le COVID et critique le cadrage actuel de la prévention par les institutions, cadrage qui sépare la population entre "vulnérables" et "invulnérables" : *"Je ne sais pas sur quelles études on se base pour expliquer qu'il y a des invulnérables et une minorité qui embêterait tout le monde parce que nécessitant justement de la prévention."* Il appelle à critiquer et combattre ce cadrage. Il

évoque ensuite la distinction entre deux formes de prévention : la prévention collective (vaccination, masques, qualité de l'air) souhaitée par les personnes présentes au colloque et la prévention individuelle qui vise à se transformer individuellement en invulnérable et qui émerge depuis quelques temps aux États-Unis, mais débarque également en France. Il décrit le processus par lequel la société passe d'une vision collective et publique de la santé à une vision individualiste où il s'agit de se soustraire à la possibilité même d'être malade, puisque dans cette société individualiste, lorsqu'on tombe malade on ne nous soigne plus. Les gens sont incités à faire du sport, prendre des compléments alimentaires, s'exposer aux pathogènes pour "faire leur immunité". Il donne l'exemple de personnes qui boivent de l'eau croupie pour "développer leur immunité", ou encore l'exemple de RFK Jr, l'actuel secrétaire à la Santé et aux Services sociaux des États-Unis, qui s'est baigné récemment dans un dépôt d'égout précisément pour porter cette vision dévoyée de la prévention. Selon lui, ce phénomène devient de plus en plus mainstream et il appelle à la vigilance. Il explique qu'il y a également des éléments culturels qui entrent en jeu quand il s'agit de prévention : *"Si on veut rendre la prévention audible et possible, on doit aussi s'appuyer sur une culture qui rend cela possible."* Il explique qu'il faut aller à rebours des fausses bonnes idées qui peuvent *"noyer le poisson"* comme par exemple le concept de "vision holistique". Il précise que la vision individualiste de la prévention qui émerge aux États-Unis s'appuie justement sur une "vision holistique" de la santé. Il cite également le concept de "vivre avec" et ses déclinaisons très mises en avant ces dernières années : *"Vivre avec le virus, vivre avec le non-humain, vivre avec tout un tas de choses pour développer son immunité."* Il critique ce "vivre avec" qui ne va pas du tout dans le sens de la prévention. Enfin il dénonce les discours sur l'acceptation de la mort qui ont joué un rôle crucial depuis le début de l'épidémie de COVID pour faire accepter la libre circulation du virus. Selon les promoteurs de ces discours, le vrai drame de l'épidémie serait la peur de la mort : si les individus portent le masque, refusent l'ordre naturel des choses, notamment l'exposition aux infections, c'est parce qu'ils ont peur de la mort. Pour A. Monnin, ce cadrage catastrophique de la prévention reste très prégnant aujourd'hui et doit être combattu : *"Si on veut vraiment faire de la prévention, il faut aussi s'atteler à désarmer ces éléments culturels qui malheureusement, en 5 ans se sont largement diffusés au sein de la société."* Le public applaudit silencieusement.

Michaël Rochoy prend la parole pour évoquer quelques bases de la prévention des maladies. Il explique qu'il existe 4 types de prévention selon que la maladie est détectable ou non détectable, et que la personne malade est asymptomatique ou symptomatique :

- Prévention primaire :
  - Concerne notamment les maladies non détectables et asymptomatiques qui sont à éviter à tout prix.
  - En pratique contre des infections respiratoires de ce type, la prévention primaire consisterait à mettre à disposition des masques, limiter les brassages, vacciner...
- Prévention secondaire :
  - Si la maladie est détectable et asymptomatique, l'enjeu est de détecter la maladie et on va donc faire des dépistages : frottis contre le cancer du col de l'utérus par exemple.
  - Selon lui, il n'y a aujourd'hui pas de prévention secondaire contre le COVID

Long car la maladie ne rentre pas dans les critères : il n'y a pas encore de dépistage performant disponible, il n'y a pas de traitements disponibles contrairement au cancer du col de l'utérus...

- Prévention tertiaire :
  - Concerne les maladies détectables et symptomatiques. Par exemple, pour une personne qui a fait un infarctus, on va lui donner un traitement pour éviter les récurrences.
  - Pour le COVID Long, il n'y a pas de traitement disponible mais la prévention tertiaire s'exprime par les parcours de soin COVID Long, la participation à la recherche...

Il poursuit en expliquant que la prévention regroupe toutes ces dimensions : éviter que les gens tombent malades, des biomarqueurs pour dépister, des parcours de soin et de la recherche à développer. Pour le COVID, la prévention primaire est selon lui le point le plus important. Cela passe notamment par :

1. Améliorer la qualité de l'air intérieur (QAI) qui est une mesure passive contrairement au port du masque, c'est à dire qu'une fois mise en place tout le monde en bénéficie sans effort. Surtout, en France personne n'est opposé à cette mesure : *"Il y a des mouvements antimasques, il y a des mouvements antivaccins, mais il n'y a pas encore de mouvements anti-QAI."* Il rappelle que la priorité doit être de cibler les écoles qui sont un gros moteur de l'épidémie de COVID. Il y a également des co-bénéfices comme l'amélioration de la concentration et des performances scolaires puisque des taux élevés de CO2 provoquent des maux de tête. L'amélioration de la QAI diminue également toutes les infections aéroportées : COVID, grippe, coqueluche, VRS, varicelle... et donc les hospitalisations, les syndrômes post-viraux, mais aussi la surmortalité COVID qui continue en 2025. Il évoque à ce sujet le "pari" de Macron qui a consisté à déconfiner la société française en 2021 en misant tout sur la vaccination qui venait de démarrer. Ce pari a coûté la vie à des dizaines de milliers de personnes : *"C'est probablement l'une des décisions politiques françaises ayant eu le plus de conséquences létales sur les dernières décennies. C'est problématique qu'une telle décision par une seule personne en France puisse tuer autant de gens en toute impunité."*
2. Le port du masque est la mesure la plus efficace disponible mais repose sur l'adhésion active des individus. M. Rochoy demande au moins le masque dans les lieux de soin et montre en direct l'exemple de son cabinet médical où des masques sont toujours mis à disposition. Il montre aussi le capteur de CO2 géant qui affiche en direct la qualité de l'air dans la salle d'attente de son cabinet, des affiches de prévention à destination de sa patientèle pour inciter à porter un masque, la VMC qu'il a installée. Il donne également le montant de l'investissement qui s'élève à 2000 euros environ : *"À l'échelle d'un cabinet de médecine générale, c'est ridicule."* Il explique qu'il faut aussi une bonne information de la population pour faire adhérer au port du masque.
3. La facilitation des arrêts de travail courts ou pour enfants malades sans passage chez le médecin serait aussi une mesure efficace selon lui pour réduire les contaminations. Pour certaines pathologies courantes (rhume, gastro...) les patients pourraient être mis en arrêt court et se prendre en charge sans avoir à passer chez

le médecin, ce qui éviterait des contaminations en salle d'attente. Il remercie publiquement le député Hadrien Clouet qui modère la table ronde et a fait récemment une proposition de loi dans ce sens.

Il termine en expliquant que faire de la prévention primaire permet d'améliorer globalement l'accès aux soins : *“Les viroses courantes représentent 13% des motifs de consultations soit 15 à 30 millions d'actes chaque année. C'est vraiment énorme et si on limite ces actes-là, ça permet de redonner du temps pour se former sur le COVID Long, mieux prendre en charge les patients.”* Il appelle à une mobilisation transpartisane de la gauche sur l'amélioration de la qualité de l'air, le port du masque dans les lieux de soin et dans d'autres espaces publics comme les transports suivant des critères épidémiologiques... Pour lui la gauche est capable de mobiliser sur les sujets de santé et il donne l'exemple de la loi fin de vie tout en précisant y être opposé personnellement.

S'ensuivent des interventions brèves du public du fait du retard pris sur le programme du colloque :

- Un militant de Winslow intervient pour faire le constat que les capteurs de CO2 présents dans la pièce et amenés par l'association indiquent un taux de CO2 de 500 ppm. Il souligne que dans une salle aussi remplie et qui peut être décrite comme une cave sans fenêtres, ce niveau de qualité de l'air est sûrement meilleur que dans la plupart des lieux de travail et de soin en France : *“On est pas tous exposés de la même manière à ce risque aéroporté.”* Il explique que cette qualité de l'air est inaccessible dans ce type de pièce sans avoir fait des travaux conséquents sur le système d'aération. Une militante de Winslow ajoute : *“Cela veut dire que c'est possible de faire des bâtiments bien aérés. Quand on a les moyens c'est possible.”*
- Un jeune homme vivant avec un COVID Long et militant à Winslow intervient pour dénoncer les médias mainstream qui donnent la parole à des médecins qui minimisent la dangerosité du COVID et la gravité du COVID Long. Il cite notamment Gérald Kierzek et Bruno Lina qui sont souvent sollicités par les médias : *“Comment faire adhérer la population générale à ce type de prévention alors que l'on donne parole à ces personnes dans les médias ?”*
- Nora Sahara, journaliste, intervient pour défendre le Dr Kierzek. Elle a parlé en off avec lui et selon elle : *“Il est vraiment très sensible au COVID Long, il a pas du tout le même discours en off.”*
- S. Tanguy rebondit sur l'intervention de la journaliste pour expliquer que le Dr Kierzek intervient régulièrement dans les médias pour diffuser des messages de désinformation sur le COVID : il ne serait pas nécessaire de porter un masque, il ne serait pas nécessaire de se tester même si on est à risque... Elle dénonce la dangerosité des discours tenus depuis des années auprès d'une large audience par le Dr Kierzek et qui minent tous les discours de prévention : *“Peut-être qu'il pense autre chose en privé, mais sa parole publique est importante.”* Elle poursuit en expliquant que la pression sociale à ne pas parler du COVID comme quelque chose de sérieux joue un rôle majeur dans la situation sanitaire actuelle et que certaines personnes médiatiques semblent adopter un double discours : *“On a besoin de suivre la science et d'avoir les outils de prévention.”* Elle finit en déplorant qu'il n'y ait pas eu le temps de parler de certains sujets lors de la table ronde, notamment

- l'accès à certains outils de prévention comme le vaccin Novavax.
- G. Fauchois explique qu'un certain nombre de choses sont possibles en termes de prévention mais sont directement liées à des politiques sociales : *"Ici il y a une bonne qualité de l'air, dans les écoles du 93 les plafonds s'écroulent, à l'école Alsacienne à Paris il y a des purificateurs d'air."* Elle fait remarquer que la prévention a un coût financier reporté sur les personnes en donnant l'exemple de la TVA sur les masques repassée récemment de 5,5% à 20%. Elle dénonce les restrictions sur l'accès aux tests PCR, les jours de carence qui sont des jours de salaire en moins : *"Les arrêts de travail et la suppression des journées de carence, c'est une vraie mesure de prévention, notamment pour le COVID : l'arrêt de travail permet de casser les chaînes de contamination et on sait que le repos diminue le risque de COVID Long."* Elle partage ensuite une colère personnelle : *"Je vis dans un quartier populaire et je croise régulièrement des daronnes qui se rendent au travail ou en reviennent, font leur vie quotidienne, avec un masque chirurgical baissé autour du coup. À chaque fois ça me fout en rage parce que je me dis que ces femmes ont conscience du danger mais on ne leur a pas donné l'information nécessaire pour qu'elles puissent se protéger correctement [avec un masque FFP2]."* Selon elle, l'accès à l'information n'est pas juste une question de culture ou d'éducation : ce sont des politiques sociales qui déterminent qui a accès ou pas à l'information. Elle finit en expliquant qu'il ne sera pas facile pour la gauche de lutter contre le COVID du fait du matraquage des classes populaires ces dernières années, tout en rappelant que la prévention n'est justement pas qu'un enjeu de santé, c'est un enjeu de justice sociale et de protection des classes populaires : *"Les classes aisées elles se défendront très bien"*.

# Table ronde n°3 - Contre la mort sociale, pour l'insertion dans la société

Modératrice : Karen Erodi, députée et membre de la Commission des Affaires sociales

IntervenantEs :

- Morgane, militante de Winslow Santé Publique
- Stéphane Corbel, membre d'AprèsJ20
- Michel Zumkeller, ancien député français et auteur de la proposition de loi sur le COVID long de 2020
- Alexandre Monnin, philosophe

Retranscription :

Karen Erodi introduit la thématique de la table ronde et présente les intervenantEs.

Michel Zumkeller démarre sa prise de parole en remerciant N. Abomangoli pour avoir organisé ce colloque car selon lui le principal sujet c'est déjà de ne pas oublier. Les malades sont d'abord victimes de l'oubli, personne ne sait qu'ils sont là et ça ne fait qu'empirer avec le temps qui passe. Il appelle à ce que les parlementaires de tous bords politiques continuent le combat du COVID Long. Il revient sur [la loi COVID Long](#) qu'il a porté et qui n'a toujours pas ses décrets d'application après 3 ans. Il parle d'une lueur d'espoir concernant cette loi car Covid Long Solidarité et Winslow Santé Publique ont présenté un recours devant le Conseil d'État examiné il y a 2 semaines et qui donnera son résultat vers le 20 juin. Le rapporteur public, dont l'avis est souvent suivi par le Conseil d'État, va dans le sens des association, notamment sur le fait que la publication des décrets d'application a pris beaucoup trop de temps et que le gouvernement doit les publier. Il appelle les personnes présentes à relayer massivement le résultat du recours. Il explique également qu'il y a une grosse inertie de l'Assurance Maladie qui ne veut absolument pas qu'on parle de cette loi alors même qu'elle a été associée et a pu apporter des modifications, tout comme les services du gouvernement. Il décrit le travail parlementaire autour de cette comme très long et très diplomatique : *"On a tout fait pour que ça se passe. On a arrondi certains angles et ça a été voté à l'unanimité."* Il pense que le gouvernement pariait sur le fait que la loi ne passerait pas devant le Sénat et que si le tribunal donne raison aux associations, il faudra lutter encore davantage contre cette inertie. Il revient sur la question posée hier au gouvernement par N. Abomangoli justement au sujet de la publication des décrets d'application de cette loi et est scandalisé par le comportement du gouvernement qui est parfaitement au courant qu'il y a un recours et donc un risque pour eux mais continuent de produire un discours rassuriste. Pour lui, c'est un scandale sanitaire et démocratique : *"Vous êtes député, vous votez des lois, elles sont bonnes ou pas bonnes mais ce n'est pas à eux d'en juger et elles doivent être appliquées."* Il rapporte les impressions d'autres députéEs qui ont questionné à maintes reprises le gouvernement sur le sujet et ont senti que c'était de pire en pire, avec un gouvernement qui faisait comme si le COVID Long n'existait plus et

qu'il n'y avait plus de malades donc rien à faire. Il finit par appeler encore une fois à continuer le combat et se dit rester disponible.

Morgane prend ensuite la parole. Elle commence par s'excuser auprès de l'audience en prévenant qu'elle risque de perdre sa voix pendant son intervention car c'est l'un des symptômes de son COVID Long : *"C'est ironique que j'intervienne sur ce sujet parce que je perds ma voix littéralement et métaphoriquement depuis que je suis malade."* Elle décrit ensuite ce qu'elle a dû faire en amont de l'événement pour espérer venir : rester enfermée chez elle alitée dans le noir pendant plusieurs jours. Son compagnon et aidant a dû aussi poser un jour de congé pour l'accompagner car elle ne peut plus se déplacer seule à cause de ses problèmes d'équilibre et doit se déplacer en fauteuil roulant. Elle a aussi payé un taxi elle-même alors qu'elle vit en-dessous du seuil de pauvreté. Elle explique qu'elle devra appliquer le même protocole dans les jours à venir si elle veut espérer revenir à son état de base : *"Vous ne nous voyez que quand on est état d'être vu. Et pour être en état d'être vu on doit renoncer à énormément de choses."* Elle raconte également ne plus avoir de vie sociale et avoir dû annuler tous ses rendez-vous médicaux pour pouvoir venir. Elle poursuit par une citation de l'épidémiologiste américain Ziyad Al-Ali, spécialiste du COVID Long : *« Nous sommes confrontés à une crise. Mais malheureusement, à bien des égards, cela est vraiment invisible pour la personne moyenne dans la rue, car beaucoup de ces patients Covid Long, qui sont en réalité gravement touchés, sont au lit ou à la maison. Ils sont les millions d'entre nous qui manquent sur le marché du travail, qui manquent aux fêtes, qui manquent aux anniversaires. »* Elle appelle ensuite à mettre en oeuvre une campagne d'information de grande ampleur sur ce qu'est le COVID Long, ses différentes formes et représentations, et comment s'en protéger. Elle fait le lien avec le processus d'invisibilisation de la maladie en parlant notamment du déremboursement des tests PCR qui complexifie le diagnostic de COVID Long et empêche les personnes infectées par le virus du COVID de comprendre ce qui leur arrive : *"On a besoin de représentations pour pouvoir se figurer ce qui est en train de nous arriver, ce qu'il se passe dans notre corps et ce qu'est notre maladie."* Au-delà de l'information auprès du grand public, elle demande à ce que les médecins soient impérativement formés, notamment pour éviter la psychologisation et les propositions thérapeutiques comme la rééducation à l'effort qui aggrave l'état des malades qui font des malaises post-effort. Ce sont les raisons principales selon elle de l'abandon de soins par les personnes vivant avec le COVID Long : *"Quand un médecin ne nous voit pas revenir, ce n'est pas nécessairement qu'on est guéri mais peut-être tout simplement qu'on a baissé les bras"*. Elle mentionne le rôle de la pair-aidance pour les malades en abandon de soins. Elle appelle aussi à dédramatiser le port du masque FFP2 qui est stigmatisé sur les lieux de travail : *"Je ne sais pas si vous avez déjà essayé de passer un entretien d'embauche avec un FFP2 mais bonne chance pour être rappelé."* Elle parle également du harcèlement à l'école des enfants qui portent un masque FFP2. Elle demande une campagne d'information sur le sujet. Elle aborde le cas des banques et des assurances en expliquant que la mort sociale passe aussi par la mise à la rue des personnes qui ne peuvent plus rembourser leur prêt et sont exclues de la prise en charge de leur assurance emprunteur prévue en cas de maladie car les experts de ces assurances les discriminent en psychologisant et minimisant le COVID Long. Elle poursuit avec le volet administratif et judiciaire en insistant sur la nécessité du recensement des personnes vivant avec le COVID Long en France pour espérer avoir accès à des droits sociaux : pension d'invalidité, RQTH,

accès facilité à l'AAH et à une ALD exonérante. Elle rappelle qu'un lien avec l'emploi doit être facilité quand c'est possible mais qu'il y a aussi des malades qui ne peuvent plus du tout travailler. Elle rappelle le besoin de mesures et de guidelines pour enfants COVID Long, notamment pour éviter les procédures judiciaires traumatisantes pour eux et leurs familles, et qui les excluent de l'école et de la société. Au niveau des conditions de travail, elle exige des congés maladie sans jours de carence pour tout le monde en rappelant le rôle crucial du repos en cas de réinfection par le virus du COVID pour éviter de développer un COVID Long, tout en cassant les chaînes de contamination. Pour les malades chroniques en capacité de travailler, il faut développer le télétravail et du temps partiel, afin de maintenir un lien avec le travail. Elle cite un chiffre du CIDRAP (Center for Infectious Disease Research and Policy) d'avril 2025 : 1 américain sur 7 en âge de travailler avait souffert de COVID Long fin 2023 et les adultes socialement défavorisés étaient plus de 150% plus susceptibles de présenter des symptômes persistants. Elle évoque l'inquiétude grandissante aux États-Unis sur les conséquences sanitaires et économiques futures du COVID Long et appelle à ce que l'on se pose ces questions en France. Elle s'indigne de la durée actuelle du temps de travail à temps partiel thérapeutique pour les malades qui en ont la possibilité : "Ça dure 1 an, qu'est-ce qu'elles deviennent après ? En général elles sont licenciées pour inaptitude." Elle demande également une information côté employeur niveau RH : amélioration de la qualité de l'air intérieur, besoins des personnes vivant avec un COVID Long. Elle cite un chiffre sur la perte de productivité moyenne des COVID Long qui s'élève à 33 heures de travail par mois (CIDRAP, mai 2025). Pour conclure, Morgane s'exprime sur la fin de vie : *"Avant de parler de mort digne, on voudrait que vous nous donniez les moyens pour vivre une vie digne."* Des applaudissements silencieux avec les mains se propagent dans la salle.

N. Abomangoli remercie Morgane pour son témoignage poignant et ses propositions concrètes. Elle donne la parole à Stéphane Corbel qui partage des phrases d'enquêtes menées par AprèsJ20 : *"Le COVID Long ne tue pas le corps mais il tue la vie sociale."* Selon lui il n'y a pas de mort directe du COVID Long même s'il évoque quelques cas de suicide et des témoignages de personnes jeunes qui envisagent de recourir à l'euthanasie. Il décrit le COVID Long comme une mort sociale lente, silencieuse, sans rites ni accompagnements. Il rappelle que le combat est celui d'une société qui ne laisse pas tomber les invisibles. Cela passe par la reconnaissance du COVID Long comme problème majeur de Santé Publique : *"La science avance, l'inaction coûte des vies."* Il rappelle que l'impact économique estimé du COVID Long pour la France représente 0,6% de son PIB soit une vingtaine de milliards d'euros en 2024 (Nature Communication, 2024), sans compter les frais médicaux associés. Il évoque une réunion en Allemagne de la semaine dernière où ce coût a été estimé à 60 milliards d'euros : *"L'inaction coûtera plus cher que l'audace."* Il poursuit en rappelant que le COVID Long touche des millions de personnes et qu'avec le COVID Long pédiatrique on sacrifie les jeunes générations : pas de traitements, pas de statut social, pas d'avenir. Il décrit les formes sévères de COVID Long comme une mise à l'écart brutale de la vie sociale, professionnelle, citoyenne et familiale. Il explique que les malades n'ont pas recours aux dispositifs d'aide existants par méconnaissance, par épuisement ou encore par impossibilité physique de faire les démarches : *"On atteint un isolement massif des personnes atteintes de formes sévères de COVID Long et en particulier aussi les EM qu'il ne faut pas oublier."* Il poursuit en parlant de sa propre expérience de COVID Long sur l'incompréhension de ses proches face à la maladie. Il explique qu'au niveau des

associations, on constate les fins de droits des malades et se retrouvent au RSA et en dépendance familiale, ce qui aggrave la maladie. Il exprime la complexité des dispositifs d'aide comme l'AAH ou l'ALD pour les malades et demande la mise en place d'un statut provisoire de COVID Long pour avoir une couverture sociale le temps d'obtenir l'AAH et l'ALD. Il demande aussi un soutien des aidants familiaux qui compensent les défaillances du système au prix de leur propre de santé. Il mentionne l'importance de campagnes d'information pour lutter contre la stigmatisation : *“Nous sommes tous des êtres humains et avons le droit à une vie digne et aussi confortable que possible, qui ne se mesure pas à son utilité économique et sociale.”* Il décrit le COVID comme un révélateur des failles de notre système de santé mais aussi une opportunité de le réinventer. Il termine par le témoignage d'une malade et mère de famille qui devait venir mais n'a pas pu faire le déplacement : *“J'en ai marre, c'est dur de tenir. J'espère que vous reviendrez les poches remplies d'espoir et d'aides. Qu'ils entendent que des personnes ont le projet d'aller se faire euthanasier en Belgique et que d'autres restent coincées dans leur corps pendant que leur famille et enfants attendent.”* Il appelle à créer urgemment des dispositifs pour ne pas laisser mourir les gens.

Alexandre Monnin poursuit l'échange pour dire qu'il est très compliqué d'aborder aujourd'hui les questions de l'invisibilisation sociale, du COVID et du COVID Long, questions qui subissent une forme de backlash (ou retour de bâton en français). Il fait notamment le parallèle avec le backlash en cours sur les questions écologiques. Il explique cette situation de backlash notamment par la défiance qui a émergé suite à la gestion par le gouvernement du pic de la pandémie, tout en rappelant que la pandémie n'est pas terminée. Pour lui, il est crucial de s'appuyer sur les associations pour pouvoir communiquer autour de l'invisibilisation et l'exclusion sociale des personnes vivant avec le COVID Long. Ce sont les associations qui ont la légitimité nécessaire pour donner à voir le vécu des malades, notamment grâce à leur travail continu depuis 5 ans. Il se réjouit du fait que des journalistes s'intéressent au sujet et rappelle l'importance de la recherche médicale. Il déplore également que la recherche en SHS qui s'intéressent au COVID uniquement comme *“expérimentation sociale pour enfermer les personnes.”* Selon lui, *“Il y aurait bien d'autres discours à développer, bien d'autres enquêtes à mener et analyses à faire”*. Il appelle à un effort des SHS qui pourraient justement aider à désinvisibiliser les situations des malades. Il rappelle avec ironie que ceux qui ce sont le plus préoccupés des COVID Long en dehors des collectifs d'autodéfense sanitaire, c'est la presse patronale et capitaliste (The Economist, Financial Times), notamment quant au devenir de la force de travail aux États-Unis. Pour lui c'est un constat d'échec et il faut s'atteler à faire en sorte que ces questions soient appropriées largement au-delà de la classe capitaliste.

Karen Erodi ouvre les débats au public avec un nombre d'interventions limité du fait du retard pris pendant les premières tables rondes :

- L'ancienne assistante parlementaire de Michel Zumkeller et avocate de Covid Long Solidarité gérant le recours devant le Conseil d'État concernant la publication des décrets d'application de la loi COVID Long, se dit être sensible au phénomène de double peine observé chez les malades : combat quotidien face à la maladie et en plus invisibilisation des malades *“qui n'ont pas la force d'aller se battre, d'aller casser dans les rues, d'aller faire du grabuge pour que les forces de police et les médias les*

entendent.” Elle a essayé de traduire au mieux la réalité du vécu des malades et l’injustice à laquelle iels font face : *“L’État ne peut pas être insensible à ce constat.”* Elle remercie le travail des associations qui sont des aidants selon elle et ont donc besoin de répit comme tout aidant. Ce répit passe par la loi COVID Long. Elle rappelle la promesse non tenue d’Olivier Véran de publier les décrets d’application de la loi sous 6 mois, et la mise sous silence du COVID Long par le gouvernement qui ne voulait plus entendre parler du sujet. Elle revient sur la procédure en cours devant le Conseil d’État et rappelle l’importance de cette plateforme de recensement des COVID Long aussi bien pour le suivi épidémiologique que pour la recherche. Pour elle, le Conseil d’État condamne la vision nombriliste et le déni du gouvernement sur le COVID Long pour rappeler que l’État a des obligations, notamment la protection sanitaire de la population.

- Isabelle, représentante de l’association Covid Long Enfant, rebondit sur la question des droits sociaux pour rappeler que l’allocation d’éducation de l’enfant handicapé (AEEH) dure au maximum 5 ans et que de nombreuses familles d’enfants COVID Long arrivent en fin de droit. Elle rappelle que plein de parents ont dû arrêter de travailler pour s’occuper de leurs enfants et demande à ce que l’accès à Allocation journalière de présence parentale (AJPP) soit facilité. Elle poursuit par la situation des jeunes qui ne peuvent pas poursuivre leurs études supérieures à cause de la maladie et se retrouvent sans aucun droits sociaux et aucune formation. Elle demande à ce que soit pris en compte au niveau législatif.
- S. Tanguy rappelle que le COVID Long tue socialement mais qu’il tue également physiquement. Elle donne l’exemple de caillots ou d’infarctus provoqués par le virus du COVID et faisant partie du COVID Long. Elle rappelle également que le risque de décès dans la 1ère année du COVID Long est doublé. Elle réaffirme que la sévérité du COVID Long doit se mesurer par le niveau d’invalidité ET par l’espérance de vie. Elle souligne le fait que les complications vitales du COVID Long sont souvent mal gérées et séparées à tort de la maladie qui les provoque. S. Corbel confirme et insiste notamment sur l’incertitude quant à l’espérance de vie des COVID Long du fait de leurs problèmes neurologiques, cardiaques...

## Mot de conclusion de Nadège Abomangoli

N. Abomangoli conclut la table ronde en remerciant l'ensemble des intervenantEs qui ont aidé à préparer ce colloque, mais également toutes les personnes sur place et celles qui n'ont pas pu venir. Selon elle, ce colloque a permis de commencer à effleurer le sujet et de rassembler les premiers éléments pour préparer une feuille de route/un texte transpartisan. Elle explique avoir commencé pendant la pause à parler de ce projet avec des députéEs d'autres bords politiques, y compris des députéEs opposéEs à la France Insoumise : "Je pense que ça peut trouver un écho." Elle souligne le fait que le COVID Long n'est pas qu'une question médicale mais bien une question sociale, qui interroge la place des malades dans la société, leur pouvoir, les conséquences intimes et privées de la maladie : "La maladie n'est pas qu'un sujet personnel, c'est également un sujet politique." Elle revient sur les conséquences économiques du COVID Long qui pourront être mobilisés comme arguments utilitaristes pour rassembler tout le monde dans la lutte contre le COVID. Elle annonce démarrer le travail sur un texte de loi pour recenser, dimensionner les moyens à dédier à la recherche contre le COVID Long, décider des orientations de cette recherche. Elle souhaite que cette proposition de loi soit co-construite avec les personnes concernées elles-mêmes. Elle s'engage à maintenir un contact avec toutes les personnes qui se sont inscrites à ces tables rondes et à les faire participer à l'élaboration du texte via des auditions et des ateliers qui prendraient une forme similaire à ce colloque. Elle a passé un moment agréable intellectuellement mais aussi assez émouvant. Elle raconte avoir reçu énormément de messages via les réseaux sociaux et qu'elle n'avait pas réalisé l'ampleur et la gravité du COVID Long : "*Vous pouvez compter sur moi, j'espère pouvoir compter sur vous.*"