

Médecin de famille
Maître de Stage en médecine générale UCL et ULg
Médecin spécialiste en traitement de l'information
Docteur en sciences médicales
INAMI : 15324119004

Commentaires sur la Proposition de résolution visant à assurer une prise en charge efficace des patients atteints de COVID long

(Déposée par Mme Anne-Charlotte d'Ursel et consorts, Sénat de Belgique, séance du 10 octobre 2025)

Le présent document rassemble une série de commentaires et d'analyses rédigés à la suite de la lecture attentive de l'excellente *Proposition de résolution visant à assurer une prise en charge efficace des patients atteints de COVID long*, déposée au Sénat de Belgique.

Ces réflexions, fondées sur l'expérience clinique et la recherche en cours, visent à prolonger le travail parlementaire en approfondissant certains aspects médicaux, épistémologiques et institutionnels du problème du COVID long, dans le contexte belge actuel.

I. Étendue et impact du COVID long

Le COVID long constitue aujourd'hui un problème de santé publique majeur, touchant une proportion significative de la population belge — entre 10 et 30 % des personnes infectées selon les études, soit environ 4 % de la population âgée de plus de quinze ans, c'est-à-dire un Belge sur vingt-cinq (Sciensano, 2023-2024).

Toutefois, cette estimation sous-évalue probablement l'ampleur réelle du phénomène : les enfants et adolescents, bien que moins souvent hospitalisés durant la phase aiguë, présentent également des formes persistantes du syndrome post-COVID. Selon les données présentées dans le graphique 3.8 du rapport de recherche, toutes les tranches d'âge sont concernées, y compris les plus jeunes, dont la scolarisation malgré la maladie souligne la charge cognitive et sociale que représente le COVID long pour les familles et les établissements scolaires.

Chez les adultes en âge de travailler, la situation est encore plus préoccupante. Nombre d'entre eux se retrouvent en incapacité totale de travail, souvent depuis de longs mois, voire des années, sans perspective claire de reprise. Les professions à haute valeur cognitive — cadres d'entreprise, médecins, architectes, avocats, informaticiens, infirmières, psychologues, enseignants, chercheurs, etc. — sont particulièrement affectées. Ces métiers, exigeant concentration, endurance mentale et résistance au stress, se révèlent incompatibles avec les séquelles neurologiques et cognitives du COVID long (fatigue extrême, brouillard cérébral, troubles de la mémoire et de l'attention).

Les conséquences dépassent donc la sphère médicale : économiques, par la perte prolongée de productivité et les arrêts de travail massifs ; sociales et familiales, par la désorganisation des vies professionnelles et éducatives ; psychologiques, enfin, par l'absence de visibilité sur l'évolution de la maladie et la désespérance croissante des patients.

Le COVID long apparaît ainsi comme une pathologie systémique touchant tous les groupes d'âge et toutes les catégories socioprofessionnelles, avec un impact particulier sur les fonctions cognitives et la capacité de participation active à la société.

II. Diagnostic et reconnaissance du COVID long : un décalage entre patients et corps médical

Contrairement à ce qui est souvent avancé, le diagnostic du COVID long n'est pas nécessairement difficile pour les patients eux-mêmes. Dans la majorité des cas, les personnes atteintes identifient très rapidement leur état et reconnaissent d'autres malades présentant les mêmes symptômes : fatigue extrême, troubles cognitifs (« brouillard cérébral »), douleurs diffuses, dysautonomie, intolérance à l'effort, perturbations neurologiques et sensorielles. Il existe ainsi une forme d'auto-reconnaissance communautaire fondée sur l'expérience partagée d'un syndrome complexe et persistant.

La véritable difficulté ne réside donc pas dans la compréhension du vécu par les patients, mais dans la reconnaissance institutionnelle et médicale de la maladie. Le COVID long dépasse les cadres nosologiques traditionnels : il ne correspond pas aux catégories habituelles de la médecine organique ou psychologique, ce qui rend son intégration dans le raisonnement médical classique particulièrement problématique.

Cette situation révèle un angle mort du système de santé : le formatage intellectuel de la profession médicale, héritière d'une approche fondée sur les modèles diagnostiques linéaires et les marqueurs objectifs, se heurte ici à une affection pluridimensionnelle, fluctuante et systémique. Ce décalage entre les savoirs expérientiels des patients et les paradigmes cliniques dominants engendre un sentiment d'incompréhension, voire de rejet.

Le COVID long agit ainsi comme un révélateur des limites cognitives et structurelles de la médecine contemporaine : il interroge la capacité du corps médical à reconnaître, nommer et accompagner une pathologie nouvelle, encore dépourvue de biomarqueurs précis, mais d'une réalité sociale et humaine incontestable.

III. Manque d'information et de formation : un déficit structurel de mobilisation du savoir médical

L'absence de formation et de diffusion organisée du savoir sur le COVID long demeure l'un des points les plus préoccupants.

Alors que la maladie est connue depuis plus de cinq ans, aucune structure belge — politique, académique ou sanitaire — n'a entrepris d'effort coordonné pour former les acteurs de terrain. Ni les universités, ni les ordres professionnels, ni les autorités sanitaires n'ont mobilisé l'énergie nécessaire pour actualiser les connaissances, sensibiliser les généralistes et intégrer le COVID long dans les programmes de formation initiale et continue.

Cette carence institutionnelle contraste vivement avec la disponibilité massive d'informations scientifiques internationales. Le COVID long est l'une des affections les plus documentées de la littérature médicale récente. Autrement dit, le problème n'est pas l'absence de savoir, mais l'incapacité du système médical belge à s'en emparer.

La médecine belge, dans son fonctionnement collectif, ne se ressource pas spontanément dans la recherche contemporaine. Elle ne va pas chercher l'information manquante, préférant s'en tenir aux cadres établis.

Ainsi, la crise du COVID long révèle non seulement un déficit de communication entre la recherche et la pratique, mais aussi une inertie systémique dans la formation continue. Ce manque d'adaptabilité constitue un frein majeur à la reconnaissance et à la prise en charge effective des patients.

IV. Données insuffisantes sur la prévalence et les soins : une invisibilité institutionnalisée

Le système de santé belge souffre d'un manque structurel de données fiables concernant la prévalence du COVID long, les parcours de soins et les résultats thérapeutiques. Les estimations oscillent entre 10 et 30 % des cas de COVID-19, voire jusqu'à 70 % parmi les patients hospitalisés durant la phase aiguë.

Mais ces chiffres, souvent répétés, reposent sur des bases méthodologiques incertaines : on ne peut pas compter ce que l'on ne veut pas voir.

Cette absence de données ne résulte pas seulement d'un retard technique, mais d'une invisibilité institutionnalisée. Le système d'information sanitaire semble incapable — ou peu désireux — de produire des connaissances sur ce phénomène. On peut parler d'incompétence ou d'inertie, mais il est difficile de ne pas y déceler aussi une volonté implicite de ne pas savoir.

Dans un contexte post-crise marqué par la lassitude sociale et la tentation politique de considérer la pandémie comme close, le refus de voir le COVID long devient un mécanisme collectif de déni.

L'histoire offre des précédents : sous le régime de Ceaușescu en Roumanie, il n'existait officiellement pas de cas de SIDA. Le pouvoir avait choisi le déni statistique comme stratégie politique — nier pour ne pas agir.

De manière moins spectaculaire mais tout aussi significative, la non-production de données sur le COVID long opère un effacement comparable : le silence des chiffres équivaut ici à une forme de censure sanitaire. Ne pas mesurer, c'est neutraliser ; ne pas compter, c'est décider que cela n'existe pas.

C'est dans cet angle mort — entre la connaissance disponible et la reconnaissance institutionnelle — que se perdent aujourd'hui des milliers de patients.

V. Le sexe féminin comme facteur de risque : entre réalité biologique et biais structurels

Le sexe féminin apparaît, selon les études, comme un facteur aggravant du COVID long : on compte environ deux femmes pour un homme.

Les causes sont biologiques (réactivité immunitaire, influence hormonale), mais aussi structurelles : la médecine reste imprégnée d'une culture androcentrée où le « patient type » demeure masculin.

Les pathologies féminines — fibromyalgie, endométriose, syndrome prémenstruel — sont enseignées de façon superficielle et souvent abordées avec condescendance.

Le COVID long, en touchant massivement les femmes, révèle ce biais persistant et la tendance du système médical à nier la souffrance féminine, perçue comme accessoire ou psychologique.

Une politique de santé sensible au genre s'impose donc : révision des formations, financement de la recherche sur les affections féminines et valorisation de l'écoute clinique du vécu des patientes.

Reconnaître ce biais n'est pas une concession idéologique, mais une nécessité scientifique et éthique.

VI. Recherche scientifique à intensifier : entre découvertes majeures et absence de politique nationale

La recherche est la clé de compréhension et de traitement du COVID long. Pourtant, en Belgique, elle demeure quasi inexistante.

Les travaux internationaux cités — l'étude de l'Institut Pasteur (2025) sur la persistance virale chez le hamster et celle de Harvard (2025) sur douze enfants atteints de MIS-C — sont intéressants mais sans portée clinique directe pour les patients adultes.

Des travaux belges majeurs sont pourtant disponibles :

- *Viruses* (MDPI, 2022) : premières preuves d'atteintes neurologiques par imagerie chez des patients belges ;
- *The Lancet Microbe* (Van Weyenbergh, 2024) : mise en évidence de la persistance virale du SARS-CoV-2 dans les tissus humains.

Le Pr Van Weyenbergh n'a pu poursuivre ses recherches que grâce à des dons caritatifs américains, lui permettant d'acquérir les réactifs nécessaires. Les demandes de soutien adressées à l'INAMI, à Sciensano et au KCE sont restées sans réponse.

Parler d'« intensifier la recherche » relève donc du paradoxe : on n'intensifie pas ce qui n'existe pas.

Un programme national interuniversitaire, un registre public et des financements stables sont indispensables, sans quoi la Belgique continuera de dépendre de découvertes étrangères malgré ses propres compétences.

VII. Convention INAMI (2024-2025) : une mesure symbolique sans portée réelle

La convention INAMI relative à la prise en charge du COVID long (1^{er} juillet 2024 – 31 décembre 2025) a le mérite d'exister. Mais son impact réel est limité. Peu de médecins la connaissent, certaines prestations ne sont couvertes qu'un an, et la maladie n'est toujours pas reconnue comme affection chronique grave.

Le rôle central du médecin généraliste, mis en avant dans les textes, relève de la fiction administrative : le dispositif initial de coordination, indemnisé la première année, a disparu. Le généraliste ne perçoit plus qu'un seul code annuel, valorisé à 25 € pour coordonner l'ensemble du suivi d'un patient — une reconnaissance dérisoire d'une mission pourtant essentielle.

Les relations entre institutions (INAMI, Sciensano, KCE) sont inexistantes, et les demandes des médecins ou des chercheurs restent sans réponse.

Cette convention incarne une **symbolique administrative déconnectée du terrain**, révélatrice d'une gouvernance fragmentée et impuissante.

VIII. Justification de la transversalité

Le COVID long dépasse le champ médical : il concerne la santé publique, l'économie, la sécurité sociale, l'éducation et la recherche.

Mais la fragmentation institutionnelle belge empêche toute coordination : chaque organisme agit isolément, sans stratégie commune.

Les patients se retrouvent pris entre les silos administratifs, sans parcours cohérent, tandis que les médecins n'ont aucun interlocuteur.

Cette absence de transversalité illustre une crise de gouvernance : la Belgique a su gérer l'urgence du COVID aigu, mais échoue à penser la durée et la chronicité.

Un **pilotage intégré**, unifiant recherche, soins, formation et politiques sociales, est indispensable.

IX. Organisation de la prise en charge : le mythe de la coordination par le médecin traitant

La proposition de résolution évoque la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire coordonnée par le médecin traitant.

Mais, dans la réalité belge, cette formule est un euphémisme. Les futurs centres « COVID long » seront installés dans les hôpitaux, selon la logique hospitalo-centrée traditionnelle.

Le généraliste deviendra un simple relais administratif sans réel pouvoir de décision clinique.

Cette orientation risque de reproduire la fragmentation existante en marginalisant la première ligne.

Une véritable politique de soins doit redonner au médecin traitant un rôle effectif de coordination, reconnu, valorisé et soutenu par un réseau de soins intégrés reliant hôpitaux, recherche et terrain.

Conclusion générale : du déni à la reconnaissance

Cinq ans après les premiers cas de COVID long, la Belgique demeure sans stratégie cohérente.

Le pays cumule : absence de recherche coordonnée, désengagement institutionnel, invisibilité

statistique, formation médicale défaillante et indifférence envers la souffrance chronique, notamment féminine.

Le COVID long révèle une **crise de la pensée médicale** autant qu'une **crise de gouvernance**.

Il faut désormais :

- reconnaître officiellement le COVID long comme maladie chronique grave ;
- financer et structurer la recherche nationale ;
- créer un registre public des patients ;
- redonner un rôle effectif au médecin généraliste ;
- assurer une coordination transversale entre institutions.

Le COVID long n'est pas un reliquat du passé, mais un **test éthique et politique** pour notre système de santé.

L'ignorer plus longtemps reviendrait à institutionnaliser le déni et à condamner des milliers de patients à l'errance.

Marc Jamoulle

Centre Académique de Médecine Générale, CAMG-UCL
Business management system, HEC-ULg
Groupement belge des Omnipraticiens GBO