Programme révisé

Thème général : *L'incertitude diagnostique comme enjeu de reconnaissance sociale, de controverses scientifiques et de régulation assurantielle.*

Jour 1 (Jeudi 10) – Construire et vivre le diagnostic

Matin (10h00 - 12h30)

Thème : *Le diagnostic comme fait social et politique : émergence, légitimité et controverses* Objectif : Poser les bases théoriques et historiques de l'incertitude diagnostique.

- **10h00 - 10h45 | Keynote d'ouverture Emmanuel Henry** *Sociologie des controverses sanitaires : comment l'incertitude structure les débats médicaux et publics*

- **10h45 - 12h15 | Panel 1 – Fabriquer les catégories diagnostiques : entre science et société** *Question* : Comment une pathologie devient-elle une catégorie légitime (ou contestée) ? *Format* : 20 min par intervenant + 35 min de débat.

  Intervenants :

  1. **Céline Borelle** – *Sociologie du diagnostic de l'autisme : entre normes médicales et enjeux sociaux*
  2. **Virginie Córdoba-Wolff** – *La "sensibilité au gluten" : émergence d'une affection contestée en France et en Allemagne*
  3. **Ilana Löwy** – *Histoire longue du Covid long*
  4. **Géraldine Bloy –** *L'incertitude habituelle dans la consultation médicale*

Après-midi (14h00 - 17h30)

Thème : *Vivre l'invisibilité : parcours, preuves alternatives et luttes pour la reconnaissance*

- **14h00 - 15h30 | Panel 2 – Parcours de malades et savoirs expérientiels** *Question* : Comment les patients produisent-ils des preuves et des récits dans l'incertitude ?

  Intervenants :

  1. **Pauline Blum & Julie Minoc** – *Parcours de malades Covid long : entre errance diagnostique et stratégies de légitimation* (20 min à deux)
  2. **Pierre Robiquet** – *Le statut de la parole des patients atteints de Covid long dans les arènes médicales, médiatiques et politiques*
  3. **Maaret Joela-Pansini** – *Body mapping : donner à voir l'invisible du Covid long Format* : 20 min par intervenant + 30 min de débat.
  4. **Marion Coville** – *Les applications de menstruations : un outil de plaidoyer pour l'endométriose*

- *16h00 - 17h30 | Table ronde – Rendre visible l'invisible : dispositifs innovants et recherche participative* **Animée par Pauline Oustric** *Question* : Quels outils pour contester l'invisibilité des maladies ?

  Participants :

  1. Paroles associatives & militantes
  2. **Axelle Ayard** – *Mapatho et Prosper&Co : des dispositifs pour documenter l'expérience patient*

(Vendredi 11) – Gouverner l'incertitude

Matin (9h30 - 12h30)

Thème : *Controverses, décision publique et enjeux économiques*

- 9h30 - 10h30 | **Entretien avec Dominique Martin** – *Le poids des controverses médicales sur les politiques de santé* Format :
  - Interviewé : Dominique Martin (homme politique)
  - Interviewer : Un·e chercheur·e du colloque
  - Durée : 30 min d'échange + 30 min de questions du public. *Objectif* : Mettre en lumière le lien entre incertitude scientifique et action politique, avec un format plus dynamique qu'un panel classique.
- *10h45 - 12h15 | Panel 3 – Controverses médicales et action publique Question* : Comment les institutions gèrent-elles l'incertitude dans les prises de décision ? Intervenants :
  1. **Guillaume Dedet** – *Le coût du Covid long : enjeux économiques pour les systèmes de santé (OCDE)*
  2. **Florence Jusot** – *Couverture assurantielle des maladies invisibles : entre équité et gestion du risque Format*: 20 min par intervenant + 35 min de débat.
  3. **Intervention CNAM** ?

Après-midi (14h00 - 17h00)

Thème : *Droit, assurance et régulation de l'invisible*

- *14h00 - 15h30 | Panel 4 – Droit et reconnaissance : cadres légaux et luttes juridiques Question* : Comment le droit répond-il à l'incertitude diagnostique ?

  Intervenants :

  1. **Marjolaine Viret** – *Enjeux légaux du Covid long : entre reconnaissance et exclusion*
  2. **Nicolas Reding** – *Cadre juridique suisse : comment le droit gère les maladies controversées*
  3. **Catherine Cavalin** – *(À préciser : suggestion : "Le rôle des expertises judiciaires dans les affaires de maladies invisibles") Format* : 20 min par intervenant + 35 min de débat.
- **15h30 - 16h00 | Keynote historique Andreas Killen** – *Comment l'assurance a fabriqué (ou non) des maladies : une histoire des critères de couverture*
- *16h15 - 17h00 | Table ronde de clôture – Question* : Quelles pistes pour mieux couvrir les maladies invisibles ? **Participants** ?