Pression sur les coûts et humanité

Que nous apprennent les enfants atteints de maladies rares

Dans un domaine aussi sensible que les maladies rares, impossible d'éluder la question fondamentale de savoir comment les enfants concernés et leurs familles le vivent lorsque la prise en charge médicale est marquée par une vision économique.

Les enfants atteints de maladies rares sont particulièrement vulnérables, car les diagnostics sont souvent complexes, les traitements lourds et coûteux et les pronostics incertains. Pour les familles, cela représente non seulement une lourde charge émotionnelle, mais aussi un fardeau organisationnel et financier. Il arrive fréquemment que des parents réduisent voire renoncent à leur activité professionnelle afin d'assurer le suivi de leur enfant tout en étant confrontés à un système de santé de plus en plus obnubilé par la question de la « rentabilité » de certains traitements.

Dans un tel contexte, la tension entre une approche humaniste et un système de santé marqué par la question des coûts est flagrante. Une approche purement économique risque de réduire la personne à un « cas », à des chiffres, des probabilités et des budgets. Or les enfants atteints de maladies rares ne sont pas des exceptions statistiques, mais des êtres humains qui ont une dignité et le droit à la meilleure prise en charge médicale possible.

Le principe de solidarité sur lequel se fonde le système de santé fait office de contrepoids à une approche purement économique. Il repose sur la conviction qu'en tant que société, nous nous soutenons les uns les autres, peu importe qu'une maladie soit rare ou fréquente et quel que soit le montant du traitement. Cette sécurité commune offre à toutes et tous la certitude de ne pas être laissés pour compte en cas de maladie.

Le principe de solidarité devient donc d'autant plus important en cas de maladie rare, car tout le monde est potentiellement concerné. Personne ne peut prévoir d'avoir un enfant atteint d'un grave handicap et une société solidaire se doit d'assumer une responsabilité qui dépasse les considérations économiques.

Il est bien évidemment utile de débattre d'une utilisation pertinente des ressources et il est également nécessaire de fixer des priorités dans le domaine des maladies rares, d'évaluer les traitements et d'en analyser l'efficacité, mais l'analyse coûts-bénéfices a des limites.

La question du coût d'une vie humaine est plus éthique qu'économique. Elle implique de réfléchir à la dignité, à la justice et à la solidarité. Un système de santé qui ne serait basé que sur l'efficacité risquerait de laisser de côté les personnes les plus vulnérables.

Les enfants atteints de maladies rares nous rappellent que la médecine ne se résume pas à l'optimisation d'indicateurs, mais qu'il s'agit d'une entreprise profondément humaine qui exige de l'empathie, le sens des responsabilités et le courage d'investir même là où les « bénéfices » ne sont pas mesurables. La pression sur les coûts est une réalité, mais elle ne saurait être le seul indicateur du système de santé. En restant attachés au principe de solidarité, nous affirmons que chaque vie compte, indépendamment des critères de rentabilité. •••

Correspondance
manuela.stier@kmsk.ch



Manuela Stier
Fondatrice et directrice générale de l'Association de soutien aux enfants atteints de maladies rares