

Les maladies rares restent maltraitées

SANTÉ Après un an, aucun centre spécialisé n'a été désigné par les autorités de santé

- Les patients se plaignent de ne pas voir les effets concrets du plan annoncé avec fracas il y a un an.
- La sixième réforme de l'Etat semble avoir enlisé son application.

Il y a un an était lancé, avec grand fracas, le plan belge « Maladies rares ». Des maladies, souvent génétiques et dégénératives, qui touchent moins de une personne sur 2.000 et qui sont de ce fait identifiées avec difficulté. Et disposent rarement d'un traitement adapté, la recherche de médicaments étant difficilement rentable. Le plan comporte une vingtaine d'actions. Un meilleur accès aux soins passe notamment par la désignation d'un hôpital d'expertise pour chaque maladie rare spécifique (il en existe 7.000 !). L'idée est qu'il est impossible pour chaque institution de disposer d'une expertise adéquate pour ces malades. Il existe déjà des centres dédiés à la mucoviscidose, aux maladies neuromusculaires et méta-

boliques héréditaires : l'idée est d'étendre le principe. Souci : les arrêtés royaux qui mettent cette réforme en œuvre, publiés en été, ont été attaqués devant la Cour constitutionnelle par des associations médicales parce que la liberté de chaque patient de choisir son médecin ne serait pas respectée. C'est le motif officiel, mais certains y voient une réticence de certains hôpitaux de voir « leurs » patients attirés ailleurs, avec le financement qui y est lié. « Les patients, eux, préfèrent traverser la Belgique pour avoir les meilleurs soins de d'avoir nécessairement des soins dans l'hôpital de leur région », rétorque Ingrid Jagenu, qui préside l'association de « patients rares » RaDiOrg.

« Les mesures destinées à alléger la facture du patient sont restées dans les limbes »

UN « MALADE RARE »

Le plan prévoit aussi une série de mesures financières destinées à alléger la charge des patients, comme le maximum à facturer ou le tiers payant

automatique. « Pour l'instant, ces mesures sont restées dans les limbes, proteste un patient. Il y a un an, on avait l'impression que le brouillard allait se lever. Mais on attend toujours. » « Manifestement, ce n'est pas simple. La réforme du financement des hôpitaux est en cours. La mise en œuvre du plan "Maladies rares" doit se faire conjointement entre l'Etat fédéral et les Régions, selon la 6^e réforme de l'Etat. Ce qui signifie que tout le monde doit être d'accord. La philosophie du plan ne semble pas du tout remise en cause par la nouvelle ministre de la Santé, mais tout avance doucement. L'institut de santé publique a engagé du personnel pour élaborer le registre unique de patients, mais il n'est pas encore constitué. De même, la

traduction des notices scientifiques du réseau Orphanet a été quasi menée à bout. Beaucoup de choses avancent, mais à un rythme qui peut parfois exaspérer les patients quand ils estiment que rien n'a encore changé pour eux », explique Ingrid Jagenu.

Du côté des Régions, qui doivent dorénavant reconnaître l'expertise spécifique

des hôpitaux, on n'est pas encore prêt à vraiment exercer cette compétence toute neuve. « Questions de semaines. » Quant à la désignation d'un « coordinateur de soins », élément central qui puisse piloter les traitements, que ce soit à la maison ou à l'hôpital, pour être l'homme d'orchestre auprès du patient, aucun n'a encore été désigné. « Il y a beaucoup de bonne volonté, mais aussi une énorme demande. L'annonce du lancement du plan a créé beaucoup d'attente, mais c'est effectivement plus lent que prévu », souligne Annemie T'Seyen, secrétaire scientifique du Fonds maladies rares de la Fondation Roi Baudouin, qui a piloté depuis 2006 la réflexion sur une meilleure prise en charge des maladies rares.

Certains « malades rares » de Belgique s'impatientent. Pour beaucoup, il y a urgence : un patient sur trois perd son job à cause de sa maladie et dans un cas sur quatre, un proche doit arrêter de travailler pour prendre soin du malade. « Il est difficile de voir qu'on a défini assez justement quoi faire et d'attendre encore. Nos maladies, elles, n'attendent pas. » ■

FRÉDÉRIC SOUMOIS

l'expert « Faire primer l'intérêt du malade »

ENTRETIEN

Le professeur Jean-Jacques Cassiman préside le comité scientifique du Fonds Maladies rares et médicaments orphelins de la Fondation Roi Baudouin.

Les recommandations qui ont abouti à la détermination d'un plan « Maladies Rares » datent de 2011. Ce plan a été lancé il y a exactement un an. Pourtant, les patients nous disent que rien n'a encore changé pour eux.

Ils ont raison. Beaucoup de choses ont effectivement avancé, mais avec un retard considérable. L'absence de gouvernement pendant plus de 500 jours a tout retardé. Puis les arrêtés royaux qui ne sont tombés que cet été. L'un d'entre eux est poursuivi devant la Cour constitutionnelle, essentiellement parce que la désignation de certains hôpitaux comme centres d'expertise pour une maladie rare entraverait la liberté du patient. On peut comprendre que certains hôpitaux craignent d'être privés de ressources, dans un contexte difficile, mais il est essentiel que l'expertise soit concentrée dans des équipes très pointues. Certaines de ces maladies ne comptent qu'un ou deux patients pour le pays, on ne peut pas imaginer une équipe compétente par province.

Mais cela impliquera que le patient se soigne loin de chez lui.

Les patients eux-mêmes nous disent

qu'ils préfèrent faire 200 km et être traités par les gens qui connaissent leur maladie à fond plutôt que d'avoir une consultation à tout prix près de chez eux. D'autant qu'une fois le traitement lancé, il peut être réparti entre le généraliste et l'hôpital de proximité, des équipes infirmières. On ne pourra s'en sortir qu'avec la collaboration de tous.

C'est évidemment un tabou par rapport au passé et qui sans doute devra être étendu à des pathologies qui sont moins rares. Savez-vous que la moitié de ses patients ont reçu un diagnostic erroné parce que le médecin n'a pas su reconnaître leur maladie ? Et que les trois quarts ont donc reçu un traitement inadapté, au mieux inutile et au pire dangereux ?

Reste que les nouveaux centres d'expertises sont majoritairement au centre et au nord du pays. Ce qui fait grincer des dents.

C'est un problème potentiel. Mais ne faisons pas du communautaire là où il n'existe pas. Des équipes du sud du pays peuvent parfaitement mettre au point une expertise sur des maladies orphelines et être reconnues pour leur expertise. Ce processus est continu, il ne faut donc pas lire ces premières reconnaissances comme un favoritisme pour le Nord du pays.

Registre des patients, tiers payant automatique, forfait de soins. Les mesures qui doivent atténuer le calvaire des patients ne fonctionnent pas.

C'est vrai. Le registre a dû être modifié en fonction de la protection de la vie privée, qui est importante. Des experts ont été engagés à l'Institut de santé publique, il faut maintenant le construire. Quant aux mesures liées au financement des soins, leur principe a été accepté et elles ne semblent pas du tout être remises en cause par la ministre de la santé Maggie De Block, qui peut les appliquer telles quelles. Tout ne peut pas être mis directement en pratique, mais nous sommes évidemment impatients.

La sixième réforme de l'Etat est-elle un caillou dans votre

soulier ?

Cela oblige à avoir un accord entre Régions et fédéral pour la mise en œuvre. Cela aurait été plus simple sans, mais nous devons faire avec. Mais nous sommes convaincus que l'on va faire primer l'intérêt du malade sur la langue qu'il parle. Il est clair que les patients de toutes les régions devront être souvent traités en un seul centre pour le pays. Il faut donc se mettre d'accord. Il faudra le faire aussi pour les cancers rares... ■

Propos recueillis par
Fr. So

TÉMOIGNAGE**« J'ai perdu dix ans de ma vie »**

« Pendant des années, les médecins n'ont rien trouvé sur mon cas. Selon eux, mes problèmes et mes symptômes physiques étaient psychologiques et j'ai dû être admis dans un service psychiatrique. J'ai passé dix ans de ma vie dans un institut psy, avant qu'on puisse mettre un nom sur ma maladie : le syndrome d'Ehlers-Danlos, une maladie héréditaire affectant les tissus conjonctifs, qui sont exceptionnellement élastiques et flexibles. Ce diagnostic m'a permis de sortir du service de psychiatrie et j'en suis heureux. Je suis seulement triste et fâché d'avoir perdu dix ans de ma vie. »

D'après une enquête de la Fondation Roi Baudouin, un patient sur cinq souffrant d'une maladie rare a dû consulter plus de 5 médecins avant d'être correctement diagnostiqué. 7 % ont même consulté plus de 10 médecins ! La moitié des patients a été d'abord diagnostiquée de manière incorrecte, ce qui a entraîné, dans 3 cas sur 4, un traitement inadapté. La journée mondiale des maladies rares a lieu le 28 février.

FR.SO