

Une vie vaut moins de 82.000 euros

SANTÉ Un rapport d'experts du KCE estime que payer ce prix menace la Sécu

► Les experts gouvernementaux tranchent : on n'implantera pas davantage de pompes cardiaques.

► Les chirurgiens protestent : cela menace leurs patients.

Combien vaut une vie humaine ? Une question essentielle, mais toujours plus aiguë dans un contexte de pression constante sur les dépenses de sécurité sociale. A laquelle répond très crûment, sans doute aussi clairement pour la première fois, un avis du Centre d'expertise des soins de santé : moins de 82.000 euros. Soit le montant annuel nécessaire pour implanter dans le cœur de patients cardiaques aigus une pompe qui fait circuler le sang et leur permet de survivre avant une éventuelle greffe. La vision des experts du KCE, qui devaient se prononcer sur l'extension du nombre de dispositifs disponibles annuellement (de 50 à 60), est très claire : « La pompe ventriculaire améliore sensiblement la survie de ces patients. Sous traitement médicamenteux, ils vivent en moyenne 9 mois, tandis qu'avec la pompe ils vivent presque 5 ans. La pompe améliore aussi considérablement leur qualité de vie en dépit des complications possibles. »

Conclusion : « Du point de vue médical et de la relation médecin-patient, ces dispositifs apportent des bénéfices clairs : ils allongent la survie de 4 ans en moyenne et améliorent la survie des patients en insuffisance cardiaque sévère. » Une attente de plus en plus difficile, puisqu'il y a de plus en plus de demandes... Et heureusement moins de donneurs, essentiellement de jeunes accidentés de la route.

1 Efficace, mais pas économique Surprise : les experts refusent pourtant de rembourser davantage de pompes qu'aujourd'hui. En cause, « les coûts additionnels représentent une très lourde dépense pour le système de santé. Du point de vue de l'économie de la santé, il n'y a pas d'arguments pour soutenir un élargissement du remboursement à plus de 50 pompes par an. Cela pourrait, à terme, menacer la pérennité de l'assurance-maladie ». Prudents, les experts glissent quand même que « cela mériterait un débat éthique et sociétal ».

2 Le calcul Le calcul des experts estime que le coût total est de 260.000 euros pour quatre années de vie, pour seulement 50.000 euros pour le traitement par médicament. Logique : ces patients-ci ne survivent pas au-delà de l'année, tandis que les autres peuvent patienter beaucoup plus longtemps dans l'attente que le hasard rende un cœur disponible. Une

roulette russe : actuellement, près d'un tiers des patients décèdent sur liste d'attente. Pour permettre d'attendre plus longtemps, la pompe est implantée

dans le thorax et relie le ventricule gauche à l'aorte, faisant circuler le sang comme ne le fait plus le cœur lui-même. Fonctionnant sur batterie, ce dispositif n'est pas un cœur artificiel mais assure une partie de la

fonction du muscle malade, un peu comme le moteur sur un vélo électrique. Un câble d'alimentation traverse la paroi abdominale, ce qui peut provoquer des infections et demande au patient de prendre de nombreuses précautions. Les batteries doivent être rechargées toutes les 8 heures. Les contraintes sont nombreuses mais, grâce à cette assistance, certains patients arrivent même à reprendre une activité professionnelle.

3 Des chirurgiens choqués Chez les chirurgiens cardiaques spécialistes de la transplantation que *Le Soir* a pu consulter, c'est l'incompréhension qui prévaut (lire par ailleurs). Certains se sont dits « choqués » des conclusions des experts, soulignant que l'extension du nombre de pompes à placer ne portait que sur 10 dispositifs au-delà des 50 aujourd'hui admis. Car si 10.000 Belges souffrent d'insuffisance cardiaque, seul un petit nombre peuvent réellement être aidés par ce dispositif. Mais le KCE re-

fuse, soulignant qu'il y a trop de flou entre les patients en attente de greffe, chez qui la pompe mériterait d'être placée, et ceux qui ne seront de toute façon pas greffés. Et pour lesquels on n'in-

vestirait donc pas les 82.000 euros par an. Les experts du KCE s'attendent toutefois « à un débat sociétal animé » puisque réunissant « une technologie de haut vol, des patients confrontés à la mort à plus ou moins brève échéance, pour qui la technologie en question pourrait spectaculairement soulever au destin quelques années d'un sursis inespéré ».

4 Médecine à 2 vitesses Pour les organisations de patients, il faut tout faire pour empêcher le développement d'une médecine à deux vitesses. « L'accessibilité à des soins de qualité pour tous doit rester une priorité ! Avec ces pompes cardiaques, la qualité de vie des personnes est ici améliorée, renforcée et les arguments économiques ne peuvent pas donner lieu à une médecine à deux vitesses. Ce débat pose surtout la question des valeurs et du modèle de solidarité que nous voulons construire. Nous disons que la solidarité, l'accessibilité des soins et la qualité des soins pour tous sont des priorités et qu'il faut alors agir en conséquence », explique Fabrizio Cantelli, directeur adjoint de la Ligue des usagers des services de santé (Luss). ■

FRÉDÉRIC SOUMOIS

RÉACTION

Le greffé : « Sans la pompe, je serais mort »

Jacques (prénom modifié) a aujourd'hui 57 ans. Il a été greffé il y a trois ans. « En fait, j'ai fait un malaise à l'hôpital, car ma situation s'est dégradée tellement vite qu'on n'a pas pu me greffer à temps. » Quelques semaines plus tôt, Jacques s'était essoufflé à la moindre balade, au bord de la mer, alors en vacances. « En fait, j'avais réduit mon activité physique au fil du temps, en l'adaptant à mes capacités. En remarquant normalement, je m'essoufflais et j'avais des douleurs dans la poitrine. Mais je pensais que cela passerait. Grave erreur. »

« Je me suis réveillé avec un bruit léger, régulier, mais obsédant et lancinant. Je pensais que je rêvais, mais en fait ce son émanait d'une machine à laquelle je suis relié par un tuyau : c'est elle qui fait battre mon cœur ! C'est ma femme qui avait dû donner son

consentement à ce qu'on m'installe cet appareil électronique qui me faisait vivre. J'ai repris des forces, j'ai fait de la revalidation pour améliorer mon état avant la greffe. Rien de miraculeux, mais c'était sur le chemin de l'espoir. On sent vraiment que si on débranche la machine, tout va s'arrêter et que ce sera le voile noir. » Jacques aurait dû être greffé une première fois, seulement neuf mois après l'implantation de la pompe cardiaque. « Mais quand je me suis réveillé, j'ai entendu le petit bruit. En fait, le cœur du donneur n'était pas acceptable pour l'équipe de chirurgie, il s'était dégradé. Mais j'ai gardé confiance. La pompe m'a permis de passer les fêtes de fin d'année chez moi. La tentative de greffe suivante a été la bonne. Je suis très heureux d'avoir été ainsi sauvé. Les greffés sont des gens un peu à part, car nous devons la vie à la mort d'un autre, ce qui n'est pas toujours facile à vivre. Mais sans cette pompe, je serais mort avant d'avoir reçu le cœur qui bat maintenant dans ma poitrine et dont je prends bien soin. »

les chirurgiens « Laisser mourir les patients ? »

Certains spécialistes, pourtant consultés par le KCE lors de l'élaboration de ce rapport, se disent « choqués » par ce refus. « Il n'était aucunement question de placer ce dispositif chez tous les insuffisants cardiaques, mais de seulement compenser la baisse observée d'organes disponibles et la hausse de la demande. Que devons-nous faire du 51^e patient qui aurait besoin de ce dispositif ? Le faire patienter ? Il sera mort avant. Si c'est cela que le KCE veut, qu'il le dise clairement, souligne Jean-Olivier Defraigne, chef de chirurgie cardiovasculaire au CHU de Liège. Que le KCE étudie quel est le coût d'une telle technologie, c'est son rôle. Mais ce n'est pas à lui de trancher ce que la société veut ou ne veut pas payer pour qu'une vie soit préservée. Dans d'autres secteurs de la médecine, on intervient parfois avec un coût élevé pour sauver quelques semaines de survie. Il faut juger avec des critères comparables. Pourquoi trouverait-on juste de payer ce prix pour des médicaments qui sauvent des enfants et pas pour des patients plus âgés ? Sous prétexte qu'ils ne seront plus productifs ? Ils ont pourtant cotisé toute leur vie à la Sécu. Leur cause est-elle moins importante que celle des fumeurs ou que leur diabète n'est pas soigné ? » Le spécialiste souligne la difficulté de différencier « transplantable » et « non transplantable » : « Certains patients, avec cette pompe, vont voir leur état de santé s'améliorer. Mais seule l'opération permet de voir le résultat. » Le spécialiste n'est pas contre un système qui limite l'inflation des coûts, mais « exclusivement basé sur des critères médicaux ».

Un jugement sous-entendu

Pour le professeur Martine Antoine, chef de clinique de chirurgie cardiaque à l'hôpital universitaire Erasme (ULB), « il faut une discussion éthique au niveau de la santé publique

avant de refuser une technique qui peut ouvrir la voie à des années de survie. Que fera-t-on du 51^e malade sur la liste, le laisser mourir ? On a l'impression qu'il y a un jugement sous-entendu dans cet avis, que les malades auraient dû prendre davantage soin d'eux. Faut-il dire à cet homme de 44 ans, qui fut un enfant cancéreux et dont le traitement a détruit le cœur, qu'il ne peut recevoir de pompe ? A un autre qu'il a 65 ans et donc qu'il n'est plus

productif ? Que tel autre doit attendre six mois parce que le budget est épuisé ? » Pour l'experte, il y a un risque certain que des patients s'expatrient pour recevoir cette intervention à l'étranger, puis reviennent en Belgique, ce qui aboutirait de toute façon à une augmentation des coûts, sans la sécurité d'une

opération correctement menée dans notre pays. « Cela créerait une médecine à deux vitesses que nous refusons. Et nous ne voulons pas laisser mourir nos patients. » Pour la spécialiste, il est par ailleurs essentiel « de sensibiliser les patients au capital santé qu'ils possèdent et qu'ils doivent préserver par la prévention. Mais pas en les punissant. Dira-t-on demain à un malade du sida qu'il ne s'est pas protégé et n'a donc pas droit à une intervention ? Une telle discrimination est une dérive dangereuse. Jusqu'où aller ? On sait que de nombreuses maladies sont dues à un facteur génétique. Le malade doit-il payer pour son patrimoine génétique ? Je ne comprends pas qu'on me reproche quasiment de sauver mes patients. Evidemment, mourir est moins cher que vivre. Je suis choquée, mais je n'abandonnerai pas. » ■