

RaDiOrg met en garde contre la discrimination dans les soins et le traitement des patients atteints d'une maladie rare et complexe pendant la pandémie de Covid-19 – 2 avril 2020

RaDiOrg appelle les décideurs politiques et les autorités de notre pays à :

- ne discriminer aucune personne atteinte d'une maladie rare dans la fourniture de soins optimaux en cas d'infection au coronavirus;
- protéger de manière proactive et optimale les patients atteints d'une maladie rare contre une infection au coronavirus;
- garantir la continuité des soins non liés au coronavirus pour les patients atteints d'une maladie rare.

Le nombre d'infections au coronavirus dans notre pays continue d'augmenter. Les hôpitaux sont soumis à de fortes pressions. Les unités de soins intensifs se préparent déjà au moment où elles devront trier les patients à prendre en charge. Les consultations, interventions et examens non urgents des autres services sont, quant à eux, reportés afin de prévenir l'infection dans les hôpitaux et optimiser la capacité d'accueil de ces derniers pour les patients atteints du Covid-19. Les soins paramédicaux sont également suspendus en vue d'enrayer la propagation du virus.

RaDiOrg reconnaît pleinement l'importance et la nécessité des mesures prises. Nous admirons la façon dont les autorités et le secteur de la santé se mobilisent et s'efforcent de gérer cette crise qui nous affecte tous.

*Nous souhaitons toutefois, par le biais de ce document, **interroger les considérations éthiques** qui définissent le **triage** censé réguler l'afflux de patients en soins intensifs. Nous mettons en lumière **l'impact de la crise du coronavirus sur les patients atteints d'une maladie rare et complexe**. Nous énonçons des **propositions pour une gestion optimale des défis propres aux patients atteints d'une maladie rare et complexe pendant cette pandémie**.*

Nous nous référons également à [la position et aux recommandations d'EURORDIS](#), Rare Diseases Europe, du 31 mars 2020.

Lignes directrices pour le triage de l'afflux de patients dans les unités de soins intensifs (ICU)

Les différentes lignes directrices qui définissent le triage impliquent divers critères problématiques. Elles visent à éviter les soins disproportionnés. Ce qui relève de « soins disproportionnés » dépend, dans la littérature, du **résultat fonctionnel** et de la **qualité de vie** qui peuvent être attendus. Comme l'ont déjà souligné le Conseil supérieur national des personnes handicapées ([avis 2020/08](#)) et l'ASBL [Grip](#), les personnes handicapées (parmi lesquelles de nombreuses personnes sont atteintes d'une maladie rare) pourraient être exclues sur la base de ces critères. Selon ces normes conventionnelles, elles ne peuvent prétendre à un résultat fonctionnel optimal en raison de leur handicap. Mais ce qui est fonctionnel est subjectif, au même titre que la qualité de vie. Une telle estimation ne peut pas être simplement laissée à des tiers.

Le [Score de fragilité clinique](#)¹ est également mentionné comme un critère possible de triage dans certains endroits. Parfois dans le cadre du triage chez les personnes âgées, mais pas exclusivement. **La limite suggérée est toujours le score de fragilité clinique 7** (c'est-à-dire les personnes qui dépendent entièrement des soins et du soutien personnels, mais qui sont stables ou qui présentent un risque de décès limité).



7 Severely Frail – Completely dependent for personal care, from whatever cause (physical or cognitive). Even so, they seem stable and not at high risk of dying (within ~ 6 months).

Si ce score est en effet utilisé comme seuil d'admission dans les unités de soins intensifs, de nombreuses personnes qui souffrent de handicaps physiques et intellectuels seront exclues. C'est inacceptable et contraire aux droits de l'homme internationaux, plus particulièrement à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. Nous vous renvoyons également vers l'avis des Nations unies du 26 mars 2020² qui demande « de ne laisser absolument personne sur le bord du chemin ».

« Les droits des personnes atteintes de handicaps ne sont pas facultatifs : nous ne pouvons pas leur reconnaître l'égalité de droits seulement quand elle nous arrange. Vous ne pouvez pas appuyer simplement sur "pause" en matière d'égalité de traitement des personnes handicapées jusqu'à ce qu'il y ait suffisamment de ressources disponibles pour le reste de la société. »

Maman d'un garçon atteint de SMA

¹ Clinical Frailty Scale: https://www.bgs.org.uk/sites/default/files/content/attachment/2018-07-05/rockwood_cfs.pdf

² Déclaration du 26 mars 2020, Genève, No exceptions with COVID-19 : "Everyone has the right to life-saving interventions" – UN experts say <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25746&LangID=E>



Nos préoccupations

Dans ce cadre, nous souhaitons attirer l'attention sur **les recommandations du Conseil supérieur national des personnes handicapées, publiées le 27 mars 2020³**, que nous approuvons.

Nous demandons également que le score de fragilité clinique 7 ne soit jamais un critère en soi pour refuser l'accès aux soins intensifs.

*Nous insistons aussi sur la nécessité **de faire preuve de vigilance afin que les préjugés**, par exemple sur la qualité de vie des personnes handicapées, **n'entrent pas en compte pour la gestion de l'afflux des patients**. Nous craignons, en outre, qu'en raison de la forte pression subie par les prestataires de soins, le triage soit mis en place avant que la pression sur les unités de soins intensifs ne devienne effectivement trop forte.*

³ Avis 2020/08 du Conseil supérieur national des personnes handicapées
<http://ph.belgium.be/nl/adviezen/advies-2020-08.html>

Danger lié au manque de connaissances en matière de maladies rares

La prise en charge des personnes atteintes d'une maladie rare nécessite une expertise spécifique. Aucun spécialiste ou médecin urgentiste n'est en mesure d'évaluer correctement la gravité des symptômes. Nous savons que la comorbidité est un facteur prédictif de la mauvaise évolution d'une infection au Covid-19. Les quelques données disponibles sur les prédicteurs de l'évolution des infections au Covid-19 montrent cependant que ces prévisions négatives concernent principalement le diabète et les maladies cardiaques.



Notre requête

Dans le cadre du triage ou de l'admission d'un patient atteint d'une maladie rare et complexe, le médecin traitant doit être impliqué. La prise en charge doit, si possible, se faire dans un hôpital qui bénéficie d'une expertise de la maladie en question.

S'il n'existe pas d'expertise de la maladie au niveau national, il faut faire appel à des experts étrangers par l'intermédiaire des Réseaux européens de référence (le système CMPS, par exemple).

Danger de traitement insuffisant pour les personnes atteintes d'une maladie rare et complexe pendant la pandémie de coronavirus

En raison de l'annulation des consultations, examens et thérapies non urgents, les soins aux personnes atteintes d'une maladie rare sont temporairement suspendus. La gravité de la pandémie et l'importance des mesures prises le justifient.

Compte tenu de la nature progressive et irréversible de nombreuses maladies rares, nous demandons toutefois instamment que les risques liés à l'absence de traitement ou au report de traitement pour les personnes atteintes d'une maladie rare soient pris en compte.

Nous insistons également pour que les risques de retard de diagnostic dus à la suspension des examens et des consultations soient pris en considération eux aussi.



Notre proposition

Que tous les efforts soient fournis et rendus possibles pour assurer la continuité des consultations, des examens et des thérapies pour les personnes atteintes d'une maladie rare; notamment les mesures adaptées suivantes :

- ***mettre en place des itinéraires distincts dans les hôpitaux pour éviter la contamination lors des visites pour des raisons non liées au coronavirus;***
- ***reconnaître les patients atteints d'une maladie rare et complexe, leurs aidants proches, leurs thérapeutes et leurs prestataires de soins comme groupe prioritaire dans le cadre de la détection du Covid-19 ;***
- ***reconnaître les patients atteints d'une maladie rare et complexe, leurs aidants proches, leurs thérapeutes et leurs prestataires de soins comme groupe prioritaire pour l'obtention d'équipements de protection ;***
- ***veiller à prodiguer à domicile un maximum des traitements et soutiens normalement dispensés au sein d'un hôpital (pour les personnes qui souffrent de troubles métaboliques, de déficiences immunitaires, d'un déficit en alpha-1-antitrypsine...).***

L'impact de la crise du coronavirus sur les procédures d'accès aux médicaments

Comme nous l'avons déjà souligné, dans de nombreux cas de maladies rares, le retard de traitement s'accompagne d'une progression irréversible de la maladie. La Commission de remboursement des médicaments, les Collèges des médecins pour les médicaments orphelins et le Fonds spécial de solidarité jouent un rôle crucial dans l'accessibilité des médicaments (orphelins).



Notre requête

Nous demandons instamment que le fonctionnement de la Commission de remboursement des médicaments, des Collèges des médecins pour les médicaments orphelins et du Fonds spécial de solidarité soit garanti autant que possible pendant la crise du coronavirus. Nous demandons également que les procédures relatives à l'usage compassionnel et aux programmes médicaux d'urgence restent d'application.

Une maladie est considérée comme rare quand elle touche moins d'une personne sur 2000. Les maladies rares sont généralement graves et complexes. Elles sont, le plus souvent, sensiblement invalidantes, progressives et/ou mortelles. Une guérison véritable n'est envisageable que pour une faible minorité de maladies rares, mais pour un grand nombre d'entre elles, la progression peut être ralentie ou les symptômes peuvent être évités sous réserve des soins appropriés. La plupart des médecins et spécialistes ne les connaissent pas en raison de la faible prévalence des maladies rares. Les experts de ce type de maladies ne se trouvent pas dans tous les complexes médicaux.

Ce texte est partagé avec

- la ministre fédérale de la Santé publique, Maggie De Block;
- la ministre wallon de la Santé, Christie Morreale;
- le ministre flamand de la Santé, Wouter Beke;
- l'INAMI
- la *Belgian Society of Intensive Care Medicine*;
- la *Belgian Society of Emergency and Disaster Medicine*;
- la *Belgian Resuscitation Council*;
- le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées;
- la Ligue des Usagers des Services de Santé;
- la *Vlaams Patiëntenplatform*;
- Zorgnet Icuuro
- Unia
- les responsables des Fonctions Maladies Rares des Hôpitaux universitaires.

Voor meer informatie : RaDiOrg – www.radiorg.be
Eva Schoeters
+32 484 94 18 93
eva@radiorg.be