



La médecine des enfants et des adolescents de demain – une vision

Barbara Wildhaber^a, Hélène Beutler^b, Urs Frey^c, Nicole Pellaud^d, Michaël Hofer^e

^a Société Suisse de Chirurgie Pédiatrique (SSCP), Genève-Lausanne; ^b Société Suisse de Psychiatrie et Psychothérapie de l'Enfant et de l'Adolescent (SSPPEA), Neuchâtel; ^c Collège des médecins-chefs des cliniques principales en pédiatrie (Collège A), Bâle; ^d Société Suisse de Pédiatrie (SSP), Genève et Sion; ^e Union des Médecins de l'Enfant et de l'Adolescent (fPmh: foederatio Paedo medicorum helveticorum), Lausanne-Genève

La santé de l'enfant et son environnement

Tous les enfants ont droit à jouir du meilleur état de santé et de bénéficier de services médicaux et de rééducation (Convention internationale des droits de l'enfant, article 24).

Lorsqu'il est confronté à la maladie, «l'enfant a le droit d'avoir peur, de pleurer et d'être consolé. L'enfant malade a le droit de recevoir tous les soins de santé nécessaires à son état. L'enfant, ses parents ou les personnes qui les remplacent ont droit à une information correcte et adaptée sur la maladie de l'enfant et les soins qui doivent lui être administrés. L'enfant malade dont les possibilités physiques et psychologiques lui permettent de poursuivre ses activités scolaires, ludiques, culturelles ou sportives doit pouvoir bénéficier de structures souples de liaison entre la famille, l'école, et les mouvements de jeunesse.» Ces quelques phrases ont été extraites de la «Charte de l'enfant hospitalisé» (EACH: www.each-for-sick-children.org), une initiative associative européenne, rédigée en 1988 à Leiden par plusieurs associations européennes lors de la première conférence européenne «Enfant à l'hôpital» et depuis reprise par la plupart des établissements accueillant des enfants.

La préoccupation pour le bon développement de l'enfant avec tous les partenaires impliqués, familles et

divers professionnels, fait partie intégrante des soins pédiatriques de tout problème de santé.

Néanmoins, des défis majeurs se posent, en particulier du point de vue de la recherche et de son financement, ainsi que de celui des soins.

La médecine des enfants et des adolescents et la recherche clinique

Les enfants et adolescents ont droit de bénéficier des progrès de la médecine pour des soins de haute qualité. Cependant, la recherche clinique est insuffisamment développée en médecine de l'enfant et de l'adolescent avec comme conséquence un accès beaucoup plus limité aux médicaments que chez l'adulte.

Enfin, la recherche en pédiatrie impliquant des conditions éthiques et de sécurité élevées, SwissPedNet a été créé et offre des prestations professionnelles pour les chercheurs. Toutefois, il est nécessaire de promouvoir l'utilisation et le développement de cette plateforme.

La médecine des enfants et des adolescents et son financement

L'évolution de ces dernières années suggère que le financement des soins spécifiques aux enfants et adolescents n'est pas garanti pour le futur. Avec une mul-

titude de maladies rares et complexes, les soins aux enfants nécessitent un investissement important en temps, énergie et collaboration. Ces aspects sont mal pris en compte par les systèmes de tarification (TAR-MED, DRG) et nécessitent une réforme basée sur une analyse complète et détaillée.

La fPmh

En 2006, les sociétés suisses de discipline médicale de l'enfant et de l'adolescent – la Société Suisse de Pédiatrie (SSP), de Psychiatrie et de Psychothérapie de l'Enfant et de l'Adolescent (SSPPEA) et de Chirurgie Pédiatrique (SSCP) – se sont réunies pour créer la foederatio Paedo medicorum helveticorum (fPmh), ou Union des médecins de l'enfant et de l'adolescent. Cette association faitière s'engage depuis en faveur des soins médicaux de la population pédiatrique. L'objectif principal est de garantir une médecine et des soins adaptés aux besoins des enfants et adolescents.

Nous voulons continuer à garantir la qualité des soins malgré la logique d'économicité qui traverse nos institutions.

Les préoccupations éthiques auxquelles sont confrontés les politiques et professionnels de la santé sont de préserver la qualité des soins et de veiller à une répartition équitable des ressources.

Nous devons penser les soins pédiatriques sur un plan individuel et communautaire, garantir des soins individuels adaptés à chaque enfant, ceci tout en tenant compte de standards.

Cette double contrainte est au centre des défis que la médecine va devoir relever, comme l'a montré l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) au travers des dernières publications (<http://www.samw.ch/fr/Actualites/News.html>).

La logique de soin auprès de l'enfant et l'adolescent est en jeu: c'est elle qui doit continuer d'être garantie malgré les préoccupations économiques.

Les conséquences incontournables

Nous devons nous engager à analyser davantage et de façon ciblée la situation intégrale de la prise en charge des problèmes de santé des enfants et adolescents en Suisse. Nous devons nous focaliser sur l'aspect de la pro-

phylaxie et des diagnostics précoces des affections de l'enfant et de l'adolescent, et ainsi soutenir et favoriser le développement normal, or éviter une chronicisation à l'âge adulte.

La fPmh s'engage pour:

1. le progrès clinique, la relève et la recherche pour une prise en charge de la santé de l'enfant et de l'adolescent, en tenant compte de sa globalité, de son développement et de son environnement;
2. une analyse financière et sociologique de la situation actuelle de la médecine de l'enfant et de l'adolescent dans une perspective à long terme (enquête dans la population suisse, cartographie des besoins en Suisse);
3. une analyse des changements environnementaux (psychosociaux, nutritionnels, physico-chimiques, multiculturels) et de leur impact sur la santé à long terme pour les enfants et les adolescents;
4. une analyse de l'interaction entre la médecine pédiatrique et la médecine des adultes («transition»);
5. une promotion de la recherche avec des standards de haute qualité au niveau scientifique et éthique (SwissPedNet: www.swisspednet.ch);
6. une information du public pour la sauvegarde des moyens nécessaires à la médecine des enfants et des adolescents afin qu'une prise en charge optimale des enfants et des adolescents puisse être assurée dans le futur.

De cette analyse découlera une définition des orientations à prendre pour la médecine de l'enfant et de l'adolescent afin de garantir la qualité des prestations dans le futur. Il sera ainsi possible de développer une vision de la médecine de l'enfant et de l'adolescent.

Un jour, nos enfants seront des adultes, des citoyens: ce seront eux qui contribueront à la solidarité de nos sociétés. La durabilité de l'investissement dans la santé des enfants et des adolescents est évidente, et mène à un meilleur contrôle des coûts de la médecine du futur.

Crédit photo

© Oksun70 | Dreamstime.com

Correspondance:
Professeur Michaël Hofer
Unité Romande d'Immuno-
Rhumatologie Pédiatrique
Service de Pédiatrie
CHUV
CH-1011 Lausanne
[michael.hofer\[at\]chuv.ch](mailto:michael.hofer[at]chuv.ch)