

## LETTRE OUVERTE

Au / À :

- Ministre de la santé sortant, D<sup>r</sup> Philippe Couillard
- Président du Collège des médecins du Québec, D<sup>r</sup> Yves Lamontagne
- Président de la Fédération des médecins spécialistes du Québec, D<sup>r</sup> Gaétan Barrette
- Premier ministre sortant, M. Jean Charest, chef du Parti Libéral
- Chefs et porte-parole des quatre autres principaux partis politiques du Québec :  
M. André Boisclair, M. Mario Dumont, Mme Françoise David et D<sup>r</sup> Amir Khadir, M. Scott McKay
- Commissaire à la santé et au bien-être, M. Robert Salois
- La Protectrice du citoyen, Mme Raymonde Saint-Germain

---

*L'affaire Medecina : médecine à deux vitesses... scandaleux ?*

### **Des milliers de Québécois ne connaissent que la 3<sup>e</sup> vitesse**

**Montréal, 19 mars 2007** – Les soins de santé sont généralement de très bonne qualité au Québec. Encore faut-il y avoir accès et ce, dans des délais raisonnables. Périodiquement, comme cela s'est produit la semaine dernière avec l'affaire Medecina, les politiciens, les médias et les responsables du système de santé s'inquiètent du risque de voir s'implanter un système « à deux vitesses ». Risque ? Deux vitesses ? Au Québec, quand on est atteint d'une maladie méconnue ou pour laquelle ni la pharmacothérapie ni la chirurgie ne sont aidantes, on n'est plus dans le domaine du risque mais plutôt dans la réalité. On se sent véritablement dans un système de santé « à trois vitesses » : la normale, l'accélérée pour les mieux nantis et... la très lente, pour soi.

La pratique de Medecina soulève des questions légales, organisationnelles et éthiques. Le ministre de la Santé sortant, D<sup>r</sup> Philippe Couillard, a donc demandé l'ouverture d'une enquête. Pour sa part, le président du Collège des médecins du Québec, D<sup>r</sup> Yves Lamontagne, a rappelé que le Code de déontologie des médecins doit être respecté par tous les médecins. Ouvrir une enquête et rappeler que le Code de déontologie a force de loi, voilà qui s'impose aussi dans le cas des malades relégués en 3<sup>e</sup> vitesse.

Si un parti politique proposait de laisser sans soutien médical les personnes atteintes de sclérose en plaques ou du SIDA, comment réagirions-nous ? C'est pourtant le sort réservé à des milliers de personnes du Québec qui souffrent d'un problème de santé **aussi invalidant que la sclérose en plaques ou le SIDA**, même s'il est moins bien connu et souvent banalisé. Ces personnes gravement malades arrivent très difficilement à obtenir le diagnostic juste de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), une entité médicale pourtant de mieux en mieux définie : maladie organique affectant les systèmes immunitaire, neurologique et neuroendocrinien, et comportant de nombreuses déficiences métaboliques. Sans diagnostic, difficile d'avoir accès aux soins appropriés. La situation est donc critique sur toute la ligne.

En plus de contribuer par cette lettre ouverte à la réflexion générale sur le système de santé, notre association demande **qu'on évalue l'état des services de santé** offerts aux personnes atteintes d'EM/SFC ou présentant un tableau similaire de symptômes **et qu'on mette en place les correctifs nécessaires**, notamment en ce qui a trait à la formation des médecins et au respect de leur Code de déontologie.

## **Diverses embûches**

« Système de santé à deux vitesses » évoque généralement un accès privilégié pour les mieux nantis : une première faille dans le principe d'équité dans l'accès aux soins de santé. On parle plus rarement d'autres situations qui constituent aussi des risques pour l'équité du système.

### *Préférence pour la pharmacothérapie et la chirurgie*

Dans nos services de santé publics et gratuits, il est généralement plus facile et plus rapide de se faire soigner si le traitement envisagé est de type pharmaceutique ou chirurgical. Les ordonnances d'antidépresseurs et de médicaments contre le diabète sont plus faciles à obtenir que la psychothérapie ou l'assistance professionnelle en nutrition, et les interventions de chirurgie orthopédique mieux garanties que la physiothérapie. Pour les soins autres que pharmaceutiques et chirurgicaux, on doit généralement recourir au privé. Encore faut-il avoir les moyens de payer la note, en partie ou au total selon qu'on dispose ou non d'une assurance couvrant ce type de frais. Dans ce contexte, des stratégies de réduction de la consommation et du coût des médicaments seraient les bienvenues, permettant de libérer du budget pour d'autres types de traitement.

### *Préférence pour la guérison ou la mort*

D'autre part, le système de santé semble avoir une nette préférence pour les maladies aiguës que les médecins peuvent attaquer de front, pour les vaincre ou être défaits dans l'honneur puisqu'ils auront bataillé ferme (parfois jusqu'à l'acharnement) et avec tout un arsenal pour faire reculer la mort. Entre la guérison et la mort, il y a tout un champ où la pratique médicale peut sembler moins efficace et moins glorieuse mais où elle est tout aussi cruciale : celui des maladies chroniques et des maladies encore mal expliquées. Face à ce type de cas, les médecins peuvent se sentir impuissants ou démotivés, ou encore manquer du temps nécessaire pour assurer un suivi et un soutien adéquats. Pour régler ce dernier problème, notre système pourrait recourir à d'autres professionnels ou s'inspirer d'une mesure de l'Ontario qui a modifié les modalités de rémunération des médecins pour favoriser des consultations de plus longue durée pour les cas qui le requièrent.

### *La charrue devant les bœufs*

Une autre brèche dans l'équité d'accès se dissimule derrière la « garantie de soins », pourtant louable et qui devrait être étendue à tous les problèmes de santé. Instaurer une « garantie de soins » sans garantir le diagnostic dans des délais raisonnables, c'est mettre la charrue devant les bœufs. Comme le stipule la Loi médicale du Québec, l'exercice de la médecine consiste **d'abord**, avant de traiter les maladies, « à évaluer et à diagnostiquer toute déficience de la santé de l'être humain [et] à prévenir » (article 31). Si des malades doivent aller dans le privé ou hors Québec pour une évaluation et un diagnostic, encore une fois les mieux nantis se trouvent favorisés.

## **Situation critique pour plus de 30 000 malades**

Pour les personnes atteintes d'EM/SFC, dont le nombre au Québec est d'au moins 30 000 possiblement jusqu'à 90 000 (selon une étude publiée le 12 janvier 2007 par Statistiques Canada), les problèmes d'accessibilité aux soins se multiplient. Possible que, comme bon nombre de Québécois, elles n'aient pas de médecin de famille. Probable que lorsqu'elles arriveront à consulter un omnipraticien ou un médecin spécialiste, celui-ci connaisse mal l'EM/SFC ou ne puisse – ou ne veuille – pas offrir le suivi approprié.

### *Manque de médecins qui connaissent bien l'EM/SFC*

En effet, selon les commentaires que nous obtenons régulièrement de la part de patients mais aussi de médecins, nous devons malheureusement conclure que l'EM/SFC est mal connue d'une grande proportion des médecins québécois. Pourtant, un protocole de diagnostic et de traitement, basé sur une nouvelle définition clinique, a été publié en 2003 par un comité de onze experts mis sur pied par Santé Canada. Un résumé de ce « consensus canadien », publié au début de 2006, a été diffusé par notre association, en plus de 1500 exemplaires, à tous les niveaux du système de santé.

Bien que le président du Collège des médecins nous ait écrit, en avril 2006, « *nous sommes tout à fait d'accord avec la mise en application du consensus canadien* », bien que nous ayons informé le ministère de la Santé, les facultés de médecine et d'autres organismes de l'existence du consensus canadien, ni le Collège, ni les facultés de médecine, ni le ministère n'ont, à notre connaissance, investi des efforts pour former les médecins sur l'EM/SFC. Pourtant, selon le Code de déontologie, tout médecin « *doit notamment développer, parfaire et tenir à jour ses connaissances et habiletés* » (article 44). Compte tenu de la charge de travail actuelle des médecins, comment penser qu'ils arrivent à se tenir à jour sans l'aide des organismes responsables de la qualité des soins ?

### *Certaines entorses au Code de déontologie des médecins*

Au-delà de la méconnaissance de l'EM/SFC, des problèmes d'éthique se posent. Face à des patients ayant un diagnostic d'EM/SFC ou présentant un tableau similaire de symptômes, bon nombre de médecins expriment ouvertement des doutes quant à la véracité ou la gravité des symptômes décrits par le patient. D'autres médecins refusent, plus ou moins explicitement, de recevoir ces patients. Ces deux comportements contreviennent au Code de déontologie puisque le médecin « *doit chercher à établir et à maintenir avec son patient une relation de confiance mutuelle* » (article 18) et qu'aucun médecin « *ne peut refuser d'examiner ou de traiter un patient pour des raisons reliées à la nature de la déficience ou de la maladie présentée par ce patient* » (article 23). Malheureusement, les personnes atteintes d'EM/SFC revivent ce qui a marqué l'histoire de la reconnaissance de la sclérose en plaques, avant l'introduction des examens par IRM – cette maladie ayant alors été surnommée « *fakers' disease* ». Certains médecins québécois, frappés par l'EM/SFC, ont d'ailleurs pu expérimenter ce très désagréable envers de la médaille, où le médecin devient patient et voit un collègue mettre ses symptômes en doute. Pourtant, la loi médicale du Québec stipule que la médecine consiste notamment « *à évaluer et à traiter toute déficience de la santé* », pas seulement les maladies déjà bien définies et faciles à diagnostiquer.

### *Les autres failles dans l'équité d'accès*

En plus de subir les impacts de la méconnaissance de l'EM/SFC et de certaines entorses au Code de déontologie, les personnes atteintes sont affectées par d'autres problèmes du système de santé. À cause du manque de médecins, du peu de temps qui peut être consacré aux consultations pour des cas de maladies méconnues ou chroniques et à cause des insuffisances du soutien à domicile, les personnes atteintes d'EM/SFC obtiennent difficilement le suivi et le soutien requis. Contrairement aux patients atteints de nombreuses maladies pour lesquelles les médecins ou d'autres professionnels expliquent aux patients la physiopathologie de leur maladie et comment en tenir compte, les personnes atteintes d'EM/SFC sont habituellement laissées à elles-mêmes et à des stratégies thérapeutiques qu'elles doivent souvent découvrir, expérimenter et payer. En effet, puisque ni médicaments ni approches chirurgicales

ne permettent de mener à un pronostic favorable ni d'alléger vraiment les symptômes d'EM/SFC, il faut recourir à d'autres approches thérapeutiques dont les coûts ne sont malheureusement pas couverts par la Régie de l'assurance maladie (RAMQ) : alimentation et environnement sains, traitements manuels pour alléger les douleurs, soutien psychosocial pour faire face aux impacts de la maladie, *coaching* pour de l'activité physique adaptée, etc. Cependant, comme l'EM/SFC réduit bien souvent les gens à l'invalidité et que l'indemnisation est difficile à obtenir, bon nombre des patients vivent dans une grande pauvreté, ce qui leur coupe l'accès aux soins non couverts par la RAMQ.

### **Pour en venir à une plus grande équité**

Au Québec, les personnes atteintes d'EM/SFC vivent la 3<sup>e</sup> vitesse du système de santé : souvent, pour obtenir le diagnostic, il leur faut des années ! Quand ce moment arrive, enfin, le risque est élevé que le médecin ne puisse (ou ne veuille) pas leur offrir l'information, le soutien et le suivi appropriés. Dans ces circonstances, comment s'étonner que le pronostic soit si mauvais ? Moins de 15 % des personnes atteintes retrouvent le niveau de capacités qu'elles avaient avant la maladie. L'impact est terrible sur les individus, leur famille et l'ensemble de la société. Même si le pronostic est un peu meilleur chez les jeunes, la maladie peut causer une interruption prolongée des études, voire un arrêt qui aura un effet dévastateur sur leur avenir.

Les problèmes soulevés ici sont complexes. Nous pouvons comprendre qu'ils aient perduré jusqu'à maintenant mais n'acceptons pas qu'ils se perpétuent. Nous demandons donc que l'Assemblée nationale, le Collège des médecins, le Commissaire à la santé et au bien-être ainsi que la Protectrice du citoyen se penchent sur ces problèmes d'équité et veillent à ce qu'on s'attaque vaillamment à les résoudre. D'ailleurs, selon le mandat du Protecteur du citoyen, une importance primordiale doit être accordée aux droits essentiels reconnus aux citoyens du Québec, parmi lesquels « *celui de recevoir avec célérité les services de qualité auxquels ils ont droit, celui d'être adéquatement informés et celui d'être traités, en toutes circonstances, avec respect et dignité* ». Droits essentiels qui sont régulièrement bafoués pour les personnes atteintes d'EM/SFC... et pour d'autres, vraisemblablement.

– 30 –

### **SOURCE :**

Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM)  
Cécile D'Amour, présidente  
Johanne Léveillé, responsable des médias  
(514) 369-0386  
aqem@spg.qc.ca