

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

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

Des milliers de Québécois ne connaissent que la 3^e vitesse

Montréal, 19 mars 2007 – 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 ». Dans les faits, au Québec, des milliers de malades se sentent déjà véritablement dans un système de santé « à trois vitesses » : la normale, l'accélérée pour les mieux nantis et... une très lente, pour eux.

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 – au moins 30 000, possiblement jusqu'à 90 000 – 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. Pour diverses raisons, il est difficile de faire confirmer le diagnostic de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), une entité médicale pourtant de mieux en mieux définie, qui affecte les systèmes immunitaire, neurologique et neuroendocrinien, et comporte de nombreuses déficiences métaboliques. Sans diagnostic, difficile d'avoir accès aux soins appropriés. Alors, la situation est critique sur toute la ligne.

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* ». 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 bien définies et faciles à diagnostiquer.

En plus de subir la méconnaissance de l'EM/SFC et certaines entorses au Code de déontologie des médecins, les personnes atteintes sont affectées par d'autres problèmes du système de santé : le manque de médecins, le peu de temps pouvant être consacré aux consultations médicales, les insuffisances du soutien à domicile, la priorité donnée à la pharmacothérapie et la chirurgie qui sont deux approches thérapeutiques peu aidantes dans leur cas. Les personnes atteintes d'EM/SFC sont donc habituellement laissées à elles-mêmes et à des stratégies thérapeutiques qu'elles doivent découvrir, expérimenter et payer. La difficulté à faire reconnaître leur invalidité et à obtenir une indemnisation en a acculé plusieurs à une grande pauvreté, ce qui leur coupe l'accès aux soins non couverts par la RAMQ.

Au Québec, les personnes atteintes d'EM/SFC vivent la 3^e 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 % de guérison, avec un impact terrible sur les individus, leur famille et l'ensemble de la société.

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.

En plus de contribuer 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.

- 30 -

Pour plus d'information voir aussi le texte ci-joint.

SOURCE :

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