

Médecine hautement spécialisée en pédiatrie et chirurgie pédiatrique

Christian Kind, président de la SSP, St Gall
Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Chers membres de la SSP

Notre société a pu s'exprimer sur les propositions élaborées, pour la pédiatrie et la chirurgie pédiatrique, par l'organe professionnel pour la médecine hautement spécialisée de la Conférence suisse des directrices et directeurs de la santé. Comme vous l'avez probablement appris, il s'agit de la tâche extrêmement complexe d'identifier les traitements médicaux hautement spécialisés qu'il est préférable de proposer, en raison de leur rareté, de leur complexité, de leur coût et de leur ampleur, en un nombre restreint d'endroits en Suisse et de faire des propositions pour leur concentration. Le papier mis en consultation, avec des propositions sur 13 domaines différents, a été élaboré après d'intenses discussions avec les médecins chefs des grandes cliniques pédiatriques et de chirurgie pédiatrique.

Aux yeux de la SSP, les propositions concrètes présentées laissent une impression partagée. Dans huit domaines les experts pédiatriques sont d'accord pour l'essentiel. Plusieurs centralisations proposées, p. ex. pour la transplantation du foie, le traitement du rétinoblastome ou des déficits immunitaires congénitaux ont été réalisés sur une base volontaire. Les avis divergent sensiblement dans d'autres domaines. La SSP ne pouvait s'exprimer pour l'une ou l'autre variante, mais attire l'attention sur les points essentiels, du point de vue pédiatrique, qu'il faudra observer lorsqu'il s'agira d'imposer une centralisation sur le plan politique:

«Le fil conducteur de la prise de position de la Société Suisse de Pédiatrie (SSP) est la garantie d'une prise en charge médicale optimale pour tous les enfants et adolescents en Suisse. La plus haute qualité professionnelle et humaine pour le traitement et le suivi sont d'importance primordiale et, au même titre, une accessibilité adéquate aux prestations médicales doit être garantie pour tout le monde, indépendamment

du domicile. La population suisse est habituée à la proximité et à de courtes distances pour atteindre des prestations médicales relativement spécialisées. Cela a amené à la création d'un nombre considérable de centres pédiatriques, comparé au nombre d'habitants, avec une offre de services médicaux tertiaires de grande compétence.

Pour certaines prestations hautement spécialisées le nombre de cas est, de toute évidence, trop petit pour maintenir à terme une bonne qualité. Dans ce sens la SSP salue les efforts de centralisation. La pédiatrie et la chirurgie pédiatrique ont pris les devants volontairement, en réalisant de facto certaines des options de centralisation proposées dans ce papier.

Mais la SSP voit aussi la nécessité de ne pas mettre en péril le développement des centres pédiatriques suisses, dans leur totalité, par une centralisation excessive d'une grande partie des prestations hautement spécialisées sur un seul centre. Dans ce sens la SSP invite les organes responsables de la médecine hautement spécialisée à consolider et à faire avancer, avec prudence, le processus de centralisation déjà bien avancé en pédiatrie et en chirurgie pédiatrique et à ne pas mettre en danger le consensus existant par des coupes trop drastiques, compromettant la stabilité de tout le système de prise en charge pédiatrique.

Dans les domaines visés par une concentration sur un seul ou un petit nombre de centres, il faudra veiller à une optimisation des conditions cadres pour les familles au domicile géographiquement éloigné, en garantissant:

- l'hébergement de la famille dans une maison pour parents pendant la durée du traitement dans le centre hautement spécialisé
- un accompagnement adéquat dans la langue maternelle nationale de l'enfant

(incluant la scolarité si nécessaire) et des parents

- le suivi médical à la suite du traitement hautement spécialisé en étroite collaboration avec la clinique pédiatrique la plus proche et le pédiatre praticien, afin de réduire, autant que possible, la durée d'hospitalisation et la fréquence des contrôles ambulatoires dans le centre hautement spécialisé.

L'organe professionnel va réviser ses propositions suite au résultat de la très large consultation et les transmettra ensuite à l'organe de décision. Celui-ci peut décider des mesures de centralisation, de façon contraignante, si à la fois quatre des cinq directrices et directeurs de la santé de cantons universitaires et de cinq autres cantons représentés dans l'organe de décision les acceptent. Nous sommes donc impatients de connaître comment cet organe va influencer l'avenir de la médecine de pointe en pédiatrie et en chirurgie pédiatrique en Suisse.