



Expertengruppe Kinder- und Jugendmedizin
Groupe d'experts Médecine pédiatrique
Gruppo di esperti in Pediatria

Document de synthèse du groupe d'experts Médecine pédiatrique

«Pour une médecine pédiatrique de qualité en Suisse»



Version du 9 septembre 2019

Sommaire

1. Contexte	3
2. Les revendications centrales	4
2.1 Soigner des enfants et des adolescents prend plus de temps	4
2.2 Eviter le sous-approvisionnement et les coûts qu'il engendre.....	5
2.3 Garantir le lien avec l'environnement de l'enfant.....	7
2.4 Avoir à disposition des infrastructures adaptées aux enfants	8
2.5 Garantir le diagnostic et les thérapies nécessaires par les différents organismes payeurs.....	9
2.6 Avoir à disposition des médicaments et des vaccins pour les enfants et adolescents sous une forme qui leur est adaptée	10
2.7 Favoriser les conditions-cadres de la profession.....	11
3. Membres du groupe d'experts.....	12

1. Contexte

L'intergroupe parlementaire Médecine pédiatrique a été fondé le 24 septembre 2018 dans le but de préparer des solutions politiques aux enjeux structurels et de continuer à garantir la prise en charge médicale des enfants et de leur famille.

La co-présidence de l'intergroupe parlementaire est assurée par :

- la conseillère nationale Marina Carobbio Guscetti (PS/TI)
- la conseillère nationale Verena Herzog (UDC/TG)
- la conseillère nationale Ruth Humbel (PDC/AG)
- la conseillère nationale Tiana Moser (verts libéraux /ZH)
- le conseiller aux Etats Damian Müller (PLR/LU)

Le jour même où il a été fondé, le 24 septembre 2018, l'intergroupe parlementaire Médecine pédiatrique a adopté une résolution ; la co-présidence a ensuite donné mandat à un groupe d'experts d'en concrétiser les revendications centrales, de décrire des champs d'action et d'en déduire des Revendications politiques. Le présent document est le résultat des travaux de ce groupe d'experts interprofessionnel, formé de spécialistes de tous les domaines de la médecine pédiatrique.

Note

Par « médecine pédiatrique », on entend ci-après les médecins spécialistes en pédiatrie, en chirurgie pédiatrique, en pédopsychiatrie, les psychologues pour enfants et adolescents, le personnel soignant pédiatrique, les thérapeutes pour enfants et les dentistes pour enfants et adolescents.

2. Les revendications centrales

2.1 Soigner des enfants et des adolescents prend plus de temps

Il faut plus de temps pour traiter des enfants et des adolescents que des adultes. Les mineurs ont particulièrement besoin de protection et ont le droit d'être impliqués dans leur traitement d'une manière conforme à leur âge. Les professionnels sont tenus de fournir aux enfants et aux adolescents des explications et des informations qu'ils sont en mesure de comprendre. Les discussions portant sur un comportement favorisant la santé et la prévention sont essentielles avec les enfants.

Revendications politiques

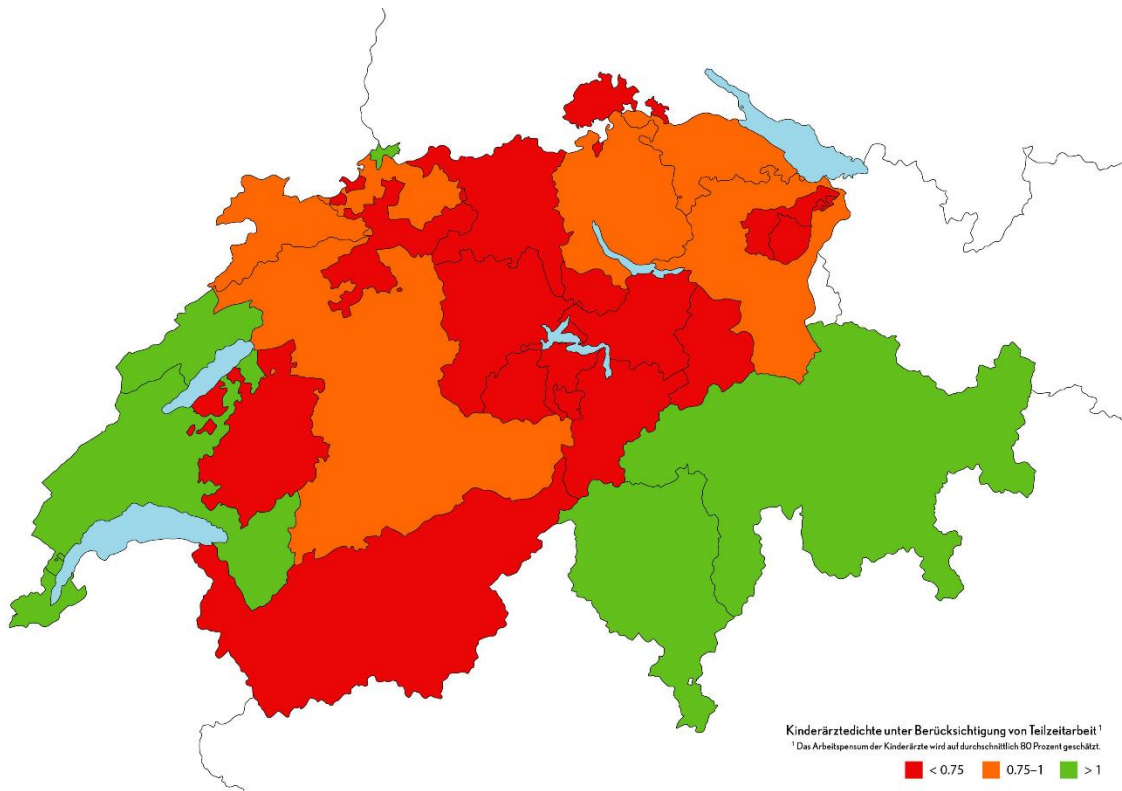
1. Il faut inscrire dans la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal, RS 832.10) et les autres assurances sociales le principe de structures tarifaires qui tiennent toutes compte de manière appropriée des particularités de la médecine pédiatrique.
2. Les limitations ne doivent pas avoir pour conséquence une diminution du temps nécessaire aux entretiens sur la promotion de la santé et la prévention.
3. Les tarifs ambulatoires et hospitaliers doivent couvrir les coûts.

Exemple concret

Théo, âgé de 18 mois, arrive chez le pédiatre avec une grave bronchite asthmatiforme. La saturation en oxygène est légèrement sous la limite de l'hospitalisation et une heure d'inhalations l'améliore suffisamment pour que l'enfant ne doive pas aller à l'hôpital. Il en résulte une période prolongée de consultation et une occupation du cabinet durant plus d'une heure. L'admission à l'hôpital est évitée. Il n'est pas possible de facturer le temps effectif.

2.2 Eviter le sous-approvisionnement et les coûts qu'il engendre

Certaines régions périphériques connaissent aujourd'hui un sous-approvisionnement aigu de prise en charge médicale pédiatrique. Cette situation empirera encore ces prochaines années avec la cessation d'activité de pédiatres pour raison d'âge et la pénurie de personnel soignant qui s'annonce. Selon la FMH, il faut au moins un/une pédiatre (EPT) pour 1000 enfants, une proportion qui n'est pas atteinte partout en Suisse. A cela s'ajoute certaines spécialités sous-dotées, comme, par exemple, les psychiatres pour enfants et adolescents.



Légende : sous-approvisionnement en pédiatrie en Suisse¹

¹ Sources :

- Enfants et adolescents : STATPOP, OFS 2017
- Nombre de prestataires : enquête personnelle auprès de tous les cantons (par lettre du 18 mars 2019). Nombre des prestataires dans les cantons (Glaris, Jura, Lucerne, Neuchâtel, Tessin, Thurgovie, Vaud), qui n'ont pas répondu : <https://www.medregom.admin.ch/>
- Les auteurs du présent document ont adopté le principe conservateur d'un taux d'activité moyen de 80% des pédiatres (0.8 EPT). Il serait en réalité nettement plus bas.

Revendications politiques

1. La Confédération mandate une recherche spécifique sur l'approvisionnement en soins pédiatriques avec évaluation de l'apport économique de la pédiatrie.
2. L'OFSP établit périodiquement un rapport sur l'évolution de l'état d'approvisionnement en pédiatres et spécialistes de médecine pédiatrique par canton dans les secteurs ambulatoire et hospitalier.
3. Le sous-approvisionnement en médecine pédiatrique doit être éliminé. Les cantons garantissent qu'il y ait un nombre suffisant de professionnels dans tous les secteurs de la médecine pédiatrique.

Exemple concret

Un pédiatre du Haut-Valais aimerait prendre sa retraite depuis longtemps. Il ne trouve cependant aucun successeur depuis 10 ans. Sa semaine de travail compte régulièrement plus de 60 heures alors qu'il a atteint l'âge de l'AVS. Il doit être remplacé par deux jeunes pédiatres au minimum. S'il arrête avant que sa succession ne soit réglée, le déficit de prise en charge dans la région de Viège sera encore plus grand.

2.3 Garantir le lien avec l'environnement de l'enfant

Les enfants et les adolescents ne sont jamais seuls, ils font partie d'un système social comprenant notamment leurs parents, des référents, la famille, l'école, les amis, etc. En cas de problème de santé, il est essentiel d'être en réseau avec l'entourage de l'enfant.

Revendications politiques

1. Le temps investi pour impliquer l'environnement des enfants et des jeunes doit être rémunéré.
2. Les coûts indispensables pour des interprètes sont considérés comme des prérequis à la prestation médicale et remboursés par les pouvoirs publics.

Exemple concret

Léo, cinq ans, mouille à nouveau ses culottes depuis deux mois durant la journée. Sa mère se rend avec lui chez le pédopsychiatre et souhaite une aide rapide, car cette situation cause des problèmes à l'école enfantine. Selon elle, il n'est pas nécessaire d'impliquer le père, fortement engagé professionnellement. Quelques jours plus tard, le père téléphone et dit que sa femme et lui sont en instance de séparation mais que leur fils Léo n'en sait encore rien. L'incontinence est probablement l'expression du conflit conjugal non exprimé et requiert une approche systémique adéquate.

2.4 Avoir à disposition des infrastructures adaptées aux enfants

Pour traiter en toute sécurité des enfants, du nouveau-né (25 cm et 500 g) à l'adolescent (200 cm et plus de 100 kg), il faut un large éventail d'infrastructures médicales spécifiques ainsi que du matériel qui leur soit adapté. Celui-ci n'est cependant parfois plus proposé, alors que le matériel destiné aux adultes n'est que partiellement utilisable pour les enfants.

Revendications politiques

1. Prévoir et payer des infrastructures, du matériel de soin et des instruments adaptés aux enfants.
2. Etablir des tarifs pour les prestations de base définies et les rembourser en conséquence.

Exemple concret

Samuel, âgé de quatre ans, doit être cathétérisé aux urgences pour une rétention urinaire. Il n'y a cependant que deux tailles de cathéters sur place, pour des raisons de coûts. Ceux qui sont destinés aux bébés sont trop fins et ceux pour les adultes sont trop épais et ne peuvent être introduits. On utilise alors une sonde stomacale au lieu d'un cathéter. Celle-ci ne peut cependant être facturée que lorsqu'elle est utilisée de la manière prescrite comme sonde et non comme cathéter.

2.5 Garantir le diagnostic et les thérapies nécessaires par les différents organismes payeurs

Il y a, aujourd'hui, un manque de coordination entre les différentes institutions (assurance-maladie, AI, LAA, communes, homes/foyers et autres services cantonaux) en ce qui concerne l'organisation et le paiement du diagnostic et des thérapies pour les enfants et adolescents. Cette surcharge administrative incombe aux parents, aux hôpitaux et aux pédiatres. A cela s'ajoute le remboursement insuffisant de traitements indispensables.

Revendications politiques

1. Confédération, cantons, prestataires, assurances sociales mettent sur pied une commission de coordination pour clarifier les questions non réglées de compétences et donner aux organismes payeurs des recommandations générales et spécifiques à chaque cas.
2. Le principe de confiance défini dans la LAMal doit faire foi : dans les cas où l'indication médicale a été définie, la mesure peut être mise en œuvre avant l'entente finale sur son attribution à un organisme payeur.

Exemple concret

Annika a trois ans et souffre d'autisme. Une intervention précoce intensive améliore son pronostic à long terme. Annika vit avec sa famille dans le canton d'Argovie. Il n'existe rien de tel dans ce canton. Mais le traitement pourrait se faire à Bâle. En vertu des directives de la péréquation financière fédérale, le paiement des prestations médicales est à la charge de l'AI et celui des prestations pédagogiques, à celle du canton. L'AI accorde une garantie de prise en charge pour la partie médicale du traitement d'Annika. Le canton d'Argovie, en revanche, refuse de payer les prestations pédagogiques de ce traitement extra-cantonal.

2.6 Avoir à disposition des médicaments et des vaccins pour les enfants et adolescents sous une forme qui leur est adaptée

Le problème du manque de médicaments et de vaccins pour les enfants et adolescents augmente : d'une part, les voies d'administration adaptées aux enfants disparaissent toujours plus du marché ou ne sont temporairement plus disponibles ; d'autre part, les médicaments spécifiques pour les enfants soit n'obtiennent pas l'autorisation, soit sont retirés du marché à cause de leur manque de potentiel commercial et des importantes entraves administratives pour leur homologation en Suisse.

Revendications politiques

1. Le conseil fédéral et les autorités sanitaires s'engagent à ce que des autorisations de mise sur le marché soient accordées également pour des médicaments à usage pédiatrique, afin que les enfants bénéficient d'une couverture médicamenteuse correcte et que l'utilisation « hors étiquette » des médicaments diminue.
2. L'industrie est invitée à déposer des demandes d'homologation en Suisse aussi pour des médicaments à usage pédiatrique provenant de pays ayant un contrôle comparable des médicaments (la possibilité d'une autorisation simplifiée de mise sur le marché existe dans la LPT, art. 13 et 14).
3. En cas d'application non autorisée, il faut consulter des banques de données reconnues avant la prescription afin d'augmenter la sécurité des patients et d'éviter des questions de responsabilité civile.
4. La Confédération prend des mesures dans le domaine des médicaments à usage pédiatrique (a) pour éviter les ruptures de stocks et (b) pour un remboursement unifié et administrativement facile par l'assurance de base des médicaments suisses et étrangers qui sont utilisés hors des indications admises en Suisse.

Exemple concret

Les deux enfants de la famille Corboz ont plusieurs éruptions cutanées notables et souffrent de démangeaisons, d'abord de manière diffuse, bientôt toujours plus prononcées. La mère, en fin de grossesse, craint pour le troisième enfant et s'informe auprès du pédiatre. Le diagnostic est vite posé : toute la famille est atteinte de la gale (scabiose). Le traitement consiste pour tous en un insecticide topique en auto-application, auquel s'ajoutent différentes mesures de comportement qui ont été bien expliquées.

Le troisième enfant naît deux jours après la fin du traitement. L'infection n'est cependant pas résorbée chez les deux aînés et le nouveau-né présente de premiers symptômes locaux, deux semaines déjà après sa naissance. Après l'échec d'une seconde thérapie, un dermatologue pédiatrique prescrit un médicament à base de macrolide (ivermectine). Ce médicament est autorisé dans les pays voisins en cas de gale mais pas en Suisse.

La caisse-maladie rejette la demande de garantie de prise en charge. La famille décide de suivre le traitement à ses frais. Il réussit ! Une nouvelle demande de prise en charge est également rejetée.

2.7 Favoriser les conditions-cadres de la profession

Si l'on veut éviter une pénurie dans le domaine des soins pédiatriques, il faut encourager suffisamment d'étudiantes et d'étudiants en médecine à choisir et à exercer les spécialités de la pédopsychiatrie, de la chirurgie pédiatrique, de la pédiatrie ou de la médecine dentaire pédiatrique. Il y a un grand manque de professionnels en soins pédiatriques et il n'existe plus aucune formation spécifique à ce domaine.

Revendications politiques

1. Il faut créer une spécialisation en soins pédiatriques dès le début de la formation et en garantir la formation continue.
2. La pédopsychiatrie doit devenir une part importante de la formation médicale afin de gagner plus d'étudiantes et d'étudiants à sa cause.
3. Tous les cantons signent la convention sur le financement de la formation post-grade, permettant ainsi le financement de tous les postes de médecin assistant.
4. La convention doit également donner la possibilité de financer des postes de formation post-grade en cabinet et pas seulement à l'hôpital.
5. Il faut créer des conditions modernes de travail pour les pédiatres (temps partiel, job-sharing, etc).
6. Les cantons doivent examiner si les fonds accordés pour la formation post-grade doivent aussi être liés à l'obligation de permettre des postes à temps partiel.

Exemple concret

Anna-Lena souhaite se former comme assistante en soins et santé communautaire avec un accent sur la pédiatrie, mais elle ne trouve pas de place dans une unité pédiatrique. Jamais, au cours de toute sa formation (apprentissage puis école supérieure), elle ne trouve de place de stage dans un hôpital pédiatrique et les modules théoriques ne lui apportent aucune connaissance spécifique en la matière. Elle achève avec succès sa formation à 24 ans. Elle postule alors dans un hôpital pédiatrique et y est engagée à condition d'accomplir une formation modulaire d'une année pour acquérir les compétences nécessaires en pédiatrie. Elle travaille dans une unité de soins pédiatriques aigus et soigne des enfants de tous âges. Elle réalise vite que ses deux formations ne lui ont rien appris sur la physiologie et les pathologies de l'enfance et elle a besoin, durant les neuf premiers mois de son travail, d'un suivi intensif et approfondi par une infirmière expérimentée. Elle abandonne la profession une année après avoir commencé son travail, car elle ne trouve aucune place à temps partiel.

3. Membres du groupe d'experts

Société Suisse de Pédiatrie

- Prof. Gian Paolo Ramelli
- Claudia Baeriswyl

Société Suisse de psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent

SGKJPP / SSPPEA

- Prof. Alain Di Gallo
- Dr Oliver Bilke-Hentsch
- Dr Jörg Leeners

Société Suisse de Chirurgie Pédiatrique SSCP

- Prof. Stefan Holland-Cunz

Association Suisse de Psychologie de l'Enfance et de l'Adolescence ASPEA

- Philipp Ramming

Alliance Soins Pédiatriques Suisse

- Anna-Barbara Schlüer

Alliance des Hôpitaux pédiatriques Suisses (AllKids)

- Dr Agnes Genewein

Experte/Expert en secteur ambulatoire et hospitalier

- Katja Berlinger, secteur ambulatoire
- Dr Conrad E. Müller, secteur hospitalier

Experts en politique de la santé

- Urs Martin
- Walter Stüdeli, secrétaire général de l'intergroupe parlementaire

Invitée

Association Suisse de Médecine Dentaire Pédiatrique

- Dr Nathalie Scheidegger Stojan