

### La petite histoire d'un amendement dans l'histoire compliquée de la "démocratie sanitaire"

“

Dans l'histoire des parents d'enfants atteints de maladie grave ou de handicap, quelle que soit la pathologie, il y a des fondements communs, notamment en ce qui concerne les médicaments. Peu de médicaments sont adaptés à l'enfant. De ce fait, ce sont des comprimés pour adulte qui sont prescrits - à charge pour les parents de doser, de couper, d'écraser, jusqu'à ce que la dose soit adaptée à l'enfant. Matin, midi et soir, ce sont 3, 4, 5 molécules à préparer, voire davantage. Sans compter le reste, des nuits sans sommeil, des allers-retours à l'hôpital, un état d'hyper vigilance permanent, ajouté à la charge mentale ordinaire d'une vie « classique ».

Il y a pourtant en France 22.500 pharmacies, avec des pharmaciens, professionnels spécialistes du médicament. Certaines sont autorisées par l'agence régionale de santé à effectuer des préparations pédiatriques (agrément spécifique). Lorsque ce n'est pas le cas, les pharmaciens font appel à une pharmacie sous-traitante (pharmacie réalisant pour le compte des autres ces préparations magistrales). Ces pharmacies sous-traitantes sont équipées de laboratoires dédiés à la pédiatrie. Le circuit est donc bien défini, rapide et sûr.

Comme en Italie, en Espagne, en Allemagne, au Royaume-Uni, voilà ce qui devrait se passer : les parents vont à la pharmacie, le pharmacien ou son collègue agréé prépare les doses de médicaments à donner à l'enfant. 48h00 maximum de délai. Il ne reste plus qu'à ouvrir une gélule bleue, rouge, verte, etc. Avec l'assurance du bon dosage et d'une meilleure observance : plus rapide, plus simple, plus sûr. De quoi soulager les parents d'une responsabilité lourde et améliorer nettement la qualité de vie de ces familles ainsi que la sécurité des enfants. Sans coût additionnel pour la collectivité.

Mais voilà... Cela n'est pas possible.

**Parce que le pédiatre n'a pas appris à prescrire un médicament en préparation magistrale.**

**Parce que le pharmacien n'a pas le droit de transformer une prescription « classique » en préparation magistrale.**

**Solution simple : donnons au pharmacien ce droit.**

C'est ce qui a été proposé dans un amendement porté par les associations de parents d'enfants malades dans le projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé lors de son passage au Sénat la semaine dernière.

**Résultat : "rejeté sans débat" !** Non recevable parce que trop éloigné de l'objet de la loi. Cette même loi autorisera pourtant le pharmacien à pratiquer la substitution pour les médicaments d'intérêt thérapeutique majeur en cas de rupture de stock. Celui-ci pourra donc changer une prescription

médicale pour assurer la continuité d'un traitement. Excellente mesure au demeurant ! Mais ce même pharmacien ne pourra pas assurer la sécurité et le bon usage du médicament chez l'enfant.

Cette loi autorisera aussi les infirmiers et infirmières à adapter la posologie de certains médicaments. Ce qui va également dans le bon sens.

De qui se moque-t-on ?

***Les enfants malades n'ont-ils pas droit à la même considération que les autres citoyens ?***

Ce n'est pas l'amendement qui est trop éloigné de la loi mais les décideurs qui sont loin de la réalité, du vécu de ces familles.

Et c'est cet écart entre la vie réelle et la vision qu'en ont les « décideurs », en santé comme ailleurs, qui engendre une perte de confiance entre les citoyens et les acteurs de la sphère politique.

Quand, après de multiples réunions, après des années de combat, vous arrivez à porter cette voix « du vécu », de l'expertise du malade, elle n'est pas entendue.

Pas entendue par manque d'humilité. Reconnaître l'importance de cette parole, l'écouter, dans ce domaine comme dans tant d'autres, c'est permettre d'améliorer concrètement la vie des gens.

Ce n'est pas de la grande réforme, pas de la grande politique, juste des réponses concrètes à des problèmes qui se posent. Se battre, trouver des solutions, sortir des sentiers battus, être créatif, imaginatif...

**C'est l'histoire d'un amendement porté par des familles, une mesure d'intérêt général issue d'associations de malades, dont le bon sens évident semblait faire consensus. Il n'aura pas réussi à vaincre la rigidité de notre appareil décisionnel.**

LISA ”