

DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE HOSPITALIERE DU SYNDROME DE WEST EN ROUMANIE

Analyse, comparaison avec la Suisse et pistes de reflexion

Or « taking care of the West syndrome the eastern way »

ALINA SIMION TIULETE

Directeur du mémoire :

GIANFRANCO DOMENIGHETTI

Expert : **THOMAS VOGEL**

“When children first learn that much more of the world’s surface is sea than land, they are surprised ; this fact does not square with their experience of the world. Likewise, children and also many adults in economically advanced countries do not realize that as far as the world as a whole is concerned, privation is the norm rather than the exception.” – Kaushik Basu, Analytical development economics

IEMS, HEC&FBM – UNIL

2005

1. INTRODUCTION.....	4
1.1 But de ce travail.....	4
1.1.1 Prise en charge hospitalière	4
1.1.2 Comparaison Roumanie - Suisse	4
1.2 Le choix du syndrome de West	6
1.3 La situation des enfants épileptiques en Roumanie.....	7
1.3.1 Nombre d'épileptiques	7
1.3.2 Moyens diagnostics	7
1.3.3 Moyens thérapeutiques	7
1.3.4 Suivi.....	8
2. METHODES UTILISEES.....	10
2.1 Episode de soins analysé	10
2.2 Cas observés	11
2.3 Methodologie.....	12
2.3.1 Descriptif des pratiques	12
2.3.2 Comparaison des coûts.....	12
3. GUIDELINES INTERNATIONAUX POUR LE DIAGNOSTIC ET LE TRAITEMENT DU SYNDROME DE WEST	13
3.1 Diagnostic.....	13
3.2 Traitement antiépileptique dans le syndrome de West.....	14
4. ECARTS ENTRE LE DIAGNOSTIC, LE TRAITEMENT ET LES COUTS LIES AU SYNDROME DE WEST EN ROUMANIE ET EN SUISSE.....	15
4.1 Diagnostic	15
4.2 Traitement.....	16
4.3 Coûts engendrés.....	17
4.3.1 Coûts directs	18
4.3.2 Coûts indirects.....	21
4.3.3 Coûts intangibles.....	22
4.3.4 Application de la parité du pouvoir d'achat (PPP).....	22
4.4 Discussion des écarts Roumanie-Suisse	23
5. RESULTATS ET DISCUSSION.....	25
6. ELEMENTS DE REFLEXION SUR L'AMELIORATION DE LA PRISE EN	

CHARGE DU SYNDROME DE WEST	27
7. CONCLUSIONS.....	29
8. GLOSSAIRE	31
9. BIBLIOGRAPHIE.....	32

1. INTRODUCTION

1.1 BUT DE CE TRAVAIL

Cette étude porte sur la question de l'épilepsie¹ et de sa prise en charge hospitalière dans deux pays européens très différents : la Roumanie et la Suisse. L'intention du travail était de décrire les démarches diagnostiques, les éléments thérapeutiques et la charge pour la famille de l'enfant épileptique. Nous nous sommes efforcés de mettre en évidence les différences, d'essayer d'identifier leurs causes et de tirer des leçons utiles pour la gestion des ressources dans les deux pays.

1.1.1 Prise en charge hospitalière

Connue depuis l'antiquité, l'épilepsie (*morbus sacer* = maladie « sainte ») n'est pas seulement une maladie « impressionnante » par ses manifestations, mais aussi un problème majeur de santé publique (cinquième place mondiale), en raison de ses implications médico-sociales et économiques sévères (Magureanu et al, 1998). L'épilepsie engendre des coûts importants, liés à l'hospitalisation, aux procédures diagnostiques, aux médicaments et à l'assistance sociale nécessaires pour le malade et sa famille (Zelicourt et al, 2000).

« La prise en charge globale du patient » signifie davantage que son parcours hospitalier, conduisant du diagnostic et du traitement strictement médical jusqu'à son parcours quotidien en dehors de l'hôpital, au sein de sa famille. Nous espérons que ce travail pourra contribuer, au moins en partie, à la prise de conscience en Roumanie de la complexité du patient épileptique et de son parcours dans et hors de l'hôpital.

Les récents progrès dans le domaine de l'épileptologie ont permis une amélioration de la précision diagnostique, du traitement médicamenteux et de la neuroimagerie. Malgré ces progrès, la perception de la maladie et celle de ses conséquences psychologiques sur le patient et sur sa famille restent des facteurs majeurs, sinon les principaux de la prise en charge (Deonna, 2005).

1.1.2 Comparaison Roumanie - Suisse

Nous sommes conscients que la comparaison de deux systèmes sanitaires (« des prunes et des poires ») est arbitraire du point de vue économique, mais nous avons considéré cet exercice éclairant comme une application directe des notions d'économie et d'administration de la santé acquises jusqu'à maintenant et comme point de départ pour une possible mise en pratique, de notre part, en Roumanie.

En général, chaque pays doit trouver un équilibre entre trois principes éthiques, parfois conflictuels : la nécessité de protéger la vie et la santé de ses habitants, la nécessité d'assurer la justice et l'équité d'accès aux soins et la nécessité de respecter l'autonomie de décision de la personne (le droit de prendre ses propres décisions pour sa santé).

Confrontée à de gros problèmes financiers, la Roumanie se retrouve, surtout dans le domaine médical, face à un grand dilemme : quelles sont les pathologies prioritaires pour le pays ? Comment assurer l'accès à des soins de qualité ? Comment améliorer la qualité de vie des patients souffrant

¹ Plus précisément un type particulier d'épilepsie de l'enfant, connu comme « syndrome de West », d'après le nom du médecin anglais William West, qui l'a décrit pour la première fois, en 1841, sur son propre enfant (J Med Biogr 2003 May ; 11(2) : 107-113)

des maladies chroniques ? (parmi lesquelles l'épilepsie).

Pour bien situer le cadre général de notre analyse comparative, un tableau reprenant les principaux indicateurs démographiques², économiques et sanitaires des deux pays a été fait (**Tableau 1**), sur la base des données disponibles³ sur Internet au moment de la réalisation de notre étude.

TABLEAU 1 - COMPARATIF DES PRINCIPAUX INDICATEURS

Indicateur	 Roumanie (RO)	 Suisse (CH)	Ecart arrondi
Surface du pays (Km ²)	237.500	41.290	 /  = 6
Population (habitants)	22.329.977	7.489.370	 /  = 3
Population 0-15 ans (%)	15,9	16,6	 = 
Age moyen (ans)	36,39	39,77	 + 3 ans = 
Taux de mortalité infantile (décès/1000 nés vivants)	26,43	4,39	 /  = 6
Espérance de vie à la naissance (ans)	71,35	80,39	 + 10 ans = 
GDP (PIB) (md \$, 2004)	171,5	251,9	 × 1,5 = 
GDP (PIB) per capita (\$, 2004)	7.700	33.800	 × 4 = 
% du GDP (PIB) pour la santé (2003)	3,8%	11%	 × 3 = 
Taux de chômage (%), 2004	6,3%	3,4%	 /  = 2
Taux de change moyen ⁴ (US\$) 2004	33.200 lei/\$	1,30 CHF/\$	25.538 lei/CHF

Ce tableau montre de grands écarts entre la Roumanie et la Suisse au niveau des moyens alloués à la santé en termes réels et relatifs (% du PIB affecté à la santé, selon calcul sur la base des indications du tableau) ainsi qu'au niveau des résultats obtenus en termes de santé de la population (par exemple, taux de mortalité infantile et espérance de vie à la naissance). Néanmoins, ce tableau ne nous donne encore aucune indication sur la qualité de soins (prise en charge des malades), sur l'effort communautaire ou encore sur la qualité globale de la vie.

² Voir glossaire pour les définitions des indicateurs utilisés

³ www.cia.gov/cia/publications/factbook, <http://atlas.globalhealth.org>

⁴ Banque nationale roumaine et Banque nationale suisse, www.curs-valor.ro/insert-cursvalor.php#kurs_bnr

Certaines différences tiennent aussi aux modalités de financement différentes dans les deux pays. En Suisse, l'assurance maladie est obligatoire, couvre un vaste domaine de pathologies et la participation du patient représente, au-delà de la franchise, au maximum 10% des dépenses pour un problème médical donné.

En Roumanie, la transition depuis un système sanitaire centralisé vers un système décentralisé est en cours; le financement repose sur une assurance maladie obligatoire, mais les dépenses privées restent importantes (appréciées à 30% des dépenses totales pour la santé, en 1996). Cela veut dire que la participation du patient peut s'élever à 30% du coût d'un épisode de soins, ce qui démontre un plus grand impact de la maladie sur les revenus des ménages. Les dépenses privées sont donc probablement sous-estimées, tandis que les dépenses publiques sont sur estimées en Roumanie. Une étude de 1998 estimait que la Roumanie avait un des plus important taux d'admission parmi les pays européens, ce qui semble montrer que les patients étaient admis à l'hôpital sans avoir bénéficié des soins ambulatoires adéquats au préalable (rapport OMS, 2004). Les durées moyennes de séjour étaient de 9,5 jours, en dessus des valeurs de l'Europe de l'Ouest, tandis que les taux d'occupation des lits étaient similaires.

Dans ce contexte, en s'appuyant sur des données roumaines, suisses ou provenant parfois d'autres pays, nous essayerons de répondre à la question de « comment faire plus ou mieux avec moins », question économique et non pas rhétorique, qui est d'actualité autant pour la Roumanie que pour la Suisse.

1.2 LE CHOIX DU SYNDROME DE WEST

Nous avons choisi de nous limiter à une pathologie précise, facilement identifiable, pour pouvoir mieux caractériser sa prise en charge et mieux identifier ses conséquences.

Le syndrome de West représente une des sous entités de l'épilepsie⁵, caractérisé par son début précoce (relativement facile à identifier chez le nourrisson), par son évolution habituellement sévère (présence de dizaines de crises épileptiques par jour) et par son impact dévastateur sur le développement psychomoteur de l'enfant. Il faut savoir qu'un enfant bien-portant, considéré souvent comme normal avant le début de la maladie, peut devenir en quelques mois un handicapé, un motif de déstabilisation émotionnelle et financière de la famille à laquelle il appartient.

Ce qui caractérise le syndrome de West est le fait que le diagnostic et l'intervention thérapeutique précoce permettent d'améliorer son pronostic sévère, bien qu'il soit fréquemment résistant à plusieurs traitements antiépileptiques et même récidivant. C'est pourquoi le suivi de ces patients doit être rigoureux et complet, afin d'obtenir le meilleur bénéfice thérapeutique. Les discontinuités dans le suivi de tels patients n'ont que de mauvais effets sur leur évolution. Nous cherchons aussi, par ce travail, à mettre en évidence le bénéfices économiques d'une prise en charge globale.

Enfin, le choix de ce travail a aussi été dicté par l'existence de données récentes sur cette pathologie en Roumanie et par la possibilité pratique d'y avoir accès.

⁵ L'épilepsie est une maladie comptant plusieurs sous entités, d'après l'étiologie (cause), la sévérité et les troubles associés

1.3 LA SITUATION DES ENFANTS EPILEPTIQUES EN ROUMANIE

La situation des patients épileptiques (enfants ou adultes) varie entre différents pays, en fonction du nombre des épileptiques, des pratiques acceptées, des ressources du pays et de ses politiques sanitaires. La manière d'établir le diagnostic, le traitement et le suivi sont parfois sensiblement différents.

Nous présentons ci-après quelques éléments qui permettent de mettre en perspective la situation actuelle de tels patients en Roumanie.

1.3.1 Nombre d'épileptiques

L'épilepsie est considérée comme « la plus fréquente des maladies neurologiques sérieuses », affectant environ 50 millions de personnes dans le monde entier, dont 40 millions seraient des ressortissants des pays en voie de développement.

Environ la moitié des cas d'épilepsie ont leur début pendant l'enfance ou l'adolescence. La majorité des cas de syndrome de West débute durant la première année de vie, avec un pic entre 4 – 6 mois (Arzimanoglou, Guerrini, Aicardi, 2004).

Les données existantes sur la prévalence de l'épilepsie aux Etats-Unis (environ 5-8/1.000, ou 1 personne sur 200) montrent que l'épilepsie touche 2,3 millions d'américains (sur la population américaine, de 293 millions habitants). Avec un taux d'incidence d'environ 50-100/100.000/année ou 0,07%, nous arrivons à des chiffres de près de 180.000 nouveaux cas épilepsie par année aux Etats-Unis. Cela équivaut à 15.000 nouveaux cas/mois, 3500 nouveaux cas/semaine, 500 nouveaux cas/jour ou encore 20 nouveaux cas/heure aux Etats-Unis ⁶. En extrapolant ces chiffres à la population roumaine, qui représente moins d'un dixième de celle des Etats-Unis (22 millions habitants), on obtiendrait des chiffres tablant sur 170.000 épileptiques dans la population générale, avec environ 14.000 nouveaux cas d'épilepsie/année (adultes et enfants compris, toutes types d'épilepsie confondus).

1.3.2 Moyens diagnostics

Les 11 universités de médecine reconnues par le Ministère roumain de la santé et de la famille assurent une densité médicale de 191 médecins pour 100.000 habitants (en Suisse, les chiffres correspondants sont de 336 médecins/100.000 habitants). Le pays forme environ 60 pédiatres/année et 15 spécialistes neuropédiatres/année, qui sont censés participer à la prise en charge d'une grande population d'enfants avec des maladies neurologiques (dont épilepsie).

La capitale, Bucarest, concentre les meilleures ressources en médecins, ainsi que les méthodes diagnostiques et possibilités thérapeutiques les plus avancées, avec de grands écarts par rapport à d'autres régions du pays.

1.3.3 Moyens thérapeutiques

Les connaissances actuelles concernant l'épilepsie en général statuent qu'il y a jusqu'à 70% des patients qui répondent aux traitements antiépileptiques. A noter que les pays développés assurent 4/5 du marché potentiel pour les médicaments antiépileptiques, tandis qu'environ 90% des patients épileptiques dans les pays en voie de développement ne sont pas traités de manière appropriée ou ne reçoivent pas du tout de traitement (Scott, Lhatoo, Sander, 2001). Notre recherche n'a pas permis de mettre la main sur des estimations disponibles pour la Roumanie en ce qui concerne la

⁶ www.wrongdiagnosis.com/e/epilepsy/stats.htm

situation du traitement anti-épileptique.

La possibilité d'un traitement chirurgical est réservée aux cas ne répondant pas au traitement médicamenteux et ayant des répercussions graves sur le développement de l'enfant et ce uniquement s'ils remplissent certaines conditions de localisation de la région épileptogène et de l'estimation du risque/bénéfice postopératoire. Le coût de l'évaluation préchirurgicale pour l'épilepsie seule peut varier entre 25.000 et 100.000 \$, dans les pays développés, en fonction de la complexité du cas. Pour ces raisons, nous ne considérons donc pas dans ce travail l'option chirurgicale plus avant.

1.3.4 Suivi

A l'image du naufrage du Titanic, où la survie était positivement corrélée à la classe d'embarquement, il s'avère également, dans la société civile, que ceux qui se trouvent dans une meilleure condition socio-économique bénéficieront d'une plus grande longévité et auront par conséquent un taux de mortalité plus bas. Leur accès aux soins sera moins difficile, leur suivi plus complet.

Ainsi, il n'est pas étonnant que le suivi après hospitalisation des patients épileptiques en Roumanie, soit mieux assuré pour les patients provenant d'une famille avec une bonne situation financière, qui habitent la ville, qui ont des parents avec un emploi et un niveau d'éducation plus élevé.

A l'inverse, un enfant malade provenant d'une famille avec peu de moyens financiers (un seul parent qui travaille ou les deux parents sans emploi, salaires modestes, plusieurs enfants dans la fratrie, autres malades/personnes âgées à la charge de la famille), qui habite à la campagne/loin d'une grande ville/dans des régions défavorisées, qui a un faible niveau de scolarisation, qui fait partie de la minorité rome (tziganes), aura très vraisemblablement un suivi incomplet, ce qui se traduira sur l'évolution de la maladie et sur la charge pour la famille, pour la communauté et, indirectement, pour la société.

Les conséquences induites, en général, par une épilepsie ou, plus spécifiquement, par un syndrome de West ressortent des considérations suivantes :

- le suivi à long terme des enfants ayant un syndrome de West montre qu'environ 80% des ces enfants semblent avoir un retard mental à l'âge de 10 ans; ils ont des performances plus basses à l'école que les enfants « normaux ».

- la mortalité liée à l'épilepsie en général parmi les jeunes adultes est 3 fois plus grande que dans la population générale (UK). Seulement 60% des épileptiques sont employés, 2/3 desquels rapportent des problèmes liés à l'emploi (discrimination, manque de qualification, crises épileptiques pouvant affecter l'emploi).

- la perte de revenu attribuée à l'épilepsie pendant toute la vie d'un épileptique est appréciée, dans les pays développés, à 296.000 \$ pour un homme⁷ et à 178.000 \$ pour une femme⁸, la perte la plus grande étant enregistrée dans le cas des épilepsie résistantes au traitement (« intractable epilepsy »), dont le syndrome West fait généralement partie⁹.

- les personnes épileptiques ont plus de journées d'absentéisme au travail, un revenu annuel plus bas et une qualité de vie inférieure que les personnes souffrant d'autres maladies chroniques (Scott et al,

⁷ 34% loss in lifetime productivity

⁸ 25% loss in lifetime productivity

⁹ www.who.int/mediacentre/factsheets/fs165/en et www.kysha.org/Formo/handouts

2001).

La charge produite par l'épilepsie va, donc, au-delà des épileptiques eux-mêmes. En Chine, par exemple, on estime que l'épilepsie met en danger les aspirations de toute la famille, non pas seulement les opportunités du patient épileptique lui-même (Kleinman et al, 1995).

2. METHODES UTILISEES

Les conséquences économiques de l'épilepsie en général, en termes d'utilisation de ressources sanitaires et de perte de productivité, sont vastes. Compte tenu du développement rapide des nouvelles méthodes de diagnostic et de traitement de l'épilepsie, un besoin accru d'apprécier leur impact tant thérapeutique qu'économique est apparu. Notre étude s'inscrit dans ce courant. Bien que notre ambition était de réaliser une évaluation complète du coût de l'épilepsie, nous avons dû y renoncer, faute de données suffisantes. Ainsi, nous avons recentré notre étude sur une appréciation des coûts liés à la phase de dépistage et de diagnostic (à partir du coût de la première hospitalisation d'un cas de syndrome West et du traitement intrahospitalier correspondant).

Le design de l'étude a été celui d'une étude rétrospective, dans laquelle les estimations des coûts se sont basées sur des informations provenant des hôpitaux universitaires (unités tertiaires de soins) et ont été faites en utilisant une appréciation par répartition des coûts (le coût du diagnostic d'un cas de West est considéré comme un pourcentage des dépenses totales de l'hôpital ou du pays). Seuls les coûts médicaux directs ont pu être intégrés sur une base réelle. Les coûts indirects ont soit été estimés soit simplement mentionnés pour qu'il en soit tenu compte.

Dans le but de pouvoir comparer les efforts et les conséquences financières, les estimations des coûts dans les deux pays ont été traduites en « dollars US 2004 », en utilisant le taux de change des monnaies nationales correspondant à l'année en question. Les résultats ont été convertis avec les PPA (parités de pouvoir d'achat = Purchasing Power Parities), qui représentent les taux de change, en neutralisant les différences de niveaux de prix entre les pays.

2.1 EPISODE DE SOINS ANALYSE

Pour comprendre le parcours « classique » d'un patient diagnostiqué avec un syndrome de West, il faut suivre son évolution pendant sa première année de vie, et ses « contacts médicaux », comme illustré par la **Figure 1** ci-dessous.

Tout d'abord, le début des symptômes (en moyenne entre 4-6 mois de vie) est identifié à l'occasion d'une visite chez le pédiatre. Il y a parfois un intervalle (de semaines ou mois, en fonction de l'attention et de l'expérience des parents, de la variabilité clinique des symptômes, de l'expérience du médecin) qui peut s'écouler entre le début des crises cliniques et la suspicion ou le diagnostic proprement dit du syndrome de West.

Ensuite, une fois la suspicion clinique émise, l'enfant est envoyé chez le spécialiste neuropédiatre du territoire. Celui-ci pose le diagnostic du syndrome (en moyenne entre 7-9 mois de vie) sur une base ambulatoire ou envoie l'enfant à l'hôpital, pour une évaluation plus complète (intervenant multiples, en fonction des besoins du patient et de sa situation clinique).

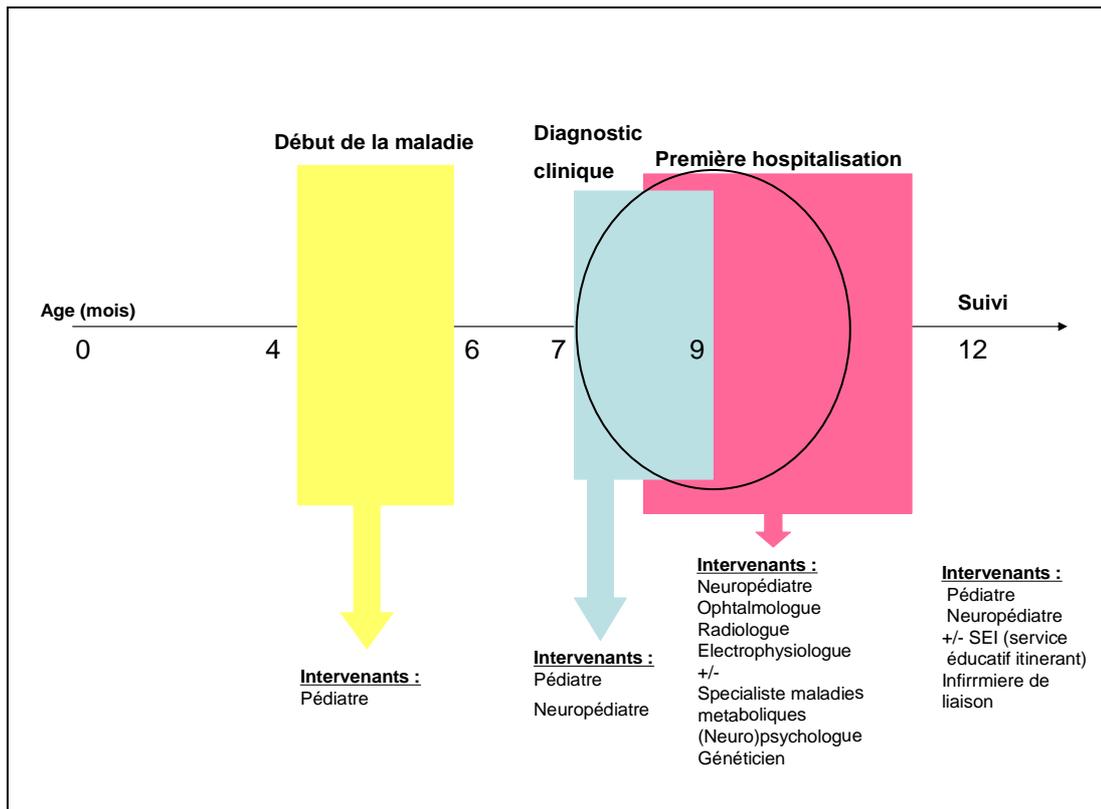
Finalement, l'étape diagnostique (plutôt ambulatoire en Suisse ou plutôt hospitalière, en Roumanie) permet une décision thérapeutique et un suivi périodique, adapté aux besoins, réalisé par le pédiatre, le neuropédiatre, les éducateurs itinérants (séances hebdomadaires à domicile en Suisse) et les infirmières de liaison (en Suisse)¹⁰.

Notre travail porte principalement sur l'étape diagnostique (marquée par le cercle sur l'illustration

¹⁰ Les dernières deux formes de suivi n'existent pas en Roumanie

ci-dessous), faite pendant la première hospitalisation. Selon la littérature, c'est surtout la première hospitalisation d'un épileptique qui est coûteuse et qui définit le reste de la trajectoire du patient. Nous soulignons néanmoins, encore une fois, que les conséquences économiques vont bien au-delà des coûts médicaux directs que nous avons pu considérer ici.

FIGURE 1 – PRISE EN CHARGE « CLASSIQUE » DES SYNDROMES DE WEST PENDANT LEUR PREMIERE ANNEE DE VIE



2.2 CAS OBSERVES

Vingt-cinq cas de syndrome de West ont été rétrospectivement récoltés parmi les cas hospitalisés entre janvier et décembre 2004 dans la Clinique de neuropédiatrie de l'Hôpital « Alexandru Obregia », Bucarest, Roumanie, avec l'accord de la cheffe de ce service et de la direction de l'hôpital. Le diagnostic a été basé sur les critères de la Ligue internationale contre l'épilepsie (1989).

Tous les dossiers ont été revus (anamnèse, examen physique général et neurologique, investigations pendant hospitalisation, traitement hospitalier). Les investigations diagnostiques et les options thérapeutiques ont été enregistrées pour la première hospitalisation, pendant la première année de vie de ces enfants.

Les informations concernant les démarches diagnostiques en Suisse ont été recueillies auprès de trois cliniques de neuropédiatrie: Genève, Lausanne et Zürich.

2.3 METHODOLOGIE

2.3.1 Descriptif des pratiques

Pour l'inventaire des moyens diagnostics et le calcul des coûts, nous avons utilisé comme sources de données : les dossiers des patients considérés dans cet étude (RO), des informations recueillies auprès des unités de neuropédiatrie (CH) et des informations recueillies auprès des services administratifs des hôpitaux concernés (RO,CH).

Nous avons considéré que la pratique roumaine et suisse pour une même pathologie sont, en fait, deux stratégies différentes, visant le même résultat (*outcome*), à savoir :

- à court terme - l'arrêt des crises épileptiques (cliniques et électroencéphalographiques) ou au moins l'amélioration de la fréquence et de la sévérité des crises.
- à long terme - un développement du patient proche du normal.

2.3.2 Comparaison des coûts

Pour la comparaison des coûts, nous avons considéré les parités de pouvoir d'achat au lieu des simples taux de change. Comme indiqué par les résultats des études internationales sur les coûts des maladies, cette méthode permet de refléter les différences de consommation médicale ou de quantité de soins consommés, sans être biaisée par les différences des prix.

Pour pouvoir comparer les coûts calculés pour la Roumanie avec ceux de la Suisse, nous avons utilisé le « BigMac Index » comme indicateur du pouvoir d'achat. Cette théorie (*burgernomics*) est basée sur la parité du pouvoir d'achat¹¹ et permet de faire des comparaisons simples - mais pertinentes - entre pays différents, en tenant compte de la valeur relative de la monnaie nationale.

¹¹ Voir le glossaire pour plus de précision sur les définitions

3. GUIDELINES INTERNATIONAUX POUR LE DIAGNOSTIC ET LE TRAITEMENT DU SYNDROME DE WEST

Il y a beaucoup d'intérêt pour l'obtention des guidelines diagnostics et thérapeutiques dans le domaine de l'épilepsie. En ce qui concerne le syndrome de West (spasmes infantiles), une recherche sur Medline à partir des mots clés « infantile spasms » conduit à 2288 articles, parmi lesquels 367 revues d'articles, qui discutent les meilleurs moyens de diagnostiquer, traiter et suivre ces patients, pour obtenir les meilleurs résultats possibles.

3.1 DIAGNOSTIC

Le diagnostic du syndrome de West¹² se base sur trois critères médicaux (Arzimanoglou, Guerrini, Aicardi, 2004):

- La reconnaissance des types de crises épileptiques (spasmes infantiles) par le médecin (pédiatre ou neuropédiatre), d'après la description des parents, l'objectivation des crises pendant l'examen de l'enfant ou, parfois, d'après des enregistrements vidéo des crises par les parents ou le médecin;
- Le retard psychomoteur de l'enfant ou la régression cognitive, objectivée par l'anamnèse et par l'examen médical;
- Des modifications électroencéphalographiques spécifiques (EEG).

Mais le diagnostic à lui seul ne permet pas de guérir une maladie. Une fois établi, il doit diriger vers une démarche qui vise à trouver, si possible, les causes de ce syndrome et à décrire le tableau complet des atteintes à la santé de chaque patient et, finalement, il doit dicter une option thérapeutique adaptée au patient. Pour ce faire, des investigations supplémentaires sont souvent nécessaires, voire même indispensables, au cours de l'évolution de la maladie.

Les guidelines reconnus pour le diagnostic et le traitement du syndrome de West comprennent:

1. Anamnèse
2. Examen physique (général et neurologique)
3. Enregistrement EEG (veille/sommeil)
4. Examens complémentaires (pour établir l'étiologie du syndrome ou l'état général de départ du patient): examen usuel de sang, examen ophtalmologique, identification des infections prénatales potentiellement causales (test TORCH), bilan métabolique, analyses chromosomiques, imagerie cérébrale (IRM)

Si l'anamnèse, l'examen physique et l'enregistrement EEG sont obligatoires pour le diagnostic, les examens complémentaires ne le sont pas, en tous cas pas immédiatement après le début d'un

¹² Ceci implique une formation adéquate du médecin et l'accès au minimum d'investigations, comme l'électroencéphalographie

syndrome de West, mais sont utiles pour mieux apprécier le pronostic des cas individuels et mieux comprendre si l'impact sur le développement de l'enfant est l'effet propre des crises ou de la maladie de base qui en est la cause.

Donc, la recherche de l'étiologie est fort utile pour pouvoir apprécier le pronostic et établir la conduite thérapeutique. La question est de savoir si cette recherche doit se faire d'emblée pour tous les patients, pendant la première hospitalisation ou par étapes (en stages), au cours de l'évolution du cas. L'évaluation par étapes offrira - peut être - l'avantage de réduire le discomfort du patient, la durée de l'hospitalisation et le coût total de l'évaluation ; cela n'empêche pas une évaluation complète, mais limite les évaluations excessives (Trasmonte, Barron, 1998). Ces choix diagnostics ont naturellement des conséquences financières importants.

3.2 TRAITEMENT ANTIEPILEPTIQUE DANS LE SYNDROME DE WEST

Dans la littérature, il y a encore beaucoup de débats sur la meilleure façon de traiter le syndrome de West, à cause du nombre insuffisant d'études comparatives bien contrôlées et à cause d'une connaissance insuffisante des mécanismes d'action des antiépileptiques utilisés et de leurs effets à long terme sur le développement cognitif des patients.

Les options thérapeutiques pour l'épilepsie ont beaucoup augmenté après les années 1990, par l'introduction de nouveaux antiépileptiques ; deux d'entre eux sont utilisés pour le traitement du syndrome de West (vigabatrine, topiramate). Les critères de sélection d'un antiépileptique reposent sur leur profil d'efficacité, de tolérance et de sûreté, mais les différences de coûts peuvent être aussi importantes, dépendant du type de remboursement ou des ressources individuelles du patient. Tous les nouveaux antiépileptiques sont caractérisés par des coûts élevés et par une expérience à long terme limitée concernant leurs effets bénéfiques ou secondaires par rapport aux antiépileptiques classiques.

Les médicaments utilisés aujourd'hui pour traiter le syndrome de West sont :

A. *ACTH et stéroïdes* (Riikonen, 2001 et 2005): schémas thérapeutiques et durées du traitement qui diffèrent énormément entre les praticiens, au sein même d'un même pays.

B. *Vigabatrine* – considéré en Suisse comme le traitement de première ligne pour les syndromes de West, ce médicament est efficace, facile à utiliser et contrôle rapidement les crises dans certains cas; il a par contre des effets secondaires tardifs possibles, qui mettent en question son rapport risque/bénéfice; son utilisation n'est pas acceptée officiellement en Roumanie.

C. *Autres antiépileptiques* (valproate, benzodiazépines, topiramate) – ils ne sont pas indiqués comme traitement de première intention dans les pays développés, même si des études récentes discutent leur utilité potentielle dans le traitement de certains syndromes de West (Grosso et al , 2004; Thijs et al, 2001; Mikaeloff et al, 2003). Ils sont utilisés en Roumanie comme traitement de première ligne, à cause de leur accessibilité et de leur profil de sûreté et peut être aussi à cause de la pression exercée par les entreprises pharmaceutiques (dans le cas du topiramate, par exemple).

En dehors du traitement médicamenteux proprement dit, ces enfants ont parfois besoin de traitements supplémentaires, car ils peuvent souffrir des troubles associés, qui comprennent, par exemple, déficits moteurs ou sensoriels (hypoacousie, troubles visuels), troubles orthopédiques, retard mental. Ces troubles nécessitent l'intervention de professionnels spécifiques : kinésithérapeute, ORL, ophtalmologue, orthopède, psychologue, enseignant(e)s spécialisé(e)s, etc. En Suisse, la prise en charge d'un tel patient est coordonnée par un réhabilitateur (un médecin pédiatre-neuropédiatre spécialisé dans la prise en charge des enfants avec troubles neuro-développementaux, qui pose l'indication, coordonne et suit les traitements des divers spécialistes impliqués).

4. ECARTS ENTRE LE DIAGNOSTIC, LE TRAITEMENT ET LES COÛTS LIÉS AU SYNDROME DE WEST EN ROUMANIE ET EN SUISSE

4.1 DIAGNOSTIC

Une comparaison entre la pratique roumaine, suisse et américaine (Trasmonete, Barron, 1998) est présentée dans le tableau suivant (**Tableau 2**).

TABLEAU 2 – DIFFERENCES DE PRATIQUE DANS LE DIAGNOSTIC DU SYNDROME DE WEST ENTRE TROIS PAYS

	Diagnostic du syndrome de West selon pays	Roumanie	Suisse	Etats Unis	
1	Anamnèse	Tous les patients	Tous les patients	Tous les patients	
2	Examen général et neurologique	Tous les patients	Tous les patients	Tous les patients	
3	EEG veille-sommeil	Tous les patients	Tous les patients	Tous les patients	
4	Examens usuels de sang	Tous les patients (25/25)	Tous les patients	Pas de précisions disponibles	
5	Examen ophtalmologique	19/25	Tous les patients ?	27/28 (6 anormaux)	
6	Identification des infections prénatales (test TORCH)	10/25	<i>Pas de précisions disponibles</i>	<i>Pas de précisions disponibles</i>	
7	Tests métaboliques	Pas disponibles	Tous les patients (% normaux ?)	17/28 (tous normaux)	
8	Imagerie cérébrale	CT	19/25	Non (Genève)	6/28
		IRM	6/25	Tous les patients	16/28
		CT+IRM	5/25	Non (Genève)	5/28

Le tableau montre que les étapes « obligatoires » (1 - 4) dans le diagnostic du syndrome de West sont faites de la même façon pour tous les patients dans les trois pays. Les différences apparaissent au niveau des étapes « optionnels » (5 - 8), visant à préciser l'étiologie et le pronostic de la maladie. Par exemple, les tests métaboliques ne sont pas disponibles en Roumanie. Ils sont faits de manière

courante en Suisse et parfois (60%) aux Etats-Unis, mais leur bénéfice marginal pour le patient semble rester très faible (le coût d'un bilan métabolique comprenant acides aminés et acides organiques est de CHF 600 à Genève; la plupart des bilans sont négatifs; quand le bilan permet de préciser un diagnostic de maladie métabolique, celle-ci s'avère généralement incurable, le seul apport du bilan étant celui d'une meilleure appréciation du pronostic).

Au niveau de l'imagerie, la fausse préférence des praticiens roumains pour le CT-scan cérébral provient d'une plus grande facilité d'accès au CT-scan par rapport à l'IRM cérébrale en 2004 (plus de scanners, prix d'un CT scan bien inférieur au celui de l'IRM).

TABLEAU 3 – MANIERES DIFFERENTES D'ETABLIR LE DIAGNOSTIC EN ROUMANIE ET EN SUISSE

	Roumanie	Suisse ¹³		
	<i>Bucarest</i>	<i>Genève</i>	<i>Lausanne</i>	<i>Zürich</i>
Type de diagnostic	Modèle hospitalier	Modèle hospitalier	Modèle ambulatoire/hospitalisation de courte durée	Modèle ambulatoire/hospitalisation de courte durée
Durée de séjour pour un syndrome de West	12 jours ¹⁴	5-10 jours	2 jours (au maximum)	3-5 jours (au maximum)
Nombre de cas par année	25 cas ¹⁵	1-2 cas	5 cas	5-6 cas
Dimensions de la clinique	30 lits (exclusivement neuropédiatrie)	100 lits pédiatrie générale	<i>Données pas disponibles</i>	230 lits pédiatrie générale
Activité neuropédiatrique	2.659 patients hospitalisés/année (2004)	2000 consult./année	<i>Données pas disponibles</i>	2.253 patients en neuropédiatrie/2004 (dont 832 épilepsies)

Les différences entre la Roumanie et la Suisse résident aussi dans la manière de poser le diagnostic : sur une base ambulatoire ou au cours d'une hospitalisation (**Tableau 3**).

4.2 TRAITEMENT

Du point de vue du traitement, les pratiques dans trois pays européens sont groupées dans le tableau ci-dessous (**Tableau 4**). Nous pouvons remarquer à nouveau une « adaptation à

¹³ 2004, cliniques pédiatriques suisses, qui soignent des cas neuropédiatriques

¹⁴ DMS, calculée sur les 25 cas roumains

¹⁵ 2004, clinique neuropédiatrique Bucarest (Centre de référence contre l'épilepsie)

l'environnement » de la Roumanie : le traitement à Vigabatrine n'étant pas validé, le premier choix sera le traitement le meilleur marché et le moins dangereux au niveau de ses effets secondaires. A noter que parmi les « autres antiépileptiques » utilisés en Roumanie, le topiramate gagne du terrain par rapport aux anciens antiépileptiques, la pression des entreprises pharmaceutiques n'étant pas à négliger dans cette tendance. Les différences entre la Suisse et la Finlande reflètent le débat dans la littérature quant au traitement le plus efficace et le moins dangereux pour le traitement des syndromes de West.

TABLEAU 4 - DIFFERENCES DANS LE TRAITEMENT DU SYNDROME DE WEST ENTRE TROIS PAYS

Traitement	Roumanie	Suisse			Finlande
		Genève	Zürich	Lausanne	
ACTH	Deuxième intention (2)	Deuxième intention (2)	Deuxième intention (2)	Deuxième intention (2)	Première intention (1)
Vigabatrin	Pas disponible	Première intention (1)	Première intention (1)	Première intention (1)	Deuxième intention ou première intention (dans certains syndromes de West) (2)/ (1)
Autres AEDs¹⁶	Première intention (1)	non	Utilisés que dans les cas des enfants handicapés, après le vigabatrin (2')	<i>Pas d'information</i>	<i>Pas d'information</i>
Vitamine B6	oui	non	<i>Pas d'information</i>	oui	<i>Pas d'information</i>

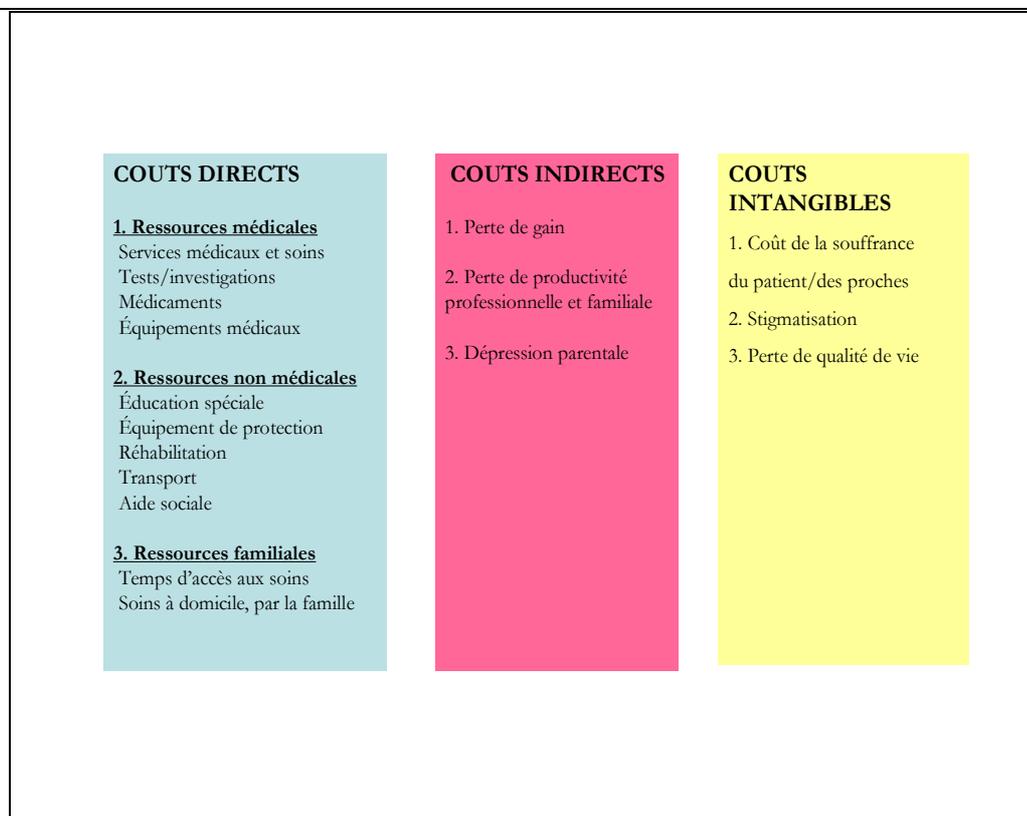
4.3 COÛTS ENGENDRES

Pour évaluer les coûts engendrés par la prise en charge d'une maladie quelconque, dans notre cas le syndrome de West (**Figure 2**), les coûts à considérer pourraient être classifiés comme suit, d'après la

¹⁶ AEDs = médicaments antiépileptiques (antiepileptic drugs)

méthode du capital humain¹⁷ (Charles Begley et al, 1999; Kotsopoulos et al, 2001; Begley et al, 2001; Eugenia Stanciu et al, 2003).

FIGURE 2 - DECOMPOSITION DES COÛTS ENGENDRES PAR UN CAS DE SYNDROME DE WEST



En général, les coûts directs médicaux les plus importants de l'épilepsie sont liés au traitement antiépileptique (médicaments), à la prise en charge hospitalière, aux visites médicales et aux traitements pour des accidents (blessures, soins dentaires) ou des effets secondaires des antiépileptiques. Ces coûts médicaux des patients épileptiques sont en train de changer au fil du temps. Les nouveaux médicaments antiépileptiques coûtent 2000-3000\$/année/patient dans les pays industrialisés, ce qui représente entre 400 et 1300 \$ de plus par rapport aux générations antérieures de médicaments antiépileptiques de première ligne (Kotsopoulos et al, 2001).

Gessner et al (1993) ont estimé les coûts annuels directs de l'épilepsie en général, en Suisse, à 9400 \$ (1993) pour les soins hospitaliers, visites médicales, médicaments, éducation spéciale et apprentissage. Les coûts indirects étaient estimés à 5130 \$ 1993/patient, sur la base des revenus perdus à cause du chômage et de baisses de salaires attribuées à l'épilepsie.

4.3.1 Coûts directs

Les coûts directs reflètent les ressources consommées lors de l'utilisation des services sanitaires ou d'autres services sociaux pour la prévention, le diagnostic, le traitement ou la réhabilitation d'un patient atteint par une certaine maladie. Ils peuvent être quantifiés avec précision et sont pris généralement en charge par l'assurance maladie ou les autres assurances sociales. Ils incluent :

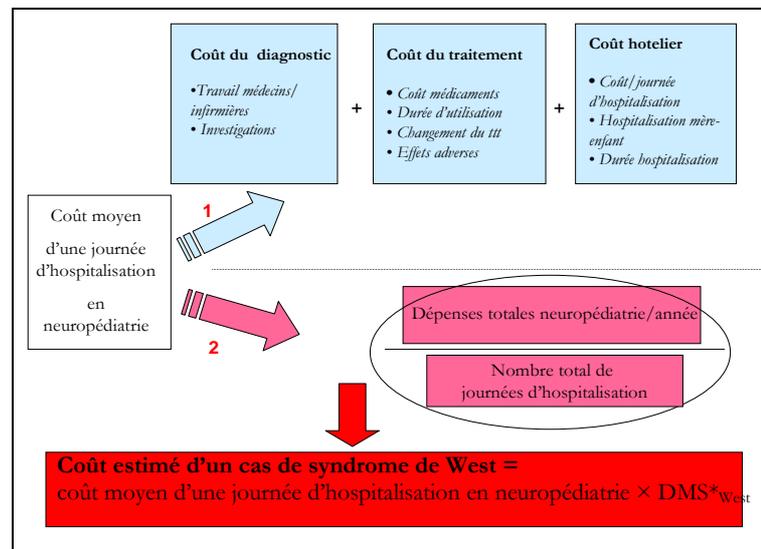
¹⁷ Voir glossaire pour des explication plus détaillées

1. Les ressources médicales - les coûts du diagnostic (hospitalier et/ou ambulatoire), les coûts du traitement et les coûts des services hospitaliers ou ambulatoires.

Les coûts du diagnostic pourraient ainsi être calculés en additionnant les coûts nécessaires pour chaque investigation effectuée, les coûts salariaux du personnel soignant et les autres coûts de production des soins. De même, les coûts du traitement pourraient être calculés à partir des coûts des médicaments utilisés et des durées d'utilisation de chaque médicament, en tenant compte des éventuels changements de traitement et des effets secondaires du traitement. Le coût hôtelier prend en compte le coût/journée d'hospitalisation, la durée de l'hospitalisation et le fait qu'un nourrisson sera toujours accompagné par sa mère lors de l'hospitalisation (branche 1 dans la figure suivante).

De telles informations étant plus difficiles à obtenir pour les deux pays (la Roumanie et la Suisse), les calculs du **coût d'un jour d'hospitalisation en neuropédiatrie** et du **coût « estimé » par jour pour un syndrome de West** ont été déduits à partir des dépenses de l'hôpital pour les patients admis en neuropédiatrie, du nombre de journées d'hospitalisation pendant une année et de la durée moyenne de séjour (DMS) de tels patients (branche 2 dans la figure ci-dessous).

FIGURE 3 - POSSIBILITES D'ESTIMATION DES COÛTS D'HOSPITALISATION POUR UN ENFANT HOSPITALISE EN NEUROPEDIATRIE (SYNDROME DE WEST COMPRIS)



* DMS = durée moyenne de séjour pour le syndrome de West

2. Les ressources non médicales comprennent l'aide et les soins à domicile, l'éducation spécialisée, l'équipement de protection, la réhabilitation, le transport, l'aide sociale; le coût de ces ressources n'est pas évalué dans ce travail, en raison des difficultés d'appréciation et d'accès aux informations. Dans une étude professionnelle, en disposant des moyens nécessaires, ces coûts devraient faire l'objet d'une estimation complète.

3. Les ressources familiales comprennent les coûts du temps consacré par le patient ou par sa famille pour accéder aux soins ou pour assurer les soins nécessaires; elles ne seront pas estimées non plus dans ce travail, en raison de la nécessité de procéder à une enquête auprès des familles des cas étudiés et de l'impossibilité matérielle de procéder à celle-ci.

4.3.2 Estimation des coûts directs

L'estimation des coûts directs en Roumanie est présentée dans le tableau 5.

TABLEAU 5 – ESTIMATION DES COÛTS HOSPITALIERS EN ROUMANIE¹⁸

	Indicateur	Roumanie¹⁹	
1.	Dépenses totales pour l'hôpital/année (2004)	Lei 2004	300.000.000.000 lei (chiffre exacte: 311.831.958.000 lei)
		\$ 2004	9.329.528 US\$ (311.831.958.000 lei : 33.200lei/\$ 2004)
2.	Nombre total de journées d'hospitalisation/2004	500.000 jours (chiffre exacte : 507.366 jours)	
3.	Coût par jour d'hospitalisation (lei/jour)	300.000.000.000 : 500.000 = 600.000 lei/jour - pour l'ensemble de l'hôpital (311.831.958.000 : 507.366 = 615.000 lei/jour)	
4.	Journées d'hospitalisation en neuropédiatrie /2004 (jours)	20.000 jours (chiffre exacte : 20.156 jours)	
	Coût total de la neuropédiatrie/2004 (estimation)	600.000 lei/jour × 20.000 jours = 12.000.000.000 lei (615.000 lei/jour × 20.156 jours = 12.384.381.203 lei)	
5.	Nombre patients hospitalisés en neuropédiatrie (patients /2004)	2500 patients (chiffre exacte : 2.659 patients)	
6.	Coût total par patient en neuropédiatrie	12.000.000.000 : 2500 = 4.800.000 lei/patient neuropédiatrique (12.384.381.203 lei : 2659 cas neuroped = 4.657.533 lei/cas)	
7.	Remboursement maximal par patient en neuropéd./jour (lei 2004)	500.000 lei/jour (chiffre exacte : 556.235 lei)	
8.	DMS West (jours)/2004	12 jours	
9.	Coût « estimé »/journée d'hospitalisation pour un syndrome de West	Lei 2004/journée/cas	4.800.000 lei/cas neuropéd : 12 jours(DMS) = 400.000 lei/jour/cas neuropédiatrique (4.657.533 lei/cas : 12 = 358.271 lei/jour/cas neuropédiatrique)
		\$ 2004/journée/cas	400.000 lei : 33.200 lei/\$ 2004 = 12 \$/jour/cas

Sur la base des chiffres dans les cases 1-8 ci-dessus, nous avons calculé un coût « estimé »/journée d'hospitalisation pour un cas de syndrome de West pour la Roumanie (case 9) – **Tableau 5**.

Nous n'avons cependant pas pu obtenir les chiffres reflétant les dépenses spécifiques de la neuropédiatrie/année pour la Roumanie.

Les chiffres correspondants retrouvés pour la Suisse sont groupés dans **Tableau 6**. Il montre aussi

¹⁸ Informations provenant du service de comptabilité de l'Hôpital « Al. Obregia », Bucarest, Roumanie

¹⁹ Taux de change leu-dollar 2004 = 33.200 lei/\$ (Banque nationale roumaine)

un degré de variabilité parmi trois cliniques neuropédiatriques suisses, au niveau des durées d'hospitalisation pour la même pathologie.

TABLEAU 6 – INDICATEURS DU FONCTIONNEMENT DES CLINIQUES SUISSES²⁰

	Indicateur	Suisse		
		Lausanne	Genève	Zürich
1	Dépenses totales pour la pédiatrie/année (2004)	<i>Données pas disponibles</i>	22 millions CHF ^F	<i>Données pas disponibles</i>
2	Journées d'hospitalisation en pédiatrie (2004)	<i>Données pas disponibles</i>	57.293 jours	<i>Données pas disponibles</i>
3.	Nombre patients hospitalisés en pédiatrie 2004	<i>Données pas disponibles</i>	12.041 patients	<i>Données pas disponibles</i>
4.	Remboursement/patient en pédiatrie/jour	<i>Données pas disponibles</i>	500 CHF/jour (+1200 CHF/IRM cérébrale)	<i>Données pas disponibles</i>
5.	DMS West (jours)	2-3	5-10	3-5
6.	Coût/journée d'hospitalisation pour un syndrome de West	1744,55 CHF/jour	1791 CHF/jour	1766 CHF/jour

Nous avons ainsi estimé que le coût journalier pour un syndrome de West en Roumanie varie autour de 12 \$/jour/cas. En Suisse, la même pathologie coûtait, en 2004, environ 1700 CHF/jour, soit 1300 \$/jour.

Le rapport « Suisse : Roumanie » retrouvé dans le cas du coût du diagnostic du syndrome de West est un facteur 100, chiffre bien plus grand que ceux calculés sur la base des indicateurs démographiques et économique-sanitaires présentés tout au début de notre travail (le tableau 1 montre des rapports CH : RO variant entre 2-6). Mais, ce facteur de 100 pourrait être influencé par les pouvoirs d'achat, ce qui nous a persuadés de « corriger » cette chiffre, pour mieux s'approcher de la réalité (voir section 4.3.5).

4.3.3 Coûts indirects

Ils représentent, notamment, la valeur économique perdue à cause des effets de la maladie sur la productivité du patient ou de sa famille, au travail ou à la maison (perte de gain ou de productivité), la valeur du temps dépensé pour les soins de l'enfant, la valeur du temps nécessaire pour les membres de la famille pour récupérer, les coûts engendrés par la perte du travail, par la dépression parentale potentielle, etc. Ils peuvent être estimés sur la base d'une approximation de la valeur monétaire d'une heure de travail, considérée théoriquement équivalente à une heure de loisir, ou bien à partir des salaires moyens et de jours d'absentéisme de la mère de l'enfant malade (pendant l'hospitalisation du patient).

Dans notre cas, cependant, nous ne sommes pas en mesure de procéder à cette estimation dans le cadre de cette étude.

²⁰ Informations provenant du service de facturation de l'Hôpital de Genève

4.3.4 Coûts intangibles

Ces coûts, qui intègrent notamment le coût de la souffrance du patient/des proches et de la stigmatisation, sont difficilement appréciables du point de vue économique. Ils est néanmoins essentiel de considérer que ces éléments sont bien réels et mériteraient d'être évalués si l'on voulait déterminer une information médico-économique considérant la problématique du syndrome de West dans son ensemble.

4.3.5 Application de la parité du pouvoir d'achat (PPA) et comparaison

Après avoir apprécié les coûts par journée d'hospitalisation pour un syndrome de West pour les deux pays, le problème qui se pose est d'apprécier combien ces chiffres sont « réellement » différents.

Pour ce faire, nous avons utilisé la méthode du « BigMac Index » ou « burgernomics »²¹, qui permet d'intégrer une estimation du pouvoir d'achat des différents pays à partir du prix du BigMac et, donc, de corriger les chiffres constatés dans les deux pays par la parité du pouvoir d'achat (PPA). La théorie du BigMac index considère que, à long terme, les taux de change ont tendance à approcher les prix de paniers identiques de biens et services dans deux pays différents. Un dollar pourrait dès lors acheter la même chose dans n'importe quel pays. La comparaison entre le taux de change officiel et celui corrigé par la PPA représente une appréciation de la valeur de la monnaie.

TABLEAU 7 – APPLICATION DE LA PARITE DE POUVOIR D'ACHAT AUX COÛTS DIRECTS CALCULES

	Indicateur	Etats Unis	Roumanie		Suisse	
1.	Prix du BigMac observé	3 \$	lei ²²	63.000	CHF	6,23
		3 \$	\$	1,93	\$	4,87
Rapport Suisse/ Roumanie = 4,87/1,93 = 2,5						
Parité calculée = > 1\$ (USA) = 0,84 \$ (RO) = 1,62 \$ (CH)						
2.	Parité de pouvoir d'achat (2004)		63.000 lei : 3\$ = 21.000 lei/\$		6,23 CHF : 3 \$ = 2,08 CHF/\$	
4.	Valeur relative (arrondie) de la monnaie locale selon PPP		10.000 lei		1 CHF	
5.	Coût/journée d'hospitalisation pour un syndrome de West (2004)		lei réel	400.000 lei	CHF réel	1.700 CHF
			corrigé	40 CHF	corrigé	17.000.000 lei
6.	Coût/journée d'hospitalisation pour un syndrome de West (PPP \$)		400.000 lei/j : 21.000 lei/\$ = 19 \$/jour		1700CHF/j : 2,08 CHF/\$ = 817\$/jour	
Rapport corrigé Suisse/Roumanie = 817 :19 = 43						

Même si certains considèrent la théorie du BigMac index comme « difficile à avaler », parce que les prix locaux sont influencés par les taxes sur les ventes, les coûts de transport ou les barrières de marchés, elle reste une méthode pratique pour rendre les comparaisons internationales acceptables

²¹ Méthode utilisée depuis 1986, mais ayant des racines apparemment datant du XVIème siècle

²² Taux de change en 2004 : 33.200 lei/\$ et 1,30 CHF/\$

et elle s'est avérée jusqu'à maintenant étonnement fiable dans l'appréciation des taux de changes à long terme. Ainsi, nous avons décidé de l'appliquer à notre travail.

Même après l'application de cette méthode, le rapport Suisse : Roumanie obtenu reste d'environ 43 (**Tableau 7**), ce qui implique que les différences entre les deux pays restent au moins en partie vraies au niveau de la pathologie discutée, le syndrome de West.

4.4 DISCUSSION DES ECARTS ROUMANIE-SUISSE

Que les pratiques médicales varient entre différents pays relève de l'évidence et, a priori, ne devrait pas surprendre. Il va de même pour des pays proches par leur niveau socioculturel et pour des régions différentes d'un même pays (Gaspoz, 1998). Nous estimons néanmoins que les explications de ces différences pourraient résider dans :

1. Différences entre les systèmes de soins :

Coûts des facteurs de production – si les coûts des équipements et des médicaments sont comparables entre la Roumanie et la Suisse, il n'en va pas de même du coût de la main d'œuvre. Le salaire mensuel médian en Roumanie et en Suisse sont très différents: 5.900.000 lei/mois en Roumanie (équivalent à 177 \$/mois), respectivement CHF 5.548/mois (équivalent à 4.267 \$/mois), soit un rapport de 24..

Moyens et structures de soins – les budgets des services neuropédiatriques roumains et suisses ne sont pas les mêmes, comme démontré par les chiffres dans les tableaux 3, 5 et 6. La densité médicale est bien différente elle aussi (336 médecins /100.000 habitants en Suisse, contre 191/100.000 habitants en Roumanie), tandis que l'organisation du réseau ambulatoire est plus développée en Suisse qu'en Roumanie, permettant une meilleure coordination entre les hôpitaux ou entre hôpital - pédiatre en ambulatoire (échange d'informations plus dynamiques, réseaux informatiques, dossier informatisé du patient en Suisse), mais engendrant des coûts supérieurs.

Choix politiques – influencent le type de remboursement, les politiques sanitaires, le pourcentage du PIB alloué pour la santé (11% en Suisse et autour de 4% en Roumanie), le choix des priorités médicales (maladies importantes et maladies et/ou spécialités orphelines).

2. Différences de pratiques

Les pratiques sont influencées par les connaissances et les préférences des praticiens de la santé à un moment donné (à noter que la formation pour les neuropédiatres diffère entre la Suisse et la Roumanie), par la disponibilité des certains médicaments (Vigabatrine disponible et utilisé en Suisse, absent en Roumanie), par la disponibilité des moyens techniques diagnostiques ou thérapeutiques, par le prix des médicaments, par la crainte des médecins de procédures judiciaires (en Suisse, médecine plus « défensive » qu'en Roumanie).

3. Différences entre les caractéristiques des patients

Les préférences et exigences des patients sont elles aussi différentes (niveau de vie et d'information plus élevé en Suisse, ce qui implique une demande plus importante de la part des patients qu'en Roumanie). Les conditions socio-économiques des patients induisent des différences d'accès aux soins. Le crédit apporté à l'avis d'experts locaux diffère : la répétition des investigations est quelque chose d'habituel. Même s'il existe, ce comportement est plus limité en Suisse.

L'accès aux informations par le patient est assez limité en Roumanie (manque d'informations suffisantes), tandis qu'en Suisse il fait partie intégrante de la vie de tous les jours (politiques d'empowerment des patients, associations des parents en Suisse, autres moyens d'accès aux

informations).

Ainsi, nous pourrions émettre les hypothèses suivantes concernant les différences Roumanie-Suisse :

- en Roumanie, « on fait avec ce qu'on a », à cause des contraintes économiques qui sont dominantes,
- en Suisse, « on fait ce que l'on pense devoir faire », la dominance étant celle de la logique médicale.

5. RESULTATS ET DISCUSSION

L'analyse économique dans le domaine de l'épilepsie s'intéresse à l'efficacité (efficiency) productive²³ et allocative²⁴ pour éclairer les décisions des services et systèmes préventifs et thérapeutiques. En réalisant ce travail, nous avons eu l'intention de faire une description des « variantes anatomiques » de deux systèmes de santé d'efficacité productive et allocative inégaux. Nous cherchions une réponse à la question : « quelle est la meilleure utilisation des ressources - financières, humaines et structurelles - pour le diagnostic d'un syndrome de West ? »

Notre travail met en évidence de nombreuses différences entre les pratiques roumaines et suisses censées résoudre le même problème : le diagnostic et la prise en charge d'un syndrome de West. Ces différences peuvent être expliquées et reflètent une « adaptation à l'environnement » des pratiques individuelles de chaque pays. Si la Suisse préfère un diagnostic surtout ambulatoire (épargnant ainsi de l'argent au contribuable) mais un bilan complet du patient dès le début (très coûteux), la Roumanie fait plutôt l'inverse : on y préfère un diagnostic hospitalier (plus lourd au niveau des coûts), mais fait un bilan moins complet dès le début. Ainsi, il y a un équilibre que les deux pays cherchent à trouver, en fonction de leurs ressources et des modèles de financement des soins.

Le travail a abouti à une estimation des coûts engendrés par le diagnostic d'un syndrome de West pendant sa première hospitalisation de 12 dollars (2004) par jour en Roumanie et de 1300 dollars (2004) par jour en Suisse. Aux Etats-Unis, des recherches récentes ont apprécié que les coûts moyens obtenus pour l'évaluation initiale du syndrome de West étaient d'environ 5000\$/patient. Ces auteurs affirment que l'évaluation par étapes est plus économique que l'évaluation complète d'emblée. Seule l'imagerie semble avoir un potentiel d'augmenter (de 20 %, selon Trasmonte) la découverte de l'étiologie, tandis que les autres investigations sont plutôt non contributives ou confirment des diagnostics déjà soupçonnés. Donc leur bénéfice marginal paraît rester assez faible. La Roumanie utilise l'imagerie, mais ignore les investigations au bénéfice marginal plus faible, faute des ressources suffisantes, voire excédentaires; elle fait ainsi preuve d'une bonne efficacité allocative.

Il y a des limitations dans notre appréciation des coûts du diagnostic du syndrome de West, liées à la difficulté d'apprécier les coûts directs non médicaux et les coûts pour la famille, les coûts indirects et intangibles, mais aussi à la variation des coûts avec la sévérité de la maladie ou bien à la coexistence d'autres maladies possibles avec le syndrome de West. Les calculs des coûts sur des cas hospitalisés dans des cliniques universitaires posent le problème de la représentativité, car ce genre de centres attire les cas les plus sévères ou avec des problèmes associés. De même, la perspective étroite créée par l'étude d'un groupe spécifique de patients peut influencer l'estimation des coûts.

Les coûts indirects de l'épilepsie sont considérés quelque fois plus grands que les coûts directs, par certains auteurs (Kotsopoulos et al, 2001; Begley et al, 2002), tandis que les coûts intangibles n'ont pas été estimés, mais participent à la charge globale. C'est la somme de tous ces coûts qui donne la charge pour le patient épileptique et pour sa famille. Nous devrions pouvoir apprécier l'ensemble de ceux-ci pour le considérer dans une étude comparative et en tirer de réels éléments d'information. Ainsi, nous pourrions proposer des mesures d'amélioration de la prise en charge, résultant dans une

²³ Effort minimisé par rapport au résultat (est-ce qu'on a produit le maximum de santé avec les moyens disponibles ?)

²⁴ Rendement optimisé par rapport au budget disponible (est-ce que les moyens ont été alloués aux pratiques les plus efficaces ?)

optimisation des coûts.

Les résultats dont nous avons obtenus par ce travail d'envergure limitée soulèvent, à leur tour, d'autres questions, par exemple :

- la souffrance amenée par la stigmatisation, est-elle mieux prise en charge en Suisse qu'en Roumanie ?
- les coûts intangibles pour la société sont-ils réduits par une « meilleure » prise en charge du patient et de ses proches dans sa vie quotidienne ?

6. ELEMENTS DE REFLEXION SUR L'AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DU SYNDROME DE WEST

Surprenant ou pas, les deux pays peuvent tirer des leçons de ces résultats. Nous pensons, par exemple, que la **Roumanie** devrait explorer les éléments suivants :

Au niveau national :

Le phénomène « épilepsie » doit être supervisé de plus près, avec une centralisation des données, comparaisons entre régions, entre le milieu urbain et rural, appréciation de l'efficacité de la prise en charge des épileptiques. La réponse à la question des priorités dans le domaine médical doit tenir compte d'une manière plus marquée de la problématique des maladies chroniques, des enfants et de la répercussion de leurs maladies sur la société, de l'intégration sociale des malades, des politiques sanitaires orientées vers le patient et sa famille.

Les neuropédiatres roumains ressentent la nécessité d'un réseau de neuropédiatrie fonctionnel, qui développe et partage des algorithmes locaux de diagnostic et de traitement, pour la réduction des variations de la pratique entre différents médecins/différentes cliniques.

Egalement, la facilitation d'accès aux médicaments recommandés par les guidelines internationaux (vigabatrine) est fort nécessaire. Ces médicaments pourront peut-être avoir plus d'impact sur le contrôle des crises épileptiques et, donc, sur le pronostic à long terme du patient et sur ses capacités futures d'insertion sociale, d'éducation et de travail.

Au niveau des spécialistes neuropédiatres :

La compréhension de la nécessité de réduire la durée moyenne de séjour et de développer le réseau ambulatoire est essentielle. Problème : le payement à la journée d'hospitalisation n'incite pas à la réduction des DMS. Si le budget de la clinique de neuropédiatrie n'est pas décentralisé (séparé de manière explicite du reste du budget de l'hôpital), l'efficacité du fonctionnement de la clinique neuropédiatrique reste inappréciable. Comment démontrer que la clinique essaie d'améliorer ses pratiques s'il n'y a pas d'encouragement de l'appréciation des résultats obtenus par les pratiques habituelles ?

Il faut veiller à un « empowerment » des patients et des proches: amélioration de la relation médecin spécialiste – patient, informations correctes dans les médias, Internet, associations de parents des patients, information aux patients (brochures informatives, séances informatives en hôpital, discussion des résultats, liaisons téléphoniques). Si les médecins peuvent jouer un rôle dans la détermination des priorités cliniques, le « public » doit aider à établir le cadre pour l'allocation des ressources et les politiciens doivent accepter leur responsabilité au niveau des décisions budgétaires.

Il est impérativement nécessaire de se s'impliquer plus dans l'amélioration de la formation des jeunes médecins, dans l'empêchement de la « fuite de cerveaux », par la création des systèmes d'attraction des jeunes médecins, surtout vers les spécialités « défavorisées », dans l'intégration à tous les niveaux de la société de l'idée que la crise du système sanitaire doit conduire à un effort plus soutenu pour sortir du « cercle vicieux » de la pauvreté, pour pouvoir vraiment améliorer la prise en charge des patients, au niveau pratique et non pas seulement théorique.

Quant à la **Suisse**, les directions à explorer pourraient être : la réduction des investigations au bénéfice marginal faible en faveur de celles au bénéfice marginal fort ; le diagnostic par étapes (pas forcément toutes les investigations possibles d'emblée, sont nécessaires). Peut être qu'une proposition de stages pour les jeunes médecins suisses en Roumanie, dans le but d'augmenter l'inventivité face au manque de moyens, de compréhension des populations défavorisées et d'intégration du concept des ressources limitées, même dans un pays riche, pourra être quelque chose de bénéfique.

Leçons générales :

La médecine moderne demande des changements de conception de la part des médecins : l'acceptation de l'idée de partenariat avec les collègues et les patients, de bonnes capacités de communication, de partage de l'information, une responsabilité accrue, la capacité de travailler en équipe, de faire un effort continu pour l'amélioration de la qualité des services médicaux offerts aux patients.

Le neuropédiatre n'est pas qu'un « diagnosticien », mais aussi une partie active d'un réseau (plus ou moins formel) devant s'occuper, entre autres, des patients ayant un syndrome de West. Pour mieux se former, il doit avoir accès aux informations récentes dans la littérature spécialisée, il doit être stimulé dans son initiative liée à l'implantation des nouvelles techniques diagnostiques, des nouveaux moyens d'organisation de la prise en charge des patients, tout en restant conscient que les nouveautés ne sont pas à accepter d'emblée, mais en fonction de leur bénéfice marginal pour le patient (efficacité démontrée). Le neuropédiatre doit arriver à ressentir, comme tout médecin, la responsabilité financière de ses choix thérapeutiques.

La stimulation des échanges d'information entre neuropédiatres au niveau national et international pourrait transformer le réseau « de voisinage » en réseau national et international, propice à l'échange d'informations et à l'amélioration continue des pratiques, ce qui ne peut être que bénéfique pour les patients, ici ou ailleurs.

Les problèmes à résoudre sont les changements nécessaires au niveau des perceptions et de la compréhension de l'épilepsie, la « priorisation » (reconnaissance de l'épilepsie comme problème de santé publique) et l'accès au traitement antiépileptique. Dans un pays avec des budgets réduits pour la santé, les ressources sont prioritairement dirigées vers des maladies perçues comme plus importantes que l'épilepsie, notamment les maladies infectieuses. Des études qui traitent du rapport coût-efficacité du traitement antiépileptique par rapport aux traitements d'autres maladies sont nécessaires. Le choix du traitement doit être possible, ainsi que l'accès à ce traitement. Dans les pays à faibles ressources pour la santé, le coût et la disponibilité des médicaments dictent le traitement et indirectement les conséquences socio-économiques pour la communauté.

7. CONCLUSIONS

“Improvement is an inborn human endeavour. This belief arises mostly from watching children. You cannot find a healthy child who does not try to jump higher or run faster.” (Donald Berwick, Lessons from developing nations on improving health care, BMJ 2004;328:1124-9)

A partir de nos travaux très spécifiquement liés à une pathologie, nous nous permettons de tirer de conclusions de portée plus large et plus philosophique.

Le premier pas vers le changement est, d’après les spécialistes, de se rendre compte que la situation actuelle n’est plus tolérable. C’est un peu l’opinion du public et des patients en Roumanie, où tout le monde semble d’accord sur la nécessité de changer les choses.

Mais, l’amélioration des organisations ou des systèmes de santé n’est pas facile, d’autant plus que même dans les pays développés, il y a la tentation de croire que dépenser une plus grande proportion de la richesse du pays pour la santé va conduire automatiquement à l’amélioration de l’état de santé et de la longévité de la population. Cela n’est pas nécessairement le cas. En réalité, il y a une forte corrélation entre le PIB par capita et les dépenses totales par capita pour la santé d’une nation. Les pays les plus riches dépensent un pourcentage plus élevé de leur PIB pour la santé, sans avoir des statistiques de santé nettement meilleures (par exemple, les Etats-Unis dépensent deux fois plus per capita pour la santé que le Royaume-Uni), sans que l’on puisse établir une différence réelle des résultats.

Avec les moyens qu’elle a, la Roumanie doit assurer, entre autres, les soins des enfants épileptiques. Sera-t-elle plus efficiente dans cette tâche si les médecins deviennent plus conscients des coûts engendrés par leurs actions, s’ils sont davantage incités à prendre des responsabilités de management des ressources et d’évaluation de leurs résultats ? D’après les résultats des autres pays, il semble que oui²⁵.

Les six questions standard auxquelles un médecin doit répondre devant son patient peuvent être posées aussi en discutant « l’état de santé » du système sanitaire d’un pays (Chantler 1998, 1999):

1. Que-ce qui va mal ? (What is wrong ?)
2. Pourquoi cela va mal? (Why is it wrong ?)
3. Que peut-on faire? (What can be done?)
4. Que devrait-on faire? (What should be done?)
5. Qui devrait le faire? (Who should do it?)
6. A quoi peut-on s’attendre? (What can I expect?)

La réponse à la question « que doit-on faire ? » n’implique pas toujours le recours aux nouvelles technologies. Les experts en systèmes de santé comparés affirment que des économies importantes reposent sur le développement des soins intégrés pour les patients ayant des maladies sérieuses ou chroniques, afin qu’ils puissent quitter l’hôpital plus vite, voir même ne pas devoir y accéder. Pour ce faire, le besoin de coopération entre les soins primaires et spécialisés est évident.

²⁵ L’utilisation des nouvelles méthodes de management (budgets décentralisés, responsabilisation des cliniciens, plus de transparence, travail en équipe des cliniciens, introduction des systèmes informatiques) a conduit à une réduction de 15% des coûts d’un hôpital anglais (Guy’s Hospital in London, 1985), tout en préservant la qualité et la quantité des soins offerts aux patients (Chantler 1998, 1999).

L'unique question qu'un économiste se pose constamment et obstinément est de « comment faire plus avec moins ? ». A cette question il y a peut être plusieurs réponses, quand il s'agit du problème particulier du diagnostic d'un syndrome quelconque, tel que le syndrome de West.

Une d'entre elles pourrait être **le bilan ambulatoire et partiel**, adapté au tableau clinique de chaque patient, qui semble la solution idéale du point de vue de la rationalité clinique et économique dans notre cas.

Face à l'augmentation des dépenses dans le domaine de la santé, la Suisse a trouvé la première partie de la réponse : le bilan ambulatoire.

De la même façon, face à la limitation de ses moyens, la Roumanie a préféré la deuxième partie de la réponse : le bilan partiel.

En conclusion, nous pensons qu'il n'y a pas de façon « parfaite » de répondre aux doubles questions économique-médicales; il n'y a que des tentatives d'améliorations, des deux cotés, en fonction des conditions de l'environnement. Comme il y a également des enfants qui courent plus vite et d'autres qui sautent plus haut, mais plus rarement des enfants qui font parfaitement les deux...

8. GLOSSAIRE

Prévalence de l'épilepsie = la proportion de la population qui a une épilepsie à un certain moment dans le temps.

Incidence l'épilepsie = le nombre des nouveaux cas d'épilepsie au cours d'une certaine période (en général une année).

PIB = GDP (gross domestic product) représente la valeur de tous les biens et services produits à l'intérieur d'une frontière (sur le territoire d'une nation), pour une année donnée.

PIB per capita = GDP per capita représente le PIB divisé par la population du pays, soit la richesse produite en moyenne par un résident d'un pays.

BigMac index = méthode très facile de comparaison du pouvoir économique de différents pays, utilisée depuis 1986. Cet index est un sort de « baromètre monétaire » (baromètre des valeurs « correctes » des monnaies). Elle part de l'idée qu'un dollar devrait pouvoir acheter la même quantité de produits dans tous les pays (PPP/PPA = purchasing power parity/parité du pouvoir d'achat). Cela veut dire que la tendance à long terme des taux de changes est de se déplacer vers un équilibre qui égalise les prix des paniers de biens et services identiques dans des pays différents. Si le panier est constitué par le BigMac des McDonald's, qui est identique dans environ 120 pays, on peut exprimer les coûts de n'importe quel bien ou service en BigMac PPP (parité de pouvoir d'achat du BigMac), pour corriger la valeur des monnaies des pays différents.

L'utilisation de la « lentille » PPP permet de baisser les effets des taux de change. Par exemple, en utilisant les taux de change, un américain est 33 fois plus riche qu'un chinois, tandis que, en utilisant le PPP, il est « que » 7 fois plus riche.

Taux de mortalité infantile = nombre de décès pour les enfants entre 0-1 ans de vie sur 1000 nouveaux-nés vivants, pendant une année. Le taux de mortalité infantile est un ndicateur utilisé pour évaluer le niveau de santé d'un pays.

Espérance de vie à la naissance = nombre moyen d'années à vivre par un group de personnes nées la même année, si la mortalité pour chaque âge reste constante à l'avenir.

9. BIBLIOGRAPHIE

1. Kaushik Basu - *Analytical Development Economics : The Less Developed Economy Revised*, The MIT Press, 1997
2. Magureanu Sanda, Rogozea Radu, Constantin Dumitru – *Actualités en épilepsie*, Editure technique, Bucarest, 1998
3. Marie de Zelicourt, Laurent Buteau, Francis Fagnani, Pierre Jallon - *The contributing factors to medical cost of epilepsy : an estimation based on a French prospective cohort study of patients with newly diagnosed epileptic seizures(the CAROLE study*, *Seizure* 2000;9:88-95
4. T. Deonna - *Management of epilepsy*, *Arch Dis Child* 2005 ; 90:5-9
5. Arzimanoglou Alexis, Guerrini Renzo, Aicardi Jean – *Aicardi's Epilepsy in Children*, 3rd edition, Lippincott Williams&Wilkins, 2004
6. Scott R, Lhatoo SD, Sander J - *The treatment of epilepsy in developing countries : where do we go from here ?*, *Bulletin of the WHO*, 2001,79(4)
7. Kleinman A et al - *The social course of epilepsy :chronic illness as social experience in interior China*, *Social Science and Medicine*, 1995,40(10) : 1319-1330
8. Joseph V. Trasmonte, Todd F. Barron - *Infantile Spasms: A Proposal for a Staged Evaluation*, *Pediatric Neurology*, vol 19, No 5, 1998
9. Riikonen R - *Long-term outcome of patients with West syndrome*, *Brain&Development* 23(2001)683-687
10. Riikonen Raili – *The latest on infantile spasms*, *Curr Opin Neurol* (2005)18:91-95
11. S Grosso, D Galimberti, MA Farnetani, M Cioni, R Mostardini, R Vivarelli, RM di Bartolo, E Bernardoni, R Berardi, G Morgese, P Balestri - *Efficacy and safety of topiramate in infants according to epilepsy syndromes*, *Seizure*(2005) 14, 183-189
12. Glauser TA, Clark PO, McGee K – *Long term response to topiramate in patients with West syndrome*, *Epilepsia* 2004 ;41(Suppl 1):S91-4
13. Thijs J, Verhelst H, Van Coster R – *Retrospective study of topiramate in a pediatric population with intractable epilepsy showing promising effects in the West syndrome patients*, *Acta Neurolo Belg* 2001; 101:171-6
14. Yann Mikaeloff , Anne de Saint-Martin, Josette Mancini, Sylviane Peudenier, Jean-Michel Pedespan, Louis Vallee, Jacques Motte, Marie Bourgeois, Alexis Arzimanoglou, Olivier Dulac, Catherine Chiron - *Topiramate: efficacy and tolerability in children according to epilepsy syndromes*, *Epilepsy Res* 53 (2003) 225-232
15. Drummond - *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*, 2nd edition, Oxford Medical Publications
16. Eugenia Stanciu, Dana Minca, Carmen Tereanu - *Une analyse des coûts aux patients astmatiques hospitalisés*, *InfoMedica* 2003, Nr 12 (118-122)
17. Charles Begley, John Annegers, David Lairson, Thomas Reynolds - *Methodological issues in estimating the cost of epilepsy*, *Epilepsy Research* 33 (1999) 39-55
18. Kotsopoulos IA, Evers S, Ament A, De Krom M – *Estimating the Costs of Epilepsy: An*

International Comparison of Epilepsy Cost Studies, *Epilepsia* 42(5): 634-640, 2001

19. Begley CE, Beghi E, Heaney D, Langfitt J, Pachlatko C, Silfvenius H, Sperling M, Wiebe S - ILAE Commission on the Burden of Epilepsy, Subcommittee on the Economic Burden of Epilepsy: Final Report 1998-2001, *Epilepsia* 43(6): 668-673, 2002
20. M Gaspoz – Variations géographiques des pratiques médicales, *Med Hyg* 1998; 56:2065-9
21. Scott R, Lhatoo SD, Sander J - The treatment of epilepsy in developing countries : where do we go from here ?, *Bulletin of the WHO*, 2001,79(4)
22. Elaine Wyllie - Surgical Treatment of Epilepsy in Children, *Ped Neurol* 1998:179-188
23. Ana-Claudia Bara, WJA van der Heuvel, JAM Maarse, Jitse van Dijk, Luc P de Witte - Opinions on the changes in the Romanian health care system from people's point of view : a descriptive study, *Health Policy*, 66 (2003)123-134
24. Cyril Chantler - The role and education of doctors in the delivery of health care, *Lancet* 1999; 353:1178-1181
25. Cyrill Chantler – Reinventing doctors will move doctors from this winter of discontent to a position of leadership, *BMJ* 1998; 317:1671-3