Maladies rares : Pas d’argent, pas de traitement !

Compte Test - 2025-11-12 17:27:32 - Vu sur pharmacie.ma

L’histoire du petit Léo Dupont [1], 5 ans, atteint de la maladie de Niemann-Pick de type C, a ému tout le Canada. Après des mois de combat, ses parents ont enfin obtenu du gouvernement manitobain l’accès au Miglustat. Ce traitement, qui agit en inhibant la glucosyl-céramide synthétase, enzyme responsable de la première étape de la synthèse de la plupart des glucolipides, peut ralentir la progression de cette maladie dégénérative. Ce soulagement, bien que salutaire, met en lumière une injustice silencieuse : celle de milliers d’enfants à travers le monde condamnés non pas par la gravité de leur pathologie, mais par le prix des traitements et la défaillance, voire l’indifférence, des systèmes de santé. La maladie de Niemann-Pick de type C est une pathologie rare touchant moins de dix personnes au Canada. Elle détruit peu à peu les fonctions motrices et cognitives, privant les enfants de leur mobilité et de leur parole. Pour le petit Léo, chaque jour sans traitement représentait un pas de plus vers l’irréversible. Ses parents, désespérés, ont dû mobiliser la population, solliciter les médias et inonder le ministère de la Santé de milliers de courriels pour que leur fils ait enfin accès au Miglustat. Il aura fallu une pression publique massive et une vague d’émotion collective pour que la bureaucratie finisse par réagir. Mais si l’histoire de Léo se conclut sur une note d’espoir, elle révèle une réalité bien plus difficile à accepter. Le Miglustat coûte environ 100 000 dollars par an (soit près de 931 000 dirhams). D’autres traitements, comme le Miplyffa, atteignent 1,3 million de dollars (12.104.385,80 dirhams). Des montants vertigineux qui, dans les pays à faibles revenus, relèvent tout simplement de la science- fiction. En Afrique, en Asie du Sud ou en Amérique latine, des enfants atteints des mêmes maladies meurent chaque jour dans le silence, sans diagnostic précis, sans suivi, sans espoir. Non pas parce qu’aucun médicament n’existe, mais parce que leur vie ne pèse pas lourd dans les calculs économiques. Dans ces régions, l’accès aux soins demeure un luxe, même pour les maladies courantes. Alors, pour les maladies rares, il ne faut pas trop y penser. Certains parents parcourent des centaines de kilomètres pour consulter un spécialiste ; d’autres voient leurs enfants dépérir sans jamais connaître le nom de la maladie qui les ronge. Pendant ce temps, les laboratoires fixent des prix que même les pays riches peinent à justifier, invoquant le coût de la recherche et le faible nombre de patients pouvant recourir à ces traitements. Il est urgent de repenser cette équation absurde entre rentabilité et vie humaine. Les enfants malades des pays pauvres ne sont pas moins dignes de vivre que ceux du Manitoba. Léo a bénéficié d’un sursaut de compassion institutionnelle, et c’est heureux pour lui et ses parents. Mais combien d’autres n’auront jamais cette chance ? L’équité dans l’accès aux traitements n’est pas un luxe moral, c’est une nécessité vitale. Au-delà du cas de Léo, c’est toute la question de la justice sanitaire mondiale qui se pose : comment accepter que l’espoir de guérison soit réservé à une élite géographique et économique? Dans un monde où la science permet de prolonger la vie, le scandale n’est plus dans l’absence de remède, mais dans l’injustice de leur distribution. Chaque enfant qui meurt faute de traitement rappelle tragiquement que l’humanité n’a pas encore compris le véritable sens du mot « égalité ». Source : [1] ici.radio-canada.ca