



De la Chine, de l'eau propre et des maladies rares

La mise en scène perpétuellement renouvelée des informations offre parfois d'éclairants rapprochements. C'est tout particulièrement vrai dans le champ médical et sanitaire tant les informations qu'il produit sont éclatées, multifformes, bigarrées ou encore – pour user d'un néologisme furieusement tendance – transgenres. Exposé en trois points saisi depuis la ville de Tours sur la Toile, en ce printemps d'été de la Saint-Martin.

I. La Chine tout d'abord, à laquelle *The Lancet* consacre une série de monographies passionnantes. L'hebdomadaire londonien explique que l'Empire du Milieu est aujourd'hui confronté à une crise sanitaire potentielle caractérisée par la triade obésité, hypertension artérielle et cancers bronchopulmonaires. Si de considérables efforts ne sont pas réalisés dans le domaine de la lutte contre le tabac et de l'éducation diététique, la Chine s'éveillera bientôt en découvrant l'un des revers de la médaille de l'enrichissement à la mode occidentale : l'émergence des pathologies réunies de la sédentarité et de son corollaire qu'est bien souvent l'addiction.

La série spéciale sur la Chine du *Lancet* est l'œuvre de 63 médecins et scientifiques, dont les deux tiers sont de nationalité chinoise. Rien d'univoque, ici. Aussi loue-t-on les efforts réalisés depuis les années 1950 par la Chine communiste notamment pour lutter contre les maladies infectieuses perçues comme une menace considérable pour la collectivité. Pour autant on ne saurait ignorer, expose en substance l'hebdomadaire londonien, le poids présent et surtout à venir des pathologies induites par les modifications de comportements résultant pour beaucoup de l'élévation du niveau de vie d'une fraction croissante du peuple chinois.

«Le rythme et l'étendue des changements de comportements, notamment une alimentation différente, une activité physique en baisse, des taux élevés de tabagie parmi les hommes et autres comportements à hauts risques, se sont accélérés à un degré sans précédent», observe *The Lancet*. Ou comment dire à la sauce anglaise que la Chine officiellement toujours communiste s'embourgeoise au point de présenter déjà les symptômes pathologiques réunis de la bourgeoisie et du prolétariat.

Quelques chiffres ? On estime à 177 millions le nombre de Chinois souffrant d'hypertension, à 300 millions le nombre de consommateurs réguliers de tabac (en

majorité des hommes) et à 530 millions celui des fumeurs passifs. «Si les taux de tabagie restent les mêmes, 100 millions de Chinois mourront de manière prématurée avant 2050 ; et les membres de leur famille dépenseront les économies d'une vie dans des efforts désespérés pour les soigner» peut-on lire dans la revue. Est-ce si sûr ? Ce qui semble l'être en revanche est qu'après avoir augmenté entre 1950 et 1990 (de moins de 50 ans à près de 70 ans), l'espérance moyenne de vie à la naissance a aujourd'hui atteint un palier. Elle n'a plus augmenté que de deux ans – de 70 à 72 ans – entre 1990 et 2000.

Sans redouter le péché d'ingérence sanitaire, *The Lancet* appelle Pékin à lancer des campagnes de sensibilisation sur tous ces aspects de santé publique. Ces publications et cet appel coïncident avec l'annonce faite il y a quelques jours par le gouvernement chinois des principales lignes directrices de la réforme de son système de santé. Sans doute faut-il ici rappeler que dans les années 1980, le lancement des réformes et de la politique d'ouverture avait conduit les responsables politiques chinois à mettre à mal un système qui (comme en Union soviétique ou à Cuba) permettait à la plupart de ses habitants de bénéficier d'un accès à des soins, parfois de qualité, à des prix accessibles. L'objectif affiché est désormais d'assurer une couverture de base pour l'ensemble de la population chinoise d'ici à 2020.

II. Un rapport des Nations Unies, ensuite, qui conclut que le fait d'installer des toilettes et d'assurer la fourniture d'eau potable dans les pays les plus démunis de notre planète est le moyen le plus sûr de réduire la pauvreté et d'améliorer la santé publique. «Les problèmes d'accès en eau qui expliquent largement l'absence criante de toilettes adéquates dans de nombreux endroits contribuent énormément aux problèmes les plus sérieux dont l'étroite relation entre mauvais état de santé et pauvreté chronique», explique Zafar Adeel, directeur du réseau international de l'eau, de l'environnement et de la santé de l'Université des Nations Unies basée au Canada.

Quelques chiffres ? Près de 900 millions de personnes dans le monde n'ont pas accès à l'eau potable et 2,5 milliards vivent sans toilettes dignes de ce nom, dont 80% résident en zone rurale. Selon l'ONU, 10% des maladies dans le monde sont attribuables à la consommation d'eau insalubre, au manque de sanitaires

et d'hygiène provoquant plus de 3,5 millions de décès en 2002. Quelque quatre milliards de personnes contractent des diarrhées chaque année et 1,4 million d'enfants, dont la moitié est âgée de moins de cinq ans, en meurent. 94% des pathologies diarrhéiques pourraient être prévenues.

Toujours selon l'ONU l'amélioration de l'accès à de l'eau potable, à des sanitaires et le fait de se laver les mains avec du savon sont de nature à réduire de 25% le taux des maladies résultant du manque d'hygiène. La ritournelle est connue mais comment ne pas la reprendre : si les pays développés investissaient 0,04 dollar *per capita* par jour, il serait possible d'ici 2015 de réduire de moitié le nombre de personnes dans les pays en développement n'ayant pas accès à de l'eau potable et à des toilettes.

III. Une information, enfin, qui émane de Paris où des associations françaises dédiées aux maladies rares s'inquiètent à la fois de l'avenir du financement de la prise en charge des personnes souffrant de ces affections et de celui du développement de médicaments orphelins. Quelques chiffres ? Les 7000 maladies rares aujourd'hui répertoriées, dont 80% sont d'origine génétique, affecteraient environ quatre millions de personnes en France.

L'Alliance maladies rares (collectif de 186 associations), l'Association française contre les myopathies (AFM), organisatrice du Téléthon, et le portail d'information Orphanet, se sont félicités certes du nouveau plan français qui succèdera au plan 2005-2008 et de la pérennisation des financements prévus pour 2009.

Ils expriment cependant leurs inquiétudes qui concernent le financement des 131 centres de référence labellisés «maladies rares» mais aussi et surtout l'accès aux médicaments orphelins. «De graves menaces pèsent sur la poursuite de l'accès à ces médicaments en raison de discours alarmistes sur leur coût pour la société, a expliqué lors d'une conférence de presse Yann Le Cam, directeur général d'Eurordis (fédération européenne). Un malade atteint de maladie rare vaut n'importe quelle autre personne.»

Qui oserait dire le contraire ? Et qui oserait en tirer toutes les conséquences de cet appel à la solidarité ?

Jean-Yves Nau