

Sur Internet, on se soigne grâce aux dons

SANTÉ La pratique du financement participatif pour lever des fonds destinés à payer des frais médicaux se développe en Europe, y compris en Suisse. Une démarche porteuse d'espoir qui n'est toutefois pas sans risques et soulève des questions éthiques



Manifestation de soutien à Londres pour Charlie Gard, un bébé atteint d'une grave maladie et dont les parents ont récolté plus de 1,6 million de francs sur la plateforme de crowdfunding GoFundMe. (TOLGA AKMEN/APF)

SYLVIE LOGEAN
@sylvielogean

Son cas a ému par-delà les frontières. Atteint du syndrome de déplétion de l'ADN mitochondrial, une maladie génétique rare endommageant sa capacité à créer de l'énergie pour ses muscles, ses reins et son cerveau, le petit Charlie Gard, 11 mois, ne peut plus voir, bouger, déglutir ni même pleurer. Le nourrisson anglais est actuellement au cœur d'une âpre dispute entre le corps médical – appuyé par la Cour de justice de Londres –, en faveur d'un arrêt de l'assistance respiratoire le maintenant en vie, et ses parents. Ces derniers fondent désormais tous leurs espoirs sur un traitement expérimental prodigué aux Etats-Unis.

Décidés à tout mettre en œuvre pour donner une dernière chance à leur enfant, Connie Yates et Chris Gard ont notamment lancé, le 30 janvier dernier, un appel aux dons sur la plateforme de financement participatif GoFundMe. En cinq mois, près de 84 000 personnes ont répondu présent, permettant de récolter, pour la famille

de Bedford, plus de 1,3 million de livres (environ 1,6 million de francs).

Comme les parents de Charlie, de nombreuses personnes confrontées à des problèmes médicaux non pris en charge par les assurances maladies font aujourd'hui appel aux dons sur Internet. La tendance, globale, est à la hausse. En tête, les Etats-Unis, où des millions d'Américains ne bénéficient toujours pas d'une couverture d'assurance et 26% des adultes y déclarent rencontrer des problèmes financiers sérieux en raison des coûts de leurs soins médicaux.

Démarche rentable

En Europe, le Royaume-Uni se classe au premier rang, toutes campagnes de financement participatif confondues, suivi par les Pays-Bas et la France. La Suisse, quant à elle, se trouve au neuvième rang, selon une étude de l'Institut des services financiers de la Haute Ecole de Lucerne. En 2015, 27,3 millions de francs ont ainsi été récoltés dans le pays en faveur de 1342 campagnes.

Qu'il s'agisse de financer les soins de particuliers ou d'accélérer la

recherche, les campagnes à but médical couvrent une large partie (environ 41%) de l'activité des sites de crowdfunding. Depuis sa création en 2010, GoFundMe, la plus importante plateforme de financement participatif en ligne, rapporte que, sur les 2 milliards de dollars récoltés tous secteurs compris, 930 millions l'ont été pour des campagnes touchant des questions de santé. En Europe, la plateforme Leetchi.com affirme, quant à elle, avoir permis de lever plusieurs dizaines de millions d'euros en 2016 pour des patients.

Depuis mai de cette année, Facebook autorise également ses membres à récolter de l'argent pour des causes personnelles, y compris médicales. Il faut dire que l'affaire est pour le moins rentable: sur chaque campagne, les sites de financement participatifs peuvent prélever jusqu'à 10% de frais sur le montant du paiement, jusqu'à 6% de commissions et collectent des taxes par transactions pouvant atteindre 4%.

Il n'en demeure pas moins que ce type de démarche peut se révéler très efficace, comme le relève

Michael J. Young, médecin et chercheur dans le département de philosophie à la Harvard Medical School, dans un article paru en avril dans le *Journal of American Medical Association (JAMA)*: «La campagne qui a rencontré le plus de succès à ce jour sur le site GoFundMe a levé plus de 2 millions de dollars à travers près de 37 000 donations pour aider une jeune fille de Caroline du Sud atteinte de syndrome de Sanfilippo, une maladie neurologique rare, retrace le scientifique. Néanmoins, en raison d'un manque de régulation sur ce type de portails, il est très difficile d'obtenir des données étayées sur la portée réelle du crowdfunding médical.»

Maladies orphelines

En Suisse, le système d'assurance obligatoire des soins (AOS), qui rembourse une grande partie des dépenses de santé, explique que cette démarche est encore pour le moins confidentielle. Restent néanmoins quelques exceptions, à l'image de la prise en charge des maladies rares. On estime en effet que seuls 70% des médicaments orphelins autorisés par l'organe de régulation des médicaments Swissmedic sont remboursés par l'AOS, pour autant qu'ils figurent sur la liste des spécialités.

Les fonds alloués à la recherche pour ce type de pathologies demeurent également insuffisants. C'est ce qui a poussé le docteur Olivier Menzel, chercheur et membre fondateur de ProRaris (l'organisation faitière des associations de patients atteints de maladies rares), à créer la **fondation Blackswan**, en 2010, dont le but est de soutenir la recherche sur les maladies rares et orphelines.

Evaluer le sérieux des recherches

En 2014, la fondation s'est aussi dotée d'une plateforme en ligne de partage de connaissances scientifiques et d'un outil de financement participatif destiné aux chercheurs et aux patients, dénommée **RE (ACT) Community**. «Pour le moment, nous soutenons surtout la recherche biomédicale plus que les patients eux-mêmes, explique

Olivier Menzel. Nous avons tout de même eu le cas de cette maman dont le fils est atteint du syndrome de Rett atypique, qui a elle-même trouvé un projet innovant en Italie. En quelques semaines, nous avons pu récolter plus de 150 000 euros pour soutenir sur deux ans les travaux de l'équipe de recherche.»

Contrairement à la majorité des autres plateformes de financement participatif, la **fondation Blackswan** assure, grâce à la présence d'un comité scientifique international, la faisabilité des projets soutenus. «C'est très important, car les patients ou les familles de personnes atteintes de maladies rares se sentent souvent démunis et font tout pour trouver une solution, ajoute Olivier Menzel. Certains sont prêts à croire à tout, y compris à des recherches qui s'avèrent irréalisables en raison de contraintes biologiques ou scientifiques.»

Dérives éthiques

Salutaire dans certains cas, la pratique du crowdfunding médical n'en soulève pas moins un certain nombre de problèmes. Le manque

de transparence tout d'abord. Difficile en effet de vérifier la véracité des histoires racontées. Edifiant, le site GoFundMe, créé en 2016, recense tous les cas, du moins aux Etats-Unis, d'abus à la générosité populaire. Les cas de faux cancers ou autres malades imaginaires y sont malheureusement légion...

Impossible également de faire l'impasse sur les questions éthiques. «Le financement participatif en matière de santé est foncièrement inadapté aux enjeux, estime Bertrand Kiefer, médecin, éthicien et rédacteur en chef de *La Revue médicale suisse*. Ceux qui touchent de l'argent, qui captent l'attention et ramassent la mise compassionnelle de la population sont ceux qui savent «vendre» leur maladie ou leur handicap, ceux dont l'histoire est la plus émouvante. Très souvent des mères de famille ou des enfants atteints de cancer. Se pose alors un problème d'équité vis-à-vis de tous les autres, les personnes âgées, les marginaux, ou ceux qui ne savent tout simplement pas utiliser les réseaux sociaux ou raconter leurs problèmes.» ■

PUBLICITÉ

tectona
Meubles de jardin

Nouvel espace TECTONA
Route de Morges, 34 - Saint-Prex
022 700 10 10 - www.tectona.ch

MÉTÉO

ÉPHÉMÉRIDE

Samedi 15 juillet 2017



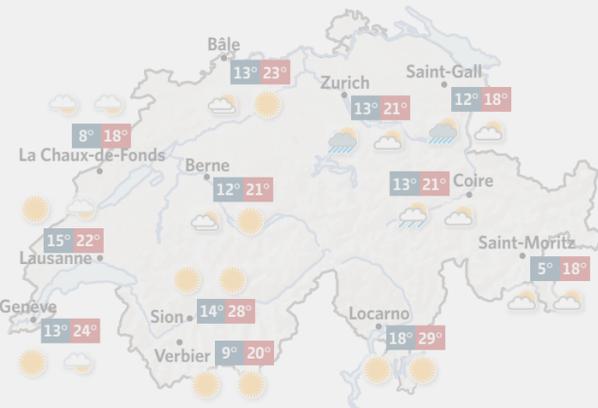
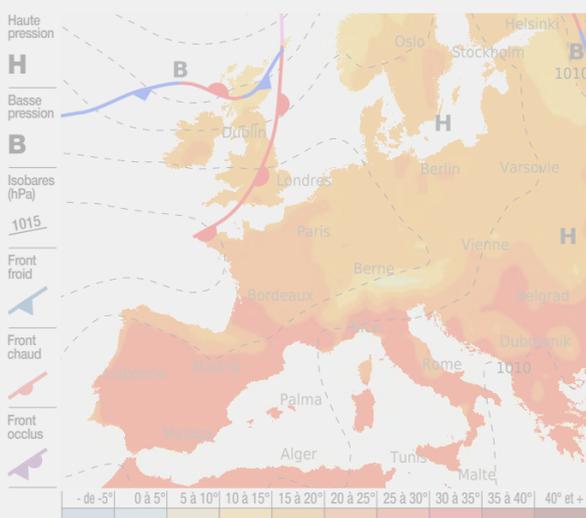
lever: 05h58
coucher: 21h24
2 minutes de soleil en moins



lever: 00h18
coucher: 12h25

lune décroissante
taux de remplissage: 64%

Situation générale aujourd'hui à 13h



UNE ZONE DE HAUTE pression s'étire de l'Atlantique aux Alpes. Ce week-end, les nuages des faibles perturbations qui circulent des îles Britanniques à l'Autriche seront progressivement repoussés vers l'est. Le soleil dominera largement,

malgré la présence parfois de quelques voiles nuageux sur le nord des Alpes. Samedi, les températures se maintiendront proches de 25°, une faible bise soufflera sur le Plateau. Dimanche, davantage de soleil et quelques degrés de plus.

PRÉVISIONS À CINQ JOURS

	DIMANCHE	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI
	80%	80%	70%	60%	50%
Bassin lémanique, Plateau romand et Jura	11° 26°	13° 28°	15° 31°	16° 30°	16° 27°
Limite du stratus	-	-	-	-	-
Alpes vaudoises et valaisannes (500 m)	13° 28°	15° 30°	16° 32°	17° 30°	16° 28°
Limite du stratus	-	-	-	-	-
Suisse centrale et orientale	13° 28°	15° 30°	16° 32°	17° 30°	16° 28°
Limite du stratus	-	-	-	-	-
Sud des Alpes	13° 28°	15° 30°	16° 32°	17° 30°	16° 28°
Limite du stratus	-	-	-	-	-

Prévisions en Suisse pour le matin et l'après-midi.
Les températures indiquées sont les valeurs minimales (en bleu) et maximales (en rouge)

MétéoSuisse tél. 0900 162 666
en ligne avec nos météorologues, 24 heures sur 24
(fr. 2.90 la minute)

www.MeteoSuisse.ch