

Revue « agile – Handicap et politique » 3-2015

Combien vaut une vie humaine ?

Le sujet des maladies rares est d'une grande actualité. Le Conseil fédéral vient en effet d'approuver le plan de mise en œuvre du concept national « maladies rares ». La question des coûts se révèle ici particulièrement délicate. « agile – Handicap et politique » s'est attaquée à ce sujet brûlant et a interrogé différents spécialistes – sans recevoir forcément de véritable réponse.

Quelque 580 000 personnes vivent en Suisse avec une maladie rare. Bon nombre d'entre elles doivent s'armer de patience avant de recevoir un diagnostic correct. Les traitements et autres thérapies sont souvent pénibles et coûtent cher. Clarifier la prise en charge des coûts est une tâche ardue.

L'opinion de quatre protagonistes

La nouvelle édition de la revue « agile – Handicap et politique » consacre son dossier thématique à la question très sensible des coûts. Elle publie les prises de position de quatre experts à propos des maladies rares : des représentants de l'association d'entraide Retina Suisse, de l'Association des entreprises pharmaceutiques suisses pratiquant la recherche Interpharma et de l'Office fédéral de la santé publique, ainsi qu'un éthicien.

Maladies rares et coûts : un rapport complexe

« agile – Handicap et politique » a posé quatre questions aux spécialistes concernés, dont celle-ci : « Quelle est la valeur d'une vie humaine ? ». Toutes les personnes interrogées se sont exprimées sur ces questions, ce qui ne signifie pas qu'elles y ont vraiment répondu...

Découvrez les réactions à nos questions « dérangement », notre commentaire, ainsi que d'autres articles traitant de politique sociale et d'égalité dans la nouvelle édition de la revue « agile – Handicap et politique ».

AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap s'engage depuis 1951 pour l'égalité, l'inclusion et la sécurité matérielle des personnes handicapées. La faîtière défend les intérêts de ses 42 organisations membres en œuvrant pour l'élaboration d'une politique nationale en faveur des personnes handicapées. Ces organisations sont dirigées par les personnes concernées et représentent tous les groupes de personnes handicapées, ainsi que leurs proches. La revue « agile – Handicap et politique » paraît 4 fois par an.

Contact : Magali Corpataux, secrétaire romande
AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap
Effingerstrasse 55, 3008 Berne,
Tél. : 031 390 39 39 Tél. mobile : 079 698 28 44
magali.corpataux@agile.ch