



Guérir: à tout prix?

Les nouvelles thérapies cellulaires et géniques offrent des espoirs de guérison pour certaines formes de cancer et maladies héréditaires rares. Ces avancées médicales sont tout aussi impressionnantes que leurs coûts. Le médicament le plus cher actuellement disponible dans ce domaine coûte plus de deux millions de francs.

L'innovation a et aura toujours un prix. La question de la légitimité du coût de l'innovation thérapeutique se pose aujourd'hui avec acuité. Le développement de méthodes de traitement au coût exorbitant remet notamment en question le principe de solidarité qui est au cœur de notre système d'assurance. Qui pourra encore s'offrir la santé à ces conditions?

Emily Whitehead, 14 ans, semble au premier abord une adolescente américaine comme les autres. Pourtant, elle fait régulièrement la une des journaux. La revue «Nature» l'a même classée en 2017 parmi les dix personnalités les plus influentes en sciences. Voici comment tout a commencé: le terrible diagnostic de leucémie lymphoïde aiguë est tombé quand Emily était encore toute petite. L'échec de deux chimiothérapies ne lui laissait plus aucun espoir: Emily allait mourir. Ses parents voyaient à nouveau s'écrouler le monde autour de leur enfant unique. Au lieu de la faire admettre dans un hospice, ils ont accepté en 2012 qu'Emily bénéficie d'une méthode de traitement tout aussi expérimentale que risquée, mise au point par Carl June, immunologiste à l'Université de Pennsylvanie. Le principe consiste à prélever les globules blancs du sang du patient, à les modifier par génie génétique et à les multiplier en laboratoire. Réintroduites dans l'organisme, les cellules reprogrammées peuvent reconnaître et attaquer les cellules cancéreuses pour les tuer. Emily a eu de la chance: malgré des complications initiales, elle a répondu à cette nouvelle thérapie. Aujourd'hui, sept ans plus tard, elle est en rémission. «Je suis le premier



«S'interroger sur la valeur d'une vie humaine n'est pas la bonne approche. Il est beaucoup plus important d'intégrer le rapport entre l'efficacité et les coûts d'un traitement.»

Ruth Baumann-Hölzle, directrice de Dialog Ethik

enfant au monde à avoir vaincu le cancer grâce à la reprogrammation de ses cellules immunitaires», écrit-elle fièrement sur son site Internet.

Manque de transparence

La guérison d'Emily a ouvert une nouvelle ère dans la lutte contre le cancer, même si les traitements avec les cellules appelées CAR-T entraînent des effets secondaires parfois graves voire mortels.

Le premier produit a été entre-temps commercialisé: Swissmedic, l'autorité d'autorisation et de surveillance des produits thérapeutiques en Suisse, a autorisé il y a tout juste un an la mise sur le marché du traitement immunocellulaire Kymriah de Novartis dans deux indications de cancer du sang ne répondant pas aux traitements

établis. Une bonne nouvelle pour les personnes concernées et leurs proches. Seule ombre au tableau: le prix élevé, qui a créé le débat. Car Novartis a fixé à 370 000 francs environ le prix d'un traitement au Kymriah.

«Les circonstances actuelles ne permettent pas de déterminer dans quelle mesure le prix est justifié», estime Ruth Baumann-Hölzle, théologienne et éthicienne, «notamment au vu du manque de transparence de la politique tarifaire du groupe pharmaceutique bâlois.» R. Baumann est cofondatrice et directrice de l'institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique Dialog Ethik, un organisme indépendant. «Dès qu'il s'agit de méthodes de traitement au coût exorbitant, on me demande quel est le prix d'une vie humaine. Mais ce n'est pas la bonne ap-

La vie en direct

Thème

proche, la santé ne se mesure pas en termes d'argent. Discourir de la valeur de l'individu est inapproprié dans une société se voulant démocratique, dans laquelle la dignité humaine et les droits de l'homme sont considérés comme des valeurs fondamentales.»

Il est beaucoup plus important, affirme R. Baumann, «d'intégrer le rapport entre l'efficacité et les coûts d'un traitement. Ainsi seulement, nous pouvons définir des critères clairs comme valeurs seuil pour le financement des prestations par l'assurance de base.» Elle ajoute que, compte tenu des ressources financières limitées dans le domaine de la santé, l'État doit impérativement placer l'industrie pharmaceutique devant ses responsabilités pour éviter un effondrement du système. «Il est inacceptable que ces entreprises puissent réaliser des bénéfices démesurés aux dépens de la santé publique. Dans la mesure où la collectivité supporte les prestations de manière solidaire, les seuls mécanismes de l'économie de marché libre ne peuvent s'appliquer. Les patients se trouvent de plus pris en tenaille.» R. Baumann en est convaincue: la transparence des coûts est essentielle à l'accès universel à des soins abordables.

Verena Nold, directrice de santésuisse, l'association faîtière des assureurs-maladie suisses, réclame elle aussi plus de transparence. «Le mécanisme de calcul des coûts de développement et de production d'une telle thérapie est opaque et l'on ne peut savoir s'ils justifient un prix aussi élevé. C'est aussi pour cette raison que nous ne disposons pas jusqu'à présent de solution contraignante de remboursement.» V. Nold fait ici référence aux forfaits par cas facturés pour les traitements stationnaires. Ces forfaits sont généralement calculés sur la base des coûts réels enregistrés par les hôpitaux au cours des années précédentes. Vu que ces données ne sont notamment pas encore disponibles pour Kymriah et que l'OFSP ne classe pas ces nouvelles méthodes de thérapie comme les autres médicaments, une nouvelle forme d'indemnisation s'impose. D'ici à ce que ce soit le cas, santésuisse a élaboré une solution spéciale. «Nous jugeons important de permettre aux personnes concernées d'accéder simplement et rapidement à

«L'industrie pharmaceutique ne peut pas réaliser des bénéfices démesurés aux dépens de la santé publique.»

Ruth Baumann-Hölzle, directrice de Dialog Ethik



cette thérapie vitale. Aussi recommandons-nous à nos membres de participer à une indemnisation à hauteur de 200 000 francs, en plus des forfaits ordinaires par cas. À moyen terme, il est prévu de transférer l'indemnisation dans le système normal de forfaits par cas.» Début juillet 2019, deux ONG ont formé opposition au brevet de Kymriah auprès de l'Office européen des brevets à Munich. Elles estiment d'une part qu'il ne s'agit pas d'une nouvelle invention, mais d'une technologie reposant sur des recherches et des financements publics, et d'autre part que la politique de prix irresponsable conduit de



«Nous avons besoin de réformes courageuses si nous voulons préserver le niveau qualitatif élevé de notre système de santé.»

Jakob Passweg, médecin-chef du service d'hématologie de l'Hôpital universitaire de Bâle



«Le mécanisme de calcul des coûts de développement et de production des thérapies onéreuses est opaque et l'on ne peut savoir s'ils justifient un prix aussi élevé.»

Verena Nold, directrice de santésuisse

plus en plus à une médecine à deux vitesses. Kymriah est cependant loin d'être le médicament le plus cher du monde. Les autorités américaines ont donné en mai leur feu vert à la thérapie génique Zolgensma destinée à des enfants atteints d'une maladie neuromusculaire jusqu'ici incurable. Son coût: 2.1 millions de francs.

Des prix adéquats

L'innovation a son prix. La communauté des experts s'accorde sur ce point et juge qu'elle doit être prise en compte dans la fixation du prix. Or, les coûts de production sont plus faciles à mesurer que la valeur en francs d'une invention révolutionnaire, constate Jakob Passweg, médecin-chef du service d'hématologie de l'Hôpital universitaire de Bâle. Quand il s'agit de déterminer si le montant de 370 000 francs est adéquat pour une seule perfusion, plusieurs facteurs entrent en ligne de compte: «Tout dépend notamment s'il s'agit d'un traitement hautement efficace capable de sauver des vies en une administration unique sans effets secondaires ou tout du moins de prolonger la survie de quelques années. Nous devons aussi comparer le prix avec celui d'autres médicaments d'une efficacité similaire, y compris au long cours. Vu sous cet angle, la dimension financière n'est plus aussi inquiétante», dit J. Passweg, en illustrant son propos par un calcul: «Si le traitement d'un cancer génère par exemple des frais annuels de plus de 80 000 francs sur dix ans, on arrive à un total de 800 000 francs.»

En relativisant de la sorte, J. Passweg met en garde contre des conclusions hâtives, sans vouloir minimiser pour autant l'explosion des coûts de la santé. «Nous avons besoin de réformes courageuses si nous voulons préserver le niveau qualitatif élevé de notre système de santé.» Le potentiel d'économies est grand: «Prenons par exemple la surcapacité dans le domaine ambulatoire et stationnaire. Dans certaines régions, on dénombre trois hôpitaux alors qu'un seul suffirait amplement. Des traitements ou thérapies dont l'inutilité est avérée grèvent en outre l'assurance de base.» Une nouvelle alliance formée il y a peu par plusieurs hôpitaux universitaires va dans le même sens. «Nous voulons unir nos compétences pour être à l'avenir en mesure d'offrir nos propres thérapies cellulaires personnalisées, à un prix moins élevé», affirme J. Passweg.

Texte: Güvengül Köz Brown

Photos: Marcel A. Mayer

