

Communiqué de presse Bâle, le 15. Novembre 2022

Cancer pédiatrique : quand la caisse ne paie pas

Apprendre que son enfant est atteint d'un cancer est l'une des pires choses qui puisse arriver à une famille. Pour les personnes concernées, la situation est particulièrement éprouvante lorsque la caisse maladie refuse de rembourser des médicaments et des traitements complémentaires pourtant indispensables, ou ne le fait qu'après de fastidieuses démarches administratives. Pour les parents déjà au comble de l'inquiétude, qui se battent pour la survie de leur enfant, ces incertitudes provoquent un stress considérable. La réforme de l'ordonnance sur l'assurance-maladie à laquelle travaille actuellement la Confédération va aggraver le problème et rendre encore plus difficile l'accès à des médicaments d'importance vitale pour les enfants atteints de cancer. Le 15 novembre, Cancer de l'Enfant en Suisse lance une nouvelle campagne afin d'alerter sur les dangers de cette réforme.

La plupart des quelque 350 enfants et adolescents qui développent un cancer chaque année en Suisse sont traités selon des protocoles thérapeutiques internationaux. Ceux-ci garantissent les normes de traitement les plus élevées au monde et sont autorisés par Swissmedic. Ces éléments de traitement standardisés permettent aujourd'hui d'atteindre un taux de guérison moyen de 80 % parmi les enfants traités. Malgré ces excellents résultats, ils doivent systématiquement faire l'objet de justifications et d'âpres négociations avec les assurances. « Les procédures de vérification chronophages et la bureaucratie inutile compromettent les chances de guérison de nos patients, qui souffrent généralement de cancers malins très agressifs qui se développent rapidement. Nous devons donc commencer le traitement le plus rapidement possible, sans perdre un temps précieux », relève Prof. Dr méd. Nicolas von der Weid, chef du service d'oncologie/hématologie à l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle et président de Cancer de l'enfant en Suisse. C'est pourquoi l'association faitière demande que tous les médicaments inclus dans ces protocoles de traitement soient à l'avenir automatiquement remboursés par les caisses maladie ou l'Al.

Un comité d'experts pour les cas complexes et les récurrences

La situation est particulièrement problématique dans les cas complexes ou en cas de récurrence : « Pour les maladies rares comme le cancer pédiatrique, lorsque le premier traitement échoue ou qu'il y a une récurrence, il n'existe généralement pas de protocole de traitement qui permette de démontrer clairement le bénéfice thérapeutique auprès des assureurs », explique le professeur von der Weid. Dans ces situations médicales rares et spécifiques, les connaissances des médecins-conseils – qui ne sont pas des experts en la matière – sont malheureusement souvent insuffisantes pour évaluer des garanties de prise en charge. Pour éviter les inégalités de traitement entre les patients en fonction de leur caisse maladie ou de l'office cantonal Al lorsqu'un cas litigieux se présente, Cancer de l'Enfant en Suisse demande qu'un comité d'experts issus de l'oncologie pédiatrique habilité à rendre des décisions contraignantes vienne en appui des médecins-conseils pour évaluer l'utilité des traitements non standardisés.

Meilleure prise en charge des traitements d'accompagnement

Chez les enfants dont le système immunitaire est affaibli par un traitement contre le cancer, une infection peut rapidement représenter un danger vital. Les bactéries, les virus et les champignons pénètrent plus facilement dans l'organisme et s'y multiplient sans résistance. C'est pourquoi, au-delà du traitement du cancer lui-même, les traitements de soutien – les soins de support – sont extrêmement importants. Ils ne servent pas seulement à prévenir les infections, mais aussi à améliorer la qualité de vie, en contribuant par exemple à rendre les interventions douloureuses plus supportables. De nombreux médicaments utili-

sés dans ce cadre ne sont pas remboursés par l'assurance-maladie ou l'Al. Conséquence : les parents concernés sont alors contraints de payer une partie eux-mêmes. C'est pourquoi, ici aussi, une prise en charge plus large des coûts de ces mesures de soutien importantes pour les patients est nécessaire.

La réforme fédérale constitue un péril pour les enfants et les adolescents atteints de cancer

La révision actuelle exige des études cliniques contrôlées. Celles-ci doivent montrer une amélioration d'au moins 35 % par rapport au traitement médicamenteux standard ou, s'il n'y en a pas, par rapport au placebo. Toutefois, pour les maladies rares comme le cancer pédiatrique, les protocoles de traitement pour une récurrence ou une maladie réfractaire ne répondant pas aux traitements standard sont quasiment inexistantes. Le faible nombre d'enfants atteints de cancer par rapport aux patients adultes rend la recherche dans ce domaine peu attrayante pour les fabricants. De plus, de nombreux médicaments qui figurent actuellement sur la liste dite des spécialités ne remplissent pas le critère des 35 %. Cela signifie que les médicaments utilisés off-label devraient répondre à des critères plus stricts que les médicaments remboursés par les caisses. En conséquence, ces traitements seraient à l'avenir encore plus difficilement remboursables, ce qui aurait des effets catastrophiques pour les patients concernés. La proposition de révision actuelle de la Confédération ne résoudra pas le problème de l'égalité d'accès aux médicaments vitaux en oncologie pédiatrique. Au contraire, elle l'aggravera sensiblement. Cancer de l'Enfant en Suisse rejette donc le projet d'ordonnance et propose à la place un soutien actif dans l'élaboration de solutions viables.

A propos de la campagne « Cancer pédiatrique : quand la caisse ne paie pas »

La campagne de sensibilisation débutera le 15 novembre 2022. Sur demande, nous organisons volontiers des entretiens avec des personnes concernées et des professionnels.

Contact médias

Alexandra Weber

Responsable communication

Cancer de l'Enfant en Suisse, Dornacherstrasse 154, CH-4053 Bâle

Tél. +41 61 270 44 06, Mobile : 076 530 07 14

Courriel : alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch

Cancer de l'enfant en Suisse

L'organisation faitière Cancer de l'Enfant en Suisse (CES) a été créée en 2015 par des organisations de renom actives dans le domaine du cancer pédiatrique. Elle se consacre principalement avec ses organisations membres à la lutte commune contre les différents types de cancer chez l'enfant et l'adolescent et contre leurs effets à long terme, en vue d'améliorer la situation des personnes touchées à l'échelle nationale. Elle s'engage notamment en faveur de l'optimisation des thérapies, du développement de nouveaux traitements et médicaments accessibles à tous, d'un meilleur suivi psychosocial des familles touchées ainsi que de soins de suivi et d'un accompagnement optimaux des jeunes adultes guéris. Dans tous ces domaines, Cancer de l'Enfant en Suisse œuvre au niveau national par l'intermédiaire de ses projets et campagnes de sensibilisation, de son engagement politique, de son centre de compétence national pour jeunes adultes guéris ainsi que de la mise à disposition de moyens financiers. Pour plus d'informations, veuillez consulter le site www.cancerenfants.ch