

Communiqué de presse du 07.09.2022

Médicaments destinés aux enfants cancéreux – Un rapport controversé

On ignore souvent que la plupart des médicaments utilisés pour traiter les enfants atteints d'un cancer sont en réalité uniquement autorisés pour les adultes. Comme il s'agit d'une maladie rare, l'industrie pharmaceutique voit en effet peu d'intérêt à développer des médicaments spécifiques pour ce groupe de patients. Selon les oncologues pédiatres, la prise en charge des coûts de traitements par les assurances maladie n'est pas toujours assurée et est marquée par des délais de réponse trop longs et beaucoup de bureaucratie. Cancer de l'Enfant en Suisse déplore que le rapport commandé à ce sujet par le Conseil fédéral minimise en partie les difficultés auxquelles sont confrontés les médecins et les familles. L'association faitière, qui représente les intérêts des principales organisations actives dans le domaine du cancer pédiatrique en Suisse, demande notamment la prise en charge automatique de tous les traitements standards en oncologie pédiatrique ainsi que la mise en place d'un comité d'experts contraignant et indépendant pour les cas complexes. Ce n'est que de cette façon que l'on pourra garantir à l'avenir une égalité d'accès au meilleur traitement possible pour tous les enfants.

Le 25 octobre 2018, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-CN) a déposé le postulat « Remboursement des médicaments destinés aux enfants atteints du cancer » (18.4098). Le 14 mars 2019, le Conseil national a transmis cette intervention non contestée au Conseil fédéral en le chargeant d'établir un rapport qui analyse les difficultés de remboursement des traitements en oncologie pédiatrique et identifie les champs d'action possibles afin d'éviter toute inégalité de traitement. « Nous sommes très surpris que les véritables problèmes auxquels sont confrontés les oncologues pédiatres et les familles concernées ne soient pas présentés de manière différenciée dans le rapport et que le Conseil fédéral affirme qu'il n'y a pas de nécessité d'agir », indique Valérie Braidi-Ketter, co-directrice de Cancer de l'Enfant en Suisse. Le rapport ne s'appuie pas toujours sur des informations consolidées, ce qui pourrait expliquer ses conclusions. Selon Cancer de l'Enfant en Suisse, il est urgent d'agir.

Messages clés du rapport et réponses de Cancer de l'Enfant en Suisse

« Le taux d'acceptation des demandes de prise en charge en vertu de l'art. 71 a-d OAMal est très élevé dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. »

Cette conclusion générale semble suggérer que tout va bien dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Elle occulte par ce raccourci les efforts considérables qui doivent être déployés pour obtenir in fine la prise en charge de traitements pourtant standards et vitaux. La plupart des médicaments utilisés pour le traitement d'enfants et d'adolescents atteints d'un cancer sont en effet imposés dans le cadre de protocoles internationaux auxquels la Suisse participe. Ils ont été autorisés par Swiss-medica et ont démontré leur efficacité depuis des décennies. Et pourtant, chaque thérapie standard doit faire l'objet d'une demande de prise en charge préalable chronophage justifiant de l'efficacité thérapeutique du traitement alors que le temps presse. Il n'est pas rare que les oncologues pédiatres doivent répondre en plus à des questions détaillées supplémentaires afin d'obtenir le précieux sérum qui peut être refusé dans certains cas.

« **C'est un problème systémique** », affirme Nicolas von der Weid, chef du service d'hématologie et d'oncologie de l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle et président de Cancer de l'Enfant en Suisse. « Cela n'a pas grand sens de continuer à traiter comme des cas uniques des traitements standard qui sont validés par des protocoles internationaux et nous permettent de guérir 80% des enfants et adolescents en moyenne. **Le cancer chez les enfants se développe beaucoup plus rapidement que chez les adultes et impose donc d'agir rapidement. De lourdes procédures d'évaluation et des formalités administratives inutiles compromettent les chances de guérison de nos patients** ».

« Les refus sont très rares – ce qui est confirmé tant par les assurances-maladies que par les oncologues pédiatriques interrogés. Lorsqu'une demande de prise en charge dans le domaine de l'oncologie pédiatrique est rejetée, ce qui ne représente que quelques cas, il existe généralement une autre option de financement – par le biais d'une fondation ou par la famille dans le cadre de coûts relativement bas. »

« En cas d'échec du premier traitement ou de rechute, il n'existe que peu de protocoles permettant de prouver irréfutablement le bénéfice thérapeutique d'un traitement aux assureurs dans le cas de maladies rares comme le cancer pédiatrique, confirme Pierluigi Brazzola, chef du service d'oncologie et d'hématologie, Ente Ospedaliero Cantonale EOC, Bellinzone, qui fait partie des oncologues pédiatres interviewés dans le cadre du rapport. C'est pourquoi environ 50% des demandes de prise en charge font face à un refus initial. Dans environ 30% des cas, l'oncologue pédiatre parvient à négocier un accord entre le fabricant et la caisse-maladie. **Cependant, 20% des demandes se soldent par un refus définitif. Il n'est pas acceptable que des fondations ou des parents concernés doivent alors assumer les coûts de traitement. L'assurance-maladie sociale se dégage ici de sa responsabilité, précisément dans des situations particulièrement difficiles.**

« Les oncologues pédiatres interrogés sont satisfaits du taux d'acceptation : il contribue à un taux de survie élevé des enfants atteints du cancer en Suisse par rapport aux autres pays. »

Le taux de survie élevé dans le domaine de l'oncologie pédiatrique est lié à la très bonne prise en charge médicale et au suivi étroit dont bénéficie un faible nombre de patients en Suisse. **Le taux d'acceptation des assureurs n'a aucun rapport.**

Prise en charge automatique et comité d'experts

La situation actuelle n'est pas admissible. Cancer de l'Enfant en Suisse demande donc que tous les médicaments prescrits en oncologie pédiatrique dans le cadre de protocoles de traitements internationaux, qui garantissent les standards thérapeutiques les plus élevés dans une formulation adaptée aux enfants, fassent à l'avenir l'objet d'un remboursement automatique (sans demande de prise en charge préalable). Pour les cas complexes, comme les maladies réfractaires ou les rechutes, qui nécessitent une prise en charge thérapeutique particulièrement pointue, l'organisation demande le recours à un comité d'experts en oncologie pédiatrique pour épauler le médecin-conseil dans l'évaluation du bénéfice thérapeutique d'un traitement en cas de litige. Les coûts des thérapies de soutien qui permettent d'éviter les infections potentiellement mortelles dans le cadre de traitements et

d'améliorer la qualité de vie des enfants concernés devraient par ailleurs être mieux pris en charge à l'avenir.

Cancer de l'Enfant en Suisse s'exprimera en ce sens dans sa prise de position dans le cadre de la procédure de consultation de la Confédération sur les modifications de l'ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal, art. 71 a-d) et de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS).

Contact

Alexandra Weber
Responsable de la communication
Cancer de l'Enfant en Suisse
Dornacherstrasse 154
CH-4053 Bâle
Tél. +41 61 270 44 06
Mobile : 076 530 07 14
alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch

Cancer de l'Enfant en Suisse

L'organisation faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse (CES) a été créée en 2015 par des organisations de renom actives dans le domaine du cancer de l'enfant. 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