



5 associations de patients se mobilisent pour améliorer l'accès aux nouveaux traitements en France

Dans le cadre des discussions sur la loi de financement de la Sécurité Sociale 2019, 5 associations de patients souffrant d'hémopathies malignes – Action Leucémies, Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M), Association de Soutien et d'Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et la Maladie de Waldenström (SILLC), Connaitre et Combattre les Myélodysplasies (CCM) et France Lymphome Espoir – se positionnent en faveur d'un accès plus rapide et plus équitable aux innovations thérapeutiques.

Depuis 2 ans, les associations de patients souffrant d'hémopathies malignes ont engagé de nombreuses démarches visant à alerter les institutions sur la situation dramatique des malades en échec thérapeutique, démarches qui sont restées à ce jour sans réponse concrète. A l'occasion de la préparation de la nouvelle loi de financement de la sécurité sociale, ces associations renouvellent leur appel autour de quatre axes prioritaires.

1. Revoir les dispositifs d'accès précoce à l'innovation, afin de les rendre plus effectifs et équitables.

Les procédures en place, ATU de cohorte (ATUc) et ATU nominatives (ATUn), sont aujourd'hui source de disparités, voire d'inégalités d'accès aux soins, et les données en vie réelles des patients qui y ont accès sont insuffisamment exploitées. Il est donc urgent de faire évoluer ces procédures et de permettre, en particulier, au dispositif des ATUc d'être appliqué à chaque nouvelle indication d'un médicament innovant, y compris au sein d'une même maladie.

2. Revoir le dispositif d'évaluation des nouveaux médicaments et son impact sur l'accès des patients à ces thérapies.

Les critères d'évaluation de la commission de transparence de la HAS sont aujourd'hui inadaptés pour évaluer les médicaments destinés à de petites populations de malades sans alternative thérapeutique, et ils sont devenus illisibles pour les patients. La refonte – et non pas quelques modifications à la marge – de ce dispositif, accompagnée d'un échéancier, est une nécessité absolue. Les représentants des malades souffrant d'hémopathies malignes, qui visent une mise en œuvre du nouveau dispositif dès 2019, demandent donc d'être impliqués dans les travaux du groupe de travail qui élaborera la réforme.

3. Revoir les dispositifs de fixation des prix et de remboursement des innovations coûteuses.

Afin de mieux anticiper l'arrivée et l'impact d'innovations très coûteuses (immunothérapies, thérapies cellulaires de type CAR-T, etc.) sur notre système de santé, nos associations demandent que de nouvelles modalités de remboursement et de fixation des prix (ex : remboursement temporaire conditionné à l'apport de données supplémentaires, prix différenciés selon l'indication ou l'association avec un autre produit, etc.) soient testées en France. Par ailleurs, le dispositif de financement des innovations coûteuses, actuellement la liste en sus, doit être adapté pour permettre à tous les patients répondant aux conditions de prescription de ces traitements d'y avoir accès.

4. Faire respecter les délais d'autorisation des essais cliniques et favoriser la participation des associations de patients.

Les essais cliniques sont souvent, pour les patients réfractaires aux traitements standards ou en rechute, la seule option disponible. Afin d'accélérer l'autorisation de ces essais en France, nous proposons d'améliorer le fonctionnement des comités de protection des personnes (CPP) en renforçant leurs moyens et en développant la formation de leurs membres.

Enfin, nos associations estiment, étant donné la complexité du dossier et les dysfonctionnements observés, qu'il est urgent de développer une coopération plus étroite entre les différentes parties prenantes : les autorités de santé, les industriels, les sociétés savantes, les professionnels de santé et toutes les associations de patients concernées.

Contacts presse

AF3M : Bernard Delcour / bernarddelcouraf3m@orange.fr / 06 07 35 91 95

France Lymphome Espoir : Guy Bouguet / guy.bouguet@franclymphomeespoir.fr / 06 07 70 05 46