

## PERSONNEL

# Impliquer les patient/es dans le processus d'autorisation

Malgré leur expertise, les organisations de patients et les médecins spécialistes sont exclus du processus d'autorisation des médicaments. Des changements s'imposent pour que le processus d'admission des médicaments dans la LS permette de prendre des décisions équitables et pertinentes.

Auteur: **Reto Weibel**; photo: **Fabian Hugo**

### Reto Weibel

est enseignant et président de l'organisation de patients Mucoviscidose Suisse. Il est lui-même atteint de mucoviscidose et a subi une transplantation pulmonaire.



Le débat politique entourant les médicaments est parfois frustrant pour nous, patientes et patients, car il est centré sur les prix et les remboursements. Même si tous les acteurs affirment placer les patientes et patients au centre des préoccupations, nous sommes trop souvent cantonnés au rôle de spectatrices et spectateurs. Les autorités et les caisses considèrent les organisations de patients comme le bras droit de l'industrie pharmaceutique. Elles partent du principe que nous ne nous soucions pas du prix des médicaments, du moment que nous recevons les médicaments qui nous permettent de vivre mieux ou plus longtemps.

Cette impression est trompeuse. L'organisation Mucoviscidose Suisse (CFS) suit de près l'évolution des prix et a dénoncé à plusieurs reprises les prix exorbitants exigés par des entreprises pharmaceutiques. Nos interventions sont bien documentées et consolident notre réputation d'acteur indépendant qui s'engage pour renforcer la position des organisations de patients dans le processus d'autorisation des médicaments actuel, qui présente certaines irrégularités.

### Des revendications concrètes

Les patientes et patients et leurs médecins ne participent pas à la décision concernant l'admission d'un médicament dans la liste des spécialités (LS), qui détermine la prise en charge ultérieure par les caisses. Ils n'ont pas non plus leur mot à dire sur la rémunération au cas par cas prévue par les art. 71a à 71d OAMal (art. 71 OAMal). Les autorités et les caisses perdent ainsi une belle occasion de recourir à l'expertise pour prendre des décisions plus pertinentes et plus justes.

C'est pourquoi nous demandons que la procédure d'admission dans la LS soit plus transparente et que nous, patientes et patients, soyons impliqués/es (ou l'organisation de patients correspondante):

- 1 Nous demandons que l'OFSP consulte les médecins spécialistes pour la maladie spécifique lors de l'évaluation d'un médicament. Les organisations de patients pourraient aider l'OFSP à trouver des spécialistes compétents/es.
- 2 Nous demandons des directives transparentes pour garantir une évaluation indépendante de l'utilité d'un médicament. Par exemple, un/e médecin qui a mené une étude sera exclu, comme pour l'autorisation de Swissmedic.
- 3 Nous demandons, dans le cadre de l'évaluation d'un médicament, que la Commission fédérale

des médicaments (CFM) consulte un/e représentant/e de l'organisation de patients de la maladie pour laquelle un traitement correspondant est prévu. Actuellement, les représentant/es des patient/es nommé/es par le Conseil fédéral se prononcent sur l'ensemble des maladies, indépendamment de leurs connaissances des maladies concernées.

- 4 Nous demandons que les organisations de patients puissent déléguer un/e médecin spécialiste à la CFM. Celui/celle-ci participerait à la réflexion entourant l'admission d'un médicament et ferait part de ses connaissances de la prise en charge des patientes et patients concerné/es.
- 5 Enfin, nous demandons que les organisations de patients fassent partie intégrante du processus d'admission dans la LS et soient consultées par l'OFSP lors des différentes étapes.

Par ces revendications, nous souhaitons accélérer les processus d'autorisation, qui sont souvent longs et inacceptables. Dans cette optique, Interpharma a présenté une solution qui permettrait d'utiliser les médicaments innovants immédiatement après l'autorisation de Swissmedic ou avant même l'admission dans la LS. Le prix serait déterminé plus tard, et les caisses devraient, à terme, payer le prix demandé par le fabricant du médicament. Après la fixation du prix de manière définitive, un remboursement aux caisses serait effectué le cas échéant.

A priori, nous accueillons cette proposition favorablement. En plus d'accélérer l'accès aux médicaments innovants, elle évite de recourir systématiquement à l'examen au cas par cas en vertu de l'art. 71 OAMal, dont le résultat est trop souvent arbitraire. Reste à savoir pourquoi l'OFSP ne se chargerait pas de déterminer le prix provisoire et d'effectuer un éventuel paiement complémentaire au fabricant du médicament une fois le prix définitif connu.

Quand les autorités et les responsables politiques seront-ils prêts à écouter réellement la voix des patientes et patients et à garantir une véritable représentation? Les organisations de patients professionnelles et indépendantes leur tendent la main pour une élaboration commune des procédures d'autorisation. Il est grand temps de bénéficier de leurs connaissances! ●

### Autres idées de réformes

Vers d'autres articles du même auteur.

