

## Enfants malades du cancer: le rapport de Berset passe mal

**SANTÉ** Selon un document de l'Office fédéral de la santé publique, il n'y a pas besoin d'intervenir légalement pour améliorer le remboursement des traitements pour enfants cancéreux. Une conclusion rejetée par des associations et des médecins concernés

PHILIPPE BOEGLIN, BERNE

🐦 @BoeglinP

«Au vu des résultats présentés ci-dessus, aucune mesure n'est nécessaire.» «Le rapport adopté par le Conseil fédéral démontre qu'il n'y a pas lieu d'intervenir en la matière dans le domaine de l'oncologie pédiatrique.» «Pas d'inégalité de traitement.» Le communiqué de presse ne laisse pas planer le doute. Suivant le ministre de la Santé Alain Berset et son Office fédéral de la santé publique (OFSP), le Conseil fédéral a récemment conclu qu'aucune intervention légale n'était nécessaire dans le remboursement des médicaments pour les enfants malades du cancer. Sur la base d'un rapport commandé par le parlement, il avançait que quasiment 100% des demandes étaient acceptées.

Dans les milieux concernés, certains ont peu apprécié. Des oncologues pédiatres et l'association «Cancer de l'enfant en Suisse» contestent vivement. Ils soulignent que la couverture financière de ces traitements vitaux relève trop souvent du parcours du combattant. Et qu'en cas de rechute, environ 20% des requêtes se soldent par un refus définitif. Ils contestent la méthode de calcul permettant d'arriver à presque 100% de remboursement.

### «Des conclusions inexactes»

«Ces conclusions nous étonnent parce qu'elles sont inexactes», déplore Nicolas von der Weid, chef du service d'hématologie et d'oncologie à l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle. «Il y a certainement un biais de sélection dans les réponses. Les propos des oncologues pédiatres interviewés ont été simplifiés par les auteurs de l'étude.» Son confrère tessinois Pierluigi Brazzola, chef du service d'hématologie et d'oncologie de l'hôpital de Bellinzona constate également un excès de simplification. Il a participé à l'étude. «Les résultats m'ont étonné. Ils ne correspondent pas à ce que j'avais dit: le rapport a effacé toutes les nuances et reste très générique.»

Pour les enfants atteints de cancer et leurs familles, la prise en charge des coûts des thérapies crée régulièrement des difficultés, comme l'ont indiqué des témoignages déjà publiés dans les médias. En cause, la rareté de leur maladie (350 nouveaux cas par an). «Par manque de rentabilité, l'industrie pharmaceutique fait peu de recherche dans le domaine de l'oncologie pédiatrique»,

explique Valérie Braidi-Ketter, directrice de l'association Cancer de l'enfant en Suisse. «Cela a pour conséquence que les enfants cancéreux doivent être soignés bien souvent avec des traitements uniquement autorisés pour les adultes. Bien qu'efficaces, ceux-ci ne sont pas remboursés automatiquement par les caisses maladie puisqu'ils ne sont pas homologués pour une utilisation chez l'enfant.»

Résultat, les assureurs maladie prennent souvent beaucoup de temps pour trancher sur les demandes de remboursement. L'attente et l'incertitude pèsent sur des familles déjà angoissées, et les chances de guérison peuvent en pâtir. Pour nos interlocuteurs, c'est peu compréhensible, étant donné que les médicaments répondent à des protocoles internationaux ayant démontré leur efficacité et sont autorisés par Swissmedic. Afin d'améliorer les choses, ils prônent des comités spécialisés pour valider les traitements et protocoles, et les rendre contraignants pour les caisses maladie. Ils préfèrent agir au niveau des ordonnances légales.

**«Les résultats ne correspondent pas à ce que j'avais dit: le rapport a effacé toutes les nuances»**

PIERLUIGI BRAZZOLA, CHEF DE SERVICE  
À L'HÔPITAL DE BELLINZONE

Responsable de l'étude, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) se défend d'avoir trop simplifié la problématique. «Le rapport final décrit la complexité de l'ensemble avec exhaustivité et de manière différenciée.» Les services d'Alain Berset soulignent que les possibilités d'optimisation ont été discutées, mais que ces mesures, qui «n'exigent pas d'adaptation des ordonnances, doivent être discutées par les principaux acteurs dans des groupes de travail». Répondant à une question envoyée aussi au service de communication d'Alain Berset, l'office estime que le sujet n'a pas été traité superficiellement, et que le travail fourni a été intensif. «Des entretiens préliminaires ont été menés avec des experts de l'oncologie pédiatrique, pour intégrer toutes les questions pertinentes dans l'analyse.» La tournure des événements nécessite apparemment clarification. Hier, une rencontre a eu lieu entre l'OFSP et l'association Cancer de l'enfant en Suisse, accompagnée d'un oncologue pédiatre. ■