



Cancer infantile «Chaque démarche en plus est une chance de guérison en moins»



GETTY IMAGES

Chaque année en Suisse, quelque 250 enfants sont atteints d'un cancer; la leucémie est la forme la plus fréquente de la maladie.



Les HUG ont pris en charge 57 enfants cancéreux en 2022. Certains traitements n'étant pas toujours remboursés, une association veut modifier la loi.

Aurélié Toninato

Il y a quelques années, Alessia apprend que son fils de 3 ans est atteint d'une leucémie. Au combat contre la maladie s'en ajoute un autre: faire rembourser la chimiothérapie. Bien que le petit garçon ait été traité selon un protocole autorisé en Suisse, la caisse maladie a d'abord refusé la prise en charge.

Un cas aberrant qui n'est de loin pas isolé. À l'occasion de la Journée internationale du cancer de l'enfant du 15 février, l'association suisse dédiée à cette cause rappelle que chaque enfant doit avoir un accès égalitaire au meilleur traitement possible et demande d'adapter le cadre légal.

Une moitié de refus initiaux

Chaque année en Suisse, environ 250 enfants sont atteints d'un cancer. En 2022, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) ont pris en charge 57 d'entre eux. Heureusement, 80% des enfants diagnostiqués avec cette maladie peuvent être guéris; la leucémie est le cancer le plus fréquent.

Mais malgré ces très bons taux de guérison, «les oncologues pédiatres essuient en moyenne 50% de refus initiaux de prise en charge de la part des assurances dans les cas complexes»*, explique Valérie Braid-Ketter, directrice de l'association Cancer de l'enfant en Suisse, en se basant sur les retours des neuf services suisses spécialisés en onco-

logie pédiatrique.

Par ailleurs, ajoute-t-elle, «on constate 10% de refus de prise en charge pour des traitements standards validés par des protocoles internationaux auxquels la Suisse participe».

Face aux refus, médecins comme parents se lancent dans des démarches de justification, «qui coûtent beaucoup d'énergie à ces derniers, et qui sont préjudiciables pour l'enfant, car le cancer pédiatrique progresse plus rapidement que chez les adultes, soutient la directrice. Dans cette course contre la montre, chaque demande administrative en plus, c'est une chance de guérison en moins pour l'enfant.»

Elle précise que le remboursement est refusé définitivement dans 20% des cas pour les situations complexes, et dans 10% des cas lors de thérapies standards. Et d'avancer l'exemple d'un traitement contre la leucémie, remboursé d'office en comprimés, contrairement à la version en gouttes «absolument nécessaire chez les nourrissons mais qui pose des problèmes récurrents de prise en charge».

Le Romand Nicolas Von der Weid, président de Cancer de l'enfant en Suisse et chef du Service d'oncologie/hématologie à l'Hôpital pédiatrique universitaire de Bâle, évoque le cas d'une tumeur réapparue dans le poumon d'une fillette. «Pour éviter encore une rechute, le *tumor board* a préconisé un nouveau médicament. Il n'y avait presque aucune utilisation préexistante pour un tel cas et la caisse a refusé de rembourser. Il a fallu contacter la firme, qui a finalement offert trois mois de traitement. La tumeur a disparu. Mais ce n'est pas une manière satisfaisante de procéder, cela ouvre la porte à des inégalités de traitement.»

Comité d'experts en soutien

Le problème, pour l'association, réside dans le fait que le cadre légal délègue au médecin-conseil de l'assurance le pouvoir de valider l'efficacité du traitement proposé par les experts. «Il est donc à la fois juge et partie, et n'a pas forcément l'expertise nécessaire car il peut être chirurgien, rhumatologue, psychiatre...»

Cancer de l'enfant en Suisse demande au Conseil fédéral que tous les médicaments inclus dans les protocoles de traitement internationaux soient automatiquement remboursés, et qu'un comité d'experts de l'oncologie pédiatrique vienne systématiquement en appui au médecin-conseil pour les cas complexes. «Il n'y aura pas toujours de solution à proposer, concède Nicolas von der Weid. Mais c'est à des experts de l'affirmer.»

En septembre, sur la base d'un rapport, le Conseil fédéral a estimé qu'il n'était pas nécessaire d'opérer de changements en la matière.

* Cancers qui ne répondent pas aux traitements classiques ou pour lesquels les traitements personnalisés sont plus onéreux, en cas de rechute.

«On constate 10% de refus de prise en charge pour des traitements standards validés par des protocoles internationaux auxquels la Suisse participe.»

Valérie Braid-Ketter

Directrice de l'association
Cancer de l'enfant en Suisse