

Début AG :

Bonjour chers amis

Nous allons de nouveau étudier les progrès de l'AF3M, ses problèmes et son devenir ; et nous allons commencer par mettre nos statuts à jour. Mais je veux d'abord vous demander de rendre un hommage muet à Philippe Algis, Véronique Peccoud, Jean-Marie Rousselin et à tous les autres amis qui nous ont quittés cette année.

=====

Rapport moral

Le rapport moral est l'occasion pour moi de vous parler d'une façon plus personnelle, l'occasion de vous présenter des idées, des réflexions, des opinions qui sous-tendent ce que j'ai animé.

Expertise

Le 12 avril dernier, j'ai été invité à une réunion de la commission d'AMM (autorisations de mise sur le marché) de l'Agence du Médicament qui étudiait Pomalidomide. Je voudrais revenir pour vous sur certains aspects.

L'enjeu était le passage de la méthode « ATU (autorisations temporaires d'utilisation) nominatives » à « ATU de cohorte ». Ce passage conduit à une simplification importante de la procédure pour les médecins prescripteurs et pour l'Agence, à une augmentation conséquente du nombre d'autorisations et améliore le suivi des patients ; c'est une étape vers l'AMM.

Dans la salle, il y avait les membres de la commission, des personnels de l'Agence et un invité, moi.

Que doit maîtriser la commission pour décider correctement ?

Fondamentalement le rapport bénéfices/risques, c'est-à-dire l'efficacité du produit examiné et sa dangerosité potentielle, mais aussi la dangerosité de la maladie à ce stade, l'organisation du suivi après autorisation, la réglementation nationale et européenne, etc.

La discussion a été introduite par un rapport détaillé d'une responsable de l'Agence. Sur chacun des aspects, tels ou tels membres de la commission possédaient l'expertise nécessaire, posaient de bonnes questions et apportaient des avis clairs et motivés.

Et moi, là-dedans ?

Le point sur lequel j'étais expert dans la réunion, c'était l'attente des malades, l'espoir d'un traitement supplémentaire quand les autres ont échoué. Et j'intervenais donc dans le sens de l'acceptation de la demande.

Le dossier n'était pas d'une qualité indiscutable et plusieurs membres de la commission ont soulevé des objections significatives ; il y a eu finalement plusieurs votes contre.

Je pense que ce qui a déterminé la décision favorable est la volonté clairement exprimée de l'Agence de passer des ATU nominatives aux ATU de cohorte dans le maximum de cas ; et le plaidoyer du représentant des malades pour l'élargissement de l'accès à ce qui était alors le « dernier espoir » de traitement.

Remarque : le cloisonnement des structures de la Santé a eu pour conséquence que le prix du produit (13 800 euros par mois) n'a même pas été cité. Or la décision conduisait à une augmentation probable de plusieurs centaines de prescriptions.

Relations avec nos partenaires

Après l'affaire du Médiateur, lors de la discussion de la nouvelle loi en 2011, certains envisageaient d'écarter les associations en liens d'intérêt avec l'industrie pharmaceutique ; ça revenait à les écarter toutes !

J'ai entendu lors de la rencontre de l'Inserm avec les associations de malades le 31 janvier, une représentante de la majorité actuelle dire qu'il fallait mettre en place un financement des associations de patients par la puissance publique.

On verra bien, et en attendant, c'est vis à vis des laboratoires que nous devons préserver notre indépendance, car la plupart des grandes actions de l'AF3M sont soutenus par des laboratoires pharmaceutiques.

Nous préparons les projets avec une recherche simultanée de financement ; si le financement n'est pas au rendez-vous, l'action prévue disparaît, mais pas l'AF3M !

Qu'est-ce qu'un laboratoire pharmaceutique ? Ce n'est pas un suceur de sang, c'est un industriel qui exerce un métier en relation avec la vie et la santé, et c'est en pensant à la vie et à la santé des humains qu'il peut l'exercer correctement.

Mais il évolue dans un monde capitalistique qui exige toujours plus de profit et dans un cadre réglementaire et concurrentiel toujours plus contraignant. Il lui devient alors naturel d'oublier les aspects éthiques de sa profession, et de récents scandales sont là pour nous le rappeler.

N'oublions donc pas de nous interroger sur le positionnement des laboratoires pharmaceutiques, sur le fait qu'ils peuvent chercher à nous instrumentaliser pour accélérer l'arrivée sur le marché de nouveaux médicaments, certes souvent plus efficaces, mais aussi sources de profits importants.

Ce risque d'être instrumentalisé n'existe pas que du côté des labos. L'invitation de Claude Jobert expert « association de patients » a été un bon moyen pour l'Agence d'obtenir de la commission d'AMM l'avis positif qu'elle souhaitait pour l'ATU de Pomalidomide.

Consentement libre et éclairé, jusqu'à la fin

Le film « le Choix de Michèle » nous amène à réfléchir à ce qu'implique le « consentement libre et éclairé » jusqu'à la fin de vie. Les débats sur l'évolution de la loi Léonetti vont s'ouvrir dans quelques mois.

Quand la maladie est transitoire, une perte d'autonomie intellectuelle et affective pourrait être considérée comme un prix à payer. Mais si la maladie est chronique et plus encore si elle conduit à la mort, on ne peut plus considérer une telle dépendance comme un aspect secondaire.

La loi actuelle sur la fin de vie donne des moyens significatifs de préservation de la qualité d'être humain d'un malade en fin de vie. La rédaction de directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance sont des outils qu'il faut appliquer et faire appliquer afin que le malade conserve sa dignité d'être humain responsable jusqu'au bout, qu'il soit encore le responsable libre et éclairé des soins qu'il reçoit, même lorsque sa conscience est abolie. Je trouve ahurissant que l'ordre des médecins ose présenter comme une proposition la sédation terminale ; c'est dans la loi Léonetti de 2005. La « nuance » dans leur proposition est que la décision soit prise par un collège de médecins et non en fonction de la demande du malade !

Consentement libre et éclairé

Mais revenons au « consentement libre et éclairé » dans la situation normale de décision d'un traitement ou de l'inclusion dans un essai thérapeutique.

Je trouve la formule très bonne et je pense que plus elle entrera dans la tête de chacun, malade, médecin et proche, mieux ce sera pour tout le monde.

Conduire le médecin à argumenter améliore sa propre maîtrise de la proposition qu'il fait, peut le conduire à envisager des hypothèses hors de la routine.

Conduire le patient à une décision qu'il approuvera profondément ne peut qu'améliorer l'observance ensuite.

Jouer « cartes sur table » entre malade et médecin recentre les proches dans un statut de conseil, de soutien, mais pas de responsable, même subsidiaire.

Construire la liberté du patient, c'est le sortir de sa situation d'infériorité vis à vis de la maladie et des médecins, c'est faire ré-émerger sa qualité d'être humain.

L'association de malades est bien plus qu'une addition des malades

Une enquête récemment publiée montre le myélome comme le cancer qui est diagnostiqué après le plus grand nombre de consultations médicales dans lesquelles le diagnostic n'est pas posé. Chaque malade qui a connu ce retard en a souffert personnellement ; il peut développer de la rancœur vis-à-vis des médecins, mais ça ne débouchera sur rien.

L'association des malades se détache de cette rancœur pour alerter les médecins généralistes :

- dépassez l'idée « douleurs osseuses d'une femme sexagénaire = ostéoporose » ;
- soignez le myélome des malades âgés, vous réduirez les douleurs osseuses qu'il génère.

C'est ce que l'AF3M fait maintenant depuis plusieurs années. Nous devrions peut-être aller au delà et mettre le problème sous le nez des autorités sanitaires.

Merci

Je termine aujourd'hui deux années de présidence de l'AF3M. J'ai malheureusement eu l'occasion de dire lors de leurs obsèques ce que je devais personnellement à Jean-Claude Noiret et Michèle Grosjean. Mais je voudrais remercier tous les membres bien vivants du bureau qui m'ont encouragé et soutenu ; ils ont débattu, contredit et corrigé mes propositions quand il était besoin ; ils ont fait le travail qui a permis de réaliser nos projets.