

ZOOM: SPECIALTY RX

Original: premier symposium Specialty Rx organisé en guise de fête d'anniversaire. L'événement réussi de MediService l'a bien montré: de nombreuses maladies rares peuvent aujourd'hui être traitées à l'aide de «biologicals» ou Specialty Rx. La note ne sera salée que pour les patients affiliés à la mauvaise caisse maladie.

Texte: Jürg Lendenmann

«Il y a 40 ans environ, un traitement ciblé aux biologicals a pu être apporté pour la première fois à nombre de maladies chroniques incurables. A cette époque, le terme 'Specialty Rx' voyait également le jour pour désigner ces médicaments», a expliqué Dr **Jürg Th. Gasser**, le CEO de MediService, dans son discours de bienvenue du 1^{er} colloque Specialty Rx.

Potentiel de croissance inouï

«Les Specialty Rx ont un taux de croissance très supérieur aux autres médicaments», a fait savoir Per Troein, Vice-président d'IMS Health (GB). En 2016, les anticancéreux (+30,3%), les anticoagulants (+11,3%) et les immunosuppresseurs (+8,9%) étaient en tête en Europe. «Les Specialty Rx représentent déjà plus de la moitié des produits dans le pipeline et les petites molécules gagnent du terrain. D'autres maladies telles qu'Alzheimer, l'asthme ou le VIH intéressent de plus en plus les chercheurs.» Per Troein est convaincu que la médecine personnalisée transformera la R&D.

Se battre pour améliorer ses conditions de vie

La Prof. Dr **Elisabeth Minder**, médecin-chef de l'hôpital communal de Triemli, et le Dr **Jasmin Barman**, cheffe de l'Institut pour la médecine de laboratoire de l'hôpital Triemli, illustrent les difficultés rencontrées par les patients atteints d'une maladie rare traitée avec un Specialty Rx et leurs médecins. Barman souffre d'une porphyrie érythropoïétique (PPE). Cette maladie monogénétique se traduit par un défaut du métabolisme de la peau entraînant des réactions phototoxiques après une brève exposition à la lumière. Bien qu'invisible de l'extérieur, elle est très douloureuse.

L'afamelanotide est le premier principe actif disponible. Ses effets néfastes pour la qualité de vie ont été confirmés par une étude internationale de phase III menée de 2007 à 2011. Pourtant, ce n'est qu'après l'intervention d'associations PPE auprès de l'Agence européenne des médicaments (EMA) que des patients ont été entendus et qu'il a été autorisé en tant que mé-

dicament orphelin «dans des circonstances exceptionnelles».

Les coûts annuels de 75 000 francs par patient sèment la discorde. Bien que les médecins-conseils promeuvent le traitement en raison de l'étude publiée, la moitié des caisses maladie refusent de garantir la prise en charge des frais du fait de la «hausse des prix non économique». Minder rétorque: «Les maladies rares n'occasionnent que 3% des dépenses médicalementes alors que 8% de la population est concernée.»

Les médecins-conseils ne peuvent que conseiller, ils ne déterminent pas les prix

«Les prix dépendent du service des prestations des assureurs», rappelle le Dr **Jürg Zollikofer**, président de la SSMC. «Les assureurs ne font qu'appliquer les lois et les règlements de l'OFSP.» Les médecins-conseils jugent les médicaments figurant dans l'art. 71 OAMal en fonction de deux modèles d'évaluation du bénéfice: le modèle à 9 champs et MediScore. Mais selon Jürg Zollikofer: «En tant que médecins-conseils, nous n'avons pas le droit de décider, nous conseillons uniquement.»

La santé en mutation

L'éthicien et théologien viennois PD Dr **Andreas Klein** philosophe sur la santé personnalisée: est-elle en passe de transformer la médecine et la société et vers où pourrait-elle nous mener? Qu'on soit pour ou contre, il convient de s'interroger: Qu'est-ce qui est nécessaire, suffisant, intéressant, économique? Que faut-il payer soi-même ou se faire rembourser? Qui doit percevoir quoi? Qui est responsable de quoi? Andreas Klein: «La question clé est la suivante: Qui voulons-nous être à l'avenir?»

Jürg Th. Gasser a également conclu par un point central: «Quelles que soient les idées appliquées, l'autodétermination et la dignité doivent être au premier plan.» //



Photo: mise à disposition

Nouveau, intéressant et important: le premier symposium Specialty Rx de MediService.

Ecrivez-nous: juerg.lendenmann@sanatrend.ch