

## « Je vis grâce aux médicaments innovants et coûteux » : témoignages de patients et d'anciens patients

---

*Une vidéo est présentée à la salle.*

### **Docteur Alain DUCARDONNET**

Comment le diagnostic et le protocole de soins vous ont-ils été annoncés ?

### **Christophe LEFÈVRE**

J'ai été hospitalisé en août 2003 dans mon hôpital de secteur durant cinq jours. Une simple analyse de sang a permis de découvrir des blastes dans mon sang et de déterminer que j'étais atteint d'une leucémie.

Compte tenu du taux de cellules cancéreuses présentes dans mon organisme, le médecin m'a parlé comme si j'étais un futur mort. Il a évoqué une maladie du sang, sans préciser toutefois qu'il s'agissait d'une leucémie. J'ai contacté mon médecin traitant. J'ai entendu dire que mon espérance de vie se limitait à quelques jours ou quelques semaines. Mon médecin traitant, qui travaillait également à l'Hôpital Européen Georges-Pompidou (HEGP), a pris contact avec l'hôpital Necker. Des tests ont été effectués. En fin de journée, il m'a été annoncé que je pourrais guérir.

Le GLIVEC venait d'être autorisé en urgence par le ministère de la Santé. Selon les études disponibles sur Internet, le taux de réponse vis-à-vis de la maladie atteint 95 %. J'ai eu conscience de pouvoir bénéficier d'un traitement innovant. Des explications précises m'ont été fournies dans le cadre du protocole.

### **Sandrine TRÉVOUX**

En 2011, j'accompagnais ma fille à Amiens pour le passage du CAPES en physique-chimie. A mon arrivée, j'ai été victime d'une occlusion fonctionnelle. J'avais 16 litres d'acide dans le corps. J'ai été reçue dans deux hôpitaux et cinq cliniques avant qu'un chirurgien ne puisse m'opérer en urgence. L'annonce m'a été faite sans ménagements. Les soins intensifs ont duré plusieurs semaines. J'ai ensuite été rapatriée à Saint-Ouen-l'Aumône puis orientée vers l'hôpital Beaujon, où le Docteur Chantal Drière m'a fait part de ma pathologie, un cancer des ovaires. Plusieurs chimiothérapies ont mené à une stabilisation de mon état.

### **Frédéric de MONTFAUCON**

Champion du monde de judo en 2001 et médaillé olympique, j'ai ressenti en 2011 une boule au ventre et un mal de dos récurrent. Mon étiope m'a conseillé d'effectuer une prise de sang. L'annonce de ma leucémie a été comparable à un autobus que l'on prend en pleine tête. Lors de mon retour à domicile, j'ai annoncé cette maladie à mon épouse. Pour nous, la leucémie était synonyme de cancer et de mort.

Mon médecin de famille a pris rendez-vous avec l'hématologue. J'étais atteint d'une leucémie myéloïde chronique. Il m'a été annoncé que cette maladie peut être traitée. Dans le cadre de mon parcours de soins, j'ai eu l'occasion de voir apparaître le Docteur Lucie Obéric, à Toulouse, une jeune femme souriante et dynamique qui donnait envie de se battre. Elle m'a fourni des explications simples, qui nous ont rassurés.



Le médicament dont j'ai bénéficié est le GLIVEC. Il m'a été proposé de participer à un protocole thérapeutique comprenant l'administration d'une dose médicamenteuse différente. Dans mon cas, ce traitement a fonctionné. Je ne souffre pas d'effets secondaires probants, hormis un gonflement occasionnel des yeux et quelques crampes. Je peux mener une vie normale.

### **Jean GRYSEWSKI**

En mars 2003, je suis tombé malade alors que je me trouvais à Amsterdam, lors de la naissance de ma fille. J'ai appris que j'étais atteint d'un lymphome du manteau. J'ai dû annoncer à mon entourage ces deux événements en même temps.

Dans ce pays, les médecins sont beaucoup plus directs dans l'annonce du diagnostic. Un protocole permettant le recours à un médicament innovant, le MABTHERA, m'a été proposé. Ce traitement est très souvent utilisé en cas de leucémie ou de lymphome. J'ai fait l'objet d'une autogreffe. Je suis rentrée en France en état de rémission. Je suis tombé malade à nouveau en 2011. D'autres chimiothérapies m'ont été prescrites.

### **Alain DUCARDONNET**

Comment avez-vous pris conscience du coût très élevé de ce traitement ?

### **Jean GRYSEWSKI**

La prise en charge aux Pays-Bas et en France est identique et je n'ai supporté aucun frais. Je n'ai jamais vu le prix du médicament, hormis lors d'un achat en pharmacie, qui donne lieu à la réception d'un décompte. En revanche, je m'étais informé sur Internet sur le coût faramineux d'une greffe de moelle. Depuis quelques temps, le prix de ces médicaments est évoqué dans les médias et j'ai pris conscience de ce problème.

### **Christophe LEFÈVRE**

A l'hôpital, le médicament GLIVEC qui provenait des Etats-Unis ne comportait pas d'étiquette destinée à la Sécurité sociale. En revanche, j'ai appris par le pharmacien que chaque boîte coûte 4 500 euros. En phase d'attaque, deux à trois boîtes par mois sont nécessaires. Ce traitement a entraîné des aplasies, c'est-à-dire une chute des défenses immunitaires. J'ai dû subir des injections d'EPO, pour un coût de 200 euros la dose. Les analyses ADN et les prélèvements de moelle sont récurrents. J'ai calculé que mon traitement a coûté 0,001 % du déficit de la Sécurité sociale.

En outre, ces pathologies peuvent entraîner des mutations génétiques car l'ADN s'habitue au médicament. C'est aux Etats-Unis qu'il faut alors tenter d'obtenir un médicament « miracle » non disponible en France.

### **Sandrine TRÉVOUX**

Mon traitement comportait une chimiothérapie classique et une chimiothérapie orale. En décembre 2014, le LYNPARZA, composé d'un nouveau principe actif, l'olaparib, a été mis sur le marché. J'ai sans doute été l'une des premières personnes à tester ce produit. La commande est effectuée à la pharmacie de l'hôpital. Le patient vient retirer une boîte pour un traitement d'un mois, ce qui correspond à 488 gélules. Il signe un document indiquant le prix du médicament, à hauteur de 7 000 euros. Je n'ai acquitté aucun frais, mais nul ne sait dire si la prise en charge financière sera totalement assurée.

### **Alain DUCARDONNET**

Frédéric de Montfaucon, avez-vous été bien informés par votre médecin ? Continuez-vous à faire du sport régulièrement ?



### **Frédéric de MONTFAUCON**

J'essaye de me maintenir en forme, ce que le traitement me permet. Mon hématologue, un praticien très humain, m'a assuré que ma vie se poursuivrait normalement. J'ai parlé de cette maladie à mes enfants, aujourd'hui âgés de 11 et 18 ans, sans la dramatiser. Je considère que la maladie est presque oubliée, même si cela n'est pas forcément le cas pour ma famille.

### **Alain DUCARDONNET**

Christophe Lefèvre, vous travaillez dans le secteur des assurances. Comment s'est déroulée votre reprise d'activité ?

### **Christophe LEFÈVRE**

Cette maladie entraînant une perte de défenses immunitaires, la fatigue m'a contraint à la mise en place d'un temps partiel thérapeutique. Je travaillais deux jours ou deux jours et demi par semaine. Cependant, la Direction des Ressources Humaines avait du mal à comprendre que l'aplasie ne s'adapte pas au planning de l'entreprise. Mon état quotidien n'était pas en phase avec l'organisation de mon de travail. J'ai donc été placé en arrêt maladie. Ma carrière s'est interrompue alors que j'avais 38 ans. Cependant, mes proches m'ont entouré de façon extraordinaire.

Après l'administration de GLIVEC, j'ai testé une autre molécule. Malgré les difficultés, les équipes médicales ont toujours été confiantes. Grâce à ces nouvelles molécules, j'ai l'impression de vivre pleinement une seconde vie, bien que je reste inscrit dans un protocole de recherche à l'hôpital Necker.

### **Jean GRYSEWSKI**

Les médicaments innovants ne sont pas systématiquement efficaces. Mon épouse, atteinte d'un cancer des poumons, a testé le TARCEVA, mais elle est décédée en 2008. J'ai deux filles et j'ai continué à travailler, y compris durant ma rechute. Cette maladie fait partie de leur vie.

### **Sandrine TRÉVOUX**

En ce qui me concerne, le parcours de soins se poursuit. J'ai cessé la prise de LYNPARZA à l'annonce d'une nouvelle métastase au niveau du côlon, après l'atteinte de l'ovaire, du péritoine et du foie.

### **Alain DUCARDONNET**

Comment s'est déroulée la prise en charge administrative du protocole ?

### **Frédéric de MONTFAUCON**

Je prends deux cachets de GLIVEC par jour, pour un coût de 320 euros. La prise en charge financière est totale. Par ailleurs, j'habite à 100 kilomètres de Toulouse et les frais de déplacement sont remboursés. Cependant, mon médecin m'a récemment appris que mon intégration dans le dispositif d'affection de longue durée (ALD) n'était pas reconduite. Celle-ci n'est pas automatique.

### **Jean GRYSEWSKI**

Mon ALD a été prolongée. Je n'ai rencontré aucun problème administratif.

### **Christophe LEFÈVRE**

La reconduction de l'ADL intervient au terme de quatre ou cinq ans. Un jour, j'ai reçu une facture de 9 000 euros. En réalité, il revenait au médecin hospitalier chargé de la gestion du protocole de remplir le document. Dans le cadre de la mise en place du contrat d'accès aux soins



depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2016, même si le patient consulte son médecin traitant au préalable, les dépassements facturés par le spécialiste ne sont plus remboursés si celui-ci n'a pas conclu un contrat avec la Sécurité sociale. Le reste à charge est acquitté par le patient. En région parisienne, seuls 30 % des médecins ont signé ce contrat. Nous assistons au début d'un processus de dérégulation.

**Sandrine TRÉVOUX**

Pour ma part, la prise en charge du protocole médicamenteuse ne pose aucun problème administratif.

**Alain DUCARDONNET**

Quelles sont vos suggestions pour améliorer le parcours de soins ?

**Christophe LEFÈVRE**

Il est essentiel que les innovations soient expliquées aux les médecins généralistes. Par ailleurs, il est indispensable que leur niveau de remboursement soit maintenu au titre de la solidarité, y compris les soins psychologiques. Une personne malade vit un mal-être qui atteint sa capacité à travailler, ce qui a un coût pour la société.

**Frédéric de MONTFAUCON**

Dès lors qu'un médicament est efficace, il est difficile de comprendre sa mise en concurrence avec d'autres molécules. Pourquoi ne pas faire le choix de ce médicament et fixer les bases de la tarification ? Par ailleurs, la majorité des recherches ont lieu dans le cadre universitaire. Or il n'est pas certain que ces chercheurs en soient les plus grands bénéficiaires. Enfin, les actions de lobbying menées au niveau politique par les firmes du gasoil ou du tabac sont néfastes. Une transparence accrue est indispensable.

**Jean GRYSEWSKI**

Il est indispensable de maintenir en France les performances du système hospitalier. Les professionnels de santé, même s'ils sont débordés, font un travail formidable.

**Sandrine TRÉVOUX**

Je suis presque en fin de vie. Je ne comprends pas que l'euthanasie soit interdite dans cette situation. En ce qui concerne les médicaments innovants, la mise en commun d'une base internationale serait souhaitable afin de favoriser le travail commun des chercheurs. Nous faisons les frais de la recherche de rendement et nous sommes simplement des cobayes.

**Alain DUCARDONNET**

Nous vous remercions pour ces témoignages courageux et importants.