

**PÉNURIES DE MÉDICAMENTS:
UNE PERTE DE CHANCE
POUR TOUTES
LES PERSONNES MALADES**

FOCUS SUR LE CANCER

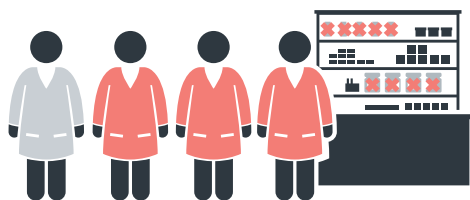


Les pénuries de médicaments touchent de plus en plus les personnes malades, et elles n'ont pas attendu la crise sanitaire de la COVID-19 pour se manifester. Avec 1499 signalements de difficultés ou ruptures d'approvisionnement enregistrés par l'Agence nationale de sécurité du médicament¹, l'année 2019 atteint un record avec plus de 30 fois plus de pénuries signalées qu'en 2008. En 2017, 22 % des médicaments signalés auprès de l'ANSM concernaient la cancérologie, soit environ une quarantaine de médicaments essentiels². Face à l'ampleur du phénomène et au manque de prise en compte des besoins et des droits des personnes malades, la Ligue contre le cancer a mené une étude exploratoire auprès des personnes malades et des professionnels de santé en novembre 2019. La situation était déjà dramatique en novembre 2019, elle le sera d'autant plus après la crise sanitaire du nouveau coronavirus. Alors qu'une action s'organise sur les plans politique et institutionnel à l'initiative des pouvoirs publics, la Ligue se mobilise en tant qu'association agréée représentante des usagers du système de santé : il est urgent de prendre en compte les conséquences des pénuries de médicaments dont l'enjeu essentiel, en dehors de toute considération industrielle ou politique, est l'intérêt des personnes malades à disposer des meilleurs soins.

LES PÉNURIES DE MÉDICAMENTS CONTRE LE CANCER : UN CONSTAT ALARMANT

Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 500 professionnels enquêtés.

Un phénomène fréquent pour les professionnels soignants

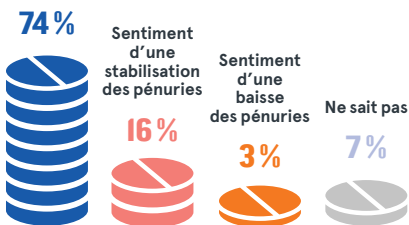


Près de **3 PROFESSIONNELS DE SANTÉ SUR 4** ont déjà été confrontés à des pénuries de médicaments utilisés contre le cancer.

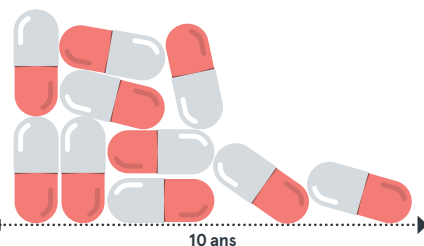
Les pénuries de médicaments contre le cancer concernent autant **les médicaments utilisés pour soigner le cancer, que ceux contre les effets indésirables**. Certains professionnels sont particulièrement concernés par des pénuries plus spécifiques, comme **les pharmaciens** ou **les oncologues**.

D'après l'expérience des professionnels, le problème s'aggrave depuis 10 ans

Sentiment d'une augmentation des pénuries



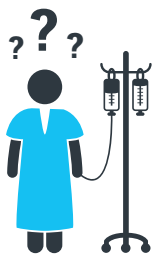
DEPUIS 10 ANS,
3 professionnels sur 4 constatent
UNE AGGRAVATION DES PÉNURIES
de médicaments contre le cancer.



Presque **60 % DES ONCOLOGUES** témoignent d'une augmentation des pénuries depuis 10 ans.
LES PHARMACIENS HOSPITALIERS sont **95 %** à constater une augmentation du phénomène.

Directement concernées, les personnes malades n'identifient pas clairement les éventuelles indisponibilités de médicaments contre le cancer

Si la majorité des professionnels soignants impliqués dans le traitement du cancer est confrontée aux pénuries de médicaments, beaucoup de personnes malades n'ont pas les moyens d'affirmer avec certitude qu'elles ont été confrontées à une pénurie.



Elles n'ont pas systématiquement distingué les traitements spécifiques au cancer, et les autres médicaments prescrits dans le cadre d'une autre pathologie. Ce phénomène entraîne **UN DOUTE SUR LA POSSIBILITÉ D'UNE PÉNURIE DE MÉDICAMENTS CONTRE LE CANCER**, synonyme d'**ANGOISSE SUPPLÉMENTAIRE** pour les personnes malades.



1. La Ligue contre le cancer demande le recensement par les pouvoirs publics, de façon systématique, des personnes qui n'ont pas eu accès au médicament prescrit en premier lieu.

UNE INFORMATION SUR LA GESTION DES PÉNURIES ANORMALEMENT LACUNAIRE



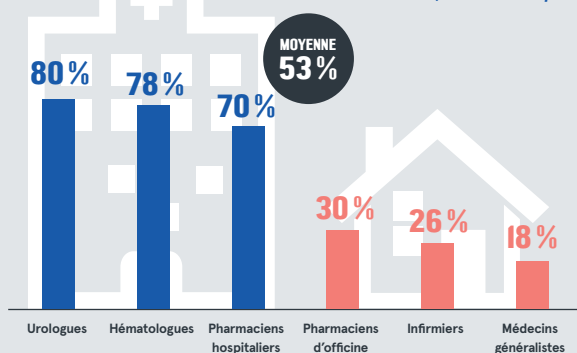
53% DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ S'ESTIMENT MAL INFORMÉS
sur les pénuries de médicaments.

Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019
Échantillon : 500 professionnels enquêtés.



Les professionnels soignants de ville sont particulièrement démunis en termes d'informations

Pourcentage des professionnels qui s'estiment informés sur les pénuries de médicaments contre le cancer, selon leur spécialité



Comme il y avait une forte demande, les pharmaciens d'officine ne savaient jamais nous dire s'ils seraient réapprovisionnés, ni quand, ni combien. C'était à nous de les appeler pour voir si c'était disponible.

Louise, 34 ans, Lymphome.

Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019
Échantillon : 500 professionnels enquêtés.



2. La Ligue contre le cancer demande la mise en place d'un système d'informations sur les pénuries de médicaments, à destination des professionnels de santé et particulièrement envers les professionnels de l'ambulatoire. Ce système d'informations doit permettre de renforcer la transparence sur l'origine, la durée et l'historique de ces pénuries.

DES CONSÉQUENCES MULTIPLES POUR LES PERSONNES MALADES

Un sentiment partagé : le manque d'information



67% DES PERSONNES MALADES S'ESTIMENT MAL INFORMÉES

sur les pénuries de médicaments contre le cancer.

Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019
Échantillon : 1358 personnes malades enquêtées.



L'indisponibilité du médicament : le choc de l'annonce



Inquiétude
51%



Incompréhension
51%



En colère
39%



Injustice
25%



Peur
23%



Panique
20%



Méfiance
13%



Abattement
11%



Confiance
7%



Combativité
5%



Espoir
4%



Réassurance
3%



Indifférence
3%



Je ne me souviens plus
2%

Je ne pensais pas que ce type de problèmes pouvait se produire dans un pays comme la France.

Marie, 46 ans, épouse d'une personne atteinte d'un cancer de la vessie.

Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 210 personnes malades interrogées certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments contre le cancer.

Des réponses peu satisfaisantes pour les personnes malades

Les personnes ne trouvent pas toujours les réponses satisfaisantes à leurs questions. En effet, **les professionnels soignants ne sont pas outillés pour pouvoir leur répondre**, particulièrement sur des aspects précis du problème des pénuries de médicaments.

Niveau de satisfaction des réponses apportées aux questions des personnes malades, lors de l'annonce d'une indisponibilité de médicaments contre le cancer

Les raisons de son indisponibilité



Les impacts du traitement de substitution sur votre qualité de vie



■ Satisfaites ■ Non satisfaites ■ N'en a pas entendu parler ■ Ne s'en souvient pas

Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 210 personnes malades interrogées certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments contre le cancer.



3. La Ligue contre le cancer demande, en application de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des usagers du système de santé³, que les pouvoirs publics prennent les dispositions nécessaires pour que le droit à l'information des personnes malades soit respecté et appliqué, notamment grâce à la création d'un système collectif d'informations.

3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

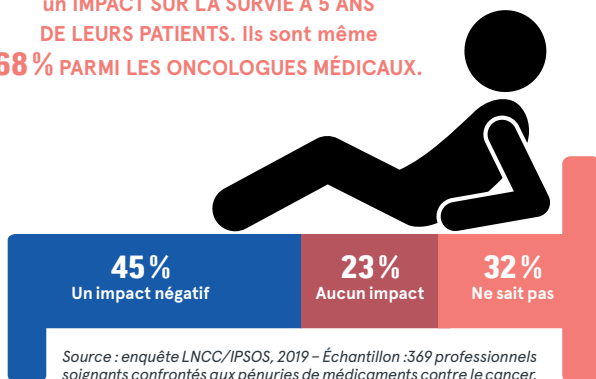
Un sujet sensible : une perte de chance pour les personnes malades ?

75 %
des professionnels soignants sont
d'accord pour dire que les pénuries
de médicament utilisés contre le cancer
entraînent **UNE PERTE DE CHANCES**
POUR LES PERSONNES MALADES.

Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019
Échantillon : 500 professionnels enquêtés.



45 % des professionnels confrontés
au problème des pénuries de médicaments
contre le cancer estiment qu'elles ont
un **IMPACT SUR LA SURVIE A 5 ANS**
DE LEURS PATIENTS. Ils sont même
68 % **PARMI LES ONCOLOGUES MÉDICAUX.**



Un tiers des professionnels
confrontés aux pénuries
ne s'est pas prononcé
sur cette affirmation car
ils estiment ne pas en savoir
suffisamment pour juger
de l'impact des pénuries sur
la survie de leurs patients.

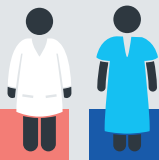


4. La Ligue contre le cancer demande la mise en place d'études pour mesurer les pertes de chances causées par les pénuries. Elles doivent être réalisées par une autorité publique et indépendante, à l'aide de critères objectifs.

FACE AUX PÉNURIES, PERSONNES MALADES ET PROFESSIONNELS SOIGNANTS MAIN DANS LA MAIN

La difficile posture des professionnels soignants lors de l'annonce des pénuries, reconnue par les personnes malades

Les pénuries de médicaments contre le cancer ont un impact négatif sur la confiance de la personne malade envers les professionnels soignants qu'elle côtoie.



L'indisponibilité d'un médicament dans le cadre de mon traitement contre le cancer, a eu un impact négatif sur ma confiance envers l'équipe soignante.



Les professionnels surestiment globalement l'effet délétère de l'annonce d'une pénurie de médicaments sur les personnes concernées, **ce qui est révélateur de l'embarras dans lequel le problème les installe.**

Or, la majorité des personnes malades affirme le contraire. **D'après leur témoignage, elles sont conscientes que les soignants sont impuissants vis-à-vis de ce problème.**

Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 – Échantillon : 210 personnes malades interrogées certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments contre le cancer et 369 professionnels soignants confrontés aux pénuries de médicaments contre le cancer.

Impuissants, personnes malades et professionnels souhaitent une mobilisation collective sur le problème



94 %

des professionnels de santé estiment que les autorités sanitaires doivent garantir **une meilleure régulation des acteurs du médicament.**



80 %

pensent que les laboratoires pharmaceutiques doivent être **plus sévèrement sanctionnés.**



Les personnes malades sont nombreuses à se mobiliser : **interpellation des élus, lettre ouverte aux médias...**

Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 – Échantillon : 500 professionnels enquêtés.



5. La Ligue contre le cancer demande, en tant que porte-voix des personnes malades, des dispositions réglementaires sur les pénuries et des sanctions financières en cas de non-respect de ces dernières.

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

DEMANDE :

- 1** Le recensement par les pouvoirs publics, de façon systématique, des personnes qui n'ont pas eu accès au médicament prescrit en premier lieu.
- 2** La mise en place d'un système d'informations sur les pénuries de médicaments, à destination des professionnels de santé et particulièrement envers les professionnels de l'ambulatoire. Ce système d'informations doit permettre de renforcer la transparence sur l'origine, la durée et l'historique de ces pénuries.
- 3** En application de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des usagers du système de santé⁴, que les pouvoirs publics prennent les dispositions nécessaires pour que le droit à l'information des personnes malades soit respecté et appliqué, notamment grâce à la création d'un système collectif d'informations.
- 4** La mise en place d'études pour mesurer les pertes de chances causées par les pénuries. Elles doivent être réalisées par une autorité publique et indépendante, à l'aide de critères objectifs.
- 5** En tant que porte-voix des personnes malades, des dispositions réglementaires sur les pénuries et des sanctions financières en cas de non-respect de ces dernières.

Enquête de la Ligue contre le cancer, réalisée par IPSOS par internet du 29 octobre au 4 décembre 2019. 1358 personnes en cours de traitement ou dont le traitement est terminé depuis moins de 10 ans ainsi que 500 professionnels de santé ont été interrogés. L'échantillon des personnes malades a été redressé sur la localisation du cancer sur les estimations de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France, parmi les personnes âgées de plus de 15 ans⁵. Chaque échantillon de professionnels de santé est représentatif de la profession interrogée (obtenu via la méthode des quotas appliquée aux variables de sexe, d'âge et de région d'exercice) selon les données publiées par la DREES en 2018⁶.

4. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

5. Colonna, M., Mitton, N., Grosclaude, P., 2014. Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008. INVS, FRANCIM, HCL, INCa.

6. Data DREES, études et statistiques : www.data.drees.sante.gouv.fr.



Mission Société et politiques de santé
14 rue Corvisart - 75013 PARIS
Tél. : 01 53 55 24 00
missionsps@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net

35, rue du Val de Marne
75013 Paris - France
Tél. : 06 60 02 92 96
01 41 98 91 99

