



La vie d'une personne âgée a autant de valeur que celle d'un jeune. »

Ruth Baumann-Hölzle, docteure en théologie, directrice de l'Institut « Dialog Ethik » à Zurich

Ethique et médecine personnalisée : un difficile équilibre

Quel est le prix d'une vie humaine ?

La médecine personnalisée pose à notre société des défis éthiques tout à fait nouveaux. Les coûts des traitements étant parfois exorbitants, la question suivante se pose avec toujours plus d'acuité : combien la vie d'un individu peut coûter à la charge de la collectivité ?

Le cas a fait les gros titres des journaux : Novartis a développé un médicament contre l'amyotrophie spinale (AS), une maladie rare d'atrophie musculaire, qui frappe environ douze nouveaux nés par an en Suisse. La maladie les empêche de transmettre des signaux à leurs muscles. Dans sa forme la plus sévère, cette pathologie ne permet souvent pas aux enfants d'atteindre l'âge de deux ans. Le nouveau médicament est censé améliorer massivement leur vie et la prolonger jusqu'à une durée de quatorze ans – et cela, avec un seul et unique traitement ambulatoire. Le problème, c'est que ce traitement coûte environ 4 millions de francs par patient.

Il est évident que cette nouvelle a fait des vagues. Médecins, autorités d'admission et de surveillance mais aussi assureurs-maladie, tous doivent maintenant prendre position et dire comment gérer, dans la pratique clinique quotidienne, ces possibilités de thérapie extrêmement chères. Et notre société doit indirectement se confronter à la difficile question de savoir quel est le prix d'une vie humaine. Un problème délicat qu'infosantésuisse a abordé avec Ruth Baumann-Hölzle,

docteure en théologie, co-fondatrice et directrice de « Dialog Ethik », Institut indépendant et interdisciplinaire d'éthique dans le domaine de la santé de la Fondation Dialog Ethik.

infosantésuisse : Madame Baumann-Hölzle, posons tout de suite clairement la question : en tant qu'éthicienne et théologienne, pensez-vous qu'un médicament qui soulage les souffrances d'un seul être humain puisse coûter quatre millions de francs ?

Ruth Baumann-Hölzle : cette question est récurrente en cas de recours à des interventions médicales ou à des médicaments très chers. En fait, on ne peut jamais jauger une vie humaine à l'aune de l'argent parce qu'il n'existe tout simplement pas de critères pour calculer la valeur d'une vie. Autrement dit, chaque vie humaine a la même valeur. C'est pourquoi il faut poser la question différemment : selon quels critères est-il possible de répartir équitablement les moyens financiers disponibles, en règle générale limités, notamment dans le domaine de la santé ? Pour cela, il est indispensable d'établir le rapport

coût-efficacité d'un traitement médical et de définir ensuite des seuils de coûts-bénéfices. Or c'est précisément là que nous nous heurtons à des obstacles. D'une part, l'industrie pharmaceutique refuse de faire la transparence nécessaire sur les coûts et, d'autre part, des critères uniformes d'évaluation du coût-bénéfice font défaut.

Qui définit ces seuils de coûts-bénéfices ?

En dernier ressort, les responsables politiques. Il s'agit là d'une discussion sociopolitique qui n'a pas encore été menée de manière satisfaisante jusqu'ici. Mais encore une fois, ce débat éthique ne peut avoir lieu que si nous avons la transparence nécessaire en ce qui concerne les coûts et l'efficacité d'un traitement, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui. Les raisons invoquées par l'industrie pharmaceutique, à savoir que les coûts de recherche doivent être considérés dans leur globalité et ne peuvent pas être ventilés de manière détaillée par produit thérapeutique, ne sont à mes yeux pas compréhensibles. On réclame bien de n'importe quelle petite entreprise qu'elle présente en détail ses recettes et dépenses.

Du point de vue éthique, faut-il faire la différence entre un médicament extrêmement coûteux qui améliore la qualité de vie d'un enfant ou celle d'une personne âgée ?

Non, il n'y a clairement aucune différence. La vie d'une personne âgée a la même valeur que celle d'un enfant. Autrement dit, la vie humaine ne se calcule pas avec deux poids deux mesures, et ce principe est d'ailleurs inscrit dans la Constitution fédérale. Si nous y dérogeons, nous faisons fausse route du point de vue éthique et arrivons rapidement à ce que l'on appelle le « rationnement en fonction de l'âge ». Cela pourrait conduire, en dernier ressort, à ce que seule la personne fournissant une contribution au produit national brut ait droit à des traitements coûteux. Autant dire que, dans cette hypothèse, nous remettons en cause l'accès équitable aux soins médicaux et renonçons à toute idée de solidarité, ce qui est à mon sens inconcevable.



Le débat éthique ne peut être mené que lorsque nous aurons la transparence en matière de coûts et des paramètres uniformes de mesure de l'efficacité d'un traitement.



Si un médicament coûteux pour une maladie grave et rare est officiellement admis en Suisse, il peut être prescrit à la charge de l'assurance de base et donc des payeurs de primes. Quand le seuil accepté par la société

pour un traitement médical est-il dépassé ?

Ces seuils doivent être négociés, dans le meilleur des cas selon un modèle uniforme scientifiquement reconnu, basé sur la transparence des coûts et sur les évaluations d'efficacité des fabricants et des fournisseurs de prestations. C'est la condition à remplir pour arriver à prendre des décisions éclairées. Le raisonnement est en principe le suivant : plus les contraintes dues à la maladie sont importantes pour le patient et plus le médicament utilisé pour y remédier est efficace, plus les coûts acceptés par la société peuvent augmenter sans, toutefois, que les seuils fixés soient dépassés.

Dans un arrêt de 2012 qui n'a pas passé inaperçu, le Tribunal fédéral a estimé que le montant de 100 000 francs pour une vie sauvée était adéquat. Il a ainsi donné raison à un assureur-maladie qui ne voulait pas prendre en charge les coûts de traitement d'une patiente âgée de 70 ans au moyen du médicament, le « Myozyme », dont le prix s'élève à 400 000 francs. Est-ce une décision que vous arrivez à comprendre ?

Oui, tout à fait. En revanche, ce que je ne comprends pas, c'est la manière dont l'arrêt a par la suite été « vulgarisé » ou plutôt interprété tendancieusement par les médias. L'arrêt du Tribunal fédéral est compréhensible et dûment motivé. Le Tribunal n'a pas décrété que le prix d'une vie humaine s'élevait à 100 000 francs au maximum. Les juges ont par contre estimé que la question du coût des traitements médicaux ne pouvait pas simplement être ignorée sous prétexte que lorsqu'il s'agit de santé humaine, il n'est éthiquement ou juridiquement pas admissible de se préoccuper de la question des coûts. Les juges ont considéré qu'une prestation peut être refusée s'il existe une inadéquation crasse entre le coût et le bénéfice thérapeutique attendu, plus exactement si l'évaluation du rapport coût-efficacité est négative.

Dans un monde idéal, qui décide si un patient a droit au remboursement d'un traitement médical extrêmement coûteux ? Une autorité étatique ? Une commission d'éthique ? Ou simplement le médecin traitant ?

Certainement pas le médecin traitant. C'est l'Etat qui est compétent en matière de répartition équitable et solidaire des biens et des prestations dans le système de santé. Il lui appartient de définir les « règles de répartition » en se basant sur des considérations de coûts et d'efficacité et sur des seuils de coûts préalablement fixés.



La fixation de seuils coûts-efficacité incombe aux responsables politiques.



Quels principes éthiques un fabricant de médicaments devrait-il respecter en fixant le prix d'un médicament pour une maladie rare ?

Comme nous l'avons dit précédemment, le rapport coût-efficacité doit déterminer le prix, et cela sur la base de dépenses de recherche justifiées de manière transparente et de paramètres uniformes de mesure de l'efficacité d'un traitement. La maximisation des bénéfices presque sans limite pratiquée par certains acteurs n'est éthiquement pas acceptable dans un système de santé public, financé solidairement. Elle constitue une menace pour la viabilité d'un tel système et n'est pas admissible dans un Etat qui se fonde sur la dignité de l'être humain et sur les droits de l'homme.

Interview : Susanne Steffen