

DOSSIER DE PRESSE



« Le progrès thérapeutique : à quel prix ? »

Conférence de citoyens – 28 juin 2006



« Le progrès thérapeutique : à quel prix ? »

Conférence de citoyens – 28 juin 2006

SOMMAIRE

Communiqué de presse

« Le progrès thérapeutique, à quel prix ? » : 2^{ème} Conférence de citoyens sur le médicament

- **Témoignages sur la conférence de citoyens**
 - **Paroles de citoyens** : *des citoyens faisant partie du panel*
 - **Paroles d'experts** : *des experts ayant participé à la formation*
- **Programme de formation**
- **« Le progrès thérapeutique, à quel prix ? »**
Point de vue d'experts
 - Pr Gérard de Pouvourville, directeur de recherche au CNRS, président du Collège des économistes de la santé
 - Jacques Bernard, membre fondateur de l'Alliance Maladies Rares
 - Pr Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP
 - Dr Alain Livartowski, pneumologue-cancérologue à l'Institut Curie
 - Hervé Le Bras, démographe

Principe d'une conférence de citoyens sur le médicament

- **Une charte de recommandations issue d'une élaboration collective**
- **Une conférence de citoyens sur le médicament**
 - Faire avancer notre système de santé ensemble
 - Un débat entre experts, décideurs et citoyens profanes

ANNEXES :

- *Bilan de la 1^{ère} conférence de citoyens « le médicament face aux risques »*
- *Chiffres et données sur le médicament et la démographie*

Retrouvez ces informations sur le blog www.avenirdelasante.fr,
Conférence de citoyens 2006

Service de presse

Capital Image
Stéphanie Chevrel
45, rue de Courcelles
75008 Paris
Tél : 01 45 63 19 00 - Fax : 01 45 63 19 20
infopresse@capitalimage.net
www.capitalimage.net ;

Laboratoire GlaxoSmithKline
Florence Paris & Fanny Allaire
100, route de Versailles
78163 Marly le Roi Cedex
Tél : 01 39 17 90 85 - Fax : 01 39 17 86 56
florence.f.paris@gsk.com,
fanny.m.allaire@gsk.com
www.gsk.fr

Communiqué de presse

Paris, le 28 juin 2006

Le progrès thérapeutique : à quel prix ?

Recherche fondamentale, recherche clinique et prix du médicament :
Une charte de recommandations de citoyens

Dans le cadre de la conférence de citoyens « Le progrès thérapeutique : à quel prix ? » organisée par le laboratoire GlaxoSmithKline et l'Ifop, 16 citoyens, profanes en matière de santé, se sont réunis durant deux week-ends de formation avec des personnalités expertes indépendantes, impliquées au cœur du système de santé. A l'issue de ces échanges et débats, les citoyens ont élaboré une charte de recommandations, en dégagant des points de consensus autour de trois grands axes : recherche fondamentale, recherche clinique, prix du médicament. La complémentarité des différents types de recherche, la nécessité d'augmenter la productivité de la recherche clinique et d'ajuster le prix du médicament à l'innovation constituent le cœur de leurs recommandations.



Quelles ressources pour financer la recherche thérapeutique ? Doit-on établir des priorités en terme de cibles de population ou de maladies à traiter ? Les raisons économiques doivent-elles intervenir dans le débat éthique ? Autant de questions qui font débat dans un contexte de régulation des dépenses de santé... et sur lesquelles 16 citoyens ont été invités à s'exprimer. Voici leurs principales conclusions.

CONSTATS

Les citoyens soulignent **les avancées majeures** dues au progrès thérapeutique. L'espérance de vie sans incapacité a considérablement augmenté et continue d'augmenter ; Certaines maladies ont été éradiquées, d'autres font l'objet de traitements efficaces. **Ils constatent cependant que de très nombreuses maladies ne font l'objet d'aucun traitement**, que certaines maladies sont en expansion et que des menaces existent aujourd'hui (la grippe aviaire par exemple).

La recherche clinique coûte de plus en plus cher. Ces coûts tiennent à la multitude d'essais cliniques et aux précautions nombreuses imposées à l'industrie pharmaceutique.

Les citoyens refusent d'établir des priorités en termes de maladies ou de groupes de patients à traiter. Les décisions politiques et scientifiques dans le domaine du médicament doivent être éthiques.

CHARTRE DE RECOMMANDATIONS EN BREF

Recherche académique : pour un partenariat public/privé plus efficace

- Les citoyens pensent que le développement de passerelles et de partenariats entre la recherche fondamentale et la recherche clinique des laboratoires pharmaceutiques est nécessaire pour favoriser les innovations. A terme, ils jugent opportun **la mise en place d'une structure publique de recherche clinique.**
- Ils déplorent la fuite de matière grise à l'étranger. Il leur semble important de **valoriser le travail des chercheurs en les intéressant financièrement aux résultats de recherche.**
- Ils estiment nécessaire de développer le savoir fondamental, ce qui permettrait de mieux orienter et de stimuler la recherche effectuée par l'industrie pharmaceutique. Ils souhaitent dans ce cadre **une forte augmentation du budget de la recherche académique et fondamentale afin d'atteindre rapidement l'objectif européen de 3% du PIB.**

Recherche clinique : optimiser la productivité de la recherche clinique

Les citoyens constatent que la rentabilité des laboratoires pharmaceutiques est l'une des conditions nécessaires à l'existence et au développement de la recherche privée. Les citoyens constatent une baisse de la productivité de la recherche clinique et un recul des véritables innovations médicamenteuses.

- Les citoyens pensent qu'il faudrait mieux **équilibrer les budgets de « Recherche & Développement » et les dépenses de marketing** des laboratoires pharmaceutiques.
- La « **visite médicale** » organisée par les laboratoires doit conserver **un rôle informatif** et non pas promotionnel, source d'inflation des dépenses.
- Ils souhaitent « **rentabiliser** » les **maladies orphelines** avec la mise en place **d'un système de co-financement public-privé.**
- Pour les molécules « criblées » qui ne débouchent pas sur la création d'un médicament, les citoyens sont favorables à ce que **la banque de molécules non utilisée soit accessible à tous les chercheurs.**
- L'application du **principe de précaution** ne doit pas allonger exagérément les phases de recherche clinique et par conséquent leur coût.

Prix du médicament : pour financer l'innovation

La prise en charge par la collectivité de la dépense en matière de médicaments légitime la préoccupation des citoyens pour le prix du médicament. L'amélioration de la productivité de la recherche clinique devrait entraîner une baisse du médicament.

- Le prix du médicament devrait être **réajusté en fonction de l'innovation, l'efficacité du médicament et du volume de distribution.**
- Les citoyens envisagent **d'allonger le temps d'exploitation** des médicaments en rationalisant et en réduisant la durée des essais cliniques, à condition de ne pas mettre en péril la sécurité du patient.
- Les **médicaments génériques** sont un moyen efficace de réduction du coût des médicaments. Les citoyens pensent que **les médecins sont insuffisamment formés et informés.**
- Les citoyens ne sont pas favorables à une augmentation des cotisations sociales pour financer les innovations, mais veulent **plus d'informations et de transparence sur les dépenses, les revenus (cotisation, taxes, impôt...) et la gestion de l'Assurance Maladie.**

POINTS DE VUE D'EXPERTS



« *L'industrie pharmaceutique et l'industrie des biens médicaux sont principalement en première ligne pour le financement des innovations, mais elles ne pourraient pas exister s'il n'y avait pas en amont une recherche fondamentale et financée par des fonds publics. Toute la question est pour nous au niveau européen : **quelle est la meilleure alliance que l'on peut trouver entre la recherche publique et la recherche privée de telle façon que l'on améliore et augmente la productivité en terme d'innovation de l'industrie privée ?*** » explique le Pr Gérard de Pouvoirville, directeur de recherche au CNRS, président du Collège des économistes de la santé.

« *Etant donné la complexité des maladies rares, un des grands intérêts de faire des recherches sur ces pathologies est que ces recherches, si elles aboutissent, puissent servir à mettre au point d'autres traitements pour des pathologies touchant beaucoup plus de malades. L'image du médicament orphelin associé à la non rentabilité est fautive. L'exclusivité de marché de 10 ans permet de rentabiliser les recherches sur ces pathologies. En tant qu'association, nous incitons les laboratoires à faire de la recherche sur des médicaments dits non rentables* » déclare Jacques Bernard, membre fondateur de l'Alliance Maladies Rares.



« *Pour que la vie démocratique, politique retrouve une dimension de responsabilité au regard des situations les plus vulnérables en matière de recherche thérapeutique par exemple, je crois qu'on a besoin de citoyens lucides, conscients, responsables, formés et solidaires. Une approche en terme de citoyenneté n'est pas une approche catégorielle mais de nature à réhabiliter le lien social à travers les questions de la maladie* » souligne le Pr Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique à l'AP-HP.



Le débat continue !

Vous pouvez adresser vos réactions et contributions :
Par e-mail : contact@avenirdelasante.fr

Par courrier :
Véronique Delvolvé
Directeur des Affaires Publiques
Laboratoire GlaxoSmithKline
100, route de Versailles
78163 Marly-le-Roi Cedex

et sur le blog :

Le blog du débat est en ligne à l'adresse suivante : www.avenirdelasante.fr
Réagissez pour continuer à enrichir le débat et à faire du blog un espace de propositions et d'échanges pour l'avenir de la santé ! Les contributions postées sur le blog seront mises en ligne dès validation de leur conformité avec la charte éditoriale. Le laboratoire édite une lettre trimestrielle, « **La Lettre Débat avenir de la santé** », dans laquelle sont relatées les contributions d'experts, les réactions des citoyens...

Service de presse :
Capital Image / Stéphanie Chevreil
45, rue de Courcelles
75008 Paris
Tél : 01 45 63 19 00 - Fax : 01 45 63 19 20
infopresse@capitalimage.net
www.capitalimage.net

Laboratoire GlaxoSmithKline
Florence Paris & Fanny Allaire
100, route de Versailles
78163 Marly le Roi Cedex
Tél : 01 39 17 90 85 - Fax : 01 39 17 86 56
florence.f.paris@gsk.com,
fanny.m.allaire@gsk.com
www.gsk.fr

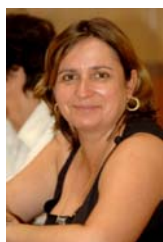
« Le progrès thérapeutique, à quel prix ? » :

2ème Conférence de citoyens sur le médicament

TEMOIGNAGES SUR LA CONFERENCE DE CITOYENS

Paroles de citoyens

« Nous sommes tous impliqués dans les problèmes de santé. C'est pourquoi j'ai accepté de participer à cette opération. Je trouve intéressant qu'un laboratoire organise une telle conférence, qu'il demande l'opinion des citoyens. **Je suis arrivée avec des a priori. A la fin de chaque formation, mes idées reçues s'effondraient. Je me rends compte maintenant que nous sommes face à une problématique impressionnante, avec différents acteurs concernés.** Avec la charte que nous rédigeons, j'espère que nous ferons avancer le système ! C'est une expérience enrichissante et intéressante. J'ai appris énormément. Il faudrait que le grand public ait accès à ces informations » raconte Laure, 42 ans, styliste.



« Nous avons eu de la chance d'être recrutés par l'Ifop. Nous apprenons ainsi beaucoup sur la recherche, les progrès thérapeutiques et nous nous posons des questions sur l'avenir de la santé. Nous avons pu exprimer nos craintes et nos souhaits » poursuit Guy, 68 ans, retraité.



« C'est la première fois que je pouvais donner mon avis sur un problème national, participer à une démarche citoyenne, à part le vote bien sûr. J'ai apprécié les très grandes qualités des intervenants qui nous ont apporté des connaissances incroyables que nous n'avions jamais mesurées. Cela a été une très bonne leçon de démocratie. Le travail en groupe nécessite de la tolérance pour les opinions d'autrui et la confrontation avec des opinions différentes. C'est intéressant de participer à ce type de débat. Je retiendrai sûrement la difficulté du problème, la difficulté de trancher », souligne Christiane, 54 ans, auxiliaire de puériculture.



Le panel de citoyens

Anne, 52 ans, architecte du patrimoine, Gironde ; **Bernadette**, 54 ans, commerçante, Pyrénées-Orientales ; **Christiane**, 54 ans, auxiliaire de puériculture, Haute-Saône ; **Claude**, 53 ans, exploitante agricole, Indre ; **Edith**, 49 ans, employée de bureau, Nord ; **Guy**, 68 ans, retraité, Marne ; **Jules**, 39 ans, responsable service pour une société d'entretien, Bouches-du-Rhône ; **Laure**, 42 ans, styliste, Seine-Saint-Denis ; **Luke**, 65 ans, retraitée, Hauts-de-Seine ; **Marie-Paule**, 55 ans, inactive, Pas de Calais ; **Michel**, 65 ans, retraité, Paris ; **Sébastien**, 25 ans, cuisinier, Hérault ; **Séverine**, 33 ans, professeur de biologie, Ardèche ; **Stéphane**, 29 ans, ouvrier intérimaire, Rhône ; **Suzanne**, 63 ans, retraitée, Isère ; **Thomas**, 19 ans, étudiant, Nord.

Paroles d'experts

« L'intérêt est de parler à d'autres interlocuteurs que des spécialistes, des médecins, des économistes de la santé, des responsables de l'industrie. Les questions étaient très souvent pertinentes : c'était la bonne question à laquelle nous n'avions pas forcément la bonne réponse car il n'existe pas de réponse univoque » explique le **Dr Alain Livartowski, pneumologue à l'Institut Curie.**

« Lors du débat, j'ai été particulièrement impressionné par la qualité des questions du panel de citoyens. Je suis content d'entendre les mêmes questions que je me pose en tant que citoyen averti. Ils ont un besoin vital de connaissances et ils ont parfaitement restitué les questions que l'on se pose sur le terrain » souligne **Jacques Bernard, membre fondateur de l'Alliance Maladies Rares.**

« J'ai accepté de participer à cette conférence de citoyens sur le progrès thérapeutique dans la mesure où c'est une véritable affaire de société, une affaire politique qui concerne l'ensemble des membres du corps social. On ne peut pas laisser les questions de la biomédecine et les questions du progrès scientifique aux seuls scientifiques et aux seuls médecins. Il s'agit que chacun puisse être en mesure d'assumer ses responsabilités et participer aux décisions et choix qui engagent la société à la fois aujourd'hui et dans son devenir » précise le **Pr Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP.**

Nathalie Kosciusko-Morizet, Députée de l'Essonne s'exprime sur la conférence de citoyens : « elle est très précieuse pour nous à l'Assemblée ou pour ceux qui au gouvernement ont à discuter de ces questions ; elle nous permettra d'y voir plus clair sur ce qui est bon pour la France et ce qu'attendent les Français en matière d'évaluation du médicament ».

Formateurs

- Fabienne BARTOLI, Inspectrice à l'IGAS, ex-conseillère technique chargée du médicament et des industries de santé au Ministère de la Santé
- Muriel PAPIN, Directrice de la communication de Vaincre la Mucoviscidose
- Jean-Noël BAIL, Directeur des Affaires économiques et gouvernementales du Laboratoire GlaxoSmithKline
- Gérard de BOISSIEU, Maître de conférence à l'IEP Paris et président du groupe Santé de l'Association des Sciences Politiques
- Eric HALIOUA, Senior manager du pôle Sciences de la Vie au Cabinet Arthur D Little
- Pr Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'espace éthique de l'AP-HP
- Gregory KATZ BENICHOU, Professeur à l'ESSEC, titulaire de la Chaire Bioéthique et Innovation Thérapeutique
- Pierre-Jean LANCERY, Secrétaire général du haut conseil pour la réforme de l'assurance-maladie
- Hervé LE BRAS, Démographe
- Dr Alain LIVARTOWSKI, Pneumologue à l'Institut Curie
- Pr Gérard de POUVOURVILLE, Directeur de recherche au CNRS, président du collège des économistes de la Santé.

Experts du débat samedi 17 juin 2006

- Jacques BERNARD, Membre fondateur de l'Alliance Maladies Rares
- Pierre-Jean LANCERY, Secrétaire général du Haut Conseil pour la réforme de l'assurance maladie.
- Pr Gérard de POUVOURVILLE, Directeur de recherche au CNRS, président du collège des économistes de la Santé.
- Christophe WEBER, Président Directeur général du laboratoire GlaxoSmithKline

Experts à la conférence de citoyens du 28 juin 2006

- François GOULARD, Ministre délégué à l'Enseignement Supérieur et à la Recherche
- Axel KAHN, Généticien, médecin, directeur de recherche à l'Inserm
- Jean-Marie LE GUEN, Député PS de Paris, médecin
- Pierre MORANGE, Député des Yvelines, médecin
- Didier TABUTEAU, Professeur et Directeur de la chaire Santé de l'IEP de Paris

LE PROGRES THERAPEUTIQUE : A QUEL PRIX ? POINTS DE VUE D'EXPERTS

Pr Gérard de Pouvourville, directeur de recherche au CNRS, Président du Collège des économistes de la santé



L'innovation ne rime pas toujours avec augmentation des dépenses.

Il est clair aujourd'hui que les responsabilités des pouvoirs publics en France sont de maintenir un financement collectif des dépenses de l'assurance maladie de façon à ce que la solidarité nationale soit maintenue au niveau de l'accès aux dépenses de santé. Le challenge est le suivant : va-t-on être capable de maintenir cette solidarité compte tenu du coût des innovations à venir ?

Nous avons tendance à associer l'innovation à l'augmentation des dépenses de santé. Ce n'est pas toujours vrai. Il existe effectivement des innovations majeures où le coût unitaire est élevé mais qui peuvent conduire à terme à une diminution des dépenses car elles vont conduire à l'amélioration de l'état de santé des patients et donc dans le futur à une diminution des dépenses de santé. **Il y a un réel rendement des innovations** et pas toujours un surcoût lié à ces innovations.

> **Pour une meilleure alliance entre recherche publique et recherche privée pour augmenter la productivité en terme d'innovations**

L'industrie pharmaceutique et l'industrie des biens médicaux sont en première ligne pour le financement des innovations, mais celles-ci ne pourraient pas exister en amont s'il n'y avait pas une recherche fondamentale financée par des fonds publics. Toute la question est pour nous au niveau européen : **quelle est la meilleure alliance à trouver entre recherche publique et recherche privée pour améliorer et augmenter la productivité en terme d'innovation de l'industrie privée ?**

> **Pour un débat collectif impliquant le Parlement de ce qui relève de la sécurité sociale et de la responsabilité individuelle**

Dans cette quête de maintenir la solidarité nationale **face à l'accroissement des dépenses de santé, comment fixer dans le débat politique les priorités en matière de solidarité ?** Et qu'est-ce qui relève de la solidarité nationale et de la responsabilité individuelle ? Ce qu'on peut reprocher aujourd'hui au modèle français, c'est que **ce débat ne soit pas assez explicite**. Il devrait être fondé sur un débat collectif **de l'ensemble de la nation impliquant le parlement**. Aujourd'hui, c'est l'assurance maladie qui, pour maintenir les dépenses, va « passer le ballon » et demander aux mutuelles de prendre en charge. La création de la Haute Autorité de santé est là pour améliorer ce débat, mais c'est encore bien imparfait.

> **Apporter chacun une pierre à la construction d'un partenariat efficace**

L'instauration de la sécurité sociale en 1945, les années de croissance relativement longues, les 30 Glorieuses et au-delà, nous ont permis d'investir dans un système de santé de qualité et surtout confortable. Nous avons été habitués à un certain confort et avec une facilité d'accès au système de soins. **Cet élément de confort, de liberté et de qualité du système va probablement à l'encontre de l'efficacité du système du point de vue de sa « productivité »**. Je pense que les Français doivent prendre conscience qu'ils doivent renoncer à ce grand confort que l'on ne peut plus s'offrir et que ce renoncement ne se traduira pas par des sacrifices énormes mais sera la garantie du maintien de la solidarité du système d'assurance maladie.

> **La France est prête à gagner la coupe du monde de la consommation de médicaments par personne**

Sur le médicament, il y a probablement beaucoup de perte de productivité. On dépense beaucoup, mais dépense-t-on bien ? Ne peut-on pas dépenser exactement la même somme en s'assurant que les prescriptions qui sont faites produisent plus de santé ? Je pense qu'il y a de la part du médecin prescripteur et des patients qui ont tendance à demander des

médicaments, une réflexion à avoir. C'est un triste record que nous avons. L'ordre de grandeur économique n'est pas négligeable. Nous sommes à 450 euros en prescription par an et par personne alors que dans d'autres pays la moyenne est de 300 euros. **Si nous réduisons nos dépenses de 50 euros par personne, nous économiserions alors 30 milliards d'euros, ce qui n'est pas rien.** L'enjeu autour du médicament est colossal soit en terme d'économie, soit en terme de meilleure utilisation de cet argent de façon à ce que l'on produise plus de santé.

> L'industrie pharmaceutique a beaucoup de mal, surtout dans notre pays, à se construire une image de vertu

C'est une industrie qui a vécu de l'augmentation des dépenses de santé et qui apparaît comme une industrie extrêmement riche et florissante. **Par rapport à cette situation, les pouvoirs publics apparaissent incapables de maîtriser les dépenses, les comportements des acteurs.** Tous les partenaires, l'industrie pharmaceutique pour améliorer son image, les pouvoirs publics pour maîtriser les dépenses, les citoyens pour pouvoir profiter du système, ont intérêt à se dire : **il y a peut-être un effort que nous devons faire collectivement pour utiliser les ressources dont nous disposons de façon plus efficace.** Le chemin sera long mais des conférences de citoyens comme celle-ci contribuent à apporter leur pierre à la construction d'un partenariat plus efficace. »

Jacques Bernard, membre fondateur de l'Alliance Maladies Rares



Pourrons-nous pérenniser l'accès des malades atteints de maladies rares aux médicaments orphelins qui, tout le monde le sait, ont un retentissement économique lourd ? Nous sommes extrêmement vigilants sur cette question. Comment conjuguer économie et éthique ? Y a-t-il des malades plus méritants que d'autres parce qu'ils coûtent moins chers ? C'est insupportable ! Y a-t-il des médicaments auxquels ils ne peuvent pas avoir accès car le prix est trop cher ? Si nous faisons des discriminations de ce type, on arrivera à ne plus monter un comité d'éthique mais un comité de sélection et de triage des maladies.

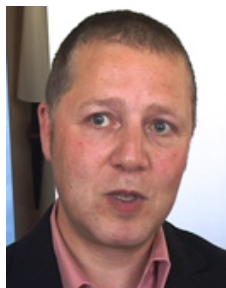
La santé n'a pas de prix mais elle a un coût. Des malades qui gagnent une espérance de vie de 5, 10 voire 20 ans, c'est formidable, en terme civique, philosophique, et en terme de productivité économique. Il y a 20 ans, la mucoviscidose tuait dans les deux ou trois ans suivant le diagnostic. Aujourd'hui, elle laisse la vie pendant près de 30 ans. 20 ans de gagnés, c'est 20 ans de connaissance de la vie, de bonheur en famille, de relations sociales...

La poliomyélite, il y a 60-70 ans meurtrissait et handicapait tous les jeunes qu'elle visait. Nous avons fait des progrès : on l'a neutralisée. Etant donné la complexité des maladies rares, **un des grands intérêts de faire des recherches sur ces pathologies est que ces recherches, si elles aboutissent, puissent servir à mettre au point d'autres traitements pour des pathologies touchant beaucoup plus de personnes.**

> L'image du médicament orphelin associé à la non-rentabilité est fausse

Nous avons mis en place des processus qui devraient favoriser le développement de médicaments orphelins, soit par des grandes firmes soit par des start-up. Il y a encore beaucoup de chemin à faire. Les industriels ont été intéressés par notre discours mais ne sont pas encore rentrés véritablement dans l'action. **L'image du médicament orphelin associé à la non-rentabilité est fausse.** L'exclusivité de marché de 10 ans permet de rentabiliser les recherches sur ces pathologies. En tant qu'association, nous incitons les laboratoires à faire de la recherche sur des médicaments dits « non-rentables ».

Pr Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique à l'AP-HP



Il existe une notion importante en matière de bioéthique, c'est la **notion de consentement**. Pour consentir il faut être éclairé, être en faculté de juger, de décider, de délibérer et d'argumenter. Pour que la vie démocratique, politique retrouve une dimension de responsabilité au regard des situations les plus vulnérables en matière de recherche thérapeutique par exemple, je crois que **l'on a besoin de citoyens lucides, conscients, responsables, formés et solidaires**. Il me semble que pour qu'une relation de confiance entre les industriels, les professionnels de santé, la cité dans sa diversité puisse se réhabiliter, on a besoin de citoyens adultes et considérés. Une approche en terme de citoyenneté n'est pas une approche catégorielle mais **de nature à réhabiliter le lien social à travers les questions de la maladie**.

> Donner à chacun la capacité d'assumer sa responsabilité

L'audace politique est de responsabiliser les citoyens et leur donner la capacité d'assumer leurs libertés, leurs droits, mais également leur capacité de solliciter l'autre dans ces obligations. Nous sommes dans une société qui a besoin de discussions, de débats, d'échanges, de forums. L'important est de se retrouver, se concerter. Nous voyons à quel point dès lors que les gens sont de bonne composition, **ils tombent rapidement en harmonie sur un certain nombre de valeurs communes** : respect de l'intégrité de la personne, précaution à l'égard des personnes les plus vulnérables, intérêt de tous par rapport à l'intérêt individuel, responsabilité vis-à-vis des pays en voie de développement.

C'est plutôt rassurant pour la communauté scientifique, les industriels et les politiques de savoir qu'il y a un environnement social qui est propre au développement de débats responsables qui permettent de partager au mieux les responsabilités.

Dr Alain Livartowski, pneumologue cancérologue – Institut Curie



> Les innovations doivent profiter à tout le monde

Il faut tout faire pour que le système que l'on met en place sur le plan économique favorise l'innovation et le progrès.

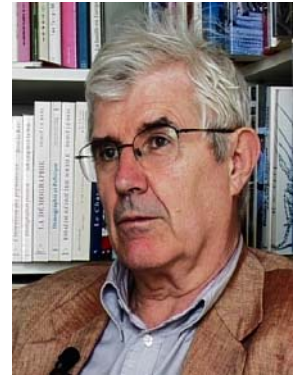
Le prix du médicament augmente tellement notamment dans le domaine du cancer, dans lequel je travaille, qu'un jour le système va exploser : **il faudra tôt ou tard que l'état joue un rôle de régulateur**. Si le système explose, les industriels risquent les premiers d'en subir les conséquences et à terme la recherche, l'innovation... Il faut une régulation des dépenses de santé.

Si nous ne savons pas réguler les coûts de ces innovations, **nous risquons d'aller contre un principe éthique essentiel** qui est de faire en sorte que ces innovations profitent à tout le monde et pas seulement à une partie des citoyens.

La conférence de citoyens permet d'éviter de laisser le citoyen-patient dans l'ignorance. Tout ce qui va dans le sens de l'augmentation des connaissances du patient fait en sorte qu'il se bat plus et mieux contre sa maladie et pour nous le dialogue entre patient et médecin est ainsi facilité.

Hervé Le Bras, démographe

La situation démographique de la France est assez particulière car si la population continue d'augmenter rapidement (0,5% par an) en comparaison des autres pays européens, elle augmente moins vite que celle des pays en voie de développement. **Ceci est dû à l'augmentation rapide de l'espérance de vie.** Nous gagnons un an de vie tous les 4 ans. Les personnes âgées de plus de 60 ans sont de plus en plus nombreuses mais elles vivent aussi en meilleure santé. **Cette espérance de vie sans incapacité augmente dans les pays développés. Les Français vivent en bonne santé en moyenne pour les femmes jusqu'à 74 ans, et pour les hommes 70 ans.** La période d'incapacité pour les hommes est plus courte que pour les femmes.



Dans ce contexte, les dépenses de santé devraient diminuer et non pas augmenter comme ce que l'on constate actuellement.

Principe d'une conférence de citoyens sur le médicament

UNE CHARTE DE RECOMMANDATIONS ISSUE D'UNE ELABORATION COLLECTIVE



« Nous avons passé près de 7 heures enfermés dans une salle à huis clos. Cela a été un moment de travail très intense, le groupe a dû trouver des consensus. **Je crois que nous avons abouti collectivement à la rédaction d'une charte qui a une vraie valeur.** La plus grande fierté du groupe est d'avoir réussi à dépasser toutes les difficultés, tous les préjugés personnels et d'arriver à rédiger une charte solide et cohérente » explique Damien Philippot Chef de groupe au Département d'opinion publique de l'Ifop, responsable de la mission Débat public. « **Les citoyens ont voulu poser d'abord des principes généraux sur la santé et la recherche et ont également donné des orientations fortes à chacun des acteurs engagés dans la recherche et dans le progrès thérapeutique : Etat, laboratoires privés, médecins et patients. Les citoyens attendent beaucoup de l'Etat et des laboratoires privés pour aboutir à la réduction du prix du médicament** », telle est la teneur de cette charte consensuelle orientée autour de trois thèmes : recherche fondamentale, recherche clinique et prix du médicament.

FAIRE AVANCER NOTRE SYSTEME DE SANTE ENSEMBLE

En étant à l'origine de ce type de débat sur la santé publique en France, le laboratoire GlaxoSmithKline souhaite marquer sa volonté de faire émerger les bonnes pratiques pour l'avenir de la santé en France et affirmer sa position d'entreprise citoyenne et responsable.



Véronique Delvolvé, Coordinatrice du Débat Avenir de la santé, Directrice des Affaires Publiques du laboratoire GlaxoSmithKline

« En organisant des conférences de citoyens sur le médicament, le laboratoire GlaxoSmithKline demande aux citoyens de s'impliquer dans un débat de société. La démocratie c'est aussi cela !

Lorsqu'il existe un débat public, il faut que les citoyens puissent se réunir, réfléchir ensemble pour proposer une solution consensuelle. C'est un nouveau système d'organisation politique. Je pense qu'à l'heure actuelle les citoyens demandent une plus grande participation dans le débat démocratique. Et la conférence de citoyens le fait à petite échelle.

En 2005, alors qu'il existait une grande suspicion sur l'industrie pharmaceutique, le laboratoire GlaxoSmithKline et l'Ifop avaient décidé d'organiser leur 1^{ère} conférence de citoyens sur le thème « Le médicament face aux risques ». En 2006, le laboratoire GlaxoSmithKline et l'Ifop ont souhaité continuer leur engagement citoyen et responsable en organisant une 2^{ème} conférence de citoyens axée sur l'économie du médicament et élargie à d'autres aspects : sociétal, éthique et philosophique. **Jusqu'où notre société peut-elle aller ? Le progrès est-il un but en soi ? A quoi la société est-elle prête en terme de financement et avancées thérapeutiques (greffe du visage, acharnement thérapeutique) ?...** Lorsque GSK a organisé la 1^{ère} conférence de citoyens, le laboratoire s'est lancé dans une démarche à long terme qui permet de débattre avec les autorités, les experts et les citoyens pour construire ensemble un système de santé performant et qui donne à tous l'accès aux soins. Lorsque les citoyens sont réunis, l'intelligence collective se met en place. Ils trouvent facilement des consensus ! »



« L'idée est de donner la parole aux citoyens français sur le domaine très compliqué du médicament, en général réservé aux experts, pour qu'ils expriment des propositions aux acteurs de santé. La diversité des questions posées sur les sujets les plus importants a permis un débat de grande qualité sur les vraies questions du médicament. Les citoyens étaient naturels et pertinents. Le groupe s'est montré mature, s'intéressant avec un réel souci collectif aux questions du médicament pour faire avancer le système, reflétant bien l'esprit français. Ce type de conférence devrait se développer à l'avenir : impliquer la population plutôt que de laisser le débat au niveau des experts est un bon moyen d'organiser les grands débats de société. Le bon jugement des citoyens fait avancer l'opinion. »

UN DEBAT ENTRE EXPERTS, DECIDEURS ET « CITOYENS PROFANES »

Propos recueillis auprès de :



Frédéric Dabi
Directeur du
Département
d'opinion publique de
l'Ifop

Qu'est-ce qu'une conférence de citoyens ?

Une conférence de citoyens, c'est **un échange, un débat inédit entre experts, décideurs et « citoyens profanes »**. C'est un processus d'élaboration de l'opinion publique qui vient d'Europe du Nord et qui a été importé pour la première fois en France en 1998 sur le thème des OGM.

L'idée est de permettre au grand public de s'exprimer sur un sujet qu'il ne connaît pas, ou très mal, et sur lequel il peut avoir des a priori et des idées préconçues. Nous le faisons passer du statut de « citoyen profane » à celui d'« expert », ce qui lui permet ensuite de confronter ses avis à ceux des décideurs, de débattre avec eux, puis avec l'expérience acquise, de rédiger une charte de recommandations permettant de dégager des réflexions ou recommandations opérationnelles et consensuelles.

Les « conférences de citoyens » sont apparues au Danemark, pays coutumier comme ses voisins scandinaves d'un type de **démocratie participative**. Elles se sont ensuite développées dans différents pays d'Europe du Nord (Pays Bas, Angleterre et Allemagne) et ont fait leur apparition en France en 1998. Quatre conférences de citoyens ont déjà eu lieu dans notre pays, sur les thèmes des OGM (Assemblée Nationale, 1998), des changements climatiques (Cité des Sciences, 2002), du devenir des boues d'épuration (Ministère de l'Ecologie et du Développement Durable, 2003) et de l'évaluation du risque des médicaments à l'initiative de GSK en 2005.

GSK a été la première entreprise privée à lancer ce type de débat en France, marquant ainsi sa volonté de faire émerger les bonnes pratiques **pour l'avenir de la santé en France** et d'affirmer sa position **d'entreprise citoyenne et responsable**.

Comment se déroule une conférence de citoyens ?

Les conférences de citoyens se déroulent généralement de façon similaire. La conférence mise en place par l'Ifop et GSK suit ce même canevas :

- recrutement selon des critères stricts de neutralité d'un panel de citoyens reflétant la diversité de la population française,
- formation préparatoire du panel de citoyens pendant 2 week-ends (19 mai et 9 juin),
- débat au cours duquel le panel pose des questions à des personnalités et des experts et rédaction d'une charte de recommandations lors d'un week-end (17 juin),

- présentation des recommandations lors d'une séance plénière (28 juin) en présence d'élus, d'experts, de responsables d'associations de malades, de professionnels de santé et de journalistes.

L'originalité par rapport à un sondage d'opinion classique réside dans le fait que les panélistes sont formés sur le sujet, impliqués et sont capables d'exprimer une opinion raisonnée et formée.

Quels sont les critères de recrutement ?

Le processus de recrutement des citoyens est long et difficile. Il s'effectue en deux temps :

- un pré-recrutement est réalisé en face à face sur l'ensemble du territoire français par des enquêteurs de l'Ifop qui abordent les gens en fonction des critères établis et leur proposent de participer à la conférence en leur expliquant les modalités,
- les pré-qualifiés sont ensuite soumis à un entretien téléphonique long et fouillé qui permet de tester leur motivation, leur implication et ainsi d'extraire les citoyens qui vont participer à la conférence.

L'objectif n'est pas d'être représentatif de la population française, c'est impossible compte tenu de la taille du panel. Il s'agit en fait de **composer une sorte de « petite France » en modèle réduit composée de citoyens reflétant la diversité de la population** qui vont pouvoir interpellier et être force de proposition sur un sujet complexe, à la fois technique, éthique et scientifique. **L'Ifop s'assure de leur neutralité. Les critères retenus sont : le sexe, l'âge, la profession, la région et la proximité politique.**

Comment se passe la formation des citoyens ?



Damien Philippot
Chef de groupe
au Département
d'opinion
publique de l'Ifop,
responsable de la
mission Débat
Public

L'idée est de donner des connaissances, d'expliquer le médicament à travers des exposés d'experts en santé publique, d'économistes, de représentants d'associations, de journalistes... et de former ce panel de néophytes en le mettant à niveau, en lui donnant les tenants et les aboutissants de l'ensemble de la problématique.

Au fur et à mesure de la formation, **les citoyens confrontent leurs points de vue, se forgent une opinion personnelle et collective et deviennent « experts » eux-mêmes.** Après un ultime débat avec les spécialistes du sujet, ils sont en mesure de produire et de présenter une charte avec un avis, des recommandations et des attentes.

Comment garantir la neutralité de la conférence de citoyens ?

Pour garantir la qualité et la transparence des débats, conditions indispensables à la libre expression des citoyens, **un principe essentiel de neutralité doit être respecté. L'Ifop veille à ce respect.**

Le choix des experts et des thèmes de formations est décidé par le comité d'orientation auquel siège l'Ifop. Le programme doit être conçu de manière à respecter la diversité et l'exhaustivité du sujet. Tous les métiers et les types d'acteurs concernés doivent intervenir : médecins, juristes, chercheurs, philosophes, journalistes, politiques, responsables d'associations, fonctionnaires.

Le rôle de l'Ifop est également de veiller à la neutralité du processus des formations pour que la réflexion du groupe ne soit pas biaisée : l'Ifop assiste à toutes les formations, veille à ce que toutes les demandes des citoyens soient entendues et à la libre expression des citoyens pendant les formations qui ont lieu à huis clos : seuls sont présents les panélistes, les experts et l'Ifop. **La mission de l'Ifop est de retranscrire fidèlement l'opinion des citoyens et de s'attacher à ce qu'ils s'expriment librement et sans entrave.**

Quels sont les documents remis au panel de citoyens ?

Les citoyens reçoivent au cours de leur formation un document complet dans lequel ils trouvent toute une série d'informations utiles telles que :

- Les chiffres du médicament : que représentent les ventes de médicaments en France ? Que représente la répartition des remboursements de l'assurance maladie ? Quels sont les chiffres clés de l'industrie pharmaceutique ?...
- L'historique du médicament : quelles sont les grandes étapes du progrès thérapeutique ?
- Le schéma de vie d'un médicament
- Le prix du médicament
- La valeur du médicament en terme de valeur médicale, de valeur médico-économique et de valeur économique
- La démographie et le vieillissement de la population
- Un point sur quelques maladies dont les différents types de cancers ou les maladies rares et orphelines
- Un glossaire et des liens Internet utiles.

Les conférences de citoyens ont-elles un avenir en France ?

C'est une modalité intéressante d'organisation du débat public dans la mesure où **ces conférences permettent de réintégrer les citoyens dans des processus d'évaluation et de prise de décision complexe jusqu'alors réservés aux publics experts**. Les exemples scandinaves et français le montrent, les conférences de citoyens devraient être amenées à se développer et à prendre une part croissante dans l'élaboration du débat public.

Les formations ont été animées, sous le contrôle de l'IFOP, par un expert spécialiste de la dynamique de groupe. Les séances de formation ont été assurées par des experts de la santé et du médicament choisis pour leur indépendance, leurs connaissances et leur autorité sur un sujet particulier. Les thèmes abordés pendant la séance de formation étaient organisés selon quatre axes :

- le médicament : questions techniques et éthiques,
- contrôle et évaluation du médicament,
- l'information et la communication autour du médicament,
- panorama général des aspects économiques (industrie pharmaceutique en chiffres, dépenses de l'assurance maladie, prix du médicament...)

ANNEXES

BILAN DE LA 1^{ÈRE} CONFÉRENCE DE CITOYENS SUR LE MÉDICAMENT « LE MÉDICAMENT FACE AUX RISQUES » ?



Conférence de citoyens 2005

Les médicaments qui contribuent à l'augmentation continue de la durée de vie sont soumis à des critiques sévères et font l'objet d'inquiétudes de la part de la population, plus ou moins largement relayée par les médias. Les accidents récents liés à des effets secondaires de médicaments amplifient les doutes sur l'efficacité de l'ensemble des systèmes de santé. L'industrie pharmaceutique se retrouve au cœur de nombreuses polémiques.

Dans ce contexte de remise en cause de l'industrie pharmaceutique, le laboratoire GlaxoSmithKline a décidé de ne pas ignorer ces critiques et de mener une réflexion sur l'avenir de la santé. Le laboratoire a donc lancé en 2005 un débat public sur l'avenir du médicament en collaboration avec les responsables politiques, les élus, les administrations, les responsables d'associations, les experts et les citoyens. Ce débat s'est appuyé sur les contributions d'experts indépendants, retranscrites dans une lettre trimestrielle, la « Lettre Débat Avenir de la Santé », sur l'organisation de dîners-débats, tables rondes et colloques, ainsi que sur un blog : www.avenirdelasante.fr

Toutefois, pour dépasser le strict cadre de réflexions entre professionnels de santé, **le laboratoire GlaxoSmithKline est la première entreprise privée** à avoir organisé en partenariat avec l'Ifop une conférence de citoyens sur le thème « Face aux risques, quel avenir pour le médicament ? ».

Les citoyens ont été entendus : les résultats sur le terrain

Les citoyens ont choisi d'articuler **la charte de recommandations en quatre familles de recommandations**, à destination des pouvoirs publics, des laboratoires pharmaceutiques, de professionnels de santé et des médias. Elle a été officiellement présentée et remise aux pouvoirs publics le 22 novembre 2005 et **portaient sur un besoin de plus de transparence et d'une meilleure information du patient.**

Les recommandations préconisaient notamment des notices plus lisibles et davantage d'explications sur les effets secondaires des médicaments. Ces demandes se trouvaient au cœur de l'actualité. Depuis, **l'Afssaps a constitué des groupes de travail avec des associations de patients** pour simplifier et faciliter l'information et a mis en ligne les comptes-rendus de la commission nationale de pharmacovigilance.

Les chiffres du médicament¹

- Le chiffre d'affaires de l'industrie pharmaceutique s'élève à **38 milliards d'euros**.
- Chaque Français dépense en moyenne 2 328 € en soins et biens médicaux par an.
- Au sein de cette dépense, **la part du médicament s'élève à 486 €**.
- Le montant total dépensé par les Français en soins et biens médicaux s'élève à 144,8 milliards d'euros.
- Cette **consommation de soins et biens médicaux a progressé de 5,1 %** en valeur entre 2003 et 2004.
- La consommation de soins hospitaliers représente 44,4 % des dépenses totales de soins et biens médicaux.
- **La France dépense environ 10 % de son PIB en biens de santé**. Elle se situe ainsi au 5e rang après les Etats-Unis, la Suisse, l'Allemagne et l'Islande.
- **La Sécurité sociale couvre plus de 76 % de l'ensemble des dépenses de soins et de biens médicaux**, les ménages 9 %, les mutuelles 7,3 %.
- Depuis 15 ans, **3 mois d'espérance de vie sont gagnés chaque année**. Selon un sondage IFOP, 67% des français attribuent ce gain d'abord au médicament.

Le contexte démographique²

Entre 2000 et 2020, **la population des plus de 65 ans devrait passer de 9,5 à 17 millions**, celle des plus de 75 ans de 4,2 à 6 millions, et celle des plus de 85 ans de 1,2 à 2,1 millions. Cette réalité est la même dans tous les pays développés.

D'ici 2020, **la population mondiale augmentera pour atteindre 9 milliards d'habitants**, mais l'Europe, l'Amérique du Nord, le Japon et même la Chine verront leur population régresser.

En 2020, **les plus de 65 ans seront 26,8 millions en France**, une des meilleures espérances de vie après la Suède et le Japon. En revanche, le pourcentage de personnes actives après 60 ans est le plus bas d'Europe avec 7% pour les hommes et 4% pour les femmes.

Si l'on compare avec des pays européens qui ont des politiques différentes, 21 % des hommes au Royaume-Uni, plutôt libéral, contre 23% en Suède, pays socio-démocrate, sont encore dans le circuit économique après 65 ans et 23 % pour le second.

Le pourcentage de personnes dépendantes est de 6,6% au-dessus de 60 ans : 2,2% pour la tranche 60-69 ans. **Elle croît avec l'âge** : 5% pour les 70-79 ans, 17% pour les 80-89 ans et 42 % pour les plus de 90 ans. On notera que plus de la moitié de cette tranche d'âge est donc encore valide.

Si l'on observe le témoin du maintien à domicile, 95 % des 75-79 ans vivent à leur domicile, comme 90 % des 80-84 ans, 80 % des 85-90 ans et 64 % des plus de 90 ans.

Le circuit du médicament

Les experts de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) examinent **les demandes d'autorisation d'AMM** (Autorisation de mise sur le marché). **5 à 10 % des demandes sont refusées chaque année**. La commission de transparence, rattachée à la Haute Autorité de santé, donne ensuite un avis consultatif sur la nécessité ou pas de rembourser ce médicament. Le prix est négocié entre le Comité économique des produits de santé (CEPS) et le laboratoire, puis **l'Assurance Maladie propose un taux de remboursement**. C'est le ministre de la Santé qui décide, in fine, de l'inscription ou non du produit sur la liste des médicaments remboursables.

¹ Comptes nationaux de la santé - 2004 (dernière étude disponible).

² Source : Leem