ensemble leucémie lymphomes espoir

Madame la Première ministre
Hôtel Matignon
57 rue de Varenne
75007 Paris

En copie :
Monsieur le ministre de la Santé et de la Prévention
Monsieur le ministre délégué à l'Industrie
Monsieur le ministre délégué aux comptes publics

Objet : Demandes de l'association ELLyE après la publication du rapport sur le financement et la régulation des produits de santé

Paris, le 7 septembre 2023

Madame la Première ministre,

Nous avons lu, avec beaucoup d'intérêt, le rapport de la mission qui avait pour objectif d'identifier les pistes d'amélioration possible du système de financement et de régulation des produits de santé. Ce sujet nous concerne très directement en tant qu'association de patients touchés par les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström. Nous avons d'ailleurs été auditionnés dans le cadre des travaux de cette mission, dont nous saluons la qualité du travail.

Certaines propositions ont tout particulièrement attiré notre attention et nous souhaiterions en soutenir la mise en œuvre rapide, à laquelle nous nous engageons à participer activement. La première d'entre elles est la mesure H.10, qui vise à « *créer rapidement des espaces de travail stratégique et technique entre l'État et les associations de patients pour échanger de façon régulière sur des sujets stratégiques comme de court terme* ». Les membres de la mission soulignent en particulier l'importance d'inclure les associations non-membres de France Assos Santé dans les échanges avec les autorités de santé, qu'il s'agisse des réunions régulières avec le CEPS ou de l'instance de concertation stratégique sur les produits de santé, que la mission appelle de ses vœux et dont nous espérons la mise en place à brève échéance.

Certaines associations de patients agréées comme ELLyE, qui dispose d'un agrément national depuis 2018, n'ont pas pu intégrer France Assos Santé, et ceci malgré leurs demandes. De nombreuses autres associations, qui ne disposent pas toutes d'un agrément en santé, n'en défendent pas moins l'intérêt des patients qu'elles représentent. La démocratie en santé doit par définition être inclusive et tenir compte de la complexité, mais également de la richesse de la représentation des patients, principaux bénéficiaires de notre système de santé.

ELLYE • 1 avenue Claude Vellefaux, 75475 Paris cedex 10 • France
N° SIRET : 49752692100018
infos@ellye.fr
www.francelymphomeespoir.fr / www.ellye.fr

Nous soutenons tout aussi vigoureusement la mesure E.4, qui vise à revoir le fonctionnement de la "liste en sus", en particulier les conditions d'entrée et de sortie de la liste. Les critères d'inscription sur cette liste sont aujourd'hui inadaptés à l'arrivée sur le marché de produits pharmaceutiques prometteurs mais dont la valeur-ajoutée est considérée « incertaine » par la Haute Autorité de Santé (HAS), en raison du caractère précoce des données cliniques disponibles. Cela est susceptible d'empêcher tout accès effectif à des produits dont le service médical rendu est pourtant considéré important par la même HAS, alors que les patients ne bénéficient d'aucune alternative thérapeutique satisfaisante. ELLyE est volontaire pour participer à la révision de ce dispositif en collaboration avec toutes les parties intéressées, comme suggéré par le rapport.

Enfin, d'autres mesures doivent faire l'objet d'une étude approfondie et d'un débat public. Il s'agit en particulier de la mesure E.15, qui vise à « *permettre au CEPS de prendre en compte les coûts de production et les coûts de R&D dans la fixation du prix* » des médicaments. Cette mesure, qui a pour objectif l'établissement de prix plus justes, garantissant à tous un accès équitable et durable aux médicaments, s'inscrit également dans le cadre d'une attente de plus grande transparence de la part de nos concitoyens.

Vous remerciant pour l'attention que vous voudrez bien accorder à notre démarche, je vous prie d'agréer l'expression de ma plus haute considération.

Président d'ELLyE

Guy Bouguet

ELLYE • 1 avenue Claude Vellefaux, 75475 Paris cedex 10 • France
N° SIRET : 49752692100018
infos@ellye.fr
www.francelymphomeespoir.fr / www.ellye.fr