

ASSEMBLÉE NATIONALE

8 mars 2019

SYSTÈME DE SANTÉ - (N° 1681)

Rejeté

AMENDEMENT

N ° AS1234

présenté par

M. Quatennens, Mme Autain, M. Bernalicis, M. Coquerel, M. Corbière, Mme Fiat, M. Lachaud,
M. Larive, M. Mélenchon, Mme Obono, Mme Panot, M. Prud'homme, M. Ratenon,
Mme Ressiguié, Mme Rubin, M. Ruffin et Mme Taurine

ARTICLE 11

Après l'alinéa 25, insérer les quatre alinéas suivants :

« d) (*nouveau*) Après le 2° du II, il est inséré un 3° ainsi rédigé :

« 3° Soit nécessaires à l'accomplissement des missions des associations d'usagers ou de malades, dans les conditions définies au IV du présent article. » ;

e) (*nouveau*) Après le III, il est inséré un IV ainsi rédigé :

« IV. – Un décret en Conseil d'État fixe la liste des services des associations et organismes assurant une représentation des malades et des usagers du système de santé autorisés à traiter des données à caractère personnel du système national des données de santé pour les besoins de leurs missions. Ce décret précise, pour chacun de ces organismes, l'étendue de cette autorisation, les conditions d'accès aux données et celles de la gestion des accès. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Ces dernières années, dans un contexte d'autocontrôle et d'auto-évaluation, on a vu la stratégie commerciale des grandes entreprises évoluer : A l'époque des médicaments « blockbusters » (des produits destinés au plus grand nombre, à un prix modéré) a succédé l'époque des « nichebusters » : produire des médicaments réservés à un très petit nombre de malades, mais qui paieront très cher pour les obtenir. Cette nouvelle stratégie est à l'origine de divers scandales tels que celui du Sofosbuvir (Sofosbuvir), médicament contre l'hépatite C vendu 29 000 euros pour douze semaines de traitement, pour un coût de production inférieur à cent euros.

Ces politiques, décidées au nom de critères qui relèvent plus de la quête de bénéfices que de la santé publique, sont de fait une véritable ruine pour la Sécurité sociale. Et, dans ce cadre, les scandales sanitaires, souvent eux-mêmes très coûteux pour nos finances, ne pourront être évités. Les cas récents de la Dépakine ou du Lévothyrox en sont la preuve. Selon le sociologue Quentin Ravelli,

qui a spécifiquement travaillé sur l'industrie pharmaceutique, « même si on indemnise les victimes d'une crise sanitaire, on ne change pas le mode de production. Tant que la question ne sera pas de savoir comment est contrôlée la production du médicament, l'idée d'une démocratie de la santé ne pourra pas exister. »

Nous pensons qu'une véritable transparence des choix de l'industrie pharmaceutique, étape incontournable vers une véritable démocratie sanitaire, passe par un contrôle renforcé de l'État et des associations de patients. Car on l'a vu en France, ces derniers mois, avec les affaires sanitaires liées à la Dépakine ou au Lévothyrox : les patients sont en première ligne des crises sanitaires.

Or, l'accès aux informations relatives aux produits de santé n'est pas encore garanti aux associations d'usagers. Le collectif Initiative Transparence Santé (ITS) a pu, après une longue bataille administrative, accéder à de nombreuses données qui lui ont permis d'observer que les « pouvoirs publics étaient au courant des dérives de prescription dont le médicament de Servier était l'objet, à savoir qu'il était prescrit dans environ 80 % des cas hors de ses indications officielles. [...] Un suivi plus strict des prescriptions accompagné d'une action auprès des médecins prescripteurs aurait, selon nous, permis d'éviter un grand nombre de morts » (site web de l'association).

Reconnaître le rôle des associations passe par leur donner un accès privilégié et maîtrisé aux données de santé. C'est l'objet de cet amendement.