

# Qualité de vie ou longévité à tout prix

**Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé**

(KCE) souhaite que les citoyens aient leur mot à dire en matière

de politique des soins de santé. Il a récolté l'avis de 4.500 Belges. Résultats.

**C**omment prendre en compte les préférences des citoyens dans la décision de rembourser un nouveau traitement ? C'est à cette question épineuse que s'est attaqué le centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE).

Jusqu'à présent, en Belgique, le citoyen lambda n'est pas consulté en matière de politiques de santé. Alors que c'est le cas en Angleterre par exemple.

Dans notre pays, les firmes qui souhaitent que leur médicament ou traitement soit remboursé en font la demande auprès de l'Inami, qui évalue le nouveau produit sur base des données scientifiques existantes puis rend un avis en fonction du gain au niveau de la qualité de vie, de l'espérance de vie ou de l'inconfort du traitement. Au ministre de la Santé ensuite de prendre la décision finale.

Le KCE propose que l'opinion publique ait aussi son mot à dire dans le processus.

« On est dans le cadre d'un budget fermé. Il faut donc faire des choix. Prendre en compte l'avis de la population rendra ces choix plus légitimes. Le citoyen se retrouvera davantage dans le système et sera plus enclin à le financer », estime Christian Léonard, directeur général du KCE.

Des questionnaires ont donc été distribués à des personnes tirées au sort (de manière à avoir un échantillon représentatif de la population). Environ 4.288 personnes ont participé à l'enquête.

Trois critères ont été évalués

par les citoyens. Tout d'abord la nécessité thérapeutique : « Nous ne parlons pas ici du besoin médical. Par exemple, le diabète est une maladie grave mais il existe déjà de très bons traitements. La nécessité thérapeutique de mettre sur le marché de nouveaux traitements est donc faible. Si une maladie n'est pas encore soignée, par contre, le besoin thérapeutique sera élevé », explique Christian Léonard.

Le besoin thérapeutique a été jugé élevé par les citoyens lorsque la qualité de vie avec le traitement actuel était mauvaise ou que l'inconfort lié au traitement était important. « Et ce d'autant plus quand il s'agit d'une maladie létale », peut-on lire dans le rapport.

**« Il faut faire des choix. Tenir compte de l'avis des citoyens rendra ces choix plus légitimes »** CHRISTIAN LÉONARD, KCE.

Deuxième critère : la nécessité sociale. La maladie touche-t-elle un grand nombre de patients ? Le coût par patient qu'engendre la maladie est-il élevé ? Là, les citoyens ont accordé davantage d'importance à l'impact de la maladie sur les dépenses publiques qu'à sa prévalence.

Enfin vient la valeur ajoutée du nouveau traitement. Et c'est un des résultats marquants de l'enquête : « Les citoyens estiment que la qualité de vie est le critère qui doit peser le plus sur les décisions de rembourser ou non un nouveau traitement. L'impact du nouveau produit sur l'espérance de vie est également un critère important, mais

il est mis en balance avec la perte de qualité de vie », indiquent les experts dans leur rapport. Ne pas vouloir allonger la vie à tout prix, donc. « On n'est pas vraiment surpris, mais il s'agit d'une affirmation assez forte », souligne le directeur du KCE.

Le KCE espère que son outil sera utilisé à l'avenir par l'Inami. Au printemps prochain par exemple : l'Inami doit alors établir une liste des maladies pour lesquelles le besoin thérapeutique est le plus élevé. « Aujourd'hui, ces critères (qualité et espérance de vie,...) sont évalués par les experts de l'Inami, mais sans leur octroyer de poids particulier. Notre outil permettra de leur donner plus ou moins d'importance selon l'avis de la popula-

tion », poursuit Christian Léonard.

Mais peut-on vraiment évaluer de façon mathématique des traitements tout en partant de paramètres aussi peu rationnels que la qualité ou l'espérance de vie ? « L'application est mécanique dans le sens où l'émotion est absente de ces chiffres. Mais cela ne veut pas dire qu'un certain humanisme n'est pas présent. Nous avons essayé de quantifier des valeurs humaines. L'avantage de l'enquête est qu'elle pérennise l'humanisme, les chiffres resteront les mêmes, peu importe le contexte dans lequel se prendront les décisions », conclut Christian Léonard. ■

**VIOLAINE JADOU**

# l'expert « Ce n'est pas un chèque en blanc »

ENTRETIEN

**M**ichel Dupuis est philosophe à l'UCL et membre du comité consultatif de bioéthique.

**Les Belges privilégient les traitements qui améliorent la qualité de vie plutôt que ceux qui allongent l'espérance de vie. Qu'en pensez-vous ?**

*C'est un progrès social qui me paraît très important. Mais ce n'est pas un phénomène nouveau : dès qu'on a eu les moyens de prolonger la vie, on s'est rendu compte que si c'était pour gagner en années de vie mais sans qualité, cela n'était pas bon. Mais ces mêmes M. et M<sup>me</sup> Tout-le-monde peuvent réagir totalement différemment lorsqu'ils se trouvent en situation réelle.*

**Cette « neutralité » recherchée par les auteurs est-elle illusoire ?**

*Il est utile d'avoir des données sur le comportement global des gens. Cela permet de prendre des orientations en matière de politique de santé. Mais il ne faut pas prendre ces résultats comme un chèque en blanc. Tout restera à juger. La bonne médecine ne se*

*prescrit pas dans la rue. Ce qui n'empêche que la médecine peut écouter cette dernière. Peut-on imaginer que le gouvernement décide de ne plus rembourser la dialyse aux patients à partir d'un certain âge parce que la popu-*

*lation en a décidé ainsi ? In fine, ce sont les équipes médicales qui doivent décider et pas l'aspect financier.*

**La question du KCE est : « Comment prendre en compte les préférences des citoyens ? »**

**Mais le faut-il ?**

*Il y a deux, trois clauses qui doivent nuancer cette nécessité. Le degré d'expertise d'abord : comme simple citoyen, suis-je au fait de tous les éléments me permettant de prendre une décision ? Ensuite, le conflit d'intérêts : on ne voit pas les choses de la même manière selon qu'on est concerné ou non. Enfin, l'opinion publique n'est pas forcément bon juge par rapport au bien commun parce qu'elle est traversée par des courants et des intérêts. ■*

Propos recueillis par  
V. JA.

CHIFFRES

## 20.000

C'est le nombre de citoyens qui ont été tirés au sort au sein du Registre national pour participer à l'enquête du KCE. Ceux-ci étaient âgés de 20 à 89 ans et étaient représentatifs de la société belge en termes d'âge et de sexe.

## 21,4 %

Parmi les 20.000 personnes contactées, 24 % ont accepté de répondre à l'enquête. Finalement, 4.288 questionnaires ont été correctement remplis (soit 21,4 % des 20.000 citoyens). Le KCE indique que ces 4.288 personnes sont représentatives de l'ensemble de la population belge en termes

d'âge, de sexe, de personnes malades ou non...

## 0,37

Pour juger de la valeur ajoutée d'un nouveau traitement, les citoyens interrogés estiment que le critère prépondérant est l'impact de ce traitement sur la qualité de vie des patients. Le poids donné à ce critère est de 0,37.

Vient ensuite l'impact sur la prévalence (le traitement peut-il faire baisser la prévalence de la maladie au sein de la population ?). Son poids est de 0,36.

## 0,14

C'est le poids donné à l'impact du nouveau traitement sur l'espérance de vie des patients.

V. JA.