



**CHER PATIENT, POUR VOTRE MÉDICAMENT
MERCÌ DE PATIENTER**

**LES PÉNURIES DE MÉDICAMENTS
CONTRE LE CANCER COMPROMETTENT
SA GUÉRISON. AVEC LA LIGUE CONTRE
LE CANCER, MOBILISONS-NOUS !**



*Ce document peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales. Tout extrait issu de ce rapport doit faire l'objet de la mention suivante : **Ligue nationale contre le cancer, 2020. Pénuries de médicaments : une perte de chance pour tous les malades. Focus sur le cancer. Étude réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers.***

SOMMAIRE

PRÉAMBULE	P.4
I. LES PÉNURIES DE MÉDICAMENTS CONTRE LE CANCER : UN CONSTAT ALARMANT	P.6
II. UNE INFORMATION SUR LA GESTION DES PÉNURIES QUI EST ANORMALEMENT LACUNAIRE	P.10
III. DES CONSÉQUENCES MULTIPLES POUR LES PERSONNES MALADES	P.14
IV. FACE AUX PÉNURIES, PERSONNES MALADES ET PROFESSIONNELS SOIGNANTS MAIN DANS LA MAIN	P.20

La Ligue contre le cancer tient particulièrement à remercier :

- Les personnes qui ont participé à cette enquête, pour leur témoignage en entretien ou *via* le questionnaire.
- Les Comités départementaux de la Ligue, les « Espaces Ligue » et les « Espaces de rencontre et d'informations » (ERI) qui ont diffusé le questionnaire d'enquête.
- L'Institut IPSOS qui a diligenté l'enquête et produit les analyses à partir des données recueillies.
- Les membres du comité de pilotage « Médicament » et la commission « Société et Politiques de santé » pour leurs contributions et leurs remarques constructives dans le cadre de cette étude.

PRÉAMBULE

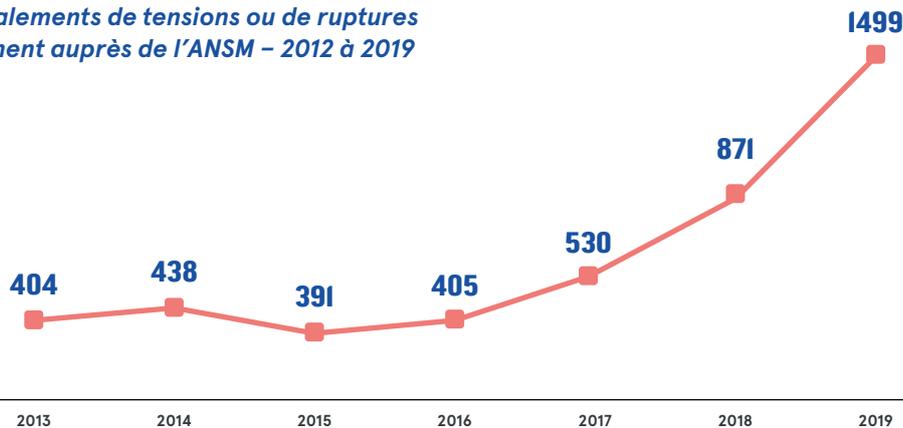
Une pénurie définit le « manque de ce qui est nécessaire ». Lorsqu'une personne malade n'a pas ou plus accès à un médicament qui rentre dans le protocole de son traitement contre le cancer, elle manque de ce qui est nécessaire pour combattre cette maladie.

Depuis le début de l'épidémie de la COVID-19, la France est confrontée à un problème massif de pénuries de dispositifs médicaux et de médicaments. Ces pénuries sont délétères et affaiblissent notre force de frappe dans la lutte contre la pandémie. Pourtant, ces dernières n'ont pas attendu la crise de la COVID-19 pour apparaître et entraîner de lourdes conséquences pour les personnes malades. **La COVID-19 n'est pas la source des pénuries de médicaments à travers le monde, même si c'est un élément qui aggrave la situation.**

Les pénuries de médicaments ne sont pas un phénomène touchant uniquement la France. Il s'agit d'un problème qui concerne l'Europe et le reste du monde. Ainsi, les pénuries de médicaments et de vaccins ont été reconnues par l'Organisation Mondiale de la Santé comme un **défi majeur auquel la communauté internationale devait s'attaquer**, en publiant en décembre 2016 le rapport du secrétariat intitulé « Lutter contre la pénurie mondiale de médicaments et de vaccins » (*Organisation mondiale de la santé, 2016*).

En France, le seul indicateur objectif qui mesure les pénuries est la déclaration obligatoire depuis 2012, à l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Cette déclaration oblige donc les industriels du médicament à rendre public les ruptures de stock ou d'approvisionnement des médicaments d'intérêt thérapeutique majeur (MITM) auprès de l'ANSM. Seuls ces médicaments spécifiques doivent être déclarés.

Effectifs des signalements de tensions ou de ruptures d'approvisionnement auprès de l'ANSM – 2012 à 2019



Source : ANSM

Il s'agit de médicaments ou de classes de médicament pour lesquels « l'indisponibilité transitoire, totale ou partielle est susceptible de mettre en jeu le pronostic vital des patients à court ou moyen terme, ou représente une perte de chance importante pour les patients » (*Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, article 151*).

Depuis l'obligation de déclarations des signalements de tensions ou de ruptures d'approvisionnement, le constat est sans appel : **de 404 en 2013, le nombre de signalements auprès de l'ANSM est passé à 1499 en 2019** (*ANSM, 2019 ; 2020*).

Les traitements contre le cancer ne sont pas épargnés par les pénuries.

Parmi les médicaments signalés à l'ANSM en 2017, 22 % concernaient la cancérologie (*Daudigny et Decool, 2018*).

La même année, l'INCa pointait du doigt le fait qu'une quarantaine de médicaments essentiels en cancérologie avaient fait l'objet d'importantes tensions voire de pénuries (*ibid.*).

Face à l'ampleur du phénomène et au manque de prise en compte des besoins et de droits des personnes malades, **la Ligue a mené une étude exploratoire auprès des personnes malades et des professionnels de santé en novembre 2019**. L'objectif de cette étude n'est pas de fournir des chiffres sur la prévalence des pénuries de médicaments en cancérologie. Le problème est complexe, multidimensionnel et ce n'est pas à la Ligue contre le cancer d'instruire la question. **Cette étude a vocation à montrer comment, personnes**

malades et professionnels de santé, témoignent de grandes difficultés lorsqu'ils se heurtent à une pénurie d'un médicament utilisé dans le traitement du cancer. En effet, avant la survenue de la crise sanitaire de la COVID-19 et la vaste médiatisation du problème des pénuries de médicaments en France, les conséquences étaient déjà très importantes, sur l'angoisse des personnes malades à l'échelle individuelle, et sur la perte de confiance en notre système de santé, du point de vue sociétal.

Au demeurant, l'INCa souligne le réel risque de pertes de chance pour les personnes malades. Elles seront probablement d'autant plus élevées après la crise sanitaire liée au nouveau coronavirus, et l'aggravation du problème des pénuries qu'elle a engendrée. Malgré ce risque, les études permettant de mesurer objectivement ces pertes de chances sont encore rares, particulièrement en France et en Europe.

En parallèle de ce travail d'observation, **la Ligue contre le cancer porte la voix des personnes malades au sein du Comité de pilotage, lancé le 23 septembre 2019 par l'ancienne Ministre de la Santé Agnès Buzyn, sur la stratégie de prévention et de lutte contre les pénuries de médicaments en France.** L'action de ce comité est déclinée dans les sept groupes de travail qui couvrent des sujets allant de l'information des patients et des professionnels de santé, de l'amélioration de la réponse industrielle, au renforcement de la coopération européenne. La Ligue contribue régulièrement au travail de ces groupes.

Face à un problème durable et multidimensionnel, l'action de la Ligue contre le cancer sur les pénuries de médicaments est plurielle. En tant qu'organisation représentant les usagers du système de santé, elle alerte les pouvoirs publics sur l'urgence à prendre en compte les conséquences des pénuries sur les personnes malades. De même, face à un phénomène structurel, la Ligue contre le cancer appelle les acteurs du médicament à prendre leur pleine et entière responsabilité.

Méthodologie de l'étude

Les résultats de l'étude « Pénuries de médicaments : une perte de chance pour tous les malades. Focus sur le cancer » ont été produits par la Ligue contre le cancer avec l'Institut IPSOS. Ils sont principalement issus de deux enquêtes réalisées par questionnaires auto-administrés via internet, entre le 29 octobre et le 4 décembre 2019 :

■ **Auprès de 1358 personnes en cours de traitement ou dont le traitement est terminé depuis moins de 10 ans.** Pour être représentatif de la population atteinte de cancer, cet échantillon a été redressé sur les estimations de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France, parmi les personnes âgées de plus de 15 ans (Colonna, Mitton et Grosclaude, 2014).

Dans ce questionnaire, la notion d'indisponibilité d'un médicament a été préférée au terme de pénurie, étant donné que les participants y ont décrit une expérience personnelle qui ne peut pas être apparentée à une pénurie de médicaments à l'échelle individuelle.

■ **Auprès de 500 professionnels de santé** (pharmaciens d'officine et hospitaliers, oncologues, médecins généralistes, etc.) qui ont gracieusement participé à l'enquête, sans aucune rémunération. Afin qu'il soit également représentatif des différentes professions, chaque échantillon de professionnels de santé a été redressé sur les données publiées par la DREES en 2018, avec la méthode des quotas appliqués aux variables de sexe, d'âge et de région d'exercice (DREES, 2018).

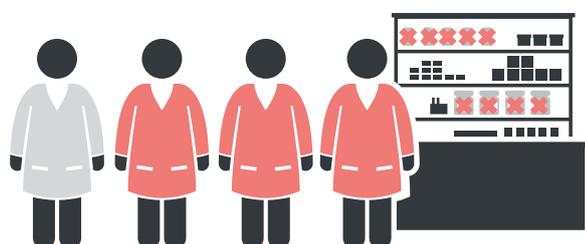
Contrairement aux personnes malades, la notion de pénurie de médicaments contre le cancer a été employée dans le questionnaire destiné aux professionnels. En effet, leur fonction respective les amène à prendre en charge un ensemble de personnes malades, ce qui leur confère une certaine connaissance du problème des pénuries de médicaments contre le cancer.

Enfin, 5 entretiens qualitatifs ont été entrepris auprès de personnes malades ayant vécu l'expérience d'une pénurie de médicaments pendant leur traitement contre le cancer (les prénoms utilisés pour les verbatim dans ce document ont été modifiés).

I. LES PÉNURIES DE MÉDICAMENTS CONTRE LE CANCER : UN CONSTAT ALARMANT

A. Un phénomène fréquent pour les professionnels de santé

L'étude réalisée par la Ligue contre le cancer vient appuyer le constat univoque dressé par la communauté internationale des pharmaciens et des médecins : les pénuries de médicaments contre le cancer sont fréquentes et concernent de nombreux professionnels exerçant en cancérologie. Parmi les 500 professionnels interrogés, **74 % d'entre eux ont effectivement déclaré avoir déjà été confrontés à des pénuries de médicaments utilisés contre le cancer pendant leur carrière.**

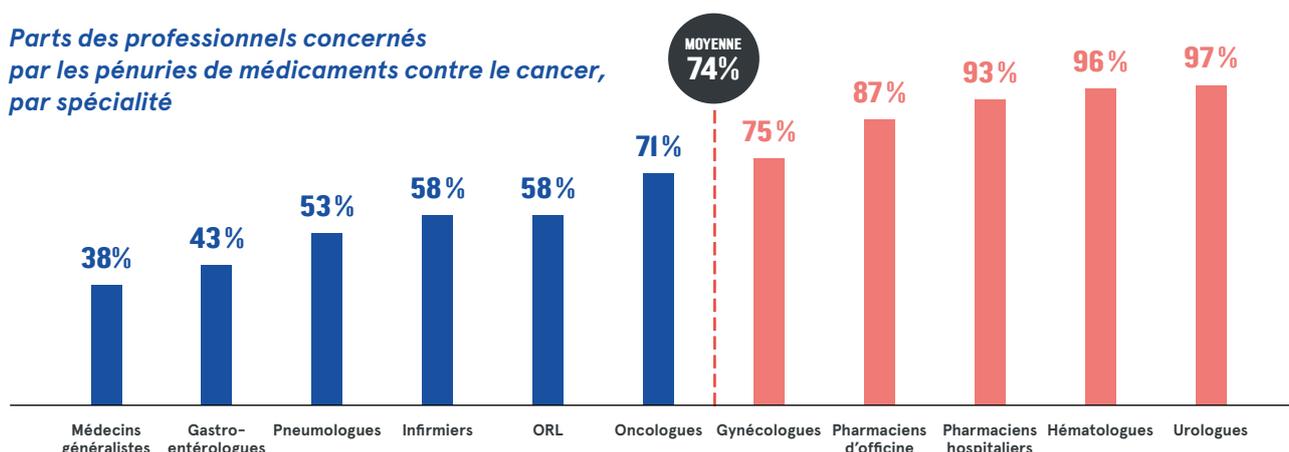


Près de **3 PROFESSIONNELS DE SANTÉ SUR 4** ont déjà été confrontés à des pénuries de médicaments utilisés contre le cancer.

D'après l'expérience des participants, les urologues, les hématologues, les pharmaciens hospitaliers et d'officine sont les professions qui sont les plus exposées aux pénuries de médicaments contre le cancer.

À l'inverse, les médecins généralistes, les gastro-entérologues et les pneumologues semblent moins se confronter au problème, même si les pourcentages restent élevés.

Parts des professionnels concernés par les pénuries de médicaments contre le cancer, par spécialité



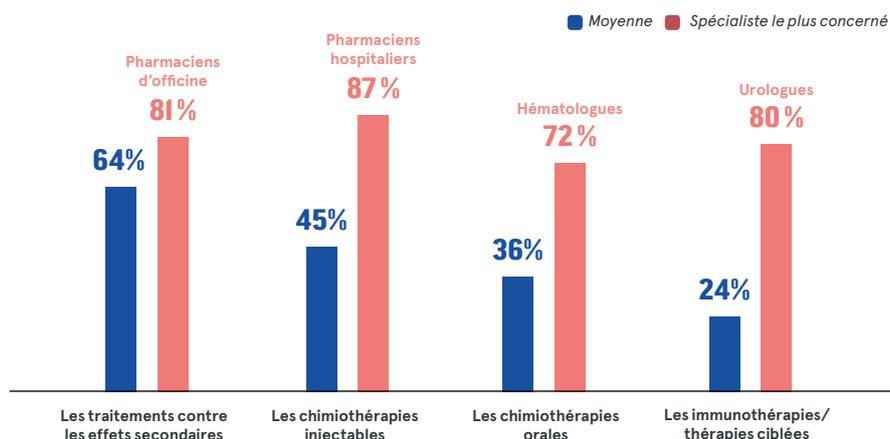
Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 – Échantillon : 500 professionnels enquêtés

Ces pénuries concernent autant les médicaments utilisés pour soigner le cancer que ceux contre les effets indésirables : quand 45 % des professionnels interrogés témoignent de fréquentes pénuries de chimiothérapies injectables, ils sont 36 % à faire ce constat pour les chimiothérapies orales et 64 % pour les médicaments contre les effets indésirables des traitements anti-cancéreux.

Par ailleurs, **certains professionnels sont particulièrement touchés par des pénuries plus spécifiques à certains types de médicaments** : les pénuries de médicaments contre les effets indésirables des traitements du cancer

affectent plus particulièrement les pharmaciens d'officine mais également les pharmaciens hospitaliers (72 %) ; ces derniers sont également confrontés à des pénuries de chimiothérapies injectables, tandis que les hématologues témoignent d'importantes pénuries de chimiothérapies orales. Enfin, 80 % des urologues interrogés ont déjà été confrontés à une pénurie d'immunothérapies / thérapies ciblées dans leur pratique professionnelle.

Pénuries de médicaments contre le cancer, fréquentes ou assez fréquentes d'après l'expérience des professionnels



Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 500 professionnels soignants interrogés

Comme l'a constaté la mission d'information du Sénat en 2018, les établissements hospitaliers sont donc particulièrement exposés au risque de pénuries de médicaments contre le cancer car les médicaments d'intérêt thérapeutique majeur sous forme injectable y sont plus systématiquement délivrés. Or, ces médicaments injectables sont davantage concernés par les problèmes de tensions et de ruptures d'approvisionnement (Daudigny, Y., Decool, J.P., 2018). Néanmoins, le circuit officinal est également très affecté par le phénomène, notamment pour les médicaments contre les effets indésirables des traitements du cancer.

B. D'après l'expérience des professionnels, le problème s'aggrave depuis 10 ans

Selon les chiffres de l'ANSM, les tensions et ruptures d'approvisionnement de médicaments ont été multipliées par 34 entre 2008 et 2019.

Pour les professionnels de la cancérologie qui ont été interrogés dans l'étude, cette augmentation est nettement ressentie sur le terrain.

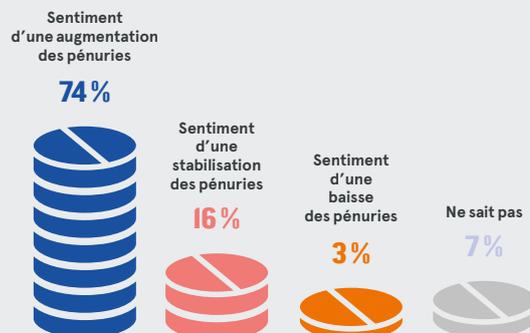
En effet, 74 % d'entre eux témoignent du sentiment que les pénuries de médicaments contre le cancer ont effectivement tendance à s'aggraver depuis 10 ans.

Environ 40 % des professionnels interrogés estiment même qu'elles ont fortement augmenté depuis une décennie.

Presque 60 % des oncologues médicaux témoignent d'une augmentation des pénuries depuis 10 ans.

Les pharmaciens hospitaliers sont 95 % à constater une aggravation du phénomène.

**DEPUIS 10 ANS,
3 professionnels sur 4 constatent
UNE AGGRAVATION DES PÉNURIES
de médicaments contre le cancer.**



Que ce soit à l'hôpital ou en ville, les professionnels soignants et particulièrement les pharmaciens, s'inquiètent de la progression des situations de tensions et de ruptures d'approvisionnement.

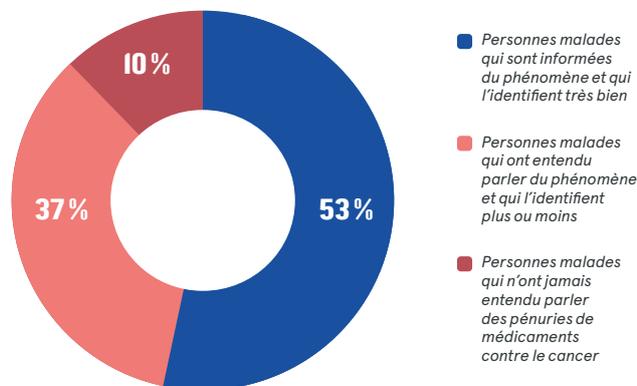
L'Académie nationale de pharmacie considère même que les problèmes d'indisponibilité de médicaments sont devenus chroniques dans notre société (ibid.).

C. Parmi les personnes malades, un phénomène connu mais confus

Le phénomène des pénuries de médicaments contre le cancer est loin d'être inconnu pour les personnes directement concernées. En effet, **90 % des personnes interrogées dans l'enquête en ont entendu parler, dont 53 % d'entre elles identifient très bien ce dont il s'agit.**

Depuis quelques années, le sujet des pénuries de médicaments est de plus en plus médiatisé. Ce phénomène participe à diffuser l'information auprès du grand public et des personnes malades.

Le phénomène des pénuries en France est largement connu des personnes malades



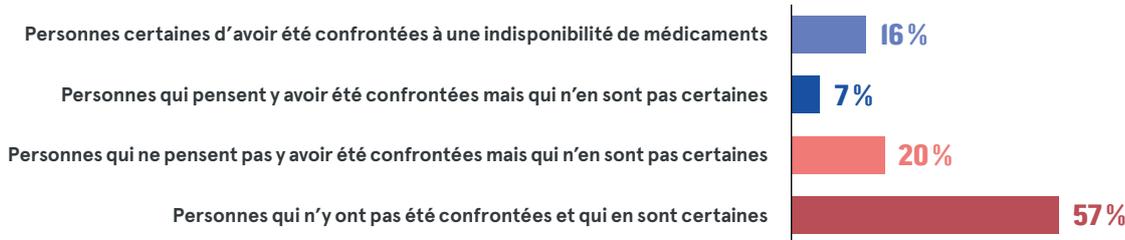
Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 – Échantillon : 1358 personnes malades enquêtées

Parmi les personnes soignées ou ayant été soignées pour un cancer qui ont été interrogées dans l'étude, **16 % ont déclaré avec certitude, avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments.**

7 % des personnes participantes pensent y avoir été confrontées sans toutefois en être certaines, tandis que **20 % des répondants ne pensent pas y avoir été confrontés mais sans certitude.**

Enfin, **57 % des personnes interrogées déclarent avec certitude, qu'elles n'ont pas rencontré ce problème.**

Pendant la prise en charge de votre cancer, avez-vous été concerné par une indisponibilité de médicaments ?



Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 – Échantillon : 1358 personnes malades enquêtées.

Certaines personnes qui doutent d'avoir été touchées par une indisponibilité semblent effectivement y avoir été confrontées, d'après les témoignages ci-après.

Toutefois, il semblerait que **tous les participants n'aient pas systématiquement distingué les traitements spécifiques au cancer, et les autres médicaments potentiellement indisponibles** qui leur ont été prescrits dans le cadre d'une autre pathologie.

Par exemple, plusieurs personnes témoignent avoir été confrontées à une indisponibilité de Lévothyrox, dans un autre cadre que le traitement du cancer de la thyroïde. De la même façon, les médicaments utilisés contre les effets indésirables des traitements ne sont pas forcément distingués des traitements contre le cancer.

Le traitement pour [le cancer de] la vessie a comporté 6 semaines de BCG thérapie alors que le protocole à l'origine [...] était de 9 semaines.

Personne diagnostiquée d'un cancer de la vessie, pourtant pas certaine d'avoir été confrontée à une indisponibilité de médicaments contre le cancer.

La pharmacienne
m'a dit que le
médicament était
en rupture.

Personne diagnostiquée
d'un cancer du sein, pourtant pas
certaine d'avoir été confrontée à
une indisponibilité de médicaments
contre le cancer.

Enfin, l'indisponibilité a pu être soupçonnée dès lors qu'un médicament générique a été délivré.

France Assos Santé - l'union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé - a réalisé avec l'Institut BVA en 2018, une enquête sur la perception des pénuries de médicaments auprès d'un échantillon de 955 personnes, représentatif de la population générale. **Cette étude a également souligné que 56 % des Français s'estimaient mal informés sur le problème des pénuries de médicaments et de vaccins** (France Assos Santé, 2018)

Dans un contexte où les personnes malades semblent très peu informées de la survenue de ces problèmes et de l'impact de ces indisponibilités sur leur traitement, elles ne sont pas toujours en mesure d'identifier si elles en ont été réellement victimes.

À l'heure actuelle en France, **aucune étude n'a encore permis d'estimer le nombre de personnes concernées par le problème, notamment dans le champ de la cancérologie.** Pour les différentes raisons que nous venons d'exposer, cette enquête ne permet pas non plus de produire de telles estimations.

Aux Etats-Unis en 2011, on estimait à environ 500 000 le nombre de personnes affectées par les pénuries de médicaments contre le cancer, soit plus d'un quart des personnes annuellement diagnostiquées à l'échelle du pays (Economist intelligence unit, 2017 ; www.cancer.org).

L'indisponibilité d'un seul médicament peut ainsi toucher de très nombreuses personnes. Par conséquent, l'effectif de personnes malades soignées pour un cancer qui sont confrontées aux pénuries de médicaments augmente de façon exponentielle au fur et à mesure que le phénomène progresse. Dans ce contexte, il est impératif que les pouvoirs publics organisent le recensement systématique de ces personnes, afin de quantifier le phénomène et en suivre l'évolution dans le temps.

On a dû chercher
le médicament
pendant au moins
une semaine.

Personne diagnostiquée
d'une leucémie, pourtant pas
certaine d'avoir été confrontée
à une indisponibilité de
médicaments contre le cancer.



1. La Ligue contre le cancer demande le recensement par les pouvoirs publics, de façon systématique, des personnes qui n'ont pas eu accès au médicament prescrit en premier lieu.

II. UNE INFORMATION SUR LA GESTION DES PÉNURIES QUI EST ANORMALEMENT LACUNAIRE

A. À l'échelle des professionnels soignants, le sentiment d'une mauvaise information prédomine

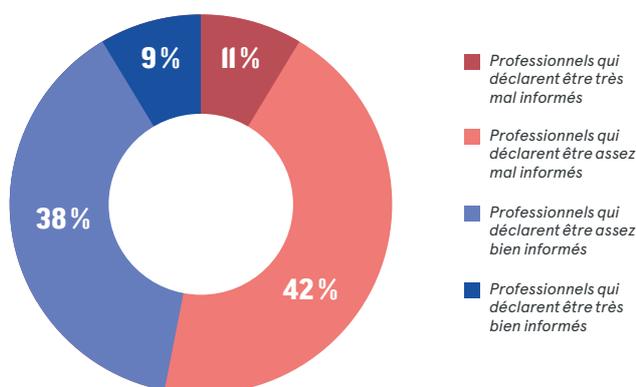
Alors que 74 % des professionnels participants à l'enquête ont déclaré avoir été confrontés au problème des pénuries de médicaments contre le cancer, **plus de la moitié d'entre eux s'estiment mal informés sur le phénomène.** 38 % des professionnels interrogés considèrent en revanche, qu'ils sont plutôt bien informés.

Par ailleurs, **le niveau d'information dépend de la spécialité et du lieu d'exercice des professionnels.** En effet, parmi les professionnels les plus exposés aux pénuries de médicaments, les urologues, les hématologues et les pharmaciens hospitaliers s'estiment globalement mieux informés que les autres professionnels.

À l'inverse, les pharmaciens d'officine, dont 87 % ont déjà été confrontés à une pénurie de médicaments contre le cancer, témoignent d'un grand problème d'accès à l'information. **En effet, seulement 30 % d'entre eux estiment être suffisamment bien informés sur le phénomène.** Les infirmiers et les médecins généralistes témoignent également d'une information très lacunaire.

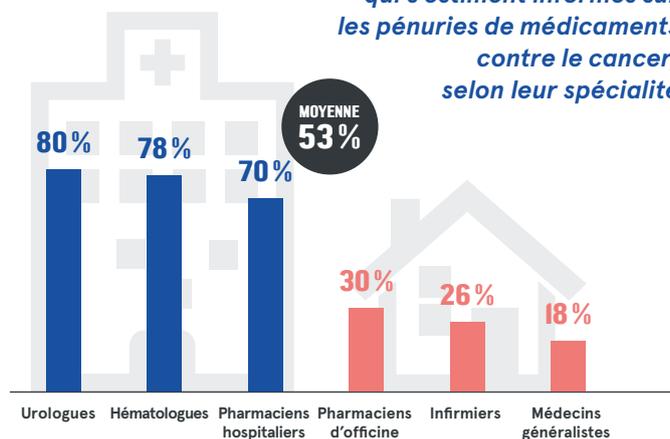
À travers l'exemple de l'information au sujet des pénuries de médicaments contre le cancer se cristallise une fois de plus, la rupture persistante entre les sphères hospitalière et ambulatoire. Le circuit de l'information sur le problème atteint difficilement la ville, au plus près du quotidien des personnes malades.

Plus de la moitié des professionnels soignants s'estiment mal informés sur le problème des pénuries de médicaments contre le cancer



Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 500 professionnels soignants interrogés.

Pourcentages des professionnels qui s'estiment informés sur les pénuries de médicaments contre le cancer, selon leur spécialité

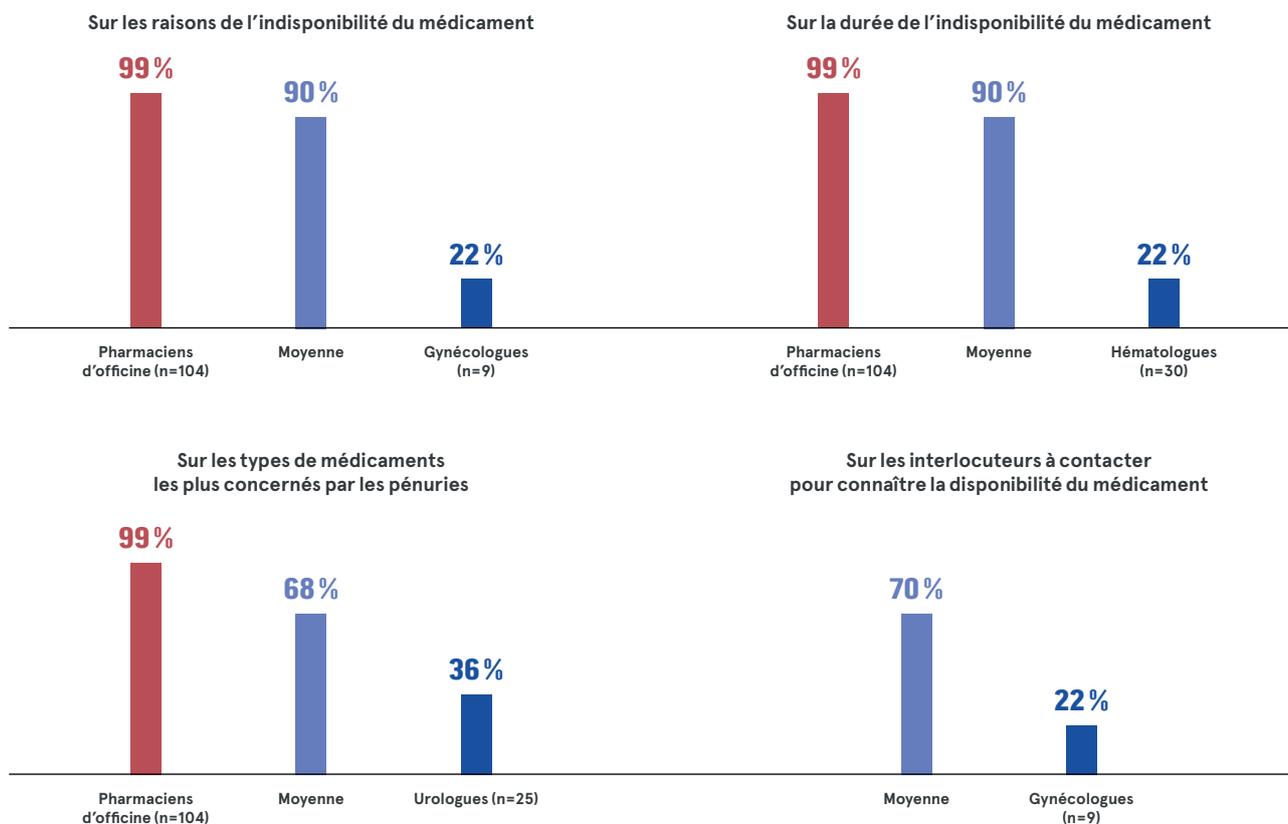


Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 500 professionnels soignants interrogés

Dans l'étude réalisée par la Ligue contre le cancer, les pharmaciens d'officine qui se sont déjà confrontés aux pénuries de médicaments contre le cancer, témoignent de particulières difficultés pour accéder à certains types d'informations :

- 99 % d'entre eux s'estiment mal informés sur les raisons à l'origine de ces pénuries ;
- 96 % de ces professionnels considèrent qu'ils manquent d'informations quant à la durée des indisponibilités ;
- 86 % d'entre eux témoignent d'un manque d'informations sur les types de médicaments les plus touchés par ces indisponibilités.

Pourcentages des professionnels soignants confrontés aux pénuries de médicaments contre le cancer, qui s'estiment mal informés sur le phénomène ($p < 0.01$)



Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 – Échantillon : 369 professionnels soignants confrontés aux pénuries de médicaments contre le cancer.

- **A contrario**, les spécialistes hospitaliers, notamment les hématologues, les urologues et les gynécologues, sont globalement mieux armés sur ces différentes questions. Les gynécologues en particulier, bien que peu nombreux à avoir participé à l'enquête (n=9 mais $p < 0.01$), semblent disposer d'un canal privilégié pour accéder à ces informations.
- Cependant, **70 % des professionnels qui ont été confrontés au problème des pénuries de médicaments contre le cancer, ne savent pas clairement à qui s'adresser pour recueillir des informations sur le médicament indisponible.**

Dans le rapport de sa mission d'information déléguée au sujet des pénuries de médicament, le Sénat a souligné que la gestion du problème par les acteurs soignants est d'autant plus compliquée qu'ils n'ont pas de visibilité sur la survenue et l'évolution des situations de ruptures ou tensions d'approvisionnement (Daudigny, Y., Decool, J.P., 2018).

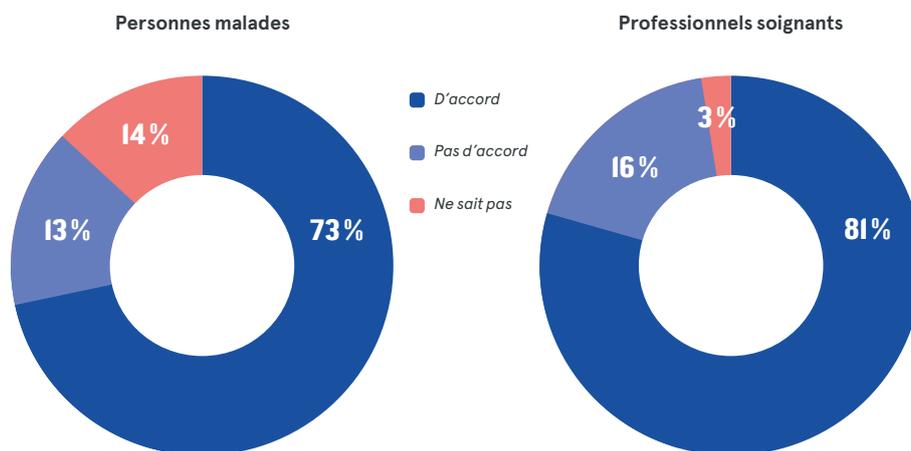


2. La Ligue contre le cancer demande la mise en place d'un système d'informations sur les pénuries de médicaments, à destination des professionnels de santé et particulièrement envers les professionnels de l'ambulatoire. Ce système d'informations doit permettre de renforcer la transparence sur l'origine, la durée et l'historique de ces pénuries.

B. Un problème d'information des personnes malades globalement reconnu par tous

Dans l'étude « Pénuries de médicaments : une perte de chance pour tous les malades. Focus sur le cancer. », les personnes malades et les professionnels soignants interrogés sont d'accord pour dire que les personnes confrontées aux pénuries pendant leur traitement contre le cancer n'en sont pas informées.

« Très souvent, les personnes malades ne sont pas informées des pénuries de médicaments auxquelles elles sont confrontées »

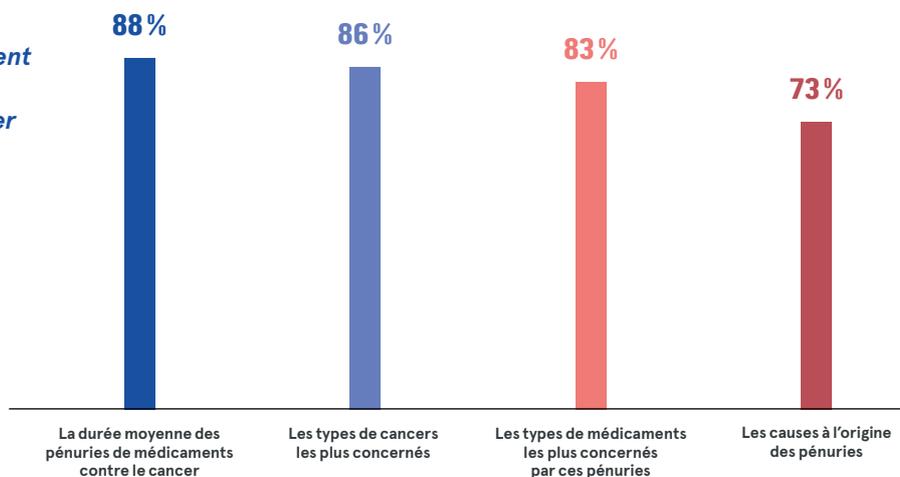


Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 500 professionnels de santé et 1358 personnes malades interrogés.

Par ailleurs, **67 % des personnes soignées ou qui ont été soignées pour un cancer** participantes à l'enquête, estiment qu'elles sont personnellement mal informées sur le problème des pénuries de médicaments contre le cancer.

Ce pourcentage est d'autant plus élevé que la question porte sur un aspect précis du problème des pénuries. En particulier, **88 % des personnes interrogées témoignent d'une mauvaise information sur la durée moyenne des pénuries de médicaments.**

Pourcentages des personnes malades interrogées qui s'estiment mal informées sur les pénuries de médicaments contre le cancer



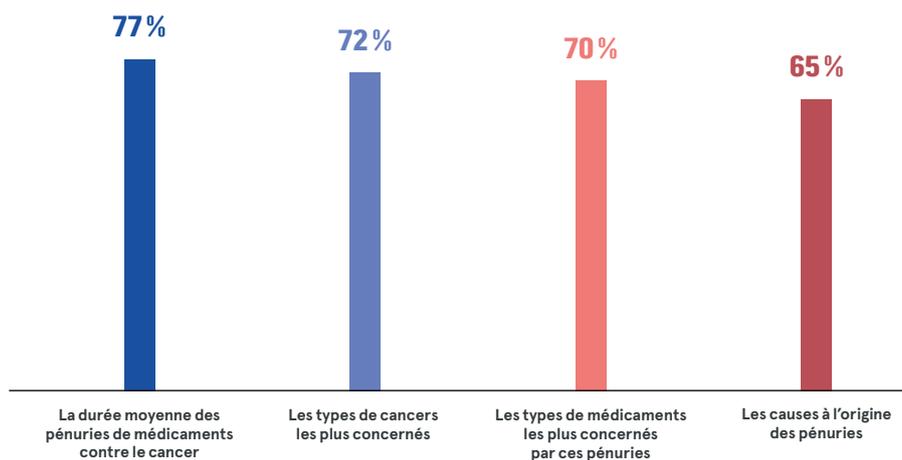
Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 1358 personnes malades interrogées.

Il est intéressant de noter que la part des personnes malades qui se sentent personnellement mal informées, est moins importante parmi celles qui sont certaines d'avoir été touchées par une indisponibilité de médicaments contre le cancer. **Certes difficile d'accès, l'information sur les pénuries est davantage connue par les personnes qui y sont potentiellement confrontées.**

En effet, les personnes qui pensent avoir été affectées par une indisponibilité de médicaments font certainement la démarche de se renseigner par leurs propres moyens, auprès des associations, des institutions ou des professionnels compétents.

Ces différents acteurs les informent notamment sur les possibles solutions, en fonction des informations dont ils disposent.

Pourcentages des personnes malades, certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments contre le cancer, qui s'estiment mal informées sur les pénuries



Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 – Échantillon : 210 personnes malades interrogées certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments contre le cancer.

Toutefois, **plus des 2/3 des personnes qui se sont confrontées à une indisponibilité de médicaments pendant le traitement du cancer s'estiment mal informées sur le phénomène.** D'où la nécessité impérieuse de créer un système d'information efficace à destination des professionnels de santé pour qu'ils puissent, par effet « ricochet », répondre aux besoins d'information des personnes malades.



3. La Ligue contre le cancer demande, en application de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des usagers du système de santé (Loi n°2002-303 du 4 mars 2002), que les pouvoirs publics prennent les dispositions nécessaires pour que le droit à l'information des personnes malades soit respecté et appliqué, notamment grâce à la création d'un système collectif d'information.

III. DES CONSÉQUENCES MULTIPLES POUR LES PERSONNES MALADES

A. Les circonstances de l'annonce d'une indisponibilité

Dans la majorité des cas, les professionnels de santé informent les personnes malades de l'indisponibilité de leur médicament. En effet, **près de 8 professionnels sur 10 qui sont confrontés aux pénuries de médicaments informent le plus souvent voire systématiquement, les personnes concernées** par l'indisponibilité de leur médicament.

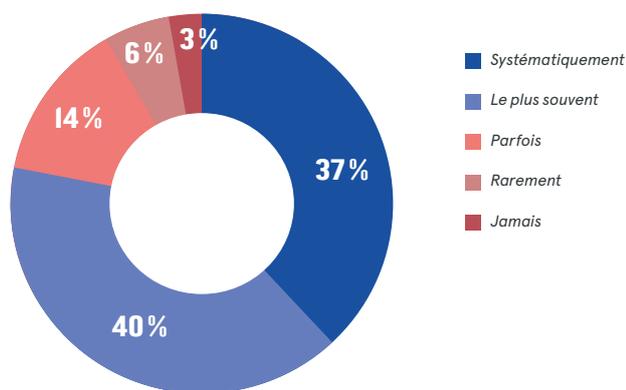
Parmi les professionnels qui n'informent pas systématiquement les personnes malades, **66 % le justifient par le fait qu'ils ne disposent pas des informations nécessaires** pour expliquer aux personnes ce que cette indisponibilité implique en termes de gestion et de répercussions.

Parce qu'ils sont au bout de la chaîne de délivrance de nombreux médicaments, **la quasi-totalité des pharmaciens d'officine (95 %) informent les personnes malades de l'indisponibilité** des médicaments qui leur sont prescrits.

Ainsi, pour **70 % des personnes malades qui sont certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité** de médicaments dans le cadre de leur traitement contre le cancer, **ce sont les pharmaciens d'officine qui leur ont annoncé cette indisponibilité.**

Parmi les professionnels de santé exerçant en ville, **les médecins généralistes assument également 10 % des annonces relatives à l'indisponibilité d'un médicament**, auprès des personnes malades concernées.

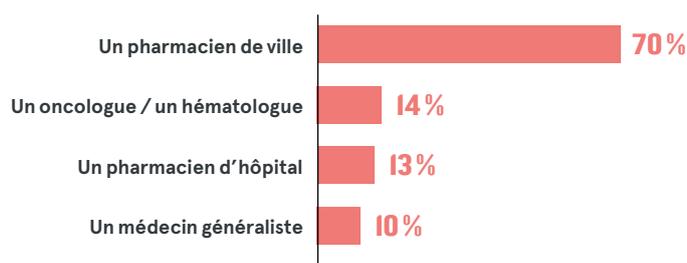
Lorsque vous êtes confronté(e) à une pénurie de médicaments utilisés contre le cancer, informez-vous vos patients de l'indisponibilité de ce médicament ?



Source : enquête LNCC/IPPOS, 2019 – Échantillon : 369 professionnels soignants confrontés aux pénuries de médicaments contre le cancer.

*Qui sont les professionnels qui annoncent l'indisponibilité du médicament aux personnes malades ? **

*Total supérieur à 100 car plusieurs réponses possibles



Source : enquête LNCC/IPPOS, 2019 – Échantillon : 210 personnes malades interrogées, certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments contre le cancer.

Rappelons ici que ces professionnels sont particulièrement démunis en termes d'informations, notamment sur les alternatives existantes et sur l'efficacité des traitements de substitution qu'ils peuvent proposer.

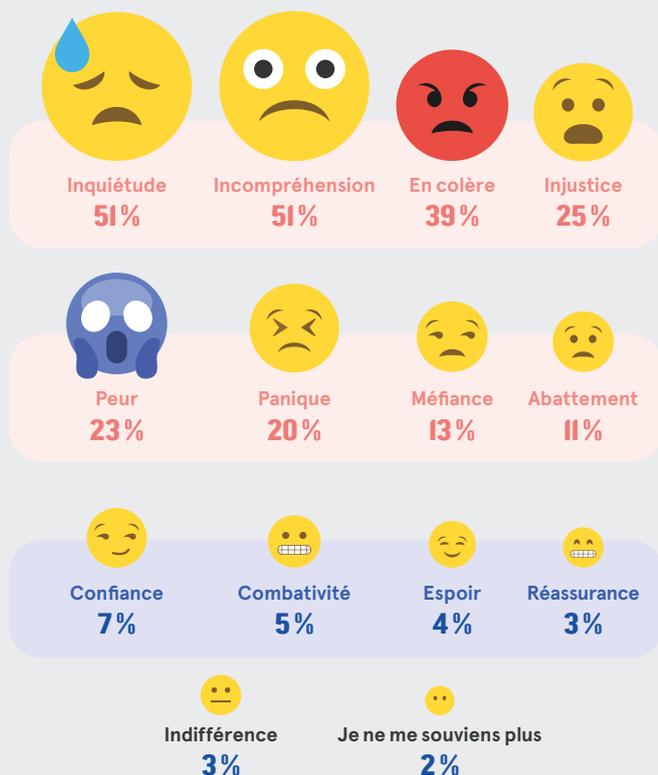
À l'hôpital, ce sont d'abord les oncologues et les hématologues qui transmettent cette information aux personnes malades (14 %), et les pharmaciens hospitaliers dans 13% des cas.

Le fait que les personnes malades aient appris la nouvelle par différents interlocuteurs (information graduelle ou parcellaire) témoigne du fait qu'il **n'existe sans doute pas d'annonce formelle de l'indisponibilité d'un médicament**, dans le cadre de la relation soignant-soigné. Pourtant, **cette annonce constitue un choc considérable pour les personnes malades qui sont confrontées au problème.**

B. Une spirale de sentiments négatifs pour les personnes malades

L'annonce d'une indisponibilité de médicaments correspond à un moment globalement très difficile d'après les personnes qui y ont été confrontées. En effet, **94 % d'entre elles évoquent cette nouvelle comme synonyme de sentiments négatifs** : incompréhension d'abord, inquiétude et colère ensuite, l'annonce d'une indisponibilité de médicaments contre le cancer est extrêmement pénible à supporter pour les personnes concernées. Rares sont celles qui ont trouvé les ressources pour se battre et garder espoir.

Sentiments ressentis au moment de l'annonce de l'indisponibilité, par les personnes qui sont certaines d'y avoir été confrontées



[...] La 1^{re} fois je l'ai très mal vécue, il me dit on va attendre un peu parce qu'il n'y a pas de médicaments [...]. J'étais choqué, j'ai un cancer [et] on ne peut pas me soigner [...]. On se retrouve avec rien, on n'est pas soigné en France, on n'est pas au fin fond du monde, pour ma part ne pas être soigné comme ça c'est inadmissible [...] On ne parle plus d'ablation de la vessie quand ça va trop loin, [car] après on a le cancer généralisé, et des gens meurent. Je connais une personne qui était au stade 3 et elle est passée au stade 4 parce qu'elle n'a pas eu de médicament. C'est grave, c'est anormal.

Bernard, 72 ans,
diagnostiqué d'un cancer
de la vessie.

[...] J'aurais aimé le savoir avant, directement, [plutôt] que de faire une 1^{ère} cure avec le produit qui a été en pénurie et que j'ai mal supporté au niveau pulmonaire [...]. Ça n'a servi à rien, ils me l'ont administré trois fois pour rien et ça aurait pu être évité. Dans ce sens-là, c'était dérangeant.

Julien, 41 ans,
diagnostiqué d'un cancer
des testicules.

Parmi les personnes malades certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments contre le cancer, **59 % d'entre elles ont découvert le problème pendant leur traitement**. À l'inverse, **19 % de ces répondants ont appris l'indisponibilité du médicament avant le début de leur traitement**.

Or, **le moment de l'annonce de la pénurie semble influencer le vécu des personnes malades**. Même si peu de répondants ont appris que leur médicament était indisponible avant le début des traitements, ces derniers semblent moins affectés par cette annonce (les chiffres suivants sont statistiquement significatifs : $p < 0.01$) : ils sont 25 % à exprimer de l'incompréhension (versus 51 % en moyenne), 19 % de l'inquiétude (vs 51 % en moyenne) et 20 % de la colère (vs 39 % en moyenne).

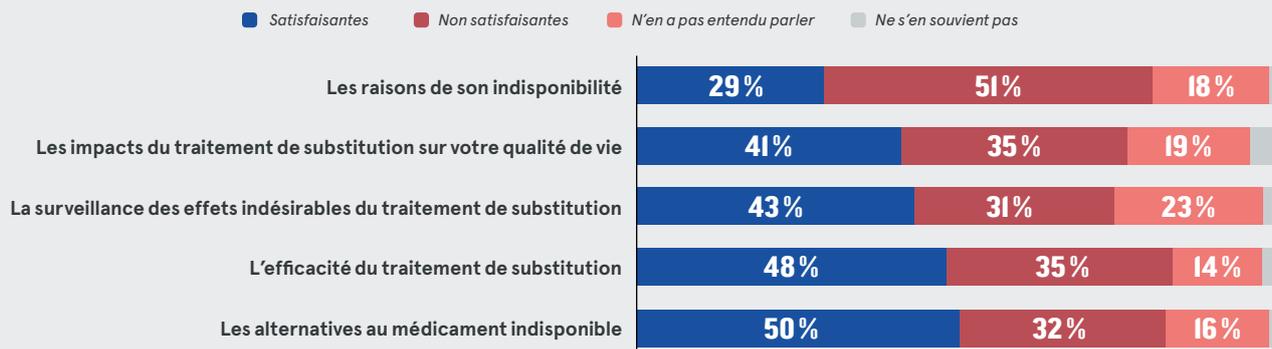
À l'inverse, 19 % d'entre eux témoignent d'un sentiment de confiance (vs 7 % en moyenne), qui est toutefois particulièrement teinté de méfiance (28 %).

De plus, au moment de cette annonce déjà très difficile, **les personnes ne trouvent pas toujours des réponses satisfaisantes à leurs questions.**

En effet, plus de la moitié des personnes malades participantes à l'enquête ne sont pas satisfaites des réponses apportées sur les causes de l'indisponibilité.

Environ un tiers des personnes qui ont été confrontées à un problème d'indisponibilité n'est pas non plus satisfait des éléments de réponses apportées par les professionnels au sujet des alternatives existantes et de l'efficacité des traitements de substitution.

Niveau de satisfaction des réponses apportées aux questions des personnes malades, lors d'une indisponibilité de médicaments contre le cancer



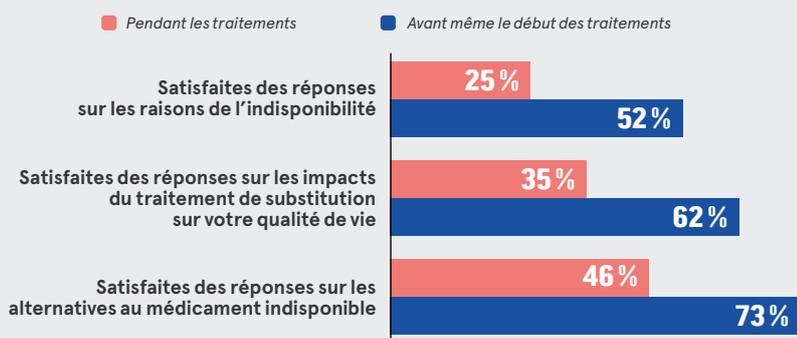
Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 210 personnes malades interrogées, certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments contre le cancer.

Enfin, environ un tiers des répondants n'a pas reçu de réponses satisfaisantes sur l'impact du traitement de substitution sur leur qualité de vie, et sur la surveillance des effets indésirables.

Concernant la surveillance des effets indésirables des traitements de substitution, il est intéressant de souligner que 23 % des personnes malades interrogées sur cette question n'en ont pas entendu parler.

Enfin, les résultats de l'étude montrent que **le fait d'avoir été informé de l'indisponibilité du médicament, avant le début des traitements, participe à augmenter le niveau de satisfaction vis-à-vis des réponses apportées aux questions** au moment de l'annonce de l'indisponibilité du médicament

Pourcentages des personnes satisfaites des réponses apportées à leurs questions, en fonction du moment de l'annonce de l'indisponibilité de médicaments



Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 210 personnes malades interrogées, certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments contre le cancer.

En tant que malade, on est en droit de savoir le fond des choses. C'est quand même notre santé !
 Tout d'abord [et] à commencer par ça, [il faut] bien dialoguer avec l'oncologue. S'il veut bien se rendre disponible et qu'il explique les choses, comme le chirurgien explique les choses avant l'opération, il faut être clair avec ce qui est possible ou pas.

Julien, 41 ans, diagnostiqué d'un cancer des testicules.

C. Un sujet sensible : les pertes de chances pour les personnes malades

L'Institut national du cancer, dans une audition réalisée auprès du Sénat en 2018, a souligné le risque de pertes de chances liées aux pénuries de médicaments contre le cancer, pour les personnes malades (Daudigny, Y., Decool, J.P., 2018).

Ces pertes de chances peuvent être engendrées par plusieurs types de phénomènes, ce qui rend d'autant plus difficile leur identification. Un retard dans l'administration d'un médicament contre le cancer du fait d'une tension d'approvisionnement peut être synonyme de pertes de chances pour la personne malade, tant du point de vue du risque de récurrence que de la survie après la maladie. L'existence ou l'absence d'un traitement de substitution, en cas de ruptures d'approvisionnement ou de stock d'un médicament, sont également synonymes d'inégales chances de récurrence ou de guérison pour les personnes concernées. Certains traitements substitutifs sont par ailleurs, moins efficaces que le médicament indisponible (cf. paragraphe suivant). De plus, l'absence d'un traitement de substitution peut conduire à une chirurgie mutilante, qui a des répercussions très handicapantes pour la personne malade.

Rares sont les études qui ont permis de qualifier et de mesurer les pertes de chances pour les personnes malades, liées aux pénuries de médicaments contre le cancer. Dans ce cadre, les professionnels soignants et les personnes malades interrogées dans l'enquête, témoignent de perceptions contrastées sur ce qu'elles représentent.

1. DES DOUTES QUANT À L'EFFICACITÉ DES TRAITEMENTS DE SUBSTITUTION

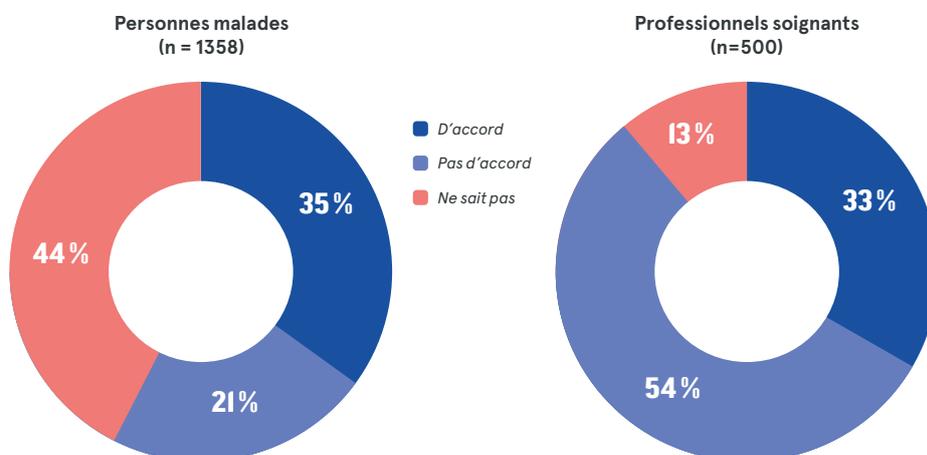
Les résultats de l'enquête « Pénuries de médicaments : une perte de chance pour tous les malades. Focus sur le cancer. », montrent qu'une partie des répondants témoigne d'une certaine méfiance vis-à-vis des traitements de substitution, indépendamment du médicament concerné.

En effet, un tiers des personnes soignées est d'accord pour dire que les traitements de substitution utilisés en cas de pénurie sont globalement moins efficaces. Cependant, **44 % des personnes malades ne se sont pas prononcées sur ce sujet, témoignant par là du doute qu'elles ressentent à ce niveau.**

33 % des professionnels participants à l'enquête sont également convaincus que les médicaments de substitution sont moins efficaces. **Les oncologues médicaux sont même 52 % à être d'accord avec cette affirmation.**

Toutefois, **plus de la moitié des professionnels sont en désaccord avec cette affirmation, et particulièrement les pharmaciens.** Ces professionnels sont effectivement garants de la délivrance d'un médicament adapté aux personnes malades, ce qui rend difficile l'émission de doutes quant au bien-fondé éthique et déontologique de leur mission.

« Les médicaments de substitution utilisés en cas de pénuries sont généralement moins efficaces »

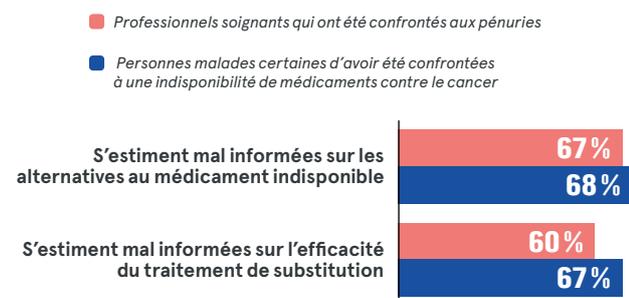


Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 – Échantillon : 500 professionnels soignants et 1358 personnes malades interrogés.

Finalement, il est important de souligner que les points de vue contrastés sur l'efficacité des traitements de substitution en fonction des spécialités médicales et des personnes malades, illustrent la méconnaissance du sujet par l'ensemble des personnes concernées.

En effet, **l'information sur la disponibilité et l'efficacité des traitements de substitution est globalement peu accessible** pour les professionnels soignants autant que pour les personnes malades.

Personnes malades et professionnels soignants sont majoritairement mal informés sur les traitements de substitution



Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 210 personnes malades interrogées, certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments contre le cancer et 369 professionnels soignants qui ont été confrontés aux pénuries de médicaments contre le cancer.

Les pharmaciens d'officine enregistrent encore une fois, **des chiffres significativement plus élevés que ces moyennes** : 81 % d'entre eux déclarent être insuffisamment informés sur les alternatives au médicament indisponible, et **72 % témoignent d'un manque d'informations sur l'efficacité du traitement de substitution**. A leurs côtés, **84 % des médecins généralistes s'estiment également insuffisamment informés sur l'efficacité de ces traitements**. Ces deux professionnels sont pourtant impliqués dans le suivi quotidien des personnes potentiellement concernées par ces indisponibilités de médicaments.

Enfin, **60 % des professionnels confrontés aux pénuries considèrent également qu'ils sont mal outillés en termes d'informations sur la surveillance des effets indésirables du traitement de substitution**.

Depuis 2010, des études ont montré que les traitements de substitution utilisés en remplacement de certains anti-cancéreux indisponibles, pouvaient être moins bien tolérés que la molécule initiale par les personnes malades. Certains travaux ont également montré qu'ils pouvaient être moins efficaces.

Par exemple, les ruptures récurrentes d'approvisionnement de l'oxaliplatine, traitement standard des cancers colorectaux, ont conduit à l'administration substitutive d'une autre molécule, l'irinotécan. Ce médicament apporte des bénéfices comparables en termes curatifs mais apparaît nettement moins bien toléré par les personnes malades. En effet, l'Académie nationale des pharmaciens rapportait en 2018 qu'« une personne qui tolère correctement l'oxaliplatine pourra présenter du fait de la substitution, une toxicité digestive majeure voire une neutropénie grave, pouvant mettre en jeu le pronostic vital » (*Académie nationale de pharmacie, 2018*).

De la même façon, une étude réalisée aux États-Unis en 2012 a démontré que la survie à 2 ans des personnes atteintes d'un lymphome de Hodgkin et dont le traitement par méchlorétamine avait été remplacé par la cyclophosphamide du fait d'une rupture d'approvisionnement, était inférieur de 12 % aux personnes ayant reçu le protocole thérapeutique habituel (*Metzger, Billett et Link, 2012*).

Certains médicaments utilisés en substitution des traitements contre le cancer qui sont indisponibles, sont donc objectivement plus toxiques et moins efficaces. Cependant, les études réalisées sur le sujet ont presque exclusivement été produites aux États-Unis (*Economist intelligence unit, 2017*).

Ce qu'il m'avait expliqué [l'urologue], c'est qu'il n'y avait pas de risque pour moi [de recevoir une chimiothérapie de substitution]. Mais après les examens et la dernière intervention, il m'a quand même dit que peut-être que la tumeur [...] aurait dû diminuer plus significativement, que ce qu'elle avait diminué. Mais ça, comme il dit, c'était la 2^e fois qu'il avait ce cas, et il n'était pas sûr à 100 %.

Julien, 41 ans, diagnostiqué d'un cancer des testicules.

2. INDÉPENDAMMENT DES TRAITEMENTS DE SUBSTITUTION, DES PERTES DE CHANCE POUR LES PERSONNES MALADES

Indépendamment de l'existence de traitements de substitution, la majorité des professionnels soignants interrogés dans l'enquête a le sentiment que les pénuries de médicaments contre le cancer sont synonymes de pertes de chance pour les personnes malades : **75 % d'entre eux sont d'accord pour dire que malgré l'existence des traitements de substitution, les pénuries de médicament utilisés contre le cancer entraînent une perte de chances pour les personnes malades.**

Si les $\frac{3}{4}$ des professionnels partagent ce point de vue, c'est parce que **certaines pénuries de médicaments entraînent effectivement des pertes de chance.**

La rupture de stock chronique de Bacille de Calmette et Guérin (BCG), qui constitue un traitement d'immunothérapie très efficace contre la récurrence des cancers de la vessie, est emblématique à ce sujet. En effet, il est aujourd'hui démontré que **les risques de récurrence sont plus élevés quand les personnes traitées par instillation de BCG ne reçoivent pas leur traitement en cas de pénuries.** Une étude réalisée au CHU Edouard Herriot à Lyon auprès de 402 personnes traitées pour un cancer de la vessie entre novembre 2011 et décembre 2016 a effectivement montré que **le risque de récurrence pour les personnes qui ont été soignées pendant une période de pénurie était nettement plus élevé que pour celles qui n'ont pas subi ces périodes de ruptures** (Ourfali, Ohannessian et Fassi-Fehri, 2019). Une seule alternative est reconnue en cas d'indisponibilité de BCG, à savoir la cystectomie. Autrement dit, l'ablation de la vessie qui est synonyme de conséquences extrêmement lourdes pour les personnes malades.

À notre connaissance, aucune étude n'a encore été réalisée en France sur l'influence des pénuries de médicaments contre le cancer sur la survie des personnes malades.

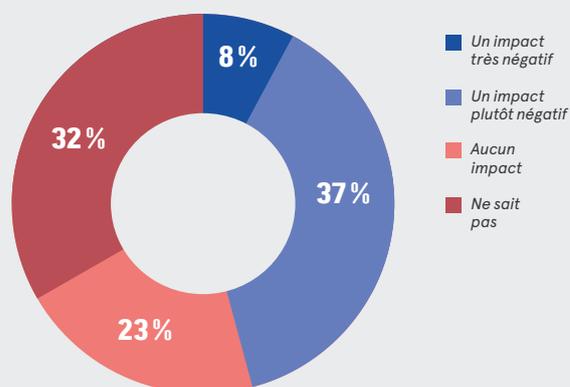
Pourtant, **45 % des professionnels interrogés dans l'enquête font le constat d'une détérioration de la survie à 5 ans de leurs patients qui sont victimes de pénuries de médicaments contre le cancer.**

Ce pourcentage s'élève à 68 % parmi les oncologues qui ont fait l'expérience des pénuries.

Enfin, il est important de souligner qu'un tiers des professionnels confrontés aux pénuries ne s'est pas prononcé sur cette affirmation car ils estiment ne pas en savoir suffisamment pour juger de l'impact du problème sur la survie de leurs patients.

Certes, ces chiffres sont subjectifs car il relate un sentiment exprimé par les soignants, d'après leur expérience professionnelle propre. Toutefois, il constitue un signal très fort de l'urgence à investiguer scientifiquement les conséquences des pénuries de médicaments contre le cancer pour les personnes malades, tant en termes de qualité que de quantité de vie.

D'après de ce que vous avez constaté dans votre activité quotidienne, diriez-vous que les pénuries de médicaments utilisés contre le cancer ont un impact important sur la survie à 5 ans du patient ?



Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 – Échantillon : 369 professionnels soignants qui ont été confrontés aux pénuries de médicaments contre le cancer.



4. La Ligue contre le cancer demande la mise en place d'études pour mesurer les pertes de chances causées par les pénuries. Elles doivent être réalisées par une autorité publique et indépendante, à l'aide de critères objectifs.

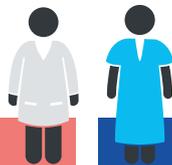
IV. FACE AUX PÉNURIES, PERSONNES MALADES ET PROFESSIONNELS SOIGNANTS MAIN DANS LA MAIN

A. La difficile posture des professionnels soignants lors de l'annonce des pénuries, reconnue par les personnes malades

Dans la plupart des cas, il semble que les professionnels ne disposent pas des informations suffisantes pour répondre aux questions des personnes malades, de façon satisfaisante. Ce manque d'informations les met dans une situation extrêmement inconfortable, qui peut **remettre en question leur posture vis-à-vis des personnes qu'ils soignent**. Le fait que les professionnels surestiment globalement l'effet délétère de l'annonce d'une pénurie de médicaments sur les personnes concernées, est révélateur de l'embarras dans lequel le problème les installe : 74 % d'entre eux considèrent que les personnes malades confrontées aux pénuries ressentent de l'incompréhension et ils sont 82 % à penser que les personnes malades sont inquiètes (versus 51 % des personnes malades concernées ont témoigné de ces sentiments).

Les soignants ont également l'impression que les pénuries de médicaments nuisent à la confiance que leur confèrent les personnes malades. Or, la majorité des personnes malades affirme le contraire. D'après leur témoignage, elles sont conscientes que les soignants sont impuissants vis-à-vis de ce problème.

Les pénuries de médicaments contre le cancer ont un impact négatif sur la confiance de la personne malade envers les professionnels soignants qu'elle côtoie.



L'indisponibilité d'un médicament dans le cadre de mon traitement contre le cancer, a eu un impact négatif sur ma confiance envers l'équipe soignante.

26 %
Non

74 %
Oui

66 %
Non

34 %
Oui

Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 210 personnes malades interrogées certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments contre le cancer et 369 professionnels soignants confrontés aux pénuries de médicaments contre le cancer.

Enfin, les professionnels sont également plus de 90 % à estimer que le problème des pénuries de médicaments a un effet négatif sur le moral des personnes malades, et 84 % considèrent qu'elles entravent leur qualité de vie.

La pénurie de médicaments, je ne l'ai pas associée au corps médical mais je me suis dit que ce sont des médecins et qu'ils vont certainement trouver quelque chose d'autre. Ça n'a pas remis en cause la confiance que j'avais envers eux.

Louise, 34 ans,
diagnostiquée
d'un lymphôme.

B. Les personnes concernées gèrent le problème avec les moyens à leur disposition

D'après une étude réalisée par la société européenne des pharmaciens en oncologies (ESOP), 67,3 % des pénuries de médicaments sont gérées par les pharmaciens eux-mêmes, sans que le traitement de la personne malade n'en pâtisse d'une quelconque façon (*Economist intelligence unit, 2017*).

L'enquête « *Pénuries de médicaments : une perte de chance pour tous les malades. Focus sur le cancer.* » montre qu'en effet, **les pharmaciens d'officine et les personnes malades peuvent mettre en place des stratégies pour limiter l'impact des ruptures d'approvisionnement ou de stock de médicaments sur leur traitement.**

Notamment, les personnes malades peuvent anticiper le difficile accès au traitement, **en réalisant des stocks d'une semaine sur l'autre.** Cette opération peut avoir lieu avec l'appui de leur pharmacien d'officine qui tente de limiter l'impact du problème sur leur patient, avec les moyens dont il dispose.

On était obligés de consulter trois ou quatre pharmacies dans le secteur, pour toujours en chercher. Heureusement, comme une pharmacie voyait que je venais régulièrement, toutes les deux semaines pour en chercher, la fois où elle passait commande, elle essayait d'en commander plus pour me le donner en attendant ma prochaine ordonnance. Elle n'était pas obligée de le faire, ce n'était pas légal mais c'était sous peine que la fois d'après, j'arrive et que je n'ai pas mon médicament.

Louise, 34 ans,
diagnostiquée
d'un lymphôme.

Il est important de souligner que **la réalisation de stocks de médicaments**, qui apparaît nécessaire à l'échelle individuelle pour gérer l'indisponibilité chronique de certains médicaments, **participe à aggraver le problème des pénuries de médicaments à l'échelle sociétale.** En effet, plus des stocks sont constitués par les acteurs de la chaîne de délivrance du médicament, moins les pouvoirs publics sont en mesure d'estimer les tensions en temps réel, en termes de volume de médicaments disponibles.

Enfin, **la gestion des pénuries de médicaments entraîne une charge administrative supplémentaire pour les professionnels soignants** : 84 % des professionnels qui ont été confrontés aux pénuries de médicaments contre le cancer dans l'enquête, sont effectivement d'accord pour dire qu'elles leur prennent beaucoup de temps d'un point de vue organisationnel.

Ainsi, personnes malades comme professionnels soignants souhaitent une mobilisation collective sur le sujet des pénuries de médicaments contre le cancer.

C. Impuissants, personnes malades et professionnels souhaitent une mobilisation collective sur le problème

Face à l'ampleur du phénomène des pénuries de médicaments contre le cancer, les professionnels de santé interrogés dans l'enquête tirent la **sonnette d'alarme** : **91 % d'entre eux pensent que le problème des pénuries de médicaments va devenir de plus en plus fréquents à l'avenir**, et **86 % sont convaincus que ces pénuries vont toucher des médicaments d'intérêt thérapeutique majeur**.

Par conséquent, presque tous les professionnels estiment que les autorités sanitaires ont le devoir de garantir une meilleure régulation des acteurs du médicaments. La majeure partie d'entre eux pense également que les laboratoires pharmaceutiques doivent être plus sévèrement sanctionnés.



94%

des professionnels de santé estiment que les autorités sanitaires doivent garantir **une meilleure régulation des acteurs du médicament**.



80%

pensent que les laboratoires pharmaceutiques doivent être **plus sévèrement sanctionnés**.



Les personnes malades sont nombreuses à se mobiliser : **interpellation des élus, lettre ouverte aux médias...**

Source : enquête LNCC/IPSOS, 2019 – Échantillon : 500 professionnels enquêtés.

Enfin, de plus en plus de personnes malades confrontées aux pénuries de médicaments dans le cadre de leur traitement contre le cancer, se mobilisent contre le problème. En effet, la Ligue contre le cancer reçoit un nombre croissant de témoignages de personnes qui souhaitent que leur voix soit entendue et portée aux oreilles des tutelles, pour qu'elles réagissent fermement face au problème. Certains d'entre eux évoquent même la possibilité de recours à une action en justice, pour faire valoir leurs droits.

« Ce qu'on fait dans l'association m'a bien aidée [car on fait] plus que de râler derrière sa table assis dans son fauteuil, on écrit aux députés. On est connu maintenant [...] on ne lâche rien. Il faut secouer la presse [...], passer au journal France 2 avec des gens comme moi, des patients qui sommes atteints dans notre chair. Ça nous concerne la pénurie du BCG, on est actif. »

Corinne, 70 ans,
diagnostiquée d'un cancer
de la vessie.



5. La Ligue contre le cancer demande, en tant que porte-voix des personnes malades, des dispositions réglementaires sur les pénuries et des sanctions financières en cas de non-respect de ces dernières.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ACADÉMIE NATIONALE DE PHARMACIE, 2018.

Indisponibilité des médicaments.

Rapport adopté par le Conseil de l'Académie nationale de Pharmacie le 20 juin.

AGENCE NATIONALE DE SÉCURITÉ DES MÉDICAMENTS ET DES PRODUITS DE SANTÉ (ANSM), 2019.

Rapport annuel d'activité 2018.

ANSM, 2020.

Présentation publique du bilan 2019 de l'Agence, lors du groupe de travail ministériel du 16 janvier.

COLONNA, M., MITTON, N., GROSCLAUDE, P., 2014.

Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008. INvS, FRANCIM, HCL, INCa.

DATA DREES, Études et statistiques.

www.data.drees.sante.gouv.fr

DAUDIGNY, Y., DECOOL, J.P., 2018.

Rapport d'information fait au nom de la mission d'information sur la pénurie de médicaments et de vaccins. Sénat, Session extraordinaire de 2017-2018, n°737.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2017.

Cancer medicines shortages in Europe Policy recommendations to prevent and manage shortages. Report supported by the European Society for Medical Oncology.

FRANCE ASSOS SANTÉ, 2018.

Les Français et les pénuries de médicaments.

Enquête réalisée par BVA du 29 novembre au 1^{er} décembre par téléphone.

LOI N° 2002-303 DU 4 MARS 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

LOI N° 2016-41 DU 26 JANVIER 2016 de modernisation de notre système de santé.

METZER, M.L., BILLET, A., LINK, M.P. 2012.

The impact of drug shortages on children with cancer - The example of mechlorethamine.

Eng J Med 2012, 367 (26), PP. 2461-2463.

OURFALI, S., OHANNESSIAN, R., FASSI-FEHRI, H., PAGES, A., BADET, L., COLOMBEL, M., 2019.

Recurrence rate and cost consequence of the shortage of bacillus calmette-guérin Connaught strain for bladder cancer patients. Eur Urol Focus. Apr 17, S2405-4569. DOI : 10.1016/j.euf.2019.04.002.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 2016.

Lutter contre la pénurie mondiale de médicaments et de vaccins et en favoriser l'accès,

Rapport du Secrétariat. Conseil exécutif, EB140/19, Cent quarantième session, 5 décembre.



Mission Société et politiques de santé
14 rue Corvisart - 75013 PARIS
Tél. : 01 53 55 24 00
missionsps@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net

35, rue du Val de Marne
75013 Paris - France
Tél. : 06 60 02 92 96
01 41 98 91 99

