

La recherche médicale – et notamment celle menée par les firmes pharmaceutiques – n'a pas pour vocation le bien-être des personnes souffrantes. Elle est d'abord une entreprise entre les mains d'actionnaires qui ne visent qu'un seul objectif : la rentabilité. Si le bien-être des patients a une place dans cet univers, c'est en tant que marchandise. Dans ce milieu, l'éthique fait sourire, à moins que, sous la forme d'un label, elle permette d'augmenter un peu plus encore le chiffre d'affaire.

Epinglons quelques faits bien connus qui confirment nos affirmations. 1) 90 % des budgets alloués à la recherche médicale servent à soulager les ennuis de santé de 10 % de la population mondiale¹, à savoir, évidemment, les patients rentables ; 2) le budget le plus important des sociétés pharmaceutiques américaines n'est pas celui de la recherche et du développement (14 % des ventes) mais celui du marketing (36 % des ventes)² ; 3) le prix des médicaments reflète moins son coût réel (coût de production) que le prix le plus élevé que peut supporter le marché³ et qui est, on s'en doute, bien plus élevé que le coût réel ; 4) certaines industries pharmaceutiques censurent des rapports d'études cliniques démontrant qu'un médicament n'est pas efficace ; d'autres, comme le rapportait le *British Medical Journal* prétendent découvrir de nouvelles maladies, créant ainsi de nouveaux marchés potentiels ; 5) certaines développent des stratégies pour allonger les brevets et empêcher ainsi l'apparition de génériques moins chers, ou les produisent elles-mêmes pour rester maîtres des prix et du marché ; d'autres retirent des médicaments du marché parce que, s'ils sont toujours efficaces, ils sont jugés insuffisamment rentables ; 6) on imagine sans peine que pour justifier leur monopole, ces mêmes firmes doivent mener une guerre sans merci aux médecines alternatives un peu sérieuses, quand elles ne confisquent pas au préalable leur savoir ancestral. La liste pourrait être longue de ces stratégies qui ne cessent d'inquiéter.

On aurait tort, cependant, de s'en prendre aux seules firmes pharmaceutiques. A vrai dire, nous profitons tous de ce système dont nous nous plaignons tant. On devrait d'ailleurs se demander si on ne s'en plaint pas d'autant plus bruyamment que nous nous sentons coupables d'en profiter, et de ne pouvoir nous en passer. Les hôpitaux, par exemple, profitent des avantages que la recherche génère en leurs murs (emplois, renommée, accès facilité à certains médicaments non encore commercialisés pour des patients-cibles parfois défavorisés, etc.). Ils sont devenus à ce point dépendants des firmes pharmaceutiques qu'on voit mal comment ils pourraient changer les choses. De même, les médecins expérimentateurs y voient l'occasion de se faire un nom, de jouir d'une certaine notoriété (laquelle retentit en retour sur l'hôpital) et, au passage, de profiter de certains avantages. De son côté, le monde politique, soucieux de garantir l'emploi, redoute comme la peste la délocalisation des firmes pharmaceutiques. Il est prêt à tous les compromis (par exemple le prix des médicaments) pour qu'elles investissent et développent leurs activités sur son territoire. D'autant qu'elles rapportent aussi à l'Etat. Quant à nous qui appartenons aux 10 % de la population mondiale qui a la chance de pouvoir se soigner, accepterions-nous de voir les avancées médicales ralentir chez nous pour que, ailleurs, le niveau des soins puisse s'élever ? De même, comment reprocher aux firmes d'investir dans le marketing quand on sait que nous nous laissons massivement influencer par ces moyens de communication ou de « manipulation » ? Après tout, il ne tient qu'à nous de

¹ D'après MSF Belgique, La Libre Belgique du 17 novembre 2004

² D'après Marcia Angell, *The Truth about the Drug Companies*, Random House, 305 p.

³ D'après l'Organisation mondiale de la santé, 2002

nous informer sérieusement pour ne pas nous laisser naïvement séduire. Enfin, nous qui nous indignons du coût du médicament et de celui des soins en général, nous trouvons de plus en plus normal d'aller en justice au moindre problème pour obtenir des dommages et intérêts faramineux. Faut-il s'étonner que ce risque de poursuites soit inévitablement inclus dans le prix du médicament ? Bref, les firmes pharmaceutiques recherchent le profit... et c'est sans doute scandaleux. Mais leur laissons-nous le choix ?

On l'aura compris, la problématique que soulève la recherche médicale est bien plus complexe qu'il n'y paraît de prime abord. C'est tout un système qui devrait être repensé... Ce qui semble peu réaliste à court terme. On n'en déduira pas qu'il faille désespérer et baisser les bras. Des marges de manœuvres existent pour tenter d'influencer les choses. On songe notamment au modèle néo-zélandais KIWI qui fait jouer la concurrence entre les firmes pharmaceutiques, l'assurance maladie ne remboursant que les médicaments de qualité offrant le meilleur prix. On estime qu'en Belgique, si on appliquait ce mécanisme, on pourrait ainsi réaliser une économie de 1,49 milliards d'euros pour la sécurité sociale. Evidemment, ce jeu est dangereux puisque la logique de la concurrence conduit à l'élimination des rivaux et à la constitution de monopoles libres alors de fixer les prix.

Dans ce numéro d'*Ethica Clinica*, nous avons donné la parole à d'autres initiatives venant du terrain, et qui témoignent toutes que la résignation n'est pas de mise. Certains auteurs tentent de redéfinir concrètement l'éthique de la recherche pour qu'elle soit opérationnelle, efficace et à la hauteur des enjeux actuels – ce qui, il faut bien le constater, n'est plus vraiment le cas aujourd'hui. D'autres, à travers des démarches officielles, rappellent au monde universitaire, lui aussi soumis au jeu de la concurrence, la portée sociale de la recherche. Certains mènent un combat au niveau européen pour que le sort des enfants, par exemple, soit enfin pris en considération : exclus de la recherche notamment pour des raisons de coûts, ils sont victimes de savoirs approximatifs concernant l'effet sur eux de médicaments testés sur des adultes. Evidemment, on se heurte ici, entre autres, à la question du consentement, tout comme dans le cas de la recherche sur les personnes âgées démentes. Les auteurs essaient de fixer les conditions pour que la recherche dans ces domaines spécifiques reste possible et humaine, au profit des patients concernés. Il nous a semblé également opportun de donner un aperçu des débats éthiques qui animent la recherche, dans ses premières phases, lorsqu'elle mène ses expérimentations sur les animaux vivants. Enfin, ce numéro répercute les résultats d'une enquête menée auprès des comités d'éthique francophones belges, visant à mesurer comment a été reçue la nouvelle loi appliquant la directive européenne 2001/20/CE en matière d'essais cliniques de médicaments à usage humain. Le point est fait sur les nouvelles dispositions légales que doivent respecter les comités d'éthique en la matière.

Jean-Michel Longneaux