

FLORENCE ROSIER

Chez Martine Bungener, la courtoisie naît d'une authentique attention à autrui. Un autrui qu'elle sonde dans ses comportements de recours aux soins. Qu'elle scrute dans sa diversité sociale. Et qu'elle écoute, toujours, dans la singularité de son parcours de vie. «*Je m'intéresse aux histoires des gens.*» C'est que cette directrice de recherche émérite au CNRS est, à 66 ans, autant sociologue qu'économiste de la santé.

Ce double regard fait l'originalité de sa trajectoire. D'autant que ce regard semble aimanté par les «*oubliés*» du système de santé. Ceux dont les maux ou les difficultés ont longtemps été négligés : les familles qui s'occupent d'un proche atteint d'une maladie mentale, par exemple. Mais aussi ceux dont la place ou les compétences sont longtemps restées méconnues, comme les associations de patients.

Quel ressort anime donc la chercheuse, dans cette croisade en faveur des personnes vulnérables ? «*Au-delà de ma carrière universitaire, j'ai voulu accompagner une transformation sociale en santé.*» Après des études secondaires «*dans un lycée catho, pas un très bon souvenir*», elle entreprend des études d'économie à l'université de Nanterre – un an avant Mai 68 – qu'elle complète très vite par un cursus de sociologie. «*La médecine m'intéressait, mais on m'a dit "ce n'est pas pour les femmes" ! A Nanterre, j'ai découvert un milieu très vivant, avec de vrais débats. Cela m'a donné des clés pour comprendre un monde que j'ignorais, ayant vécu dans une famille traditionnelle.*»

Sa rencontre avec le professeur Emile Levy sera déterminante : il crée une option «*économie de la santé*», inédite en France. Puis, en 1971, il ouvre une unité de recherche : Martine Bungener sera la première personne qu'il recrutera. En 1977, elle entre au CNRS. Des années «*exaltantes*», à la fois marquées par de réels progrès médicaux et par une croissance massive des dépenses de santé. «*Des Cassandre commençaient à s'inquiéter. J'ai voulu comprendre ces nouveaux comportements de recours aux soins. Nous avions une fantastique liberté de recherche. Je mesure ma chance.*»

En 1986, Philippe Lazar, alors directeur de l'Inserm, crée un laboratoire consacré à l'analyse sociale de ces transformations du monde de la santé, le Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (CermeS). Martine Bungener rejoint cette structure. Elle contribue à sa vocation pluridisciplinaire avec sa première directrice, Claudine Herzlich. En 1997, elle en prend les rênes jusqu'en 2009, consolidant l'édifice en recrutant des historiens, des anthropologues... Ce laboratoire est devenu «*un des centres les plus importants dans son champ en Europe*», selon son site.

«*Martine Bungener est d'une génération à qui nous devons beaucoup. Elle a montré la légitimité des sciences sociales dans le champ de la santé*», témoigne Patrick Castel, 41 ans, sociologue de la médecine (Sciences Po Paris). «*Les outils du sociologue sont un atout, confirme-t-elle. Si vous ignorez comment se passe une consultation médicale, par exemple, vous ratez des choses.*»

«*Dans les années 1980, nous étions une vingtaine à développer une approche multidisciplinaire en santé, se souvient Gérard de Pourville, professeur en économie de la santé à l'Essec. Il s'agissait de croiser nos regards en économie, sociologie, psychologie sociale, sciences politiques...*» Dans ce petit groupe, «*Martine a été une pionnière.*»

La société, relève Martine Bungener, nous enjoint d'être actifs, responsables, mus par la performance individuelle. Ceux qui ne sont plus capables de répondre à cette injonction se tourment vers le système de santé. D'où une tension entre deux demandes : l'une est médicale et technique ; l'autre est sociétale, c'est une demande d'accompagnement. «*Cette tension, on ne la voit pas d'emblée. Elle conduit à s'interroger. Comment être efficace ? Qu'apporte ici le geste technique ? De quoi ont vraiment besoin les personnes âgées ou handicapées mentales, par exemple ?*» Vertigineuses questions. D'autant que les progrès médicaux nous font vivre longtemps, toujours plus nombreux, avec une maladie chronique. «*Cela a créé d'autres besoins. D'où la montée des revendications associatives.*»

Depuis 2008, elle préside le Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM) de l'Inserm. «*Martine a été une des premières à permettre l'interface entre le monde de la recherche et les patients*», se souvient Christian Saout, du Collectif interassociatif sur la santé (CISS).

Martine Bungener s'est aussi intéressée à la place des médecins généralistes dans le système de soins, par exemple dans la prise en charge des patients souffrant de cancers. Elle aidera beaucoup les généralistes à acquérir une culture scientifique. «*Elle a contribué à*



Martine Bungener, directrice de recherche émérite au CNRS. MAGALI DELPORTE POUR «LE MONDE»

Martine Bungener, vouée aux «*oubliés*» de la santé

Portrait | Sociologue et économiste, cette directrice de recherche au CNRS a révélé l'importance des «*aidants*» et des associations de malades pour le système de soins

développer un vivier de jeunes chercheurs en médecine générale», dit Gérard de Pourville. Elle sera aussi déléguée à l'intégrité scientifique de l'Inserm.

Un de ses grands apports sera de révéler l'importance de l'engagement silencieux des familles, quand un des leurs souffre d'une affection chronique. «*Elle a montré comment, sans cette solidarité familiale, le système de santé serait en grande difficulté*», relève Christian Saout. Au printemps, Martine Bungener a cosigné avec Catherine Le Galès un livre, *Alzheimer. Préserver ce qui importe* (Presses universitaires de Rennes). Une réflexion sur

lue une femme «*attentive à l'humain*», «*d'une grande capacité d'écoute*», «*extrêmement calme et amène, mais aussi très tenace dans ses projets*».

De fait, Martine Bungener dut batailler ferme pour faire entendre la voix des sciences humaines et sociales en santé. En 2001, le professeur Christian Bréchet, alors directeur général de l'Inserm (il dirige aujourd'hui l'Institut Pasteur), la nommera au Comité d'orientation et de réflexion stratégiques de l'Inserm. «*Réfléchie, conviviale et très fiable, elle y a été extrêmement utile.*» «*C'était une lutte incessante et polémique*», se souvient-elle, amusée.

Martine Bungener est une singulière alliance de classicisme et d'anticonformisme, d'aménité et de pugnacité. Son franc-parler est salutaire : «*En 1945, l'Assurance-maladie a créé les conditions d'un marché captif. Mais elle laissait aux médecins une grande autonomie d'action ; et aux patients, la liberté de choisir leur médecin. Aucun autre pays n'a fait cela ! rappelle-t-elle. Cette révolution est pourtant passée sous silence par les médecins libéraux, même par ceux qui avaient exercé avant l'avènement de la Sécurité sociale et qui ont vu leur patientèle et leurs revenus augmenter...*» On aurait pu, note-t-elle, mettre en place une forme de régulation – par l'Etat, les médecins ou les patients. Mais, peu à peu, ce beau système très libéral s'effrite. «*Les médecins vivent aujourd'hui les réformes nécessaires comme la fin d'un âge d'or, dont ils n'avaient pas conscience.*»

«*J'ai beaucoup travaillé pour les pouvoirs publics, qui ont mis quinze ans à reconnaître l'importance des familles dans le système de soins*, dit-elle. Aujourd'hui je souhaite m'investir plus pour les associations. ■

«*Les outils du sociologue sont un atout. Si vous ignorez comment se passe une consultation médicale, vous ratez tout*»

l'investissement des familles. «*Au-delà de leur polyvalence, ces familles répondent à d'autres attentes*, analyse la sociologue. Il s'agit de préserver des moments où perdure ce qui importait pour la personne avant la maladie. Le Prix Nobel d'économie Amartya Sen a montré la puissance de cette notion de «*capabilité*» : une façon valorisée d'agir, dans un contexte de liberté de choix, pour décider ce qu'on préfère.

«*Je l'ai vue accompagner nos réflexions de patients*, dit Christian Saout. Elle apporte toujours son éclairage avec humanité, fraternité, jamais d'une façon surplombante. Une façon d'être très pertinente et touchante. ■

Valse des prix des traitements de l'hépatite C

VIE DES LABOS



PAUL BENKIMOUN

L'arrivée des nouveaux traitements de l'hépatite C, les antiviraux d'action directe (AAD), a été saluée comme un progrès thérapeutique majeur dans la prise en charge de cette infection qui toucherait 130 à 150 millions de personnes dans le monde (200 000 en France) et provoquerait 500 000 décès annuels (3 000 en France). Cependant, une étude publiée dans *Lancet Global Health* de novembre montre que leur prix de vente varie considérablement, et pas seulement entre pays à revenu élevé et ceux à revenu faible ou intermédiaire, mais au sein même de ces catégories.

Les AAD entraînent dans 90 % des cas une disparition du virus. Ils sont mieux tolérés que le traitement classique basé sur l'interféron et la ribavarine qui guérissait environ la moitié des patients. Mais les AAD sont très chers : 74 000 euros aux Etats-Unis pour trois mois de traitement et 41 000 euros en France (pris en charge à 100 % par l'Assurance-maladie). Les industriels font valoir leurs coûts de recherche et développement. Dans ce cadre, le groupe Gilead a racheté en 2011 Pharmasset, qui possédait des molécules dont l'une a donné le sofosbuvir (nom commercial : Sovaldi). Le montant de la transaction s'élevait à 9,7 milliards d'euros. Pour 2014, les ventes du sofosbuvir se sont élevées à 9,25 milliards d'euros.

«*Chaque pays peut savoir que d'autres ont pu négocier des tarifs plus avantageux*, explique la docteure Isabelle Andrieux-Meyer, conseillère médicale à la Campagne d'accès de Médecins sans frontières (MSF) et coauteure de l'article. Notre questionnaire comportait cinq questions sur l'enregistrement des AAD, leur prix et les tarifs préférentiels. Une cinquantaine de membres du réseau travaillant avec l'OMS ont répondu. L'enquête a porté sur une demi-douzaine d'AAD ou combinaisons d'AAD, avec des informations pour 38 pays : 14 à revenu élevé, 20 à revenu intermédiaire et 4 à revenu faible.

«*Des points aberrants*»

Les laboratoires pratiquent des prix différenciés pour améliorer l'accès dans les pays pauvres. Pas de surprise, donc, devant l'énorme écart entre le prix du sofosbuvir en Suisse (environ 18 500 euros) et celui appliqué en Inde ou au Pakistan (270 euros), ou sur le fait que le daclatasvir (Daklinza, de Bristol-Myers Squibb), vendu un peu moins de 13 500 euros en Allemagne, coûte 85 fois moins cher en Egypte. En revanche, MSF met au jour de fortes disparités entre pays de niveaux de revenu comparables. Le prix du daclatasvir en Corée du Sud (1 000 euros) est 13 fois plus élevé en Allemagne, tandis que celui du simeprevir (Olysio, de Janssen) passe de 8 300 euros en Espagne à 13 400 en Australie.

Il existe aussi des «*points aberrants*» dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. La Côte d'Ivoire paie presque 3 fois plus cher le sofosbuvir que l'Inde, malgré un revenu notablement plus faible. L'Afrique du Sud acquitte une somme 6 fois plus élevée que le Brésil pour le simeprevir, tout en ayant un revenu plus faible. Gilead vend l'association ledipasvir-sofosbuvir 19 800 euros en Turquie, ce qui est plus cher que dans beaucoup de pays à revenu élevé. Comme l'Argentine, le Brésil, la Chine, l'Iran, le Mexique, le Pérou et l'Ukraine, la Turquie ne fait pas partie des pays où Gilead prévoit de signer des licences avec des génériqueurs locaux.

Les négociations se déroulent dans le plus grand secret, différentes hypothèses peuvent être émises sur ces disparités : personnalités appuyant les demandes de l'industriel, habileté des négociateurs, contreparties (en France, Gilead reverserait une partie du produit des ventes à partir d'un certain seuil), désir du laboratoire de soigner son image de marque ou d'occuper un marché...

«*Avoir un prix bas est une première étape, mais encore faut-il ensuite que les patients puissent le payer*», souligne la docteure Andrieux-Meyer. Elle s'inquiète aussi des risques de situation de monopole liés au retard que peuvent avoir les concurrents de Gilead. «*Cela donne le sentiment d'être piéds et poings liés à la volonté d'une firme d'aller vite ou non. De très bonnes molécules arrivent sur le marché, mais MSF ne peut pas toujours les utiliser.*» Et d'insister : «*Les recommandations de traitement de l'hépatite C changent rapidement. Faut-il en être réduit à ne recommander que ce qui est financièrement accessible ?*» Une question cruciale alors que beaucoup de programmes, outre les hépatites, doivent être étendus. ■