

## Des enfants sont privés d'années de vie à cause d'un médicament trop cher

**SANTÉ** Une thérapie novatrice contre la mucoviscidose reste inaccessible pour une majorité de patients en Suisse, quatre ans après sa mise sur le marché. Aujourd'hui, malades et parents fixent un ultimatum à Berne et à la pharma.

LISE BAILLAT  
lise.baillat@lematindimanche.ch

Robin a 8 ans et vit à Genève. Il est atteint de mucoviscidose, une maladie génétiquement incurable qui affecte principalement les poumons et l'appareil digestif. Aujourd'hui, il reçoit un traitement lourd qui permet seulement d'en diminuer les symptômes.

Pourtant, il existe une autre thérapie qui, elle, ralentit la progression de la mucoviscidose. Mais Robin n'y a pas accès, parce que ce médicament, baptisé Orkambi, n'est toujours pas sur la liste des spécialités remboursées par la LAMal, quatre ans après son homologation en Suisse. Le laboratoire américain qui le fabrique, Vertex, en exigerait environ 160 000 francs par patient et par an.

Le prix demandé «ne répond pas aux critères d'économicité», affirme l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Quelques caisses remboursent certes le médicament dans de très rares cas. Mais les enfants, dont le traitement est pris en charge par l'AI jusqu'à leurs 20 ans, n'y ont pas accès. Pour Romain Benicchio, le père de Robin,

la situation suscite colère et incompréhension: «J'ai travaillé auparavant sur le problème du coût des médicaments brevetés pour les pays les plus démunis. Quand le médecin nous a expliqué qu'il existait un médicament qui pourrait ralentir la maladie de notre fils mais qu'il n'était pas remboursé en Suisse en raison de son prix exorbitant, je n'ai pas pu m'empêcher de faire le parallèle.» La situation est telle que certains parents songent à déménager en France ou en Allemagne, où l'État rembourse le traitement.

### Tenter une nouvelle approche

En Suisse, près de 400 personnes sur les 1000 atteintes de mucoviscidose pourraient être traitées avec l'Orkambi. «C'est terriblement angoissant pour un parent de voir l'état de santé de son enfant se détériorer alors qu'un médicament pourrait l'aider; que ce médicament pourrait pourtant être rentable à un tarif bien inférieur et que les autorités ont des moyens de pression sur le laboratoire qu'ils n'utilisent pas», confie Romain Benicchio.

Vertex annonçait le 30 janvier avoir réalisé un bénéfice de 1,14 milliard de francs en 2019 sur ses seuls traitements relatifs à la mucoviscidose. Ses affaires s'annoncent encore plus florissantes cette année. Car elle vient de sortir un nouveau médicament contre la mucoviscidose, le Trikafta, homologué aux États-Unis pour 310 000 francs par patient et par an.

Cette thérapie est la première qui promet de faire reculer la maladie. 80% des personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse – soit environ 800 – pourraient être

traitées. Pour autant que le Trikafta soit remboursé par la LAMal. Les malades et leur entourage craignent une nouvelle fois d'être pris en otages. Alors aujourd'hui, la Société suisse pour la mucoviscidose (CFCH) pose ses exigences. «Nous demandons à l'OFSP et à Vertex de tenter une nouvelle approche et de négocier le remboursement de tous les médicaments contre la mucoviscidose, y compris le Trikafta, dans un paquet global, déclare Reto Weibel, coprésident de la CFCH. Il faut garantir l'égalité de traitement entre tous les malades.»

L'OFSP ne se prononce pas sur le Trikafta et indique «espérer toujours trouver une solution pour un remboursement de l'Orkambi». Il ajoute qu'une autorisation aux prix demandés par Vertex jusqu'à présent ferait grimper les coûts à la charge de la LAMal de 52 à 60 millions de francs par an, soit environ 0,2% du total des coûts.

L'entreprise Vertex affirme pour sa part être préoccupée par la situation: «Pour les patients atteints de mucoviscidose en Suisse, chaque jour compte. Nous demandons à l'OFSP de trouver avec nous une voie d'accès rapide.» Mais quel prix le laboratoire a-t-il exigé? Chut, c'est un secret, Vertex se contentant de répondre: «Nous avons proposé des modèles de prix équitables et innovants, qui ont permis un accord dans d'autres pays européens comme la Suède, le Danemark, les Pays-Bas ou plus récemment la Grande-Bretagne et la France.»

Reto Weibel n'est pas dupe: «Bien sûr, Vertex joue au poker sur le dos de notre souffrance. Mais l'OFSP doit aussi examiner l'ensemble des coûts pour la société



«Vertex joue au poker sur le dos de notre souffrance. Mais l'OFSP doit aussi examiner l'ensemble des coûts pour la société lorsqu'elle refuse d'admettre un produit»

Reto Weibel, coprésident de la Société suisse pour la mucoviscidose

lorsqu'elle refuse d'admettre un produit. J'ai été moi-même transplanté des poumons il y a cinq ans. Je n'aurais sans doute pas dû l'être si j'avais eu accès à ces médicaments de dernière génération. Si vous stabilisez la mucoviscidose d'un enfant, il pourra faire une formation et travailler jusqu'à la retraite. Si vous vous contentez de lutter contre les symptômes de sa maladie, il est condamné à rester à l'AI jusqu'à la fin de sa vie.»

### Importer un générique soi-même

L'exigence des malades de mucoviscidose a valeur d'ultimatum. Car en cas d'échec, ils n'hésiteront pas à prendre des chemins de traverse. Un groupe de parents et de patients romand travaille à fonder un Buyer's Club. C'est-à-dire qu'il est prêt à importer lui-même un générique de l'Orkambi produit en Argentine, qui serait disponible à un prix six fois inférieur. Expert en santé pour l'ONG Public Eye, Patrick Durisch pense que cela permettrait de faire pression sur le système. En Grande-Bretagne, la démarche a poussé le gouvernement à être plus offensif. «Je suis persuadé que si l'OFSP demande une licence obligatoire afin de permettre la commercialisation de génériques moins chers malgré le brevet, Vertex changera d'attitude. Il faut montrer les muscles et renverser le rapport de force», affirme-t-il. En attendant, pour montrer un signal fort, la Société suisse pour la mucoviscidose refuse désormais tout don de la pharma. «Nous avons aussi mis fin au sponsoring de Vertex et avons remboursé le solde de ce que nous avons perçu», annonce Reto Weibel.