

JUSTICE Un avocat valaisan gay attaqué pour propos sexistes **P.9**

PANDÉMIE Un seul canton ferme les établissements du secondaire II **P.21**

CORONAVIRUS Les 78% des résidents d'EMS ont déjà été vaccinés en Valais **P.7**

FLORIAN PIASENTA Contraint à une quarantaine dorée à Saint-Moritz **P.4**

Le Nouvelliste



SACHA BITTEL/A

JEUDI 21 JANVIER 2021
WWW.LENOUVELLISTE.CH
N° 16/CHF 3.20/€ 3.20
J.A. - 1950 SION 1

LA MÉTÉO
DU JOUR

EN PLAINE

^ 7° v 1°



À 1500 M

^ 3° v -1°



TRAITEMENT

DES ANNÉES DE LUTTE ENFIN RÉCOMPENSÉES

MUCOVISCIDOSE Dès le 1er février, le médicament Trikafta, qui s'attaque aux causes de la maladie, sera remboursé par les caisses. Une avancée révolutionnaire qui permettra à beaucoup de retrouver une vie presque normale. Les explications de Périne Vouillamoz, coprésidente du Groupement du Valais romand de mucoviscidose et maman d'un adolescent atteint par la maladie. **P.2**



SABINE PAPILLOU/D

ÉTATS-UNIS

BIDEN APPELLE L'AMÉRIQUE À «L'UNITÉ»

«Nous nous en sortirons ensemble», a déclaré hier Joe Biden au moment de prêter serment. A 78 ans, il prend les commandes d'un pays affaibli par une gestion chaotique de la pandémie, succédant à Donald Trump qui a promis de «revenir», entretenant le flou sur ses projets. **P.19**

KEYSTONE

MINISTÈRE PUBLIC DES AMÉLIORATIONS SONT NÉCESSAIRES

Selon le rapport de la Commission de justice du Grand Conseil, des améliorations s'imposent, mais aucun manquement grave n'a été relevé. **P.3**



SABINE PAPILLOU/D

CRANS-MONTANA LES SUISSESSES VISENT LES PODIUMS

Le Haut-Plateau s'apprête à vivre dès demain, à huis clos et dans une bulle sanitaire, au rythme de la vitesse. Les Suissesses font partie des favorites. **P.15**



KEYSTONE/JEAN-CHRISTOPHE BOTT

PUBLICITÉ

VISITEZ nos appartements témoins dès le 28.01.2021
SUR RENDEZ-VOUS UNIQUEMENT
*Dans le respect des mesures sanitaires en vigueur.

Disponibles pour l'été 2021
Rue de la Dixence 45 à Sion



À LOUER



STUDIOS ET
2.5 PIÈCES



COMMERCES
ET BUREAUX

1ère en
Suisse
Romande

STUDIOS AVEC
LA TECHNOLOGIE
MOVEMENT
www.move-ment.ch

www.rubix-sion.ch
+41 27 345 23 02
contact@rubix-sion.ch



Un nouveau traitement efficace et pris en charge

MUCOVISCIDOSE Dès le 1er février, le Trikafta sera remboursé par les caisses maladie. Une avancée révolutionnaire selon Périne Vouillamoz, maman d'un adolescent atteint par la maladie. Elle témoigne de son combat.

PAR SOPHIE.DORSAZ@LENOUVELLISTE.CH / PHOTO SABINE.PAPILLOUD@LENOUVELLISTE.CH

Mathis se débarrasera enfin de son rhume chronique et ne verra pas ses fonctions pulmonaires se dégrader au fil des ans. Pour cet adolescent de Chamoson et sa maman Périne Vouillamoz, ainsi que pour la plupart des personnes atteintes par la mucoviscidose, l'arrivée du Trikafta et son remboursement par les assurances maladie dès le 1er février sonnent comme une révolution. «C'est un énorme pas en avant! Ce médicament ne traite pas les symptômes de la maladie mais s'attaque directement à sa cause, ce qui permettra aux malades de retrouver une vie



Périne Vouillamoz est soulagée de voir le Trikafta remboursé par les assurances maladie dès le mois prochain. Ce nouveau traitement mettra fin au développement de la mucoviscidose dont souffre son fils Mathis.

« Certaines personnes pourront certainement sortir de l'AI et reprendre un emploi. »

RETO WEIBEL
PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ SUISSE POUR LA MUCOVISCIDOSE

presque normale», se réjouit Périne Vouillamoz, également coprésidente du Groupement du Valais romand de mucoviscidose (GVRM).

En effet, le Trikafta développé par le laboratoire américain Vertex agit sur le principal défaut génétique à l'origine de la maladie. Il améliore les échanges d'eau et de sel entre les cellules du corps, offrant une nette amélioration de la capacité pulmonaire et des fonctions digestives.

Des années de lutte

Le médicament sera accessible aux patients suisses un an

après avoir été mis sur le marché aux Etats-Unis.

«C'était une grosse frustration de voir qu'un tel traitement existait mais qu'il nous était pour le moment inaccessible sans la participation des caisses-maladie, car beaucoup trop cher», témoigne Périne Vouillamoz. «Quand je lisais les témoignages de personnes sous Trikafta et les améliorations décrites, ça me mettait les frissons.»

Si l'admission de ce traitement sur la liste des spécialités (LS)

par l'OFSP s'est faite rapidement à en croire la coprésidente du GVRM, c'est que depuis quatre ans la Société suisse pour la mucoviscidose (CFCH) fait pression pour que deux autres traitements développés par Vertex (Orkambi et Symdeco) soient également remboursés.

«Nous nous sommes battus pour qu'il y ait finalement un contrat global qui soit négocié entre l'OFSP et le fabricant pour ces trois médicaments. Et ça a abouti», explique Reto

« Il faut continuer à récolter des fonds pour encourager la recherche afin que toutes les personnes puissent aussi avoir accès à un traitement efficace. »

PÉRINE VOUILLAMOZ
COPRÉSIDENTE DU GROUPEMENT DU VALAIS ROMAND DE MUCOVISCIDOSE

Weibel, président de la CFCH. «C'est réjouissant de voir que la Suisse est un des premiers pays d'Europe à le rembourser. C'est un beau signal que les autorités envoient aux personnes en attente de traitement.»

Du côté de l'OFSP, on justifie l'admission d'un médicament dans la LS sur la base des critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité. «Pour l'Orkambi et le Symdeco (les pré-décèsseurs du Trikafta), l'admission dans la LS a été

La mucoviscidose, c'est quoi?

La mucoviscidose est la maladie métabolique génétique la plus fréquente en Europe. Elle a pour conséquence de compliquer les échanges de sel et d'eau entre les cellules du corps. Ainsi, l'organisme fabrique des sécrétions et des liquides trop concentrés ou trop visqueux. Les poumons et le tube digestif sont les organes les plus touchés, entraînant la formation d'un mucus visqueux provoquant toux, colonisation bactérienne et réactions inflammatoires. Les poumons subissent des dommages permanents et le volume respiratoire ne cesse de diminuer. La digestion et l'ingestion de certains aliments sont également altérées. Cela entraîne des maux de ventre, des diarrhées et une prise de poids réduite.

retardée car l'OFSP a considéré pendant longtemps que le critère d'économicité n'était pas rempli. Au final, le fabricant a accepté la fixation du prix sur la base des critères habituels. Dès lors que le prix a été accepté, l'admission du Trikafta a pu se faire rapidement.» L'OFSP ne divulgue pas le prix du médicament négocié avec Vertex. Mais pour Périne Vouillamoz et Reto Weibel il ne fait aucun doute que ce traitement permettra une économie importante sur les soins. «Certaines personnes pourront certainement sortir de l'AI et reprendre un emploi. Ce qui est bénéfique pour la société mais aussi et surtout pour l'estime de soi.»

Inefficace pour certaines mutations

Reste qu'un gros bémol vient entacher les réjouissances. Le Trikafta n'agit pas sur toutes les mutations de la mucoviscidose et n'est pas autorisé aux malades ayant subi une greffe, soit environ 20% des personnes atteintes. «Cela m'attriste énormément», souffle Périne Vouillamoz. «Il faut continuer à se battre, à récolter des fonds pour encourager la recherche afin que ces personnes puissent aussi avoir accès à un traitement efficace.» La Société suisse pour la mucoviscidose finance et participe à des projets de recherche avec d'autres organisations européennes.

«Il y a clairement un avant et un après Trikafta»

Claudine Hrdina vit avec la mucoviscidose depuis sa naissance. Mais depuis un an, la Valaisanne de 40 ans installée dans le canton de Vaud redécouvre son quotidien grâce au Trikafta, auquel elle a pu avoir accès en primeur et gratuitement.

En effet, Vertex a édité un «protocole de compassion» pour les malades dont la capacité pulmonaire est inférieure à 40%. C'était le cas de Claudine et la demande de son médecin a été acceptée par la firme américaine. «C'est spectaculaire», témoigne-t-elle. «Je me rends compte à quel point tout mon corps était impacté par la mucoviscidose. Alors que j'expectorais des sécrétions jusqu'à 200 fois par jour, aujourd'hui, je ne tousse plus. Je n'ai plus besoin de physio respiratoire,

ni d'aérosol. Je peux faire le ménage et aller promener mon chien dans la même journée, ce qui était impensable avant tant ma fatigue était intense.»

POUVOIR SOUFFLER UNE BOUGIE NORMALEMENT

De 38%, la capacité pulmonaire de Claudine a grimpé à 48%. «Je ne récupérerai pas plus car les quarante ans de maladie ont causé des dégâts irréversibles dans mes poumons.» Un gain qui lui change toutefois la vie. «Le plus émouvant a été le soir où j'ai soufflé une bougie sans me fatiguer, seulement quelques jours après le début du traitement. Car avant, je devais parfois demander à mon mari de le faire pour moi... Je remarque que



« Pour la première fois depuis treize ans, j'ai pu chausser mes skis et partager cela avec mon fils. »

CLAUDINE HRDINA
CETTE VALAISANNE VIT AVEC LA MUCOVISCIDOSE DEPUIS SA NAISSANCE

je peux désormais me brosser les dents ou me doucher sans être à bout de souffle. Il y a clairement un avant et un après Trikafta.» Des petites avancées qui se sont transformées en progrès spectaculaires. «Pour la première fois depuis treize ans, j'ai pu chausser mes skis et partager cela avec mon fils.» La Valaisanne ne pensait pas pouvoir bénéficier de ce type de médicament de son vivant. «Je me disais que les générations à venir pourraient peut-être en profiter.» Dès le mois de février, Trikafta sera disponible pour les enfants à partir de 12 ans. «J'espère qu'il pourra être administré plus tôt dans les années à venir pour que la mucoviscidose n'ait pas le temps de faire des dégâts», conclut-elle.