

Co-president (children)

Pr Dr Alex Möller
Universitätskinderklinik, Zürich
Tel : 044 266 71 11 -
alexander.moeller@kispi.uzh.ch

Co-president (adults)

PD Dr Angela Koutsokera
Service de Pneumologie, CHUV, Lausanne
Tel : 021 314 13 82 – angela.koutsokera@chuv.ch

Secretary

Dr Dominik Müller-Suter
Klinik für Kinder und Jugendliche, Kantonsspital,
Aarau
Tel : 062 838 49 41 - dominik.mueller-suter@ksa.ch

Research Commission

Pr Dr Philipp Latzin
Kinderklinik, Inselspital, Bern
Tel : 061 704 12 12 - philipp.latzin@insel.ch

Website

Dr Andreas Jung
Universitätskinderklinik, Zürich
Tel : 044 266 71 11 - andreas.jung@kispi.uzh.ch

Zurich/Morges, février 2024

Document pour l'administration fiscale

Mesdames, Messieurs,

La mucoviscidose est, en résumé, une maladie génétique incurable qui touche différents organes. Les patient-e-s souffrent en particulier d'une destruction progressive des poumons qui peut entraîner une insuffisance respiratoire, ainsi que d'une malabsorption du système digestif conduisant à une malnutrition et des carences en vitamines. De plus, ces personnes présentent une transpiration beaucoup plus salée que celle des personnes en bonne santé.

Désormais, certain-e-s de ces patient-e-s peuvent bénéficier d'un traitement par modulateurs. De manière générale, actuellement en Suisse, le Trikafta est autorisé pour les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose âgé-e-s de 6 ans et plus. Pour la plupart d'entre eux, la transpiration et la malabsorption s'en trouvent améliorées. Toutefois, quelques patient-e-s ne remarquent guère de différence dans ce domaine ou ne peuvent pas bénéficier du traitement en raison de la mutation qu'ils présentent. Chez ces personnes, l'apport alimentaire nécessaire est nettement plus élevé (au moins 50% à 100% plus élevé que chez les personnes en bonne santé, sur la base de notre expérience et du rapport de l'American Cystic Fibrosis Foundation^{1,2}). En supposant que les dépenses alimentaires mensuelles des personnes en bonne santé s'élèvent à CHF 500^{3,4} on peut estimer que la mucoviscidose entraîne des surcoûts alimentaires pouvant atteindre CHF 400 par mois (CHF 4800 par an). La déduction forfaitaire de CHF 2500 est donc acceptable dans le cadre d'un régime alimentaire prescrit par un médecin.

Nous n'avons pas connaissance d'études scientifiques sur les dépenses financières supplémentaires des patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose. Ces dépenses supplémentaires comprennent les médicaments et le matériel non remboursés par les organismes payeurs, les besoins en soins médicaux supplémentaires, les frais d'activités sportives incluses dans le traitement des personnes atteintes de mucoviscidose, ainsi que les frais d'habillement supplémentaires, y compris le lavage (usure plus rapide due à la transpiration très salée). Au total, nous estimons la charge supplémentaire à CHF 200 par mois, ce qui représente une charge financière supplémentaire de CHF 2400 par an.

¹ <https://www.cff.org/managing-cf/healthy-high-calorie-eating>

² <https://www.cff.org/node/1221>

³ <https://www.salairesuisse.ch/fr/calculateur-de-budget>

⁴ <https://www.budgetberatung.ch>

En résumé, il n'existe aucune donnée scientifique concrète concernant les coûts supplémentaires susmentionnés pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Toutefois, sur la base du peu d'informations disponibles et de notre expérience, il faut dans la réalité escompter un coût annuel supplémentaire de CHF 7200 par patient-e.



Prof. Dr méd. Alex Möller

Co-président du SWGCF

Directeur du centre de la mucoviscidose de l'Hôpital universitaire pour enfants de Zurich
Centre hospitalier universitaire de Lausanne (CHUV)



PD Dr méd. Angela Koutsokera

Co-présidente du SWGCF

Directrice du centre de la mucoviscidose du