

Les patients souffrant de maladies rares sont contraints de se battre pour le remboursement de leurs soins

LE DROIT D'ÊTRE SOIGNÉS

« CHRISTINE WUILLEMIN

Santé » « Si on m'enlève mon médicament, on m'enlève mon droit de vivre. Actuellement, c'est mon assurance qui décide. » Des paroles difficilement compréhensibles pour quiconque connaît le système de santé suisse, selon lequel tout le monde a le droit d'être soigné. Pour Laura*, jeune trentenaire, la réalité est autre. La Tessinoise se bat depuis plus de deux ans contre sa caisse-maladie qui refuse de lui rembourser le médicament lui permettant de vivre normalement. Une décision du Tribunal fédéral (TF) la prive provisoirement de son traitement.

« Il existe une solution, mais on nous met des bâtons dans les roues » Nadia Coutellier

Les Suisses atteints de maladies rares, dont c'est aujourd'hui la journée nationale, « ne jouissent toujours pas d'une égalité de traitement », dénonce Anne-Françoise Auberson, présidente de l'association ProRaris, défendant les patients concernés.

Le prix du produit a triplé Laura fait partie de la soixantaine de personnes en Suisse souffrant de protoporphyrie érythropoïétique (PPE), une maladie génétique rare qui la rend intolérante à la lumière du jour et à certaines lumières artificielles. « A chaque sortie, mon sang brûle sous ma peau, même en étant couverte. A l'intérieur, travailler à côté d'une fenêtre ou face à un ordinateur m'est impossible, explique Laura. Mais comme cette maladie n'est pas visible, on nous prend souvent pour des simulateurs. »

La jeune femme n'est diagnostiquée qu'à l'âge de 12 ans, et il n'existe aucun traitement. « Tout était une torture. Si bien qu'à 24 ans, j'ai tenté de me suicider. Un geste fréquent chez les personnes atteintes de PPE », confie-t-elle. Peu après, l'Hôpital Triemli de Zurich propose à Laura un traitement expérimental, aujourd'hui reconnu



Grâce à un nouveau médicament, Nadia Coutellier peut vivre normalement, depuis six ans, malgré son intolérance à la lumière du jour. Alain Wicht

en Europe: un implant à injecter tous les deux mois, dans son cas. « J'ai découvert ce que c'est d'avoir une vie sociale normale et de pouvoir construire une vie professionnelle », sourit-elle.

Mais en 2016, la compagnie australienne qui a mis au point le produit – le Scenesse – met fin aux tests. Sans subvention pour la recherche, le prix du médicament triple, passant de 6000 à 18 000 francs la dose. Soit le prix d'une dialyse. « Les coûts de développement et de production de médicaments pour les mala-

dies rares sont très élevés, car le marché est réduit », éclaire Anne-Françoise Auberson. De plus, le Scenesse n'étant pas autorisé par Swissmedic, son remboursement doit être décidé au cas par cas, selon Santé-suisse, faitière des assurances-maladie. La majorité des caisses refuse alors de continuer à prendre en charge le médicament. Des dizaines de patients se retrouvent démunis.

Mais, contrairement à la plupart des assureurs, qui sont revenus sur leur décision à la suite de

protestations, celle de Laura (Intras, société du groupe CSS), refuse d'entrer en matière. « Une assurance-maladie sociale ne peut accepter une augmentation de cette ampleur sans qu'il y ait la preuve d'un avantage supplémentaire du médicament de la part du fabricant », maintient la CSS. Commence alors une longue bataille judiciaire. En 2016, le Tribunal cantonal (TC) tessinois donne une première fois gain de cause à Laura, qui peut à nouveau bénéficier du Scenesse, après 7 mois. Mais elle a droit à

4 doses par an et une 5^e sous requête à l'assureur, au lieu des 5 à 6 préconisées par son médecin.

Expertise « plus neutre »

Après plusieurs recours des deux parties, Mon-Repos a renvoyé l'affaire devant le TC à la mi-février, demandant une nouvelle expertise « plus neutre ». « Les explications du médecin traitant ne suffisent pas pour une évaluation complète afin de vérifier le bénéfice élevé du médicament dans ce cas précis », avance Nina Mayer, porte-parole de la CSS.

« Le hic, c'est que mon médecin est la référence mondiale en matière de PPE et c'est elle qui a testé le Scenesse. Tous les experts internationaux renvoient les juges à elle. C'est aberrant... » estime Laura. En attendant une décision du TC, son traitement est suspendu, alors qu'elle devait recevoir sa prochaine injection dans deux semaines. « J'ai invoqué des mesures provisionnelles d'urgence, mais je n'ai pas encore de réponse. Mes nerfs ne tiennent plus », murmure-t-elle.

Les autres assureurs ne semblent pas avoir défini de politique définitive au sujet du Scenesse. Nadia Coutellier, souffrant aussi de PPE, a aussi dû mener un bras de fer avec son assureur, la CPT, en 2016 et en 2017. Avec un succès partiel. Car si son traitement lui a été « étonnamment rapidement assuré pour 2018 », rien ne garantit qu'il le sera à l'avenir. « Je dois faire une demande de prise en charge chaque année, si bien que je ne peux jamais faire de projets à long terme », raconte la Lausannoise de 27 ans. « Ce qui est frustrant, c'est qu'il existe une solution qui permet aux gens comme moi d'avoir un travail, des amis, une vie. On nous met des bâtons dans les roues », soupire Nadia Coutellier.

Des litiges à arbitrer

Ce que demandent Laura, Nadia et les autres, c'est que l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) « joue son rôle de surveillant » et arbitre ce genre de litige. « Ce n'est pas à un patient de se battre seul contre un mastodonte comme la CSS », clame Laura. Selon l'OFSP, il n'est pas exclu que le remboursement pour des assurés qui utilisent la même pharmacothérapie puisse être évalué différemment selon l'assureur.

« L'OFSP a donc observé les évolutions dans ce domaine en 2013 et 2014 (...), note Grégoire Gogniat, porte-parole. L'évaluation a conclu que les conditions d'égalité de traitement pour un accès aux thérapies efficaces se sont améliorées depuis l'entrée en vigueur, en 2011, de la modification de l'ordonnance sur l'assurance-maladie. Ces conditions peuvent toutefois encore être améliorées. »

* Prénom connu de la rédaction

« BERNE FAIT DU SURPLACE »

Les associations de patients demandent une prise de conscience nationale et une meilleure coopération internationale.

En Suisse, lorsqu'une personne souffre de diabète, une maladie reconnue et rapidement diagnostiquée, elle est orientée dans un circuit de soins bien établi, dont les prestations sont remboursées par les caisses-maladie. C'est tout le contraire pour les patients souffrant de maladies rares. « Nous voulons arriver à la même reconnaissance que celle des diabétiques, avec un concept national. Celui-ci devait voir le jour en 2017, mais a pris deux ans de retard, faute de consensus », déplore Anne-Françoise Auberson (photo DR), présidente de l'association ProRaris qui représente les patients atteints de troubles rares. La colonne vertébrale de ce concept est la création de centres de référence, qui re-

grouperont les spécialistes et les dernières avancées en la matière. Ils offriront aussi un soutien psychosocial aux patients, souvent démunis face à leur pathologie et aux assureurs, d'après Anne-Françoise Auberson.

De son côté, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) indique qu'a été créée, l'été passé, l'association Coordination nationale maladies rares (Kosek), regroupant divers acteurs, dont ProRaris. Elle « est responsable de la désignation de ces centres. Le processus est en cours », précise Grégoire Gogniat, porte-parole.

Autre source de mécontentement pour ProRaris: la Suisse ne peut pas participer aux

réseaux européens de référence (ERN), mis en œuvre en 2017, car elle n'a pas ratifié la directive de l'Union européenne (UE) relative aux droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers. « Les politiques à Berne ne semblaient pas réaliser l'importance des échanges avec ce réseau de cliniques européennes pour les institutions suisses. Surtout pour les affections ultra rares qui ne concernent que quelques personnes sur son sol », alerte Christina Fasser, vice-présidente de ProRaris.

En attendant d'éventuelles nouvelles négociations avec l'UE, l'OFSP dit examiner les moyens de soutenir la mise en relation informelle des experts suisses avec leurs homologues des pays voisins. >> CW



LES MALADIES RARES EN CHIFFRES

5 personnes sur 10 000	580 000 personnes	0,3%	Entre 5 et 30 ans
le taux de prévalence maximum pour qu'une maladie soit considérée comme rare	nombre de personnes atteintes de maladies rares en Suisse (7,2% de la population)	du budget des médicaments en Suisse concerne les maladies rares	pour poser un diagnostic

7000 À 8000 MALADIES RECENSÉES DANS LE MONDE

80% sont d'origine génétique
50% concernent des enfants
95% n'ont pas de traitement