

“Mon fils aura des séquelles irréversibles”

MUCOVISCIDOSE

Le médicament le plus efficace contre la mucoviscidose ne sera pas remboursé.

La société pharmaceutique américaine Vertex confirme avoir retiré ses demandes de remboursement du médicament contre la mucoviscidose Kaftrio en Belgique.

Un médicament qui améliore la fonction pulmonaire, réduit l'incidence des maladies et le nombre d'antibiotiques, augmente l'espérance de vie et donne au patient muco plus d'énergie au quotidien.

Pour rappel, ce traitement représente un coût de près de 200 000 euros par an pour le patient. Dans 32 autres pays, le remboursement a été accordé sur base de soumis-

sions similaires. Face à cette maladie héréditaire potentiellement mortelle qui détruit progressivement les systèmes digestif et respiratoire, ce retrait anticipé du dossier par le fabricant signifie qu'il n'y aura pas de remboursement de Kaftrio pour les personnes atteintes de mucoviscidose.

En mai 2022, le ministre de la Santé Frank Vandenbroucke assurait pourtant qu'une décision serait prise d'ici le mois de juillet pour le remboursement de Kaftrio pour les plus de 12 ans (avec au moins une mutation F508del).

“Cete décision est inhumaine et inacceptable.”

La longue procédure de 300 jours doit donc recommencer à partir de zéro, souligne l'ASBL Muco. “Cete décision frappe la communauté belge des personnes atteintes de mucoviscidose comme un coup de tonnerre. Elle est inhumaine et inacceptable. Le fait qu'il y ait déjà un accord dans tous les pays voisins le rend d'autant plus insupportable.”

Opacité des contrats

Comme de nombreuses familles frappées de plein fouet par la maladie, Brigitte Bouzin, dont le fils âgé de 28 ans

souffre de la muco, a la sensation d'être prise en otage par la société Vertex, dans un contexte où les sociétés pharmaceutiques refusent de négocier un prix inférieur, même si le coût de production est beaucoup plus faible. “C'est un abus de brevet. Pour moi, la raison est simple. Nous n'avons pas accès au médicament Kaftrio en Belgique pour faire plaisir à la société Vertex dans l'optique d'amortir ses stocks concernant les médicaments sur le marché. On doit prendre des médicaments dépassés alors que toute l'Europe a accès à ce nouveau médicament depuis 2020. Il y a une véritable omerta sur les contrats de ce genre de marchés. Tout est secret.”

Depuis la naissance de leur second enfant, les journées de la famille Bouzin sont ponctuées par les visites du médecin. “Mon fils a essayé les autres traitements, mais ça a tourné au fiasco. À cause de cete décision, les patients vont porter des séquelles irréversibles. Comment peut-on se permettre cela à notre époque? C'est de l'autoritarisme! J'attends du ministre de la Santé qu'il explique pourquoi des médicaments dépassés restent disponibles et pas les derniers traitements, jugés plus efficaces.”

De son côté, le cabinet du ministre de la Santé, Frank Vandenbroucke, indique que le processus est toujours en cours. “Nous demandons des négociations raisonnables et nous continuons à travailler sur le dossier.”

L.J.



Brigitte Bouzin, dont le fils âgé de 28 ans souffre de la muco, a la sensation d'être prise en otage. © DEMOULIN

