

Tribune de Genève, 21.04.2020

Un accord soulage les malades de mucoviscidose

Deux médicaments essentiels seront remboursés par la LAMal et l'AI dès le 1er mai. À un prix qui reste secret.



Le médicament Orkambi représente le principal espoir contre la mucoviscidose, notamment chez les enfants. Il permet de prolonger l'espérance de vie de quarante ans en moyenne. Image: AFP

[Par Lise Bailat, Berne](#) ABO+ 21.04.2020

Cela fait plus de trois ans que les personnes qui souffrent de mucoviscidose en Suisse – au nombre de mille environ – attendaient la nouvelle. Dès le 1er mai, deux médicaments innovants contre cette maladie génétique incurable, qui affecte principalement les poumons et l'appareil digestif, seront remboursés pour tous les patients qui en ont besoin et non plus au cas par cas. L'entreprise Vertex, qui produit ces thérapies, a annoncé mardi avoir trouvé un accord global avec les offices fédéraux concernés.

Des années de vie en plus

Les médicaments en question sont essentiels. L'un d'entre eux, Orkambi, permet d'augmenter l'espérance de vie des patients atteints de mucoviscidose de quarante ans en moyenne. C'est le principal espoir aujourd'hui pour ralentir la progression de la maladie, notamment chez les enfants.

Mais ces thérapies ont un coût élevé. Raison pour laquelle les négociations entre l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Vertex s'étaient enlisées. En février, l'OFSP indiquait encore, en réponse à nos questions, qu'«une autorisation aux prix demandés par Vertex ferait bondir les coûts à la charge de la LaMal de 52 à 60 millions de francs par an». À quel prix ces médicaments seront-ils finalement remboursés? Cela restera secret. À côté des prix dits de vitrine publiés dès mai, «un modèle de prix sera mis en œuvre de manière analogue aux autres pays», confirme l'OFSP. Celui-là restera confidentiel.

D'où une petite pointe d'amertume dans la joie de la Société suisse pour la mucoviscidose. «Nous sommes très satisfaits d'avoir enfin une solution, confie Reto Weibel, coprésident. Mais cela montre aussi que Vertex a choisi le chemin lui permettant d'obtenir le prix le plus cher possible.» L'accord annoncé mardi intervient après une longue séquence durant laquelle la société a fait pression sur de multiples plans. Un projet d'importations parallèles de génériques, porté par des parents d'enfants malades à Genève, était même prêt à se concrétiser.

«Il a fallu la mobilisation des patients, des parents, des ONG, pour que la dynamique des négociations change, réagit Patrick Durisch, responsable santé de l'ONG Public Eye. Comme pour les anticancéreux, ce cas est emblématique d'un problème systémique qui demeurera tant que l'OFSP ne montrera pas un peu plus de muscles dans les négociations, en utilisant notamment l'instrument de la licence obligatoire.» Reto Weibel abonde: «D'autres malades souffrent autant que nous et n'ont pas de solution pour le remboursement de leur traitement. Ils font face à des pharmas qui demandent des prix exorbitants et jouent avec leur souffrance pour faire monter les enchères. Et ce problème systémique n'est pas résolu.»

Un accès «égalitaire»

Face au reproche d'avoir fait se prolonger les négociations en demandant un prix trop élevé, Reto Kessler, le directeur général de Vertex en Suisse, rétorque: «Cela a été long. Mais notre objectif a toujours été de trouver une bonne solution pour offrir un accès égalitaire à nos médicaments à tous les malades de mucoviscidose qui sont éligibles. Nous l'avons aussi fait dans d'autres pays. Nous nous sommes montrés flexibles. Aujourd'hui, nous sommes très contents d'avoir trouvé une solution pour ces deux médicaments innovants.»

L'accord dévoilé mardi ouvre aussi une perspective pour un accès rapide en Suisse à une nouvelle trithérapie de Vertex, encore plus prometteuse, en attente d'homologation. Avec le Covid-19, la Société suisse pour la mucoviscidose presse pour une procédure accélérée. Reto Weibel demande aussi à Vertex de distribuer cette thérapie gratuitement au moins durant la crise sanitaire.

«Je comprends tout à fait cette demande, répond Reto Kessler. Comme pour Orkambi et Symdeko, les patients gravement malades admis dans nos programmes médicaux selon les critères d'inclusion clinique auront la possibilité d'avoir accès à la trithérapie et le traitement sera pris en charge par notre entreprise jusqu'au moment où nous trouverons un accord avec l'OFSP.»

Créé: 21.04.2020, 20h55