



**Les patients atteints de mucoviscidose en ont assez d'attendre le remboursement des médicaments vitaux**  
**L'Association Muco lance une campagne pour mettre ce remboursement à l'agenda politique**

Bruxelles, 8 octobre 2019 - Le pays tout entier attend avec impatience la formation d'un gouvernement fédéral. Pour certains Belges cependant, la formation du gouvernement implique plus de conséquences que pour d'autres : pas moins de 1.275 patients atteints de mucoviscidose attendent depuis des années une décision sur le remboursement des médicaments vitaux. Des médicaments qui annoncent une nouvelle phase dans le traitement de la maladie. C'est pourquoi, en ce début d'année parlementaire, l'Association lance la campagne « **Impayable ? Inacceptable !** » ainsi qu'une pétition pour obtenir gain de cause. Objectif ? Obtenir du (futur) ministre compétent et du fabricant qu'ils viennent s'asseoir autour de la table avec les patients le plus rapidement possible en vue de parvenir à un accord concernant **l'accès aux médicaments vitaux** dans notre pays.

Mi-juillet 2019 : les négociations sur le remboursement de l'Orkambi (le nom de marque sous lequel est commercialisé le médicament qui s'attaque au problème de base responsable de la maladie) échouent pour la deuxième fois. Ces négociations avaient débuté en 2016. Cette nouvelle représente un choc pour les personnes atteintes de mucoviscidose qui, depuis des années, mettent tous leurs espoirs dans ces nouveaux médicaments. La déception est d'autant plus grande que plusieurs pays voisins (les Pays-Bas, l'Allemagne et le Luxembourg) sont déjà parvenus à un accord sur le remboursement.

**Nouvelle génération de médicaments**

La mucoviscidose est la maladie génétique grave la plus courante dans notre pays. Les personnes atteintes de mucoviscidose consacrent jusqu'à 4 heures par jour à leur thérapie, non pas pour guérir, mais pour soulager les symptômes et prévenir leur apparition. La nouvelle génération de médicaments annonce une nouvelle ère et exerce un impact énorme sur la vie des patients :

- Ralentissement de l'évolution de la maladie : effet positif sur la fonction pulmonaire
- Réduction des poussées infectieuses et du nombre d'hospitalisations
- Augmentation de la résistance à l'effort
- Amélioration de la qualité de vie

Depuis quelque temps déjà, les premiers médicaments qui s'attaquent au problème de base responsable de la maladie ont été développés. Malheureusement, ils ne sont pas encore remboursés.

Stefan Joris, directeur de l'Association Muco : « *Nous sommes entrés dans une nouvelle phase pour le traitement de la mucoviscidose. Il y a et il y aura beaucoup de nouveaux médicaments mis sur le marché dans les années à venir. Ces nouveaux médicaments ne traitent plus seulement les symptômes, mais s'attaquent au problème à la base de la maladie, plus précisément le canal CFTR. On appelle cette nouvelle génération de médicaments les 'modulateurs CFTR'. Outre le Kalydeco, il existe déjà un autre modulateur de ce type dans notre pays, mais seulement efficace pour un nombre limité de patients. Il existe aussi l'Orkambi et le Symkevi. De plus, la trithérapie est en cours de développement. Avec les effets positifs de ces modulateurs sur la fonction pulmonaire et la réduction des poussées infectieuses, on peut affirmer que la lutte contre la mucoviscidose entre dans une nouvelle phase.* »

### **Un accord concernant le remboursement de ces nouveaux médicaments s'impose**

Comme c'est le cas pour d'autres maladies, le prix de nouveaux médicaments entraîne des discussions difficiles. Stefan Joris : « *Bien sûr, il doit y avoir un juste équilibre entre les intérêts des fabricants pharmaceutiques et l'intérêt général que le gouvernement doit protéger. C'est précisément la raison pour laquelle nous préconisons, comme c'est déjà le cas aux Pays-Bas et en Irlande, de travailler à un 'portofoliodeal'. Ce qui implique que toutes les parties concernées s'entendent sur des accords de prix à long terme. Un tel accord est bénéfique, tant pour le gouvernement que pour le fabricant, mais surtout pour les patients atteints de mucoviscidose. Eux qui ne devront donc plus attendre à chaque fois un accord sur les prix pour avoir accès aux médicaments les plus récents. Nous ne pouvons accepter la situation actuelle qui abandonne les personnes atteintes de mucoviscidose à leur sort.* »

### **Campagne et pétition**

Pour renforcer ses exigences, l'Association Muco lance une campagne et une pétition sous le slogan « Impayable? Inacceptable ! » L'Association Muco exige que le gouvernement et le fabricant Vertex prennent leurs responsabilités et trouvent une solution le plus rapidement possible concernant le remboursement des médicaments actuellement disponibles et à venir. De plus, elle insiste pour que les personnes atteintes de mucoviscidose soient activement impliquées dans le processus d'approbation.

La campagne peut être consultée sur [www.muco.be/fr/impayable-inacceptable/](http://www.muco.be/fr/impayable-inacceptable/)

Si vous voulez signer la pétition, vous pouvez vous rendre sur :

[www.muco.be/fr/impayable-inacceptable/signez-la-petition/](http://www.muco.be/fr/impayable-inacceptable/signez-la-petition/)

Vous trouverez de plus amples informations et des témoignages de patients sur :

[www.muco.be/fr/impayable-inacceptable/quel-est-le-probleme/](http://www.muco.be/fr/impayable-inacceptable/quel-est-le-probleme/)

## La mucoviscidose en chiffres

- 1 Belge sur 20 est porteur du gène
- Tous les 10 jours, un bébé atteint de mucoviscidose naît en Belgique
- 1.275 personnes sont atteintes de mucoviscidose en Belgique
- La thérapie dure en moyenne 4 heures par jour
- Actuellement, en Belgique, 11% des personnes atteintes de mucoviscidose sont transplantées
- Plus de 2.000 mutations responsables de la mucoviscidose ont été identifiées
- L'espérance de vie des patients qui naissent aujourd'hui est de 40 à 50 ans, mais hélas, de nombreux patients meurent encore aujourd'hui vers l'âge de 30 ans

## L'Association Muco

L'Association Muco asbl s'engage, en faveur d'une vie meilleure, plus longue et plus heureuse pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Elle fournit de l'information concernant la mucoviscidose et son traitement. L'Association Muco assure un accompagnement social, un soutien pratique et financier aux patients et à leur famille. Elle représente les intérêts des patients atteints de mucoviscidose et milite activement auprès du monde politique à travers ses différentes campagnes de sensibilisation.

L'Association Muco soutient également la recherche scientifique contre la mucoviscidose.

---

### Contact de presse pour plus d'informations, d'images et d'interviews :

Wavemakers PR & Communications

Elke De Mayer

elke@wavemakers.eu

0485 75 28 66