

L'Association Muco demande le remboursement du médicament Kaftrio pour toutes les personnes atteintes de mucoviscidose, après une période d'essai

Aujourd'hui, les personnes touchées par une mutation rare sont exclues

Bruxelles, le 24 novembre 2023 - Aujourd'hui, à l'occasion de la Semaine européenne de la mucoviscidose, l'Association Muco demande au gouvernement de rembourser le médicament Kaftrio pour toutes les personnes atteintes de mucoviscidose après une période d'essai concluante. Comme c'est déjà le cas en France. Le Kaftrio est actuellement remboursé dans notre pays pour les personnes atteintes de muco à partir de six ans touchées par la mutation la plus fréquente. « En Belgique, quelque 70 personnes atteintes de muco restent donc sur le carreau, alors que pour elles aussi, le médicament pourrait faire toute la différence en termes de qualité et d'espérance de vie. Et ceci uniquement parce qu'elles sont touchées par une mutation plus rare », explique Stefan Joris, directeur de l'Association Muco.

Le Kaftrio est un médicament destiné aux personnes atteintes de mucoviscidose. Cette maladie, également appelée muco, est toujours incurable à ce jour. Dans notre pays, 1.379 personnes luttent contre cette maladie dont les symptômes exercent un impact important sur leur vie quotidienne. La plupart d'entre elles ont une fonction pulmonaire fortement réduite en raison d'infections et d'inflammations pulmonaires récurrentes. Elles souffrent aussi pour la plupart de graves problèmes digestifs. Le Kaftrio permet d'améliorer la fonction pulmonaire, de réduire le nombre de poussées infectieuses, de diminuer le recours aux antibiotiques et d'offrir aux personnes atteintes de muco une meilleure espérance et qualité de vie.

Depuis le 1er septembre 2022, le Kaftrio est entièrement remboursé pour les enfants éligibles au traitement de 12 ans et plus. Depuis le 1er février 2023, c'est également le cas pour les enfants à partir de 6 ans. Au total, cela représente environ 873 personnes atteintes de mucoviscidose touchées par la mutation la plus fréquente. Mais le Kaftrio pourrait en aider bien plus encore.

Comment fonctionne l'approbation des médicaments ?

Avant la mise sur le marché d'un nouveau médicament, des études scientifiques sont menées afin de démontrer sa sécurité et son efficacité. Pour ce faire, des tests sont réalisés sur d'importants groupes de personnes, idéalement, aussi semblables que possible. Dans le cas du Kaftrio, un groupe présentant au moins une mutation F508del, la plus courante, a été choisi. Une fois les tests réussis, le Kaftrio est entré sur le marché européen, mais uniquement pour les mutations testées.

« Les personnes souffrant de mutations rares sont laissées pour compte. Les nouvelles études scientifiques visant à leur donner accès au Kaftrio prennent du temps et sont coûteuses. Il y a donc peu d'espoir de trouver une solution par le biais des procédures existantes. Par conséquent, le gouvernement français et notre organisation sœur en France, Vaincre la Muco, ont eux-mêmes organisé une étude. Et il s'est avéré que le Kaftrio fonctionnait également pour de nombreuses autres mutations muco », explique Stefan Joris.



Communiqué de presse

Aujourd'hui, en France, toute personne âgée de 6 ans ou plus, non porteuse de la mutation F508del peut recevoir du Kaftrio à titre expérimental. Si à l'issue de cette période d'essai, elle répond positivement au médicament, elle pourra en bénéficier avec remboursement. Cette démarche s'inscrit dans le cadre d'un programme d'urgence financé par le gouvernement français.

« En Belgique, cela concernerait quelque 70 personnes, porteuses de mutations muco moins courantes, pour lesquelles le Kaftrio pourrait faire toute la différence en termes de santé, de qualité et d'espérance de vie ! Nous demandons donc vivement au gouvernement belge de suivre l'exemple français et d'accorder à ces personnes l'accès au Kaftrio après une période d'essai concluante. Les preuves existent, let's make it happen » !

Louise (37):

"Mon avenir est entre les mains de notre gouvernement. Je comprends parfaitement qu'il n'est pas évident de s'écarter des procédures existantes. Mais j'espère que les politiques pourront faire preuve d'innovation, en bon père de famille, et que les procédures ne continueront pas à entraver la santé des personnes atteintes de muco."

La mucoviscidose : chiffres

- Notre pays compte 1.379 personnes atteintes de mucoviscidose.
- 1 Belge sur 20 est porteur du gène muco et peut transmettre la maladie à ses enfants.
- Tous les 10 jours, un enfant atteint de muco naît en Belgique.
- Plus de 2 000 mutations différentes du gène muco ont été identifiées.
- Le traitement destiné à contrôler les symptômes peut prendre jusqu'à 4 heures par jour.
- L'espérance de vie moyenne des personnes atteintes de muco se situe entre 45 et 54 ans.

À propos de l'Association Muco

Aux côtés des familles, des centres muco et des intervenants médicaux, l'Association Muco s'engage en faveur d'une vie meilleure et plus longue pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Elle leur apporte de l'information, un soutien social, financier et pratique. L'Association Muco défend également leurs intérêts et se mobilise afin de sensibiliser le gouvernement à leur situation.

À côté de l'aide directe aux personnes atteintes de mucoviscidose et à leur famille, l'association soutient également la recherche scientifique. En offrant par exemple à de jeunes chercheurs la possibilité de participer à des formations, en soutenant les réseaux d'études cliniques et en contribuant concrètement à des projets de recherche destinés à améliorer les traitements et la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose. Pour ce faire, l'association travaille en étroite collaboration avec le Fonds Forton de la Fondation Roi Baudoin, un comité médical et des groupes de kinésithérapeutes, diététiciens, infirmiers, travailleurs sociaux et psychologues. Ces différents intervenants forment un réseau qui garantit des soins de haut niveau et une qualité de vie toujours plus élevée pour l'ensemble des personnes touchées par la mucoviscidose en Belgique. Au niveau national et international, l'Association Muco travaille en étroite collaboration avec d'autres organisations de patients. Elle est membre de CF Worldwide et de Cystic Fibrosis Europe (CFE).

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter (ne pas publier) :

Wavemakers PR ; Emanuel Sys, 0486 17 52 65 - emanuel@wavemakers.eu