



COLLECTIF

MALADIE DE VERNEUIL

PREMIÈRE CAMPAGNE ... de sensibilisation ... À LA MALADIE DE VERNEUIL

— SEPTEMBRE 2016 —



SOUS LE PATRONAGE DE MARISOL TOURAINE,
MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES

CAMPAGNE RÉALISÉE AVEC LE SOUTIEN DE :



CONTACTS PRESSE : WE AGENCY

Camille Robert – 01 44 37 22 26 / 06 23 53 53 70 – camille.robert@we-agency.fr

Emilie Loubié – 01 44 37 22 17 / 06 62 20 91 97 – emilie.loubie@we-agency.fr

Ils soutiennent le Collectif Maladie de Verneuil



Mme Dominique Orliac, députée du Lot et membre de la commission des affaires sociales.

« En tant que docteur en médecine et membre de la commission des affaires sociales à l'Assemblée Nationale, je suis très attentive aux questions relatives à la santé.

Je me suis penchée d'avantage sur les maladies rares par le biais du Groupe d'Etudes « Maladies Orphelines » que je préside à l'Assemblée Nationale et, dans ce cadre, j'ai rencontré de nombreuses associations et professionnels de santé qui m'ont amené à aborder des maladies qui ne sont pas qualifiées de rares mais qui touchent peu de personnes et sont peu connues. C'est ainsi que j'ai été saisie des problématiques relatives à la maladie de Verneuil, dont notamment l'errance thérapeutique, le défaut de prise en charge ou encore la nécessité de mettre en place et de développer des centres de santé spécifiques, c'est l'objectif du RésoVerneuil.

Plus récemment, j'ai interrogé, par le biais d'une question écrite, la Ministre de la Santé, Madame Marisol Touraine, sur l'accès au traitement de cette maladie. En effet, le 28 juillet 2015, la Commission européenne a autorisé la mise sur le marché d'un médicament de la classe anti-TNF, l'adalimumab, pour le traitement de la maladie de Verneuil dans ses formes modérées à sévères. Premier et seul traitement pour lequel il existe à ce jour des études spécifiques ayant démontré son efficacité dans cette pathologie. Son approbation a soulevé de grands espoirs pour les patients français, comme partout en Europe, et particulièrement en Grande Bretagne, en Allemagne, au Danemark, en Grèce, en Irlande, aux Pays Bas, en Suède, en Espagne, où le traitement est disponible et remboursé, ou encore en Finlande où il est en passe de l'être.

Cependant, la Commission de la Transparence en a décidé autrement pour les patients français puisque dans sa décision du 2 mars 2016, elle rend impossible son remboursement. Cette décision est vécue comme profondément inique par les patients français dont la douleur est encore une fois ignorée. Leur parcours de soins est déjà un véritable parcours du combattant marqué par huit ans d'errance diagnostique en moyenne et par de profondes inégalités de prise en charge sur le territoire, notamment en termes de reconnaissance du statut d'ALD hors liste.

Alors que ce médicament représente un réel espoir pour les patients atteints des formes modérées à sévères de la maladie de Verneuil, la décision de non remboursement rajoute de l'inégalité à l'injustice. En effet, cette décision se traduira dans les faits soit par de la prescription hors AMM, soit par une situation où seuls quelques patients ayant la chance de rejoindre une cohorte pourront en bénéficier.

Il devient primordial de travailler sur l'accès aux innovations thérapeutiques pour les patients. Je salue donc l'initiative du Collectif Maladie de Verneuil d'avoir mis en place cette conférence de presse. Cette action s'inscrit dans une volonté de médiatiser cette maladie, de la faire connaître du grand public mais également des médecins. C'est également par ce biais que les conditions de prise en charge et de traitement des patients atteints seront améliorées. »



Mme Gilda Hobert, députée du Rhône et membre de la commission des affaires culturelles et de l'éducation.

« Jusqu'à peu, j'ignorais totalement l'existence de cette maladie dite « orpheline », communément appelée « maladie de Verneuil » et autrement dénommée hidrosadénite suppurée.

C'est fortuitement, lors de la rencontre d'une personne qui en souffrait que j'en fus informée. J'appris ainsi que cette affection présentait non seulement un caractère douloureux, mais que dans ses poussées intermittentes sévères, elle affectait gravement la vie des patients dans leur quotidien, leur vie sociale, familiale et professionnelle.

Les personnes atteintes, souvent tardivement diagnostiquées, font montre d'une pudeur extrême et certaines, constituées en associations, s'engagent avec force. Ces malades sont suivis et soutenus dans leur combat par des médecins décidés à trouver des solutions qui pourraient atténuer les effets les plus invalidants de la maladie. Car la recherche a avancé, à petits pas, mais elle a avancé. Ainsi, un traitement a pu montrer son efficacité pour, au minimum, réduire les effets les plus importants de l'affection.

On pourrait à ce stade se réjouir. Pourtant il n'en est rien encore. Notre pays peut s'enorgueillir de la qualité des soins qui y sont dispensés et la loi santé récemment votée porte en elle des avancées très substantielles en matière de prise en charge. Mais la loi ne peut pas tout. Reste à convaincre la Commission de la Transparence de faire écho à l'Agence européenne du médicament en reconnaissant les bienfaits thérapeutiques du traitement et a fortiori en permettant le remboursement, comme c'est déjà le cas dans d'autres pays.

Je n'ai personnellement pas de formation médicale et c'est sur un plan simplement humain que je suis profondément touchée. Qui, sans remboursement, aura accès à ce traitement qui peut atténuer le calvaire des patients ?

Aussi voulais-je leur témoigner mon soutien ainsi qu'aux thérapeutes impliqués dans cette démarche de reconnaissance. »



Mme Bérengère Poletti, députée des Ardennes et membre de la commission des affaires sociales.

« La maladie de Verneuil est une maladie dermatologique chronique, qui se caractérise par l'apparition de nodules cutanés et d'abcès douloureux. Elle entraîne rapidement une gêne physique et handicapante. Cette maladie méconnue touche environ 1 % de la population entre 18 et 65 ans, soit 500 000 personnes en France, et atteint 4% chez les 12-34 ans. Il s'agit d'une

maladie chronique, qui est souvent mal diagnostiquée : il faut en moyenne huit ans aux patients pour se voir poser un vrai diagnostic ! Avec ce parcours de soins chaotique, elle a évidemment un retentissement psychologique important sur les patients. La maladie de Verneuil est ainsi une maladie qui se soigne, mais qui ne se guérit pas encore.

Aujourd'hui, nous devons nous mobiliser pour développer la recherche autour de cette maladie, combler ce manque de connaissance sur son développement, et trouver enfin des traitements durables. Il faut simplifier le parcours de soins, promouvoir l'information sur cette pathologie, et faciliter sa prise en charge. Nous devons nous mobiliser collectivement, et profiter de l'élan impulsé par le Collectif Maladie de Verneuil. »



M. Arnaud Robinet, député de la Marne et membre de la commission des affaires sociales.

« Toujours d'origine inconnue, la maladie de Verneuil se caractérise par l'apparition de nodules et d'abcès douloureux et toucherait environ 1 % de la population française.

Dès son premier stade, cette maladie entraîne une dégradation conséquente de la qualité de vie et implique le respect de règles d'hygiène très strictes et se révèle souvent extrêmement invalidante. Pour les stades les plus avancés, le patient est conduit vers une antibiothérapie orale prolongée, accompagnée d'interventions chirurgicales.

Le 28 juillet 2015, la Commission européenne a autorisé la mise sur le marché de l'adalimumab, médicament indiqué pour le traitement de la maladie de Verneuil dans ses formes modérées à sévères, soulevant de grands espoirs chez nos concitoyens directement concernés dont le parcours de soin est marqué par 8 ans d'errance diagnostique en moyenne. Cependant, dans un avis adopté le 20 janvier 2016 et publié le 2 mars 2016, la commission de la transparence de la Haute autorité de santé s'est opposée au remboursement dudit médicament compte tenu « d'une efficacité très modeste et limitée dans le temps principalement évaluée à partir d'un score peu cliniquement pertinent ; de l'absence de bénéfice démontré en termes de qualité de vie pourtant particulièrement altérée dans les formes sévères de cette pathologie ; et des incertitudes majeures sur la tolérance à long terme aux doses préconisées ». Selon l'analyse formulée par la commission de la transparence sur la stratégie thérapeutique, il existe une grande hétérogénéité des traitements médicamenteux de fond. Les recommandations préconisent cependant très largement l'utilisation des antibiotiques au long cours en première intention (cycline, association à base de rifampicine notamment). Pour autant nombreux sont les patients à se retrouver toujours dans l'incompréhension et l'incertitude dans le vécu quotidien de cette maladie. Je demande donc à Madame la ministre des affaires sociales et de la Santé de bien vouloir m'indiquer les perspectives de clarification pour aider à la fois les soignés et les soignants pour lutter efficacement contre la maladie de Verneuil. »



M. Jean-Pierre Door, député du Loiret et Vice-Président de la commission des affaires sociales.

« Je souhaite attirer l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la perte de chance que pourrait entraîner sa décision de non-remboursement du seul traitement approuvé à ce jour pour les patients atteints de la maladie de Verneuil. La maladie de Verneuil est une maladie invalidante qui a un impact particulièrement fort sur la qualité des patients. Méconnue, les patients souffrent en moyenne 8 ans d'errance diagnostique avant d'être pris en charge de manière appropriée. Orpheline, aucun traitement n'était indiqué jusqu'à ce que l'agence européenne du médicament octroie, en juillet 2015, une autorisation de mise sur le marché d'un médicament de la classe des anti-TNF, l'adalimumab, pour les formes modérées à sévères de cette maladie. Cette alternative thérapeutique ne représente pas la fin du parcours du combattant pour les patients mais est perçue comme un réel espoir. Alors que ce traitement est remboursé partout ailleurs en Europe (en Grande-Bretagne, en Allemagne, au Danemark, en Grèce, en Irlande, aux Pays-Bas, en Suède, en Espagne, en Belgique, en Italie), la France se distingue au détriment des patients puisque la Haute Autorité de Santé a décidé de n'octroyer qu'un SMR insuffisant à ce traitement le rendant inéligible au remboursement. Je lui demande en conséquence comment elle explique une telle décision aux patients français concernés et à leurs familles et au nom de quoi la solidarité nationale leur refuse l'accès à ce traitement. »



M. Christian Kert, député des Bouches-du-Rhône et membre de la commission des affaires culturelles et de l'éducation

« Inconnue du grand public, la maladie de Verneuil toucherait aujourd'hui près d'un demi-million de personnes en France. Il ne s'agit donc plus d'une maladie orpheline mais bien d'une affection relevant d'un véritable enjeu de santé publique. Particulièrement pénalisante pour les malades et leur entourage, cette dermatose chronique doit être mieux prise en considération par l'ensemble de la chaîne médicale. Cela est vrai tant au niveau de la recherche que de l'impérieuse nécessité d'améliorer son diagnostic et sa prise en charge. C'est pourquoi je m'associe à la campagne d'information lancée par différentes associations de malades ainsi que par le RésoVerneuil et soutenue par la Société Française de Dermatologie afin de sensibiliser les pouvoirs publics sur cette pathologie lourde. Mieux prise en charge et le plus tôt possible devrait permettre d'atténuer les conséquences au quotidien de cette maladie. »



M. François Rochebloine, député de la Loire et membre de la commission des affaires étrangères.

« Ce sont des malades et des personnels de santé qui m'ont fait connaître la maladie de Verneuil, ses symptômes, son caractère chronique et handicapant, son impact psychologique, physique et social pour des centaines de milliers de personnes atteintes dans notre pays. Face à des témoignages aussi poignants, face à autant de souffrances au quotidien aussi éprouvantes, il m'était impossible de rester insensible ou indifférent. Comment ignorer en effet les difficultés spécifiques de tous ces malades, victimes d'une pathologie il est vrai encore trop méconnue ? Or, pour une raison qui m'échappe, la France se singularise au niveau européen en étant le seul pays à avoir refusé la prise en charge par la sécurité sociale de la spécialité Humira, pourtant autorisée depuis 2003 par la Commission européenne.

J'ai tenu naturellement à relayer vos interventions auprès de Mme la Ministre des affaires sociales et de la santé par plusieurs courriers, car il est impératif que la situation des malades soit véritablement prise en compte dans les meilleurs délais, et ce qui doit conduire à revoir au plus vite des décisions de refus peu compréhensibles. S'il existe des médicaments et des traitements en mesure d'apporter un soulagement, en particulier pour les formes de la maladie les plus sévères, la solidarité nationale doit pouvoir pleinement s'exercer.

C'est donc bien volontiers que j'ai apporté mon soutien aux différentes organisations et en premier lieu votre Collectif dont le rôle est essentiel pour représenter les malades auprès des pouvoirs publics, sachant qu'il vous faut mener une action de sensibilisation de grande ampleur pour faire reconnaître cette maladie, renforcer une information grand public et obtenir la mise en place de centres de références en collaboration avec les dermatologues, les chirurgiens et la communauté scientifique pour mieux suivre les patients. Je regrette de ne pouvoir être présent à vos côtés, ce 21 septembre à l'Assemblée nationale, pour cette conférence de presse.

Vous pouvez cependant compter sur mon engagement et ma totale détermination à poursuivre mon action, persuadé que la dynamique enclenchée autour des patients, de leurs difficultés et des perspectives de nouveaux traitements, avec l'appui des professionnels de santé et de toutes les bonnes volontés, réussira à débloquer la situation actuelle. »



COLLECTIF

MALADIE DE VERNEUIL

CONTACTS PRESSE : WE AGENCY

Camille Robert – 01 44 37 22 26 / 06 23 53 53 70 – camille.robert@we-agency.fr

Emilie Loubié – 01 44 37 22 17 / 06 62 20 91 97 – emilie.loubie@we-agency.fr