



Monsieur Oliver Peters

Vice-Directeur de

L'Office fédéral de la Santé publique

Berne et Vuarrens, le 2 juin 2016

## **Concerne Protoporphyrine erythropoïétique, PPE**

Monsieur le Vice-Directeur,

Cher Monsieur,

**ProRaris, en sa qualité de porte-parole des patients atteints de maladie rare en Suisse, dénonce une décision choquante et ses conséquences dramatiques : des malades traités avec succès n'ont plus accès à leur traitement. Retour à une vie de souffrance.**

Des brûlures intenses, une vie passée à l'abri de la lumière, des douleurs interminables endurées entre quatre murs : voici le quotidien d'une soixantaine de patients atteints de PPE, une maladie rare, grave, invalidante.

Jusqu'il y a peu, et comme c'est le cas pour les maladies rares, aucun traitement ne pouvait venir en aide à ces patients, contraints de demeurer cloîtrés, fuyant la lumière du soleil, même derrière les vitres et les pare-brises. En dehors de douleurs atroces, il faut compter aussi les répercussions, scolarisation, vie professionnelle, vie sociale, aucun domaine n'est épargné, la PPE est une pathologie très lourde.

Plus de 95% des maladies rares ignorent l'espoir thérapeutique. Or, depuis 2006, un traitement est mis au point pour la PPE, avec des résultats spectaculaires ; pour les patients concernés, il offre un accès à la vie normale : sortir de chez soi en plein jour, suivre une formation professionnelle, travailler dans un bureau éclairé, construire et mener une vie normale.

Le succès du traitement pour la PPE est exceptionnel et exemplaire. C'est donc logiquement qu'en 2012, sur la base de l'article 71 a et b de l'OAMal, treize caisse-maladies acceptent la prise en charge du médicament. Une patiente toutefois s'est vu refuser ce remboursement parce que l'avis du médecin-conseil de sa caisse-maladie a été négatif, alors même que l'association des médecins-conseil avait émis un avis positif. Cette caisse-maladie a délibérément privé son assurée d'un traitement efficace.

Mais il y a pire. En 2016, le médicament ayant connu une augmentation de prix, les caisses-maladies qui assumaient la prise en charge y renoncent, invoquant des motifs économiques

# PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

et plongent une trentaine de personnes dans une situation dramatique. Depuis 2011, ProRaris dénonce les situations totalement discriminatoires induites par l'application de l'article 71 a et b de l'OAMal.

On ne s'y trompera pas : ici, dans un tel cas, l'argument économique est un prétexte honteux couvrant une décision inhumaine. D'autant que nombre de traitements plus onéreux sont remboursés sans que cela fasse même l'objet d'une discussion. Mais les textes de lois comportent quelques lacunes pour ce qui est des maladies rares...Et, de ces lacunes, elles font un véritable abîme. Pour 2017, le projet 2 du plan de mise en œuvre du concept national maladies rares prévoit, à la mesure 13, la mise en place de procédures standardisées pour améliorer la collaboration entre médecins, assureurs et médecins-conseil dans le cadre du remboursement selon l'article 71 a et b de l'OAMal. Il est peu de dire que les patients atteints de maladie rare espèrent de cette collaboration un traitement digne, humain et transparent.

Ce qui est très choquant, c'est que les caisses ont accepté en 2012 le remboursement sur la base de résultats exceptionnels, C'est donc en parfaite lucidité qu'une caisse-maladie, de manière totalement arbitraire condamne des patients à une vie de douleurs intolérables. C'est en parfaite lucidité toujours qu'elle brise un rêve devenu pour ces patients une réalité : vivre au grand jour, sans autre aide ou assistance que leur traitement. Que l'on songe à la cruauté d'une telle décision ; que l'on songe surtout à ce qu'elle représente pour les patients concernés.

Ce n'est, ni plus ni moins qu'un drame cyniquement orchestré. Parce qu'elle n'affecte pas le plus grand nombre, cette situation devrait passer inaperçue : mais si ces patients sont contraints de se cacher, ne cachons surtout pas leur cas.

Au nom de ProRaris et de la société suisse de Porphyrie, permettez-nous, Monsieur le Vice-Directeur, cher Monsieur, de vous remercier par avance pour la bienveillante attention que vous porterez à ces lignes

Pour ProRaris :

Anne-Françoise Auberson, présidente

[afauberson@proraris.ch](mailto:afauberson@proraris.ch) 079 216 95 41

Christina Fasser, vice-présidente

[cfasser@e-link.ch](mailto:cfasser@e-link.ch) 079 639 88 05

pour la société de Porphyrie :

Dr Rocco Falchetto, président

[praesident@porphyria.ch](mailto:praesident@porphyria.ch) 079 373 83 09

**une copie de cette lettre sera adressée aux principaux médias suisses**