



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies

Question écrite n° 96414

Texte de la question

M. Jean-Pierre Door attire 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), 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. Il 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.

Texte de la réponse

Les décisions ministérielles relatives au remboursement des produits de santé s'appuient sur les avis de la commission de la transparence (CT) de la Haute autorité de santé. Il appartient à cette commission indépendante, composée notamment d'experts médicaux de rendre ces avis scientifiques. Dans son avis du 2 mars 2016, la CT a octroyé à l'Adalimumab un service médical rendu insuffisant en raison d'une efficacité très modeste, limitée dans le temps et principalement évaluée à partir d'un score peu cliniquement pertinent et 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. Les experts médicaux et scientifiques de la CT ont ainsi estimé que le rapport efficacité /effet indésirable était insuffisant et que ce produit n'avait dès lors pas lieu de figurer dans la stratégie thérapeutique. Dans ce même avis, la commission a rappelé l'ensemble des actions pouvant être menées dans le cadre de la stratégie thérapeutique relative à cette pathologie. Elle a ainsi rappelé que la prise en charge devait être globale, comprendre notamment le rappel aux patients de règles hygiéno-diététiques et prévoir la prise en charge de la douleur et du retentissement psychologique. Le traitement des poussées infectieuses doit reposer sur une antibiothérapie courte, associée à une antiseptie locale et à une incision des abcès afin de soulager la douleur. Les formes modérées à sévères nécessitent quant à elles le plus souvent un traitement de fond. Les antibiotiques au long cours sont préconisés en première intention. En cas d'échec, des traitements de seconde intention sont proposés sans réel consensus entre les centres experts. Enfin, la chirurgie, lorsqu'elle est possible et acceptée par le patient, constitue la seule option curative. Devant ces éléments et en l'état actuel des connaissances, les ministres ont décidé de suivre l'avis de la CT et de ne pas inscrire ce traitement au remboursement. Ce produit pourra être réévalué par la CT suite à la demande du laboratoire, des ministres ou

de la Haute autorité de santé, dès lors que de nouvelles données seront disponibles.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Pierre Door](#)

Circonscription : Loiret (4^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 96414

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [7 juin 2016](#), page 4907

Réponse publiée au JO le : [21 février 2017](#), page 1455