



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies

Question écrite n° 97713

Texte de la question

M. Arnaud Robinet attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le traitement de la maladie de Verneuil. Toujours d'origine inconnue, cette pathologie cutanée chronique des glandes apocrines 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, 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 diagnostic 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. Il lui demande ainsi de bien vouloir lui indiquer les perspectives de clarification pour aider à la fois les soignés et les soignants pour lutter efficacement contre la maladie de Verneuil.

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. Arnaud Robinet](#)

Circonscription : Marne (1^{re} circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 97713

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(e)s

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 7 février 2017

Question publiée au JO le : [12 juillet 2016](#), page 6470

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