

Pas de remboursement pour les fumeurs

«À ma connaissance, c'est la première fois que la prescription d'un médicament est conditionnée par l'arrêt du tabac». **Benjamin BONDUE**

80 euros par jour, c'est le prix du médicament Ofev, hors remboursement de l'Inami.

Un nouveau traitement contre la fibrose pulmonaire idiopathique est disponible depuis décembre, remboursé seulement si on arrête de fumer. Un précédent qui en appelle d'autres ? Patients et médecins sont inquiets.

● **Anne SANDRONT**

Mille Belges sont atteints de fibrose pulmonaire idiopathique, une maladie respiratoire invalidante, à laquelle on ne survit que 2 à 5 ans sans traitement.

Deux traitements permettent de ralentir la fibrose : l'Esbriet (molécule pirfenidone), remboursé depuis décembre 2012 et l'Ofev (nintedanib) remboursé depuis décembre 2015. Ces traitements ne peuvent pas être prescrits par n'importe qui, à n'importe qui. Pour bénéficier de ces médicaments, le patient ne doit pas être trop sévèrement atteint, et il doit être suivi dans l'un des trois centres spécialisés : Erasme, Mont Godinne et la KUL.

Mais avec la nouvelle molécule de nintedanib, l'Inami va un pas plus loin dans les conditions de remboursement. Pour que l'Inami prenne en charge le traitement, le patient doit avoir arrêté de fumer depuis 6 mois. Ce critère rend sceptique le docteur Benjamin Bondue, pneumologue au CHU Erasme, et vice-pré-

sident de l'association belge contre la fibrose pulmonaire. « À ma connaissance, c'est la 1^{re} fois que la prescription d'un médicament est conditionnée par l'arrêt du tabac... Cela veut dire que si un patient fumeur est atteint de cette maladie, il doit attendre six mois avant de bénéficier du traitement ! Cela nous pose un problème... On doit vérifier qu'il a arrêté de fumer par un test urinaire : un dosage de la cotinine urinaire. Endéans les quatre semaines de la demande de remboursement du médicament, il doit être négatif. »

Le patient ne peut pas non plus consommer des substituts nicotiques de type Nicorette, sous risque d'un test positif.

Pas de raison scientifique

Le Dr Bondue précise : « Il n'y a pas d'argument scientifique qui montre une moindre efficacité du nintedanib si on continue à fumer... Avec la pirfenidone, il ne faut pas montrer que le patient ne fume pas, alors que la nicotine modifie le métabolisme du médicament... Là, il y aurait une base scientifique pour limiter le remboursement aux non-fumeurs. Mais ce n'est pas le cas ici. »

Le spécialiste précise : « Je ne suis

pas pro-tabac. C'est clair qu'on est contre, et que les gens doivent arrêter de fumer. Mais c'est difficile pour le pauvre patient qui est dépendant d'essayer d'arrêter de fumer. S'il n'y arrive pas, il est privé de traitement, et s'il y parvient, il doit attendre encore six mois, sans patches ni substituts nicotiques pour rentrer dans les critères de remboursement. Pour les thérapies ciblées dans le cas de cancer du poumon, qui sont aussi chères, il n'y a jamais eu de telles restrictions. La fibrose est une maladie moins connue que le cancer, c'est peut-être pour ça que c'est passé. On aimerait que ça change. » ■

Le traitement ralentit l'évolution de la maladie, d'où l'intérêt de le débiter dès que le diagnostic est posé. Sans traitement, les patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique ont une espérance de vie de 3 à 5 ans.

« C'est inadmissible ! »

Du côté de l'association belge contre la fibrose pulmonaire idiopathique, la décision de la commission de remboursement des médicaments de l'Inami passe mal. « *Le 1^{er} décembre, lors de la présentation à la presse du nouveau traitement Ofev, j'étais présent en tant que témoin et je me réjouissais de l'arrivée de ce nouveau médicament prometteur,* explique le président de l'ASBL, Michel Faucher Viegas (lire

témoignage par ailleurs). *On a vite déchanté!* ». Il reçoit de nombreux appels de malades dépités qui ne savent pas quoi faire. « *La sentence tombe et les fumeurs se retrouvent sans remède. C'est inadmissible. De mon point de vue, l'addiction à la nicotine est une maladie en soi. Il faudrait soigner celle-ci pour pouvoir prendre en charge la fibrose pulmonaire.* ».

La petite quarantaine de membres que compte cette association de patients ne compte pas en rester là. Leur plan de bataille ? « *Une table ronde pour interpeller Maggie De Block. Et s'il le faut, on frappera à la porte de la commission européenne...* »

Ca.D.

> Infos sur la maladie, les traitements sur www.fibrosepulmonaire.be

La fibrose pulmonaire idiopathique

Il y a plusieurs types de fibroses. La fibrose pulmonaire **idiopathique** est qualifiée d'« idiopathique », car elle ne s'explique pas par une maladie auto-immune ou une exposition environnementale ou professionnelle.

Cette maladie donne une insuffisance respiratoire progressive. C'est une sorte de **cicatrisation excessive** du poumon.

La prévalence est de 10 pour 100 000 : en Belgique, il y a environ **1 000 patients**. Mais beaucoup de patients ne sont pas diagnostiqués ou pas référés dans les centres experts.

Le **profil typique** : un homme fumeur ou ancien fumeur autour

de la soixantaine. La proportion est de l'ordre de 6 hommes pour 4 femmes. Le tabac est un facteur de risque de cette maladie. Il y a quelques pourcentages de cas où il y a des formes familiales.

Les **symptômes** peuvent passer inaperçus. Il n'y a pas de douleur, mais des râles velcros à l'auscultation (on peut les avoir dans d'autres maladies : décompensation cardiaque, infection des poumons etc.).

Le **diagnostic** est confirmé par un scanner thoracique, qui montre les signes de fibrose. Il peut être complété par une biopsie pulmonaire si nécessaire.

La **qualité de vie** est fort impac-

tée par la fibrose pulmonaire : le patient souffre de dyspnées, un essoufflement à l'effort qui est de plus en plus important avec le temps. Il a une toux sèche, et au fur et à mesure de l'évolution de la maladie une fatigue et une perte de poids... Plus les effets secondaires dus aux médicaments.

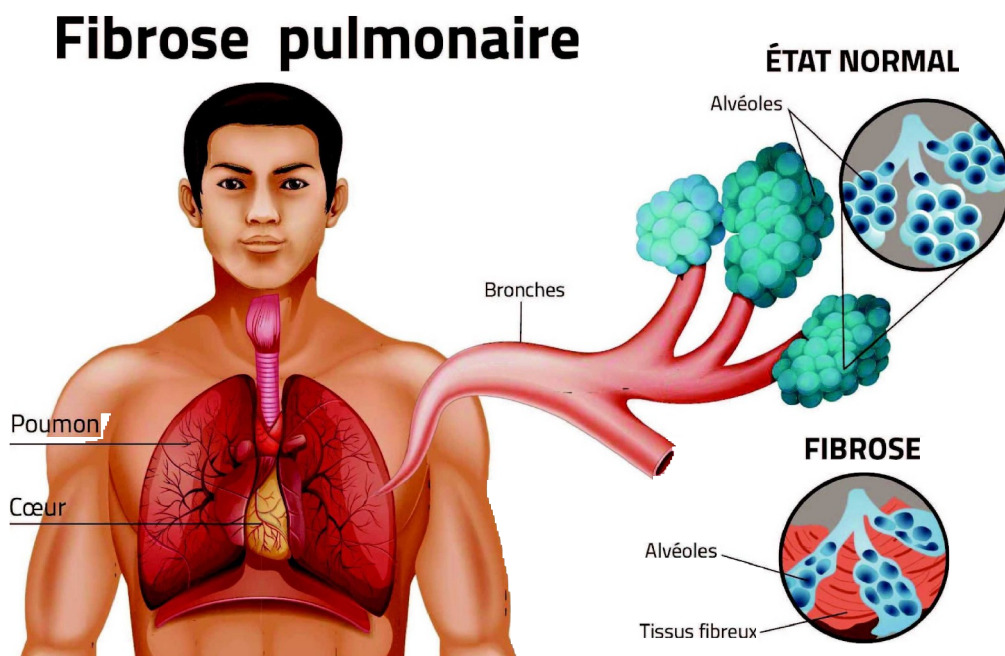
Sans traitement, la maladie évolue très rapidement : **50 % des patients décèdent après 2 à 5 ans**. C'est un taux de mortalité équivalent à la moyenne des cancers.

Avec les médicaments, on peut freiner l'évolution de la maladie. Les médicaments actuels ne sont pas encore suffisants pour stopper complètement la mala-

die : le patient ne guérit pas, mais son état se dégrade moins vite. Comme les médicaments freinent la maladie, il est important de les donner le plus tôt possible. Le délai de 6 mois après l'arrêt du tabagisme est d'autant plus problématique.

La **transplantation** ne concerne qu'une minorité de patients, mais elle est envisagée pour les patients les plus jeunes, qui n'ont pas de contre-indication à la transplantation. « *Le patient doit avoir les médicaments, mais comme la maladie va évoluer, il faut avoir fait un bilan prétransplantation pour pouvoir éventuellement activer son inscription sur liste si nécessaire.* » ■

A.S.



TÉMOIGNAGE

« Il y a très peu d'espoir pour nous »

Atteint de fibrose pulmonaire depuis une dizaine d'années, Michel n'a été diagnostiqué qu'en 2013.

● Caroline DESORBAY

Michel Faucher Viegas souffre d'une fibrose pulmonaire idiopathique, officiellement depuis 2013. « Mais d'après les radios et les résultats des prises de sang, la maladie aurait débuté en 2006 environ. Le diagnostic est difficile à poser. On ne ressent aucune douleur et on met l'essoufflement sur le compte de l'âge. » En sept ans, la maladie a eu le temps de s'installer, de progresser.

Michel n'a jamais fumé mais il a fait toute sa carrière dans l'industrie chimique. En 2010, lors d'une visite chez le médecin du travail, les résultats de la spirométrie sont

mauvais : « Il m'a dit que j'avais le souffle d'une personne de 79 ans, j'en avais 59 à l'époque. » Comme ce médecin ne lui conseille pas de consulter un pneumologue, il se dit que ça ne doit pas être trop grave.

En 2013, à la suite de la restructuration de son entreprise, Michel est licencié. Comme il a du temps, il consulte un pneumologue spécialiste qui pose enfin le diagnostic de fibrose pulmonaire idiopathique.

« À ce moment-là, ça allait encore. J'étais essoufflé en empruntant les escaliers quand je travaillais mais pas plus que mes collègues de travail. Mais je remarquais tout de même que j'avais de plus en plus de mal à

faire le même parcours en VTT. »

Un espoir tué dans la seringue

Depuis, Michel avale quotidiennement neuf gélules d'Esbriet. Coût du traitement : 99 € par jour, entièrement pris en charge par l'Inami. Rien de miraculeux cependant, ce médicament ne fait que ralentir la progression de la maladie.

Une embellie est venue des États-Unis, un laboratoire californien voulait tester un nouveau traitement de la fibrose pulmonaire. Durant les 7 mois pendant lesquels Michel a reçu une injection hebdomadaire de la nouvelle molécule, sa maladie s'est

stabilisée. Un espoir encourageant tué dans la seringue. Le labo a décidé d'arrêter les frais : le traitement n'était pas assez rentable. Depuis, la capacité pulmonaire de Michel est de nouveau à la baisse.

« Il y a très peu d'espoir pour les personnes atteintes de fibrose pulmonaire. Lorsque la qualité de vie n'est plus correcte, une transplantation pulmonaire est envisagée mais seulement pour les personnes de moins de 65 ans. Je suis hors course... » ■

« J'avais de plus en plus de mal à faire le même parcours en VTT, je devais pousser mon vélo dans les côtes. »