



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies

Question écrite n° 95898

Texte de la question

Mme Dominique Orliac attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la perte de chance que crée, pour les patients français atteints de la maladie de Verneuil, la décision de non remboursement du seul traitement approuvé à ce jour. La maladie de Verneuil est une maladie cutanée inflammatoire chronique se manifestant par des nodules ou des abcès au niveau des plis de la peau qui, dans les formes sévères, sont extrêmement invalidants et altèrent profondément la qualité de vie des patients. Méconnue, la maladie de Verneuil était jusqu'à récemment orpheline de traitement. Or 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. Mais 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 diagnostic 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 ajoute 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. Dès lors elle lui demande les raisons qui justifient de la privation de la seule option thérapeutique approuvée à ce jour aux patients atteints de la maladie de Verneuil et ce qu'elle entend faire face à cette situation.

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 : [Mme Dominique Orliac](#)

Circonscription : Lot (1^{re} circonscription) - Radical, républicain, démocrate et progressiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 95898

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [17 mai 2016](#), page 4141

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