

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Pour diffusion immédiate

**DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE RARE METTENT EN DOUTE L'IMPORTANCE
QU'ACCORDE LE GOUVERNEMENT À LEUR QUALITÉ DE VIE**

Une association de patients québécois critique le gouvernement qui refuse encore de reconnaître la valeur thérapeutique d'un traitement efficace contre le syndrome de Morquio

QUÉBEC (QC), 16 février 2017 – La Communauté Morquio du Québec (CMQ) est une fois de plus dévastée d'apprendre que les membres de sa petite communauté se verront refuser un accès fiable et à long terme au Vimizim (élosulfase alpha), la seule option de traitement qui cible la cause sous-jacente du syndrome de Morquio de type IV A et qui freine l'évolution de cette maladie extrêmement rare et invalidante.

En décidant de mettre en œuvre la recommandation rendue publique hierⁱ par l'Institut national d'excellence en santé et en service sociaux (INESSS) de ne pas inscrire le Vimizim aux listes des médicaments couverts par le régime public d'assurance médicaments québécois, Gaétan Barrette, ministre de la Santé et des Services sociaux, démontre une fois de plus à quel point l'approche préconisée par Québec en matière de soins aux personnes atteintes du syndrome de Morquio est fragmentée.

« Pour notre communauté de personnes atteintes et leur famille, la décision annoncée hier est un terrible revers », a déploré Lucie Boudreau, présidente de la CMQ. « Elle engendre une grande incertitude chez toutes les personnes qui vivent avec le syndrome de Morquio. Les conséquences de cette nouvelle très frustrante sont évidentes pour ceux et celles qui n'ont pas actuellement accès au Vimizim, mais la portée de l'annonce faite hier ne s'arrête pas là. Cette décision est tout aussi inquiétante pour les patients qui, pour l'instant, ont accès à ce médicament, et qui pourraient dans le futur ne plus y avoir accès en raison des limites du programme Patient d'exception de la Régie de l'assurance maladie du Québec, ou qui pourraient y avoir accès que pour un temps défini en vertu d'un régime d'assurance privée. »

La décision de ne pas approuver l'inscription du Vimizim est d'autant plus déconcertante que le Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM) de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé a recommandé, en mai 2016,ⁱⁱ que ce même médicament soit remboursé dans d'autres provinces canadiennes, suite à certaines conditions.

« Nous devons rencontrer le ministre de la Santé dans les plus brefs délais pour lui expliquer les besoins de notre communauté. En refusant pour une deuxième fois d'assurer un accès fiable à un médicament si indispensable à des patients comme moi, il est clair que le gouvernement ne les comprend pas », a souligné Mélissa Bilodeau, porte-parole de la CMQ pour l'ouest du Québec. « Bien que certains patients atteints du syndrome de Morquio aient accès au Vimizim par le biais du programme Patient d'exception, ce programme n'offre ni un accès garanti ni un accès à long

terme à ce médicament. Il ne devrait donc pas être considéré comme une solution de rechange à une inscription aux listes des médicaments. »

Une maladie dévastatrice avec un traitement révolutionnaire

Les personnes atteintes du syndrome de Morquio font quotidiennement face à d'insurmontables défis causés par un état de santé précaire, comme des malformations osseuses importantes qui ont un impact notable sur leur mobilité, des douleurs articulaires variables, des compressions de la moelle épinière de la colonne cervicale pouvant conduire à la paralysie, des problèmes respiratoires et cardiaques, et bien d'autres.

Il est important de noter que dans de nombreuses familles, plusieurs de leurs enfants en sont atteints. Il n'est donc pas difficile de comprendre que la réalité les rattrape au fur et à mesure que les mois et les années passent.

Approuvé par Santé Canada en juillet 2014, le Vimizim est un traitement de remplacement d'enzymes conçu pour cibler la cause sous-jacente du syndrome de Morquio et freiner son évolution. Après avoir obtenu une recommandation favorable du PCEM en mai 2016, le Vimizim a été inscrit sur la liste des négociations activesⁱⁱⁱ de l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP). Ceci ouvre la voie à la possibilité que les Canadiens et Canadiennes atteints du syndrome de Morquio obtiennent, à l'avenir, un accès financé par l'État à ce médicament.

Bien que la situation s'annonce prometteuse pour les autres Canadiens et Canadiennes atteints de cette maladie extrêmement rare, l'avenir demeure plutôt sombre pour les Québécois et Québécoises. La société canadienne des maladies mucopolysaccharidoses (MPS Canada) se dit également « très inquiète pour les citoyens qui n'auront pas accès à des services de santé digne de toute nation assurant l'égalité et les droits de tous ses citoyens. »

« Il n'y a pas de taux d'incidence officiel pour le syndrome de Morquio au Québec. Toutefois, on estime qu'environ 35 à 40 individus souffrent de cette maladie dans notre province », a indiqué Mélissa Bilodeau. « Je connais personnellement de nombreuses personnes, comme moi, qui bénéficient des effets positifs du Vimizim et c'est pour cela que la décision de hier est si difficile à accepter. »

-30-

Source : Communauté Morquio du Québec (<http://morquioquebec.org/>)

Information : Johanne Racine
Secrétaire
Communauté Morquio du Québec
info@morquioquebec.org

ⁱ Avis de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux sur le Vimizim (élosulfase alpha), publié le 15 février 2017. Tiré de :

https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Inscription_medicaments/Avis_au_ministre/Fevrier_2017/Vimizim_2017_02.pdf

ⁱⁱ Recommandation finale, Comité canadien d'expertise sur les médicaments de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, 20 mai 2016. Tiré de :

https://www.cadth.ca/sites/default/files/cdr/complete/SR0456_complete_Vimizim_May-26_16-f.pdf

ⁱⁱⁱ Alliance pancanadienne pharmaceutique : négociations actives, mise à jour le 30 novembre 2016. Tiré de : http://www.canadaspremiers.ca/phocadownload/pcpa/2016/fr-pcpa_active_negotiations_nov30_2016.pdf