

Une vie transformée

Un médicament très onéreux change la vie de Mélissa Bilodeau

MARIE-CHRISTINE BOUCHARD
marie-christine.bouchard@latribune.qc.ca

SHERBROOKE — Mélissa Bilodeau, à 22 ans, mesure quatre pieds (1,20 mètre) et a déjà subi deux chirurgies aux hanches, une au cou et une au dos. Mélissa souffre du syndrome de Morquio de type A, une maladie très rare qui arrête la croissance et déforme les os. Une maladie très difficile à vivre et invalidante qui affecte environ 50 Québécois.

« C'est une maladie qui est souffrante. Chaque fois qu'on se fait opérer, on en a pour des mois de réhabilitation! Quand tu es enfant, ce sont des chirurgies douloureuses et aussi coûteuses pour le système de santé », déplore-t-elle.

Et c'est sans compter tous les effets pervers sur la vie sociale des enfants : « J'ai manqué beaucoup d'école. J'ai été chanceuse de ne jamais doubler aucune année scolaire », se souvient celle qui, une fois son baccalauréat terminé, souhaite faire une maîtrise en relations internationales.

Au tout début de la vingtaine, les gens qui en sont atteints sont souvent cloués à des fauteuils roulants... Le jeune frère de Mélissa, âgé de 19 ans, est d'ailleurs dans cette situation.

L'espérance de vie des personnes atteintes de la maladie de Morquio de type A est habituellement de moins de 30 ans.

Mélissa Bilodeau peut toutefois se permettre d'être beaucoup plus optimiste quant à

son avenir, elle qui a d'ailleurs « de grandes aspirations dans la vie ». En effet, depuis trois ans, elle a doublé sa capacité de marcher. Elle étudie à temps plein à l'université. Elle est maintenant capable de faire son épicerie seule. Elle peut faire son ménage, cuisiner. Elle a fait quelques voyages sans sa mère. « Je peux être quelqu'un sans avoir ma mère à côté de moi pour m'aider! J'ai gagné mon autonomie et c'est quelque chose de fantastique! » s'exclame la jeune femme de 21 ans.

Et qu'est-ce qui a permis que sa vie change de façon aussi importante? C'est l'apparition sur le marché d'un nouveau traitement qui se nomme Vimizim. Approuvé par Santé Canada depuis l'automne passé, le traitement était toutefois déjà administré à des patients qui participaient à des essais cliniques. Ainsi, voilà trois ans que Mélissa reçoit le traitement. Un traitement qui a changé sa vie!

En effet, depuis trois ans, aucune nouvelle crise. Pas de nouveau passage au bloc opératoire. Et une tolérance à l'effort qui s'est grandement amélioré.

Voilà le hic : ce traitement coûte très cher. Près des 200 000 \$ annuellement. « Personne de la classe moyenne ne peut se payer un tel traitement sans avoir accès à des assurances! »

Et voilà le deuxième hic : l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a refusé de payer le traitement par le biais de la Régie de l'assurance-maladie du



Mélissa Bilodeau souffre beaucoup moins des effets secondaires de la maladie de Morquio depuis qu'elle bénéficie d'un nouveau traitement approuvé par Santé Canada mais qui n'est pas remboursé par la Régie de l'assurance-maladie du Québec. Des effets positifs que constate avec plaisir le Dr Bruno Maranda, généticien au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. — PHOTO IMACOM, RENÉ MARQUIS

Québec (RAMQ) sous prétexte que les données ne permettent pas de confirmer que Vimizim améliore l'endurance, la qualité de vie ou la douleur des personnes atteintes de la maladie de Morquio de type A, ni d'explorer les effets à long terme de ce médicament sur l'évolution de la maladie.

Qu'à cela ne tienne, Mélissa Bilodeau a très clairement vu et senti la différence sur son état de santé.

Pour elle, ainsi que pour plusieurs autres patients qui ont participé à l'étude, l'impact a été majeur.

« Il faut que les autres enfants aient accès à ce médicament, dès le plus bas âge, pour leur donner une chance d'éviter le plus de chirurgies possible, toute la douleur que ça occasionne », lance-t-elle.

Une fois ses études terminées, elle aussi risque de se retrouver sans assurance privée.

« Je suis prête à me battre pour que tout le monde accès à ce traitement », lance Mélissa.

Heureusement, le médicament peut être payé grâce à un système de « patient d'exception ». Ainsi, après une étude approfondie du dossier et bien des papiers remplis par le médecin, la RAMQ peut décider de payer... pour six mois. Après, il faut recommencer toute la procédure d'approbation, ce qui s'avère stressant pour les patients.

ACCIDENT SUR UNE TERRE À SAINT-FRANÇOIS-XAVIER-DE-BROMPTON

Le bûcheron est décédé

EMANUELLE BOUTIN-GILBERT
eboutin@latribune.qc.ca

SHERBROOKE — L'accident survenu vendredi sur une terre à bois privée située près de la route de l'Église à Saint-François-Xavier-de-Brompton a finalement été mortel. La victime, Claude Gagnon, âgé de 71 ans et originaire de Saint-Denis-de-Brompton, a été retrouvé vendredi soir par des membres de sa famille sur les

lieux de l'accident.

La Sécurité du Québec a raconté qu'un petit tracteur attaché à une remorque remplie de bois a dévalé la pente du terrain. Happé par le véhicule, l'homme s'est malencontreusement retrouvé dessous. Il s'agirait donc d'un simple accident.

Jointe par téléphone samedi soir, la conjointe de M. Gagnon a raconté que M. Gagnon était bûcheron toute l'année. L'homme était donc habitué à travailler

« Il était assez prudent normalement. »

— La conjointe de la victime

dans le bois. « Il était assez prudent normalement », a souligné sa conjointe.

« On avait vendu la ferme et le terrain à notre fille, et il gardait le droit de coupe sur la

terre », a expliqué la conjointe de M. Gagnon. Elle a précisé qu'il s'agissait d'une terre avec des rochers et des boisés, ce n'était donc pas un terrain défriché.

L'homme était situé dans une côte au moment de l'accident et se trouvait dos au tracteur, ce qui expliquerait en partie pourquoi il n'a pas pu éviter l'accident. Selon sa conjointe, il y avait beaucoup de branches au sol, et le tracteur aurait roulé sur M. Gagnon, le plaçant entre le sol couvert de

branches et la roue du tracteur. C'est l'un de ses frères qui l'aurait retrouvé.

« Un accident, ça se fait vite », a dit sa conjointe. « Il y avait beaucoup de branches et il portait sur lui un équipement de protection assez lourd », a-t-elle ajouté.

La conjointe de M. Gagnon termine en invitant les gens qui travaillent dans le bois à demeurer prudents en tout temps et à porter l'équipement nécessaire à ce genre d'activité.