MÉDICAMENT «MIRACLE»

Québec dit non à Laurie

PATRICIA CLOUTIER
pcloutier@lesoleil.com

Le Vimizim a permis à Laurie Patry, 19 ans, de se passer de son fauteuil roulant et d'occuper un emploi à temps plein. Le gouvernement vient toutefois de lui couper les ailes en refusant de payer pour son médicament «miracle».

Le Soleil avait rencontré Laurie Patry et sa mère Isabelle en novembre. On avait pu constater à quel point l'injection par intraveineuse du Vimizim toutes les semaines avait changé la vie de la jeune femme, qui est passée en deux ans d'une personne «à charge» à une esthéticienne épanouie, qui vient de s'acheter une maison avec son conjoint.

«Quand on a appris la nouvelle, c'était plus qu'une déception, c'était un cauchemar», lance sa mère, Isabelle Patry. Le 2 février, l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) a publié sa décision, qui est finale et que le ministre de la Santé, Gaétan Barrette, a déjà entérinée. On considère que le Vimizim «ne satisfait pas au critère de la valeur thérapeutique» et que les recherches qui ont été faites sur ce médicament «présentent beaucoup d'incertitudes». C'est pourquoi la Régie de l'assurance maladie du Québec refuse de le payer.

Le médicament a toutefois été approuvé par Santé Canada en juillet dernier et d'autres provinces, comme l'Ontario, acceptent d'en assumer les coûts pour les patients, qui, comme Laurie, sont atteints du syndrome de Morquio de type A, une maladie génétique très rare. On estime qu'au Québec, de 35 à 40 personnes sont atteintes de cette maladie, qui cause des déformations osseuses et provoque beaucoup de douleurs. Pour le moment, comme Laurie fait partie d'un protocole de recherche, son médicament est toujours payé par la compagnie américaine Biomarin. «Mais on vit un grand stress, l'inquiétude de ne pas savoir quand ça va devoir s'arrêter», explique M^me^ Patry. Parce que Laurie n'a pas les moyens de débourser pour ce médicament, qui pourrait coûter jusqu'à 200 000 $ par année. Et si elle ne le reçoit pas toutes les semaines, elle risque de retourner à son fauteuil roulant.

Pour M^me^ Patry, la décision de l'INESSS est très difficile à comprendre, étant donné que pour elle, Laurie est la preuve vivante que ce médicament fonctionne. L'espérance de vie des jeunes atteints du syndrome de Morquio qui ne prennent aucune médication est d'environ 30 ans. Le duo mère et fille ne baisse quand même pas les bras et compte se battre pour faire reconnaître ce médicament.

«On est prêtes à aller au front!»

Malgré le refus de Québec de payer pour le Vimizim, un médicament qui a permis à Laurie Patry de mener une vie normale loin du fauteuil roulant auquel elle était confinée, la jeune femme et sa mère, Isabelle Patry, continueront de se battre afin que le médicament soit reconnu par la RAMQ. — PHOTOTHÈQUE LE SOLEIL

3680073

♡ Pour la St-Valentin, NOUS PAYONS LES TAXES! ♡
jusqu'au 15 février 2015

QUALITÉ ET CHOIX
lafabriquedumeuble.com

PRIX DÉTAIL SUGGÉRÉ
3 999 $
PRIX FABRIQUANT
2 599 $

SALLE DE MONTRE DE 25 000 P²

-35 % DIRECTEMENT DU MANUFACTURIER

Ouvert tous les jours à partir de 10 h
Livraison partout au Québec
Visitez-nous au 346, boul. Saint-Joseph, Laurier-Station (porte 13)
Autoroute 20, sortie 278. À seulement 20 minutes des ponts!

1 800 463-0145 #153

LA FABRIQUE DU MEUBLE

Distributeur exclusif AP Industries