Des malades non couverts par la RAMQ

Santé. Des jeunes atteints du syndrome de Morquio de type A ainsi que leurs parents sont révoltés par la décision de Québec de refuser le remboursement du seul traitement existant contre cette maladie dégénérative rare.

ROXANE LÉOUZON
roxane.leouzon@journalmetro.com

Mélissa Bilodeau et sa mère, Geneviève Poulin. La jeune femme, atteinte du syndrome de Morquio, a lancé mardi une pétition en ligne adressée au premier ministre et au ministre de la Santé, qui a recueilli déjà plus de 1 000 signatures. / YVES PROVENCHER/MÉTRO

Mélissa Bilodeau, 21 ans, a reçu la décision de lundi comme une claque en plein visage. L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) recommande au gouvernement de ne pas rembourser le Vimizim, qu'elle prend pour freiner sa maladie.

Dans l'avis de refus, il est indiqué que le Vimizim «améliore de 22,5 m la distance que les patients peuvent parcourir en marchant pendant 6 minutes, ce qui a été jugé très modeste». La qualité de vie des patients ne s'améliorerait pas, et les effets à long terme ne seraient pas connus.

Mélissa et plusieurs autres patients ayant participé au protocole de recherche contestent cette interprétation. «Peut-être que 22,5 m, ce n'est pas beaucoup pour l'INESSS, mais pour nous qui vivons avec la maladie, ça fait une grande différence», a affirmé Mélissa à *Métro*.

Depuis qu'elle prend ce médicament, la jeune femme remarque qu'elle est capable de marcher deux fois plus qu'avant, qu'elle a plus d'énergie et plus de capacité de mouvement. La progression de la maladie aurait en outre été complètement arrêtée.

Les parents de Loïc Bydal, un jeune de 11 ans gravement malade, évaluent également que l'état de leur fils s'était grandement amélioré pendant les neuf mois où il a suivi le traitement. «Il avait recommencé à grandir, il portait moins ses appareils auditifs, il allait bien», a commenté Patrick Bydal.

N'étant pas remboursé par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), le médicament reste pratiquement inaccessible, puisqu'il coûte environ 300 000 $ par année. Mélissa a de la chance. Les assurances privées de sa mère couvrent le médicament.

Jaya Allken, dont la fille Kushala n'avait pas été choisie pour participer aux essais cliniques, a la rage au cœur. «C'était notre rêve qu'elle puisse avoir accès à ce médicament», a exprimé la mère. L'état de Kushala, 16 ans, s'est aggravé dans les dernières années, si bien qu'elle est aujourd'hui en fauteuil roulant et a de la difficulté à écrire.

La maladie de Morquio

Le syndrome de Morquio de type A est génétique.

- **À un certain moment durant l'enfance, les os arrêtent généralement de grandir**, au contraire des organes vitaux, qui manquent progressivement d'espace.
- **Les conséquences sont une petite taille, des déformations osseuses**, des difficultés respiratoires et des problèmes cardiaques, ophtalmologiques et auditifs.
- **Au Québec, entre 35 et 40 personnes sont atteintes** de la maladie de Morquio.

Pérou

Décès d'une voyageuse après avoir bu du thé

Une voyageuse canadienne est décédée le mois dernier, au Pérou, après avoir bu du thé lors d'une cérémonie avec un chaman.

Jennifer Logan était partie depuis neuf jours lorsqu'un membre du personnel du centre où elle séjournait a téléphoné à ses parents à Saskatoon pour leur apprendre le décès de leur fille.

La sœur cadette de Mme Logan précise que la femme de 32 ans avait eu une réaction après avoir bu le thé. Elle a été transportée à l'hôpital en moto et par bateau, mais les médecins n'ont pu la sauver. **LA PRESSE CANADIENNE**

Asphyxie par un python

Un suspect arrêté à Montréal

Une personne a été arrêtée au Québec en lien avec la mort de deux jeunes garçons asphyxiés par un python au Nouveau-Brunswick, en août 2013, ont annoncé la Gendarmerie royale du Canada (GRC) et l'avocat du suspect.

Jean-Claude Savoie a été arrêté hier dans la région de Montréal, a confirmé son avocat, Leslie Matchim, mais il ignore quelles accusations pourraient être portées contre lui.
M. Savoie serait le propriétaire de la boutique d'animaux exotiques, Reptile Ocean, située au rez-de-chaussée de l'appartement où dormaient les deux garçons. **LA PRESSE CANADIENNE**

1 ACTUALITÉ

Politique fédérale

La «députée fantôme» quitte

La députée Sana Hassainia, qui avait claqué la porte du Nouveau Parti démocratique (NPD) en invoquant une divergence d'opinions dans le dossier israélo-palestinien en août dernier, annonce qu'elle ne se présentera pas aux prochaines élections. Le parti reprochait depuis bien plus longtemps à la représentante de la circonscription québécoise de Verchères–Les Patriotes de mettre peu de cœur à l'ouvrage. Elle a manqué 94 % des votes en chambre en 2014.
LA PRESSE CANADIENNE

2 $ DE RABAIS, ÇA COMPTE !

Janes commandite le Tournoi international de hockey Pee-Wee de Québec
et marque des points dans les assiettes de toute la famille !

2 $ DE RABAIS
sur n'importe quelle variété de produits de poulet Janes

AU DÉTAILLANT : Janes Family Foods Ltd. vous remboursera la valeur nominale de ce coupon plus nos frais de manutention spécifiés à condition que votre client vous le remette au moment de l'achat de l'article spécifié. À défaut d'envoyer, sur demande, des preuves que des stocks suffisants ont été achetés au cours des 90 jours précédents pour couvrir les coupons présentés, les coupons deviendront nuls. Les coupons soumis deviennent notre propriété. La reproduction de ce coupon est expressément interdite. Pour remboursement, postez à : Janes Family Foods Ltd. C.P. 1600, Pickering, Ontario L1V 7C1.

AU CONSOMMATEUR : Il se peut que la loi provinciale exige du détaillant de vous charger la taxe applicable sur la valeur totale de(s) l'achat(s) avant la réduction de la valeur du coupon. Les TPS, TVP et TVH sont incluses dans la valeur nominale du coupon si applicable. La reproduction non autorisée de ce coupon est illégale. Limite d'un coupon par achat. Ne peut être utilisé avec d'autres offres de coupons. Offre valide au Canada seulement.

L'offre prend fin le 31 décembre 2015.
Bon du manufacturier.

MARQUE DE COMMERCE DE : P. JANES & SONS LTD., USAGER AUT : JANES FAMILY FOODS LTD. ©2015

1 1 9 0 0 4 9 1