



**ORPOND**  
Nas en vedette au Royal arena  
PAGE 4



**L'ÉDITO**

NICOLE HAGER  
nhager@journaldujura.ch

## Condamnés à vivre sans soleil

Pourtant soignées avec succès, des personnes malades n'ont plus accès à leur traitement. Juliane Rossé est l'une d'elles. Depuis sa naissance, cette Prévôtoise est atteinte d'une maladie orpheline au nom barbare, la protoporphyrie érythropoïétique (PPE), qui l'oblige à fuir la lumière du soleil au risque de souffrir de brûlures atroces. Après des années de souffrances et d'isolement, miracle: un médicament développé à l'autre bout du monde change sa vie. Juliane Rossé peut à nouveau goûter aux joies les plus anodines pour qui n'est pas atteint de PPE, comme sortir en plein jour sans devoir porter d'épais habits, prendre le bus, aller à la piscine... Un répit de courte durée. Suite à une hausse massive du prix du médicament en 2015, les caisses-maladie qui assumaient jusqu'ici sa prise en charge, en constatant ses effets spectaculaires, y renoncent, évoquant des motifs économiques. L'accès à un remède essentiel pour reprendre un semblant de vie normale est retiré du jour au lendemain. Les patients concernés se retrouvent à nouveau confrontés à la peur de la lumière et à ses conséquences douloureuses.

Pour réviser leur position, les assureurs s'appuient sur un article de loi qui laisse au bon vouloir des caisses-maladie la possibilité de rembourser un médicament non encore homologué par Swissmedic. L'article 71 a et b de l'ordonnance sur l'assurance maladie stipule que toute décision de remboursement d'un médicament doit se baser sur le rapport coût/bénéfice thérapeutique. Une donnée plutôt vague à la marge d'interprétation importante. Dans le cas présent, le flou cabalistique profite aux assureurs, mais pas aux assurés, livrés à l'arbitraire des caisses-maladie.

En matière d'égalité des soins, ne nous leurrons plus, toute équité a disparu. L'actualité réjouissante de Juliane Rossé en est l'illustration éloquent. Son assurance vient de reconsidérer son point de vue. Juliane Rossé pourra reprendre son traitement. Tant mieux pour la citoyenne de Moutier, mais qu'en est-il des autres malades? A l'heure actuelle, d'autres patients souffrant de PPE n'ont toujours pas accès aux soins appropriés faute de financement par leur caisse-maladie. Si ces personnes sont désormais contraintes de se cacher du soleil, ne cachons pas leur cas.

# Des patients contraints à se cacher de la lumière

**MOUTIER** Juliane Rossé souffre d'une maladie rare, une intolérance aux rayons lumineux. Pendant sept

ans, des patients comme elle, ont pu mener une vie presque normale grâce à un médicament miracle.

C'est du passé: les caisses-maladie ont revu leur position. L'argument financier a primé. **PAGE 3**

## Le premier jour du débarquement helvétique



**EURO 2016** Arrivée à 15h hier à Montpellier, l'équipe de Suisse a posé le pied en France. Et le débarquement helvétique du 6 juin a été bien plus paisible que celui des alliés en Normandie 72 ans plus tôt. Observateur du ballon rond, le Neuchâtelois Bernard Challandes livre une analyse sans fard du potentiel de la sélection nationale alors que dans le camp albanais, le choc de samedi est attendu avec impatience. **PAGES 15, 16, 17, 22 ET 23**

**GRAND CONSEIL**  
Des comptes 2015 particulièrement bons  
**PAGE 6**

**MOUTIER**  
Politique et spectacle au menu des autonomistes  
**PAGE 7**

**VALBIRSE**  
Un dimanche pour côtoyer les réfugiés  
**PAGE 9**

**SOMMAIRE**  
Avis mortuaires **PAGE 11**  
Divertissement **PAGE 12**  
TV **PAGE 20**  
Météo **PAGE 28**



## BIENNE SAD, l'aide au développement par le sport depuis 25 ans

La fondation biennoise Swiss Academy for Development mène des projets de développement en Suisse et à l'étranger, auprès des populations défavorisées, depuis 25 ans. L'occasion de revenir sur ses succès et les jalons de son histoire. **PAGE 4**



## ESCRIME Treize ans après son retrait, Basil Hoffmann fête son retour

Vice-champion du monde à Nîmes en 2001, l'épiste seelandais (à droite) s'était retiré de la discipline deux ans plus tard. Hier, sous les encouragements du public biennois lors des championnats de Suisse, il a fait son grand retour, rattrapé par le virus. **PAGE 19**

**DRAMATIQUE** Le développement d'un nouveau traitement a permis à Juliane Rossé de recouvrer une vie presque normale, avec moins de souffrances physiques. Hélas, le problème du remboursement du médicament la prive aujourd'hui de toute médication

# Privée de traitement et de soleil

## UNE VIE À L'OMBRE

Depuis toute petite, dès que Juliane Rossé, de Moutier, se trouve exposée au soleil, ne serait-ce que quelques minutes, elle souffre immédiatement de brûlures cutanées «insupportables». Après des années d'errance, alors qu'elle a 30 ans, le diagnostic tombe enfin: Juliane Rossé est atteinte d'une maladie génétique rare, la protoporphyrie érythropoïétique, qui cause une intolérance extrême de la peau à la lumière du soleil et même de certaines lampes. Pour éviter douleurs et brûlures, et en l'absence de toute réponse thérapeutique, il n'existe alors pas d'autres alternatives aux personnes atteintes de PPE que d'éviter les rayons solaires. Une vie à l'ombre jusqu'à ce que Juliane Rossé teste un nouveau médicament, le Scenesse.

NICOLE HAGER

«Les gens normaux se réjouissent quand il fait beau. Moi, c'est plutôt quand le ciel est couvert.» Au bout du fil, la voix est claire, le ton déterminé. Juliane Rossé explique son chemin de croix depuis qu'elle est privée du traitement qui lui avait rendu une vie presque normale.

En 2006, des essais cliniques du Scenesse sont organisés en Suisse. La Prévôtoise figure parmi les premiers patients à pouvoir expérimenter le nouveau médicament: un implant sous-cutané, pas plus grand qu'un grain de riz, à remplacer tous les deux mois. «Grâce à ce traitement, ma vie était toute différente. Le soleil ne représentait plus la même menace. Je le supportais

même bien pendant 3 à 4 semaines sur les deux mois de traitement.»

Plus besoin de se couvrir de la tête aux pieds, particulièrement au printemps et en été, plus besoin de planifier à fond tout itinéraire pour éviter le plus possible l'exposition à la lumière quand il fait beau. La maman de Sarah, qui n'est «par chance» pas porteuse du gène, goûte enfin aux joies des activités en plein air, des vacances au soleil, des habits légers. Elle peut désormais ouvrir les volets de la maison pour laisser entrer le soleil, prendre les transports publics, se garer loin de l'endroit où elle désire se rendre,...

Dans un témoignage livré à l'époque à un magazine, Juliane Rossé confie qu'elle ne peut «pas imaginer si au final le médicament n'est pas reconnu (...) Impossible de revivre cette souffrance physique et surtout cet isolement social.» Trois ans plus tard, la quadragénaire est pourtant condamnée à revivre son cauchemar pour, justement, une question d'homologation.

Après l'essai clinique portant sur plusieurs années, Juliane Rossé a continué à être traitée avec le Scenesse. «Mon assurance de base a payé, bien que le médicament ne fût pas encore formellement autorisé.» En vertu d'une loi modifiée en 2011 (article 71 de l'ordonnance sur l'assurance-maladie), les assureurs ont la possibilité de recommander le remboursement de médicaments destinés aux maladies graves, avant que ceux-ci ne soient formellement homologués par Swissmedic, l'autorité suisse de contrôle et d'autorisation des produits thérapeutiques. En clair, le remboursement du Scenesse est laissé au bon vouloir des caisses-maladie



Pour ne pas subir les assauts douloureux du soleil et de la lumière, Juliane Rossé, de Moutier, doit vivre cachée et à l'ombre, faute de pouvoir se payer le traitement qui lui avait permis de vivre quelques années «presque normalement», sans brûler au soleil. PHOTOS STÉPHANE GERBER

## «Je dois vivre comme il y a 10 ans et ce n'est juste pas supportable.»

ou plutôt de leurs médecins conseils qui tranchent au final.

Dans un premier temps, les assurances consentent donc à une prise en charge intégrale du Scenesse. Revirement de situation suite à la réévaluation du coût du médicament par la firme qui le développe. Quand le prix de l'implant passe de 7000 à 21 000 francs, les assureurs posent leurs

conditions: ils ne rembourseront plus que quatre implants par an au lieu des six jusqu'ici et les patients devront supporter les deux tiers du traitement, les caisses-maladie n'acceptant pas de donner plus que ce qu'elles déboursaient jusque-là par implant (lire ci-dessous).

A moins d'être millionnaire, d'aligner

14 000 francs tous les trois mois pour ne pas avoir à vivre reclus chez soi. Pour Juliane Rossé, c'est le coup de massue. D'autant que cette décision se fonde sur une directive «incompréhensible» de l'Agence européenne du médicament (EMA). «Cette instance évalue à quatre le nombre d'implants nécessaires par an, alors que six est un minimum. Un nouvel implant nous garantit à peu près 4 semaines de protection à la lumière du soleil.» Mais le pire, aux yeux de la Prévôtoise, c'est que la décision prise au niveau européen risque de bloquer la

vente d'un médicament que plus personne ne peut s'offrir et, par ricochet, de mettre à mal la firme qui le produit. «Mais pour combien de temps encore?», s'interroge, anxieuse, Juliane Rossé.

Seule embellie dont se réjouissent les personnes atteintes de PPE dans un ciel assombri de nuages, l'Allemagne vient d'homologuer le Scenesse. La prise en charge y est certes limitée à quatre implants, mais les patients n'ont rien à déboursier. De quoi assurer une vie meilleure aux chanceux qui vivent du bon côté de la frontière. ●

## Malades désespérés, aux politiciens de réagir

**MALADIES RARES** Plus de 7000 maladies rares ont été identifiées à ce jour. Bien que chacune d'entre elles n'affecte qu'un nombre limité de personnes (moins d'une personne sur 2000 pour être considérée comme maladie orpheline), ces maladies, prises dans leur ensemble, toucheraient environ 6 à 8% de la population européenne, soit 500 000 personnes en Suisse. Ces maladies sont en majorité d'origine génétique (80%). Elles se déclarent donc le plus souvent chez les enfants, et persistent au fil des ans, pouvant handicaper sérieusement toute existence. La rareté de ces maladies explique la difficulté de poser un diagnostic approprié\*. En Suisse, une cinquantaine de personnes souffriraient de protoporphyrie érythropoïétique, soit moins d'une personne sur 100 000.

**THÉRAPIE 3 FOIS PLUS CHÈRE** Le développement de thérapies spécifiques aux maladies rares s'avère complexe et très coûteux ce qui, dans un marché considéré comme limité, n'incite en général pas l'industrie pharmaceutique à investir dans ce domaine. Dans le cas de la protoporphyrie érythropoïétique, dont souffre Juliane Rossé, non seulement un médicament a été développé, mais ses effets sont carrément «miraculeux». Dans un premier temps, les caisses-maladie suisses ont accepté de rembourser intégralement le Scenesse,

avant même l'autorisation formelle de l'Agence européenne du médicament. «La firme australienne qui l'a développé a réévalué son prix en y incluant ses frais de recherche, de développement, de demandes d'autorisation de mise sur le marché», explique Juliane Rossé. Conséquence: le prix de l'implant a triplé, passant de 7000 à 21 000 francs! «Pour une maladie rare, ce n'est pas une somme énorme», relativise l'infirmière atteinte de PPE.

**«UN TRUC DE MALADE»** Les caisses-maladie ont revu leur position à la suite de ce changement de prix. Les patients sous traitement ont reçu une lettre de leur caisse-maladie respective indiquant que les assureurs étaient d'accord de prendre en charge la poursuite de leur traitement, mais à certaines conditions. La prise en charge du traitement porte dorénavant sur quatre injections annuelles au maximum au lieu de six jusqu'ici. «C'est largement insuffisant, un implant nous assurant trois à quatre semaines de répit», se désole Juliane Rossé. Le coup de massue? Ce nombre d'implants (trop) limité serait couvert au prix d'avant. «Un truc de malade», réagit la quadragénaire, qui ne voit pas comment elle pourrait déboursier tous les 3 mois les 14 000 francs nécessaires à son traitement. «Mon salaire ne suffirait pas!» Retour à l'enfer pour les malades.

**MÉDECINE À 10 VITESSES** C'est sur la base de l'article 71 de l'ordonnance sur l'assu-

rance-maladie (OAMal), que les caisses-maladie se fondent pour défendre leur changement de politique en matière de remboursement du Scenesse. L'article stipule que «sous certaines conditions, les assureurs-maladie peuvent rembourser des médicaments qui ne figurent pas sur la liste des spécialités de l'assurance obligatoire des soins». Le propos n'implique aucune obligation et laisse au bon vouloir des caisses-maladie de rembourser ou non certains médicaments. Une situation dramatique que Juliane Rossé partage avec bien d'autres personnes souffrant de maladies rares. L'infirmière de Moutier en appelle aux politiciens pour changer la donne. «Je n'en veux pas aux caisses-maladie, qui n'ont pas pour ambition d'être sociales. C'est l'article de loi qui doit changer, au risque de créer une médecine à dix vitesses. A moins de gagner à la loterie, je ne pourrais pas me payer mon traitement.» Dans l'attente d'une éventuelle homologation de son traitement miracle, on lui souhaite de cocher les six bons numéros.

**PÉTITION EN LIGNE** Pour alerter et sensibiliser l'Office fédéral de la Santé publique, les patients atteints de PPE ont lancé une pétition en ligne: <https://www.change.org/p/ein-leben-ohne-sonne-vivre-sans-soleil-vivere-senza-sole-living-without-sun> ●

\* SOURCE: PAEDIATRICA VOL. 24 NO.5 2013



La bonne nouvelle est tombée mercredi passé: l'assurance de Juliane Rossé est finalement d'accord de prendre en charge trois implants par an. Cette décision lui permettra de mieux appréhender les beaux jours.