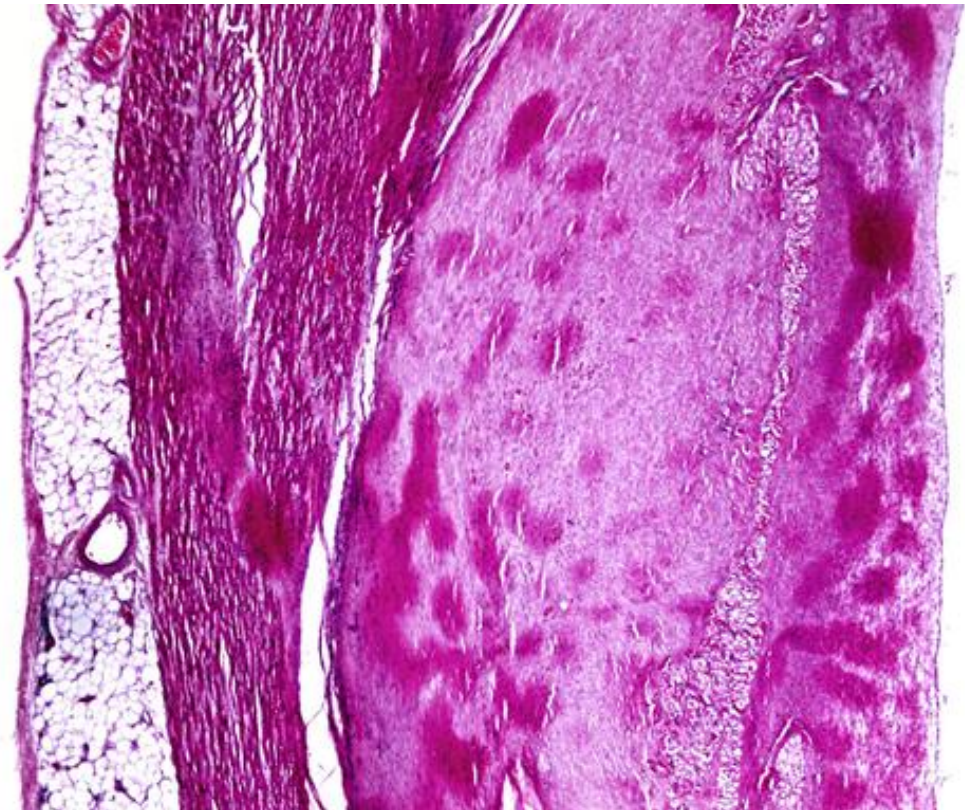


Cardiologie: l'accès à un médicament crucial limité... faute d'arrêté sur le remboursement

Par [Damien Mascret](https://plus.lefigaro.fr/page/damien-mascret) (https://plus.lefigaro.fr/page/damien-mascret) | Mis à jour le 25/03/2019 à 10:22



Coupe histologique des tissus d'un cœur atteint d'amylose. *BIOPHOTO ASSOCIATES/SPL/PHANIE/phanie*

Des patients atteints d'amylose cardiaque, une maladie potentiellement mortelle, attendent depuis trois mois le traitement dont ils ont besoin.

On ignore pourquoi Agnès Buzyn n'a pas répondu au courrier que lui a adressé la directrice de l'Association française contre [l'amylose](http://sante.lefigaro.fr/sante/maladie/amylose/quest-ce-que-cest) (http://sante.lefigaro.fr/sante/maladie/amylose/quest-ce-que-cest) le 29 janvier dernier, mais le moins que l'on puisse dire c'est que son auteur, Françoise Pelcot, ne tournait pas autour du pot: «Madame la ministre, l'amylose est une maladie rare invalidante mortelle sans traitement.» Voilà le décor planté. La scène qui se joue ensuite n'est malheureusement pas à la gloire du ministère de la Santé et de la direction de la Sécurité sociale.

Tout avait pourtant bien commencé. En août 2018 est publié dans la revue médicale internationale de référence, [l](https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1805689) (https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1805689) *e New England Journal of Medicine* (https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1805689), une étude appelée ATTR-ACT (https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1805689) qui montre une réduction de 30 % de la mortalité toutes causes après 30 mois de traitement par tafamidis (nom commercial: Vyndaqel) de patients atteints d'amylose cardiaque à transthyrétine. Un résultat important, puisque cette maladie rare est gravissime: le cœur durci inexorablement et parvient de moins en moins en remplir ses fonctions.



0:00 / 0:00



«Cette forme de la maladie est particulièrement grave, puisque la survie est inférieure à 50% à trois ans, en l'absence de prise en charge», explique le Pr Thibaud Damy, coordonnateur du centre de référence des amyloses cardiaques (<http://www.reseau-amylose.org/>) au CHU Henri Mondor au sein de la filière Cardiogen (<http://www.filiere-cardiogen.fr/>) (maladies cardiaques rares ou héréditaires). «L'étude ATTR-ACT a également montré une réduction de 32 % des hospitalisations et un arrêt du déclin de la qualité de vie des malades», ajoute-t-il.

Recommandation temporaire d'utilisation

«Il faut saluer la rapidité avec laquelle les autorités de santé se sont alors saisies du dossier», souligne le Pr Damy. En moins de trois mois, l'Agence française du médicament (ANSM) valide en effet une recommandation temporaire d'utilisation (RTU). Elle définit les critères de prescription, de dispensation et d'administration du médicament, ainsi que les modalités de surveillance. La RTU est publiée le 29 novembre 2018 (https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2019-01/cteval421_reco_rtu_annexe_vyndaqel_cd_2018_12_19_v1.pdf) sur le site de l'ANSM. Cette procédure permet aux patients d'obtenir un médicament avant qu'il n'ait terminé le parcours normal l'amenant à une autorisation de mise sur le marché.

C'est alors au tour de la Haute Autorité de santé (HAS) de s'autosaisir du dossier. Ce qui est fait en un temps record, en moins d'un mois! Le 19 décembre 2018, le collège de la HAS, adopte «la recommandation relative à la prise en charge à titre dérogatoire de Vyndaqel dans le cadre d'une recommandation temporaire d'utilisation».

En attente d'un arrêté

Reste une formalité, la publication de l'arrêté de prise en charge. Mais c'est là que ça coince. En attendant la publication «certains cardiologues prescrivent et certains pharmaciens délivrent (le tafamidis, NDLR), mais l'arrêté n'étant pas publié, d'autres s'y refusent», alerte Françoise Pelcot dans son courrier du 29 janvier à la ministre. Qui fait la sourde oreille. Le 11 mars, l'association adresse un nouveau courrier à la ministre, cosigné cette fois par le Pr Thibaud Damy. Il sollicite un rendez-vous afin d'évoquer: «Le sort de ces patients dont l'état ne cesse de se dégrader et évolue rapidement vers une issue fatale en attendant un acte administratif.»

4 400 euros par mois, NDLR) et la Sécu va vous le refuser.»

«Des malades comme lui, il y en a dans toute la France», soupire Mme Pelcot. Contacté par *Le Figaro*, le ministère de la Santé renvoie vers la direction de la Sécurité sociale. On attend la réponse.

* Le prénom a été modifié.

«C'est un peu la maladie d'Alzheimer du cœur»

L'amylose cardiaque à transthyrétine (ATTR) est une maladie rare, souvent méconnue par les patients eux-mêmes. «On estime qu'il y a environ 70.000 malades en France, mais seulement 2000 sont diagnostiqués», explique le Pr Thibaud Damy. Une situation regrettable, car désormais, il existe un médicament susceptible de ralentir, voire stopper, l'évolution de la maladie, le tafamidis.

La maladie est due au dépôt d'une protéine anormale, la TTR mutée dans la forme héréditaire, ou à son accumulation anormale, dans la forme sénile. La maladie s'aggrave avec le temps à mesure que les dépôts augmentent.

«C'est un peu l'équivalent de la maladie d'Alzheimer mais pour le cœur», explique le Pr Damy. Ce sont souvent des personnes de plus de 60 ans, souvent des hommes, qui se plaignent d'essoufflement, fatigue, syncopes parfois. «Lorsque l'on fait une échographie du cœur on découvre des parois cardiaques qui font deux ou trois fois l'épaisseur normale», ajoute-t-il.



Damien Mascret

(<https://plus.lefigaro.fr/page/damien-mascret>)

Ses derniers articles

[Un médicament crucial ralenti par la Sécurité sociale](http://sante.lefigaro.fr/article/un-medicament-crucial-ralenti-p...) (<http://sante.lefigaro.fr/article/un-medicament-crucial-ralenti-p...>)

[Une forte poitrine est-elle un obstacle au sport?](http://sante.lefigaro.fr/article/une-forte-poitrine-est-elle-un-obstacle...) (<http://sante.lefigaro.fr/article/une-forte-poitrine-est-elle-un-obstacle...>)

[Santé: des progrès vertigineux attendus d'ici à 2030](http://www.lefigaro.fr/sciences/2019/03/14/01008-20190314A...) (<http://www.lefigaro.fr/sciences/2019/03/14/01008-20190314A...>)

Contenus sponsorisés

(http://trk.trkmm.com/68d3106d-31c3-42c4-9d93-968c420ee594?utm_source=tb&utm_medium=cpc&&utm_campaign=SuperCarburant_M&utm_term=santefigaro-santefigaro&utm_content=167667252)

Un docteur révèle: «C'est comme un karcher pour votre intestin»

(http://trk.trkmm.com/68d3106d-31c3-42c4-9d93-968c420ee594?utm_source=tb&utm_medium=cpc&&utm_campaign=SuperCarburant_M&utm_term=santefigaro-santefigaro&utm_content=167667252)

N'achetez pas de monte-escalier avant d'avoir lu ceci

(http://info.homecarechoices.eu/monte-escaliers-francais?utm_campaign=1762840&utm_content=161229802&cid=5b238c8b03aeb&utm_source=taboola&utm_medium=santefigaro-santefigaro&campaign=5b238c8b03aeb-B2C-SL-FR-HCC-2-D&platform=Desktop&utm_term=N%27achetez+pas+de+monte-escalier+avant+d%27avoir+lu+ceci&utm_content=https%3A%2F%2Fconsole.brax-cdn.com%2Fcreatives%2F44dd7285-cd6a-4a0f-9085-8137587509a3%2FSTIT-2_1000x600_f7364ba9278edf9c2be45a27df74cbe9.png&network=santefigaro-santefigaro&title=N%27achetez+pas+de+monte-escalier+avant+d%27avoir+lu+ceci)

(http://chrowth-gronsion.com/90dd5331-5f1a-4d20-ba64-58e3d7eda077?ad_title=Marseille+%3A+Une+start-up+cr%C3%A9e+le+buzz+avec+ce+pommeau+r%C3%A9volutionnaire&site_name=santefigaro-santefigaro&ad_id=135048369&campaign_name=tb-dsk-native-prospection-buzz2A)

Marseille : Une start-up crée le buzz avec ce pommeau révolutionnaire

(http://chrowth-gronsion.com/90dd5331-5f1a-4d20-ba64-58e3d7eda077?ad_title=Marseille+%3A+Une+start-up+cr%C3%A9e+le+buzz+avec+ce+pommeau+r%C3%A9volutionnaire&site_name=santefigaro-santefigaro&ad_id=135048369&campaign_name=tb-dsk-native-prospection-buzz2A)

(https://d3kem.bemobtrk.com/go/940cf98e-12c1-4956-a655-3239efd046e4?click_id=CjA0MGE3OWViMi1kMzU5LTQ1MDUyYjhmNi00YTlmY2NjOTE5ZjEtdHVjdDjYjBmMjYScm5lZXBwbGUtc2M&utm_santefigaro&utm_campaignid=1980589&utm_thumbnail=http%3A%2F%2Fcdn.taboola.com%2Flibtrc%2Fstatic%2Fthumbnail)

Ce nouveau produit arrête le ronflement et améliore le sommeil

(https://d3kem.bemobtrk.com/go/940cf98e-12c1-4956-a655-3239efd046e4?click_id=CjA0MGE3OWViMi1kMzU5LTQ1MDUyYjhmNi00YTlmY2NjOTE5ZjEtdHVjdDjYjBmMjYScm5lZXBwbGUtc2M&utm_santefigaro&utm_campaignid=1980589&utm_thumbnail=http%3A%2F%2Fcdn.taboola.com%2Flibtrc%2Fstatic%2Fthumbnail)
(https://www.moncomparateurdecredits.com/rachat-credit/?sourceref=tabRACmca&utm_source=taboola&utm_medium=Nativeads&utm_campaign=Rachatdecredits&utm_term=santefigaro)

Rachat de crédits : Bonne nouvelle pour ceux qui ont + de 20 000€ de crédits en cours !

(https://www.moncomparateurdecredits.com/rachat-credit/?sourceref=tabRACmca&utm_source=taboola&utm_medium=Nativeads&utm_campaign=Rachatdecredits&utm_term=santefigaro)
(http://rdrct.cc/go/place-tabd?utm_source=taboola&utm_medium=referral)

9 français sur 10 sont éligibles à ce nouveau placement à 8% d'intérêts

N'oubliez pas de lire ces actualités
(http://rdrct.cc/go/place-tabd?utm_source=taboola&utm_medium=referral)
=colorbox&utm_source=santefigaro-santefigaro&utm_medium=referral&utm_content=thumbnails-a:Below article thumbnails:)

Infarctus : des symptômes plus difficiles à identifier chez les femmes

(<http://sante.lefigaro.fr/article/infarctus-des-symptomes-plus-difficiles-a-identifier-chez-les-femmes/>)

(<http://sante.lefigaro.fr/article/oui-le-syndrome-du-coeur-brise-existe-et-il-peut-etre-aussi-dangereux-qu-un-infarctus/>)

Oui, le syndrome du cœur brisé existe et il peut être aussi dangereux qu'un infarctus

(<http://sante.lefigaro.fr/article/oui-le-syndrome-du-coeur-brise-existe-et-il-peut-etre-aussi-dangereux-qu-un-infarctus/>)

(<http://sante.lefigaro.fr/article/japon-un-premature-pesant-268-grammes-a-la-naissance-a-survecu/>)

Japon: un prématuré pesant 268 grammes à la naissance a survécu

Le Figaro Santé

(<http://sante.lefigaro.fr/article/japon-un-premature-pesant-268-grammes-a-la-naissance-a-survecu/>)

source=santefigaro-santefigaro&utm_medium=referral&utm_content=organic-thumbnails-a:Organic below article thumbnails:)

En savoir plus



Sécurité sociale

[Qui a créé la sécurité sociale ? \(/social/sante-publique/securite-sociale/qui-cree-securite-sociale\)](#)

[TOUTES LES FICHES SANTÉ \(/SOCIAL/SANTE-PUBLIQUE/SECURITE-SOCIALE\)](#)