



Lettre ouverte à Madame la ministre des Affaires sociales et de la Santé

Objet : Les milliers de malades du myélome multiple interpellent Madame la ministre des Affaires sociales et de la Santé face à ce qu'ils considèrent comme un abus de pouvoir de l'administration et l'appellent à tenir ses engagements

Le myélome multiple est une maladie peu connue du grand public. Cancer de la moelle osseuse, le myélome multiple touche, chaque année, près de 5 000 nouvelles personnes. On estime que 30 000 personnes en sont aujourd'hui affectées en France.

Alors que les patients qui en sont atteints sont confrontés à des rechutes fréquentes, à l'issue souvent fatale, les travaux de recherche clinique engagés durant la dernière décennie par les médecins hématologues regroupés au sein de l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome), les institutions académiques françaises et étrangères, et certains laboratoires pharmaceutiques ont fait naître un véritable espoir pour les malades.

La délivrance par l'agence européenne des médicaments d'Autorisations de Mise sur le Marché en Europe pour cinq nouveaux médicaments depuis fin 2015 a constitué une étape cruciale pour les patients (panobinostat, ixazomib, carfilzomib, daratumumab et elotuzumab). Les experts estiment en effet que les progrès apportés par ces médicaments se positionnent en rupture par rapport à ceux observés par le passé, progrès qui laissent espérer qu'à terme les malades du myélome pourront être guéris. Ces avancées sont évidemment très attendues par les médecins et leurs patients, en particulier pour ceux dont la maladie est très avancée ou en rechute, et pour lesquels l'accès à ces nouveaux médicaments constitue non seulement une urgence mais surtout une question de survie.

Malheureusement, nous ne pouvons que déplorer les lenteurs observées en France dans la mise à disposition de ces médicaments innovants, un point de vue qui est largement partagé par les autres acteurs, notamment les industriels concernés et les professionnels de santé réunis au sein de l'IFM.

C'est le cas pour l'ixazomib et le Panobinostat alors que leur efficacité est reconnue pour certains sous-groupes de malades. Le Carfilzomib, est un autre exemple de médicament qui remplit déjà quant à lui les conditions pour être inscrit sur la liste dite « en sus », permettant un remboursement aux hôpitaux par l'assurance maladie. Et pourtant l'administration que vous représentez, a pris un retard considérable dans le rendu de sa décision, en dépit du délai administratif maximal en vigueur de 180 jours.

Ce retard, Madame la Ministre, nuit aux chances de survie des centaines de patients en rechute qui pourraient être traités de façon efficace.

Comment accepter une telle situation alors que vous avez récemment déclaré dans la presse que : « *demain comme aujourd'hui les français pourront accéder à des médicaments innovants, sans rationnement ni file d'attente, contrairement à ce qui se pratique ailleurs dans d'autres pays* » ? Les faits vous donnent malheureusement tort quand on sait que ces médicaments sont dès à présent utilisés en routine pour traiter les malades américains et ceux d'autres pays européens notamment parmi lesquels l'Allemagne et l'Espagne.

Les malades représentés par l'AF3M et leurs médecins, s'inquiètent d'une telle situation qui témoigne vraisemblablement du dysfonctionnement des administrations placées sous votre autorité.

Bien que nous soyons conscients de l'impact lié aux prix élevés de ces nouveaux médicaments, nous vous appelons à tout mettre en œuvre pour débloquer rapidement cette situation inacceptable. Chaque jour compte.

Nous ne pouvons en effet accepter qu'en refusant aux malades l'accès à ces nouveaux médicaments, vous cautionniez de fait une perte de chances pour les patients.

Nous demandons instamment, Madame la Ministre, que vous preniez à cœur comme vous l'avez toujours fait, l'intérêt des patients en France et adoptiez toute mesure appropriée pour rendre des médicaments disponibles et garantir qu'à l'avenir de telles situations ne se renouvellent plus.

Le Président,

Bernard Delcour