Ligue française contre la sclérose en plaques Ensemble

Paris, le 8 décembre 2015

LETTRE OUVERTE

A MADAME MARISOL TOURAINE

MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES

Madame la Ministre,

En notre qualité de patients-experts Sclérose en Plaques, nous vous interpelons à propos du Sativex.

Les patients que nous représentons et ceux que nous sommes sont dans l'incompréhension la plus totale. L'Autorisation de Mise sur le Marché en France a été délivrée en janvier 2014, soit depuis plus d'un an ! Nous avons appris que le laboratoire a consenti à une baisse non négligeable de son prix pour prendre en compte les particularités du système français de Sécurité Sociale et à ce jour Sativex n'est toujours pas disponible.

POURQUOI ?

Quelles sont les raisons valables d'un tel blocage de la part du gouvernement ?

Nous vous rappelons que la Sclérose en Plaques, ce sont plus de 90.000 personnes en France, la première cause de handicap chez les jeunes adultes après les accidents de la route. La Sclérose en Plaques, c'est aussi de multiples symptômes invalidants : la fatigue, les troubles cognitifs et de la parole, les troubles de la marche (pour ceux qui le peuvent encore) ou encore la spasticité. Un produit comme Sativex permettrait au moins d'améliorer ce dernier symptôme.

N'oubliez pas les quelques milliers de patients pour lesquels les traitements actuels pour réduire la spasticité (Baclofen, toxine botulique) n'apportent aucune réponse !

Savez-vous que ce symptôme est une contrainte dans chaque geste de la vie quotidienne ?

LFSEP
40 rue Duranton - 75015 PARIS
Tél. : 01 53 98 98 80
info@ligue-sclerose.fr
N° Siret : 381 667 336 00022
NAF : 8899B
www.ligue-sclerose.fr

Le Courrier de la Sclérose en Plaques

Ecoute SEP
N°Azur 0 810 808 953
ou 01 53 98 98 87

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Association reconnue d'utilité publique
(Décret du 21-01-1997 - J.O. du 28-01-1997).

Membre de la Fédération Internationale des Associations de Sclérose en Plaques (MSIF) et de la Plateforme Européenne de Sclérose en Plaques.

La spasticité entraîne une gêne fonctionnelle pendant :

- Les transferts fauteuils-lits/lit-position debout etc.
- La préhension qui peut être bloquée par une spasticité des membres supérieurs (difficultés à écrire à la main ou au clavier, à s'alimenter ou à se laver)
- L'habillage pour lequel il y a une gêne due à la spasticité des muscles extenseurs des membres inférieurs

Vous comprendrez dès lors que tous ces gestes quotidiens deviennent une véritable « galère » pour les patients. Tous ces gestes quotidiens du fait de la spasticité, aggravent leur fatigue.

Aussi, Sativex est un formidable espoir pour les milliers de patients qui souffrent de la SEP. Ne nous en privez pas ! Nous avons aujourd'hui à portée de main un médicament capable d'améliorer la vie des patients et nous sommes les seuls en Europe à ne pas pouvoir en bénéficier.

Encore une fois, POURQUOI ?

Sommes-nous différents de nos semblables européens ?

Sativex est aujourd'hui disponible dans 17 pays, faudra-t-il que nous tentions de nous le procurer en Suisse/Allemagne/Luxembourg/Italie ?

Ce serait alors le risque d'une médecine à deux vitesses où seuls les patients aisés pourraient accéder à un marché parallèle qui risquerait de se développer et plus pourrait mettre en danger la santé des patients prêts à tout pour avoir Sativex. Le blocage, dont nous ne connaissons toujours pas les raisons, aurait alors des conséquences désastreuses pour la santé des patients concernés.

Bien sûr, nous ne sommes pas des candides, nous sommes conscients que ce traitement n'aura pas les effets escomptés pour tous. Nous sommes conscients qu'il n'améliorera pas tout ! Lorsque l'on vit avec une maladie incurable, ce que nous attendons des traitements proposés, c'est un peu de répit et une qualité de vie améliorée. **Avec une maladie incurable, préserver la qualité de vie est primordiale.**

Nous vivons avec la maladie et avons pour certains d'entre nous (si ce n'est pas tous) déjà connu la déception du médicament qui ne nous correspond pas ou n'est pas à la hauteur de nos attentes. A chaque fois, nous y croyons très fort avec l'espoir qu'il améliorera un peu notre quotidien. Cependant, croyez bien, qu'à chaque nouveau traitement proposé, nous nous renseignons.

Rassurez-vous, l'espoir, la maladie, la douleur du quotidien n'anéantissent pas notre libre-arbitre.

LFSEP
40 rue Duranton - 75015 PARIS
Tél. : 01 53 98 98 80
info@ligue-sclerose.fr
N° Siret : 381 667 336 00022
NAF : 8899B
www.ligue-sclerose.fr

Le Courrier de la Sclérose en Plaques

Ecoute SEP
N°Azur 0 810 808 953
ou 01 53 98 98 87

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Association reconnue d'utilité publique
(Décret du 21-01-1997 - J.O. du 28-01-1997).

Membre de la Fédération Internationale des Associations de Sclérose en Plaques (MSIF) et de la Plateforme Européenne de Sclérose en Plaques.

Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

Aussi, Madame la Ministre, connaissant votre engagement auprès des patients et votre implication dans le Plan Maladies Neuro-Dégénératives, **nous demeurons à votre disposition pour nous entretenir de vive voix avec vous et faire avancer ce dossier d'une importance capitale.**

Nous vous prions de croire, Madame la Ministre, à l'expression de notre très haute considération.

Les patients-experts Sclérose en Plaques
de la Ligue Française contre la SEP

Nadège Burté Bara

Christine Dorejo

Michèle Lourier

Stéphanie Salley

Anne-Alexandrine Briand

Sébastien Kübler

Françoise Maillard

Benjamin Veltin

LFSEP
40 rue Duranton - 75015 PARIS
Tél. : 01 53 98 98 80
info@ligue-sclerose.fr
N° Siret : 381 667 336 00022
NAF : 8899B
www.ligue-sclerose.fr

Le Courrier de la Sclérose en Plaques

Ecoute SEP
N°Azur 0 810 808 953
ou 01 53 98 98 87

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Association reconnue d'utilité publique
(Décret du 21-01-1997 - J.O. du 28-01-1997).

Membre de la Fédération Internationale des Associations de Sclérose en Plaques (MSIF) et de la Plateforme Européenne de Sclérose en Plaques.