



**Communiqué**

*Pour diffusion immédiate*

REMBOURSEMENT PUBLIC DE L'ORKAMBI  
**VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE DÉPLORE LE REFUS DE L'INESSS**

**Le 2 juin 2017** - C'est avec déception que **Vivre avec la fibrose kystique** a appris que l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) a recommandé à la RAMQ de ne pas inscrire l'un des seuls traitements en fibrose kystique (FK) disponibles sur le marché, l'Orkambi. Il s'agit de l'un des rares traitements s'attaquant au problème génétique plutôt que de traiter les symptômes de la maladie, pour les personnes FK ayant la mutation F508del, soit environ la moitié des Québécois atteints.

Selon l'INESSS, ce traitement innovateur ne satisfait pas au critère de la valeur thérapeutique pour le traitement de la fibrose kystique.

En tant qu'organisme regroupant près de 1000 personnes vivant avec la FK, nous sommes en mesure de constater, contrairement à ce qu'affirme l'INESSS, qu'Orkambi a des effets positifs et significatifs chez plusieurs de nos membres. «Alors que certains d'entre eux ont vécu une amélioration légère de leurs symptômes, une personne a même été retirée de la liste d'attente pour une greffe pulmonaire et a repris le cours normal de sa vie grâce aux progrès observés suite à la prise de ce médicament, confirme Tomy-Richard Leboeuf McGregor, directeur général de **Vivre avec la fibrose kystique**. Nous déplorons donc que les conclusions de l'INESSS ne concordent pas avec les résultats que nous observons sur le terrain. »

En avril 2017, le gouvernement de la République d'Irlande et Vertex annonçaient une entente afin d'assurer le remboursement public d'Orkambi. **Vivre avec la fibrose kystique** espérait que de telles discussions puissent également avoir lieu au Québec. Notons que la France rembourse également ce traitement.

Malgré les avancées de la recherche, la fibrose kystique demeure une maladie mortelle avec de lourdes conséquences dans le quotidien des personnes vivant avec cette condition. La recherche de traitements innovateurs est donc essentielle afin qu'un traitement puisse un jour mettre fin à cette maladie.



Toutefois, nous rappelons aux personnes vivant avec la fibrose kystique que grâce à la mesure de patient d'exception, les Québécois couverts par la RAMQ peuvent obtenir ce traitement. Pour obtenir le remboursement d'un médicament selon la mesure du patient d'exception, une personne assurée doit obtenir une autorisation préalable de la Régie. Pour ce faire, une demande d'autorisation de paiement doit être soumise par votre médecin, en utilisant le service en ligne *Médicaments d'exception et Patient d'exception* ou le formulaire *Demande d'autorisation de paiement - Mesure du patient d'exception (3996)*.

Malheureusement, puisque Orkambi n'est pas inscrit sur la liste des médicaments remboursés, les assureurs privés ne sont pas dans l'obligation de le couvrir. Il s'agit là d'une conséquence importante du refus de l'INESSS, renforçant l'iniquité d'accès entre les patients selon leur régime d'assurance, qu'il soit privé ou public.

- 30 -

**Pour information**

Tomy-Richard Leboeuf McGregor, directeur général

T. 514-616-1569

C. [tomyrichard@vivreaveclafk.com](mailto:tomyrichard@vivreaveclafk.com)

F. [facebook.com/tomyrichard](https://www.facebook.com/tomyrichard)