

Amyotrophie spinale :

L'AFM-Téléthon se félicite de l'accord trouvé concernant la prise en charge du Spinraza mais regrette l'absence de transparence sur son prix réel

L'AFM-Téléthon se félicite qu'un accord ait pu être trouvé entre le laboratoire Biogen et l'Etat français concernant la prise en charge du Spinraza. Cet accord permet l'accès au médicament de tous les malades concernés par une amyotrophie spinale de types 1,2 et 3. Pour tous les malades pour lesquels le médicament sera prescrit, la prise en charge se fera sans restant à charge et chaque hôpital verra sa dépense intégralement remboursée. Ce médicament qui a obtenu une autorisation de mise sur le marché le 30 mai 2017, était jusqu'à aujourd'hui disponible en France dans le cadre d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU), puis du dispositif « post ATU ». Dès la première annonce de son prix par Biogen, l'AFM-Téléthon avait regretté une revendication de prix excessivement élevée, décorélée des coûts réels de développement, de production et de commercialisation de ce produit. Un tel niveau de prix menaçait l'accès de tous les patients à ce premier médicament, particulièrement ceux concernés par une amyotrophie spinale de type 3. De fait, ces derniers mois, cette menace a retardé fortement l'accès de ces patients au traitement. Et il a fallu toute l'énergie de notre association, professionnels et familles, pour que tous les malades qui le souhaitent soient traités dans le cadre du dispositif post ATU et qu'un accord soit trouvé au niveau national pour la prise en charge de ce traitement pour tous.

Nous nous réjouissons aujourd'hui d'avoir été entendus par les pouvoirs publics. Cet accord répond à nos demandes même si nous regrettons que l'ensemble des conditions de l'accord reste secret. Le prix publié est un prix facial qui ne correspond pas au prix réel pour la collectivité. Ce manque de transparence est regrettable car il ne permet pas de donner un signal fort pour stopper l'escalade actuelle des prix revendiqués pour les médicaments innovants qui arrivent aujourd'hui sur le marché. Nous renouvelons auprès des industriels concernés notre appel à la modération et à la responsabilité

L'amyotrophie spinale est une maladie rare neuromusculaire qui entraîne une faiblesse musculaire plus ou moins sévère selon le type (I, II, III ou IV) mais qui, dans sa forme la plus sévère, engage le pronostic vital des enfants atteints avant l'âge de 18 mois. Aujourd'hui, le Spinraza, commercialisé par le laboratoire Biogen, est le premier médicament de thérapie innovante disponible pour les familles concernées.

Contacts presse :

Stéphanie Bardon – sbardon@afm-telethon.fr