

Prise en charge de la Mucoviscidose en Suisse

Dr Anne Mornand

Médecin adjoint

Unité de pneumologie pédiatrique

Hôpitaux Universitaires de Genève



La Suisse

- Superficie: 41 285 km²
- Population: 8 millions d'habitants
- 26 cantons
- Capitale: Berne
- 4 langues nationales
 - Allemand (63,5%)
 - Français (22,5%)
 - Italien (8,1%)
 - Romanche (0,5%)
- Nombre de médecins pour 1000 habitants: 3,87
- Espérance de vie moyenne: 82,1 ans



La Mucoviscidose en Suisse

- Entrée progressive dans le registre européen
- Nombre de patients: difficile à estimer...
 - 2013 (données du registre):
 - ✓ Peu de centres dans le registre
 - ✓ Estimation: 719 patients
 - < 18 ans: 53,94% (356)
 - ≥ 18 ans: 46,06% (304)

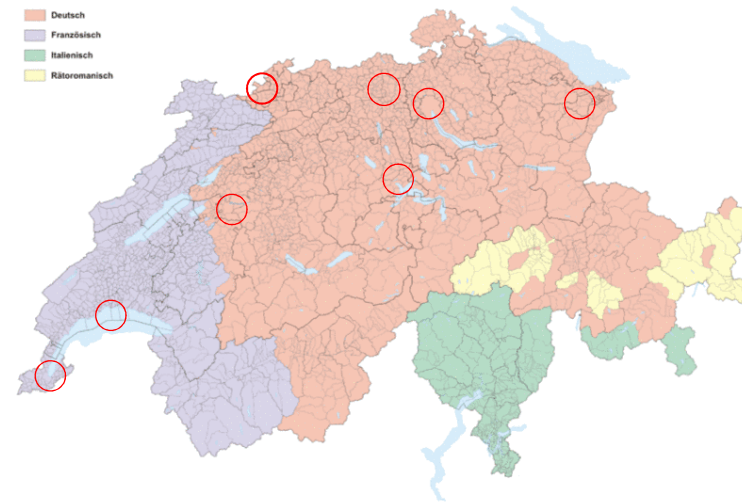
 - 2014 (estimation):
 - ✓ 822 patients dans le registre
 - ✓ 130 environ hors registre
 - ✓ **Total: 952 patients**
 - ✓ Prévalence dans population suisse totale: 1/8653

 - Premières données complètes: 2015: en attente...

La Mucoviscidose en Suisse

- 8 Centres principaux (pédiatriques et adultes)

- Zurich
- Bern
- Bale
- Lausanne
- Lucerne
- Geneve
- St Gallen
- Aarau



- Absence de définition précise d'un « centre »
- Tailles variables
- Volonté +++ de conserver une prise en charge de proximité
- Encore des suivis « satellites » (adultes >> enfants)

La Mucoviscidose en Suisse

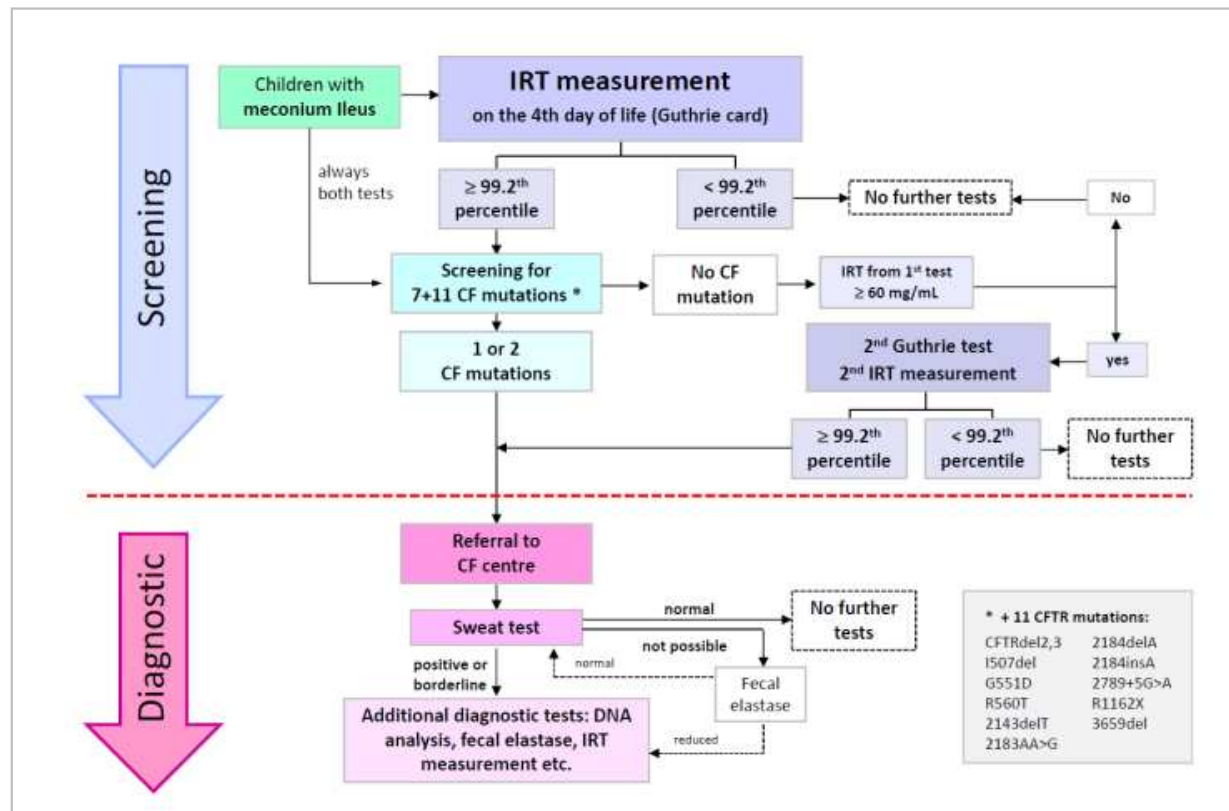
- Médecins référents:
 - Pneumologues pédiatres
 - Pneumologues

- Equipes pluri disciplinaires:
 - Infirmier(e)s spécialisé(e)s
 - Physiothérapeutes
 - Diététiciennes
 - Psychologues, pédo psychiatre
 - Généticiens
 - Assistantes sociales
 - Gastro entérologues, ORL, diabétologues...

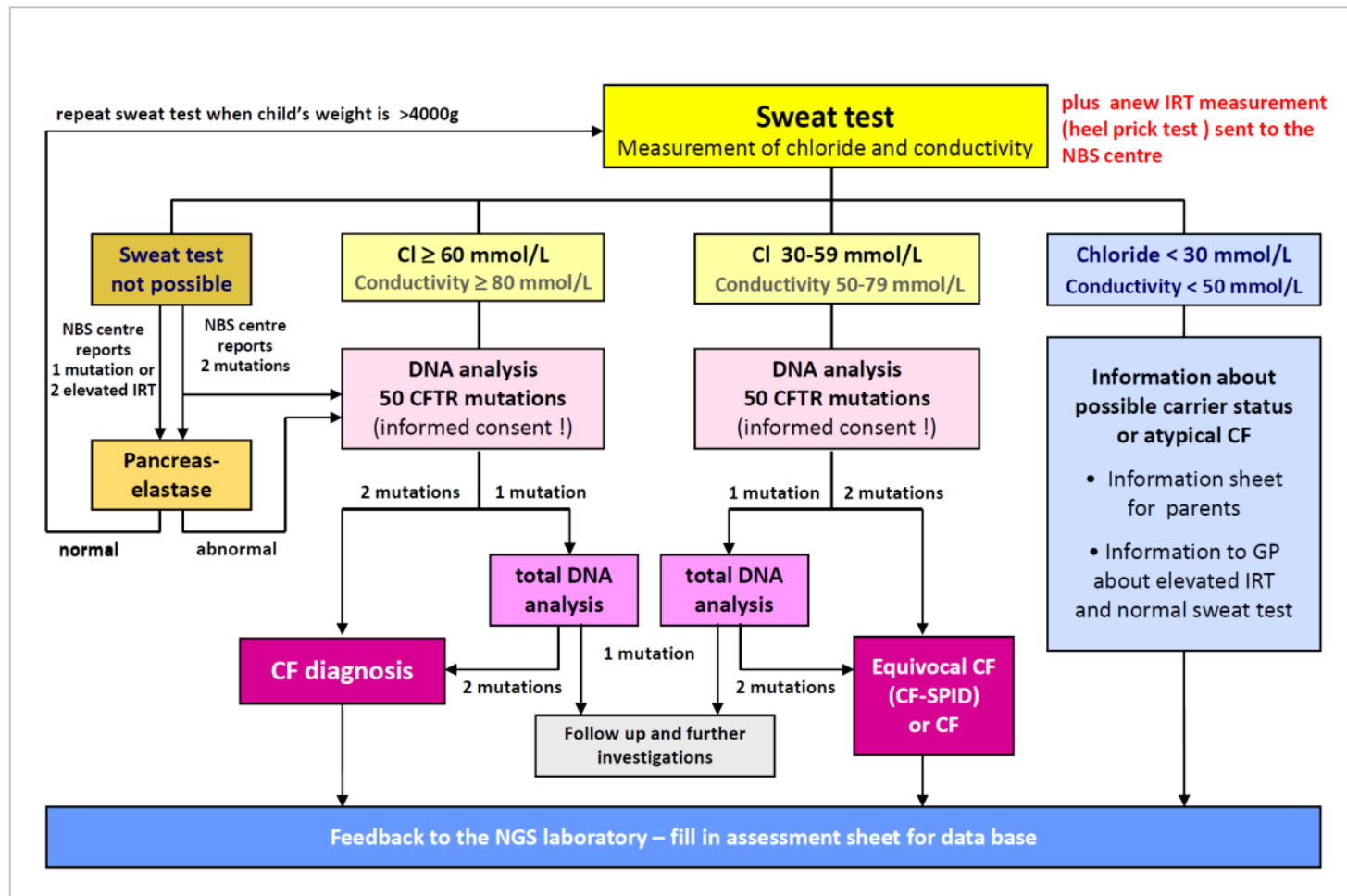
- Groupes de travail:
 - SWGCF: Swiss Working Group for Cystic fibrosis
 - Groupe de travail sur le dépistage néonatal
 - Buts: organiser la prise en charge, uniformiser les pratiques

Dépistage néonatal

- Introduction janvier 2011
- Algorithme IRT- DNA- IRT: 2 étapes

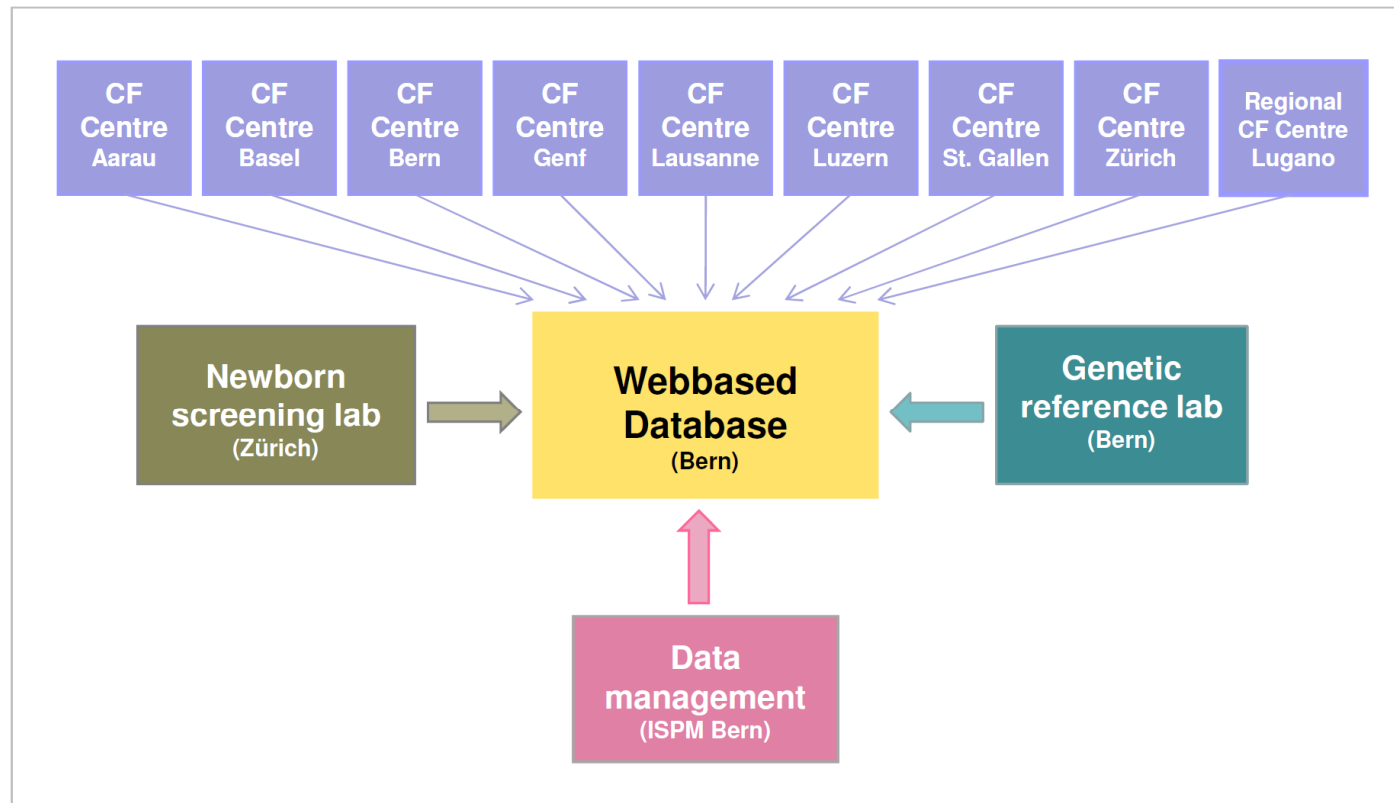


Dépistage néonatal: étape diagnostic

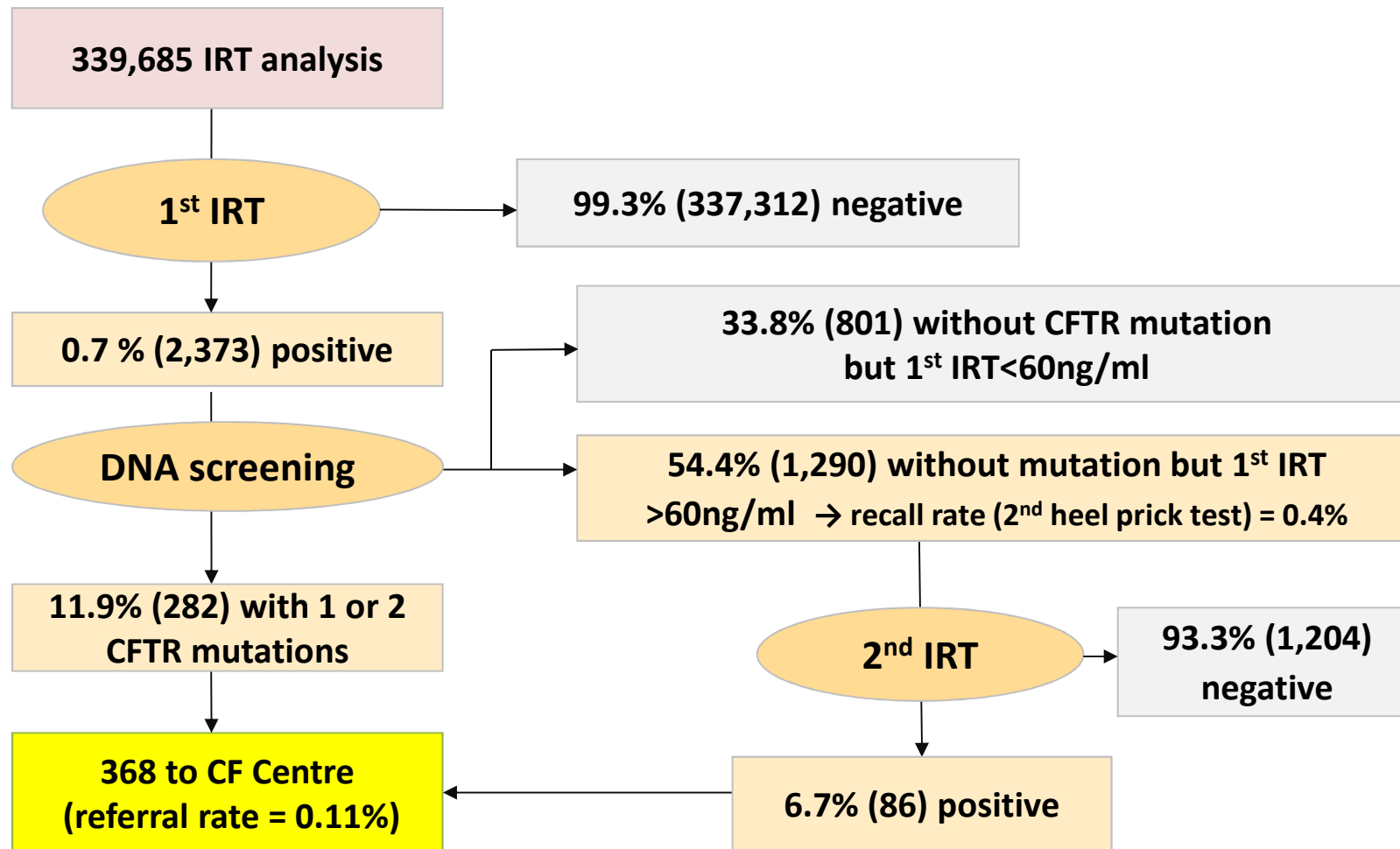


Dépistage néonatal

- Banque de données nationale, à Bern.



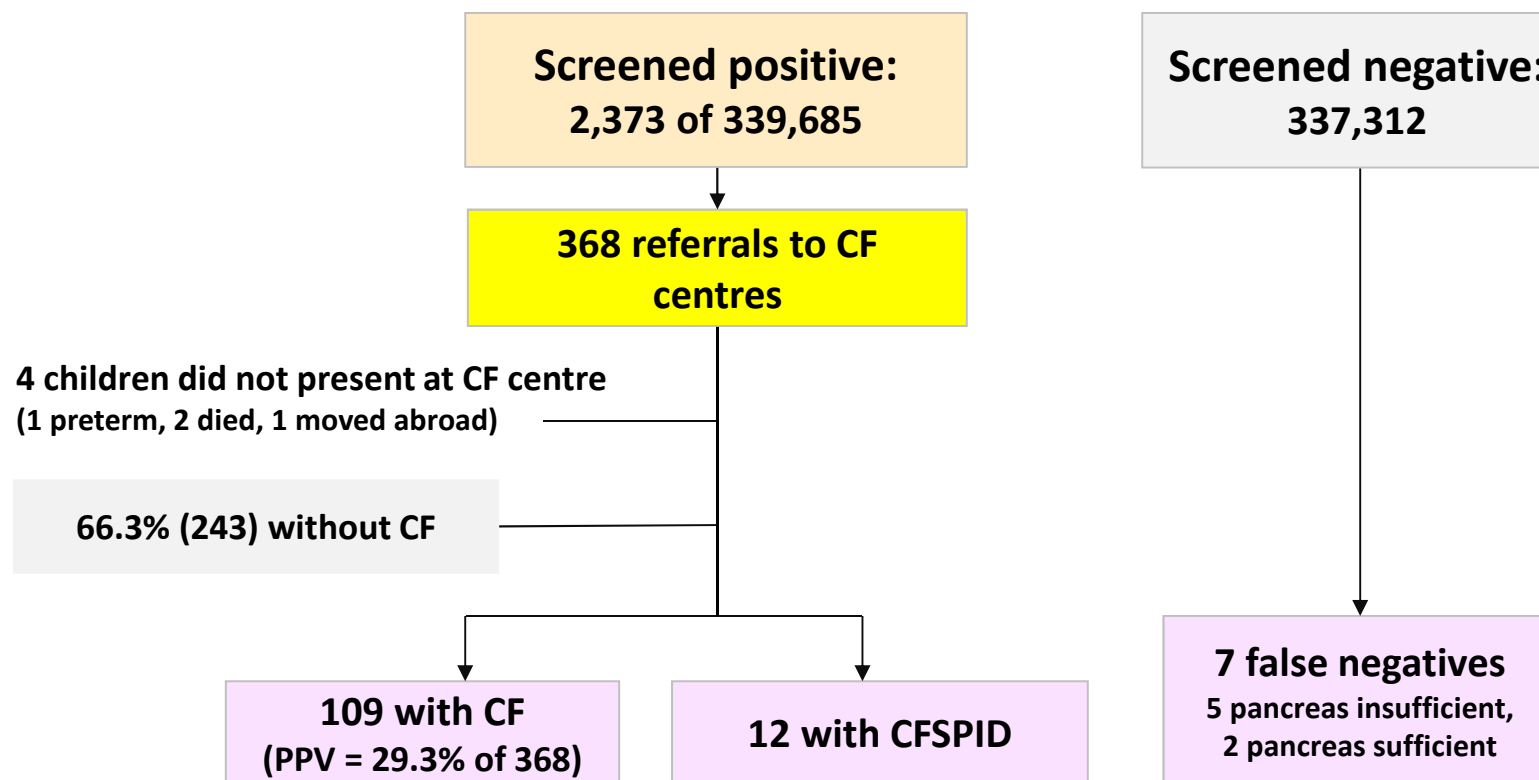
Dépistage néonatal: résultats 2011-2014



Source: Prof.J.Barben et le Swiss Working Group for CF



Dépistage néonatal: résultats 2011-2014



Type of CF	Births 2011-2014	CF diagnoses	Incidence
CF + CFSPID	339,685	128	1:2,654 children 38 :100,000 person-years
CF only	339,685	116	1:2,928 children 34 :100,000 person-years



Prise en charge pédiatrique

- Globalement identique à la France
- Suivi 1x/3 mois
 - Explorations fonctionnelles respiratoires
 - Frottis de gorge/expectoration
- Bilan annuel
- Physiothérapie
- Traitements nébulisés/ appareils de nébulisation
- Antibiothérapie
 - PO/IV
 - Ambulatoire/hospitalisation
- Enzymes pancréatiques, vitamines...
- Quelques spécificités:
 - Cystilac
 - Compléments vitaminiques: Aquadek®

Quelques spécificités suisses



Prise en charge par les assurances

- À l'âge pédiatrique
 - AI: Assurance Invalidité
 - Prise en charge à 100%
 - ✓ Frais médicaux
 - ✓ Appareils de thérapie (nébuliseur...)
 - ✓ Frais de déplacement en lien avec la maladie
 - ✓ Allocation pour mineur impotent
 - Liste restrictive des médicaments remboursés
 - Quote part de 350 CHF/an

- A l'âge adulte (à partir de 20 ans):
 - Assurance maladie:
 - ✓ Franchise de 300 CHF/an
 - ✓ Quote part: 10% des frais, jusqu'à un montant maximum de 700 CHF/an
 - Assurances complémentaires: mais conditions restrictives...

Associations de soutien

- CFCH
 - Société Suisse pour la Mucoviscidose
 - Groupes régionaux: échanges entre familles, parents
 - Aides financières:
 - ✓ Forfait journalier lors des hospitalisations
 - ✓ Aide financière lors des camps scolaires
 - ✓ Autres aides sur demande
 - Camps de vacances
- Fondation Genevoise de Lutte contre la Mucoviscidose (FGLM)
 - Initiative de parents d'enfants malades
 - But: écoute, amélioration qualité de vie des patients
 - Soutient financier de postes à l'hôpital
- Autres fondations locales....
- Fondations privées:
 - Make a wish
 - Etoile filante...l

Nouveaux traitements

- Kalydeco®
 - Accepté par Swissmedic
 - 2013: G551D
 - Autres « gating mutations »: novembre 2014
 - Mais acceptation remboursement très dépendante de chaque canton
 - 7 patients en Suisse

- Orkambi®
 - Accepté par Swissmedic
 - Dossier en cours d'étude par les assurances pour le remboursement
 - Usage exceptionnel pour le moment, sur dossier pour demande de remboursement

Aspects bio éthiques

- Diagnostic pré implantatoire:
 - Accepté par votation (juin 2015)
 - Non disponible en pratique: en cours de mise en place
- Diagnostic prénatal:
 - En routine
- Réglementation de l'avortement:
 - Jusqu'à 12 semaines: sans condition
 - De 12 semaines à 24 semaines: « thérapeutique », indication médicale
 - Après 24 semaines: « foeticide », très restrictif, dossier, comité cantonal, décision au cas par cas.
- Don d'ovocytes:
 - Non autorisé
- Don de sperme:
 - autorisé
- Gestation pour autrui:
 - Non autorisé

Conclusion

- Petit pays, mais complexe et varié
- Organisation et uniformisation progressive de la prise en charge
 - Pédiatrie > médecine adulte
- Selon les recommandations européennes, mais avec une touche suisse
- La fin d'un mythe...
 - Pas d'autre traitement
 - Pas de meilleur traitement
 - Pas de nouveaux traitements plus tôt...



Merci pour votre attention!



www.vaincrelamuco.org