

Intervention de Keratos, le 21 mars 2007, auprès de l'HAS

Mesdames, Messieurs, Monsieur le Président,

Je représente Keratos, une association de patients atteints de pathologies graves, invalidantes et cécitantes de la surface oculaire caractérisées par des ulcérations de cornée, dysfonctions lacrymales graves et douleurs extrêmes associées. Il s'agit de plusieurs pathologies orphelines d'étiologies variées: auto-immune, iatrogène, conséquences d'autres pathologies ou d'accidents. C'est le cas de la kératite neurotrophique et situations post-greffe de cornée ou accidentelles, voire des atteintes des fonctions lacrymales (dont les syndromes secs sévères et la maladie du greffon). Cela se traduit par une incapacité à cicatriser, à produire suffisamment de larmes, donc à protéger la cornée des agressions externes (même celles des paupières) qui conduisent à des pertes visuelles progressives et irréversibles. Ces personnes vivent le martyre, fait d'ulcérations récurrentes, de douleurs et photophobie extrêmes, de pertes visuelles, avec bien entendu des conséquences sociales et professionnelles considérables, et pour lesquelles il n'y a pas d'alternatives thérapeutiques actuellement.

Depuis quelques années, Keratos a recueilli les témoignages de personnes souffrant de pathologies de la surface oculaire telles que la kératite neurotrophique, certaines dystrophiques, maladie auto-immunes et du greffon, syndromes sévères secs pour lesquels les thérapies sont rares et souvent inefficaces. Elles étaient toutes en échec thérapeutique avec un pronostic visuel très défavorable (rejet de greffe prévisible ou toute intervention invasive contre-indiquée). Les options thérapeutiques proposées (greffe de membrane amniotique ou tarsorrhaphies au long cours) n'avaient aucune action durable. Un certain nombre d'entre elles, ont pu être équipées de verres scléraux dans l'un des 4 centres spécialisés au monde et sont sorties de l'échec thérapeutique. Ce succès, dans ces situations de dernier recours, démontre un bénéfice thérapeutique évident présentant une alternative satisfaisante et moins coûteuse que la longue suite d'interventions qu'imposent ces pathologies.

Grâce aux efforts conjugués de l'équipe du CHU de Rouen et de l'oculiste qui ont développé ces verres, l'on pourrait aujourd'hui épargner, à de nombreuses personnes en France, la cécité, la malvoyance et autres conséquences socioprofessionnelles graves liées à ces pathologies très invalidantes. Car nous parlons de personnes qui, du fait des douleurs et des pertes visuelles associées à ces pathologies, n'ont plus de vie sociale, encore moins professionnelle et se retrouvent dans des situations financières catastrophiques. Elles sont contraintes à vivre recluses chez elles, à se battre contre la douleur, les ulcérations et une photophobie extrême qui les rendent de « véritables morts vivants exsangues physiquement et moralement ». Car la cornée est le tissu humain le plus innervé et donc susceptible d'entraîner les douleurs les plus vives. Grâce aux verres scléraux, notre expérience est de revoir ces mêmes patients retrouver une vie sociale, reprendre un emploi.... en somme revivre.

Néanmoins, les lentilles sclérales ont un coût initial important qui limite actuellement la portée de cette nouvelle approche thérapeutique du fait que la plupart des patients ont perdu leur emploi ou du cessez de travailler pour se soigner. Les lentilles coûtent à ce jour environ 600 euros par œil et ne bénéficient d'aucune prise en charge particulière malgré leur but très spécifique (préservent la vue tout en l'améliorant et en réduisant les souffrances) et leur rentabilité à court terme pour le patient et la société.

Ainsi, du point de vue de la santé publique, la question de la prise en charge des lentilles sclérales doit se poser en ces termes relativement simples :

Soit l'on aboutit à une prise en charge de façon à s'assurer que tous les patients qui les nécessitent puissent s'en procurer et ainsi retrouver une vie sociale et professionnelle. Ces personnes seraient alors en mesure de travailler, de devenir des membres autonomes et non-assistés de notre société, tout en évitant des coûts exorbitants à la Sécurité Sociale et au patient (hospitalisations longues, interventions et traitements lourds, consultations et suivis fréquents comme l'imposent les greffes, les ulcérations et autres conséquences que ces lentilles peuvent éviter, ou encore l'achat d'équipements visuels et informatiques pour la basse vision, lunettes à chambre humide).

Soit l'on aboutit aux conséquences inévitables de ces pathologies à ce jour, qui feront de ces personnes progressivement des aveugles avec des souffrances physiques atroces, assistés par la COTOREP, continuellement en soins extrêmement plus coûteux et pénibles à but strictement palliatif.

Je suis certain que cette commission saisira l'occasion de soutenir une technologie médicale innovante apportant un service médical rendu extrêmement important dans un secteur – celui des pathologies de la surface oculaire – qui ne présente pas d'alternative médicale pour les situations les plus graves.

Au nom des personnes que je représente, je tiens à vous assurer de l'expression de notre haute considération et je vous remercie de nous avoir écouté.