



Génétique / Maladies orphelines

# Un mot d'ordre : l'innovation

**LES MÉDICAMENTS orphelins sont trop peu accessibles. Un coup d'accélérateur belge s'impose.**

**D**eux douzaines de personnes souffrent en Belgique de la maladie de Gaucher. Une trentaine à peine est atteinte de la maladie de Fabry... Tout le drame des maladies orphelines, rares et principalement d'origine génétique, est bien là. Elles ne concernent qu'une infime partie de la population et sont donc peu « intéressantes » pour les entreprises pharmaceutiques.

« Pourtant, ces malades, comme n'importe quel autre patient, ont droit à des médicaments efficaces et abordables », soulignait jeudi André Lhoir (SPF Santé publique) au Parlement fédéral, dans le cadre d'un symposium consacré à cette problématique.

Les médicaments orphelins existent déjà. Mais ils sont peu nombreux et ils coûtent très cher. Pour mieux soulager les patients qui souffrent de ces maladies peu répandues et un jour espérer les guérir, il faut bien sûr faire confiance à la recherche. Mais pas n'importe laquelle !

« La piste à ne négliger sous aucun prétexte dans ce domaine (comme dans celui de nombreuses autres maladies) est celle de la recherche académique, la recherche fondamentale », souligne le Pr Marc Abramowics (Clinique de génétique médicale/Hôpital Erasme). Celle qui ne livre pas des résultats économiques immédiats mais qui est susceptible par contre de révolutionner

## REPÈRES

**5.000.** C'est l'estimation du nombre de maladies rares dans le monde.

**30.** En Europe, une trentaine de médicaments « orphelins » sont enregistrés.

**11.** Seuls 11 d'entre eux sont remboursés en Belgique (au 1<sup>er</sup> décembre).

Cinq dossiers complémentaires sont en cours d'analyse à l'Inami.

**7.000 à 300.000 euros.**

C'est le coût moyen annuel en Belgique, et par patient, d'un traitement contre une maladie rare.

*certaines traitements et produisant des médicaments réellement innovants.* »

Et le généticien de citer cette maxime anonyme pour illustrer son propos : « Ce n'est pas en cherchant à améliorer la bougie qu'on a inventé l'ampoule électrique. » ■ **CHRISTIAN DU BRULLE**