



# Le COVID-19 et la mucoviscidose: aussi vite que possible mais aussi lentement que nécessaire?

PR JEAN-MARC FELLRATH et PD DR ALAIN SAUTY

Articles publiés  
sous la direction de

**JEAN-MARC  
FELLRATH**

**ALAIN SAUTY**

Service de  
pneumologie,  
Département de  
médecine,  
Réseau hospitalier  
neuchâtois, Hôpital  
Pourtalès, Neuchâtel

Le coronavirus SARS-CoV-2 a mis le monde entier en ébullition en raison de son caractère pandémique et de la forme parfois sévère que prend la maladie dont il est responsable. Cette effervescence a généré un nombre important de publications et de données dans la presse médicale et sur les réseaux sociaux. Six mois à peine après la publication du premier cas, une recherche sur PubMed montre qu'il y a plus de 5800 publications sur le COVID-19 dont de nombreuses sans la relecture critique qu'elles mériteraient en temps normal. Les réseaux sociaux et les médias regorgent de descriptions, d'anecdotes, de conseils «avisés» et de données tous azimuts, notamment en lien avec l'épidémiologie de la maladie et la prise en charge thérapeutique de ses cas sévères. En très peu de temps, on a vu apparaître une multitude de spécialistes en tout genre avec des arguments qui parfois reposent davantage sur l'irrationnel que sur le rationnel.

La nécessité de traiter les patients le mieux possible et l'urgence qu'a engendrée la pandémie ont conduit à l'utilisation de médicaments sans preuves scientifiques, basée sur des données in vitro ou sur l'analogie avec d'autres maladies virales. Des essais cliniques ont rapidement été mis en place avec des procédures accélérées au niveau des commissions d'éthique et des instances de surveillance telles que la FDA, dont les résultats étaient disponibles sans délai.

Au cours de ces vingt dernières années, la mucoviscidose a été l'objet d'une importante recherche, qui a permis de mieux comprendre sa pathogenèse et le lien étroit entre sa génétique et son expression clinique. Cette recherche a permis l'émergence de médicaments modulateurs servant à corriger les

défauts de la protéine CFTR. L'engouement des patients pour les études cliniques a été énorme et les centres investigateurs n'ont pas pu inclure tous les patients demandeurs. Une fois les études de phase III complétées, ces médicaments ont été très rapidement acceptés par la FDA et mis sur le marché américain. Le dernier en date, combinant trois modulateurs, est susceptible de traiter 85% des patients en Suisse avec des bénéfices cliniques impressionnants. Il a été approuvé par la FDA avant même que les études soient publiées. Le premier des médicaments (Orkambi) destinés aux patients homozygotes pour le variant F508del, soit près de 50% des malades en Suisse, a été accepté en moins d'une année par Swissmedic alors qu'il était déjà disponible aux États-Unis. Par contre, il a fallu trois ans et demi pour

**DES LENTEURS  
ADMINISTRATIVES  
PARFOIS INCOM-  
PRÉHENSIBLES ET  
DOMMAGEABLES**

que l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'entreprise pharmaceutique s'entendent sur son prix et ses conditions d'administration (1<sup>er</sup> mai 2020). Cette longue attente s'est faite aux dépens des malades, notamment des enfants dont l'AI a refusé la prise en charge en l'absence de décision finale de l'OFSP. L'objet n'est pas de blâmer l'un ou l'autre des partenaires, mais de souligner des lenteurs administratives parfois incompréhensibles et dommageables.

Le contraste avec le COVID-19 devient alors saisissant. D'un côté, la mucoviscidose, dont on cherche à prévenir les complications le plus tôt possible selon une médecine basée sur les preuves et des médicaments véritablement efficaces mais dont l'accès est freiné. De l'autre, le COVID-19, avec une médecine effectuée dans l'urgence, non basée sur les preuves, avec pléthore d'essais médicamenteux sans efficacité démontrée mais sans aucun problème d'accès.