

Lyon, le 23 juin 2022



1 rue Jean Meunier  
69450 Saint-Cyr-Mont d'Or  
+ 33 6 72 22 44 12  
info@alkfrancecancerpoumon.com  
http://alkros1france.com



**L'expérience patient**

Hôpital Foch Service Pneumologie  
40, rue Worth  
92150 Suresnes  
accueil@apop-foch.org  
www.apop-foch.org

### Destinataires :

Professeur Pierre Cochat, président de la commission de transparence de la HAS

Docteur Lise Alter, Directrice de l'Évaluation et de l'accès à l'Innovation à la HAS

Madame Anne-Sophie Lapointe, Direction du pilotage et de la performance à la DGOS

### **Objet : Avis défavorables de la HAS pour l'accès aux thérapies ciblées pour des patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules avec mutations**

Nous vous envoyons ce courrier en complément des courriers déjà envoyés par les associations « Mon Réseau Cancer du Poumon » et « De l'Air », avec lesquelles nous partageons totalement l'état des lieux (lien du courrier de l'association Patients en réseau/MRCP [https://www.monreseau-cancerdupoumon.com/actualites/msi-mrcp?fbclid=IwAR0OfGDZtmTTXmYqdAFw\\_aEDBi45\\_PFuLZdRLlcU\\_OG2gO75JbVvYXkoe0e0#/](https://www.monreseau-cancerdupoumon.com/actualites/msi-mrcp?fbclid=IwAR0OfGDZtmTTXmYqdAFw_aEDBi45_PFuLZdRLlcU_OG2gO75JbVvYXkoe0e0#/) et lien du courrier de l'association « De l'Air » : <https://cancer-poumon.fr/presse/la-lettre-de-lassociation-adressee-a-la-haute-autorite-de-sante/>).

Notre jeune association « **ALK France Cancer Poumon** », qui vient de fêter ses 1 an, regroupe des patients qui ont développé une mutation ALK (3% des cancers du poumon, environ 900 patients en France) ou ROS1 (1% des cancers du poumon, moins de 300 patients en France). A ce jour, nous représentons 230 adhérents, dont 150 patients ALK et 28 ROS1. Nous avons commencé en 2022 les contributions HAS avec celles de l'évaluation du lorviqua (février et juin). Les buts de notre association sont de faire connaître ces formes rares de cancer du poumon non fumeur, soutenir les patients et leur famille face à la maladie et les aider à être acteur de leur parcours de soins, accompagnés par notre comité scientifique avec 14 experts nationaux et soutenir la recherche.

**L'Association des Patients en Onco-Pneumologie de l'Hôpital Foch de Suresnes (l'APOP Foch)** est un collectif de patients atteints d'un cancer du poumon adossé à un conseil scientifique constitué de soignants de l'Hôpital. Implantée au cœur de l'Hôpital Foch, l'APOP Foch a pour objet d'accompagner les personnes atteintes d'un cancer du poumon et leur famille, pour les soutenir et leur fournir des informations nécessaires pour devenir acteurs de leur parcours de soins et de déployer toutes actions pour leur permettre d'accéder à des soins de qualité et bénéficier d'un meilleur confort de vie.

ALK France Cancer Poumon et l'APOP Foch partagent des inquiétudes sur l'accès et le remboursement de nos traitements actuels et futurs.



1 rue Jean Meunier  
69450 Saint-Cyr-Mont d'Or  
+ 33 6 72 22 44 12  
info@alkfrancecancerpoumon.com  
http://alkros1france.com



**L'expérience patient**

Hôpital Foch Service Pneumologie  
40, rue Worth  
92150 Suresnes  
accueil@apop-foch.org  
www.apop-foch.org

Notre démarche conjointe est motivée par les récents refus de la HAS sur les remboursements des thérapies ciblées autour de traitements innovants pour les formes particulières des cancers du poumon non à petites cellules avec mutations (EGFR, ALK, ROS1, BRAF, MET, RET, HER2, NTRK ...). Ces formes de cancer bronchique touchent des personnes jeunes, non-fumeuses et peuvent être classées dans la catégorie des cancers rares au vu du petit nombre de personnes touchées (10% de tous les cancers du poumon sur l'ensemble des mutations connues).

Les récents refus sont repris ci-dessous :

- Fusion du gène NTRK : les traitements Vitakvi-larotrectinib et Rozlytrek-entrectinib ont eu un remboursement refusé, contrairement aux autres pays européens,
- Fusion de RET : les traitements Gavreto-praseltinib et Retsevmo-selpercatinib ont eu un remboursement refusé
- Réarrangement ROS1 : refus du remboursement du crizotinib en 1<sup>ère</sup> ligne au profit de la chimiothérapie, avis défavorable pour le remboursement de l'entrectinib

Les patients que nous sommes et que nous représentons au travers de nos associations sont très inquiets sur les évaluations de la HAS à court terme et moyen terme : mutation BRAF V600 pour la question du remboursement du Mekinist-trametinib et Tafinlar-dafrafenib, la réévaluation pour le remboursement du lorviqua-lorlatinib pour les patients ALK et la demande d'accès précoce du capmatinib pour la mutation de l'exon 14 de c-MET.

Les principales raisons des refus de remboursement par la HAS sont l'insuffisance de données, un nombre de patients trop faible, l'absence de données comparatives ou l'existence d'alternatives thérapeutiques avec la chimiothérapie.

Or la **chimiothérapie** comparée aux thérapies ciblées offre des résultats souvent moins bons (moins bonne réponse au traitement, efficacité plus courte) et génère une forte toxicité avec des séquelles graves et irréversibles.

Ce type de traitement a un impact très négatif sur la qualité de vie des patients qui ne peuvent, du fait de son mode d'administration en hôpital comme de ses effets secondaires très lourds, mener une vie normale.

**Les thérapies ciblées** développées depuis 10 ans sont une source importante d'espoir pour les patients atteints d'un cancer meurtrier et laissent percevoir la possibilité que cette maladie puisse se transformer en maladie chronique avec une bonne qualité de vie. Les patients peuvent vivre une vie pratiquement normale, éloignée de l'hôpital, peuvent continuer à travailler pour un certain nombre d'entre eux (ce qui est particulièrement important car beaucoup sont de jeunes personnes sur ce type de cancer du poumon), les effets secondaires sont beaucoup plus supportables qu'avec la chimiothérapie.

Pour chaque mutation existante, des thérapies spécifiques doivent être développées, et pour une mutation donnée, il est nécessaire de pouvoir disposer de plusieurs thérapies car des résistances aux traitements se développent inéluctablement tôt ou tard. Si aucun autre traitement n'est disponible et autorisé en France après le développement de résistances à un traitement donné, le patient n'a plus qu'à attendre que la progression de sa maladie incurable entraîne sa mort ...



1 rue Jean Meunier  
69450 Saint-Cyr-Mont d'Or  
+ 33 6 72 22 44 12  
info@alkfrancecancerpoumon.com  
http://alkros1france.com



### L'expérience patient

Hôpital Foch Service Pneumologie  
40, rue Worth  
92150 Suresnes  
accueil@apop-foch.org  
www.apop-foch.org

Certes, certaines de ces molécules sont disponibles en **essai clinique**, mais tous les patients ne peuvent pas bénéficier des essais cliniques car les critères d'entrée sont souvent exigeants, les cohortes peuvent être déjà closes et ces essais sont souvent proposés dans les grandes villes, ce qui entraîne une inégalité d'accès pour les patients.

Le défaut de mobilisation par les autorités pour favoriser un développement accru et la mise d'autorisations rapides d'accès aux thérapies ciblées génère ainsi une rupture dans l'accès aux soins comme une perte de chance de survie pour des milliers de personnes. Cela n'est pas acceptable et engage la responsabilité de ses décideurs.

Nous demandons donc que des mesures adéquates soient prises pour permettre que les traitements efficaces que sont les thérapies ciblées puissent être proposées aux patients et que l'accès aux innovations thérapeutiques soit équitable pour tous les patients en France.

Nous sommes à votre disposition si vous souhaitez échanger avec nos associations.

Vous remerciant par avance pour l'étude de nos demandes,

Nous vous adressons, Professeur Cochat, Docteur Alter, Madame Lapointe, nos cordiales salutations.

Valérie Montagny

Présidente ALK France CANCER POUUMON

<http://alkros1france.com>

Jérôme Rivkine

Président APOP FOCH

<https://apop-foch.org/>

