



Association Raphaël

- Témoignage -

17 janvier 2010

1. Qui suis-je ?

Je m'appelle Raphaël Chopard-Lallier et suis né le 4 juin 1982. Je suis marié depuis le 19 septembre 2009 à une femme très charmante, Elodie.

Après l'école obligatoire j'ai suivi une formation d'automaticien à l'Ecole Technique du Locle. J'ai ensuite poursuivi en obtenant un diplôme d'Ingénieur en Microtechnique à l'Ecole d'Ingénieurs du Locle.

A ce jour je suis chef de projets pour une manufacture horlogère du Val-de-Travers.



La maladie m'a atteint à 24 ans, en 2006. Un cancer, appelé ostéosarcome. Le lieu de l'affection était le fémur droit, juste au-dessus du genou. Après le choc de l'annonce est tout de suite venu le soulagement de connaître mon mal. Cela faisait en effet plusieurs années que je me plaignais de sensations étranges dans ce genou. Il allait enfin être possible d'utiliser les bons outils pour me guérir. Mon cancer étant rare et faisant appel à beaucoup de spécialistes, tous mes traitements se sont déroulés au CHUV de Lausanne.

Même si être malade apporte souvent de la tristesse, c'est heureux que j'ai débuté mon traitement. J'ai appris à me découvrir, à me rapprocher de moi. On prend conscience de la vie, de la santé. C'est donc vraiment motivé et confiant que j'ai entamé mon traitement, décrit dans le dossier ci-dessous.

Malheureusement, parfois la confiance ne suffit pas. La maladie est revenue à deux reprises. Aujourd'hui, à bientôt 28 ans, mon état s'est considérablement aggravé. Le corps médical m'a informé ne plus pouvoir me guérir. Je reçois donc des soins palliatifs, destinés à m'accompagner jusqu'à ma dernière destination.

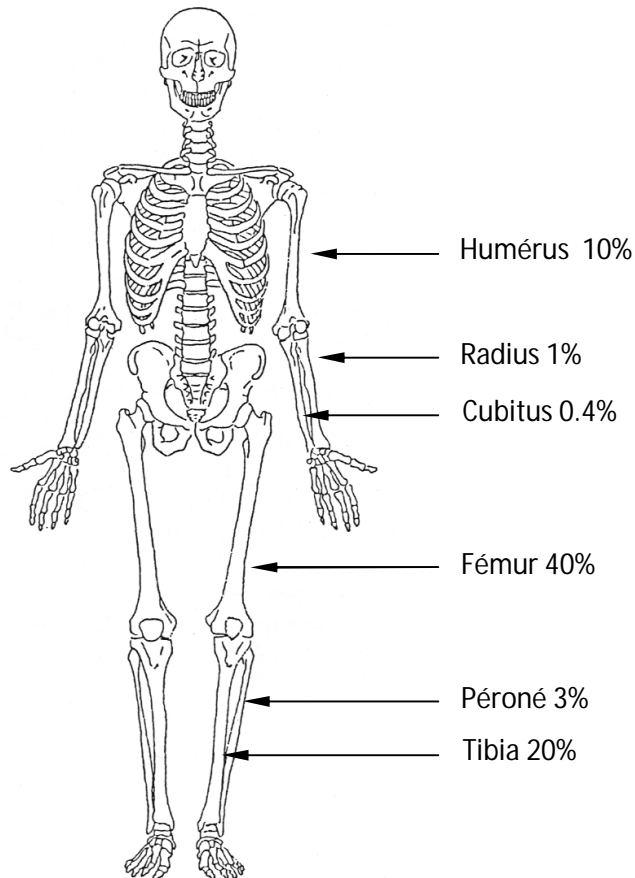
Mon traitement implique l'utilisation d'un médicament récent. Il est très onéreux et n'est pas remboursé par les assurances maladie. Grâce à l'amitié de plusieurs personnes, l'association « Raphaël – Unis contre le cancer » a vu le jour. Elle est à but non-lucratif et composée uniquement de bénévoles. Elle fait appel à votre aide, afin de me permettre de recevoir le meilleur traitement possible. Si celui-ci devait s'arrêter ou si les dons dépassaient la somme nécessaire, l'intégralité de l'excédent serait partagé puis reversé à la « Ligue Suisse Contre le Cancer » et au « Centre du Cancer de Lausanne », actif dans la recherche.

Lors de ma maladie je me suis converti, pour devenir chrétien. Je garde la foi et l'espoir que le vent tournera. Mon désir le plus grand est de fonder une famille nombreuse avec Elodie. Ce vœu, aussi simple soit-il, est pourtant aujourd'hui le centre de mon attention.

Ce dossier n'a aucune vocation médicale. Il est destiné à expliquer la situation que je vis et les besoins qui en résultent. C'est pour cela que la première personne est employée à de nombreuses reprises dans ce document.

2. Qu'est-ce qu'un ostéosarcome ?

L'ostéosarcome est un cancer de l'os peu fréquent (environ 2 pers / 1'000'000) atteignant généralement les adolescents ou jeunes adultes, entre 12 et 25 ans. Tous les os peuvent être touchés mais les plus fréquents sont les os longs tels que le fémur, le tibia ou l'humérus. Il est plus courant chez les hommes que chez les femmes. Il existe environ 70% de chance de survie à 5 ans pour un patient atteint d'un ostéosarcome localisé (une seule lésion). Plus le cancer est trouvé précocement, plus le traitement est efficace.



3. Le développement de la maladie

Lors de son cycle de vie, chaque cellule de notre corps se divise pour en former de nouvelles. Ce cycle se déroule en plusieurs étapes. Il peut arriver qu'une de ces étapes ne se déroule pas correctement, rendant la cellule anormale. La plupart du temps, le corps humain possède des mécanismes de défense qui permettent de réparer ou de supprimer la cellule malade.

Malheureusement, pour des raisons qui ne sont pas encore toujours bien comprises, il se peut qu'une cellule malade ne soit pas détectée et qu'elle prolifère, continuant à se diviser et à produire d'autres cellules malades, pour devenir une tumeur. Celle-ci peut s'apparenter à une sorte de « boule » de cellules malades. Pour ses besoins de croissance, la tumeur détournera plusieurs mécanismes de défense ou cicatrisation du corps humain.

4. Les symptômes ressentis

Les symptômes peuvent varier selon les personnes et la localisation de la maladie. Dans mon cas, je me souviens avoir commencé à ressentir des sensations étranges dans le genou droit courant 2002 déjà. Il me semblait avoir moins de tonus que mon genou gauche, notamment lors d'un effort.

Ensuite est venue une difficulté à plier entièrement la jambe, en voulant lacer mes chaussures par exemple. Il fallait se baisser puis se relever doucement.

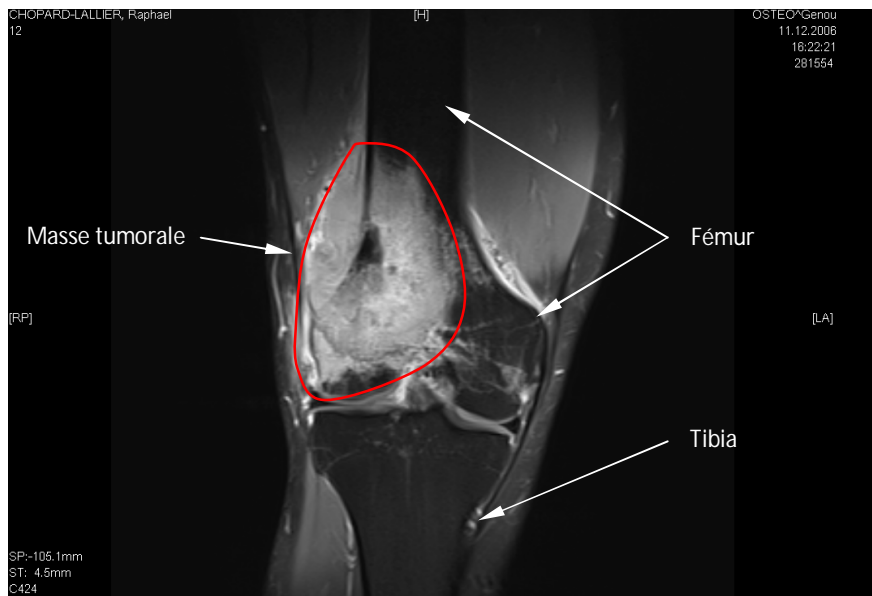
Début 2004, voyant une augmentation de la fréquence des symptômes, je consulte une première fois et plusieurs examens seront pratiqués durant l'année:

- Un examen neurologique ne montre aucune affection expliquant les faiblesses ressenties
- Un IRM du genou ne décèle aucun problème
- Une biopsie musculaire ne trouve aucune maladie des muscles pouvant traduire ce que je ressens.

La pratique de médecines complémentaires n'a jamais pu stopper les gênes que je ressentais.

C'est en septembre 2006, en pratiquant du tennis qu'une nouvelle douleur de genre musculaire est apparue. Je ressentais comme une petite déchirure. Le genou n'ayant pas gonflé, j'ai attendu une semaine pour reprendre le sport, mais en vain. Cette fois la douleur était devenue forte et constante.

Le 12 décembre 2006, après plusieurs semaines de prises de médicaments anti-inflammatoires, un nouvel IRM révèle une tumeur maligne de 8.5 x 6.2 cm, juste au-dessus du genou droit.



5. Le bilan radiologique (recherche de métastases)

Lors de la découverte d'un cancer, il est très important de faire un bilan complet du corps humain afin de voir s'il existe d'autres lésions. Il s'agit de déterminer si le cancer s'est déjà propagé sur d'autres zones de l'organisme. Si tel est le cas, le cancer est appelé « métastatique ». Une métastase est une tumeur secondaire, issue de cellules malades de la tumeur primaire. Ces cellules ont pu voyager par le sang ou le système lymphatique, pour ensuite se fixer et grandir.

Chaque partie du corps peut être sujette à recevoir des métastases. Cependant l'ostéosarcome a deux endroits de prédilection. Il s'agit des poumons et du bassin.

Les nombreux examens que j'ai pratiqués n'ont pas montré d'autres atteintes. Ce point était très positif pour la suite du traitement.

6. Le choix du traitement

De part l'absence de métastases, il a été décidé de suivre un protocole appelé «COSS96 ». Il réunit plusieurs études européennes sur de nombreuses années, permettant de connaître la meilleure façon (à ce jour) de traiter un ostéosarcome.

Ce traitement s'est donc fait ainsi :

5x chimiothérapie -> opération -> 13x chimiothérapie

Pour espérer une guérison complète il est impératif de retirer la totalité de la lésion par une opération. Il s'agit d'enlever en un bloc toute la partie atteinte. Afin que je retrouve la possibilité de marcher, une prothèse totale de genou a été installée.

Faire quelques chimiothérapies avant de retirer la tumeur permet de mesurer l'efficacité du traitement. Une biopsie des tissus retirés du genou permet de savoir si la tumeur a bien répondu aux chimiothérapies (en mesurant le taux de cellules malignes mortes et vivantes). Dans mon cas, le taux de cellules malignes mortes était de 95%. Au-dessus de 90%, cette valeur est considérée comme excellente.

Le traitement s'est déroulé de décembre 2006 à septembre 2007.

7. Qu'est-ce qu'une chimiothérapie ?

Une chimiothérapie est un produit pharmaceutique permettant d'attaquer toutes les cellules tumorales du corps, y compris celles qui n'ont pas été détectées par les examens (dans le sang ou déjà déposées sur un site mais pas encore visibles). Comme dit précédemment dans ce dossier, chaque cellule se divise lors de sa vie. C'est à ce moment-là que la chimiothérapie intervient et la tue. Toutes les cellules sont touchées par ce processus, qu'elles soient saines ou pas. Mais les cellules saines se rétablissent plus vite que les cellules malades, le fonctionnement du corps n'est que modérément perturbé.

8. L'opération

Le 15 mars 2007, j'ai subi une opération afin de retirer la plus grande partie du genou, en laissant une partie de la rotule et quelques muscles pour les fonctions motrices. La prothèse ci-dessous a été installée.

Vues de profil :



Vue de face



Grâce à cette prothèse j'ai conservé ma mobilité et ma liberté. J'arrive à une flexion du genou de 90°, ce qui est suffisant pour la vie de tous les jours.

Je n'ai bien sûr plus la possibilité de faire du squash, du tennis, du ski. Je ne peux plus non plus porter de lourdes charges. Il faut éviter le plus possible les chocs qui usent prématurément la prothèse. Mais j'ai toujours considéré que c'était un sacrifice incroyablement petit au regard du fait

que j'aie pu conserver ma jambe, ne pas avoir à l'amputer. A 24 ans, l'idée de perdre un membre était (et reste encore) une difficulté majeure.

Le temps aide à progresser dans l'utilisation de la prothèse et à en connaître ses limites. En 2008 déjà j'ai refait des activités qui me semblaient impossibles (karting, marche de plus de 1h30, voyages éloignés).

9. L'après traitement

Après la fin du traitement en septembre 2007, je récupère de l'énergie pendant un mois et demi. C'est en novembre de la même année que j'ai pu reprendre le travail à 100%, ne désirant pas attendre plus longtemps. Pour moi, la maladie était derrière. Tout s'était déroulé pour le mieux. Mon cancer avait été virulent mais traditionnel dans sa localisation, j'avais relativement bien supporté les 18 chimiothérapies et la prothèse fonctionnait à merveille. Tous les feux étaient donc au vert. Comme je l'ai souvent dit, mis à part ce cancer, je suis en bonne santé !

Après chaque traitement d'un cancer il est nécessaire de faire un suivi à long terme pour détecter le plus précocement possible tout signe de rechute afin de le traiter. Au vu de ma jeunesse (25 ans à ce moment-là) il a été décidé par le corps médical de faire des examens nombreux et ceci tous les 3 mois.

Tous se sont révélés bons jusqu'à un scanner des poumons de septembre 2008.

10. La rechute pulmonaire

La première rechute est donc apparue sur les poumons. Il a été nécessaire d'opérer pour enlever 2 métastases de moins de 2 cm. Cette opération est tout à fait courante et n'entraîne pas de complications.

Dans ce cas-là, les études montrent que sans chimiothérapie il existe 30% de chance de ne plus avoir de métastase. Un nouveau traitement, basé sur un produit pas encore utilisé offre 35% de chance de survie.

Le gain étant extrêmement minime par rapport à la lourdeur du traitement, j'ai décidé (avec l'accord des médecins) de ne pas faire de chimiothérapie et de continuer de faire des contrôles poussés. Ceci en espérant que ce n'était qu'un accident de parcours.

11. La rechute osseuse

En février 2009 de nouveaux examens ont montré une nouvelle lésion sur le bassin. Cette fois le doute n'était plus permis, il a fallu recommencer un traitement de chimiothérapie avec le produit présenté ci-dessus.

Un examen un mois plus tard a montré que celui-ci était inefficace. La métastase avait continué de grandir et deux autres sont apparues, également sur le bassin.

La situation s'étant considérablement compliquée, le corps médical m'a expliqué qu'il ne serait plus possible de guérir mon cancer et qu'à présent ils privilégieraient des soins palliatifs.

12. Et aujourd'hui, où en suis-je ?

J'ai cessé de travailler peu après avoir eu connaissance de ma rechute osseuse. J'ai depuis eu recours à plusieurs traitements localisés destinés à freiner la progression de la maladie.

Malheureusement ils n'ont eu qu'un effet limité dans le temps. Il n'a pas été possible d'éradiquer, même localement, les atteintes. Celles-ci continuent donc de grandir et de créer de nouvelles lésions, provoquant de vives douleurs dans mon bassin et mes jambes. Aujourd'hui la solidité du bassin n'est plus garantie, il peut se fracturer inopinément.

Des examens en octobre 2009 ont aussi révélé un grand nombre de nouvelles métastases pulmonaires. Elles sont toutes au-dessous de 2 cm, ce qui ne les rend pas préoccupantes.

Ma mobilité s'est beaucoup réduite, notamment parce que chaque action est douloureuse ou dangereuse (risque de fracture).

J'ai recommencé un traitement de chimiothérapie en décembre 2009 avec un nouveau médicament, le Yondelis, destiné à freiner la progression de la maladie et à préserver une liberté de mouvement le plus longtemps possible.

13. Pourquoi l'association Raphaël ?

Par la localisation des atteintes du bassin, les médecins pensent qu'il ne sera pas possible à court ou moyen terme de couvrir les douleurs uniquement avec des médicaments antalgiques. La plus grosse des lésions du bassin se trouve contre le nerf sciatique et ne cesse de le pousser. L'irritation provoquée est grande, engendrant une douleur équivalente.

Après révision de toutes les possibilités permettant de contenir la progression de la maladie, le choix du CHUV s'est porté sur le médicament susmentionné, le Yondelis. C'est un nouveau produit accepté par Swissmedic (organe d'autorisation de mise sur le marché des médicaments) en février 2009.

L'administration se fait toutes les 3 semaines. Le coût d'une cure est de plus de 8'000 CHF. Malheureusement, ce produit n'est pas remboursé par les assurances maladie pour mon affection.

Comme la maladie n'attend pas les décisions administratives et face à l'évolution rapide des lésions, j'ai décidé de commencer ce traitement de chimiothérapie en prenant à ma charge le médicament. Mes ressources financières étant limitées, plusieurs de mes amis ont décidé de se mobiliser et de fonder l'association « Raphaël – Unis contre le cancer », afin de me permettre d'être soigné le plus correctement possible. Cette association est bien sûr à but non-lucratif. Chacun de ses membres est bénévole.

14. Pourquoi le médicament n'est-il pas remboursé par la LaMal ?

Les médicaments remboursés par les assurances de bases figurent sur une liste édictée par Swissmedic (organe d'autorisation de mise sur le marché). Il est précisé pour chaque médicament les maladies pour lesquelles la prise en charge est en ordre. On appelle cela « l'indication ». Le médicament que je reçois, le Yondelis, a pour indication deux types de cancer, mais pas l'ostéosarcome.

Ceci laisse penser que le médicament ne doit pas être remboursé.

Mais d'après mon médecin, dans le cas d'une maladie rare (dite orpheline) telle que l'ostéosarcome, ce n'est pas l'indication qui compte mais l'absence d'alternatives de traitements et le fait que ce soit une maladie menaçant la vie.

Un des problèmes des maladies orphelines vient du peu de documentation disponible. Pour mon type de cancer il existe actuellement que 2 études européennes couvrant 39 patients pour étudier l'effet du Yondelis. Créer plusieurs études sur plusieurs centaines de patients prendrait plus d'une dizaine d'année à réaliser. En revanche le site de Swissmedic indique pour le Yondelis que « la trabectédine (principe actif) agit in vitro sur diverses lignées cellulaires tumorales humaines, y compris les sarcomes ». Mon cancer fait parti des sarcomes, c'est donc une précision importante quant à l'efficacité potentielle du médicament.

Mon assurance de base a reconnu que ma maladie était orpheline. Par contre elle affirme que la prise en charge de ce médicament exige que la preuve scientifique du bienfait de son action soit apportée et que son utilisation soit incontestée au niveau médical. Sur la base des deux études existantes et fournies par mon médecin, elle a décidé que la preuve scientifique faisait défaut et qu'elle ne prendrait pas en charge le coût de ce médicament.

15. Et les assurances complémentaires ?

Je possède une assurance complémentaire supposée rembourser à 90% les médicaments non pris en charge par l'assurance de base (on les appelle limités) ou qui ne figurent sur aucune liste officielle. Ceci exclu bien entendu les produits qui seraient sur une liste « négative ».

Dans le cadre de mon contrat, il existe qu'une condition d'exclusion du remboursement : que le médicament figure sur la liste des produits pharmaceutiques à applications spéciales (LPPA). Ce n'est pas le cas du Yondelis.

Dans un premier temps, elle a refusé de prendre en charge le médicament parce que l'indication n'était pas reconnue par Swissmedic.

Suite à mon recours, elle explique dans son courrier que pour une maladie orpheline c'est l'assurance de base qui peut rentrer en matière pour une prise en charge du traitement. Elle affirme aussi que celui-ci doit être médicalement incontesté et que la preuve scientifique doit être faite.

16. Pourquoi ne pas utiliser un produit remboursé ?

Comme j'ai déjà eu l'occasion de l'exprimer plus haut, les médicaments combattant le cancer sont nombreux, mais tous ne font pas effet sur l'ostéosarcome. Sans compter le Yondelis, j'ai déjà reçu 5 types de chimiothérapies différentes depuis le début de mon traitement. L'une d'entre elle ne peut plus m'être administrée car j'ai quasiment reçu les doses maximales tolérées sur une vie (risque cardiaque), une seconde s'était révélée à terme très agressive pour les nerfs (problèmes d'équilibre) et une troisième a été clairement montrée comme inefficace.

Il arrive aussi parfois que le cancer devienne résistant aux produits déjà reçus. Tout ceci favorise donc la nécessité de trouver un nouveau traitement.

17. Qu'en est-il de la suite ?

Les assurances refusent donc de payer ce médicament. Pour l'assurance de base, c'est le fait qu'il n'est pas scientifiquement prouvé que ce médicament agisse sur l'ostéosarcome. Pour l'assurance complémentaire, c'est à l'assurance de base de payer, elle ne s'engage donc pas.

Il n'existe pas d'alternatives de traitements. Mon médecin n'a trouvé aucune étude en Europe à laquelle je pourrais participer. De plus, le fabricant du Yondelis refuse toute aide compassionnelle.

Et mon corps dans tout cela ? Et bien à ce jour j'ai déjà reçu 2 cures de Yondelis. Mes douleurs ont été divisées par cinq. J'ai retrouvé de la mobilité. Mon sommeil n'est plus interrompu par le mal. Je peux à nouveau aller seul à mes rendez-vous médicaux proches. Assurément, quoiqu'en disent les études, le Yondelis me fait beaucoup de bien ! Il faut que je continue ce traitement, d'autant plus que ses effets secondaires sont limités.

Mon médecin a contacté une assistante sociale de la Ligue Vaudoise Contre le Cancer qui va regarder avec des avocats la direction à donner à ce dossier. Mais entretemps, il est nécessaire que le médicament soit payé. Prochainement mon revenu va descendre car je deviendrai rentier AI. Celle-ci a reconnu mon incapacité totale et l'impossibilité d'une réinsertion professionnelle. Il ne me sera pas possible de financer ce médicament sur plusieurs mois.

Grâce à l'aide de l'association « Raphaël – Unis contre le cancer », j'espère pouvoir vivre le plus longtemps possible. Je rêve d'être soigné le mieux possible pour transformer le temps qu'il me reste en bonheur.

De part ma foi, la mort n'est en aucun cas un point final. C'est une étape que je ne redoute pas. J'espère bien sûr chaque jour obtenir une guérison miraculeuse. Mais si la vie en décide autrement, je l'accepterai. Je n'ai aucune rancœur ou colère.

Votre action ou votre générosité me permettra de construire un chemin plus doux jusqu'à cette porte. Elle me permettra d'adoucir les difficultés quotidiennes. C'est pour tout cela que je vous adresse du fond de mon cœur un sincère remerciement. Votre aide me touche énormément et compte beaucoup pour moi.

18. Comment me venir en aide ?

- En faisant un don à l'association créée par mes amis. Celle-ci m'aidera à payer le médicament le plus longtemps possible.

N° de compte : 1009.79.45.4

n° IBAN : CH4600766000100979454

N° de clearing : 766

N° CCP : 20-136-4

Au nom de : Association RAPHAEL
Temple-Allemand 63
2300 La Chaux-de-Fonds

Auprès de : Banque cantonale Neuchâteloise
Place Pury 4
CH- 2001 Neuchâtel

- Participer aux événements organisés par l'association. Vous trouverez toutes les informations nécessaires sur www.associationraphael.ch
- Vous pouvez proposer à l'association des idées qu'elle retiendra peut-être pour de futures actions au courant de l'année. Pour plus d'informations contactez info@associationraphael.ch ou president@associationraphael.ch