

Le cauchemar de son «duel au soleil»

Par Emilie Nasel

MORGES | TÉMOIGNAGE

Nadia Coutellier souffre d'une maladie rare qui la rend intolérante à la lumière. Elle raconte son quotidien face à cette pathologie qui l'empêche de vivre normalement.

Elle ressemble à n'importe quelle jeune fille de 25 ans, souriante et pleine de vie. Pourtant Nadia Coutellier souffre depuis son plus jeune âge d'une maladie héréditaire ultra-rare qui la rend intolérante aux rayons lumineux et qui l'empêche de mener une vie normale. Cette maladie, c'est la protoporphyrie érythropoïétique (PPE), une pathologie dont les symptômes sont tout aussi barbares que son nom. Une exposition au soleil de quelques minutes suffit à causer des brûlures et de violentes douleurs durant plusieurs jours. «J'ai alors la sensation d'être mutilée par des milliers de lames plantées dans ma peau, explique la Morgienne d'origine. Tout contact devient douloureux.»

C'est à l'âge de 5 ans que les médecins lui diagnostiquent une PPE, après plus de 2 ans de souffrances et d'incompréhension de la part de ses parents face à ses hurlements lorsqu'elle se trouve au contact de la lumière. «A l'époque les brûlures étaient visibles, j'avais des plaies ouvertes sur le nez ou la bouche. Aujourd'hui – heureusement ou malheureusement, je ne sais pas – elles ne se voient plus. Beaucoup de personnes ne me croient alors pas.»



Sans son traitement, Nadia Coutellier doit en permanence se protéger d'un chapeau, de gants, d'une écharpe et d'un parapluie. Picard

Ils sont pourtant nombreux à la regarder bizarrement lorsqu'elle sort de chez elle. Son «accoutrement» a de quoi interpeller: veste, écharpe remontée sur la moitié du visage, gants et parapluie sont ses accessoires de base, quelle que soit la météo ou la saison. Sans pour autant empêcher tous les rayons de passer, entraînant ainsi des brûlures dès cinq minutes d'exposition. «Le regard des gens est difficile à porter, relève-t-elle. Il y a eu beaucoup de moqueries, notamment pendant mon adolescence. Les gens n'osent pas poser de questions, mais ils jugent.»

Privations

Nadia garde un souvenir difficile de son enfance et de son adolescence, deux périodes durant lesquelles sa

maladie l'a empêchée de vivre comme les autres enfants de son âge. Précautions en permanence, courses d'école soit interdites soit écourtées lorsque la douleur des

brûlures devient insupportable, activités extrascolaires impossibles... Les contraintes sont énormes «Quand on vous explique que vous ne guérirez jamais et qu'il n'existe

aucun médicament, c'est très dur à accepter, souffle-t-elle. J'en ai beaucoup voulu à mes parents de m'avoir mis au monde avec cette maladie.»

Combat financier

Lorsque Nadia commence à recevoir son traitement en 2012, celui-ci coûte 7000 fr. par injection. Elle en reçoit 6 par an. En février de cette année, elle apprend que son assurance maladie ne le remboursera désormais plus. La faute au triplement de son prix, passant ainsi à 19 000 fr. la dose. La Morgienne n'est pas la seule à être concernée par cette décision puisque sur les 60 personnes atteintes de PPE en Suisse, plus d'une trentaine a bénéficié de ce médicament. La Dr Elisabeth Minder, spécialiste de la pathologie à Zurich, s'engage alors dans d'intenses discussions avec les assurances pour permettre à ses patients de continuer à profiter du produit. Pour l'heure, plusieurs d'entre eux sont encore dans l'attente. «Ce que je trouve injuste, c'est qu'il n'existe qu'un seul traitement qui fonctionne, mais il n'est plus accessible et cela pour des raisons financières», déplore Nadia.

Subir le quotidien

Avec le temps, elle apprend à se défaire du regard des autres. Mais peine toujours à vivre normalement. Se déplacer est problématique puisqu'il est difficile d'échapper aux rayons du soleil, travailler également car même la lumière à travers les fenêtres et celle artificielle peuvent la faire souffrir, sans compter les tâches de la vie courante qui s'avèrent parfois compliquées.

En prenant son appartement seule à Lausanne, elle découvre la difficulté de l'indépendance: «Faire la lessive, le ménage ou à manger

lorsqu'on est brûlée, ça fait mal... Mais il faut le faire, même lorsqu'on souffre.»

Vie normale

Résignée à devoir vivre à l'abri du soleil, Nadia Coutellier connaît la délivrance en 2012 avec la mise au point du Scenesse, un médicament capable de diminuer les effets de la maladie. Dispensé sous forme d'implant sous-cutané injecté tous les deux mois, ce traitement lui permet de s'exposer au soleil entre 2 et 8h par jour sans être brûlée. «C'était une renaissance, raconte-t-elle. Je pouvais enfin sortir sans me poser de questions.» Elle goûte alors enfin à une vie normale.

Durant près de 4 ans, elle profite de faire tout ce qu'elle n'a pas pu entreprendre jusque-là. Elle déménage à Zurich pour améliorer son suisse allemand, passe une saison à Zermatt en tant qu'assistante médicale et part un mois pour travailler dans un hôpital au Cambodge. «Ma maladie était toujours là, mais je faisais des choses que je n'aurais pas pu faire avant. Il m'arrivait encore parfois d'être brûlée, mais la souffrance était moindre et le lendemain, les douleurs étaient parties.»

Le choc est d'autant plus brutal lorsqu'elle apprend au début de l'année que son assurance maladie ne prendra désormais plus en charge le traitement, suite à une augmentation de son prix.

Le monde s'effondre alors pour la jeune assistante médicale. Après des discussions avec sa caisse-maladie, celle-ci lui accorde finalement deux doses supplémentaires, avant de lui garantir son traitement durant tout 2016. Son cas sera réévalué ensuite chaque année. «C'est un soulagement énorme, glisse-t-elle. Je crois que j'ai une bonne étoile. Mais le combat continue pour tous les autres malades qui n'ont pas reçu la même réponse que moi...»

Décision au cas par cas

ASSURANCES | REMBOURSÉ OU NON?

Non homologué, le médicament Scenesse n'est plus remboursé systématiquement aux patients. Santé Suisse explique la procédure.

Jusqu'à la fin de l'année 2015, un accord entre la société australienne Clinuvel – qui produit le médicament Scenesse – et les caisses-maladie prévoyait le remboursement du traitement. Toutefois, le triplement de son prix au début de l'année changeait la donne. Le laboratoire justifiait cette augmentation par une incapacité à pouvoir fabriquer le produit à l'ancien prix, celui-ci étant subventionné.

Plusieurs assurances-maladie ont décidé de ne plus le prendre en charge pour l'instant. «Pour qu'un médicament soit systématiquement remboursé, il doit remplir plusieurs conditions, dont le fait d'être homologué auprès de Swiss-

medic (Institut suisse des produits thérapeutiques dépendant du Département fédéral de l'intérieur), explique Christophe Kaempf, porte-parole de Santé Suisse. Or le Scenesse ne l'est pas.» La faute à son laboratoire qui n'a pas fait les démarches nécessaires. «Ni les assurances, ni la Confédération, ni les patients ou les médecins ne peuvent homologuer un médicament. Seul le fabricant en a les capacités», ajoute le porte-parole. Pourquoi le laboratoire ne l'a-t-il pas fait? Santé Suisse ne peut y répondre. «Une homologation engendre un contrôle étatique du prix», souligne toutefois Christophe Kaempf.

Ainsi, pour l'heure les assurances déterminent au cas par cas si elles continueront à prendre en charge le traitement. «Différentes conditions sont nécessaires pour un remboursement, tels qu'un effet thérapeutique avéré. C'est alors au médecin-conseil de donner son préavis positif ou négatif à cette question.» E.N.

«Diagnostiquer cette maladie est un calvaire»

ASSOCIATION | EXPLICATIONS MÉDICALES

Egalement atteint de PPE, le Dr Rocco Falchetto explique les enjeux médicaux de la maladie.

Ils sont une soixantaine en Suisse à souffrir de protoporphyrine érythropoïétique. Mais en quoi consiste concrètement cette maladie ultra-rare qui touche moins d'une personne sur 100 000? «Il ne s'agit pas d'une allergie au soleil comme certains le croient, mais d'une maladie génétique du métabolisme», insiste le Dr Rocco Falchetto à Bâle, spécialiste de la question.

La PPE est causée par une accumulation dangereusement toxique de protoporphyrines dans les différents organes et les tissus du corps. En particulier lorsque cette molécule s'accumule dans la peau, elle absorbe l'énergie de la lumière en provoquant une réaction chimique qui déclenche des brûlures.



Le Dr Rocco Falchetto, atteint de PPE, a créé une association. DR

«Les écrans solaires ne servent à rien, puisque la sensibilité n'est pas liée aux UV, mais à la lumière visible, explique Rocco Falchetto. Les douleurs causées par cette maladie sont difficilement gérables pour les personnes atteintes, puisque aucun médicament ne parvient à les calmer, ni les analgésiques ou même les opiacés, tels que la morphine.»

Pour le spécialiste, un des grands problèmes liés à la PPE réside dans la difficulté à mettre un nom sur la maladie, peu connue du corps médical. La faute notamment à des effets invisibles. «Il faut souvent des années pour arriver à

un diagnostic, c'est un calvaire. Certaines personnes ont été envoyées dans des hôpitaux psychiatriques car des médecins les accusaient de simuler la maladie...»

Pétition

Lui-même atteint de PPE, Rocco Falchetto a créé la Société Suisse de Porphyrie en 2009, avec pour but de regrouper les patients, mais également faire connaître la maladie auprès des médecins et représenter les intérêts des patients auprès du public, des autorités sanitaires et des assurances. Suite à la décision de ces dernières de ne plus rembourser le médicament Scenesse, l'association a lancé une pétition.

Depuis le début de l'année, le Dr Rocco Falchetto fait partie des personnes qui ne reçoivent plus leur traitement. «Le choc a été immense, indique-t-il. On ressent un profond désespoir. On n'imagine plus pouvoir vivre sans. Nous nous battons jusqu'au bout pour défendre notre cause.» E.N.

A l’agenda

Cinémas

MORGES

Cinéma Odéon

Pl. Dufour 4, 021 802 47 01

➤ Werther

di 10h30 16/16 **vo**

➤ Rosalie Blum

ve, lu, ma 18h30 12/16 vf

➤ Retour chez ma mère

sa, di 18h30 8/10 vf

➤ Le Monde de Dory

sa, di 14h, ve 16h15, 3/6 vf

ve, sa, di, lu, ma, 21h 3/6 vf

sa, di, lu, ma 16h15 3/6 vf **3D**

➤ Camping 3

di 11h, sa, di 14h30, 8/12 vf



lu, ma 16h30 8/12 vf

ve, sa, di, lu, ma 20h45 8/12 vf

➤ Love & friendship

ve, sa, di 19h 16/16 **vo**

➤ Merci patron

ve, sa, di 17h15 8/14 vf

➤ Cosmos
lu, ma, 19h 16/16 vf

AUBONNE

Cinéma Rex

Grand-Rue 25, 021 808 53 55

➤ Camping 3

ve, sa 20h30, di 17h30, 8/12 vf

➤ Folles de joie

sa 17h30, di, ma 20h30 16/16 **vo**

➤ English Movie: Un traître idéal

lu 20h30 16/16 **vo**

COSSONAY

Cinéma Casino

Route de Morges 3, 021 861 19 38

➤ Le monde de Dory

ve, sa 20h30, di 15h15 3/6 vf **3D**

sa 15h15, di 20h30 3/6 vf

➤ Tarzan

me 20h30 16/16 vf **3D**

Manifestations

AUBONNE

➤ 1er juillet de 18h à 21h - **Aubonn'Apéro avec le Groupement des Commerçants**, sous les Halles, org. SD d'Aubonne.

➤ Jusqu'au 30 octobre, me et di 14h-18h - **Exposition «Cuillères à crème, le bois au service du luxe»**, Musée du Bois de l'Arboretum.

BALLENS

➤ Jusqu'au 3 juillet, me-di 14h30-18h - **Exposition d'Anne-Marie Gbindoun et Hélène Weber**, Galerie Edouard Roch.

BIERE

➤ 2-3 juillet - **Fête au village**, Château gonflable, stand de restauration, sketch, musique et rallye pédestre gratuit. Organisation: Union des Sociétés Locales.

BUSSIGNY

➤ Jusqu'au 19 août, 14h-17h30 - **Exposition «Créatures» de Piou, aquarelles et décor à la caséine**, Centre Vitamine, rue St-Germain 4.

ECHICHENS

➤ 2 juillet dès 19h - **Bal de l'Espace en compagnie de Clency Court, restauration**, Pl. du Village, en cas de pluie salle polyvalente.

GRANCY

➤ 7 juillet 12h - **Table au bistrot par Pro Senectute**, Maison de Ville, rés. 079 383 24 68.

LA SARRAZ

➤ Jusqu'en octobre, ma-di 13h30-17h - **Exposition «L'Olympe des cavaliers suisses», histoire de nos 23 médailles suisses**, Musée du Cheval, Château de La Sarraz.

MONTRICHER

➤ Jusqu'au 2 juillet, ve, sa, di 15h-18h - **Exposition Laura Chaplin, jeune peintre qui explore le monde de son célèbre grand-père** ainsi que les silhouettes féminines et les chevaux, Galerie La Chaumière, Grand-Faubourg 23.

➤ Jusqu'au 25 septembre, ma-di 14h-18h - **Exposition Antonio Saura, de l'écriture à la peinture**, Fondation Jan Michalski.

MORGES

➤ 1er juillet de 17h à 21h - **Caf'Conc' avec Styves et comme société Les Mouettes**, Pl. de l'Eglise, Collège du Bluard.

➤ 1er juillet 11h30 - **Repas confectionné sur place**, Centre de Rencontres de Couvaloup 4.

➤ 3 juillet 18h30 - **Concert d'été avec Nina Wirtz, orgue et Catia Olivia, percussions**, Temple.

➤ 5 juillet dès 20h30 - **Séance publique d'astronomie, animations et observations**, Observatoire de Marcellin, Gymnase de Morges, rens. www.astrac.ch.

➤ Jusqu'en septembre, le mardi et vendredi - **Visites guidées de la Ville de Morges par les guides bénévoles de Morges**, RDV 14h30 Pl. du Château, rens. info@morges-tourisme.ch.

Annoncez vos manifestations

Vous voulez annoncer un événement? Une seule condition: les dates doivent nous parvenir jusqu'au **lundi 12 h** précédant la parution.

■ **Dans l'agenda**
agenda@journaldemorges.ch

■ **Sous forme de publicité**
pub@journaldemorges.ch
021 801 21 38

➤ Jusqu'au 10 juillet, me, je, ve, di 14h-18h, sa 10h-18h - **Exposition «Suisse 2.0», dessinateurs de presse suisses**, Maison du Dessin de Presse, Rue Louis-de-Savoie 39.

➤ Jusqu'au 15 juillet, lu-ve 10h-18h, sa 9h-18h, di 14h-18h - **Exposition «RessourCity», consommer tout en préservant nos ressources naturelles et en limitant nos déchets**, Espace 81, Grand-Rue 81.

➤ Jusqu'au 30 juillet - **Exposition du charismatique artiste-sculpteur Igor Ustinov**, Espace Art du Petit-Manoir, Av. l.-Paderewski 8.

➤ Jusqu'au 31 juillet, me-di 14h-18h - **Exposition de Jean Walther, ideas, design & graphics**, Musée Alexis Forel, Grand-Rue 54.

➤ Jusqu'au 14 août, me-di 14h-18h - **Exposition Alexandre Yersin, la peste, l'explorateur**, Fondation Bolle, Rue Louis-de-Savoie 73.

➤ Jusqu'au 30 novembre, ma-ve 10h-12h et 13h30-17h, sa, di 13h30-17h - **Exposition Armatus Corpus «600 ans du duché de Savoie»**,

princes et chevaliers, Château de Morges.

POMPAPLES

➤ Du 4 juillet au 2 septembre - **Exposition des oeuvres de Gab's**, Hôpital de St-Loup.

PREVERENGES

➤ 1-2 et 3 juillet - **Abbaye des agriculteurs**, Collège Les Voiles du Léman, voir programme sous www.abbayepreterengens.ch.

➤ 3 juillet 17h - **Conférence d'après le Dr. Caroline Leaf, La Vie de la Pensée**, Ch. des Moineaux 8, rens. 021 801 19 12.

SAINT-PREX

➤ 3 juillet 18h - **Concert «Musique au-delà des frontières, Harmonies entre Orient et Occident»**, Chloé Jeanne, chant et Hedi Azarpour, Târ, shoorangiz et chant, Temple.
➤ Du 2 au 10 juillet, di 3 juillet et ve, sa, di 8-9-10 juillet, 14h-18h - **Exposition de peintures du collectif d'Atelier Galerie 7, salle Araucaria**, Espace Catherine Colomb, Av. du Penguey 1B.

SAINT-SULPICE

➤ 3 juillet 17h - **Concert caritatif en faveur de la Crèche de Bethléem**, avec les solistes de la Cappella Musicale «B. Della Rovere», Cathédrale de Savone, Guido Ripoli, soprano, Mattia Pelosi, ténor et Paolo Venturino, orgue et voix, Eglise Romane.

Le mot de la fin

Courage

Définition: force de caractère face à une épreuve

On a tous nos petits soucis. La nature humaine étant ce qu'elle est – c'est-à-dire souvent centrée sur elle-même – ils nous paraissent généralement plus graves que ce qu'ils ne sont vraiment, voire même insurmontables. Puis arrive ce jour où une rencontre nous fait prendre conscience que nos problèmes

ne sont rien à côté de ceux que vit la personne qui se trouve en face de nous. Pour ma part, cette révélation a eu lieu lorsque j'ai eu l'occasion de rencontrer cette jeune femme, belle, souriante et sympathique, pour qui l'avenir semblait s'annoncer radieux. Sauf que la vie en a décidé autrement, la faisant naître avec une terrible maladie qui l'empêche de se trouver au contact de la lumière du soleil, au risque

d'être brûlée (lire p. 12). Après l'étonnement face à cette pathologie qui nous était alors parfaitement inconnue,

on prend conscience du courage qui anime cette femme. Sa voix tremble parfois quand elle parle de son quotidien, de sa frustration ou de son incompréhension lorsqu'elle apprend que



Emilie Nasel
emilie.nasel@journaldemorges.ch

son assurance ne remboursera plus son traitement. Mais elle ne se brise jamais. Elle ne baisse pas les bras, continue à affronter sa maladie et se démène pour faire parler de sa cause, pour elle et toutes les autres personnes atteintes de la même souffrance. Cette force de caractère, aussi forte qu'impressionnante, devrait être une source d'inspiration pour la plupart d'entre nous.

Sudoku

6	3	8			9			
9				8		5		
				2		1		
	7						1	6
							7	4
			1		2			
				4			7	2
	9					8		
	6	4			9			8

PUBLICITÉ

VOITURE DE L'ANNÉE 2016

Avec les raffinements des voitures haut de gamme.

- Avec hayon motorisé à capteurs
- Siège Wellness avec fonction massage
- Opel OnStar – votre assistant de connectivité et de service personnel

La nouvelle Astra.
Bouscule les codes du luxe.

Pour en savoir plus: www.opel.ch

GARAGE • CARROSSERIE BREMBLENS/MORGES **GUEX** Tél 021 823 03 03 www.garage-guex.ch

Une bonne table pour ce week-end?

District Gourmand

Le rendez-vous de **100 000 lecteurs** dans nos pages spéciales (dans chaque tous ménages)



Les résultats du sport local chaque dimanche dès 18h

sur www.journaldemorges.ch

POLICE	117
FEU	118

ESPACE concours

5 x 2 places

pour le 22^e édition du Venoge Festival

Mercredi 17 août à Penthalaz

Offertes par le Venoge Festival - Valeur: fr. 78.-

Programme et info: www.venogefestival.ch/2016

Jouez et gagnez

Délai 7 juillet à 23 h

Par SMS (CHF 1.–/SMS)

Tapez JDM MERCREDI et envoyez le message au numéro 939

Par poste

Journal de Morges, MERCREDI, Case postale, 1110 Morges 1



Kool & The Gang



Alphaville