

Abstract - Groupe n°23

## **Quel futur pour Chagas en Suisse : l'avancée de la recherche thérapeutique**

Tanja Chamik, Pierre Ekobena, Yohan Guichoud, Aurélia Kocher, Rosalie Nusbaumer,  
Renaud Troxler

### *Problématique*

La maladie de Chagas est une maladie tropicale négligée endémique en Amérique Latine, principalement en Bolivie. Les deux traitements existants ont été découverts il y a une quarantaine d'années et sont très insuffisants. Face à la difficulté à tolérer les médicaments et la méconnaissance de leur efficacité, pourquoi la recherche thérapeutique sur la maladie de Chagas reste-t-elle limitée? Description du contexte Suisse Romand.

### *Objectifs*

Il s'agit d'identifier les barrières économiques et biologiques au développement de médicaments plus adaptés ainsi que d'évaluer l'impact des préjugés de la communauté bolivienne face au traitement médicamenteux proposé.

### *Méthodologie*

Notre première étape a été de faire une recherche et une analyse d'articles afin de comprendre les spécificités de la maladie de Chagas du point de vue épidémiologique, biologique ainsi que les moyens de dépistages et les moyens thérapeutiques à disposition. Notre deuxième approche a été d'organiser des entretiens semi-structurés pour obtenir l'avis des divers acteurs : Head of Drug Discovery DNDi (Drug for Neglected Disease Initiative), Médecin communautaire à Genève et à Lausanne, Présidente de l'Association Suisse Chagas, patients, Professeur d'éthique, Professeur de l'Institut d'Economie et du Management de la Santé et Medical Officer of Neglected Tropical Disease à l'OMS.

### *Résultats*

Nous avons constaté que le premier problème est au niveau biologique ; l'absence de marqueur de guérison empêche d'évaluer l'efficacité d'un nouveau médicament. De plus, la maladie est très aspécifique et cliniquement difficile à évaluer, ce qui complique le diagnostic et le suivi.

Un autre obstacle important est l'absence de marché intéressant pour les entreprises pharmaceutiques. Par ailleurs, les firmes pharmaceutiques et les académies scientifiques sont mal coordonnées, ce qui complique l'échange d'information et l'investissement financier.

Notre deuxième constat majeur est l'absence de stimulation de la recherche par un lobbying des patients, ce pour des raisons variées : population migrante pauvre, mal informée sur la maladie, peu voire pas dépistée. Pour finir, il n'y a pas le soutien des instances politiques Suisse car ils ne mettent pas la priorité sur les populations migrantes.

### *Conclusion*

La principale restriction du développement d'un nouveau traitement est l'absence de marqueur de guérison. Mais il faudrait d'autre part que les gens s'associent ensemble pour faire parler de ce problème car la seule façon de donner des moyens à la recherche est de la promouvoir, non de l'obliger.

### *Mots clés*

Chagas ; Immigration ; Y. Jackson ; Geneva ; Screening ; Treatment, Side effects

30 juin 2014



# Quel futur pour Chagas en Suisse: l'avancée de la recherche thérapeutique

Tanja Chamik, Pierre Ekobena, Yohan Guichoud, Aurélia Kocher, Rosalie Nusbaumer, Renaud Troxler

## INTRODUCTION



Chagas: Maladie parasitaire causée par *Trypanosoma Cruzi*  
95% des cas sont asymptomatiques  
Evolue dans 45% des cas vers une atteinte chronique  
Atteinte du coeur (cardiomyopathie) et système gastrointestinal (mégaesophage et mégacôlon)<sup>1</sup>

Touche 8 à 10 millions de personnes dans le monde<sup>1</sup>  
Endémique dans les pays latino-américains  
Arrive dans les pays occidentaux à cause de la migration<sup>2</sup>  
2'000 à 4'000 porteurs en Suisse<sup>3</sup>



Il n'existe actuellement que deux médicaments:

**Nifurtimox<sup>4</sup>**  
**Benznidazole<sup>5</sup>**

Tout deux sont vieux de quarante ans et possèdent de nombreux effets secondaires  
De plus, l'efficacité de ces médicaments n'a jamais été formellement prouvée

## QUESTION DE RECHERCHE:

**“ Pourquoi la recherche thérapeutique sur la maladie de Chagas reste-t-elle limitée? ”**

*Description du contexte Suisse Romand*

## OBJECTIFS:

Il s'agit d'identifier les barrières économiques et biologiques au développement de médicaments plus adaptés. Ainsi que d'évaluer l'impact des préjugés de la communauté bolivienne face au traitement médicamenteux proposé.

## RESULTATS



### Politique:

Peu d'intérêt pour les maladies tropicales car pays non endémique;  
Autre priorité de santé publique pour la Suisse



### Lobbying patients

Patients sans papier, sans pouvoir décisionnel, peur d'être confrontés à la police, pas de rassemblement en lobby influent  
Peu informés, désinformés



### Pharmaceutique:

Pas de marché intéressant  
Structure de développement des médicaments non adaptées aux maladies négligées



### Biologie:

Absence de marqueurs de guérison  
Maladie aspécifique: difficile à diagnostiquer et à suivre



### Académie:

Plus axée sur la recherche fondamentale et non sur le développement des médicaments  
Manque de coordination avec les pharmaceutiques

## CONCLUSION

La complexité de la maladie de Chagas et la précarité des personnes touchées sont des barrières intrinsèques à la création de nouveaux traitements, pourtant elles n'en sont pas les seules causes. Malgré les moyens mis à disposition, l'élaboration d'un nouveau médicament est limitée par l'inexistence de marqueurs de guérison. Les académies et les pharmaceutiques travaillent dans des sphères qui leur sont propres et pourtant complémentaires, mais mal coordonnées. Les outils de dépistage déjà existants n'ont permis de dépister que 10% des personnes infectées en suisse, ce qui reflète également un possible désintérêt des instances politiques mais aussi la difficulté à identifier cette population migrante. Un groupe de pression de ces patients pourrait influencer les décisions politiques et ainsi aboutir à l'amélioration de la situation de cette maladie encore négligée.

## METHODOLOGIE:

Notre première étape a été de faire une recherche et une analyse d'articles afin de comprendre les spécificités de la maladie de Chagas du point de vue épidémiologique, biologique ainsi que les moyens de dépistage et les moyens thérapeutiques à disposition.

Notre deuxième approche a été d'organiser des entretiens semi-structurés pour obtenir l'avis de ces divers acteurs :

**Head of Drug Discovery DNDi** (Drug for Neglected Disease Initiative): pour se renseigner sur l'état actuel de la recherche

**Médecin communautaire à Genève et à Lausanne:** pour mieux connaître la clinique et l'effet des traitements

**Présidente de l'Association Suisse Chagas:** pour comprendre la dynamique des groupes de patients

**Patients:** pour connaître leur vécu

**Professeur de l'Institut d'Economie et du Management de la Santé:** pour comprendre le fonctionnement économique des pharmaceutiques

## REMERCIEMENTS

Josep Manuel Oriol, Dr Yves Jackson, Eric Châtelain, Anne Decollogny, Professeur Benaroyo, Pedro Albajar, Maité Cardenas, Dr Valérie d'Acremont

1 Jackson Y, Gétaz L, Wolff H et al. 2010. Prevalence, Clinical Staging and Risk for Blood-Borne Transmission of Chagas Disease among Latin American Migrants in Geneva, Switzerland. PLOS Neglected Tropical Diseases 4(2) : e592 - 2 World Health Organisation, 2010. Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases Second WHO report on neglected tropical diseases. WHO/HTM/NTD/2013.1 - 3 Jackson Y, Chappuis F. 2011. La maladie de Chagas en Suisse. Forum Med Suisse;11(45):799-804 - 4 Jackson Y, Alirol E, Getaz L et al. 2010. Tolerance and Safety of Nifurtimox in Patients with Chronic Chagas Disease. Clin Infect Dis ; 51(10):e69-75 - 5 Carrilero B, Murcia L, Martinez-Lage L et al. 2011. Side effects of benznidazole treatment in a cohort of patients with Chagas disease in non-endemic country. Rev Esp Quimioter 2011;24 (3): 123-126.