



Contre le Lyell et le Stevens-Johnson

Paris, le 29 août 2016
Communiqué de presse conjoint

Après le Mediator®, la Dépakine® ... Ces scandales seront-ils enfin utiles à tous ?

Arrêtons de réagir à chaque scandale en mettant en place un fonds d'indemnisation ou un dispositif ad hoc : créons enfin un véritable fonds ouvert à toutes les victimes d'effets indésirables graves de médicaments !

Nous nous réjouissons des annonces faites sur l'indemnisation des victimes de la Dépakine®. Nous serons extrêmement vigilants quant au suivi de ces annonces et à leur mise en application concrète, car pour les nombreuses victimes du Mediator®, l'indemnisation n'a pas été à la hauteur de leurs préjudices.

Nous regrettons qu'au fil des années les gouvernements abordent la question de l'indemnisation des victimes de médicaments au gré des scandales sanitaires et de la pression médiatique. A chaque crise particulière, notre société tente, au mieux, d'apporter une réponse spécifique, au pire, de l'oublier.

Ce traitement sans cohérence des drames sanitaires conduit à une injustice et à une discrimination majeure. La sur-médiatisation de certaines affaires est à la mesure du silence que les autres victimes doivent supporter. On ne peut accepter le déni actuel à l'endroit, entre autres, des victimes du Distilbène®, alors que cette histoire exemplaire est aujourd'hui enseignée comme "modèle" des erreurs à ne pas commettre.

Mettant régulièrement en lumière les dysfonctionnements des dispositifs d'alerte de pharmacovigilance, les victimes d'accidents médicamenteux sont, de plus, maltraitées par notre système juridique. Les règles actuelles de la responsabilité les conduisent le plus souvent dans une impasse et l'action de groupe votée en janvier dernier ne changera pas cette situation.

Collectif regroupant plusieurs associations de victimes, collectifs inter-associatifs et juristes spécialisés en droit médical, nous avons proposé, lors de la discussion de la dernière loi de santé, un projet de **fonds d'indemnisation ouvert à toutes les victimes d'effets indésirables graves de médicaments.**

La mutualisation d'un risque collectif, grâce à une taxe minime sur le prix de vente des médicaments, présenterait un double avantage : garantir aux victimes une indemnisation rapide, mais aussi, inciter les entreprises **du médicament** à promouvoir une politique **efficace de transparence**, de prévention, d'information, de responsabilisation vis-à-vis des produits qu'elles fabriquent et commercialisent.

L'Oniam aurait la gouvernance de ce fonds ; un tel dispositif, qui pourrait être voté dans l'un des textes budgétaires de l'automne, s'insérerait sans difficulté dans le droit existant **sans contredire la directive européenne en vigueur.**

L'industrie pharmaceutique, comme en son temps l'industrie automobile, mais aussi les victimes du médicament, comme les victimes de la route il y a 30 ans, ont, aujourd'hui, besoin d'une loi Badinter !

Il manque une seule chose pour qu'un tel fonds existe : une volonté politique.

Contacts presse :

Arnaud de Broca (FNATH) 01 45 35 31 87 – Stéphanie Chevallier (Les Filles DES) 06 63 79 31 02
Jacqueline Houdayer (CADUS) 02.41.45.18.45 – Marc Paris (CISS) 01 40 56 94 42

Organisations signataires :

Le Collectif de Lutte contre les Affections Iatrogènes Médicamenteuses (CLAIM) est un collectif dont l'objectif est de défendre le droit des victimes d'effets indésirables graves des médicaments. Il représente 5 associations touchées par des effets indésirables des médicaments :

AIVQ (Victimes des Quinolones - www.aivq.fr)

AMALYTE (syndromes de Lyell et Stevens-Johnson - www.amalyste.fr)

AVRG (Roaccutane° et Génériques - avrg.unblog.fr)

E3M (Myofasciite à Macrophages - www.myofasciite.fr)

REVAHB (Réseau Vaccin Hépatite B - www.revahb.fr).

La FNATH est l'association de défense de tous les accidentés de la vie, des malades, invalides et handicapés. Elle est à but non lucratif et reconnue d'utilité publique. Forte de ses près de 200.000 adhérents et de leur solidarité, l'association lutte au quotidien pour améliorer la vie des accidentés, des handicapés, des malades, et pour qu'ils soient reconnus et traités en citoyens à part entière. La FNATH les représente dans les commissions locales, les organismes sociaux et institutions départementales et régionales.

Plus de renseignements : www.fnath.org.

Le Collectif Europe et Médicament (Medicines in Europe Forum, MiEF), créé en mars 2002, est composé des quatre grandes familles des acteurs de la santé : associations de malades, organisations familiales et de consommateurs, organismes d'assurance maladie solidaires et organisations de professionnels de santé.

Plus de renseignements : www.prescrire.org > Collectif Europe et Médicament (Medicines in Europe).

Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), créé en 1996, regroupe plus de 40 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de personnes âgées et retraitées, de consommateurs et de familles. Plus de renseignements : www.leciss.org

CADUS, Conseil Aide et Défense des Usagers de la Santé. L'association participe à l'information des victimes des accidents médicaux et de leurs proches, et leur apporte toute l'aide que l'association peut leur offrir. Elle assure la défense et les intérêts des usagers du système de santé d'une affection iatrogène ou d'un aléa thérapeutique. L'association a soutenu les patients victimes d'effets secondaires dans le traitement de la maladie de Parkinson, ayant conduit à la condamnation du laboratoire pour ne pas avoir informé ces patients.

Plus de renseignements : www.cadus.fr

L'Association Les Filles DES informe, soutient, et accompagne toutes les victimes du Distilbène° et du Stilboestrol notamment dans leurs procédures judiciaires pour faire reconnaître la responsabilité des laboratoires et le caractère inadapté de la Justice.

Plus de renseignements : www.lesfillesdes.com et <https://www.facebook.com/moistephanie.filledistilbene>.

Le Réseau D.E.S. France, adhérent de la FNATH, informe et soutient les personnes concernées par le Distilbène® (DES), prescrit à 200 000 femmes enceintes pour prévenir les fausses couches. 160 000 enfants sont nés de ces grossesses. Les conséquences touchent 3 générations ; pour les filles exposées *in utero*, elles peuvent être : stérilité, fausses couches, prématurité, cancers. Réseau D.E.S. France coopère avec différentes instances pour améliorer la prise en charge des "filles DES". Plus de renseignements : www.des-france.org.

L'APESAC, l'Association d'Aide aux Parents d'Enfants souffrant du Syndrome de l'Anti-Convulsivant, créée en 2011, a pour objectifs de faire connaître et reconnaître l'embryofoetopathie à l'acide valproïque (effets indésirables dus à une exposition *in utero* aux traitements antiépileptiques pris par la mère pendant la grossesse), d'informer les familles et les femmes afin qu'elles puissent agir en connaissance de cause, d'aider au diagnostic des enfants touchés auprès de centres de référence, de soutenir les familles.

Plus de renseignements : www.apesac.org ; Contact : contact@apesac.org

AMALYTE, membre du CLAIM, est l'association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson. Ces syndromes sont des réactions indésirables gravissimes aux médicaments. Ils sont le plus souvent connus et acceptés en raison de leur extrême rareté. Parce que ce risque est accepté au titre d'une balance bénéfices-risques estimée positive, les victimes ne peuvent que rarement accéder à l'indemnisation. En tant que maladie rare, la prise en charge est à ce jour encore balbutiante. AMALYTE a pour objet de questionner les pouvoirs publics, l'industrie pharmaceutique, le corps médical et le grand public sur la responsabilité liée au risque connu et accepté d'accidents médicamenteux rares et graves. Plus de renseignements : www.amalyste.fr