Paris, le 16 novembre 2016

Communiqué de presse conjoint

Victimes de médicaments : une occasion manquée de les reconnaître et de réparer

Le gouvernement vient de mettre en place, sous les applaudissements des députés, un fonds d'indemnisation pour les victimes de la Dépakine°. Oubliant ainsi les autres victimes !

La Ministre de la Santé, Marisol Touraine, a fait adopter hier soir, sous les applaudissements des députés, un amendement au projet de loi de finances pour 2017 créant un dispositif d'indemnisation spécial pour les victimes des médicaments à base de *valproate* (Dépakine* et autres).

Nous nous réjouissons des annonces faites sur l'indemnisation des victimes de la Dépakine®.

Mais depuis plusieurs années déjà, les associations de victimes de médicaments, réunies en collectif, dénoncent cette fâcheuse habitude, transmissible de gouvernement en gouvernement, d'indemniser le risque médicamenteux à la petite semaine, médicament par médicament, scandale après scandale. Un peu comme si avant de voter la loi Badinter, on avait testé le principe de l'indemnisation des victimes de la circulation, d'abord sur les piétons accidentés par des voitures Renault, puis Citroën...

Après les victimes du sang contaminé, les victimes professionnelles de la vaccination, les victimes du Médiator, c'est aujourd'hui au tour des victimes de la Dépakine® de faire la une des médias et d'être par conséquent aux yeux du gouvernement éligibles à un fonds d'indemnisation.

Mais pour les victimes non médiatiques des médicaments, comme par exemple les victimes du Distilbène® dont les conséquences se font sentir aujourd'hui jusqu'à la 3e génération, ou les victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson, dont les survivants doivent faire face à de terribles (et coûteuses) séquelles, elles peuvent bien continuer à saisir la justice et à se battre, seules, pendant des années, contre les grandes firmes pharmaceutiques. Et l'action de groupe votée en janvier dernier ne changera pas fondamentalement cette situation.

Les associations du collectif des victimes du médicament, par solidarité, se réjouissent pour les catégories de victimes qui obtiennent réparation, mais en appellent, aujourd'hui à Madame la Secrétaire d'Etat aux victimes, pour qu'elle se saisisse de cette discrimination cynique, méprisante et devenue inacceptable qui ne réserve la qualité de victimes qu'à la condition que la presse s'en fasse l'écho.

Il manque une seule chose pour qu'un fonds d'indemnisation pour toutes les victimes de médicaments 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 Sophie Le Pallec (Amalyste) 06 78 00 88 28
Nathalie Lafaye pour Réseau (D.E.S. France) 06 77 42 33 79

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)
AMALYSTE (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.

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 reconnaitre 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'embryofœtopathie à l'acide valproique (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

AMALYSTE, 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. AMALYSTE 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