

La THALIDOMIDE : son incidence sur le médecin praticien

L'éthique de la commercialisation d'un médicament tératogène

« Voici la présentation que j'ai donnée au Utah lors de la conférence médicale. Il s'agit bien de la version originale quoique, selon mon habitude, j'aie abordé d'autres sujets qui ne sont pas pris en compte dans ce résumé, mais que j'avais jugé dignes d'intérêt pour l'Association venue assister à cette conférence. »

-- Randolph Warren, le 30 janvier 1999

Pour commencer, permettez-moi de présenter mes respects et mes remerciements aux organisateurs de cette conférence – non seulement celle-ci tombe-t-elle à point, mais elle était de plus impérieuse et gagnerait à être présentée à travers tous les États-Unis... Par conséquent, je vous félicite de votre présence. J'espérais toutefois vous voir en plus grand nombre puisqu'il semble que la hausse anticipée de l'usage de la thalidomide sera bientôt une réalité.

Je me concentrerai donc immédiatement sur le sujet qui nous intéresse, vu le peu de temps qui nous est alloué. Je vous avise toutefois, au nom de tous les survivants de la thalidomide, que nous en aurons encore plus long à dire sur l'ensemble du sujet et que nous partageons plusieurs opinions sur tous les aspects qui touchent le retour de la thalidomide... ou le fait qu'elle n'ait jamais réellement disparu.

Selon nous, les mots « éthique » et « thalidomide », utilisés dans une même phrase, forment un oxymoron, avec l'emphase sur les syllabes « moron » de ce mot.

Vous m'excuserez cette présentation écrite; je suis généralement une personne qui « improvise » avec passion et humour, mais la contrainte de temps m'oblige à toucher tout d'abord certains points importants... Normalement, un mot intéressant, je peindrais le côté humain de la thalidomide et décrirais nos inquiétudes, notre vie de tous les jours... mais aujourd'hui cette humanité devra se traduire par à ma seule présence parmi vous, à titre de Thalidomidien en chair et en os, et j'en viendrai à l'essentiel, issu encore une fois de nos expériences.

J'aimerais aborder l'ensemble du sujet, mais en deux parties -

La première porte sur le titre de la conférence d'aujourd'hui : *La thalidomide : son incidence sur le médecin praticien.*

De notre point de vue, il serait bon de retourner ce titre et de le remplacer par celui-ci : *L'incidence des médecins praticiens sur les victimes de la thalidomide.*

Notre histoire, et il en est encore ainsi aujourd'hui, est celle de thalidomidiens desservis par les médecins praticiens.

Elle commence au tout début, lors de l'identification initiale et du diagnostic de thalidomidien établi chez des personnes nées handicapées en conséquence du médicament thalidomide. C'est une bien sombre histoire, où au moins 10 à 20 % des personnes identifiées comme victimes de la thalidomide par leurs médecins (ceux-ci travaillant généralement comme agents pour les sociétés pharmaceutiques dans le cadre de poursuites judiciaires) sont mal diagnostiquées. Témoignons aussi de l'ensemble de la discussion de l'an dernier à propos de la 2^e génération de thalidomidiens... il est à notre humble mais ferme avis que

la thalidomide n'est pas mutagène... et nous possédons des informations selon lesquelles des personnes affectées de malformations semblables à celles provoquées par la thalidomide (avec l'accent sur semblables), et qui avaient donné naissance à des enfants affichant des malformations similaires, aient été mal diagnostiquées et devraient être reclassées sous d'autres troubles génétiques.

La réparation de ce dommage entraînera de graves enjeux pour ces individus qui ont investi des années de recherche d'identité et d'amour propre en croyant connaître la cause de leurs invalidités.

Nous sommes aujourd'hui confrontés à de nombreux cas – surtout en provenance des États-Unis – qui prétendent que leur médecin, après avoir fait un examen visuel, aura établi un diagnostic de thalidomidien, en se basant essentiellement sur le fait que la malformation unilatérale de leur membre ressemblait aux traditionnelles malformations des victimes de la thalidomide.

Pour commencer, les thalidomidiens du monde entier sont d'avis que la malformation bilatérale des membres, affichant plus particulièrement certains degrés de tendances phocoméliques, sert à identifier correctement une victime de la thalidomide. Jamais une malformation unilatérale, ni au hasard, n'aura été considérée comme une explication valide.

De plus, nombreuses sont les personnes qui communiquent avec nous et qui sont âgées de 10, 20 et même 30 ans de plus que le médicament.

Mais pourquoi? La cause serait-elle un manque d'information sur le médicament et sur l'ensemble des victimes?... Après tout, nous ne figurons même pas dans le livre de références médicales *SMITH'S RECOGNIZABLE PATTERNS OF HUMAN MALFORMATIONS* (5^e édition).

Le retour de la thalidomide est un enjeu prioritaire pour nous. Les médecins seront-ils confrontés à une nouvelle génération?... Il vous faut rechercher cette information avant de prendre des décisions « irréflechies » qui pourraient laisser leur empreinte sur d'autres familles.

Il est aussi inadmissible qu'une tragédie, avec des proportions telles que celle de la thalidomide, soit ignorée et écartée par le corps médical.

Nous qualifions cette situation d'ironique puisque nous avons longtemps été un sujet de curiosité, et utilisés comme cobayes par la profession médicale, du simple fait de la rareté de notre condition en Amérique du Nord. Ceci met aussi en cause la rareté des solutions à nos problèmes. La transposition de mes doigts semblait générer une grande excitation alors que j'étais un des premiers cas au Canada, au point même où les médecins ont souvent tenté de me soigner pour un rhume en examinant intensivement mes mains.

Des histoires d'horreur nous ont été contées par des thalidomidiens atteints de phocomélie bilatérale des membres supérieurs qui avaient dû se rendre à l'urgence pour une fracture à la jambe, et dont les bras avaient fait l'objet de traitements et de discussions intensives. Je suis heureux de vous informer qu'éventuellement, leurs jambes avaient reçu les soins nécessaires.

Dans un monde nouveau, où la thalidomide serait encore une fois sous licence, nous devons nous assurer non seulement de ne pas uniquement attribuer au médicament des malformations congénitales, mais aussi de lui attribuer les bonnes malformations.

Par ces faits, nous n'avons pas vraiment à cœur que les médecins aient le droit de prescrire ce

médicament pour un usage non approuvé... certains d'entre eux n'ont pas le même niveau de sophistication et de compréhension que votre humble serviteur. Il nous est même arrivé de répondre à des appels de médecins convaincus que, cette fois-ci, il s'agissait d'une nouvelle version améliorée de la thalidomide dont les effets secondaires avaient été éliminés.

Nous croyons que, dans le cas de la thalidomide comme pour tous les médicaments tératogènes, le droit de prescrire le médicament pour un usage non approuvé ne devrait pas s'appliquer... la prescription de thalidomide, selon nous, devrait être guidée par des indications soumises à un examen minutieux et à des études cliniques. Nous désapprouvons le fait que la thalidomide puisse être prescrite basé essentiellement sur de rares cas d'efficacité de traitement ou sur des preuves fournies par les médias.

Il appert que j'aurai consacré beaucoup de temps à critiquer le corps médical qui nous a flanqué de membres artificiels afin que nous puissions ressembler à tout le monde et être ainsi plus acceptable selon la vision que se fait la société du corps humain, entraînant souvent chez nous les détériorations que nous subissons aujourd'hui et certainement des problèmes d'amour propre... mais permettez-moi maintenant me racheter.

Plusieurs d'entre nous devons notre vie elle-même et notre autonomie à la créativité de certains médecins... et nous avons généralement beaucoup de considération pour ceux-ci. Et, bien que les nouvelles qu'ils nous donnent ne soient pas toujours appréciées, nous préférons ne pas tirer sur le messenger.

Pour que le système STEPS de Celgene soit efficace, les médecins doivent jouer un rôle intégral dans l'équation, non seulement en offrant ou en facilitant l'éducation du patient, mais aussi en s'assurant que le patient est réellement conscient des risques.

Si la thalidomide est à nouveau un médicament « miracle », il nous faut donc, ensemble, le considérer aussi comme une boîte de Pandore qui ne devra jamais être totalement ouverte... la thalidomide doit demeurer un médicament de dernier recours... elle ne doit être que de passage... et être remplacée par des analogues sécuritaires.

Nous sommes d'avis que tous les tératogènes sous licence devraient être soumis à un examen constant et que des ressources devraient être entièrement dédiées à leur éradication et à leur remplacement sécuritaire. Les tératogènes devraient et doivent être mis sous licence de façon différente et de façon temporaire.

Il ne faut pas se faire d'illusions, nul système n'est infaillible; il y aura encore des fœtus exposés à la thalidomide, et quelques femmes mettront au monde d'autres enfants... témoignages d'Accutane.

L'avortement, qui selon notre avis est le choix de toute femme, n'est pas un filet de sécurité... l'objectif étant de prévenir toute exposition fœtale. Si une exposition fœtale résulte en un avortement, il n'y a pas lieu de pousser un profond soupir de soulagement... ce n'est qu'une fatalité de plus causée par la thalidomide.

Nous faisons confiance au programme STEPS, en autant que possible, mais avec quelques exceptions.

Manifestement, plus la thalidomide sera prescrite, plus le potentiel d'accident sera grand.

Nous regrettons si nous avons contrarié la communauté médicale en exigeant que les médecins

prescripteurs soient contraints de suivre des ateliers co-animés par les thalidomidiens avant d'être autorisés à entrer dans le système... nous avons failli dans cette requête... et espérons que cet échec ne reviendra pas un jour nous hanter. C'est pourquoi ce forum est si important pour nous... nous, les victimes de la thalidomide, en avons beaucoup à vous enseigner... et oui, vous pourriez tout aussi bien en apprendre de nous.

Je reviendrai maintenant à l'essentiel de notre position, qui se rapporte au sujet.

Nous n'accepterons jamais un monde où existe la thalidomide, par contre, nous ne pouvons la refuser à ceux pour qui elle apporterait manifestement une meilleure qualité de vie ou même une plus grande espérance de vie.

Nous sommes ici pour aborder spécifiquement la question du point de vue d'un « bébé de la thalidomide »... mais sommes d'autant concernés par le fait que tous les effets secondaires doivent être dévoilés... et nous protestons contre ce langage atténué utilisé pour décrire les effets secondaires reliés aux « dommages neurologiques »... ils existent pour certains... sachez-le... reconnaissez-en les symptômes... puis choisissez avec votre patient le moindre de deux maux... chaque patient doit faire un « CHOIX ÉCLAIRÉ EN FONCTION DES RISQUES » et doit avoir bénéficié d'informations claires et précises afin de prendre une décision.

Souvenez-vous de nous... soyez conscient de ce que vous prescrivez... et à chaque ordonnance, demandez-vous « Les avantages l'emportent-ils réellement sur les risques ? »

Ne laissez pas l'histoire se répéter.

Merci.