

Amalyste

Contre le Lyell et le Stevens-Johnson

<http://amalyste.free.fr>

A l'attention de Mme Bachelot-Narquin
Ministre de la Santé et des Sports
14, avenue Duquesne
75700 Paris

Paris, 29 juin 2009

Objet : TAMIFLU et syndromes de Lyell/Stevens-Johnson

Madame la Ministre,

Le spectre d'une épidémie virale de type A H1N1 a maintes fois soulevé l'hypothèse d'une distribution massive de TAMIFLU dans la population, la France ayant d'ailleurs constitué les stocks en ce sens. Cet antiviral a jusqu'à présent été très peu utilisé en Europe. Ce n'est pas le cas au Japon où plusieurs cas de Syndromes de Stevens-Johnson ont été reportés, notamment à l'époque de l'alerte au SRAS. Les syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson font partie des réactions indésirables les plus graves qui soient aux médicaments. Avec une mortalité (immédiate ou retardée) de plus de 30% et un taux de séquelles de plus de 90% dont plus de 50% très handicapantes, la question de l'acceptabilité, de la responsabilité et de l'indemnisation de ce type de risque doit être posée.

Comme vous le savez, rien à ce jour ne permet, dans ce type de réactions, d'anticiper la susceptibilité d'une personne à une molécule et surtout pas le fait d'avoir réagi à une autre molécule par le passé. Seules les personnes qui auraient déjà développé un syndrome de Lyell ou de Stevens-Johnson à la molécule du Tamiflu pourraient être écartées. La question ne se pose pas en Europe puisque cette population est quasi inexistante. A ce jour, le risque de développer un syndrome de Lyell et de Stevens-Johnson concerne donc tout un chacun.

La dispensation massive de Tamiflu à la population en cas d'épidémie de grippe A H1N1 pourrait donc s'accompagner d'une « épidémie collatérale » de Stevens-Johnson. Nous souhaiterions connaître la position du ministère sur cette hypothèse et notamment les scénarios retenus :

- Quelle est la place réelle du Tamiflu dans l'arsenal thérapeutique ?
- Quel est le rapport bénéfices/risques de ce médicament et suivant quelle méthodologie ce rapport a-t-il été évalué ?
- A combien de personnes pourrait-il être administré ?
- Dans quelle fourchette pourrait se situer une éventuelle augmentation des cas de Lyell et de Stevens-Johnson ?
- Dans quelle mesure les structures de prise en charge actuelles des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson sont-elles paramétrées pour supporter une éventuelle montée en charge importante du nombre de victimes, surtout dans un contexte de pandémie de grippe et d'éventuel engorgement des structures hospitalières ?
- Quelles seront les modalités d'indemnisation des victimes éventuelles ?

AMALYSTE est l'association francophone des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson. Nous collaborons avec de nombreux spécialistes sur ces syndromes et sommes à l'entière disposition de vos services pour avancer ensemble sur ces questions. Nous vous remercions, Madame la Ministre, des informations que vos services pourront nous donner sur ces sujets et nous vous assurons de notre totale collaboration.

Je vous prie de croire, Madame la Ministre, en l'assurance de ma plus haute considération,



Sophie LE PALLEC
Présidente