

## *Solidarité*

Un habitant de Hem, veut venir en aide aux victimes du syndrome de Lyell et Stevens-Johnson

# Rescapé d'une terrible maladie orpheline

Jocelyn Bocquet habite Hem et il a survécu à une maladie rare, le syndrome de Lyell et de Stevens-Johnson. Il désire faire connaître cette maladie et monter une antenne régionale de l'association AMALYTE qui vient en aide aux malades et aux familles des personnes touchées.

Utilisés pour soigner, les médicaments ne sont pas sans risques. Les effets secondaires vont du plus anodin au plus meurtrier.

Parmi les plus terribles de ces réactions, on trouve les syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson. Il s'agit d'atteintes gravissimes de la peau et des muqueuses qui sont aussi qualifiées de

« syndrome de l'écorché vif ». Un état comparable à ceux des grands brûlés avec souvent de terribles lésions oculaires qui entraînent parfois la cécité.

Ces maladies touchent chaque année entre 120 et 150 personnes en France et entraînent une trentaine de décès. Plus du tiers des survivants restent handicapés à vie, soit aujourd'hui entre 3 000 et 4 000 personnes en France. La venue de ces maladies est imprévisible, brutale et on ne sait ni comment les prévenir, ni les traiter spécifiquement. Aucun lien déterminant entre les victimes ne permet d'identifier les prédispositions particulières ou les médicaments à risque.

Ces accidents sont exceptionnels : 1 à 2 cas par million de personnes et par an ; un pour 10 000 à 100 000 nouveaux utilisateurs d'un médicament à hauts risques.

C'est en 1999 qu'une victime des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson décide de créer un site internet expérimental. En 2002, plus d'une trentaine de personnes sont inscrites dans la liste de discussion du groupe qui a lieu tous les premiers lundis du mois de 21 h à 22 h.

L'association AMALYTE est enregistrée au Journal Officiel le 14 juin 2002. Elle veut rompre l'isolement des

malades, évoquer les problèmes de réinsertion d'indemnisation des malades et handicapés, promouvoir la recherche médicale fondamentale et thérapeutique et encourager l'émergence d'un réseau européen de patients.

Jocelyn Bocquet souhaite créer une antenne régionale de AMALYTE comme cela se fait actuellement ailleurs, et entrer en contact avec des malades ou des familles de malades.

Contact :

- Jocelyn Bocquet, 41 square des Chênes à Hem, 59 510

Adresse e-mail :

[bobek@wanadoo.fr](mailto:bobek@wanadoo.fr)

- Amalyste : 0 871 715 102

<http://amalyste.free.fr>

[amalyste@free.fr](mailto:amalyste@free.fr)