



## Écouter les voix des victimes

**J**e représente la voix des patients et des proches des victimes qui m'ont contactée parce qu'ils ont souffert d'effets indésirables psychiatriques suite à la prise de médicaments.

Il y a 15 ans, j'ai fondé l'association APRIL (*Adverse Psychiatric Reactions Information Link*, en français "Réseau d'information sur les effets indésirables psychiatriques") (lire en page 3).

Ce qui m'a motivée, c'est le parcours du combattant que j'ai vécu quand j'ai cherché à m'informer sur les effets indésirables des médicaments suite au décès de ma fille, Karen.

Au travers de cette amère expérience, j'ai constaté l'absence d'informations précises sur la question, ainsi que l'incapacité de certains soignants à reconnaître les premiers signes d'intolérance à un médicament. Cette incapacité empêche de prévenir la mise en place d'une spirale descendante qui aboutit souvent à des drames.

Je vais commencer cette présentation par un rappel de quelques chiffres qui montrent l'ampleur des dégâts.

### Une épidémie silencieuse

Contrairement à un accident d'avion où des centaines de personnes trouvent la mort en même temps, les effets indésirables des médicaments surviennent chez des victimes isolées, ce qui conduit à sous-estimer les dégâts. De plus, moins de 10 % des effets indésirables graves sont notifiés (1).

Selon la Commission européenne, les effets indésirables médicamenteux sont responsables de centaines de milliers de morts par an et représentent au moins 5 % des hospitalisations en Europe (2,3).

Au Royaume-Uni, selon une étude effectuée en 2004, chaque année, 250 000 personnes sont hospitalisées en raison d'effets indésirables de médicaments, ce qui coûte environ 550 millions d'euros par an au système de protection sociale (a) (4).

En moyenne, les effets indésirables psychiatriques sont estimés représenter 30 % de l'ensemble des effets indésirables liés aux médicaments (5,6).

Derrière ces chiffres, il y a des vies détruites.

### Les voix des victimes méritent d'être entendues

Via le site internet d'APRIL, je suis contactée par de nombreuses victimes ou membres de leur entourage. Il y a des parents qui désespèrent de trouver des réponses pour aider leur fils ou leur fille, victimes d'effets indésirables psychiatriques suite à une opération chirurgicale ou à la prise de certains médicaments (7). Certains sont en deuil.

Je les aide en leur donnant des informations à montrer à leur docteur ou à un médecin-légiste, ou j'essaie de les consoler. Souvent les gens me remercient de si bien comprendre leurs difficultés, alors que leur famille, leurs amis ou les médecins eux-mêmes ne comprennent pas tellement ce qui se passe.

Je connais bien ces problèmes parce que je suis moi aussi une mère en deuil. L'histoire de ma fille Karen est relatée en page 4. Ce n'est pas son histoire que nous entendrons aujourd'hui mais un autre témoignage, celui d'Helen.

Avant d'écouter le témoignage d'Helen, je tiens à préciser un point important. Ces témoignages peuvent sembler "anecdotiques". Mais lorsqu'ils s'accumulent, ils finissent par constituer un signal, une alerte. Et si ces signaux sont confirmés par un raisonnement pharmacologique ou par des études épidémiologiques, ils deviennent alors des preuves scientifiques qui devraient conduire à des mesures réglementaires.

Par exemple, APRIL a transmis aux évaluateurs de l'agence britannique du médicament (MHRA) une centaine de témoignages reçus via le site d'APRIL

et qui faisaient état de dépressions possiblement induites par certains contraceptifs oraux (8). L'agence a ainsi accepté de réexaminer les données. Résultat positif de cette réévaluation, l'agence a fini par ajouter une mise en garde supplémentaire sur la notice destinée aux patients, ce qui permet au moins d'informer les patients des risques, à condition bien sûr qu'ils lisent attentivement la notice (9).

Suite à la publication d'un article à propos de cette réévaluation dans le journal britannique *The Guardian*, APRIL a reçu des dizaines de témoignages supplémentaires, dont celui d'Helen (lire en page 5) (10).

### Sensibiliser les professionnels de santé et le public

15 ans d'écoute attentive des récits des victimes m'ont appris qu'il serait possible d'éviter la détérioration de la santé mentale et physique de nombreuses victimes si seulement les premiers signes d'intolérance à un médicament (y compris les médicaments anesthésiques) étaient pris en considération à temps (par exemple, cauchemars, insomnies, altérations de l'humeur, etc.).

Trop souvent, au lieu d'interrompre ou de remplacer le traitement à l'origine des effets indésirables, leurs manifestations sont traitées par d'autres médicaments... qui vont eux-mêmes provoquer d'autres effets indésirables.

Au Royaume-Uni, la formation initiale des médecins présente des lacunes choquantes en matière d'effets indésirables et de procédures de sevrages sûres pour les médicaments addictifs (11). Ces lacunes expliquent en grande partie l'incapacité des médecins à détecter ►►

a- La British Medical Association (BMA) (équivalent de l'Ordre des médecins français) estime que les effets indésirables médicamenteux constituent une crise de santé publique largement ignorée, notamment en raison d'insuffisances en termes de formation des patients et des médecins (réf. 4).

► ou reconnaître que leur patient souffre de iatrogénie médicamenteuse (b).

Avec la multiplication de campagnes de "sensibilisation aux problèmes de santé" (dépression, trouble dit du "déficit de l'attention avec hyperactivité", troubles de l'érection, programmes de dépistage divers et variés), le principal message véhiculé par la communication de masse est : des traitements efficaces existent (12).

Les personnes se reconnaissant dans les symptômes décrits sont encouragées à consulter leur médecin et s'attendent à recevoir des médicaments censés les soulager. Les patients ignorent souvent ce qu'ils peuvent attendre des traitements, ou que des effets indésirables peuvent survenir (c). Et lorsqu'ils soupçonnent un médicament d'être la cause de certains symptômes, les patients sont souvent confrontés au déni (13).

Les effets indésirables psychiatriques sont particulièrement "faciles à ignorer". Certains professionnels non sensibilisés au problème ont du mal à reconnaître que des médicaments d'utilisation courante puissent être à l'origine d'effets indésirables (13). Et les proches et amis qui n'ont jamais entendu parler d'effets indésirables psychiatriques ne comprennent souvent pas ce qu'endure la victime. Les firmes pharmaceutiques sont quant à elles promptes à nier tout lien de causalité entre un effet indésirable et leur médicament, même quand les résultats des essais cliniques ont montré que cet effet indésirable était fréquent. Cette position fait l'impasse sur le fait que la connaissance sur les effets indésirables est avant tout permise par les récits (rapports de cas), pas par des chiffres (14).

Je suis convaincue qu'une prise de conscience peut sauver des vies, aussi

ai-je entrepris de sensibiliser le corps médical et le grand public à ces questions. Il est vital de discuter des risques d'effets indésirables autant que des bénéfices à attendre des médicaments si nous voulons faire diminuer les chiffres scandaleux des iatrogénies évitables, indicateurs d'une crise sanitaire de grande ampleur.

Millie Kieve



#### Déclaration d'intérêts :

L'association APRIL ne reçoit aucun financement ou avantage de firmes de produits de santé.

.....

*b- Le cours de pharmacie clinique et thérapeutique a disparu des matières enseignées dans de nombreuses facultés de médecine dès l'année 1992, le prétexte étant la mise en place d'"enseignements intégrés". APRIL s'en est émue au début des années 2000, et a été remerciée d'avoir attiré l'attention du General Medical Council sur cette "omission" (réf. 15). Il aura fallu attendre 2009 - 16 ans - pour que le General Medical Council, l'équivalent en France de la conférence des doyens, révise ses recommandations (réf. 11). Entre 1999 et 2009, les hospitalisations liées à la survenue d'effets indésirables médicamenteux ont quant à elles augmenté d'environ 80 % au Royaume-Uni (réf. 16).*

*c- Il faut se rappeler qu'il a fallu attendre une directive européenne, qui ne fut pas transposée avant 1998 au Royaume-Uni, pour qu'il devienne obligatoire de fournir une notice d'information aux patients lors de la dispensation des médicaments (réf. 17).*

.....

#### Références

1- Hazell L et Shakir SAW "Under-reporting of adverse drug reactions: a systematic review" *Drug Saf* 2006; **29** (5): 385-96.  
2- Commission des Communautés européennes "Synthèse de l'étude d'impact accompagnant les propositions en vue d'une réglementation et d'une directive concernant la pharmacovigilance des médicaments à usage humain", Document de travail de la Commission SEC(2008) 2671 ; Bruxelles, 10.12.2008. Site eur-lex.europa.eu consulté le 19 septembre 2013 : 8 pages.

3- Pirmohamed M et coll. "Adverse drug reactions as cause of admission to hospital: prospective analysis of 18 820 patients" *BMJ* 2004 ; **329**:15-19.

4- British Medical Association Board of Science "Reporting Adverse Drug Reactions: a guide for healthcare professionals" London: British Medical Association, 2006. Site: web.bma.org.uk consulté le 2 octobre 2013: 42 pages.

5- Galatti L et coll. "Neuropsychiatric reactions to drugs: an analysis of spontaneous reports from general practitioners in Italy" *Pharmacol Res* 2005 ; **51** (3) : 211-6.

6- Ashton H "Psychiatric problems in general medicine" Medicine Publishing Company 2004 (<http://www.icupsychois.org.uk/documentation/079.pdf>): 3 pages.

7- Saporito A et Sturini E "Incidence of post-operative delirium is high even in a population without known risk factors" *J Anesth* 2013 Sep 26 [Epub ahead of print].

8- APRIL "The Dianette Story: how patients reports can contribute to patient safety" poster présenté à la conférence internationale Prescribing and Research in Medicines Management (PRIMM) 2011: 1 page.

9- Boseley S "Pill under review over link to depression" *The Guardian*, 8 May 2006.

10- Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency "Dianette and depression: MHRA update" 10 May 2006. Site [www.mhra.gov.uk](http://www.mhra.gov.uk) consulté le 2 octobre 2013 : 1 page.

11- O'Shaughnessy L et coll. "Teaching of clinical pharmacology and therapeutics in UK medical schools: current status in 2009" *Br J Clin Pharmacol* 2010; **70** (1): 143-148.

12- Mintzes B "A Pill for Every Ill—Or an Ill for Every Pill?" *British Columbia's Mental Health and Addictions Journal* 2007 ; **4** (2) : 21-22.

13- "More surveillance of drugs is needed to protect public" *BMJ* 2004; **329**: 1124.3.

14- Vandenbroucke JP "Observational Research, Randomised Trials, and Two Views of Medical Science" *PLoS Med* 2008; **5** (3): e67. doi:10.1371/journal.pmed.0050067.

15- "Adverse Psychiatric Reactions to Medication - APRIL's first conference November 2001" Site [www.april.org.uk/main/index.php?uid=238](http://www.april.org.uk/main/index.php?uid=238) consulté le 1<sup>er</sup> octobre 2013.

16- Wu TY et coll. "Ten-year trends in hospital admissions for adverse drug reactions in England 1999-2009" *J R Soc Med* 2010; **103** (6): 239-250.

17- Twomey C "An analysis of patient information leaflets supplied with medicines sold by pharmacists in the United Kingdom" Electronic Projects Librarian at the London Library and Information Development Unit (article available at: <http://eprints.rclis.org/6022/1/article80a.pdf>).



## APRIL, une association de soutien aux victimes d'effets indésirables psychiatriques de médicaments

Depuis 1998, l'association "Adverse Psychiatric Reactions Information Link" (APRIL) collecte, met à disposition des informations et mène un travail de sensibilisation sur les effets indésirables psychiatriques des médicaments couramment prescrits (1).

### Un site internet ressource pour les victimes

Les patients ou leurs proches sont invités à partager les récits de leurs expériences personnelles et à autoriser APRIL à « utiliser ces témoignages pour informer les professionnels de santé et les autorités qui souvent n'ont pas conscience de l'étendue des souffrances dues aux effets indésirables médicamenteux » (2).

Les visiteurs du site APRIL ([www.april.org.uk](http://www.april.org.uk)) y trouvent aussi une sélection de vidéos d'exposés donnés par des spécialistes lors des conférences d'APRIL sur les effets indésirables médicamenteux, la génétique et autres sujets apparentés ; ainsi que des vidéos permettant le partage d'expériences personnelles. Parmi les ressources documentaires particulièrement utiles pour prévenir la survenue d'effets indésirables psychiatriques, on trouve notamment une compilation de "Règles d'or pour la survie" (*Golden Rules for Survival*) élaborée avec le concours d'un groupe pluridisciplinaire de professionnels de santé (2).

### La notification par les patients au Royaume-Uni comme illustration d'un "effet papillon"

Le logo d'APRIL est un papillon en référence à "l'effet papillon", qui symbolise l'espoir que chacune des actions d'APRIL, aussi modeste qu'elle paraisse, puisse faire une différence (a).

En 2001, la première conférence d'APRIL a servi de catalyseur à la diffusion d'un documentaire sur la chaîne

BBC, diffusion suivie de toute une série d'événements qui ont abouti en 2005 à l'obtention du droit pour les patients britanniques de notifier directement les effets indésirables des médicaments aux autorités sanitaires, sans avoir à passer par un professionnel de santé (b).

Le documentaire diffusé sur la BBC portait sur les effets indésirables et les problèmes de sevrage liés à l'antidépresseur *paroxétine* (Seroxat<sup>®</sup>/Paxil<sup>®</sup>, Deroxat<sup>®</sup> ou autre en France). En 2002, suite à sa diffusion, des milliers d'appels et de courriels de téléspectateurs relatant leur expérience ont été adressés à la BBC (3).

Deux chercheurs ont entrepris d'examiner et d'analyser les témoignages reçus par la BBC ainsi que par APRIL. Ils les ont comparés aux notifications adressées par des professionnels de santé à l'Agence britannique du médicament (MHRA, *Medicines and Healthcare products Regulatory Agency*) à l'aide des formulaires de signalement qui leur étaient réservés (système des "Yellow Cards", formulaires de couleur jaune). Les chercheurs ont conclu que le système de l'agence, parce qu'il reposait uniquement sur les signalements des professionnels de santé, manquait cruellement de preuves concrètes, et qu'il avait même été à l'origine d'une erreur de classement des données relatives au nombre de suicides. Les chercheurs ont également souligné la valeur et la qualité des notifications des patients (c) (4).

Sur la base de l'avalanche de réactions du public, une suite à cette émission, intitulée "*Seroxat<sup>®</sup> : E-mails from the edge*" ("*Seroxat<sup>®</sup> : e-mails adressés depuis le bord de la falaise*"), a été diffusée depuis mai 2003 (5).

Finalement, les notifications des patients ont été acceptées par l'agence britannique du médicament en 2005. Et c'est notamment grâce à cette expérience britannique positive (d) que la nouvelle législation européenne sur

la pharmacovigilance entrée en vigueur en juillet 2012 a enfin généralisé le droit pour les patients de tous les États membres de l'Union européenne de signaler directement aux autorités sanitaires des effets indésirables de médicaments (6).

.....  
a- L'effet papillon fait référence à l'interrogation : « Un simple battement d'ailes de papillon peut-il déclencher une tornade à l'autre bout du monde ? »

b- Depuis 2001, APRIL a organisé trois conférences indépendantes qui ont rassemblé psychiatres, médecins généralistes, infirmières, dentistes, patients, victimes ou proches de victimes, journalistes, etc. (réf. 2,7).

c- Prescrire a publié un article sur cette étude (cf. réf. 8).

d- D'après une évaluation officielle de la valeur des signalements par les patients au Royaume-Uni, « le signalement par les patients des réactions indésirables aux médicaments apporte une valeur ajoutée à la pharmacovigilance en fournissant des informations sur des types de médicaments et de réactions différents de ceux que signalent les professionnels de santé, ainsi que des détails quant à leur impact sur la vie des patients » (réf. 9).

### Références

- 1- Kieve M "Adverse drug reactions (ADRs): a patient perspective on the assessment and prevention in primary care" *Quality in Primary Care* 2007; **15** : 221-227.
- 2- Site [www.april.org.uk](http://www.april.org.uk) consulté le 1<sup>er</sup> octobre 2013.
- 3- BBC News "Panorama - The secrets of Seroxat" 13 October 2002. Site [news.bbc.co.uk](http://news.bbc.co.uk) consulté le 7 octobre 2013.
- 4- Medawar C et Herxheimer A "A comparison of adverse drug reaction reports from professionals and users, relating to risk of dependence and suicidal behaviour with paroxetine" *Int J Risk & Safety in Medicine* 2003/2004; **16**: 3-17.
- 5- BBC News "Panorama - Seroxat: Emails from the edge" 11 May 2003. Site [news.bbc.co.uk](http://news.bbc.co.uk) consulté le 7 octobre 2013.
- 6- "Directive 2010/84/EU of the European Parliament and of the Council of 15 December 2010 amending, as regards pharmacovigilance, Directive 2001/83/EC on the Community code relating to medicinal products for human use" *Official Journal of the European Union* 31 December 2010 : L 348/74 - L 348/99.
- 7- "More surveillance of drugs is needed to protect public" *BMJ* 2004; **329**: 1124.3.
- 8- Prescrire Editorial Staff "Adverse effects: direct reporting by patients is beneficial" *Prescrire International* 2004 ; **13** (74) : 234-235.
- 9- Avery AJ et coll. "Evaluation of patient reporting of adverse drug reactions to the UK Yellow Card Scheme : literature review, descriptive and qualitative analyses, and questionnaire surveys" *Health Technology Assessment* 2011 ; **15** ( 20). DOI: 10.3310/hta15200.

## L'histoire de la fille de Millie : "Peut-être que raconter l'histoire de Karen pourrait sauver d'autres vies ?"

« À l'âge de 20 ans, Karen a souffert de graves effets indésirables psychiatriques causés par un sulfamide prescrit après un diagnostic erroné d'affection intestinale. Karen n'avait aucun antécédent de troubles mentaux. Suite à cet incident Karen a arrêté l'université. Elle a fini par se rétablir, elle a fait des études de secrétariat, et elle a voyagé.

Malheureusement, 6 ans plus tard, un contraceptif anti-androgénique autorisé pour traiter l'acné lui a été prescrit. Elle a alors développé des symptômes de dépression, un effet indésirable de ce médicament aujourd'hui connu pour affecter certaines femmes. Un antidépresseur lui a été prescrit, avec comme effet immédiat de provoquer une agitation que Karen était désespérée de réussir à calmer. L'akathisie est un effet indésirable souvent non identifié comme tel par les médecins, ce qui conduit à une augmentation des doses d'antidépresseurs plutôt qu'à une diminution.

Un an après, Karen était rétablie et heureuse, mais allait devoir subir une anesthésie générale pour l'extraction de ses dents de sagesse. La perspective de cette opération

m'angoissait terriblement, mais je ne parvins pas à trouver la moindre information pour dissiper ou étayer mes craintes quant aux risques de l'anesthésie pour une jeune femme vulnérable. Les livres que je consultais ne me donnaient aucune information, et le chirurgien m'assura qu'il n'y avait aucune raison de s'inquiéter. Nous n'avions pas accès à Internet il y a 22 ans.

Karen sombra dans une dépression psychotique 7 jours après l'opération. J'ai découvert plus tard que plusieurs médicaments administrés pendant l'opération et comme antalgiques peuvent provoquer des effets indésirables psychiatriques (1).

Karen avait 27 ans et elle aimait son travail de secrétaire, mais elle a perdu son emploi, son patron ayant refusé d'attendre sa guérison.

Après cet épisode, il a été demandé à Karen de poursuivre un traitement avec un médicament antipsychotique (*chlorpromazine* - Largactil®). Et pour contrer les effets indésirables de ce médicament, qui rigidifiait ses muscles, un antiparkinsonien (*procyclidine* - ex-Kemadrine®, en France) lui a été prescrit à une dose

3 fois supérieure à la dose voulue, en raison d'une erreur de son psychiatre dans la prescription. Cette erreur a été répétée par son médecin généraliste quand il a renouvelé l'ordonnance. Un somnifère lui a aussi été prescrit. Mis bout à bout, un cocktail puissant pour quelqu'un qui ne pesait que quarante-cinq kilos.

Ce qu'il est difficile d'expliquer, c'est que les "effondrements" psychologiques de Karen étaient si dévastateurs pour son entourage que c'était un soulagement de trouver un médicament pour la "stabiliser". Nous ignorions alors que ces médicaments allaient à leur tour engendrer des problèmes.

Notre énergie, nous la dépensions à essayer de garder un semblant de normalité à nos vies. Nous étions dans une sorte de spirale d'ignorance et de déni, nous efforçant de remonter la pente en espérant que bientôt tout s'arrangerait. Il était difficile de parler aux gens des épreuves que nous traversions. Karen aspirait simplement à être normale et, dès qu'elle se sentait bien, elle voulait reprendre sa vie en main et oublier les cauchemars du passé.

Ma fille est morte en 1995 à l'âge de 30 ans lors d'une chute accidentelle depuis une fenêtre de notre appartement de vacances. Le déclin de sa santé physique et mentale et des vertiges, effet indésirable lié à ses médicaments, ajoutés à l'arrêt brutal du *témazépam* (Normison®), un somnifère hautement addictif, sont, j'en suis convaincue, les causes de sa mort.

En 1998, j'ai fondé l'association APRIL (*Adverse Psychiatric Reactions Information Link*) (*April*, "Avril" en français, était aussi le mois de l'anniversaire de Karen).

Avec ce travail d'information et de sensibilisation, je souhaite que le terrible gâchis de sa vie perdue pourra servir à améliorer la formation des soignants relative aux effets indésirables, à mieux évaluer les bénéfices et les risques des traitements proposés, et conduire ainsi à des choix plus éclairés par les patients. »

**Millie Kieve**

.....  
Références

1- Holdcroft A "Anaesthetic adverse effects: can they be prevented?" Conférence de l'Association APRIL 2008. Vidéo à voir sur : <http://vimeo.com/15994698>.

## Les médicaments seraient-ils en cause ? L'exemple d'un contraceptif anti-androgène

*Suite à l'alerte donnée par APRIL, l'agence britannique a accepté de réévaluer un contraceptif anti-androgène. Un article, paru dans le Guardian, a annoncé cette réévaluation (1). Suite à la parution de cet article, APRIL a reçu d'autres témoignages, dont celui d'Helen.*

### Témoignage d'Helen

« J'ai commencé à prendre Dianette° (Diane 35° en France) il y a bientôt 8 ans, après un diagnostic erroné de polykystose ovarienne.

Je suis devenue déprimée presque immédiatement et on m'a proposé des antidépresseurs. Je les ai refusés – j'avais 17 ans et j'avais peur de l'image associée à la prise d'antidépresseurs. Mais personne ne m'a avertie que la dépression pouvait être liée à ma pilule (a).

À l'époque je suivais une formation de gymnaste, mais je suis devenue si introvertie et déprimée que je manquais régulièrement les cours et n'arrivais à rien. J'ai quitté la fac 2 mois avant l'obtention de mon diplôme.

Je me suis inscrite dans une nouvelle filière à l'université mais ma dépression refusait de céder. J'ai commencé à prendre un antidép-

resseur (*paroxétine* ; *De-roxat°* ou autre) qui ensuite était régulièrement renouvelé sur la même ordonnance que Dianette° - personne n'a soulevé de questions.

J'étais suicidaire. J'ai arrêté de prendre l'antidépresseur et Dianette° et pendant un moment je me suis sentie mieux.

Mais lorsque j'ai commencé une nouvelle relation, le docteur m'a conseillé de reprendre Dianette°. À l'époque il pensait encore que je souffrais de polykystose ovarienne, et il m'a assuré que c'était pour moi la meilleure pilule contraceptive.

En l'espace d'un mois, j'avais sombré dans une dépression réfractaire qui a duré 2 ans. Cela s'est terminé par un mois passé au lit à penser au suicide et à faire

souffrir ceux qui m'aiment.

On m'a poussé à suivre une thérapie. Je viens de terminer un stage de thérapie comportementale cognitive.

Je n'avais plus de libido, j'ai arrêté la pilule. Quand j'ai cessé de prendre Dianette°, j'ai commencé à aller mieux presque instantanément.

L'idée m'a alors traversée qu'il puisse y avoir un lien, mais je l'ai écartée en pensant que mon médecin aurait fait le rapprochement.

Ce n'est qu'aujourd'hui, à la lecture de cet article, que j'ai vraiment compris qu'il existait en effet une relation de cause à effet.

Je suis en colère, je l'avoue. À présent je me demande à quoi auraient pu ressembler les 7 dernières années de ma vie si je l'avais su avant.

J'ai passé ma vie d'étudiante à combattre la dépression – et c'est maintenant que

je découvre que toute cette souffrance aurait pu être évitée ! »

**Helen**

a- Les contraceptifs comportant de la cyprotérone comme progestatif sont des traitements hormonaux dont il est scientifiquement établi qu'ils peuvent être à l'origine de fluctuations et de troubles de l'humeur, dont la survenue de dépressions (réf.1,2). Le risque accru de dépression avec Dianette° (nom commercial britannique) ou Diane 35° (nom commercial français) figure dans le résumé des caractéristiques et dans les mises en garde spéciales des notices des deux spécialités (réf. 3,4).

#### Références

- 1- "Cyproterone Acetate" In : "Martindale" The Pharmaceutical Press, London. Site [www.medicinescomplete.com](http://www.medicinescomplete.com) consulté le 5 novembre 2013 : 11 pages.
- 2- APRIL "The Dianette Story: how patients reports can contribute to patient safety" poster présenté à la conférence internationale Prescribing and Research in Medicines Management (PRIMM) 2011: 1 page.
- 3- ANSM "RCP - DIANE 35 microgrammes" Mis à jour le 09/09/2013 : 13 pages.
- 4- MHRA "SPC - Dianette" Mis à jour le 29/05/2012 : 19 pages.

### D'autres femmes témoignent

« Le médecin ne semblait absolument pas intéressé par un quelconque rapprochement avec mes médicaments. »

« Ils ont essayé à tout prix de trouver un problème médical auquel attribuer mes symptômes. »

« J'ai subi un changement complet de personnalité et connu la dépression pour la première fois de ma vie, avec des tendances suicidaires. »

« À mesure que mon acné disparaissait, mes émotions se déchaînaient. Je n'avais pas la moindre idée que ce

qui m'arrivait pouvait être lié à la pilule. »

« Mon médecin m'a écoutée et a immédiatement changé mon traitement. Les années post-Dianette° sont merveilleuses. Un passage de l'ombre à la lumière. »

« Le fait d'aider ces jeunes femmes à réaliser qu'elles "ne sont pas devenues folles" leur redonne la maîtrise de leur vie et les libère de l'étiquette de la maladie mentale. »

#### Référence

- 1- Boseley S "Pill under review over link to depression" The Guardian, 8 May 2006.



# Comment arrêter un médicament quand on est devenu dépendant ?

## L'exemple des benzodiazépines

*Ces témoignages illustrent les difficultés rencontrées par les patients qui souhaitent arrêter les traitements entraînant une dépendance (alias médicaments addictifs) (1). Il est relativement facile d'obtenir une prescription pour ces médicaments. Mais l'association britannique benzo.org.uk dénonce l'absence de structures adaptées et de conseils pour aider les patients à se sevrer de médicaments addictifs au Royaume-Uni (a).*

« Je ne savais rien des souffrances et des épreuves que j'allais devoir endurer lorsque j'ai commencé à prendre ces maudites benzodiazépines. »

« Quand j'ai réalisé que les benzos me faisaient plus de mal que de bien, j'ai cherché de l'aide pour arrêter (...). Je souffre terriblement, je n'arrive pas à canaliser mes pensées et je vis dans le passé la plupart du temps (...). Je veux seulement être de nouveau moi-même et pouvoir vivre normalement. C'est toujours aussi dur, le sevrage ? »

« Décrocher de ce produit, c'est comme un voyage en enfer. Je ne le souhaiterais pas à mon pire ennemi, et je n'espère qu'une chose, que j'en serai bientôt sorti. »

« Je suis actuellement un programme de sevrage des

benzodiazépines (...). Je sais qu'il faut plusieurs semaines pour diminuer progressivement les doses ; ensuite il faut le temps que le *diazépam* (Valium° ou autre) soit évacué de mon organisme - presque 2 mois ! Après ça, je m'inquiète de ce qui va m'arriver. Est-ce que je vais continuer à souffrir de manque ? Est-ce qu'enfin j'irai bien ? Vais-je un jour redevenir moi-même ? Je continue d'avoir des périodes de léger délire et de confusion, de douleurs et de dépersonnalisation, à cause du sevrage et, je suppose, à cause du manque. Est-ce que j'en garderai des séquelles ? »

« Si vous pouviez me donner des conseils sur comment surmonter mes troubles cognitifs et sur comment les gens qui sont dans mon cas font pour aller mieux, ou me donner

une adresse de personne ressource à contacter, je vous en serais très reconnaissante. Aidez-moi, s'il vous plaît. Je me sens seule et désespérée. »

« J'ai essayé d'arrêter. J'ai été malade pendant 5 mois et j'ai fini par replonger. Mes symptômes psychiatriques ont disparu en 20 minutes. Comment décrocher de ce médicament sans devenir fou ? »

« Comment un système qui a créé tant de dépendants chroniques peut-il rester si indifférent ? C'est écoeurant. »

« Cela fait du bien de savoir que d'autres sont passés par là. »

« Avant de me renseigner sur les problèmes liés aux benzodiazépines, je n'avais pas idée que ces médicaments étaient aussi dangereux (...)

Mon généraliste m'a dit que j'avais eu beaucoup de courage de décrocher. Après l'arrêt, j'ai commencé à souffrir d'un grave syndrome de sevrage. Je suis encore stérile sur le plan affectif. Je ne ressens aucune émotion et je ne connais jamais un sentiment de bien-être. Je vis dans un monde étiqué, sombre, avec pour seuls compagnons la peur et le dysfonctionnement. »

.....  
*a- Ces témoignages ont été publiés par Ray Nimmo et Barry Haslam sur leur très utile site benzo.org.uk (réf. 2).*

### Références

- 1- Ashton H "Benzodiazepines: how they work and how to withdraw (aka The Ashton Manual)" Newcastle University – The Institute of Neuroscience; Révision août 2002. Site [www.benzo.org.uk/](http://www.benzo.org.uk/) manuel consulté le 1<sup>er</sup> octobre 2013.
- 2- Site [benzo.org.uk](http://benzo.org.uk), « le site ressource en cas d'addiction involontaire aux tranquillisants de la classe des benzodiazépines ». Consulté le 1<sup>er</sup> octobre 2013.