

Anniversaire de la loi Kouchner du 4 mars 2002

De nombreux malades « laissés pour compte » : pour combien de temps encore ?

Il y a 10 ans, la loi sur le droit des malades créait un dispositif d'indemnisation des victimes d'accidents médicaux. Présentée comme une avancée sociale majeure, cette loi comporte pourtant de nombreux oublis, intolérables pour les nombreuses victimes de médicaments, qui ne font pas la une des médias et qui se retrouvent sans indemnisation. Alors que le ministre de la santé s'est engagé en faveur d'une nouvelle loi sur le droit des malades, Amalyste et la FNATH demandent des engagements aux candidats à l'élection présidentielle.

La création d'un dispositif d'indemnisation des victimes de médicaments constitue sans nul doute un des piliers de la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002. Pourtant, ce dispositif exclut encore de nombreuses victimes de médicaments, notamment pour les raisons suivantes :

- les victimes ne peuvent saisir l'ONIAM que si leur accident médical s'est produit après le 4 septembre 2001. Toutes les victimes de médicaments ou d'accidents médicaux dont le préjudice est survenu avant cette date sont ainsi privées du bénéfice de la solidarité nationale. De plus, cette loi ne concerne pas les victimes du Distilbène® (DES).
- les victimes n'ont aucun recours lorsque leur situation est liée à un effet indésirable mentionné dans la notice du médicament : les producteurs se voient ainsi déresponsabilisés (depuis la loi de 1998 transposant la directive de 1985 sur la responsabilité du fait des produits défectueux) quant aux effets indésirables de leurs médicaments, pourvu qu'ils signalent ces effets dans la notice. Et la loi du 4 mars 2002 n'a pas réglé cette question puisqu'elle laisse à la victime le soin de prouver l'imputabilité des dommages à un médicament, même lorsque l'effet indésirable est mentionné dans la notice.
- Sur le plan de l'indemnisation, trop peu de dossiers atteignent le seuil de recevabilité auprès des Commissions Régionales de Conciliation et d'Indemnisation qui est de 25% d'IPP. L'accès à l'indemnisation est ouvert ainsi aux seules victimes de séquelles très graves (amputation, paralysie).

Des victimes témoignent ci-après de leur situation.

Xavier Bertrand, Ministre de la Santé, s'est récemment engagé à faire adopter une nouvelle loi sur le droit des malades, tant en sachant qu'une telle adoption n'était pas possible dans le cadre de cette législature. Au lendemain du scandale du Médiateur, Amalyste et la FNATH demandent ainsi que cette problématique fasse l'objet d'engagements de la part des candidats à l'élection présidentielle afin que toutes les victimes d'accidents médicaux et de médicaments puissent être traitées sur un pied d'égalité.

Contact Presse :

François VERNY, Francois.verny@fnath.com

Sophie LE PALLEC, contact@amalyste.fr

Nathalie LAFAYE, reseaudesfrance@wanadoo.fr

Quelques témoignages de victimes

Rémy

En 1994, Rémy (le prénom a été changé), 37 ans, est victime d'un syndrome de Lyell* après avoir pris du Zyloric© (allopurinol) et du Colchimax, suite à une prise de goutte. Depuis, il ne peut plus travailler. Après 12 années de calvaire judiciaire, Rémy, qui avait gagné en première instance et en appel contre les fabricants des médicaments incriminés (GlaxoSmithKline et Aventis), est débouté en cassation. Motif : le risque de syndrome de Lyell était mentionné sur la notice du Zyloric©, la responsabilité du producteur ne peut être retenue. L'allopurinol est en effet connu comme le médicament le plus impliqué en Europe dans la survenue du syndrome de Lyell.

** Les syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson sont des réactions graves (30 % de décès) qui provoquent un décollement brutal et parfois étendu de la peau et des muqueuses. 90% des cas sont des réactions médicamenteuses. Une douzaine de molécules à risque élevé a été identifiée (antibiotiques, anti inflammatoires, anti épileptiques, allopurinol, névirapine). C'est une maladie orpheline : 150 cas par an en France, un millier dans l'Union européenne. C'est également une maladie chronique : 95 % des survivants gardent des séquelles invalidantes et évolutives, qui bouleversent leur vie.*

Stéphanie

En 14 ans de procédure, Mme Poiré et sa fille, Dominique, n'ont eu gain de cause qu'une fois, en première instance, devant le TGI de Lille, en 2004. La responsabilité du chirurgien a été démontrée, mais tout s'est effondré ensuite en appel. « C'est d'une cruauté extrême. Ma fille a d'abord été victime d'un accident du travail. Elle a fait une chute qui a nécessité la pose d'une prothèse de genou. Puis, elle a dû se faire opérer, mais quand elle est sortie de la salle d'opération, elle ne pouvait plus s'alimenter. Son œsophage était paralysé. Elle a tout perdu. » Stéphanie a 47 ans et est classée en invalidité 2e catégorie, à 80 %. Elle doit se brancher de 18h00 jusqu'au matin pour se nourrir.« Ces procédures nous ont coûté cher parce que ma fille a été condamnée aux dépens. C'est comme si la situation s'était renversée. C'est le chirurgien qui apparaît comme une victime ! » « On a demandé à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (Oniam) de prendre en compte le dossier de ma fille, mais ils ne la reconnaissent pas parce que l'indemnisation de ces victimes démarre à la date du 5 septembre 2001. » « Il faudrait au moins instituer une étude au cas par cas. Ma fille n'a plus de vie, mais elle demande au moins qu'on lui accorde de l'attention, qu'on ne la rejette pas. »

Delphine

Delphine, 37 ans, a perdu en appel dans le procès qu'elle a intenté contre deux laboratoires et son médecin. Elle doit aujourd'hui prendre en charge les frais des parties adverses, ainsi que les siens, pour un total d'environ 10 000 euros.

Victime d'un syndrome de Lyell*, une réaction médicamenteuse cutanée gravissime qui l'a laissée aveugle en 1981, à l'âge de 6 ans, Delphine bénéficie alors d'un délai de prescription de 30 ans pour demander réparation. Entre temps, la loi Kouchner, tout en créant un fonds d'indemnisation pour les victimes d'accidents médicaux survenus après septembre 2001, réduit leur délai de prescription pour demander réparation à 10 ans et laisse se mettre en place un amalgame terrible sur les délais s'appliquant aux victimes d'accidents médicamenteux antérieurs à 2001. Delphine vient ainsi d'être déboutée au motif d'un délai prescrit et doit maintenant se battre, malgré son handicap, avec un mari à l'hôpital et deux enfants à charge, contre le surendettement. Pour elle, la « Loi sur le droit des malades » est synonyme d'une perte de droit et d'une aggravation dramatique de sa situation.

Françoise

Victime d'un accident médical à la suite d'une opération bénigne de l'œil, Françoise souffre aujourd'hui de douleurs intenses et d'une diminution d'acuité visuelle qui ont de lourdes conséquences sur sa vie quotidienne, l'ayant obligé notamment à quitter son emploi. Les médecins experts de la CRCI en charge du dossier ont estimé que ces dommages n'étaient pas suffisants pour avoir droit à réparation. En effet, pour apprécier le seuil de gravité prévu par la loi relatif au critère de recevabilité de la saisine, c'est-à-dire si le dommage excède le taux d'IPP de 24%, la Commission peut solliciter l'avis d'un expert. A ce stade il s'agit d'une expertise préalable, facultative, destinée à éclairer la Commission sur la gravité du dommage. Il faut donc au moins avoir perdu un œil pour atteindre le seuil de dommage minimum de 24% exigé par l'ONIAM. Le handicap causé par la douleur physique ainsi que les séquelles psychologiques, importantes, endurées par les victimes d'accidents médicaux graves ne sont pas prises en compte dans les barèmes d'évaluation.

QUI SOMMES-NOUS ?

AMALYSTE

AMALYSTE 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.

** Les syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson sont des réactions graves (30 % de décès) qui provoquent un décollement brutal et parfois étendu de la peau et des muqueuses. 90% des cas sont des réactions médicamenteuses. Une douzaine de molécules à risque élevé a été identifiée (antibiotiques, anti inflammatoires, anti épileptiques, allopurinol, névirapine). C'est une maladie orpheline : 150 cas par an en France, un millier dans l'Union européenne. C'est également une maladie chronique : 95 % des survivants gardent des séquelles invalidantes et évolutives, qui bouleversent leur vie.*

www.amalyste.fr

La FNATH

La FNATH, association des accidentés de la vie, a été créée en 1921 pour défendre les droits des victimes d'accidents au travail. Elle est aujourd'hui l'association de défense de tous les accidentés de la vie, des malades, invalides et handicapés. Forte de près de 150.000 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 est une association à but non lucratif, indépendante de tous les pouvoirs. Elle est reconnue d'utilité publique.

www.fnath.org

Le Réseau D.E.S. France (adhérent de la FNATH)

Il 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 ; pour les filles exposées *in utero*, les conséquences 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 ».

www.des-france.org