

[SCANDALE SANITAIRE]

« IL FALLAIT INFORMER LES AUTRES FEMMES »

Marine Martin est celle par qui le scandale de la Dépakine a été révélé. À la tête de l'APESAC¹, elle se bat pour que la responsabilité du laboratoire soit reconnue.

Propos recueillis par Isabelle Duriez

Rien ne me destinait à mener ce combat titanesque pour faire reconnaître les victimes de la Dépakine. J'étais juste une mère qui ne comprenait pas pourquoi ses deux enfants étaient atteints de handicap, sans raison génétique. Ma fille aînée, née en 1999, souffre de troubles de la praxie (relatifs aux mouvements) et de l'attention, et mon fils, né en 2002, de malformation physique et de troubles autistiques. Quand on m'a annoncé, lorsqu'il avait 7 ans, que Nathan cumulait tous ces troubles, je me suis beaucoup interrogée. Depuis l'âge de 10 ans, je prenais de la Dépakine pour traiter mes crises d'épilepsie.

Je ne pouvais pas me taire

J'ai tapé "médicament" et "grossesse" dans Google. Il était indiqué que le deuxième médicament le plus dangereux pour le fœtus était la Dépakine, du laboratoire Sanofi! Dans la description des symptômes, j'ai reconnu ceux de mon fils. Les risques neurologiques étaient connus, mais aucun médecin ne m'avait jamais informée! Et des milliers d'enfants continuaient à naître, après avoir été exposés *in utero* au valproate de sodium. Je ne pouvais pas me taire. Il fallait informer les autres femmes. On était alors en plein scandale du Mediator; je voyais à la télé la pneumologue Irène Frachon se battre contre le laboratoire Servier. Son courage m'a servi d'exemple. Je savais que porter plainte au civil contre le laboratoire voulait dire quinze ans de procès. Et j'avais compris qu'il ne fallait pas que j'y aille seule, sinon Sanofi pourrait m'accuser d'être un cas isolé au fin fond des Pyrénées-Orientales. J'ai fondé l'APESAC en 2011. Puis j'ai travaillé avec une association

britannique pour faire réévaluer le médicament par l'Agence européenne du médicament. La France a dû s'aligner. Ma première victoire.

Je ne savais pas, en revanche, que mon combat me porterait si loin et si vite: un fonds d'indemnisation doit être mis en place au printemps 2017, un logo de danger doit être apposé sur les boîtes de médicaments tératogènes², un protocole national de diagnostic et de soins est en cours de validation... On n'imagine pas le travail que cela représente de se retrouver à la tête d'une association de 3000 familles qui souffrent. Je monte à Paris une à deux fois par mois, en train, soit 11 heures aller-retour. Si mon mari n'était pas là pour prendre soin de nos enfants, cela me serait impossible. Ma fille de 17 ans est assez autonome. Mon fils de 14 ans et demi est scolarisé en troisième, accompagné d'une aide de vie scolaire. Il a besoin de nous pour gérer le quotidien. On oublie souvent que nous sommes des mères malades qui nous occupons d'enfants handicapés et autistes. L'embauche de professionnels à l'association a permis de soulager tout le monde.

Sans les médias, on ne m'écouterait pas

J'ai fait des études de sciences de l'éducation, puis j'ai été responsable logistique pour une filiale de la SNCF. Rien à voir avec le milieu médical ou juridique. Je me suis formée auprès d'autres associations comme le réseau DES (les victimes du Distilbène). Je prends conseil auprès de la revue *Prescrire*. Et j'ai fait appel à l'avocat qui a aidé Irène Frachon, Charles Joseph-Oudin, spécialisé dans le droit du médicament. Il m'a beaucoup appris. Très vite, j'ai compris que, sans les médias, les autorités de santé ne m'écouterait pas. Le ministère de la Santé

"ON OUBLIE SOUVENT QUE NOUS SOMMES DES MÈRES MALADES QUI NOUS OCCUPONS D'ENFANTS HANDICAPÉS"

Contenu notamment dans la Dépakine, un antiépileptique, le valproate de sodium peut entraîner des malformations, des retards intellectuels et des cas d'autisme chez les enfants exposés *in utero* et les nouveau-nés. Entre 2007 et 2014, plus de 14 000 femmes enceintes ont été traitées.



Marine
44 ans

L'AVIS D'EXPERT



Dr Hubert Journal médecin généticien à l'hôpital de Vannes

« DES MILLIERS D'ENFANTS AURAIENT ÉTÉ ÉPARGNÉS »

À quand remontent vos premiers soupçons ?

J'ai commencé à travailler sur le lien entre l'exposition au valproate *in utero* et le spina bifida, une malformation de la colonne vertébrale, en 1982. À la même époque, la généticienne Élisabeth Robert a montré que le risque de spina bifida était multiplié par 30 chez les enfants exposés, et les Américains ont identifié un "faciès Dépakine", puis le syndrome foetal du valproate. J'ai alors commencé une enquête auprès des familles touchées à Vannes. Les conséquences de l'exposition étaient bien plus sévères que ce qu'on pensait : retards du développement, troubles neurologiques.

Vous avez alors communiqué vos observations...

De 2002 à 2005, j'ai alerté mes confrères, sans réaction. Quant à l'Agence du médicament, en 2005, elle me demandait de "démontrer" le lien, alors que je ne pouvais que le constater. Quand Marine Martin a réussi à faire réévaluer la Dépakine au niveau européen, en 2014, je me suis senti moins seul. Nous avons perdu 30 ans, des milliers d'enfants auraient pu être épargnés.

En 2017, où en est-on ?

Toutes les jeunes femmes épileptiques devraient être informées des risques en cas de grossesse, de la contraception nécessaire... Ce n'est toujours pas fait, mais nous avançons. J'ai demandé à ce que cette pathologie soit prise en charge à 100 % et nous avons établi un guide des soins.

n'a diligenté un rapport de l'IGAS³ que lorsque nous avons menacé de déposer 250 plaintes au tribunal de Paris. Il ne nous a reçus, en février 2016, que lorsque nous avons débarqué avec les caméras à une conférence de presse où nous n'étions pas invités. Sanofi, de son côté, a refusé de négocier avec nous. Nous avons enclenché la première action de groupe en France dans un scandale sanitaire, et j'espère que le laboratoire sera reconnu coupable pour défaut d'information. En attendant, je continue à mobiliser les victimes : j'ai aidé les associations belges et suisses à se créer, les Espagnols s'organisent, les Britanniques veulent rouvrir le dossier. Sanofi ne pourra pas rejeter la responsabilité sur l'État. ■

1. Aide aux parents d'enfants souffrant du syndrome de l'anticonvulsivant : apesac.org 2. Médicament qui, pris par une femme enceinte, a des effets nocifs sur son bébé. 3. Inspection générale des affaires sociales.

MARINE MARTIN

DÉPAKINE,
LE SCANDALE
Je ne pouvais pas me taire



MA BIBLIO

**Dépakine,
le scandale.
Je ne pouvais
pas me taire,**
Marine Martin,
éd. Robert
Laffont, 18,50 €.