ÉDITORIAL

Exemplaire !

Des associations de patients, il en existe beaucoup. Des associations de patients au financement complètement indépendant, voilà qui est déjà moins fréquent.

Une association de patients qui œuvre pour que la douloureuse expérience de ses membres serve à réfléchir activement à la prévention du risque, à l'indemnisation des préjudices graves, et qui interpelle jusqu'au politique, voilà qui est encore plus rare.

Amalyste, l'association des malades des syndromes de Lyell et Stevens-Johnson, est de celles-ci (lire dans ce numéro pages 378-381). Deux syndromes correspondant à des effets indésirables cutanés graves, quelques mots sur une notice, souvent noyés dans une liste d'effets indésirables divers, mais deux synonymes de grande souffrance pour les patients qui sont atteints, quand ils sont encore en vie pour en parler.

Le combat et l'engagement empreints de dignité de l'association Amalyste interpellent aussi les soignants que nous sommes. Ces syndromes ne sont plus seulement deux effets indésirables rares et graves, ils sont la réalité de tous ces patients.

S'arrêter, réfléchir, prendre de nouveau du recul. C'est ce que ces patients et cette association nous incitent à faire. Tel médicament, dont l'un de ces deux syndromes est un effet indésirable connu, vaut-il vraiment la peine d'être prescrit ou délivré ? Les patients à qui nous le prescrivons, le conseillons, le dispensons, l'administrons, sont-ils informés de ce risque d'effet indésirable ?

Le combat des patients regroupés au sein d'Amalyste nous rappelle que, même quand un effet indésirable grave est rare, voire très rare, il est important d'informer sérieusement les patients d'un tel risque. Et de leur donner la possibilité de décider, en toute connaissance de cause, de prendre ou non ce risque, au regard du bénéfice attendu du traitement.

Il y a fort à parier que les patients ne considéreront pas le risque tout à fait de la même façon que les soignants.

Amalyste, une association de patients, deux syndromes sur une notice, mais surtout des patients en chair et en os dont l'action, visant à ce que la société s'interroge sur le risque médicamenteux, est exemplaire et force le respect.

Prescrire

Téléchargé sur prescrire.org le 24/05/2013
Copyright(c)Prescrire. Usage personnel exclusivement