

Le 6 décembre 2012

Expertises Mediator° : les inquiétudes des victimes

Un fonds d'indemnisation des victimes du *benfluorex* (Mediator° et génériques), géré par l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux, des Affections Iatrogènes et des Infections Nosocomiales (Oniam) et placé sous la responsabilité d'un collège d'experts indépendant spécifique (le collège benfluorex), est opérationnel depuis un an.

Après un an et 146 réunions de ce collège benfluorex, le bilan des propositions d'indemnisations à l'étude, détaillé par pathologie et type d'atteintes valvulaires n'est pas connu. Il n'est pas connu des victimes présumées ni de leurs défenseurs, il n'est pas connu du grand public ni de la presse, il ne semble pas connu des experts du collège benfluorex eux-mêmes. Il est bien connu du seul laboratoire Servier, systématiquement informé conformément à la procédure. Polémiques délétères, rumeurs et suspicions éclatent ainsi dans la presse grand public à défaut de pouvoir se fonder sur des éléments factuels précis.

Des défenseurs des victimes du Mediator° ont tenté de faire un premier bilan à partir des avis reçus par plusieurs importantes associations de victimes, avocats ou transmis par des victimes agissant seules.

On ne sait pas dans quelle mesure cet échantillon est représentatif de l'ensemble. Mais ce qu'il montre pose déjà gravement question en regard des connaissances scientifiques actuelles tout comme des intentions originelles du législateur :

- l'absence de bilan disponible pour les experts, indispensable pour vérifier la cohérence des avis rendus, leur homogénéité dans le temps, leur adéquation avec les chiffres prévisibles au regard des connaissances scientifiques ne permet pas de valider ni de garantir la qualité des avis rendus ;
- l'absence de critères d'imputabilité préétablis, sous forme d'une "grille de lecture" ou "d'algorithme d'aide à la décision" produits publiquement, laisse craindre l'usage de critères aléatoires, variables selon les experts présents et dans le temps. De plus, cela ne permet pas aux victimes présumées et leurs défenseurs de pouvoir mener un débat contradictoire indispensable et prévu par la loi ;
- le secret de ce qui a déjà été fait comme de ce qui sera fait à l'avenir porte atteinte aux principes d'égalité, d'objectivité et de solidarité qui devraient présider à ces travaux et placent les victimes présumées du Mediator°, de fait, dans une position inéquitable ;
- l'objectif d'une indemnisation rapide ne semble pouvoir être tenu au rythme actuel d'examen des dossiers ; alors qu'une certaine standardisation des procédures, notamment pour les valvulopathies les moins sévères pour lesquelles la reconnaissance du statut de victime compte plus que des indemnisations forcément modestes, permettrait une accélération sensible du processus et serait bénéfique aux patients les plus sévèrement atteints, nombreux encore sur la "liste d'attente" ;
- plus inquiétant encore, semble être la difficulté du collège à qualifier et reconnaître le déficit fonctionnel s'agissant des atteintes les plus modérées. La loi n'a pas fixé de

seuil minimum afin de ne pas exclure explicitement les valvulopathies imputables de faible grade, ainsi que l'ont rappelé deux ministres de la santé. Ceci afin de proposer une réparation à l'indiscutable déficit constitué par la connaissance d'une atteinte cardiaque, secondaire à l'exposition à une substance toxique et dont les conséquences immédiates et à long terme sont mal connues. Reconnaître le statut de victime est une première et nécessaire réponse à l'inquiétude suscitée par la découverte d'une atteinte de l'intégrité cardiaque ;

- d'autres questions se posent au regard des premières estimations du déficit fonctionnel permanent retenu : elles paraissent bien modestes, notamment pour les patients les plus gravement touchés qui ont subi une opération à cœur ouvert ;
- un véritable "parcours du combattant" s'ouvre pour de nombreuses victimes, en quête, souvent sans espoir raisonnable d'aboutir, de documents très anciens, souvent difficilement produits par un corps médical sur la défensive. La multiplication des démarches administratives voire la répétition d'examens médicaux sans justification raisonnable constitue une source de préoccupations voire de dépenses et de perte de temps délétère. La demande légitime d'une reconnaissance du statut de victime, aisée à concevoir dans le cas d'une exposition au Mediator^o, ne doit pas faire connaître aux victimes présumées une deuxième épreuve ;
- de nombreuses voix s'inquiètent de tels dysfonctionnements et interpellent : deux ministres de la santé, Xavier Bertrand et maintenant Marisol Touraine, ont fait part de leur vive préoccupation au collège, comme aux associations de victimes. Le député Gérard Bapt a exprimé son mécontentement sur les bancs de l'Assemblée Nationale qui avait voté la loi créant le fonds d'indemnisation à l'unanimité il y a un an. Des débats tendus au sein même du collège ont lieu et ont abouti ces jours derniers à la démission de l'un des membres titulaires du collège en signe de protestation. Des demandes de clarification ont été émises par le conseil d'orientation de l'Oniam tout comme par son conseil d'administration, réuni ce matin même.

Il ne s'agit pas de remettre en cause l'indépendance du collège, mais indépendance ne signifie pas opacité ni droit à l'arbitraire. La transparence et le dialogue contradictoire avec les parties sont les garants d'un traitement équitable et du respect du principe de solidarité, solidarité nationale notamment qui est à la base de la constitution et du fonctionnement de ce collège.

La réparation et l'apaisement d'un drame sanitaire national requiert d'en saisir résolument l'étendue des enjeux, tant scientifiques, qu'éthiques et sociétaux.

Dominique Courtois, Président de l'Association AVIM

Jacqueline Houdayer, Présidente de l'Association CADUS

François Autain, Ancien Président de la mission d'information sénatoriale sur le Mediator^o,
Ancien Sénateur de Loire-Atlantique

Gérard Bapt, Député de Haute Garonne, Ancien Président de la mission d'information
parlementaire sur le Mediator^o

Irène Frachon, pneumologue à Brest

Bruno Toussaint, directeur éditorial de Prescrire