

Données de base sur la thalidomide

La thalidomide est un tranquillisant qui était utilisé à la fin des années 1950 et au début des années 1960. On l'a prescrit à de nombreuses femmes enceintes pour les aider à dormir et à combattre les nausées. Fait tragique, les médecins ignoraient que la thalidomide a des incidences majeures sur le développement du fœtus.

À l'échelle planétaire, entre 10 000 et 12 000 bébés sont nés avec des malformations graves de leurs membres et/ou leurs organes internes, 5 000 d'entre eux sont toujours vivants. On ne saura jamais combien de bébés ne sont jamais nés ou sont morts dans les premiers jours suivant leur naissance à cause de la thalidomide. Ce médicament a fini par être retiré du marché.

Un avertissement de la part de gens bien placés pour en connaître les dangers

L'Association canadienne des victimes de la thalidomide (ACVT) a été créée en 1988 dans le but de favoriser le bien-être et l'épanouissement des thalidiens canadiens en encourageant le développement de leurs habiletés, accroissant ainsi leur autonomie et qualité de vie.

Les victimes de la thalidomide n'accepteront jamais que la thalidomide soit remerciée et n'appuient pas son retour. Par contre, elles ont choisi de ne pas s'opposer au droit de quiconque de prendre de la thalidomide en toute connaissance de cause.

C'est ainsi que l'association s'est donné pour mandat d'informer le public des effets dévastateurs de ce médicament, afin que la tragédie de la thalidomide ne se reproduise pas. Les patients qui prennent de la thalidomide doivent être pleinement conscients des effets secondaires et des dangers, et ne prendre une décision qu'après avoir pris connaissance de tous les faits.

Ceux qui oublient le passé sont condamnés à en répéter les erreurs.

N'hésitez pas à communiquer avec nous si vous désirez de plus amples renseignements :

L'Association canadienne des victimes de la thalidomide

Siège social
Centre commercial Joseph Renaud
6830 Boul. Joseph Renaud, Suite 211
Montréal, Québec, Canada, H1K 3V4
Tél.: 514-355-0811 Fax: 514-355-0860
Courriel: mercedes.acvt@sympatico.ca

Visitez notre site Web : www.thalidomide.ca



Série d'information sur la thalidomide –
Dépliant n° 1

This series is also available in English

Sources

Recognition of thalidomide defects, RW Smithells et CGH Lewman

Does Thalidomide Cause Second Generation Birth Defects?
Dick Smithells

Thalidomide Survivors; a questionnaire survey on musculoskeletal abnormalities, general health, and quality of life, Steven M. Edworthy, Shawna Edworthy et Gregor Wolbring

Photos reproduites grâce à l'autorisation de Celgene Corporation.

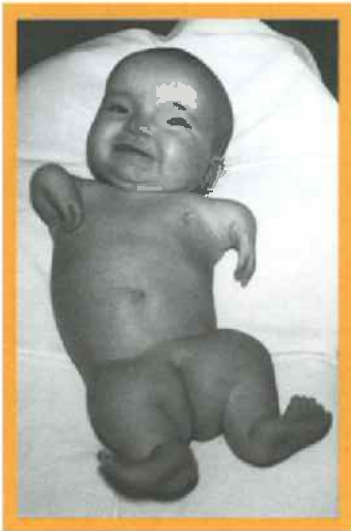
Le présent dépliant d'information a pu être produit grâce en partie à une subvention sans restrictions de la part de Celgene Corporation

La thalidomide

Les malformations causées par la thalidomide



Un dépliant d'information
produit par l'Association canadienne
des victimes de la thalidomide



La **PHOCOMÉLIE** est la malformation des membres la plus communément associée à la thalidomide. Les mains et(ou) les pieds sont directement rattachés au tronc (à l'épaule ou à la hanche, selon le cas). Le mot phocomélie est dérivé du grec *phôkê* («phoque») et *mêlos* («membre»).

Les malformations associées à la thalidomide sont presque toujours bilatérales et symétriques, c'est-à-dire, les deux côtés du corps sont affectés de la même façon (il s'agit de deux mains, des deux pieds, ou des deux mains et deux pieds).

Autres malformations associées à la thalidomide

Lorsqu'administrée pendant la grossesse (particulièrement au cours du premier trimestre), la thalidomide peut entraîner des malformations à presque n'importe quelle partie du corps qui se développe à ce moment-là. Voici seulement quelques-unes des malformations possibles :

- Membres manquants ou malformés (bilatéralement)
- Absence d'oreilles ou surdité
- Doigts ou orteils manquants ou surnuméraires
- Cécité totale ou partielle
- Malformation du cœur, des reins ou d'autres organes internes
- Malformation de l'anus et(ou) des organes génitaux
- Bec-de-lièvre (ou fissure palatine)
- Écrasement de la voûte nasale

Petite histoire de la thalidomide

- On a pu se procurer de la thalidomide en Allemagne de l'Ouest dès le 1^{er} octobre 1957. Bien que sa vente n'ait jamais été autorisée aux États-Unis, on pouvait s'en procurer sous forme d'échantillons entre 1958 et 1961.
- Au Canada, on pouvait se procurer de la thalidomide sous forme d'échantillons à partir de 1959, et la vente en a été autorisée le 1^{er} avril 1961. Malgré qu'elle ait été retirée du marché le 2 mars 1962, on pouvait encore s'en procurer dans certaines pharmacies jusqu'en mai 1962.
- Ainsi, la majorité des victimes de la thalidomide au Canada sont nées entre mars 1960 et décembre 1962.

Une douleur qui perdure

Les survivants de la thalidomide – qui ont aujourd'hui la trentaine ou la quarantaine – ont dû faire face à la douleur physique, la discrimination et l'isolement, en plus de se voir dénier une indemnisation adéquate. Et leur avenir est incertain. La dégénérescence de leurs membres et organes se poursuit, et leur qualité de vie est amoindrie. Les médecins ne peuvent se prononcer quant à leur espérance de vie.

Nota : Les malformations dues à la thalidomide ne sont pas transmissibles d'une génération à l'autre.

De nombreux troubles génétiques produisent des malformations similaires à celles causées par la thalidomide

Aucun test sanguin ne permet d'identifier les victimes de la thalidomide, et de nombreuses malformations congénitales peuvent ressembler à celles causées par la thalidomide. Ainsi, la phocomélie, une malformation des membres, ne se limite pas aux victimes de la thalidomide et existe de tout temps.

Il est important de connaître la cause d'une malformation afin que, si elle n'est pas due à la thalidomide, une consultation génétique puisse être entreprise afin de permettre à l'intéressé(e) de faire des choix éclairés en matière de reproduction ou d'un traitement possible.

Certains troubles médicaux que l'on confond avec des malformations causées par la thalidomide

- Phocomélie de Roberts-SC (syndrome de pseudothalidomide)
- Syndrome Holt Oram (syndrome de la main et du cœur)
- Panmyélopathie de Fanconi
- Syndrome de TAR
- Syndrome de Cornélia de Lange
- Association de VATAR
- Syndrome IFFU (fémur-fibula-ulna)
- Syndrome de LADD (syndrome lacrimo-auriculo-dento-digital)
- Anomalie de Poland (séquence de Poland)
- Syndrome de Wildervanck
- Syndrome de Moebius
- Syndrome de Goldenhar
- Syndrome de Duane

Si vous désirez de plus amples renseignements sur ces troubles médicaux, veuillez communiquer avec **l'Association canadienne des victimes de la thalidomide** (voir l'arrière du présent dépliant).