

# 45 ans plus tard... Où en sommes-nous!

Par Mercedes Benegbi, Directrice générale

## **Association canadienne des victimes de la thalidomide**

Exposé offert dans le cadre de la conférence de Motherisk 2006 intitulée :

"Establishing a New Benchmark for Drug Evaluation during Pregnancy"

Le 10 mai 2006, Toronto

« L'ACVT a été fondée en 1988 et est la seule organisation en Amérique du Nord à œuvrer auprès des victimes de la thalidomide. Notre mission est d'accroître l'autonomie de nos membres et d'améliorer leur qualité de vie, par différents programmes et services personnalisés. Avec la réintroduction de la thalidomide sur le marché, l'ACVT s'est également donné pour mandat d'informer le public quant aux effets dévastateurs de ce médicament ainsi que d'inciter à la prudence et vigilance lors de l'utilisation de tous produits tératogènes disponibles actuellement ».

Nous remercions le Dr Koren d'avoir invité l'ACVT.

Il y a 45 ans, par négligence, manque de rigueur professionnelle et piètre sens des responsabilités, les dirigeants de notre système de santé ont manqué à leur devoir. Ceux-ci ont permis la commercialisation du médicament thalidomide, médicament pourtant « non approuvé » par notre propre voisin Américain, et l'ont de plus, retiré du marché canadien, 3 mois plus tard que l'Allemagne, la Grande Bretagne et l'Australie et ce, malgré les avertissements de toxicité qui leur avaient été transmis.

Conséquence : plus d'une centaine de canadiens sont nés atteints de malformations congénitales sévères affectant à tout jamais leur qualité de vie et capacité de participer à la vie sociale. Ceci ne tient même pas compte de ceux qui n'ont pu survivre et de toutes les familles qui en ont été affectées. À ce jour, le gouvernement canadien maintient toujours son déni de responsabilité quant à son évidente négligence dans la tragédie de la thalidomide, et a conséquemment abandonné les victimes avec une compensation dérisoire.

***« Fuir nos responsabilités ne nous rend jamais moins coupables! »***

Cette tragédie humaine, qui a inévitablement démontré la vulnérabilité du fœtus, a provoqué par la suite une prise de conscience sans précédent et enclenché une vigilance et une mise en garde ultime quant à l'usage des produits pharmaceutiques et autres substances potentiellement toxiques lors de la grossesse.

La tragédie de la thalidomide a permis au monde entier de constater avec évidence et consternation que le fœtus est indissociable de sa mère qui le porte. Considérant ce qui s'est produit dans le passé, avons-nous réellement imposé toutes les mesures possibles de protection nécessaire devant protéger les femmes enceintes qui sont fondamentales au bien-être de nos générations futures?

Avec les 45 ans d'expertise que nous fournit la tragédie de la thalidomide, quelles responsabilités assumons-nous comme société envers le « *berceau de l'humanité* » que sont les femmes enceintes, en ce qui concerne les substances toxiques, médicaments ou drogues auxquels elles sont exposées?

Je pose ces questions, dans le but de mettre de la lumière sur les faits suivants :

Afin de combler d'évidentes lacunes à l'échelle nationale et à titre de prévention, MOTHERISK a pris l'initiative de fournir des renseignements qui font autorité et des conseils aux femmes enceintes ainsi qu'à leurs médecins, quant aux propriétés et effets secondaires potentiels sur les divers médicaments et autres substances potentiellement toxiques tels l'alcool et les drogues. MOTHERISK s'est également donné le mandat d'explorer diverses questions restées sans réponses à ce jour, concernant la sécurité et les risques de l'usage de produits pharmaceutiques et toxiques durant la grossesse, en plus de maintenir un programme de formation et d'éducation de niveau universitaire et supérieur dans le domaine de la toxicité lors de la grossesse.

La noble mission de cette organisation s'étant répandue à l'échelle du Canada, MOTHERISK demeure toujours financé, par contre, exclusivement par le gouvernement provincial de l'Ontario et les entreprises privées. Opérant avec une équipe restreinte de professionnels dont les disponibilités doivent couvrir un horaire global de 9h00 à 17h00 pour chacune des régions canadiennes tout en devant tenir compte de leurs fuseaux horaires diversifiés, MOTHERISK offre une écoute attentive et de la compassion aux femmes enceintes lorsque celles-ci font face à des conditions médicales particulières.

À ce jour, nous nous demandons quelle reconnaissance Santé Canada accorde-t-elle à cette initiative géniale d'ampleur nationale? Et où sont donc les autres initiatives et grands projets de cet ordre?

Il serait louable que notre gouvernement canadien fasse preuve humainement et scientifiquement, de proactivité et leadership quant à son devoir de mettre en place toutes les conditions favorables et mesures nécessaires assurant la protection et l'épanouissement de la santé des femmes lors de leurs grossesses.

Dans cette perspective, notre gouvernement ne devrait-il pas faire la preuve que la santé des canadiens lui tient à cœur et réunir les différentes sociétés médicales, les corporations professionnelles ainsi que les groupes de patients concernés, afin de mobiliser tout le support et l'expertise nécessaires pour s'assurer que les femmes enceintes bénéficient des meilleures pratiques au monde et de la plus grande protection possible de leur bébé en développement? Où en est notre gouvernement quant à sa responsabilité de recueillir, de conserver et de diffuser les données scientifiques existantes sur les différents médicaments disponibles au Canada et sur leur impact désirable et indésirable sur la grossesse? Santé Canada a-t-il en place un système approprié de suivi des femmes enceintes qui prennent une médication afin d'en identifier leurs effets? Encourage-t-il la recherche à ce sujet spécifique? Et pourquoi Santé Canada n'a-t-il pas d'entité officielle dédiée exclusivement aux questions touchant la grossesse?

Involontairement, est-ce que cette absence d'habileté à prioriser les femmes enceintes, ne maintient-elle pas ces femmes dans une ignorance hasardeuse et une

solitude extrême lorsqu'elles doivent prendre une décision ultime et nécessaire? Et quelles en sont les conséquences?

**« Fuir nos responsabilités ne nous rend jamais moins coupables! »**

Comment se fait-il qu'aujourd'hui, dans ce monde, il y ait encore au Canada des naissances d'enfants atteints de malformations congénitales causées par l'absorption de médicaments tératogènes tel que l'Accutane, même si nous en connaissons ses effets dévastateurs? Tenons-nous compte suffisamment des contre-indications lors de sa prescription? La formulation des contre-indications est-elle toujours rédigée et inscrite de façon adéquate et rigoureuse?

Pourquoi les médicaments tératogènes, tel que l'Accutane, disponibles sur notre marché canadien, ne sont-ils pas encadrés dans des programmes de distribution plus restreints et sécuritaires?

Et quand le gouvernement approuve la fabrication d'un médicament générique aux propriétés tératogènes, le même encadrement de distribution et d'éducation s'adressant aux professionnels de la santé concernés, ne devrait-il pas toujours être obligatoirement exigé ?

**Enfin, 45 ans plus tard, après la tragédie de la thalidomide, qu'avons-nous à offrir aux femmes enceintes et à l'humanité?**

Nous souhaitons que la tragédie de la thalidomide ne sombre jamais dans l'oubli et que la souffrance personnelle des membres de notre groupe serve à prévenir la souffrance de générations futures. Ainsi, nous pourrions dire que notre sort aura peut-être servi à une prise de conscience du respect de la vie et de sa source fondamentale. Que des mesures exceptionnelles de distribution sécuritaire de toute médication destinée aux femmes enceintes lorsque nécessaire, soient appliquées avec une telle rigueur, qu'elle évite à tout jamais toute exposition foetale ou qu'une génération d'êtres humains en soit le prix par leurs corps mutilés ou leurs vies, par négligence. ***Aussi, et rien de moins, que la population-cible des femmes enceintes soit considérée finalement avec tout le respect inconditionnel de l'intégrité de leur vie et de leur santé. Nos générations futures en dépendent !***

La déontologie, l'éthique et la rigueur professionnelle ne se mesurent pas lors des situations simples, mais bien lors de situations complexes qui nécessitent un effort majeur de prise en considération intégrée des différents facteurs culturels, sociaux, scientifiques et humanitaires.

D'un point de vue personnel et professionnel, je souhaite simplement que dans l'avenir, nous considérions toujours le meilleur intérêt conjoint des femmes enceintes et du fœtus qu'elles portent, afin d'en protéger leur santé et dignité, dans les prises de décisions entourant le développement, la commercialisation et la prescription de médicaments ou substances potentiellement toxiques pour traiter ou soulager les maladies ou malaises préexistants ou associés à la grossesse.

En terminant, je souhaite également que notre volonté individuelle et collective, nous protège à jamais, de tous les intérêts qui nous mèneraient à l'encontre du bien-être et du respect de notre communauté si fragile, unique et merveilleuse que sont les êtres humains.

Merci.

**POSITION :**

**Que nous considérons toujours le meilleur intérêt conjoint des femmes enceintes et du fœtus qu'elles portent, afin d'en protéger leur santé et dignité, dans les prises de décisions entourant le développement, la commercialisation et la prescription de médicaments ou substances potentiellement toxiques pour traiter ou soulager les maladies ou maux préexistants ou associés à la grossesse.**