

# Mission d'information sur le Médiateur et la pharmacovigilance

## Table ronde du 31 mars 2011

### *Intervention de l'association E3M*

Nous sommes là en tant que représentant d'une association de malades, l'association E3M. Nous sommes nous-mêmes atteints par cette maladie....

La Myofasciite à Macrophages (MFM) est une maladie complexe dominée par :

- \* Un **épuisement chronique**,
- \* Des **myalgies chroniques** souvent aggravées par l'effort, avec une fatigabilité musculaire anormale, intense et invalidante,
- \* Des **douleurs articulaires** touchant principalement les grosses articulations périphériques,
- \* Des **difficultés neurocognitives** (atteinte de la mémoire visuelle, de la mémoire de travail et de l'écoute dichotique),

L'origine de la MFM est imputée à un produit de santé, l'hydroxyde d'aluminium, largement utilisé comme adjuvant de nombreux vaccins injectables par voie intramusculaire.

Une prédisposition de nature génétique (en cours d'étude) est fortement soupçonnée d'être à l'origine de la persistance prolongée de la lésion post-vaccinale et du développement de manifestations systémiques.

Environ 1000 cas de MFM ont été identifiés par biopsie musculaire en France, mais cette pathologie est largement sous-diagnostiquée. Comme le soulignait l'O.M.S. (2004): « l'augmentation apparente du nombre de cas diagnostiqués en France pourrait s'expliquer par la modification de l'administration du vaccin, passée de la voie sous-cutanée à la voie intramusculaire, et par la très large promotion de la vaccination anti-hépatite B chez l'adulte ».

Les conséquences de la MFM sur le plan social sont fortes. Les douleurs et l'épuisement chronique font qu'il nous est très difficile d'avoir une activité sociale, et l'isolement nous guette. A titre d'exemple, 78% des personnes qui travaillaient ont dû cesser toute activité professionnelle, 18% ont une activité professionnelle réduite.

Nous menons un combat pour la reconnaissance de notre maladie depuis maintenant 10 ans, et nous avons dû affronter, et nous affrontons toujours, les dysfonctionnements du système de sécurité sanitaire.

## **1. Historique**

### **1.1 La découverte de la maladie**

Mai 1993 : Le Docteur MICHELLE COQUET Neuropathologiste à Bordeaux, observe le premier cas Français. Une biopsie musculaire pratiquée chez une femme suspectée de polymyosite montre des lésions jamais publiées en pathologie musculaire.

Décembre 93 : Ce cas est présenté à la Société Scientifique Française de Neuropathologie à Paris. Personne n'avait vu de telles lésions.

1994 : Le Professeur Romain GHERARDI, Chef du Service d'Histologie de l'hôpital Henri-Mondor, à Créteil (Val-de-Marne) observe un deuxième cas.

1995 : 2 nouveaux cas (Bordeaux et Créteil)

Dès 1996, un tableau clinique commun se dégage des observations : douleurs musculaires et articulaires, fatigue intense.

A la demande de l'AFM, un groupe de travail est créé par le Pr Patrick Chérin, clinicien en médecine interne à la Pitié-Salpêtrière, qui en assure la présidence.

Le nom descriptif de " myofasciite à macrophages " est proposé et accepté par le groupe.

1998 : Parution du 1<sup>er</sup> article sur la MFM, dans The Lancet.

1998 : La nature des inclusions macrophagiques est trouvée par Philippe Moretto du CNRS à Bordeaux: il s'agit d'aluminium.

Le Professeur Romain Ghérardi envisage que cet aluminium soit d'origine vaccinale.

Le Professeur Jérôme Authier (CHU Créteil), reproduit les lésions de la MFM chez le rat en injectant un vaccin contre l'hépatite B.

### **1.2 Le questionnement des instances sanitaires**

Septembre 1999 : Réunion à l'OMS à Genève : le Pr Patrick CHERIN, le Pr Ghérardi et le Dr Coquet, ainsi que des représentants de l'Institut de Veille Sanitaire (Malfait Levy-Bruhl) étaient présents, ainsi que les représentants de 2 laboratoires fabriquant les vaccins : Pasteur-Mérieux et MSD.

Juin 2000 : Deuxième réunion à l'OMS. Le Pr CHERIN présente ses résultats sur les scintigraphies au GALLIUM dans la MFM. Le Pr Ghérardi émet l'hypothèse d'une analogie entre MFM et certains syndromes de la guerre du golfe qui pourraient être dus à l'aluminium des vaccins.

En 2001 : Publication dans BRAIN avec les conclusions de tous les travaux de recherche des centres de Neuropathologie des CHU de Créteil et Bordeaux et du Service de Médecine Interne du CHU Pitié-Salpêtrière. La publication démontre la présence d'aluminium, son origine vaccinale, la reproduction des lésions chez le rat et les relations cliniques.

En mars 2001 : l'Institut de Veille Sanitaire rend les conclusions d'une enquête (commencée en 1998). Le résultat de cette étude va dans le sens d'une association entre la présence d'aluminium dans la lésion histologique et l'injection de vaccin contenant de l'aluminium.

2002 : Mise en place d'une étude épidémiologique exploratoire de la MFM financée par l'AFssaps.

2003 : Réalisation de l'étude par le département de pharmacologie du CHU de Bordeaux. Les résultats montrent bien que sont présentes myalgies, arthralgies et asthénie, avec des limitations fonctionnelles importantes, associées à des anomalies objectives à certains examens complémentaires (électromyogramme, enzymes musculaires, anomalies immunologiques) ; ils montrent bien aussi qu'il existe un lien entre vaccination et lésion, mais que ce type d'études ne

peut permettre de conclure à l'existence d'un lien entre la lésion et les symptômes cliniques.

« Pour qu'une telle association puisse être étudiée de façon valable, il serait nécessaire que soient comparés des cas et des témoins en appliquant pour la sélection des cas une définition préétablie de la maladie. »

2004 : l'Afssaps réunit son Conseil Scientifique. Celui-ci présente ses conclusions (à la presse). Il considère qu'« il n'y a pas à remettre en cause la balance bénéfice-risque des vaccins contenant un adjuvant aluminique » et « ne recommande pas, à ce jour, la réalisation de nouvelles études épidémiologiques ».

### **1.3 Le coup d'arrêt donné par le Conseil Scientifique**

Les conclusions du Conseil Scientifique ... contredisent les conclusions de l'étude!

C'est à cette date que les difficultés ont commencé.

Nous admettons tout à fait que la méthodologie et le contenu de l'étude n'apportent pas de preuve irréfutable sur l'existence de la MFM en tant que pathologie liée à l'aluminium des vaccins. Des études complémentaires étaient nécessaires. Mais nous ne pouvons accepter cette position de fermeture du Conseil Scientifique.

Pour quelles raisons a-t-il choisi de dévoyer ainsi l'étude menée par le département de pharmacologie du CHU de Bordeaux ?

Pour des « raisons nobles », liées à la peur d'un amalgame menant à la mise en cause du principe même de la vaccination?

Pour des raisons moins avouables, liées à des conflits d'intérêts?

Peut-être ces 2 motivations étaient-elles présentes, à des degrés divers selon les participants ?

Dès 2004, nous dénonçons des conflits d'intérêts. Et nous découvrons maintenant qu'ils sont pires que ce que nous savions, ce que nous allons démontrer.

### **1.4 Les conséquences pour les malades**

**Mais quelles que soient ces raisons, les conséquences ont été très graves: ce jour-là, le Conseil Scientifique a enterré toute recherche sur la MFM et toute reconnaissance des malades.**

Pas de financement alloué, puisque la maladie « MFM » n'existe pas.

Difficultés de prise en charge médicale par des spécialistes, puisque notre maladie n'existe pas. Ce serait donc une maladie psychosomatique.

Désarroi des médecins traitants qui nous connaissent et savent bien que l'origine de nos symptômes n'est pas psychosomatique...

Difficultés dans les reconnaissances en Accident de travail, dans les demandes de prise en charge au titre de l'ALD, etc... et donc ensuite de nombreux problèmes financiers pour les malades.

**Mais ce qui est sans doute le plus grave, c'est qu'aucune mesure n'a été prise pour éviter que de nouvelles personnes soient atteintes de MFM.**

Malgré tout cela, ni les chercheurs ni nous, n'avons baissé les bras.

Sans financement dédié, et avec (notamment) le concours financier de notre association, les chercheurs français ont poursuivi leurs études. Et sur le plan international, différentes équipes (GB, Canada, Israël, ...) ont aussi porté leur attention sur cette toxicité de l'aluminium.

Que ce soit l'étude de 2003 diligentée par l'Afssaps,

Que ce soit les recherches de l'équipe de l'hôpital Henri Mondor sur le cheminement de l'aluminium,

Que ce soit les recherches cliniques menées à H Mondor,

Que ce soit les recherches internationales,

Tout indique qu'il y a à minima une suspicion vis-à-vis de l'adjuvant aluminique.

Nous avons régulièrement interpellé l'Afssaps (rdv, courriers, méls, appels téléphoniques), sans succès.

## **2. Les dysfonctionnements**

Nous nous sommes interrogés pour essayer de comprendre comment il était possible de refuser cette perspective de la toxicité de l'aluminium vaccinal.

Il existe nous semble t-il, selon les personnes ou les institutions, 3 motivations:

- ✓ La crainte d'une désaffection du public vis-à-vis de la vaccination l'emporte sur le fait de reconnaître officiellement que l'adjuvant aluminique peut être un vrai problème de santé publique.
- ✓ les arguments présentés n'ont pour l'instant pas convaincu, mais les tenants de cette démarche scientifique gardent l'esprit ouvert, s'interrogent, font preuve de prudence.
- ✓ La MFM apparaît comme n'étant pas (encore) reconnue par les autorités sanitaires et les leaders d'opinion. Donc, elle n'existe pas.

Nous n'approfondirons pas les 2 premiers points pour nous consacrer au dernier aspect, dans la mesure où c'est celui qui concerne cette table ronde. Nous aborderons d'une part le fonctionnement de l'Afssaps, et d'autre part les interventions de certains experts, car c'est ce qui nous semble être prépondérant dans ce que nous ressentons comme une profonde injustice.

### **2.1 L'Afssaps, ses experts et les conflits d'intérêts**

Beaucoup d'organismes s'appuient sur les recommandations de l'Afssaps. C'est en particulier le cas de l'assurance maladie, des services de ressources humaines de collectivités locales ou hospitalières (l'AP-HP, par ex.), les MDPH, mais aussi beaucoup de membres des professions médicales.

On comprend donc bien les conséquences que cela peut avoir dans notre vie quotidienne.

Comme nous l'avons indiqué précédemment, le Conseil Scientifique de l'Afssaps a donc contredit le contenu de l'étude sur la MFM, étude elle-même diligentée par l'Afssaps.

Nous avons donc voulu approfondir cette question des liens d'intérêts que nous avons dénoncés dès 2004.

Nous avons comparé la déclaration d'intérêt telle qu'elle apparaissait en 2004 (reprise à partir d'un dossier du Formindep, et conforme à ce que l'Afssaps avait transmis à E3M), et la déclaration d'intérêt 2007 que l'on peut retrouver sur le site de l'Agence, dans la mesure où cette déclaration de 2007 couvre dans certains cas également l'année 2004. En outre, et bien que les DPI soient encore imprécises, les déclarations de 2007 apportent quelques éléments supplémentaires.

Comme nous l'écrivions à l'Afssaps en 2004, si la loi sur les conflits d'intérêts avait été respectée, le Conseil Scientifique n'aurait pu délibérer, par manque de quorum.

En effet, le Conseil Scientifique comportait 26 membres. Le quorum était donc de 13. Or, 13 membres étaient présents.

Assistaient aussi à titre consultatif 2 rapporteurs et 4 invités. Un rapporteur absent a néanmoins fourni son rapport avant la séance. 20 personnes étaient donc associées à cette réunion.

**Il apparaît que 4 membres du Conseil Scientifique (sur les 13 présents), 3 rapporteurs (sur 3), 2 invités (sur 4) avaient des liens d'intérêts significatifs avec l'industrie des vaccins.**

Ce qui était annoncé comme « interventions ponctuelles – essai clinique pour Aventis - Sanofi » dans la déclaration éditée en 2004, apparaît en fait comme « **Conseil scientifique - coordonnateur** essai clinique » pour **Sanofi – Aventis**. Ce qui n'est plus très ponctuel!

Ce qui était annoncé comme « interventions ponctuelles - activités de conseil » pour GSK devient « **Responsable méthodologie d'un essai clinique** » pour **GSK**. Même commentaire, ce n'est pas très ponctuel!

Peut-on être sûr de l'impartialité d'un rapporteur dont l'épouse est salariée à temps plein du LEEM (syndicat français de l'industrie pharmaceutique, dont Sanofi Pasteur, GSK, ...) ?

**Que penser à propos d'un(e) rapporteur(e) (qui n'a pu assister à la séance, mais a fourni un rapport écrit), déclarée par le Directeur de l'Afssaps comme ne détenant « aucun intérêt de quelque nature que ce soit avec les fabricants de vaccins », alors qu'en fait elle « bénéficiait de versements substantiels au budget d'une institution dont elle était responsable » de la part de Sanofi?**

**Ou d'un autre rapporteur qui ne fait aucune déclaration d'intérêt en 2004, qui est déclaré par le Directeur de l'Afssaps comme ne détenant « aucun intérêt de quelque nature que ce soit avec les fabricants de vaccins », alors que l'on découvre l'année suivante qu'il avait de nombreux liens avec l'industrie du vaccin (essais cliniques, rapports d'expertise, activités de conseil - Merck et Aventis) ?**

Peut-on être sûr de l'impartialité de personnes ayant ainsi des liens permanents et durables avec l'industrie des vaccins ?

Peut-on être sûr de l'impartialité d'un invité (fût-il Président du Conseil d'Administration de l'Afssaps) détenteur de participations financières (même d'un faible montant) dans une filiale de

l'Institut Pasteur (par ailleurs mise en liquidation judiciaire quelques années plus tard) ? Qui possède un portefeuille d'actions comportant Sanofi, Novartis, ... ? Même si ces liens étaient déclarés..

Nous n'avons pas inclus dans notre comparatif le président du Conseil Scientifique, bien qu'il mentionne des essais cliniques (et conférences) pour des « laboratoires de l'industrie pharmaceutique », pour la simple raison qu'il n'existe aucune précision dans ses déclarations successives (2004 à 2007) concernant ces laboratoires. On ne peut donc en tirer aucune conclusion, mais le doute demeure...

D'autant que le directeur de l'Afssaps précise dans son courrier à notre Association, que **le président du Conseil Scientifique ne détient aucun intérêt de quelque nature que ce soit avec les fabricants de vaccins.**

Mais, si l'on recherche des informations manquantes, il apparaît alors, pour l'année 2004, que le président du Conseil scientifique était le **président-fondateur d'un congrès international sponsorisé par Merck et GSK, ... et au cours duquel il intervient comme animateur de symposiums ...**

Il est regrettable que le Président d'un tel organisme ne donne pas l'exemple de la transparence.

Il est regrettable que le Directeur de l'Afssaps mentionne que 11 participants (sur 20), à cette réunion du Conseil Scientifique ne détiennent « aucun intérêt de quelque nature que ce soit avec les fabricants de vaccins », alors que l'on découvre par la suite que cette information est fautive pour 4 d'entre eux.

**Au final, sur ces 20 personnes présentes, 13 ont des liens d'intérêt, dont certains sont durables et permanents, de vrais conflits d'intérêt, qui ont été minimisés, voire non déclarés.**

Malheureusement, il n'y a pas que l'Afssaps qui soit critiquable.

Nous allons maintenant dire quelques mots sur les « experts médiatiques ».

## **2.2 Les « experts médiatiques » et leurs liens d'intérêts**

Certains médecins (et nous ne mettons pas tout le monde « dans le même sac ») sont très présents sur le plan médiatique. Ils ont une mission importante d'information auprès du public. On s'attend donc à ce qu'ils donnent des informations justes et impartiales.

Malheureusement, dès que la presse se fait l'écho d'une parution mettant en cause l'adjuvant aluminique, nous entendons aussitôt quelques « experts » protester.

Ces « porte-paroles médiatiques » sont généralement le représentant de l'Académie de Médecine (par ailleurs membre d'Infovac), et le représentant du « réseau d'information sur les vaccins - Infovac » (par-ailleurs membres de la commission d'AMM au sein de l'Afssaps) dont les liens d'intérêts avec les fabricants de vaccins sont bien connus<sup>1</sup>.

Ces « porte-paroles médiatiques » s'appuient sur le fait que les autorités sanitaires (en particulier l'Afssaps) ne reconnaissent pas cette toxicité de l'aluminium vaccinal. Mais ils éludent toute recherche divergente. Ce n'est pas honnête de la part d'experts.

---

1 *Détail DPI R Cohen : [www.mediapart.fr/files/DPI\\_mbresAMM.2006.2011.pdf](http://www.mediapart.fr/files/DPI_mbresAMM.2006.2011.pdf)*

Qu'il y ait un débat sur la toxicité de l'aluminium ne nous pose pas de problème ! Ce que nous contestons, c'est que soient énoncées des contre-vérités. Ce que nous contestons, c'est la partialité de leurs interventions.

Contre-vérités donc quand ils font semblant d'ignorer que d'autres adjuvants existent et ont été utilisés par le passé. Nous rappelons les propos du professeur Bernard Bégaud (un des principaux experts français en pharmacovigilance): « *En tout état de cause, la mise à disposition de vaccins sans adjuvant aluminium (qui ne semble pas techniquement insurmontable puisque c'est le cas pour certains vaccins, en particulier contre l'hépatite B) serait de nature à régler le problème* ».

Contre-vérités aussi quand il est fait référence à l'absorption d'aluminium par l'eau du robinet, avec beaucoup plus d'aluminium ingéré de cette manière, et absence d'effets indésirables. Or, ils ne peuvent ignorer que l'on ne parle pas de la même chose. Dans l'acte vaccinal, on injecte l'aluminium profondément dans le muscle. Et les recherches actuelles montrent précisément le processus qui amène l'aluminium dans le cerveau du fait de ce mode d'administration.

Et enfin, ils jouent sur la peur... Refuser l'aluminium vaccinal reviendrait à supprimer toute vaccination, pour aboutir ensuite à des milliers de décès....

Dans la mesure où les arguments leur manquent pour prouver l'innocuité de l'aluminium vaccinal, ils détournent l'attention en faisant croire qu'il s'agit d'une « attaque » sur la vaccination, alors qu'il n'en a jamais été question.

Cette manière de procéder est une malhonnêteté de l'esprit.

De ce fait, il ne nous paraît pas admissible que leurs liens d'intérêts soient la plupart du temps masqués ou occultés, tant dans les émissions télévisées que dans la presse écrite grand-public. Tout le monde ne peut aller vérifier les Déclarations Publiques d'Intérêts! Tout le monde ne peut pas savoir que le réseau Infovac est financé par des sociétés professionnelles, elle-même financées par l'industrie du vaccin !

Comme l'exprimait Jean-Paul Delevoye, Médiateur de la République, en avril 2009 <sup>2</sup>:

« Cette exigence citoyenne met en lumière l'impérieuse nécessité pour le monde de la santé d'entrer dans une logique de gestion des risques fondée notamment sur les retours d'expériences et la mise en place de mesure correctives en cas d'évènement indésirable grave.

Dire la vérité aux patients est le premier pas vers une saine politique de gestion des risques. (...)

Trop souvent encore, on se persuade que la protection du système est assurée par le silence et l'opacité. Or la confiance se nourrit de transparence, de vérité et de responsabilité. C'est le doute, au contraire, qui entraîne le contentieux, et cette montée de la judiciarisation est extrêmement préjudiciable à l'ensemble du monde hospitalier - bien plus que la vérité que l'on affronte dans sa plus cruelle réalité. (...) »

Ces réflexions concernent aussi, bien entendu, le milieu industriel, dont on connaît le poids économique

---

<sup>2</sup> « Dire la vérité aux patients est le premier pas vers une saine politique de gestion des risques »  
01/04/2009

## 2.3 Le poids de l'industrie pharmaceutique

Nous avons constaté précédemment que la majorité des membres du Conseil Scientifique avaient des liens d'intérêts avec l'industrie des vaccins. Et pour certains, des conflits d'intérêts majeurs, en partie occultés dans les déclarations publiques d'intérêts de l'époque. Ce qui pourrait expliquer l'inexplicable prise de position de cette instance...

Nous avons constaté que les « experts médicaux référents » dans le domaine de la vaccination étaient liés de très près à l'industrie du vaccin. Ce qui pourrait expliquer les contre-vérités professées...

Nous avons constaté que la transparence de Sanofi vis-à-vis des associations de patients n'était pas de mise. Nous avons été systématiquement éconduits quand nous les avons interrogés, que ce soit vis-à-vis de la question générale de la toxicité de l'aluminium vaccinal, ou dans le cadre de la mesure de suspension du DTPolio® de Sanofi Pasteur MSD (seul vaccin sans aluminium répondant à l'obligation de vaccination)<sup>3</sup>.

Nous avons aussi constaté que l'Afssaps n'avait aucun pouvoir sur les évènements, notamment au sujet de la suspension du DTPolio®, alors que nous sommes au cœur de la politique de santé publique. Il nous a semblé que **c'était l'entreprise qui donnait le tempo, sans pression ou sans ultimatum de la part de l'autorité sanitaire...**

Nous retrouvons donc les fabricants de vaccins à l'arrière-plan de toute « notre histoire ».

Il est plausible de penser que les enjeux économiques jouent un rôle essentiel dans la difficulté à reconnaître les effets indésirables de « produits de santé », surtout lorsque ceux-ci génèrent des bénéfices très conséquents. Et c'est le cas des vaccins. Les profits ne risqueraient-ils pas de baisser ? Que diraient les actionnaires ? Et les risques pour l'emploi ?

## 3. En conclusion

Il nous semble que l'histoire (en cours!) de la MFM illustre bien les mêmes dérives que le parcours du Médiateur, et met en valeur les mêmes dysfonctionnements de la sécurité sanitaire :

- ✓ Des chercheurs suspectent un « effet indésirable majeur » sur un produit de santé. Ils alertent fabricants et autorités sanitaires.
- ✓ Les laboratoires choisissent de ne pas modifier ce produit de santé.
- ✓ L'agence sanitaire lance une étude, qui conclut à l'existence possible d'un effet indésirable majeur.

---

<sup>3</sup> Concernant cette suspension du DTPolio® survenue en juin 2008, et suite à notre demande de précisions, l'Afssaps nous a informé (24.07.2008) que la durée de cette suspension était dépendante des conclusions de l'étude menée par le laboratoire, les résultats de cette étude devant être disponibles en fin d'année 2008.

Le 22 décembre 2008, l'Afssaps nous précisait que les résultats définitifs de cette étude n'étaient pas en sa possession. Néanmoins, le laboratoire lui avait confirmé leur mise à disposition très prochainement.

Nos courriers du 15.07.2009, du 27.08.2009, du 27.10.2009 étaient sans réponse...

Nouveau courrier de notre part le 15.10.2010. Cette fois-ci, nous recevons une réponse par message électronique où il nous est précisé que « Le travail n'est pas tout à fait terminé ».

Quand on connaît l'importance de ce sujet pour les personnes susceptibles de développer une pathologie auto-immune du fait de l'adjuvant aluminique, il est grave que cela soit traité avec une légèreté coupable.

- ✓ Une haute instance de l'agence décide de fermer la porte à tout questionnement. Présence de conflits d'intérêts forts.
- ✓ Position relayée dans les médias par quelques « experts », aux liens d'intérêts forts avec l'industrie pharmaceutique.

Ce qui nous reste à ce jour de nos contacts avec l'Afssaps, c'est le sentiment d'être devant une machine qui est sur ses rails, et que l'on ne peut stopper.

Le poids de l'industrie est tel que, sous couvert de la notion de bénéfice/risque global, tout effet indésirable important est occulté.

La charge de la preuve est toujours de notre côté, c'est à dire du côté des victimes, comme le mentionnait Mme Sainte-Marie (DGS) devant votre commission. Et en plus, on ne donne pas aux chercheurs les moyens d'apporter cette preuve.

Le doute n'entraîne aucune mise en place de précaution particulière.

Comme le disait le rapport de l'IGAS:

*Être vigilant suppose d'être informé, d'être réactif, **d'avoir la disponibilité d'esprit nécessaire, de savoir entendre et écouter les opinions minoritaires et d'être capable d'admettre que l'on s'est trompé ou que l'on se fourvoie dans un raisonnement convenu.** (...)*

*La chaîne du médicament fonctionne aujourd'hui de manière à ce que **le doute bénéficie non aux patients et à la santé publique mais aux firmes.** (...)*

Un examen attentif des travaux des chercheurs sur la toxicité de l'aluminium, et sur le cheminement de l'aluminium dans l'organisme, est être de nature à susciter (a minima) le doute quant à l'innocuité de l'aluminium vaccinal.

Les arguments scientifiques utilisés pour réfuter ces recherches, ou pour attester de l'innocuité de l'aluminium, sont de faible valeur, et ne résistent pas à un examen critique et honnête.

Il nous semble que la crainte de voir s'écrouler la politique vaccinale conduit à une attitude qui justement amène à cette désaffection vis-à-vis de la vaccination.

Il n'existe, nous en sommes convaincus, qu'un chemin. Celui de la transparence.

Il est hors de question que nous adoptions une posture « condamnant les experts qui seraient tous pourris ». Nous en connaissons, notamment lors d'expertises judiciaires, qui redorent le blason de la profession.

Mais il est grand temps que la conscience de chacun se réveille.

L'intérêt collectif (le bénéfice/risque - la politique vaccinale) n'est pas à opposer à l'intérêt individuel. Le citoyen est capable d'entendre des arguments scientifiques. Il est capable d'entendre qu'un traitement quel qu'il soit a des effets indésirables plus ou moins importants. Il est capable de choisir de se faire vacciner ou pas, sur la base d'éléments fiables, énoncés avec une volonté de transparence totale.

Dans le même temps, la personne qui est atteinte par un effet indésirable doit bénéficier d'une reconnaissance globale (sur le plan de la prise en charge de sa santé, sur le plan administratif et financier, ...).

Notre conviction, c'est que cette logique s'imposera de toute façon à terme.

Mais plus on attend, plus la politique vaccinale se retrouve dépréciée.

Plus on attend, plus le nombre de personnes atteintes de MFM, ou d'autres pathologies auto-immunes proches de la MFM, augmentent.

A ce jour, tout ce que je viens d'énoncer continue !! et nous n'avons toujours pas obtenu satisfaction sur nos demandes essentielles :

- ✓ annulation de l'avis du Conseil scientifique du 5 mai 2004 (rappelons que le Ministre de la Santé s'est engagé devant vous à ce que cela soit le cas, dans les décisions prises avec des situations de conflits d'intérêts).
- ✓ Affectation des moyens financiers nécessaires aux chercheurs afin qu'ils puissent aller au bout des questionnements (pas de nouvelles pour la demande de financement à l'ANR, pas de preuve que l'Afssaps a bien soutenu la demande. Copie du courrier devait nous être envoyée).
- ✓ Mise en place de mesures transitoires (que le DTPolio®, sans aluminium, soit remis en circulation).

Des demandes qui n'ont rien de révolutionnaire.

#### **4. Nos propositions**

Alors, pour tirer profit de ce que nous avons vécu, il nous semble que certaines modifications permettraient un meilleur fonctionnement du système :

- ✓ Non seulement les liens d'intérêts doivent être annoncés, mais leur véracité doit être contrôlée. Des sanctions fortes doivent être prévues en cas de manquement. Ce renforcement doit concerner tant les fonctions institutionnelles que les interventions dans les médias.
- ✓ La place des associations de patients devrait être renforcée à tous les niveaux de fonctionnement des instances sanitaires, en leur octroyant les moyens d'exercer leur mission avec efficacité.
- ✓ La place de l'industrie pharmaceutique dans les formations médicales (initiales et continues) devrait être reconsidérée, de façon à ce que le monde de l'entreprise soit à sa juste place.
- ✓ La possibilité de déclaration d'effets indésirables par le médecin traitant et par le patient devrait être renforcée et facilitée.

Enfin, nous pensons qu'il serait très profitable à l'ensemble du système que l'Afssaps applique les réflexions de l'IGAS, quant à la nécessité de « **savoir entendre et écouter les opinions minoritaires** ».

***Il est ainsi bien dommage que l'Afssaps n'ait pas associé aux Plans de Gestion des Risques concernant les vaccins contre le papillomavirus et contre la grippe H1N1, les "spécialistes des effets indésirables des adjuvants" que sont devenus les chercheurs de l'hôpital Henri Mondor (sans liens d'intérêts avec l'industrie pharmaceutique!!) . Cela aurait pu être profitable à la communauté.***