



## Sommaire

- △ Le mot du président
- △ 3 patients sur 4 non testés

## Le mot du président

Chères adhérentes, chers adhérents,  
Chères amies, chers amis,

Depuis plusieurs mois, notre association recueille des témoignages concordants de patients et de familles confrontés à des effets indésirables graves, parfois mortels, liés aux chimiothérapies à base de fluoropyrimidines (5-FU, capécitabine).

À la lumière des informations dont nous disposons à ce jour, une réalité préoccupante se dessine : **la recommandation officielle de dépistage du déficit en DPD n'est toujours pas appliquée de manière systématique.**

Voici neuf mois après la décision de l'ANSM de recommander les tests de dépistage le point sur son suivi.

Le Président d'AV5FU

## 3 patients sur 4 non testés

### Une recommandation claire... mais peu suivie

Le 28 février 2018, l'ANSM a publié une **recommandation de dépistage du déficit en dihydropyrimidine déshydrogénase (DPD)** avant toute chimiothérapie à base de fluoropyrimidines. Ce déficit, lorsqu'il n'est pas détecté, expose les patients à des toxicités sévères, parfois fatales.

Pourtant, malgré la diffusion d'un **Message d'Alerte Rapide Sanitaire (MARS) par le ministère de la Santé et des Solidarités** à l'ensemble des établissements hospitaliers, agences régionales de santé (ARS) et institutions concernées, les pratiques sur le terrain évoluent très lentement.

Les retours que nous recevons montrent que **de nombreux centres refusent encore de tester systématiquement leurs patients.**

### Pourquoi ce refus persistant ?

Les arguments avancés par certains professionnels de santé sont récurrents :

- manque de temps,
- coût des tests,
- insuffisance de laboratoires capables de les réaliser,
- fiabilité contestée des tests,
- caractère non contraignant de la recommandation,
- crainte d'une perte de chance pour le patient en cas d'adaptation des doses.

Ces arguments, souvent relayés sans contradiction, **ne tiennent pas compte des conséquences humaines dramatiques** pour les patients déficitaires non dépistés.

### Quand l'information ne circule pas

Un exemple particulièrement révélateur nous a interpellés : le 15 juin 2018, lors d'une réunion de l'OMÉDIT de Normandie, une présentation officielle indiquait qu'il n'existait « *pas de recommandation formelle* » sur le dépistage du déficit en DPD.



Pourtant, cette recommandation avait été publiée **quatre mois plus tôt** par l'ANSM.

Comment expliquer qu'un organisme chargé de la **veille thérapeutique et réglementaire** ne soit pas informé d'une recommandation aussi essentielle à la sécurité des patients ?

Ce dysfonctionnement interroge profondément sur la circulation de l'information au sein du système de santé.

## Le coût mis en avant... mais à quel prix humain ?

Lors de cette même présentation, l'accent a été mis sur le **coût financier des tests**, estimé à environ 800 000 € pour 5 000 patients en Normandie.

Ce raisonnement omet totalement :

- le **coût bien plus élevé des prises en charge en soins intensifs**,
- les **économies générées par la prévention des toxicités graves**,
- et surtout, la **valeur inestimable des vies humaines épargnées**.

Peut-on réellement parler d'efficience économique sans intégrer ces éléments ?

## Des chiffres qui parlent d'eux-mêmes

Grâce à des données auxquelles nous avons eu accès en octobre 2018, il apparaît clairement que :

- le nombre de tests DPD a augmenté après la recommandation de l'ANSM,
- **mais reste très largement insuffisant**.

Sur les huit mois suivant la recommandation (mars à octobre 2018), **environ 13 500 patients seulement ont**

**été testés**, alors que l'on peut estimer que **plus de 50 000 auraient dû l'être** sur la même période.

**Cela signifie que près de 3 patients sur 4 n'ont pas été dépistés**, malgré les alertes officielles.

Autrement dit, la chimiothérapie continue trop souvent d'être administrée **sans sécurisation préalable**, exposant inutilement des milliers de patients à des risques majeurs.

## Notre rôle, notre engagement

Face à cette situation, notre association continue de :

- informer les patients et leurs proches,
- interpellier les institutions,
- dénoncer les dysfonctionnements,
- défendre le droit fondamental à des soins sécurisés.

Nous savons pouvoir compter sur votre soutien pour poursuivre ce combat essentiel.

Ensemble, restons vigilants, solidaires et mobilisés !