



Sommaire

- △ Le mot du président
- △ Rappel des étapes clés d'un combat mené avec détermination
- △ Ce que la réglementation impose désormais
- △ Notre message aux patients
- △ Une victoire... et des regrets profonds
- △ Merci à tous !

Le mot du président



Une victoire historique pour les patients : le test DPD devient OBLIGATOIRE

Chers adhérents, chers soutiens, chers partenaires,

Ce mois de mai 2019 marque un tournant historique dans la sécurisation des traitements par fluoropyrimidines (5-FU et capécitabine).

Après des années de mobilisation sans relâche de notre association AV5FU, les autorités sanitaires françaises ont enfin rendu **obligatoire le dépistage du déficit en DPD avant toute prescription de ces chimiothérapies.**

C'est une immense victoire.

Une victoire pour notre association. Mais surtout, une victoire pour les patients

Le Président d'AV5FU

Rappel des étapes clés d'un combat mené avec détermination

Début 2018 : premières recommandations de l'ANSM

Sous l'impulsion des alertes répétées d'AV5FU et des familles touchées par des toxicités graves, l'Agence nationale de sécurité du médicament publie des **recommandations** visant à mieux prendre en compte le déficit en DPD avant traitement.

C'était une première reconnaissance officielle du problème.

Fin 2018 : recommandations conjointes de la HAS et de l'Institut national du cancer

Une nouvelle étape décisive est franchie : la Haute Autorité de Santé et l'INCa recommandent formellement la réalisation d'un **test de dépistage du déficit en DPD avant toute initiation de traitement par fluoropyrimidines.**

Le message devient clair : le dépistage doit devenir la règle.

2019 : obligation réglementaire par l'ANSM

En 2019, la recommandation devient **une obligation réglementaire.**

Désormais, **aucun traitement par 5-FU ou capécitabine ne doit être initié sans test préalable du déficit en DPD.**



Le rôle déterminant d'AV5FU

Rien de tout cela n'aurait été possible sans :

- Les témoignages courageux des familles
- Les actions répétées auprès des autorités
- Les rencontres institutionnelles
- Les interventions médiatiques
- Le travail d'analyse scientifique et réglementaire mené par l'association

AV5FU a permis:

- De faire reconnaître la réalité des toxicités graves et évitables
- D'imposer le débat scientifique
- De faire évoluer les recommandations
- Et aujourd'hui, d'obtenir une obligation réglementaire

Cette avancée sauvera des vies.

Elle évitera des drames.

C'est une immense fierté collective.

Ce que la réglementation impose désormais



Pour les oncologues prescripteurs

Avant toute prescription de 5-FU ou capécitabine :

- **Obligation de prescrire un test de dépistage du déficit en DPD**
- **Obligation d'attendre le résultat avant d'initier le traitement**
- **Obligation d'adapter la posologie en cas de déficit partiel**
- **Contre-indication formelle en cas de déficit complet**
- **Information claire du patient sur les risques et la conduite à tenir**

Pour les pharmaciens (hospitaliers et officinaux)

Avant toute dispensation :

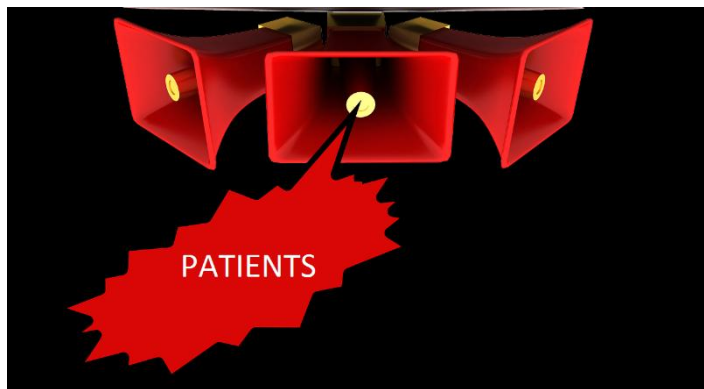
- **Obligation de vérifier que le test DPD a été réalisé**
- **Obligation de vérifier la conformité de la posologie au regard du résultat**
- **Devoir d'alerte en cas d'absence de test ou d'anomalie**

Pour les établissements de santé

- Mise en place de circuits garantissant le dépistage systématique
- Traçabilité des résultats
- Sécurisation des prescriptions



Notre message aux patients



Vous avez désormais un droit clair :

Aucun traitement par fluoropyrimidine ne doit débuter sans test DPD préalable.

N'hésitez jamais à poser la question :

« Mon test DPD a-t-il été réalisé ? »

Votre sécurité est prioritaire.

Une victoire... et des regrets profonds



Si cette avancée réglementaire constitue une victoire majeure, nous ne pouvons pas taire notre profond regret.

Le risque de toxicité grave lié au déficit en DPD est documenté depuis le début des années 2000. Les outils de dépistage existent depuis 2003. Pourtant, il aura fallu attendre avril 2019 pour que le test devienne réellement obligatoire en France par décision de l'ANSM.

Nous le disons avec gravité : si les autorités sanitaires avaient agi en temps et en heure, des milliers de vies auraient pu être épargnées.

En ce jour de victoire, notre pensée va avec émotion vers tous les patients décédés des suites de toxicités évitables, ainsi qu'à leurs familles. Leur combat, leur courage et leur dignité ont rendu possible cette avancée.

Cette obligation réglementaire est aussi leur héritage

Merci à tous !

Cette victoire est la vôtre.

Elle est celle des familles qui ont transformé leur douleur en action.

Elle est celle de tous ceux qui ont soutenu AV5FU. Elle est celle des patients d'aujourd'hui et de demain.

Mais notre combat pour la sécurisation des traitements anticancéreux continue.

En mai 2019, nous pouvons le dire avec force :

AV5FU a changé la pratique médicale en France.

Et ce n'est qu'un début.