



En 40 ans de déni, ces enfants sont nés, victimes de la Dépakine

- 1972** Commercialisation de la Dépakine en Suisse.
- Années 1980** Constats des malformations physiques provoquées par la Dépakine et le valproate en général.
- 2000** Premiers constats des effets négatifs du médicament sur le développement (autisme, retard, hyperactivité).
- 2001** Naissance du fils de Natascha et Vincent A.
- 2002** Naissance du garçon de Geneviève et Mounir B.
- 2004** Naissance de la fille de Geneviève et Mounir B. Naissance de la fille d'Evelyne et Daniel C.
- 2006** Inscription en Suisse d'un premier avertissement dans les informations sur le médicament.
- 2008** Naissance de la fille de Karin et René F.
- 2009** Une étude sur 300 enfants montre que le valproate de sodium nuit au développement du cerveau.
- 2010** Naissance du deuxième enfant d'Evelyne et Daniel C.
- 2011** C'est officiel. Les États-Unis mettent en garde contre les dommages cognitifs que peut provoquer le valproate. La Suisse n'informe pas.
- 2012** Naissance du deuxième enfant de Karin et René F.
- 2013** Deuxième mise en garde des États-Unis.
- 2015** Mars. Swissmedic diffuse une mise en garde auprès des médecins.
- 2016** Février. Le valproate fait scandale en France.
- 2017** Les médecins suisses s'expriment sur la Dépakine.
- 2018** Les États-Unis et Swissmedic se prononcent contre l'octroi de la Dépakine aux femmes enceintes.
- 2019** Décembre. Le Conseil fédéral publie un rapport sur les cas de Dépakine en Suisse.



Natascha A. a trois enfants. Seul le deuxième présente des troubles neuro-développementaux. Yvain Genevay



René et Karin F. Leurs deux enfants souffrent d'autisme. Gabi Vogt

« Mon médecin ne m'a jamais parlé de risque de handicap mental. J'ai appris bien plus tard que j'avais empoisonné mes enfants sans le savoir »

Evelyne C., maman de deux enfants nés sous Dépakine

pose pour les médecins. À partir de quand auraient-ils dû connaître les dangers liés à la Dépakine et en informer leurs patientes?»

La découverte des dangers de ce médicament sur le développement cognitif des enfants a pris du temps. «Beaucoup trop de temps», selon Thierry Buclin. Le professeur au service de pharmacologie clinique du CHUV à Lausanne explique que les premiers constats sont rapportés peu avant 2000, vingt-huit ans après le lancement du médicament en Suisse. Les preuves scientifiques vraiment solides émergent à partir de 2004 et jusqu'en 2014.

Les risques sont déterminés. Et pourtant les autorités tardent à en prendre acte officiellement. En 2011, les États-Unis sonnent enfin

l'alarme auprès du corps médical. L'alerte n'est pas reprise immédiatement de l'autre côté de l'Atlantique. L'Union européenne et la Suisse attendent 2015 pour le faire.

Un demi-milliard de chiffre d'affaires en Suisse

Sanofi est un poids lourd de la pharma. C'est le troisième groupe mondial en 2018 avec 38 milliards de francs de chiffre d'affaires. La Dépakine lui rapporte un demi-milliard par an en Suisse. La multinationale reconnaît «neuf dossiers» ouverts devant la justice helvétique, nous répond par écrit son directeur des affaires publiques, Jacques Weidmann. Il conteste les accusations: le laboratoire a respecté son devoir d'informations. La société française, qui a son siège en Suisse à Genève, dit avoir adapté la notice du médicament, «conformément à l'évolution des connaissances scientifiques». La première remarque adressée au patient apparaît en 2006.

Comment justifier ces réactions tardives? Swissmedic, l'autorité de surveillance, explique que les problèmes de développement psychique ne se remarquent pas à la naissance. Ils mettent du temps à se manifester et à être identifiés. Mais une fois qu'ils le sont, la réaction est immédiate. La consigne est aujourd'hui claire et a été rappelée aux médecins en 2015, puis en 2018, selon Christoph

Küng, responsable à Swissmedic. Sauf exception, il est interdit de prescrire de la Dépakine, et autres médicaments qui contiennent du valproate, aux femmes en âge de procréer. Celles qui en prennent malgré tout sont informées des risques. Malgré cela, plusieurs enfants sont nés sous Dépakine en 2017...

Ces explications ne convainquent pas Natascha et Vincent A. Ces parents de l'Ouest lausannois ne regrettent pas la venue en 2001 de leur deuxième enfant qui souffre des conséquences de la Dépakine. Ils auraient toutefois voulu connaître les dangers, savoir si une alternative à la Dépakine était possible durant la grossesse. «Et c'était possible. Je n'en prends plus aujourd'hui», explique la maman qui fait partie des plaignants.

L'action en justice civile a déjà des répercussions politiques. Le 6 décembre dernier, le Conseil fédéral a reconnu officiellement l'existence des «enfants Dépakine», comme on les appelle désormais. Selon ce rapport, il y a 39 cas déclarés en Suisse. Ce chiffre est «gravement sous-évalué», critique le professeur Thierry Buclin (*lire encadré*). Selon lui, ce rapport est lacunaire. Il n'évoque pas, notamment, l'effet transgénérationnel de la Dépakine, révélé récemment par certains chercheurs. Les autorités sauront-elles réagir, cette fois-ci, avec plus de célérité et de précaution?

«Le rapport du Conseil fédéral ne parle que de la pointe de l'iceberg»

La conseillère aux États Liliane Maury Pasquier (GE/PS) avait exigé un rapport du Conseil fédéral sur le scandale de la Dépakine en mars 2018. La réponse a été rendue publique le 6 décembre dernier. «Ce document est symboliquement important. C'est la reconnaissance politique du problème. Mais il reste clairement insuffisant. Il y a encore beaucoup à faire», commente l'élue qui a fini son mandat en 2019.

Le document de 11 pages ne convainc pas sur le nombre de victimes. Selon Swissmedic qui l'a rédigé, il y a 39 cas déclarés. Vingt et une personnes présentent des malformations liées à l'antiépileptique. Dix autres, des troubles du développement mental, cognitif et psychomoteur. Huit cumulent les deux handicaps.

«Ce chiffre me paraît grossièrement sous-évalué. Le rapport ne parle que de la petite pointe d'un iceberg», critique Thierry Buclin, professeur au service de pharmacologie clinique du CHUV à Lausanne. Selon lui, il y aurait plusieurs centaines de victimes. Pour la plupart non identifiées et non annoncées. Le rapport aurait dû appliquer une stratégie pour mieux détecter ces cas. Au lieu de cela, le Conseil fédéral salue la prudence des médecins de Suisse qui auraient moins prescrit de Dépakine que leurs voisins européens. «Je ne sais pas si c'est de la mauvaise foi ou de l'incompétence. Dans tous les cas, c'est consternant», se déssole le professeur. Il estime que le scandale de la Dépakine remet en question le système fédéral de la pharmacovigilance.