

Courrier envoyé aux associations de patients

Chers représentants des associations de patients impliquées dans les traitements par l'hormone de croissance.

Je souhaitais vous prévenir personnellement en amont de la communication à la presse des résultats de l'étude SAGhE que vous connaissez et que je mène depuis plus de 3 ans. Malheureusement certains ont fait monter la pression au niveau ministériel et ont conduit le ministre de la santé et l'AFSSAPS à décider de façon unilatérale de faire un communiqué de presse.

Nous déplorons, avec Joël Coste et la majorité des endocrino pédiatres le manque total de préparation de cette communication et la livraison en pâture aux medias d'une information complexe, sensible et dont l'interprétation est loin d'être univoque. Cette information va mettre dans la détresse les patients traités ou l'ayant été (25 à 30 000), leurs familles et l'ensemble des médecins qui les prennent ou les ont pris en charge. De plus, cette façon de faire nous conduit à violer nos engagements pris vis à vis des patients qui ont participé à l'étude SAGhE (de l'ordre de 10 000) et qui était de leur communiquer les résultats en amont de leur diffusion générale.

Nous avons vainement essayé de faire comprendre cela au directeur de l'AFSSAPS et nous désapprouvons formellement sa décision de communiquer les résultats de l'étude dans un contexte aussi chaotique et non préparé. Nous aurions clairement souhaité, en tant qu'académiques responsables une validation de nos résultats par les pairs avant publication, ainsi qu'une préparation soigneuse d'un plan de communication avec les personnes concernées.

Nous serons à vos cotés pour rassurer les patients et leurs familles.

Bien cordialement.

Pr Jean-Claude Carel