

BRIGITTE BARDOT QUAND J'ÉTAIS CHANTEUSE

P.84

ALL. 5,40€, AND. 4,70€, AUT. 5,40€, BELG. 4,70€, CAN. 7,80\$, CAN. 7,80\$, ESP. 4,70€, GB 4,40€, GUAD. 4,70€, GR. 4,70€, MART. 4,70€, GUY. 4,70€, IT. 4,70€, LUX. 4,70€, MAR. 4,00 DH, PAYS-BAS 4,70€, PORT. CONT. 4,70€, RÉU. 4,70€, ST MARTIN 4,70€, SUI. 6,50 CHF, TOM 820 XPF, TUN. 4,80 DT, ZONE CFA 3500

L'OB

FAUT-IL DÉBOULONNER NOS GRANDS HOMMES ?

P.28

PAR DANIEL COHN-BENDIT, ALEXIS CORBIÈRE, JEAN-LOUIS DEBRÉ, PIERRE NORA, NATACHA POLONY, LILIAN THURAM...



M 02228 - 2768 - F: 4,20 €



COPIE IMAGE ENREGISTRÉE DANS LE SERVICE FRANÇAIS



Le Propecia a “ruiné” leur corps

Romain, 25 ans, s'est suicidé en 2016. La faute, selon sa famille, au “syndrome post-finastéride”, du nom de la molécule utilisée dans un **traitement contre la calvitie**. Les témoignages de malades se multiplient, et le laboratoire américain Merck pourrait faire l'objet de poursuites en France

Par CAMÉLIA ECHCHIHAB et EMRE SARI

C'est un banal rendez-vous chez la dermatologue de la famille. A 19 ans, Romain Mathieu perd un peu ses cheveux. « *Il existe un super truc sans effets secondaires, tous les jeunes le prennent* », recommande la spécialiste. Son nom ? Propecia, un médicament fabriqué par le laboratoire américain Merck. En octobre 2010, Romain commence à ingérer quotidiennement les comprimés octogonaux et orangés. Les premiers temps, il traverse des périodes de grosse fatigue, il éprouve aussi des problèmes d'érection et de sommeil. Six ans plus tard, le voici impuissant. Il vomit quinze fois par jour, ne ferme pas l'œil de la nuit, perd la mémoire. Romain se suicide le 7 juin 2016. Il a 25 ans. Dans sa lettre d'adieu, il écrit : « *Je m'efforcerai de mourir avec le sourire tel un ultime pied de nez à cette maladie à laquelle j'échapperai*. »

Le calvaire de Romain n'est en rien un cas isolé. Des centaines de témoignages d'hommes racontent des souffrances similaires. Après avoir pris du Propecia ou d'autres médicaments dont la molécule active commune est le finastéride, ils disent souffrir de sévères troubles sexuels, cognitifs et physiques persistant bien après l'arrêt du traitement. Leur mal, ils le désignent entre eux sous le nom de « syndrome post-finastéride ».

SIX ANNÉES DE LUTTE

Sylviane et Marion, la mère et la petite sœur de Romain Mathieu, nous ont reçus dans une location, à deux pas du village d'Orgeval (Yvelines) qu'elles ont quitté pour la Côte-d'Or depuis le suicide de Romain. Sylviane, 51 ans, a le regard déterminé sous sa frange brune : très chaleureuse, elle éclate souvent de rire. Marion, 24 ans, est plus discrète. Elle complète souvent les propos de sa mère. C'est à deux voix qu'elles racontent les six années de lutte de leur fils et frère contre le « syndrome post-finastéride » ignoré par la médecine.

Lorsque Romain commence à ressentir, fin 2010, ses premières difficultés, aucun professionnel de santé ne s'inquiète. Le jeune homme a intégré une classe prépa HEC, une filière d'excellence. « *C'est juste du stress* », évacuent les généralistes et sa dermatologue, sans répondre aux inquiétudes de Romain qui constate que ses troubles surviennent par vagues de plus en plus longues et intenses. Sylviane accompagne son fils à toutes les consultations. Elle se souvient du nom de tous les médecins : « *J'avais bien averti les docteurs que Romain prenait un médicament contre la chute des cheveux. Mais personne ne nous a dit que ce n'était pas bien*. »

En 2012, Romain s'alarme. Une boule dure se développe sur un de ses seins. Le jeune homme prend rendez-vous à l'hôpital Lariboisière à Paris. Pour la première fois, on lui prescrit des examens. Les premiers résultats sont très inquiétants. Romain souffre de dérèglements du foie et de la rate. Il est en insuffisance de protéines et de vitamines D. Son taux de testostérone, l'hormone masculine, est de 0,38 ng/ml, soit celui d'un vieillard impuissant. Plusieurs médecins voient ces résultats : ils sont troublés, mais ne comprennent pas, et ne cherchent pas à comprendre. C'est une pharmacienne qui alerte Sylviane lorsque celle-ci lui fait lire une ordonnance de son fils. Quand elle lit le mot

Propecia, elle tique : « *Vous ne donnez pas ça à votre fils, quand même ? Il y a des controverses autour de ce médicament !* »

De plus en plus affecté, Romain se lance dans des recherches sur internet, et découvre un forum de discussion, PropeciaHelp.com, où de nombreux témoignages sont publiés. Il se reconnaît dans les symptômes décrits par ces centaines de personnes qui, toutes, consomment d'une manière ou d'une autre le finastéride, la molécule active du Propecia.

"C'EST DE LA TORTURE SEXUELLE"

En avril 2013, Romain interrompt son traitement. Les symptômes disparaissent. Il est soulagé, il respire. Mais cela ne dure qu'un temps. Après deux semaines de répit, il souffre comme jamais. Pour cette enquête, nous avons interrogé dix autres hommes partageant les mêmes problèmes sexuels, physiques et cognitifs que Romain, mais à des intensités différentes. Gilles (1), 31 ans, rencontré dans un café parisien, a arrêté le Propecia au bout de trois mois, lorsqu'il a constaté une absence totale de libido. Six ans plus tard, ses symptômes perdurent : « *Mon gland est devenu pâle, violacé. Mon pénis a rétréci. J'ai l'impression qu'on me l'a arraché. C'est de la torture sexuelle*. » Peter (1), un trentenaire vivant au Royaume-Uni, a très vite ressenti les premiers effets, vingt minutes à peine après avoir ingurgité le troisième comprimé du traitement, en mai dernier : « *J'ai perdu 3 kilos en une semaine. Au début, je ne pouvais plus me lever. Maintenant, je peux marcher mais je dois uriner quinze fois par jour. Et dormir deux heures par nuit est un luxe*. » Alexandre O., 39 ans, parisien, a commencé à prendre du Propecia en 1999, dès la mise sur le marché du médicament en France. Il constate très vite des défaillances de la mémoire, des attaques de panique, une phobie sociale : « *Quelqu'un me disait quelque chose, et une heure après j'avais oublié. Mes collègues pensaient que je le faisais exprès pour me faire virer*. »

Le lien de causalité entre ces symptômes et la molécule active du Propecia n'est pas scientifiquement établi. La faculté de médecine de l'université Northwestern, à Chicago, a néanmoins publié en mars 2017 une étude portant sur un échantillon de

"C'EST HORRIBLE, MAIS PLUS IL Y AURA DE SUICIDES CONNUS, PLUS ON EN PARLERA."

Sylviane Mathieu, la mère de Romain.



11 909 hommes ayant pris du finastéride : 1,4% d'entre eux (167 sujets) ont développé des troubles – persistants – de l'érection sur une durée médiane de trois ans et demi après l'arrêt du traitement. Une autre étude de l'université de Milan, publiée en juillet 2017, s'est intéressée spécifiquement au « syndrome post-finastéride ». Chez 16 patients souffrant après avoir pris la molécule, les chercheurs ont mis en évidence des troubles dépressifs majeurs et des niveaux altérés de stéroïdes neuroactifs, des hormones en lien avec le cerveau. D'autres études sont en cours.

UNE FONDATION AUX ÉTATS-UNIS

Pour l'heure, la seule certitude concerne le mode d'action de la molécule. Le finastéride bloque l'action d'une enzyme, la 5-alpha réductase, qui transforme la testostérone en une autre hormone, la DHT (dihydrotestostérone). Or, c'est la DHT qui cause la chute des cheveux. Problème : la DHT agit aussi grandement sur la libido et la fertilité, et d'autres facteurs biologiques.

Joint aux États-Unis, le Dr John Santmann ne dissimule pas sa colère. « En prenant du finastéride, vous éliminez les effets de la testostérone », explique ce spécialiste qui a créé dans le New Jersey la Fondation du Syndrome post-Finastéride à la suite du suicide de son fils. « Pas besoin d'être un scientifique hors pair pour se dire que le finastéride n'est peut-être pas une bonne idée. Vous ruinez votre corps, et vous le faites pour une raison esthétique : c'est complètement dingue ! »

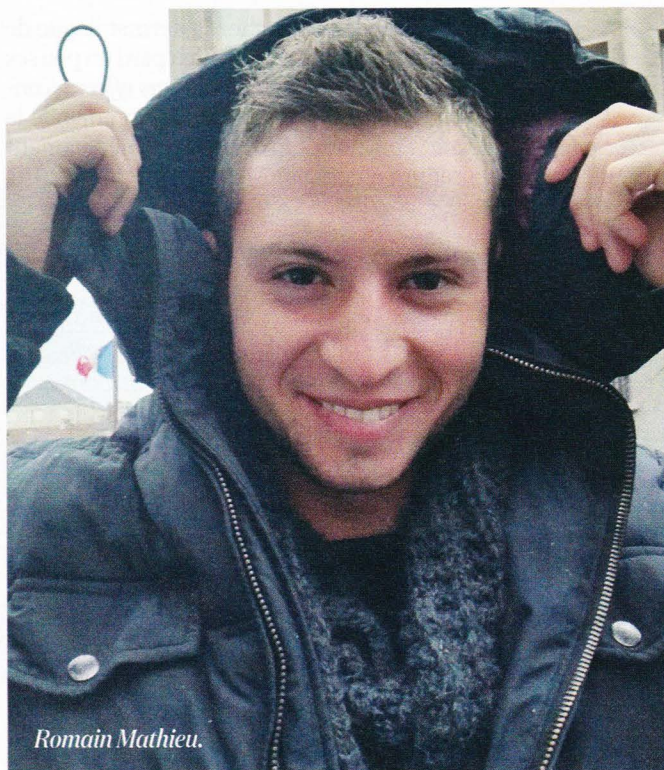
En septembre 2016, la fondation a ouvert un service de soutien aux victimes. Son responsable, Philip Roberts, un ancien journaliste, a répondu à plus de 1 000 demandes d'information. Dont celles de médecins désemparés : « Deux m'ont demandé des conseils à propos de leurs propres symptômes, l'un en Afrique du Sud et l'autre dans le Delaware. »

Malgré ses efforts, les soupçons du Dr Santmann à l'égard du Propecia n'ont pas gagné l'Europe. En France, Gilles n'a reçu aucun avertissement. « J'ai demandé clairement à mon pharmacien : est-ce que vous êtes sûr qu'il n'y a pas de problème avec le Propecia ? » Il a répondu, d'un air amusé : « Bien sûr que oui. »

LE FINASTÉRIDE

En France, le finastéride entre dans la composition de 23 médicaments génériques produits par 16 laboratoires. Pour une boîte de 28 comprimés dosés à 1 mg de finastéride (à raison d'un comprimé par jour), le Propecia est vendu environ 50 euros, et ses génériques entre 15 et 20 euros. Aucun n'est remboursé. Son efficacité – purement esthétique – est limitée. Dans les études qui ont permis son autorisation de mise sur le marché, en 1999, on

observe chez les patients une augmentation de 11% du nombre de cheveux, mais uniquement sur le dessus du crâne. Depuis 1992, la molécule active du Propecia est aussi utilisée en dosage de 5 mg pour soigner l'adénome (gonflement) de la prostate. En tout, près de 128 000 Français ont été exposés à cette substance en 2016. L'ANSM a fait état de la vente de 11 141 228 comprimés de finastéride de 1 mg, et de 35 617 456 comprimés de 5 mg.



Romain Mathieu.

Quant à Romain, quatre ans après les premiers troubles et deux ans après l'arrêt du Propecia, il trouve enfin avec sa mère un médecin qui les aide : le Dr Gontier, à Mantes-la-Jolie, est un généraliste adepte de la médecine fonctionnelle. A la différence des spécialistes, il ne se concentre pas sur un symptôme spécifique mais sur l'ensemble des troubles. Le Dr Gontier prescrit à Romain des analyses biologiques poussées. Trois mois plus tard, les résultats tombent : la paroi et la flore intestinales du jeune homme – deux rouages cruciaux du système immunitaire – sont gravement endommagées. Romain rencontre alors deux spécialistes de l'intestin, Jacqueline Warnet et Louis Berthelot. Le Dr Berthelot suit aujourd'hui douze patients ayant pris du finastéride : « Les désordres sont énormes ! Et chaque patient réagit différemment. Tenez-vous bien : j'ai un patient qui ne peut pas avoir d'érection, mais quand on fait le dosage de sa testostérone, le taux est normal ! C'est pour ça qu'on dit qu'ils sont fous. Mais ils ne sont pas fous. On n'a pas tout compris à ces troubles, je vous l'assure. »

Le finastéride seul cause-t-il ces troubles ? demande-t-on au Dr Berthelot. « La molécule est directement impliquée. Mais je crois aussi qu'il y a une notion de vulnérabilité chez certaines personnes. C'est comme si vous craquiez une allumette en pleine forêt, mais sans savoir si le bois, les brindilles et les feuilles sont humides ou secs... Dans un cas, rien ne se passe. Dans un autre, tout s'embrase ! » Et rien n'arrête le feu. Des améliorations ont été notées chez plusieurs patients du Dr Berthelot, mais aucune rémission complète pour l'instant.

“SOIT ON SE BAT, SOIT ON S'EFFONDRE”

En 2015, Romain rassemble ses dernières forces pour se porter candidat à un poste dans un département de fusion-acquisition de la Deutsche Bank. L'écrasante charge de travail, espère-t-il, lui occupera l'esprit. Mais il comprend bientôt qu'il ne pourra



Le laboratoire Merck commercialise le Propecia en France depuis 1999.



En 2016, 128 000 Français ont consommé du finastéride.

pas se rendre à son premier jour de travail, au début du mois de juillet 2016. Trop fatigué, littéralement épuisé. Sylviane : « Ne pas pouvoir se rendre à la banque, c'est ce qui a très clairement contribué à sa décision de partir. » Romain sent que ses forces l'abandonnent. Le jeune homme se prépare discrètement. Il range ses affaires personnelles dans des valises, ses livres dans des cartons. Il tond à moitié le gazon devant la maison, et avertit sa sœur que la tondeuse est cassée. « Cela a été sa dernière phrase. Romain est parti comme il a vécu : en faisant le maximum », dit Marion.

En septembre 2017, en parallèle de l'action judiciaire (voir encadré ci-dessus), Sylviane a fondé avec le père d'une autre jeune victime l'association AVFIN, pour « Aide aux Victimes du Finastéride », dont les buts sont d'informer patients et médecins, d'obtenir la reconnaissance pour les victimes et de leur permettre un accès aux soins. Elle n'avait pas le choix, dit-elle : « Soit on se bat, soit on s'effondre. » Elle passe ses nuits et ses jours sur Facebook, au téléphone, des heures et des heures, sans trêve. « Je reçois régulièrement des appels au secours de jeunes susceptibles de passer à l'acte. » Ils lui demandent aussi d'expliquer la maladie à leurs proches, ignorants du drame en train de se jouer.

Enfin, Sylviane est en contact régulier avec l'Agence nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (ANSM). Elle ne cesse d'alerter ses agents sur la situation des victimes, et surtout elle essaie de faire remonter un maximum de cas au dispositif de pharmacovigilance, qui recense les effets indésirables des médicaments. « C'est horrible, mais plus il y aura de suicides connus, plus on en parlera », dit-elle.

VERS UNE ACTION JUDICIAIRE

Aux Etats-Unis et au Canada, près de 2 000 victimes se sont réunies pour attaquer en justice le laboratoire Merck, qui a commercialisé pour la première fois le Propecia en 1997. A l'été 2017, Sylviane, la mère de Romain Mathieu, a rencontré les avocats du cabinet Dante, engagé dans les procès du Mediator et de la Dépakine. M^{re} Charles Joseph-Oudin constitue actuellement une dizaine de dossiers, et appelle d'autres victimes à le contacter. « Nous espérons lancer des procédures judiciaires contre le laboratoire d'ici au début de 2018, ou au printemps. Ce seront des actions individuelles qui pourront être conjointes. » Pour l'heure, l'objectif dans chaque dossier est d'établir le lien de causalité entre la molécule et la pathologie. « On pourra alors décider de lancer une procédure pénale, si on a les éléments qui le justifient ; ou ne chercher qu'une indemnisation. »

A l'ANSM, le Dr Caroline Semaille, qui dirige le département chargé de la dermatologie, le reconnaît : « Si les patients ne déclarent pas leur cas, nous ne pouvons pas avoir connaissance des effets secondaires ressentis, et nous ne pouvons donc rien faire. » « Personne n'oblige les patients à prendre du finastéride, ajoute Caroline Semaille. L'important est qu'ils puissent décider en ayant connaissance de ces risques. »

Justement, informer sur les risques de dépression et d'idées suicidaires suffit-il ? D'après notre enquête, les symptômes des victimes vont bien au-delà. Selon les données de pharmacovigilance aussi. L'ANSM fait état de 45 cas déclarés en France de troubles consécutifs à une exposition au finastéride, dont trois d'asthénie (fatigue intense), deux d'insomnie, un de troubles cognitifs, un d'anomalie du comportement, et un suicide.

Malgré tous ces risques encore inexpliqués, et malgré le bénéfice purement esthétique et limité du finastéride, l'Agence européenne des Médicaments a estimé en avril 2017 que le rapport bénéfice/risque du Propecia « demeure[ait] inchangé », c'est-à-dire favorable. Cet avis des autorités, le laboratoire MSD, filiale française de Merck, n'a pas manqué de nous le rappeler. Dans une réponse écrite à nos questions, ils ont ajouté : « Nous prêtons la plus grande attention à la qualité et à la sécurité d'emploi de nos médicaments. Nous sommes confiants dans la rigueur des études scientifiques qui ont permis de développer [le Propecia 1 mg]. »

En attendant d'éventuelles contre-études, Sylviane, elle, a sa propre manière d'informer sur le Propecia. Elle joue un drôle de numéro. Prétendant que son fils perd ses cheveux, qu'il ne le vit pas bien, elle prend rendez-vous avec un spécialiste. « C'est dur comme jeu », souffle-t-elle. Il arrive que le spécialiste lui propose du finastéride, « sans effet secondaire aucun. – Ah bon ? » Sylviane écoute alors patiemment les explications, et à la fin elle lâche : « Je suis la maman de Romain Mathieu. Mon fils s'est suicidé à cause du finastéride. Je peux vous donner beaucoup d'autres noms de jeunes qui risquent de partir ou qui sont déjà partis. »

(1) Le prénom a été changé.

Vous avez pris du finastéride et vous pensez souffrir d'effets secondaires ? Il est important que vous déclariez votre cas au dispositif de pharmacovigilance. Consultez votre médecin, et rendez-vous sur ce site : Solidarites-sante.gouv.fr.