

ansm

Agence nationale de sécurité du médicament
et des produits de santé

**RENFORCEMENT DE L'INFORMATION DES
PATIENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTE
SUR LES RISQUES ASSOCIES A L'ISOTRETINOÏNE**

**RECUEIL DE TEMOIGNAGES ECRITS ISSUS DU COLLECTIF
FACEBOOK « VICTIMES DE ROACUTANE (ISOTRETINOÏNE),
CURACNE, PROCUTA ET GENERIQUES »**

MARS 2021

Table des matières

Introduction.....	2
Propositions de pistes d'amélioration pour la communication et la minimisation des risques associés à la prise d'isotrétinoïne.....	4
Quelques témoignages de victimes et suggestions d'amélioration.....	7
Témoignage 1	7
Témoignage 2	8
Témoignage 3	9
Témoignage 4	9
Témoignage 5	10
Témoignage 6	10
Témoignage 7	12
Témoignage 8	13
Témoignage 9	15
Témoignage 10	16
Témoignage 11	17
Témoignage 12	19
Témoignage 13	20
Témoignage 14	21

Introduction

Bonjour,

Veillez-trouver ci-dessous des éléments qui, nous l'espérons, intéresseront l'ansm et le comité scientifique. Nous saluons l'organisation de ce comité du 2 mars et espérons que ce rendez-vous sera le premier d'une série d'occasions d'échanger sur les risques associés à la prise de cette molécule. Nous espérons également que cela contribuera à sortir les victimes de cette molécule de l'isolement et de l'errance médicale.

Les parcours des victimes se ressemblent et témoignent malheureusement très souvent de difficultés à trouver une oreille médicale attentive à leurs états de santé post-prise d'isotrétinoïne. Ces états de santé sont complexes car les séquelles développées pendant ou à la suite d'un traitement à l'isotrétinoïne peuvent être diverses. Nous constatons cependant chez ces victimes un tableau commun de séquelles/symptômes s'exprimant à des degrés de sévérité différents et étant plus ou moins évolutifs suivant les personnes.

Nous souhaitons insister sur le caractère durable de ces séquelles (irréversibles ?) et aimerions comprendre pourquoi elles se développent chez certains patients et pas chez d'autres (nous vous invitons à lire nos autres questions en point 1). Nous avons observé que ces séquelles sont souvent des effets secondaires connus et répertoriés sur la notice de l'isotrétinoïne qui persistent ou s'aggravent à l'arrêt du traitement (dans les mois ou années qui suivent la prise de la molécule).

Enfin, nous constatons que les professionnels de santé ne sont pas assez sensibilisés à cette possible persistance dans le temps des effets secondaires de l'isotrétinoïne et au fait qu'ils vont au-delà des seuls troubles psychologiques et psychiatriques (d'ailleurs faibles ou absents chez certains patients). Nous proposons des pistes d'amélioration en point 2 pour améliorer l'information aux médecins et patients sur les risques.

Des suggestions d'amélioration vous sont également soumises dans les témoignages collectés en trois jours que vous nous présentons en point 3. Nous espérons que vous en en prendrez pleinement connaissance et garderez à l'esprit l'effort que chacun a fourni pour se remémorer les détails de sa prise d'isotrétinoïne ou de celle d'un proche et les conséquences parfois tragiques que cela a occasionné.

De façon non exhaustive, nous avons croisé depuis la création en décembre 2017 du groupe facebook Victimes de Roaccutane (isotrétinoïne), Curacné, Procuta et génériques (un millier de membre comptabilisés aujourd'hui¹) des témoignages rapportant les symptômes ou pathologies listés ci-dessous :

- Troubles psychiatriques (dépression, anxiété, phobies, troubles de comportement alimentaires, bipolarité, tendance ou passage à l'acte suicidaire, TOC, crises d'angoisse, amaxophobie) ;
- Troubles/maladies auto-immunes (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, syndrome sec, maladie coéliqua, maladies inflammatoires de l'intestin (crohn, rectocolite hémorragique, fibromyalgie), fatigue chronique ;
- Troubles du sommeil (hypersomnie, insomnie) souvent sévères ;

¹ Nous ne sommes pas encore capables de connaître précisément la part de victimes dans ce millier de membres.

- Troubles de la sexualité (absence ou faible libido, troubles de l'érection, sécheresse vaginale, vaginisme) ;
- Appareil sexuel : vaginite, infections urinaires répétitives, atrophie vaginale due à la sécheresse ;
- Troubles de la digestion (troubles hépatiques, intestin irritable, inflammation de l'œsophage) ;
- Maladies de peau (eczéma sévère, kystes, sécheresse de la peau et des muqueuses, sensibilité de la peau au soleil qui devient sujette aux brûlures après exposition, rosacée) ;
- Problèmes ophtalmologiques (sécheresse durable des yeux, photophobie, corps flottants, inflammation des paupières et chalazions) ;
- Cheveux (chute, dermite séborrhéique, pellicules) ;
- Acouphènes.

Les administrateurs du groupe facebook **Victimes de Roaccutane (isotrétinoïne), Curacné, Procuta et génériques.**

Propositions de pistes d'amélioration pour la communication et la minimisation des risques associés à la prise d'isotrétinoïne

Nous vous présentons ici quelques réflexions pour améliorer la sensibilisation des médecins et des patients aux risques associés à la prise d'isotrétinoïne. Nous vous invitons également à parcourir les témoignages de victimes qui contiennent également des suggestions.

1. Comme évoqué précédemment, peu de victimes signalent leurs effets secondaires auprès de l'ansm. Il nous semble que les professionnels de santé devraient être davantage vigilants quand un effet secondaire leur est rapporté et qu'ils ne soient pas réticents à signaler quand ils sont les prescripteurs du traitement.

Aussi, peut-être que des améliorations pourraient être identifiées pour faciliter le signalement sur le site de l'ansm. Cependant, cela ne nous paraît pas être le frein principal.

En effet, pour signaler un effet secondaire il faut déjà que la personne ait pu intégrer qu'elle a été victime d'un produit défectueux. Ce qui n'est pas toujours aisé en raison d'un manque de sensibilisation des victimes elles-mêmes à la possibilité de conserver des troubles durables après leur traitement. Sur ce point, nous considérons que le groupe Facebook joue un rôle important en relayant des témoignages et en informant sur les risques. L'ansm devrait peut-être davantage utiliser ces réseaux pour faire connaître sa plateforme de signalement.

2. Enquête à portée nationale / appel à témoignages

Comme indiqué plus haut, une enquête de dépistage/appel à témoignages a été lancée en 2020 au Royaume-Uni pour mieux évaluer la fréquence des effets secondaires durables chez les personnes ayant pris de l'isotrétinoïne.

Nous sommes convaincus que l'organisation d'une campagne similaire de dépistage serait d'utilité publique et ferait avancer les choses dans le bon sens. Pour information, voici les questions qui étaient posées dans l'enquête britannique :

- **Gender**
- **Current age**
- **Age when drug taken**
- **Dosage and duration**
- **My experience on and off the drug**
- **Lasting side-effects**
- **Talk about how this drug impacted on your life**
- **Express your concerns for other young patients and a few words on what you would like the EXG to do - i.e ban the drug, better labeling etc**

Ce dépistage devrait se faire sur internet là où se trouvent les victimes mais également dans les cabinets de médecins (généralistes par exemple ?). De façon générale, nous pensons que les médecins (en particulier généralistes) devraient toujours essayer de savoir s'ils ont face à eux une personne qui a pris de l'isotrétinoïne dans sa jeunesse. En effet, cela fait sens si l'on a connaissance des troubles psychiatriques, sexuels, digestifs etc... qui peuvent apparaître et perdurer après la prise d'isotrétinoïne.

3. Supports de communication sur les effets secondaires

Les victimes jeunes que nous connaissons rapportent qu'elles ont eu à leur disposition des supports de communication sur les effets secondaires de l'isotrétinoïne (notice du médicament, recommandations pour la contraception et carnet de patient).

Plusieurs remarques ici :

- Le contenu de ces supports devrait être révisé et complété avec tous les effets indésirables observés (par exemple, déclenchement par l'isotrétinoïne de troubles auto-immuns). Il devrait y figurer beaucoup plus la possibilité de non-disparition et d'aggravation des effets secondaires après le traitement (par exemple, sécheresse des muqueuses, troubles psychiatriques). Enfin, il faudrait s'assurer que les différents laboratoires transmettent le même niveau d'information dans ces supports aux patients (nous constatons une certaine hétérogénéité de la connaissance des effets secondaires chez les anciens patients, et parfois une absence de souvenir d'avoir eu dans les mains ces supports). Le contenu de ces documents est-il contrôlé par l'ANSM ?
- Au niveau de la forme, il faudrait éviter la multiplication des supports (plusieurs carnets) et peut-être exiger de la part des laboratoires des documents plus uniformes et standardisés.
- Enfin, nous pensons que ces supports ne remplacent jamais l'avis du médecin. Qu'il soit favorable ou défavorable à la prise de ce médicament, le discours du médecin est le premier facteur influençant la prise de décision du patient pour prendre ou refuser ce traitement. Le choix d'un professionnel de santé conscient des risques et maîtrisant la balance bénéfices-risques de ce médicament (pas évident à notre avis) est donc capital.

4. Concernant la prévention des effets secondaires les plus connus de ce traitement, les effets psychologiques, nous proposons qu'un âge minimum de prescription soit mis en vigueur. L'idéal étant certainement de le fixer à la majorité.

Pourquoi cet avis ? Parce que nous pensons que ce traitement a une influence sur le fonctionnement normal du cerveau. Or nous estimons que le cerveau d'un enfant de par exemple 14 – 15 ans n'a pas encore fini de se développer. Nous pensons donc qu'il n'est pas raisonnable de prescrire à des enfants un médicament dont nous connaissons mal le mode d'action, notamment sur le plan cérébral.

Par ailleurs, l'adolescence étant souvent une période de mal-être, il nous paraît irresponsable de prescrire à un mineur un traitement connu pour accentuer les risques de développement d'une dépression.

De plus, nous ne pensons pas qu'il soit possible d'avoir une maturité suffisante dans la minorité pour prendre le recul nécessaire et analyser les effets secondaires d'un médicament aussi puissant que l'isotrétinoïne et modifiant de façon aussi importante le fonctionnement du corps : il y a un véritable avant, pendant et après traitement et les effets secondaires peuvent s'installer de façon insidieuse. Ces changements peuvent être difficiles à interpréter et à expliquer par un adolescent à son entourage. Nous pensons que cela peut en partie expliquer la survenue de suicides « surprise » chez les adolescents.

Enfin, l'adolescence est une période compliquée de la vie, durant laquelle il peut être difficile d'avoir le recul et la maturité suffisante pour analyser l'importance de son acné (surestimation possible). Nous pensons que les dermatologues cèdent un peu facilement aux demandes des patients, l'isotrétinoïne étant souvent prescrite, d'après les témoignages, à des patients ayant une forme d'acné légère ou hormonale (chez les femmes).

5. Isotrétinoïne et grossesse

Les victimes femmes ayant utilisé ce médicament récemment rapportent qu'elles ont été plutôt bien sensibilisées et suivies pour prévenir la survenue d'une grossesse (carnet patiente, tests de grossesse mensuels, non délivrance du médicament sans ordonnance). Sur le groupe facebook, nous lisons très peu de témoignages de femmes étant enceintes sous isotrétinoïne ou l'ayant été. Nous supposons que la sensibilisation et les contrôles effectués pour les filles en âge de procréer sont efficaces (à discuter avec l'ansm) ; du moins, ces femmes ne semblent pas être à la recherche d'information sur les réseaux sociaux. Sur le thème de la grossesse, les questions que nous voyons passer concernent davantage des interrogations sur la fertilité et la capacité future à enfanter.

6. Prescriptions hors AMM

Pour prolonger le sujet de la grossesse, un risque existe peut-être lorsque les médecins prescrivent l'isotrétinoïne hors AMM (hors autorisation de mise sur le marché). En effet dans ce cas de figure, il existe peut-être un relâchement sur la réalisation mensuelle des prises de sang et contrôles de la grossesse. Ce ne sont là que des suppositions.

S'agissant de ces prescriptions hors AMM, il nous a été rapporté assez fréquemment que des médecins prolongent la durée des traitements (normalement cadrée par un nombre maximum de mois de prescription et une dose maximale totale cumulée à ne pas dépasser). Nous ne comprenons pas comment cette pratique peut être autorisée ou tolérée. Les médecins qui font cela sont-ils en faute ? Cela concerne notamment les patients qui prennent l'isotrétinoïne sous forme de mini doses.

7. Hétérogénéité des expériences et moindre suivi des garçons ?

Les expériences qui nous sont rapportées concernant le suivi des patients sont hétérogènes. Des victimes expliquent que leur dermatologue a respecté les préconisations de l'ansm pour la prescription notamment (la mise en garde contre la dépression restant néanmoins rare ou peu appuyée). D'autres, rapportent des dysfonctionnements graves (délivrance de la molécule sans ordonnance, absence de suivi mensuel par le dermatologue). De façon générale, les victimes rapportent que leur dermatologue n'a pas demandé ou très peu approfondi la recherche d'antécédents familiaux.

Par ailleurs, les garçons n'étant pas concernés par la grossesse sont peut-être suivis de moins près par leur médecin que les filles. Des mamans de victimes garçons s'interrogent sur ce point.

Enfin, l'isotrétinoïne n'est pas toujours prescrite comme traitement de dernier recours contre l'acné. Certains patients l'ont pris sans avoir essayé auparavant de soigner leur acné avec des antibiotiques ou des pilules contraceptives (type Diane 35).

8. Nécessité d'un suivi médical spécialisé avant, pendant et après la prise

Compte tenu du nombre important de séquelles possibles, touchant beaucoup d'organes, nous recommandons très vivement que la prescription d'isotrétinoïne soit conditionnée à la réalisation préalablement à la prise du médicament, de bilans minima psychiatrique, ophtalmologique et gynécologique (et équivalent chez l'homme). Ces examens devraient être renouvelés pendant le traitement et après, dans les mois suivant le traitement (6 à 12 mois).

Les bilans avant la prise devraient aider à identifier des antécédents ou facteurs de risques. Les examens en cours de prise devraient aider à juger de l'évolution des effets secondaires et prévenir un manque de contrôle du seul dermatologue. Enfin des examens à distance de la fin du traitement permettraient de pouvoir identifier les personnes ayant mal toléré la molécule et développé des séquelles.

Quelques témoignages de victimes et suggestions d'amélioration

Témoignage 1

« Nous sommes parents d'un jeune adulte de 19 ans pour qui la vie est devenue un cauchemar depuis près de 2 ans.

Notre fils a été suivi par une dermatologue pendant plusieurs années pour traiter ses problèmes d'acné. Après différents traitements peu probants, il a commencé, en décembre 2018, un traitement de Curacné (Procuta Gé Isotrétinoïne) avec un dosage à 20 mg/jour. Progressivement, le dosage a augmenté jusqu'à 80 mg/jour au mois de juin 2019 (6 mois de traitement).

Très vite, il a présenté une sécheresse importante de la peau et des muqueuses (corps, visage et lèvres très gercées), avait toujours très soif et était souvent fatigué.

Il a arrêté le traitement avant les épreuves du baccalauréat. Il a eu son bac mais avec des résultats et une mention inférieurs à ses capacités jusque-là.

Durant l'été, son humeur a changé. Il a commencé à être mélancolique, taciturne, anxieux et de plus en plus agressif.

Nous avons mis ce changement de comportement sur le passage à l'âge adulte et aux changements qui s'annonçaient (études, éloignement de la maison, etc).

A la fin de l'été, son état s'est dégradé : incapacité à travailler, pleurs, mal-être, anxiété exacerbée,...

De jours en jours, son état a empiré avec des idées noires et suicidaires. Notre médecin de famille a diagnostiqué une dépression, confirmée par un psychiatre consulté peu après.

Nous l'avons "rapatrié" à la maison et inscrit dans un établissement plus proche de nous.

Il a été mis sous traitement antidépresseurs.

Après 5 semaines sans résultats probants, le traitement a été changé. Cinq semaines plus tard, toujours pas d'amélioration.

Plusieurs crises graves ont eu lieu au point d'envisager une hospitalisation. Les crises se sont répétées : il s'est roulé par terre, s'est tapé la tête contre les murs, a voulu sauter de la voiture en marche, a tenté de se tailler les veines avec des couteaux de cuisine ou de prendre un surdosage de médicaments...

Il a été hospitalisé dans un centre de soin psychiatrique mi-janvier. Il a à nouveau changé de traitement... Au bout de 4 semaines dans ce centre, son état ne présentait pas d'amélioration significative. Il avait toujours des idées suicidaires et aucune capacité cognitive (incapable de lire une ligne de quoi que ce soit). Il est sorti au bout de 6 semaines sans être véritablement guéri. Il devait y avoir un suivi en hospitalisation de jour qui ne s'est pas fait (peut-être à cause du confinement survenu peu après). Nous avons dû poursuivre notre parcours du combattant dans un contexte sanitaire se surcroît difficile, en cherchant nous-mêmes des solutions...

Avant cette dépression, notre fils était un enfant travailleur et ambitieux qui envisageait de faire de hautes études. Il manifestait une sorte d'anxiété de performance mais savait la gérer. Son incapacité à travailler a été insupportable pour lui et aucun médecin ne pouvait le rassurer sur sa guérison.

Aujourd'hui, il a repris ses études mais souffre de troubles anxieux sévères et d'effets résiduels de la dépression. Il sent que son cerveau n'est pas aussi vif qu'avant et il est perpétuellement épuisé.

Si son état ne s'améliore pas, il va devoir revoir ses ambitions... avec tout ce que cela entraîne psychologiquement...

Aujourd'hui il est toujours suivi par un psychiatre, une naturopathe, une sophrologue, un neuropsychologue, un neurologue.

C'est un suivi très lourd pour lui et pour nous qui impacte toute la famille.

Voici donc nos suggestions :

- Anamnèse du patient avec questionnaire **écrit** très détaillé y compris sur la prise en compte des antécédents familiaux (bipolarité, troubles anxieux, psychologiques et psychiatriques,...).
- Suivi psychologique pendant le traitement.
- **Prise en compte des effets secondaires qui interviennent après l'arrêt du traitement, non reconnus par le corps médical, dans un déni total se refusant à faire le lien, d'où un sentiment d'abandon total chez le patient).**
- Donc mise en place d'un protocole pour éviter l'errance médicale doublement traumatisante et pénalisante, en l'occurrence nous concernant : examens psychologiques, neurologiques, bilan psychologique, cognitif...
- Mise en garde sur les médicaments compatibles en cas de dépression et de troubles anxieux.
- Prise en charge des **effets secondaires durables** et reconnaissance de la maladie de longue durée.
- Remboursements des frais non remboursés (psychologue, naturopathe, sophrologue...). »

Témoignage 2

« Bonjour,

J'ai pris un médicament contre l'acné à base d'isotrétinoïne (labo expanscience, procuta) à l'âge de 17 ans à partir d'octobre 2004 jusqu'à mai 2005. Pendant le traitement au bout de 2 mois, j'ai commencé à faire des crises d'angoisse ce qui m'était inconnu auparavant. Ensuite sont arrivés des problèmes intestinaux, les yeux secs, le problème d'érection.

Ma dermatologue de l'époque m'a expliqué que ces effets secondaires allaient partir après l'arrêt du traitement. Je l'ai écouté en lui faisant confiance mais une fois le traitement arrêté, j'ai déclenché une dépression sans motifs, des vertiges, une grosse fatigue, une perte de cheveux, toujours les problèmes d'érection, des crises d'angoisse, mes yeux sont restés secs, des problèmes intestinaux. Du coup, mes parents ont pris rendez-vous avec notre médecin traitant et là a commencé la série de tous les examens possibles et inimaginables : prise de sang tous les mois, examen irm, neurologique, psychiatrique. Tous ces examens se sont révélés sans souci (normaux). J'ai compris par la suite que tous mes problèmes venaient vraiment de ce médicament procuta quand beaucoup de personnes ont commencé à en parler sur des forums internet.

Aujourd'hui j'ai 33 ans, je suis souvent en arrêt de travail à cause de ce médicament car mes symptômes sont toujours là et pour certains ont empiré.

Vu le nombre de personnes que je croise sur les réseaux sociaux ou forums (peut-être 10000 témoignages) ça serait intéressant que l'ANSM crée des forums pour être alertés rapidement. »

Témoignage 3

« Madame, Monsieur,

Je me permets de vous contacter afin d'apporter mon témoignage bouleversant concernant mon fils décédé en 2013 par suicide à l'âge de 22 ans. Il était sous traitement curacné prescrit par sa dermatologue depuis plusieurs mois, les doses ont été augmentées progressivement et au bout de 6 mois il a commencé à s'enfermer dans sa chambre, à écouter la même musique en boucle, il était très impulsif avec moi sa maman, il souffrait de graves insomnies, douleurs musculaires, sécheresse oculaire.

Il se trouvait des défauts (son nez) et on avait été voir un chirurgien afin qu'il subisse une opération de chirurgie esthétique. Le médecin a refusé bien sûr. Il est ensuite tombé dans une dépression qu'il nous a cachée et il a fait une première tentative de suicide qui a échoué pour ensuite recommencer le 25 juillet 2013 par pendaison dans sa chambre. C'est moi sa maman qui l'ai découvert, un véritable tsunami pour toute la famille. La veille je l'ai trouvé pas bien du tout, il disait qu'il ne pouvait plus dormir et le lendemain il a commis ce geste irréparable !!

Avant de prendre ce traitement (un véritable poison) c'était un jeune homme avec pleins d'amis. Il était à la fac de Nancy et il était très intelligent. Il avait pleins de projet dont un humanitaire pour partir en Afrique, il était le vice-trésorier [de son association], il avait commencé des leçons de conduite etc. J'ai appris par la suite qu'il ne s'était pas inscrit à la fac pour septembre et il voulait laisser tomber le permis de conduire.

Ce médicament l'a complètement anéanti notamment sur son moral et aussi par ses nombreux effets secondaires. J'espère que mon témoignage pourra faire en sorte que ce médicament soit retiré de la vente, c'est mon souhait depuis des années et je mène un combat qui pour le moment n'a pas abouti hélas.

Je voudrais préciser que le suivi par sa dermatologue a été bâclé à mon avis (des prises de sang de temps en temps). J'ai porté plainte contre cette dermatologue. Je suis passée à la télé (journal télévisé à la 1 et la 6) et à la radio. J'ai également été à Strasbourg pour être interrogée par un psychiatre pendant 2h pour voir si mon fils avait des problèmes psychologiques avant la prise de ce poison (verdict : non).

J'ai été à Nancy devant une assemblée de différents médecins psychiatriques, généralistes, dermato pour apporter mon témoignage, ça n'a abouti à rien. Après tout ça j'ai pris un avocat il a enquêté et au bout d'un mois m'a informée qu'il faudrait attaquer 2 laboratoires et que seule ça me coûterait énormément d'argent. Voilà mon parcours.

En termes de préconisation, il faudrait a minima un suivi psychologique obligatoire pendant la prise de ce traitement.

Je vous remercie et vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées. »

Témoignage 4

En décembre 2024, l'ANSM a supprimé ce témoignage, à la demande de la personne qui l'avait rédigé.

Témoignage 5

« J'ai commencé à prendre Roaccutane (Procuta 10/20) en octobre 2011. Je l'ai pris sur une durée de 8 mois (jusqu'en mai 2012). Pendant le traitement j'ai eu les effets secondaires habituels avec vers la fin cette impression d'être "à côté de la plaque". La plupart des symptômes sont partis après l'arrêt du traitement. J'ai gardé la fatigue, la peau sèche et les yeux secs.

Quelques mois après j'ai fait plusieurs malaises vagues et j'ai ressenti une grande fatigue. Puis j'ai eu une rosacée et une kératose pileuse au niveau du visage. La kératose pileuse est censée être génétique d'après les dermatologues, personne n'en a dans ma famille. Plus les mois passaient plus je perdais en concentration. J'ai eu un manque de salive qui est resté au fil des jours et qui n'a toujours pas disparu, la salive collante et donc des difficultés à bien articuler.

Depuis le Roaccutane je me sens très fatiguée et stressée pour un rien. J'ai souvent mal à la tête. J'ai peu de concentration. Parler avec quelqu'un me demande beaucoup d'énergie. J'ai des courbatures dans le haut du dos tous les jours, y compris pendant les vacances. J'ai aussi des douleurs et gênes aux articulations. Je suis très souvent constipée et dois faire attention à ce que je mange pour ne pas être ballonnée ou avoir mal au ventre. Je fais peu de sport puisque j'ai une douleur à la poitrine quand je cours, encore inexplicée par la médecine. Cette douleur m'empêche de respirer correctement.

Moralement je me sens triste assez souvent et j'ai peu confiance en moi.

Pour tenter de guérir ces symptômes j'ai été voir plusieurs médecins. Mon médecin généraliste m'a fait faire des prises de sang sur des recherches basiques : cholestérol, glycémie, triglycéride... Elles n'ont rien donné, tout était bon. Un autre médecin généraliste m'a donné une supplémentation en vitamine D pour l'hiver face à ma grande fatigue, et cela m'a beaucoup aidé. Il serait peut-être bon de tester davantage d'éléments sur les prises de sang afin de trouver ce qui dysfonctionne vraiment au niveau du corps. Mon médecin généraliste ne creusant pas davantage les recherches et ne me trouvant aucune solution, j'ai fait les démarches moi-même auprès de médecins spécialisés: ORL, ophtalmologue, dermatologue (autre que le mien, ce dernier ne croyant pas aux effets secondaires du Roaccutane à long terme).

Je suis aussi allée voir une psychologue, ce qui m'a un peu aidée sur le plan moral. »

Témoignage 6

❖ Probable erreur médicale

« Je préfère préciser cette information avant de parler des séquelles. Je pense avoir été victime d'une erreur médicale car il se trouve que lorsque j'ai pris le traitement à **21 ans en 2011**, j'avais une acné légère mais persistante depuis mes 16 ans sur les cuisses et le dos et plus rien sur le visage. Or, il me semble que ce traitement est à réserver aux acnés sévères.

Je n'ai pas insisté pour avoir ce traitement, ma consultation faisait partie d'un suivi que j'effectuais tous les ans sur cette acné. J'avais lors des précédentes années utilisé des crèmes et pris des antibiotiques.

J'ai l'impression que le fait d'avoir appliqué un traitement fort, pouvant présenter des effets secondaires, sur une symptomatologie faible, est le cœur du problème. Dès lors, je pense réaliser une

plainte auprès de l'ordre des médecins concernant le dermatologue qui a suivi mon acné. Je n'ai pas encore eu la motivation de le faire.

Pour autant, ce spécialiste n'a rien d'un fou. C'est un médecin respecté, que les membres de ma famille continuent même de visiter. J'imagine que mon cas ne doit pas être unique et je témoigne ici pour essayer que cela ne se reproduise plus.

❖ Séquelles

Sécheresse oculaire sévère à vie. Dès l'année suivant ma prise de traitement, je me suis plaint de fatigue oculaire auprès d'un ophtalmologiste. Les symptômes sont allés crescendo et ont explosé la 8^{ème} année après le traitement. J'ai alors visité plusieurs spécialistes des yeux secs qui m'ont tous dit que l'état de mes glandes de meibomius et mes symptômes étaient sûrement liés à la prise de roaccutane. C'est à ce moment que j'ai fait le lien avec le médicament. Rappelons ici que la sécheresse oculaire est un problème qui peut rentrer dans un cercle vicieux et empirer même si la cause de son déclenchement n'est plus présente.

J'ai dû me résoudre à arrêter mon travail d'ingénieur en 2019 à 30 ans car regarder un écran d'ordinateur et lire est devenu très compliqué. Je tente depuis de réduire les symptômes tout en sachant que cette condition est chronique et qu'elle s'améliore rarement pour les gens ayant pris du roaccutane. Je vais prochainement essayer des verres scléraux, qui sont une solution de dernière intention à l'heure actuelle.

Il n'est pas rare de voir les médecins sous-estimer le problème des yeux secs. Ceci est dû au terme qui est trop vague. Je peux vous assurer qu'une blépharite et un syndrome des yeux secs modifie totalement votre vie (douleur et vision). Une étude du professeur Baudouin à l'hôpital des 15-20 disait que : « 15% des gens qui consultent sont très gênés, 60% des patients ne trouvent plus le sens de vivre. »

Dépression légère. L'arrêt du traitement roaccutane a coïncidé avec le début d'une dépression légère. Celle-ci s'est transformée au bout de 8 ans en dépression sévère (à cause de mes problèmes d'yeux). De même que pour les yeux secs, j'ai fait le lien entre roaccutane et dépression légère, lorsque ma dépression est devenue sévère, soit 8 ans après.

La dépression légère a été difficile pour moi car je ne comprenais pas ce qui m'arrivait. Tout allait bien (études, travail, vie sociale) et je n'étais plus le même qu'avant, fatigué et ayant beaucoup moins d'envies. Les antidépresseurs pris à la suite de ma dépression sévère m'ont fait beaucoup de bien. J'en prends depuis 2019.

❖ Pistes d'amélioration

Cette erreur médicale semble assez grossière, elle a pourtant eu lieu. J'ai revu le médecin pour des explications une fois les problèmes constatés, il m'a assuré que j'avais une acné sévère et que le roaccutane ne pouvait pas entraîner de sécheresse oculaire sur le long terme (ce qui est réfuté par l'étude « Affects of isotretinoin on meibomian glands »). Je m'étonne qu'un dermatologue puisse surestimer l'état d'une acné. A moins qu'en 2011, les recommandations du roaccutane aient été plus permissives.

Je pense surtout que ce dernier pensait que les effets secondaires étaient « une invention ». Il m'avait dit qu'il n'y en avait aucun en dehors de la période de traitement et m'a conseillé de ne pas lire la notice. Selon lui, toutes déclarations d'effets secondaires sont prises en compte sur la notice, sans qu'aucun contrôle soit mené sur la réalité du lien avec le médicament. Moi qui vient d'une famille qui

a beaucoup bénéficié de la médecine, j'ai fait toute confiance à ce docteur qui a insisté sur le risque de garder quelques cicatrices plus tard.

Propositions :

1. Un exemple photographique d'une acné sévère sur le document d'information sur l'Isotretinoïne. Insister sur le fait de lire la notice et être en accord avec les risques.
2. Une prise de photo par le médecin de l'acné lors de la prescription du roaccutane. Il prendra alors en compte qu'il est responsable s'il a surprescrit le médicament. Il faut aussi qu'il prenne conscience qu'un adolescent ou jeune adulte est dans une période complexe et qu'il n'a pas forcément le recul sur son image et/ou face à la notion de risque.
3. Dire qu'il vaut mieux ne pas faire de traitement si on n'en éprouve pas le besoin. De peser amélioration esthétique face aux risques de santé mentale ou physique.
4. Faire attention à la mention : acné sévère, et ne répondant pas bien aux traitements « classiques ». Cette deuxième partie me semble assez floue, elle ouvre la porte à des cas comme le mien.
5. Préciser sur la notice que certains effets secondaires peuvent être permanents. La mention actuelle stipule « la plupart des symptômes cessent après la prise du traitement » ce qui prête à confusion.

En janvier 2023, l'ANSM a été informée du suicide de ce patient en octobre 2022.

Témoignage 7

« Témoignage d'une sœur pour son frère décédé.

Mon frère Christophe, né le 8/2/1982, est décédé à l'âge de 19 ans le 26 novembre 2001 des suites d'une grave dépression l'ayant entraîné vers un suicide.

Mon frère n'avait aucun antécédent médical : sportif depuis son plus jeune âge, il avait de très bons résultats scolaires et avait obtenu son BAC pour s'orienter vers un BTS.

Il n'était pas dépressif, était en parfaite forme physique et mentale.

En février 2000, son acné est devenue plus agressive et persistante. Ma mère l'a alors emmené chez notre dermatologue familial, qui a diagnostiqué une acné nodulo-kystique très sévère au visage et au dos.

Christophe a alors été traité de Février 2000 à Février 2001 par Isotrétinoïne (ROACCUTANE) ; la dose cumulée était de 8000 mg pour un poids de 72 kg (pièces justificatives).

Dès la prescription de ce médicament et pendant toute la durée du traitement, nous n'avons pas été mis en garde des effets indésirables de celui-ci. Pour nous, il s'agissait simplement d'un médicament contre les boutons, rien de plus, rien de moins.

Même si les résultats du traitement sont devenus satisfaisants progressivement, des effets néfastes sont très vite apparus :

- Sécheresse des muqueuses
- Douleur dans les articulations
- Mal de dos
- Irritabilité, fatigue, agressivité avec son entourage dont je faisais partie.
- Déprime, renfermement sur lui-même, arrêt des études, arrêt du sport...

La suite c'est la fin du traitement en février 2001...qui s'est enchaînée avec une dépression de plus en plus profonde. Mon frère dont j'étais si proche était méconnaissable. Ce n'était plus la même personne.

Notre médecin traitant lui prescrit un traitement sous antidépresseurs, un cocktail explosif qui va l'emmener tout droit vers plusieurs tentatives de suicides.

Il s'est suicidé le 26 novembre 2001.

Ce que j'attends de cette action :

Les faits se sont produits il y a bientôt 20 ans mais quand on perd un proche dans des conditions aussi tragiques et incompréhensibles, c'est comme si c'était hier.

Je ne comprends pas pourquoi Roaccutane est toujours en circulation aujourd'hui, il fait tellement de victimes...Ce que j'attends avant tout c'est que les professionnels de santé soient mieux formés et sensibilisés à tous les effets secondaires durables du Roaccutane. Qu'ils expliquent aux familles les risques encourus en absorbant une telle molécule...

Nous n'avons pas eu cette chance : aucune mise en garde du médecin contre les effets indésirables de ce médicament. Si nous avions été alertés, Christophe n'aurait jamais pris ce traitement.

Et il serait encore à nos côtés aujourd'hui, j'en suis persuadée. »

Témoignage 8

« Bonjour,

J'ai pris voici 16 années un des génériques du Roaccutane (isotrétinoïne) à l'âge de 19 ans. Ayant à cette époque une vie tout à fait correcte, équilibrée, étant en excellente santé aussi bien physique que mentale, sans aucun antécédent, sportif, poursuivant des études universitaires, ma vie a alors basculé dans les années qui ont suivi.

A savoir que pour mon acné, la dermatologue m'a proposé le Roaccutane après quelques essais de crèmes diverses, sans passer auparavant par des antibiotiques. Il existe, en plus de l'ignorance et des idées préconçues et maintenues même par les dermatologues, des effets de cette molécule, un très grand laxisme concernant sa prescription.

Résultat pour ma part : reconnu handicapé à plus de 50%. Ma vie est très en deçà de mon potentiel. Mon cas est loin d'être isolé, même si vous n'en avez pas encore connaissance. Alopécie, hypersudation, épuisement ORGANIQUE (« dépression ») chronique, problèmes digestifs, cognitifs, douleurs articulaires...etc.

La plupart des souffrants chroniques post isotrétinoïne présentent le même tableau clinique de syndromes auto-immuns qui s'entrecroisent (fibromyalgie, polyarthrite rhumatoïde, syndrome de fatigue chronique, syndrome sec de *Gougerot-Sjögren*) passé sous silence, tableau qui officiellement n'existe pas, malgré le nombre de victimes...

Je découvre alors avec stupeur après plusieurs années, que l'isotrétinoïne se métabolise par isomérisation en trétinoïne, une molécule anticancer utilisée dans les leucémies aiguës (et auparavant pour les cancers glioblastomes). Les effets sont quasiment les mêmes mais avec des intensités et des fréquences différentes, selon les deux notices des deux médicaments. [1][2][3]. Cependant, ces effets paraissent largement sous-estimés pour l'isotrétinoïne.

Lors d'un traitement anti acnéique (entre 40 et 80 mg d'isotrétinoïne pour un homme de 80 kg), on métabolise au maximum par isomérisation ¼ (entre 10 et 20 mg de trétinoïne) de la dose usuelle moyenne (80 mg de trétinoïne) d'une chimiothérapie anti-cancer (Vesanoid est prescrit dans les leucémies aiguës pro myélocytaire (LAP)) [1][4].

Nous pouvons nous demander comment expliquer que les effets secondaires seraient de 100 fois à 1000 fois moins importants d'après les notices des deux médicaments avec seulement 4 fois moins de Trétinoïne métabolisée? Et ceci en contradiction avec les très nombreux témoignages.

Cette analogie entre l'Isotrétinoïne la Trétinoïne mériterait d'être entièrement vérifiée. En effet, personne ne voudrait maintenir un médicament qui cause une forme de vieillissement prématuré et insidieux à des millions d'adolescents et des jeunes adultes souffrant d'acné. Si les cellules ont des télomères plus courts et une régulation à la baisse de l'enzyme télomérase [7], elles se rapprochent de la limite de Hayflick et ne peuvent pas se diviser et proliférer autant qu'avant d'être endommagées. Elles subissent ensuite un arrêt de croissance une sénescence et/ou une mort cellulaire (apoptose).

C'est ce mécanisme qui agit contre l'acné, en détruisant les glandes sébacées, et qui provoque un renouvellement accéléré de la peau, au détriment d'un vieillissement accéléré. Cela signifie d'énormes implications significatives afin de maintenir une prolifération cellulaire adéquate partout dans le corps pour le reste de la vie d'un ancien patient. Les grands groupes d'organes touchés dans les statistiques de pharmacovigilance sont précisément ceux dont les cellules atteignent le plus tôt leur limite de Hayflick, car elles présentent le temps de renouvellement le plus court. Ceci expliquerait aussi le décalage dans le temps souvent rapporté entre la prise et la survenue d'effets secondaires invalidants (le temps d'atteindre la limite de Hayflick).

Il est impératif de comprendre que l'arrêt de l'Isotrétinoïne ne signifie pas nécessairement que son effet disparaît. Il existe une grande quantité de rapports de personnes qui affirment que certains de leurs effets secondaires, en particulier les pires types, ne sont apparus que des années après avoir arrêté l'isotrétinoïne. D'après les données de la FDA, les maladies inflammatoires de l'intestin et la « dépression » sont toujours présents 20 ans après le traitement (avec progressivement une première place pour les désordres intestinaux divers, supplantant dépressions et suicides). [6]

Contrairement à ce que prétend la notice, Ce médicament se révèle donc avoir un effet latent chronique sur le corps des gens. Cela soulève aussi la question de l'aspect transgénérationnel si les cellules germinales sont touchées, et tout porte à penser que oui (numéro 1 des tératogènes, le numéro 2 étant la Dépakine dont la mutagénèse a été démontrée).

Il faudrait mener à plus grande échelle des études avant et après traitement en réalisant des tomographies de l'hippocampe et de la zone sous-ventriculaire du cerveau [5]. Un test de longueur de télomère avant et après traitement sur une cohorte de patients robuste serait aussi très judicieux.

Une étude spécifique des biopsies tissulaires des différents organes et des tests sanguins avant et après un traitement sous Isotrétinoïne pourrait identifier dans quelle mesure quelle division cellulaire a été réduite.

En plus de ces études nécessaires, la notice est erronée : elle ne déclare aucune mutagenèse et stipule que les effets secondaires évocateurs d'hypervitaminose A ont été spontanément réversibles après interruption de l'isotrétinoïne, il faut la revoir pour pouvoir parler de consentement éclairé.

Il faudrait créer un parcours de soin avec une surveillance conjointe entre la dermatologue et le généraliste, en se focalisant sur la survenue de troubles gastro-intestinaux en premier lieu, plus tangibles et moins sujets à caution que la « dépression » ainsi qu'un soin et un rétablissement intelligent axé sur le microbiote intestinal.

Merci de m'avoir lu. »

[1] notice du anti-acné PROCUTA 20 mg, capsule molle (isotrétinoïne)
<http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/frames.php?specid=67952249&typedoc=R&ref=R0194594.htm> 5.2 Propriétés pharmacocinétiques, Métabolisme

[2] notice du anti-cancer Vesanoid (Trétinoïne)
<http://chemocare.com/chemotherapy/drug-info/atra.aspx>

[3] notice du Roaccutane par Roche (Isotrétinoïne)
<https://www.roche.be/fr/produits-services/nos-medicaments/roaccutane-isotretinoin.html>
<https://www.e-notice.be/fr/notices/scientifique/2063/1261>

[4] notice de Vesanoid, 10 mg, capsule molle (Trétinoïne)
<http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=65540866&typedoc=R>

[5] James Crandall, Yasuo Sakai, Jinghua Zhang, Omanand Koul, Yann Mineur, Wim E. Crusio, and Peter McCaffery . *13-cis-retinoic acid suppresses hippocampal cell division and hippocampal-dependent learning in mice* PNAS April 6, 2004
<https://www.pnas.org/content/101/14/5111.full>

[6] Accutane side effects by duration, gender and age - a phase IV clinical study
<https://www.ehealthme.com/drug/accutane/side-effects/>

[7] Frédéric Pendino, Maria Flexor, François Delhommeau, Dorothée Buet, Michel Lanotte, and Evelyne Ségal-Bendirdjian*, *Retinoids down-regulate telomerase and telomere length in a pathway distinct from leukemia cell differentiation* Published online 2001 May 22
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC34517/>

Témoignage 9

« Bonjour,

J'ai été traitée sous curacné de septembre 2016 à avril 2017 a 20mg/ jour. J'ai toutes les ordonnances et le livret de suivi.

Après le traitement en avril 2017 j'ai commencé à perdre une énorme quantité de cheveux, avec des tremblements et bouffées de chaleur. En juin 2018, je ne tenais plus debout donc j'ai eu 1 mois d'arrêt de travail...l'été a été difficile, avec les bouffées de chaleur je ne sortais presque pas de chez moi, et à partir de septembre tout s'est accéléré : de fortes angoisses à ne plus sortir du tout de chez moi, grave dépression avec idées suicidaires (sous antidépresseur depuis), fatigue, aucune énergie, incapable de m'occuper de mon enfant, ni faire les tâches ménagères.

J'ai passé tout l'hiver enfermée chez moi à dormir la journée et rester éveillée la nuit, et a déprimer sans comprendre ce qui m'arrivait.

Mes symptômes depuis septembre (je commence par mettre ceux qui m'empêchent de travailler et d'avoir une vie normale...etc...)

- tremblements
- douleurs musculaires
- bouffées de chaleur
- aucune force dans les bras et les jambes
- fatigue
- angoisses
- insomnies
- dépression
- repli sur soi
- éviction sociale
- difficultés à conduire
- pertes de mémoire
- problèmes de concentration
- difficultés pour écrire
- manque énergie

- agoraphobie
- anxiété généralisée
- problèmes intestinaux
- migraines

Septembre 2019 : perte de mon travail pour inaptitude. 2eme hiver à déprimer et observer mes symptômes s'intensifier + de nouveaux symptômes :

- fortes douleurs à l'estomac
- acouphènes
- transpiration +++
- hallucinations
- douleurs diffuses à la limite de l'insupportable

2020 :

La perte des cheveux s'accroît, mon cuir chevelu me gratte, mes yeux me brûlent - été 2020 enfermée à mon domicile ne supportant pas la chaleur extérieure.

2021 :

Problèmes dentaires, dents qui se fissurent. L'acné revient petit à petit. Espoir de guérir avec l'isothérapie avec une dilution homéopathique. »

Témoignage 10

Date et durée du traitement : **de novembre 2002 à juin 2003 – 6 mois**

Age au moment du traitement : **27 ans** Age actuel : **45 ans**

Mon profil santé avant le traitement : aucun problème de santé majeur.

Troubles existant avant traitement par Isotretinoïne mais à un degré mineur :

- seul un terrain anémique (anémie ferriprive) avec des périodes épisodiques de fatigue, compensée par une bonne récupération physique
- quelques troubles digestifs causés par des reflux gastriques

Tableau synthétisant mes symptômes qui ont été aggravés par le traitement et ceux qui sont apparus avec le traitement :

Terrain inflammatoire et infectieux	Troubles gynécologiques et de mon métabolisme en général	Douleurs articulaires et musculaires
-réaction inflammatoire à certains aliments (agrumes, charcuterie)	-assèchement vaginal aggravé et chronique, avec trouble de la flore vaginale	-raideur cervicale (décelé par radio) et dans les épaules
-syndrome côlon irritable confirmé par une nutritionniste	-mycose à répétition, vaginose	-sensation permanente d'un étai autour du cou
-réaction allergique à la poussière (acariens)	-toxoplasmose décelé un ou deux ans après le traitement	-lourdeurs et sensation de courbatures constantes et chroniques dans tout le corps
-rhinite avec période de crises	-augmentation de la taille des fibromes (une intervention chirurgicale subite en 2007)	- tensions et sensation de pressions sur le crâne
-rhinopharyngite à répétition à	- fibromyalgie diagnostiqué par un médecin, spécialiste de la douleur	
	- appétit devenu un peu cyclique avec perte d'appétit à certains	

certaines périodes accompagnée d'une grosse toux sèche, mal de gorge	moments et appétit compulsif dans les périodes de grande fatigue -sommeil très perturbé ; réveil précoce toutes les nuits entre 2h et 5h du matin -grande fatigabilité, chronique, avec une récupération physique beaucoup plus lente -perte de cheveux, clairsemés à certains endroits avec ralentissement de la pousse	
--	---	--

- **Mes symptômes existants, comme l'anémie, les fibromes, le trouble digestif ont été aggravés, comme multiplié par deux**, et se sont manifestés insidieusement pendant le traitement. Période suivie d'une accélération, environ un an, après le traitement avec l'apparition des nouveaux symptômes : **fatigue chronique, insomnie, fortes raideurs musculaires (cervicales notamment), vaginose**; en dehors de la rhinite et du côlon irritable dont j'ai pu freiner les effets par l'apport de soins alternatifs, tous les nouveaux symptômes apparus avec et après le traitement perdurent encore.
- Ce médicament n'est pas à prescrire sans faire un **état des lieux général de la santé** du-de la patiente, afin de connaître tous ses antécédents mais aussi de savoir comment la personne se sent dans son corps en dehors de la seule considération de l'acné, uniquement. Ce qui revient à dire que pour les patientes, par exemple, ne pas se contenter de surveiller uniquement la venue d'une grossesse en pratiquant des analyses de sang, mais s'intéresser de plus près à la personnalité de la patiente- quitte à réaliser des tests psychologiques- et à son profil gynécologique (cycle menstruel).

Témoignage 11

« J'ai eu un traitement à l'isotrétinoïne il y a plus de 30 ans. Le traitement a duré 6 à 9 mois. Pendant ce traitement j'ai commencé à avoir de terribles attaques de panique, choses que je n'avais jamais eu auparavant. Je les avais signalées à mon médecin prescripteur qui m'avait dit que ça n'avait rien à voir, j'étais jeune et j'avais confiance, j'ai donc continué le traitement.

Les attaques de panique ont continué, à l'arrêt du traitement elles ne m'ont jamais quittée même si elles sont moins intenses que pendant le traitement, j'en ai toujours et je souffre à ce jour d'une anxiété généralisée très importante.

D'autres effets secondaires sont arrivés progressivement pour s'intensifier à l'arrêt du traitement, m'empêchant de mener une vie normale. Il s'agit d'effets psychiatriques et d'effets physiques. Je vais les énumérer ci-dessous, car il y en a beaucoup :

Donc comme déjà évoquées attaques de panique, agoraphobie, anxiété généralisée, amaxophobie, phobie sociale, TOCS, état dépressif, idées suicidaires, troubles de l'humeur, irritabilité, troubles de la concentration, troubles de la mémoire, brouillard mental, conjonctivite, irritation oculaire, vertiges, migraines, troubles visuels et de la vision nocturne, troubles auditifs, douleurs articulaires et musculaires, douleurs diffuses, fatigue chronique, syndrome de Raynaud, troubles gastro-intestinaux, troubles urinaires et gynécologiques, baisse de la libido, sécheresse intime, sécheresse buccale, démangeaisons, chute de cheveux, cheveux très affaiblis suite au traitement, peau sèche et terne,

lèvres sèches, hyper-sudation, hypersensibilité aux odeurs, aux bruits et à la lumière (photophobie)
...

J'ai commencé à voir de plus en plus souvent mon médecin traitant de l'époque qui se rappelle que j'avais été sous isotrétinoïne même si ce n'est pas elle qui me l'avait prescrit car j'ai commencé à voir ce médecin il y a plus de 30 ans aussi. J'ai commencé à faire le tour des spécialistes pour tous ces maux, spécialistes qui finissaient par me prendre pour une hypocondriaque. Et avant que l'on me diagnostique une fibromyalgie on m'a, je pense, collé cette « étiquette » de nombreuses années. J'ai traversé une grande errance médicale avant de comprendre que mes problèmes venaient du traitement antiacnéique. En effet à l'époque Internet n'existait pas. C'est lors de la parution d'un article sur une jeune fille qui avait pris de l'isotrétinoïne et qui s'était suicidée que j'ai fait le rapprochement concernant le début de mes symptômes.

Moi qui étais quelqu'un de gai, de volontaire, de sociable (je sortais beaucoup, j'avais beaucoup d'amis et des projets plein la tête) et quelqu'un de vif et combatif je me suis peu à peu renfermée sur moi-même et j'ai commencé dans les mois et années qui ont suivi à développer une multitude de phobies en tout genre, à m'isoler et à ne plus vouloir sortir et à souffrir d'une aboulie et d'une anxiété sévère, problèmes qui m'ont amenée même à arrêter de travailler en 2000 avec en plus des douleurs diffuses et une fatigue chronique qui ne me quittent quasiment pas .. car quasiment incapable de sortir de chez moi.....et de grosses crises d'angoisse.... donc tout cela devenait vite ingérable...

J'ai été reconnue en situation de handicap.

De plus pour le travail, depuis l'isotrétinoïne je me suis mise à souffrir petit à petit aussi d'une sorte de « dyslexie du clavier » ce qui est impensable pour une personne ayant eu une formation de secrétaire dactylo..... Je n'aurais jamais pu avoir mes diplômes (diplômes que j'ai obtenus un peu avant la prise de l'isotrétinoïne).

De plus beaucoup de troubles cognitifs, troubles de la concentration, brouillard mental, troubles de la mémoire qui sont très handicapants pour la vie professionnelle se sont installés aussi comme je l'ai mis plus haut.

Je ne mémorise quasiment plus rien, comme si mon cerveau « n'imprimait plus » ! À cause de cela je ne lis quasiment plus car il m'est très difficile de suivre un livre et de me concentrer sur ma lecture. Difficulté parfois à suivre une conversation et à me concentrer, perte de mes moyens très facilement, grande émotivité. Je tiens à rajouter que pendant le traitement j'avais bien évidemment la peau sèche et les lèvres sèches mais que le médecin disait que c'était un effet normal du traitement réversible à l'arrêt. Or à l'arrêt ma peau a toujours demeuré plus fragile et desséchée. J'ai remarqué aussi que même si j'avais la peau très claire, avant je bronçais un tout petit peu, mais depuis l'isotrétinoïne il m'est devenu impossible de bronzer !

Pour les problèmes d'ordre psychologique j'ai essayé plusieurs thérapies et psychothérapies avec des psychiatres, psychologues et psychothérapeutes, des thérapies d'EMDR, hypnose, kinésiologie....etc ...qui ne m'ont malheureusement pas aidée jusqu'à maintenant.

Idées concernant l'amélioration de l'information sur les risques qui sont associés à l'isotrétinoïne :

- Suivi psychologique avant, pendant et après l'arrêt du traitement par un psychiatre ;
- Suivi ophtalmologique auprès d'un ophtalmologue pendant le traitement et après l'arrêt ;
- Suivi gynécologique ;
- Prise en compte des médecins de TOUS les effets secondaires rapportés par les patients pendant et après le traitement ;

- Plus de suivi après le traitement ;
- Meilleure mise en garde des médecins sur les effets secondaires multiples (TOUS les effets secondaires psychiatriques et physiques possibles). »

Témoignage 12

« Je suis un homme de 33 ans et j'ai commencé le traitement Curacné (générique de Roaccutane) en janvier 2004 à 25mg. J'allais avoir 17 ans en mars. J'ai fini le traitement en mai 2004 à 40mg. Je n'avais à cette époque pas de soucis de santé connus, même si je ne sentais déjà pas très bien dans ma peau. L'acné ne m'avait pas vraiment gêné, c'est ma mère qui a insisté pour que je continue le suivi avec ma dermatologue. J'avais eu différents traitements pendant plusieurs années (des crèmes, Tetralysal...) sans grand succès. Mon acné n'était pas sévère. Je me suis vu alors proposé tout de même ce traitement, et ma mère a dû signer une autorisation pour me mettre sous isotrétinoïne.

Les effets secondaires se sont fait ressentir après quelques semaines, comme une fatigue intense, douleurs articulaires (surtout jambes et dos), sécheresse oculaire et des lèvres mais surtout une vision des choses de plus en plus sombre. Plus les mois passaient et plus je me sentais mal et fatigué. Je me souviens avoir dit à ma mère « je vois tout en noir » Ma mère m'a dit d'arrêter le traitement. J'avais du mal à suivre les cours et voulais arrêter l'école car j'étais seul et de plus en plus renfermé sur moi-même. J'ai alors stoppé le traitement avant son terme en mai 2004.

Malheureusement, je n'ai jamais plus retrouvé mon niveau de forme d'avant traitement, même si après l'arrêt les idées noires se sont un peu atténuées. J'ai développé un stress chronique, un sommeil qui est rarement récupérateur et l'envie d'être souvent isolé même si je me forçais à sortir. Les troubles digestifs et sexuels sont apparus ensuite durant ma vingtaine avec de plus en plus d'aliments qui ne passaient plus, des changements de comportement fréquents (de la colère au rire, aux pleurs...). J'ai aussi développé des TOC (vérifier sans arrêt si les portes sont fermées, le gaz etc...). J'ai été suivi par de nombreux médecins et vu 3 psychiatres différents (dont un en EMDR) mais sans grand succès.

J'ai connu de nombreux épisodes de dépression et j'ai été obligé d'être en arrêt de travail de nombreuses fois ce qui m'a coûté quelques contrats. J'ai vu quelques résultats grâce à la médecine traditionnelle chinoise, à la micro-kinésie et au magnétisme. Je remercie d'ailleurs la médecine chinoise qui m'a permis de reprendre quelques kilos car j'étais tombé à 49 kgs pour 1m75 et je suis remonté à 56 kilos.

C'est après avoir consulté ces médecines alternatives et lu des témoignages de personnes ayant eu des parcours similaires au mien que je me suis intéressé à une nouvelle alimentation et un changement de mode de vie. Je pratique du jeûne intermittent (16/8 c'est-à-dire que je m'arrête de manger à 20h pour reprendre le lendemain à 12h). Bien sûr, si je ne le sens pas, je mange le matin. J'ai appris à m'écouter davantage. Je fais des exercices de cohérence cardiaque, j'ai acheté des livres pour m'intéresser aux plantes médicinales que je prends par période. Je fais aussi de temps en temps des monodiètes (un seul type d'aliment sur un jour ou plus) et celle que j'affectionne est la monodiète de pomme que je cuis à vapeur douce en ajoutant de la cannelle.

Toutes ces petites réformes ont permis d'améliorer quelque peu le terrain, mais à ce jour je me sens encore faible (température du corps qui reste froide, difficulté à prendre et maintenir un poids suffisant, sommeil non-récupérateur, nombreuses intolérances/sensibilités alimentaires). Les analyses de sang classiques ne révèlent rien de pathologique hormis un taux de bilirubine qui est souvent au-dessus des normes, une ferritine qui se retrouve aussi quelque peu élevée et un taux de globules rouges et d'hémoglobine en-dessous des normes (anémie). J'ai passé des analyses supplémentaires non remboursées qui ont indiqué des taux de B12, de vitamine D, de chrome en dessous des normes et un micro-biote intestinal déséquilibré.

A ce jour, j'arrive à maintenir mon emploi et à faire un peu plus de choses que par le passé mais cela reste bien insuffisant pour mener une vie normale. Je suis obligé de me reposer très souvent et je dois faire attention aux écarts (aliments, nuits courtes etc...). Je n'arrive pas à avoir de vie amoureuse et sociale épanouie (et le contexte COVID n'arrange évidemment en rien la situation). J'espère que les personnes qui souhaitent prendre ce traitement à l'avenir soient mieux informées et qu'ils passent un bilan de santé complet avant, pendant et après traitement s'ils désirent prendre ce risque. »

Témoignage 13

« Bonjour,

J'ai 51 ans. A 19 ans, avec une forte acné résistant aux traitements classiques (crème, antibiotique), je fais une première cure de roaccutane durant 6 mois.

Le traitement porte ses fruits, je suis délivré de toute acné mais je fais une rechute trois ans après. A 23 ans, je fais une deuxième cure qui m'amène une rémission de 5 ans.

A 28 ans, mon acné est revenue. Elle n'est pas sévère mais très gênante. Un dermatologue me conseille alors de faire un traitement microdosé (5 mg) de roaccutane, et d'arrêter de le prendre tous les mois d'été, espérant qu'à la longue mon acné finisse par disparaître.

Je fais donc des cures de roaccutane, environ 6 mois par an, à ce micro-dosage, pendant de longues années. Le résultat est satisfaisant.

Mais chaque fois que j'arrête le roaccutane durablement, mon acné revient. Mon ordonnance est renouvelée par mon dermatologue, ainsi que des médecins généralistes, sans mise en garde, excepté la demande de rares prises de sang qui ne montrent pas d'anomalie.

A 40, je prends encore du roaccutane et cherche des solutions parallèles pour m'en délivrer. Mon acné étant nettement moins forte, j'espace au maximum les prises.

A 45 ans, alors que je reprends une énième fois du roaccutane en microdosage sur les conseils de mon dermatologue, je fais une réaction violente de type œsophagienne.

Une fibroscopie me détecte un andobrachyoesophage (stade précancéreux de l'œsophage) mais une autre fibroscopie avec biopsie, l'invalide, ce ne serait qu'une inflammation (mon œsophage reste cependant depuis fragilisé).

A 45 ans, j'arrête définitivement donc toute prise de roaccutane, malgré les conseils de mon dermatologue qui me dit que je pourrais en reprendre avec des anti-reflux.

J'aurais donc au total fait deux cures de roaccutane « classiques », puis avec un traitement micro dosé sur du long terme, fait l'équivalent de deux autres cures, entre 28 ans et 45 ans. Soit 4 cures au total, entre 19 ans et 45 ans.

Je déplore que mon dermatologue qui m'a prescrit cette posologie, ne m'ait jamais informé qu'aucune étude n'a été faite sur du long terme et les effets secondaires possibles. Je regrette aussi qu'il ne m'ait pas orienté sur des solutions alternatives.

A 50, on me diagnostique une arthrose de la hanche. Je suis particulièrement surpris. Avec une pratique sportive modérée, sans antécédents familiaux d'arthrose, sans surpoids, je vois là un effet possible secondaire de la prise de roaccutane sur du très long terme (détérioration des cartilages).

Comme préconisation, pour éviter à d'autres de tels désagréments, je suggère que les dermatologues évitent de prescrire le roaccutane sur du long terme, alors qu'aucune étude n'a été faite sur les effets secondaires, et orientent plus sur des solutions alternatives dès qu'ils le peuvent.

Ce témoignage fait sur l'honneur, je vous prie croire en l'expression de ma parfaite considération. »

Témoignage 14

« J'ai 47 ans, je vis dans la région de Montréal au Québec. J'ai commencé à prendre Accutane à l'âge de 15 ans pour un premier traitement, 1 an plus tard un 2eme traitement car l'acné kystique était revenu. J'ai refait d'autres traitements à petite dose, 10 mg, à plusieurs reprises après avoir eu mes enfants donc après l'âge de 26 ans. J'ai complètement stoppé la prise de ce médicament à l'âge de 36 ans. Alors on peut considérer que pendant 32 ans j'ai pris de l'isotretinoïne on and off sauf pour les dernières années c'était en continu sur du 10 mg.

Ma peau était complètement parfaite avec du 10 mg. La vie était belle ! C'était génial et ma dermatologue à l'époque (elle m'a suivie pendant toutes ces années) ne voyait aucune contre-indication, je ne devais tout simplement pas être enceinte, c'est tout.

Depuis l'adolescence...autour de l'âge de 15 ans, j'ai toujours été très fatiguée, aucune motivation, difficulté à me lever le matin, violents maux de tête, migraine, je traînais ma peau ! Ma mère croyait que je manquais de vitamine ou autre, peut être anémie...elle m'emmenait souvent à la clinique pour faire des tests sanguins et autres test, électroencéphalogramme...et je ne me souviens plus quoi d'autre. Mais tout était toujours ok. Avec le temps, les années qui passent j'ai appris à vivre avec mes coups de fatigues intense, mes blues et mes migraines au grand désespoir de mon entourage.

Quand je suis tombée enceinte, tout, je dis bien tout, est rentré dans l'ordre, plus d'acné, plus de migraine, plus de fatigue ! Je n'ai jamais fait de lien avec la prise de Accutane...pourtant!

À l'âge de 35 ans j'ai commencé à avoir des problèmes d'intestin, ce que les médecins appellent le SCI je n'arrivais plus à me nourrir normalement, encore là après plusieurs tests, je me fait dire qu'il n'y a rien à faire, tout est correct madame!!! je dois jongler avec ce problème au quotidien depuis.

Vers l'âge de 40 ans j'en ai eu assez des coups de fatigue et des blues, c'est comme si on m'injectait des somnifères par intraveineuse ! Comment je pouvais fonctionner !? Incroyable quand j'y repense, je me suis traînée à la clinique pour encore me faire dire que tout est ok...Quelque années plus tard, j'ai eu un médecin de famille après plusieurs années sur une liste d'attente. Je suis allée la consulter toujours pour la même raison et LÃ, enfin, elle a eu un flash, juste avant de sortir de son bureau, elle me dit attends, je vais demander un autre test au cas, c'est plutôt rare mais peut-être.

Et c'était ça, insuffisance surrénale. Alors ensuite ce fut les visites chez des endocrinologues, qui eux cherchaient la cause parce qu'ils ne savaient pas quoi me donner pour remonter la pente tant qu'ils ne trouvaient pas la cause...devinez quoi, ils n'ont pas trouvé la cause!

Tout semblait fonctionner normalement, ça se grattait la tête ce beau monde-là! Finalement le 1er endocrinologue que j'ai vu m'a dit je vais te donner de la prednisone car c'est probablement au niveau de l'hypophyse qui y aurait de l'inflammation.

Ça a très bien fonctionné j'étais complètement une nouvelle femme! Mais seulement pour les 6 premier mois. Je me suis mise à dégénérer, ça me hantait de la cortisone a vie en plus. Ça n'avait aucun sens. J'ai fait beaucoup de recherches et pour faire court, le lien avec isotretinoïne est là, au niveau de l'hypophyse. La glande maîtresse. C'est juste logique, et tellement frustrant que la médecine soit aussi

ignorante. Quand on lit tous les témoignages, les suicides surtout chez les jeunes hommes, c'est évident que c'est l'hypophyse qui est touchée.

Pour finir, après avoir atterri dans le cabinet du psy, j'ai réussi à me sortir du tourbillon médical et de la cortisone en consultant un homéopathe. Il me maintient à un bon niveau de fonctionnement je n'ai plus les symptômes de l'insuffisance surrénale, la 2^{ème} endocrinologue ne comprend pas.

Je ne suis pas totalement top shape car tout ça m'a menée à la fibromyalgie, ça non plus ils ne savent pas quoi faire avec ça! Mes muscles ne suivent plus la parade. Mais je gère, pour l'instant. Voilà les grandes lignes de mon histoire, peut être que si j'avais pris seulement 1 traitement je serais ok...mais j'ai quand même commencé à ressentir la fatigue, blues et migraines après le 1^{er} traitement.

Si je n'avais pas eu mes enfants, je me serais enlevée la vie, des plans de suicide j'en ai fait, plutôt difficile de fonctionner quand on a un poids lourd sur la tête, les épaules, le dos... dans le ventre et maintenant les muscles. Svp poussez les recherches, et surtout informez vos patients, même si vous vous faites dire que ça n'arrive que dans de rares cas, ne dites pas ça à vos patients svp. Dites plutôt que la médecine manque d'informations sur cette molécule et qu'il y a un réel risque et ce, à vie. »