



PILULE DE TROISIÈME GÉNÉRATION

UNE VICTIME TÉMOIGNE

Foudroyée à l'âge de 19 ans par un AVC provoqué par sa pilule, Marion Larat a été la première à porter plainte contre un labo. Et à rendre public un énorme scandale sanitaire. Elle raconte son combat dans « La pilule est amère ». Interview.

LORSQUE MARION LARAT A DÉPOSÉ PLAINTÉ, en décembre 2012, contre le laboratoire Bayer, elle ne s'attendait pas à déclencher une crise sanitaire. Terrassée six ans plus tôt par un accident vasculaire cérébral provoqué par sa pilule de troisième génération, elle n'était alors que colère face à l'injustice de sa vie brisée. Cette brillante étudiante à Bordeaux, qui venait de passer le concours de HEC, prenait Meliane depuis trois mois lorsqu'elle s'est effondrée, le 13 juin 2006, à l'âge de 19 ans. Le dépôt de sa plainte a fait l'effet d'une bombe : pour la première fois, une femme se retournait contre un laboratoire et l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) pour dénoncer le défaut d'information des patientes quant au sur-risque d'accidents veineux lié aux pilules de troisième et de quatrième génération. Le remboursement de ces pilules, la recommandation des autorités de santé de prescrire en premier lieu des pilules de deuxième génération, la réévaluation du traitement Diane 35... Marion, handicapée à 65 %, a suivi tout cela de près, contactée régulièrement par des victimes d'AVC et de thrombose décidées elles aussi à aller devant la justice. Depuis, son avocat, M^e Jean-Christophe Coubris, a déposé 80 plaintes contre des laboratoires, en conserve 200 sous le coude en attendant la fin de l'enquête préliminaire confiée au pôle santé de la gendarmerie de Paris, et en a encore 500 en cours de constitution... « Je ne m'attendais pas à ce qu'autant de femmes dans le même cas que moi se fassent connaître », confie aujourd'hui, à l'occasion de la sortie de son livre, « La pilule est amère » (éd. Stock)*, une Marion presque apaisée. Presque, parce que cette longue fille de 26 ans, qui pose sa main droite recroquevillée sur ses genoux comme une aile brisée et peine encore à terminer ses phrases, n'a pu reprendre son envol. Pour l'instant.

* En vente le 16 octobre.

ELLE. Comment se sent-on quand on s'attaque à un laboratoire aussi puissant ?

MARION LARAT. Quand on est sorti des couloirs de la mort, on est prêt à tout affronter. Bayer ne me fait pas peur. J'ai du temps devant moi. Et je suis confiante. Mais, intérieurement, ma colère est intacte. De nouveaux témoignages de filles victimes d'un accident vasculaire cérébral ou d'une thrombose ne cessent de parvenir à l'Association des victimes d'embolie pulmonaire (AVEP)*. Or, on continue de les classer comme faisant partie de l'« aléa thérapeutique ». Qu'est-ce que cela veut dire ? Que l'on accepte ces morts collatérales et ces vies amputées parce que, sur le nombre de femmes qui prennent la pilule, « parfois, ça arrive ». Tant pis si cela tombe sur vous. Et l'obligation de l'Etat de nous protéger ? Et celle des labos d'informer des risques ? Et la prévention ? Pour moi, ces morts sont des meurtres.

ELLE. On a beaucoup entendu dire que les femmes n'avaient qu'à lire la notice de leur pilule...

M.L. Moi, je suis handicapée physique. Les gens qui disent ça, je les appelle des handicapés de la bêtise. Ce discours revient à culpabiliser les femmes. Non seulement elles sont mortes ou ne peuvent plus parler ou marcher, mais, en plus, c'est de leur faute ! C'est monstrueux de dire cela à des jeunes filles âgées parfois d'à peine 16 ou 17 ans, qui prennent la pilule pour la première fois et font confiance à leur médecin. A cet âge-là, on n'a aucune idée de ce qu'est une thrombose ou une embolie pulmonaire. C'était aux laboratoires d'expliquer aux médecins que, avec les pilules de troisième génération, le risque de thrombose était multiplié par deux par rapport à celles de deuxième génération, et aux médecins d'en informer les patientes. Mais les choses ne se sont pas passées comme ça. Les visiteurs médicaux ont vanté ces pilules : « C'est la dernière génération, elles sont formidables, elles sont moins dosées », et les médecins les ont prescrites en masse, sans se poser de questions.

ELLE. Vous avez le sentiment qu'ils ne se sont pas remis en cause ?

M.L. Tout ce que l'on a vu, c'est une réaction corporatiste. La grande majorité d'entre eux ont été incapables d'admettre avoir fait une erreur. De reconnaître qu'ils prescrivaient ces pilules à tout le monde, sans expliquer pourquoi celles-là et pas les autres. On avait le plus fort taux de femmes en Europe sous pilule de troisième ou quatrième générations. Pourquoi ? Heureusement, j'ai rencontré quelques médecins respectueux du serment d'Hippocrate. Cela me redonne espoir en l'être humain.

PILULE UNE VICTIME TÉMOIGNE



Faut-il continuer à prendre la pilule ? A lire sur elle.fr

Le 4 février dernier, Marion Larat recevait le soutien de la ministre des Droits des femmes, Najat Vallaud-Belkacem.

ELLE. Qu'est-ce qu'un AVC ?

M.L. C'est comme un accident de voiture. Parfois, ce n'est pas grand-chose et parfois c'est très grave. J'ai eu un AVC massif. Je me suis effondrée. Quand je suis sortie du coma trois jours plus tard, je ne pouvais plus parler, plus m'asseoir, je ne savais même plus comment on se brosse les dents. Je ne pouvais que chanter une comptine d'enfant, toujours la même. J'avais la moitié du visage paralysé, j'étais dans un fauteuil roulant. J'ai dû tout réapprendre.

ELLE. Sept ans après, où en êtes-vous ?

M.L. Je suis jeune, alors j'ai pu récupérer, mais pas assez pour reprendre des études. J'ai essayé, je suis allée à HEC-Montréal, mais je me fatigue trop vite et on m'a fait comprendre que je n'étais pas à ma place. Aujourd'hui, je bute encore sur les mots. J'ai écrit mon livre en le dictant à un logiciel de reconnaissance vocale. Parfois, c'est complètement embrouillé et je dois réécrire à la main. La gauche, car je n'ai pas récupéré la droite. Je boite d'une jambe, mon pied n'est plus un pied mais un poids.

Et puis, j'ai toujours d'effroyables crises d'épilepsie dues aux lésions au cerveau. Mon espoir, ce sont les cellules souches... Quand je suis au bout du rouleau, je me dis que je vais en sortir, que je dois avoir foi en moi.

ELLE. Comment avez-vous soupçonné le lien entre votre AVC et la pilule ?

M.L. Totalement par hasard. Je prenais des anticoagulants pour éviter un nouveau caillot et cela transformait mes règles en hémorragies. Je pensais que, si je prenais la pilule, cela pourrait réguler tout ça. Je n'aurais jamais imaginé qu'elle pouvait être dangereuse pour moi. J'avais bien croisé à l'hôpital une jeune fille victime d'une embolie pulmonaire à cause de la pilule et du tabac. Mais je

ne fumais pas. De plus, les médecins me répétaient que la cause de mon accident vasculaire cérébral était une malformation au cœur, un trou entre les deux ventricules. Quand j'ai appelé ma nouvelle gynéco, elle m'a dit : « Vu votre dossier, je vais le transmettre à un hématologue. » Une semaine plus tard, l'hématologue m'a appelée : « Comme vous le savez, votre AVC est dû à la pilule... » Je l'ai coupé : « Pardon ? » « Vous ne savez pas ? m'a-t-il dit. C'est écrit noir sur blanc dans votre dossier. » J'ai éclaté de rire. Il a insisté : « Mais si, en plus, vous avez une anomalie de la coagulation du sang, vous n'auriez jamais dû prendre la pilule... » Là, j'ai failli m'évanouir.

ELLE. C'était combien de temps après votre AVC ?

M.L. Quatre ans. Les médecins l'ont su trois jours après mon arrivée aux urgences. Cette anomalie génétique d'hypercoagulation touche 10 % de la population. La plupart des gens l'ignorent, comme ma grand-mère, ma mère et moi. Et, heureusement, tous ne font pas d'AVC. Mais ces personnes ne devraient jamais prendre de contraception hormonale. Le test coûte

100 euros. On me dit que ce serait trop cher de tester toute la population, mais cela reviendrait moins cher à l'Etat, il me semble, que de soigner des AVC...

ELLE. Quelle a été la réaction de la gynécologue qui vous avait prescrit la pilule ?

M.L. Lorsqu'on s'est retrouvées devant les experts médicaux de la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation [CRCI, ndlr] pour évaluer si mon handicap physique était dû à une erreur médicale, elle ne m'a même pas adressé la parole. Elle a demandé à ma sœur devant moi : « Comment va Marion ? », comme si j'étais débile. Le pire, c'est que les médecins ont fait corps. Ils ont tous essayé de me dissuader de porter plainte. Sauf ma psy.

“Les médecins ont fait corps, ils ont tous essayé de me dissuader de porter plainte. Sauf ma psy.”

PILULE UNE VICTIME TÉMOIGNE

ELLE. Justement, vous êtes la première à l'avoir fait. Parce que vous êtes une battante ?

M.L. Peut-être ! (Rires.) Mais aussi parce que la pilule était directement incriminée dans mon dossier et que ce lien de causalité a été validé par la CRCI. Je suis très touchée que cela ait été possible parce que le père d'une autre jeune fille, Théodora Markarian, décédée en 2007 d'une embolie pulmonaire à 17 ans, a obtenu en CRCI la reconnaissance du lien avec sa pilule de troisième génération. Cela a créé un précédent. Maintenant, les médecins ne pourront plus être dans le déni.

ELLE. Dans votre livre, vous épinglez aussi les féministes...

M.L. Elles ont réagi comme si on était encore dans les années 60. Il ne fallait surtout pas critiquer la pilule. On aurait dit des communistes découvrant le goulag mais persévérant dans leur erreur. Certes, la pilule a libéré les femmes de la peur de tomber enceintes, elle leur a permis de s'émanciper dans leur sexualité. Mais nous sommes en 2013. Prendre la pilule n'est pas sans risque. Il faut le dire. Et ne parlons pas des médecins qui ont agité la peur d'un pic du nombre d'IVG. C'est vraiment infantiliser les femmes que de penser qu'elles vont arrêter la pilule du jour au lendemain et ne prendre aucune précaution. Il va falloir créer un nouveau féminisme.

ELLE. Ce serait quoi, ce nouveau féminisme ?

M.L. Un féminisme de respect qui inscrit les hommes dans la contraception. Un féminisme qui reconnaît les avantages de la pilule de deuxième génération, mais qui exige que les laboratoires ne jouent pas avec la vie des femmes. Un féminisme qui demande aux médecins d'informer les femmes sur tous les modes de contraception disponibles, en exposant clairement pour chacun les avantages et les inconvénients. Un féminisme qui permette aux femmes de prendre la pilule par choix et non par défaut ou par réflexe.

ELLE. Vous avez le sentiment que le débat sur les pilules de troisième génération s'est déroulé entre femmes ?

M.L. Les hommes ont regardé ça à distance. Il y a trois jours, une copine m'a dit : « Je ne prends plus la pilule, mais mon copain, il est adorable, il utilise le préservatif. » J'ai halluciné. Il n'est pas « adorable », il est responsable et respectueux ! Une autre copine a eu un AVC parce que son mec ne voulait pas mettre de préservatif, elle a dû prendre la pilule... Je suis absolument pour la contraception, qu'on ne se méprenne pas. Mais, si les femmes ne veulent pas d'hormones, elles devraient pouvoir être écoutées et utiliser d'autres méthodes. Moi, j'ai choisi. Je vis en couple. Je porte un stérilet en cuivre. Mais, plus tard, ce sera une contraception à deux. Il n'y a pas de raison que les femmes prennent en charge la contraception toute leur vie, au risque de leur santé. Si votre homme ne se sent pas concerné, vous ne devriez pas le garder. L'amour, cela se fait à deux.

INTERVIEW D'ISABELLE DURIEZ

* avep-asso.org

LE VRAI-FAUX DE LA PILULE DE TROISIÈME GÉNÉRATION

VRAI **LES PILULES DE TROISIÈME GÉNÉRATION PROVOQUENT DES AVC ET DES THROMBOSES.**

Si le risque d'accident vasculaire cérébral est le même pour toutes les pilules, le risque de thrombose ou d'embolie varie, lui, selon les générations de pilules. « Avec les pilules de troisième génération, on double le risque par rapport à celles de deuxième génération, mais un accident reste rare. De 2 pour 10 000 utilisatrices sous deuxième génération, il est de 3 à 4 pour 10 000 sous troisième ou quatrième génération, soit un risque inférieur à celui d'une femme enceinte, qui est de 6 à 8 pour 10 000 », expliquent les D^s Capucine Bertrand et Gaëlle Cario, gynécologues. Quant au risque d'AVC, il est de 1,4 à 2,2 pour 10 000 utilisatrices. Mais cela doit être mis en balance avec les bénéfices apportés par la pilule, le premier étant de protéger d'une grossesse non désirée : « Si on l'utilise depuis plus de six mois sans problème, il n'y a pas de raison d'en changer. »

FAUX **TOUTES LES FEMMES SONT PASSÉES À DES PILULES DE DEUXIÈME GÉNÉRATION.**

Beaucoup ont conservé leur pilule de troisième génération parce qu'elle leur convient. Si les ventes de pilules de troisième et de quatrième génération ont baissé de 36,6 % tandis que celles de première et de deuxième génération augmentaient de 24,3 %, cela s'explique, selon les D^s Bertrand et Cario, par trois facteurs : « Un, lors d'une première demande, on prescrit d'abord une pilule de deuxième génération pour réduire le sur-risque. Deux, des femmes ayant pris directement une pilule de troisième génération ont demandé à en changer, après la crise sanitaire. Trois, les pilules de troisième génération n'étant plus remboursées, des patientes en ont souhaité une de deuxième génération, quitte à revenir à une pilule de troisième génération si celle-ci ne convenait pas. » Fin août, 76 % des femmes sous contraceptif oral prenaient une pilule de première ou de deuxième génération.

FAUX **LE STÉRILET EST DEVENU L'ALTERNATIVE À LA PILULE.**

La vente de DIU (dispositif intra-utérin), en particulier au cuivre donc sans hormones, a connu un boom : + 45,1 % entre 2012 et 2013, en majorité chez les moins de 40 ans. Jusque-là, beaucoup pensaient que le stérilet était réservé aux femmes ayant déjà eu des enfants. « Cette hausse est due soit aux femmes de 37-38 ans qui, jusqu'ici, prenaient la pilule sans se poser de questions et qui se sont décidées à passer au stérilet, soit aux jeunes, autour de 22-23 ans, qui n'ont pas l'intention d'avoir des enfants tout de suite », notent les D^s Bertrand et Cario. Mais il n'y a pas que le stérilet : l'implant est aussi vu désormais comme une option. Sans œstrogène, il ne peut pas provoquer d'accident vasculaire, mais a des effets secondaires : saignements, peau grasse, baisse de la libido...

VRAI **DIANE 35 PEUT À NOUVEAU ÊTRE PRESCRITE CONTRE L'ACNÉ.**

Retirée de la vente le 21 mai, en raison d'un risque thrombo-embolique multiplié par quatre par rapport aux femmes ne prenant pas de contraception orale, la pilule Diane 35 a dû être remise sur le marché cet été, sur ordre de la Commission européenne. Marisol Touraine, la ministre de la Santé, a demandé qu'elle ne soit prescrite que si les autres traitements ne marchent pas. « L'effet contraceptif devrait être ajouté sur la notice de ce traitement contre l'acné, expliquent les D^s Bertrand et Cario, mais il peut être d'ores et déjà prescrit. »