

Le baclofène dans l'alcool-dépendance, 11 ans après

Olivier Ameisen a publié en mars 2005 l'histoire de la guérison de sa dépendance à l'alcool avec de hautes doses de baclofène [1]. Depuis, tout le monde sait, et les démonstrations ne cessent de se multiplier, que le baclofène supprime le craving pour l'alcool. Les médecins ont ainsi à leur disposition un médicament qui supprime l'envie de boire, et c'est là que l'histoire devient extraordinaire : ils ne l'utilisent pas, ou ils l'utilisent mal (à doses insuffisantes), et beaucoup tiennent d'in vraisemblables discours anti baclofène. L'alcoolisme est une maladie mortelle, qui détruit des vies et des familles, et cette non-utilisation, ou mauvaise utilisation, du baclofène par les médecins est une énigme. Elle soulève aussi une véritable question éthique.

Dès le départ, l'utilisation du baclofène est apparue bizarrement problématique. Quand il publie son article en 2005, Olivier Ameisen sait qu'il a fait une découverte majeure, il pense donc que les médecins vont le prescrire, que des essais thérapeutiques vont être entrepris, mais rien ne se passe. Il va voir les universitaires, il en connaît de prestigieux, les universitaires le félicitent, l'encouragent chaleureusement, et puis lui tournent le dos. Les universitaires sont tous sourds. « Un silence assourdissant » écrit Ameisen dans son livre [2]. Qu'est ce qui ne tourne pas rond avec le baclofène ? Qu'est-ce qui s'active derrière le silence assourdissant ?

Les associations de médecins et de patients sont ensuite entrées en scène. Elles comprennent très vite que tout est fait pour étouffer le baclofène et adoptent une stratégie simple : faire du bruit, un maximum de bruit, parler très haut et fort du baclofène, en parler partout, dans les médias, sur les forums, dans des conférences, interpeller l'Agence du Médicament et les Ministères, que personne n'ignore le mot baclofène, que tous les alcoolo-dépendants de France entendent ce mot, et réclament ce traitement. Et c'est ce qui s'est passé. Rapidement, les demandes de traitement se sont multipliées, les patients se sont procurés du baclofène par tous les moyens, et les témoignages ont commencé à affluer sur les forums. Quand, aussi rapidement, des milliers de personnes témoignent de leur guérison, il est difficile de crier à l'imposture. Ces milliers de témoignages constituent ce que le journaliste Jean-Yves Nau a appelé une « phase IV sauvage ». Une preuve 2.0 qui aurait peut-être dû envoyer aux oubliettes les pénibles et incertaines études de phase III. Cela a permis d'obtenir une recommandation d'utilisation par l'ANSM, la RTU, qui est une reconnaissance très importante du baclofène par nos autorités sanitaires, une reconnaissance aussi qu'il peut être nécessaire d'utiliser de fortes doses (autorisation jusqu'à 300mg/j).

Trop peu de médecins prescrivent du baclofène, et il est étonnant que ce soient justement ceux qui devraient être les premiers à le prescrire, les alcoologues, qui sont les plus réticents à le faire, trop souvent convaincus que le baclofène est inefficace et dangereux. On ne leur a pas dit la vérité, ils n'ont pas eu la curiosité de la chercher, on les a découragés de prescrire.

L'important est toujours l'alliance thérapeutique, telle que le patient et le médecin prescripteur ne se découragent pas. Le baclofène finit pratiquement toujours par exercer un effet supprimeur sur le craving. Mais il faut de la patience.

Dr Renaud de Beaurepaire – psychiatre, neurobiologiste, chef de service à l'hôpital Paul Guiraud, Villejuif

Obtenir le traitement et guérir ...

Les malades ne font pas d'essais en double aveugle, d'ailleurs l'immense majorité d'entre eux ne s'intéresse ni aux résultats des deux essais en cours, ni à la RTU. Ce qui les préoccupe est de sortir du piège de l'alcool. Les cures, ils n'y croient pas et puis l'abstinence, quelle drôle d'idée, comment tenir quand le besoin d'alcool est si puissant ? Ils veulent se soigner et demandent du baclofène. Ils savent bien que ce médicament est le seul qui pourra leur rendre la liberté ...

La première chose, et pas la moindre, est toujours en 2016 d'arriver à convaincre un médecin de prescrire ce médicament. C'est peut-être même encore plus difficile qu'avant, depuis l'offensive de Lundbeck avec son Selincro, si facile à prescrire, et sa fabuleuse campagne Marketing. Parfois le médecin traitant, le psychiatre ou un service hospitalier accepte. Mais bien souvent les malades n'y ont pas accès, ils ont pourtant déjà beaucoup soufferts et sont tout à fait aptes à bénéficier de la RTU :

« Voilà plus de 3 ans que je galère, que j'enchaîne les rendez-vous avec des addictologues, des psychologues et psychiatres, les cures de désintoxications et les séjours en hôpital psychiatrique. J'ai perdu la confiance et le soutien de la plupart de mes proches. Je suis en arrêt de travail depuis le mois de janvier. J'étais infirmière et j'ai perdu mon poste... L'envie a été plus forte que tout, je m'en veux terriblement. J'ai encore déçu mon mari qui commence vraiment à être épuisé par tous mes mensonges. J'ai beaucoup pleuré, je suis au bout du rouleau. J'ai besoin d'aide, je veux m'en sortir... »

Dans ce cas, les malades se tournent vers leurs pharmaciens qui souvent acceptent de leur donner le nom d'un médecin, ou vers notre association, à la recherche de l'adresse d'un médecin plus ouvert. Selon les régions, la distance à parcourir, pour pouvoir se soigner correctement, varie de 10 à 200 kms. Sylvie a donc fait plus d'une heure de route, accompagnée par son mari, afin de rencontrer son prescripteur. Un bien sympathique généraliste qui les a rassurés, aidés et soutenus durant le traitement. Deux mois plus tard, surprise de sa réaction, elle choisit un jus de pamplemousse à l'apéro. « Je n'ai plus envie de boire. Cette idée qui me hantait tout le temps a disparu ». Son mari, lui est furieux « On galère depuis quatre ans et il aura fallu de seulement deux mois pour la guérir. Je suis très en colère contre son addictologue! »

D'autres rudent, augmentent sans rien dire à leur médecin puis arrivent à le convaincre:

« Elle n'en croyait pas ses yeux, devant mon enthousiasme, ma courbe, elle a noté soigneusement ce que je lui ai raconté, elle posait questions sur questions, les bonnes questions en plus... Elle avait un sourire jusqu'aux oreilles, ma petite psy... Finalement pragmatique, oui, vraiment, et là j'ai vu que c'était gagné. C'est elle qui me suivra jusqu'au bout, c'est évident. Bien sûr, je suis un cas particulier, j'ai la chance d'avoir répondu rapidement au traitement, d'être bientôt à mon seuil. Vous me direz qu'elle ne prend pas de risque avec moi, que pour son premier patient baclo, elle joue sur du velours. C'est vrai. Et quelque chose d'essentiel pour moi, c'est que la petite graine soit plantée chez cette psy, pour qu'elle se mette à le prescrire elle aussi. Avec moi, c'est facile. C'est bien qu'elle se fasse la main de cette façon. Je n'ai pas fini de la "former", mais je lui dirai tout progressivement, les dosages indispensables pour espérer guérir, les effets indésirables, tout, je vous dis. Et je vais lui prêter le bouquin de Renaud de Beaurepaire, qu'elle lira avec intérêt. Parce que soudain, elle s'est approprié le baclofène, ça l'intéresse en tant que médecin. Une belle consultation, quoi... »

L'ordonnance en poche, Ils avancent à leur rythme dans le traitement. Ils viennent sur notre forum, se réjouissent à l'annonce d'une guérison, redoutent les effets indésirables dont on leur a tant parlé, racontent leur parcours au jour le jour, se soutiennent les uns les autres ou échangent sur leurs vécus posologiques. Bien souvent, les médecins qui les suivent manquent d'expérience sur ce traitement déroutant et ne connaissent pas l'importance des heures de prise. Les malades, eux le savent, c'est logique, ils ont expérimenté, lu des milliers d'histoires et en ont tiré des conclusions subtiles. Ils savent comment placer les prises pour que l'efficacité du baclofène soit maximale et ses effets indésirables moins prégnants.



« En fait, il a très peu d'expérience, deux personnes et jamais plus de 90mg/j. Il veut bien aller plus haut avec moi en espérant ne pas devoir monter à 300mg/j. J'en connais bien plus que lui sur le traitement, enfin vous en connaissez bien plus... Il m'a prescrit d'augmenter tous les trois jours comme je lui ai dit que ça se faisait. On est parti sur le principe de se voir tous les 15 jours. D'ailleurs je passe à 70 mg/j demain, craving à 18 h. Comment je répartis ? Vous avez compris, je compte sur vous !!! »

Puis, ils guérissent et laissent exploser leur joie :

« Oui c'est arrivé ! Je suis stable à 220 mg/jour sans plus aucune envie, tout s'est arrêté tout d'un coup. La plus belle preuve de cela vient de personnes que je n'avais pas vues depuis plusieurs mois et qui me disent : "On dirait que tu es libéré". Je parle beaucoup, je ris, j'échange des avis sans énervement, je souris tout le temps... Les gens ont le sourire autour de moi, je revis, je suis heureux, enfin... Je m'ouvre aux autres et à la vie. J'ai passé 48 ans de mon existence à cacher ma vraie personnalité, à faire du mal autour de moi et maintenant, je découvre la vie. J'ai l'impression que l'on m'a donné une seconde vie que je mors à pleine dent. J'ai été "aveugle" durant si longtemps, traversant un tunnel sans lumière. Désormais je vis au grand jour, profitant de la moindre seconde et m'émerveillant devant l'éclosion d'une fleur, ou le bruit des gouttes de pluie sur les vitres »

On peut bien dire aux malades : il faut des essais sérieux, en double aveugle, pour quantifier le bénéfice/risque, ils s'en moquent. Ils n'ont que peu de doute quant à l'efficacité de ce traitement et sont prêts à supporter ses effets indésirables, parce qu'ils n'ont rien à perdre et savent que les inconvénients de ce traitement sont temporaires.

Pour notre part, nous attendons les résultats de ces essais. Ils sont malgré tout importants pour avancer et obtenir une autorisation de mise sur le marché. Au début, nous étions persuadés qu'ils seraient plus que convaincants. Puis, nous nous sommes rendu compte qu'il n'en serait sans doute pas ainsi. Que l'effet placebo serait très important sur un traitement connu dont on attend beaucoup. Et que les deux essais comportent des biais qui fausseront les résultats.

Concernant Bacloville, pour des raisons éthiques, les patients pouvaient interrompre l'essai pour avoir du baclofène en cas de doutes concernant la molécule administrée. Il y aura donc probablement énormément de perdus de vue autant pour le placebo que pour le baclofène. Par expérience, nous savons que l'action du baclofène n'est pas toujours progressive, parfois rien ne se passe durant une très longue période, puis le craving disparaît brusquement à la faveur d'une augmentation. Nous savons également que plusieurs n'ont pas ou très peu d'effets indésirables, d'après notre dernière enquête, cela concerne 28% des personnes prenant une dose inférieure à 150mg/j. Les données restantes seront-elles suffisantes ?

Quant à Alpadir, à lire ce qui suit, on ne se pose plus aucune question sur la neutralité vis-à-vis du baclofène des médecins qui l'ont conduit :

« Je suis un peu désespéré. Ça fait trois mois que je suis à 180mg. Avec une consommation moyenne de 38 verres par semaine. À chaque consultation, c'est le même cirque : "le baclofène est dangereux, on n'a pas assez de recul, je n'ai pas le droit d'augmenter les doses, le Selincro est beaucoup plus efficace". J'ai dû m'énerver et sortir les textes de la RTU pour avoir enfin droit au fameux avis collégial permettant de dépasser les 180mg. Il a eu lieu cet après-midi. Je viens d'apprendre que ma consommation est trop élevée et que je dois la réduire pour qu'on puisse augmenter les doses. Prochain rendez-vous dans trois semaines, ils décideront si je mérite ou non qu'on augmente. Cette fameuse consommation est de 28 verres par semaine selon celle qui me suit, et 35 verres selon l'autre médecin. Les deux se réclament pourtant experts en baclofène et "référents sur les études" ! Trois mois perdus, parce miss D. a tout fait pour me dégoûter du baclofène. Elle a surtout réussi à me dégoûter des médecins hospitaliers. J'avais pourtant énormément progressé. Là, j'ai envie de me foutre des baffes, d'en foutre encore plus à ces pseudo-médecins, et de me payer une énorme cuite pour oublier. »

Paradoxalement, ce qui peut sauver le baclofène dans cet essai est le fait d'avoir tenu à enfermer les malades dans l'abstinence. La dernière de nos enquêtes a en effet révélé quelque chose qui nous a surpris. La dose efficace est en moyenne bien moindre (126 mg/j) pour ceux qui ne boivent pas durant le traitement que pour les autres (200mg/j). Espérons que ceci arrive à compenser les stratégies que n'auront pas manqué de mettre en place certains addictologues pour faire échouer cet essai...



Se battre encore !

Au final, nous nous demandons ce que vont apporter les résultats des essais aux malades. Nous doutons qu'ils permettent enfin à ce traitement d'être reconnu à sa juste valeur. Nous espérons qu'ils inciteront les généralistes à prescrire davantage, puisque les spécialistes ne veulent pas le faire correctement.

Olivier Ameisen a décrit l'indifférence en 2004, publié son livre en 2008. Des milliers de malades témoignent de leurs guérisons depuis. Mais d'autres galèrent toujours et ne sont pas pris en charge correctement. Corinne fait partie de ceux qui ont dû se battre bec et ongles pour ne pas mourir en arrachant une ordonnance à des médecins frileux. Deux ans plus tard elle va beaucoup mieux, redresse enfin la tête en culpabilisant toujours pour les quelques verres qu'elle boit encore. Son médecin ne lui accorde que 100mg/j de baclofène au prétexte qu'elle a fait des malaises, sans vraiment savoir à quoi ils étaient dus, mais ne rechigne pas à lui prescrire le Xanax dont elle est accro. Elle lui explique qu'elle boit encore parce qu'elle n'en a pas fini avec son passé. Nous répondons à Corinne qu'il faut qu'elle change de médecin et augmente le baclofène puisqu'elle a encore des craving...

Quand nous lui disons qu'elle peut être fière du chemin parcouru, elle répond ceci : « Oui maintenant je m'en rends compte, Christine m'a avoué il y a peu qu'elle pensait que j'allais y passer!! J'sais pas si c'est du courage, peut-être l'instinct de survie ... »

Est-il normal de devoir se battre contre ceux sensés nous soigner ?

L'association Baclofène

L'association Baclofène a été créée en mai 2011 par des patients décidés à prendre leur destin en main. Son objet est de faire connaître et reconnaître l'efficacité et l'innocuité du baclofène dans le traitement des addictions. Reposant sur une activité digitale, elle propose deux sites Internet. L'un froid [4], est un recueil informatif exhaustif sur l'actualité de ce traitement : publications médicales et médias françaises et internationales, des sociétés savantes, autorités sanitaires, et enfin actualités éditoriales.

A ce sujet, rares sont les traitements faisant l'objet d'une telle effervescence éditoriale de la part de malades soignés. Quatre livres ont été publiés en 2014 et 2015 [5-6-7], dont celui de l'association Baclofène [8]. Ce dernier ouvrage s'appuie sur de nombreux témoignages et offre de précieux conseils ainsi que toutes les informations nécessaires sur ce médicament.

Le second site [9] est un espace de discussion (forum) sur l'emploi du baclofène dans le traitement de l'alcoolisme et d'autres addictions. Un lieu d'entraide, de solidarité, en relais d'une médecine de qualité et de proximité où les malades peuvent si besoin, avoir accès à l'un des 1300 prescripteurs en France avec lesquels l'association travaille solidairement. Ce forum comporte plus de 9500 membres et reçoit chaque jour 3000 visites. 450 000 messages traitent 6 500 sujets liés aux addictions.

Cette plateforme disposant des mails des personnes inscrites, ouvre la possibilité de mener régulièrement des enquêtes et sondages dont les retours sont statistiquement fiables et publiables. Ces études montrent par exemple que le temps moyen pour atteindre l'indifférence est de 63 jours avec une posologie moyenne de 182 mg/j mais tous deux avec de très fortes amplitudes. Elles indiquent aussi que 80% des patients ressentent des effets secondaires, sans réelle corrélation avec la posologie mais que 90% d'entre eux poursuivent leur activité professionnelle durant le traitement. Concernant les seuils de la RTU, qui ne sont étayés par aucune observation ni littérature médicale, elles montrent que pour arriver à la dose efficace, 69% doivent dépasser 120 mg /j, 41% 180 mg /j et 10% 300 mg /j [10]. Par ailleurs, l'association Baclofène a reçu mandat de l'ANSM pour la réalisation et la publication d'un guide et d'une vidéo intitulés « Information des patients soignés par le baclofène dans l'alcoolodépendance – Guide des bonnes pratiques relatives à la prévention et à la gestion des effets indésirables ». Associant l'analyse d'une large enquête et les interviews de patients et médecins primo-prescripteurs, ces travaux forment un dispositif d'appui fondamental aux succès thérapeutiques. Tous ces livrables sont ou seront accessibles en open data sur les sites Internet de l'association.

Enfin, l'association intervient dans les formations médicales DPC « La maladie alcoolique et baclofène » qu'elle organise régulièrement en France l'association RESAB [11].

L'association Baclofène confirme ainsi la valeur ajoutée indispensable du «Patient Expert» dans la découverte médicale du Pr Olivier Ameisen. Paroles de patients et de médecins sont mutuellement profitables et forment l'un des trois piliers du paradigme de l'Evidence-Based Medicine. Ces niveaux de preuve sont les bénéfices d'une médecine éthique 2.0. qu'il faut maintenant reconnaître.

Samuel Blaise – Président de l'association Olivier Ameisen.

Liens d'intérêt : les auteurs n'ont aucun lien d'intérêt à déclarer dans le cadre de cet article.

Références

- [1] Ameisen O. Complete and prolonged suppression of symptoms and consequences of alcohol-dependence using high-dose baclofen: a self-case report of a physician. *Alcohol* 2005;40:147-5.
- [2] Ameisen O. « Le dernier verre ». Denoël, Paris, 2008.
- [3] de Beaurepaire R, Servan-Schreiber C. « Vérités et mensonges sur le baclofène » -Albin-Michel, 2013
- [4] <http://www.baclofene.org/>
- [5] Christophe Billoret « Il y a toujours un après » - Les arènes, 2014
- [7] Agnès Renaud « Enfin libre grâce au Baclofène ! » - Bussièrès, 2015
- [7] Claude Goffart « Se libérer d'une addiction sans drogue » - L'Harmattan, 2015
- [8] Association Baclofène « Baclofène, la fin de notre addiction » - Josette Lyon, 2015
- [9] <http://www.baclofene.com/>
- [10] Références posologiques issues de deux études de l'association Baclofène – août 2013 & septembre 2015
- [11] <http://resab.fr/>