



*Faire connaître et reconnaître l'efficacité
et l'innocuité du baclofène dans le traitement
des addictions*

Compte rendu Assemblée générale de l'association BACLOFÈNE – 17 novembre 2016

Le 17 Novembre 2016, les membres de l'association Baclofène se sont réunis au Centre Kellermann - 17 Boulevard Kellermann - 75013 PARIS, en Assemblée Générale Ordinaire sur convocation de la présidente.

L'Assemblée est présidée par Mme Sylvie Imbert, présidente de l'association.
Elle est assistée de M. Yves Brasey, vice président et de M. Samuel Blaise, trésorier.

35 personnes sont présentes ou représentées sur les 150 adhérents que compte l'association au 30 octobre 2016.

1 - Présentation du rapport moral

Contexte de l'année écoulée :

Fin 2015 et suite au succès très mitigé de la RTU, 7000 personnes incluses contre 100 000 sous baclofène, l'ANSM envisage de modifier la RTU pour le premier trimestre 2016. Puis diffère les modifications, sans doute dans l'attente des résultats de l'essai français Bacloville et de ses données de sécurité.

Début janvier 2016, la date de présentation des deux essais français, Alpadir et Bacloville est enfin annoncée. Ce sera le 2 septembre 2016 au cours du congrès de L'ISBRA à Berlin.

En parallèle le Dr Benjamin Rolland, lance le projet Baclophone, la première étude de pharmacovigilance participative sur les effets indésirables du baclofène.
http://www.baclofene.org/wp-content/uploads/2016/01/CPBaclophone_20-01-16_VF.pdf.
Notre association fait partie du comité de surveillance indépendant.

L'année 2016 est donc une année d'attente.

Attente des modifications de la RTU qui, à l'heure actuelle, reste inchangée
Attente aussi et surtout des résultats des essais débutés en 2014 ...

Association BACLOFÈNE

Siège : 27 rue Louis Blériot – 31830 Plaisance du Touch – n° W31016003
<http://www.baclofene.org> - <http://www.baclofene.com> - baclofene@baclofene.org

Nos actions en 2015-2016

Fin du projet « 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 » :

Automne 2015: dernières prises de vue du film sur les effets indésirables, à Toulouse. Sélection des rushes, mise en forme du film.

Janvier 2016 : fin du montage du film, envoi d'une copie à l'ANSM qui ne fait aucun commentaire.

Mars 2016 : Réception d'un recommandé du directeur de l'ANSM.

L'ANSM nous reproche des propos tenus sur le forum qui encourageraient les personnes atteintes de troubles du comportement alimentaire à prendre du baclofène malgré leur mise en garde et nous indique résilier, pour cette raison, la convention qui nous lie avec un préavis de 2 mois. Il nous est en outre demandé de supprimer du forum les propos incitant à se traiter hors AMM ou hors RTU.

Nous répondons au recommandé et demandons un entretien téléphonique, étonnés d'une telle décision. Nous arguons que notre position concernant les TCA est publique, bien visible sur nos sites et n'a pas varié depuis 2012, soit bien avant la signature de la convention. Nous mentionnons également que le projet sur les effets indésirables n'a rien à voir avec les TCA et que nous avons respecté le contrat signé.

L'ANSM ne revient pas sur sa décision concernant le projet mais n'exige pas la suppression des discussions TCA sur le forum. Il doit être précisé que ce traitement fait l'objet d'une mise en garde et ne bénéficie pas d'un cadre légal.

De façon concrète, nous avons 2 mois pour terminer le projet, l'argent non utilisé après cette date devra être rendu. De plus, nous ne pouvons plus mentionner l'ANSM sur les documents produits ...

Il nous faut donc boucler rapidement ou laisser tomber le guide.

Avril 2016 : finalisation des textes, mise en page du guide

Mai 2016 : Impression de 700 exemplaires du guide, envoi à l'ANSM du guide et des documents comptables.

Association BACLOFÈNE

Siège : 27 rue Louis Blériot – 31830 Plaisance du Touch – n° W31016003
<http://www.baclofene.org> - <http://www.baclofene.com> - baclofene@baclofene.org

Juin 2016 : mise en ligne du film <http://www.baclofene.org/baclofene/les-effets-indesirables-du-baclofene> (3700 vues) et du guide <http://www.baclofene.org/wp-content/uploads/2016/06/GuideGestionElBaclofene.pdf> (4500 téléchargements)

Co-organisation du colloque 17 septembre 2016 avec l'association Olivier Ameisen

Janvier à juin 2016 : réflexions sur le programme de ce colloque, la date, les intervenants, la salle, ... en concertation avec les médecins « pro baclo »

Juillet, août 2016 : annonce du colloque à la presse, envoi des mails d'invitation à 6000 personnes (médecins ou patients), gestion des inscriptions.

2 Septembre 2016 : présence à l'ISBRA de Berlin pour la présentation des résultats des essais français. Sans surprise Alpadir est décevant et le Pr Reynaud persiste dans son attitude négative vis à vis du baclofène, remettant en cause l'intérêt de doses supérieures à 90mg/j ! Par contre Bacloville démontre l'efficacité du baclofène dans le traitement de l'alcoolisme, avec 57% de bons résultats pour les patients sous baclofène. Nous sommes soulagés et heureux.

17 septembre : Le colloque « Alcoolodépendance, addictions, baclofène : les nouveaux paradigmes » à lieu Paris, environ 200 personnes, en majorité des médecins, sont présentes. Nous présentons quelques données issues du travail sur les effets indésirables, notre guide sur la gestion des effets indésirables est largement distribué et apprécié. Ce colloque est filmé.

Octobre 2016 : mise en ligne des 14 vidéos du colloque sur notre chaine youtube.

Celles du matin sont visibles ici :

https://www.youtube.com/playlist?list=PLMQKoHebHshect2dP_RvtVWdGPzD_Zs5

Celles de l'après midi :

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLMQKoHebHsheqf3VJgLcfRtevHBJgeAGa>

Notre livre « Baclofène la fin de notre addiction, les alcooliques ne sont plus anonymes » :

Après plusieurs relances auprès de l'éditeur, celui-ci nous indique dans un mail succinct le chiffre de 670 exemplaires vendus. Cela nous semble peu, nous allons essayer d'obtenir un peu plus de détail (vente librairie physique et internet par exemple)

Association BACLOFÈNE

Siège : 27 rue Louis Blériot – 31830 Plaisance du Touch – n° W31016003
<http://www.baclofene.org> - <http://www.baclofene.com> - baclofene@baclofene.org

Enquête trouble du comportement alimentaire/baclofène

Juin 2016 : l'article écrit par Renaud de Beaurepaire est refusé par la revue à laquelle il l'avait proposé avec cependant une ouverture. Il pourrait être publiable si des précisions étaient apportées. Pour cela il faut refaire une enquête, c'est en cours.

Participation aux formations du RESAB

Le RESAB (réseau addictions baclofène), a organisé une quinzaine de formations à destination de médecins et pharmaciens entre octobre 2015 et octobre 2016. Comme les années précédentes, nous y participons en tant « que patients experts »

Animation du forum baclofene.com (10 000 inscrits, 2 000 visites par jour)

Un travail désormais bien rodé : soutien des patients (alcoolo-dépendants ou souffrant de TCA), aide pour trouver un médecin ou pour convaincre son généraliste de prescrire, conseils pour que le traitement se passe au mieux, etc. Participer de façon active à ce forum dynamique est véritablement un atout pour réussir le traitement.

Le forum représente un centre vivant, un lieu de contacts et d'échanges, dans lequel l'association renforce ses connaissances et assoit son expérience.

Collaboration avec les journalistes

Régulièrement, des journalistes nous contactent à la recherche de patients acceptant de témoigner de leur parcours avec le baclofène. Cela donne lieu à des reportages, par exemple sur BFMTV ou à des articles comme celui écrit par Hervé Ratel dans le numéro de décembre 2016 de Sciences et Avenir (actuellement en vente)

Le rapport moral est approuvé à l'unanimité

Association BACLOFÈNE

Siège : 27 rue Louis Blériot – 31830 Plaisance du Touch – n° W31016003
<http://www.baclofene.org> - <http://www.baclofene.com> - baclofene@baclofene.org

2 - Présentation des comptes de l'association pour la période du 30/09/2015 au 30/09/2016

Solde antérieur de 14 343€ au 30/09/2015

Recettes :

- Cotisations adhérents 3 260 €
- Revenus de placement 163 €
- Subvention projet ANSM 13 770€

Soit un total des recettes de : 17 193 €

Dépenses :

- Frais assurance responsabilité civile 2016 : 211€
- Frais de déplacement : 1 188€
 - o AG 2015 25/10/2015
 - o Concert Gospel 10/06/2016 hommage OA
 - o ISBRA Berlin 3 septembre 2016
- Frais hébergement sites internet + noms de domaines : 371€
- Affiche baclofène : 300€
- Frais postaux & banque (envoi livre, recommandés, etc.) 143€
- Film 17/09/2016 598€ (acompte)
- Projet ANSM : 12 841€
 - o Frais réunions/déplacements 2 266€
 - o Film (réalisation, montage) 7 500€
 - o Brochures (mise en page, impression 700 exemplaires) 3 075€

Soit un total des dépenses de : 15 652€

Soit un solde positif pour l'exercice de 1 541€

Ce solde s'ajoute à celui des années antérieures pour un montant total de 15 884€

Les comptes sont approuvés à l'unanimité

Association BACLOFÈNE

Siège : 27 rue Louis Blériot – 31830 Plaisance du Touch – n° W31016003
<http://www.baclofene.org> - <http://www.baclofene.com> - baclofene@baclofene.org

3 – Renouveau d'un membre du Conseil d'Administration

Début septembre nous avons appris le décès prématuré de Claude Goffart. Guérie de son hyperphagie grâce au baclofène, elle militait à nos côtés et notamment prenait à cœur la rédaction des newsletters. Nous proposons que Jacques Bérard, membre actif de l'association et du forum, la remplace au poste de secrétaire.

L'élection de Jacques Bérard au poste de secrétaire est approuvée à l'unanimité

4 - Perspectives d'avenir :

- Bien sur, un colloque Baclofène en 2017.
- Des enquêtes sur l'après guérison, la diminution des doses, la pérennité de la guérison et aussi sur l'alcool et le baclofène. L'alcool est-il responsable des effets indésirables ? La dose efficace dépend-elle de la consommation d'alcool durant le traitement ?
- Mise à jour du forum avec une nouvelle FAQ, faut-il ouvrir une section pour les médecins ?

En marge des aspects officiels, cette réunion a donné lieu à d'intéressants échanges sur le parcours des uns et des autres, les aspects psychologiques de la prise d'alcool, la vie après l'alcool, l'importance de témoigner, l'abstinence sans traitement, etc.

Nous tenons à remercier tous les participants pour leurs enrichissants dialogues.

Association BACLOFÈNE

Siège : 27 rue Louis Blériot – 31830 Plaisance du Touch – n° W31016003
<http://www.baclofene.org> - <http://www.baclofene.com> - baclofene@baclofene.org