

ALCOOLISME ET BACLOFENE : LES PREMIERS CONCERNES S'EXPRIMENT http://www.baclofene.org/enquete-baclofene

SYNTHESE de 1085 TEMOIGNAGES sur l'alcoolisme et le baclofène

Ce questionnaire a été envoyé à partir du 20 décembre 2012, à la date du 15 janvier, 841 alcoolodépendants et 244 proches : parents, amis ou soignants y avaient répondu. Anne statisticienne, nous a aidés à compiler ces premières réponses. Cela nous a permis d'avoir des statistiques fiables. Nous la remercions pour son précieux travail. Notre questionnaire, pourtant long, a été rempli par pas moins de 1 650 personnes ! On est donc très audelà des témoignages individuels, oraux, ou en cercle fermé ...

En outre, cette enquête massive sur « la réalité de la base » a été réalisée « par la base », à savoir par une association de patients : l'association BACLOFÈNE, du nom du médicament dont le développement spectaculaire contre l'alcoolisme est lui-même dû à « la base », à « la demande des patients ».

Le taux de réponse sur des enquêtes de ce type est généralement de l'ordre de 1 %, il a été plus de 15 fois supérieur démontrant à quel point les malades et leurs proches se sentent concernés par ce sujet.

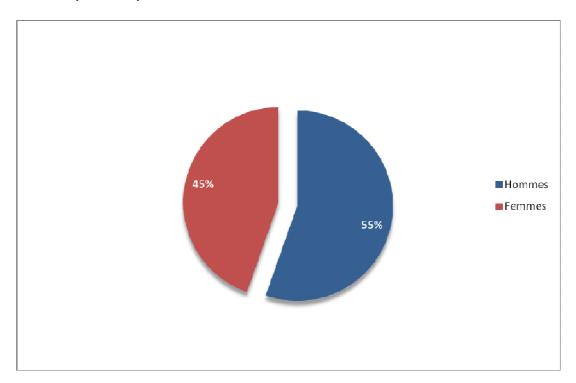
RESUME des principaux résultats :

- Le circuit « normal » de diffusion de l'information sur un médicament, à savoir les médecins et les centres médicaux, ne représente que 15 %, dans le cas du bacloféne. Très loin derrière le bouche à oreille et les médias. Internet participant pour 18% à la diffusion de l'information.
- De plus de plus en plus de malades alcoolo-dépendants prennent du baclofène au fil des années. Si 8% d'entre eux ont débuté le baclofène en 2008-2009 suite à la parution du livre d'Olivier Ameisen « le dernier verre », 59% ont commencé le traitement en 2012. L'accroissement du nombre de traitements par an est exponentiel.
- La prescription du baclofène n'est le fait des spécialistes (alcoologues ou addictologues) qu'à 18 %. Ce sont les généralistes (encore « la base ») et les psychiatres qui assurent 82% des prescriptions.
- Concernant les résultats du traitement par le baclofène sur l'alcoolo-dépendance, sur les 477 personnes ayant terminé le traitement, 84% le considèrent comme un succès et 16% sont en échec ou ont abandonné.
- La dose de baclofène nécessaire pour arriver au succès est en moyenne de 170mg/jour. 12% des personnes ont eu besoin d'une dose inférieure ou égale à 80mg/jour, tandis que 24% d'entre elles ont eu besoin d'une dose supérieure ou égale à 220mg/jour.
- Par la suite, en cas de succès, la consommation quotidienne moyenne de baclofène diminue au fil du temps : 121 mg/jour pour ceux qui ont commencé le traitement en 2012, 112mg/jour pour ceux de 2011, 96mg/jour pour ceux de 2010, 77mg/jour pour ceux de 2008/2009. En outre, 7 % ont arrêté de prendre du baclofène, dont 15 % de ceux ayant commencé le traitement en 2008/2009.
- Les personnes en succès déclarent une consommation d'alcool désormais dans les normes OMS pour 98% d'entre elles, et si 36% des malades déclarent vouloir être abstinents en cas de succès, seuls 26 % des « guéris » arrêtent complètement de boire.
- Les personnes en abandon/échec ont pris en moyenne 140mg/jour de baclofène avant de stopper le traitement à 60% à cause d'effets indésirables difficiles à supporter.
- Enfin, devant les résultats constatés, 95% des personnes interrogées, malades, conjoints, parents ou simples sympathisants souhaitent que le baclofène soit reconnu officiellement dans le traitement des addictions.

L'année 2013 doit être celle de la RTU!

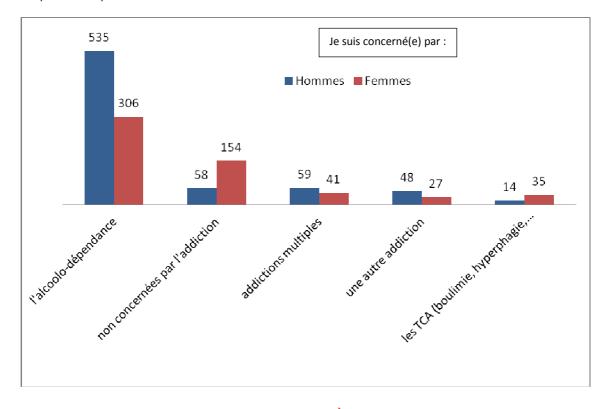
I - Généralités

Répartition des répondants par sexe :



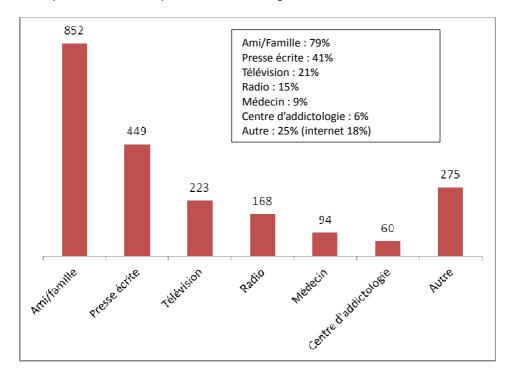
Et par type d'addiction :

Plusieurs réponses sont possibles



Sources de diffusion de l'information :

Plusieurs réponses sont possibles - Internet représente 72% de la catégorie « Autre »

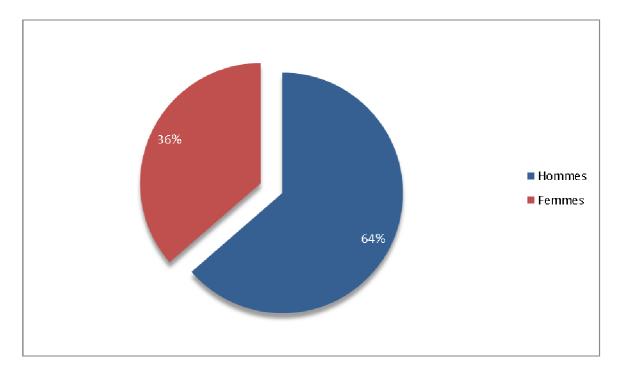


II - Personnes alcoolo-dépendantes

841 personnes ont mentionné être alcoolo-dépendantes mais n'ont pas toutes répondu à toutes les questions.

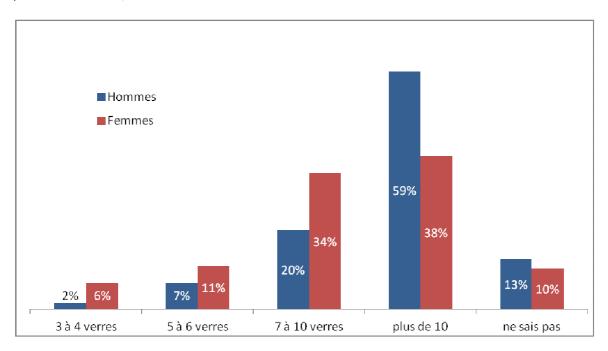
Répartition des répondants par sexe :

(535 hommes, 306 femmes)



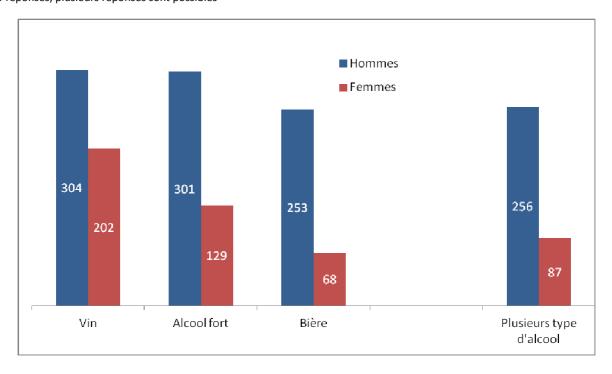
Consommation moyenne d'alcool par jour en nombre de verres standard (un verre de 10cl de vin 12° ou 25cl de bière 5° ou 3cl d'alcool fort) avant le traitement par le baclofène :

810 réponses – 516 hommes, 294 femmes



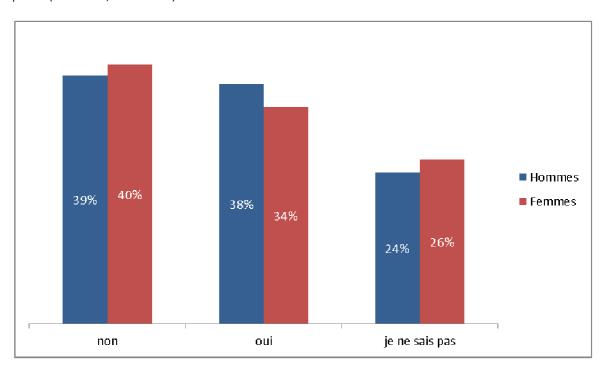
Type d'alcool consommé:

819 réponses, plusieurs réponses sont possibles



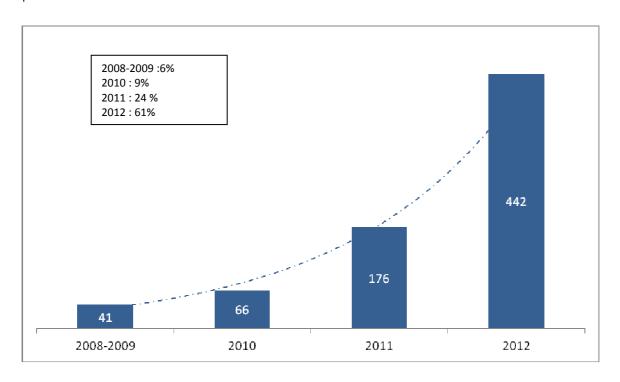
En cas de succès, avez vous choisi d'être abstinent(e)?

721 réponses (464 homes, 257 femmes)



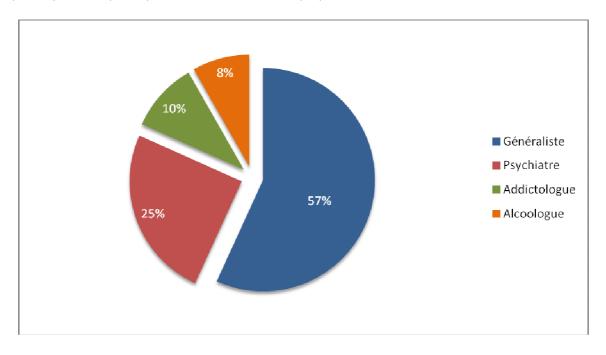
Date début du traitement par le baclofène :

745 réponses

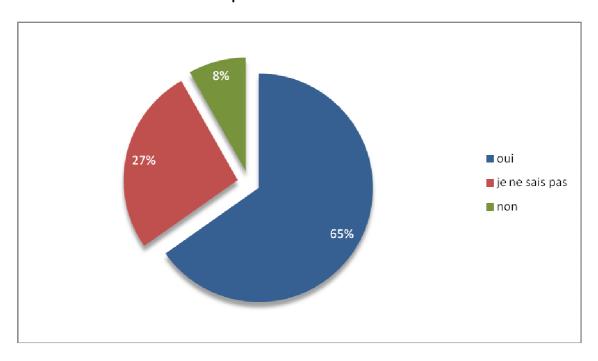


Le médecin qui vous a prescrit du baclofène est un :

737 réponses (plusieurs réponses possibles, certains ont été suivi par plusieurs médecins)



Prescrit il à votre connaissance à d'autres personnes ?

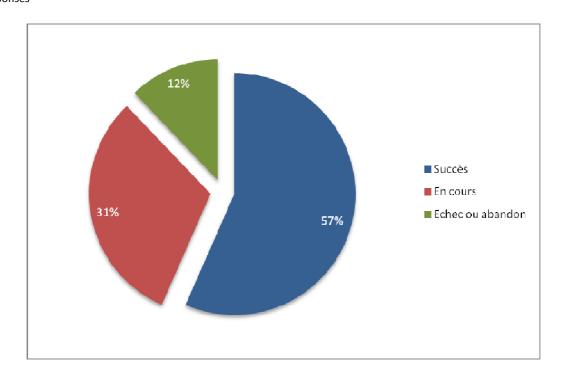


Avez-vous un commentaire à faire concernant ce médecin :

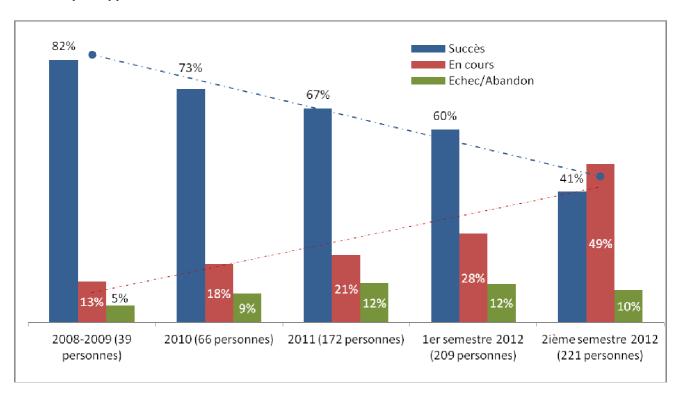
En voici quelques uns

- « C'est quelqu'un d'épatant qui vous déculpabilise et est à vos côtés »
- « Il est mon sauveur. C est un professionnel »
- « Un médecin qui aime son travail et qui souhaite aider les gens. Après une heure de questionnement sur moi même, ma famille, ma vie et mon entourage, ce médecin a décidé de bien vouloir m'aider. Enfin bref, elle m'a tout simplement sauvé la vie car je me serais retrouvé au bout d'une corde... Merci madame, de tout cœur. »
- « Il est militant et ne comprend pas la position des pouvoirs publics. Je le vois toutes les semaines car le traitement est en cours »
- « Beaucoup d'écoute et le désir de faire évoluer les mentalités »
- « Un grand merci à mon généraliste qui, après un long entretien n'a pas hésité à me prescrire le Baclo »
- « J'étais volontaire pour tester le Baclofène, elle était sceptique mais m'a fait confiance. Convaincue progressivement elle prescrit à présent à certains autres patients. »
- « Tout simplement génial !! »
- « Ce médecin m'a très certainement sauvé la vie. Il est très à l'écoute et ne porte aucun jugement. »
- « Il est extraordinaire. Suivi génial, il connait parfaitement le Baclofène. »
- « Comme il connait mon calvaire par rapport à mon addiction qui dure depuis 13 ans, il n'a pas hésité à me le prescrire. Il est très humain. »
- « Cet homme, médecin, est vraiment dans sa vocation. Il a une très grande qualité d'écoute patient et est dans un total non jugement. Il est très doux et respectueux, patient. »

Situation par rapport au traitement à ce jour toutes dates de début de traitement confondues : 745 réponses

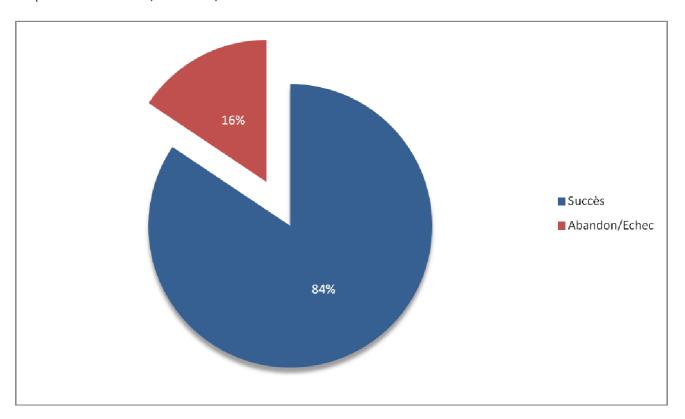


Situation par rapport au traitement selon la date de début de traitement :



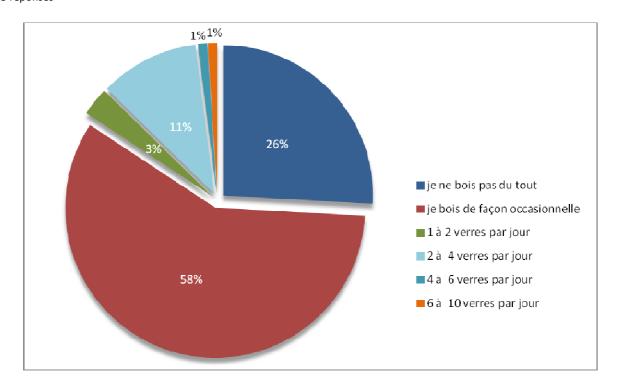
Résultat du traitement pour les personnes l'ayant terminé

477 personnes – 411 Succès, 76 Abandon/Echec

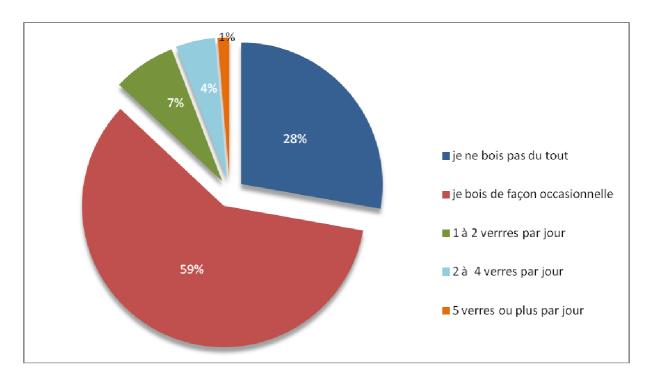


III - Personnes en « Succès »

Consommation moyenne d'alcool à ce jour (en nombre de verres standard) 415 réponses

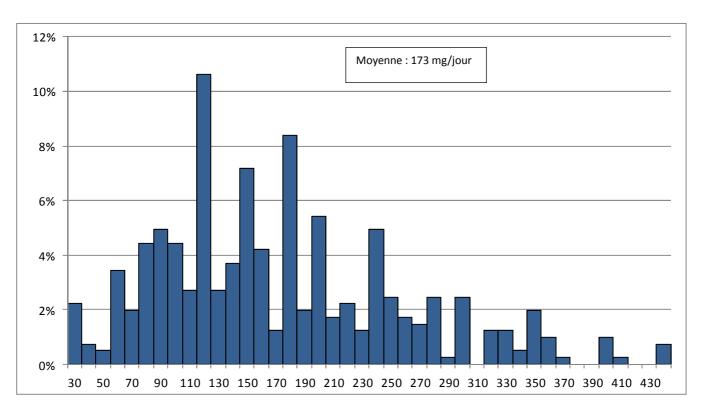


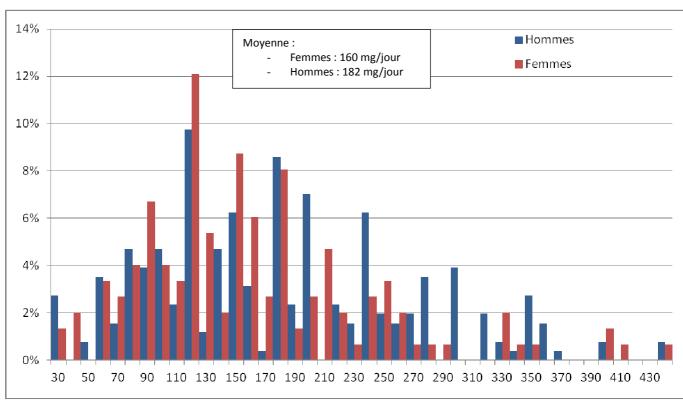
A rapprocher de la consommation d'alcool des personnes non alcoolo-dépendantes (223 réponses) :



Répartition des doses maximales de baclofène prises :

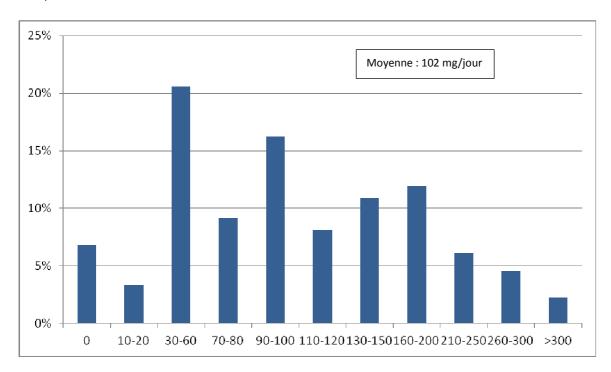
405 réponses (149 femmes et 256 hommes)





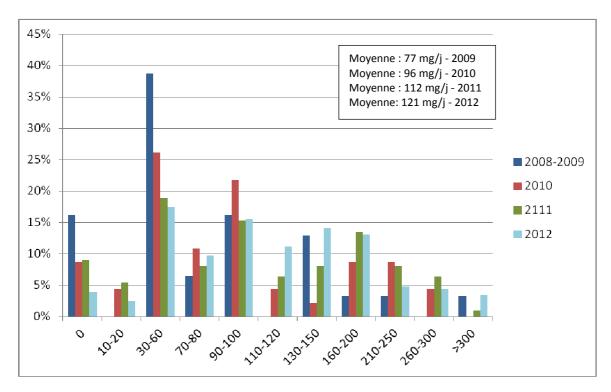
Répartition des doses de baclofène prises à ce jour :

394 réponses

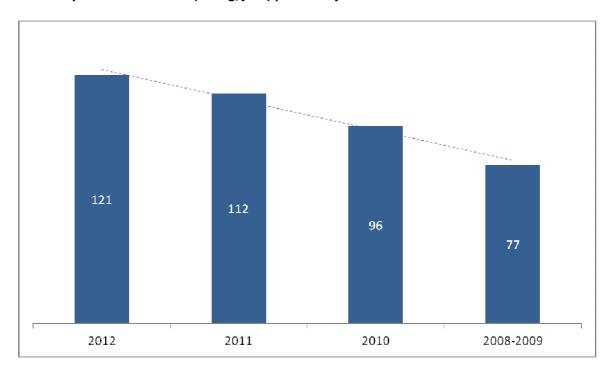


Répartition des doses de baclofène prises à ce jour selon année de début du traitement

31 réponses en 2008-2009 – 46 réponses en 2010 – 111 réponses en 2011 – 206 réponses en 2012



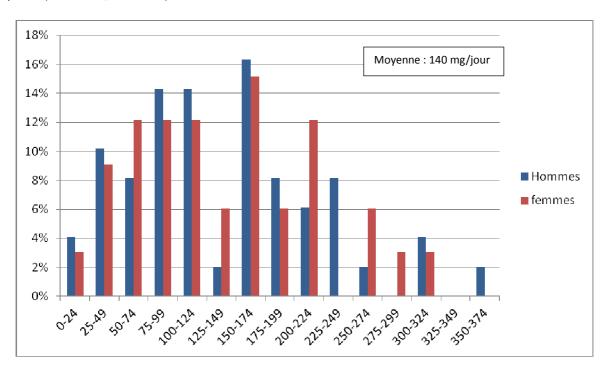
Dose moyenne de baclofène (en mg/jour) prise à ce jour selon la date de début de traitement :



IV - Echecs/Abandons

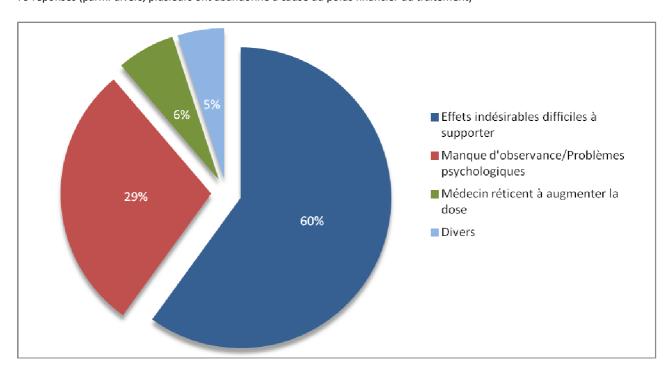
Répartition des doses maximales de baclofène prises :

82 réponses (49 hommes, 33 femmes)



Raisons invoquées des échecs/abandons

79 réponses (parmi divers, plusieurs ont abandonné à cause du poids financier du traitement)



V - Commentaires

En voici quelques uns ...

« Je buvais comme un trou, j'étais méchant et agressif, je me battais souvent, je me défonçais à longueur de temps... Et puis j'ai rencontré le Baclo, j'ai commencé le traitement... Depuis, je ne bois qu'à table et pour le plaisir, je vis avec une très gentille femme, j'ai retrouvé mes gosses, je ne me bats plus, je ne prends plus de cocaïne... Bref, je revis!!! Et j'essaye de faire "partager" cette nouvelle vie avec le plus de monde possible, en faisant "passer le message" au plus de gens possible!! Je me sens prêt à aider le maximum de gens, pour peu qu'ils le demandent ! »

« Alcoolique depuis l'âge de 23 ans, chute grave dans l'alcool depuis une dizaine d'années, plusieurs cures, plusieurs hostos, urgences, réanimations, accidents graves,...1 an et 4 mois d'hospitalisation sur 5 ans Ma vie est sauve grâce au baclofène et j'ai eu la chance de ne pas perdre mes proches (époux,3 enfants) »

« Alcoolique depuis 2009, j'ai fait une première cure de sevrage en janvier 2011 en clinique psychiatrique durant 1 mois. A ma sortie j'ai été abstinente pendant 2 mois (une torture!!!) et ai recommencé à boire de plus belle... Ensuite, autre cure mais dans un centre d'addictologie, je suis restée abstinente pendant 6 mois, cela n'a pas duré. De nouveau consommation d'alcool+++ en février 2012. En juin 2012, grâce à un ami, un médecin qui a accepté de me délivrer du baclofène à haute dose: sortie de cet enfer.... Si je n'avais pas pu bénéficier de ce traitement, je n'ose pas imaginer ce que serais aujourd'hui.... »

« J'espère que le Baclofène sera remboursé au plus vite car il pèse lourd dans mon budget de retraitée. Cela signifiera aussi que votre action est sortie vainqueur et que plus de généralistes pourront le prescrire sans craindre des procès. »

« Tout ce qui entoure les méthodes actuelles de traitement de l'alcoolisme est une utopie et je considère que tout ce mécanisme préconisé par la plupart des médecins via les cures de désintoxication est en fait une chaine bien organisée par des gens qui n'y croient même pas eux-mêmes. Cela fait vivre tellement de professionnels de santé et d'établissements privés »

« Je suis la compagne d'un homme formidable qui, voyant que sa maladie allait tous nous détruire, est sorti du déni et - avec beaucoup de courage - a décidé de se soigner au Baclofène.

Le chemin est magique!

Il existe aussi un ES sur le conjoint : j'ai le sourire aux lèvres constamment...

C'est dans ce présent là que nous pouvons enfin créer notre Avenir...

Et qu'on ne vienne pas me parler des "risques" : les risques et ES d'un malade de l'alcool sont bien plus nocifs pour eux et pour leur entourage !!! »

« J'accompagne mon fils dans son traitement par le baclofène après une cure ratée et la volonté de ne jamais recommencer de cure. En peu de temps, j'ai vu des résultats flagrants sur sa consommation, sur son mal-être, sur sa descente aux enfers.

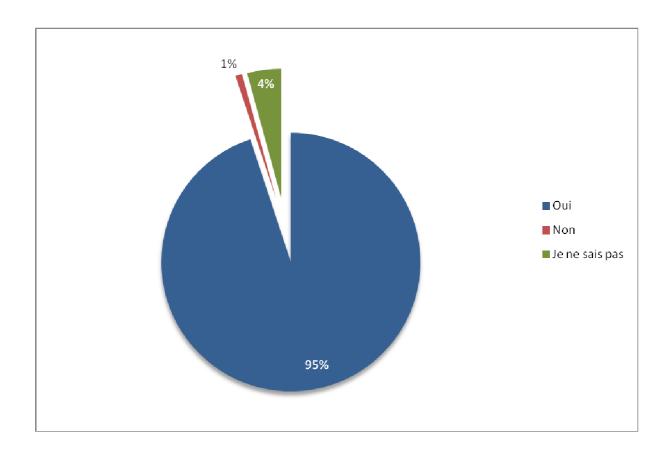
L'espoir de le voir sortir de l'alcool est revenu, et lui-même dit qu'il revit.

Maintenant, je n'ai plus peur de le voir mourir à tout instant. Je revis aussi avec lui! »

- « Sans le Baclo, je serais sans doute mort à l'heure actuelle, d'un accident de la route ou en voie de mourir le foie décomposé, je n'aurais sûrement plus de boulot et j'aurais noyé ça dans encore plus d'alcool. Le Baclo m'a sauvé la vie et que des grands pontes se soient permis de critiquer ce produit alors même que des gens étaient sauvés de l'alcool grâce à ce produit me révolte! »
- « Laisser volontairement des malades de l'alcoolisme sans aide du baclofène, est pour moi un scandale plus grand que l'affaire du sang contaminé, que le médiator qu'on m'a prescrit plusieurs fois dans ma vie pour maigrir. »
- « Le BACLOFENE aurait pu sauver mon père, mais la puissance financière des labos en a voulu autrement, il faut que ça change et surtout il faut arrêter de nous prendre pour des imbéciles !!! »
- « Plus de 10 ans d'alcool. Trois cures. La désespérance menant au suicide par pendaison... Et je suis une femme ! Le baclofène (pourtant récent) = le renouveau, la vie. ENFIN... »
- « J'ai peur qu'en l'état actuel des choses, seuls des privilégiés, dont j'ai la chance de faire partie, qui ont accès à internet, qui ont un niveau de culture ou d'éducation relativement élevé (plus ou moins), qui sont sociabilisés, qui ont tout simplement la possibilité ou capacité d'aller chercher l'info peuvent bénéficier des bienfaits de cette molécule. Dommage pour les autres, n'est-il pas ? »
- « Nous sommes inégaux au niveau du dosage baclofène! J'ai rêvé de connaître l'indifférence comme certains de 60 ou 150 mg, malheureusement il faudrait monter plus haut, mais les effets secondaires sont trop handicapants pour continuer plus haut.... »
- « Traitement de 5 mois avec des effets secondaires assez lourds mais pour un résultat étonnant du jour au lendemain »
- « Abstinent sans baclofène: au cours de ce parcours, j'ai eu l'impression que le baclofène apparaissait comme "un chien dans un jeu de quille". Il remet en cause les certitudes les plus établies dans ce milieu, ("le signe de la maladie, de l'addiction, c'est la rechute"- "l'alcoolique est un malade certes, mais c'est de lui que doit venir l'envie de s'en sortir") qui vient chambouler un système "économico-soignant" où chaque acteur (malade, soignant, institution, ancien malade) trouve son compte, économique et social. L'un de mes collègues de sevrage en était à sa 10 ou 12ème et me décrivait très bien la suite: 3 semaines de post cure (on y mange très bien et on retrouve des copains), ensuite tenir cahin-caha jusqu'à la prochaine Sauf qu'au final, seuls les malades qui meurent »
- « Ne laissons pas une médecine à deux vitesses se développer. Aujourd'hui je suis en vie car par mes recherches, mes compétences aussi j'ai pu étayer, convaincre, trouver le médecin adéquat, celui apte à comprendre et à peser les risques d'un refus. L'illettré, l'isolé, le frileux, ceux qui n'accèdent pas pour l'instant à ce traitement et s'empoisonnent, se meurent dans nos rues, dans leurs maisons, se détruisent ainsi que leurs familles, ceux là sont condamnés par l'immobilisme. »
- « Cette fois malgré les effets secondaires, je ne lâcherai pas d'autant que j'ai de gros problèmes de santé et que, sur ce point, ça ne pourra que s'améliorer »

VI - Baclofène et statut officiel

Je souhaite que le baclofène soit reconnu officiellement dans le traitement des addictions 1085 réponses



VII - Conclusions

Les 1 085 premières réponses à ce questionnaire sont riches d'enseignement. Nous allons prochainement dépouiller les quelques 500 suivantes, pour publication de l'ensemble d'ici mai.

A la vue de ces réponses, des questions pointent déjà.

- Pourquoi 20% des personnes se disent en cours de traitement plus d'un an après le début de la prise de ce médicament ?
- Y a-t-il moyen de d'atténuer les effets indésirables ou de les traiter plus efficacement de façon à diminuer les abandons ?
- Les malades pourront ils à terme, comme Renaud de Beaurepaire le pense, et 7 à 15 % dés « en succès » le font, arrêter le traitement et vivre sans addiction ni médicament ?