

Préface par le professeur Jean-Claude Roujeau

Bénédicte Herbin rapporte ici son expérience de victime de l'une des maladies les plus ignobles qui soit, la nécrolyse épidermique toxique NET, alias syndrome de Lyell. Elle a souhaité que j'en écrive la préface en tant que spécialiste.

Ce livre est écrit avec pudeur, avec justesse et sans haine, ce qui me paraît le plus admirable. Chacun de ses propos est véridique autant que douloureux. Aucune des victimes ayant subi un tel calvaire ne pourra éviter quelques larmes à sa lecture. Il en sera de même, ce fut mon cas, pour chaque soignant qui s'est battu contre cette maladie, et probablement aussi pour les lecteurs qui la découvriront.

Je crois essentiel que les étudiants en médecine le lisent. L'immense majorité d'entre eux ne rencontrera jamais cette maladie. Mais ce livre est aussi une leçon d'humanité, dont leurs manuels sont trop dépourvus.

La maladie subie par Bénédicte Herbin est ignoble à plus d'un titre. Parce qu'il s'agit d'une variété particulièrement grave, sans doute la pire, d'allergie médicamenteuse. Aucun industriel du médicament, aucun pharmacologue, aucun médecin prescripteur ne devrait en ignorer l'existence, la gravité et les souffrances dont elle est responsable. Un quart de ses victimes en meurent. Aucune n'y survit sans séquelles. Peu de ces séquelles sont transitoires, peu sont accessibles à un traitement d'efficacité souvent partielle, trop sont gravement invalidantes (altérations de la vision, difficultés respiratoires ou digestives, cicatrices inesthétiques, relations sexuelles douloureuses,

cauchemars récurrents...). Cette maladie est d'autant plus ignoble qu'elle est prescrite sur ordonnance. L'absence d'erreur de prescription dans la grande majorité de cas ne peut consoler que le prescripteur.

Les médicaments susceptibles d'induire de telles souffrances sont en nombre extrêmement faible. Pourquoi sont-ils encore utilisés malgré un tel risque ? Parfois faute d'alternative efficace. C'était le cas pour Bénédicte Herbin. La prescription était alors justifiée, il n'existait pas d'autre choix. Ce qui est intolérable, c'est que ce même médicament, une fois ses risques connus, ait été largement et longtemps utilisé en Afrique... parce qu'il était beaucoup moins coûteux que d'autres, aussi efficaces et beaucoup moins dangereux. Trop de médicaments à risque restent prescrits, par habitude, alors que des produits aussi efficaces et dépourvus d'un tel risque sont disponibles.

Cette maladie est rarissime, mais d'une horreur rarement égalée. Pourquoi les industriels du médicament s'investissent-ils si peu dans les combats nécessaires pour mieux la connaître, mieux la traiter et en diminuer les risques ? Dans ma carrière, j'ai parfois cru comprendre une raison majeure, toujours évoquée à demi-mot. La première compagnie pharmaceutique qui s'investirait sérieusement, c'est-à-dire à grands coûts, dans un tel combat, risquerait de s'exposer à la rumeur : *« S'ils s'intéressent autant à ce sujet, c'est sûrement parce que leur dernier ou leur prochain médicament comporte un risque élevé »*.

Les notices des médicaments mériteraient d'être améliorées. Un risque de nécrolyse épidermique toxique y est souvent mentionné. Trop souvent sans autre raison que celle d'une protection légale préventive (« vous étiez prévenus »). Comment beaucoup des prescripteurs, comment les utilisateurs pourraient-ils comprendre la signification d'un risque dont la gravité et la fréquence leur sont inconnues ou mal connues ? Seuls les survivants à cette infâme maladie seront terrifiés, souvent au point de renoncer à un traitement indispensable, au prétexte d'un risque en pratique inexistant.

Que cette préface trop technique ne vous détourne pas de la lecture du livre de Bénédicte Herbin. Son écriture est limpide. Elle n'entre pas dans des considérations médicales hermétiques. Elle est du côté

de celles et ceux qui souffrent. J'ai toujours cherché à traiter ces patients avec humanité. La lecture de ce livre avant la fin de ma carrière m'aurait aidé à faire beaucoup mieux.

Chapitre 1

J'adore le mois de juin et ça tombe bien, on est au mois de juin. Les mois de printemps et d'été, et particulièrement ce mois-là, sont des mois de lumière où les jours sont si longs que l'on a l'impression que l'on peut vivre plus. Le printemps déjà bien installé a un air d'été : il fait déjà des températures dignes d'un mois d'août, et moi j'adore ça, la chaleur ! Ça annonce une sacrée canicule si ce climat se poursuit dans les semaines à venir. On est le 19 très exactement, jour de l'anniversaire de Maman. Il ne faut surtout pas que j'oublie de l'appeler avant de sortir. Sinon, c'est une journée tranquille : j'ai certes beaucoup de rendez-vous, mais ils ne commencent pas tôt. Ça me plaît, car je ne suis pas matinale. Par ailleurs, je ne suis aucunement dérangée de terminer tard dans l'après-midi.

Je porte un joli tailleur vert d'eau, qui est de loin ma couleur préférée, et il me semble ne pas avoir l'air trop endimanchée. À dire vrai, je déteste porter des tailleurs ou tout pantalon, jupe, chemisier tiré à quatre épingles. Je serais la plus heureuse si je pouvais exercer mon métier en jeans, tee-shirts et baskets. A contrario, j'aime beaucoup me maquiller, en veillant bien sûr à ne pas en faire trop. Je trouvais joliment amusant de me colorer les lèvres, suivant le petit haut ou le pull porté, et plus encore d'habiller mes yeux pour les faire ressortir, mes yeux qui se font remarquer, déjà par leur couleur : plus ou moins bleu gris-vert, suivant le temps ou suivant ce que veulent en voir les gens, et par leur aspect ensuite : très clairs au centre avec un

liseré foncé sur le pourtour. Et moi, malicieusement, je souligne le tout d'un trait de crayon noir et d'un peu de mascara. Je suis loin de me douter que ces gestes simples me deviendront impossibles dans quelques semaines.

Je suis déléguée médicale, ou visiteuse médicale. C'est la même chose, mais le terme de « délégué » fait plus sérieux, plus professionnel. Rémunérée par mon laboratoire pharmaceutique, je vais de médecin en médecin porter la bonne parole. À savoir que, dans des situations similaires, les médicaments de mon labo sont meilleurs que ceux des concurrents, études à l'appui. Études et surtout mon baratin. Quoi qu'il en soit, l'activité de délégué médical permet de bien gagner sa vie, en tout cas à cette époque. Et plus encore pour les générations antérieures. L'arrivée des génériques, les déremboursements, les lois anti-cadeaux, bien que légitimes à mon avis, ont rendu le métier de plus en plus difficile. Sans compter le nombre croissant de médecins ne pouvant plus ou ne voulant plus nous recevoir.

Revenons à cette matinée de juin déjà bien entamée qui s'annonce sous les meilleurs auspices. Quelque chose pourtant ne tourne pas rond. J'ai la tête lourde et les yeux qui piquent depuis mon réveil. Je décide alors de me regarder dans la glace. À ma grande surprise, je me vois le visage tout rouge et comme une conjonctivite à chaque œil. De plus, j'ai les lèvres gonflées et d'un rose vif, ce qui n'augure rien de bon. Pour finir le tableau, bizarrement, je me sens extrêmement fatiguée. Est-ce l'intuition féminine ou l'image que je vois dans le miroir, je sais tout de suite que c'est grave. Je prends ma voiture et file à l'hôpital.

Chapitre 2

Me voici arrivée aux urgences. Au triage, je me présente à la personne compétente, une infirmière débordée qui organise courageusement ces lieux avec une amabilité très relative. À sa décharge, il y a un monde fou : des patients pas toujours très patients et trop souvent mal-aimables eux aussi. Il faut dire qu'au moins 75% des personnes présentes ne devraient pas être là, mais chez leur médecin traitant, ou avoir fait appel au service SOS Médecins. « *Peut-être est-ce mon cas* », me dis-je, mais la suite des événements me prouvera que j'ai bien fait de venir directement aux urgences. Ce trop-plein de monde engorge le service, créant des tensions entre le personnel et les malades, et entraîne une surcharge de travail importante et inutile pour les soignants. Quoi qu'il en soit, c'est à mon tour pour un tête-à-tête avec l'infirmière-Cerbère. Déjà gênée par mes lèvres tuméfiées, je tente de lui expliquer ce qui m'arrive. Elle ne me regarde pas. Elle ne semble d'ailleurs pas plus m'écouter. C'est d'un geste rapide et d'une voix sèche qu'elle m'envoie m'asseoir avec tout le monde. Me voici parmi les petits et les grands, les râleurs, les souriants, les odorants, les indiscrets, etc. Je suis censée attendre qu'on m'appelle.

Prenant mon mal en patience, je me laisse aller à mes pensées. Je me dis que, si j'avais la rougeole ou la variole, je serais tranquillement en train de contaminer les personnes présentes. Ces deux maladies sont devenues rarissimes grâce aux campagnes de vaccination, mais restent très contagieuses, voire mortelles, y compris chez

les adultes. Aurais-je attrapé une autre maladie bizarroïde capable de vous faire trépasser ? Trépasser en moins de temps qu'il n'en faut pour l'identifier sur le net ? De toute façon, je vais de plus en plus mal, et pourtant, je ne suis là que depuis quinze minutes. La cour des miracles qui m'entoure me dévisage avec plus ou moins de sympathie, plutôt moins d'ailleurs. J'ignore alors comment mon visage a évolué depuis mon dernier regard dans le miroir.

Il me revient soudain que je connais depuis peu le chef de service de dermatologie, le docteur X. J'y cours donc rapidement. Il y a trois étages à monter et je n'ai pas envie d'attendre l'ascenseur. Je ne le prends d'ailleurs jamais pour moins de cinq étages. Je me lance donc dans les escaliers, mais c'est comme si on avait accroché à chacun de mes membres des poids de vingt kilos. Pour la première fois de ma vie, je regrette les ascenseurs.

J'arrive enfin au bureau d'accueil du service. J'avise la secrétaire qui se prépare à partir, car il est déjà plus de midi. Je lui demande si je peux voir au plus vite le chef de service. Elle me dévisage d'un regard plus que suspicieux, puis me dit d'avancer dans le couloir et de m'y asseoir. Heureusement, le médecin est encore là. À peine le temps pour moi de faire quelques pas et je vois, à quatre ou cinq mètres, un homme de petite carrure, un peu dégarni, conforme à mon souvenir : le docteur X. Il m'accueille avec un large sourire. Je tente de le lui rendre, mais ne réussis qu'à esquisser une piètre grimace. Mes lèvres tuméfiées ne m'aident pas, mes yeux rouges et mon air épuisé ne devant pas arranger le tableau !

Il m'annoncera plus tard une terrible nouvelle, mais il le fera d'une manière tellement compatissante, sensible et douce qu'en un instant, paradoxalement, il sera mon héros. Ça tient parfois à peu de choses, l'héroïsme d'un médecin, simplement à de la franchise, de la clarté et de l'empathie. Mais ça, ce sera dans un deuxième temps. Pour l'instant, m'ayant aperçue, son sourire se fige. Il me saisit par l'épaule et m'attire dans son bureau dont il rallume toutes les lumières. Me

scrutant de ses yeux de professionnel, il dit comme pour lui-même : « *Y'a pas de doute. C'est un Lyell* ». Il ajoute aussitôt : « *Je vous garde. C'est trop grave* ». Et déjà il commence à prendre des photos de mes conjonctives. Il hèle son interne, que je connais aussi, afin qu'elle puisse voir le phénomène. Le cas est en effet exceptionnel. C'est l'occasion pour une jeune praticienne d'observer en direct les symptômes d'une maladie rarissime relevant de son domaine de compétence.

« *Je vous garde !* » m'assène-t-il donc d'un ton autoritaire. Je me répète en moi-même cet ordre laconique, quand soudain je me remémore ma formation de déléguée médicale. Nous y avons abordé le Lyell, que l'on prononce « l'aïeul ». Ce syndrome avait été étudié succinctement, mais je sais que c'était très grave. Une hospitalisation est inévitable. Que faire alors de ma voiture garée à l'extérieur de l'hôpital et qui risque d'être enlevée ? Et mes chats, mes trois amours, qui va les nourrir et s'occuper d'eux ? Et mon boulot ? Il faut que je prévienne mon chef que je serai absente un certain temps afin qu'il s'organise ! Tout se bouscule dans ma tête.

Le docteur X, tout à sa conscience professionnelle, ne veut pas me laisser sortir de l'hôpital. Que faire ? Je rassemble mes esprits et lui propose ma carte d'identité en garantie, lui promettant de revenir une demi-heure plus tard, le temps que je m'organise. À mon grand soulagement, il accepte. C'est un laps de temps très court et il faut faire vite. Je cours à ma voiture et rentre chez moi, je ne sais plus très bien comment.