



**ANNONCE PAR YOLANDE ADJIBI, PRESIDENTE DE LA FMDT SOS GLOBI DE LA MISE A DISPOSITION  
DU SIKLOS, MEDICAMENT DE LA DREPANOCYTOSE A L'ENSEMBLE DES MALADES FRANÇAIS**

Marseille, le 26 septembre 2012,

Chers amis,

Vous n'êtes pas sans ignorer qu'un contentieux oppose depuis des années les autorités sanitaires françaises et le laboratoire Addmedica, commercialisant le Siklos. Le Siklos reprend la molécule d'hydroxycarbamide, présente dans le médicament HYDREA que certains d'entre nous prennent. La formulation du Siklos permet une meilleure adaptation des doses de cette molécule et un accès au traitement pour les jeunes enfants qui pour l'instant sont très peu nombreux à bénéficier de ce traitement.

Ce contentieux est dommageable pour nous patients car jusqu'à maintenant, nous n'avons qu'accès à l'Hydrea, spécifiquement développé pour le cancer, dont les doses ne sont pas aisées à adapter aux malades drépanocytaires et en particulier aux enfants. Outre l'injustice que cette affaire soulève, il y a un réel soucis de sécurité puisque le laboratoire qui commercialise actuellement HYDREA n'est pas obligé de mener des études de sécurité sur l'utilisation d'Hydrea dans la drépanocytose, ne le fait, et ne le fera pas.

Depuis le début, la Fédération des Malades Drépanocytaires et Thalassémiques se bat pour la mise à disposition du traitement Siklos aux malades français. C'est donc naturellement, qu'en tant que présidente de la FMDT, représentant les malades et leurs familles, j'ai été invité à participer à une audience en référé au conseil d'Etat le **14 septembre** dernier pour faire entendre notre voix face aux autorités sanitaires.

**L'issue de cette audience semble favorable: le Siklos remplace l'Hydrea pour les malades atteints de drépanocytose et sera accessible aux patients d'ici 15 jours!**

Mais c'est une victoire en demi teinte car les autorités sanitaires ont fixé le prix de manière autoritaire et arbitraire, le laboratoire ne rentrera donc pas dans ses frais en commercialisant le Siklos et court vers une faillite certaine.

Une autre action devant le conseil d'Etat doit être menée, mais cela n'impliquera pas la FMDT.

Je suis donc heureuse et honorée de vous apporter cette nouvelle d'une très grande importance pour nous malades. Je suis fière d'avoir achevé le combat initié par des hommes et femmes de charisme, qui ont porté très haut la cause des malades drépanocytaires et dont je tiens à saluer la ténacité et l'engagement: M. Christian Godart, Mme Patricia Jeanville, Monsieur Karim Khadem et toutes les personnes qui ont oeuvré à la construction et l'existence de la FMDT.

**Yolande ADJIBI**

Présidente de la Fédération des Malades Drépanocytaires et Thalassémiques