

# Beate Bartès, une vie sans thyroïde, consacrée aux patients

**PORTRAIT** - La fondatrice et présidente de l'association Vivre sans thyroïde a joué un rôle-clé dans la bataille judiciaire contre le laboratoire Merck lors de la crise du Levothyrox

Elle est sur tous les fronts. Beate Bartès, présidente de l'association de patients Vivre sans thyroïde, sillonne souvent la France, entre les « cafés thyroïde » avec des patients, les congrès de médecins et les batailles judiciaires de la crise du Levothyrox. Son association a entrepris plusieurs actions en justice contre le laboratoire Merck, qui commercialise le médicament, et l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). Mais sa démarche, très rigoureuse sur le plan scientifique, ne s'est pas limitée à batailler pour des indemnités. Tant s'en faut.

Sa vie prend un premier tournant lorsque cette traductrice dans l'aéronautique doit affronter, fin 1999, un cancer de la thyroïde, à l'âge de 43 ans. Elle cherche alors de l'information sur Internet. À l'époque, il n'y a pas encore les Facebook et autres Doctissimo, tandis que Google est balbutiant. Lors de ses recherches en langue allemande (sa langue maternelle), elle découvre le petit forum d'un homme touché par le cancer de la thyroïde, Harald Rimmel, 50-krebs.de.

« Ça a été une révélation de pouvoir échanger avec d'autres patients qui s'en étaient sortis », raconte Beate Bartès. Elle subit une ablation de la glande en juin 2000, suit plusieurs phases de traitement, jusqu'à la rémission complète en 2002. Puis découvre la vie sans thyroïde avec la prise quotidienne obligatoire de lévothyroxine, une hormone thyroïdienne qui corrige le fonctionnement défaillant ou l'absence de cette glande.

## Des débuts confidentiels

Son médecin de l'époque, Slimane Zerroud, médecin nucléaire à l'oncologie de Toulouse, l'encourage. Beate Bartès décide alors de créer un forum francophone, « un lieu d'échange et d'entraide entre patients ». Vivre sans thyroïde naît en octobre 2000. Une association suivra en août 2007, qui est également membre de la Fédération internationale de la thyroïde, forte d'une quarantaine d'associations.

Les débuts du forum, financé sur ses propres deniers, sont confidentiels. Pour forger et asseoir sa connaissance, cette femme pleine d'énergie commence à se rendre aux congrès médicaux. Sans aucune formation médicale, elle dit avoir tout appris sur la thyroïde. « Beate est étonnante et exceptionnelle de par ses connaissances et son dévouement total à ce forum », explique Marion Lagneau, médecin gastro-entérologue, qui était à ses côtés en 2017 au moment de l'affaire du Levothyrox.

Fin mars 2017, une nouvelle formule (avec des excipients modifiés) est mise sur le marché par le laboratoire Merck, en situation de monopole. Près de 3 millions de Français, dont environ 80 % de femmes, prennent alors ce médicament. « Merck en a brièvement informé les associations, en marge d'un congrès, en octobre 2016 », raconte Beate Bartès. Puis l'ANSM et le laboratoire adressent en février 2017 une lettre à 100 000 professionnels de santé, qui mentionne : « Aucun changement n'est prévu pour les patients. » « On n'a pas interrogé cette phrase-clé, nous n'avions pas les moyens de vérifier et aucune raison de douter », se souvient la Toulousaine. Seule la couleur du papillon sur la boîte avait changé. C'est paradoxalement pour que le médicament soit plus stable que l'ANSM avait demandé au laboratoire de changer la formule.

Dès avril 2017, des patients rapportent des effets indésirables plus ou moins invalidants : fatigue, douleurs, palpitations, troubles de la concentration, vertiges... De plus en plus de messages arrivent sur le forum Vivre sans thyroïde. Beate Bartès prévient l'ANSM et Merck, en mai. L'Association française des malades de la thyroïde (AFMT) dénonce un « scandale sanitaire ». Le Parisien fait sa « une » sur le Levothyrox, en septembre 2017. L'affaire prend un tour médiatique.

La traductrice se souvient de cette année comme d'une année anormale, un deuxième tournant dans sa vie. Des journées passées à répondre aux appels et aux mails angoissés, aux sollicitations... Au point de recevoir des blâmes de son employeur. Dès octobre 2017, les réunions se multiplient avec les autorités sanitaires et les parties prenantes, nécessitant à chaque fois des congés pour se rendre à Paris. Des moments compliqués où elle dormait quelques heures par nuit. « On y a laissé des plumes, mais il le fallait, on ne pouvait pas laisser les patients tout seuls. »



Beate Bartès, à Toulouse, le 8 février. L'ARCHIVE/STUDIO POUR LE MONDE

Pour contrebalancer le stress et les heures passées devant l'ordinateur, elle fait beaucoup de sport (course à pied, vélo, Pilates...). « Beate Bartès a transformé une vulnérabilité individuelle en force collective », explique la chercheuse Marie-Georges Fayn, qui a étudié le forum Internet Vivre sans thyroïde dans le cadre de sa thèse consacrée à l'empowerment des patients. « Beate fait preuve d'une grande exigence et de beaucoup d'altruisme. » Elle est d'ailleurs partie pour le Congo, le 11 février, pour trois semaines, en tant que traductrice bénévole pour une ONG allemande qui y construit un hôpital, une école et un orphelinat.

## 36 000 signalements

Aujourd'hui, Beate Bartès déplore encore « que les patients aient été mal informés sur la nouvelle formule, que le laboratoire et les autorités ne les aient pas écoutés et aient minimisé leurs plaintes ». Quant à l'effet Nocebo (lorsque le fait de connaître les effets indésirables d'un médicament accroît le risque d'en être victime), invoqué par des sociétés savantes, des médecins... « Ça existe aussi, mais ça nous a choqués que certains attribuent ces symptômes uniquement à des troubles psychosomatiques ! », répond cette patiente devenue experte scientifique. Au total, 36 000 signalements sont remontés aux centres de pharmacovigilance. « Le nombre de cas total est sans doute dix fois supérieur, et beaucoup n'ont toujours pas retrouvé leur santé d'avant », estime Beate Bartès.

Depuis fin 2017, plusieurs autres spécialités sont commercialisées en France. Le Levothyrox nouvelle formule détient aujourd'hui environ 70 % du marché. Quelque 90 000 patients (3 % du marché) prennent toujours l'ancienne formule (sous le nom d'Euthyrox, importé d'Allemagne), fournie par Merck jusqu'à fin 2023. Le souhait des associations de patients est qu'elle reste disponible au-delà.

Une des « bonnes surprises » de ces années aura été, selon la présidente de Vivre sans thyroïde, la publication d'une étude, en avril 2019, dans la revue *Clinical Pharmacokinetics*, montrant que les deux formulations du médicament ne sont pas substituables pour chaque individu. Ces travaux objectifs pour la première fois les plaintes des malades de la thyroïde.

Son combat a fait progresser la place des patients, même si beaucoup déplorent encore le manque d'écoute, souvent faute de temps. Pour elle, aucun doute, « un patient éclairé est un meilleur patient ». « Quand un médecin vous annonce un diagnostic terrible, vous rentrez chez vous totalement sonné, les questions n'arrivent qu'après, souvent la nuit. C'est là que les associations font le « service après-vente » du médecin », poursuit-elle.

L'avantage d'un forum Internet est d'être ouvert 24 heures sur 24. En tout, une vingtaine de membres actifs et de modérateurs, tous bénévoles, vérifient les informations mises en ligne. Le forum compte plus de 5 000 visiteurs par jour. Malgré ce succès, l'association, qui a toujours refusé tout financement extérieur, notamment de l'industrie, reste de taille modeste. La rénovation du site est en cours, financée par les dons des adhérents, à peine quelques centaines. « L'association repose entièrement sur Beate, qui donne sans compter. Cela pourrait poser un problème lorsqu'elle décidera de passer la main », s'inquiète Muriel Londres, longtemps impliquée à ses côtés, patiente et enseignante à l'université Sorbonne-Paris-Nord.

Le besoin d'information ne faiblit pas. L'arrivée des réseaux sociaux à la fin des années 2000 a vu de plus en plus de personnes « cybercondriaques », qui ne savent pas toujours faire le tri. « Sur le forum et dans notre groupe Facebook de 8 400 membres, très actif, on passe beaucoup de temps à essayer de démonter des « fake news », c'est épuisant », concède Beate Bartès.

À 66 ans, désormais retraitée, elle souhaite passer plus de temps avec sa famille, son mari, Géris, qui se dit « très fier d'elle », avec qui elle vit depuis 45 ans, leurs trois filles, et trois petites filles. Cette femme se porte maintenant très bien, malgré d'autres problèmes de santé qu'elle a dû affronter depuis.

Mais pas question pour autant d'abandonner son combat. Elle a suivi une formation en éducation thérapeutique du patient (ETP) par e-learning à l'université Pierre-et-Marie-Curie. Son nouveau projet est de concevoir un programme d'e-ETP pour les maladies de la thyroïde, car il n'en existe aucun. Pour cela, Beate Bartès voudrait « plus de temps et d'argent ».

PASCALLE SANTI