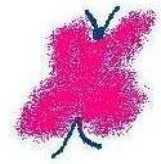


VIVRE SANS THYROÏDE

Forum de discussion - Association loi 1901

www.forum-thyroide.net



L'association « Vivre sans Thyroïde » (VST) est issue du forum de discussion du même nom, créé par une patiente en 2000. Faite « par et pour les patients », reconnue d'intérêt général, elle est gérée uniquement par des bénévoles eux-mêmes malades ou anciens malades, et ne reçoit aucune subvention.

Objectif initial : fournir des informations « compréhensibles » aux patients atteints d'une pathologie de la thyroïde, leur permettre de comprendre leur diagnostic et leur traitement (avec notamment une « Foire aux Questions » très fournie), offrir un lieu d'échange et de soutien.

Outre le forum de discussion Internet (21.000 utilisateurs inscrits, entre 4000 et 5000 visiteurs et plus d'une centaine de messages par jour), l'association a une page et un groupe Facebook (7000 membres), un compte Twitter et un compte YouTube avec des vidéos éducatives, organise des rencontres « café thyroïde » mensuels entre patients et des conférences grand public. Elle porte également la voix des patients lors de conférences et congrès médicaux, participe à l'élaboration de référentiels (Ligue, INCa, HAS), coopère avec d'autres associations au niveau national et international ainsi qu'avec des médecins. En cas de problèmes (difficultés d'approvisionnement d'un médicament etc.), elle les fait remonter aux autorités et défend les intérêts des malades.

A l'origine, VST n'avait aucune vocation « politique ». Mais la « crise du Levothyrox » a été trop grave, avec trop de patients en souffrance – en plus de fournir des informations les plus exhaustives possibles aux patients, de les écouter et de les rassurer de notre mieux, nous avons interpellé les autorités et le laboratoire, participé aux réunions (comité de suivi, comité technique de pharmacovigilance), été auditionnés par la « mission flash » de l'Assemblée Nationale et la mission d'information sur le médicament, entrepris plusieurs actions en justice (nous avons notamment assigné l'ANSM en référé mesure utile au tribunal administratif, et Merck en référé-expertise au TGI, pour tenter d'obtenir des informations, notamment les véritables motifs du changement de formule et la traçabilité du médicament, impossibles à obtenir autrement). Malheureusement, nous avons à chaque fois été déboutés, en nous opposant notamment le « secret des affaires ». Devant ce manque d'écoute par la justice civile, VST s'est alors porté partie civile dans l'instruction au pénal, à Marseille.

Pour nous, la « Crise du Levothyrox » est consécutive à un changement de formule mal préparé (études de bioéquivalence totalement insuffisantes, aucune consultation en amont des professionnels de santé ou des associations de patients), mal anticipé (information absente/insuffisante des professionnels et des patients) et mal géré (aucune veille, aucune réaction aux premiers signaux d'alerte, communication défailante). En autorisant ce changement de formule, dans de telles conditions, les autorités ont fait preuve d'un énorme manque de prudence, alors qu'il s'agissait d'un médicament à marge thérapeutique étroite, en situation de monopole (!), pris par plus de 3 millions de patients, et que des problèmes précédents (notamment lors de l'arrivée des génériques en 2009/2010) avaient déjà démontré à quel point chaque « switch » entre spécialités à base de lévothyroxine est délicat pour un certain nombre de patients.

Nous déplorons le total manque d'écoute et le déni non seulement du laboratoire, mais surtout des autorités, en qui nous avons confiance, mais qui ont cruellement manqué de professionnalisme, et qui continuent encore aujourd'hui à minimiser cette crise et ses effets – alors qu'il n'y a toujours aucune explication complète de la totalité des importants effets indésirables constatés chez des dizaines de milliers de malades.

Cette crise aura engendré une énorme perte de confiance, qui sera sans doute très longue et très difficile à réparer.

- Poster VST « Crise du Levothyrox, quel rôle pour les associations, quelles évolutions pour l'avenir ? », congrès SFE 2018 : https://www.forum-thyroide.net/pdf/Poster_VST_SFE_2018.pdf

- Synthèse des actions, publications, communiqués de VST dans la crise du Levothyrox : <https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic54103.html> - et beaucoup d'autres liens sur notre forum !