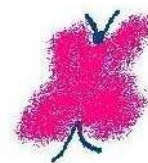


VIVRE SANS THYROÏDE

Forum de discussion - Association loi 1901

www.forum-thyroide.net



MARSEILLE : Compte-rendu de la conférence grand-public

Belinda, membre de notre groupe Facebook, nous propose son compte-rendu de la conférence marseillaise du 13-9-17.

Conférence ouverte à tous

LE LEVOTHYROX DANS TOUS SES ETATS

ORATEURS : Pr Frédéric Sebag,
Pr Frédéric Castnati et Pr David Tsiang

Des experts répondent
à vos questions

- Qu'est-ce que le Lévothyrox ?
- Sa place dans l'hypothyroïdie ?
- Sa place après la chirurgie thyroïdienne ?
- Sa place dans la prise en charge du cancer de la thyroïde ?
- Que penser de la nouvelle formulation ?

13 septembre 2017
à 18h00
Hôpital de la Conception
Amphithéâtre Rimbaud

AP-HM
Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

Cette réunion est organisée conjointement par le service d'Endocrinologie, diabète, maladies métaboliques, le service de chirurgie générale endocrinienne et endocrinologue de l'hôpital de la Conception et le service de médecine nucléaire de l'Hôpital de la Timone.

Bonjour a tous,

Hier soir se tenait une conférence d'information sur le Lévothyrox à l'hôpital de la Conception à Marseille, conférence organisée à l'initiative des médecins de l'AP-HM pour essayer de répondre aux questions que nous nous posons tous actuellement suite à la nouvelle formulation.

Amphi blindé 15 minutes avant le début de la conférence, des gens assis sur les marches d'escaliers, d'autres restés debout tout du long. Pas de micro, je pense qu'ils ne s'attendaient pas à ce qu'autant de monde se déplace.

Cette conférence était en plusieurs parties :

- 1- **Qu'est-ce que le Lévothyrox ?**
- 2- **Sa place dans l'hypothyroïdie**
- 3- **Sa place après la chirurgie thyroïdienne**
- 4- **Sa place dans la prise en charge du cancer thyroïdien**
- 5- **Que penser de la nouvelle formulation ?**

**Puis enfin le moment que tout le monde attendait :
Les questions / réponses !**

La conférence a débuté par une présentation anatomique de la thyroïde et une explication de son fonctionnement et de ses dysfonctionnements.

Puis on nous a expliqué l'utilité du Levothyrox dans la prise en charge des pathologies thyroïdiennes, qui a 2 rôles :

- 1- substitution hormonale afin d'arriver à un TSH dans les normes (0,3 -5)
- 2- Freination dans le cas de personnes ayant eu un cancer

Ensuite, nous avons abordé le sujet qui fâche, la nouvelle formulation du Levothyrox. Donc, l'ANSM a demandé à Merck de changer la formulation du médicament après s'être aperçue que la concentration en T4 diminuait au fil du temps, et qu'arrivée à date de péremption celle-ci était souvent diminuée. L'ANSM souhaitait donc obtenir un médicament dont le principe actif se conserve mieux et dont la teneur ne varie pas trop au fil du temps, donc un médicament plus stable.

Merck a donc remplacé le lactose par du mannitol et de l'acide citrique.

Il nous a été dit que la teneur en mannitol est tellement infime qu'elle ne devrait pas avoir d'incidence, enfin ça c'est dans la théorie, car la plupart des effets secondaires dont nous souffrons me semble provoqués par le mannitol (exemple les troubles digestifs...). L'acide citrique lui ne donne pas d'effets secondaires, vous en retrouvez dans la plupart des aliments industriels, c'est un conservateur très utilisé.

Malgré tout, le mannitol peut visiblement entrainer des différences au niveau de l'absorption du Lévo... Et normalement il faut en absorber des doses largement supérieures à celle contenue dans le cachet pour en subir les effets secondaires.

Nous arrivons à ce qui nous intéresse tous, c'est à dire la conduite à tenir suite à la nouvelle formulation.

Si absence de signes inhabituels, tout va bien , il n'est pas nécessaire de faire un bilan

Si apparition de signes inhabituels, il faut refaire un bilan (il nous a été dit que dans la circulaire envoyée aux soignants, il était précisé de faire des bilans au bout de 5 semaines après la prise de la nouvelle formulation).

2 cas de figure :

- Le bilan a varié, il faut réadapter le traitement et reconstrôler au bout de 5 semaines
- Le bilan est inchangé, il faut voir si l'on n'a pas un autre souci de santé et signaler les effets à l'ANSM

On nous a ensuite montré comment déclarer sur le site de l'ANSM. Il est très important de le faire car à ce jour 270000 signataires de la pétition et seulement 9000 déclarations à l'ANSM.

Or c'est sur la base de ces déclarations que l'ANSM va travailler au mois d'octobre pour essayer de comprendre ce qu'il se passe. Le mieux est de joindre à cette déclaration nos résultats de bilans thyroïdiens avant et après le changement de formulation (il est possible de joindre des fichiers scannés).

Donc en résumé, si tout va bien pour vous, tant mieux, sinon il faut aller voir son médecin traitant et/ou son endocrinologue pour revoir les dosages.

Comme on nous l'a expliqué, même une légère variation des taux d'hormones peut déclencher des symptômes, et chacun a son taux de TSH qui lui permet d'être confortable, c'est pour ça que la plupart d'entre nous galèrent à trouver un équilibre ...

Ensuite est venue la partie questions - et là je ne vous cache pas que c'est devenu un peu houleux ...

Voici les questions et les réponses qui y ont été apportées. J'ai intégré certaines réponses dans ce que je vous ai écrit précédemment.

- Il a été posé la question d'aller chercher son traitement à l'étranger car d'autres pays ont encore l'ancienne formulation. Cela revient à reculer pour mieux sauter car à priori d'ici janvier 2018, tous les pays européens risquent de s'aligner sur cette formule (oui nous sommes un peu les cobayes du monde entier...)
- Pourquoi on ne se rend compte des problèmes de stabilité de la molécule que maintenant ? Ils ne savent pas...
- Pourquoi ne pas avoir une formule sans et une avec lactose ?
Toujours le problème de stabilité pour celui avec du lactose et un risque trop important de se tromper de médicament
- Pourquoi on ne donne pas plus facilement de la L-Thyroxine ?
Elle est normalement réservée aux enfants et aux personnes que l'on n'arrive pas à équilibrer, dont la TSH ne veut pas se normaliser..
- Faut-il faire ses bilans à jeun ?
Non, aucun intérêt, la fluctuation des hormones étant plus importante la nuit. On peut même faire son bilan en fin de matinée, sans souci, après avoir pris son p'tit déj... *(note de Vivre Sans Thyroïde : nous recommandons de faire les analyses incluant T3L et T4L à jeun de Levothyrox, donc à jeun, parce qu'il faut prendre son Levothyrox à jeun)*
- Qu'est-ce qui va se passer en octobre, suite à l'enquête de pharmacovigilance, si on se rend compte que la majorité des patients ne supportent pas la nouvelle formule ?
Ils ne savent pas....
- Levothyrox et grossesse :
Si vous apprenez que vous êtes enceinte, allez voir votre médecin car un rééquilibrage du traitement est nécessaire, les 20 premières semaines le fœtus ne sait pas fabriquer d'hormones thyroïdiennes et consomme donc celles de la maman.
- La formulation du médicament est-elle différente dans chaque pays ?
Ils ne savent pas
- La quantité d'excipient varie-t-elle en fonction du dosage pris ?
Non, elle est la même quel que soit le dosage.
- Quelle variation de TSH est significative pour « montrer » un changement d'équilibre thyroïdien ?
Entre 1,5 et 2 même si chacun réagit différemment. Un écart de 0,1-0,2 n'est pas considéré comme étant significatif. Par contre pour une personne ayant eu un cancer et pour qui on cherche à obtenir une activité freinatrice (donc une TSH très basse) et qui verrait sa TSH augmenter, il faut réajuster le traitement assez rapidement même si à priori il n'y a pas de risque de récurrence imminent...
- Pourquoi on ne se base que sur la TSH et que les médecins demandent rarement T3 et T4 ?
La TSH est la meilleure valeur de référence, les T4 peuvent être demandés pour avoir une meilleure idée lorsque l'on présente des signes d'hyper et d'hypo avec une TSH dans des normes acceptables.

Voilà ce que je peux vous dire de la conférence d'hier, j'espère avoir été claire. Si vous avez des questions, n'hésitez pas, j'essaierais d'y répondre. Si quelqu'un est intéressé par les diapos, je les ai prises en photo, je peux les faire passer.

Surtout, si vous présentez le moindre effet secondaire, **DECLAREZ-VOUS** à l'ANSM !

Vivre sans Thyroïde remercie vivement Belinda (et l'invite à adhérer à notre association pour participer davantage !)