

COMMUNIQUÉ

Le 15 Septembre 2017

Vivre sans Thyroïde se félicite de la décision de la Ministre des Solidarités et de la Santé d'autoriser un retour sur le marché de l'ancienne formule du Levothyrox. Ce retour permet de solutionner au moins temporairement les problèmes rencontrés par les patients ne supportant pas la nouvelle formulation, et devrait également permettre aux associations, ainsi qu'aux autorités et aux laboratoires pharmaceutiques de prendre le recul nécessaire pour dialoguer ouvertement sur les solutions à plus long terme.

Nous nous réjouissons aujourd'hui d'avoir su garder le cap et d'être enfin entendus par les autorités sanitaires. Malgré le manque de moyens, notre association a été mobilisée dès l'arrivée de la nouvelle formule. Nous avons fait remonter à l'ANSM les questions et interrogations des usagers, sans véritable retour, puis les premiers témoignages de patients concernés par des effets indésirables ; pour ensuite leur envoyer, le 2 juillet, un courrier recommandé avec une compilation des effets secondaires rapportés par une première cinquantaine de personnes. Au plus fort de la crise, nous nous sommes mobilisés et face aux théories les plus farfelues, avons argumenté solidement, à la fois sur nos réseaux sociaux et sur notre forum de discussion, en sollicitant nos experts et en produisant des informations vérifiées. Nous avons fourni des indications complètes sur les conduites à tenir pour les personnes concernées par des symptômes. Nos modérateurs ont renforcé leur équipe, pour écouter les inquiétudes de chacun et recueillir les premiers témoignages d'arrêts du Levothyrox.

Nous nous sommes substitués à une communication désastreuse des autorités, communication qui n'a jamais été à la hauteur de la situation exceptionnelle vécue par les patients.

Nous espérons que le retour de l'ancienne formule sera bénéfique aux personnes dont les symptômes sont actuellement intolérables.

Cependant, le travail est loin d'être terminé et nous devons continuer notre mobilisation : il est impératif de mettre à profit le répit que nous laisse le retour de l'ancienne formule pour préparer la suite.

Nous avons demandé à ce que "cesse le monopole de Merck", et ce sera bientôt le cas, d'ici un mois. Nous attirons l'attention sur la nécessaire diversification que cette offre devra proposer : princeps, génériques, capsules molles, comprimés, etc.

Nous prenons note des documents relatifs à la bioéquivalence et aux contrôles de qualité mis en ligne par l'ANSM et les examinerons en détail, pour continuer à comprendre les raisons de cette crise et contribuer à en éviter d'autres dans le futur.

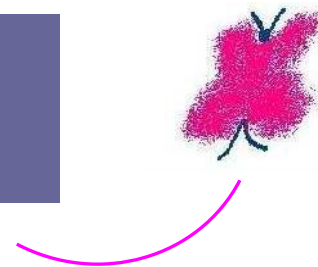
Après l'accalmie offerte par le retour de l'ancienne formule, les personnes ne supportant pas la nouvelle formulation du Levothyrox devront passer, à terme, à une autre spécialité. Pour celles-là, comme pour toutes les autres personnes n'ayant pas trouvé un équilibre de dosage, le chemin sera long, avec des symptômes d'hypo- ou d'hyperthyroïdie difficiles à vivre et nécessitant des ajustements de dosage.

Il va falloir s'armer de patience, faire ses prises de sang en temps et en heure, être prudent dans les augmentations et les diminutions de dosages. Les symptômes liés au dérèglement de l'équilibre thyroïdien peuvent durer plusieurs mois. Les médecins doivent être à l'écoute. Qu'il s'agisse d'une inquiétude, d'un symptôme non expliqué ou d'un déséquilibre constaté par une prise de sang, les généralistes et les spécialistes devront eux aussi s'armer de patience, et de compréhension, et nous savons que dans le contexte actuel ce n'est pas simple.

VIVRE SANS THYROÏDE

Forum de discussion - Association loi 1901

www.forum-thyroide.net



L'information des patients doit être traitée de manière extrêmement sérieuse, en tenant compte des nouveaux acteurs (les réseaux sociaux, les pétitions, etc.), tout en donnant une juste place à ses acteurs historiques : les associations de patients. Elles sont les porte-parole de nos communautés, les écoutent, les représentent et les défendent.

La démocratie en santé, la participation juste des représentants d'usagers dans le système de santé ne doivent pas rester des concepts théoriques, sans aucune mise en œuvre opérationnelle et dont les sociétés savantes se féliciteraient entre elles dans les colloques.

Cette crise a montré l'intérêt d'une communication transparente et forte - et le désastre qu'engendre un manque de communication. C'est une tâche qui est, nous en convenons, compliquée et elle ne doit pas reposer uniquement sur les épaules des associations, comme cela a été le cas durant cette crise. Les moyens dont nous disposons ne sont pas suffisants pour nous substituer aux autorités et ce n'est pas notre rôle : les usagers du système de santé ont droit à une information de la part des autorités sanitaires qu'ils financent de leurs impôts et contributions.

Par conséquent, il est temps que nous nous réunissions avec l'ensemble des acteurs et qu'un travail de fond soit mené sur notre prise en charge. Cette crise a mis en exergue de nombreux enjeux : opérations trop fréquentes de la thyroïde, prise en charge et absence manifeste de travail autour de la qualité de vie des personnes ou de l'accès à des traitements combinés. Nous veillerons à ce que ce travail soit fait. Sans quoi cette crise, ainsi que notre mobilisation, n'auront rien amené de positif pour les 3 millions de personnes concernées.

Nos pensées vont vers toutes les personnes qui vivent avec des effets secondaires, dus à un mauvais équilibre ou non. Notre travail s'est fait dans la perspective d'une amélioration de leur quotidien.

L'équipe de Vivre sans Thyroïde
www.forum-thyroide.net