Association Vivre sans Thyroïde – www.forum-thyroide.net

Questionnaire « TSoludose », mars-avril 2022

Questionnaire SurveyMonkey, en ligne de fin mars à fin avril 2022

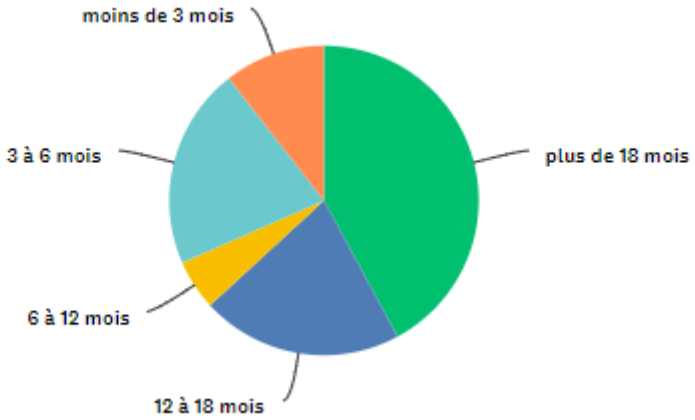
Lien publié sur le forum « Vivre sans Thyroïde » et sur les différents réseaux sociaux : Facebook (page et groupe de l'association, groupes dédiés au TCaps.

Il n'existe pas de groupe spécialement consacré au TSoludose (laboratoire Genévrier), introduit en 2019 et encore assez peu vendu en France (un peu moins de 400 boites/mois). Ce médicament, présenté sous forme de gouttes, en pipettes unidoses, est utilisé notamment par les patients ayant des problèmes de déglutition et les enfants – par rapport à l'autre spécialité en gouttes, la L-Thyroxine Serb, il présente l'avantage de contenir beaucoup moins d'excipients, de ne pas nécessiter de conservation au froid, et d'exister en plusieurs dosages « tout prêts », évitant la corvée du comptage des gouttes.

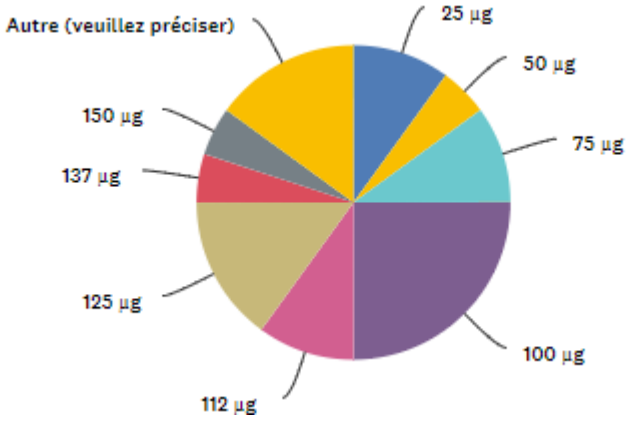
20 participants : 100% de femmes. Age : entre 31 et 80 ans, âge moyen **51-60 ans**.

Q1 : Depuis quand prenez-vous du TSoludose ?

42% le prennent depuis plus de 18 mois, certains depuis son arrivée en 2019.



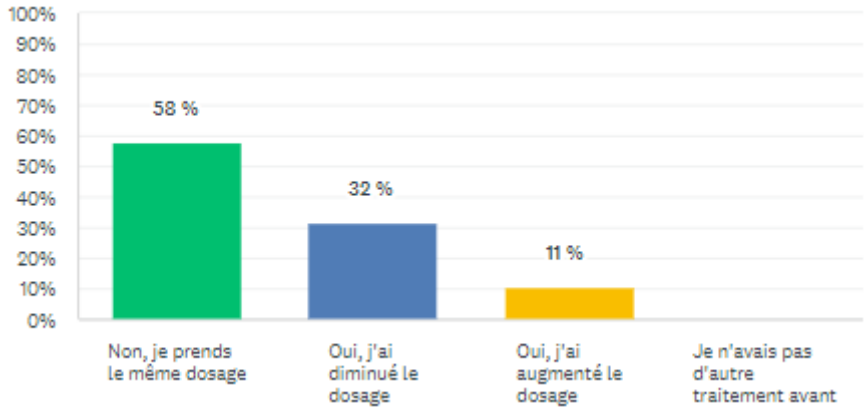
Q2 : Quel dosage de TSoludose prenez-vous ?



Les dosages des répondants correspondent en immense majorité (17 patients sur 20) à des niveaux de **substitution complète** de la fonction thyroïdienne.

Bien qu'encore peu connus des patients et des médecins, les **dosages intermédiaires** (88, 112, 137) représentent 25% des cas.

Q3 : <u>Par rapport au dernier traitement que vous avez pris avant de passer au TSoludose, avez-vous dû modifier le dosage ?</u>



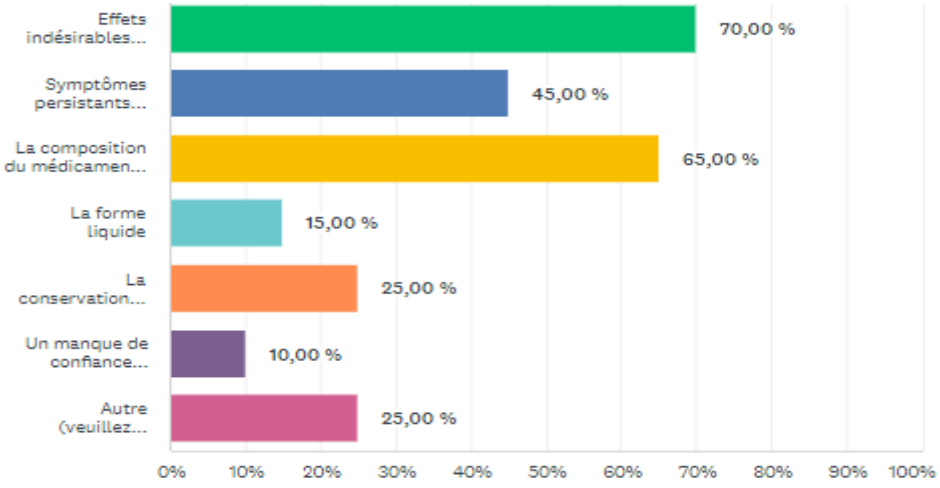
Près de **2 tiers des répondants** sont restés au **même dosage**, 6 patients ont diminué, 2 patientes ont dû augmenter le dosage.

Q4 : <u>Quelles spécialités avez-vous essayées avant de passer au TSoludose ?</u>

Pour l'immense majorité des patients, le TSoludose est un traitement choisi **après des essais infructueux avec plusieurs autres spécialités disponibles**.

La majorité des patients avaient essayé au moins 3 spécialités différentes avant de passer au TSoludose : après le passage du Levothyrox ancienne formule au Levothyrox nouvelle formule, et les problèmes qui en ont découlé, certains (15%) étaient passés à l'Euthyrox AF (acheté en France ou à l'étranger), au L-Thyroxin Henning (35%), à la L-Thyroxine Serb en gouttes (20%), au Thyrofix (20%), parfois successivement. Plus de la moitié des répondants (11 sur 20) avaient essayé le TCaps du même laboratoire, avant de passer au TSoludose.

Q5 : <u>Quelles ont été vos raisons de passer au TSoludose ?</u> (plusieurs réponses possibles)

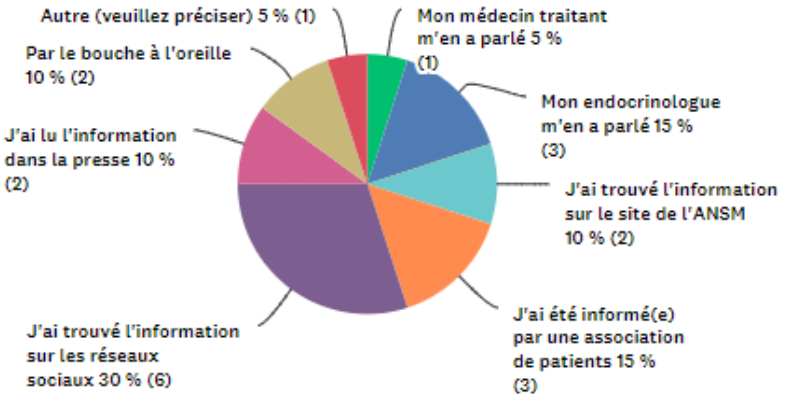


CHOIX DE RÉPONSES		RÉPONSES	
Effets indésirables avec une (ou plusieurs) autre(s) spécialité(s)		70,00 %	14
Symptômes persistants sous une autre spécialité (malgré affinage du dosage et taux dans les normes)		45,00 %	9
La composition du médicament (peu d'excipients)		65,00 %	13
La forme liquide		15,00 %	3
La conservation plus facile, comparée à la L-Thyroxine Serb en gouttes		25,00 %	5
Un manque de confiance envers les autres spécialités		10,00 %	2
Autre (veuillez préciser)	Réponses	25,00 %	5
Nombre total de participants : 20			

La majorité des répondants ont opté pour le TSoludose à cause **d'effets indésirables** avec une ou plusieurs autres spécialités, de **symptômes persistants** malgré un dosage « adéquat », et de la **composition** du médicament avec **peu d'excipients**. La **forme liquide**, prête à l'emploi et facile à emporter en déplacement, ainsi que la **conservation hors frigo** ont également joué un rôle dans le choix de notre panel de répondants.

Parmi les réponses « autres », il y avait le fait de ne pas arriver à obtenir une TSH dans les normes, et la fin programmée de l'Euthyrox ancienne formule.

Q6 : <u>Comment avez-vous eu connaissance de l'existence du TSoludose ?</u>



Q7 : <u>Qui vous a prescrit le TSoludose ?</u>

Pour l'immense majorité des répondants, le TSoludose a été prescrit par l'endocrinologue (40%) ou par le médecin traitant (55%). Pour une patiente, c'était un médecin spécialisé dans la chélation des métaux lourds.

Q8 : <u>Avez-vous eu des difficultés pour obtenir le TSoludose ?</u>

La majorité des répondants n'ont pas eu de difficultés : quand le pharmacien ne l'avait pas en stock, il a pu le commander et ils l'ont reçu le lendemain ou le surlendemain (une seule patiente s'est vu opposer un refus et a dû changer de pharmacie).

Q9 : <u>Avez-vous des intolérances par rapport à certains médicaments ou excipients ?</u>

10 répondants sur 20 n'ont pas d'intolérances. Parmi les 10 patientes concernées par des intolérances, il s'agit essentiellement d'hypersensibilité à différents excipients (lactose, gluten, alcool, mannitol…), ou aux antiinflammatoires.

Q10 : <u>Quelle est votre pathologie thyroïdienne ?</u>

40% des répondants ayant opté pour le TSoludose ont subi une **ablation totale de la thyroïde** (20% pour cancer, 20% pour pathologie non cancéreuse), 2 ont eu un **traitement à l'iode radioactif** pour hyperthyroïdie. Ces **50%** des répondants sont donc totalement dépendants de la substitution thyroïdienne médicamenteuse pour vivre une vie normale.

CHOIX DE RÉPONSES		RÉPONSES	
Hypothyroïdie congénitale		0,00 %	0
Hypothyroïdie (non autoimmune)		20,00 %	4
Maladie d'Hashimoto		35,00 %	7
Maladie de Basedow		5,00 %	1
Goitre/nodules (non opérés)		5,00 %	1
Lobectomie		0,00 %	0
Thyroïdectomie totale pour cancer		20,00 %	4
Thyroïdectomie totale pour autre pathologie (nodule bénin, goitre, hyperthyroïdie)		20,00 %	4
Traitement à l'iode radioactif pour nodule chaud ou maladie de Basedow		10,00 %	2
Autre (veuillez préciser)	Réponses	5,00 %	1
Nombre total de participants : 20			

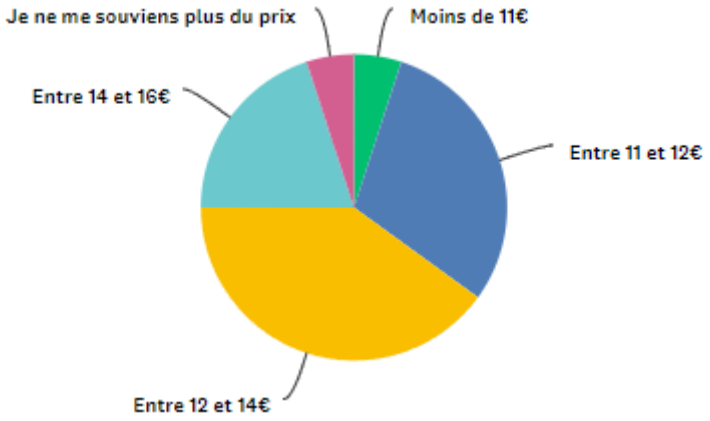
Q11 – <u>Avez-vous un problème de santé chronique autre que celui de la thyroïde ?</u>
(plusieurs réponses possibles)

Près de 2/3 des répondants ont d'autres maladies chroniques. Dans un tiers des cas, les répondants présentent des pathologies digestives (intestin irritable, colopathie, reflux). Parmi les autres pathologies associées, on note des maladies rhumatismales, l'hypertension, l'insuffisance rénale, la fibromyalgie et le trouble anxieux généralisé.

Q12 : <u>Prenez-vous un autre traitement médicamenteux au long cours ?</u>

44% des répondants sont sous calcium et/ou vitamine D, 17% sous médicament pour le cœur, 17% sous antihypertenseur, 1 patiente prend un médicament contre le cholestérol, 1 un bétabloquant et des corticoïdes ainsi que des somnifères et des hormones féminines. 17% des répondants prennent des antidépresseurs et/ou des anxiolytiques.

Q13 : <u>A quel prix avez-vous payé votre dernière boite de TSoludose ?</u>

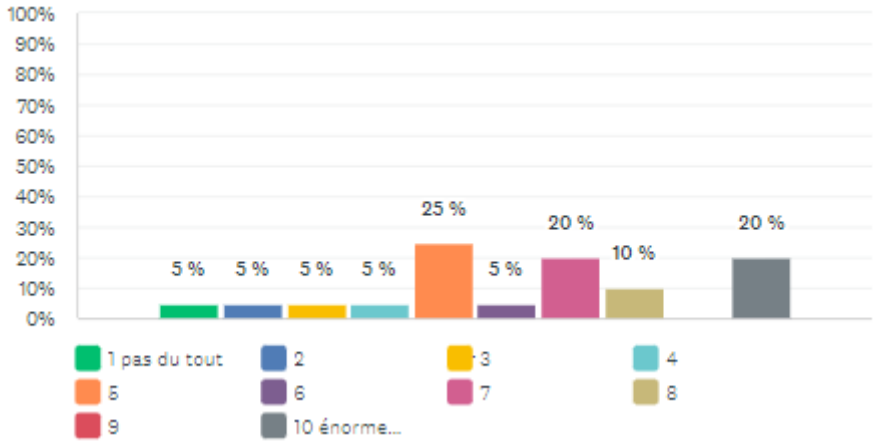


Le **prix indicatif conseillé**, pour une boite de 30 unidoses de TSoludose, est de **11,95€.** Or, comme le prix des médicaments non remboursés est libre, certains pharmaciens facturent beaucoup plus.

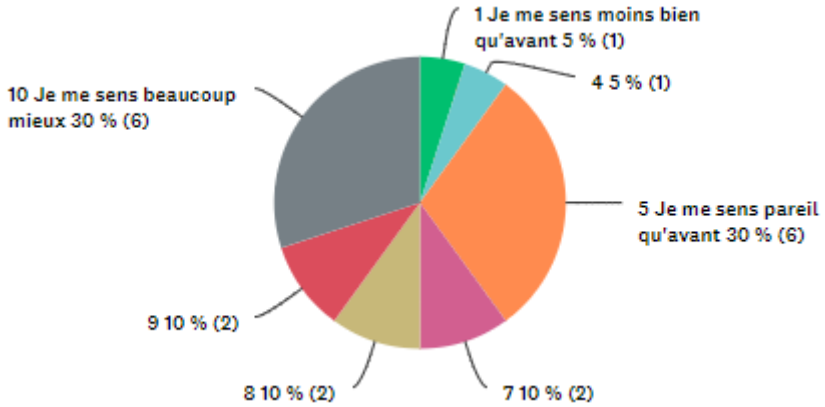
1 patiente paie moins de 11€, 6 paient le prix conseillé, 8 entre 12 et 14€, 4 entre 14 et 16€, une ne se rappelle plus. Ces disparités, pour un médicament vital et qu'il faut prendre « à vie », sont injustes et problématiques.

Q14 : <u>Sur une échelle de 0 à 10, à quel point ce prix pèse-t-il dans votre budget ?</u>

Pour 20% des répondants, le prix pèse « énormément » (10 sur une échelle de 1 à 10). Pour plus d'un tiers (35%), il pèse entre 6 et 8 sur une échelle de 1 à 10. Pour 25%, il représente un budget conséquent. Seulement 1 patiente dit que ce prix pèse peu dans son budget.



Q15 : <u>Sur une échelle de 0 à 10, pourriez-vous nous indiquer comment vous vous sentez depuis que vous prenez le TSoludose ?</u>

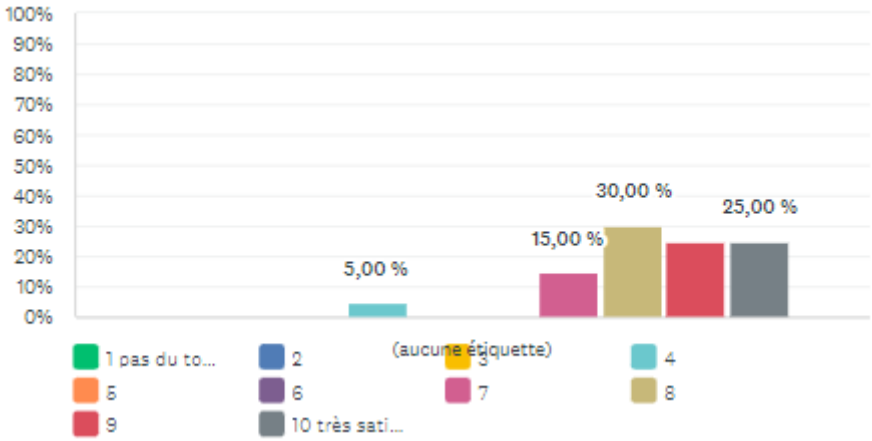


10 des 20 répondants se sentent mieux qu'avant (30% « beaucoup mieux », 10 sur une échelle de 1 à 10, un tiers indique 7, 8 ou 9 sur une échelle de 1 à 10). 30% (6 patientes) se sentent pareil, 2 patientes se sentent moins bien.

Q16 : <u>Quels sont les symptômes qui ont changé depuis que vous prenez le TSoludose ?</u>

Les symptômes qui se sont améliorés sont essentiellement la sécheresse de la peau, la frilosité, la constipation, les douleurs digestives, la concentration, la fatigue (légère amélioration chez 40%, forte amélioration chez 20%), les douleurs musculaires, les vertiges. Il ne semble pas y avoir d'effet sur les troubles dépressifs, qui restent inchangés.

Q17 : <u>Sur une échelle de 1 à 10, à quel point êtes-vous satisfait(e) du TSoludose ?</u>



	1 PAS DU TOUT SATISFAIT(E)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 TRÈS SATISFAIT(E)	TOTAL	MOYENNE PONDÉRÉE
(aucune étiquette)	0,00 % 0	0,00 % 0	0,00 % 0	5,00 % 1	0,00 % 0	0,00 % 0	15,00 % 3	30,00 % 6	25,00 % 5	25,00 % 5	20	8,40

Près de **95% des répondants sont satisfaits/très satisfaits du TSoludose** : 25% sont extrêmement satisfaits (10/10), 70% sont très satisfaits (entre 7 et 9), une seule patiente a donné la note 4.

Moyenne pondérée : **8,40** sur 10.

ANNEXE : Commentaires des patients

- *TSoludose est très pratique d'utilisation, dommage qu'il ne soit pas remboursé.*
- *sans Tcaps et Tsoludose je ne serai plus là pour témoigner... ils m'ont permis de ne plus avoir de ralentissements psycho moteur, constaté et attesté par plusieurs médecins... j'ai tout perdu à ce moment, car cela a été rapide et flagrant. Depuis, et ça a mis du temps, tout est revenu à la normale.*
- *Le seul produit qui me convienne à peu près. J'espère vraiment qu'il sera tout ou partie remboursé.*
- *C'est assez complet et mérite d'être exploité pour aider à comprendre l'errance de plusieurs malades depuis le changement de formule du Lévothyrox*
- *A recommander, car après tous les switchs imposés avec tous les effets, celui-ci est SUPER – n'ayant plus de thyroïde, je revis enfin*
- *Tsoludose = retour d'une TSH super, et plus d'effets secondaires*
- *Aucune différence au niveau du ressenti, comparativement à l'ancienne formulation du Levothyrox*
- *Certains symptômes ou effets indésirables demeurent, mais sont moins nombreux et handicapants qu'avec d'autres médicaments pour la thyroïde.*
- *Avant ma Tsh variait sans arrêt d'un extrême à l'autre et depuis je suis stable*
- *Depuis janvier 2022 donc 5 ans après la nouvelle formule, je revis*
- *Tous mes symptômes (sous Levothyrox NF) ont été améliorés considérablement avec les gouttes Serb. T-Soludose apporte le même confort, sous réserve d'une légère diminution du dosage.*
- *Cette spécialité permet le retour à un quasi normo-métabolisme, sans effets secondaires. Amélioration de mon hypercholestérolémie. Il permet d'atténuer considérablement les signes de fatigue.*
- *Fini, je ne change plus ,j ai trouvé mon traitement, qualité de vie identique à l ancienne formule*
- *Tsoludose = retour d une tsh super,et plus d effets secondaires*