Vivre sans thyroïde …

… ou avec une thyroïde qui va mal !

Bulletin d'information N° 12 - 2022

Après 2 ans d'interruption, voici la 12ème édition du bulletin d'information de notre association ! Cette « Newsletter » annuelle résume nos activités passées et nos projets pour 2023.

Le forum et l'association sont animés par une petite équipe de patients bénévoles, motivés mais pas suffisamment nombreux. Si vous avez envie de nous rejoindre, de partager vos compétences et de participer à nos activités, n'hésitez pas à nous contacter !

Beate Bartès
Présidente

Sommaire

Qui sommes nous ?

Antennes régionales

Crise du Levothyrox

Nos activités

Nos projets

Evènements à venir

Chiffres-clés

Partenariats

VST est solidaire !

Soutenez VST !

Vivre sans Thyroïde

http://twitter.com/ForumThyroide

www.youtube.com/user/vivresansthyroide

ASTUCE :

Pour consulter directement en ligne l'un des articles cités : entrer son code dans le champ RECHERCHER, en haut à droite du forum !

Ex.: t869 pour accéder à notre Foire aux Questions (FAQ)

Qui sommes nous ?

VST, « Vivre sans Thyroïde », est une association de patients (loi 1901) reconnue d'intérêt général. Elle est issue d'un forum de discussion, www.forum-thyroide.net, qui existe depuis l'année 2000.

Ce forum, libre et gratuit, s'adresse à toutes les personnes concernées par une maladie de la thyroïde (hypo- ou hyperthyroïdie, nodules, opération, cancer …). Il est animé par des malades ou anciens malades, tous bénévoles, qui œuvrent pour informer et rassurer les patients et leurs proches, leur permettre de mettre en commun leurs expériences et de s'aider mutuellement. Ses maitres-mots sont l'entraide et le soutien. Il y a également un groupe Facebook très actif.

L'association organise également des conférences grand public, des rencontres entre patients, et œuvre pour une meilleure reconnaissance et prise en charge des pathologies thyroïdiennes. Nous essayons de faire un travail de plaidoyer, de propager la parole des patients et d'insister sur les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien dans la prise en charge de leur maladie.

Antennes régionales et rencontres :

Depuis début 2020 et le Covid-19, nos rencontres mensuelles entre patients étaient à l'arrêt - mais elles viennent de reprendre à la rentrée 2022 ! Ces « Cafés Thyroïde » sont ouverts à tous, adhérents ou non, fréquentant le forum ou non. Le Café Thyroïde « Ile de France » existe depuis 2010, et est animé par Astrid et Gérard, Il a lieu chaque mois au « Pain Quotidien », 18 place du marché St Honoré à Paris 1er, Cadre convivial où l'on vient rencontrer d'autres patients, se procurer de la documentation, écouter et échanger librement - sur la thyroïde, mais aussi sur plein d'autres sujets !

Contact : antenneIDF@forum-thyroide.net

A Toulouse, les « cafés thyroïde », sont animés par Beate et Christelle, et ont lieu dans l'espace EAU (Espace Associations-Usagers) du CHU Purpan. Dans d'autres régions, les rencontres sont plus irrégulières.

Tous les évènements sont annoncés dans la rubrique « Rencontres et RDV » du forum - et chacun peut proposer des rencontres !

Les animateurs du « café thyroïde » parisien : Astrid et Gérard

Un « Café thyroïde » toulousain

La crise du Levothyrox :

La crise du Levothyrox® NF a bouleversé le quotidien d'un grand nombre de malades de la thyroïde, depuis l'introduction de la nouvelle formule sur le marché français en **avril 2017**- alors que ce médicament était en situation de monopole, sans alternatives, et avec une information totalement insuffisante. Beaucoup de patients ont eu des effets indésirables, il y a eu **plus de 36.000 signalements de pharmacovigilance**.

Notre association s'est mobilisée au côté des patients et a fait entendre leurs voix auprès des acteurs concernés dans le cadre de ce changement de formule à travers de nombreuses actions : recueil et transmission des doléances des patients aux autorités, courriers, communiqués de presse, rédaction de guidelines, participation aux réunions officielles, auditions, analyse des chiffres, lutte contre les rumeurs et fake -news sur les réseaux sociaux, rédaction d'une fiche de pertinence avec la Haute Autorité de Santé, contribution à l'évaluation d'autres spécialités, lutte pour obtenir des alternatives… et bien sûr, information et soutien moral des patients. Synthèse des actions de VST : t54103

Devant l'absence de réponses satisfaisantes, nous avons dû nous résoudre à engager différentes **procédures judiciaires** : nous avons assigné Merck en référé-expertise au TGI, à deux reprises, et l'ANSM en référé mesure utile au TA, pour tenter d'obtenir une expertise indépendante et la communication de divers documents. Malheureusement, dans toutes ces procédures, l'association a été déboutée. Devant ce manque d'écoute de la justice civile, Vivre sans Thyroïde s'est constituée partie civile dans l'instruction au pénal à Marseille, toujours en cours. Par ailleurs, nous avons également accompagné l'action groupée contre Merck pour **défaut d'information** - dans laquelle la Cour de Cassation de Paris a finalement donné raison aux patients et à définitivement condamné Merck, en mars 2022, à verser une indemnisation de 1000€ pour préjudice moral à chacun des 3329 plaignants qui étaient allés en appel. t62134

Suite à cette décision, notre association, conjointement avec la FNATH, fédération nationale des accidentés de la vie et des handicapés, vient de lancer une nouvelle procédure, pour tenter d'obtenir cette même indemnisation pour TOUS les malades qui ont mal supporté la nouvelle formule - procédure CY-PRES, totalement inédite. Nous saurons à la fin de l'année si les juges suivent notre raisonnement. t64037

Par ailleurs, alors que tout au long de cette crise et des différentes procédures, le laboratoire Merck affirmait que les études de bioéquivalence étaient parfaites et les deux formules parfaitement interchangeables, il devient de plus en plus évident que c'est loin d'être le cas : après l'étude publiée dans le Clinical Pharmacokinetics en avril 2019 qui reconnaissait enfin les **différences de biodisponibilité** entre les 2 formules du Levothyrox, c'est maintenant l'ancien directeur de l'évaluation des médicaments au sein de l'ANSM qui vient de reconnaitre que les deux médicaments n'étaient pas interchangeables, que les problèmes étaient prévisibles et qu'il n'aurait pas fallu faire le switch dans ces conditions. t64223

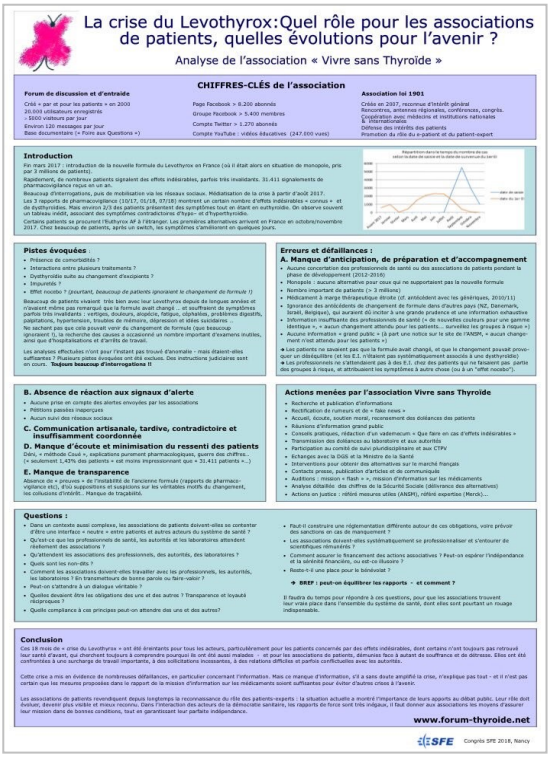
Vu l'ampleur de cette crise et les nombreuses sollicitations, notre association n'a pas été en mesure d'avoir beaucoup d'activités à côté, ces dernières années, et de mener à bien tous ses projets. Et en 2020, alors que la crise du Levothyrox n'était pas encore terminée, est intervenu la pandémie du Covid-19, qui, chez les personnes atteintes de maladies chroniques, a suscité beaucoup d'angoisses et d'interrogations. L'énorme perte de confiance dans les autorités, les laboratoires etc. lors de la crise du Levothyrox, le manque d'écoute ainsi que les différentes maladresses, erreurs de communication, mensonges etc. au début de la pandémie ont a sans doute contribué à ce que les malades de la thyroïde aient particulièrement mal vécu cette période, ne sachant plus s'ils pouvaient vraiment se fier à la parole officielle, aux experts etc.

La crise du Levothyrox n'est pas encore finie, avec **l'arrêt annoncé de l'Euthyrox AF** pour fin 2022. Nous avons obtenu plusieurs prolongations (au départ, Merck annonçait l'arrêt pour fin 2018 !), mais maintenant qu'une trentaine d'autres pays sont passés à la nouvelle formule, il est peu probable qu'on puisse garder l'ancienne formule encore bien longtemps - ce qui angoisse beaucoup les ~90.000 patients français qui la prennent toujours, soit avec des boites d'Euthyrox en provenance d'Allemagne, à l'origine destinées au marché russe, soit en achetant du « Levothyrox au lactose » dans les quelques pays africains qui en ont encore.

Cette situation créé beaucoup d'incertitude et d'angoisse, car même s'il existe maintenant plusieurs alternatives, généralement bien supportées, les malades savent que chaque « switch » peut dérègler l'équilibre thyroïdien et nécessite une période d'adaptation et d'ajustement.

Les 5 dernières années ont sans doute été, et de loin, les plus difficiles de toute notre existence - et elles ont mené notre petite équipe au bord de l'épuisement, pas loin du burnout !

Le plus grave, dans cette crise, c'est sans doute tout le stress négatif et l'énorme perte de confiance qu'elle a provoquée : perte de confiance dans l'industrie pharmaceutique, mais surtout envers les autorités, qui n'ont pas protégé les patients - confiance qui sera sans doute longue et difficile à regagner !


La crise du Levothyrox:Quel rôle pour les associations de patients, quelles évolutions pour l'avenir ?

Analyse de l'association « Vivre sans Thyroïde »

CHIFFRES-CLÉS de l'association

Forum de discussion et d'entraide
Créé « par et pour les patients » en 2000
20.000 utilisateurs enregistrés
~ 5000 visiteurs par jour
Environ 120 messages par jour
Base documentaire (« Foire aux Questions »)

Page Facebook > 8.200 abonnés
Groupe Facebook > 5.400 membres
Compte Twitter > 1.270 abonnés
Compte YouTube | vidéos éducatives (247.600 vues)

Association loi 1901
Créée en 2007, reconnue d'intérêt général
Rencontres, antennes régionales, conférences, congrès.
Coopération avec médecins et institutions nationales et internationales
Défenseur des intérêts des patients
Promotion du rôle du e-patient et du patient-expert

Introduction
Fin mars 2017 : introduction de la nouvelle formule du Levothyrox en France (où il était alors en situation de monopole, pris par 3 millions de patients).
Rapidement, de nombreux patients signalent des effets indésirables, parfois très invalidants. 31.411 signalements de pharmacovigilance reçus en un an.
Beaucoup d'interrogations, puis de mobilisation via les réseaux sociaux. Médiatisation de la crise à partir d'août 2017.
Les 3 rapports de pharmacovigilance (10/17, 01/18, 07/18) montrent un certain nombre d'effets indésirables « connus » et de dysthyroïdies. Mais environ 2/3 des patients présentent des symptômes tout en étant en euthyroïdie. On observe souvent un tableau inédit, associant des symptômes contradictoires d'hypo- et d'hyperthyroïdie.
Certains patients se procurent l'Euthyrox AF à l'étranger. Les premières alternatives arrivent en France en octobre/novembre 2017. Chez beaucoup de patients, après un switch, les symptômes s'améliorent en quelques jours.

Pistes évoquées :
- Présence de corrosif(s) ?
- Interactions entre plusieurs traitements ?
- Dysthyroïdie suite au changement d'excipients ?
- Impureté(s) ?
- Effet nocebo ? *(incertard, beaucoup de patients ignorairent le changement du formule !)*

Beaucoup de patients voyant très bien avec leur Levothyrox depuis de longues années et n'avaient même pas remarqué que la formule avait changé … et soufraient de symptômes parfois très invalidants : vertiges, douleurs, angoisse, fatigue, cephalées, problèmes digestifs, palpitations, hypertension, troubles de mémoire, dépression et idées suicidaires …
Ne sachant pas que cela pouvait venir du changement de formule (que beaucoup ignoraient !), la recherche des causes a occasionné un nombre important d'examens inutiles, ainsi que d'hospitalisations et d'arrêts de travail.

Les analyses effectuées n'ont pour l'instant pas trouvé d'anomalie - mais étaient-elles suffisantes ? Plusieurs pistes évoquées ont été exclues. Des instructions judiciaires sont en cours. **Toujours beaucoup d'interrogations !!**

Erreurs et défaillances :
A. Manque d'anticipation, de préparation et d'accompagnement
- Aucune concertation des professionnels de santé ou des associations de patients pendant la phase de développement (2012-2018)
- Monopole : aucune alternative pour ceux qui ne supportaient pas la nouvelle formule
- Nombre important de patients (> 3 millions)
- Médicament à marge thérapeutique étroite (cf. antiépileptiques avec les génériques, 2010/11)
- Ignorance des antécédents de changement de formule dans d'autres pays (NZ, Danemark, Israël, Belgique), qui auraient dû inciter à une grande prudence et une information exhaustive
- Information insuffisante des professionnels de santé (« de nouvelles couleurs pour une gamme identique », « aucun changement attendu pour les patients… surveiller les groupes à risque »)
- Aucune information « grand public » (à part une notice sur le site de l'ANSM, « aucun changement n'est attendu pour les patients »)

- Les patients ne savaient pas que la formule avait changé, et que le changement pouvait provoquer un déséquilibre (et ne E.I. n'étaient pas systématiquement associés à une dysthyroïdie)
- Les professionnels ne s'attendaient pas à des E.I. chez des patients qui ne faisaient pas partie des groupes à risque, et attribuaient les symptômes à autre chose (ou à un "effet nocebo").

B. Absence de réaction aux signaux d'alerte
- Aucune prise en compte des alertes envoyées par les associations
- Pétitions passées inaperçues
- Aucun suivi des réseaux sociaux

C. Communication artisanale, tardive, contradictoire et insuffisamment coordonnée

D. Manque d'écoute et minimisation du ressenti des patients
DAnS, « méthode Coué », explications purement pharmacologiques, guerre des chiffres…
(« seulement 1,42% des patients » est moins impressionnant que « 31.411 patients »…)

E. Manque de transparence
Absence de « preuves » de l'inoxidité de l'ancienne formule (rapports de pharmacovigilance etc); d'où suppositions et suspicions sur les véritables motifs du changement, les collusions d'intérêt… Manque de traçabilité.

Actions menées par l'association Vivre sans Thyroïde
- Recherche et publication d'informations
- Rectification de rumeurs et de « fake news »
- Accueil, écoute, soutien moral, recensement des doléances des patients
- Réunions d'information grand public
- Conseils pratiques, rédaction d'un vademecum « Que faire en cas d'effets indésirables »
- Transmission des doléances au laboratoire et aux autorités
- Participation au comité de suivi pluridisciplinaire et aux CTPV
- Échanges avec la DGS et la Ministre de la Santé
- Interventions pour obtenir des alternatives sur le marché français
- Contacts presse, publication d'articles et de communiqué
- Auditions : mission « flash » », mission d'information sur les médicaments
- Analyse détaillée des chiffres de la Sécurité Sociale (délivrance des alternatives)
- Actions en justice : référé mesures utiles (ANSM), référé expertise (Merck)…

Questions :
- Dans un contexte aussi complexe, les associations de patients doivent-elles se contenter d'être une interface « neutre » entre patients et autres acteurs du système de santé ?
- Qu'est-ce que les professionnels de santé, les autorités et les laboratoires attendent réellement des associations ?
- Qu'attendent les associations des professionnels, des autorités, des laboratoires ?
- Quels sont les non-dits ?
- Comment les associations doivent-elles travailler avec les professionnels, les autorités, les laboratoires ? En transmettant de bonne parole ou faire-valoir ?
- Peut-on s'attendre à un dialogue véritable ?
- Quelles doivent être les obligations des uns et des autres ? Transparence et loyauté réciproques ?
- Quelle compétence à ces principes peut-on attendre des uns et des autres?
- Faut-il construire une réglementation différente autour de ces obligations, voire prévoir des sanctions en cas de manquement ?
- Les associations doivent-elles systématiquement se professionnaliser et s'entourer de scientifiques rémunérés ?
- Comment assurer le financement des actions associatives ? Peut-on espérer l'indépendance et la sérénité financiers, ou est-ce illusoire ?
- Reste-t-il une place pour le bénévolat ?

→ BREF : peut-on équilibrer les rapports - et comment ?

Il faudra du temps pour répondre à ces questions, pour que les associations trouvent leur vraie place dans l'ensemble du système de santé, dont elles sont pourtant un rouage indispensable.

Conclusion
Cas 18 mois de « crise du Levothyrox » sont dû à environnants pour tous les acteurs, particulièrement pour les patients concernés par des effets indésirables, dont certains n'ont toujours pas retrouvé leur santé d'avant, qui cherchent toujours à comprendre pourquoi ils ont été aussi malades - et pour les associations de patients, démunies face à autant de souffrance et de détresse. Elles ont été confrontées à une surcharge de travail importante, à des sollicitations incessantes, à des relations difficiles et parfois conflictuelles avec les autorités.

Cette crise a mis en évidence de nombreuses défaillances, en particulier concernant l'information. Mais ce manque d'information, s'il a sans doute amplifié la crise, n'explique pas tout - et il n'est pas certain que les mesures proposées dans le rapport de la mission d'information sur les médicaments soient suffisantes pour éviter d'autres crises à l'avenir.

Les associations de patients revendiquent depuis longtemps la reconnaissance du rôle des patients-experts : la situation actuelle a montré l'importance de leurs apports au débat public. Leur rôle doit évoluer, devenir plus visible et mieux reconnu. Dans l'interaction des acteurs de la démocratie sanitaire, les rapports de force sont très inégaux, il faut donner aux associations les moyens d'assurer leur mission dans de bonnes conditions, tout en garantissant leur parfaite indépendance.

www.forum-thyroide.net

SFE Congrès SFE 2018, Nancy

Poster « Crise du Levothyrox » au congrès SFE 2018 à Nancy

Nos activités 2020-2022 :

En raison de la pandémie, pendant 2 ans nous n'avons pas pu organiser de conférences grand public ni participer en live à des colloques ou congrès - tout était uniquement virtuel ! Nous avons fait des exposés lors de plusieurs congrès en ligne, et nous avons continué à participer à de nombreux échanges et projets. Notre association se veut une « interface » entre les patients, la profession médicale et les autorités, pour une meilleure compréhension mutuelle et une amélioration de la prise en charge des maladies.

Nous avons organisé plusieurs **webinaires**, avec des spécialistes du réseau TuThyRef, sur la prise en charge des cancers et notamment des cancers réfractaires de la thyroïde (janvier 2021 et janvier 2022). Les vidéos sont disponibles sur notre compte YouTube. t62266

En juin 2022, nous avons fait une enquête sur la qualité de vie parmi des patients concernés par une opthalmopathie basedowienne, et présenté les résultats lors des « Journées Thyroïde de Sète » . t63867

En septembre 2022, participation au congrès de l'European Thyroid Association, ETA, et à l'assemblée générale de la Thyroid Federation International, dont VST est membre, à Bruxelles, puis **conférence grand public** à l'ICANS Strasbourg,

En octobre 2022, stand au congrès de la Société Française d'Endocrinologie (SFE), à Nantes.

Participation à l'élaboration et la réalisation de plusieurs **vidéos** sur les cancers et les cancers réfractaires de la thyroïde, par la société Observia et le laboratoire EISAI. Elaboration d'information patients sur Basedow.

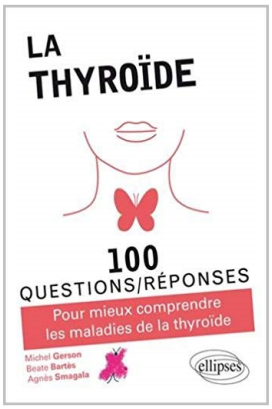
Participation à deux **groupes de travail de la HAS**, Haute Autorité de Santé, pour élaborer les recommandations françaises pour l'imagerie de la thyroïde et pour la prise en charge des dysthyroïdies.

Evènements prévus pour 2023 (liste non exhaustive) :

- Les « **cafés thyroïde** » parisiens et toulousains ont lieu une fois par mois (voir annonces dans notre rubrique « Rencontres »)
- Conférence grand public, sans doute « virtuelle », sous la forme d'un **webinaire**, lors de la réunion annuelle du réseau TuThyRef à Caen, mi-janvier 2023
- L'association participera de nouveau à différents **congrès médicaux** sur la thyroïde : réunion du réseau TuThyRef (Caen, janvier), journée des cancers endocriniens de l'IGR, (Paris, mars), congrès international de la thyroïde (Milan, Italie, septembre), congrès de la SFE (octobre)...
- Lors de nos déplacements, nous essayons toujours de proposer des rencontres entre patients, dans différentes régions (ces réunions « IRL » ou « in real life » sont toujours très enrichissantes !)

Développements et futurs projets :

L'application « **e-thyroïde** » est une sorte de « carnet électronique » pour noter ses résultats et ses symptômes, programmer des alarmes etc. Disponible depuis 2016, ellle a fait l'objet d'une mise à jour en 2021, pour la rendre plus pratique et corriger quelques « bugs ». Elle est disponible (pour l'instant) uniquement sur IOS, dans l'App Store France.



Le **livre** « 100 questions-réponses sur la thyroïde », coécrit avec les Dr Gerson et Smagala, est disponible depuis fin 2017 : ISBN 2340021359

Nous travaillons également toujours à la finalisation de notre **portail web**, destiné à rendre la consultation du site plus agréable et les informations plus faciles à trouver. www.forum-thyroide.net/portail-web

Une autre idée, encore au stade de projet : élaborer un programme d'éducation thérapeutique « **e-ETP** » pour les pathologies thyroïdiennes. Comme nous le disons souvent : « Les idées ne manquent pas, juste le temps » (et les bénévoles) ! Si vous avez un peu de temps libre, des compétences qui pourraient s'avérer utiles et voulez nous donner un coup de main dans tel ou tel domaine, n'hésitez pas à nous contacter !

Quelques chiffres-clés :

Le **forum** a actuellement plus de 23.000 utilisateurs enregistrés et accueille environ 4000 visiteurs (patients francophones du monde entier) et plus de 100 messages par jour. La **page Facebook** a plus de 12.000 abonnés, le **groupe Facebook** compte 8.400 membres, le **compte YouTube** comptabilise 2.500 abonnés et près de 400.000 vues. Nous avons plus de 1.300 followers sur **Twitter**.

Partenariats

Nous continuons à développer des partenariats avec d'autres associations et réseaux, au niveau national et international, tels que : France Assos Santé, Alliance Maladies Rares, réseau TuThyRef, Filière FIRENDO des maladies rares endocriniennes, European Cancer Patient Coalition, Endo-ERN (réseau européen des maladies rares endocriniennes), Thyroid Federation International, Thyroid Cancer Alliance... Nous avons également co-signé plusieurs publications scientifiques.

VST est solidaire !

« Vivre sans Thyroïde » est solidaire du combat mené par d'autres associations. A ce titre, nous participons chaque année à différents évènements, en groupe ou individuellement :

Journée internationale des maladies rares, le 28 février : journée d'action et de sensibilisation organisée chaque année par l'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 200 associations dont VST est membre.

Marche des Maladies Rares, début décembre : marche solidaire organisée par l'Alliance Maladies Rares, dans le cadre du Téléthon, pour montrer que « les maladies sont rares, mais les malades nombreux ». Chaque année, quelques membres de VST y participent, en direct ou sous forme de marche « virtuelle ».

Diverses courses et marches contre le cancer (**Odysséa**, **Course des lumières, Onco-Run** …) à Paris et Toulouse.

Soutenez l'association !

VST est totalement indépendante, ne reçoit aucune subvention et a un budget très serré. L'association n'a ni salarié ni locaux, et toutes ses actions reposent sur le bénévolat. Or, notre association est à la croisée des chemins : petite association qui devient grande et qui doit pouvoir se positionner pour les années à venir, mais limitée par ses ressources en bénévoles actifs. Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues ! Contactez-nous !

Le forum est entièrement gratuit. Sa philosophie au quotidien repose sur le bénévolat et la solidarité. Nous nous efforçons de répondre à toutes les demandes, dans les plus brefs délais, mais comme nous sommes tous des bénévoles et avant tout des patients, nous répondons quand et si nous le pouvons. Nos réponses ne se veulent ni exhaustives, ni péremptoires. Nous tentons d'apporter des éléments de réponse sur la base de notre propre expérience - non pour remplacer, mais pour compléter les propos du médecin, informer, rassurer et soutenir moralement les patients à la recherche de conseils.

Pour assurer une veille des avancées de la science et des nouveaux traitements, et pour porter la parole des patients, nous participons à des colloques, des séminaires, des conférences, en tant qu'auditeurs, comme intervenants ou en tenant un stand. Nous éditons également des dépliants et newsletters, distribués gratuitement. Actuellement, toutes les dépenses sont financées uniquement par les cotisations des membres bienfaiteurs et les dons. C'est pourquoi nous faisons appel à votre générosité pour nous aider à continuer l'aventure. L'association est reconnue d'intérêt général, et peut établir des reçus fiscaux - ainsi, les deux tiers de votre cotisation (le montant est laissé à l'appréciation de chacun, à partir de 5€) ou de votre don sont déductibles de l'impôt sur le revenu.

Adhérer à l'association : http://vivre-sans-thyroide.cotiserenligne.fr - explications : t50840
Faire un don : http://vivre-sans-thyroide.aiderenligne.fr/dons.html