

Vivre sans thyroïde ...

... ou avec une thyroïde qui va mal !



Bulletin d'information N° 13 - 2023

Voici la 13ème édition du petit bulletin d'information de notre association ! Cette « Newsletter » annuelle résume nos activités passées et nos projets.

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/ForumThyroïde>



www.youtube.com/user/vivresansthyroïde

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-thyroïde.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 maîtres-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 :

Nos « Cafés Thyroïde » sont ouverts à tous, adhérents ou non, fréquentant le forum ou non. Le Café Thyroïde « **Ile de France** » dans un café au centre de Paris existe depuis 2010, et est animé par Astrid et Gérard. 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 ! Il a été à l'arrêt pendant 2 ans, à cause du Covid-19, et a quelques difficultés pour redémarrer - nous aurions besoin d'animateurs supplémentaires et cherchons également un nouvel endroit avec des heures d'ouverture mieux adaptées.

Contact : antenneIDF@forum-thyroïde.net

A **Toulouse**, les « cafés thyroïde », sont animés par Beate, Christelle et Nicola et ont lieu dans l'espace EAU (Espace Associations-Usagers) du CHU Purpan. Là aussi, après l'interruption due à la pandémie, les rencontres n'ont pas encore vraiment repris. Dans d'autres régions, les rencontres sont plus irrégulières. Tous les événements sont annoncés dans la rubrique « [Rencontres et RDV](#) » du forum - et chacun peut proposer et organiser des rencontres !

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)



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 (dossier qui regroupe plus de 10.000 plaintes et plus de 3000 parties civiles). Fin 2022, le laboratoire et l'ANSM ont été mis en examen respectivement pour « tromperie aggravée » et « tromperie » (ils viennent de demander l'annulation de ces mises en examen, demande contre laquelle nous avons bien sûr énergiquement protesté auprès du premier président de la cour d'appel d'Aix en Provence. Demande qui sera - nous l'espérons - refusée, mais qui risque d'allonger encore la procédure et de retarder l'ouverture du procès.) [t65365](#)

Par ailleurs, nous avons également accompagné l'action groupée contre Merck pour **défaut d'information** - dans laquelle la Cour de Cassation de Paris a 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. Une action groupée contre l'ANSM est en cours au TA de Montreuil.

Suite à cette décision, en juillet 2022, notre association, avec la FNATH, fédération nationale des accidentés de la vie et des handicapés, a lancé une nouvelle procédure, pour tenter d'obtenir la même indemnisation pour TOUS les malades qui ont mal supporté la nouvelle formule - **procédure CY-PRES**, totalement inédite. L'audience est prévue en novembre 2023 - nous saurons alors si les juges suivent notre raisonnement. [t64037](#)

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 maladdresses, erreurs de communication, mensonges etc. au début de la pandémie ont 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 : même si, depuis fin 2017, les patients peuvent maintenant choisir entre plusieurs spécialités, environ 90.000 patients français, ayant particulièrement mal supporté la nouvelle formule, prennent toujours l'**Euthyrox AF** au lactose (en provenance de stocks destinés d'abord à l'Allemagne, ensuite à la Russie et bientôt à l'Argentine). Nous avons obtenu plusieurs prolongations (au départ, Merck annonçait l'arrêt pour fin 2018 !), actuellement on nous promet un approvisionnement jusqu'à fin 2025 - 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. Cette situation crée beaucoup d'incertitude et d'angoisse, car même s'il existe maintenant plusieurs alternatives, généralement bien supportées, les malades savent que chaque « switch » peut dérégler l'équilibre thyroïdien et nécessite une période d'adaptation et d'ajustement.

Les 6 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 »

Forum de discussion et d'entraide	CHIFFRES-CLÉS de l'association	Association loi 1901
Créé en 2017 - membres en 2020 15000 visiteurs par jour 10000 membres 12000 membres 1000 membres (à Paris via Questionnaire)	Page Facebook : 8 200 abonnés Site Web : 2 300 visiteurs Compte Twitter : 1 200 abonnés Compte YouTube : vidéos éducatives (247 600 vues)	Créée en 2017 - statut loi 1901 Présidente : Dr. Isabelle Lecomte, cardiologue, endocrinologue, diabétologue, diabète, diabète, diabète Présidente du club de patients et du patient expert

Introduction
Fin mars 2017 : introduction de la nouvelle formule du Levothyrox en France (à l'échelle alors en situation de monopole, par le biais de la filiale française de Merck).
Rapport de l'ANSM sur les effets indésirables, parties très réalisées, 31 411 signalements de pharmacovigilance (sans et sans).

Plates-issues
- Absence de spécialités ?
- Interactions avec d'autres médicaments ?
- Disponibilité de la nouvelle formule ?
- Qualité ? (général, beaucoup de patients ignorent le changement de formule ?)
- Disponibilité de la nouvelle formule ? (général, beaucoup de patients ignorent le changement de formule ?)
- Disponibilité de la nouvelle formule ? (général, beaucoup de patients ignorent le changement de formule ?)
- Disponibilité de la nouvelle formule ? (général, beaucoup de patients ignorent le changement de formule ?)

Enjeux et défis
- **A. Manque d'anticipation, de préparation et d'accompagnement**
- Absence d'anticipation des professionnels de santé ou des associations de patients pendant la phase de développement de la nouvelle formule.
- Manque d'anticipation des professionnels de santé ou des associations de patients pendant la phase de développement de la nouvelle formule.
- Manque d'anticipation des professionnels de santé ou des associations de patients pendant la phase de développement de la nouvelle formule.

Actions menées par l'association Vivre sans Thyroïde
- Recueil et transmission des doléances des patients.
- 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.

Questions :
- Quel rôle pour les associations de patients dans la crise du Levothyrox ?
- Quel rôle pour les associations de patients dans la crise du Levothyrox ?
- Quel rôle pour les associations de patients dans la crise du Levothyrox ?

Conclusion
Cette crise est un évènement de rupture, elle 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.

Nos activités en 2023 :

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.

Alors qu'avant le Covid-19, nous organisions régulièrement des conférences « grand public », nous utilisons maintenant les nouvelles technologies pour organiser chaque année un **webinaire** en ligne avec des spécialistes du réseau TuThyRef, sur la prise en charge des nodules, des cancers et notamment des cancers réfractaires de la thyroïde. Les vidéos sont disponibles sur notre compte YouTube. [t62266](https://www.youtube.com/t62266) et www.youtube.com/vivresansthyroïde

En 2021 et tout au long de l'année 2022, notre association a participé 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. Ces nouvelles recommandations, présentées en mars 2023, sont maintenant disponibles en ligne : [t63106](https://www.has-santé.fr/fr/medecine/actualites/2023/03/23-recommandations-francaises-pour-l-imagerie-de-la-thyroïde) et [t64888](https://www.has-santé.fr/fr/medecine/actualites/2023/03/23-recommandations-francaises-pour-la-prise-en-charge-des-dysthyroïdies)

En septembre 2023, participation au congrès de l'European Thyroid Association, ETA, et à l'assemblée générale de la Thyroid Federation International, dont VST est membre, à Milan. Nous avons également participé à l'élaboration de plusieurs webinaires (en anglais) par la Thyroid Federation International, pour la semaine internationale de la thyroïde en mai et pour le mois du cancer de la thyroïde, en octobre, disponibles sur leur compte Youtube : www.youtube.com/@ThyroidFederationInternational/

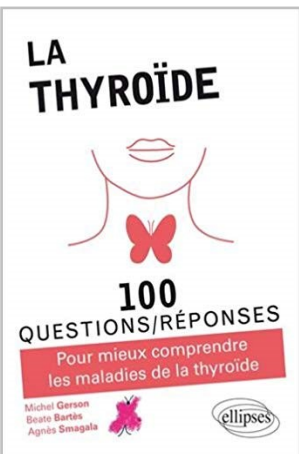
En octobre 2023, stand au congrès de la Société Française d'Endocrinologie (SFE), à Marseille, et participation à une table ronde « Cancer de la thyroïde : préservation, désescalade et qualité de vie » au congrès de la Société Française d'Oto-Rhino-Laryngologie (SFORL) à Paris. [p558396](https://www.sfe.fr/actualites/2023/10/05/stand-au-congres-de-la-sfe-a-marseille)

Participation au comité de pilotage du réseau TuThyRef (tumeurs thyroïdiennes réfractaires), aux échanges au sein du réseau européen des maladies rares endocriniennes EndoERN et à différents groupes de travail et boards (élaboration de questionnaires patients etc.)

Evènements prévus pour 2024 (liste non exhaustive) :

- Nous espérons pouvoir reprendre et redynamiser les « **cafés thyroïde** » mensuels à Paris et à Toulouse
- **Conférence grand public**, sans doute hybride (à la fois en salle et sur Zoom), lors de la réunion annuelle du réseau TuThyRef à Lyon, le 12 janvier 2024
- L'association participera de nouveau à différents **congrès médicaux** sur la thyroïde : réunion du réseau TuThyRef (Lyon, janvier), journée des cancers endocriniens de l'IGR, (Paris, mars), congrès international de la thyroïde (Athènes, 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 :



Le **livre** « 100 questions-réponses sur la thyroïde », coécrit avec les Dr Gerson et Smagala, est disponible depuis fin 2017 : [ISBN 2340021359](https://www.amazon.fr/dp/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 - cela se fera en coopération avec notre association-partenaire allemande, Ohne Schilddrüse Leben, qui a déjà adapté son site et forum (très similaire au nôtre) en 2021. www.sd-krebs.de - voir [t65441](https://www.youtube.com/t65441)

Une autre idée, encore au stade de projet : élaborer un programme d'éducation thérapeutique en ligne, « **e-ETP** » pour les pathologies thyroïdiennes.

Nous ne pouvons malheureusement plus proposer l'**application e-thyroïde**, développée avec le laboratoire Bayer, qui était en ligne depuis 2016 (le laboratoire ne désire plus la tenir à jour) - mais nous espérons pouvoir l'adapter et la rendre de nouveau disponible sous une nouvelle forme dans un proche avenir.

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 13.000 abonnés, le **groupe Facebook** compte 9.000 membres, le **compte YouTube** comptabilise 3.150 abonnés et près de 440.000 vues. Nous avons plus de 1.300 followers sur **Twitter**. Or, l'association compte à peine 300 membres payants - et tout cela est géré par une petite poignée de bénévoles. Tout renfort sera le bienvenu !





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 événements, en groupe ou individuellement :

Journée internationale des maladies rares, le 28 (ou 29) 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 (**Odyssea, 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-thyroïde.cotiserenligne.fr> - explications : [t50840](tel:+3323850840)

Faire un don : <http://vivre-sans-thyroïde.aiderenligne.fr/dons.html>