



Bonne Année 2021 ! Informations, évènements, liens...

Bonjour à tous,

Cette lettre d'information est envoyée à tous les utilisateurs inscrits sur le forum Vivre sans Thyroïde – vous êtes actuellement plus de 21.700.

En ce début d'année, nous vous adressons nos meilleurs vœux. Nous espérons qu'après la situation très particulière que nous avons vécue depuis mars 2020, avec la pandémie Covid-19, qui a beaucoup impacté nos vies, où beaucoup ont vu leurs consultations, examens, opérations et traitements retardés ou annulés, où certains ont été malades, ont eu des proches malades ou ont perdu des personnes qui leur étaient chères, nous allons pouvoir graduellement retrouver une vie plus normale et conviviale, même si cette perspective semble encore éloignée.

Ci-après, quelques informations concernant notre association et nos activités.

1. Evènements à venir

A cause de la crise sanitaire, depuis mars 2020 toutes les rencontres et conférences « en présentiel » ont dû être annulées, notamment nos « **cafés thyroïde** » mensuels à Paris et à Toulouse. Nous espérons très fort pouvoir reprendre ces rencontres amicales dans un proche avenir (surveillez la rubrique « Rencontres » du forum !)

Nous envisageons éventuellement de proposer des « **cafés thyroïde virtuels** » sur **Zoom**, s'il y a des personnes intéressées – l'idéal serait de trouver également des personnes habituées à animer ce genre de rencontre, pour nous aider ? N'hésitez pas à vous exprimer dans la discussion ouverte à ce sujet : <https://www.forum-thyroïde.net/phpBB/ftopic61698.html>

Dans le contexte des journées annuelles du réseau [Tuthyref](#), qui cette année se tiendront également via Internet, nous proposons une **webconférence sur les cancers réfractaires** (cancers qui ne fixent pas/plus l'iode) le samedi 16 janvier de 11h00 à 12h30, avec une présentation suivie d'une séance de questions-réponses, avec le Dr Stéphane Bardet de Caen. Pour s'inscrire, il suffira d'envoyer un mail à info@forum-thyroïde.net. Vous pouvez également envoyer vos questions à l'avance.

Informations (et lien vers la présentation et la vidéo) :

<https://www.forum-thyroïde.net/phpBB/ftopic62124.html>

2. Etude sur le vécu des traitements de l'hypothyroïdie

La Thyroid Federation International, TFI, dont notre association est membre depuis de longues années, est en train de réaliser une étude internationale pour mieux comprendre le vécu des patient(e)s traité(e)s pour hypothyroïdie (patients dont la thyroïde ne fonctionne pas correctement, mais aussi patients opérés, ou nés sans thyroïde).

Cette étude E-MPATHY consiste à recueillir l'avis des patients sur leurs soins, leurs traitements et leur qualité de vie, à l'aide d'un questionnaire réalisé en 5 langues (anglais, espagnol, italien, allemand et français). Il sera en ligne jusqu'à fin février. Cela devrait permettre de mieux connaître les besoins non satisfaits, concernant les traitements substitutifs.

Explications : <https://www.forum-thyroïde.net/phpBB/ftopic62009.html>

3. Procédures juridiques

Dans le cadre de la « crise du Levothyrox », suite au changement de formule intervenu en France en mars 2017, et des effets indésirables ressentis alors par un grand nombre de patients, notre association avait entrepris plusieurs actions en justice, notamment en assignant Merck en référé-expertise et l'ANSM en référé mesure utile – nous avons malheureusement été déboutés. Nous nous sommes également portés partie civile au pénal, dans l'instruction actuellement en cours au Pôle Santé de Marseille – la juge nous a longuement auditionnés en novembre dernier (voir <https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic61976.html>). L'instruction avance, mais prendra sans doute encore plusieurs années (il y a plus de 10.000 plaintes, et actuellement déjà environ 2.500 parties civiles).

Par ailleurs, à côté des différentes procédures déboutées, en juin 2020 les patients ont également obtenu une toute première victoire : dans la procédure collective pour défaut d'information (4113 patients en première instance, 3326 en appel), la cour d'appel de Lyon leur a donné raison et a reconnu que Merck avait commis une faute. Même si le laboratoire s'est pourvu en cassation, cette victoire est encourageante, et nous espérons que d'autres vont suivre !

Des informations sur les actions en justice :

<https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic62134.html>

4. Euthyrox

Pour les patients qui, en France, après une mauvaise expérience avec le Levothyrox NF, ont pu obtenir l'ancienne formule, importée d'Allemagne sous le nom Euthyrox depuis fin 2017, une information importante (suite à l'insistance des associations lors des différentes réunions du « comité de suivi » au ministère) : même si l'immense majorité des autres pays européens sont maintenant également passés à la nouvelle formule, l'importation d'Euthyrox, en quantité limitée, dont la fin avait été annoncée pour septembre 2020, va finalement continuer jusqu'à fin 2021, « grâce » à la crise Covid-19, qui a fait que la Russie (seul pays pour lequel Merck fabrique encore l'ancienne formule) n'a pas encore changé de formule. Toutefois, les quantités sont limitées, et il n'y aura sans doute pas de nouvelle prolongation. Donc, si vous avez du mal à trouver encore de l'Euthyrox, ou si jusqu'à maintenant vous vous êtes approvisionnés à l'étranger et que vos stocks arrivent à leur fin, il vaudra sans doute mieux envisager de changer de spécialité dès maintenant. Il en existe maintenant plusieurs – et chez l'immense majorité des patients, ce « switch » se passe bien, même s'il peut y avoir une période d'adaptation et d'ajustement.

Un dossier pour accompagner ce switch, avec la liste des spécialités disponibles :

https://www.anism.sante.fr/content/download/177479/2320201/version/2/file/20200811_Fiche_pratique_Euthyrox-HD.pdf

5. Mise à jour du site « Vivre sans Thyroïde »

Notre forum a plus de 20 ans (même si, à cause de la pandémie, nous n'avons pas pu fêter cet anniversaire en octobre 2020), et, dans sa forme actuelle, date de 2004. Il contient beaucoup de renseignements - mais la technologie commence à dater, et les informations sont difficiles à trouver. L'association allemande SD-Krebs.de avec laquelle nous coopérons depuis toujours, et dont nous avons « copié » et traduit le forum, est en train de mettre à jour son site, et de créer un portail beaucoup plus moderne et mieux agencé. Une fois que cela aura été mis en place chez eux, et fonctionnera correctement, nous pourrons adapter la version française – cela devrait se faire courant 2021.

6. Assemblée consultative

Normalement, nous tenons notre assemblée consultative une fois par an, dans une rubrique spécialement consacrée du forum, accessible à tous les adhérents à jour de leur cotisation. La dernière a eu lieu en 2019. A cause de la crise sanitaire, nous avons pris du retard – et prévoyons de tenir notre prochaine AG en avril/mai 2021. Tous les adhérents en seront avertis par mail.

Notre association ne reçoit pas de subventions, et se finance uniquement par les cotisations des membres bienfaiteurs. Or, sur près de 22.000 utilisateurs inscrits, seulement 1300 ont déjà cotisé au moins une fois – et seulement 300 sont à jour de leur cotisation. Si vous trouvez notre site et nos actions utiles, et voulez nous aider à continuer, n'hésitez pas à nous rejoindre en adhérant à l'association ! La cotisation est libre, chacun donne en fonction de ses moyens, à partir de 5€ par an.

<https://www.forum-thyroide.net/phpBB/fmember.php>

7. Création d'une association « Hyperparathyroïdie »

Cette pathologie (excès de parathormone fabriquée par les parathyroïdes, provoquant une hypercalcémie) est rare – les personnes concernées seront sans doute intéressées par le fait qu'un patient, membre du forum, est en train de créer une association pour cette pathologie, afin de réunir les malades, tenter de mieux comprendre les causes...

Toutes les informations ici : <https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic61567.html>

Pour ceux qui sont concernés par le problème opposé, l'hypoparathyroïdie (notamment quand les parathyroïdes ont été traumatisées, endommagées ou enlevées lors d'une chirurgie de la thyroïde), il existe par ailleurs déjà une association : www.hypopara.fr

8. Elaboration de guides pour médecins : « Echographie » et « Prise en charge des Dysthyroïdies » (HAS)

Courant 2021, notre association, avec différents spécialistes, participera à deux groupes de travail, sous l'égide de la Haute Autorité de Santé, afin d'élaborer deux guides destinés aux médecins, notamment aux généralistes : un sur l'échographie thyroïdienne, et un sur la prise en charge des dysfonctionnements de la thyroïde (examens à prescrire, traitements, surveillance...) Nous essayerons d'y intégrer au mieux le point de vue des patients ! Ce travail devra prendre plusieurs mois, avec de nombreuses réunions en visioconférence, un comité de relecture... Les documents, une fois terminés, seront disponibles sur le forum.

Voilà pour les nouvelles !

Nous vous renouvelons tous nos vœux pour cette nouvelle année.

L'équipe de Vivre sans Thyroïde

Ce mail est envoyé à tous les utilisateurs enregistrés sur le forum. Si vous ne voulez plus recevoir de mails, vous pouvez décocher l'option « newsletter » dans votre profil, ou répondre à ce message avec « STOP » dans le titre. N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des problèmes pour vous connecter, ou avez oublié vos identifiants de connexion. Et si cela fait longtemps que vous n'êtes pas revenu(e) sur le site, n'hésitez pas à nous donner de vos nouvelles !