

VIVRE SANS THYROÏDE

Forum de discussion - Association loi 1901

www.forum-thyroide.net



Mme Anne-Claire Amprou
Directrice générale adjointe
Direction Générale de la Santé
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

Copie : Membres du Comité de Suivi

Léguevin, le 4 mai 2018

Madame,

Nous avons été très désagréablement surpris, mercredi 2 mai à 20h00, de voir publié un « [communiqué de presse](#) » officiel du ministère¹, intitulé « *Comité de suivi des médicaments à base de lévothyroxine* », dont l'introduction « *Le 4^{ème} comité de suivi dédié à la prise en charge des patients souffrant de troubles de la thyroïde s'est réuni ce jour au ministère des Solidarités et de la Santé* » pouvait laisser penser qu'il s'agissait d'un résumé de notre réunion, qui s'était terminée à peine deux heures plus tôt.

Or, ce communiqué ne reflète absolument pas le contenu de nos discussions lors de cette réunion officielle.

Comme nous l'avons expliqué, une partie des spécialités citées comme « alternatives » n'en sont pas réellement. On se trouve actuellement de fait dans une situation de « duopole » Merck/Sanofi.

En outre, les chiffres cités dans votre communiqué, « *environ 15% des patients traités par une alternative* », ne reflètent pas la réalité actuelle, qui est bien supérieure. Comme vous l'indiquez vous-mêmes dans votre présentation (page 16), vous ne pouvez pas ignorer que **26% des dispensations² ont été faites sur des alternatives au 29 avril 2018**, même en considérant (selon votre choix de calcul) une « moyenne cumulée des dispensations depuis le 2 octobre 2017. »

Par ailleurs, comme nous l'avons montré pendant la réunion, **pour février 2018, les chiffres officiels de la Sécurité Sociale rendus récemment disponibles indiquent que nous sommes déjà à 24% de patients qui prennent désormais d'autres médicaments à base de lévothyroxine que le Levothyrox NF de Merck. Soit déjà plus de 730.000 patients** en France (et près de 800.000 si on considère votre chiffre de 26%). Ceci est un chiffre qui en prime **n'intègre pas les achats à l'étranger**, sur lesquels nous espérons que vous obtiendrez, comme discuté, les chiffres des sur-ventes du laboratoire Merck sur la période 2017-2018, pour les pays européens dans lesquels les patients français sont allés chercher du Levothyrox ancienne formule (voir résultats cartographiques de notre sondage³, présentés en réunion également : pages 12 à 17).

¹ <http://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/comite-de-suivi-des-medicaments-a-base-de-levothyroxine>

² Source = vos chiffres en bas à gauche de la page 16 du diaporama, base trimestrielle au 29 avril 2018 intégrant la période depuis le 2 octobre 2017 – données CNOP.

³ Présentation VST : https://www.forum-thyroide.net/pdf/VST_presentation_CS_20180502.pdf

Ce chiffre tout-à-fait officiel de 24%, accessible sur la base de données de la Sécurité Sociale pour février 2018, est connu du Ministère et a été discuté lors du Comité de Suivi. De même les chiffres de mars et avril 2018 sont très probablement connus de vos services, puisque vous nous en avez fourni certains en réunion (mais pas ceux-là...), et ils sont très probablement encore supérieurs.

Publier un communiqué de presse qui donne non pas le chiffrage actuel des patients ayant basculé sur un autre médicament que le Levothyrox NF de Merck, tel que cela venait d'être discuté en réunion (26% en moyenne cumulée à fin avril 2018, ou 24% en février 2018), mais des chiffres plus anciens et moyennés revient à mentir par omission. Et à ignorer les interlocuteurs que vous conviez à ces réunions, leurs alertes et leurs contributions.

Cette stratégie systématique de minimisation pose de graves questions sur la méthode de « concertation » que vous avez mise en place, et sur les motifs qui incitent les autorités sanitaires à agir ainsi. **Pour quelles raisons ne pas tenir compte de la réalité telle qu'elle est discutée et débattue en réunion officielle ?** Ne voyez-vous pas que votre communication ne peut qu'attiser la colère des participants de ce Comité de Suivi ? Car **vous choisissez délibérément, et depuis des mois, de ne pas communiquer sur l'ampleur réelle (numérique) de la crise, pas davantage d'ailleurs que sur les difficultés d'accès aux alternatives sur le terrain.** Toutes nos démarches pour vos demander de communiquer sincèrement sur ces sujets ont été vaines.

Par ailleurs, et **contrairement à ce que vous avez affirmé en réunion mercredi, vous n'avez jamais répondu à notre courrier du 14 mars** (ci-joint pour mémoire). Ni pour accuser réception et prévoir une date de réunion technique sur les chiffrages, ni pour nous indiquer que ce sujet serait abordé à une date ultérieure. Vous nous avez tout simplement ignorés. Nous sommes au regret de constater qu'en sus de la stratégie de minimisation, est également à l'œuvre une **stratégie d'évitement** du débat.

En outre, nous avons constaté en réunion du Comité de Suivi que cette réunion sur les calculs est indispensable, car vos chiffres comportent des erreurs, ce que vous n'avez pas nié car au moins l'une d'entre elles est grossière (la part des ventes de L-thyroxine en gouttes de Serb). Nous continuons à affirmer que cette réunion technique ne peut pas opportunément se passer en comité de suivi, mais doit avoir lieu en amont, et les conclusions en être communiquées aux membres du Comité de Suivi par la suite.

Il est extrêmement frustrant de participer à des réunions de travail, pour lesquelles nous prenons des jours de congés de nos emplois respectifs, de les préparer de manière approfondie, avec des analyses méticuleuses, des présentations détaillées qu'on nous autorise enfin à présenter pour la première fois ce 2 mai 2018 (bien que cela ait été **confiné à une heure postérieure à l'heure de fin de la réunion, ce qui n'est pas respectueux des associations de patients**), pour ensuite lire des informations totalement contraires dans un communiqué officiel manifestement préparé à l'avance, et **qui donne la fausse impression de résumer le contenu de nos échanges.**

Votre communiqué de presse a été repris en l'état par plusieurs media, ce qui est navrant. Nous vous demandons instamment de communiquer un correctif intégrant les éléments d'actualité discutés en réunion. Il est fort probable que les autres participants ressentent des frustrations équivalentes aux nôtres, dans ce contexte où vous refusez d'établir de véritables comptes-rendus des débats, et où vous communiquez ensuite en prime une version plus qu'édulcorée, altérée, de la réalité des échanges.

Ci-joint également pour votre information notre [communiqué de presse](#) sur ce sujet.

Meilleures salutations



Beate Bartès, présidente