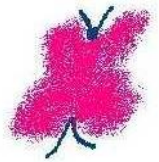


# VIVRE SANS THYROÏDE

Forum de discussion - Association loi 1901



[www.forum-thyroïde.net](http://www.forum-thyroïde.net)

Madame Agnès Buzyn  
Ministre des Solidarités et de la Santé  
14, avenue Duquesne  
75350 PARIS 07 SP

Le 18 Septembre 2017

Madame la Ministre

Le 15 septembre 2017, vous avez annoncé « le retour temporaire de l'ancienne formule du Levothyrox » :

*« D'ici 15 jours, des stocks européens de l'ancienne formulation du laboratoire MERCK seront mis à disposition sur prescription médicale pour les patients présentant des effets indésirables persistants. À terme, cette formulation du Levothyrox ne sera plus disponible et cette solution est donc temporaire. »*

Le manque de communication passé, constaté lors du passage au Levothyrox nouvelle formule, ou lié à la prescription et à l'usage de la L-Thyroxine, a montré l'exigence d'apporter des réponses claires et immédiates à destination de tous les acteurs, médecins, pharmaciens et patients.

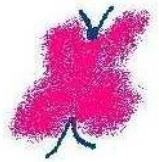
Sur nos réseaux sociaux (Forum et Facebook), nous constatons que cette nouvelle suscite d'ores et déjà énormément de réactions et d'interrogations chez les patients (ci-joint à la fin du présent courrier un aperçu des questions des patients) : leur inquiétude est toujours présente, renouvelée pour certains. D'autres sont très en colère. Le caractère « temporaire » de cette décision souffre, en l'absence de clarification, d'interprétations multiples et très divergentes, accentuées par l'annonce de l'arrivée d'autres spécialités d'ici un mois.

Par ailleurs, dans la presse, le retour de l'ancienne formulation a parfois été interprété comme un « retour pur et simple » à l'ancienne formule, voire comme un « arrêt de la nouvelle formule d'ici 15 jours ». Source : <http://france3-regions.francetvinfo.fr/hauts-de-france/nord-pas-calais/levothyrox-on-gagne-partie-on-reste-vigilants-1329309.html>

Enfin, Dimanche 16 septembre 2017, sur RTL, le PDG de Merck, Monsieur Thierry Hulot, interrogé sur les conditions de délivrance de l'ancienne formule, a déclaré que ce retour s'adresserait « surtout à ceux qui ont fait une déclaration de pharmacovigilance » (soit environ 9.000 personnes). Or, il nous semble essentiel que cette déclaration ne soit pas une condition sine qua non à la délivrance de l'ancienne formule. Ce n'est d'ailleurs pas ce qui transparaît de vos propres déclarations - et cette contradiction sème la panique parmi les patients.

Aussi,

**Avant la date de disponibilité de l'ancienne formule (Euthyrox)**, nous vous demandons de communiquer clairement sur les conditions exactes de sa prescription et celles de sa mise à disposition dans les officines.



## 1. À destination des médecins :

Définir les conditions EXACTES de prescription de l'Euthyrox :

- Conditions de prescription.
- Libellé de l'ordonnance.

Rappelons à ce point que les patients font parfois état du manque de considération de leur praticien, évoquant plus volontiers un "effet nocebo", ou une "psychose collective". Nous suggérons donc de saisir l'occasion de cette communication à destination des médecins, pour rappeler la nécessaire écoute et compréhension des personnes légitimement inquiètes - même si, nous en convenons, ce n'est pas chose aisée dans le climat actuel.

## 2. À destination des pharmaciens :

Définir les conditions EXACTES de délivrance de l'Euthyrox :

- Libellé/date de l'ordonnance permettant une délivrance de l'Euthyrox.
- Peut-on « réserver » l'ancienne formule ? Y a-t-il des patients prioritaires ?

Si l'ordonnance que possède le patient ne répond pas aux conditions de délivrance, nous vous demandons de clarifier la conduite à tenir pour les pharmaciens, les patients et les médecins prescripteurs.

## 3. À destination des patients :

Nous proposons que vous conceviez un document "Questions-Réponses", afin de couper court à toutes les rumeurs, avec les informations suivantes :

- Indication d'un ordre de grandeur pour les quantités importées de l'ancienne formule,
- Indication des dosages disponibles, et s'ils ne sont pas tous disponibles - ce que nous regretterions - produire une documentation pour faciliter la "combinaison" des dosages,
- Caractérisation précise et datée de ce retour annoncé comme "temporaire", date de fin de sa mise à disposition si elle est connue,
- Lieu de fabrication des médicaments,
- Indication concernant la provenance des stocks.

Enfin, nous attirons votre attention sur un autre point important, qui concerne plus spécifiquement la L-Thyroxine en gouttes (SERB) : le laboratoire SERB a indiqué dans un communiqué (15 septembre 2017) avoir pu doubler sa production. Par conséquent, une rupture de stock n'est peut-être plus à craindre et l'interdiction ou les restrictions portant sur cette formule n'auraient, par conséquent, plus lieu d'être : il est donc nécessaire de produire une nouvelle information à destination des professionnels de santé, et notamment de l'ordre des médecins et des pharmaciens.

# VIVRE SANS THYROÏDE

Forum de discussion - Association loi 1901



[www.forum-thyroïde.net](http://www.forum-thyroïde.net)

**Avant la fin de commercialisation de l'ancienne formule**, nous attirons votre attention sur l'intérêt d'anticiper les prochains évènements. Il nous semble fondamental de préparer l'ensemble des patients à un autre changement de médicament, et donc à la possibilité de devoir adapter, une nouvelle fois, leur dosage. Cette information doit se doubler d'une communication adéquate concernant la prise en charge de cette transition sur le plan médical (patient/médecin/pharmacien).

Nous devrions réfléchir à une notice explicative, à diffusion large, sur l'équilibre thyroïdien et l'ajustement thérapeutique, ainsi que sur la mise en place de conférences publiques ou de tout type d'information susceptible d'informer les patients sur la marche à suivre.

Nous vous remercions et nous nous tenons à votre disposition pour échanger sur ces sujets.

Veillez agréer, Madame la Ministre, l'expression de ma très haute considération.

**Beate Bartès, présidente**  
**Association Vivre sans Thyroïde**  
**[www.forum-thyroïde.net](http://www.forum-thyroïde.net)**

À titre d'exemples, voici quelques questions que se posent les patients :

- I. À qui s'adresse l'ancienne formule :
  - À ceux qui sont passés à la nouvelle formule, qui ont beaucoup d'effets secondaires et pour lesquels un changement de dosage n'a pas apporté d'amélioration, avec des taux qui n'ont parfois pas changé ?
  - Aux personnes qui n'ont pas encore changé de formule (ou qui sont revenues à l'ancienne formule), soit qu'elles aient un "stock" de comprimés d'ancienne formule, soit qu'elles s'approvisionnent à l'étranger ?
  - Aux personnes passées à la nouvelle formule, et qui - avec ou sans ajustement du dosage - commencent à aller mieux ?
  - Aux personnes qui sont passées à la L-Thyroxine en gouttes, mais qui souhaitent revenir à une forme en comprimés ?
- II. La durée de la mise à disposition de l'ancienne formulation, sa provenance (source) et sa composition exacte,
- III. Les effets possibles concernant un changement de formulation à venir (nouvelle formule vers ancienne formule ou L-Thyroxine vers ancienne formule par exemple), les analyses médicales à effectuer afin de préparer au mieux cette nouvelle transition,
- IV. Les modalités de la prise en compte d'un nouveau changement de formulation à venir, puisque l'ancienne formulation n'est disponible que temporairement et qu'il y aura accès à de nouvelles marques/formulations dans un futur proche (notamment la nécessité d'un suivi médical particulier).