

# VIVRE SANS THYROÏDE

Forum de discussion - Association loi 1901

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



Mr Olivier Véran  
Assemblée Nationale  
[olivier.veran@assemblee-nationale.fr](mailto:olivier.veran@assemblee-nationale.fr)

Léguevin, le 24 novembre 2017

## Objet : Levothyrox, conclusions (décevantes) de la « mission flash »

Monsieur,

Nous vous remercions d'avoir participé à la « mission parlementaire flash » sur la crise du Levothyrox. Et d'avoir porté les questionnements des patients souffrant d'effets indésirables

Cependant, nous vous faisons part de notre grande déception quant aux conclusions énoncées : cette mission est passée outre un certain nombre d'éléments factuels qui nous semblent indispensables pour une appréhension correcte de cette crise. Qui pour nous est **sanitaire bien avant d'être médiatique**.

Par ailleurs, la gestion de cette mission a montré de manière crue l'écart qui existe entre les volontés affichées de « démocratie sanitaire » et la triste réalité d'une **absence totale d'écoute et de prise en compte de l'expertise-patients**. Les associations de patients ont été reçues toutes ensemble, et en seulement 45 minutes « l'audition » était expédiée. Aucun élément de fond n'a été abordé. **Les documents de synthèse transmis, dont certains étaient fort détaillés sur l'analyse de la bioéquivalence du Levothyrox NF et sur le rapport préliminaire de pharmacovigilance, n'ont tout simplement et manifestement pas été lus**. Cela nous semble proprement irrespectueux. Pour votre parfaite information, vous trouverez en annexe l'intégralité des documents fournis (en pure perte) à M. Door.

Comme vous le constaterez à leur lecture, les analyses et questionnements saillants que nous avons soumis à M. Door sont les suivants :

- **44% de l'échantillon des signalements du rapport de pharmacovigilance ont conservé une « TSH normale »**. Cet élément montre qu'il est **IMPOSSIBLE d'écrire et de penser que « tous les effets indésirables sont liés à un déséquilibre thyroïdien » !**
- 42% de l'échantillon des signalements sont passés en hypothyroïdie (dont 1/4 d'hypothyroïdies très profondes). Comment alors imaginer qu'on puisse décrire comme « parfaitement bio-équivalente », « meilleure et plus stable », une formulation qui provoque un tel pourcentage de passages en hypothyroïdie ?
- **Demande de retour de l'AF** (en plus de la NF, si elle s'avère toxicologiquement correcte)
- **Mise en marché de réelles alternatives** (en nombre, et en galéniques)

Il est navrant que seules les actions en justice aient au final une probabilité de mettre ces questionnements réellement sur la table, et d'obtenir des réponses. Cette « mission flash » a donc échoué là où elle était attendue par les patients : au lieu de produire du discernement pour les preneurs de décision, elle n'a fait qu'épaissir le brouillard médiatique qui entoure cette crise, et décevoir une fois de plus les patients qui ont été tout simplement infantilisés et niés dans leurs compétences, leurs analyses et leurs propositions.

Cette situation est vécue de manière très violente par un grand nombre de personnes, comme en témoignent les nombreuses réactions que nous avons recueillies sur nos différents médias suite à la présentation des conclusions.

Nous restons à votre disposition pour engager un véritable dialogue sur le sujet.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de nos salutations sincères.



**Beate Bartès, Présidente**  
**Association Vivre sans Thyroïde**

P.J. :

- [Audition Mission Flash, 17-10-17, contribution de Vivre sans Thyroïde](#)
- [Comité de suivi Levothyrox, Pharmacovigilance : position de Vivre sans Thyroïde](#)
- [Levothyrox, une obsolescence programmée ?](#)
- [Le Monde, 10-10-17 : Levothyrox, Les défaillances de la bioéquivalence](#)

## **Vivre sans Thyroïde**

**Forum de discussion créé en 2000**  
**18.675 utilisateurs enregistrés,**  
**5000 et 6000 connexions par jour**  
**(certains jours jusqu'à 15.000)**

**Page Facebook avec 6.900 abonnés**  
**Groupe Facebook avec 4.800 membres**  
**Compte Twitter avec plus de 1.000 followers**  
**Compte YouTube totalisant plus de 212.500 vues**