

Mr Jérôme Salomon  
Directeur Général de la Santé

Copie : Membres du Comité de Suivi Levothyrox

Léguevin, le 15 janvier 2019

## Comité de Suivi N° 7 du 8 janvier 2020

Monsieur le Directeur Général,

Merci de nous avoir transmis le courrier reçu de la part de Merck, et la présentation du Pr Rodien sur la prise en charge des patients au moment du switch (qui sera une base très utile pour élaborer le futur document d'information pour professionnels de santé et patients, le plus rapidement possible).

Notre association participera volontiers à une réunion de travail par téléconférence, nous venons d'indiquer nos disponibilités dans Doodle.

Ci-après quelques **commentaires et remarques** au sujet de la réunion de mardi, dont les échanges nous ont semblé très francs et très constructifs. Nous avons eu l'impression qu'il y a de réelles avancées, que tout le monde est très motivé pour « faire mieux qu'en 2017 », améliorer la situation et tenter de sortir enfin de cette crise, qui dure depuis bientôt 3 ans.

Or, nous avons été assez surpris en prenant ensuite connaissance du contenu du **communiqué de presse de la DGS**<sup>1</sup> - dont on ne peut pas dire qu'il est un reflet vraiment exact de la teneur de nos échanges ?

L'information « *L'Euthyrox s'arrêtera en septembre* » a très rapidement été reprise dans la presse, et nous avons eu énormément de retours angoissés de patients – d'autant plus angoissés que ni eux, ni leurs médecins, n'ont encore accès aux informations pour mieux préparer ce switch, avec notamment la « fiche d'information<sup>2</sup> » de l'ANSM, pour patients et pour professionnels, dont la dernière version en ligne date de mai 2018 ?

Je tiens à exprimer nos regrets, concernant la diffusion de ce communiqué :

1. La **précipitation** : pourquoi annoncer « *L'Euthyrox s'arrête en Septembre* » et dire « *anticipez avec votre médecin traitant* » - alors que l'information destinée aux médecins traitants n'existe pas encore et que la liste des spécialités n'est pas encore à jour ? Il n'y avait pas « urgence » pour publier cette information 5 minutes après la fin de la réunion (le communiqué a été envoyé à la presse à 13h14) ?

Nous sommes surpris que vous n'ayez pas annoncé pendant la réunion que vous diffuseriez un communiqué dans l'après-midi... voire même profité de la présence de toutes les parties prenantes pour demander leur avis ?

2. L'**absence de concertation** : Nous avons été très surpris de lire l'annonce « des documents seront publiés en février » (par les autorités sanitaires ?), alors que le groupe de travail, censé élaborer ces documents, n'a pas encore été créé et l'agenda pas encore fixé, et que cette date de février (donc très proche !) n'a même pas été évoquée en réunion ?

Pendant la réunion, nous avons tous conscience de l'urgence... pourquoi ne pas avoir annoncé à tous, en cours de séance, cette date-butoir de février, et fixé un agenda dans la foulée ?

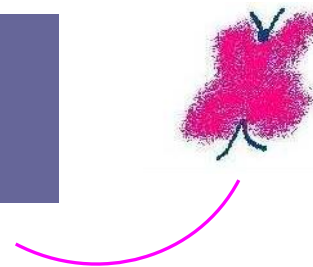
<sup>1</sup> [https://www.forum-thyroide.net/pdf/DGS\\_Communique\\_Euthyrox\\_20200108.pdf](https://www.forum-thyroide.net/pdf/DGS_Communique_Euthyrox_20200108.pdf)

<sup>2</sup> [https://www.ansm.sante.fr/content/download/110671/1402129/version/4/file/LEVOTHYROXINE\\_document-professionnels-mai2018.pdf](https://www.ansm.sante.fr/content/download/110671/1402129/version/4/file/LEVOTHYROXINE_document-professionnels-mai2018.pdf)

# VIVRE SANS THYROÏDE

Forum de discussion - Association loi 1901

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



3. **L'absence de communication** : nous avons passé toute la matinée en réunion, avec des échanges très francs, mais aussi tout à fait cordiaux. Il a été souligné plusieurs fois que « il faudra faire mieux qu'en 2017 », on a beaucoup parlé de co-construction et de partenariat.

Pourquoi ne pas mentionner en réunion que « la DGS publiera un communiqué cet après-midi » ?

Et pourquoi ne pas, ensuite, envoyer une copie de ce communiqué de presse aux membres du comité de suivi, dès sa diffusion (au lieu d'attendre que ce soient les journalistes qui nous en parlent) ?

Cela aurait permis de s'assurer qu'on parle tous « d'une même voix », avec les mêmes informations ??

Nous sommes TOUS désireux d'améliorer les choses, de **travailler ensemble** et de « **faire mieux qu'en 2017** » !

Nous regrettons beaucoup que dans les faits, cela ne soit pas encore tout à fait le cas - après une réunion tout à fait constructive et cordiale, la publication de ce communiqué unilatéral, a peine quelques minutes après la fin de la séance, dont nous avons appris l'existence par des tiers, nous a fait l'effet d'une douche froide...

Et le laboratoire Merck vient de diffuser un courrier aux médecins<sup>3</sup> (lundi 13 janvier), reprenant les informations du communiqué, en insistant une fois de plus sur « *les échanges qui se sont tenus avec les associations de patients* » - or, si nous avons en effet participé à ces échanges, cela ne veut en aucun cas dire que nous validons l'arrêt de l'Euthyrox et le « switch forcé » des patients concernés ! Nous espérons toujours trouver une solution pour que ceux qui ont retrouvé la santé en revenant à l'ancienne formule puissent continuer à la prendre, p.ex. via la piste « Eutirox italien » !

Nous avons été mis devant le fait accompli et la décision apparemment immuable du laboratoire d'arrêter totalement la fabrication de l'ancienne formule. Si nous participons à l'élaboration de documents de recommandations, ce n'est pas parce que nous « validons » les décisions prises – uniquement pour rendre les conséquences les moins pénibles possible pour les patients concernés.

En espérant que les échanges seront dorénavant plus directs, afin de faciliter notre coopération et de parvenir à une communication claire et sans discordances,

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Directeur Général, l'expression de nos salutations respectueuses.

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

<sup>3</sup> [https://www.forum-thyroide.net/pdf/Merck\\_Euthyrox\\_Courrier\\_Medecins\\_20200113.pdf](https://www.forum-thyroide.net/pdf/Merck_Euthyrox_Courrier_Medecins_20200113.pdf)