

Cher Président, nous croyons par cette lettre, vous aider à comprendre enfin, ce que vivent vos concitoyens, victimes du nouveau Lévothyrox.

Chère Madame la Ministre de la santé, nous croyons par cette lettre, vous aider enfin à rétablir la vérité, car nous savons ce que l'on vous a demandé de dire mais nous ne savons pas encore ce que l'on vous a demandé de cacher.

Chers députés, nous croyons par cette lettre, vous aider à porter la voix de vos administrés les plus fragiles, les malades, mais aussi la voix de toute la population, car nous sommes tous concernés par la problématique des médicaments.

Chers médecins, nous croyons par cette lettre vous faire souvenir de vos serments d'Hippocrate et de votre devoir de cliniciens, à l'écoute d'abord des symptômes de vos patients .

Chère ANSM, nous croyons par cette lettre, vous faire avancer dans votre mission fondamentale de protection des français et de leur santé.

Chers médias, nous croyons par cette lettre, vous permettre de mener à bien toutes les investigations utiles pour découvrir la vérité, ce qui est la noblesse de votre métier.

Chers Français, nous croyons par cette lettre, vous donner les différents éléments qui vous permettront de comprendre cette crise incompréhensible.

Les Cobayes Victimes du Nouveau Levothyrox

Le 14 Novembre 2017

A l'attention de Monsieur Emmanuel MACRON, Président de la République Française

Monsieur le Président,

C'est à bout de force, pour la plupart d'entre nous, mais plus déterminés que jamais, que nous nous adressons à vous. Comme vous le savez, des dizaines de milliers de Français, malades de la thyroïde, se mobilisent aujourd'hui pour que revienne sur le marché l'ancienne formule du Lévothyrox. Cette ancienne formule était très bien supportée par la plupart d'entre eux, depuis des dizaines d'années, sans que ne soit remise en cause la stabilité de ce médicament, plébiscité par les patients comme par leurs médecins. Aujourd'hui, depuis fin mars 2017, avec la nouvelle formule, imposée quasiment confidentiellement et sans alternative, les patients sont en grande souffrance. Des dizaines de milliers de français à qui vous ne vous êtes adressés à aucun moment, Monsieur Macron.

Ce silence de votre part pourrait être interprété comme de l'indifférence au mieux, du déni de leur souffrance au pire, car vous êtes Président de tous les Français. Et ces nombreux Français qui souffrent comptent sur votre écoute, votre prise en compte de leurs maux et de leur désarroi, et surtout ils comptent sur votre action.

Nous nous permettons de vous citer ce qui nous paraît inadmissible dans la crise sanitaire actuelle :

– Un seul laboratoire fournit 3 millions de français ayant des pathologies thyroïdiennes avec un médicament unique et vital pour eux. Nous rappelons que le Lévothyrox n'est pas un médicament de confort et est classé sur la liste internationale des médicaments essentiels. Pourtant, pour ce médicament pris à vie, le conditionnement correspond en France à un mois de traitement. Alors que dans les autres pays d'Europe, il est de trois mois.

– Le Lévothyrox est prescrit à vie pour les malades, c'est donc une affection chronique qu'il soigne, et pourtant, les patients ne bénéficient pas de la prise en charge à 100 pour 100.

– Le changement de formule de ce médicament est intervenu sans information préalable et sans laisser aux patients la possibilité de se tourner vers une autre alternative en cas d'intolérance. Au contraire, dans un courrier de l'ANSM, il a été interdit aux professionnels de santé de délivrer les gouttes de L-Thyroxine de SERB (la seule alternative) sous prétexte que ce serait réservé aux enfants (ce qui n'est pas dans l'AMM de la L-Thyroxine de SERB qui inclue toutes les hypothyroïdies en demandant justement de prendre garde aux enfants à cause de la présence d'alcool).

Lorsque des effets secondaires sont apparus, les malades se sont vus traités avec mépris et condescendance par le corps médical qui avait eu pour consigne, dans un communiqué de presse du Collège de la médecine générale, de ne pas s'inquiéter des changements d'excipients bien anodins (remplacement du lactose par du mannitol), que la bio-équivalence avait été démontrée (à la hâte) et que le « vent de panique » provoqué et relayé sur les réseaux sociaux et sur certains médias n'était pas légitime ! On n'a pas laissé d'autre choix aux malades ne supportant pas la nouvelle formule que de se tourner, désemparés, vers les autres pays d'Europe pour s'approvisionner avec l'ancienne formule qui est toujours en cours partout (sauf chez nous) et qui est même fabriquée en France par l'usine PATHEON de BOURGOIN-JALLIEU qui le produit pour … l'Italie !

Pour ce traitement à marge thérapeutique étroite pour lequel le moindre changement de dosage peut provoquer une variabilité importante, qui plus est avec de nouveaux excipients qui ont pu influencer l'assimilation du médicament, une vraie étude de bio-équivalence n'a pas été faite. Car celle-ci fût effectuée sur des sujets sains et sur une trop courte période. De plus, la bio-équivalence est avant tout une notion juridique et c'est surtout une étude de biodisponibilité qui aurait dû être entreprise avec sérieux. D'autant plus que les autorités sanitaires savaient que les génériques du Lévothyrox avec du mannitol avaient été abandonnés par les médecins devant les nombreux effets secondaires qu'ils engendraient.

Il est inadmissible d'avoir laissé des milliers de malades en grande détresse (perte d'emploi, de vie sociale, ruptures conjugales, maladies graves et décès pour certains) se tourner vers les réseaux sociaux pour trouver un peu d'entraide. Car cette aide ne leur est pas venue des instances gouvernementales, qui, les ayant placés dans cette situation intolérable, auraient dû réagir plus vite et plus efficacement.

Madame BUZYN, Ministre de la santé, était sensée nous rassurer sur le sujet mais en fait c'est le contraire qui s'est produit. Ses interventions nous concernant n'ont fait qu'aller dans le

sens du laboratoire MERCK (simple problème de dosage et d'adaptation → argument erroné puisque les effets secondaires disparaissent en quelques jours après l'arrêt du traitement). Et nous avons été doublement victimes, cette fois de l'effet « Nocebo » et de la minimisation insupportable des souffrances endurées.

Le retour provisoire de l'ancien Lévothyrox, promis pour calmer les malades, et importé d'Allemagne, a mis plusieurs semaines avant d'être (soi-disant) disponible dans les pharmacies. Mais quand nous nous y sommes rendus, il n'y en avait pas, ou plus, ou surtout pas assez. Et là encore nous avons été trompés par des paroles qui se voulaient rassurantes mais n'ont pas été suivies d'actes. Aujourd'hui on nous propose d'autres alternatives qui vont nécessiter encore du temps pour trouver le dosage qui convient à notre équilibre, avec la crainte légitime de ne pas les supporter et de nous retrouver encore dans une situation de « non-vie » traumatisante.

Quant à la dernière mission flash sur le Lévothyrox, pour laquelle Jean Pierre Door a été nommé rapporteur , elle n'a fait qu'enfoncer le clou pour les malades, avec les mêmes poncifs déjà usés par Madame BUZYN et les hautes autorités sanitaires évoquant encore une crise médiatique et non sanitaire. (Ci-joint, la lettre éloquente d'un médecin en réponse à Mr DOOR).

Nous venons aujourd'hui, Monsieur Le Président, par ce courrier groupé, vous demander :

– Le retour de l'ancienne formule Lévothyrox car elle convenait à la plupart des patients souffrant de pathologies de la thyroïde et était bien supportée,

– Le refus de la nouvelle formule pour ceux qui ne la tolèrent pas et sont victimes d'effets secondaires,

– D'avoir un choix pérenne et plus large de médicaments traitant notre pathologie, comme c'est le cas dans la plupart des pays, pour ne pas risquer d'être à nouveau exposés à une telle impasse sanitaire à l'avenir.

D'autre part, nous nous interrogeons sur la possible dangerosité de la nouvelle formule qui

semble avoir une anomalie dans la composition et/ou l'association de ses excipients, pour que les lanceurs d'alerte que nous sommes aient déclaré autant d'effets indésirables, graves pour beaucoup (avec une tsh normale bien souvent). Sans parler du mannitol, vraisemblablement d'origine transgénique (aucune traçabilité) et cancérogène notoire. Que dire alors des effets cumulés au quotidien avec un traitement à vie ?!

Vous n'êtes pas sans savoir, Monsieur Le Président, que le Laboratoire MERCK qui avait l'exclusivité du brevet pour la fabrication de l'ancien Lévothyrox, voit ses droits tomber prochainement dans le domaine public, et c'est au même moment que sort cette nouvelle formule avec un nouveau brevet exclusif... Cela nous interpelle également. Même si l'on évoque la stabilité dans le temps de la substance active pour justifier du changement de formule, le doute reste permis.

Pour finir, nous venons d'apprendre que l'OMS a fait un signalement mondial sur le Lévothyrox nouvelle formule au mois d'Octobre 2017, à partir de 200 cas qui ne l'ont pas supporté. Et en France, où cela concerne environ 250000 personnes, on a volontairement laissé les malades dans leur souffrance, leur disant que cet état était transitoire et qu'ils devaient s'y habituer !

Vous remerciant pour votre attention, l'intérêt et l'action que vous porterez à notre courrier, veuillez agréer, Monsieur le Président de la République, nos salutations citoyennes.

Les Cobayes Victimes du Nouveau Lévothyrox

« Tout sauf le silence, la passivité, et l'espoir souvent toxique d'une attente vaine. Ne laissons à personne le choix de notre destin, les rênes de notre santé. Mettons des mots sur notre souffrance et sur les mécanismes qui ont conduit au scandale du Lévothyrox ! Mal nommer les choses, jugeait CAMUS, c'est ajouter au malheur du monde, ne pas nommer les choses c'est nier notre humanité ».