

Chères amies, chers amis malades de la thyroïde, nos actions en votre faveur

Nous avons eu un nouveau comité de suivi avec la DGS, le 18 janvier, rdv obtenu après des demandes conjointes de l'AFMT, VST et l'UPGCS, et un entretien entre le sous-directeur général de la Santé, M Grégory Emery et notre présidente Annie Notelet.

Nous l'avons interpellé sur les points suivants :

- Qu'en est-il du travail mis en place en commun sur l'information et la prévention ? En 2019 et début 2020, les associations de malades et le comité des lévothyroxines avaient travaillé à la rédaction de brochures d'informations, destinées aux médecins généralistes et aux malades sur les bons usages de ce médicament à marge thérapeutique étroite. L'objectif était de sensibiliser sur les erreurs à ne pas commettre notamment par des switches intempestifs et sans suivi. Il est regrettable que ce travail n'est pas pu être finalisé (épidémie Covid). Nous avons reçu la promesse qu'il le serait cet été 2023. Nous y veillerons

- Une nouvelle prolongation de la formule Euthyrox : elle sera maintenue jusqu'à fin 2023, mais les nouvelles initiations seront observées à partir de juillet et les praticiens qui en seront à l'origine, seront sensibilisés particulièrement à la disparition programmée de cette alternative. Pour vous malades, il est temps de prévoir votre changement de formule. Nous sommes là pour vous accompagner.

- L'ANSM n'a jamais répondu sur les effets quant à la biodisponibilité de la Nouvelle Formule et de son impact sur la santé des malades depuis la mise en évidence de la non-bioéquivalence. Or nous leur rappelons leur responsabilité de prendre rapidement en charge une étude approfondie sur la toxicité inhérente à une biodisponibilité et à une bio dispersion différentes de l'Ancienne Formule et à se pencher rapidement sur ses effets chez des malades thyroïdiens dont la spécificité est justement une fragilité acquise et qui de faits, s'est retrouvée accrue. Nous profiterons de l'encadrement des initiations pour faire prendre conscience à l'ANSM, que ce sont en fait des retours après plusieurs essais de changements infructueux et pour insister sur la nécessité et l'intérêt de l'étude que nous demandons depuis 3 ans.

- Le remboursement des Tcaps et Tsoludoses sont à réévaluer, par rapport au service rendu aux usagers mais aussi parce que ceux-ci ont été contraints de changer de formule, en raison d'un manquement des autorités (ANSM) qui s'est laissé abuser par le laboratoire au détriment des malades thyroïdiens. Nous sommes toujours en attente de l'évaluation concernant le Tsoludose, en cours depuis octobre.

- Enfin, nos adhérents comprennent difficilement le manque d'ALD spécifique, alors qu'elle est attribuée à d'autres pathologies comme le diabète de type2 et souhaitent que ce dossier soit réévalué également, d'autant que le changement de formule en 2017, a favorisé le retour de nodules thyroïdiens, jusqu'à toucher des malades ayant subi une thyroïdectomie totale. Il y a donc nécessité à un suivi régulier et onéreux, chez ceux qui ont été perturbés par la NF (••conditions d'attribution d'une ALD). C'est un dossier que nous soumettrons également cette année

Sur le plan juridique
2022 , l'année des grandes avancées !

- 1) Par un arrêt du 16 mars 2022, la Cour de cassation rejette le pourvoi et confirme en toutes ses dispositions l'arrêt de la Cour d'appel de Lyon. Merck est donc condamné pour défaut d'informations. Les plaignants représentés par Me Leguevaques obtiennent 1000 euros d'indemnisation
- 2) Le professeur Lechat était directeur de l'évaluation des médicaments et des produits biologiques de l'ANSM entre 2007 et 2016. En juin 2022, il reconnaît que les deux formules de levothyrox (ancienne au lactose et nouvelle au mannitol) n'étaient pas bioéquivalentes donc qu'il était dangereux de les échanger sans encadrement strict des malades
- 3) 19 octobre, le laboratoire Merck a été placé sous contrôle judiciaire à l'issue de sa mise en examen. Dans le cadre de ce contrôle judiciaire, Merck doit verser une caution de 4,3 millions d'euros 4 millions pour garantir le paiement d'amendes et la réparation des dommages causés par l'infraction, et 300 000 euros pour garantir Il doit garantir les droits des victimes, en l'espèce constituer une sûreté sous la forme d'une garantie bancaire de 7 millions d'euros.
- 4) 6 Décembre, L'ANSM est a été mise en examen ce jour pour tromperie par le juge d'instruction de Marseille en charge du dossier de la nouvelle formule du Levothyrox.

Rappel des procédures en cours

1. La procédure des 4000 plaignants contre le laboratoire Merck pour défaut d'information.

C'est à ce jour, rappelons-le, la seule procédure finalisée qui a abouti à une condamnation du laboratoire Merck. Elle a été portée au Tribunal par Maître Christophe Leguevaques.

Les plaignants qui sont allés en cassation, ont donc obtenu une indemnisation, que Myleo a redistribué depuis juin dernier.

Il reste cependant quelques dossiers de plaignants qui ne répondent pas aux courriers afin de finaliser les versements, certainement parce qu'ils ont changé de coordonnées postales ou mails. Ils sont invités à contacter : contact@myleo.legal

<https://www.upgcs.org/2022/03/16/affaire-levothyrox-merck-condamn%C3%A9-en-cassation-les-victimes-ont-gagn%C3%A9/>

2. la procédure contre l'ANSM

Les inscriptions à cette procédure ont été plusieurs fois prolongées vu son succès mais sont aujourd'hui closes. En effet, nous sommes en attente de la date de comparution , qui devrait nous être communiquée vers le mois de juin. Nous avons demandé un délai supplémentaire pour compléter les dossiers soumis au Juge.

La demande porte sur un préjudice d'anxiété, afin d'éviter les expertises individuelles, toujours difficiles et qu'il convient de réserver aux cas les plus lourds et à la procédure pénale. De plus, lors des procédures civiles, les frais d'experts sont à la charge des plaignants alors que lors d'un procès pénal, c'est l'état qui les prend en charge.

<https://www.upgcs.org/2021/09/15/ma%C3%A9tre-l%C3%A8guevaques-engage-une-action-levothyrox-ansm-avec-le-soutien-de-l-upgcs-et-de-vst/>
<https://myleo.legal/fr/products/levothyrox>

3. La procédure pénale

Les victimes du changement de formule du LEVOTHYROX peuvent se prévaloir d'une double victoire : devant la Cour d'appel de Lyon (25 juin 2020) et devant la Cour de cassation (16 mars 2022).

Toutefois, l'indemnisation du préjudice moral pour défaut d'information n'est pas pleinement satisfaisante.

Il est nécessaire de faire toute la lumière sur cette affaire et d'obtenir, le cas échéant, la condamnation pénale des responsables et l'indemnisation de tous les chefs de préjudice (notamment du préjudice corporel).

Il convient de rappeler qu'après le changement de formule de LEVOTHYROX au printemps 2017, plus de 32.000 patients ont procédé à un signalement d'effets indésirables auprès de l'ANSM ; plus de 10.000 victimes ont porté plainte dans les commissariats ou les gendarmeries.

En devenant partie civile, ces particuliers et associations ont alors pu avoir accès à l'intégralité du dossier (expertises, interrogatoires, pièces et documents saisis au cours des perquisitions). Ils peuvent alors participer activement à l'enquête en communiquant des documents et des études ou en proposant d'entendre des témoins ou de mener de nouvelles investigations.

Si vous avez déposé plainte en gendarmerie sans vous constituer partie civile, vous ne serez ni informé ni indemnisé !

Vous pouvez donc vous rapprocher d'un avocat pour rejoindre les plaignants soit vous constituez partie civile en gendarmerie.

Si vous souhaitez vous joindre à la procédure avec Maître Leguevaques, vous trouverez les explications sur son site

<https://myleo.legal/fr/products/levothyrox-penal>

Si votre protection juridique ne prend pas en charge vos frais, vous pouvez constituer votre dossier en suivant les conseils regroupés sur notre site et continuer à être informés comme adhérent de l'association.

<https://www.upgcs.org/vous-%C3%AAtes-victimes/espace-juridique-adh%C3%A9rents/>

L'association vous accompagne

L'UPGCS organise régulièrement des réunions zooms pour continuer à vous informer, sur les problématiques thyroïdiennes, sur les procédures juridiques. Nous aidons les membres de l'association à constituer leur dossier si besoin. N'hésitez pas à nous contacter par mail : upgcs.direction@gmail.com

Nous aurons cette année une conférence du professeur Philippe Humbert sur le thème « Votre peau me dit tout de vous »

Cette approche nous a semblé intéressante, beaucoup de malades thyroïdiens se plaignent en effet de problèmes dermatologiques récurrents.

Prévoyez donc de réserver le dimanche 16 avril à 17 heures pour cette conférence.

Avec les salutations solidaires de vos représentants du conseil d'administration UPGCS