

Levothyrox : « Des millions de gens ont découvert que le médicament dont leur vie dépend a été modifié sans qu'ils en soient avertis »

dimanche 17 décembre 2017, par [Correspondant\(es\)](#), [SALINGUE Julien](#) (Date de rédaction antérieure : 16 octobre 2017).

En mars dernier, une nouvelle formule du Levothyrox, médicament prescrit pour les personnes souffrant de maladies de la thyroïde, était mise sur le marché. Progressivement, des milliers, puis des dizaines de milliers de malades se sont plaints des effets de ce changement de formule, puis de la gestion catastrophique de la situation par les pouvoirs publics. Retour sur cette affaire, toujours en cours, avec Fatima, chargée de projet, qui fait partie des malades mobilisés.

On a beaucoup parlé du Levothyrox mais, paradoxalement, très peu des malades et de leurs maladies. N'est-ce pas pourtant essentiel pour comprendre l'importance de ce médicament et, partant, des effets induits par le changement de formule ?

J'ai appris il y a quelques mois, dans le cadre d'un échange informel avec une diététicienne, qu'il se pourrait que le Levothyrox ait changé, alors que je discutais avec elle et lui expliquais que ma TSH [1] n'était pas stable, que cela avait un impact sur mon poids, que j'étais très fatiguée, que je perdais mes cheveux, etc. J'ai alors fait des recherches, je suis tombée sur un communiqué de presse très basique de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), daté de mars dernier, qui indiquait effectivement qu'il allait y avoir un changement, non dans la formule, mais dans les excipients [2] du Levothyrox.

Je découvre alors, nous sommes début août, qu'il y a une pétition contre le nouveau Levothyrox signée par 19 000 personnes [la pétition, lancée le 24 juin, a aujourd'hui été signée par plus de 300 000 personnes]. J'en parle autour de moi, les gens utilisent les réseaux sociaux, cela commence à avoir un peu d'écho, Le Parisien écrit un article dans lequel je témoigne, et finalement l'affaire est vraiment médiatisée. C'est alors qu'on apprend que de plus en plus de personnes alertent sur le fait qu'elles souffrent, elles aussi, de ce que les médias ont appelé des « effets secondaires », à savoir un impact sur leur TSH et toutes les conséquences que peut avoir un tel dérèglement.

Et là, petit à petit, avec cette médiatisation, on se rend compte que le Levothyrox est l'un des médicaments les plus vendus en France, car les maladies de la thyroïde touchent 3 millions de personnes. Mais très peu de médias ont fait l'effort de comprendre ce que sont ces maladies et, finalement, de comprendre pourquoi on prend ce médicament. Ce n'est pas du Doliprane ! Il faut savoir que les gens qui ont une maladie de la thyroïde, quelle qu'elle soit, et qui prennent du

Levothyrox, sont réglés, régulés par ce médicament. Ce dernier est fabriqué par un seul laboratoire, Merck, ce qui signifie concrètement que des millions de gens ont appris du jour au lendemain que le médicament qu'ils prennent, et dont leur vie dépend, a été modifié sans qu'ils en soient avertis, avec tous les problèmes de dérèglement que cela a pu entraîner. Il y a des effets indésirables dus aux nouveaux excipients, mais la grande majorité des effets dits « secondaires » sont les conséquences du dérèglement de la TSH, qu'il s'agisse d'hypothyroïdie ou d'hyperthyroïdie, qui peuvent être graves, notamment pour les personnes les plus fragiles.

Certains parlent aujourd'hui d'un emballement médiatique autour de « l'affaire » du Levothyrox, minimisant les effets du changement de formule, tandis que d'autres dénoncent une omerta sur un « scandale sanitaire ». Comment faire la part des choses ?

Pour moi, à partir du moment où des gens prennent un médicament et ne sont pas informés qu'il y a un changement dans sa composition, il y a scandale. On peut faire des euphémismes et parler d'un manque ou d'un déficit d'information, mais il faut souligner que les médecins eux-mêmes n'étaient pas au courant, en tout cas si je prends le cas de mon médecin (et de mon pharmacien), ils ne savaient pas. Plusieurs mois avant que je découvre par hasard le changement, et alors que le médicament avait déjà été modifié, je me suis mise à avoir divers symptômes, lié à un dérèglement total de ma TSH, qui m'ont évidemment inquiétée : j'ai fait une échographie, je me suis demandé si j'avais un cancer... Alors que si j'avais été avertie et informée, ne serait-ce que par une mention « nouvelle formule » sur la boîte, comme ils l'ont fait en Belgique, j'aurais juste fait une prise de sang et je ne me serais pas pris la tête ! Tu te demandes si tu as fait une connerie, si c'est à cause de ton mode de vie, tu culpabilises... Ça a été le cas pour des milliers, des dizaines de milliers de gens en France, entre autres ceux qui ont signé la pétition, mais pas uniquement.

Il y a peut-être une forme d'emballement médiatique, lié aux faits eux-mêmes et au contexte : un laboratoire pharmaceutique, des milliers de personnes touchées, les réseaux sociaux mobilisés, le tout dans le contexte du Mediator qui a généré une crainte à l'égard de certains médicaments, etc. Mais certains, dans le corps médical, ont utilisé ce contexte pour justifier le fait de ne pas avoir prévenu ! Les gens seraient trop susceptibles, sensibles psychologiquement, et donc les avertir aurait généré plus de panique que de ne rien dire... Or ce silence est précisément ce qui a donné une ampleur à l'affaire, en suscitant la méfiance : pourquoi on ne nous a rien dit ? Et cela a en outre fait réagir beaucoup de gens qui ont eu le sentiment d'avoir été pris pour des idiots, d'avoir été infantilisés par un système paternaliste.

Quelle a été l'attitude, et quelles sont les responsabilités des pouvoirs publics dans cette affaire ?

Comme je le disais, l'ANSM a fait un communiqué de presse début mars annonçant le changement, que l'on pouvait lire sur son site et sur ceux de trois médias hyperspécialisés, dans lequel ils expliquent le changement d'excipients et qui, selon eux, suffisait à faire connaître l'information. Quand « l'affaire » a éclaté cet été, ils ont mis en place un numéro vert pour répondre aux questions des gens inquiets, en panique, qui se demandaient s'ils fallait qu'ils arrêtent de prendre le médicament, etc. S'il y a eu besoin de ce numéro vert, qui a été très vite saturé, cela montre bien que la communication a été mal gérée en amont, qu'elle a été mal pensée, mal réfléchie !

Et pour moi, cela rejoint la façon dont les maladies de la thyroïde elles-mêmes sont « gérées », la façon dont on communique (mal) sur la prévention des maladies de la thyroïde. Aujourd'hui, on découvre qu'on a une maladie de la thyroïde parce que l'on sait que notre mère en avait une (80% des malades de la thyroïde sont des femmes), parce que l'on fait une prise de sang, parce que l'on a certains symptômes que l'on ne comprend pas et que le médecin fait un test... À aucun moment, dans sa vie, on ne voit des affiches qui énoncent les symptômes et les lient aux maladies de la

thyroïde, ou tout simplement qui évoquent ces dernières, comme tu peux en avoir pour le cancer du sein par exemple. Alors qu'il y a 3 millions de personnes qui sont touchées ! Et je me suis toujours posé la question, en tant que malade, de savoir pourquoi il n'y a pas de communication publique et de politique de santé sur ces maladies...

Pour en revenir à « l'affaire », les associations ont été reçues au ministère, il y a eu une conférence de presse de la ministre qui s'est voulue rassurante, qui a dit que rien ne changerait, puis on a annoncé que l'ancienne version allait être remise en vente, mais uniquement pour les personnes qui auraient fait constater par leur médecin les effets du changement d'excipients, avec certaines pharmacies qui auraient des anciennes boîtes, puis on a annoncé l'arrivée d'une alternative par un autre laboratoire... Bref, la confusion, et quand aujourd'hui moi j'échange avec mon endocrinologue, ce qu'elle sait, c'est ce qu'elle lit dans les journaux ! En plus, si on revient à l'ancien, puis qu'il n'y en a plus, et qu'on se remet au nouveau, cela va provoquer encore plus de dérèglements, car il faut savoir que ce médicament exige des dosages très précis, et qu'il faut parfois plusieurs années pour réussir à trouver la « bonne » dose...

Et il faut souligner qu'au-delà des malades, cette affaire a un coût pour l'ensemble de la société, puisque cela a généré de nombreuses dépenses supplémentaires pour la Sécurité sociale, avec la multiplication des prises de sang, des tests, des échographies, etc.

Existe-t-il aujourd'hui une mobilisation collective des malades, en premier lieu de ceux qui ont été victimes du changement de formule ?

Il y a principalement deux associations de malades : Vivre sans thyroïde (VST) et l'Association française des malades de la thyroïde (AFMT), qui avait notamment fait un travail sur les liens entre Tchernobyl et maladies de la thyroïde. Ces deux associations n'ont pas forcément le même discours : VST dit que les médias en ont trop fait et que ça fait paniquer inutilement des gens, l'AFMT estime quant à elle que cette absence d'information est grave, que les malades sont laissés à eux-mêmes, que les tests n'ont pas été faits sur des échantillons assez larges, etc.

Des plaintes ont été déposées et sont actuellement traitées par le Parquet [\[3\]](#), mais il n'y a pas vraiment de mobilisation collective, de cadre permettant à l'ensemble des malades de s'organiser et de trouver, d'imposer des solutions. On reste donc dans le flou...

Il faudrait au moins qu'on oblige les laboratoires pharmaceutiques à communiquer clairement sur les boîtes les changements d'excipients ou autres - et cela pour tous les médicaments. C'est donc vers les députés/sénateurs que tout un chacun doit se tourner, pour que cela devienne une proposition de loi ou d'amendement.

En attendant des gens cherchent des solutions, plus individuelles, en allant par exemple se fournir dans d'autres pays européens où l'ancienne formule est toujours en vente. On a même vu quelqu'un vendre aux enchères son Levothyrox ancienne formule sur Ebay ! Bref, on se sent inquiet face à cette situation car jusqu'à présent ce qu'on nous propose, c'est l'instabilité, à un point tel qu'on se demande si les pouvoirs publics sont en capacité de gérer cette situation, tant ils ont l'air de la découvrir en même temps que nous.

Propos recueillis par Julien Salingue

P.-S.

* Hebdo L'Anticapitaliste - 401 (19/10/2017). Mardi 17 octobre 2017, mise à jour Mardi 17 octobre 2017, 20:45 :

<https://npa2009.org/actualite/sante/levothyrox-des-millions-de-gens-ont-decouvert-que-le-medicament-dont-leur-vie-depend>

Notes

[1] La TSH (thyroïdostimuline) est une hormone sécrétée par l'hypophyse, qui stimule l'activité de la glande thyroïde.

[2] Les excipients sont les composants d'un médicament qui ne font pas partie de ses principes actifs : ils lui donnent une couleur, un goût, une consistance, etc.

[3] Le 17 octobre, c'est-à-dire lendemain de cette interview, on apprenait qu'une perquisition avait lieu au siège de l'ANSM, ordonnée par le pôle santé publique du parquet de Marseille.