



Joyeuses Fêtes et bonne Année 2022 !

Informations, évènements, liens...

Bonjour à tous,

Cette lettre d'information est envoyée à tous les utilisateurs inscrits sur le forum Vivre sans Thyroïde – vous êtes actuellement plus de 22.800.

En cette fin d'année, nous vous adressons nos meilleurs vœux. Malheureusement, alors qu'il y a un an, nous commençons à espérer une sortie proche de la pandémie Covid-19, nous sommes actuellement toujours en pleine crise sanitaire – crise qui a beaucoup impacté nos vies, où beaucoup de patients ont vu leurs consultations, examens, opérations et traitements retardés ou annulés, où certains ont été malades, ont eu des proches malades ou ont perdu des personnes qui leur étaient chères. Nous ne savons pas encore quand nous allons pouvoir retrouver une vie plus normale et conviviale – et sommes de tout cœur avec vous !

Ci-après, quelques informations concernant notre association et nos activités.

1. Evènements à venir : conférence grand public « Nodules & cancer de la thyroïde », 15 janvier
2. Café thyroïde, Paris et Toulouse
3. Changement de formule du Levothyrox : Procédures juridiques
4. Euthyrox AF – fin de mise à disposition (fin 2022)
5. Mise à jour du site Vivre sans Thyroïde
6. Assemblée consultative de l'association

1. Conférence grand public, 15 janvier 2022

Dans le contexte des journées annuelles du réseau Tuthyref (tumeurs thyroïdiennes réfractaires), nous prévoyons une conférence grand public, sur les nodules thyroïdiens, le cancer et les traitements. Pour l'instant, il n'est pas encore certain que ces journées et cette conférence, prévues à Caen en Normandie, pourront se tenir en présentiel (la décision sera prise début janvier). Mais dans tous les cas, on pourra également y assister en ligne, le samedi 15 janvier 2022 à partir de 12h30.

Informations : <https://www.forum-thyroïde.net/phpBB/ftopic63310.html>

2. Café thyroïde (Paris et Toulouse)

A cause de la crise sanitaire, depuis mars 2020, pratiquement toutes les rencontres et conférences « en présentiel » ont dû être annulées, notamment nos « cafés thyroïde » mensuels à Paris et à Toulouse. Nous espérons très fort pouvoir reprendre ces rencontres amicales dans un proche avenir (surveillez la rubrique « Rencontres » du forum !)

Nous envisageons éventuellement de proposer des « cafés thyroïde virtuels » sur Zoom, s'il y a des personnes intéressées – l'idéal serait de trouver, parmi les membres du forum, des personnes habituées à animer ce genre de rencontre, pour nous donner un coup de main ! N'hésitez pas à vous exprimer dans la discussion ouverte à ce sujet : <https://www.forum-thyroïde.net/phpBB/ftopic61698.html>

Avant de pouvoir reprendre les rencontres en présentiel, à **PARIS**, nous sommes à la recherche d'un nouvel endroit (car le « Pain Quotidien », où se tenaient ces rencontres depuis 10 ans, ne peut plus nous accueillir) : voir la discussion <https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic63375.html>

A **TOULOUSE**, nous avons la possibilité de tenir ces cafés à l'hôpital (CHU Purpan) - mais apparemment ce lieu n'attire pas, en ces temps de Covid (malgré un local bien adapté et totalement isolé des services hospitaliers accueillant des malades). Si vous avez d'autres suggestions, n'hésitez pas à nous en faire part : <https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic63045.html>

3. Levothyrox, procédures juridiques

Dans le cadre de la « crise du Levothyrox », suite au changement de formule intervenu en France en mars 2017, et des effets indésirables ressentis alors par un grand nombre de patients, notre association avait entrepris plusieurs actions en justice, notamment en assignant Merck en référé-expertise et l'ANSM en référé mesure utile – nous avons malheureusement été déboutés. Nous nous sommes également portés partie civile au pénal, dans l'instruction actuellement en cours au Pôle Santé de Marseille. Les résultats des premières expertises sont très intéressants, et d'autres analyses sont en cours. L'instruction avance, mais prendra sans doute encore plusieurs années.

Dans la procédure collective pour défaut d'information (4113 patients en première instance, 3326 en appel), la cour d'appel de Lyon avait reconnu, en juin 2020, que Merck avait commis une faute. Le laboratoire s'était pourvu en cassation. L'audition devant la cour de cassation aura lieu le 25 janvier 2022, la décision devrait être annoncée au printemps.

Et le cabinet MySmartCab (rebaptisé MyLeo) est en train de lancer une nouvelle procédure collective contre l'ANSM, estimant que l'agence n'a pas fait son travail et n'a pas suffisamment protégé les patients dans cette affaire – on peut encore s'inscrire jusqu'au 31 décembre : <https://myleo.legal/fr/products/levothyrox>

Des informations sur les différentes actions en justice : <https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic62134.html>

4. Euthyrox

Certains patients, depuis fin 2017, prennent encore l'ancienne formule du Levothyrox, importée d'Allemagne sous le nom Euthyrox (boîtes libellées en russe, en quantité très limitée). Les autorités ont annoncé que cette mise à disposition (qui devait initialement s'arrêter en 2020, puis en 2021) continuera finalement jusqu'à fin 2022. Mais la Russie est actuellement le dernier pays en partie européen à avoir encore l'ancienne formule, tous les autres pays d'Europe sont passés à la nouvelle formule. Il n'y aura sans doute pas de nouvelle prolongation. Donc, si vous avez du mal à trouver encore de l'Euthyrox, ou si vous vous êtes approvisionnés à l'étranger et que vos stocks arrivent à leur fin, il vaudra sans doute mieux envisager de changer de spécialité dès maintenant. Chez l'immense majorité des patients, ce « switch » se passe bien, même s'il peut y avoir une période d'adaptation et d'ajustement.

Un dossier pour accompagner le changement de spécialité, avec la liste des spécialités disponibles : <https://ansm.sante.fr/uploads/2021/03/19/20200811-fiche-pratique-euthyrox-hd.pdf>

5. Mise à jour du site « Vivre sans Thyroïde »

Notre forum a déjà 21 ans et, dans sa forme actuelle, date de 2004. Il contient beaucoup de renseignements - mais la technologie commence à dater, et les informations sont difficiles à trouver. L'association allemande SD-Krebs.de avec laquelle nous coopérons depuis toujours, et dont nous avons traduit et adapté le forum, vient de mettre à jour son site, et de créer un portail beaucoup plus moderne et mieux agencé. Une fois que les tout derniers bugs auront été corrigés chez eux, nous pourrions adapter la version française – cela devrait se faire courant 2022. www.sd-krebs.de

Si vous avez envie de nous aider à cette tâche (par exemple pour adapter et mettre à jour le contenu de la FAQ, foire aux questions, ou pour traduire des articles depuis l'allemand), n'hésitez pas à nous contacter, toute aide sera la bienvenue !

6. Assemblée consultative

Normalement, nous tenons notre assemblée consultative une fois par an, dans une rubrique spécialement consacrée du forum, accessible à tous les adhérents à jour de leur cotisation. A cause de la crise sanitaire, nous avons pris du retard (la dernière AG a eu lieu en 2019) – et prévoyons de tenir notre prochaine AG en mars/avril 2022. Tous les adhérents en seront avertis par mail.

Notre association ne reçoit pas de subventions, et se finance uniquement par les cotisations des membres bienfaiteurs. Or, sur près de 23.000 utilisateurs inscrits, seulement 1300 ont déjà cotisé au moins une fois – et moins de 300 sont à jour de leur cotisation. Si vous trouvez notre site et nos actions utiles, et voulez nous aider à continuer, n'hésitez pas à nous rejoindre en adhérant à l'association ! La cotisation est libre, chacun donne en fonction de ses moyens, à partir de 5€ par an. Notre association est reconnue d'intérêt général : 66 % des dons pourront être déduits de l'impôt sur le revenu. <https://www.forum-thyroide.net/phpBB/fmember.php>

Voilà pour les nouvelles !

Nous vous renouvelons tous nos vœux pour les fêtes et pour l'année à venir !

L'équipe de Vivre sans Thyroïde

=====

Ce mail est envoyé à tous les utilisateurs enregistrés sur le forum. Si vous ne voulez plus recevoir de mails, vous pouvez décocher l'option « newsletter » dans votre profil, ou répondre à ce message avec « STOP » dans le titre. N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des problèmes pour vous connecter, ou avez oublié vos identifiants de connexion. Et si cela fait longtemps que vous n'êtes pas revenu(e) sur le site, n'hésitez pas à nous donner de vos nouvelles !