



Lettre d'information n°1 – 2009

Bonjour à toutes et tous !

Ceci est la toute première lettre d'information de l'association 'Vivre sans thyroïde' !

✦ Pourquoi une « lettre d'information » ?

Depuis 2007, 'Vivre sans thyroïde' n'est plus seulement un forum de discussion, mais une association loi 1901.

Nous avançons peu à peu dans nos démarches, et il nous a paru naturel de vous informer de l'avancée de notre action ! Ce que fait l'association 'Vivre sans thyroïde' vous concerne et vous regarde ! Vous recevrez donc notre lettre d'information chaque trimestre afin que vous puissiez suivre les actions de l'association.

✦ Présentation de l'association :

Le forum vient d'accueillir son **8000**e utilisateur - mais l'association n'a encore que **170** membres ! Nous avons décidé de créer l'association 'Vivre sans thyroïde' pour faciliter la gestion du forum, mais aussi pour pouvoir mener à bien un certain nombre d'actions qui nous tiennent à cœur. Sous forme d'association, nous sommes davantage pris au sérieux, et plus nous aurons de membres, plus nous aurons de poids pour réussir nos démarches.

L'association a pour objet :

- de gérer un forum de discussion sur Internet, «Vivre sans thyroïde», créé en octobre 2000, animé par des malades et destiné à toutes les personnes concernées par les pathologies de la thyroïde
- d'informer les malades et leurs proches
- de permettre aux malades et à leurs proches de mutualiser leurs expériences et de s'aider moralement
- d'entreprendre les actions utiles à la défense de leurs intérêts
- de faciliter les relations avec le corps médical et les pouvoirs publics
- de faire mieux connaître les problèmes des malades de la thyroïde
- d'organiser des réunions d'information et d'échange, des colloques et des congrès
- d'aider à la création de groupes d'entraide
- de coopérer avec d'autres associations, groupes de travail, organisations ayant des objets similaires
- de participer à des congrès
- et de manière générale, de prendre toute initiative utile

✦ Bilan de l'année 2008 :

Rencontres, conférences et congrès :

2008 est notre première année complète en tant qu'association, puisque cette dernière a été créée fin 2007. Le bilan de l'année est plutôt positif tant elle a été riche en évènements !!!

En 2008, en plus de quelques "rencontres du forum" à titre privé (comme les années précédentes), pour la première fois, nous avons aussi organisé quelques conférences "grand public", avec des intervenants et des exposés médicaux sur la thyroïde. Il y en a eu 4, à chaque fois suivis d'un "pot de l'amitié" : Paris en mars, Pignans dans le Var en avril, Bruxelles en Belgique en octobre, et à nouveau Paris en

novembre.

A chacune de ces rencontres, nous diffusons aussi des documents d'information (procurés lors des congrès), comme la brochure "cancer thyroïde" de l'IGR, les nouvelles recommandations pour le traitement et suivi du cancer de la SFE, des dépliants du forum...

En 2008, l'association Vivre sans Thyroïde a été présente aux congrès suivants : le symposium Genzyme, au Portugal en février, une journée "Cancérologie endocrinienne et médecine nucléaire" à l'IGR de Villejuif, sur invitation du professeur Schlumberger en mars, le congrès de l'European Thyroid Association, ETA, en Grèce, en septembre, le congrès de la Société Française d'Endocrinologie, SFE, à Lille, en octobre, et le symposium du "Club Thyroïde" à Paris, en novembre.

Cette présence, en plus d'assister à différents exposés scientifiques qui nous aident ensuite à mieux répondre aux questions du forum, est l'occasion de discuter avec de nombreux spécialistes, de leur expliquer à quoi sert le forum, en quoi il peut leur être utile, comment eux peuvent nous aider (p.ex. en faisant partie du conseil scientifique), de poser des questions sur des problèmes particuliers...

Vivre sans thyroïde est, en outre, membre de plusieurs associations :

- Thyroid Federation International (TFI) : depuis 2004
- Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) : décembre 2008
- Alliance Maladies Rares (demande en cours)

Présence dans la presse :

2008 a également été une année marquante en termes de présence de l'association dans les médias :

En octobre 2007 (comme en 2005), l'adresse du forum a été citée dans les liens du site officiel de la "semaine de la thyroïde" : www.semainedelathyroide.com , ainsi que dans différents interviews et "chats", sur les sites de presse écrite de La Nouvelle République et de La Voix du Nord ... Deux personnes du forum, David75 et Doudoune58, ont été interviewés, pour les infos de TF1 et pour le magazine de la santé de France 5.

En avril 2008, parution d'un article dans le journal belge "La Meuse", avec une interview de Lélé, membre du forum, qui a parlé de ses problèmes de thyroïde, et de la difficulté des patients à se faire entendre du corps médical.

En novembre 2008, parution d'un article sur l'hypothyroïdie dans "Santé Magazine", avec une interview d'Abyss et la communication de l'adresse du forum.

Parution d'un article "Maman avec un cancer" dans le magazine « Marie-Claire » de septembre, avec l'interview d'une personne du forum, Olivia34.

Et puis, le 14 novembre, émission de 30 minutes, "Allo Docteurs", dans le magazine de la santé sur France 5, avec à nouveau la participation d'un membre de l'association, Abyss. L'adresse du site a défilé en fin d'émission.

Assemblée consultative :

Fin 2008, nous avons également fait notre première assemblée consultative où les membres de l'association ont pu prendre la parole et voter un certain nombre de points ! Vous trouverez un compte rendu de cette AG ici : www.forum-thyroide.net/CR_AG2008.pdf

✦ **Projets pour 2009 :**

Actuellement, nous finalisons un courrier à l'AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé), pour demander une autorisation de mise sur le marché pour le Lévothyrox en boîte de 90. Le but étant pour tous les patients qui prennent du lévothyrox de ne plus être obligés d'aller à la pharmacie tous les mois !!!

Pour permettre à davantage de patients de savoir que le forum existe, nous avons conçu une affiche et un courrier destinés aux médecins (endocrinologues, mais aussi généralistes, laboratoires d'analyses,

pharmacies...), que nous commençons à distribuer, et nous proposons aux médecins de leur envoyer des dépliants du forum, à mettre à la disposition de leurs patients.

Nous travaillons actuellement sur la mise en place d'un portail informatique pour faciliter l'accès à l'information. Ce portail comportera une base de connaissances sur la thyroïde et ses différentes pathologies, des actualités, comme les dates des rencontres de l'association et des conférences sur la thyroïde, des témoignages... Mais nous vous en reparlerons plus longuement dans la lettre d'information du trimestre prochain.

■ Prochaines rencontres et conférences :

Une conférence sur le cancer de la thyroïde se tiendra **le vendredi 13 mars 2009 de 17h à 19h** à Boulogne Billancourt (92) Cette conférence, intitulée : « Comment traite-t-on le cancer de la thyroïde aujourd'hui, en France ? » sera animée par le professeur Schlumberger, médecin nucléaire à l'IGR de Villejuif, et conseiller scientifique de l'association. Un débat avec le public fera suite à l'exposé du professeur, et la conférence sera suivie d'un verre de l'amitié. Vous en retrouverez les détails sur le forum : www.forum-thyroïde.net/phpBB/ftopic24835.html

Une rencontre entre membres du forum sera organisée **le samedi 21 mars 2009**. Il est prévu un hammam le matin à la mosquée de Paris, suivi d'un repas couscous le midi. L'après midi laissera la place à l'improvisation ! Un dîner sera également organisé. Vous trouverez les détails dans la rubrique „Rencontres“ du forum.

Les rencontres du forum se déroulent toujours dans une ambiance amicale. Elles permettent de se retrouver pour parler de thyroïde mais aussi de tout et de rien. Ce sont de grands moments de solidarité !

■ Mise en place d'un formulaire de cotisation en ligne :

Nous venons tout juste de mettre en place un formulaire de cotisation en ligne. Cela permettra à tous ceux qui souhaitent soutenir l'association en devenant membre bienfaiteur, ou qui veulent juste faire un don, de le faire en ligne et par carte bancaire, via un site sécurisé. Le montant de la cotisation est libre, au choix de chacun.

Lien direct : <http://vivre-sans-thyroïde.cotiserenligne.fr/>

Si vous adhérez pour la première fois, merci de remplir également le formulaire „devenir membre“ sur le forum, www.forum-thyroïde.net/phpBB/fmember.php

De plus, saviez-vous que l'association 'Vivre sans thyroïde' est reconnue d'intérêt public depuis début 2008 ? Si vous adhérez à l'association, les deux tiers de votre cotisation sont déductibles de vos impôts sur le revenu (pour ceux qui paient leurs impôts en France) ! Si vous cotisez pour 100 Euros par exemple, vous pourrez déduire 66.66 Euros de vos impôts.

Nous avons besoin de vous ! Pour avoir du poids dans ses démarches et ses actions, l'association a besoin de membres ! Nous avons besoin de fonds pour faire éditer des plaquettes par exemple, pour mieux informer les patients sur leur maladie. Mieux connaître sa maladie, c'est avoir les armes pour la combattre, et c'est un premier pas vers la guérison ! Nous souhaitons aussi mieux informer l'entourage du patient, pour qu'il puisse être mieux compris et mieux soutenu dans son parcours.

Si vous adhérez à l'association, vous deviendrez membre bienfaiteur, et lors de notre assemblée consultative annuelle, vous aurez la parole, et la possibilité de voter.

Nous remercions tous ceux qui nous avaient déjà rejoint en 2007 et 2008, et bienvenue aux nouveaux adhérents de 2009 !

Nous espérons que vous serez nombreux à nous réitérer votre soutien. C'est important, sans vous, l'association n'est rien !

Bonne année 2009 !

L'équipe de 'Vivre sans thyroïde'

Février 2009

Quelques photos des rencontres, conférences, émissions TV, articles ... :



Antony 03/08



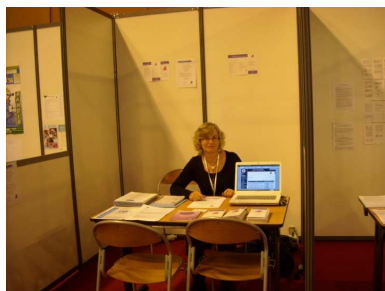
Pignans 04/08



Léguevin 06/08



ETA, Grèce 08/08



SFE Lille 09/08



Bruxelles 10/08



Bruxelles 10/08



Paris 11/08



Antony 11/08



TF1, 10/07



France 5, 11/11



CT2E, 2/09



Journal de la Meuse



Santé Magazine



Marie-Claire