

Vivre sans thyroïde

association loi 1901

Lettre d'information n° 2 - 2009



Bonjour à toutes et tous !

Juste avant la pause estivale, voici la 2^{ème} lettre d'information de l'association.

Le premier semestre de l'année 2009 a été riche en événements. « Vivre sans thyroïde » tient une place de plus en plus importante en tant qu'association de patients, et il nous paraît important de continuer à vous informer de l'avancée de notre action ! Ce que fait l'association 'Vivre sans thyroïde' vous concerne !

Outre deux conférences grand-public, nous avons pris une part active à la « semaine de la thyroïde, en mai - qui, pour la première fois, n'était pas seulement nationale, mais également internationale. Et nous avons plein de projets pour les mois à venir !



Beate Bartès
Présidente

Sommaire

C'est officiel : Nous sommes désormais membre de « **Alliance Maladies Rares** » depuis le 11 mai 2009, et également membres de l'**AQIS**, Association pour la Qualité de l'Internet Santé, depuis le 21 mai 2009. → [En savoir plus en pages centrales.](#)

→ C'est officiel

Conférence : le 13 mars à Boulogne-Billancourt (92)

« **Comment traite-t-on le cancer de la thyroïde aujourd'hui, en France ?** »

→ Conférences

Environ 70 à 80 personnes étaient présentes : en majorité des patients, mais aussi quelques médecins et des élus locaux. Patrice, en tant que Boulonnais, a fait l'introduction, puis Beate a présenté le forum et l'association. Ensuite le professeur Martin Schlumberger, médecin nucléaire à l'IGR de Villejuif, a fait un exposé sur le cancer de la thyroïde puis a répondu pendant près d'une heure aux questions du public. La conférence était très intéressante. Beaucoup de travail et de stress pour les organisateurs et au final une franche réussite !

→ V.S.T. y était

→ [En savoir plus en pages centrales.](#)

→ Rencontres



Martin Schlumberger, Beate Bartès,
Patrice Beaumont



L'amphithéâtre Landowski, mis à notre disposition par la mairie de Boulogne



→ Le forum

→ V.S.T., actions en cours

→ V.S.T., nos projets

Conférence : le 29 mai à l'hôpital Joseph Ducuing - Toulouse (31)

Conférence grand-public dans le cadre de la « 1^{ère} semaine internationale de la thyroïde ».

Bien que veuille du long WE de Pentecôte ET qu'il faisait magnifiquement beau, la (petite) salle était quasiment pleine, environ trente à quarante personnes. Un endocrinologue, un médecin nucléaire et un chirurgien étaient présents. Leurs trois exposés étaient très intéressants et le public a pu poser des questions puis continuer la discussion autour d'un verre et une partie des forumers s'est ensuite retrouvée au restaurant pour clore cette journée bien remplie !

→ Prochains rendez-vous





Depuis le 11 mai 2009, l'association 'Vivre sans thyroïde' est membre de 'l'Alliance Maladies Rares'.

Association loi 1901, l'Alliance Maladies Rares, créée le 24 février 2000, rassemble aujourd'hui 183 associations de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés "orphelins" d'associations. Elle représente environ 2000 pathologies rares et 2 millions de malades.

La mission de l'Alliance Maladies Rares est de susciter, de développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, toutes actions de recherche, d'entraide, d'information, de formation et de revendication, pour :

>> faire connaître et reconnaître les maladies rares sur leurs enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux, ainsi que les personnes qu'elles concernent, auprès du public et des pouvoirs publics,

>> améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des personnes par l'accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion,

>> promouvoir la recherche scientifique et clinique, donner l'espoir de guérison.

Site : www.alliance-maladies-rares.org

Bien sûr, TOUTES les maladies thyroïdiennes ne sont pas rares, et certaines même assez fréquentes - mais certaines sont rares, et même TRES rares : une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée.

Cela concerne donc, entre autres, le cancer médullaire, l'hypothyroïdie congénitale...

Faire partie de l'Alliance sera utile à plusieurs titres - d'une part, pour apporter notre pierre à l'édifice, nous montrer solidaires, permettre aux personnes concernées par une maladie "rare" de trouver plus facilement contacts et informations, et d'autre part pour profiter de l'expérience de ce grand collectif, duquel nous avons beaucoup à apprendre !

Nous avons déjà participé à une action de l'Alliance, puisqu'en décembre dernier, plusieurs membres du forum (Abyss, Troll et Deyss) avaient participé à la "Marche des Maladies Rares".

www.forum-thyroïde.net/phpBB/viewtopic.php?p=177540#177540.

L'Alliance apporte à ses membres information, formation et entraide sur les sujets d'intérêt commun aux maladies rares par des réunions d'information régulières (**RIME**) et organise, pour l'ensemble des associations de maladies rares, des Forums nationaux sur des thèmes divers.

Troll a assisté à une "RIME", réunion d'information des membres très intéressante. Cette réunion s'est déroulée à l'hôpital Broussais à Paris. Le 14 mai 2009. A l'ordre du jour :

>>Présentation d'un nouveau métier le "**Conseiller en génétique**" animée par **Nelly PASZ** - Conseillère en génétique en poste à Lille. Pour en savoir plus : <http://asso.orpha.net/AFCG>

>>un excellent exposé de "**Tous chercheurs**" ou **L'Ecole de l'ADN - Présentation par Marion Mathieu** – directrice. "Tous chercheurs" est une association qui a pour but d'initier un large public au métier de chercheur. Elle travaille avec : les scolaires, le grand public (événements et débats), les professionnels de santé et les étudiants et aussi les associations. Pour en savoir plus : www.touschercheurs.fr

Depuis le 21 mai, Vivre sans Thyroïde adhère également à AQIS, Association pour la Qualité de l'Internet Santé : www.aqis.fr, qui a pour objectif de promouvoir le bon usage de l'Internet et des nouvelles technologies dans le secteur de la Santé, et propose diverses formations et colloques. Parmi les événements récents, nous avons assisté à un colloque « Qualité de l'Internet de Santé », en février, et à un colloque international de Télésanté, en juin.

Le 21 mars au stade Jean Bouin, dans le cadre de la "semaine nationale contre le cancer" organisée par la Ligue Contre le Cancer, notre association était présente et a participé à la **course contre le cancer** pour représenter les cancers de la thyroïde et soutenir l'action de la Ligue. Le principe était simple, à chaque tour de stade, l'association faisait un don pour la lutte contre le cancer.

Matinée sympathique, sous le soleil. Certains d'entre nous ont marché plutôt que couru autour du stade, mais l'important était de participer ! Cependant, nous pouvons tirer notre chapeau à notre présidente, Beate Bartès, qui a couru ses 5 tours de stade sans sourciller, quelle forme !!!



Andelmat, Beate, Abyss

Le premier trimestre a aussi été l'occasion d'organiser une conférence, le 13 mars 2009, pour laquelle nous avons eu l'honneur d'avoir comme intervenant le professeur Schlumberger (IGR), l'un des grands spécialistes mondiaux du cancer de la thyroïde, qui a fait un exposé intitulé : « Comment traite-t-on le cancer de la thyroïde, aujourd'hui en France ? » »

La conférence a été un réel succès, et les patients ont pu échanger avec le professeur à l'issue de son exposé.

Pour celles et ceux qui n'ont pu se rendre à la conférence vous pouvez en visualiser les différentes parties (présentation + vidéos) ici : www.forum-thyroïde.net/phpBB/ftopic25147.html

Un pot de l'amitié et un sympathique repas au restaurant ont suivi la conférence. L'occasion de rencontrer d'autres patients, de discuter de thyroïde ou d'autres choses, et de voir que l'on n'est pas tout seul face à la maladie. Ces rencontres sont toujours enrichissantes !



Vivre sans thyroïde c'est de l'engagement, de la solidarité, mais aussi de belles rencontres sympathiques entre membres. Voici une partie de l'album photo :



Le 21 mars, après la course contre le cancer, le reste de la journée a été l'occasion d'une rencontre entre membres de l'association et du forum. Au programme : une superbe ballade sur les bateaux-mouche parisiens.

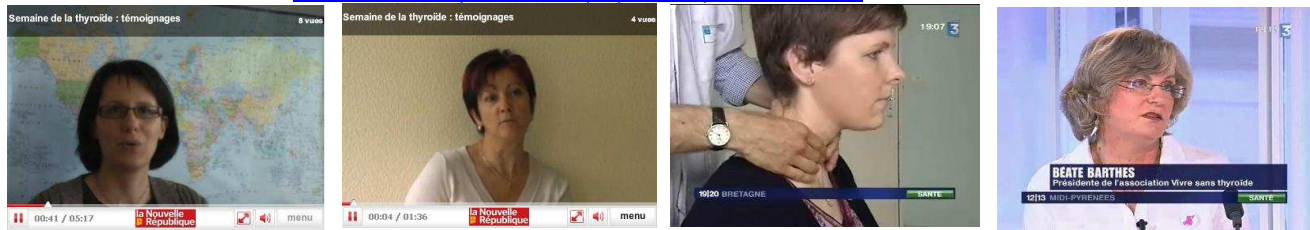


La ballade a été suivie d'un repas dans un restaurant chinois, ambiance conviviale, détendue, et toujours de nouvelles rencontres entre patients très sympathiques !!!



Semaine de la Thyroïde :

Du **25 au 31 mai 2009**, avait lieu la 3ème semaine nationale de la thyroïde (après les éditions de 2005 et 2007) – et pour la première fois, elle fût également internationale, avec la 1ère « International Thyroid Awareness Week ». Notre association était partie prenante, plusieurs patients ont été interviewés pour des sites Web, des émissions télé et radio ... De nombreux articles sur la thyroïde ont paru dans la presse, avec pour objectif de mieux faire connaître les maladies de la thyroïde. Liste complète des interventions et articles : www.forum-thyroïde.net/phpBB/ftopic25773.html



Projets pour le troisième trimestre 2009 :

- **Le jeudi 9 juillet de 11h10 à 12h**, Abyss témoignera en direct dans l'émission de radio '**Priorité santé**' diffusée sur **RFI** et présentée par Marina Mielczarek et qui parlera bien sûr de thyroïde !

Début août 2009, à **Montréal, Québec** - pour la première fois, à l'occasion d'un déplacement au Canada, Beate va rencontrer nos cousins québécois - dont certains fréquentent le forum depuis de nombreuses années ! Il est prévu d'organiser une conférence grand-public, en coopération avec **la Fédération Canadienne de la Thyroïde, TFC**, samedi 1^{er} ou 8 août - les détails seront annoncés dans le forum, rubrique « Rencontres ». Puis, participation au 1^{er} « Patient Association Steering Committee » et au congrès international du cancer de la thyroïde, à Toronto.

Septembre 2009, Lisbonne, Portugal : Participation à l'assemblée annuelle de la Thyroid Federation International, TFI, Fédération d'associations de patients dont notre association est membre, et stand lors du congrès de l'European Thyroid Association, ETA.

Début octobre 2009 : **Nice**, en marge du congrès de la **Société Française d'Endocrinologie** (7 au 10 octobre), où l'association **Vivre sans Thyroïde** aura un stand.

Fin novembre 2009 : **Paris** (conférence et rencontre amicale).

N'hésitez pas à en proposer d'autres, dans d'autres villes, il suffit de se contacter via le forum, au moyen de « PM », messages privés, ou de lancer une invitation dans la rubrique Rencontres.

Nous travaillons toujours sur la mise en place d'un **portail informatique** pour faciliter l'accès à l'information. C'est un projet de longue haleine, et **entièrement réalisé par des bénévoles**, comme tout ce qui concerne l'association et le forum d'ailleurs... Nous sommes peu de membres actifs, et par conséquent, nous manquons souvent de temps pour tout faire !!! Or, le forum ne cesse de s'étoffer, avec actuellement plus de 8300 utilisateurs inscrits, 2500 à 3000 connexions et une centaine de messages par jour !

Cotisation en ligne : mis en place en début d'année, ce formulaire permet, à tous ceux qui souhaitent soutenir l'association en devenant membre bienfaiteur, de le faire en ligne et par carte bancaire, via un site **sécurisé**. Ce formulaire fonctionne parfaitement bien, et nous remercions les membres qui ont préféré l'utiliser cette année plutôt que d'envoyer un chèque. Cela **allège considérablement** le travail de gestion des cotisations et des reçus pour les impôts. Lien direct : <http://vivre-sans-thyroïde.cotiserenligne.fr/>

Comme déjà expliqué dans la première lettre d'information, l'association 'Vivre sans thyroïde' est reconnue d'intérêt public depuis 2008 ! Par conséquent, les deux tiers de votre cotisation sont déductibles de vos impôts sur le revenu ! Par exemple, si vous cotisez pour 100€, vous pourrez déduire 66.66 € de vos impôts.

Nous avons besoin de vous ! Pour être prise au sérieux dans ses démarches et actions, l'association a besoin de membres ! Le montant de la cotisation est libre, l'important est d'avoir de plus en plus de monde afin de nous soutenir et de continuer à informer les patients sur les maladies de la thyroïde, mais aussi à les soutenir au cas par cas sur le forum. Explications sur l'association et sur l'adhésion : www.forum-thyroïde.net/phpBB/ftopic17801.html

Adhérez à l'association, vous deviendrez membre bienfaiteur, et lors de notre assemblée consultative annuelle en ligne, vous aurez la possibilité de vous exprimer et de voter ! Un grand merci à nos fidèles adhérents qui nous ont renouvelé leur soutien en ce premier trimestre, et bienvenue aux nouveaux adhérents !

Nous espérons que vous serez encore nombreux à nous réitérer votre soutien, car sans vous, l'association 'Vivre sans thyroïde' n'est rien !

L'équipe de « Vivre sans thyroïde ».