

Vivre sans thyroïde ...

... ou avec une thyroïde en mauvais état !



Lettre d'information N° 3 – 2010/2011

Bonjour à toutes et tous !
En ce début 2011, voici – enfin – la troisième édition de notre « newsletter » (la dernière datant ... de l'été 2009 !) Ce n'est pas parce qu'on n'aurait rien à raconter, au contraire ... l'actualité du forum et de l'association est même de plus en plus riche ! C'est tout simplement par manque de temps : nous sommes peu nombreux à participer à l'élaboration de cette petite lettre d'information – et un peu débordés par nos autres tâches ! Si vous avez envie de nous rejoindre et de donner un coup de main pour la prochaine édition, n'hésitez pas à nous contacter ! info@forum-thyroïde.net



Beate Bartès
Présidente

Sommaire

Du nouveau !

Conférences

VST y était

Rencontres

Le forum

VST, actions en cours

VST, nos projets

Prochains rendez-vous

Evènement : 10 ans, déjà !

Du nouveau ! Début 2010 a été créé la première « **antenne régionale** » de notre association, l'antenne Ile de France ! Elle organise notamment le « Café Thyroïde », qui est désormais devenu un rendez-vous mensuel, le second mardi de chaque mois à partir de 18h30. D'autres formules sont à l'étude – notamment des piqueniques, en banlieue, le weekend. L'équipe vient de changer : Sabine et Rahel ont passé la main à Grisélidis et Denise7, secondées par Mis78 et Dazibao. N'hésitez pas à les rejoindre !

Contact : antenneIDF@forum-thyroïde.net

Pour en savoir plus : [p247597](#)



Mis78, Denise7, Grisélidis, Dazibao

Depuis quelques mois, nous avons également une antenne régionale en **Bretagne**, et une en **Normandie** (gérées par Cahuette et Ganaelle), organisant des rencontres occasionnelles :

antenneBretagne@forum-thyroïde.net
antenneNormandie@forum-thyroïde.net

Les « **groupes régionaux** » du forum, listes de personnes par département ou par région, permettent de trouver plus facilement d'autres patients à proximité et de pouvoir les contacter par « mail groupé » en cas d'évènement organisé près de chez eux.

Plus d'explications ici : [p161263](#)



VST a maintenant sa page **Facebook** : [Vivre sans Thyroïde](#)



Et on peut également nous suivre sur **Twitter** : [ForumThyroïde](#)

Le « **Café Thyroïde** » est ouvert à tous, adhérents ou non, fréquentant le forum ou non. Il a lieu le **2^{ème} mardi du mois**, au bistrot « Le Pain Quotidien », 18 place du marché Saint-Honoré à Paris 1^{er}, (en fonction du nombre de participants, nous pouvons disposer d'une salle à l'étage, mais le plus souvent nous restons en bas), à partir de 18h30/18h45 et jusqu'à 21h30/22h00. Les consommations sont libres et peuvent aller d'un simple café au dîner (tarifs raisonnables et produits bio ou issus du commerce équitable).

Cadre convivial où l'on vient rencontrer d'autres patients, écouter et échanger librement – sur la thyroïde, mais aussi sur tout autre chose !



Premier « café thyroïde », le 16 mars 2010

ASTUCE :

Pour consulter directement l'un des articles cités : entrer son code dans le champ RECHERCHER, en haut à droite du forum !

Ex. : [p91257](#)

Nos conférences

L'année 2010 a été riche en événements. Nous avons notamment organisé plusieurs conférences « grand public » pour patients.

29 janvier 2010 : comme l'année précédente, le Professeur Martin Schlumberger, IGR Villejuif, nous a fait un exposé très intéressant « Comment traite-t-on le cancer de la thyroïde aujourd'hui, en France ? », suivi d'un débat très animé avec le public. La conférence avait lieu à l'auditorium Landowski, à **Boulogne-Billancourt**.

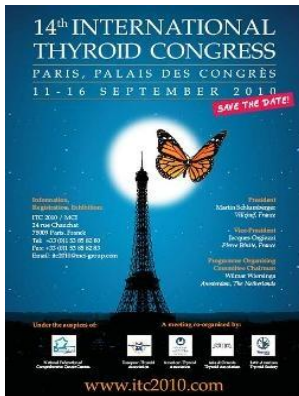
Récit/photos : [p236485](#)



Le **27 mai 2010**, à l'occasion de la 2^{ème} semaine internationale de la thyroïde, nous avons organisé une conférence à **Toulouse**, « Les maladies de la thyroïde-Questions-réponses avec des spécialistes ». Les médecins présents, dont le Dr Sébastien Fontaine (endocrinologue), les Dr Sylvie Fritsch et Jérôme Sarini (chirurgiens) ainsi que le Dr Slimane Zerdoud (médecin nucléaire) ont répondu aux très nombreuses questions et prolongé leurs échanges autour d'un verre après la conférence.

Récit/photos : [p251769](#)

En **juin 2010**, la Fondation Canadienne de la Thyroïde, avec qui nous coopérons régulièrement, organisait une grande conférence à **Ottawa**, pour fêter leur 30^{ème} anniversaire. Beate Bartès y était invitée pour représenter à la fois notre association, mais aussi la fédération internationale de la thyroïde, TFI (dont la fondation canadienne et Vivre sans Thyroïde sont membres tous les deux). Elle a fait un discours lors de cette conférence – et nous avons profité de ce voyage pour organiser un « repas du forum » à **Montréal**, qui fut très sympathique ! [p252786](#)



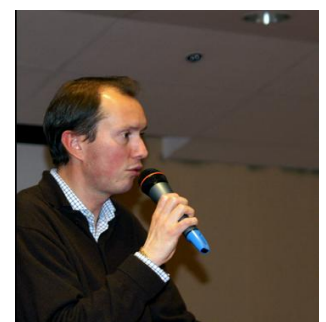
Le **11 septembre**, à l'occasion du congrès international de la thyroïde, **ITC2010**, au palais des congrès de **Paris**, nous avons, avec l'aide de la Ligue contre le cancer, de la TFI et du laboratoire Genzyme, organisé une conférence-débat :

- « La chirurgie thyroïdienne dans tous ses états. Le cancer de la thyroïde : traitements en plein essor », présentation du Dr Dana Hartl – chirurgienne à l'IGR Villejuif, et
- « Pathologies thyroïdiennes et grossesse », présentation du Pr Philippe Caron – CHU Larrey Toulouse.

Nous avons filmé la conférence, la vidéo est en cours de montage, et sera publiée sur le forum (rubrique « Rencontres »).

L'ITC fut également l'occasion de présenter les résultats de la première **enquête internationale** sur le vécu du cancer de la thyroïde par les patients, réalisée par la **Thyroid Cancer Alliance** (dont Vivre sans Thyroïde fait partie) - notre association avait participé à l'élaboration du questionnaire, et de nombreux membres du forum y avaient répondu. Les résultats peuvent être consultés sur le site de la TCA : www.thyroid-cancer-alliance.org

Le **16 octobre**, à l'occasion du **10^{ème} anniversaire du forum**, nous avons organisé une conférence grand-public « Maladies de la thyroïde » à l'**hôpital Georges Pompidou** – Marion Lagneau a retracé l'histoire du forum, Beate Bartès a présenté le forum et l'association, le Dr Pascal Bardet nous a fait un exposé très intéressant sur la vitamine D, et le Dr Jean-Marc Thillois a expliqué la chirurgie de la thyroïde. Là aussi, il y aura bientôt une vidéo – surveillez le forum, article « échos de nos conférences » ! [p252013](#)



Congrès

En 2010, Vivre sans Thyroïde a assisté à plusieurs congrès, avec une ou plusieurs personnes :

- Groupe de Recherche sur la Thyroïde, Paris, en mars
- Journée des cancers endocriniens, à l'Institut Gustave Roussy, en mars
- International Thyroid Congress, Paris, septembre 2010
- Congrès de la Société Française d'Endocrinologie, Deauville, septembre 2010 (avec un stand)
- Journées de l'Institut National du Cancer, Paris, Novembre 2010
- Club Thyroïde, Paris, Novembre 2010

Nous y apprenons beaucoup (informations qui nous servent ensuite à mieux répondre aux questions posées sur le forum), et c'est aussi l'occasion de rencontrer les spécialistes, d'échanger, de leur parler de notre association ...

Rencontres du forum

Chacune de nos conférences était suivie d'un « verre de l'amitié » et, pour ceux qui désiraient prolonger la rencontre, d'un repas – et nous avons également profité de certains déplacements, ou de conférences organisées par des médecins ou par des hôpitaux, pour nous retrouver entre forumers, en comité plus ou moins restreint (p.ex. à Lyon, à Caen ...). Ces rencontres sont toujours annoncées sur le forum, rubrique « Rencontres », et généralement également par mail groupé, envoyé aux personnes inscrites dans le « groupe régional » correspondant. Et c'est toujours très sympathique ! Chacun peut proposer une rencontre, ou annoncer un évènement - il suffit de mettre un message dans la rubrique « Rencontres » !

Récit de Ganaëlle, responsable du groupe régional « Normandie » :

Le 9 novembre, avait lieu une conférence-débat grand public, organisée par l'Espace de Rencontre et d'Information du Centre François Baclesse de Caen, intitulée « Prise en charge des nodules thyroïdiens », où sont intervenus les différents spécialistes de la thyroïde de ce centre. Quelques personnes du forum et de l'association se sont ensuite retrouvées au restaurant dans une ambiance conviviale pour clore cette soirée.



Congrès de la SFE en Octobre 2010 : nous étions présents en y tenant un stand qui a connu un certain succès. Quelques médecins sont venus nous proposer leurs différents projets pour y participer :

- « la carte d'urgence de hypothyroïdien »,
- des réunions d'informations pour les patients (Marseille),
- un colloque sur le cancer de la thyroïde en octobre 2011 (Bordeaux),
- la réalisation d'une vidéo pour expliquer aux patients la cure d'iode (Nîmes).

Nous avons pu assister à différentes conférences, certaines plus intéressantes que d'autres et parfois un peu trop techniques (l'hormonogénèse)...

Beaucoup de rencontres et d'échanges intéressants !

Actions en cours

Notre association a participé à un groupe de travail, constitué de spécialistes, avec la participation de l'INCa, de la Ligue et de la Haute Autorité de la Santé, pour élaborer un **guide « ALD30 »** consacré au cancer de la thyroïde. Il existe une version destinée aux médecins généralistes, pour les aider à assurer le suivi des patients, ainsi qu'une version plus courte destinée aux patients. C'est une belle avancée dans les missions de notre association qui est désormais considérée comme un acteur reconnu dans le secteur associatif de santé. Ces guides sont téléchargeables sur le site www.e-cancer.fr et sur le site www.has-sante.fr

Nous sommes intervenus (avec plus ou moins de succès) dans plusieurs décisions concernant les malades de la thyroïde, notamment par des courriers adressés au ministère de la santé, à l'AFSSAPS, à l'UNCAM, à la HAS, par des échanges avec d'autres associations, et aussi, parfois, par des articles dans la presse :

- Déremboursement de l'Euthyral® (dont le remboursement est passé de 35% à 15%, comme pour près de 200 médicaments, au printemps 2010) : [p247925](#)
- Arrêt de commercialisation du Novothyral® en Belgique : [p261110](#)
- Mise sur le marché d'un générique du Lévothyrox® : nous avons attiré l'attention sur la « marge thérapeutique étroite » des hormones thyroïdiennes, et sur l'importance de permettre à un patient déjà bien dosé de garder son médicament habituel (clause « non substituable »), pour ne pas risquer une variation de ses taux à cause d'une biodisponibilité différente : [p225445](#)



- Nous discutons également avec le laboratoire pour voir s'il est possible de remettre les jours sur les plaquettes, détail certes « minime », mais bien pratique pour s'assurer qu'on a bien pris son comprimé, et qui a disparu lors du passage de 28 à 30 comprimés par boîte de Lévothyrox®.
- Mise sur le marché du Vandetanib (Zactima)®, molécule qui concerne le cancer médullaire métastasé, inopérable et progressif : depuis la fin des inclusions aux essais cliniques, et en attendant l'AMM officielle, nous discutons avec les spécialistes et le laboratoire pour tenter d'harmoniser les procédures, notamment entre la France et la Belgique (« autorisation temporaire d'utilisation », ATU, en France, « usage compassionnel » en Belgique). [P276266](#)

VST y était !

Cette année encore, « Vivre sans thyroïde » participait à diverses actions de solidarité en faveur des malades.

Le dimanche 12 septembre, lors de « **La Parisienne** », course réservée aux femmes, sur 6 km à travers Paris, pour la sensibilisation contre le cancer du sein, Beate, Astrid, Sue, Sylvie, Céline, Hélène et Patricia ont joint leurs foulées aux concurrentes (plus de 22.000 !) : www.la-parisienne.net. Elles portaient les couleurs du forum : T-Shirts au logo VST, et même, pour certaines, ailes de papillon et antennes ! Elles ont été très encouragées « Allez, les papillons ! » - et malgré le mauvais temps et le manque d'entraînement (pour beaucoup d'entre elles, c'était leur toute première course !), toutes sont arrivées au bout des 6 km, fatiguées, mais contentes ... en s'étant beaucoup amusées (ambiance très sympathique, animations diverses, public enthousiaste) ! Nous allons certainement remettre cela en septembre 2011 !

Et puisque cela c'était tellement bien passé, le 3 octobre 2010, pour « **l'Odyssea** », VST a de nouveau constitué une équipe de volontaires, pour 5 km (au choix, marche ou course) à travers le bois de Vincennes, sous un soleil radieux – au profit de l'IGR et de la recherche contre le cancer du sein. www.odyssea.info



Le 4 décembre, comme en 2008 et 2009, VST a participé à la « **marche des maladies rares** », organisée par l'Alliance Maladies Rares dont nous sommes membres. Malheureusement, il y a à chaque fois peu de volontaires pour cette belle action de solidarité – mais ceux qui y étaient y ont pris beaucoup de plaisir ! www.alliance-maladies-rares.org

Le forum et l'association

Difficile à croire – mais notre forum, qui a débuté en tant que tout petit « site perso », vient déjà de fêter son **dixième anniversaire** ! Il a actuellement près de 11.000 utilisateurs inscrits, et accueille entre 2000 et 3000 visiteurs et une centaine de messages par jour. Il est entièrement libre et gratuit. L'association du même nom, créée en 2007, pour gérer et financer le forum, a actuellement près de 380 membres. En novembre 2010, nous avons tenu notre deuxième « assemblée consultative en ligne ». Vous pouvez soutenir l'association et devenir membre bienfaiteur, en envoyant un chèque ou, mieux, en cotisant en ligne et par carte bancaire, via un site sécurisé. Vivre sans thyroïde se finance uniquement par les cotisations de ses adhérents (totalement libres : on peut donner 5€, 10€, ou plus, en fonction de ses moyens !), qui permettent de financer le serveur, le matériel, les frais de connexion, les déplacements ...



L'association 'Vivre sans thyroïde' est reconnue d'intérêt public depuis 2008. A ce titre, nous pouvons établir des reçus fiscaux – ainsi, les deux tiers de votre cotisation sont déductibles de vos impôts sur le revenu !

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

A venir : conférences grand public à Marseille (19 janvier) et Paris (21 janvier), semaine de la thyroïde (mai), rencontres diverses (surveillez la rubrique « rencontres » !) ... une nouvelle page d'accueil, sous forme de « portail Internet » ... les projets ne manquent pas ! Contactez-nous si vous souhaitez participer !