Vivre sans thyroïde…

… ou avec une thyroïde en mauvais état

Lettre d'information N° 4 – 2011/12

Bonjour à toutes et tous !
En ce début 2012, voici la quatrième édition de notre « newsletter » ! L'actualité du forum et de l'association est de plus en plus riche, et nos projets sont nombreux ! Mais 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-thyroide.net

Beate Bartès
Présidente

Sommaire

VST, c'est qui ?

Antennes régionales

Rencontres

E-Santé

Vidéos

Conférences & Congrès

Coopération & Partenariat

Nos actions

Nos projets

Hashimoto : 100ème anniversaire

Le forum et l'association

VST, c'est qui ?

"Vivre sans thyroïde" est une association de patients créée en 2007. Financée uniquement par les cotisations des adhérents, vivante grâce à l'investissement des patients bénévoles, l'association anime un site internet, et de nombreux évènements extérieurs. Un conseil scientifique de médecins spécialistes de la thyroïde nous épaule et soutient nos actions.

L'association est issue d'un forum de discussion sur Internet en ligne depuis l'année 2000, qui s'adresse à toutes les personnes concernées par une maladie de la thyroïde (hypo ou hyperthyroïdie, nodules, opération, cancer ...). Le site apporte des informations médicales et pratiques, des adresses utiles, du soutien et des échanges d'expérience avec d'autres patients (francophones du monde entier).

L'association organise également des conférences grand-public, réalise des vidéos éducatives, participe à des conférences et congrès. Elle s'interface entre les patients et la profession médicale, pour une meilleure compréhension mutuelle et une amélioration de la prise en charge des malades.

Grisélidis

Denise7

VST a maintenant sa page **Facebook** : Vivre sans Thyroide

Et on peut également nous suivre sur **Twitter** : ForumThyroide

Antenne Ile-de-France : Le café Thyroïde continue !

L'antenne parisienne organise toujours ses cafés mensuels. Ouverts à tous, adhérents ou non, forumeur ou non, le deuxième mardi de chaque mois, vous serez accueillis à partir de 17h30 par Denise7 et Grisélidis, pour discuter autour d'un verre et même si vous le souhaitez, autour d'un repas. Cette rencontre a lieu au café/restaurant « le pain quotidien »,18 place du marché saint Honoré (métro station Tuilerie (ligne 8) ou Pyramide (ligne 7 et 14). Les tarifs des consommations sont raisonnables et les produits sont souvent bios ou issus du commerce équitable.

Lors de ces cafés, l'antenne île de France mettra à votre disposition de la documentation sur les pathologies de la thyroïde. Nous nous réunissons pour partager nos expériences de patients, nous soutenir dans un cadre convivial, mais aussi échanger tout simplement, que ce soit sur la thyroïde ou sur tout autre chose !

Nous avons aussi des volontaires Mis78 et Dazibao pour ont pour projet en 2012, d'étendre le principe des rencontres régulières à la banlieue parisienne, sous forme de pique-niques ou de cafés le week-end.

antenneIDF@forum-thyroide.net
Tél. : 06 87 41 31 69

ASTUCE :

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

*Ex. : **p133302***

Les antennes régionales

Rencontre Montréal, novembre 2011

En plus de l'antenne Ile de France, avec ses « cafés thyroïde » mensuels, VST a également des antennes régionales en **Bretagne** et en **Normandie** (gérées par Cahuette et Ganaelle), qui organisent des rencontres occasionnelles. Et nous avons également un groupe très actif au **Québec**, autour de Luciana !

antenneBretagne@forum-thyroide.net
antenneNormandie@forum-thyroide.net
antenneQuebec@forum-thyroide.net

Et nous espérons en créer d'autres ! N'hésitez pas à vous manifester, si vous êtes intéressé – il suffit de 2 ou 3 personnes motivées pour lancer une antenne ! Les « **groupes régionaux** » du forum, listes de personnes par département ou par région, permettent de trouver facilement d'autres patients à proximité, et d'être averti en cas de rencontre organisée dans votre région. Explications → p161263

Les Rencontres du forum

Ces rencontres sont toujours annoncées sur le forum, rubrique « Rencontres », et en principe 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 » ! Cette année, elles furent nombreuses. La première rencontre de 2011 s'est déroulée à Marseille, suivie par de nombreuses autres à Paris, à Pau, à Clermont-Ferrand, à Bordeaux, puis à Québec et à Montréal.

Piquenique à Pau, juin 2011

Rencontre à Marseille, Janvier 2011

Rencontre à Lyon, Janvier 2012

E-santé

Vivre sans Thyroïde (dont les membres, avec leurs échanges via Internet dès 2000, font partie des « e-patients » de la première heure !) s'engage de plus en plus dans la e-santé ! Non seulement l'association renforce sa présence sur les réseaux sociaux, avec un compte Twitter très actif et une page Facebook qui à ce jour compte plus de 400 membres, mais elle devient de plus en plus active dans le domaine de la santé 2.0. La santé 2.0 définit la médecine de demain : le patient qui le souhaite peut se renseigner et s'éduquer, notamment grâce aux forums et aux informations disponibles sur Internet. Il devient donc un e-patient et établit davantage un rapport d'égal à égal avec son médecin : il est évident que le praticien, détenteur du savoir et de l'expérience de son métier ne saurait être exclu de la prise en charge, mais le patient peut l'interroger, confronter ses propres connaissances avec lui, et gagne par là davantage d'autonomie dans la prise en charge de sa maladie. L'association s'est donc jointe à des cercles de réflexion engagés dans l'élaboration active de cette médecine participative et promeut le statut des e-patients. Nous interviendrons notamment lors du prochain congrès « Health 2.0 Doctors & You » à Paris, en Mai 2012, avec d'autres professionnels de la santé ou e-patients : www.doctors20.com

Nouveauté : Un compte Youtube

Vivre sans thyroide est une association très active dans l'éducation thérapeutique ! Nous organisons depuis de nombreuses années sur Paris des conférences de vulgarisation animées par des médecins sur des sujets aussi variés que la vitamine D, la chirurgie, les nodules ou le cancer de la thyroïde. Depuis fin 2010, nous avons mis en place une captation de ces conférences, visibles sans publicité sur notre compte : www.youtube.com/user/vivresansthyroide

Nos actions

Début 2011, on a beaucoup entendu parler de la « **liste de l'AFSSAPS** » des 77 médicaments « sous surveillance »– y voir figurer « le Lévothyrox® et ses génériques » a suscité beaucoup d'inquiétudes chez les patients, et l'association a eu fort à faire pour les rassurer, en expliquant qu'il s'agissait juste d'une surveillance en cas de changement princeps/générique (ou l'inverse), mais pas d'un quelconque « risque » émanant de ce médicament, essentiel pour tous les hypothyroïdiens. Nous avons beaucoup échangé avec l'AFSSAPS, médecins et journalistes, en insistant pour la publication d'une version améliorée, classée par rubriques, de cette liste. Dossier sur le forum → t33578

Nos conférences

Au mois de janvier 2011 a eu lieu la troisième édition de notre conférence-débat grand public avec le Professeur Martin Schlumberger (Institut Gustave Roussy) : « Le cancer de la thyroïde : diagnostic, traitement et suivi, aujourd'hui et demain », à l'hôpital européen Georges Pompidou, **Paris**. Résumé et photos → t33477
Une vidéo de la conférence est disponible sur Youtube → http://youtu.be/vJyC88FqoHg

Nous avons également participé à une conférence « cancer de la thyroïde et Internet » à l'ERI de l'hôpital de la TImone, **Marseille**.

En février, participation à une table ronde « Internet va-t-il tuer le médecin ? » à **Paris**, dans le cadre de la « Social Media Week ».

Début novembre, conférence-débat à **Montréal**, avec le Dr Hortensia Mircescu, en coopération avec la Fondation Canadienne de la Thyroïde et Thyroid Cancer Canada.

Congrès

En 2011, Vivre sans Thyroïde a assisté à plusieurs conférences et congrès médicaux, avec une ou plusieurs personnes, parfois avec un stand pour présenter notre association : Groupe de Recherche sur la Thyroïde, Journée des cancers endocriniens, journées d'endocrinologie clinique Klotz, colloque sur la chirurgie thyroïdienne et parathyroïdienne, congrès de l'European Thyroid Federation en Pologne, journée d'oncologie de l'HPA, congrès de la SFE à Clermont-Ferrand, colloque cancer de la thyroïde à Bordeaux, club thyroïde, journées Guéritée …

Coopération et partenariats

La Maison des Usagers du CHU de Toulouse : Humanité et citoyenneté au coeur de l'hôpital

VST y tient une permanence mensuelle, depuis janvier 2012 ! (prochaines dates → t36891)

C'est un lieu qui contribue à reconnaître la place essentielle du malade et de ses proches dans le dispositif de soins, en aidant et informant tout usager de la santé, en engageant le patient à se responsabiliser dans son parcours de soins.

C'est un lieu d'écoute et d'information, public et gratuit, sur les droits des patients, l'hôpital avec son organisation et son offre de soin, un problème de santé, les moyens pour aider un proche et les campagnes de prévention.

C'est un lieu favorisant l'expression des associations et leur reconnaissance, en faisant connaître leurs actions, en mettant à disposition de la documentation, en donnant des informations relatives à la vie quotidienne des personnes malades ou en situation d' handicap, en orientant les usagers vers des personnes ressources, en participant aux réflexions avec les professionnels de santé, en contribuant à la prévention en matière de santé publique.

C'est un lieu ressource pour les professionnels de santé du CHU, en orientant les patients et leurs proches, en organisant des séances d'information sur la prévention et en animant des débats et réflexions.

Ce genre de coopération pourra certainement s'étendre à d'autres villes ! Vivre sans Thyroïde coopère également avec un certain nombre d'**ERI, Espaces Rencontre-Information**, notamment celui de la Timone à Marseille, par la mise à disposition de plaquettes d'information et la participation à des conférences.

Vivre sans thyroïde a un partenariat avec l'**INCa**, l'institut national du cancer, et avec le réseau **TUTHYREF** (tumeurs de la thyroïde réfractaires). Nous sommes membres de l'**Alliance Maladies Rares** (les maladies thyroidiennes sont fréquentes, mais certaines maladies de la thyroïde sont rares, p.ex. l'hypothyroidie congénitale ou le cancer médullaire), de l'Association pour la Qualité de l'Internet Santé **AQIS** et du Collectif Interassociatif sur la Santé **CISS**.

Coopération internationale

Vivre sans Thyroïde est membre de la **Thyroid Federation International** depuis 2004. C'est une fédération regroupant des associations « thyroïde » du monde entier (actuellement une vingtaine). En octobre 2011,a eu lieu la création officielle d'une alliance regroupant les associations spécialement dédiées au cancer de la thyroïde, la **Thyroid Cancer Alliance** (issue du groupe de travail créé à Toronto en 2009, qui avait notamment réalisé la première enquête internationale sur le vécu des patients, présenté à l'ITC à Paris) – VST en est l'un des membres fondateurs. Les prochaines rencontres se feront au moment du congrès de l'European Thyroid Association à Pise, Italie, en septembre, où la TFI et la TCA tiendront un stand, pour présenter les associations membres et les actions que nous menons aux médecins qui participent à ce congrés.

Thyroid Federation International

THYROID CANCER ALLIANCE

Stand TFI, congrès ETA Cracovie, 2011

TCA, New York, Octobre 2011

100ème anniversaire de découverte de la maladie d'Hashimoto

Hakaru Hashimoto 1881-1934

Maladie assez répandue (cette « thyroïdite lymphocytaire chronique », maladie autoimmune, est la cause la plus fréquente de l'hypothyroïdie) – mais tellement mal connue ! C'est en 1912 que le Dr Hakuru Hashimoto a, pour la première fois, décrit cette maladie : "Report on lymphomatous goiter" , dans les 'archives de chirurgie clinique', Berlin 1912:97:219-248).

A l'occasion de cet anniversaire, notre association envisage diverses actions, pour mieux faire connaitre la maladie d'Hashimoto : grand piquenique « Sushis et makis » dans un jardin japonais, conférence grand-public … les idées ne manquent pas ! Ce sera vraisemblablement en mai 2012 – surveillez la rubrique « Rencontres » du forum !

VST y était !

Comme en 2010, des membres de Vivre sans Thyroïde ont participé à plusieurs actions de solidarité : course « **La Parisienne** », le 11 septembre, et course « **Odysséa** » à Vincennes, le 2 octobre, pour la recherche contre le cancer du sein (notre logo et nos ailes de papillon étaient du plus bel effet, au cœur de cette « vague rose » de milliers de coureurs !), **Marche des Maladies Rares** le 3 décembre … Nous remettrons cela en 2012 – n'hésitez pas à venir nous rejoindre ! Non seulement c'est pour une bonne cause – mais en plus, c'est vraiment sympathique, pas besoin d'être particulièrement sportif, chacun court (ou marche) à son rythme !

Nos projets

Rencontres à Paris et en province, conférence grand public à Marseille fin mai, semaine internationale de la thyroïde (21 au 27 mai), participation à diverses conférences et congrès (par exemple un exposé « le point de vue du patient » lors du congrès de chirurgie thyroïdienne de l'IGR en mars).

Elaboration d'un questionnaire pour patients « prise de poids avec Hashimoto », d'après celui « prise de poids après thyroïdectomie » auquel le forum a participé l'année dernière, et qui a donné lieu à plusieurs exposés lors de conférences médicales. → t33039

Nous continuerons à travailler sur le futur « portail » de notre site, destiné à rendre les informations plus faciles à trouver – la page est déjà en ligne, mais les rubriques restent à remplir, et nous sommes peu nombreux à y travailler ! N'hésitez pas à venir rejoindre l'équipe ! www.forum-thyroide.net/portail-web/

Le forum et l'association

Le forum aura bientôt 12 ans – et compte actuellement près de 11.000 utilisateurs enregistrés, plus de 4000 connexions et plus d'une centaine de messages par jour. L'association du même nom compte près de 400 adhérents – c'est grâce à leurs cotisations que nous pouvons financer le site et nos différentes actions. L'association est reconnue d'intérêt public. A ce titre, nous pouvons établir des reçus fiscaux – ainsi, les deux tiers de votre cotisation ou de votre don sont déductibles de vos impôts sur le revenu ! On peut cotiser par virement, par chèque (lien) ou en ligne → http://vivre-sans-thyroide.cotiserenligne.fr/