

Vivre sans thyroïde ...

... ou avec une thyroïde qui va mal !

Bulletin d'information N° 5 - 2013



Sommaire

VST, c'est qui ?

Nos antennes

Conférences,
Colloques,
Congrès

Evènements
à venir

Réseaux
sociaux

Etude « Stress
& Thyroïde »

VST y était

Nos projets

Les génériques
du Levothyrox®

Soutenez VST !

Bonjour à toutes et tous !

En ce début 2013, voici la 5^{ème} édition du bulletin d'information de notre association ! Cette « Newsletter » résume nos activités de l'année passée, et nos projets pour 2013.

Le forum et l'association sont animés par une petite équipe de patients bénévoles, motivés mais pas suffisamment nombreux. Si vous avez envie de nous rejoindre, n'hésitez pas à nous contacter !

info@forum-thyroïde.net



Beate Bartès
Présidente

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 très fréquenté et de nombreux évènements extérieurs. Un conseil scientifique de médecins spécialistes de la thyroïde soutient et valide 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'expériences avec d'autres patients (francophones du monde entier).

L'association organise également des conférences grand-public, réalise des vidéos éducatives, participe à des colloques 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.

Nos antennes régionales

Ile de France : Le « **Café Thyroïde** » est ouvert à tous, adhérents ou non, fréquentant le forum ou non. Il a lieu chaque **2^{ème} mardi du mois**, au bistrot « Le Pain Quotidien », 18 place du marché Saint-Honoré à Paris 1^{er}, à partir de 18h30 et jusqu'à 21h30/22h00. En général, nous avons la salle à l'étage à notre disposition. 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, se procurer de la documentation, écouter et échanger librement – sur la thyroïde, mais aussi sur tout autre chose ! Contact : antenneIDF@forum-thyroïde.net

Il existe d'autres antennes (Bretagne, Normandie, Québec ...), aux rencontres plus irrégulières – tous les évènements sont annoncés dans la rubrique « Rencontres » du forum.

ASTUCE :



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

Ex. : [1869](#) pour accéder à notre Foire aux Questions (FAQ)

Site de l'association : www.forum-thyroïde.net



VST a une page Facebook : [Vivre sans Thyroïde](#)

Et un groupe Facebook : [Vivre sans Thyroïde](#)



On peut nous suivre sur Twitter : <http://twitter.com/ForumThyroïde>



Et regarder nos vidéos : <http://www.youtube.com/user/vivresansthyroïde>



Les responsables du café thyroïde : Griséidis & Anne-Clara



Les évènements de 2012

En 2012, VST a contribué et participé à la tenue des **conférences grand public** suivantes :

Notre 4^{ème} Conférence-Débat grand public 'Thyroïdectomie et Cancer de la Thyroïde' a eu lieu le 27 janvier 2012 à Boulogne-Billancourt, avec le professeur Martin Schlumberger et la chirurgienne Dana Hartl de l'Institut Gustave Roussy. Les vidéos des exposés sont visibles sur notre compte YouTube ! [#t37087](#)

En marge du congrès international de la thyroïde de l'ETA (European Thyroid Association) à Pise, Italie, VST et la TFI, Fédération Internationale de la Thyroïde dont nous faisons partie, ont organisé une conférence grand public sur les nodules de la thyroïde et le traitement substitutif de l'hypothyroïdie, avec les Dr Rossella Elisei et Laura Fugazzola, le 8 septembre à Pise. [#t39282](#)

Nous avons co-organisé avec l'ATA (American Thyroid Association) et la TFI une conférence grand public généraliste en anglais et en français le 22 septembre à Québec. [#t39281](#)

Le 20 octobre à Colmar, VST et les endocrinologues Dr Gerson et Dr Smagala du CHU Colmar ont donné une conférence grand public. [#t39111](#)



Pr Martin Schlumberger



Dr Dana Hartl



B. Bartès, Dr M. Gerson, Dr A. Smagala

Les **colloques et congrès** de 2012 :

Ceux auxquels nous avons participé (souvent avec un stand) :

- E-santé Benchmark 31 Janvier
- Les Couloirs de la E-Santé, Presse-Papier, 2 Février
- GRT, Groupe de Recherche sur la Thyroïde, 15 Mars
- Journées de cancérologie endocrinienne à l'IGR, 16 Mars
- Congrès de la SFE, Toulouse, 10 au 13 octobre
- Congrès ETA (European Thyroid Association), Pise (Septembre)
- Congrès ATA (American Thyroid Association), Québec (Septembre)
- Journées Guéritée, Paris, 23 et 24 novembre

Ceux auxquels nous sommes intervenus en tant qu'orateur :

- Social Média Week, débat « e-patients et institutions » (ARS-HAS), février
- Journée de chirurgie thyroïdienne (IGR) : exposé sur « la chirurgie du point de vue de patient », mars
- Congrès « Doctors 2.0 & You », Paris, le 23 et 24 mars (www.doctors20.fr) : Table ronde française et internationale sur les e-patients, présentation d'un poster.
- Conférence grand public à Marseille (ERI, Dr Taieb) sur le cancer de la Thyroïde, le 31 mai
- WebTV "les e-patientes" chez www.bepatient.fr, le 15 septembre : <http://youtu.be/N46wOiPhn34>
- Congrès SFORL, Paris, Palais des congrès, présentation "Chirurgie thyroïdienne, le point de vue des patients", le 15 octobre, avec le Pr Santini.
- Conférence "thyroïde" pour les donateurs de hôpital Américain de Neuilly le 21 novembre

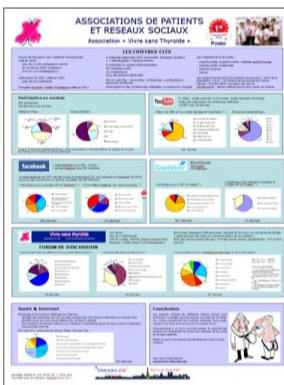


Ktrín, Grisélidis, Beate

VST sur les réseaux sociaux

'Vivre Sans Thyroïde' continue son activité sur les divers réseaux sociaux. Notre page Facebook compte plus de 300 fans, le groupe Facebook a plus de 750 membres, le compte Twitter compte près de 200 abonnés. Notre compte YouTube continue de recenser les vidéos autour de la thyroïde, et d'en proposer de nouvelles – avec déjà plus de 28.600 vues sur notre compte.

En Mai 2012, nous avons effectué un sondage parmi nos utilisateurs sur leur usage des réseaux sociaux en matière de santé. Les réponses de 257 participants ont donné lieu à l'élaboration d'un poster en anglais et en français qui a remporté le premier prix du congrès Doctors 2.0 & You à Paris.



Etude « Stress et Thyroïde » : Quand le papillon bat de l'aile

Un membre de notre association, Caroline L., dans le cadre d'un diplôme universitaire, a réalisé une étude sur l'influence du stress sur la thyroïde (et vice-versa), en publiant un appel à témoins sur le forum. Plus d'une centaine de personnes ont rempli le questionnaire. Les résultats de ce travail sont publiés ici : <http://www.stress-thyroïde.fr/>

VST y était !

'Vivre Sans Thyroïde' est solidaire du combat mené par d'autres associations. A ce titre, nous avons participé aux évènements suivants :

Journée Internationale des Maladies Rares. Rassemblement à Paris le 29 février 2012 :

'Vivre Sans Thyroïde' est membre de l'Alliance Maladies Rares depuis plusieurs années - car si les maladies thyroïdiennes sont fréquentes, certaines d'entre elles sont très rares (cancer médullaire, hypothyroïdie congénitale ...), et il est important d'être solidaires. L'Alliance regroupe plus de 200 associations de malades. Ces associations ont parfois moins d'une dizaine de membres. Pour tous ces patients et leurs proches il est vital de se fédérer et d'être représentés. Ce jour-là, au même moment à travers le monde, tous les acteurs des maladies rares se sont rassemblés dans un lieu symbolique pour leur pays.

Malgré un froid intense, cette journée de mobilisation a été un franc succès. Troll a pu se libérer et participer. <http://www.alliance-maladies-rares.org/article/journee-internationale-des-maladies-rares-106>

La Parisienne, Paris le 11 septembre 2012 :

La Parisienne est une course à pied réservée aux femmes qui a lieu chaque année à Paris depuis sa création en 1997. Son but est de récolter des fonds pour soutenir la recherche contre le cancer du sein. Environ 28000 personnes ont participé à la 16ème édition de cet événement. Des membres de VST (Pat91, Syriv et Eri52) se sont joint aux courageuses participantes le 11 septembre dernier.

<http://www.la-parisienne.net/>

Odyssea, Vincennes, le 6 octobre 2012 :

Odyssea est une course (5 ou 10km) et marche (5km) ouverte à tous, qui existe depuis 2002, dans différentes villes de France, et qui est destinée à récolter des fonds pour la recherche contre le cancer du sein. Le parcours parisien se situe au Bois de Vincennes. Pour la 3ème année consécutive, 'Vivre Sans Thyroïde' y a participé – parmi les 26.000 participants, il y avait 10 « papillons » VST ! www.odyssea.info



13ème Marche des Maladies Rares, Paris le 8 décembre 2012 :

Comme tous les ans, le premier samedi de décembre, dans le cadre du Téléthon, a eu lieu la Marche des Maladies Rares. Des membres de VST (Gérard, Nicole, Isabelle, Frédéric, Troll) ont fait le parcours au milieu d'une foule nombreuse colorée et joyeuse.

Les maladies sont rares - mais les malades sont nombreux, et leurs préoccupations essentielles :

- L'accès au diagnostic
- L'amélioration de l'information
- Le développement des connaissances médicales
- La prise en compte des conséquences sociales
- L'adéquation des soins
- L'égalité d'accès aux traitements et aux soins
- La lutte contre l'isolement des patients et des familles

www.alliance-maladies-rares.org



Evènements prévus en 2013

5ème Conférence-Débat sur le cancer de la thyroïde : Boulogne-Billancourt, le 15 février 2013

Journée des Maladies Rares : 28 février 2013

Journée d'Information sur la thyroïde, hôpital St Louis, Paris : 24 mai 2013

Conférence grand public « Goitre et nodules » à Strasbourg, 23 ou 24 Mai 2013 (date à confirmer)

Conférence grand public, « Cancer de la Thyroïde », hôpital La Timone, Marseille : 29 mai 2013

Course La Parisienne : 15 septembre 2013 - Odyssea : 6 octobre 2013

Marche des Maladies Rares : 7 décembre 2013

Il y aura certainement différentes conférences et rencontres entre patients en cours d'année, dans différentes régions – surveillez la rubrique « Rencontres » du forum !



INCa, Guide « Cancer de la thyroïde » destiné aux patients

Nous avons été sollicités par l'Institut National du Cancer (avec qui nous avons déjà coopéré en 2010 pour la relecture du guide INCa/HAS « ALD30 » sur le cancer de la thyroïde) pour participer à la relecture d'un guide sur le cancer de la thyroïde à destination des patients qui viennent d'apprendre leur cancer.

Ce guide a d'abord été élaboré par des spécialistes du cancer, puis relu par un comité d'experts, au sein duquel les usagers étaient représentés par Vivre sans Thyroïde et par la Ligue contre le cancer.

Comme d'habitude, la synergie du forum a permis de présenter une version à plusieurs mains. Après une diffusion des commentaires préliminaires, une journée de concertation a eu lieu à Paris courant Novembre. De là est sortie une nouvelle version enrichie du point de vue « usagers », prenant en compte la situation de désarroi et d'angoisse du patient, qui est projeté dans un monde inconnu. Le guide, s'il doit informer, doit aussi et surtout, rassurer le patient et lui permettre de participer activement au combat contre sa maladie.

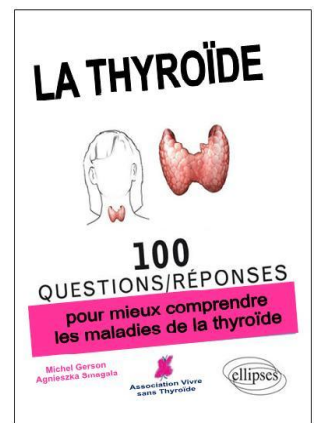
Une deuxième relecture a donné lieu à une nouvelle révision en janvier 2013. La version définitive devrait sortir courant 2013 – elle sera disponible sur le site www.e-cancer.fr/cancerinfo ainsi que sous forme papier.

Livre « 100 questions-réponses sur la thyroïde »

Sur l'initiative du Dr Michel Gerson (membre du conseil scientifique de VST) et du Dr Agnieszka Smagala, endocrinologues aux hôpitaux civils de Colmar, notre association participe à la rédaction d'un ouvrage sur la thyroïde, sous la forme de 100 questions / réponses, faisant partie d'une série de guides de vulgarisation scientifique publiés par les éditions Ellipses (diabète, dépression, schizophrénie ...).

L'ouvrage se découpera en une douzaine de chapitres. Certains seront rédigés par les médecins, ceux liés surtout aux spécificités de la thyroïde. D'autres par VST, de façon collégiale, qui regrouperont les thèmes fréquemment abordés sur le forum, tels que les cancers de la thyroïde et leurs traitements, la vie quotidienne des patients, les droits du patient et les acteurs des traitements.

Les différents chapitres seront élaborés en étroite collaboration entre les auteurs et feront l'objet d'une relecture mutuelle ; l'édition du livre est prévue pour fin 2013.



A propos des génériques du Lévothyrox®

En plus du Levothyrox®, existent 2 génériques appelés « lévothyroxine », avec les mêmes choix de dosages. Les 3 médicaments contiennent un principe actif unique (hormone thyroïdienne T4), les différences se situent au niveau de la composition des excipients.

Une marge de variabilité par rapport au médicament original est acceptée pour tous les génériques. En règle générale, c'est vrai, une différence minime ne change pas grand-chose. En revanche, pour certains patients, l'ajustement de la posologie efficace - celle où la TSH est normale et avec laquelle on se sent bien - varie à quelques microgrammes près, par exemple sur un demi comprimé de 25 microgrammes. De fait, avec ces médicaments dits « à marge thérapeutique étroite », une très faible variation peut induire chez certains patients un déséquilibre du traitement de substitution.

Dans ces substitutions délicates, on demande un suivi plus rapproché, et en cas de changement de médicament, un dosage de la TSH 5 à 6 semaines après modification est recommandé pour réajuster la posologie si nécessaire. De nombreux déséquilibres de taux de TSH survenus avec les génériques du Levothyrox® ont conduit à réaliser que le suivi, après un changement, pouvait coûter plus cher que la poursuite du médicament (nouvelles consultations, examens, adaptation des doses). Par conséquent, le Levothyrox® a été retiré de la liste des médicaments obligatoirement substituables par le pharmacien.

Vous obtiendrez un équilibre thérapeutique aussi bien avec le médicament princeps qu'avec les génériques, qui ne sont pas à fuir de manière systématique. Par contre, quel que soit celui que vous prenez, dès lors que votre traitement a équilibré votre TSH, il est vivement conseillé de garder le médicament de la même marque lors de tous les renouvellements thérapeutiques. S'il faut insister auprès de votre pharmacien, faites-le !

Dr Marion Lagneau, Vice-Présidente de VST

Soutenez l'association !

'Vivre Sans Thyroïde' ne reçoit pour l'instant aucune subvention, elle fonctionne uniquement grâce aux cotisations de ses adhérents et aux dons. L'association est reconnue d'intérêt public depuis 2008. A ce titre, nous pouvons établir des reçus fiscaux – ainsi, les deux tiers de votre cotisation ou de votre don sont déductibles de votre impôt sur le revenu ! Rejoignez-nous – plus nous serons nombreux, plus nous serons forts !

Adhérer à l'association : <http://vivre-sans-thyroïde.cotiserenligne.fr/>

Faire un don : <http://vivre-sans-thyroïde.aiderenligne.fr/dons.html>