

# Vivre sans thyroïde ...

... ou avec une thyroïde qui va mal !

## Bulletin d'information N° 6 - 2014



### Sommaire

VST, c'est qui ?

Nos antennes

Conférences,  
Colloques,  
Congrès

Evènements  
à venir

Réseaux  
sociaux

VST y était

Enquête

Nos projets  
pour 2014

Ruptures de  
stock

Soutenez VST !

Bonjour à toutes et tous !

Voici la 6<sup>ème</sup> édition du bulletin d'information de notre association ! Cette « Newsletter » annuelle résume nos activités de l'année passée, et nos projets pour 2014.

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-thyroide.net](mailto:info@forum-thyroide.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 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 se veut une 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** », animé par Muriel et Astrid, est ouvert à tous, adhérents ou non, fréquentant le forum ou non. Il a lieu chaque **2<sup>ème</sup> mardi du mois**, au bistrot « Le Pain Quotidien », 18 place du marché Saint-Honoré à Paris 1<sup>er</sup>, à partir de 18h30 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, se procurer de la documentation, écouter et échanger librement – sur la thyroïde, mais aussi sur tout autre chose ! Contact : [antenneIDF@forum-thyroide.net](mailto:antenneIDF@forum-thyroide.net)

Il existe d'autres antennes (Aquitaine, Bretagne, Normandie, Québec ...), aux rencontres plus irrégulières – tous les évènements sont annoncés dans la rubrique « Rencontres » du forum, et chacun est libre de proposer des rencontres !.

Site de l'association : [www.forum-thyroide.net](http://www.forum-thyroide.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/ForumThyroide>  
Et regarder nos vidéos :  
<http://www.youtube.com/user/vivresansthyroide>



Les animatrices du café thyroïde parisien :  
Muriel et Astrid

### 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)

## Les évènements de 2013

### Conférences grand public :

Notre 5<sup>ème</sup> Conférence-Débat grand public « Stratégies dans la prise en charge du cancer de la thyroïde – aspects nouveaux et protocoles en cours » a eu lieu le 15 février 2013 à Boulogne-Billancourt, avec le professeur Martin Schlumberger et la chirurgienne Dana Hartl de l'Institut Gustave Roussy. Les vidéos des exposés sont en cours de montage – d'autres vidéos sont déjà visibles sur notre compte YouTube ! <http://www.youtube.com/user/vivresansthyroïde> . La 6<sup>ème</sup> édition aura lieu le 11 janvier 2014 à St Louis.



Dr Dana Hartl



Pr Martin Schlumberger



Dr Elisabeth Toubert

Nous avons également participé à deux autres conférences grand public : une conférence-débat à l'occasion de la « journée thyroïde » à l'hôpital St Louis, Paris, le 23 mai, et une conférence « Actualités dans la prise en charge du cancer de la thyroïde » à l'hôpital La Timone, Marseille, le 30 mai.

### Les colloques et congrès de 2013 :

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

- GRT, Groupe de Recherche sur la Thyroïde, 14 mars
- Journées de cancérologie endocrinienne à l'IGR, 15 mars
- Journée « Thyroïde » à l'hôpital St Louis, 23 mai
- World Congress on Thyroid Cancer, Toronto, juillet
- Congrès ETA (European Thyroid Association), Pays-Bas, Septembre
- Congrès de la SFE, Paris, 2 au 5 octobre

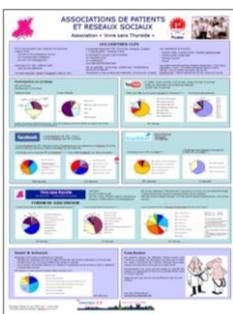


Stand VST au congrès de la SFE, Paris :  
Muriel, Gerard, Beate

Ceux auxquels nous sommes intervenus en tant qu'orateur :

- Workshop « pharmacovigilance » avec l'ANSM et plusieurs laboratoires, Paris, janvier
- Débat « Le citoyen au cœur des enjeux de santé », Villejuif, mars
- Congrès « Doctors 2.0 & You », Paris, le 6 et 7 juin ([www.doctors20.fr](http://www.doctors20.fr)) : Table ronde sur les e-patients.
- Conférence grand public à La Timone, Marseille, sur le cancer de la Thyroïde, le 30 mai
- Journée « InnovAsso » sur l'utilisation des réseaux sociaux par les associations de patients, Paris, le 16 octobre

Il y a également eu différentes **rencontres entre patients** : Paris, Bordeaux, Rennes, Toulouse ...



### VST sur les réseaux sociaux

'Vivre Sans Thyroïde' est très présente sur les divers réseaux sociaux. Notre page Facebook aura bientôt 1000 fans, le groupe Facebook a près de 1300 membres, le compte Twitter compte plus de 300 abonnés. Notre compte YouTube propose des vidéos de nos conférences, et recense des vidéos autour de la thyroïde – avec déjà près de 53.000 vues. [www.youtube.com/user/vivresansthyroïde](http://www.youtube.com/user/vivresansthyroïde)

Notre poster sur l'usage des réseaux sociaux par les patients a été présenté au congrès de la Société Française d'Endocrinologie en octobre 2013.

### VST à la télévision

L'émission de la Santé de France 5 a diffusé un sujet entièrement consacré à « la Vie sans thyroïde » le 9 septembre, dans « Allo Docteurs ». Il y avait un reportage sur la vie d'une forumeuse, Pascale, après son opération pour cancer, et Muriel Londres, co-responsable de notre antenne Ile de France, intervenait en direct depuis le studio, pour témoigner de son vécu en tant que patiente, avec le Pr Ménégau. Un dossier « Thyroïde » assez complet sur le site de l'émission : <http://www.allodocteurs.fr/actualite-sante-la-thyroïde-au-c-ur-des-dereglements-1907.asp>

Il y aura un nouveau reportage, « Comment vit-on sous Levothyrox ? » dans Allo Docteurs, le 13 janvier 2014.

En novembre, il y a eu un sujet sur « la recherche d'information médicale sur le Net » au journal télévisé de 20h de France 2, avec une brève interview de Beate Bartès, présidente de l'association.



## VST y était !

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

### Journée Internationale des Maladies Rares. Rassemblement à Paris le 28 février 2013 :

L'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 200 associations de malades dont « Vivre sans thyroïde » fait partie, organise chaque année une journée d'action et de sensibilisation. Le 28 février est la Journée internationale des maladies rares. L'Alliance Maladies Rares, ainsi que tous les autres acteurs de la Plateforme Maladies Rares (AFM-Téléthon, EURORDIS, ORPHANET, Maladies Rares Info Services, et la Fondation maladies rares) se sont mobilisés pour créer un rassemblement, objet de la photo emblématique du "Rare Disease Day 2013" pour la France. A Paris, le rassemblement a eu lieu à 12h00 sur le Pont des Arts. [www.alliance-maladies-rares.org/journee-internationale-des-maladies-rares/](http://www.alliance-maladies-rares.org/journee-internationale-des-maladies-rares/)

**1st Thyroid Cancer Awareness Run** : course organisée lors du congrès européen de la thyroïde à Leiden, aux Pays-Bas, le 9 septembre 2013. Parmi les médecins et les professionnels du congrès, nous étions une dizaine de patients de plusieurs pays à y participer.

**La Parisienne, Paris le 14 septembre 2013** : La Parisienne est une course à pied réservée aux femmes qui a lieu chaque année à Paris Son but est de récolter des fonds pour soutenir la recherche contre le cancer du sein. Près de 30.000 personnes ont participé à la 17ème édition de cet événement – dont Sandrine et Beate aux couleurs de VST ! [www.la-parisienne.net/](http://www.la-parisienne.net/)

**Odyssea, Vincennes, le 5 octobre 2013** : 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 4ème année consécutive, 'Vivre Sans Thyroïde' y a participé – il y avait des « papillons VST » sur tous les parcours, 5 et 10 km, marche et course ! Nous avons terminé autour un repas très convivial, avec un groupe d'une vingtaine de personnes du forum. [www.odyssea.info](http://www.odyssea.info)



En 2014, nous allons bien sûr remettre cela – tous les événements seront annoncés dans la rubrique « Rencontres » du forum !

### 14ème Marche des Maladies Rares, Paris le 7 décembre 2013 :

Organisée par L'Alliance Maladies Rares, la Marche des Maladies Rares symbolise la convivialité, l'entraide, le courage, l'appartenance à une communauté, en marchant plusieurs kilomètres pour montrer que « les maladies sont rares, mais les malades nombreux ». Le 7 décembre dernier, plus de 2 000 marcheurs venus de toute la France ont parcouru les 8 km de la marche pour témoigner de l'existence des maladies rares. Comme chaque année, la marche a eu lieu pendant le Téléthon dont le message pour sa 27ème édition était « Le combat des parents, la vie des enfants ». Comme chaque année, des membres de VST se sont joints au cortège. [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org) & <http://youtu.be/CWC-aU2vEb8>

## Evènements prévus en 2014

6ème Conférence-Débat sur le cancer de la thyroïde : St Louis, le 11 janvier 2014

Reprise des permanences mensuelles à la Maison des Usagers du CHU Toulouse-Rangueil.

Journée des Maladies Rares : 28 février 2014

Courses : Semi-Marathon de Paris (2 mars), La Parisienne (septembre), Odyssea (octobre) ...

Marche des Maladies Rares : décembre 2014

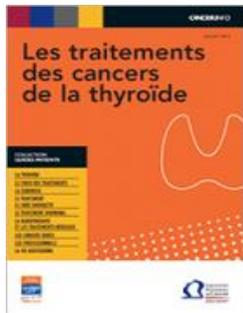
Il y aura certainement différentes conférences et rencontres entre patients en cours d'année, dans différentes régions – surveillez la rubrique « Rencontres » du forum ! Chacun peut y lancer des propositions de rencontres – différentes fonctionnalités (groupes régionaux, carte, messages privés) permettent de rechercher des personnes dans sa région.

## Enquête « Vécu de la maladie et attentes des patients »

Nous prévoyons de lancer un nouveau sondage, via un questionnaire en ligne, en février-mars 2014 – il s'agira de mieux connaître le vécu de la maladie et les attentes des patients vis-à-vis de leur médecin. Les résultats seront présentés lors d'un colloque médical au printemps, et seront bien sûr également publiés sur notre site.



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



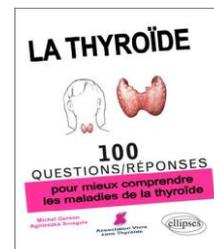
Le guide pour patients « Cancer de la Thyroïde » de l'Institut National du Cancer, auquel notre association a participé dans le comité de relecture en 2012, est maintenant disponible en ligne, et on peut également commander le guide papier : [www.e-cancer.fr/publications/82-les-cancers/709-les-traitements-des-cancers-de-la-thyroïde](http://www.e-cancer.fr/publications/82-les-cancers/709-les-traitements-des-cancers-de-la-thyroïde)

En complément de ce guide, un dossier internet sur les cancers de la thyroïde est mis en ligne sur [e-cancer.fr/cancerinfo](http://e-cancer.fr/cancerinfo) . Ce dossier reprend le contenu du guide sur les traitements. Il propose également des informations générales sur les facteurs de risque, les symptômes, le diagnostic et le suivi après les traitements.

### Projet : Livre « 100 questions-réponses sur la thyroïde »

Avec le Dr Michel Gerson 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, publié par les éditions Ellipses.

La rédaction et la relecture des différents chapitres prennent un peu plus de temps que prévu – nous espérons que l'ouvrage sortira à l'été 2014.



### Projet : Application « Thyroïde » pour smartphone

Nous avons commencé à travailler sur un projet d'application pour Smartphone, permettant aux patients d'enregistrer et de surveiller leurs différents paramètres (analyses, médicaments, symptômes ...) – mais il faudra certainement encore un certain temps avant que cela ne soit terminé et vraiment adapté aux besoins des patients !

### Ruptures de stock et difficultés d'approvisionnement

L'année 2013 a été riche en événements – et aussi en difficultés ! Plusieurs médicaments ont été en rupture de stock : Euthyrox®, Téoatrois®, Néomercazole®, Thyrozol® ... (à part le Néomercazole®, tous sont de nouveau disponibles, mais le Thyrozol® est encore contingenté). Et pendant l'été 2013, on a beaucoup parlé du Levothyrox®, hormone thyroïdienne prise par plus de 3 millions de personnes en France. Il ne s'agissait pas d'une véritable rupture de stock, juste de problèmes d'approvisionnement sur certains dosages, mais les médias ont souvent publié des informations alarmistes, et notre association, en contact permanent avec l'ANSM et le laboratoire, a eu fort à faire pour renseigner et surtout rassurer les patients. Nous avons régulièrement tenu à jour un « point d'information » [#t42569](http://t42569), et avons publié plusieurs mises au point dans la presse :

Acrimed : « [Vague de fausses alertes médiatiques sur la rupture de stock d'un médicament](#) »

Rue89 : « [Thyroïde, arrêtons la psychose sur le Levothyrox](#) »

Sciences Actualités : « [Pénurie de médicaments – un faux problème ?](#) »

Par ailleurs, devant ces nombreux problèmes, difficiles à vivre pour les patients, et le manque d'information et de coordination, nous avons également adressé une lettre ouverte aux autorités sanitaires : [#t43385](http://t43385)

### Soutenez l'association !

Le forum est entièrement gratuit et le restera. Sa philosophie au quotidien repose sur deux mots : Bénévolat et Accompagnement. Nous nous efforçons de répondre à toutes les demandes, dans les plus brefs délais, mais comme nous sommes tous des bénévoles et avant tout des patients, nous répondons lorsque nous le pouvons et si nous avons des réponses à apporter. Elles ne se veulent pas exhaustives ni péremptoires. Nous tentons d'apporter des éléments de réponse les plus pertinents mais aussi les plus clairs possibles, sur la base de notre propre expérience – non pour remplacer, mais pour compléter les propos du médecin, informer, rassurer et soutenir moralement les patients à la recherche de conseils.

Pour assurer une veille des avancées de la science et des nouveaux traitements, nous participons à des colloques, des séminaires, des conférences, soit en tant que simples spectateurs, soit comme intervenants ou en tenant un stand. Nous éditons aussi des dépliants et des newsletters, que nous distribuons gratuitement aux médecins et aux patients. Or, l'association ne reçoit aucune subvention, nos activités (coût du serveur, matériel, impressions, déplacements ...) sont financées uniquement par les cotisations des membres bienfaiteurs. C'est pourquoi nous faisons appel à votre générosité pour nous aider à continuer l'aventure.

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 !

Adhérer à l'association : <http://vivre-sans-thyroïde.cotiserenligne.fr/> - explications : [#t42767](http://t42767)

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