

## VST est solidaire !

« Vivre sans Thyroïde » est solidaire du combat mené par d'autres associations. A ce titre, nous participons chaque année à différents événements :

**Journée internationale des maladies Rares**, le 28 février : journée d'action et de sensibilisation organisée chaque année par l'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 200 associations dont VST est membre.

**15ème Marche des Maladies Rares**, début décembre : marche solidaire organisée par l'Alliance Maladies Rares, dans le cadre du Téléthon, pour montrer que « les maladies sont rares, mais les malades nombreux ». Comme chaque année, quelques membres de VST se sont joints au cortège.

**Odyssée**, Vincennes, octobre : course (5 et 10 km) et marche (5 km) 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. VST y participe depuis 5 ans - il y avait des « papillons VST » sur tous les parcours ! La journée s'est terminée autour d'un déjeuner convivial entre membres du forum.

En Septembre, la présidente de l'association a participé à la **marche « Voces en el Camino »** organisée par l'association espagnole AECAT pour sensibiliser au cancer de la thyroïde : une équipe de 35 patients a marché pendant 5 jours sur les 115 derniers kms du chemin de St Jacques, avec une arrivée très médiatisée à Santiago de Compostela la veille du congrès international de la thyroïde. Ce fut une aventure formidable ! Vidéo de la marche sur Youtube : <http://youtu.be/E0YC7CGh70s>



**Les Roses de la Thyroïde** : Vivre sans Thyroïde soutient l'équipage 230 « Les Roses de la Thyroïde », qui participera en octobre 2015 au rallye automobile 100% féminin « Le Trophée Roses des Sables » au Maroc. Céline Chamel souhaite partager son combat contre son cancer de la thyroïde depuis 2011. Elle reversera 10% des dons récoltés à notre association. On peut suivre cette belle aventure sur la page Facebook « Les Roses de la Thyroïde » et sur le blog <http://lesrosesdelathyroide.trophee-roses-des-sables.org> #147152



## Soutenez l'association !

VST est totalement indépendante, ne reçoit aucune subvention et a un budget très faible. L'association n'a aucun permanent, pas de local, et toutes ses actions reposent sur le bénévolat - cependant des frais fixes sont inévitables (déplacements, frais de fonctionnement, impressions ...).

Le forum est entièrement gratuit et le restera. Sa philosophie au quotidien repose sur deux mots : bénévolat et solidarité. 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 quand nous le pouvons et si nous avons des réponses à apporter. Elles ne se veulent pas exhaustives, ni péremptives. Nous tentons d'apporter des éléments de réponse 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, et pour porter la parole des patients, 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 également des dépliants et newsletters, distribués gratuitement. Toutes les dépenses 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 général, et peut établir des reçus fiscaux - ainsi, les deux tiers de votre cotisation ou de votre don sont déductibles de l'impôt sur le revenu.

Adhérer à l'association : <http://vivre-sans-thyroïde.cotiserenligne.fr> - explications : #142767  
Faire un don : <http://vivre-sans-thyroïde.aiderenligne.fr/dons.html>

Association « Vivre sans Thyroïde »  
Contact : [info@forum-thyroïde.net](mailto:info@forum-thyroïde.net)

2 avenue d'Expert - 31490 Léguevin - France  
Site : [www.forum-thyroïde.net](http://www.forum-thyroïde.net)

# Vivre sans thyroïde ...

... ou avec une thyroïde qui va mal !

## Bulletin d'information N° 7 - 2015



Voici la 7ème édition du bulletin d'information de notre association! Cette « Newsletter » annuelle résume nos activités de l'année passée et nos projets pour 2015 - année de notre 15ème anniversaire (déjà) !

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](mailto:info@forum-thyroïde.net)



Beate Bartès  
présidente

### Sommaire

Qui sommes nous ?

Où sommes nous ?

Antennes régionales

Nos actions

Les enquêtes de VST

Evènements à venir

Nos projets

Chiffres-clés

Evènements spéciaux

VST est solidaire !

Soutenez VST !

### Qui sommes nous ?

VST, « Vivre sans Thyroïde », est une association de patients (loi 1901) reconnue d'intérêt général. Elle est issue d'un forum de discussion, [www.forum-thyroïde.net](http://www.forum-thyroïde.net), qui fêtera ses 15 ans en 2015.

Ce forum, libre et gratuit, s'adresse à toutes les personnes concernées par une maladie de la thyroïde (hypo ou hyperthyroïdie, nodules, opération, cancer ...). Il est animé par des malades ou anciens malades, tous bénévoles, qui œuvrent pour informer et rassurer les patients et leurs proches, leur permettre de mettre en commun leurs expériences et de s'aider mutuellement. Ses maîtres-mots sont l'entraide et le soutien.

L'association organise également des conférences grand public et œuvre pour une meilleure reconnaissance et prise en charge des pathologies thyroïdiennes. Nous essayons de faire un véritable travail de plaidoyer, de propager la parole des patients et d'insister sur les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien dans la prise en charge de leur maladie.

### Où sommes nous ?

En quasi-permanence sur le forum, une petite équipe de patients et ex-patients, bénévoles et motivés, s'efforce de répondre aux questions et attentes des malades.

### Nos antennes régionales :

Ile de France : le « Café Thyroïde », animé par Muriel, Astrid et Gérard, est ouvert à tous, adhérents ou non, fréquentant le forum ou non. Il a lieu chaque 1er mardi du mois, au bistrot « Le Pain Quotidien », 18 place du marché St Honoré à Paris 1er, de 18h30 jusqu'à 21h30/22h. 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 plein d'autres choses !  
Contact : [antenneIDF@forum-thyroïde.net](mailto:antenneIDF@forum-thyroïde.net)

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

### ASTUCE :

Pour consulter directement en ligne 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](http://www.forum-thyroïde.net)



VST a une page Facebook : [Vivre sans Thyroïde](http://www.facebook.com/vivresansthyroïde) et un groupe Facebook : [Vivre sans Thyroïde](http://www.facebook.com/vivresansthyroïde)



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



Et regarder nos vidéos : [www.youtube.com/user/vivresansthyroïde](http://www.youtube.com/user/vivresansthyroïde)



Les animateurs du « café thyroïde »  
parisien : Astrid, Muriel, Gérard

## Nos actions :

Nous organisons des conférences grand public, réalisons des vidéos éducatives, participons à des colloques et congrès. Nous nous voulons une interface entre les patients et la profession médicale, pour une meilleure compréhension mutuelle et une amélioration de la prise en charge des maladies.

Concrètement, qu'avons-nous fait en 2014 ?

En janvier, a eu lieu la 6ème édition de notre conférence grand public « **Nodules & cancer de la thyroïde** » avec les Pr Borson-Chazot et Schlumberger, en marge de la réunion des spécialistes du réseau TuThyRef (tumeurs de la thyroïde réfractaires), à l'hôpital Saint Louis à Paris. Devant une salle bien remplie, exposés sur la prise en charge des différents types de cancer de la thyroïde, du microcarcinome jusqu'aux cancers « réfractaires » qui ne fixent pas, ou plus, l'iode radioactif - avec également un exposé d'un membre du forum, Henri, atteint d'un cancer médullaire, sur la bonne réussite de son traitement par thérapie moléculaire ciblée.



En mai, à l'occasion de la semaine internationale de la thyroïde, VST était présent à la conférence grand public « **La thyroïde dans tous ses états : mieux la comprendre, quand et comment la traiter** » à la clinique Ste Barbe à Strasbourg, avec les Dr. Chabrier, Volkmar et le Pr Rodier.



L'association a participé à différents évènements, avec un stand et/ou en faisant des exposés :

- Colloque « Savoirs et expertise du patient chronique » à Paris.
- Journée des cancers endocriniens à l'IGR Villejuif
- Conférence « thyroïde » pour endocrinologues à Sète
- Congrès « Doctors 2.0 & You » à Paris (avec notamment un exposé intitulé « Médicaments : Gestion des pénuries et ruptures de stock par une communauté de patients »)
- Journées Portes Ouvertes de l'APHP à la Pitié Salpêtrière, Paris
- Congrès international de l'European Thyroid Association à St Jacques de Compostelle
- Exposé sur « Le point de vue des patients » lors de la 3ème journée « Thyroïde et tumeurs endocrines » à la Pitié Salpêtrière, Paris
- Congrès de la Société Française d'Endocrinologie à Lyon

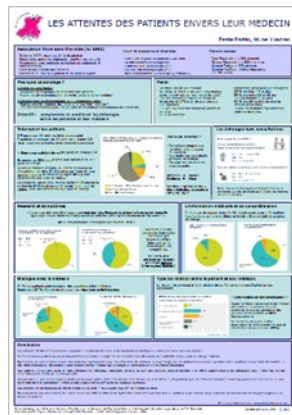
## Les enquêtes de VST :

Nous avons été sollicités pour faire un sondage sur « les attentes des patients vis-à-vis de leurs médecins », dont les résultats ont été présentés lors d'une conférence régionale pour endocrinologues à Sète, en avril. Nous avons également élaboré un poster qui a été présenté au congrès de la SFE à Lyon, en novembre.

Lien vers le sondage, les résultats et l'abstract : [144682](#)

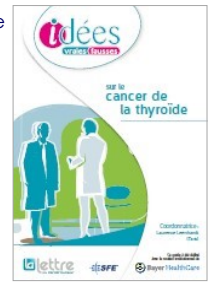
## Sondage à venir :

La prochaine étude que nous réaliserons sur nos réseaux sociaux (février 2015) s'intéressera à la **qualité de vie des patients opérés** (pour cancer ou non). L'étude utilisera un outil de mesure de qualité de vie validé et explorera le quotidien et le vécu des patients vivant sans thyroïde. Nous essayerons de déterminer s'il y a une différence entre les patients pour qui un diagnostic de cancer a été posé et ceux dont la maladie est considérée bénigne.



Coopération au **guide « Idées vraies-faussees sur le cancer de la thyroïde »** (Laurence Leenhardt/La lettre du cancérologue/SFE), paru en août 2014

Ce guide peut être téléchargé sur le site de la Pitié-Salpêtrière : [Lien](#)



## Evènements prévus pour 2015 (liste non exhaustive) :

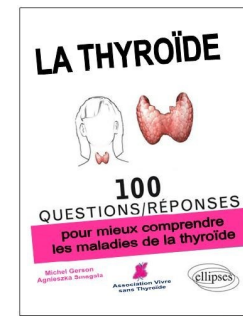
En 2015, nous poursuivons notre action suivant un calendrier qui s'étoffera au fil des mois ; nous pouvons cependant déjà vous donner quelques indications :

- Le « café thyroïde » parisien aura lieu le premier mardi de chaque mois
- Conférence grand public et rencontre patients à ROUEN le samedi 17 janvier
- Rencontre entre patients belges (et peut-être bientôt la création d'une antenne régionale) à Bruxelles, le dimanche 18 janvier
- Conférences grand public à TOULOUSE et à STRASBOURG fin mai, pendant la semaine internationale de la thyroïde
- Conférence grand public à MONTPELLIER, mi septembre
- L'association participera de nouveau à différents congrès médicaux sur la thyroïde : réunion du réseau TuThyRef, journée des cancers endocriniens de l'IGR, congrès international de la thyroïde, congrès de la SFE ...

Tous les évènements sont annoncés dans la rubrique « [Rencontres et RDV](#) » du forum.

## Futurs projets :

- Projet de coopération pour un fascicule sur la prise en charge des nodules
- Le livre « 100 questions-réponses sur la thyroïde », coécrit avec les Dr Gerson et Smagala de Colmar, a pris beaucoup plus de temps que prévu - notre challenge consista à le finaliser en 2015 !



- Notre projet d'application pour smartphone « e-thyroïde » est déjà bien avancé, et devrait pouvoir être mis en ligne courant 2015
- Nous espérons également trouver le temps pour continuer la finalisation de notre futur portail web, destiné à rendre la consultation du site plus agréable et les informations plus faciles à trouver.

Comme nous le disons souvent : « Les idées ne manquent pas, juste le temps » (et les bénévoles) ! Si vous avez un peu de temps libre et voulez nous donner un coup de main dans tel ou tel domaine, n'hésitez pas à nous contacter !

## Quelques chiffres-clés :

Le forum a actuellement environ 14.800 utilisateurs enregistrés et accueille entre 5000 et 6000 visiteurs et plus de 100 messages par jour. La page Facebook a 1450 « j'aime », le groupe Facebook compte 2120 membres, le compte YouTube comptabilise 150 abonnés et 80.600 vues (janvier 2015).

## Evènements particuliers en 2015 :

Une « **assemblée consultative en ligne** », pour tous les adhérents de l'association, se tiendra au mois de mai 2015, pendant 15 jours, dans une rubrique spéciale du forum.

Fin octobre, le forum fêtera ses **15 ans d'existence** (en effet, nous faisons partie des « pionniers » des sites Internet dédiés aux patients !) - nous prévoyons une « grande » rencontre pour célébrer cet évènement, vraisemblablement à Paris.

