

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, en groupe ou individuellement :

Journée internationale des maladies rares, le 28 février (le 29 quand c'est une année bissextile, comme en 2016) : journée d'action et de sensibilisation organisée chaque année par l'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 200 associations dont VST est membre.

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 ». Chaque année, quelques membres de VST y participent. En 2015, suite aux attentats de Paris, cette marche a eu lieu sous forme de marche « virtuelle ».

Odyssea, 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 6 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.

AACR Runners for Research: lors de son séjour aux USA (pour le congrès international de la thyroïde), la présidente de VST a participé au semi-marathon de Philadelphie, destiné à lever des fonds pour la recherche contre le cancer, au milieu d'une joyeuse foule déguisée, le jour de Halloween, sous la devise « Thyroid Cancer - #Nogoodcancer » (« aucun cancer n'est 'bon' »).



Les Roses de la Thyroïde : Céline, membre VST depuis son cancer en 2011, s'était lancé un défi pour ses 30 ANS : réaliser un rallye automobile dans le désert marocain. Sur 2015, avec son association LES ROSES DE LA THYROÏDE et sa copilote Yasmine, elles ont organisé de nombreux stands pour faire connaître les problèmes de thyroïde et lever des fonds. Leur devise : 'La seule chose qu'on est sûr de ne pas réussir est celle qu'on ne tente pas'. Elles ont réussi à prendre le départ du rallye des « Roses du Sable » le 5 octobre et à rejoindre la ligne d'arrivée à Marrakech le 16 octobre: soit 12 jours de rallye intense. Plus de 6000kms parcourus pour vaincre la maladie et prouver que l'on peut se dépasser. A travers ce beau projet, Céline et son association ont souhaité remettre un don à VST de 800 euros. Elle a aussi organisé une rencontre de patients au CHU de Marrakech et acheté plus de 1200 euros de médicaments (lévothyrox, calcium, vitamine D) pour ces patients marocains. Récit et images de cette belle aventure : <http://lesrosesdelathyroïde.trophee-roses-des-sables.org>



Dans nos pensées !

L'année 2015 à vu la disparition de plusieurs membres de longue date de notre association, devenus de véritables ami(e)s : Isabelle, Sonia, Thierry, Jean-François ... Ils nous manquent, nous ne les oublierons pas !

Soutenez l'association !

VST est totalement indépendante, ne reçoit aucune subvention et a un budget très serré. 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 péremptoires. 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 auditeurs, 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.

Association « Vivre sans Thyroïde »
Contact : info@forum-thyroïde.net

2 avenue d'Expert - 31490 Léguevin - France
Site : www.forum-thyroïde.net

Vivre sans thyroïde ...

... ou avec une thyroïde qui va mal !

Bulletin d'information N° 8 - 2016



Voici la 8ème édition du bulletin d'information de notre association ! Cette « Newsletter » annuelle résume nos activités de l'année passée et nos projets pour 2016.

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, de partager vos compétences et de participer à nos activités, n'hésitez pas à nous contacter !



Beate Bartès
Présidente

Sommaire

Qui sommes nous ?

Où sommes nous ?

Antennes régionales

Nos actions

Etude 'Qualité de vie'

Evénements à venir

Nos projets

Chiffres-clés

Evénements spéciaux

VST est solidaire !

Dans nos pensées

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, qui a fêté 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 Astrid, Yvelyne et Gérard, est ouvert à tous, adhérents ou non, fréquentant le forum ou non. Il a lieu chaque mois (le 1er ou le 2ème mardi) 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

Il existe d'autres antennes (Aquitaine, Bretagne, Normandie, Belgique, Québec ...) aux rencontres plus irrégulières - tous les événements sont annoncés dans la rubrique « Rencontres et RDV » du forum, et chacun peut 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

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



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

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 2015 ?

En janvier, a eu lieu la 7ème édition de notre conférence grand public « **Nodules & cancer de la thyroïde** » avec le Dr Edet-Sanson et les Pr Schlumberger et Véra, en marge de la réunion annuelle des spécialistes du réseau TuThyRef (tumeurs de la thyroïde réfractaires), au centre Becquerel de Rouen. Devant une salle bien remplie (au moins 120 personnes, la sécurité a même dû refuser du monde !). Il y a eu des exposés sur la prise en charge des nodules et du cancer - et surtout une séance de « questions-réponses » interactive, spontanée et très dynamique !



En mai, à l'occasion de la semaine internationale de la thyroïde, VST était présente à plusieurs conférences pour patients : Toulouse (Oncopole), Marseille (La Timone) et Strasbourg (hôpital Ste Barbe), et intervenait sur France 3 Midi-Pyrénées.



L'association a participé à différents événements nationaux et internationaux, avec un stand et/ou en faisant des exposés devant des spécialistes, parfois en présentant un poster :

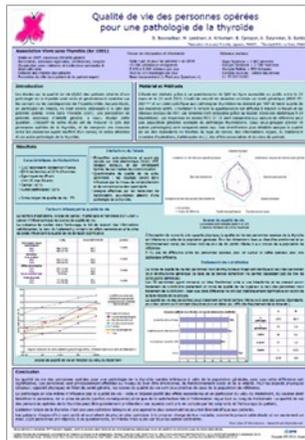
- Journée des cancers endocriniens à l'IGR Villejuif
- Conférence « thyroïde » pour endocrinologues à Sète (présentation de notre étude « qualité de vie »)
- Congrès de l'American Association for Cancer Research, AACE, Philadelphie (« scientist-survivor program »)
- Conférence ETA sur les nouvelles recommandations internationales, Berlin
- Journées thyroïde de Montpellier (avec conférence grand public)
- Congrès international de la thyroïde à Orlando (avec les associations internationales TFI et TCA)
- Congrès de la Société Française d'Endocrinologie à Angers (poster)
- Symposium international sur le cancer de la thyroïde, Athènes (exposé « Cancer de la thyroïde et dépression »)

Étude « Qualité de vie après une thyroïdectomie » :

Après nos enquêtes sur « Les patients et les médias sociaux » (2012/2013) et « les attentes des patients vis-à-vis de leurs médecins » (2014), l'étude que nous avons effectuée au printemps 2015 s'est intéressée à la **qualité de vie des patients opérés de la thyroïde**. Notre objectif était de déterminer s'il y a une grande différence entre la qualité de vie des patients pour lesquels un diagnostic de cancer a été posé et ceux opérés pour une autre pathologie (nodules bénins, goitre, hyperthyroïdie).

En un mois, nous avons eu plus de 1300 réponses. Les résultats ont été présentés, sous forme de poster, au congrès SFE d'Angers, et également lors d'un symposium au congrès européen de médecine nucléaire EANM à Hambourg et d'un autre à Athènes - l'analyse détaillée des résultats est toujours en cours, nous espérons qu'elle pourra donner lieu à une publication dans une revue scientifique.

Contrairement à ce que nous attendions en lançant cette étude, nous avons constaté que la qualité de vie des patients opérés (qui, en moyenne, se situe environ 10 points en-dessous de celle de la population de référence) ne dépend pas tellement du diagnostic posé (cancer ou non), mais avant tout de la qualité de l'information reçue avant et après l'intervention, ainsi que du soutien de leur entourage. p49815



Évènements prévus pour 2016 (liste non exhaustive) :

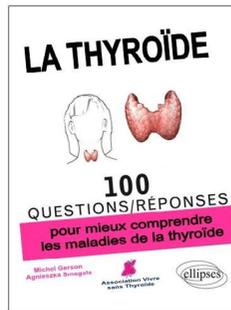
En 2016, nous poursuivrons notre action suivant un calendrier qui s'étoffera au fil des mois ; nous pouvons cependant déjà vous donner quelques indications :

- Le « café thyroïde » parisien aura lieu le deuxième mardi de janvier, février et mars 2016.
- Conférence grand public et rencontre patients à Paris, Institut E3M (Pitié-Salpêtrière) le samedi 16 janvier
- Semaine internationale de la thyroïde du 23 au 29 mai, avec sans doute des conférences dans différentes villes
- L'association participera de nouveau à différents congrès médicaux sur la thyroïde : réunion du réseau TuThyRef, congrès sur la prise en charge des nodules de l'hôpital américain, journée des cancers endocriniens de l'IGR, congrès de l'association européenne de la thyroïde, congrès de la SFE (Bordeaux, Octobre) ...
- Et lors de nos déplacements, nous essayons toujours de proposer des rencontres entre patients, dans différentes régions - en 2015, en plus de plusieurs rencontres parisiennes, il y en a eu à Rouen, Toulouse, Marseille, Strasbourg, Bruxelles, Montréal, Québec, Montpellier, Angers, St Jean de Luz ... (même si certaines étaient toutes petites, avec 3-4 personnes, ces réunions « IRL » sont toujours très sympathiques !)

Tous les événements sont annoncés dans la rubrique « [Rencontres et RDV](#) » et dans l'[agenda](#) du forum -et chacun peut en proposer, nous serions très heureux s'il y avait davantage de rencontres et d'antennes régionales, et fournissons volontiers conseils et documentation pour ceux qui veulent se lancer !

Futurs projets :

- Le développement de l'application pour smartphone « e-thyroïde », sorte de « carnet électronique » qui permettra de noter ses résultats et ses symptômes, de programmer des alarmes pour prendre son traitement etc., est quasiment terminé, nous espérons qu'elle sera téléchargeable en mars/avril.
- 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 - il est maintenant au stade de la relecture, et notre challenge consistera à le finaliser en 2016 !
- Et nous sommes en train d'établir un cahier de charges pour la finalisation de notre portail web (qui existe déjà, mais n'est pas encore suffisamment rempli pour le mettre en ligne), 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, des compétences qui pourraient s'avérer utiles 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 16.000 utilisateurs enregistrés et accueille entre 5000 et 6000 visiteurs et plus de 100 messages par jour. La page Facebook a plus de 2.000 « j'aime », le groupe Facebook compte plus de 2.500 membres, le compte YouTube comptabilise 250 abonnés et plus de 112.000 vues (janvier 2016).

Évènements particuliers en 2016 :

Notre « **assemblée consultative en ligne** », pour tous les adhérents de l'association, se tiendra à partir de mi-février, pendant 3 semaines, dans une rubrique spéciale du forum, pour faire le bilan de nos actions, parler de nos futurs projets, réélire le conseil d'administration ...

En octobre 2015, le forum a fêté ses **15 ans d'existence** - nous n'avons pas encore eu le temps de fêter cela, mais nous profiterons de l'assemblée consultative pour discuter de l'éventualité d'organiser une « **grande** » rencontre IRL pour célébrer cet événement, en mai/juin, vraisemblablement à Paris.

