Vivre sans thyroïde …

… ou avec une thyroïde qui va mal !

Bulletin d'information N° 9 - 2017

Sommaire

Qui sommes nous ?

Où sommes nous ?

Antennes régionales

Nos actions

Etude VST

Evènements à venir

Développements et projets

Chiffres-clés

Vie de l'association

Partenariats

VST est solidaire !

Soutenez VST !

Voici la 9ème édition du bulletin d'information de notre association ! Cette « Newsletter » annuelle résume nos activités de l'année passée et nos projets pour 2017.

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

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-thyroide.net, qui existe depuis l'année 2000.

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 maitres-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 sujets !

Contact : antenneIDF@forum-thyroide.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 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.: t869 pour accéder à notre Foire aux Questions (FAQ)

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

VST a une page et un groupe Facebook : Vivre sans Thyroïde

On peut nous suivre sur Twitter : http://twitter.com/ForumThyroide

Et regarder nos vidéos : www.youtube.com/user/vivresansthyroide

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 2016 ?

En janvier, a eu lieu la 8ème édition de notre conférence grand public **« Nodules & cancer de la thyroïde »** à la Pitié-Salpêtrière, Paris, avec les Pr Leenhardt, Ménégaux et Schlumberger ainsi que les Dr Hartl et Russ, en marge de la réunion annuelle des spécialistes du réseau TuThyRef (tumeurs de la thyroïde réfractaires). Devant un public très intéressé, 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 une conférence pour patients du centre Paul Strauss, Strasbourg. En octobre, nous avons organisé une conférence grand public avec le centre Bergonié, à Bordeaux, ainsi qu'une rencontre entre membres du forum, et en novembre, nous avons participé à la conférence grand public organisé par l'hôpital La Timone à Marseille.

Conférence grand public, centre Bergonié, Bordeaux : les intervenants

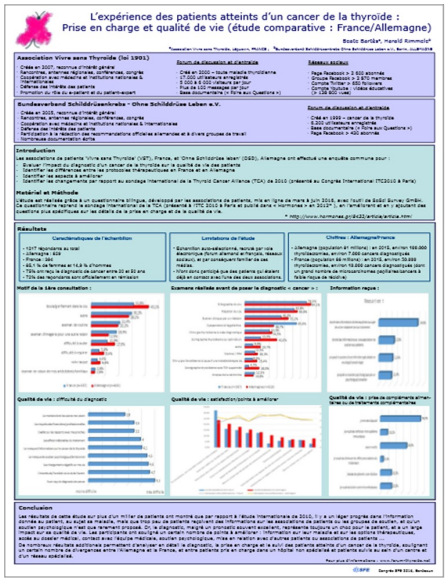
Stand VST au congrès de la SFE, Bordeaux

L'association a participé à différents évènements 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
- Journée thyroïde à l'hôpital Américain, Paris
- Conférence « thyroïde » pour endocrinologues à Sète (présentation de notre étude « qualité de vie »)
- Congrès de médecine nucléaire de la DGN à Dresde, Allemagne
- Congrès international de la thyroïde de l'European Thyroid Association à Copenhague, Danemark (avec les associations internationales TFI et TCA)
- Congrès de la Société Française d'Endocrinologie à Bordeaux (stand et poster)

Etude comparative (France/Allemagne) : « Expérience des patients atteints d'un cancer de la thyroïde : prise en charge et qualité de vie »

Après nos enquêtes sur « Les patients et les médias sociaux » (2012/2013), « les attentes des patients vis-à-vis de leurs médecins » (2014), et « la qualité de vie après une thyroïdectomie » (2015), en 2016 nous avons effectué une étude conjointe avec l'association allemande « Ohne Schilddrüse leben » sur la prise en charge du cancer de la thyroïde et la qualité de vie des patients dans ces deux pays. Les résultats ont été présentés lors du congrès DGN à Dresde et ont donné lieu à un poster présenté au congrès de la Société Française d'Endocrinologie à Bordeaux.



Il y a eu 1239 participants, dans différents pays, dont 618 en Allemagne et 387 en France. Les résultats ont démontré un certain nombre de divergences entre nos pays, et aussi à l'intérieur de chaque pays, entre les différents centres (spécialisés ou non). Il y a quelques améliorations par rapport à l'enquête internationale de 2010 effectuée par la Thyroid Cancer Alliance - mais il reste encore beaucoup à faire ! p438632

Evènements prévus pour 2017 (liste non exhaustive) :

En 2017, nous poursuivrons notre action suivant un calendrier qui s'étoffera au fil des mois ; nous pouvons cependant déjà vous donner quelques indications :

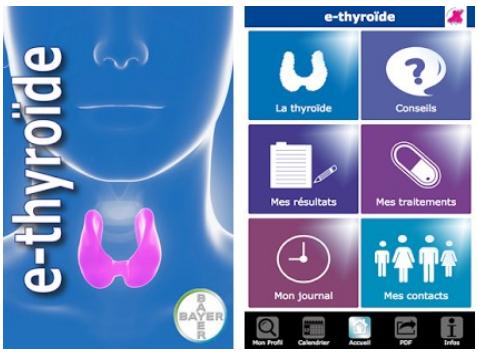
- Les « cafés thyroïde » parisiens ont lieu le premier ou le deuxième mardi du mois (voir annonces dans notre rubrique « Rencontres »)
- Conférence grand public et rencontre patients à Dijon, au CSGA, le samedi 14 janvier
- Semaine internationale de la thyroïde du 22 au 28 mai, avec sans doute des conférences dans différentes villes. Le thème pour 2017 sera « Ce n'est pas vous, c'est votre thyroïde ! » Site : www.thyroidweek.com
- 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 (Poitiers, Octobre) …
- Lors de nos déplacements, nous essayons toujours de proposer des rencontres entre patients, dans différentes régions - en 2016, en plus de plusieurs rencontres parisiennes, il y en a eu à Toulouse, Marseille, Strasbourg, Lille, Bordeaux ... (ces réunions « IRL » ou « in real life » sont toujours très enrichissantes !)

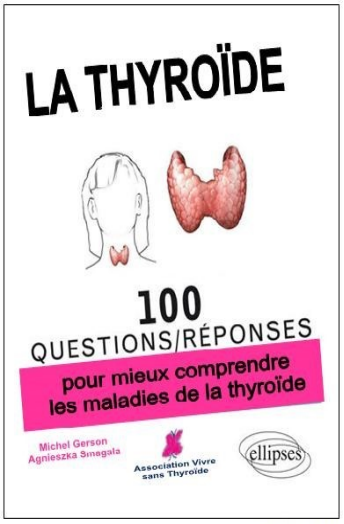
Tous les évènements sont annoncés dans la rubrique « Rencontres et RDV » et dans l'agenda du forum – et chacun peut en proposer ! Nous serions très heureux s'il y avait davantage de rencontres et d'antennes régionales, et fournirons volontiers conseils et documentation pour ceux qui veulent se lancer ! t41769

Développements et futurs projets :

Le développement de l'application pour smartphone « e-thyroïde », sorte de « carnet électronique » qui permet de noter ses résultats et ses symptômes, de programmer des alarmes pour prendre son traitement etc., est enfin terminé, elle est téléchargeable (pour iOS et Androïd) depuis l'été 2016 ! Actuellement réservée à la France, nous espérons qu'elle sera très vite disponible au niveau international. L'application a été présentée et aux Trophées de la e-santé, et à gagné le prix d'or du Festival de la Communication Santé, catégorie « communication associations ». t51620

Vidéo de présentation : https://youtu.be/UZab9rFxnqM





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 nous comptons fermement sur une sortie en 2017.

Nous travaillons également sur le cahier de charges pour la finalisation de notre portail web (qui 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 17.000 utilisateurs enregistrés et accueille plus de 5000 visiteurs et plus de 100 messages par jour. La page Facebook a plus de 2.800 abonnés, le groupe fermé Facebook compte plus de 3.000 membres, le compte YouTube comptabilise 425 abonnés et plus de 153.000 vues (janvier 2017). Nous avons près de 700 followers sur Twitter.

Vie de l'association :

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

Nous essayerons, à cette occasion, d'organiser également une réunion « IRL » , « en vrai », pour tous ceux qui le souhaitent, vraisemblablement en région parisienne.

Partenariats

Nous continuons de développer des partenariats avec d'autres associations et réseaux, au niveau national et international, tels que : Alliance Maladies Rares, CISS (Collectif Inter associatif sur la Santé), Réseau Thyroïde de l'Hôpital St Louis, Lab e-santé Isidore, réseau TuThyRef, Filière FIRENDO des maladies rares endocriniennes, European Cancer Patient Coalition, Thyroid Federation International, Thyroid Cancer Alliance ...

VST est solidaire !

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

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.

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 direct ou sous forme de marche « virtuelle ».

Odysséa, Vincennes, octobre : course (5 et 10 km) et marche (5 km) très conviviale, 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 7 ans - et les « papillons VST » y prennent beaucoup de plaisir ! Chaque année, nous terminons par un déjeuner convivial entre les participants.

Et différents autres évènements sportifs aux couleurs VST - chacun à son rythme, l'important est de participer !

Soutenez l'association !

VST est totalement indépendante, ne reçoit aucune subvention et a un budget très serré. L'association n'a ni salarié ni locaux, et toutes ses actions reposent sur le bénévolat. Or, notre association est à la croisée des chemins : petite association qui devient grande et qui doit pouvoir se positionner pour les années à venir, mais limitée par ses ressources en bénévoles actifs. Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues !

Le forum est entièrement gratuit. Sa philosophie au quotidien repose sur le bénévolat et la 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 et si nous le pouvons. Nos réponses 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, en tant qu'auditeurs, comme intervenants ou en tenant un stand. Nous éditons également des dépliants et newsletters, distribués gratuitement. Actuellement, toutes les dépenses sont financées uniquement par les cotisations des membres bienfaiteurs et les dons. 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-thyroide.cotiserenligne.fr - explications : t50840
Faire un don : http://vivre-sans-thyroide.aiderenligne.fr/dons.html