

The page features four decorative pink butterfly graphics arranged in a diamond shape around the central text. Each butterfly is stylized with a textured, dotted appearance.

Vivre sans Thyroïde

**Forum de discussion
Association de patients**

2000 - 2015



Vivre sans Thyroïde

... ou avec une thyroïde en mauvais état

Site d'information et d'échange « par et pour les patients »

- Un **site Internet**, créé et animé par des patients, avec des informations (« Foire aux Questions ») et un forum de discussion, où l'on peut échanger avec d'autres patients, poser des questions, trouver des réponses, des explications, une écoute, du soutien ...
- Une **association loi 1901**, qui gère le site Internet, organise des conférences et rencontres et essaie de défendre au mieux l'intérêt des malades



Vivre sans Thyroïde

... ou avec une thyroïde en mauvais état

Forum de discussion, créé en 2000, libre et gratuit

- Animé et modéré par des patients, tous bénévoles
- Plus de 15.000 utilisateurs enregistrés
- Près de 6000 visiteurs par jour
- Plus de 120 messages par jour
- Foire aux Questions,
- Présence sur Facebook (page avec > 1300 abonnés, groupe avec > 2000 membres), Twitter (400 followers), Youtube (vidéos éducatives > 74.000 vues)



Ecoute, échange d'expérience, soutien moral.

Informations fiables et compréhensibles, « traduction » du jargon médical



Vivre sans Thyroïde

... ou avec une thyroïde en mauvais état

Association loi 1901

créée en 2007, reconnue d'intérêt général, financée uniquement par les cotisations des adhérents (~ 500)

- Rencontres, conférences grand-public, antennes régionales
- Echanges et coopération avec médecins et institutions (SFE, GRT, réseau TUTHYREF, INCa/HAS, Ligue ...)
- Coopération nationale et internationale avec d'autres associations : Alliance Maladies Rares, CISS, Thyroid Federation International, Thyroid Cancer Alliance
- Promotion du rôle des e-patients/patients experts dans la santé 2.0



Meilleure connaissance de la maladie

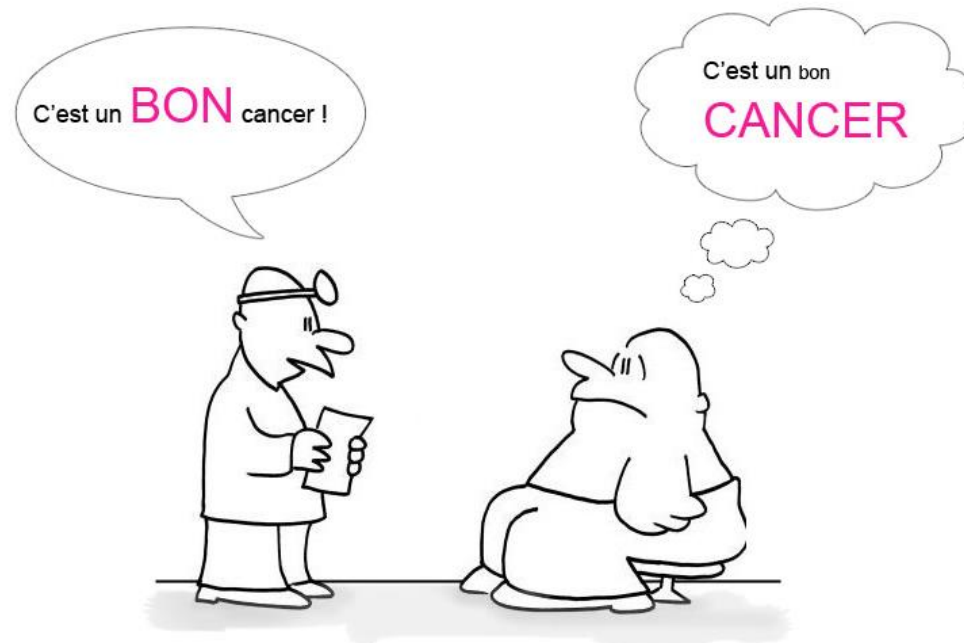
Amélioration des relations entre les malades et le monde médical

Défense des intérêts et des droits des patients

Notre objectif principal :

Permettre au patient de devenir un « **patient éclairé** » :

- il est bien informé
 - il veut comprendre sa maladie et son traitement
 - il veut participer aux décisions qui le concernent
- ⇒ véritable "médecine participative" et bonne compliance



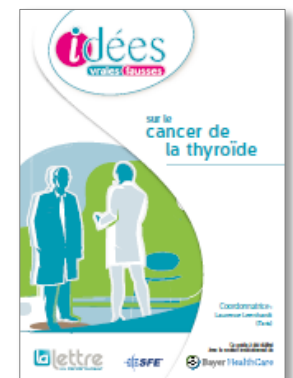
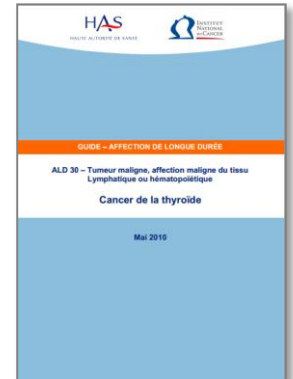
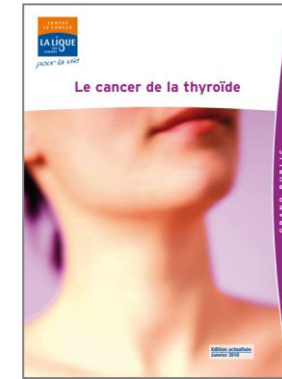


Vivre sans Thyroïde

... ou avec une thyroïde en mauvais état

Participation aux comités de relecture :

- Guide « **Le cancer de la thyroïde** »
Ligue contre le cancer (Pr Schlumberger), 2009
- Guide « **ALD30 – Cancer de la thyroïde** », HAS/INCa, 2010
- Guide « **Cancer de la thyroïde** »
Institut National du Cancer, 2012
- « **L'information du patient avant la thyroïdectomie** » (SFORL),
Guide pour chirurgiens, 2012
- Guide « **Idées vraies/fausses sur le cancer de la thyroïde** »,
Laurence Leenhardt/La lettre du cancérologue/SFE, 2014





Vivre sans Thyroïde

... ou avec une thyroïde en mauvais état

VST, partenaire de recherche : Questionnaires, sondages, études ...

- 2007 - « **Hypothyroïdie, traitements et études épidémiologiques** »
Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en pharmacie
- 2010/2011 - « **La prise de poids après thyroïdectomie** »
Etude d'une étudiante diététicienne, présentée lors d'un colloque au centre René Huguenin
- 2012 - « **L'utilisation des réseaux sociaux par les patients** »
Sondage VST → poster présenté aux congrès Doctors 2.0 en 2012 et SFE en 2013
- 2012 - « **L'information du patient avant la thyroïdectomie** »
Participation à l'élaboration d'un questionnaire pour patients (IUFC Nice)
- 2013 - « **L'anxiété et la dépression après la rémission d'un cancer** »
Mémoire d'une étudiante en psycho-oncologie





Vivre sans Thyroïde

... ou avec une thyroïde en mauvais état

- 2013 - « **Facteurs d'engagements et besoins des patient(e)s dans les communautés virtuelles** »
Thèse en recherches en Management, EDBA, université Paris Dauphine
- 2013 - « **Désordres thyroïdiens et problèmes dentaires** »
Thèse pour le diplôme d'état de docteur en chirurgie dentaire
- 2014 – « **Données santé sur le Web** » - enquête commune :
Chaire Réseaux Sociaux de l'Institut Mines Telecom, Doctissimo,
LauMa communication, Patients & Web, Renaloo, Vivre Sans Thyroïde
- 2014 – « **Les attentes du patient face à son médecin** »
Enquête VST sur les réseaux sociaux => présentation à la journée thyroïde
Languedoc-Roussillon, poster au congrès SFE 2014
- 2015 – « **Qualité de vie après thyroïdectomie : cancer vs pathologies bénignes** »
Enquête VST pour la journée thyroïde LR et le congrès SFE 2015 (*étude en cours*)

Les patients ont plein de choses à dire !



Projets en cours :

- Portail web
- Livre « 100 questions-reponse »
- Application Smartphone « e-thyroïde »

Vivre sans thyroïde
... ou avec une thyroïde qui va mal

Rechercher

Accueil Association Forum Maladies de la thyroïde Examens et traitements Ressources et liens Actualités Nous aider Contact

Le Lévothyrox et la lévothyroxine générique

En France, pendant longtemps, le Levothyrox® du laboratoire Merck-Serono a été la seule hormone thyroïdienne uniquement à base de T4, lévothyroxine sodique, sur le marché. Depuis fin 2010, il existe des génériques de la lévothyroxine, fabriqués par les laboratoires Biogaran et Ratiopharm. Dans d'autres pays (Belgique, Allemagne, USA ...), il existe depuis longtemps plusieurs marques ...

[Voir l'article en entier](#)

Bienvenue sur notre portail web !

Bienvenue sur le site de l'association de patients « **Vivre sans Thyroïde** » !

Que vous ayez un problème thyroïdien découvert récemment, que vous viviez avec cette maladie depuis des années ou qu'un ami ou un membre de votre famille en soit atteint, nous espérons que vous trouverez ce site utile.

Notre nouveau « **portail informatique** » est destiné à faciliter l'accès aux informations sur les maladies thyroïdiennes et sur leurs traitements.

Via les liens sur ce portail, vous pouvez :

- en savoir plus sur « **Vivre sans Thyroïde** » et nos activités
- vous informer sur les différentes maladies thyroïdiennes et leurs traitements
- télécharger nos publications

Quoi de neuf ?

Site en cours de construction !!!

Retrouvez-nous !

Notre forum de discussion

Facebook Twitter

Liens rapides

- Ohne Schilddrüse Leben
- Semaine de la thyroïde
- Semaine internationale de la thyroïde
- Thyroid Cancer Canada
- Thyroid Federation International

LA THYROÏDE

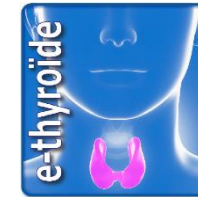
100 QUESTIONS/RÉPONSES
pour mieux comprendre les maladies de la thyroïde

Michel Gerson
Agnieszka Smagala

Association Vivre sans Thyroïde

ellipses

Version provisoire !



e-thyroïde

Conseils

Mon profil

Mes résultats

Mes traitements

Mon quotidien

Mes contacts

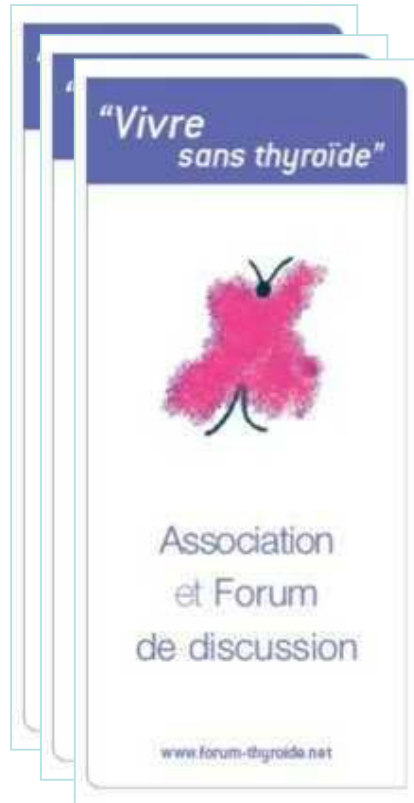
La thyroïde

Calendrier

Accueil

Infos

Documentation :



VIVRE SANS THYROÏDE

Forum de discussion - Association loi 1901

Mon docteur m'a parlé de thyroïde... ... mais j'ai encore tellement de questions !

J'ai des nodules...
et si c'était un cancer ?

Je ne comprends
pas mes analyses...

Sans thyroïde,
pourrai-je avoir des
enfants ?

Suis-je en
hypo ou en hyper ?

TSH, T3, T4...
ça sert à quoi ?

Basedow ??
Hashimoto ??
C'est quoi ?

Comment se passe une
"cure d'iode" ?

Thyroïde -
les hommes aussi ?

Friabilité, libido,
problèmes de poids...
est-ce la thyroïde ?

Le Lévothyrox fait-il
grossir ?

Je ne connais
personne avec ce
problème !

Comment traite-t-on un
cancer ? Peut-on en
guérir ?

Vite, un tour sur "Vivre sans thyroïde" * !

Site d'information et d'échange,
créé par et pour les patients

www.forum-thyroïde.net

Contact: info@forum-thyroïde.net
Tel: 06.73.35.11.81

* ou avec une thyroïde en mauvais état !

Vivre sans thyroïde

association loi 1901

Lettre d'information n° 2 - 2009

Bonjour à toutes et tous !
Juste avant la pause estivale, voilà la 2ème lettre d'information de l'association. Le premier semestre de l'année 2009 a été riche en événements : « Vivre sans thyroïde » tient une place de plus en plus importante en tant qu'association de patients, et il nous paraît important de continuer à vous informer de l'avancée de notre action ! Ce quartet l'association « Vivre sans thyroïde » vous concerne ! Outre deux conférences grand-public, nous avons été une part active à la « semaine de la thyroïde, en mai » - qui pour la première fois n'était pas seulement nationale, mais également internationale. Et nous avons prévu de préparer les mois à venir !

Béatrice Bonis
Présidente

Sommaire

- C'est officiel :** Nous sommes de nouveau membre de « Alliance Maladies Rares » de puis le 11 mai 2009, et également membres de l'AGIS, Association pour la Qualité de l'Internet Santé, de puis le 21 mai 2009. - [En savoir plus en pages centrales.](#)
- C'est officiel :** **Conférence :** le 13 mars à Boulogne-Billancourt (92)
« Comment traite-t-on le cancer de la thyroïde aujourd'hui, en France ? »
Environ 70 à 80 personnes étaient présentes : en majorité des patients, mais aussi quelques médecins et des élus locaux. Parfois, en tant que Boulognais, a fait l'introduction, puis Béatrice a présenté l'association. Ensuite le professeur Martin Schumberger, médecin nucléaire, à l'IGR de Villejuif, a fait un exposé sur le cancer de la thyroïde puis a répondu pendant près d'une heure aux questions du public. La conférence était très intéressante. Beaucoup de travail et de stress pour les organisateurs et il nous a été très agréable !
- [En savoir plus en pages centrales.](#)
- Rencontres**

Marie Schumberger, Béatrice Bonis. L'organisatrice Lenowicz, mise à notre disposition par le maire de Boulogne-Billancourt.
- Le forum**
V.S.T. action en cours
- V.S.T. nos projets**
Conférence : le 29 mai à l'Hôpital Joseph Ducuing - Toulouse (31)
Conférence grand-public dans le cadre de la 1^{ère} semaine internationale de la thyroïde. Bien que venue du long WE de Pentecôte. Et qu'il faisait magnifiquement beau, la petite salle était quasiment pleine, environ trente à quarante personnes. Un endocrinologue, un médecin nucléaire et un chirurgien étaient présents. Leurs trois exposés étaient très intéressants et le public a pu poser des questions puis continuer la discussion autour d'un verre et une partie de l'après-midi s'est ensuite retrouvée au restaurant pour clore cette journée bien remplie !
- Prochaines rendez-vous**