

**PROCÈS-VERBAL du CONSEIL D'ADMINISTRATION  
de l'association Vivre sans Thyroïde  
du 3 décembre 2023**

Les membres du Conseil d'Administration de l'association Vivre sans Thyroïde, ci-après «VST», association régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901, enregistrée au Journal Officiel du 1<sup>er</sup> septembre 2007, annonce n° 420, n° Waldec W313006995, dont le siège social est situé 2 avenue d'Expert, 31490 Léguevin, se sont réunis en ligne le 3 décembre 2023 sur convocation de la Présidente adressée par voie électronique.

Cette réunion était précédée d'une assemblée consultative, du 27 novembre au 2 décembre 2023. L'assemblée consultative et le Conseil d'Administration ont été présidés par Mme Beate Bartès, Présidente de l'association.

Le CA a été appelé à statuer sur les points suivants :

**1. Rapport moral**

**2. Rapport financier**

- 2.1 Comptes annuels 2019-2023
- 2.2 Comptes prévisionnels 2024
- 2.3 Cotisations et nombre d'adhérents

**3. Rapport d'activités**

- 3.1 Cafés thyroïde
- 3.2 Permanences, éducation thérapeutique
- 3.3 Conférences grand public
- 3.4 Colloques et congrès médicaux
- 3.5 Coopération avec d'autres organismes et associations
- 3.6 Crise du Levothyrox : actions, procédures judiciaires
- 3.7 Présence sur les réseaux sociaux
- 3.8 Outils digitaux : applications, etc.

**4. Projets et perspectives**

- 4.1 Présence de VST sur les réseaux sociaux
- 4.2 Newsletter VST
- 4.3 Antennes régionales et rencontres patients
- 4.4 Conférences et congrès
- 4.5 Amélioration du site web
- 4.6 Devenir de VST

**5. Renouvellement des mandats du CA et composition du Bureau**

- 5.1 Conseil d'Administration
- 5.2 Composition du Bureau

La documentation et les informations relatives à la tenue de l'assemblée consultative et permettant la prise de décisions du CA ont été disponibles en ligne pendant la période de consultation sur le site [www.forum-thyroïde.net](http://www.forum-thyroïde.net), dans un espace spécialement dédié, « AG 2023 ».

**PRÉAMBULE :**

Il convient d'indiquer qu'au préalable à la réunion du Conseil d'Administration, conformément aux statuts, une « assemblée consultative en ligne » s'est tenue du 27 novembre au 2 décembre 2023, à laquelle ont pu participer tous les membres de l'association à jour de leur cotisation 2023, après inscription dans la liste des participants. 44 personnes se sont inscrites pour participer à l'assemblée, parmi lesquelles 34 ont pris part à la consultation par sondage dans la période définie pour le vote, du 1<sup>er</sup> au 2 décembre inclus.

Les discussions se sont tenues dans un forum spécialement dédié ([www.forum-thyroïde.net](http://www.forum-thyroïde.net) – rubrique « AG 2023 ») et les participants ont été consultés sous forme de sondage sur l'ordre du jour ci-dessus. La liste des personnes ayant participé à ce groupe AG 2023 est annexée au présent procès-verbal.



Conformément aux statuts, le Conseil d'Administration a été amené à prendre les décisions suivantes, en s'appuyant sur les avis émis par les membres de l'assemblée consultative. Dans un souci de transparence, les avis émis par les participants à cette assemblée consultative sont repris dans le présent procès-verbal à titre informatif.

## **1. Rapport moral de la présidente**

Chers adhérents, chers membres du Conseil d'Administration,

Merci à vous tous d'avoir rejoint le groupe AG 2023, pour cette « assemblée générale consultative » qui est ouverte à tous les adhérents de l'association, à jour de leur cotisation et inscrits dans la liste des participants. Votre soutien financier nous permet de faire fonctionner le forum de discussion, d'organiser des rencontres et conférences, d'imprimer des brochures, d'assister à des réunions et colloques, et nous vous remercions de soutenir nos actions.

Cette AG se conclura par une réunion et un vote du Conseil d'Administration sur l'ordre du jour qui vous a été proposé, le CA s'appuyant sur vos votes consultatifs pour émettre son propre vote.

La précédente « assemblée consultative » s'est tenue en 2019. Compte-rendu : [https://www.forum-thyroide.net/pdf/VST\\_PV\\_AG\\_2018.pdf](https://www.forum-thyroide.net/pdf/VST_PV_AG_2018.pdf)

Nous avons alors plein de projets, après deux années stressantes à gérer de notre mieux la « crise du Levothyrox », où nous avons accumulé beaucoup de stress négatif et de fatigue... mais ensuite il y a eu le Covid, avec son lot d'angoisses, de souffrances, de stress, de complications du quotidien, la nécessité de modérer les questions, informations et aussi fake news et l'agressivité sur les réseaux sociaux... La perte de confiance engendrée par la crise du Levothyrox a sans doute aggravé la méfiance des patients, et on peut les comprendre !

Puis il y a également eu beaucoup de soucis personnels, chez plusieurs membres de l'équipe. Certains parmi vous ont sans doute vu que j'ai eu des soucis de santé importants, séquelles d'un cancer traité et guéri il y a 20 ans, mais où la radiothérapie avait fait pas mal de dégâts, qui s'aggravaient au fil des ans – j'ai notamment dû subir une lourde chirurgie des intestins en avril 2023, et n'ai pas encore retrouvé la santé (j'en ai parlé dans la rubrique « Autres maladies »).

Et d'autres membres de l'équipe ont également eu des soucis personnels et/ou des agendas chargés – le forum et l'association sont de plus en plus grands et de plus en plus sollicités, mais nous sommes toujours aussi peu nombreux à la gérer ! Du coup, l'association n'a ainsi pas été en mesure de mener à bien tous les projets annoncés au cours de sa dernière AG en 2019.

Et je pense qu'on peut dire que ces 6 dernières années ont été, et de loin, les plus difficiles de toute notre existence – et qu'elles ont mené notre petite équipe au bord de l'épuisement, pas loin du burnout !

VST est constituée d'une poignée de personnes, qui animent l'association via le groupe des « membres actifs » ; ces femmes et ces hommes, eux-mêmes malades ou anciens malades, donnent beaucoup de temps et d'énergie et je tiens à leur rendre hommage publiquement ici en leur adressant un grand merci ! Leur soutien et leurs actions sont d'une utilité majeure, d'autant plus en période de crise.

Bravo à vous, tous les « membres actifs », qui avez su tenir le cap dans la tourmente tout au long de ces six dernières années, dans un contexte difficile et très stressant. VST vous en est infiniment reconnaissante, et de nombreux témoignages de patients sont là pour le confirmer.

Une fois de plus, un grand Merci, à tous ceux qui font vivre l'association et perdurer l'esprit d'entraide et d'amitié. Tous ensemble, nous pouvons être fiers du travail accompli.

Il faudra maintenant arriver à trouver des solutions pour continuer, pour « professionnaliser » et pérenniser l'association, pour poursuivre nos actions. Et pour cela, nous avons besoin du soutien de vous tous ! Nous n'avons pas beaucoup de moyens financiers – mais ce qui manque le plus, ce sont les forces vives, des personnes prêtes à nous accompagner un bout du chemin, à participer à nos actions, pour faire avancer et évoluer l'association et pouvoir continuer à informer, à conseiller et à soutenir les patients et à porter leur voix.

Beate Bartès, présidente



Lien vers deux articles de presse récents qui parlent du forum et de l'association, et de nos actions :

Le Monde, mars 2023 : [Beate Bartès, une vie sans thyroïde consacrée aux patients](#)

Le Figaro, novembre 2023 : [Vivre sans Thyroïde, un forum pour s'informer et échanger](#)

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : D'accord 33 – Pas d'accord 0 – Abstention 0

*Les membres du CA valident, à l'unanimité par 7 voix pour – 0 voix contre – 0 abstentions, le rapport moral ainsi présenté.*

## 2. Rapport financier

### 2.1 Comptes annuels 2019-2023

Le bilan annuel détaillé est consultable en ligne : <https://www.forum-thyroide.net/phpBB/budget.php?b=1>

#### Comptes annuels 2019

Recettes		Dépenses	
Nature	Montant	Nature	Montant
Dons	-	Frais matériels asso.	-2 575,34
Cotisations	5 894,50	Frais généraux	-840,00
Intérêts	102,25	Coût forum	-1 947,76
Autres recettes	128,90	Relations publiques	-430,03
		Rencontres, conférences, congrès	-1 418,35
		Cotisations	-115,00
		Autres dépenses	-77,90
<b>TOTAL recettes</b>	<b>6 125,65</b>	<b>TOTAL dépenses</b>	<b>-7 504,38</b>
<b>Solde au 31 décembre 2019 : 14 239,50 €</b>			
<i>Incluant un report de 2018 de 15 618,23 €</i>			

#### Comptes annuels 2020

Recettes		Dépenses	
Nature	Montant	Nature	Montant
Dons	45,00	Frais matériels asso.	-564,45
Cotisations	3 545,00	Frais généraux	-840,00
Intérêts	69,91	Coût forum	-1 735,61
Autres recettes	1 332,96	Relations publiques	-619,15
		Rencontres, conférences, congrès	-278,58
		Cotisations	-110,00
		Autres dépenses	
<b>TOTAL recettes</b>	<b>4 992,87</b>	<b>TOTAL dépenses</b>	<b>-4 147,79</b>
<b>Solde au 31 décembre 2020 : 15 084,58 €</b>			
<i>Incluant un report de 2019 de 14 239,50 €</i>			

#### Comptes annuels 2021

Recettes		Dépenses	
Nature	Montant	Nature	Montant
Dons	45,00	Frais matériels asso.	-446,36
Cotisations	5 030,00	Frais généraux	-840,00
Intérêts	67,47	Coût forum	-2 834,25
Autres recettes	136,27	Relations publiques	-
		Rencontres, conférences, congrès	-600,33
		Cotisations	-265,00
		Autres dépenses	
<b>TOTAL recettes</b>	<b>5 278,74</b>	<b>TOTAL dépenses</b>	<b>-4 975,94</b>
<b>Solde au 31 décembre 2021 : 15 387,38</b>			
<i>Incluant un report de 2020 de 15 084,58 €</i>			



## Comptes annuels 2022

Recettes		Dépenses	
Nature	Montant	Nature	Montant
Dons	-	Frais matériels asso.	-696,42
Cotisations	3 265,00	Frais généraux	-840,00
Intérêts	207,08	Coût forum	-2 237,76
Autres recettes	59,61	Relations publiques	-475,58
		Rencontres, conférences, congrès	-1 170,45
		Cotisations	-205,00
		Autres dépenses	
<b>TOTAL recettes</b>	<b>3 531,69</b>	<b>TOTAL dépenses</b>	<b>-5 625,21</b>
<b>Solde au 31 décembre 2022 : 13 293,86 €</b>			
<i>Incluant un report de 2021 de 15 387,38 €</i>			

## Comptes prévisionnels 2023 (arrêtés au 1<sup>er</sup> décembre 2023)

Recettes		Dépenses	
Nature	Montant	Nature	Montant
Dons	~ 150,00	Frais matériels asso.	~ -532,00
Cotisations	~ 5 000,00	Frais généraux	~ -840,00
Intérêts	~ 40,00	Coût forum	~ -2 260,00
Autres recettes	~ 100,00	Relations publiques	~ -400,00
		Rencontres, conférences, congrès	~ -1 400,00
		Cotisations	~ - 290,00
		Autres dépenses	
<b>TOTAL recettes</b>	<b>~ 5 290,00</b>	<b>TOTAL dépenses</b>	<b>~ -5 722,00</b>
<b>Solde prévisionnel au 31 décembre 2023 : 12 861,86 €</b>			
<i>Incluant un report de 2022 de 13 293,86 €</i>			

## Comptes prévisionnels pour 2024 – à titre d'information

Recettes		Dépenses	
Nature	Montant	Nature	Montant
Dons	150,00	Frais matériels asso.	-1 932,00
Crowdfunding	10 000,00	Frais généraux	-840,00
Cotisations	5 100,00	Coût forum	-2 460,00
Intérêts	60,00	Refonte du site	-12 000,00
Autres recettes	200,00	Relations publiques	-300,00
		Rencontres, conférences, congrès	-2 000,00
		Cotisations	-340,00
<b>TOTAL recettes</b>	<b>~ 15 510,00</b>	<b>TOTAL dépenses</b>	<b>-19 832,00</b>
<b>Solde prévisionnel au 31 décembre 2024 : env. 8 499,00 €</b>			
<i>Incluant un report de 2023 de 12 861,86 €</i>			

Nombre de votants : 32. D'accord 32 – Pas d'accord 0 – Abstention 0

Les membres du CA valident, à l'unanimité par 7 voix pour – 0 voix contre – 0 abstentions, le bilan financier ainsi présenté.

### 2.3 Cotisations et nombre d'adhérents

Le forum a actuellement 23 177 utilisateurs inscrits (au total, 38 112 inscriptions depuis 2004, mais les adresses mail invalides, profils effacés ou retirés, etc., ne sont pas comptabilisés).

À ce jour, depuis la création de l'association en 2007, il y a eu 1 370 adhésions au total.



On observe beaucoup de « passage » : souvent, les gens ne restent qu'un an ou deux, souvent au moment du diagnostic, puis de la mise en place et de l'ajustement du traitement – ensuite, ils ne viennent plus sur le forum et ne renouvellent pas leur cotisation.

290 adhérents ont cotisé en 2017, 182 en 2018 et 170 en 2019. Depuis, on observe une baisse régulière en nombre (mais le montant moyen de la cotisation par adhérent a légèrement augmenté, grâce à quelques personnes très généreuses qui donnent 150 ou parfois même 200 €).

Montant des cotisations :

2019 :	5894,50 €	170 adhérents	moyenne 34,67 €
2020 :	3545,00 €	108 adhérents	32,82 €
2021 :	5050,00 €	121 adhérents	41,73 €
2022 :	3215,00 €	75 adhérents	42,86 €
2023 :	4198,00 €	85 adhérents	49,38 € * (fin novembre)

Le principe de la « cotisation libre », décidé dans un souci de solidarité depuis la création de l'association en 2007, semble financièrement intéressant pour l'association – et permet sans doute d'augmenter un petit peu le nombre d'adhérents, critère non négligeable pour avoir davantage de poids. Peu d'adhérents ne donnent que 5 ou 10 €, la plupart donnent 20, 30 et parfois beaucoup plus.

Pour inciter les « anciens » adhérents à continuer à nous soutenir, il faudrait sans doute envoyer un peu plus souvent des mails, des newsletters, des rappels (sans devenir « envahissants » non plus...)

Pendant l'AG, il y a eu des réflexions sur le principe de la gratuité du forum : certains proposent de laisser le forum « consultable » gratuitement, mais de rendre la participation « active » (écrire des messages, poser des questions) payante, en demandant d'adhérer d'abord à l'association. Cela pourrait être une idée, mais semble difficile à réaliser (avec sans doute une certaine « fuite » vers les réseaux sociaux, par définition « gratuits »). Et ce serait en contradiction avec l'esprit dans lequel le forum a été créé – nos statuts mentionnent expressément le fait que le forum est « libre et gratuit ». Nous continuerons à réfléchir à des solutions et améliorations !

### **3. Rapport d'activités**

Le rapport d'activités de 2019 à 2022 donne lieu à un vote d'approbation.

Les activités de 2023 sont listées à titre d'information.

- 3.1 Cafés thyroïde
- 3.2 Permanences, éducation thérapeutique
- 3.3 Conférences grand public
- 3.4 Colloques et congrès médicaux
- 3.5 Coopération avec d'autres organismes et associations
- 3.6 Crise du Levothyrox : actions, procédures judiciaires
- 3.7 Présence sur les réseaux sociaux
- 3.8 Outils digitaux : applications, etc.

#### **3.1 Cafés thyroïde**

Les « cafés thyroïde », réunions informelles réunissant des patients et leurs proches, permettent d'échanger des expériences et de s'informer mutuellement. Ils offrent aux participants la possibilité de s'exprimer avec leurs propres mots.

À Paris, ces cafés existent depuis 2010, et avaient lieu tous les mois (sauf vacances d'été et annulations pour empêchement ou pour manque d'inscrits).

Or, après l'interruption due au Covid entre 2020 et 2022, le café a changé ses heures d'ouverture (il ferme maintenant à 20 h, ce qui est trop tôt pour une rencontre qui commence à 18 h), et nous n'avons pas encore trouvé d'autre endroit. Par ailleurs, l'un des animateurs, Gerard, est actuellement très malade.



À Toulouse, les cafés ont commencé en 2019, dans l'espace associations usagers du CHU – mais depuis le Covid, on a du mal à redémarrer, plusieurs rencontres ont été annulées faute de participants, et à d'autres nous nous sommes retrouvés à 1 ou 2 bénévoles, sans personne.

Un petit groupe de Nordistes vient de commencer à organiser des cafés thyroïde à Lille et aux alentours (Hauts de France), en août puis novembre 2023. Quelques rencontres/repas organisés à l'occasion de déplacements pour congrès : Nantes, Montréal, Québec, Caen, Marseille.

Pour l'instant, peu d'échos à nos enquêtes : [CAFÉ THYROÏDE : y a-t-il encore des gens intéressés ?](#)

### **3.2 Permanences, éducation thérapeutique**

À Toulouse, VST fait partie du réseau « EAU » (Espace Associations & Usagers) du CHU, avec des permanences mensuelles (ou des cafés thyroïde) au CHU Purpan. Cela s'est arrêté entre 2020 et 2022, à cause du Covid, et a un peu de mal à redémarrer – nous avons proposé et annoncé plusieurs de ces permanences où il n'y a eu personne. Pour l'instant, c'est un peu à l'arrêt.

À Paris, en 2017 et 2018, un membre de VST, LyneSagesse, participait régulièrement à des ateliers d'éducation thérapeutique à la Pitié Salpêtrière (réunions d'information pour patients opérés d'un cancer de la thyroïde avant leur traitement à l'iode radioactif), pour partager son expérience et informer sur l'existence de VST et du forum. Mais à la suite de son déménagement loin de Paris en 2018, cette coopération s'est malheureusement arrêtée (l'hôpital n'acceptant pas de payer les frais de déplacement).

Une endocrinologue de Lyon, Pauline Juttet, vient de mettre en place des ateliers d'éducation thérapeutique « thyroïde », qui devrait démarrer en janvier 2024, et elle m'a demandé si j'acceptais de participer à la première séance (en attente de confirmation – prévu mi-janvier 2024).

Avec la maison d'édition Nutrimédia (qui avait développé notre application e-thyroïde en 2016), nous avons un projet d'éducation thérapeutique « en ligne », « e-ETP », ils cherchent actuellement des partenaires (ils travaillent déjà beaucoup dans ce domaine pour d'autres pathologies, p. ex. le diabète, l'obésité...) – à suivre.

Depuis la crise du Covid, il y a eu peu de congrès et peu de conférences grand public – mais petit à petit cela reprend.

Avec le réseau Tuthyref, la dernière conférence grand public a eu lieu à Toulouse en janvier 2020.

En 2021 et 2022, les journées Tuthyref étaient uniquement virtuelles, et nous avons alors fait des webinaires avec plusieurs spécialistes – les vidéos sont maintenant sur notre chaîne YouTube et totalisent plusieurs centaines de vues :

Web-Conférence pour patients : « Cancers réfractaires » – 2021

Conférence grand public EN LIGNE – 15 janvier 2022

En 2023, à Caen, on avait prévu une conférence « hybride » (heureusement – car il n'y avait qu'un seul participant sur place) : Webinaire « Nodules/cancer thyroïde » le samedi 14 janvier 23

En 2024, à Lyon, nous espérons pouvoir de nouveau faire une conférence Tuthyref en présentiel (tout en l'enregistrant en vidéo).

L'ICANS, Institut de Cancérologie de Strasbourg, a organisé une conférence grand public « Nodules et cancers de la thyroïde » en septembre 2022, à laquelle ils m'avaient invitée : STRASBOURG : Conférence « thyroïde » le 20 septembre 2022

### **3.4 Conférences et colloques médicaux**

VST assiste à différents colloques et congrès médicaux (notamment ceux consacrés à la thyroïde), pour écouter des exposés et s'instruire, parfois pour tenir un stand et mieux faire connaître l'association, et pour échanger avec les médecins. Nous faisons aussi parfois des présentations, présentons un poster... La plupart de ces événements sont annuels.

En 2020-2021, la quasi-totalité des congrès ont été annulés, ou ont eu lieu en distantiel, mais depuis 2022, cela a repris – même si certaines habitudes prises pendant le Covid, notamment les réunions



de travail via Zoom, perdurent, et économisent beaucoup de temps, d'argent et de fatigue. Mais il reste important de rencontrer ses interlocuteurs, au moins de temps en temps !

Janvier : réunion annuelle du réseau TuThyRef (tumeurs thyroïdiennes réfractaires) avec webinaire ou conférence grand public

Mars : Journée du GRT, groupe de recherche sur la thyroïde, et journée des cancers endocriniens et de médecine nucléaire de l'IGR, Paris

Mai : Ateliers thyroïde de Sète, avec présentation d'un exposé

Septembre : Présence à l'assemblée générale de la Thyroid Federation International et au congrès de l'European Thyroid Association

Octobre : Stand au congrès de la SFE, société française d'endocrinologie

Et souvent d'autres occasions qui se présentent : journées en présentiel, p. ex. en octobre une table ronde au congrès SFORL sur la qualité de vie des patients thyroïdectomisés, en décembre la journée des usagers de la HAS... ou webinaires divers et variés auxquels nous essayons d'assister chaque fois que c'est possible, en publiant également les informations dans la partie « adhérents » du forum pour voir si d'autres patients seraient intéressés.

### 3.5 Coopération avec d'autres organisations et associations :

VST est membre des réseaux et associations suivants – ce qui nous permet de pouvoir notamment assister à des congrès spécialisés, d'échanger nos expériences avec d'autres patients, de nous informer sur les droits des patients, de participer à certaines formations, de coopérer à la rédaction de brochures pour patients, etc. :

- TFI (Thyroid Federation International), fédération d'associations de patients (toutes maladies thyroïdiennes), de partout dans le monde : <http://www.thyroid-fed.org>
- TCA (Thyroid Cancer Alliance), alliance d'associations de patients plus spécialement dédiés au cancer de la thyroïde
- Alliance Maladies Rares : <https://www.alliance-maladies-rares.org/>
- Réseau Tuthyref (tumeurs de la thyroïde réfractaires) : <https://www.tuthyref.com/> (Beate fait partie du comité de pilotage, avec des réunions mensuelles)
- Réseau FIRENDO, filière Maladies Rares Endocriniennes : <http://www.firendo.fr/>
- Réseau Endo-ERN, réseau européen des maladies rares endocriniennes : <https://endo-ern.eu>
  
- Divers partenariats et coopérations : Ligue contre le Cancer, Institut National du Cancer, HAS...

Nous venons de relire, en novembre 2023, la nouvelle version du guide pour patients « Cancer de la thyroïde » de l'INCa, et participé à deux groupes de travail de la HAS, Haute Autorité de Santé, pour élaborer deux recommandations (en plusieurs séances Zoom d'une journée entière – une dizaine pour le guide « dysthyroïdies »), publiés en 2021 et début 2023 :

[HAS : recommandations « nodules thyroïdiens »](#)  
[Dysthyroïdies : nouvelles recommandations de la HAS](#)

### 3.6 Crise du Levothyrox : actions, procédures judiciaires

La crise du Levothyrox® NF a bouleversé le quotidien d'un grand nombre de malades de la thyroïde, depuis l'introduction de la nouvelle formule sur le marché français en avril 2017 – alors que ce médicament était en situation de monopole, sans alternatives, et avec une information totalement insuffisante. Beaucoup de patients ont eu des effets indésirables, il y a eu plus de 36 000 signalements de pharmacovigilance.

Notre association s'est mobilisée au côté des patients et a fait entendre leurs voix auprès des acteurs concernés dans le cadre de ce changement de formule à travers de nombreuses actions : recueil et transmission des doléances des patients aux autorités, courriers, communiqués de presse, rédaction de guidelines, participation aux réunions officielles, auditions, analyse des chiffres, lutte contre les rumeurs et fake news sur les réseaux sociaux, rédaction d'une fiche de pertinence avec



la Haute Autorité de Santé, contribution à l'évaluation d'autres spécialités, lutte pour obtenir des alternatives... et bien sûr, information et soutien moral des patients.

Un résumé (non exhaustif) de nos actions, propositions, courriers et publications : Levothyrox NF : SYNTHÈSE DES ACTIONS DE VST

Devant l'absence de réponses satisfaisantes, nous avons dû nous résoudre à engager différentes procédures judiciaires : nous avons assigné Merck en référé-expertise au TGI, à deux reprises, et l'ANSM en référé mesure utile au TA, pour tenter d'obtenir une expertise indépendante et la communication de divers documents. Malheureusement, dans toutes ces procédures, l'association a été déboutée.

Devant ce manque d'écoute de la justice civile, Vivre sans Thyroïde s'est constituée partie civile dans l'instruction au pénal à Marseille, toujours en cours (dossier qui regroupe plus de 10 000 plaintes et plus de 3000 parties civiles). Fin 2022, le laboratoire et l'ANSM ont été mis en examen respectivement pour « tromperie aggravée » et « tromperie » (ils viennent de demander l'annulation de ces mises en examen, demande contre laquelle nous avons bien sûr énergiquement protesté auprès du premier président de la cour d'appel d'Aix-en-Provence. Demande qui sera – nous l'espérons – refusée, mais qui risque d'allonger encore la procédure et de retarder l'ouverture du procès.) Pénal : Merck & ANSM veulent annuler leur mise en examen

Par ailleurs, nous avons également accompagné l'action groupée contre Merck pour défaut d'information – dans laquelle la Cour de cassation de Paris a donné raison aux patients et a définitivement condamné Merck, en mars 2022, à verser une indemnisation de 1000 € pour préjudice moral à chacun des 3329 plaignants qui ont fait appel. Une action groupée contre l'ANSM est en cours au TA de Montreuil.

À la suite de cette décision, en juillet 2022, notre association, avec la FNATH, fédération nationale des accidentés de la vie et des handicapés, a lancé une nouvelle procédure, pour tenter d'obtenir la même indemnisation pour TOUS les malades qui ont mal supporté la nouvelle formule – procédure CY-PRES, totalement inédite. L'audience est prévue en janvier 2024, à Lyon – nous saurons alors si les juges suivent notre raisonnement. Levothyrox : nouvelle action CY-PRÈS contre Merck

Vu l'ampleur de cette crise et les nombreuses sollicitations, notre association n'a pas été en mesure d'avoir beaucoup d'activités à côté, ces dernières années, et de mener à bien tous ses projets. Et en 2020, alors que la crise du Levothyrox n'était pas encore terminée, est intervenue la pandémie du Covid-19, qui, chez les personnes atteintes de maladies chroniques, a suscité beaucoup d'angoisses et d'interrogations. L'énorme perte de confiance dans les autorités, les laboratoires, etc., lors de la crise du Levothyrox, le manque d'écoute ainsi que les différentes maladresses, erreurs de communication, mensonges, etc., au début de la pandémie ont sans doute contribué à ce que les malades de la thyroïde aient particulièrement mal vécu cette période, ne sachant plus s'ils pouvaient vraiment se fier à la parole officielle, aux experts, etc.

La crise du Levothyrox n'est pas encore finie : même si, depuis fin 2017, les patients peuvent maintenant choisir entre plusieurs spécialités, environ 90 000 patients français, ayant particulièrement mal supporté la nouvelle formule, prennent toujours l'Euthyrox AF au lactose (en provenance de stocks destinés d'abord à l'Allemagne, ensuite à la Russie et bientôt à l'Argentine). Nous avons obtenu plusieurs prolongations (au départ, Merck annonçait l'arrêt pour fin 2018 !), actuellement on nous promet un approvisionnement jusqu'à fin 2025 – mais maintenant qu'une trentaine d'autres pays sont passés à la nouvelle formule, il est peu probable qu'on puisse garder l'ancienne formule encore bien longtemps. Cette situation crée beaucoup d'incertitude et d'angoisse, car même s'il existe maintenant plusieurs alternatives, généralement bien supportées, les malades savent que chaque « switch » peut dérégler l'équilibre thyroïdien et nécessite une période d'adaptation et d'ajustement.

Le plus grave, dans cette crise, c'est sans doute tout le stress négatif et l'énorme perte de confiance qu'elle a provoquée : perte de confiance dans l'industrie pharmaceutique, mais surtout envers les autorités, qui n'ont pas protégé les patients – confiance qui sera sans doute longue et difficile à regagner !

Les six dernières années, ont sans doute été, et de loin, les plus difficiles de toute notre existence – et elles ont mené notre petite équipe au bord de l'épuisement, pas loin du burnout !



### 3.7 Présence sur les réseaux sociaux

Forum de discussion : Fin novembre 2023, il y a 23 177 utilisateurs enregistrés, 536 031 messages postés et une moyenne de 4000-5000 visiteurs quotidiens.

Il est à noter que sur le nombre d'inscrits (plus de 23 000), seul un peu plus de 1300 a adhéré à l'association depuis sa création en 2007, en versant une ou plusieurs cotisations (et parmi eux, moins de 200 sont actuellement à jour de leur cotisation).

- Notre Page Facebook où nous publions régulièrement des informations totalise plus de 13 000 abonnés.
- VST a également constitué un groupe Facebook sous le nom de « Vivre Sans Thyroïde ». Ce groupe a actuellement plus de 9 100 membres. Il est géré par 6 modérateurs.
- VST sur X (Twitter) : VST dispose d'un compte Twitter auquel sont abonnés 1 353 personnes. Il est principalement utilisé pour annoncer les conférences, les rencontres ainsi que pour relayer les informations sur les sujets thyroïde. Il a été largement utilisé lors de la crise du Levothyrox. @ForumThyroïde
- Chaîne YouTube : cette chaîne, qui existe depuis 2011, a 3 200 abonnés et propose des vidéos de plusieurs de nos conférences grand public, des interviews et émissions sur la thyroïde, les vidéos de nos récents webinaires avec des médecins du réseau Tuthyref... Fin novembre 2023, elle totalise 447 000 vues. <http://www.youtube.com/vivresansthyroïde>

Fin 2019, une chercheuse de l'université de Tours a soutenu sa thèse pour l'obtention du doctorat en sciences de gestion sur L'empowerment des patients via un forum. En 2023, le laboratoire de recherche VALLOREM des universités de Tours et d'Orléans, avec la même chercheuse, a réalisé une enquête auprès de quatre associations sur « Mieux appréhender le savoir-faire collectif des associations en faveur de la capacité d'agir de ses membres » que nous avons diffusée parmi les utilisateurs de notre forum et groupe Facebook. Les résultats (publiés en octobre 2023) sont très encourageants, et montrent que les échanges sur VST sont très utiles et « encapacitants » pour les patients : <https://www.forum-thyroïde.net/phpBB/download.php?id=1917> et <https://www.forum-thyroïde.net/phpBB/download.php?id=1907>

L'enquête a montré que l'association Vivre sans thyroïde est perçue par les répondant-es comme

- un fort véhicule d'empathie,
- un moyen de dépasser son isolement
- et de gagner en compréhension de la maladie et de son traitement.

Les membres reconnaissent les apports majeurs de VST : en plus du soutien affectif, le forum de VST est apprécié pour sa capacité à partager des connaissances et à transmettre des compétences.

Son mode de transmission est aussi intéressant, il s'agit d'échanges et de pédagogies informels comme les dialogues et les conversations sur le forum qui impliquent et engagent personnellement les interlocuteurs

### 3.8 Outils digitaux, applications, etc.

Mauvaise nouvelle : L'application « e-thyroïde » pour smartphone et tablette, développée en coopération avec le laboratoire Bayer (sur une proposition de 2013), mise en ligne en août 2016 et à laquelle notre association a apporté son expertise pour l'adapter le mieux possible aux besoins des patients, n'est plus disponible depuis 2023 (malgré une excellente mise à jour en 2021) – le laboratoire Bayer, ne désirant plus être responsable des mises à jour, vient de retirer l'application de l'App Store (elle n'était déjà plus disponible sous Android depuis plusieurs années).

Elle permettait aux patients atteints d'une pathologie thyroïdienne de prendre connaissance d'informations sur les maladies, mais surtout de pouvoir suivre leurs propres paramètres (résultats de prises de sang, symptômes...), c'était une sorte de « carnet de bord virtuel ». Cette application a remporté un prix lors du Festival de Communication Santé dans le cadre des « Trophées de la santé mobile », en 2017.



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

Nous sommes très déçus par ce désengagement de Bayer, et, en collaboration avec la maison d'édition qui avait développé l'application, Nutrimédia, nous espérons pouvoir la rééditer d'ici quelque temps sous un autre nom – nous vous tiendrons au courant.

À l'époque, il n'y avait pas d'autres applications «thyroïde» – maintenant, il semble y en avoir certains, et il serait peut-être intéressant d'analyser l'offre, de prendre contact avec certains développeurs, pour voir si on peut coopérer, échanger des liens, etc. ? Mais bien sûr, là aussi, il s'agit avant tout d'une question de temps...

#### **4. Projets et perspectives**

Les différents projets ont été détaillés en ligne au cours de la consultation.

##### **4.1 Présence de VST sur les réseaux sociaux**

La modération du forum demande beaucoup d'énergie, car il y a beaucoup de messages, beaucoup de questions, les nouveaux arrivants sont souvent en errance médicale, anxieux, perdus et en souffrance.

C'est encore plus difficile dans notre groupe Facebook, car les communications vont beaucoup plus vite, sont beaucoup moins «réfléchies», la moindre rumeur ou information erronée peut vite avoir un effet boule de neige... les polémiques enflent également très vite. Et c'est devenu encore beaucoup plus difficile depuis le début de la « crise du Levothyrox », immédiatement suivie de celle du Covid...

Or, notre groupe, qui essaie de rester calme, réfléchi, d'informer tout en rassurant, a beaucoup de mal à « faire le poids » face aux plusieurs dizaines de groupes qui se sont créés suite à la crise du Levothyrox, certains modérés et gérés de manière à peu près raisonnable, mais d'autres totalement « complotistes » et parfois très anxiogènes et même agressifs contre tous ceux qui les contredisent.

Actuellement, la page Facebook de VST (où nous publions régulièrement des informations) a 13 000 abonnés. <https://www.facebook.com/VivreSansThyroïde/>

Notre groupe Facebook « Vivre sans Thyroïde » a 9100 membres, et 6 modérateurs.

<https://www.facebook.com/groups/vivresansthyroïde/>

Les nouvelles publications sont modérées en amont - mais les commentaires continuent à aller très vite, et sont difficiles à surveiller, il faut en permanence une ou plusieurs personnes sur le groupe.

Notre objectif est d'en faire une « porte d'entrée » pour le forum - chaque fois qu'il y a des questions pour lesquelles les réponses ont déjà été données sur le forum, p.ex. dans la FAQ, nous mettons les liens.

Il serait certainement utile d'étoffer un peu le groupe des modérateurs, car les messages et demandes d'admission sont nombreux, et il faut pouvoir réagir rapidement.

##### **4.2 Newsletter VST**

Actuellement, par manque de bénévoles, de temps et de moyens, nous éditons une unique petite « newsletter » par an, généralement en début d'année.

Ce n'est pas vraiment une « newsletter » avec les dernières informations « thyroïde », plutôt une « plaquette de présentation » - elle sert notamment à présenter notre association et ses actions et projets lors de conférences, congrès ou rencontres (à la fois aux patients et aux médecins).

Il s'agit d'un document de 4 pages, réalisé avec Microsoft Publisher (que nous faisons imprimer sur une page A4, pliée en 2).

Lien vers la dernière version (octobre 2023) :

[https://www.forum-thyroïde.net/pdf/VST\\_Newsletter\\_13\\_2023.pdf](https://www.forum-thyroïde.net/pdf/VST_Newsletter_13_2023.pdf)

À l'heure actuelle, cette newsletter est diffusée sur place lors des différents événements auxquels nous participons (stand dans les congrès, etc.)

Par souci d'économie, nous ne l'envoyons pas à nos adhérents, etc., par la poste - mais nous donnons le lien dans nos mails d'information, et sur le forum et Facebook.



Certains médecins et hôpitaux utilisent le lien vers le PDF pour l'imprimer et le mettre dans leur salle d'attente.

Il y aurait sans doute moyen de faire un magazine plus étoffé, avec de vrais articles sur différents sujets thyroïdiens, des actualités, des témoignages... une newsletter par mail... s'il y avait une équipe volontaire pour se charger de ce projet ?

### 4.3 Antennes régionales et rencontres patients

À la suite de l'interruption due au Covid, nos cafés thyroïde (Paris et Toulouse) ont beaucoup de mal à redémarrer. Nous essayons de temps en temps de relancer, sans trop de succès pour l'instant.

Il y a eu des initiatives dans d'autres régions, avec quelques rencontres, et il y a aussi un groupe au Québec (Montréal) qui se réunit de temps en temps, mais les rencontres sont beaucoup plus sporadiques, 1 ou 2 fois par an maximum.

En août 2023, un petit groupe s'est constitué à LILLE, et une deuxième rencontre très cordiale s'est tenue le dimanche 19 novembre (j'avais fait le déplacement pour les encourager et leur apporter quelques brochures, et j'espère qu'avec la dynamique qui s'y est créée, ce groupe « Hauts de France » va continuer sur sa lancée !)

Tout le monde peut créer une antenne, il suffit de deux ou trois personnes volontaires, qui proposent de se retrouver à intervalles plus ou moins réguliers - chaque antenne possède une adresse mail dédiée, il suffit de vérifier régulièrement cette boîte, et puis d'informer tous les membres du groupe chaque fois qu'une rencontre (p. ex. pique-nique, repas...) est prévue.

→ Pourquoi n'y a-t-il pas plus de rencontres « en région » ?

→ ANTENNES RÉGIONALES, GROUPES RÉGIONAUX

N'hésitez pas, si vous avez envie de lancer l'idée d'une rencontre... nous pourrions vous fournir de la documentation, des conseils, on pourra annoncer la rencontre sur le forum, Facebook, Twitter...

#### Organisation de rencontres et de conférences grand public :

Chaque fois que l'occasion se présente, et que nous trouvons des intervenants, nous essayons d'organiser une conférence grand public - notamment en marge des « journées Tuthyref » du mois de janvier. Depuis le Covid, nous l'avons à trois reprises remplacée par un webinaire sur Zoom, sur les nodules, la prise en charge des cancers, les cancers réfractaires - vidéos ensuite mises sur notre compte YouTube, et qui ont eu beaucoup de succès, plusieurs centaines de vues. Cela permet finalement de toucher beaucoup plus de personnes qu'une conférence « en présentiel » dans une ville où il n'y a pas forcément beaucoup de personnes concernées par la question (comme à Caen en janvier 2023) - mais en 2024, à Lyon, nous essayerons de nouveau de faire une conférence en présentiel.

Prise en charge personnalisée des cancers, 2022 : <https://www.youtube.com/watch?v=YGww6EZpCvQ&t=110s>

Nodules, quand faut-il opérer, 2022 : <https://www.youtube.com/watch?v=gY2SJ5TnFCQ>

Caen, prise en charge nodules, désescalade thérapeutique, 2023 : <https://youtu.be/L4jL2MhyveE?si=HX3-Mib46ejX61fj>

Caen, cancers réfractaires : <https://youtu.be/CIT5Seivco?si=P6YhnhQlzxexQL5ls>

Certains centres organisent de temps en temps des conférences grand public sur la thyroïde (p.ex. lors de la « semaine internationale de la thyroïde » en mai), par exemple Strasbourg - quand j'ai le temps, j'y participe avec plaisir, et nous annonçons l'évènement sur le site et sur les réseaux sociaux.

### 4.4 Conférences et congrès

L'association prévoit de continuer à échanger, à coopérer avec des médecins, à se former, pour toujours mieux informer les patients. Nous sommes de plus en plus connus et reconnus, fréquemment invités à participer à des colloques, congrès, à faire des présentations (tout récemment, en octobre 2023, au congrès des chirurgiens SFORL à Paris, et de nouveau mi-décembre lors d'une journée du Cancéropole Toulouse, on nous a demandé de participer à une table ronde et à faire un exposé sur



«La qualité de vie après la thyroïdectomie», où nous avons beaucoup insisté sur l'importance de l'information et de l'écoute, la «décision partagée»...).

Difficile de lister tous les évènements où nous étions présents ces dernières années - voici ceux qui reviennent régulièrement :

- Janvier : participation à la réunion annuelle du réseau Tuthyref (rencontre des centres spécialisés dans les cancers réfractaires), chaque année dans une autre ville (dernièrement Caen, pour 2024 ce sera Lyon). En marge de cette réunion, il y a à chaque fois soit une conférence grand public, soit (depuis le Covid) un webinaire en ligne, avec plusieurs spécialistes du réseau Tuthyref.
- Mars : réunion annuelle du «groupe de recherche sur la thyroïde» GRT (en 2024, j'y ferai un exposé sur la qualité de vie des patients) et «journée des cancers endocriniens» à l'IGR Paris
- Juin : participation aux «journées thyroïde» de Sète (avec à chaque fois une présentation - en 2023 j'étais absente, car malade, en 2022 c'était une présentation «à trois mains», endocrino, ophtalmo et moi, sur la prise en charge et la qualité de vie des patients atteints d'ophtalmopathies basedowiennes
- Juillet : World Congress on Thyroid Cancer (soit en présentiel, soit sous forme de webinaire)
- Septembre : congrès international de l'European Thyroid Association (avec la TFI, Thyroid Federation International, dont nous sommes membres) - chaque année dans un autre pays, en 2023 c'était à Milan, Italie, en 2024 ce sera à Athènes, Grèce.
- Octobre : congrès de la SFE, Société Française d'Endocrinologie, où nous avons un stand (ainsi que plusieurs autres associations) depuis 2007. En 2022 c'était à Nantes, en 2023 à Marseille, en 2024 ce sera à Clermont-Ferrand.
- Depuis 2022, on nous invite également à assister au congrès de la FENAREDIAM (Fédération Nationale des Associations Régionales d'Endocrinologie Diabétologie et Métabolisme, ce sont essentiellement des endocrinologues exerçant en cabinet et pas à l'hôpital), qui se tient tous les 2 ans. En 2022 c'était à Lyon, en 2024 ce sera à Rennes (janvier).

À chaque déplacement, nous essayons d'organiser également des rencontres avec les patients, voire des conférences, si possible. Mais ces dernières années, il devient difficile de faire se déplacer les gens.

#### 4.5 Amélioration du site web

On nous dit souvent que notre site est «ancien», qu'il est difficile de s'y retrouver. 😞 Pourtant, «tout y est», sur le forum... mais ce n'est pas facile de trouver ce qu'on cherche, surtout quand on débarque ! Et graphiquement, le site n'est pas très attrayant, on sent que ce site a été conçu il y a plus de 20 ans !

Notre forum est issu directement de l'ancien forum de l'association allemande, Ohne Schilddrüse Leben, <https://www.sd-krebs.de>, avec laquelle nous coopérons étroitement. Cette association dispose d'un budget conséquent (grâce aux subventions notamment de la fondation allemande du cancer. Leur webmestre, Harald, avait progressivement développé et modifié le site, en phpBB, pour l'adapter précisément à ses besoins, et il nous fait bénéficier gratuitement de toutes les améliorations qu'il incorpore dans le site allemand (il suffit de les traduire). Mais petit à petit, au fil des ans, la structure est devenue très complexe, présente différents bugs...

L'association allemande a fait faire une refonte complète de son site, par une agence spécialisée, en 2021, avec une présentation beaucoup plus moderne, qui met les articles de la base de connaissances en valeur (la partie «discussion» est toujours présente, mais moins prédominante, du coup il y a beaucoup moins de nouveaux messages). Nous pourrions suivre leur exemple et faire les mêmes changements. Le grand avantage de la solution qu'ils ont fait élaborer par l'agence, c'est que la nouvelle structure (gérée dans WordPress, au lieu de notre vieux phpBB qu'il n'est plus possible de mettre à jour) a repris la totalité des anciens profils et anciens messages - toute «l'âme» et toute l'histoire du forum, avec 20 ans d'échanges d'expériences entre malades !

En cela, cette solution sera beaucoup plus performante que celle du "portail web" élaboré il y a quelques années par des étudiants de l'école ISIS (qui fonctionnait "en parallèle" du forum, sans l'intégrer) - car elle permettra d'intégrer la partie "portail" (articles FAQ, etc.) et la partie "forum" en une seule et unique structure.



Nous avons reçu un devis (en allemand, de l'agence qui a fait le travail pour sd-krebs.de) - pour nous cela reviendra moins cher que pour l'association de Harald, puisque tous les ajustements et adaptations ont déjà été faits, il restera surtout un certain travail de traduction pour tout ce qui concerne le "cadre". Le prix sera d'environ 12 000 €.

Le changement n'a pas uniquement des avantages (la partie "échanges" est un peu passée à l'arrière-plan, ce qui est dommage, mais en même temps cela demande beaucoup moins de travail de "modération", du moment que les articles de la base de connaissances, eux, sont régulièrement mis à jour. Et nous n'avons pas trop le choix en fait : la version phpBB que nous utilisons est ancienne, il est impossible de la mettre à jour, et un jour ou autre le site ne pourra plus fonctionner (il a déjà un certain nombre de "bugs", en augmentation croissante).

Pour financer cette migration, on pourra se servir de ce qui reste des dons du Crowdfunding de 2017/2018, qui était destiné à la fois aux dépenses pour les différentes dépenses judiciaires et, en cas d'excédent, à l'amélioration du site, permettant de financer ces améliorations. Et peut-être lancer un nouveau Crowdfunding spécialement dédié à cette mise à jour.

Le plus gros du travail, outre la traduction et adaptation d'un certain nombre de textes, sera sans doute le tri et la mise à jour des articles de notre FAQ, foire aux questions.

Nous avons un post dédié dans la rubrique Fonctionnement, beaucoup lu, mais sans aucune réponse pour l'instant : →Future mise à jour du site Vivre sans Thyroïde

Tous ceux qui veulent nous aider sont les bienvenues !

#### **4.6 Devenir de VST**

Nous avons déjà parlé de tout cela en 2019, et cela devient de plus en plus urgent : notre association est arrivée à un croisement des chemins !

Issue d'un simple petit site "perso", son fonctionnement "artisanal", avec une équipe très restreinte, un manque de moyens et des échanges essentiellement virtuels, n'est plus adapté aux différentes sollicitations auxquelles nous devons faire face. Il devient urgent d'évoluer... sinon, nous risquons de disparaître, tout simplement par épuisement !

VST est reconnue d'intérêt général depuis 2007. Mais il devient indispensable de demander, en plus, l'agrément de l'État - ce qui nous donnera plus de poids pour représenter les patients, notamment dans les discussions avec les pouvoirs publics pour plus de démocratie sanitaire.

Être agréés nous permettra également d'adhérer de nouveau officiellement à France Assos Santé (anciennement CISS, collectif interassociatif sur la santé, dont nous étions membres - nous continuons à coopérer étroitement avec FAS, mais pour en faire officiellement partie, il faut être agréé), et d'obtenir plus facilement des subventions.

Pour demander cet agrément, il faudra légèrement adapter nos statuts, et notamment organiser une assemblée générale "IRL" une fois par an, en plus des consultations en ligne.

Depuis 2019, le nouveau CA avait commencé à travailler sur le projet des nouveaux statuts, qui sont quasiment terminés. S'il y a des personnes qui veulent nous aider, et qui ont peut-être déjà une certaine expérience associative dans d'autres structures, n'hésitez pas à nous rejoindre, pour tenter d'enfin finaliser ce texte !

Ensuite une modification statutaire sera soumise au vote d'une AG extraordinaire (nous espérons que ce sera en 2024).

Une fois les nouveaux statuts votés, nous pourrons entamer les démarches auprès des autorités.

Par ailleurs, notre équipe est très petite, et épuisée... actuellement plusieurs de ses membres sont soit malades, soit surchargés de travail, alors que les sollicitations sont de plus en plus nombreuses (et souvent importantes, si nous voulons faire avancer la cause des patients).

Il devient de plus en plus difficile de tout assurer, et nous serions très heureux si certains, parmi vous, seraient prêts à nous donner un coup de main, ponctuellement ou sur une certaine durée ! N'hésitez pas à vous manifester, toutes les bonnes volontés sont les bienvenues !

Il est important de renforcer l'équipe et de préparer l'avenir, dans l'espoir de pérenniser l'association.



Il appartient maintenant au CA nouvellement désigné de valider et de prioriser ces différents projets et de prendre des décisions sur les perspectives et orientations futures de VST, en s'appuyant sur les différents avis émis lors de la consultation.

Outre son action de plaidoyer dans le cadre de la « crise du Levothyrox », VST continuera ses actions courantes, notamment par :

- Des actions de soutien et modération sur les groupes constitués par VST sur les réseaux sociaux,
- L'organisation de rencontres grand public,
- La tenue des cafés thyroïde,
- La participation à des conférences et congrès scientifiques, aux échanges internationaux avec d'autres associations
- La publication d'une « newsletter »
- Un travail de réforme réfléchi, argumenté et efficace du CA sur le devenir de VST qui pourra conduire à une modification statutaire qui sera soumise au vote d'une AG extraordinaire ; l'objectif étant de modifier le fonctionnement de l'association pour lui donner plus de poids notamment dans les discussions avec les pouvoirs publics pour plus de démocratie sanitaire,
- Réflexion sur l'architecture du forum, son serveur, etc., afin d'améliorer la visibilité des actions entreprises et fluidifier l'information transmise,

*Point d'ordre informatif, non soumis au vote*

## **5. Renouvellement des mandats du CA et composition du Bureau**

### **5.1 Conseil d'Administration**

Depuis l'assemblée consultative d'avril 2019, le Conseil d'Administration était composé de 6 membres : Beate Bartès (présidente), Sabine Bonnot (vice-présidente et secrétaire), Bernard Cartozo (trésorier), Isabelle Hugonnard, Astrid Krikorian, Marie-Ange Lagarde.

Isabelle Hugonnard démissionne du CA. Nous la remercions pour l'énorme travail qu'elle a fourni tout au long de ces années.

Les autres membres du Conseil d'Administration, élus en avril 2019, se présentent pour un renouvellement de mandat. Le CA propose d'élire deux nouveaux membres : Christelle Turroque et David Le Dû (qui accepte le poste de secrétaire).

- **Astrid Krikorian** (anne-clara)

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : 33 – D'accord : 33 – Pas d'accord : 0 – Abstention : 0

*Les membres du CA renouvellent, à l'unanimité par 7 voix pour – 0 voix contre – 0 abstentions, Mme Krikorian, qui accepte, dans ses fonctions de membre du CA.*

- **Marie-Ange Lagarde** (marie-ange)

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : 34 – D'accord : 34 – Pas d'accord : 0 – Abstention : 0

*Les membres du CA renouvellent, à l'unanimité par 7 voix pour – 0 voix contre – 0 abstentions, Mme Lagarde, qui accepte, dans ses fonctions de membre du CA.*

- **Christelle Turroque** (titine 31)

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : 34 – D'accord : 34 – Pas d'accord : 0 – Abstention : 0

*Les membres du CA élisent à l'unanimité par 7 voix pour – 0 voix contre – 0 abstentions, Mme Turroque, qui accepte, comme membre du CA.*



## 5.2 Membres du Bureau

Composition actuelle du bureau :

- Beate Bartès (Beate), membre fondateur, présidente
- Sabine Bonnot (lilette), vice-présidente et secrétaire
- Bernard Cartozo (bernard 171106), trésorier

Les trois membres du bureau se représentent. Madame Bonnot passe la fonction de secrétaire à M. David Le Dû.

- **Beate Bartès**, membre fondateur, se représente pour le poste de présidente

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : 34 – D'accord : 34 – Pas d'accord : 0 – Abstention : 0

*Les membres du CA renouvellent, à l'unanimité par 7 voix pour – 0 voix contre – 0 abstentions, Mme Bartès, qui accepte, au poste de présidente de l'association.*

- **Sabine Bonnot** (lilette) se représente pour le poste de vice-présidente

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : – D'accord : 34 – Pas d'accord : 0 – Abstention : 0

*Les membres du CA renouvellent, à l'unanimité par 7 voix pour – 0 voix contre – 0 abstentions, Mme Bonnot, qui accepte, au poste de vice-présidente.*

- **Bernard Cartozo** (bernard 171106) se représente pour le poste de trésorier

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : 34 – D'accord : 34 – Pas d'accord : 0 – Abstention : 0

*Les membres du CA renouvellent, à l'unanimité par 7 voix pour – 0 voix contre – 0 abstentions, M. Cartozo, qui accepte, au poste de trésorier.*

- **David Le Dû** (Ghirlandaio) se présente pour le poste de secrétaire

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : 34 – D'accord : 34 – Pas d'accord : 0 – Abstention : 0

*Les membres du CA élisent à l'unanimité par 7 voix pour – 0 voix contre – 0 abstentions, M. Le Dû, qui accepte, au poste de secrétaire.*

Il est dressé le présent procès-verbal de la réunion, signé par la Présidente et le Secrétaire.



**Présidente de séance**  
**Beate Bartès**



**Secrétaire de séance**  
**David Le Dû**



AG 2023 – Liste des participants inscrits

Liste des inscrits	Liste des votants
Adelheid	Adelheid
Agelot	Aliette
Aliette	<b>Anne-clara</b>
Angelouuu	Anoly
<b>Anne-clara</b>	<b>Beate</b>
Anoly	<b>Bernard171106</b>
Automnale	Bobette
<b>Beate</b>	Clemence 7
<b>Bernard171106</b>	Coco7
Bobette	Dali Papillon
Canan	Dilette
Cate1	Enzo1611
Catpat	Feel67
Clemence7	Felicia
Coco 7	Fred papillon
Dali Papillon	<b>Ghirlandaio</b>
Dilette	JClaude
Empowerment recherche	Kat
Enzo 1611	<b>Lilette</b>
Eve. enreve	Linette44
Feel 67	<b>Marie-Ange</b>
Felicia	Marilne
Fred papillon	Memini
<b>Ghirlandaio</b>	mimieP
JClaude	Moulinette
Kat	Mouz
<b>Lilette</b>	Nicole P
Linette 44	Operationette
<b>Marie-Ange</b>	Papyfweet
Marielouise21	SGH_Nice
Marilne	Thierryjacques
Memini	<b>Titine 31</b>
mimieP	Valérianne
Moulinette	Wynnie
Mouz	
Nicole P	
Operationette	
Papyfweet	
PhilG	
SGH_Nice	
Thierryjacques	
<b>Titine 31</b>	
Valérianne	
Wynnie	

