

sans thyroïde”



Objectifs

Aider les patients quelle que soit leur pathologie thyroïdienne, à mieux comprendre leur maladie. Leur permettre d'échanger avec d'autres personnes souffrant des mêmes problèmes. Informer, écouter et rassurer, permettre de comprendre les résultats d'analyse et d'examen.

Le **forum de discussion** "Vivre sans thyroïde" a été créé en octobre 2000 par une patiente atteinte d'un cancer de la thyroïde, pour partager son expérience et aider d'autres patients à se renseigner et à échanger entre eux, afin d'affronter ces épreuves plus sereinement.

Il s'agit d'une sorte de **"groupe de parole" virtuel**.

Le forum a été déclaré auprès de la CNIL sous le n°1042031. Il a obtenu la certification "HON/HAS" (N° d'identification 359829).

L'association du même nom a été créée en août 2007, pour faciliter la gestion et le financement du forum et pour mieux défendre les intérêts des patients. Elle est reconnue d'intérêt général. Le montant de la cotisation est laissé à l'appréciation de chacun.

"Vivre sans thyroïde" est membre de la Thyroid Federation International (TFI), de la Thyroid Cancer Alliance (TCA), de l'Alliance Maladies Rares, du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS), de l'Association pour la Qualité de l'Internet Santé (AQIS) et de la filière FIRENDO.



www.forum-thyroïde.net

Forum de discussion sur Internet créé en octobre 2000, "par et pour les patients". Participation libre et gratuite.

Vivre sans thyroïde

Association de patients loi 1901, créée en août 2007.

Présidente : Béate BARTÈS

L'association est gérée par un **conseil d'administration**, secondé par un groupe de **membres actifs**.

Elle s'est adjoint un **conseil scientifique** constitué de médecins spécialistes :

Dr Pascal BARDET, endocrinologue, Paris
Pr Françoise BORSON-CHAZOT, endocrinologue, Lyon
Dr Michel GERSON, endocrinologue, Colmar
Dr Dana HARTL, chirurgienne, Villejuif
Dr Hortensia MIRCESCU, endocrinologue, Montréal
Dr Hervé MONPEYSEN, endocrino-échographiste, Neuilly
Pr Patrice RODIEN, endocrinologue, Angers
Pr Martin SCHLUMBERGER, médecin nucléaire, Villejuif
Dr David TAIEB, endocrinologue/méd. nucléaire, Marseille
Dr Jean-Marc THILLOIS, chirurgien, Paris
Dr Jean TRAMALLONI, radiologiste, Neuilly
Pr Jean-Louis WEMEAU, endocrinologue, Lille
Dr Slimane ZERDOUD, méd. nucléaire, Toulouse

"Vivre sans thyroïde"

Association Vivre sans thyroïde
2, avenue d'Expert - 31490 LEGUEVIN
www.forum-thyroïde.net

Téléphone : 06 73 35 11 81
info@forum-thyroïde.net

"Vivre sans thyroïde" ...

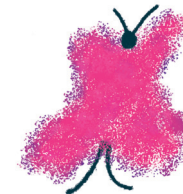
... ou avec une thyroïde qui va mal



Association et Forum de discussion

www.forum-thyroïde.net

“Vivre sans thyroïde”



Fonctionnement

Vivre sans Thyroïde est une **association de patients**, dont l'objectif principal est de permettre aux personnes concernées par une maladie de la thyroïde de s'informer et d'échanger avec d'autres personnes concernées. Cela se fait notamment au moyen d'un **forum de discussion** sur Internet, ouvert à tous, libre et gratuit. L'association organise également des conférences grand public, et œuvre pour une meilleure reconnaissance et prise en charge des pathologies thyroïdiennes.

Le **forum de discussion** regroupe **15 rubriques différentes** :

- > **Généralités** : questions générales concernant la thyroïde
- > **Hashimoto**
- > **Basedow**
- > **Opération** : questions autour de la thyroïdectomie
- > **Cancer** : traitement et suivi du cancer de la thyroïde, irathérapie, métastases, récidives, essais cliniques...
- > **Substitution** : hormones thyroïdiennes, prise de calcium, problèmes de dosage, interactions, problèmes de poids ...
- > **Grossesse**
- > **Enfants/Adolescents**
- > **Droits du patient** : problèmes de prêt et d'assurance, prise en charge à 100%, reprise du travail, mi-temps thérapeutique, invalidité ...
- > **Autres maladies**
- > **Rendez-vous** : rencontres, conférences, congrès
- > **Causerie** sur tous les sujets qui ne concernent pas la thyroïde
- > **Les Brèves** : annonces, vœux, informations temporaires ...
- > **Fonctionnement du forum** : aide technique pour le forum
- > **Association** : rubrique réservée aux adhérents



S'y ajoutent :

> Une rubrique **“FAQ”** ou **“Foire aux questions”**, base de connaissances regroupant les réponses aux questions qui reviennent le plus souvent, des textes officiels (référentiels de prise en charge, livrets patients, sites institutionnels)...

- > **Une liste de liens** vers d'autres sites
- > **Un glossaire**
- > Un **“chat”** en direct

“Vivre sans Thyroïde”, c'est aussi :

- > **Des rencontres** régionales, nationales et parfois internationales entre membres du forum
- > **Des conférences “grand-public”**
- > Des **sondages patients, questionnaires, enquêtes, études**
- > **La coopération** avec des organismes tels que la Ligue, l'INCa
- > **Des partenariats** : réseau thyroïde, TuThyRef, FIREENDO ...
- > **La coopération internationale** avec des associations de patients dans d'autres pays, au sein de la Thyroid Federation International TFI, de la Thyroid Cancer Alliance TCA, ainsi qu'avec d'autres forums, notamment en Allemagne
- > **Des échanges d'information** avec patients et médecins
- > **La participation à différents congrès et colloques** :
 - Journée du Cancer de la Thyroïde à l'IGR Paris
 - Congrès International de l'European Thyroid Association, ETA
 - Groupe de Recherche sur la Thyroïde
 - Réseau Tuthyref
 - Société Française d'Endocrinologie...

Rejoignez-nous

Le forum de discussion, en ligne depuis 2000 et de plus en plus fréquenté, est ouvert à tous – on peut parcourir librement la base de connaissances et les différentes rubriques du forum, pour s'informer, puis s'enregistrer pour participer aux discussions, poser des questions...

Le site est animé par des bénévoles, tous eux-mêmes patients.

Pour nous soutenir, nous aider à faire fonctionner le site et faire vivre l'association, vous pouvez **effectuer un don** ou adhérer en tant que **membre bienfaiteur**.

L'association est ouverte aux patients francophones du monde entier. On peut **adhérer en ligne** en suivant le lien “Association”. Le montant est laissé à l'appréciation de chacun.

L'association étant reconnue d'intérêt général, les cotisations et dons ouvrent droit à une réduction de l'impôt sur le revenu (en France) de l'ordre de 66% des montants versés.

Plus nous serons nombreux, plus nous serons forts !

Adhérez à l'association “Vivre sans thyroïde”

Association Vivre sans thyroïde
2, avenue d'Expert - 31490 LEGUEVIN
www.forum-thyroïde.net

Téléphone : 06 73 35 11 81
info@forum-thyroïde.net