

The page is decorated with pink butterflies in the corners. There are two butterflies in the top-left corner, two in the top-right corner, two in the bottom-left corner, and two in the bottom-right corner.

« Vivre sans Thyroïde »

**Forum de discussion
Association de patients**

www.forum-thyroide.net



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 22.500 utilisateurs enregistrés
- 4000-5000 visiteurs par jour
- Plus de 100 messages par jour
- Foire aux Questions,
- Présence sur Facebook (page avec > 10.000 abonnés, groupe avec plus de 7.000 membres), Twitter (1.300 followers), Youtube (vidéos éducatives > 330.000 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

- Rencontres, conférences grand-public, antennes régionales
- Echanges et coopération avec médecins et institutions (SFE, GRT, réseau TUTHYREF, INCa, Ligue ...)
- Coopération nationale et internationale avec d'autres associations : Alliance Maladies Rares, Firendo, Thyroid Federation International, Thyroid Cancer Alliance, ECPC, Endo-ERN, Eurordis ...
- Défense des intérêts des patients : comité de suivi « Levothyrox », information, conseils, « débunkage » de rumeurs et fake news, contacts presse, procédures en justice ...



Meilleure connaissance de la maladie

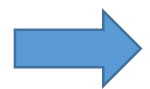
Amélioration des relations entre les malades et le monde médical

Défense des intérêts et des droits des patients

Notre objectif principal :

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

- il est bien informé
- il peut comprendre sa maladie et son traitement
- il peut participer aux décisions qui le concernent



véritable "**médecine participative**"
et **bonne adhésion au traitement**





Les études de VST

- 2012/2013 : L'utilisation des réseaux sociaux par les patients
- 2014 : Les attentes des patients envers leurs médecins
- 2015 : Qualité de vie des personnes opérées pour une pathologie de la thyroïde
- 2016 : Cancer de la thyroïde : prise en charge et qualité de vie (Allemagne/France)
- 2017 : Vécu de la cytoponction
- 2018 : Etude observationnelle « utilisateurs de TCaps » pour la commission de transparence de la HAS

Qualité de vie des personnes opérées pour une pathologie de la thyroïde

B. Bouroulou, M. Londres, A. Krikorian, B. Cartozzo, A. Selamini, B. Bartès
Association Vivre sans Thyroïde, Lègevès, FRANCE | RéseauVST, La Cèdre, FRANCE

Association Vivre sans Thyroïde (loi 1901)
Créée en 2007, reconnue d'intérêt général
Réseaux, antennes régionales, conférences, congrès
Coopération avec médecins et institutions nationales & internationales
Défense des intérêts des patients
Promotion du rôle du patient et du patient-expert

Forum de discussion et d'échange
Créé « par et pour les patients » en 2008
15.800 utilisateurs enregistrés
5 100 à 6 000 visiteurs par jour
Plus de 100 messages par jour
Base documentaire (« Foire aux Questions »)

Réseaux sociaux
Page Facebook > 1 800 abonnés
Groupe Facebook > 2 500 membres
Compte Twitter > 500 followers
Compte YouTube > vidéos éducatives (> 99.500 vues)

Introduction
Les études sur la qualité de vie (QdV) des patients atteints d'une pathologie de la thyroïde sont rares et généralement centrées sur les cancers ou les conséquences de l'hypothyroïdie. Aucune étude, en particulier en France, ne s'est encore intéressée à la QdV des personnes opérées. Vivre Sans Thyroïde (VST), une association de patients reconnue d'intérêt général, a voulu étudier cette question. L'objectif de notre étude est de mesurer la QdV des personnes opérées de la thyroïde, et de comparer ces mesures entre les personnes ayant souffert d'un cancer, et celles atteintes d'une autre pathologie de la thyroïde.

Matériel et Méthode
L'étude est réalisée grâce à un questionnaire de QdV en ligne accessible au public entre le 15 mars et le 15 avril 2015. L'outil de recueil de données combine un volet générique (MOS SF-36)^{®1} et un volet spécifique aux pathologies thyroïdiennes élaboré par VST et testé auprès de ses membres actifs. L'invitation à remplir le questionnaire est diffusée à travers le forum et les réseaux sociaux de VST. Les données sont analysées grâce au logiciel d'analyse statistique R (R Foundation). Les moyennes de scores MOS SF-36 sont comparées aux valeurs de référence pour une population générale exempte de pathologie thyroïdienne. Deux sous-groupes (cancer et autres pathologies) sont comparés entre eux. Une stratification plus détaillée analyse la qualité de vie des répondants en fonction du type de cancer, des informations reçues, du traitement (nombre d'opérations, thérapies etc.), des effets secondaires et du vécu du patient.

Résultats
Caractéristiques de l'échantillon
• 1242 répondants résidents en France
• 50 % de femmes et 50 % d'hommes
• Âge moyen de 45 ans (min 24, max 84 ans)
• Cancer : 45 %
• Autres pathologies : 55 %
• Score moyen de qualité de vie : 59

Limitations de l'étude
• Échantillon auto-sélectionné et ayant été recruté par voie électronique (forum VST, réseaux sociaux) et par conséquent familier de ces médias de communication
• Questionnaire de qualité de vie auto-administré : les scores peuvent donc être influencés par le niveau de compréhension et de connaissance des répondants
• Analyse effectuée par les bénévoles de l'association, aux mêmes atteints d'une pathologie de la thyroïde.

Facteurs influençant la qualité de vie
Le nombre d'opérations, le type de cancer, l'antériorité et l'annonce d'un « bon » cancer influencent plus les scores de qualité de vie. La présence de soutien dans l'entourage, le fait de recevoir des informations satisfaisantes, le vécu du traitement et/ou les effets secondaires et la prise de poids influencent la qualité de vie de façon significative.

Intégration dans la vie quotidienne	n (%)	Score MOS SF-36	p-value
Intégration dans la vie quotidienne	615 (57%)	60,7	< 0,001
Non	315 (27%)	59,4	
Intégration dans la vie quotidienne	615 (57%)	60,1	< 0,001
Non	315 (27%)	59,5	
Effets secondaires	637 (57%)	57,5	< 0,001
Non	315 (27%)	60,5	
Non	315 (27%)	60,5	< 0,001
Prise de poids	327 (29%)	58,1	< 0,001
Non	403 (35%)	60,9	

À l'exception du score lié à la capacité physique, la qualité de vie des personnes opérées de la thyroïde est inférieure à celle de la population générale. Pour les dimensions liées au bien-être émotionnel et au fonctionnement social, les scores sont de plus de dix points inférieurs aux scores de la population de référence. Il n'y a pas de différence entre les personnes opérées pour un cancer et celles opérées pour une pathologie différente.

Le score de qualité de vie des personnes sous le régime primitif est identique à celui des personnes sous le régime substitutif (la taille de ce dernier échantillon ne permet cependant pas de tirer de conclusions définitives). Les 20 personnes ayant conservé un lobe fonctionnel suite à une lobectomie et le prenant un traitement de substitution présentent un score de qualité de vie supérieur à celui des personnes sous traitement de substitution - bien que cette différence ne soit pas statistiquement significative en raison de la faible taille de ce groupe. La qualité de vie des personnes sous traitement combiné semble inférieure à celle des autres répondants, pour des raisons qu'il convient d'explorer plus en détail (ex. difficulté d'équilibrage de la dose etc.).

La qualité de vie des personnes sous traitement combiné semble inférieure à celle des autres répondants, pour des raisons qu'il convient d'explorer plus en détail (ex. difficulté d'équilibrage de la dose etc.).

La qualité de vie des personnes sous traitement combiné semble inférieure à celle des autres répondants, pour des raisons qu'il convient d'explorer plus en détail (ex. difficulté d'équilibrage de la dose etc.).

Conclusion
La qualité de vie des personnes opérées pour une pathologie de la thyroïde semble inférieure à celle de la population générale, sans que cette différence soit significative. Ces personnes sont principalement affectées au niveau du bien-être émotionnel, du fonctionnement social et de la vitalité. Pour les aspects physiques (douleur, capacité physique) et l'état de santé général, les scores de qualité de vie sont plus proches de ceux de la population de référence.
La pathologie en elle-même n'influence pas la qualité de vie : celle-ci dépend plutôt des effets secondaires et en particulier du vécu du traitement, du soutien dont bénéficie la personne, de la prise de poids (parfois conséquente) ainsi que de la satisfaction liée à l'information reçue tout au long du traitement. La qualité de vie des personnes opérées de la thyroïde peut être grandement améliorée si ces aspects sont pris en compte par les soignants et l'entourage du patient.
L'ablation totale de la thyroïde n'est pas une opération bénigne et une approche plus conservatrice pourrait être bénéfique aux patients.
Les patients d'aujourd'hui sont actifs et souhaitent de plus en plus participer à la prise en charge de leur maladie, et comme le prouve cette étude où en seulement un nombre 1329 personnes ont répondu à ce questionnaire, en France mais aussi sur tous les autres continents.

Plus pour d'informations : www.forum.vst.fr

L'expérience des patients atteints d'un cancer de la thyroïde : Prise en charge et qualité de vie (étude comparative : France/Allemagne)

Beate Bartès¹, Harald Rimmel²
¹Association Vivre sans Thyroïde, Lègevès, FRANCE | ²Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse Leben e.V., Berlin, ALLEMAGNE

Association Vivre sans Thyroïde (loi 1901)
Créée en 2007, reconnue d'intérêt général
Réseaux, antennes régionales, conférences, congrès
Coopération avec médecins et institutions nationales & internationales
Défense des intérêts des patients
Promotion du rôle du patient et du patient-expert

Forum de discussion et d'échange
Créé en 2008 - tous médias thyroïdiens
15 000 utilisateurs enregistrés
5 000 à 6 000 visiteurs par jour
Plus de 100 messages par jour
Base documentaire (« Foire aux Questions »)

Réseaux sociaux
Page Facebook > 2 500 abonnés
Groupe Facebook > 2 870 membres
Compte Twitter > 650 followers
Compte YouTube > vidéos éducatives (> 138 500 vues)
Base documentaire (« Foire aux Questions »)

Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse Leben e.V.
Créée en 2005, reconnue d'intérêt général
Réseaux, antennes régionales, conférences, congrès
Coopération avec médecins et institutions nationales & internationales
Défense des intérêts des patients
Participation à la rédaction de recommandations médicales allemandes et à divers groupes de travail
Nombreuses publications scientifiques

Forum de discussion et d'échange
Créé en 1999 - panier de la thyroïde
15 000 utilisateurs enregistrés
Base documentaire (« Foire aux Questions »)
Page Facebook > 430 abonnés

Introduction
Les associations de patients « Vivre sans Thyroïde » (VST), France, et « Ohne Schilddrüse leben! » (OSD), Allemagne ont effectué une enquête commune pour :
- Évaluer l'impact du diagnostic d'un cancer de la thyroïde sur la qualité de vie des patients
- Identifier les différences entre les protocoles thérapeutiques en France et en Allemagne
- Identifier les aspects à améliorer
- Identifier les changements par rapport au sondage International de la Thyroid Cancer Alliance (TCA) de 2010 (présenté au Congrès International ITCC2010 à Paris)

Matériel et Méthode
L'étude est réalisée grâce à un questionnaire bilingue, développé par les associations de patients, mis en ligne de mars à juin 2016, avec l'outil de Solsi Survey GmbH. Ce questionnaire reprend le sondage international de la TCA (présenté à ITCC 2010 à Paris et publié dans « Hormones » en 2012)¹, en translation et en y ajoutant des questions plus spécifiques sur les détails de la prise en charge et de la qualité de vie.
¹ <http://www.hormones.fr/8432/article/article.html>

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon
• 1217 répondants au total
• Allemagne : 629
• France : 334
• 56,1 % de femmes et 43,9 % d'hommes
• 73% ont reçu le diagnostic de cancer entre 20 et 50 ans
• 72% des répondants sont impliqués en réseau

Limitations de l'étude
• Échantillon auto-sélectionné, recruté par voie électronique (forum allemand et français, réseaux sociaux, et par conséquent familier de ces médias de communication)
• N'ont donc participé que des patients qui étaient déjà en contact avec l'une des deux associations.

Chiffres : Allemagne/France
• Allemagne (population 81 millions) : en 2015, environ 100 000 thyroïdectomies, environ 7 000 cancers diagnostiqués
• France (population 66 millions) : en 2015, environ 60 000 thyroïdectomies, environ 10 000 cancers diagnostiqués (dont un grand nombre de microcarcinomes papillaires/cancers à faible risque de récurrence)

Motif de la 1ère consultation :

Motif de la 1ère consultation	Allemagne (%)	France (%)
Autour de la prise en charge	32,1%	32,1%
Autour de la prise en charge	21,5%	21,5%
Autour de la prise en charge	21,5%	21,5%
Autour de la prise en charge	21,5%	21,5%
Autour de la prise en charge	21,5%	21,5%
Autour de la prise en charge	21,5%	21,5%
Autour de la prise en charge	21,5%	21,5%
Autour de la prise en charge	21,5%	21,5%
Autour de la prise en charge	21,5%	21,5%
Autour de la prise en charge	21,5%	21,5%

Examen réalisé avant de poser le diagnostic « cancer » :

Examen	Allemagne (%)	France (%)
Examen	21,5%	21,5%
Examen	21,5%	21,5%
Examen	21,5%	21,5%
Examen	21,5%	21,5%
Examen	21,5%	21,5%
Examen	21,5%	21,5%
Examen	21,5%	21,5%
Examen	21,5%	21,5%
Examen	21,5%	21,5%
Examen	21,5%	21,5%

Information reçue :

Information reçue	Allemagne (%)	France (%)
Information reçue	21,5%	21,5%
Information reçue	21,5%	21,5%
Information reçue	21,5%	21,5%
Information reçue	21,5%	21,5%
Information reçue	21,5%	21,5%
Information reçue	21,5%	21,5%
Information reçue	21,5%	21,5%
Information reçue	21,5%	21,5%
Information reçue	21,5%	21,5%
Information reçue	21,5%	21,5%

Qualité de vie : difficulté du diagnostic

Difficulté du diagnostic	Allemagne (%)	France (%)
Difficulté du diagnostic	21,5%	21,5%
Difficulté du diagnostic	21,5%	21,5%
Difficulté du diagnostic	21,5%	21,5%
Difficulté du diagnostic	21,5%	21,5%
Difficulté du diagnostic	21,5%	21,5%
Difficulté du diagnostic	21,5%	21,5%
Difficulté du diagnostic	21,5%	21,5%
Difficulté du diagnostic	21,5%	21,5%
Difficulté du diagnostic	21,5%	21,5%
Difficulté du diagnostic	21,5%	21,5%

Qualité de vie : satisfaction/points à améliorer

Satisfaction/points à améliorer	Allemagne (%)	France (%)
Satisfaction/points à améliorer	21,5%	21,5%
Satisfaction/points à améliorer	21,5%	21,5%
Satisfaction/points à améliorer	21,5%	21,5%
Satisfaction/points à améliorer	21,5%	21,5%
Satisfaction/points à améliorer	21,5%	21,5%
Satisfaction/points à améliorer	21,5%	21,5%
Satisfaction/points à améliorer	21,5%	21,5%
Satisfaction/points à améliorer	21,5%	21,5%
Satisfaction/points à améliorer	21,5%	21,5%
Satisfaction/points à améliorer	21,5%	21,5%

Qualité de vie : prise de poids complétement/absence ou de traitement simplifié/absence

Prise de poids complétement/absence ou de traitement simplifié/absence	Allemagne (%)	France (%)
Prise de poids complétement/absence ou de traitement simplifié/absence	21,5%	21,5%
Prise de poids complétement/absence ou de traitement simplifié/absence	21,5%	21,5%
Prise de poids complétement/absence ou de traitement simplifié/absence	21,5%	21,5%
Prise de poids complétement/absence ou de traitement simplifié/absence	21,5%	21,5%
Prise de poids complétement/absence ou de traitement simplifié/absence	21,5%	21,5%
Prise de poids complétement/absence ou de traitement simplifié/absence	21,5%	21,5%
Prise de poids complétement/absence ou de traitement simplifié/absence	21,5%	21,5%
Prise de poids complétement/absence ou de traitement simplifié/absence	21,5%	21,5%
Prise de poids complétement/absence ou de traitement simplifié/absence	21,5%	21,5%
Prise de poids complétement/absence ou de traitement simplifié/absence	21,5%	21,5%

Conclusion
Les résultats de cette étude sur plus d'un millier de patients ont montré que par rapport à l'étude internationale de 2010, il y a un léger progrès dans l'information donnée au patient, au sujet de la maladie, mais que trop peu de patients reçoivent des informations sur les associations de patients ou les groupes de soutien, et qu'un soutien psychologique n'est que rarement proposé. Or, le diagnostic, malgré un pronostic souvent excellent, représente toujours un choc pour le patient, et a un large impact sur sa qualité de vie. Les participants ont souligné un certain nombre de points à améliorer : information sur leur maladie et sur les options thérapeutiques, accès au dossier médical, contact avec l'équipe médicale, soutien psychologique, mise en relation avec d'autres patients ou associations de patients. De nouveaux résultats additionnels permettent d'analyser en détail le diagnostic, la prise en charge et le suivi des patients atteints d'un cancer de la thyroïde, soulignant un certain nombre de divergences entre l'Allemagne et la France, et entre patients pris en charge dans un hôpital non spécialisé et patients suivis au sein d'un centre et d'un réseau spécialisé.

Plus pour d'informations : www.forum.vst.fr



Mémoires, thèses et autres coopérations

- 2007 : « Hypothyroïdie, traitements et études épidémiologiques » (Thèse pour D.E. de docteur en pharmacie)
- 2010 : « Vécu et prise en charge du cancer de la thyroïde » (étude internationale, Thyroid Cancer Alliance)
- 2011 : « Prise de poids après thyroïdectomie » (étudiante en diététique, colloque au centre René Huguenin)
- 2012 : « L'information du patient avant la thyroïdectomie » (élaboration d'un questionnaire, IUFC Nice)
- 2013 : « L'anxiété et la dépression après la rémission d'un cancer » (mémoire d'étudiant en psycho-oncologie)
- 2013 : « Facteurs d'engagements et besoins des patientEs dans les communautés virtuelles » (thèse en recherches en management, EDBA, université Paris-Dauphine)
- 2013 : « Desordres thyroïdiens et problèmes dentaires » (thèse pou D.E. de docteur en chirurgie dentaire)
- 2014 : « Données santé sur le Web » (enquête Chaire Réseaux Sociaux Institut Mines Télécom, Doctissimo, LauMa communication, Patients & Web, Renaloo, VST)
- 2018 : « L'empowerment du patient via une communauté Internet » (thèse pour doctorat en sciences de gestion)
- 2019 : « Evaluation d'une brochure 'Cancer de la thyroïde' » (étude EFICace, CHUV Lausanne)
- 2020 : « EMPATHY – Questionnaire sur la qualité de vie des patients atteints d'hypothyroïdie » (étude internationale, en coopération avec la Thyroid Federation International)

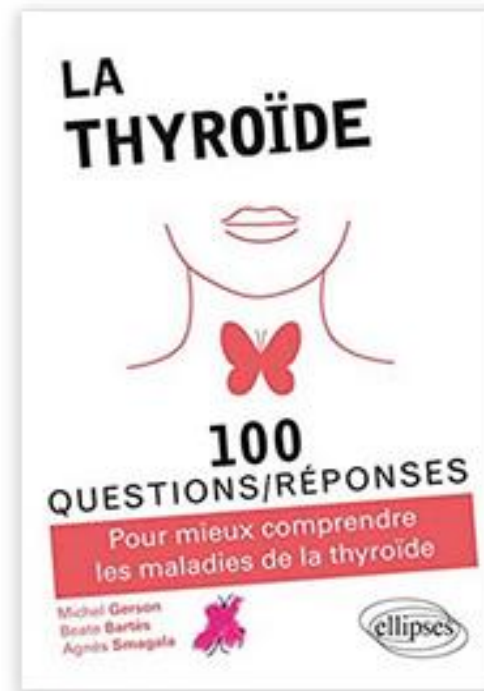
Participation à différents groupes de travail et de relecture pour l'INCa (guide « Cancer de la Thyroïde »), la Ligue contre le cancer, la HAS etc.

Projets récents/en cours :

- Refonte du site, portail web (début 2021)
- Livre « 100 questions-réponses sur la Thyroïde »
- Application Smartphone



Disponible depuis
octobre 2017



En ligne depuis Septembre 2016
En cours de MAJ



www.forum-thyroide.net



www.youtube.com/vivresansthyroide



Page „Association Vivre sans Thyroïde“
Groupe „Vivre sans Thyroïde“



[@ForumThyroide](https://twitter.com/ForumThyroide)



[@bbartes](https://twitter.com/bbartes)
info@forum-thyroide.net