

# VIVRE SANS THYROÏDE

Forum de discussion - Association loi 1901

[www.forum-thyroide.net](http://www.forum-thyroide.net)



## Lettre d'information, Novembre 2024

Bonjour à tous,

Cette lettre d'information est envoyée à tous les utilisateurs inscrits sur le forum Vivre sans Thyroïde – vous êtes actuellement presque 24.000 !

Ci-après, quelques informations sur les dernières actualités et évènements à venir – avec pour chaque paragraphe, le lien direct pour accéder à la discussion sur le forum.

Et pour tous ceux qui s'intéressent à la vie de l'association : notre **assemblée consultative**, qui se tiendra en ligne, par écrit, dans une rubrique dédiée du forum, aura lieu à partir du lundi 2 décembre, pendant toute la semaine !

- Evènements à venir :
  - **Café thyroïde à Paris** : mercredi **4 décembre 2024**
  - **Conférence grand public à Angers** : vendredi **17 janvier 2025**
- **Assemblée consultative en ligne** : à partir du lundi **2 décembre 2024**
- Changement de formule du Levothyrox : Actualités des procédures juridiques
- Mise à jour du site Vivre sans Thyroïde
- Vidéos VST
- Appel aux bénévoles

### 1. Cafés thyroïde (Paris et Toulouse)

Le mercredi 4 décembre 2024, après une longue interruption, nous organisons de nouveau un "café thyroïde" à Paris, à partir de 17h00 : Café Milou, 1 rue du Faubourg Saint Antoine, 75011 Paris.

Informations : <https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic66703.html>

Depuis l'interruption due au Covid, ces cafés (qui étaient mensuels, à Paris et à Toulouse) ont du mal à reprendre. N'hésitez pas à nous contacter si ce principe vous intéresse, et si vous voulez nous aider à en organiser plus souvent ! Plusieurs discussions sont en cours dans la rubrique "Rencontres" du forum.

### 2. Conférence « Grand public » à Angers, vendredi 17 janvier 2025

C'est encore loin, mais vous pouvez déjà retenir la date : à l'occasion des journées annuelles du réseau TUTHYREF (tumeurs thyroïdiennes réfractaires), comme tous les ans, nous organiserons une conférence grand public, avec plusieurs spécialistes, le vendredi 17 janvier 2025 à partir de 17h. Elle sera également enregistrée, pour être ensuite disponible sur notre site et compte YouTube. Les sujets seront la désescalade dans la prise en charge des nodules de la thyroïde, la prise en charge et le suivi du cancer de la thyroïde, et le traitement des cancers réfractaires à l'iode. Les détails sont précisés sur le forum :

<https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic66695.html>

### 3. Assemblée consultative en ligne : du 2 au 8 décembre 2024

Tous les adhérents de l'association Vivre sans Thyroïde sont cordialement invités à notre prochaine "assemblée consultative en ligne".

Elle aura lieu du lundi 2 au dimanche 8 décembre 2024 dans une rubrique dédiée du forum. Pendant la durée de cette AG, chacun pourra se connecter aux moments qui lui conviennent, pour lire les différents rapports et participer aux discussions.

Pourront participer tous les adhérents de l'association à jour de leur cotisation.

Si vous n'êtes pas à jour, ou si vous n'êtes pas encore adhérent, mais voulez nous rejoindre, vous pouvez cotiser en ligne sur le site HelloAsso (à effet immédiat), par virement ou éventuellement par chèque.

Convocation et informations : <https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic66714.html>

#### **4. Levothyrox - procédures juridiques**

Dans le cadre de la « crise du Levothyrox », suite au changement de formule intervenu en France en mars 2017, et des effets indésirables ressentis alors par un grand nombre de patients, notre association a participé à plusieurs actions en justice (voir rubrique « Crise du Levothyrox » du forum).

Procédure au pénal : l'instruction à Marseille avance, lentement mais sûrement. L'ANSM et Merck avaient été mis en examen pour "tromperie" et "tromperie aggravée", mais fin 2023 ils ont demandé l'annulation de cette mise en examen. Nous espérons bien sûr que cela sera refusé - l'audience, à huit-clos, aura lieu le 5 décembre à Aix-en-Provence, nous vous tiendrons au courant. Notre association est partie civile dans cette procédure, comme plusieurs autres associations et de nombreux patients individuels (plus de 10.000 plaintes et plus de 3000 parties civiles).

Des informations sur tout ce qui touche cette affaire et sur les différentes procédures juridiques sur le forum, rubrique "Crise du Levothyrox" : <https://www.forum-thyroide.net/phpBB/forum86.html>

#### **5. Mise à jour du site « Vivre sans Thyroïde »**

Nous en parlons depuis un petit bout de temps, mais pour diverses raisons (notamment une surcharge de travail et des soucis de santé), cela n'a pas encore pu se faire : nous devons, dans un proche avenir, transformer notre site et adopter une nouvelle présentation. Notre forum a plus de 24 ans et, dans sa forme actuelle, date de 2004. Il contient beaucoup de renseignements - mais la technologie (phpBB) commence à dater, les informations sont parfois difficiles à trouver, et il y a de plus en plus de "bugs".

N'ayant pas pu faire cette migration en 2024, nous gardons espoir d'y parvenir en 2025 – ce serait une belle façon de célébrer les 25 ans (déjà !) de Vivre sans Thyroïde (en octobre 2025) !

Si vous avez envie de nous aider à cette tâche (avec des idées et suggestions, ou pour adapter et mettre à jour le contenu de la FAQ, foire aux questions, ou pour traduire des articles depuis l'allemand), n'hésitez pas à nous contacter, toute aide sera la bienvenue ! Car cela sera un vaste chantier !

<https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic65441.html>

#### **6. Vidéos VST**

Notre association a une chaîne YouTube depuis 2010, qui réunit un certain nombre de vidéos, p.ex. des conférences et webinaires que nous avons organisés, des témoignages de patients... Ce compte totalise déjà plus de 480.000 vues.

<http://www.youtube.com/vivresansthyroide>

#### **7. Appel aux bénévoles !**

Notre association ne reçoit pas de subventions, et se finance uniquement par les cotisations des adhérents et les dons. Or, sur presque 24.000 utilisateurs inscrits, seulement 1399 ont déjà cotisé au moins une fois – et moins de 300 sont à jour de leur cotisation pour l'année en cours. Si vous trouvez notre site et nos actions utiles, et voulez nous aider à continuer, n'hésitez pas à nous rejoindre en adhérant à l'association ! La cotisation est libre, chacun donne en fonction de ses moyens, à partir de 5€ par an. Notre association est reconnue d'intérêt général : 66 % des dons pourront être déduits de l'impôt sur le revenu. <https://www.forum-thyroide.net/phpBB/member.php>

Nous avons besoin de vous, pour continuer à exister ! Le forum existe depuis 24 ans, l'association est reconnue et respectée par les autorités et les médecins, nous sommes régulièrement sollicités pour porter la voix des patients dans de nombreux groupes de travail, conférences, réseaux français et internationaux. Or, nous sommes une toute petite équipe, pour la plupart présents depuis de nombreuses années, tous entièrement bénévoles, nous-mêmes malades ou anciens malades, avec un travail, une vie de famille...

Nous avons grandement besoin de personnes désireuses de s'impliquer, de participer aux différentes activités de

l'association: que ce soit simplement en participant aux échanges sur le forum ou sur le groupe Facebook, pour accueillir et rassurer notamment les nouveaux venus, pour représenter les patients dans des instances ou congrès, pour réaliser des vidéos afin de compléter notre compte YouTube, pour traduire des articles de l'anglais ou de l'allemand... il y a plein de moyens de participer !

Et si, à vos débuts sur le forum, vous y avez trouvé de l'aide et du soutien, que cela vous a été utile, n'hésitez pas à y revenir de temps en temps, pour, à votre tour, apporter des réponses et parler de votre expérience avec de nouveaux malades. C'est tellement important ! Pas besoin d'être spécialiste, de donner des renseignements médicaux – souvent, quelques mots de soutien, le simple fait de savoir que d'autres sont déjà passés par là (et s'en sont sortis !), peuvent suffire !

Etant donné que nous sommes déjà tout près de la fin de l'année, il ne nous reste plus qu'à vous souhaiter, à tous, une bonne santé et de très bonnes fêtes !

### **L'équipe de Vivre sans Thyroïde**

-----

Ce mail est envoyé à tous les utilisateurs enregistrés sur le forum. Si vous ne voulez plus recevoir de mails, vous pouvez décocher l'option « newsletter » dans votre profil, ou répondre à ce message avec « STOP » dans le titre. N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des problèmes pour vous connecter, ou avez oublié vos identifiants de connexion.

Et si cela fait longtemps que vous n'êtes pas revenu(e) sur le site, n'hésitez pas à nous donner de vos nouvelles !