



**PROCÈS-VERBAL du CONSEIL D'ADMINISTRATION**  
**de l'association Vivre sans Thyroïde**  
**du 8 décembre 2024**

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 8 décembre 2024 sur convocation de la Présidente adressée par voie électronique.

Cette réunion était précédée d'une assemblée consultative, du 2 au 7 décembre 2024. 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 2023-2024
- 2.2 Comptes prévisionnels 2025
- 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 2024.

## **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 2 au 7 décembre 2024, à laquelle ont pu participer tous les membres de l'association à jour de leur cotisation 2024, après inscription dans la liste des participants. 34 personnes se sont inscrites pour participer à l'assemblée, parmi lesquelles 30 ont pris part à la consultation par sondage dans la période définie pour le vote, du 6 au 7 décembre inclus.

Les discussions se sont tenues dans un forum spécialement dédié ([www.forum-thyroide.net](http://www.forum-thyroide.net) – rubrique « AG 2024 ») 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 2024 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 d'avoir rejoint le groupe AG 2024, 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 novembre 2023.*

*Les années précédentes avaient été très difficiles pour beaucoup d'entre nous, entre la Crise du Levothyrox qui a mené notre petite équipe au bord du burnout complet, immédiatement suivi (alors qu'elle n'est toujours pas totalement terminée !) par l'épidémie du Covid19... nous commençons tout juste à remonter un peu la pente.*

*Mais il y a également eu beaucoup de soucis personnels, chez plusieurs membres de l'équipe. Pour réparer les dégâts de la radiothérapie reçue pour un cancer digestif traité il y a plus de 20 ans, j'ai dû subir trois opérations en 2023-2024, eu beaucoup de séquelles et commence tout juste à retrouver une vie un peu plus normale.*

*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.*

*Et je pense qu'on peut dire que ces 7 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.*

*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 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*

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : D'accord 29 – 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 2023-2024

Le bilan annuel détaillé est consultable en ligne :

<https://www.forum-thyroide.net/phpBB/budget.php?b=1>

#### Comptes annuels 2023

Recettes		Dépenses	
Nature	Montant	Nature	Montant
Dons	150,00	Frais matériels asso.	-450,18
Cotisations	5 718,00	Frais généraux	-840,00 €
Intérêts	450,30	Coût forum	-2 262,96 €
Autres recettes	33,76	Relations publiques	-234,36 €
		Rencontres, conférences, congrès	-1 250,13 €
		Cotisations	-185,00 €
		Autres dépenses	
<b>TOTAL recettes</b>	<b>6 352,06 €</b>	<b>TOTAL dépenses</b>	<b>-5 222,63 €</b>
<b>Solde au 31 décembre 2023 : 14 703,29 €</b>			
<b>Solde intermédiaire : 1 129,43 €</b>			
<b>Report de 2018 : 13 573,86 €</b>			

#### Comptes prévisionnels 2024 (au 1<sup>er</sup> décembre 2024)

Recettes		Dépenses	
Nature	Montant	Nature	Montant
Dons	~ 50,00	Frais matériels asso.	~ -1932,00
Cotisations	~ 3815,00	Frais généraux	~ -840,00
Intérêts	~ 450,00	Coût forum	~ -2 460,00
Autres recettes	~ 600,00	Relations publiques	~ -300,00
		Rencontres, conférences, congrès	~ -1 600,00
		Cotisations	~ - 365,00
		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 2024 : ca. 12 121,29 €</b>			
<b>Solde intermédiaire : ~ -2 582,00 €</b>			
<b>Report de 2023 : 14 703,29 €</b>			

## 2.2 Comptes prévisionnels pour 2025 - à titre d'information

Le plus gros poste, pour 2025, sera la mise à jour du site, avec le concours d'une agence externe. Possibilité d'obtenir un budget supplémentaire grâce à un crowdfunding.

Recettes (estimation)		Dépenses (estimation)	
Nature	Montant	Nature	Montant
Dons	ca. 200 €	Frais matériels asso.	ca. - 1336 €
Cotisations	ca. 5 000 €	Frais généraux	ca. -840 €
Crowdfunding	ca. 12 000 €	Coût forum	ca. -2 200 €
Intérêts	ca. 300 €	Refonte du site	ca. -12 000 €
Autres recettes	ca. 2580 €	Relations publiques	ca. -500 €
		Rencontres, conférences, congrès	ca. -2 650 €
		Cotisations	ca. -365 €
		Autres dépenses	
<b>TOTAL recettes</b>	<b>ca. 20 080,00 €</b>	<b>TOTAL dépenses</b>	<b>ca. -19 891 €</b>
<b>Solde prévisionnel au 31 décembre 2025 : ca. 12 189 €</b>			

Nombre de votants : 28. D'accord 28 – 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 23 840 utilisateurs inscrits (au total, 39 044 inscriptions depuis 2004, soit 932 depuis la dernière AG en 2023, en moyenne 77 par mois !), mais les adresses électroniques 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 1 406 adhésions au total (36 nouveaux adhérents depuis l'année dernière).

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. Le montant de la cotisation est libre, à partir de 5 € – mais beaucoup donnent plus.

290 adhérents ont cotisé en 2017 (sans doute l'effet crise du Levothyrox ?), 182 en 2018 et 170 en 2019. Depuis, on observe une baisse régulière en nombre (mais le montant moyen 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 €

2023 : 4198,00 € – 122 adhérents – 46,87 €

2024 : 3815,00 € – 78 adhérents – 48,91 € \* (fin novembre)

### Réflexions sur l'existence de la cotisation libre

Bien sûr, nous avons déjà réfléchi à la possibilité d'instaurer une cotisation fixe de 20 ou 25 €, comme le font beaucoup d'associations.

Mais notre association ne propose pas beaucoup de contreparties : pas d'envoi de magazine papier, notamment. Certains trouveront ça sans doute trop cher et n'adhérent pas.

Certains adhérents versent *seulement* 5 ou 10 € (et avec un montant plus élevé, ils ne cotiseraient vraisemblablement pas du tout). Mais en même temps, sans plafonnement du montant, il y a aussi des adhérents qui donnent bien plus : certains font un virement tous les mois, d'autres tous les 3 mois, d'autres cotisent 100, 150 ou même 200 €...

Sur le formulaire de cotisation en ligne, les montants conseillés vont de 5 à 150 €. Sur le formulaire d'adhésion, on inscrit soi-même le montant qu'on veut donner.

Le nombre d'adhérents a diminué – mais le montant de certaines cotisations individuelles a augmenté. En divisant le montant des cotisations annuelles par le nombre de cotisants, nous arrivons à une cotisation moyenne de plus de 40 € par personne et par an.

Le principe de la *cotisation libre*, décidé dans un souci de solidarité depuis la création de l'association en 2007, semble donc 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 (même si moins de 100 adhérents à *jour de leur cotisation* reste un chiffre très décevant – mieux vaut parler des 23 000 utilisateurs ou des 2000 à 3000 visiteurs par jour !

Nombre de votants : 28. D'accord 26 – Pas d'accord 1 – Abstention 1

*Les membres du CA valident, à l'unanimité par 7 voix pour – 0 voix contre – 0 abstentions, la proposition de garder l'accès au forum libre et gratuit, et de garder le montant de la cotisation « libre ».*

### **2.3 bis : La cotisation passe de l'année « glissante » à l'année civile**

Nos statuts mentionnent uniquement une *cotisation annuelle* (sans définir à quel moment elle doit être versée), et le fait que chaque membre bienfaiteur la détermine librement.

Dans la pratique, notamment sur le site **HelloAsso**, le formulaire de cotisation indique *année glissante* – beaucoup de personnes adhèrent en cours d'année (souvent au moment où ils découvrent le forum).

Pour simplifier la gestion, et notamment pouvoir envoyer un *appel à renouveler sa cotisation* à tous au même moment, en début d'année.

Nous proposons de modifier la validité de la cotisation d'année *glissante* en année civile, à partir de 2025.

Comme la cotisation est *libre*, chacun peut déterminer le montant de sa cotisation – ceux qui ont cotisé pour 2024, en fin d'année et un montant un peu plus élevé, pourront tout à fait décider de cotiser un montant plus faible en janvier 2025 – puis reprendre leurs cotisations habituelles à partir de janvier 2026.

Nombre de votants : 23. D'accord 21 – Pas d'accord 2 – Abstention 0

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

## **3. Rapport d'activités**

Le rapport d'activités de 2024 donne lieu à un vote d'approbation.

Les activités de 2024 sont listées à titre d'information.

3.1 Cafés thyroïde

3.2 Conférences & webinaires grand public

3.3 Colloques et congrès médicaux

3.4 Coopération avec d'autres organismes et associations

3.5 Crise du Levothyrox : actions, procédures judiciaires

### 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.

Toutes les rencontres sont annoncées sur le forum et sur le groupe Facebook. Et chacun peut proposer des rencontres – nous serions ravis d'aider, avec des conseils, en envoyant un peu de documentation, parfois en nous déplaçant (si possible).

Sur 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.

Depuis la dernière rencontre, le 12 décembre 2023, il y a eu plusieurs suggestions de dates, mais jamais de réponses... nous ferons le premier (et seul) café de 2024 le mercredi 4 décembre.

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. Depuis la dernière AG, nous avons fait une rencontre le 19 décembre 2023 (nous étions seulement les 3 animateurs...), et une le 28 mai 2024 (5 personnes).

Un petit groupe de nordistes vient de commencer à organiser des *cafés thyroïde* à Lille et aux alentours (Hauts de France) : 26.8.2023, 19.11.2023, 12.7.2024

Et parfois il y a de petites rencontres assez spontanées avec 1, 2 ou 3 personnes, lors de déplacements dans différentes villes, mais ça reste assez rare.

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

### 3.2 Conférences et webinaires grand public

**Janvier 2024** : réunion annuelle du réseau TuThyRef (tumeurs thyroïdiennes réfractaires) à Lyon, avec une conférence grand public (et la présence de 3 patients qui ont témoigné de leur vie avec un cancer réfractaire). Les vidéos sont disponibles sur notre chaîne YouTube.

En **février 2024**, nous avons organisé un webinaire sur Zoom, sur la thermoablation des nodules thyroïdiens, avec le Docteur Edouard Ghanassia de Sète : exposé suivi d'une session de questions-réponses.

### 3.3. Colloques et congrès 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.

**Janvier** : réunion annuelle du réseau TuThyRef (tumeurs thyroïdiennes réfractaires) – en 2024 c'était à Lyon, avec aussi une 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 – j'ai fait une présentation *Qualité de vie du patient thyroïdectomisé*.

**Mai** : Ateliers thyroïde de Sète, avec présentation d'un exposé sur *le vécu de la thermoablation par les patients*, pour lequel nous avons mené une enquête via un questionnaire SurveyMonkey. Lien vers le sondage, la présentation, etc. : Participation à l'assemblée générale de la Thyroid Federation International et au congrès de l'European Thyroid Association, qui se tenaient à Athènes en Grèce

**Octobre** : Stand au congrès de la SFE, société française d'endocrinologie, à Clermont-Ferrand, avec présentation lors d'un symposium organisé par AMGEN, sur *la qualité de vie avec une orbitopathie*, pour laquelle nous avons effectué un sondage, en collaboration avec deux médecins :

Via la **TFI** (fédération internationale), dont VST est membre et dont je suis la secrétaire depuis 20 ans, j'ai également eu l'occasion, pour la toute première fois, de participer au congrès de la société africaine d'endocrinologie, métabolisme et nutrition, SAEMN, à Abidjan (Côte d'Ivoire) – avec un stand, partagé avec une association ivoirienne très sympathique, et une présentation (que nous avons faite à deux, moi et la présidente d'une association de patients du Nigéria). Congrès formidablement intéressant, avec un public très attentif, très motivé, beaucoup d'échanges passionnants (saviez-vous qu'un pays comme le Togo, pour 8 millions d'habitants, a à peine DEUX endocrinologues ??? Ça fait relativiser...)

Et également pour la TFI, qui fait partie du *Patient Advisory Committee* de la **European Cancer Organisation** (ECO), j'ai aussi assisté à une réunion de travail en septembre et au *European Cancer Summit* en octobre, à Bruxelles, congrès très intéressant où on ne croise pas seulement médecins et associations de patients de toute l'Europe, mais aussi beaucoup de politiques (députés européens, etc.). Beaucoup de *networking* avec différentes associations internationales, c'était vraiment très stimulant. Et il y a toujours des choses à apprendre, des idées, des conseils...

L'année se terminera avec la *journée FIRENDO* du réseau européen des maladies endocriniennes rares, mercredi 4 septembre à Paris, puis les *Rencontres Recherche & Innovations* organisées par le laboratoire AMGEN à Paris le lundi 9 décembre.

### **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>*
- *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> TCA (Thyroid Cancer Alliance), alliance d'associations de patients plus spécialement dédiés au cancer de la thyroïde : <http://thyroidcanceralliance.org>*
- *Divers partenariats et coopérations : Ligue contre le Cancer, Institut National du Cancer, HAS...*

### **3.5 Crise du Levothyrox : 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 : un résumé (non exhaustif) de nos propositions, courriers et publications.

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 ont demandé l'annulation de cette mise en examen en 2023 – demande qui sera examinée par la Cour d'appel d'Aix-en-Provence cette semaine, le 5 décembre 2024, et sera – nous l'espérons – refusée ! Mais tout cela allonge encore la procédure et retarde l'ouverture du procès.)

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 étaient allés en appel.

Suite à 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 a eu lieu à Lyon, en janvier 2024.

Le 19 mars 2024, le tribunal a refusé la création du fonds d'indemnisation, en nous opposant l'adage *nul ne plaide par procureur* (comme expliqué plus haut, ils suivent en cela l'argumentation de Merck, « les associations n'auraient aucune légitimité à agir au nom des patients sans avoir été directement mandatées par chaque patient individuel... »)

Les associations ont interjeté appel et ont développé des arguments venant contredire cet adage au nom de l'accès au juge prévu par la convention européenne des droits de l'homme. Il faudra maintenant attendre l'année 2025 pour connaître la suite... 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.

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 maintenant 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.

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 !

Nombre de votants : 28. D'accord 28 – 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 d'activités ainsi présenté.*

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

Les différents projets ont été détaillés en ligne au cours de la consultation. Voir forum AG 2023 pour les détails :

- 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 Projet de coopération
- 4.6 Devenir de VST

Il appartiendra 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 plaider 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 générale de décembre 2023, le Conseil d'Administration était composé de 7 membres : Beate Bartès (présidente), Sabine Bonnot (vice-présidente), David Le Dû (secrétaire), Bernard Cartozo (trésorier), Astrid Krikorian, Marie-Ange Lagarde et Christelle Turroque.

Les membres du Conseil d'Administration, élus en décembre 2023, se présentent pour un renouvellement de mandat.

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

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : 29 – D'accord : 28 – Pas d'accord : 0 – Abstention : 1

*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 : 28 – D'accord : 27 – Pas d'accord : 0 – Abstention : 1

*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 : 28 – D'accord : 27 – Pas d'accord : 0 – Abstention : 1

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

- **Sabine Bonnot** (lillette), vice-présidente
- **David Le Dû** (Ghirlandaio), secrétaire
- **Bernard Cartozo** (bernard 171106), trésorier

Les quatre membres du bureau se représentent.

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

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : 30 – D'accord : 30 – 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 : 30 – 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.*

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

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : 29 – D'accord : 28 – Pas d'accord : 0 – Abstention : 1

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

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

Pour information, avis émis par l'assemblée consultative :

Nombre de votants : 29 – D'accord : 28 – Pas d'accord : 0 – Abstention : 1

*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.*

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

<b>Présidente de séance</b> <b>Beate Bartès</b> 	<b>Secrétaire de séance</b> <b>David Le Dû</b> 
---	---

**Association Vivre sans Thyroïde****AG 2024 – Liste des participants inscrits**

<b>Liste des inscrits</b>	<b>Liste des votants</b>
Aliette	Aliette
anne-clara	anne-clara
ANNICK44	
Beate	Beate
BenoitTP	BenoitTP
Bernrad 17110	Bernrad 17110
bobette	
Canan	Canan
conte	conte
dilette	dilette
enzo1611	enzo 1611
Espérance 1	
Fred papillon	Fred papillon
Ghirlandaio	Ghirlandaio
Jacques P	
JClaude	JClaude
lemozi	lemozi
lilette	lilette
marie-ange	marie-ange
marilne	marilne
marion	marion
Michel 64	Michel 64
MimieP	MimieP
Miss Pirouette	Miss Pirouette
Moulinette	Moulinette
MOUMS	MOUMS
Mu 68	Mu 68
pimprenelle	
THIERRY 49080	THIERRY 49080
titine31	titine 31
Valériane	Valériane
wynnie	wynnie
Xavier 59	Xavier 59
Zérothyro	