

# VIVRE SANS THYROÏDE

Forum de discussion - Association loi 1901



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

Le forum de discussion "Vivre sans thyroïde" a été créé en octobre 2000 par une patiente atteinte d'un cancer de la thyroïde, Béate Bartès, 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. En 2007, a été créé l'association du même nom, reconnue d'intérêt général.

Connexions : environ 5000 à 6000 par jour

Messages : environ 120 par jour

Membres enregistrés sur le site : 15.000 en février 2015

Adhérents : environ 500 en février 2015

## Objectifs

Aider les patients récemment diagnostiqués, quelle que soit leur pathologie thyroïdienne, à mieux comprendre leur maladie et leur expliquer ce qui va se passer. Leur permettre d'échanger avec d'autres personnes souffrant des mêmes problèmes. Ecouter et rassurer, permettre de comprendre les résultats d'analyse, d'échographie, d'opération. Connaître le déroulement d'une opération et d'une cure d'iode, en profitant du retour d'expérience de ceux qui sont déjà « passés par là ».

Servir de lien entre les médecins et les patients, en permettant aux premiers de mieux appréhender le ressenti des patients, et à ces derniers de mieux comprendre et accepter leur maladie et leur traitement, de connaître les protocoles de suivi, les médicaments disponibles etc, afin de permettre une véritable médecine participative et la prise de décisions « éclairées ». Améliorer l'information du grand public sur les pathologies thyroïdiennes.

## Fonctionnement

Le forum regroupe différentes rubriques, ainsi qu'une "FAQ" ou "Foire aux questions", avec des articles répondant aux questions qui reviennent le plus souvent. « Vivre sans Thyroïde » a également une page Facebook, un groupe Facebook avec 2.200 membres, un compte Twitter et un compte YouTube avec des vidéos éducatives, comptant plus de 80.000 vues.

La participation au forum est totalement gratuite, il suffit de s'enregistrer avec un nom d'utilisateur et un mot de passe. Il est modéré par des patients bénévoles. Nos activités sont financées uniquement par les cotisations des adhérents (cotisation libre, à partir de 5€ par an).

L'association organise des rencontres entre membres du forum et des conférences grand public. Elle s'implique dans la coopération internationale avec des associations de patients dans d'autres pays, au sein de la Thyroid Federation International et la Thyroid Cancer Alliance. Elle est membre du CISS, collectif interassociatif sur la santé, et de l'Alliance Maladies Rares. Chaque année, elle participe à différents colloques et congrès : journée du cancer de la thyroïde de l'IGR Paris, congrès de la Société Française d'Endocrinologie, Groupe de Recherche sur la Thyroïde, congrès international de l'European Thyroid Association. Elle est également active dans le domaine de la « e-santé » et œuvre pour mieux faire entendre la voix des patients.

## Projets

Différents projets en cours : élaboration d'une application « e-thyroïde » pour Smartphone, rédaction d'un livre « 100 questions-réponses sur la thyroïde » en collaboration avec 2 médecins, mise en place d'un « portail Internet » pour rendre les informations plus faciles à trouver ...

Et beaucoup d'autres ... les idées ne manquent pas, juste le temps !