



« Vivre sans Thyroïde »

**Forum de discussion
Association de patients**

Sète, 19 mai 2018





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 19.500 utilisateurs enregistrés
- Plus de 5000 visiteurs par jour
- Plus de 120 messages par jour
- Foire aux Questions,
- Présence sur Facebook (page avec 7.700 abonnés, groupe avec plus de 5.200 membres), Twitter (1.200 followers), Youtube (vidéos éducatives > 236.000 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

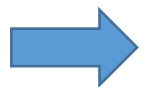
Association loi 1901

Créée en 2007, reconnue d'intérêt général, financée uniquement par les cotisations des adhérents (~1000)

- 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, CISS, Firendo, Thyroid Federation International, Thyroid Cancer Alliance
- Promotion du rôle des e-patients/patients experts dans la santé 2.0



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** » :

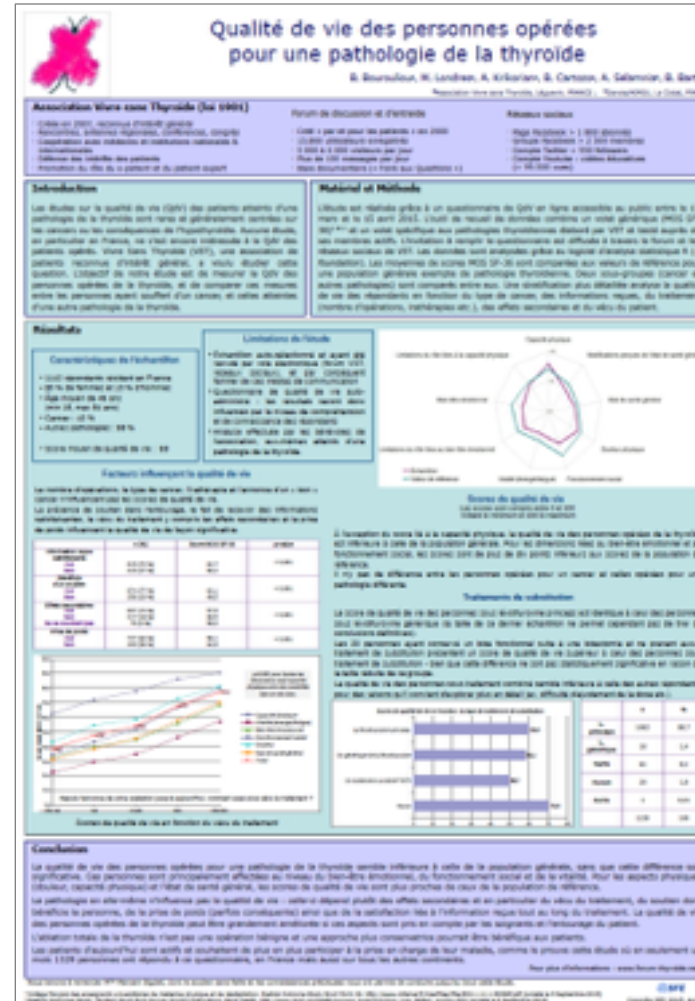
- il est bien informé
- il veut comprendre sa maladie et son traitement
- il veut participer aux décisions qui le concernent

⇒ 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)





Antenne(s) régionale(s)

Depuis mars 2010, il existe une antenne régionale très active, **l'antenne Ile de France** – avec une adresse mail, et, surtout, une réunion mensuelle ouverte à tous, le « **Café Thyroïde** », qui se tient à Paris le 1^{er} mardi de chaque mois !



Il existe des antennes dans d'autres départements, aux rencontres beaucoup plus épisodiques : Bretagne, Normandie, Bordeaux ... et dans d'autres pays : Québec.

Et nous aimerions en créer d'autres !

Le
« Café
Thyroïde » parisien

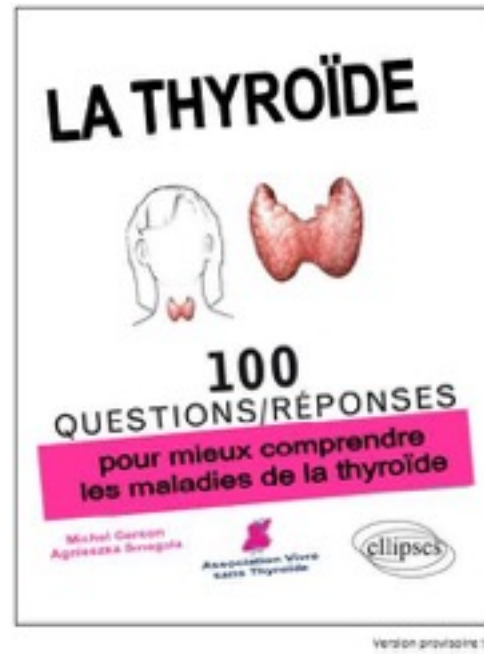


Projets récents/en cours :

- Portail web
- Livre « 100 questions-réponses
- Application Smartphone

Disponible depuis la
rentrée 2017

En ligne depuis
Septembre 2016 !!



<http://forum-thyroide.net/phpBB/society.php#documents>



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)

Sondage VST 2017

**Cytoponction de la thyroïde :
L'expérience des patients**

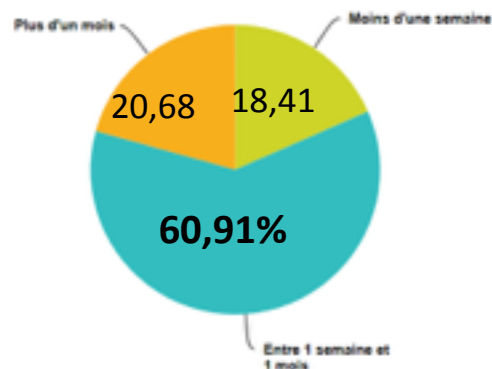


Méthodologie : Les patients ont été interrogés via un questionnaire SurveyMonkey, diffusé via les différents réseaux sociaux de l'association. L'objectif était de savoir comment les patients vivent l'acte de la cytoponction, leurs besoins, leurs éventuelles doléances, mais aussi leurs commentaires positifs, et surtout leurs propositions pour améliorer cette expérience.

Résultats : En 6 semaines, le questionnaire (toujours en cours) avait recueilli 355 réponses (95% de femmes, moyenne d'âge 45 ans). Pour 72,62%, la dernière cytoponction datait de moins de 5 ans. 81,61% des participants avaient ensuite subi une thyroïdectomie, avec un diagnostic de cancer pour près de 55%.

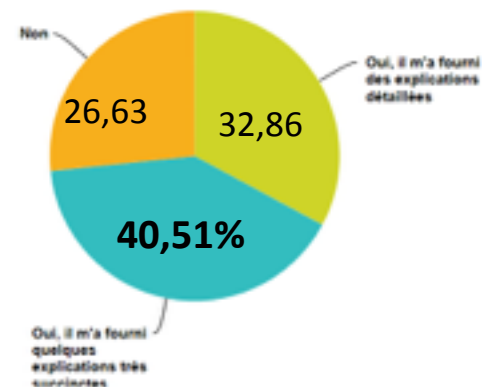
Votre médecin vous a prescrit une cytoponction d'un nodule thyroïdien. Combien de temps avez-vous attendu avant de pouvoir faire cet examen ?

Réponses obtenues : 353 Question ignorée : 2



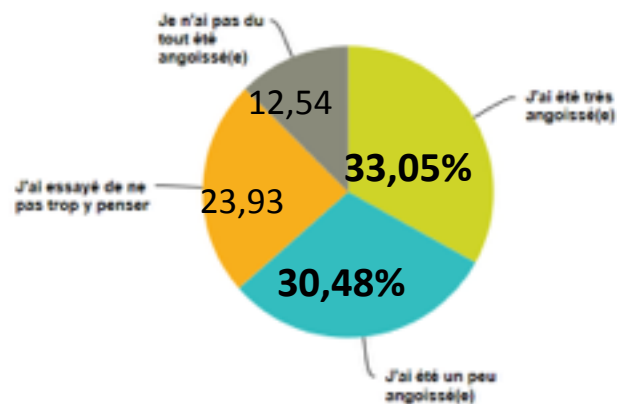
Votre médecin vous a-t-il fourni des explications sur le déroulement de la cytoponction ?

Réponses obtenues : 353 Question ignorée : 2



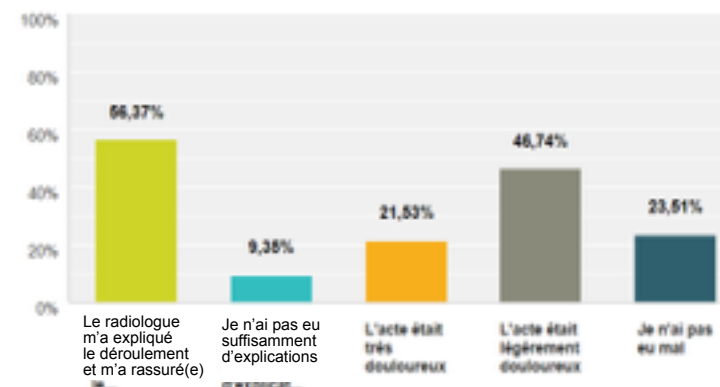
Comment avez-vous vécu l'attente de la cytoponction ?

Réponses obtenues : 351 Question ignorée : 4



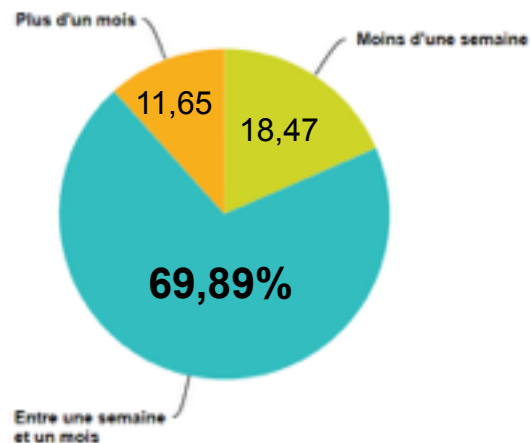
Comment avez-vous vécu la cytoponction ? (plusieurs réponses possibles)

Réponses obtenues : 353 Question ignorée : 2



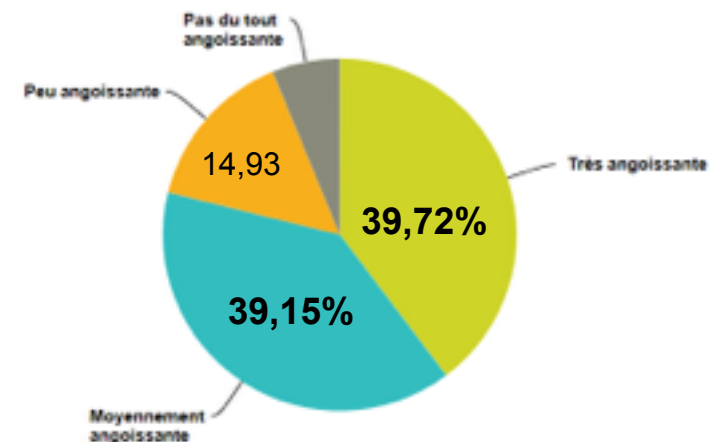
Combien de temps avez-vous attendu les résultats ?

Réponses obtenues : 352 Question ignorée : 3



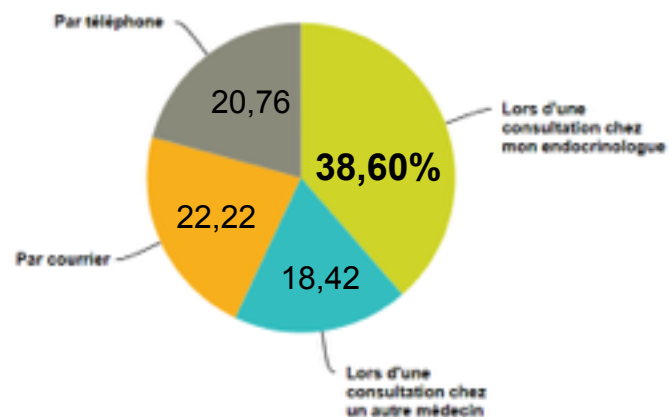
Comment avez-vous vécu l'attente des résultats ?

Réponses obtenues : 355 Question ignorée : 0



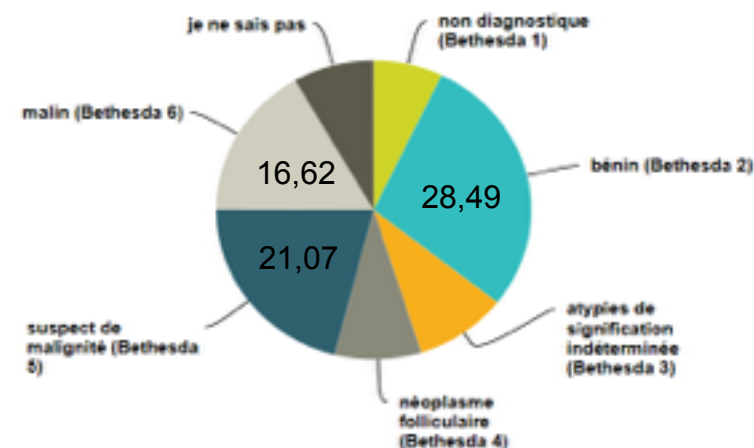
Comment avez-vous été informé(e) du résultat ?

Réponses obtenues : 342 Question ignorée : 13



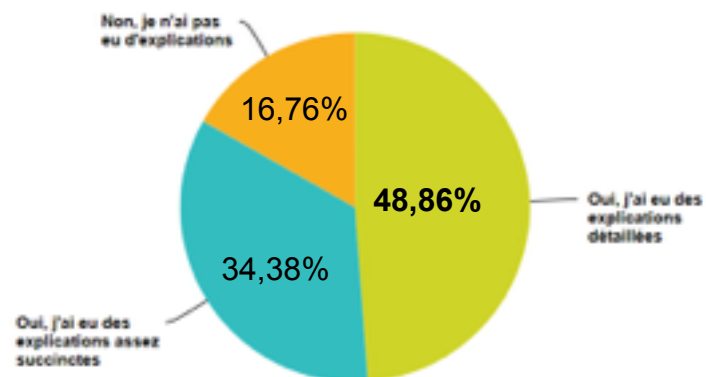
Quel a été le résultat ?

Réponses obtenues : 337 Question ignorée : 18



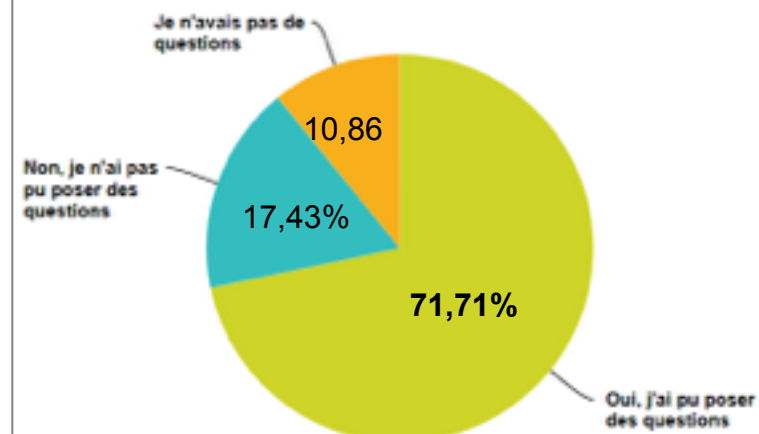
Avez-vous reçu des explications concernant les résultats et la suite de la prise en charge ?

Réponses obtenues : 362 Question ignorée : 3



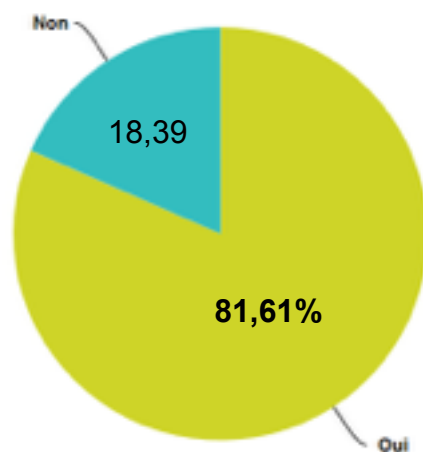
Avez-vous pu poser des questions ?

Réponses obtenues : 350 Question ignorée : 5



Suite à la cytoponction, avez-vous été opéré(e) de la thyroïde ?

Réponses obtenues : 348 Question ignorée : 7



Après l'opération, quels ont été les résultats de l'analyse anatomopathologique ?

Réponses obtenues : 321 Question ignorée : 34



Malin : 54,51%
Bénin : 28,63%

NSP : 7,48%
Non opéré : 9,35%

Conclusion :



Les doléances des patients portent essentiellement sur les informations :

- fournies au moment de la prescription,
- obtenues au moment de l'annonce des résultats.

Concernant la douleur :

- La cytoponction a été douloureuse pour 2/3 des patients
- Les explications et l'attitude rassurante du praticien y ont joué un grand rôle.

Suggestions des patients pour améliorer l'expérience de la cytoponction :

- Prise en compte de la douleur et de l'angoisse/inquiétude
- Echange patient/médecin (avant, pendant, après)
- Information du patient sur l'intervention, ses risques et la suite à donner ;
- Information du patient sur les résultats et leur prise en charge.

Information & Ecoute

Messages forts :



- Dès l'indication : expliquer le pourquoi du geste, le déroulé, les possibles résultats. Remettre une information écrite.
- Délai ponction/résultats doit être PLUS COURT qu'entre l'indication et le rendez-vous.
- Le vécu du geste dépend de l'attitude du praticien, de l'ambiance dans la salle de ponction, de la qualité de l'information délivrée auparavant.
- Communication des résultats : en face-à-face et non par téléphone et être précis (y compris dans les imprécisions diagnostiques).

Ceci plaide pour

- Une bonne coordination entre les intervenants
- Une explication détaillée en amont, y compris sur la possibilité de devoir refaire une ponction.
- Un rendez-vous systématique de restitution des résultats 15-21 jours après la ponction



Merci pour votre attention !