L’empowerment version forum de patients

4- 12/06/2020 Avec peut-être plus d’acuité que dans les autres secteurs, les personnes malades revendiquent davantage d’information, des solutions pragmatiques et une participation aux décisions, aux recherches et aux politiques qui les concernent. Pourquoi une telle différence d’engagement ? Parce que la maladie touche à l’intime, fragilise, isole, crée l’urgence. Etudier l’empowement des patients c’est donc suivre un processus plus exigeant déterminé par des enjeux cruciaux. Pour en saisir les nuances, Marie-Georges Fayn présente l’étude qu’elle a menée[1] sur un forum de patients « **Vivre sans thyroïde** » (VST).

Pourquoi avoir choisi un forum de personnes malades souffrant de la thyroïde ?



Béate Bartes, créatrice du forum « vivre sans thyroïde »

©femmesdesante.fr

Le forum « **Vivre sans thyroïde** » **(VST)** a été retenu parce qu'il figure parmi les forums de patients les plus anciens et les plus complets. Cette plateforme a été fondée en 2000 à l'initiative de sa présidente **Béate Bartès**. Les médecins lui avaient diagnostiqué des "nodules" sans lui en dire plus. Elle ne savait PAS qu'elle devrait subir une thyroïdectomie (ablation de la thyroïde). Etant donné qu'alors, en novembre 1999, il n'y avait pratiquement pas d'informations compréhensibles pour un patient lambda sur Internet – l*es portails genre Doctissimo etc n'existaient pas encore, Facebook non plus*…), comme elle est bilingue français-allemand, elle a cherché dans des pages allemandes et découvert le forum Ohne Schilddrüse Leben » (Vivre sans Thyroïde). Leurs expériences et recommandations lui ont permis non seulement de mieux accepter sa maladie et de bien se préparer pour l'intervention, mais aussi d'anticiper et de digérer l'annonce du diagnostic « cancer ». L'angoisse n'a pas été trop forte car elle a pu échanger avec des patients qui étaient passés par là et qui étaient guéris…"

Comme il n'existait aucun site de ce type en France et après avoir discuté avec ses médecins, elle a décidé de créer un forum équivalent de langue française, avec l'aide technique du webmestre du forum allemand. Ce qui fut fait une fois rétablie de l'opération et du traitement à l'iode radioactif. Dès le départ, son objectif a été d'aider d'autres malades de la même manière qu'elle avait elle-même été aidée. Dans la foulée, elle a échangé avec d'autres associations au niveau national et international, et commencé à assister à des conférences et congrès pour en apprendre plus sur la thyroïde.

Les informations dispensées traitent de toutes les questions liées aux maladies thyroïdiennes. C'est souvent sur le forum que les gens apprennent qu'il faut prendre les hormones à jeun

ou qu'on peut éviter la défreination (sevrage en hormones thyroïdiennes) pour la cure d'iode ou la scintigraphie grâce à un médicament mis à disposition dans le milieu hospitalier. Le forum diffuse aussi des renseignements sur les dernières conférences de consensus concernant la thyroïde, les nouvelles valeurs de référence pour la TSH ou les nouvelles recommandations pour le suivi du cancer (…) Les échanges, les questionnements, les doutes et les débats sont le quotidien du forum ; son cœur bat au rythme de ces discussions.

Le forum en accès libre, est indépendant de toute société privée et veille à préserver cette indépendance. Sa gestion est assurée par des patients bénévoles. A aucun moment, il n'est question de business plan ni de revente des données bien au contraire, la charte stipule que ces informations ne seront divulguées à aucune tierce personne ou société sans l'accord de l'auteur[2].

Au fil des ans, « Vivre sans thyroïde » a acquis une reconnaissance de la part des professionnels de santé et des journalistes qui identifient le forum comme un site représentatif de l'univers des personnes souffrant de la thyroïde. Pour preuve, VST est souvent le seul site recommandé sur les documents d'information remis aux patients par les médecins endocrinologues hospitaliers, les médecins nucléaires, les généralistes. Vivre sans thyroïde est notamment citée dans le guide patient "La prise en charge du cancer de la thyroïde" publié par la Haute Autorité en Santé, dans les documents de l'Institut national du cancer guide, de la Ligue contre le cancer… Le forum est aussi référencé par les espaces de rencontre et d'information ouverts dans les hôpitaux…



Pourquoi le forum est-il si fréquenté ?

Ce cyberespace d'échanges, d'entraide et d'information est dédié aux maladies thyroïdiennes qui affectent une personne sur dix en France. Aujourd'hui, le forum compte près d'un demi-million de messages classés en près de 55 000 fils de discussions répartis en grandes thématiques correspondant aux principales maladies de la thyroïde. Du fait du grand nombre d'échanges, de liens internes et de son actualisation permanente, le forum est très bien référencé sur Google. En général, il s'affiche en première page dès qu'une requête est lancée sur un sujet particulier lié à la thyroïde.

« Vivre sans thyroïde » reçoit en moyenne **3 800 visiteurs/jour,** principalement des personnes qui rencontrent des difficultés à se faire diagnostiquer et soigner. La majorité ne fait que consulter les pages. Les statistiques font état de 5% à 10% d'utilisateurs inscrits pour 90 à 95% de visiteurs non-inscrits. Ces personnes lisent mais ne contribuent pas au forum en postant des messages. Une fois qu'elles ont trouvé les renseignements recherchés, elles quittent le site sans laisser de commentaire. Seul 1% d'entre elles pose une question. La plupart de ces demandeurs viennent d'apprendre qu'ils ont une maladie ou qu'ils doivent se faire opérer de la thyroïde ou bien, ils constatent que leur traitement ne se déroule pas comme prévu.

Ces personnes sont accueillies de jour comme de nuit par une

équipe de modérateurs qui les conseille et les guide. Le plus souvent, il s'écoule moins de 3 heures entre l'affichage de la question et l'envoi de la réponse. Ce retour suffit en général à éclairer et à rassurer le malade qui envoie ses remerciements et se déconnecte. La plupart des internautes agissent ainsi sauf ceux qui deviendront des membres actifs. Ces volontaires choisissent de rester bénévolement pour aider les autres à leur tour. Engagés au quotidien sur le site, ils assurent l'accueil, le suivi des demandeurs, l'actualisation des informations. En parallèle, ils accomplissent un travail de fond de suppression de trolls ou de chasse aux fake news. Ces modérateurs sont des patients chevronnés et expérimentés cooptés par l'équipe en place en raison de leur mobilisation, de leur capacité d'écoute et de la qualité de leurs contributions. Ils sont dotés de capacités particulières dans des domaines complémentaires qui recouvrent un savoir-faire et un savoir-être pour créer du lien social, une maîtrise de l'environnement numérique et des rouages de l'information. Ils se distinguent par leur empathie et leur souci de l'autre. Pour ce noyau dur de contributeurs, le site est devenu le lieu d'un engagement volontaire quotidien. Ensemble, ils ont construit une base de connaissances au service de toutes les personnes souffrant de la thyroïde.

Comment « Vivre sans Thyroïde » favorise-t-il l'*empowerment* des patients ?

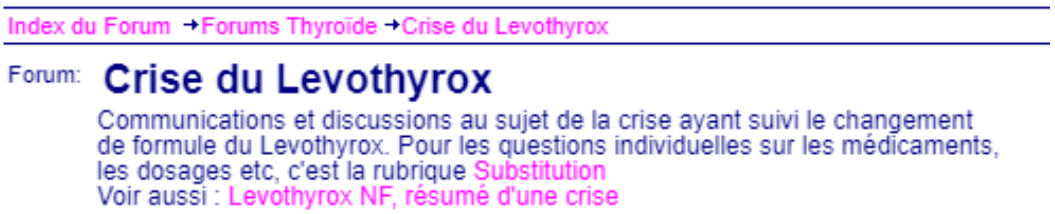
Le forum possède un ensemble de ressources internes présentées de manière didactiques, glossaire, foire aux questions, application pour évaluer méthodiquement ses symptômes, conseils diététiques, fiches sur les maladies, sur les traitements, sur leurs effets secondaires et contraignants,

sur leur évolution en fonction des stades de la maladie ou du vieillissement des personnes…

L'architecture du site témoigne de la capacité des membres à créer des ressources, à s'auto-organiser pour pallier les dysfonctionnements du système, en tirant parti des multiples contributions de chacun.

Mises à la disposition de tous, ce « **capital communautaire** » fait l'objet de toutes les attentions. Les responsables ont le souci d'actualiser les données en se tenant informés des innovations, en participant à des conférences, des symposiums ou des congrès. Ils ont pris l'habitude de rédiger des synthèses des colloques, de nuancer les propos, d'assurer une veille des publications scientifiques et des actualités santé.

Ce mode de transmission des expériences et des micro-compétences élève la connaissance générale du groupe. L'apprentissage conversationnel aiguise l'analyse critique des participants qui ne redoutent pas de confronter les discours experts à l'aune de leurs propres observations et de leurs ressentis. Les membres font aussi preuve de pragmatisme, face à une difficulté ils unissent leurs forces pour co-construire des réponses efficaces et accessibles à tous.



Que s'est-il passé lors de la crise du

Lévothyrox® ?

La nouvelle formule de ce médicament a entraîné des effets indésirables pour les patients. Les forumeurs ont créé des alertes pour informer leurs camarades de leurs problèmes de santé, plus de 500 fils de discussion ont été ouverts. Ils exprimaient l'inquiétude et le désarroi des patients. Les modérateurs bénévoles se sont mobilisés pour apporter l'écoute, le soutien et les conseils attendus. Parallèlement à la gestion des échanges, VST a réalisé plusieurs enquêtes sur les effets secondaires constatés suite à la prise de la nouvelle formule, sur le nombre de forumeurs qui achètent la lévothyroxine à l'étranger[3]. Le forum a aussi analysé la manière dont le changement de formule s'était déroulé à l'étranger[4]. Les malades avaient le sentiment que, quel que soit leur état, ils devaient accepter ce qui leur était proposé sur le marché. En effet, compte tenu de la dépendance des malades au médicament (qui était à ce moment-là en situation de monopole sur le marché français), le boycott était impossible. Cette contrainte a renforcé le sentiment *« d'être pris au piège. »*

La communauté n'a pas reçu l'écoute ni les informations qu'elle réclamait. VST a alors déployé dans l'urgence une collaboration avec des pharmacies européennes pour fournir l'Euthyrox®, médicament qui est devenu très difficile à trouver en France. L'adoption rapide de cette mesure atteste sa capacité à inventer des solutions alternatives en tirant parti des multiples contributions et réseaux de ses membres.

Cette crise a révélé l'âpreté du rapport de force entre les patients, le laboratoire et les institutions sanitaires. Saisi par l'importance des troubles constatés par des dizaines de milliers de personnes, leur vulnérabilité et leur frustration face au peu d'attention accordée au départ à leurs plaintes, VST a décidé de mener un combat au niveau national contre le laboratoire et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et

des Produits de Santé (ANSM)

Au cours de cette crise, le forum a été consulté comme un média « *bottom-up* ». Il y circulait des témoignages, des billets qui exprimaient la colère ainsi que des données inédites issues des enquêtes internes. Les prises de position du ministère, les articles de presse étaient commentés avec la liberté de ton et l'expertise propres à VST. Cette « mise en débat » et ce questionnement critique de l'actualité « à la fois indépendant et patient-centré » a contribué à renforcer l'influence sociale du forum.

L'*empowerment* collaboratif s'est construit notamment autour de solutions de secours, par exemple pour se procurer l'ancienne formule de Levothyrox®. VST a aussi pris l'initiative de contacter différents laboratoires afin de connaitre les possibilités de mise sur le marché d'autres médicaments à base de lévothyroxine, et suivi l'approvisionnement des pharmacies à partir des retours des forumeurs.

Le forum a compilé et comptabilisé les signalements d'effets indésirables déposés sur ses pages. Ainsi, en juin 2018, 49 témoignages sont utilisés pour réaliser un tableau et étayer l'alerte sur les effets indésirables du médicament, envoyée à l'ANSM et au laboratoire par lettre recommandée. Un travail coordonné a été mené pour assurer la gestion des relations presse et la veille des différents réseaux sociaux, la collecte des informations et des références qui vont servir les arguments de l'association, la recherche en ligne de patients acceptant de témoigner… Enfin, une opération de crowdfunding pour financer l'action en justice afin de **connaître** la vérité a été lancée.

Comment s’est exprimée la colère des patients ?

En réaction au switch géant imposé aux patients et à la sous-estimation des problèmes de santé engendrés par ce changement, VST est d’abord entrée en résistance puis en lutte contre les autorités et le laboratoire, devant la justice, les médias, l’opinion publique. Au début de la crise, l’association n’avait et pas prévu d’agir en justice, d’autant plus que la presse se faisait l’écho de beaucoup d’autres démarches en cours (plaintes au civil, plaintes au pénal …). L’association voulait se cantonner dans son domaine de prédilection, l’aide et le soutien au quotidien. Or, le grand nombre de patients concernés et surtout le sentiment d’une absence d’écoute et de réponses, à la fois du laboratoire et des autorités, ont fini par faire changer d’avis les responsables, fin 2017.

La « juste colère », l’exaspération sociale se sont muées en combat judiciaire. L’association a démontré, sondage à l’appui, que la survenue d’effets secondaires était largement sous-estimée. Elle a dénoncé l’insuffisante anticipation du laboratoire et les communications sommaires effectuées auprès des professionnels et des patients avant la crise. L’information était si incomplète qu’au départ les patients ne faisaient pas le lien entre la dégradation de leur état et la nouvelle formule. A l’époque, ils pensaient que seul le packaging avait changé. Cette ignorance a provoqué une prise en charge tardive des effets secondaires et un recours massif aux médecins ainsi qu’une multiplication des examens. VST a contesté la position des autorités qui affirmaient que les effets étaient imputables à un déséquilibre thyroïdien (faux dans 67% des cas) ou à un effet « nocébo ».

L’association a diffusé une dizaine de communiqués dans la presse. Elle a demandé à l’ANSM de présenter « *clairement les*

véritables conclusions et questionnements et de cesser d'affirmer de fausses vérités ». Aujourd'hui, l'association veut toujours connaître la teneur des rapports de pharmacovigilance du Levothyrox® ancienne formule et du générique. Elle continue à réclamer davantage de démocratie et « *qu'un véritable dialogue prime sur la communication descendante constatée actuellement* ».

L'Association a contraint les Autorités à mettre sur le marché des solutions alternatives à la nouvelle formule.

Enfin, action emblématique, VST s'est associé à un cabinet d'avocats pour lancer trois « **référés expertises** », deux contre le laboratoire et un contre l'ANSM, afin d'obtenir, non pas une indemnisation ou une condamnation, mais « *des réponses fiables aux questions posées en vain, depuis plusieurs mois et une expertise indépendante concernant la nouvelle formule du Lévothyrox*® ». La procédure est menée devant le Tribunal de Grande Instance (pour la partie concernant les laboratoires) et devant le Tribunal Administratif de Paris (pour la partie concernant l'ANSM et l'Etat). En les poursuivant en justice, l'association fait valoir sa mission de « production de discernement » et son droit de connaître la vérité en l'occurrence les raisons du changement de formule. Les patients qui n'ont pas été pris au sérieux et n'ont pas obtenu de réponses à leurs questions émettent quatre requêtes fondamentales qui relèvent de revendications civiques : le droit de connaître la vérité, la demande que la parole scientifique ne soit plus considérée comme la seule source de légitimité, la volonté de participer aux décisions des instances et le refus du monopole accordé à un laboratoire pharmaceutique quand d'autres entreprises produisent la même molécule.

Vivre sans thyroïde été déboutée. L'association n'a obtenu ni la transparence, ni la traçabilité ni l'expertise indépendante qu'elle réclamait. Elle s'est également portée partie civile dans l'instruction au pénal, à Marseille ; cette instruction

prendra plusieurs années.
La synthèse (non exhaustive) de ses actions est à l'URL https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic54103.html

Hélène Delmotte

Journaliste spécialisée dans les champs de la santé, du social et du médico-social depuis 20 ans, auteure de plusieurs ouvrages, Hélène Delmotte anime aussi régulièrement des tables rondes et des débats pour des institutions, des entreprises, des associations de patients et d'usagers.
Administratrice de l'association CMT-France, elle écrit actuellement un livre de témoignages de personnes atteintes par cette maladie rare.

Décryptage des différentes formes d'empowerment collectif

Sur le forum, l'empowerment individuel ou psychologique se prolonge par l'empowerment collectif dans une dynamique circulaire : la communauté s'enrichit des questionnements et savoirs particuliers des patients qui en retour gagnent en connaissances et en autonomie grâce au savoir agrégé et organisé par le groupe. Leur partage augmente le capital communautaire mis à disposition de tous et nourrit en retour la connaissance individuelle et collective des contributeurs et visiteurs.

Empowerment individuel

Par sa configuration (mise en contact, conversation éclairante, archivage des discussions, hiérarchisation des informations, réalisation d'enquêtes, co-création de supports ou de solutions alternatives), le forum aide les visiteurs à

s’empowérer. Dans leur message, les primo-arrivants expliquent leur situation, leurs difficultés et leurs motivations. Cette narration fonctionne à la fois comme un approfondissement réflexif sur leur condition de malade (auto-conscience) et comme un lien avec le modérateur. Celui-ci accueille les visiteurs et se présente comme un « *autre-miroir* » plus chevronné, qui a connu les mêmes difficultés et les a surmontées ou gérées à sa manière. Il guide les premiers pas du néophyte au sein de la communauté. Il l’invite à préciser ses besoins, à comparer ses résultats d’analyse, à lire d’autres témoignages. Le demandeur gagne en connaissance et en sens critique **(auto-efficacité**). Les conseils reçus vont l’aider à prendre des décisions plus éclairées (**auto-détermination**). Ce faisant, il développe son **agency** (affirmation de son identité). Fort du soutien reçu et du **contrôle** acquis sur sa maladie, la personne amorce un parcours de **résilience**.

La lecture des échanges et leur évolution dans le temps a aussi permis d’identifier un temps intermédiaire entre l’empowerment individuel et l’empowerment collectif ; temps de l’initiation aux valeurs et à la culture du forum durant lequel se construit le sentiment d’appartenance, de réciprocité et d’altruisme.

Existence d’une étape intermédiaire entre l’empowerment individuel et collectif

Le passage de l’empowerment individuel au collectif, peu étudié dans la littérature s’avère pourtant essentiel à la dynamique d’une communauté et indispensable au renouvellement de ses membres les plus actifs. Or, les forumeurs ne sont pas nombreux à suivre ce cheminement ; tout dépend de leur personnalité, de leur vécu et aussi du répit que leur laisse la maladie. Ainsi, l’attention et l’assistance dispensés spontanément aux nouveaux arrivants – souvent il s’écoule moins de 3h entre la question et la réponse – vont éveiller chez certains un sentiment de réciprocité. Contrairement à

ceux qui, une fois renseignés, se sentent quitte en envoyant une formule de remerciements, ces personnes restent sur le forum et s'obligent à aider à leur tour. Ce forum n'existerait pas sans un tel altruisme, sans l'exigence du don/contre-don, sentiment intimement lié à la décentration (prise de distance par rapport à sa propre histoire). Sur le forum, les aptitudes sociales et la littératie (maîtrise de l'information et capacité à l'utiliser) se renforcent mutuellement et concourent à une transmission personnalisée et empathique du savoir.

L'étude des interactions sur ce forum a aussi permis d'affiner les dimensions de l'empowerment collectif

1- Empowerment communautaire
L'empowerment communautaire est la première étape de l'empowerment collectif, c'est le temps de la construction du « nous-ensemble » ; la période où des individus, poursuivant le même objectif ou la même cause, font société.

« Vivre sans thyroïde » cultive l'art de la solidarité. Entre eux, les membres du forum s'appellent « lévothyriens », « papillons » ou parlent de la « fraternité de la thyroïde malade ». Ils transmettent une constellation d'expériences humaines de la maladie. Les membres suivent au quotidien les aléas de la maladie racontés dans les fils de discussion personnalisés. Les milliers de posts des contributeurs apportent un feedback continu sur les progrès des traitements et des prises en charge. Ces boucles de communication récurrentes génèrent un système de sens qui évoque l'agir communicationnel (Habermas, 1987) ; théorie selon laquelle, dans un cadre social donné, les participants cherchent à atteindre une compréhension commune, intersubjective et à se coordonner en faisant valoir des arguments raisonnés, consensus, et coopération plutôt que des stratégies répondant

seulement à la poursuite de leurs propres objectifs.

Les membres de cette communauté transmettent une expérience porteuse d'une connaissance en actes. Ceux qui, comme la présidente, postent beaucoup et enrichissent les propos par des sources fiables ou organisent et gèrent l'afflux d'information gagnent en autorité et en reconnaissance.

Puisant sa force dans cette énergie participative, le forum favorise la prise d'initiatives. Certaines débouchent sur la co-création de solutions innovantes.

L'empowerment collaboratif

L'empowerment collaboratif désigne un niveau plus structuré de partage de connaissances, de compétences et d'engagements dans des actions coordonnées, produites en interne ou dans le cadre de partenariats extérieurs.

En interne, les réalisations sont multiples, de la conception du meilleur itinéraire pour se rendre au bon service au sein de l'hôpital Pitié-Salpêtrière de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, du partage un annuaire informel de praticiens, de l'élaboration d'un tableau des équivalences de dosages d'un médicament. VST veille aussi à créer les liens entre patients « in real life » notamment avec l'organisation de cafés thyroïde. En résumé, VST produit des savoirs et des ressources nouvelles et les met à disposition des internautes et propose des espaces de convivialité. Ce « capital communautaire » se rapproche d'une consommation collaborative caractérisée par une pratique de partage fondée sur des modèles de non-propriété de biens et services et d'engagement dans des activités conjointes. D'autres initiatives sont menées en collaboration avec des entreprises ou des partenaires extérieurs au forum par exemple, la mise au point une application de suivi des symptômes… De plus en plus nombreuses, ces pratiques collaboratives indépendantes occupent une place singulière dans le système de santé.

Empowerment sociétal

L'empowerment sociétal caractérise l'influence et les démarches d'un groupe pour transformer le système socio-politique, le groupe exprime des préoccupations d'ordre général et interpelle l'opinion publique dans son ensemble.

Lors de la crise du Lévothyrox®, les capacités de VST à mobiliser des compétences bénévoles et à argumenter en se fondant sur des statistiques exclusives auto-générées vont aider la communauté à construire son argumentaire. Ces revendications dépassent de loin la multiplicité des intérêts particuliers et ceux de la communauté des personnes souffrant de la thyroïde pour servir un intérêt supérieur, la démocratie et le bien commun. Le mécontentement des patients a pris de l'ampleur pour devenir une lutte civique. Vis-à-vis des acteurs du marché et des autorités, le forum revendique de nouveaux droits, celui de connaître la vérité et de participer aux décisions des instances. Le forum a aussi demandé à ce que la parole scientifique ne soit plus considérée comme la seule source de légitimité et la fin du monopole accordé à un laboratoire pharmaceutique quand d'autres entreprises produisent la même molécule.

Cette confrontation au plus haut niveau témoigne de la force d'une communauté solidaire, réactive et déterminée.

Les services rendus par VST aux malades thyroïdiens montrent qu'une communauté auto-organisée peut assumer avec succès des missions alternatives et complémentaires à celles des services publics.

> *"Pour la chercheur-e que je suis devenue « Vivre sans Thyroïde » restera l'exemple par excellence de ce qu'une intelligence collective bienveillante peut apporter de meilleur au monde digital. Et je saisis l'occasion de cet article pour rendre hommage aux volontaires associatifs, aux forumeurs connus uniquement sous leur pseudonyme qui*

répondent avec empathie et rigueur aux SOS lancés même aux heures les plus profondes de la nuit. Leur vigilance et leur soutien désintéressés nous donnent de bonnes raisons de croire en l'humanité." MG Fayn

Pour résumer l'empowerment en santé débute par la quête d'information d'un patient qui décide de prendre en main son destin. Au cours de ses recherches, il rencontre une communauté de pairs avec laquelle il tisse des liens de solidarité. Désirant prendre part à l'œuvre collective, il s'investit à son tour dans des actions collaboratives et dans la défense de nouveaux droits.



Fiche de présentation
Nom de la structure : Vivre sans thyroïde
Grande cause défendue : Forum d'entraide créé par et pour les malades thyroïdiens
Date de création : 2000
Adresse : info@forum-thyroide.net
Personne à contacter : Béate Bartès
Particularités : Un des plus importants forums de patients, a été particulièrement actif lors de la crise du Lévothyrox depuis 2017
Missions : L'entraide, l'échange d'expérience et le soutien moral (assurés quasiment 24h/24). Pour les responsables, un patient bien informé est moins angoissé et plus observant, ce qui facilite le travail des médecins et leur évite de répondre à de nombreuses questions redondantes. D'une certaine manière, le forum assure le service avant et après-vente du diagnostic. Le capital communautaire constitué par toutes les contributions témoigne du savoir expérientiel des patients et

de leur capacité à le partager. Durant la crise du Levothyrox, les membres du forum ont produit du discernement faisant un tri dans les fake news et actualisant le site en permanence. Enfin, le forum porte aussi la voix des malades thyroïdiens qui revendiquent de nouveaux droits comme celui de participer aux décisions de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM).

---

[1] Il s'agit d'une étude terrain menée dans le cadre de sa thèse « L'empowerment des patients : de l'empowerment individuel à l'empowerment collectif – Approches théoriques et pratiques », Thèse de doctorat en Sciences de gestion (2019),

[2] Extrait de la Charte du forum – Disclaimer – https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic939.php

[3] *« Sur les achats à l'étranger, même si un sondage sur un forum n'est pas exhaustif, c'est le seul moyen de collecter au moins un peu d'informations sur l'approvisionnement à l'étranger – sur lequel il n'y aura jamais de chiffres "officiels" (car difficile à quantifier, d'autant plus que beaucoup de patients payent de leur poche sans se faire rembourser).* » La Présidente https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic55324.html

[4] Rapport sur la manière dont le changement de formule s'est déroulé à l'étranger – https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic53823.html