

Quand la thyroïdologie inspire

La naissance de l'AFTHY

Il est des événements marquants dans la vie d'un soignant. Assister à l'épanouissement d'une spécialité est une chance, faire partie de l'aventure qu'est la naissance d'une société est un privilège et avoir la chance de la conter et de la partager est un bonheur.

Partie de notre spécialité, l'endocrinologie, qui, décidément, prouve une fois de plus, qu'elle peut être attractive, la thyroïdologie est une surspécialité à part entière qui mêle les spécificités cliniques des maladies aussi bien aiguës que chroniques à un aspect technique essentiel.

Cet article se veut aussi un hommage unanime à Hervé Monpeyssen, endocrinologue libéral et premier thyroïdologue déclaré en France, aujourd'hui premier président de l'AFTHY, qui nous a montré le chemin et nous a inspiré la légitimité de faire rayonner « l'art thyroïdologique ».

Installez-vous confortablement, prenez-vous un café, un thé, ou toute autre boisson qui égayera ce moment et plongez dans l'histoire de l'AFTHY et dans l'univers d'un pan inspirant de notre belle spécialité.



Dr Edouard GHANASSIA
Endocrino-diabétologue,
Echographiste, Sète
Vice-Président de l'AFTHY

LA PÉRIODE 2016-2018 : LES 2 BESOINS

Besoin n°1 : Encadrer la pratique de la thermoablation

L'histoire a commencé en 2016. Initialement, nous étions un petit groupe d'amis passionnés qui venions de commencer la thermoablation sous l'impulsion d'Hervé Monpeyssen qui avait effectué sa 1^{ère} procédure en 2013. Issus de diverses disciplines (endocrinologie, radiologie, chirurgie), nous souhaitions créer le « club TAT (pour ThermoAblation Thyroïdienne) » que nous comptons ensuite appeler AFTI (Association Francophone de Thyroïdologie Interventionnelle).

Nous nous étions dits qu'il fallait que la pratique de la thermoablation balbutiante, pratiquée par 5 ou 6 praticiens

dont certains encore en courbe d'apprentissage (2 endocrinologues, Hervé Monpeyssen et Edouard Ghanassia, 1 chirurgienne, Eveline Slotema et 2 radiologues, Gilles Russ, Pierre-Yves Marcy) soit encadrée, homogène, rigoureuse et surtout partagée.

Il nous paraissait crucial et naturel de partager nos expériences, nos doutes et nos idées, pendant que le groupe était encore à taille humaine.

Simultanément, en tant que membres du groupe « SFE interventionnel », nous avions pour ambition de rédiger rapidement des recommandations en

vue d'obtenir un remboursement et ainsi de favoriser la diffusion de cette technique.

Très vite, nous avons compris que la bonne pratique de la thermoablation impliquait ce que j'ai qualifié de réhabilitation du diagnostic thyroïdologique. **Il est devenu évident que les versants diagnostique et interventionnel de la thyroïdologie étaient indissociables.** Ainsi, l'AFTI est devenue l'AFTHY (Association Francophone de THYroïdologie). Sans une expertise diagnostique solide, les interventions peuvent se révéler inappropriées, voire dangereuses.

Besoin n°2 : Une association de thyroïdologie

La thyroïdologie d'expertise peut se définir par l'association d'une compétence experte en clinique des maladies thyroïdiennes (qu'assurent le DES EDN et/ou le DIU de thyroïdologie) et en imagerie diagnostique (qu'assurent le DES de radiologie et/ou le DIU d'échographie) et idéalement interventionnelle (prélèvements échoguidés, alcoolisation, thermoablation).

Imaginée en 2017, l'AFTHY (Association Francophone de THYroïdologie) est née pour accompagner l'évolu-

tion de la thyroïdologie, tant dans sa conception que dans sa pratique.

Elle s'inscrit dans la lignée d'autres sociétés multidisciplinaires dédiées à la thyroïde, telles que l'ETA en Europe ou encore l'ATA aux États-Unis. De nombreux pays, comme les États-Unis, l'Italie ou la Belgique, voient coexister des sociétés multidisciplinaires dédiées à la thyroïde et des sociétés d'endocrinologie. Le même schéma existe dans d'autres domaines, comme le diabète.

En France, il n'existait jusqu'à présent que le GRT (Groupe de Recherche sur la Thyroïde), initialement indépendant avant d'être rattaché à la SFE (Société Française d'Endocrinologie) en 2012. Bien que son objectif principal soit la recherche, le GRT a également contribué à l'enseignement à travers des journées annuelles et des webinars récents. Cependant, le GRT n'a pas été conçu pour accueillir en son sein et rassembler tous les acteurs du soin de la thyroïde.

De nombreux endocrinologues surspécialisés en thyroïdologie se sentent isolés dans leur pratique et recherchent une formation continue spécifique. Or, les réunions des sociétés scientifiques d'organe ne peuvent pas toujours consacrer une part importante de leur programme à la thyroïde. Par ailleurs, les congrès de la SFE abordent rarement des sujets tels que la pratique échographique diagnostique ou

interventionnelle, ce qui laisse un vide pour les praticiens en quête d'une formation efficiente sur la durée, concentrant la diffusion des connaissances et des savoir-faire avec une unité de lieu et de temps. Dans toutes les autres spécialités concernées (imagerie, médecine nucléaire), nos collègues vivent d'ailleurs la même chose.

Tous ressentent le besoin d'une association qui leur permettrait de se retrouver, de s'identifier, d'échanger, de bénéficier d'une veille documentaire et de l'accès à des experts. Avec le temps, cette association pourrait constituer une base de données, des groupes de pairs, et fournir des avis experts.

LA PÉRIODE 2018-2021 : L'ÉCRITURE DU PROJET À PARTIR D'UNE PHILOSOPHIE D'ÉCHANGE ET DE PARTAGE

Le rôle initial de l'AFTHY visait à offrir une cohésion, une visibilité, des échanges et un partage d'informations, tout en assurant une veille documentaire, une voix dans l'établissement des recommandations et une formation continue à travers des journées scientifiques dédiées.

Le véritable « plus » de l'AFTHY est né d'une idée inspirée par l'accord des Bermudes, également connu sous le nom de « Wellcome Trust ». En 1995, l'ICR, aux USA, découvre les gènes BRCA1 et 2 et se lance dans une course avec Myriad qui brevète et commercialise le test en situation de monopole. Les chercheurs du projet génome humain ont alors entrevu non seulement les conséquences financières au niveau diagnostique mais également sur toute thérapeutique découlant des gènes BRCA. Les chercheurs du projet génome humain ont alors convenu que toutes les informations sur la séquence du génome devaient rester publiques, afin d'éviter une appropriation privative. Pour les citer : « Il était clair que la communauté internationale des chercheurs devait s'engager à laisser dans le domaine public toutes les informations sur la séquence du génome humain, pour éviter de les disséminer çà et là au gré d'accords passés avec des entreprises. ».

Et c'est lors d'une réunion aux Bermudes, îles britanniques proches des USA (symbole de la réunion des 2 continents), qu'un accord avait alors été conclu entre chercheurs : « C'était la première fois que les chercheurs de notre discipline échangeaient sans restriction leurs idées. L'ampleur du projet nous obligeait à travailler ensemble et

personne ne pouvait espérer effectuer tout seul l'ensemble du séquençage. Chacun inscrivit donc, sur des bouts de papier, les régions du génome sur lesquelles il avait l'intention de travailler, et tous les doublons furent éliminés. ».

« À l'époque, nous n'avions prévu aucun mécanisme de publication de résultats préliminaires ; les bases de données publiques n'acceptaient que des données finies. Or, même dans un état brut, les brouillons de séquence que nos machines produisaient pouvaient s'avérer utiles, très vite, à d'autres chercheurs désireux de localiser un gène ou de vérifier une hypothèse. ».

Ainsi était né le WELLCOME TRUST et ses 3 principes :

1. Diffusion automatique des assemblages des séquences de plus de 1000 bases (sous 24 heures) ;
2. Publication immédiate des séquences annotées finies ;
3. Objectif : rendre toute la séquence librement accessible, dans le domaine public, à la fois pour la recherche et le développement, dans le but de maximiser les avantages pour l'ensemble de la société.

Et ainsi, à contrepied de la tradition de diffusion après publication :

« À l'institut Sanger, nous avons décidé de diffuser sur notre site Internet toutes les données produites, afin que chacun puisse les télécharger pour en faire ce qu'il jugeait utile. ».

« Nos seules exigences étaient que le caractère préliminaire des informations soit explicite dans toute utilisation, et que leur provenance soit citée dans toute publication. ».

C'est cet esprit de partage et d'ouverture que l'AFTHY cherche à promouvoir. Nous avons présenté cette idée lors des 7^{èmes} Ateliers Thyroïde de Sète en mai 2018, et l'enthousiasme généré a permis de constituer un conseil scientifique composé d'experts motivés venant de divers horizons (endocrinologues, chirurgiens, isotopistes, biologistes).

Ce mouvement de partage a d'ailleurs commencé après un dîner aux JFR en 2016, avec la création d'un groupe WhatsApp qui incarne déjà « l'esprit AFTHY » : Une banque de cas avec images et vignettes cliniques, des avis collégiaux, des partages d'articles et l'idée que l'excellence repose aussi sur l'amitié et les relations humaines.



MAI 2021 : L'ACTE DE SÈTE

Malgré les doutes exprimés par certains sur la pertinence ou l'utilité d'un tel projet, l'AFTHY a continué d'avancer avec ouverture d'esprit et résilience. Les remarques ont été accueillies, analysées, et ont permis au projet de mûrir et de se renforcer. La pandémie de COVID-19 n'a pas non plus freiné l'initiative.

En mai 2021, lors des 10^{èmes} Ateliers Thyroïde à Sète, sept membres fondateurs ont signé l'acte de naissance de l'AFTHY, seulement deux jours après la fin du déconfinement en France.

Ces sept membres reflètent notre philosophie et aux côtés de médecins issus des mondes universitaires et libéraux et représentant diverses disciplines, nous avons accueilli la voix des patients en la personne de Beate Bartes, Présidente de l'Association *Vivre sans Thyroïde*.

Cet acte a marqué officiellement la création de l'AFTHY, malgré le fait que l'association n'était pas encore totalement fonctionnelle. Il lui manquait encore un bureau, un conseil



Signature de l'acte de naissance de l'AFTHY à Sète par les sept membres fondateurs

d'administration, un site internet, et surtout un espace de partage de données, éléments essentiels pour son fonctionnement.

Cependant, les trois années suivantes allaient révéler que l'AFTHY était bien plus qu'un simple projet en développement.

Avant même de devenir une société pleinement opérationnelle, l'AFTHY allait s'affirmer comme un esprit, une philosophie unissant les professionnels de la thyroïdologie autour d'un objectif commun : le partage des connaissances et la production de projets concrets.

LA PÉRIODE 2021-2024 EST CELLE DE LA « MATURATION FINALE »

Moi qui vous conte cette histoire, j'ai eu mes moments de doute et je me suis parfois demandé quelle était la véritable utilité de l'AFTHY. C'est en assistant aux événements décrits ci-dessous que j'ai compris que ce projet était non seulement solide, mais qu'il reposait d'abord et avant tout sur des femmes et des hommes engagés.

Durant cette période, de nombreux contacts ont été établis et des « endorsements » (approbations, ou soutiens) ont suivi. Grâce à ses activités de formation, ses projets, et surtout l'esprit qui anime ses membres, l'AFTHY a été officiellement adossée (ou « approuvée », j'aime ces deux traductions) par l'European Thyroid Association, grâce au soutien de son comité exécutif et à la bienveillance

de son président Leonidas Duntas. De plus, elle a été adoptée par le groupe « euro-MITT », dont Hervé Monpeyssen et moi sommes parmi les membres fondateurs.

L'AFTHY a également été accueillie par la Société Francophone d'Échographie et la Société Marocaine d'Endocrinologie Diabétologie Nutrition (SMEDIAN). Bien que l'officialisation ne soit encore qu'une formalité, il s'agit simplement d'un échange de mails à finaliser.

Des signes tangibles d'approbation ont également été observés dans les enseignements. Plusieurs membres ont intégré le logo de l'AFTHY dans leurs présentations, symbolisant ainsi l'esprit de partage qui anime ceux qui enseignent et échantent.



Les premières publications « On behalf of AFTHY » ont aussi vu le jour. Cette mention témoigne de l'engagement collectif des auteurs et de la cohésion autour d'une charte commune. Les premiers articles sont parus dans le Journal d'Imagerie Diagnostique et Interventionnelle (JIDI), suivis par des publications dans Current Oncology puis dans European Radiology. D'autres projets ambitieux sont également en cours, en partenariat avec certains CHU.

L'ÉCLOSION DE L'AFTHY : LE 17 MAI 2024

Trois ans après sa fondation, l'AFTHY est officiellement née le 17 mai 2024 à Sète, marquant une étape importante dans l'histoire de la thyroïdologie francophone.

L'AFTHY vise, par ses actions, au rayonnement de la thyroïdologie francophone en contribuant, par leur union, à l'excellence et au bien-être tant professionnel que personnel des femmes et des hommes qui la constituent

NOUS AVONS CHOISI POUR DEVISE L'ACRONYME « BEST » BIENVEILLANCE, EXCELLENCE, SYNERGIE, TRANSMISSION

B IENVEILLANCE

L'AFTHY est une association/union/mise en relation de femmes et d'hommes, soignants, patients unis par la passion de leur métier et qui vise l'excellence au service du bien-être des patients ET des soignants.

E XCELLENCE

Toutes les actions des membres de l'AFTHY visent l'excellence dans la pratique clinique et scientifique, ambition qu'ils croient et veulent accessibles à tous ceux qui se donnent la peine de l'acquérir.

S YNERGIE

- La (para)thyroïdologie se veut fondamentale et clinique, libérale, hospitalière et universitaire, endocrinologique, échographique, isotopique, cyto-histologique, chirurgicale, interventionnelle... entre autres.
- Les membres de l'AFTHY savent que l'union fait la force et que les plus grandes réussites sont le fruit d'une interdépendance choisie. L'AFTHY est une association où chacun peut s'y épanouir individuellement tout en faisant progresser l'intérêt commun, où chacun a sa place, joue collectivement et aide à tirer tout le monde vers le haut.
- Faire rayonner l'AFTHY, c'est nous faire tous avancer. C'est un esprit de partage où tout le monde est gagnant. Plus il y a de monde qui s'implique, moins chacun a de la charge, plus c'est agréable.

T RANSMISSION

Les membres de l'AFTHY sont généreux : ils transmettent sans rétention et sans concession leur savoir-faire à des hommes et femmes qui acceptent ce partage.

Les 6 membres du bureau reflètent la diversité des disciplines et des pratiques, tout comme les membres du conseil d'administration et du conseil scientifique.



D' Hervé MONPEYSSEN
Président



D' Edouard GHANASSIA
Vice-Président



D' Louise GOGLIN
Secrétaire Générale



P' Bogdan Catargi
Secrétaire Adjoint



D' Patrick AIDAN
Trésorier



D' Pierre-Yves MARCY
Trésorier Adjoint

L'AFTHY AU PRÉSENT : LES ACTIONS CONCRÈTES

NOTRE PROJET EN 8 POINTS

1. Le RCP nationale de thermoablation
2. La télé-expertise nationale
3. Les enseignements & formations
4. La veille bibliographique commentée
5. L'annuaire
6. La base de données AFTHY/WELCOME TRUST
7. La recherche et les publications
8. Les liens et mains tendues



1. LA RCP virtuelle nationale de thermoablation a débuté le 28 août

Le consensus 2022 a recommandé, sans en faire une obligation légale, une présentation en RCP des dossiers de patients candidats à une thermoablation. La RCP de l'AFTHY est, à ce jour, la seule e-RCP francophone entièrement dédiée à cette technique de thyroïdologie interventionnelle. Notre spécificité est d'y rassembler des experts de différentes spécialités (endocrinologues, radiologues, échographistes, chirurgiens) ayant en commun une expertise théorique et pratique de la thermoablation, ren-

dant ainsi des avis pertinents reposant aussi bien sur les règles de bonne pratique issues des recommandations françaises et internationales que sur leur expérience, qu'ils sont toujours prêts à partager.

Ces RCP, d'une durée d'1h30 environ ont lieu, pour le moment, le dernier mardi du mois de 19h à 20h30 sur la plateforme OMNIDOC (tous les détails se trouvent sur le site www.afthy.fr). Pour les médecins libéraux, la présentation d'un dossier et la discussion

sont rémunérés par l'Assurance maladie. Le dépôt de dossier est intuitif et rapide. Les participants à la RCP ont la possibilité de les consulter en amont.

Nous avons le souhait d'en faire une RCP de référence, en second recours pour ceux qui disposent d'une RCP locale et en premier recours pour les praticiens plus isolés.

Merci et bravo aux Docteurs Eveline SLOTEMA (Marseille) et Jean-Marc MALECOT (Brest) qui coordonnent.

2. La télé-expertise de l'AFTHY a débuté le 16 septembre 2024

En cette période de pénurie médicale, nombre de praticiens de soins primaires ou même de second recours qui se découragent et ont parfois fait le deuil d'avis experts pour leurs patients.

Nous souhaitons proposer un maillage national d'expertise et l'essor de la télé-expertise nous a permis de concrétiser notre vision.

Le réseau AFTHY met à disposition les meilleurs spécialistes francophones en pathologies thyroïdiennes et parathyroïdiennes dans leurs disciplines respectives : thyroïdologues, endocrinologues, radiologues, échographistes, cytopathologistes, chirurgiens, spécia-

listes en médecine nucléaire, néphrologues, biologistes. Ces médecins ont tous été co-optés par le CA de l'AFTHY et leur expertise est consensuellement reconnue.

Tout médecin à la possibilité de recourir à leur expertise, tantôt pour un avis sur la prise en charge globale d'un patient, tantôt pour l'interprétation d'un bilan biologique, d'une imagerie, d'un résultat de prélèvement cytopathologique ou d'un examen isotopique (scintigraphie, PET-Scan).

Ils ont aussi la possibilité de se confier les expertises les uns aux autres et il se peut ainsi que l'avis rendu soit finalement collégial.

Forts de la confiance qui leur est accordée, les experts de l'AFTHY tâchent de rendre une réponse reflétant sa devise.

À ce jour, plus d'une centaine d'avis ont déjà été rendus avec une moyenne de réponse de moins de 48 heures.

La télé-expertise est également accueillie par la plateforme OMNIDOC et, comme pour la RCP, médecins requérant et médecins experts sont également rémunérés par l'Assurance Maladie.

Nous souhaitons par la suite créer des relais locaux et régionaux d'expertise en thyroïdologie.

3. Les formations : certaines sont déjà effectives et d'autres en préparation

Le partage d'expérience et les échanges passent par des temps de formation. Transmettre, enseigner, partager les connaissances et le savoir-faire est une passion qui a toujours animé le « noyau dur » de l'AFTHY et qui est l'un des moteurs de l'amitié et de la complicité qu'ils partagent. Les étudiants du DIU d'échographie

et de tous les enseignements dispensés par les membres de l'AFTHY ont pu le ressentir et nous en font part régulièrement.

À ce jour, les formations de l'AFTHY ont lieu :

- Aux Ateliers Thyroïde de Sète (14^{ème} édition prévue à Pentecôte 2025 – voir la page formations).

- Aux Journées francophones de radiologie.
- Aux journées de la société francophone d'échographie.
- Au congrès européen EURO-MITT de thermoablation thyroïdienne.
- Aux congrès de la SMEDIAN, de la FENAREDIAM, de la SFE.

Nous avons pour projet de mettre en place des formations continues en thyroïdologie pour différents publics. Nous devons assurer la formation continue des endocrinologues et préparer l'avènement d'une inéluctable vague de jeunes thyroïdologues (voir encadré).

Nous devons transmettre à nos collègues généralistes les clés pour assurer un tri de qualité en amont des avis d'expertise qui nous sont demandés, permettant notre disponibilité pour les cas où notre expertise fait réellement la différence.

Nous devons contribuer à la formation continue dans les domaines de la thyroïdologie isotopique, chirurgicale, histopathologique, biologique afin que toutes les spécialités concernées

puissent intégrer leurs connaissances de façon homogène en comprenant le point de vue de chacun des intervenants.

Ces formations seront aussi bien des DPC et des FAF que des formations soutenues par des industriels ou réalisées, aussi gracieusement que chaleureusement, pour les associations et structures locales, tel qu'un webinaire sur la thermoablation pour l'association *Vivre Sans Thyroïde* en février 2024.

- Échographie niveau débutant ou avancé (CAP EDEN).
- Hypothyroïdies difficiles (en collaboration avec la FENAREDIA).
- Formations spécifiques par spécialité : MG, MN, anapath, chirurgiens.
- Conférences et tables rondes dédiées patients et grand public.

Dans un esprit de partage et d'ouverture, avec notre partenaire CAP EDEN, agréé DPC et FAF, nous avons imaginé un modèle de financement qui permet à celles et ceux qui souhaitent mettre sur pied une formation et d'être rémunéré pour le temps et l'énergie passés.

Nous avons également le projet de monter une formation diplômante de haut niveau en thermoablation thyroïdienne en collaboration avec plusieurs universités. Enfin, nous avons également le projet de développer de l'e-ETP. Toutes les informations seront disponibles sur www.afthy.fr.

Merci et bravo aux Drs Emmanuelle LECORNET-SOKOL (Paris) et Edouard GHANASSIA (Sète) qui coordonnent.

PRÉPARER L'AVÈNEMENT D'UNE VAGUE DE JEUNES THYROÏDOLOGUES

Jusqu'ici, la pratique d'une thyroïdologie d'expertise se heurtait à un obstacle majeur : l'absence de modèle économique viable pour s'équiper d'un échographe de qualité, indispensable pour produire des images à la hauteur de l'expertise attendue.

En effet, il était interdit de coupler la facturation d'une consultation et d'une échographie en un même temps, alors qu'il s'agit du fondement de l'acte thyroïdologique.

Cela a été mon combat pendant 8 ans : refusant de travailler avec un seul syndicat, aidé par les universitaires, les syndicats pluricatégoriels, les patients représentés par *Vivre Sans Thyroïde* et sa présidente Beate Bartès, j'ai pu accéder à la table des négociations et faire accepter l'idée d'un couplage des facturations à taux plein de la consultation et de l'échographie.

Cette victoire, qui entrera en vigueur au 1^{er} janvier 2026 et vous sera contée dans un prochain numéro, acte surtout la naissance d'un modèle économique permettant aux jeunes (et aux moins jeunes) qui le souhaitent d'envisager une pratique thyroïdologique viable à long terme.

Et ces soignants auront besoin, en complément d'une formation initiale essentielle, d'une formation continue de qualité pour maintenir leur expertise dans les domaines non seulement de la clinique mais surtout de l'imagerie diagnostique et interventionnelle... et c'est aussi cela que l'AFTHY prépare.

4. La veille bibliographique commentée : la première vague d'articles est prévue cet hiver

Se discipliner à lire des articles n'est pas chose facile et pourtant tellement essentielle. L'AFTHY se propose non seulement de faire gagner du temps à chacun par une sélection d'articles de qualité et essentiels mais également d'offrir une analyse experte afin d'apprendre à chacun la lecture critique d'articles !!!

Lorsque les articles sont en open access, le PDF sera disponible sur le site. En revanche, si l'accès est payant, seul

l'abstract sera disponible mais, souvent, les points essentiels de l'article seront présents dans le commentaire. Nous réfléchissons, selon le nombre d'adhérents intéressés, à prendre un abonnement institutionnel à certaines revues.

Merci et bravo au Docteur Gilles RUSS (Paris) entouré du Pr Peter KOPP (Lausanne), du Pr Philippe VIELH (Paris), du Dr Pierre-Yves MARCY (Ollioules) et du Dr Jean-Marc MALECOT (Brest).



5. L'annuaire du réseau AFTHY

Mettre en relation des soignants passionnés, c'est aussi partager leurs coordonnées, leur savoir-faire et leur donner la possibilité de communiquer les uns avec les autres.

Il nous est donc apparu naturel de créer cet annuaire, tout d'abord des centres de thermoablation mais, dans

l'esprit de l'AFTHY, celle-ci étant indissociable de la thyroïdologie, cet annuaire va ensuite s'étendre à tous les membres qui souhaiteront y figurer, formant ainsi un réseau amical, professionnel, efficace qui constituera la base de la « seconde vague » de projets : la base de données, la recherche et les registres.

Cet annuaire sera disponible dans le courant du printemps 2025 sur www.afthy.fr.

Merci et bravo aux Dr Jean-Guillaume MARCHAND (Paris), Dr Marine PERIA (Amiens) et Dr Guillaume VESSELLE (Bayonne) de s'en occuper.

6. Constituer la base de données d'imagerie puis cliniques réservée aux membres de l'AFTHY (en construction)

« La multidisciplinarité, l'internationalisation et la base de données sont les trois clés du succès de l'AFTHY » (Dr Charles Raffaelli, chef de pôle imagerie au CHU de Nice).

L'idée est de créer un outil accessible à tous les membres de l'AFTHY, où les données (anonymisées bien sûr mais rattachables à un praticien et un numéro de dossier) essentielles, définies dès le départ, puissent être rentrées manuellement par une secrétaire bien sûr mais, à terme, à partir des fichiers HPRIM pour la bio, des macros des logiciels médicaux pour les données cliniques, des données machines pour l'échographie.

Et à partir de cette base de données, l'idée c'est que chacun puisse y puiser le matériel pour construire des case reports ou des études rétrospectives voire des cohortes rétrospectives (servant de base à de plus grandes



études prospectives ou randomisées qui ne sont pas, pour le moment, la vocation de l'AFTHY mais plutôt des centres universitaires).

Cette base de données permettrait aussi la constitution de registres.

Nous travaillons avec plusieurs CHU concernant l'entrepôt de données en tenant compte, bien sûr, des obligations juridiques (RGPD,...). Toutes les informations concernant la base de données seront proposées en temps réel sur www.afthy.fr.

7. Contribuer aux publications avec l'appui de la base de données

Hors milieu universitaire, nombre de soignants montrent un intérêt croissant pour la recherche (comme en témoigne les articles de Laurent Meyer ou de l'équipe du Medipôle).

Les données dont nous disposons en médecine de ville ou en clinique sont rarement exploitées alors qu'elles représentent un vivier de données inédites, reflétant la majorité de la population présentant un problème de thyroïde ou de parathyroïdes.

Les obstacles au développement de la recherche en libéral sont le manque de savoir-faire, de temps et de financement.

Comme nous l'avons évoqué plus haut, certains d'entre nous ont déjà publié « On behalf of AFTHY ». Les articles seront recensés et publiés sur www.afthy.fr.

Et dans l'esprit de l'AFTHY, ces femmes et ces hommes vont concevoir des tutoriels qui seront mis en ligne sur les thèmes suivants : faire et organiser sa biblio, rédiger et publier un case report, monter et publier une revue de la littérature ou une étude rétrospective.

Nous travaillons aussi à la recherche des financements pour permettre la réalisation de ces travaux.



Nous espérons qu'un système de tutorat et de collaboration avec les équipes universitaires se mettra en place pour garantir la synergie et la rigueur scientifique, ce qui amène fort logiquement au point N°8.

8. Un lien permanent et espérons-le bienveillant

Avec les sociétés savantes (la SFE, le GRT, l'AFCE, la SFORL, la SFECHO, la SFR, la SFACP, la SFMN, le CNGE mais aussi la SMEDIAN, LA STED, la SADEN, l'ETA, l'ATA, l'euro-MITT), avec les associations (Vivre Sans Thyroïde, Hypoparathyroïdisme France), avec les partenaires de l'industrie (les laboratoires IBSA et PAPILLON ont adhéré et ont cru au projet dès le début) et toutes celles qui le souhaiteront.

Ce lien existera à travers les 3 activités que sont l'enseignement, la recherche, les échanges de pratique et toutes les initiatives et les visions qui naîtront d'un fonctionnement que nous espérons synergique et épanouissant.

Ainsi, durant l'été 2024, Deux forces complémentaires se sont alors rencontrées : d'une part, le Groupe de Recherche sur la Thyroïde (GRT), solidement établi, et d'autre part, l'AFTHY, nouvelle mais prometteuse. Le symbole de cette union a été le "dîner des présidents" où Lionel Groussin et Hervé Monpeyssen ont entamé un processus d'ouverture permettant d'envisager l'avenir tout en respectant les singularités de chacun. Cette alliance entre une association comme l'AFTHY et un groupe de recherche serait unique en Europe et promettrait de riches échanges scientifiques et de nouveaux horizons pour la recherche et la pratique de la thyroïdologie.

Autre exemple : une entreprise à mission basée à Lille nommée THRD, ayant produit, entre autres, une remarquable application d'aide au diagnostic nommée ThyroCheck, est née pratiquement en même temps que l'AFTHY et, lorsque nous nous sommes rencontrés, nous avons réalisé que THRD et l'AFTHY étaient naturellement complémentaires. Nul doute que vous en entendrez parler dans les mois à venir.

EN CONCLUSION : TOUS ENSEMBLE... TOURNÉS VERS LE FUTUR

Nous voici arrivés à l'épilogue de cet article.

Nous espérons que vous en retiendrez que cette formidable aventure n'a pu exister qu'à travers l'union des femmes et des hommes qui y ont contribué, chacun avec sa petite pierre et à son niveau et qui contribuent à l'illustration de la synergie et des relations « tous gagnants ».

Et si cet enthousiasme a été, comme nous l'espérons, communicatif... nous espérons que vous nous rejoindrez, comme participant actif, comme adhérent ou que, tout simplement, nous vous aurons donné le goût de la thyroïdologie.

Dans tous les cas, nous espérons et souhaitons, après avoir terminé cet article, que l'endocrinologie vous apparaisse aussi inspirante et attractive qu'elle l'est pour nous.



www.afthy.fr

