



SOMMAIRE

Vie de l'association

- LAM Lyon 2017 P 2
- Rencontres régionales P 3
- Marche des maladies rares et Remerciements P 6

Témoignages

- Les traitements P 7
- Appel à oser P 11

Informations diverses

- Applications téléphone en cas d'urgence P 12
- l'Alliance Maladies Rares P 13
- Education thérapeutique P 14
- Les recettes des Dominique P 16
- Coupon réponse « Osons! » P 19

RÉUNION DU BUREAU DE FLAM

Le samedi 5 novembre 2016 et le samedi 14 janvier 2017, le bureau s'est de nouveau réuni à Paris.

**prochaine réunion
le samedi 25 février 2017**

EDITORIAL

L'ensemble des membres du bureau de Flam vous présente ses meilleurs vœux pour 2017.

Une des principales informations de ce nouveau numéro est notre prochaine rencontre annuelle qui approche à grand pas. Comme annoncé précédemment, nous nous retrouverons les 24 et 25 mars à Lyon pour un agréable moment de partage. Nous espérons vous voir nombreux !!!

Les rencontres régionales sont l'occasion d'échanges pour parler de soi, de son rapport à la maladie et partager nos singularités. Conviviales, elles sont aussi un moyen de créer des liens entre Lamistes.

Merci aux patientes qui nous ont partagé leurs témoignages sur les traitements inhibiteurs de m'Tor prescrits. C'est un sujet qui pose questions à beaucoup d'entre nous.

Dans la suite du dernier Flam infos, l'éducation thérapeutique est abordée.

Vous trouverez également le bulletin d'adhésion pour l'année 2017. Votre cotisation est très importante pour la vie de l'association. Seul les adhérents à jour de leur cotisation 2016 pourront voter lors de notre Assemblée Générale : comptes de gestion de l'association, élection de membres du bureau et divers projets participatifs.

Enfin, la journée mondiale de la Lymphangioliomyomatose nous a donné envie d'être plus créatifs et d'oser ensemble, pour faire connaître et reconnaître notre maladie. Nous attendons avec impatience vos retours.

Nous vous souhaitons une très bonne lecture et n'hésitez pas à nous faire part de vos remarques.

Les membres du Bureau





VIE DE L' ASSOCIATION

LAM LYON 2017

Cette année Flam a choisi d'organiser sa rencontre annuelle le **vendredi 24** et **samedi 25 mars 2017** à

Hôtel Campanile LYON Centre – Gare Part-Dieu
31 rue Maurice Flandin
69003 LYON

Nous vous donnons rendez-vous le vendredi 24 mars à 14h à l'hôtel. Pour les personnes qui souhaiteraient déjeuner au restaurant de l'hôtel le vendredi midi, l'association peut réserver le nombre de couverts nécessaires. Le coût de ce repas est à la charge de chaque participant. Il sera à payer directement auprès de l'hôtel après le déjeuner et n'est donc pas inclus dans le montant à nous régler.

Notre rencontre débutera le vendredi après midi à 14h par une réunion de patient(e)s et une réunion de proches. Les patientes se retrouveront pour discuter autour de différents thèmes. Les proches quand à eux iront se balader dans Lyon et pourront échanger ensemble.

La journée du samedi 25 mars sera consacrée à notre réunion multidisciplinaire patient(e)s/médecins. Les thèmes abordés cette année seront :

- Rôle de l'oxygène et conséquences physiologiques d'une mauvaise oxygénation sur les organes.
- Les variations hormonales de la femme : de la vie néonatale à la ménopause. Quel rapport avec la LAM?
- La mise à jour des recommandations.
- « EFR pour les nuls »

En fin d'après-midi aura lieu l'assemblée générale, suivie d'une assemblée générale extraordinaire. Nous travaillons depuis quelques temps sur la mise à jour des statuts de FLAM, pour répondre à une actualisation de son organisation administrative. Ce travail est en cours, avec les conseils de l'Alliance Maladies Rares. Nous vous ferons parvenir les documents avant l'assemblée générale.

Un dîner festif et un spectacle de théâtre d'improvisation clôturerons cette rencontre.

Vous trouverez en pièce jointe le bulletin d'inscription à compléter et à nous retourner pour le 25 Février 2017, accompagné de votre règlement (les chèques ne seront encaissés qu'après la rencontre).

En espérant vous voir nombreux durant ce week-end. Nous sommes, bien entendu, à votre disposition pour toutes les informations complémentaires que vous pourriez souhaiter.

Véronique WAHLE



RENCONTRES REGIONALES

Merci aux correspondantes régionales pour leur investissement dans l'organisation de ces rencontres. Merci également aux hôtes de Bretagne, du Sud-Ouest et du Sud-Est.

Ces réunions demandent une certaine organisation et peuvent parfois engager des frais pour Flam. (location de salle...) Vos correspondantes régionales, qui sont ravies d'organiser ces rencontres, ont besoin de l'investissement de toutes. Pour cela, il serait souhaitable que, quelque soit votre décision, chacune réponde aux invitations, et qu' en cas de changement de dernière minute, vous pensiez à les prévenir.

Vous trouverez quelques témoignages sur ces réunions pour, peut-être, vous donner envie d'y venir ou pourquoi pas devenir à votre tour correspondante régionale : nous sommes toujours à la recherche de correspondantes dans le Nord et la région Lyonnaise.



REUNION REGIONALE DU NORD

Véronique nous avait conviées à une réunion à Lille le 15 octobre. Malheureusement nous n'étions que trois. J'ai néanmoins passé un agréable après-midi en compagnie de Véronique et de Sylvie. Je dois dire que l'échange entre nous m'a fait du bien. Et si on se donnait rendez-vous l'année prochaine? Plus nombreuses.

Marie-Thérèse JACOBS



RENCONTRE DES LAMISTES DU SUD

C'est sous un soleil radieux que nous nous sommes retrouvées le samedi 15 octobre chez Dorothée et son mari à Vence pour partager de nouveau un moment d'échanges entre Lamistes du Sud. Certes, pour les Marseillaises, en particulier, c'est de la route, mais ça valait le coup. Surtout que le transport (2 h 30) est un bonheur car nous partons à 2 de Marseille (Frédérique et Marie) et récupérons sur la route (Edith et Véronique) ce qui nous met tout de suite dans l'ambiance récréatives des conversations à bâtons rompus. Désirée venait d'arriver de Nice quand la voiture omnibus a atteint sa destination. Donc parfaite synchronisation.

Nous avons commencé par un apéritif au soleil sur la terrasse. Quel bonheur ! Le soleil et l'apéro aidant, nous nous sommes senties tout de suite très à l'aise et vraiment heureuses d'être ensemble. Nous commençons à bien nous connaître et c'est donc un véritable plaisir de nous retrouver chaque année. Nous avons ri. Ensuite, le chef Didier, nous a régallées d'un délicieux chili con carne.

Nous avons été accueillies comme des princesses; nous avons savouré autant les mets que nos retrouvailles. Ce bout d'horizon dans le creux des collines qui mènent au bleu de la méditerranée, et par-delà cet horizon, nous a invité à des perspectives inspiratrices pour notre petit groupe, portant les discussions sur notre vécu de la maladie mais aussi nos astuces pour aller bien.

Des rendez-vous piscine pour s'oublier dans l'effort et donner du lest au quotidien au p'tit extra de chocolat ... De la peinture où le pinceau et les couleurs emportent nos esprits à la reprise des études où décoder le monde autrement laisse en second plan les p'tites misères. Chacune avec nos histoires de boulot, de familles, de maladies, de vie quoi Nous avons partagé un moment doux et unique, dans ce cadre porteur et enchanteur.

Une très belle et agréable journée.

Bien-sûr nous aimerions que notre cercle s'élargisse et que les Lamistes du sud absentes nous rejoignent bientôt.

Un grand merci à nos hôtes !



Edith, Frédérique et Marie

RÉUNION RÉGIONALE DU CENTRE

C'est avec une grande joie que j'ai eu le plaisir de retrouver, le samedi 26 novembre 2016, Françoise Courte et de rencontrer pour la première fois Odile Guibert, autour d'un thé gourmand dans un endroit tranquille à Orléans.

Ce fut des retrouvailles entre amies, discutant et rigolant de nos petits soucis quotidiens sans oublier nos moments de bonheur.

Nous avons effectivement parlé de la maladie, de la greffe et également de l'oxygène qui est une arme précieuse pour Odile. Sans elle, elle n'aurait pas pu être présente avec nous.

Pour beaucoup d'entre nous, l'oxygène est une contrainte pas très agréable, mais Odile nous fait comprendre à quel point, il est important pour nous et notre bien-être.

Merci à Odile qui m'a ouvert les yeux sur le confort que nous apporte l'oxygène, j'ai moi-même eu de l'oxygène il y a quelques années, et je l'avais mal vécu à cette époque.

Une fois notre journée finie, nous avons décidé de nous retrouver prochainement autour d'un déjeuner cette fois-ci. En espérant que nous serons plus nombreuses!!!

Christelle FELIX

RÉUNION ILE DE FRANCE

Le samedi 17 Septembre 2016, nous nous sommes retrouvés à Esbly pour une réunion des parisiennes. Véronique la Présidence s'est jointe à nous, Marie-Agnès, sa maman avait réservé la salle.

Nous étions une petite dizaine de personnes autour d'un goûter bien sympathique.

Cette réunion a été l'occasion de renouer des relations avec d'anciennes Lamistes mais aussi de faire connaissance avec des proches.

Chacun, chacune a pu trouver des réponses à ses questions et échanger autour de la maladie et son évolution. Nous avons évoqué la réunion annuelle qui est un moment fort où l'on espère toutes se retrouver.

Nous avons passé un très bon après-midi.

Il est dommage que le nombre de participantes n'ait pas été plus important.



Annie SIMON

MARCHE DES MALADIES RARES

Début décembre, avec d'autres patientes d'Ile de France, nous avons participé à la Marche des Maladies Rares.

Le soleil était au rendez vous et malgré le froid et une sécurité renforcée, l'ambiance était très conviviale et enjouée.

De plus, cette marche a été l'occasion de faire la connaissance d'une nouvelle patiente avec qui nous avons beaucoup échangé !

Certaines patientes parisiennes n'ont malheureusement pas pu se joindre à nous aussi nous avons eu une pensée particulière pour elles durant cet après-midi.

Au final, nous avons fait les 6,5 km de la marche sans trop de difficultés et avec des échanges riches et de bons souvenirs.

On se retrouvera l'année prochaine et j'espère que nous serons plus nombreuses encore...



Cécile CONSTANT

REMERCIEMENTS



Un très grand Merci à toi Claudine pour avoir tant œuvré afin de récolter des fonds, grâce à tes broderies, pour notre association de malades et ainsi avoir fait connaître la Lymphangioliomyomatose autour de toi.

Merci également à toi, Odile, pour ton aide.



Les membres du bureau



TÉMOIGNAGES

LES TRAITEMENTS, INHIBITEURS DE M^TOR sirolimus et everolimus



Les témoignages dans le Flam Infos sont l'occasion pour chaque Lamiste et leurs proches de partager expérience personnelle et ressentis autour de la LAM. Chaque témoignage est unique, chaque histoire est singulière.

Je suis suivie dans le service de Pneumologie du CHRU de Lille, Pôle des Maladies Respiratoires. Je suis sous traitement en accord avec le pneumologue qui me suit, je prends donc de la Rapamune depuis le 21 juin 2015.

Mon traitement s'est fait progressivement avec des prises de sang pendant 1 an tous les mois. Les 15 premiers jours, je prenais 1 mg par jour, ensuite 2 mg par jour. Depuis le 6 octobre 2015, je suis passée à 3 mg jour.

Je suis toujours à 2 litres d'oxygène que la nuit, mais comme ils disent, pour moi c'est plus un confort...

Je peux vous dire que lorsque nous partons pour 5/8 jours (petits voyages avions ou voiture) je ne le prends pas. Je leur ai signalé.

Je me sens bien avec ce traitement, pas d'effet secondaires et même un peu moins essouffée...

Elise Berte MARTIN

Je suis, au quotidien sous Sirolimus depuis janvier 2009 et ce traitement, fonctionne visiblement très bien pour moi.

Lorsque j'ai lu la notice du médicament, j'ai eu peur, tant elle est longue et stressante. A cette époque, le Sirolimus était très peu utilisé pour les Lamistes, mais les essais réalisés laissaient la porte ouverte à l'espoir d'une amélioration. Je me suis donc lancée dans l'aventure, non sans quelques appréhensions. Il a fallu dans un premier temps trouvé le bon dosage, les débuts ayant été très éprouvants. Après une pause nécessaire pour retrouver ma peau de bébé et être en mesure d'avaler sans hurler, j'ai repris le traitement très progressivement.

Malgré quelques effets secondaires, aphtes, peau sèche, dérèglements intestinaux et depuis peu mycoses buccales, le bénéfice-risque est tout vu.... Sans doute plus sensible aux petits virus et microbes qui se promènent au boulot, je suis malgré cela, devenue *addict* au Sirolimus !!!! Les angiomyolipomes ont considérablement diminué, adieu le chyle dans les poumons et l'abdomen et ma capacité respiratoire est plus que correcte.

Je suis consciente que la LAM s'écrit différemment pour chacun(e) d'entre nous, mais le sirolimus reste pour ma part, un possible.

Marie JODON

Un traitement, c'est plutôt rassurant pour une maladie rare.
Avec un traitement, on traite, on s'en occupe, on est actif, on se mobilise : on agit !
On cure, on prévient, on prescrit... enfin des verbes d'actions !
(ça change du patient qui patiente...)



En plus le nom est rigolo, du **Siro...limus**
C'est évocateur de sirop : c'est doux et sucré.

C'est un concentré de douceur et de plaisir immédiat pour notre circuit neuronal,
avec un zeste de lemon, du limus en langage "poético-médico-Professeurus-Tournesolus."

Du sirop de citron, Limoncello pour l'Italie, il ne manque qu'un peu de menthe fraîche et du rhum et nous partons pour Cuba siroter un Mojito ...

Que du plaisir j'ai dit ! (et un peu d'ivresse qui engourdit et apaise les angoisses, libère la parole et lève les inhibitions: plus de frein, plus d'obstruction, plus de troubles de la diffusion...)

Sirolimus , Everolimus et Tutiquantus...

Avec l'**Everolimus**, c'est pour toujours, "for ever", la quête de l'immortalité, le paradis enfin trouvé... avec le parfum citron !

La rime en "us" nous entraîne dans un monde hautement scientifique et référencé, c'est la noblesse du latin, des études approfondies, du sérieux finement répertorié.

Et puis "us" c'est nous en anglais. Le collectif, "un pour tous et tous pour un"

Un nous idéalisé, plus jamais seul... plus jamais seul avec la maladie, plus jamais seul avec cette rareté, plus jamais seul avec le sentiment d'impuissance et d'incertitude.

Sauf que...l'époque n'est pas à la confiance, l'époque n'est pas à se laisser guider les yeux fermés.

Echaudé, averti par différents scandales sanitaires, l'inconscient collectif est à la suspicion :

Alors, Sirolimus, Everolimus : sauveur ou poison ?

Et les effets secondaires, et le long terme ?

Alors on surveille.

Tout est dans la balance bénéfique /risque : la chimie ça traite et ça maltraite aussi.

Mais nous on veut le beurre et l'argent du beurre, on veut que du bon, on veut la molécule magique qui guérit!

Encore cette représentation manichéenne qui revient, les bons médicaments, les mauvais, les gentils, les méchants...Si tout était si simple...on serait des robots ! L'humain est magnifiquement plus complexe et interagissant, et puis il y a des surprises, ce qui échappe.

Pas facile de faire confiance, les médecins sont les "sachants", ils doivent donc savoir, prévoir...

Alors on gagne du temps, on stabilise.



Et puis pourquoi deux noms pour une même molécule, pourquoi TOI tu as celui-là et MOI celui-ci ?
Ok ce n'est pas le même labo, ce n'est pas le même prix non plus. Mais est-ce vraiment le même effet ?

Pourquoi mon pneumo a-t'il choisi celui-là ?

Mon petit démon me susurre suavement à mon oreille : A-t'il partagé un séminaire aux Seychelles avec le visiteur médical du labo concerné ?

Mon petit ange me murmure doucement à l'autre oreille : ce médecin a des convictions, des précautions, des recommandations...Il suit le protocole et le bon sens économique de l'intendant des finances de l'hôpital. L'efficacité n'est pas question de prix, stop à ce fantasme : plus cher = meilleur. Mais le patient peut-il participer à ce choix ? Connaître les motivations du prescripteur, les enjeux de cette économie, en toute transparence ?

Pour le moment, on "avale la pilule", et on reste attentif à ses effets au dosage optimum.

En primaire et pour moi c'est bien clair, l'évolution est freinée. Le VEMS un peu augmenté, la fatigue atténuée et l'énorme angiomyolipome considérablement réduit.

En secondaire : un peu de cholestérol, un cycle menstruel perturbé, les jambes gonflées, la bouche irritée, une sècheresse oculaire et cutanée et tout autre symptôme que je suis tentée d'associer à cette nouvelle molécule assimilée.

Cela a-t'il à voir ?.. Cela n'a rien à voir ?... comment savoir ?...

L'oscillation des questions continue.

Mais pour avancer, il faut bien s'engager, avancer le pas vers un déséquilibre, jusqu'à toucher le sol et regagner en stabilité...Et puis recommencer, une autre inclinaison, une autre orientation et le chemin se déroule pas à pas.

**L'essentiel est de ne pas s'endormir sur cette avancée,
continuer de chercher, ici et ailleurs, autrement.
Pour nous et les suivants.**

*"Caminante, no hay camino, se hace camino al andar
Voyageur, il n'y a pas de chemin, Le chemin se fait en marchant, ... »
Antonio Machado*

UNE FLAMISTE INSPIRÉE



Pour ma part, j' ai entendu parler du Sirolimus autour des Lamistes qui découvrent récemment l' annonce de la maladie.

En novembre 2015, les pneumologues m' annonçaient l' arrêt d' ici quelques mois d'un de mes anti-rejets: le Myofortic, en le remplaçant petit à petit par le sirolimus.

Etant depuis peu en récédive de la LAM, je me dis que le Sirolimus est mon allié et bénéfique pour moi. Je pris tout cela avec philosophie car mon vécu m' a appris à me forger mentalement. Il y a treize ans j' apprenais brutalement la maladie en étant enceinte. Il y a eu l' oxygénothérapie. Puis aux trois ans de ma fille, j' ai été greffé des poumons. Ensuite, j' ai connu les rejets.

Cela fait dix ans et trois mois que je suis greffée, alors si un jour je me fais de nouveau transplanter, à cause d' une rechute de la maladie ou d' un rejet de la greffe, peu m' importe, je continuerai à me battre, du moins j' essaierai.



Christelle FELIX

NDLR - Le sirolimus (et ses cousins inhibiteurs mTor comme l'évérolimus) n'est pas seulement un anti-rejet qu'on donne aux transplantés (LAM ou pas LAM), c'est aussi un médicament qui inhibe la croissance des cellules LAM. C'est la raison pour laquelle on le propose depuis quelques années à des patientes LAM non transplantées qui s'aggravent afin d'empêcher l'évolution vers la nécessité d'une transplantation.



Un petit article d' une nouvelle adhérente. Bienvenue Françoise

J'ai la LAM probable sporadique pulmonaire. En ce qui concerne le traitement, j'en ai un pour l'asthme. Or, je ne sais pas si je suis asthmatique, ni je ne sais depuis combien de temps j'ai la LAM. Je l'ai découvert cette année. Maintenant je doute que ce soit de l'asthme. Je n'ai jamais fait de crise d'asthme. Essoufflement, fatigue, bronchites, pleurésies oui. Donc j'ai de la Ventoline, de l' Atrovent, qui sont des bronchodilateurs, du Flutiform qui est un traitement de fond corticostéroïde et bronchodilateur. Quand mon souffle descend en-dessous de 80% ou que j'ai de la difficulté respiratoire, je prends prednisone 40mg et je téléphone au pneumologue. J'ai un aérosol aussi je peux prendre Budesonide et Atrovent en nébulisation quand j'ai la bronchite. Je pense qu'en deux ans j'ai régressé. Je faisais un maximum de 360 au peakflow maintenant j'oscille entre 280 et 320 les bons jours. Et maintenant suite aux corticostéroïdes, j'ai des problèmes de glandes surrénales, fatigue et douleurs musculaires/articulaires, on m'envoie voir un endocrino.

Donc grâce aux recommandations d'amies de la FLAM, j'ai pris rendez-vous avec le Professeur Cottin à Lyon et c'est pour janvier. Alors je croise les doigts!!

Françoise BAILEY



APPEL A OSER!

OYÉ ! OYÉ !

CECI EST UN APPEL À OSER, CECI EST UN APPEL À IDÉE...

Le 1 juin est la journée mondiale de la LYMPHANGIOLEIOMYOMATOSE.

Pour cette occasion ou pour les années à venir, selon les projets, nous souhaitons une grande dissémination d'esprit Flamesque au travers d'une ou plusieurs manifestations.

Le but étant de faire connaître, rayonner, rendre visible,

La lam.

Le but étant de fédérer les patientes et leurs proches, les médecins et les associations, les institutions de la santé, en proposant un défi, une aventure, à vivre, à partager, à soutenir ou à encourager.

Voici déjà quelques idées, à vous de les enrichir, de les choisir, de les renforcer, de les « tournebouler », de les multiplier...



« Et si on faisait un genre de défi contagieux sur Facebook en se filmant ou se photographiant en train de souffler des bulles de savons, grande ou petites, colorées ou poétiques, avec ou sans musiques... »

Et si on profitait d'un grand rassemblement de Montgolfière pour étendre une banderole dans les airs ... »

Et si on formait une cordée pour gravir le Mont Blanc et redescendre en parapente... »

Et si on faisait un tour de France symbolique et par équipe, en vélo électrique (ou pas) ... »

Et si on participait à la Coupe Icare de St Hilaire du Touvet... la plus grande manifestation mondiale de vol libre »

Et si on parlait de nous dans « Télé matin, France Inter, Fort Boyard » ... »

Et si on faisait un « mannequin challenge » pendant les EFR et le test de Marche... » Depuis quelques temps, ce défi vidéo a envahi Internet. Le principe ? Que plusieurs personnes stoppent leur activité d'un coup pendant qu'une autre les filme. Il faut tenir de 30 à 40 secondes au son de la chanson « Black Beatles » du groupe américain Rae Sremmurd.

ALORS : A vos crayons ou à vos claviers!!!

Voir coupon réponse en dernière page de ce Flam Infos

INFORMATIONS DIVERSES

ICE: IN CASE OF EMERGENCY

ICE est un programme créé par un anglais, dans le but d'aider les premiers intervenants en cas d'accident (SAMU, pompiers, médecins, agents de police...) à contacter vos proches pour obtenir des renseignements médicaux importants, leur permettant de mieux vous prendre en charge.

Cette fonction est intégrée à certains smartphones (Les sony par exemple).

Sinon vous pouvez télécharger dans le store de votre téléphone des applications ICE. Ces applications permettent d'accéder directement aux données médicales vitales que vous aurez rentrés (Atteinte de Lymphangioliomyomatose, greffée poumons droit et/ou gauche, diabétique, sous oxygène, sous Rapamune...).

Ces applications permettent aux secours de rentrer dans votre fiche ICE et d'obtenir vos renseignements médicaux et les numéros des personnes à contacter, sans avoir besoin de votre code PIN.

Alors prenez le temps d'installer ce programme, il peut vous sauver la vie !!!!

Et au mieux, rentrer dans vos contacts, un contact ICE.



Véronique WAHLE

LANCEMENT DE L' APPLICATION VIMARARE, VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE



L' Alliance Maladies Rares et sa délégation Champagne-Ardenne, porteuse du projet, lancent l' application mobile **ViMaRare** pour Android et pour iPhone. Outil innovant d' information et de suivi de sa maladie, **ViMaRare** est une application transversale utilisable pour toute maladie rare car personnalisable par chaque utilisateur.

En lien avec son territoire de vie, la Champagne-Ardenne, **ViMaRare** aide le malade et sa famille à gérer le quotidien en centralisant, sur une même application, les informations utiles, générales et personnelles, notamment en situation d' urgence. **ViMaRare** a été pensée par des malades pour les malades, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent. Reconnue et soutenue par l' ARS Grand Est qui a financé sa mise en œuvre, **ViMaRare** a reçu en décembre 2015 le Label « *Droits des usagers de la santé* ».

site internet de l' Alliance Maladies Rares

L' ALLIANCE MALADIES RARES

L'alliance Maladies Rares regroupe aujourd'hui plus de 200 associations de malades et porte depuis sa création en février 2000, toujours le même combat, la même philosophie, une « culture alliance » qui privilégie la solidarité aux intérêts particuliers pour défendre les droits de tous les malades atteints de maladies rares et revendiquer pour eux le droit à l'espoir.

- En soutenant les associations
- En informant et en sensibilisant
- En portant la voix des malades.



CHANGEMENT DE PRESIDENCE AU SEIN DE L' ALLIANCE MALADIES RARES

Suite au Conseil national du 12 octobre 2016, Nathalie Triclin-Conseil succède à Alain Donnart à la présidence de l' Alliance Maladies Rares.

Alain Donnart avait prévu de cesser ses fonctions de président à l' occasion de l' assemblée plénière de mai 2017, en même temps que se terminait le mandat au Conseil national de son association d' origine. Ces échéances étaient en phase avec le calendrier des activités institutionnelles de l' Alliance. Mais les travaux d' élaboration du 3ème Plan national maladies rares vont finalement débuter cet automne et il est important qu'ils soient suivis par le même ou par la même président(e), dès leur engagement. En conséquence, Alain Donnart a souhaité avancer le passage de relais à la présidence. Nathalie Triclin-Conseil vient donc d' être élue à la présidence par le Conseil national.

L' Alliance va pouvoir s' appuyer sur l' expérience d' Alain qui reste membre du bureau.

Nathalie Triclin-Conseil est la fondatrice de l' une des associations membres de l' Alliance. Nathalie connaît particulièrement bien l' Alliance Maladies Rares pour avoir occupé jusque-là les fonctions de vice-présidente.

site internet de l' Alliance Maladies Rares

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : DE QUOI S'AGIT-IL ?

Cet article est la suite des questions abordées lors d'une journée d'information et d'échanges avec les associations de malades, organisée par l'Association « Tous Chercheurs » à Marseille, ainsi que de la documentation et des recherches personnelles.

L'ETP qu'est-ce que c'est ?

Extrait du site partenaire de Flam " Alliance maladies rares"

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) :

« L'ETP a pour objet d'aider les personnes atteintes de maladies chroniques et leur entourage à comprendre la maladie et le traitement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie. C'est un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient qui doit devenir acteur de sa maladie. Sa conception s'inscrit ainsi dans une relation équilibrée entre le soignant et le patient. A mi-chemin entre la médecine et l'éducation, le concept d'éducation thérapeutique du patient s'appuie sur les sciences humaines et sociales et prend en compte toutes les dimensions de l'individu, physiologique, psychologique, sociale et culturelle. »

Pour Jean-Philippe ASSAL précurseur en la matière, ancien chef de service et professeur de médecine interne, expert en diabétologie à L'OMS, qui a créé en 1992 la Fondation Recherche et Formation pour l'éducation des patients, « **le premier pas, c'est de soigner la rencontre avec le patient.** »

Mais il ne suffit pas de transmettre ou de pouvoir accéder à des connaissances techniques pour mieux comprendre sa maladie, il s'agit surtout de considération et d'attention portées. Un malentendu persiste encore entre le milieu des soignants qui se forment à l'ETP et les besoins des patients. Il convient surtout « **d'apprendre à apprendre** » pour les soignants, en gardant à l'esprit que le principal besoin du patient sur lequel va se fonder l'alliance thérapeutique attendue et la confiance, est le besoin d'être entendu, reconnu dans sa singularité, son vécu, ses questionnements... Bien plus qu'un besoin d'informations, de savoir-faire, tout à la fois nécessaire mais qui ne pourra se construire que dans un second temps.

*« En France, on a trop mis l'accent sur le savoir à enseigner aux patients, cette tâche n'étant confiée qu'à un soignant généralement paramédical désigné comme « soignant éducateur ». Nous sommes loin des propositions de L'OMS qui définissait l'ETP comme « un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient ». Ce qui doit être retrouvé, c'est une cohérence médicale, pédagogique, psychologique (relationnelle), et même philosophique, en sollicitant des collaborations extérieures, en proposant à tous **les membres de l'équipe soignante** une formation spécifique à ce modèle de soin, en interne. »*

Revue Education permanente n°195/février 2013

Anne Lacroix, Jean Philippe Assal, entretien avec Mireille Cifali Béga.

« L'Education Thérapeutique : Il fallait bien commencer... »

Que peut apporter l'Éducation Thérapeutique aux personnes atteintes de maladies rares ?

« Vivre avec une maladie rare constitue un apprentissage de tous les jours »

Les répercussions d'une maladie rare sont en effet nombreuses tout au long de la vie et entraînent des adaptations et des changements importants pour la personne concernée et pour son entourage.

C'est tout l'enjeu de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) qui propose une approche globale et personnalisée de la personne malade pour améliorer sa qualité de vie. »

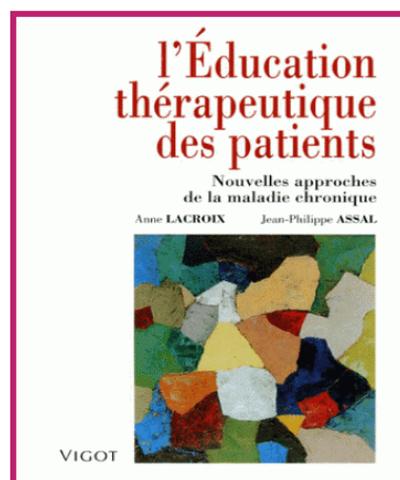
Extrait des débats de la journée avec « Tous Chercheurs » :

" C'est donc une alliance à trois partenaires : patients, soignants, patient expert.

Il y a beaucoup de différences selon les maladies, une grande variabilité et des formes cliniques très hétérogènes mais un programme d'ETP est capable de transversalité dans bien des pathologies : Apprendre à vivre avec l'incertitude que réserve la maladie quand les données médicales sont en tâtonnement... quand il n'y a pas ou peu de thérapeutique, les craintes peuvent être communes, sentiment de solitude, d'exclusion ... Le but de l'ETP est aussi de permettre les interrogations, de créer un climat de discussion même si la notion de temporalité, de cheminement, est propre à chacun. Parfois on a besoin de temps aussi pour vivre avec la maladie... L'ETP c'est aussi forger une expérience commune avec le médecin spécialiste, une combinaison entre des connaissances médicales, scientifiques et ce que vivent les personnes.

Un travail en réseau, des partenariats, une meilleure visibilité de la maladie rare qui peut bénéficier des avancées d'autres pathologies. C'est aussi orienter vers un centre de référence des maladies rares."

Edith HENRY



LES RECETTES DES DOMINIQUE

NOIX DE ST-JACQUES SUR FONDUE DE POIREAUX, CAROTTES ET POMMES DE TERRE

Pour 2 personnes :

200gr de noix de St-Jacques
 120 gr de poireaux
 100gr de carottes
 2 pommes de terre
 Ail, sel, poivre
 1 cuillerée à soupe de farine
 Un peu de pain grillé finement râpé



Faire rissoler à petit feu les noix de St-Jacques dans un peu d'huile, puis ajouter ½ verre de vin blanc. Chauffer 3 minutes, et laisser mariner.

Passer les légumes à la mandoline. Les faire rissoler pendant 9 minutes, puis ajouter l'ail finement haché.

Pour la sauce, déposer la cuillerée de farine avec un peu d'huile. Faire chauffer et ajouter rapidement le jus des St-Jacques et un peu d'eau. Ajouter sel et poivre.

Dans 2 ramequins : mettre les St-Jacques, les légumes, la sauce et saupoudrer de pain grillé.

Mettre au four 20 minutes à 200 degrés. Puis 6 minutes sous le grill pour dorer.

PAIN D'ÉPICES

Miel tiède 200 gr

1 œuf

Levure chimique

Farine de seigle T 130: 120 gr

Farine blanche T 65: 80 gr

Lait tiède: 100 ml ou 1 yaourt nature ou parfumé

Epices Ducros quatre épices moulues (1 à 2 pointes de couteau!)

Le petit plus: 50 gr d' écorces d' orange



Vous tamisez ensemble la farine de seigle, la farine blanche et la levure.

Vous mélangez avec le miel tiède et vous rajoutez le lait ou le yaourt, puis l' œuf.

Vous mélangez bien l'ensemble et vous incorporez les écorces d' orange et les arômes.

Mettre en moule. Cuisson 160°45 minutes

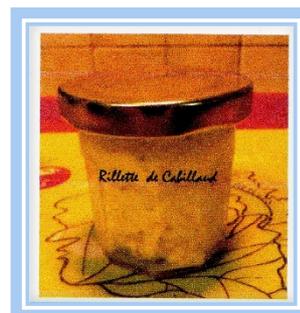
Variante:

Farine blanche T 65: 150 gr, Farine de seigle : 50 gr , 1 œuf, 1 sachet de levure, sucre de canne liquide 100ml, 100 gr de miel, 100 ml de lait tiède ou 1 yaourt.

Rajoutez: raisins

Cuisson 220°20 minutes

RILLETTES DE CABILLAUD ou variante avec du THON



Pour 3 personnes :

250gr de cabillaud ou 250gr de thon au naturel (boite)

1 échalote moyenne

2 cuillerées à soupe de jus de citron

2 cuillerées à café de moutarde ancienne

2 petits suisses 0 % mg

sel, poivre, persil

Emincer l'échalote, la faire revenir à sec ou dans un peu d'huile diététique jusqu'à ce qu'elle soit translucide. A la fin de la cuisson ajouter le jus de citron.

Cuire le cabillaud dans une poêle avec 3 cuillerées à soupe de vin blanc sec
Dans un saladier, émietter le poisson cuit, ajouter l'échalote puis les 2 petits suisses, la moutarde, le sel, le poivre et persil.

Mélanger pour rendre la préparation homogène

Servir bien frais, tartiné sur du pain !

Merci les
Dominique!

Le présent bulletin fournit des informations non exhaustives sur la LAM, sur les patientes qui en sont atteintes et sur FLAM. Les opinions personnelles qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement celles de l'association et n'engagent nullement sa responsabilité. Il appartient impérativement à chaque patiente de consulter son médecin traitant pour tout ce qui concerne la prise en charge spécifique de sa maladie et son traitement.

Osons!

Idées	J'ose,	Je n'ose pas	Et pourquoi pas ?
	Moi et/ou mes proches pourrions participer	Car...	Cela me tente mais...
Bulles de savons			
Montgolfières			
Mont Blanc			
Tour de France en vélo			
La coupe Icare			
Médias			
Mannequin Challenge			
Autres superbes idées à faire germer			

Merci d'envoyer vos réponses à Edith Henry

edith.henry@francelam.org

ou

926 Chemin du Petit Bois

Quartier du Pin

83170 BRIGNOLES