



Association France Lymphangioliomyomatose (FLAM)
6 square Francis Poulenc 37 000 Tours
Tel : 02 47 64 24 70 E-mail : mimi267@wanadoo.fr



Le mot de la présidente Pourquoi j'ai voulu créer cette association ?

Pronostic.....
La LAM Foundation aux USA vient d'entrer en contact avec une patiente âgée de 71 ans et qui aurait la LAM depuis au moins... 30 ans !!!!

Après plusieurs années d'une vie relativement normale, je me suis trouvée au cours de l'année 1999 dans l'incapacité de continuer à travailler, dans l'obligation de déménager pour habiter un petit appartement de plain-pied au lieu d'une maison avec un étage, avec de l'oxygène 16 heures par jour et avec pour toute perspective réjouissante une greffe pulmonaire.

Tout ceci à cause d'une maladie dont le simple énoncé du nom est décourageant et donne envie d'enfouir sa tête dans le sable ! Je défie quiconque de prononcer ce nom correctement la première fois qu'il l'entend et encore moins de le mémoriser. **C'est pourquoi nous utiliserons l'appellation anglo-saxonne « LAM »**

J'avais eu connaissance de l'existence de la LAM Foundation aux Etats-Unis et je me suis mise en contact avec cette association. Et presque du jour au lendemain j'ai pu me documenter sur la maladie et surtout communiquer avec de très nombreuses femmes qui parlaient notre « jargon » : pneumothorax, drain thoracique, chyle, régime pauvre en graisse, traitement hormonal, transplantation, etc. ...J'y ai trouvé un tel réconfort que j'ai commencé à penser qu'il était dommage que rien de ce genre n'existe en France, alors qu'au moins 80 patientes sont concernées.

Des membres de ma famille, des amis, des médecins et les quelques patientes avec qui j'avais pu entrer en contact m'ont encouragée et finalement FLAM a été créée début juillet 2001, et notre première réunion a eu lieu le 29 août dernier.

J'espère de tout cœur que FLAM apportera information, soutien et réconfort à toutes les patientes atteintes de LAM. Notre but ultime est bien sûr un traitement efficace de la maladie, c'est pourquoi nous souhaitons travailler main dans la main avec les médecins et faire connaître la LAM de la façon la plus large possible pour faire avancer la recherche scientifique et médicale.

Ce bulletin est VOTRE bulletin. Nous attendons vos idées et suggestions sur son contenu. Toutes les idées doivent s'exprimer soit directement au moyen d'articles, soit dans un « courrier des lecteurs »

Je remercie chaleureusement toutes les personnes qui m'ont aidée à créer FLAM et qui contribuent à la faire vivre, et je vous souhaite de vivre cette maladie le mieux possible. A bientôt.

Michelle Gonsalves

Une maladie orpheline? Qu'est ce que c'est? Nous sommes nombreux à nous être posé la question au moins une fois dans notre vie. On y pense et on oublie! On croit que le téléthon c'est pour toutes les maladies orphelines. Mais quand votre meilleure amie vous annonce un jour qu'elle a la lymphangioliomyomatose, là vous vous sentez concerné et vous commencez à vous poser les vraies questions. Eh oui ! Au XXI ème siècle de très nombreuses maladies sont un mystère pour la science. Des gens souffrent et meurent SEULS sans l'aide de ce médicament miracle qui sauve tant de vies! Ca y'est j'ai compris ce que veut dire "orpheline": On est seul, isolé, sans espoir..... Et pourtant "l'espoir fait vivre" n'est ce pas? C'est pour cette raison que des gens merveilleux, des malades et des non malades ont décidé de créer une association, pour vaincre la fatalité de l'isolement, pour faire connaître leur maladie et apporter leur pierre à l'édifice de la guérison.....un jour. FLAM c'est le nom qu'ils ont choisi, et ces quatre lettres

sont un espoir à elles seules, la flamme olympique , la flamme dans le regard,....tout indique la VICTOIRE, L' ES-POIR.

Lors de la réunion des membres de cette association dont je fais partie avec fierté, j'ai rencontré des femmes frappées par la maladie qui m'ont donné une leçon de courage, pas de pleurnicherie, pas d'apitoiement mais des femmes qui apprécient chaque instant et qui ont décidé de lutter. Ce sont des femmes qui osent enfin parler de leur vie au quotidien, des femmes fortes qui ne se laissent pas envahir par la fatalité, qui luttent à leur manière pour que la LYMPHANGIOLEIOMYOMATOSE ne soit plus un nom barbare qu'on a du mal à prononcer mais une réalité à combattre.

Bravo! Les filles, NON vous ne "manquez pas d'air" et votre combat sera le mien pour que le mot orpheline ne soit plus jamais associé à une maladie.

Katia Bordrie (Membre actif)

Où trouver des informations sur la maladie ?

1) auprès du **GERM"O"P** (groupe d'études et de recherche sur les maladies orphelines pulmonaires dirigé par M. le Pr Cordier)

Hôpital Cardio-Vasculaire et Pneumologique Louis Pradel
28, avenue Doyen Lépine
69500 Bron
Adresse postale : B.P. Lyon-Montchat
69394 LYON Cedex 03
Université Claude Bernard 69394 LYON
Tel : 04 72 35 70 74
Fax : 04 72 35 76 53
Site internet : <http://germop.univ-lyon1.fr>

Les pneumologues suivant des patientes atteintes de LAM sont d'ailleurs invités à en informer le GERM"O"P qui détient un registre national des cas répertoriés en France (de façon anonyme ou nominative selon le souhait des patientes). Si votre médecin ne l'a pas fait, vous pouvez le lui suggérer, ou éventuellement contacter vous-même le GERM"O"P. Il semble indispensable pour l'efficacité de la recherche clinique que le maximum de cas soit recensé.

2) Deux autres sites Internet en français.

✓ <http://orphanet.infobiogen.fr>

On peut lire sur ce site un résumé très clair de la maladie écrit par le Pr Cordier

3) Autres sites en langues étrangères

✓ www.lam.org.au

Il s'agit du site (en anglais) australien de l'association australienne similaire à la nôtre.

✓ www.lamtrust.co.uk

Il s'agit du site de l'association britannique Lam Trust. Le site est en anglais mais de nombreuses fiches techniques ont été traduites en français. Les informations données sont particulièrement claires et complètes.

✓ <http://lam.uc.edu/>

Il s'agit du site de l'association américaine LAM Foundation. Cette association fondée en 1995 seulement est particulièrement active et efficace. Nous sommes en relation étroite avec elle. Nous résumerons ses actions dans le prochain bulletin.

✓ <http://iris.dti.ne.jp/~ishizo>

Ce site est japonais ! Avis aux amateurs. Si certain(e)s d'entre nous lisent le japonais..... Toute traduction sera bienvenue !

✓ <http://web.tiscali.it/elena-lam>

Il s'agit du site italien

✓ www.unizh.ch/dim/pneumo.index.htm

Il s'agit du site suisse en allemand.

4) Le LAM Book (par le Dr Joël Moss, spécialiste américain de la LAM)

Il s'agit du seul livre à notre connaissance consacré à la LAM. Ce livre nous a été offert gratuitement par l'éditeur, qu'il en soit remercié ! Il est hélas en anglais. Nous le détenons au siège de l'association. Si vous avez des questions sur la maladie et si un début de réponse se trouve dans ce livre, nous serons heureux bien sûr de tenter de vous répondre.

5) et bien sûr auprès de FLAM !

L'un des buts de l'association est de mettre en commun nos expériences. Nous ne sommes pas des médecins, mais nous vivons la LAM. Nous pouvons donc nous informer mutuellement, soit par l'intermédiaire de FLAM-INFO, soit directement.

Nous avons demandé aux patientes celles qui acceptaient que leurs coordonnées soient communiquées aux autres patientes adhérentes. Nous allons donc établir un « annuaire » comme prévu lors de la réunion du 29 août.

Le temps va se couvrir :

Conseils pratiques

- N'oubliez pas votre vaccin **anti-grippe**. En principe votre caisse de sécurité sociale vous a adressé un courrier à ce sujet.
- Autre vaccination à envisager avec votre médecin : le vaccin **anti-pneumocoque**. Il peut s'avérer très utile (bien qu'il ne combatte pas toutes les formes de pneumonie) et son efficacité dure 5 ans.

Pourquoi ce nom barbare ?

- Lymph : Système lymphatique
- Angio : Vaisseaux sanguins
- Léiomyome : Tumeur bénigne composée de cellules musculaires lisses.
- atose : Suffixe indiquant un état pathologique.



Bornes à oxygène

Certaines d'entre nous sont sous oxygène 24h/24. C'est mon cas. Notre autonomie varie en fonction de nos besoins. Si nous avons une autonomie de 6h cela suppose que nous ne sortions qu'aux environs de notre adresse.

On peut dire "c'est déjà bien", c'est vrai. Mais c'est tout de même une limitation qui n'est pas acceptable étant donné les techniques actuelles.

Il serait très facile de se recharger en O2 sur un gros fût à O2 n'importe où. Le plus simple, ce serait les urgences dans quelques hôpitaux de chaque grande ville de France et d'Europe.

Lors d'une assemblée générale d'une association d'insuffisants respiratoires, une personne a suggéré de se recharger les uns chez les autres.

Cette solution, à mon avis ne semble pas aller dans le sens d'une intégration des malades dans la société. C'est nous enfermer entre nous.

Cela me paraît malsain psychologiquement, et peut-être même malsain par rapport à l'hygiène (dans certains cas).

D'autre part c'est peut-être une manière de se débarrasser du problème à bon compte.

Qu'en pensez-vous ?

Odile Guibert
Atteinte de la LAM

AVEC OU SANS OXYGENE :

Dans le cadre du téléthon une marche est organisée cette année au profit de l'ensemble des maladies rares. Pour attirer l'attention de tous sur la LAM, VENEZ NOMBREUX à PARIS le Samedi 8 Décembre 2001. Un courrier spécial vous sera adressé.

NOUS Y ETIONS !

Le mardi 23 octobre 2001 est née la **Plateforme Maladies Rares** en présence de M. Bernard KOUCHNER. Cette plate-forme regroupe quatre associations : Alliance Maladies Rares, Allo-Gènes, ORPHANET et EURORDIS. Chacune de ces quatre associations à une vocation particulière, mais toutes sont tournées vers les maladies rares. Alliance Maladies Rares (AMR) regroupe toutes les associations créées au titre d'une maladie rare (rappelons qu'on estime aujourd'hui entre 5 000 et 8 000 pathologies différentes). Ce regroupement se fait par une adhésion. Nous avons adhéré dans le courant du mois de septembre 2001. Allo-Gènes est le centre national d'information sur les maladies rares, ORPHANET est un service de l'INSERM responsable d'un serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins ⁽¹⁾ et EURORDIS est un collectif Européen d'associations de malades.

Cette inauguration à laquelle nous avons été conviés tout comme les 80 (seulement) autres associations membres de l'AMR a permis aux quatre associations regroupées de réaffirmer leur engagement et leur détermination à soutenir des revendications communes à toutes les maladies rares. Au nombre de celles-ci figurent notamment :

- Accès à un diagnostic précoce (Plus d'errance diagnostique !)
- Dépistage précoce de masse
- Des médecins mieux formés et informés auprès de centres d'expertises pluridisciplinaires, prise en charge médicale globale
- Prise en charge des coûts de déplacement vers ces centres (ce qui n'est pas toujours le cas)
- Recommandation d'une bonne pratique lors de l'annonce des diagnostics (soutien psychologique, accompagnement...)
- Des dossiers médicaux propriété des patients permettant à tout nouveau thérapeute d'être informé de l'état de santé de son patient
- Travail en réseau des associations, médecins, spécialistes et pouvoirs publics

Ce ne sont là que les principales pistes. D'autres, riches également en amélioration de la situation sont en cours d'élaboration.

Si cette inauguration a permis aux associations de faire entendre leurs voix, elle également permis aux pouvoirs publics en la personne de Bernard KOUCHNER d'annoncer des mesures importantes. Nous avons enregistré le discours de M. KOUCHNER, Michelle vous en fera un compte rendu. Mais sachez qu'au total près de 10 MF (dont 5 directement versés à la plate-forme) sont d'ores et déjà débloqués et que des lettres circulaires sont expédiées aux administrations attirant l'attention sur les Maladies rares. De plus, l'accent est mis, de façon encore plus importante, sur la recherche génétique. En effet, les spécialistes estiment que 80% des maladies rares ont une cause génétique non encore identifiée. C'est ici aussi que l'AMR trouve sa grande utilité puisqu'elle devrait permettre aux généticiens de recueillir plus facilement et en plus grand nombre des échantillons ADN afin d'enrichir rapidement et de façon conséquente les bases de données du génome.

Il est clair que bien qu'il s'agisse là d'une avancée, nous ne pouvons nous en contenter et que notre action et notre mobilisation doivent rester intacts et se manifester en toute occasion. C'est pourquoi, bien qu'ayant été personnellement un peu réticent à l'adhésion à l'AMR qui avait pour effet de noyer notre identité dans une multitude d'autres, je reconnais que le poids que représente cette plate-forme (plus d'un million de malades) est indispensable à notre cause et à notre combat. Notre cause est la leur et la leur est la nôtre. Il n'en est cependant pas moins vrai que la LAM nous concerne directement et que nous devons lutter pour faire avancer la recherche sur cette terrible maladie.



Alain GAUDUCHON

(1) Médicaments qui ne sont pas développés du fait d'une rentabilité insuffisante.

L'Etude de la Lam au National Institute of Health, Washington DC (USA)

Je m'appelle Lizzie Breward, je suis anglaise mais j'habite en France, dans le Lot, depuis 1993. J'ai eu le diagnostic de Lam il y a trois ans.

Comme c'est souvent le cas avec une maladie rare au commencement j'ai eu beaucoup de mal à trouver des renseignements. Je me suis mise en contact avec The Lam Foundation aux Etats-Unis, une association qui unit les patientes avec la Lam. À ce moment-là on m'avait donné le nom d'un centre hospitalier à Washington DC, The National Institute of Health, qui réalise une étude de cette maladie et qui cherche des patientes pour y participer. Je me suis inscrite pour l'étude et en octobre 1998 j'y suis allée pour la première fois. Le centre hospitalier est énorme, c'est un des plus grands centres de recherche médicale aux Etats-Unis. Les médecins y viennent de tous les pays du monde pour travailler.

La visite d'une patiente ayant la Lam dure 4 à 5 jours et on y va tous les six mois. Pendant une visite il y a énormément d'exams - des radios, des scanners, des IRM, des échographies, des EFR, des vérifications de densité osseuse, un test d'effort et beaucoup de prises de sang. Il y a maintenant plus d'une centaine de patientes dans l'étude et les médecins espèrent bientôt commencer les tests cliniques pour évaluer les différents traitements. Aucun traitement n'est donné, le but de l'étude est purement la recherche. Pourtant, les médecins vous parlent de vos symptômes, de votre traitement, de vos soucis et de l'avenir. Ils ne s'occupent que de la Lam et ils comprennent très bien que la maladie puisse avoir des effets sur le corps entier. Ils vous donnent des idées pour améliorer votre façon de vivre où simplement pour vivre mieux avec la maladie.

Un aspect très important est de rencontrer d'autres femmes avec la Lam. Nous avons toujours le temps de discuter et d'échanger nos histoires et même de quitter l'hôpital pour aller manger au restaurant ensemble.

Pour moi, faire partie de cette étude est une expérience très positive. Je veux tout savoir sur la maladie qui va - peut-être - changer ma vie. Et même le plus important est que j'ai le sentiment très fort de faire ce que je peux pour aider les femmes qui, dans l'avenir, vont être touchées par cette maladie si rare.

Je vais au NIH pour ma visite annuelle début novembre prochain. Je vous raconterai en détail comment cela s'est passé dans le prochain numéro de FLAM-info.

Lizzie Breward

IRM = Image à Résonance Magnétique
EFR = Explorations Fonctionnelles Respiratoires
NIH = National Institutes of Health



APPEL AUX GOURMETS :

Pour celles d'entre nous qui suivent un régime pauvre en graisses, voire même sans graisse, des idées de menus et de recettes sympas seraient bienvenues.

Réunion du 29 août 2001.. et après

Tous les adhérents ont reçu un compte-rendu de cette réunion, il est donc inutile de le reprendre ici. En revanche, je souhaiterais dire quelques mots de l'atmosphère générale de cette réunion.

Tout d'abord un grand merci à M et Mme Gauduchon qui nous ont hébergés en ce bel après-midi. Ce ne sera sans doute pas possible lors de la prochaine réunion, si nous sommes plus nombreux comme nous l'espérons. Merci également au Pr Urban de nous avoir consacré son après-midi. Tous les membres présents ont jugé cette réunion très positive, encourageante et porteuse d'espoir. De nombreuses idées ont été évoquées notamment pour faire connaître l'association et pour récolter quelques fonds. Le repas au restaurant pour ceux qui ont pu y assister fut fort sympathique et chaleureux.

Quoi de neuf depuis cette réunion ? Où en sont nos projets ?

- Une liste des patientes adhérentes ayant accepté de communiquer leurs coordonnées a été établie comme prévu.
- Plusieurs nouvelles patientes nous ont contactés et

- nous ont rejoints ou vont le faire
- Le questionnaire médical, la carte d'information, l'article pour « info-respiration » destinée aux pneumologues sont en cours de réalisation et seront édités dès que les médecins les auront validés.
- Nous faisons maintenant partie de L'Alliance Maladies Rares. Ce collectif dispose maintenant d'un site Internet : www.alliance-maladies-rares.org
- Des articles ont été adressés à divers journaux pour faire connaître FLAM et la LAM.
- Le livre de référence « LAM book » nous a été offert par l'éditeur.
- Nous sommes en attente d'une subvention accordée par le Conseil Général d'Indre et Loire.

A suivre...

