



FLAM Infos

Année 2002, Numéro 2

31 janvier 2002

Association France Lymphangioléiomyomatose (FLAM)

6 square Francis Poulenc 37 000 Tours

Tel : 02 47 64 24 70 E-mail : mimi267@wanadoo.fr

Directeur de la publication : Michelle Gonsalves



Le mot de la présidente

Nous commençons donc l'année avec le deuxième numéro de notre bulletin FLAM Infos. A toutes, à tous et à ceux que vous aimez, je souhaite la meilleure année 2002 possible. J'espère qu'au cours de cette année FLAM va continuer à se développer et que des avancées seront faites concernant notre maladie. L'année 2001 a vu notre association se créer et se développer doucement mais sûrement. Nous

commençons à exister réellement (lire p.3)

Une excellente nouvelle en ce début d'année : Corinne Alonso a pu bénéficier récemment d'une greffe pulmonaire réalisée au CHU de Nantes. Son fils a donc pu pour les vacances de Noël retrouver une maman « comme avant » Corinne a été très sensible aux témoignages de sympathie qu'elle a reçus et elle a eu la gentillesse de nous faire part de son expérience (voir article en p.4)

Je remercie toutes les personnes qui ont bien voulu collaborer à la rédaction de ce numéro. Notre souhait est que le plus grand nombre d'opinions et d'idées s'expriment. Ces colonnes vous sont ouvertes.. Toutes les idées doivent s'exprimer. Faites-nous parvenir vos articles et indiquez-nous les rubriques et les sujets que vous aimeriez voir traités.

BONNE ANNEE ! RENDEZ-VOUS SAMEDI 9 MARS !! (voir p. 2)

COMMENT J'AI DECOUVERT MA LAM

Été 1995 . Nous étions partis à Vallauris dans un centre de vacances. Nous étions arrivés depuis quelques jours, lorsque je me suis mise à tousser la nuit.

Quand je suis rentrée à Pinsaguel j'ai décidé d'aller consulter mon médecin généraliste. Il m'a prescrit une radio pulmonaire mais n'a rien décelé... Il ne connaissait pas du tout la maladie...

Comme je continuais à tousser, j'ai décidé d'aller consulter un pneumologue. Je me suis rendue à la Clinique Pasteur. Le pneumologue en voyant la radio, a tout de suite diagnostiqué la LAM, mais il voulait que je fasse des examens plus approfondis. J'ai donc fait faire un scanner, puis une biopsie des bronches. La biopsie n'a rien donné. Le médecin a décidé de faire un prélèvement pulmonaire. J'ai été hospitalisée dans le service de cardiologie. Lorsque je me suis réveillée, j'avais deux drains thoraciques et le liquide qui coulait faisait des bulles. Personne n'avait jamais vu cela ! Je suis restée 15 jours à Pasteur. J'ai beaucoup souffert.

Enfin le verdict est tombé ! J'étais bien atteinte de la LAM. Puis on m'a envoyé au CHU de Purpan à Toulouse, où je suis toujours suivie. J'ai eu ma 1ère piqûre de Decapeptyl le 1er décembre 1995 et actuellement je suis toujours le même traitement. Je suis restée 4 mois à la maison après la biopsie tellement j'étais fatiguée. Puis j'ai repris mon travail. Depuis quelques mois je suis sous oxygène la nuit mais je continue à travailler.

A la réflexion, je me rends compte que je suis atteinte de la LAM depuis une dizaine d'années ; en effet juste avant de tomber malade, nous avions fait une promenade à la montagne et lors de la montée, je ressentais déjà les premiers signes d'essoufflement.

Aujourd'hui j'ai un gros handicap, dès que je marche, je suis essoufflée et j'ai beaucoup de mal à monter les escaliers. Cela me demande un effort terrible !

J'ai très peur de me faire greffer un poumon.

Pinsaguel le 13 janvier 2002

Marie – José Gissot

ORDINATEURS

Nous avons lancé une vaste campagne de récupération d'ordinateurs mis au rebut par des entreprises ou des administrations dans le but de les mettre à disposition de celles d'entre vous qui n'en disposent pas. Internet est un moyen de communication irremplaçable entre nous, surtout pour celles qui ont des problèmes pour se déplacer.

Pouvez-vous nous indiquer si vous souhaitez profiter de cette possibilité ?

Nos critères d'attribution seront :

- ⇒ le fait d'être déjà connecté à Internet ou non
- ⇒ le fait d'être ou non sous oxygène
- ⇒ le fait d'avoir des problèmes de déplacement dus à la maladie

MIAM MIAM !!

Pour celles d'entre nous qui suivent un régime sans matières grasses, ou avec le moins possible, voici quelques unes des recettes gentiment transmises par Evelyne Proot. D'autres viendront ultérieurement.

Petit pâté de veau aux herbes (225 cal par personne)

Pour deux personnes : mixez 250g de viande de veau maigre avec 100g de champignons crus, un blanc d'œuf, une échalote, une gousse d'ail. Ajoutez 30g de pain de mie ramolli dans du lait écrémé, salez, poivrez et incorporez une cuillerée à soupe de fines herbes hachées.

Remplissez avec ce mélange un petit moule ovale graissé (ou garni de papier sulfurisé) et faire cuire 25mn à four moyen. Si le pâté dore trop, couvrez-le avec du papier aluminium

Salade de raie au pamplemousse (pour une personne 250 cal)

Prenez un petit aileron de raie d'environ 350 à 400g. Fai-

tes-le pocher entre 5 et 7 mns dans un court-bouillon parfumé avec du thym et du laurier. Quand le poisson est cuit, égouttez-le puis retirez la peau et les arêtes. Disposez-le encore tiède sur une assiette et arrosez-le avec un mélange composé de 2 cuillerées à café de jus de citron et une cuillerée à café d'huile. Garnissez-le d'un pamplemousse jaune que vous avez coupé en petits dés. Saupoudrez de fines herbes (persil, estragon, ou aneth haché menu) et servez aussitôt.

Flan aux pommes (150 cal par personne)

Pour 2 personnes : travaillez ensemble ½ verre de lait écrémé, 2 jaunes d'œuf, 1 cuillerée à soupe rase de farine, un zeste de citron, 2 cuillerées à soupe d'édulcorant en poudre (aspartam). Ajoutez une belle pomme râpée citronnée.

Battez deux blancs d'œuf en neige ferme, incorporez-les délicatement au mélange précédent. Versez dans un moule à revêtement anti-adhésif, saupoudrez de cannelle et faites cuire 20mn à four préchauffé th 5/6.

...ET BON APPETIT !!



SAMEDI 9 MARS 2002 à 20h30

réservez votre soirée et amenez tous vos amis.

Un spectacle sera donné à Saint Roch Indre et Loire (près de Tours) au profit de l'association FLAM

Vous pourrez vibrer au son de la musique latino-américaine du groupe America Canta et vous laisser charmer par Eric La Garenne qui interprète avec sensibilité les plus beaux textes du répertoire français (Brel, Brassens, Moustaki etc..) ainsi que ses propres chansons.

Prix des places : - 8 Euros pour les adultes, et 4 Euros pour les enfants.

- gratuit pour les moins de 4 ans et les personnes handicapées.

Nous allons profiter de cette occasion pour organiser également une **réunion de patientes** dans l'après-midi vers 16h à Tours. Pour nous permettre une bonne organisation, merci de nous faire savoir **dès que possible** si vous comptez assister au spectacle et/ou à la réunion. Pour les personnes qui habitent loin de Tours, nous pensons négocier un prix d'hôtel « raisonnable »

Notre première réunion du 29 août dernier s'était avérée de l'avis général fructueuse et chaleureuse. Nous espérons vous voir nombreuses (et nombreux) C'est une occasion excellente pour les nouvelles adhérentes de se



La LAM, comme toute maladie orpheline est peu connue des médecins. La recherche thérapeutique est quasi inexistante et les firmes pharmaceutiques n'entament pas de travaux de recherche significatifs.

Fallait-il pour autant sombrer dans le découragement et accepter cette fatalité?

Dans son article du "Monde" en date du 29/01/1997, le Professeur de médecine pneumologique François CORDIER de l'Hôpital Pneumologique de LYON appelait à mettre fin à "l'exclusion silencieuse des maladies orphelines".

A l'occasion d'une consultation, j'ai interrogé le Pr CORDIER sur les actions que pourraient mener les patientes françaises en référence à l'exemple américain de la LAM FOUNDATION (que le Pr CORDIER connaît bien pour faire partie du Comité scientifique). Il a estimé que le premier besoin serait de pouvoir organiser un échange entre spécialistes et patientes.

Les activités professionnelles passées et actuelles de mon mari Bernard ont permis par l'intermédiaire d'un député du Lot, président de la Commission bio-éthique à l'Assemblée Nationale, d'entrer en contact avec les Laboratoires SCHERING-PLOUGH qui souhaitent s'investir dans la recherche sur les maladies rares. Ce laboratoire vient d'accepter d'aider à la mise en place d'un colloque qui permettrait à la fois aux scientifiques français qui s'intéressent à la LAM d'échanger leurs connaissances et qui serait également l'occasion d'aborder les aspects humains et le vécu

quotidien de la maladie par un dialogue avec les femmes concernées.

Le contenu du colloque sera arrêté de manière concertée entre le Pr CORDIER, les Laboratoires SCHERING-PLOUGH et notre association. C'est pourquoi un questionnaire vous sera adressé prochainement par l'intermédiaire de FLAM, auquel nous vous demandons de répondre de façon détaillée afin d'éclairer les médecins concernés.

Nous sommes très heureux de ce premier accord des Laboratoires SCHERING-PLOUGH.

C'est un début d'année prometteur.

A toutes et à tous une année 2002 d'espoir et de solidarité.

Eve Andrieu

NDLR. Le questionnaire en question est adressé aux patientes avec le présent bulletin. Merci de bien vouloir le remplir et nous le retourner avant le **15 février prochain**. N'hésitez pas à nous faire part de TOUTES vos idées et suggestions et des sujets que vous aimeriez voir abordés lors de ce colloque. La liste des sujets proposée n'est pas exhaustive, il n'y a pas de questions « bêtes ». L'un des objets de ce colloque est précisément d'essayer d'apporter une réponse aux nombreuses questions que nous nous posons.



DEVELOPPEMENT DE L'ASSOCIATION

Patientes

FLAM compte au moment où nous écrivons ces lignes exactement 28 patientes dont 26 résident en France, une en Angleterre et une à Genève. Nous avons été contactés en outre par une bonne dizaine d'autres patientes. L'on constate que dans de nombreuses régions (Bretagne, Est par exemple) aucune patiente atteinte de LAM ne s'est manifestée, non parce que la maladie choisit ses zones géographiques, mais parce que l'information n'est pas passée.

A titre d'exemple 4 patientes résidant en Indre et Loire (où se trouve le siège de l'association) ont adhéré à FLAM, et au moins 3 autres sont atteintes de LAM et n'ont pas (encore ?) adhéré pour diverses raisons. Évidemment notre département n'est pas « privilégié » en ce qui concerne la LAM, mais absolument TOUS les pneumologues du département ont été contactés.

Nous essayons d'informer tous les médecins concernés en France, mais c'est une lourde tâche et vous pouvez nous aider. A vos plumes.... (les frais seront pris en charge par l'association bien sûr)

Nous remercions chaleureusement M. le Pr Cordier du GERM"O"P qui a informé les patientes dont il détenait les noms de l'existence de FLAM. Cependant nous ne devons pas relâcher notre effort et continuer à essayer d'entrer en contact avec d'autres patientes. Tous les moyens sont bons pour nous faire connaître. Si vous avez des relations dans le milieu médical ou dans celui de la presse, n'hésitez pas à les contacter en leur demandant de transmettre l'information.

Membres actifs ou bienfaiteurs

L'association compte à présent plus de **80 membres**. Merci à vous d'avoir su attirer l'attention sur notre maladie et sur l'association et un grand merci à tous ceux qui nous apportent leur soutien.

L'existence de FLAM

Deux publications en France ont bien voulu mentionner notre existence : La Nouvelle république du Centre Ouest (journal régional du centre) et Télé Loisirs. Qu'ils en soient remerciés. De même deux associations étrangères « sœurs » ont parlé de nous : la LAM Foundation aux USA et le LAM Trust en Angleterre.

Notre site internet est en bonne voie de construction mais d'ores et déjà nous sommes mentionnés sur plusieurs sites : orphanet, alliance maladies rares, et bientôt sur des annuaires d'associations de malades.

MG

Bonjour à toutes.

Je m'appelle Corinne et je vais bientôt avoir 31 ans. J'étais inscrite sur liste d'urgence depuis août 2001 et j'ai eu la chance d'être greffée assez rapidement, le 16 novembre 2001. Avant l'opération j'étais en fauteuil roulant, c'est ma mère (qui est venue chez moi durant quelques mois pour m'aider) qui me lavait, qui m'habillait car j'étais incapable de faire le moindre mouvement, j'étais trop essoufflée. J'étais sous oxygène 24h/24h à 12 litres et je n'arrivais pas à respirer normalement. Maintenant je vais beaucoup mieux. L'opération c'est très bien passée. Le médecin du CHU de Nantes m'a contactée le vendredi 16 novembre 2001 à 15h15. Le seul souci que j'ai eu, c'est que pour aller à Nantes j'ai mis beaucoup de temps car le CHU de Blois était très mal organisé. Je suis partie à 16h15 de chez moi et je suis seulement arrivée à Nantes à 19h30. J'ai failli ne pas être greffée à cause de ce retard.

Psychologiquement j'étais stressée mais heureuse en même temps. On ressent un drôle de sentiment. Je suis restée seulement 4 jours en réanimation puis je suis rentrée dans ma chambre ensuite jusqu'au 6 décembre, date à laquelle je suis sortie de l'hôpital. Ce que je peux en dire, c'est que la pre-

mière semaine est assez douloureuse surtout à cause des drains, ensuite ça va beaucoup mieux. Quelques jours après la greffe je n'étais plus sous oxygène, je pouvais enfin respirer seule. J'ai éprouvé une immense joie lorsque j'ai enfin pu marcher, me laver et m'habiller seule, pouvoir manger sans ma gastrostomie, pouvoir apprécier à nouveau la nourriture.

Enfin je voudrais dire à toutes les femmes qui attendent la greffe, que c'est un moment un peu difficile au départ, mais lorsque je me vois maintenant, je me dis que cela vaut la peine de souffrir. Maintenant je revis et je peux presque avoir une vie normale, je dis presque car cela ne fait que peu de temps et il faut laisser le temps faire les choses.

Alors bon courage à toutes et gardez espoir et le moral surtout, même si l'attente peut vous paraître longue et pénible. Bien cordialement.

Corinne ALONSO

UNE MARCHÉ VERS PLUS DE SOLIDARITÉ

De Broussais à la grande halle de la Villette.

Présentée comme cela, et pour ceux qui ne connaissent pas, ça paraît être une promenade de santé ! En fait, il s'agit d'une promenade **pour** la santé. Et quand je dis promenade, le mot n'est pas adapté, pas plus que randonnée. Avec plus de 3000 personnes, c'est clairement un mouvement de foule avec ses piétinements, ses slogans criés à tue-tête, ses pancartes brandies, ses rires et ses chahuts mais aussi ses moments de découragement (« c'est encore loin, dit ? ») et ses moments de faiblesse.

Car, si tout le monde au sein de cette foule fait bonne figure, elle est composée de gens bien portants certes, mais aussi et surtout de malades. Cependant, tous en veulent, y croient, se battent pour faire reconnaître la maladie dont eux ou l'un de leur proche est atteint et faire sortir de l'ombre LES MALADIES RARES et hélas pour la plupart ORPHELINES. Rien de pleurnichard dans ces revendications plus que légitimes, simplement un grand corps (3000 ne forment subitement plus qu'un !) qui n'est pas venu se plaindre malgré les souffrances que chacun vit dans sa chair ou dans sa tête mais qui est là pour, comme on dit aujourd'hui, sensibiliser l'opinion publique et surtout les pouvoirs publics.

Car l'injustice la plus flagrante n'est-elle pas dans ce constat que non seulement ils sont malades et souffrent mais qu'en plus ils doivent le crier à la face du monde qui compatit mais donne tellement l'impression de s'en foutre. Doit-on, comme certains me l'ont suggéré, n'avoir qu'une action politique pour mettre les pouvoirs publics face à leurs responsabilités sous prétexte que la recherche doit être financée par l'Etat au profit de tous. Pour ma part, j'adhère complètement à cette vue des choses, mais je ne peux admettre en attendant (combien de temps encore ?) de continuer à voir des gens isolés et délaissés sans me résoudre à agir concrètement. Le concret était là en cette journée du 8 décembre 2000 pour cette marche orga-

nisée par le Téléthon. Mon vœu le plus cher est qu'à la fin de cette année, pour la prochaine édition du Téléthon, nous ne soyons plus 3000 mais 6000 participants dont, j'espère, chacun d'entre vous fera partie. Entre temps, d'autres actions peuvent avoir lieu, notamment politiques, puisque nous serons amenés à faire un choix le 21 avril et le 9 juin 2002.

Alain GAUDUCHON



Ce soir là

Une forêt de pancartes
Aux noms méconnus
Défilait dans les rues

Elles ne disaient ni la solitude
Ni la souffrance ni la douleur
Ni la peur

Elles parlaient de reconnaissance
Elles parlaient d'union
Elles parlaient d'espérance

Elles parlaient de vie

Françoise GAUDUCHON