



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

Le but premier de FLAM est de rassembler des patientes atteintes d'une maladie grave qui peut s'avérer fatale. C'est un fait que nous ne pouvons occulter. Nous avons un devoir de mémoire et de solidarité vis-à-vis des patientes et de leurs proches.

Je me dois donc de vous dire que Brigitte Giraud nous a quittés le 12 février 2002 malgré les efforts de l'équipe médicale du CHU de Caen où elle avait été hospitalisée à la suite d'une aggravation brusque de son état.

Brigitte avait 44 ans et elle avait adhéré à notre association en janvier dernier. J'étais la seule d'entre nous à la connaître, je pense, mais nos contacts téléphoniques avaient été chaleureux. Elle était très désireuse de faire oeuvre utile au sein de notre association et malgré sa faiblesse m'avait aidée à contacter les médecins de son département. Toute notre sympathie va à sa famille, à son mari et à ses enfants.

Deux réflexions se sont imposées à moi à la suite de cette nouvelle si triste. La première est que, aussi effrayante la perspective d'une transplantation soit-elle, à partir du moment où notre état de santé se dégrade vraiment, il n'est jamais trop tôt pour contacter un centre de transplantation afin d'effectuer le bilan pré-greffe. En effet, en cas d'urgence un centre acceptera très rarement de pratiquer une greffe sur une patiente inconnue du service, les risques de rejet et donc de "perte" d'un greffon si difficile à obtenir étant trop élevés.

Par ailleurs, s'il en était besoin, la disparition de Brigitte nous conforte dans le sentiment que notre combat est juste. Les maladies rares ont le vent en poupe dans les médias en ce moment et c'est tant mieux. Mais il ne faut pas oublier qu'il ne s'agit pas d'un concept abstrait, d'une idée qui fait vendre. Il s'agit d'une triste réalité. Chaque année, des femmes souvent relativement jeunes décèdent de LAM en France et partout dans le monde. La recherche, les médecins, les pouvoirs publics, les sponsors privés, l'opinion publique doivent se mobiliser. Je cite le Pr Cordier à propos des maladies "orphelines" pulmonaires : "il n'y a pas de temps à perdre.... la recherche n'attend pas"

SOMMAIRE

Page 1 :

- Le mot de la présidente
- Dates à retenir
- Développement de l'association

Page 2 et 3 :

- La journée du 9 mars 2002

Page 4 et 5 :

- Le LAMPOSIUM
- Informations diverses

Page 6 et 7 :

- Compte rendu de réunion Alliance Maladies Rares
- Les associations autour de l'Alliance

Deux dates à retenir dès maintenant :

- **Samedi 7 septembre 2002 à Tours** : Assemblée Générale de l'association. La présence d'un maximum de membres actifs est souhaitée. L'AG est un moment privilégié dans la vie d'une association. C'est le moment où tous les membres peuvent se rencontrer, où toutes les idées doivent s'exprimer, où toutes les actions à mener se décident.

- **Jeudi 3 octobre à Paris** (date à confirmer) : réunion organisée par le GERM"O"P, les laboratoires Schering Plough et FLAM.

Ces deux dates sont assez rapprochées, mais il n'a pas été possible de faire autrement. Le choix de la date de cette réunion ne nous appartient pas, et l'AG doit se faire assez rapidement après la clôture de l'exercice, mais les mois d'été ne sont pas très propices à ce genre de réunion.

Développement de l'association.

Nous continuons notre chemin lentement mais sûrement. Nous comptons aujourd'hui exactement 38 patientes et une centaine d'adhérents au total.

Nous vous rappelons que nous disposons **d'ordinateurs prêts à l'emploi** que nous pouvons prêter aux patientes adhérentes qui n'en possèdent pas. Personne ne s'est manifesté à la suite de notre info dans le dernier numéro de FLAM Infos. Il nous a été relativement difficile d'obtenir ces ordinateurs, il est donc dommage que personne n'en profite. L'utilité première est pour nous comme pour vous de communiquer plus facilement, plus rapidement et à moindre coût (diminution des frais de timbres et de téléphone). Nous réfléchissons actuellement aux moyens de formation que nous pourrions mettre à la disposition de celles d'entre vous qui en éprouveraient le besoin. Cependant, pas de panique, c'est un outil très simple à utiliser ! Si vous êtes intéressée contactez-nous vite !



JOURNEE DU 9 MARS 2002

Comme prévu, une réunion de patientes a eu lieu à Tours l'après-midi, suivi dans la soirée d'un concert donné par le chanteur Eric La Garenne et le groupe America Canta.

Lors de la réunion 14 patientes étaient présentes. La plupart d'entre elles n'habitent pas Tours et avaient donc fait un voyage parfois assez long, ce dont nous les remercions. Nous avons donc pu nous rencontrer et échanger de vive voix nos expériences, nos impressions, nos doutes et parfois notre angoisse face à l'avenir.



Le groupe « AMERICA CANTA »

Les échanges ont été chaleureux et spontanés et l'impression d'ensemble, tout sauf triste. Un compte rendu de la réunion a été adressé à toutes les patientes adhérentes.

Après un repas expédié faute de temps, nous avons donc assisté au concert prévu qui a rassemblé une centaine de spectateurs. Nous remercions chaleureusement les artistes qui se sont produits gratuitement afin d'apporter un soutien à FLAM. Nous remercions également toutes les personnes qui ont participé à l'organisation matérielle du concert, ce qui n'était pas une mince affaire. Cette solidarité nous va droit au cœur.



Bernard Antigny
(adhérent)



Alain GAUDUCHON
(trésorier)

Cette soirée n'aurait pas pu avoir lieu sans le concours d'adhérents non malades et de sympathisants qui ont mobilisé toute leur énergie pour que cette journée soit un succès.

Comme l'ont expliqué Bernard et Alain en ouverture du concert, l'association ne peut être active sans la participation des proches des malades, familles, amis et toute personne se sentant concernée par la maladie en général et plus particulièrement par les maladies rares.

JOURNEE DU 9 MARS 2002

Nous laissons la parole aux patientes qui ont bien voulu nous faire part de leurs impressions à la suite de cette journée :

« La réunion a été intéressante pour moi puisqu'il y a eu échange d'informations mais le temps a été trop court. Dans ce genre de réunion tout le monde aspire à témoigner car on a tous des choses à dire. Je me rends compte que si chacune d'entre nous a la LAM, on la ressent différemment. ...Je voulais vous remercier pour ce que vous avez fait, pour le mal que vous vous êtes donné. Mon mari et moi pensons qu'un repas ensemble aurait permis de créer des liens plus forts. Nous avons passé une bonne nuit mais la chambre était au 2e étage sans ascenseur. » Marie-José Gissot - Toulouse.

« J'ai trouvé cela intéressant de pouvoir rencontrer d'autres personnes ayant la LAM, de voir différents parcours, de discuter entre nous sans être obligée d'expliquer ce qu'est la LAM, 'comment ça s'attrape' (on m'a déjà posé la question !) De plus, l'expérience de Corinne, sa greffe, a redonné, je pense, du courage à beaucoup d'entre nous....

C'était très bien de finir la journée ainsi [avec le concert], de pouvoir amener des gens « extérieurs » pour leur faire connaître l'association et la maladie....Le groupe America Canta et Eric La Garenne étaient super ; ils ne se sont pas contentés de chanter, ils ont aussi fait participer les personnes présentes dans la salle.....

Finalement, une seule chose à dire : bravo et merci aux organisateurs et aux artistes qui ont répondu présents pour cette soirée. » Cécile Constant - Montauban.

«.. J'ai été ravie de rencontrer toutes les personnes présentes. Toutes nos histoires sont différentes alors que nous avons toutes la LAM. J'ai trouvé que beaucoup avaient la pêche et c'est vraiment super.

Du fait de rencontrer d'autres personnes on a l'impression de se sentir moins isolée face à la maladie. Personnellement j'ai appris des choses que j'ignorais sur la LAM. En conclusion je dirais qu'on devrait se réunir plus souvent. » Corinne Alonso - Blois.

"Après notre première petite réunion de fin août 2001, j'ai été impressionnée et en même temps ravie par le nombre de patientes réunies au sein de l'association en quelques mois d'existence seulement, et qui, de surcroît, ont pu se déplacer de toute la France pour assister à cette réunion fort instructive. En écoutant le vécu de chacune par rapport à la LAM, on se rend vite compte que nous tournons toutes plus ou moins autour des mêmes questionnements : hormono-dépendance, traitement, grossesse, capacité respiratoire, oxygénothérapie, situation professionnelle, etc... Peut-être faudrait-il envisager la réalisation d'un petit récapitulatif pour informer les nouvelles patientes de ce qui est connu à ce jour sur la LAM par rapport aux différents points pré-cités. " Corine Durand – Poitiers.

Une patiente qui n'était pas présente à la réunion nous pose la question suivante, merci de bien vouloir lui répondre, directement ou par l'intermédiaire du bulletin :

« Cette question s'adresse aux patientes ayant eu un chylothorax ayant entraîné une intervention chirurgicale. J'aimerais savoir si cet épanchement a été stoppé rapidement et comment. De la réponse à cette question dépend à mon humble avis l'adhésion plus ou moins stricte au régime sans graisse. » Odile Guibert - Orléans.



Le chanteur Eric La Garenne accompagné de Françoise Guilbot et Andres Pesquera

Le LAMposium 2002

Chaque année a lieu à Cincinnati (siège de l'association américaine LAM Foundation) une conférence rassemblant des patientes atteintes de LAM, leurs proches et un grand nombre de médecins s'intéressant à la maladie, dont des médecins venus d'autres pays. Cette année la 6ème conférence a eu lieu du vendredi 22 mars au dimanche 24 mars. Elle a rassemblé environ 80 patientes (dont 7 avaient bénéficié d'une transplantation) et autant de médecins. Les notes officielles ne sont pas encore parues. Nous résumons donc ici l'essentiel de ce que nous avons pu apprendre par des patientes. Si des informations complémentaires nous parviennent plus tard, nous les reproduirons dans le prochain numéro de FLAM Infos.

Comme chaque année le planning du weekend était extrêmement riche. Voici les principaux points qui figuraient à l'ordre du jour : vue d'ensemble clinique, scientifique et génétique de la LAM, comprendre les EFR, rééducation pulmonaire, transplantation pulmonaire, ostéoporose, grossesse. Des séances de questions/réponses ainsi que des discussions entre patientes et entre proches de patientes ont également eu lieu.

Comprendre les EFR

Le docteur Mac Cormack a expliqué comment les kystes causés par la LAM entraînaient une baisse de l'élasticité des poumons ce qui limitait la quantité d'air inhalée. Il a ensuite défini les différents chiffres donnés par les EFR, nous nous limiterons aujourd'hui à deux d'entre eux :

- Le VEMS mesure la quantité d'air expirée en une seconde. Le % par rapport aux chiffres « normaux » compte tenu de votre âge, taille, poids, sexe détermine le degré d'évolution de la maladie. Aux Etats-Unis la maladie est qualifiée de modérée entre 70 et 80%, modérément sévère entre 70 et 50%, et sévère en dessous de 50%.
- Le DLCO mesure la capacité de transfert des gaz des poumons vers le sang. Chez la plupart des patientes on constate une baisse du DLCO. Ce chiffre donne également une indication sur l'avancement de la maladie.

En France, ces examens sont généralement effectués de façon systématique tous les 3 ou 6 mois afin d'ob-

server leur évolution. Ceci dit, une baisse temporaire est possible (à la suite d'un pneumothorax par exemple). Donc si l'un des chiffres a baissé lors d'un examen donné, pas de panique, il faut considérer l'ensemble des chiffres, et surtout leur évolution sur une période assez longue, et rapprocher ces résultats de ceux des radios et surtout des scanners.

Nous conseillons vivement aux patientes de demander à chaque examen un double de ces résultats, ainsi que ceux des gaz du sang, de façon à constituer leur propre dossier.

LAM et transplantation



Les patientes adhérentes à l'association américaine (assises en bas à gauche : Sue Byrnes directrice, et sa fille atteinte de LAM)

Un exposé assez long et complet sur la transplantation a été fait. Les éléments donnés concernent les Etats-Unis, mais la plupart d'entre eux sont transposables en France.

Critères d'indication retenus : taux d'oxygène trop bas (les patientes sont la plupart du temps sous O2 au moment de la transplantation), dyspnée à l'effort très importante, faiblesse et fatigue générales. Pour 100 patientes recommandées pour une transplan-

tation, 100 avait un DLCO très diminué et 96 un niveau d'oxygène dans le sang très bas (gaz du sang)

Pour toute transplantation pulmonaire quelle que soit la maladie il faut : qu'aucun autre organe vital ne soit atteint, que la patiente ne soit ni obèse ni trop maigre, que la patiente ne présente pas d'atteinte cancéreuse, ni d'infection, si une ostéoporose existe, elle doit être traitée avant la greffe, la limite d'âge est d'environ 65 ans pour une greffe uni-pulmonaire et 60 ans pour une greffe bi-pulmonaire.

Problèmes spécifiques à la LAM :

- Il se peut qu'après la greffe les angiomyolipomes rénaux préexistant saignent ou grossissent.
- Les interventions chirurgicales visant à empêcher la récurrence des pneumo ou chylothorax ont été considérées comme des contre-indications pour une greffe. Elles ne le sont plus. Plusieurs médecins ont expliqué que les pneumothorax devaient être traités le mieux possible au moment où ils se produisent, la greffe n'étant dans bien des cas qu'une éventualité lointaine. La qualité de vie des patientes doit être prise en compte et vivre constamment dans l'angoisse d'un nouveau pneumothorax n'est pas admissible. Il est, la plupart du temps, possible aux chirurgiens d'effectuer une transplantation sur une patiente ayant subi une intervention visant à empêcher de nouveaux pneumothorax.

LAM et génétique

Une relation a été découverte il y a quelques années entre la LAM et une autre maladie : la Sclérose Tubéreuse de Bourneville (STB). La STB, contrairement à la LAM, est une maladie héréditaire. Le même gène (TSC2) est impliqué dans ces deux maladies.

Dans la STB, la mutation affectant ce gène est héritée et est présente dans toutes les cellules du corps humain. Dans la LAM dite sporadique (c'est à dire survenant en l'absence de STB) la mutation génétique ne se produit que dans les cellules affectées (poumons, aml* du rein, ganglions lymphatiques) Ceci indique que les mutations du gène TSC2 sont une cause de la LAM dite sporadique.

Ce que nous ne savons pas, c'est pourquoi et quand la mutation se produit. Ni pourquoi elle atteint le poumon. Vient-elle ou non de l'aml rénal ? Mais dans ce cas quid des patientes présentant une LAM pulmonaire sans atteinte rénale ?

La recherche continue dans ce sens et il faut espérer que la LAM bénéficiera des recherches génétiques effectuées dans le domaine de la STB.

**aml : angiomyolipome (tumeur bénigne affectant le rein assez couramment rencontrée chez les patientes atteintes de LAM)*

LAM et ré-éducation

Aux Etats-Unis les patientes atteintes de LAM, sous O2 ou non, sont fréquemment inscrites dans un programme de ré-éducation. Les exercices consistent en : vélo, « treadmill » (genre de tapis roulant sur lequel on court), exercices respiratoires et « weightlifting » (littéralement soulever des poids !)

Tous insistent sur le bénéfice que l'on peut tirer d'une telle ré-éducation. Si elle n'améliore pas les résultats des EFR (malheureusement !), elle améliore nettement la qualité de vie des patientes, leur bien-être général, leur dynamisme en leur permettant de tirer le meilleur parti possible de leur capacité respiratoire diminuée. La ré-éducation est recommandée jusqu'avant la greffe.

En France, cette pratique n'est pas répandue. Tout au plus les médecins nous engagent-ils à « faire le plus d'exercice possible » ce qui semble difficile à faire seule lorsqu'on est sous oxygène et très vite essoufflée. La piste est-elle à creuser ? Vos avis nous intéressent

« Treatment trial » (essai de traitement)

Nous vous en dirons plus, sans doute, dans le prochain FLAM Infos. Le Dr Moss, dans le cadre de l'étude actuelle dont Lizzie vous a déjà parlé, désire faire un essai de traitement. Cet essai devrait durer trois ans, une partie des patientes participant à l'étude recevant un placebo. Auparavant toutes les patientes devront arrêter tout médicament de façon à « laver » leur organisme. Le nom du médicament qui sera testé n'a pas encore été révélé..

A suivre.....

Octréotide

Le Pr Cordier indique dans la Lettre du GERM"O"P de mars dernier que des travaux récents font état de l'efficacité de l'octréotide dans le traitement des chylothorax (hors LAM) Les NIH aux Etats-Unis recrutent des cas de LAM pour tester l'octréotide, un certain nombre de patientes a donc déjà testé ce médicament avec des résultats variables. Si vous êtes concernée, parlez-en à votre pneumologue en lui suggérant peut-être de se mettre en rapport avec le GERM"O"P où un protocole de traitement standardisé est en cours d'élaboration.

Si vous avez été sous octréotide (Sandostatine), pouvez-vous nous faire connaître les résultats du traitement ?

VACCIN ANTI-GRIPPE : VICTOIRE modeste mais victoire tout de même.

L'une de nos adhérente s'était vu refuser le remboursement du vaccin anti-grippe, d'abord par sa caisse de sécurité sociale, puis par la commission de recours amiable. Elle a donc saisi le tribunal des affaires de la sécurité sociale, nous avons appuyé sa demande et son pneumologue a rédigé un certificat expliquant que ce vaccin était hautement recommandé pour les patientes atteintes de LAM.

Finalement elle a été avisée par lettre du 28 mars 2002 que « le vaccin anti-grippal fera l'objet d'un remboursement ».

Ce qui semble normal, tous les médecins s'accordant à conseiller dans notre cas cette vaccination. Contactez nous si le remboursement vous a été refusé.

Il s'agit plus d'une question de principe que du montant en cause.

REUNION D'INFORMATION DES MEMBRES DE L'ALLIANCE MALADIES RARES

C'est sous l'abréviation de **RIME** qu'a eu lieu, le 26 janvier 2002 au siège de l'Alliance Maladies Rares à l'hôpital Broussais, la rencontre d'environ 50 représentants d'associations sur les 87 associations adhérentes que compte l'association fédératrice. Françoise Antonini, déléguée générale de l'Alliance, animait cette réunion. **De nouveau, nous y étions.**

Au menu du jour : vie de l'alliance ; projets en cours, décrets et circulaires ; présentation de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) ; point sur les médicaments orphelins et programme d'action communautaire sur les maladies rares.

Un premier constat a été fait sur **l'accélération de la prise en compte des maladies rares** par les pouvoirs publics. Ce fait se concrétise par la parution au Journal Officiel des 10 et 17 novembre 2001 de la création d'une part d'un **comité de génétique clinique**, d'autre part d'une **commission d'évaluation** des dispositifs médicaux et enfin par la création **d'un institut des maladies rares**.

Le comité national de génétique clinique a pour mission de donner au ministre délégué à la santé des conseils sur les problèmes de génétique. Comme son nom l'indique, la commission d'évaluation fait **des propositions** aux pouvoirs publics sur les dispositifs médicaux qui lui paraissent de nature à améliorer (guérir, soigner ?) la vie des malades. Quant à l'institut des maladies rares, bien qu'il ne soit doté d'aucun moyen financier pour l'instant, des réunions ont eu lieu pour préparer sa création. Elles ont associé des représentants de l'INSERM, du CNRS, du ministère de la recherche, du ministère de la santé et d'associations comme l'Association Française contre les Myopathies et l'Alliance Maladies Rares. Françoise Antonini et Olivier Nègre, Porte parole de l'Alliance, y ont participé. L'objet est de donner un avis sur les projets avant tout engagement et de recenser les actions dans le domaine des maladies rares mises en œuvre par les différentes parties prenantes. Cet institut prendra la forme d'un Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS).

Soulignons de plus qu'il a été créé à la direction générale de la santé, sous la direction de Madame Annie Wolf, un **groupe de travail** qui pour l'instant fonctionne sur deux thèmes : Information des médecins ; Accès au diagnostic précoce.

L'Alliance a des représentants dans la quasi-totalité de ces instances.

Les structures de la Plateforme Maladies Rares développent leurs actions dans diverses orientations. Dans la communication, Orphanet met maintenant à disposition des associations les outils nécessaires à la création de sites Web. **Un Webmaster** a été recruté pour accompagner et répondre aux questions des associations. (JP BARBETOS 01-56-53-81-37) Par ailleurs, des **groupes de travail et de réflexion** ont été mis en place à l'Alliance sur, notamment : Prévention et diagnostic précoce ; Droits sociaux ; Médicaments ; Polyhandicap. **Le numéro AZUR 0 810 63 19 20** Maladies Rares Info Service fonctionne depuis trois mois. Actuellement quatre écoutants salariés et huit bénévoles se relaient de 9h à 18 h cinq jours par semaine. Ils reçoivent de vingt à trente appels par jour et 1400 appels sur les trois derniers mois. (Avec une forte pointe au moment du Téléthon) Deux types d'appels leurs parviennent : soit des demandes d'information sur une maladie et dès lors, l'appel est basculé vers Allo-Gènes qui répond par écrit, soit des questions « humaines » (mal-être, découragement, ..) et c'est l'équipe « écoutante » qui traite directement l'appel. Des formations sont envisagées pour améliorer ces techniques d'écoute.

C'est en début d'après midi qu'est intervenu durant près de deux heures, Yann Le Cam (Directeur exécutif d'Eurordis) sur deux aspects : l'ANAES (voir décret Juppé) et les **médicaments orphelins**. Rappelons ici que les médicaments orphelins sont des médicaments qui, bien qu'ayant une action thérapeutique, ne sont pas produits car ils ne permettent pas une rentabilité suffisante à l'industriel débouchant ainsi sur une production à perte. Y. Le Cam intervient au nom d'Eurordis au niveau Européen dans une commission chargée de l'évaluation de ces médicaments. Parmi les intérêts que peuvent en retirer les industriels figure notamment une exclusivité de marché sur 10 ans. A ce jour, 159 dossiers ont été présentés, 98 ont fait l'objet d'une décision positive, 80 médicaments ont été retenus par la commission. Les champs thérapeutiques sont à 36% oncologie – immunologie ; 20% maladies métaboliques et alimentaires ; 12 % système nerveux ; 7% respiratoires ; 5% sang.. Le public concerné est à 57% des enfants. Il est à noter qu'à compter du 2/2/02, un compte rendu en anglais est disponible sur le site de **l'agence européenne du médicament**.

Alain GAUDUCHON

QUI FAIT QUOI ?

Nous vous parlons souvent de l'Alliance Maladies rares, de la Plate-Forme du même nom etc Nous avons pensé qu'il ne serait pas inutile de faire le point sur cette « galaxie »

Alliance Maladies Rares (connue sous le nom d'Alliance) est un collectif français d'associations de malades touchés par une maladie rare, voire de malades isolés pour lesquels aucune association n'existe. L'Alliance compte plus de 80 associations (dont FLAM) Certaines sont bien connues :

l'AFM, Vaincre la Mucoviscidose, d'autres moins : la STB (Association pour la Sclérose Tubéreuse de Bourneville voir p. 5) et d'autres sont quasiment inconnues du grand public car concernant très peu de personnes en France..... www.alliance-maladies-rares.org

Orphanet est un service de l'INSERM responsable d'un serveur d'informations sur les maladies rares et les médicaments orphelins. Orphanet héberge les sites des associations qui le souhaitent (nous y serons bientôt)..... www.orphanet.infobiogen.fr (En cliquant sur le nom de la maladie et sur « full text » vous pourrez lire une description très complète de la LAM mise à jour récemment)

Allo-Gênes est un centre national d'information sur les maladies génétiques créé en 1995. Il a pour vocation de répondre aux interrogations des professionnels de santé, des malades et des familles confrontés à une maladie rare et à toutes les maladies génétiques. Une réponse écrite personnalisée est apportée par un médecin généticien.
Tel : 0 810 63 19 20

Eurordis (European Organisation for rare diseases) créé en 1997 est un collectif européen d'associations de malades rares qui regroupe environ 200 associations de malades rares dans 12 pays européens. Sa mission est d'améliorer les connaissances sur les maladies rares, de faire circuler l'information sur les avancées de la recherche, les essais thérapeutiques prévus ou en cours et les traitements déjà disponibles dans les différents états membres.....
www.eurordis.org

Ces quatre entités ont été réunies au sein de la Plate Forme des Maladies Rares inaugurée par M. Kouchner le 23/10/01 (cf. FLAM Infos n° 1) Le siège de la Plate Forme est situé à Paris à l'hôpital Broussais – 102 rue Diodot- 75 014 paris.

Un numéro de téléphone est maintenant accessible à tous :
0 810 63 19 20

De plus, conformément à ce qui avait été annoncé par le ministre de la recherche M. Schwartzberg lors du dernier Téléthon, un **Institut des Maladies Rares** a été officiellement installé le 2 avril 2002. Cet institut a été créé sous la forme d'un GIS (groupement d'intérêt scientifique) et il

associe les partenaires concernés : l'Etat, les organismes de recherche (CNRS, INSERM), des associations de malades (AFM et Alliance) et la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés) Le but de cet institut est de coordonner, impulser et développer les recherches sur les maladies rares, notamment en s'appuyant sur la base de données kOrphanet. (Rappelons que la LAM n'est pas une maladie génétique héréditaire mais espérons qu'elle bénéficiera de l'activité du nouvel institut, peut-être par le biais des recherches effectuées concernant la STB)

Nous ne pouvons évidemment que saluer cette déclaration du ministre : « Je n'ai pas l'intention de laisser les patients souffrant des maladies rares face à cette logique du marché et du profit, qui dénie leur droit à la santé et les enferme dans un sentiment d'abandon et d'exclusion. J'ai donc décidé de développer la recherche publique sur les maladies rares ».

Cependant, le communiqué de presse est très discret quant au financement de cet institut. On peut lire dans la presse qu'il bénéficiera au départ d'une somme de 1,5 millions d'euros. D'autre part l'AFM* s'est engagée à reverser à l'institut la somme de 2,1 millions d'euros collectés lors du dernier téléthon. La tâche que s'est donné cet institut est ambitieuse étant donné le grand nombre de maladies rares. Espérons que les moyens mis en œuvre seront à la hauteur de ces ambitions.

AFM : Association Française contre les Myopathies à l'origine du Téléthon, de la création de l'Alliance, de la Plate-Forme et d'Eurordis.

MG

Info respiration est le journal d'expression de la SPLF (Société de Pneumologie de Langue Française) paraissant six fois par an. Les rédacteurs de cette revue ont accepté de

publier un article destiné à faire connaître FLAM. Cet article doit paraître dans le prochain numéro de Info respiration (Mai-juin 2002) et devrait figurer sur le site internet de la SPLF (<http://www.splf.org>).

Recettes pauvres en graisses (toujours transmises par Evelyne Proot) :

Pintade à la normande :

Faire revenir 2 à 3 échalotes dans une cocotte bien chaude, gaz moyen. Lorsqu'elles sont légèrement teintées, ajouter la pintade, laisser dorer de toutes parts et flamber avec la moitié d'un petit verre de cognac. Ajouter deux bols d'eau, en remuant les échalotes, très peu de sel, et du poivre blanc en grains. Laisser cuire 10 mn environ et ajouter un petit pot de crème fraîche à 8% de MG. Retourner la pintade et ajouter 1kg de pommes vertes (acides et fermes si possible) dont on a retiré le trognon central au vide-pommes. Laisser mijoter le plus longtemps possible (45 à 60 mn)



Flan aux pommes :

Travailler ensemble un demi-verre de lait écrémé, 2 jaunes d'œufs, 1 cuillerée à soupe rase de farine, un zeste de citron, et 2 cuillerées à soupe d'édulcorant en poudre. Ajouter une belle pomme râpée citronnée. Battre deux blancs d'œufs en neige ferme, les incorporer délicatement au mélange précédent. Verser dans un moule à revêtement anti-adhésif, saupoudrer de cannelle et faire cuire 20 mn à four préchauffé thermostat 5/6.



.....ET BON APPETIT !!!!!

Le présent numéro de FLAM Infos a été photocopié grâce à l'IMT (Institut des métiers et technologies des produits de santé) de Tours.