



Association France Lymphangioliomyomatose (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

L'activité assez intense de notre association en cette fin d'été et ce début d'automne 2002, ajoutée à l'indisponibilité passagère de votre Présidente – pour cause de transplantation - expliquent le léger retard de parution de ce FLAM INFOS n° 5, retard dont j'espère, vous ne nous tiendrez pas rigueur. Nul n'est indispensable et l'assemblée générale du 7 septembre 2002 ainsi que la réunion avec les médecins à Paris le 10 octobre 2002 se sont toutes deux fort bien déroulées de l'avis général. Je rends hommage à tous ceux qui n'ont ménagé, ni leur temps, ni leurs efforts pour faire de ces deux journées un succès.

Il est très réconfortant de voir que, avec un peu plus d'un an d'existence, FLAM fonctionne si bien, et que des membres sont prêts à prendre le relais en cas de besoin. Ceci dit, nous sommes encore un nombre assez restreint à consacrer beaucoup de temps à FLAM. Donc, selon vos disponibilités et vos centres d'intérêts, toutes vos bonnes volontés seront plus que bienvenues, même pour des actions très ponctuelles.

Un tout petit mot sur mon expérience de la greffe pour finir. J'ai été appelée le 27 août 2002. Tout s'est passé normalement, mais des problèmes annexes sont apparus et je ne suis rentrée chez moi que très récemment. Je

suis encore assez faible et c'est pourquoi je vous raconterai tout cela en détail dans un prochain bulletin. Mais je vaque à mes occupations SANS OXYGENE !

Surtout, je tiens à remercier du fond du cœur toutes celles et tous ceux, très nombreux, qui m'ont adressé des messages de sympathie. Recevoir de si gentilles lettres, cartes ou coups de téléphone apportent un réel réconfort lorsque l'on est là, au fond de son lit, pas très bien et isolée de la vraie vie. Vous comprendrez que j'étais dans l'incapacité totale de vous répondre, trop fatiguée pour tenir un stylo dans une main, et affligée de tremblements dus aux médicaments anti-rejet.

Un dernier mot : Ghislaine Dapzol, qui a été greffée un mois et deux jours avant moi, va bien et est rentrée chez elle, elle aussi.

Donc globalement, une fin d'année très positive pour FLAM, ce qui doit nous encourager dans nos efforts qui visent – rappelons-le – à aider les patientes à vivre la LAM le mieux possible et, à plus long terme, à aider les médecins à s'acheminer vers un traitement efficace.

Courage ! A bientôt, je suis toujours là et j'ai été mise au courant très régulièrement des activités de FLAM et espère reprendre mon « poste » à plein temps bientôt !

Très amicales pensées à tous et à toutes et encore merci pour votre soutien.

SOMMAIRE

Page 2 & 3 : Réactions des patientes à la réunion du 10/10/02

Page 4 : Compte rendu de la réunion du 10/10/02

Page 5 : Marche maladies rares
Projet de recherche

Page 6 : Assemblée générale
du 7/9/02
Annuaire des malades

Page 7 : Chylothorax et régime
Euro LAM

Page 8 : Drainage bronchique
Réunion de bureau du

Retardataires : Pensez à nous retourner dans les plus brefs délais les questionnaires médicaux.

Merci

RETENEZ DES MAINTENANT LA DATE DU SAMEDI 15 MARS 2003

Lors de la dernière réunion de bureau qui a eu lieu le samedi 26 octobre 2002, il a été décidé d'organiser, **le samedi 15 mars 2003** une journée « FLAM ».

Cette journée comportera :

- Le matin, un **atelier d'initiation à l'informatique** – en particulier à Internet - pour les patientes.
- L'après-midi, une **réunion de patientes**
- Le soir, un **spectacle** permettant de récolter des fonds au profit de l'association.

A ce jour, le lieu où cette journée sera organisé n'est pas encore fixé. Nous ne manquerons pas de vous en informer à l'occasion de prochaines correspondances.

VACCIN ANTI-GRIPPE : IL EST TEMPS DE VOUS PROTEGER ...

Nous attirons votre attention sur le fait qu'il est temps de penser à vous protéger contre la grippe en vous faisant vacciner **dès maintenant**. Pour cela, contactez votre médecin traitant – ou votre pneumologue – qui vous prescrira ce vaccin. Si vous deviez rencontrer des problèmes de prise en charge du vaccin par la Sécurité Sociale, n'hésitez pas à contacter l'Association FLAM qui vous aidera dans vos démarches.

Des patientes parlent aux patientes

REACTIONS A LA SUITE DE LA REUNION DU 10 OCTOBRE 2002 À PARIS

Une réussite totale. Les intervenants étaient vraiment de haut niveau. Ce sont de grands médecins et nous ne pouvons que les remercier pour le temps qu'ils consacrent à la LAM, ainsi qu'à l'association FLAM. Personnellement, j'ai beaucoup appris sur la LAM et, en vous voyant toutes, j'ai compris que l'on pouvait garder le sourire. L'organisation était parfaite. Merci à toutes et tous. Une fois par an, une rencontre de ce type me semblerait être excellente, tant sur le plan médical que relationnel.

Danielle Faure – Nantes (44)

La réunion a été une grande réussite. Les médecins nous ont donné beaucoup de renseignements sur tous les aspects de la LAM, sans être trop technique, et en restant positifs et optimistes. Si nous, les patientes, avons apprécié le temps que les médecins nous ont accordé, je crois qu'ils ont aussi bien pris en compte notre besoin de connaissances sur la LAM et notre désir de vivre le mieux possible avec cette maladie.

Lizzie Breward – Frayssinet le Gelat (46)

Le point de vue d'une patiente étrangère

En tant qu'adhérente étrangère de FLAM, j'ai été très heureuse d'être invitée à la réunion médecins-patientes du 10/10/02 à Paris. Le nombre de participants était impressionnant, surtout pour une association qui a juste un peu plus d'un an d'existence. Ce fut un grand plaisir de rencontrer à nouveau les membres de FLAM que je connaissais déjà, et de me faire de nouveaux amis ce jour-là. Tout le monde a été très accueillant et très patient avec mon français hésitant.

Je suis allée au Lamposium aux USA deux fois et aux réunions du Lam Trust en Grande-Bretagne six fois, donc ce fut intéressant pour moi de comparer avec mes expériences précédentes. Toutes ces réunions demandent à la fois un niveau élevé d'information médicale et une relation amicale entre les médecins et les patientes, et entre les patientes elles-mêmes. A la fin de telles journées, j'ai toujours beaucoup appris, à la fois des médecins et de l'expérience des autres patientes. Je ressens aussi à nouveau un espoir que les mystères de cette maladie compliquée sont en train d'être dévoilés lentement mais sûrement.

Cette réunion à Paris fut différente de par plusieurs aspects. J'ai déjà indiqué la forte participation. Bien que je ne puisse pas en être certaine, il me semble que la proportion de patientes qui sont venues à Paris est plus importante que celle des patientes qui ont assisté aux premières réunions aux USA et en Grande-Bretagne. L'une des raisons possibles est la généreuse participation de FLAM aux frais de déplacements et d'hébergement des patientes. Encore plus important est l'énergie et le magnétisme sans limite de la fondatrice et présidente de FLAM dont l'absence fut le seul « point noir » de la journée. Et enfin le lieu était Paris, Cincinnati et Nottingham n'ont pas le même attrait !

Une autre différence fut la grande importance donnée au régime pauvre en graisses pour contrôler les épanchements de chyle, surtout dans les questions posées par les patientes. J'ai entendu parler de cela en Grande-Bretagne, et cela a probablement été également mentionné aux USA, mais je connais très peu de patientes dans aucun de ces deux pays à qui il a été demandé d'éliminer ou de contrôler strictement leur consommation de graisses. Je crois qu'un médicament appelé Octréotide est utilisé par un certain nombre de patientes aux USA, mais je ne sais pas dans quelle mesure il s'est avéré efficace.

La progestérone semble être prescrite de la même façon dans ces trois pays, et le débat quant à son efficacité est similaire. Les risques d'ostéoporose sont largement évoqués aux USA et commencent à l'être régulièrement en Grande-Bretagne, mais moins en France jusqu'ici. Le chiffre limite pour une oxygénothérapie : une PaO₂ inférieure à 55mmHg, est similaire dans les trois pays, mais l'interprétation du besoin en oxygène à l'effort varie très largement. Aux USA une patiente qui désature rapidement doit utiliser de l'oxygène dès qu'elle se lève et bouge, une patiente française dans de telles circonstances doit utiliser de l'oxygène 16 heures par jour en moyenne, alors qu'en Angleterre, on prescrit rarement de l'oxygène si la saturation au repos est supérieure à 90%, quels que soient les chiffres à l'effort.

Enfin, l'une des différences majeures fut l'absence de toute discussion quant à la collecte de fonds. Pour être honnête, au Lamposium, les discussions sur la collecte de fonds n'occupent pas une grande partie de l'ordre du jour, mais le gala du samedi soir est un événement majeur pour permettre de récolter des fonds, et il y a de nombreuses ventes aux enchères, tombolas, stands pendant tout le weekend dont le seul objet est de récolter des fonds pour la LAM Foundation. A Nottingham il y a également un bilan effectué sur les fonds récoltés et des demandes d'idées nouvelles pour en récolter d'autres. A Paris, ce fut un agréable soulagement de se concentrer sur des problèmes scientifiques et médicaux ! Bien sûr, la recherche coûte de l'argent et l'argent doit venir de quelque part, mais en cette occasion je pense que c'était une bonne idée de se concentrer sur l'information des patientes et de leur famille et d'encourager le dialogue avec les experts. La réunion fut un grand succès dans ce domaine, et finalement je suis sûre que la plupart des participants se sont sentis mieux informés et satisfaits que tant de travail soit effectué pour trouver de meilleurs traitements et enfin s'acheminer vers une possibilité de guérison de la LAM.

Lucy Falconer, présidente de Lam Action en Grande Bretagne.

Des patientes parlent aux patientes

J'ai été agréablement surprise par le temps et l'écoute que chaque médecin a accordé aux patientes, ainsi que par toutes les réponses qui – je pense – ont été favorables. J'ai retrouvé des explications similaires à ce que je ressentais pour le régime : je fais attention aux graisses, à ne pas trop manger les aliments qui me gênent. J'ai trouvé cette journée très chaleureuse et elle a permis de nous connaître. Reconduire cet événement serait bien, mais cela représente une telle organisation ...

Cécile Falquet – Tours (37)

Excellente tenue de cette réunion. Les médecins ont présenté, avec clarté et sans travestir la réalité, des explications médicales indispensables à notre compréhension de la LAM. Ils nous ont considérées comme des partenaires adultes, au sens psychologique du terme, capables de prendre en main nos problèmes et leurs solutions, ce que pour ma part, j'ai infiniment apprécié. Il convient maintenant de tracer de nouvelles perspectives afin que cette réunion ne soit pas sans suite, notamment en demandant au Professeur Cordier ses souhaits et ses propositions.

Eve Andrieu – Pontcirq (46)

A NOS GRANDS HOMMES... LES LAMIES RECONNAISSANTES

Ce qui m'a frappé lors du symposium du 10 octobre, au delà de l'intelligence des intervenants et leur compréhension, ce fut un phénomène que je croyais unique : je pensais, pauvre sotte, être la seule à avoir un compagnon idéal. L'homme parfait qui avait eu le courage, l'affection, l'intelligence de devenir mon partenaire dans cette sombre affaire de LAM. Plus que cela, pour reprendre le langage moderne de nos dirigeants, il était même devenu mon « *Sickness Manager* ».

En effet, après mes plaintes multiples auprès du corps médical et leur réponses assez fantaisistes du style : "maigrissez donc un peu, vous respirerez mieux" ou bien "un peu de Prozac, ça vous aidera" mon manager avait pris en main, et ma personne, et les médecins. Il fallait trouver le Bon et Internet n'avait pas son pareil. Et le voilà, surfant sans répit sur la toile. Et bien sûr, il m'accompagnait à toutes mes visites, aux rendez-vous stressants etc...

Et bien mes amies je suis heureuse de découvrir que je ne suis pas la seule et que nombre d'entres vous ont aussi un compagnon, un mari, un ami idéal. Ce petit message est donc pour leur rendre hommage à tous et les remercier sincèrement pour leur aide. N'oublions pas, Mesdames, de savoir reconnaître leurs qualités. Sans eux, nous serions dans une situation bien plus difficile. Et surtout n'oublions pas, non plus, que pour eux aussi les pauvres anges...c'est pas de la Tarte !!

Alors, **Chapeau bas pour nos compagnons ... et un grand merci !!!**

Monique Simpson – Hossegor (40)

J'ai trouvé cette réunion très bien sur tous les plans. Il faut absolument reconduire cet événement. J'ai beaucoup apprécié l'historique de la maladie, il y a si peu de temps encore, rare et inconnue.

Juliette-Françoise Coulet – Tours (37)

Un grand merci pour l'organisation que j'ai trouvée très bien, ainsi que l'accueil (panneaux, salle, oxygène ...). Un seul petit regret, le manque de micros baladeurs lors des échanges, car, au fond de la salle, nous n'entendons pas les questions. J'ai beaucoup apprécié l'exposé du Professeur Cordier, avec projection sur écran. L'exposé du Professeur Urban m'a également intéressée, mais je me sentais moins concernée ... En revanche, j'aurais aimé que plus de temps soit consacré à la rubrique « LAM et vie quotidienne » par le Docteur Lacronique.

Denise Simon – Meaux (77)

J'ai été très satisfaite par ce premier colloque : très intéressant, enrichissant et complexe. Je suis très positive par rapport à l'idée de reconduire cet événement, mais seulement si, entre-temps, il y a des découvertes au niveau de la recherche. Toutefois, j'ai été étonnée de constater que le traitement hormonal dont j'ai bénéficié en premier lieu (FARLUTAL) figure toujours sur la liste des hormonothérapies, alors que celui-ci m'a apporté énormément de problèmes annexes. J'aimerais savoir si d'autres personnes prennent ce traitement et quels sont les effets secondaires constatés. La grande interrogation concerne maintenant l'origine de la LAM. Malgré le peu de cas en France, j'espère de tout cœur que les recherches par biologie moléculaire apporteront le plus rapidement possible des informations qui permettront d'améliorer nos traitements.

Evelyne Proot – Dompierre-Becquincourt (80)

Bravo et merci à toutes les personnes qui ont organisé cette réunion. Ce fut seulement ... trop bref !!! Suite à cette réunion lors de laquelle j'ai appris que plusieurs « laminées » étaient sujettes à des fuites de chyle, j'ai pensé que mon expérience personnelle dans ce domaine pourrait peut-être aider les unes ou les autres (voir article spécifique dans ce bulletin)

REUNION MEDECINS / PATIENTES DU JEUDI 10 OCTOBRE 2002

Comme nous l'avions prévu, l'association FLAM a organisé dans tous ses aspects matériels (recherche de salle, contrat avec un restaurateur, réservation d'hôtel...) cette première réunion sur la LAM. Elle a pris la décision de l'ouvrir au plus grand nombre. Pour ce faire, elle a pris en charge les frais de déplacement et d'hébergement des patientes et de leurs éventuels accompagnateurs. Ceci a pu se faire grâce au soutien des laboratoires SCHERING-PLOUGH, du Centre de Formation Hospitalière de Cahors et de M. Bernard CHARLES que nous remercions ici à nouveau bien vivement. N'oublions pas que l'oxygène indispensable à certaines patientes a été gracieusement fourni par l'association Cardif. Cette réunion a donc eu lieu à Paris, le jeudi 10 octobre 2002, animée par trois médecins qui soutiennent l'association FLAM dans ses actions :

Pr. Jean-François CORDIER

– GERM'O'P – Hôpital Louis Pradel – LYON

Pr. Thierry URBAN – Hôpital d'ANGERS

Dr. Jacques LACRONIQUE – Hôpital Cochin – PARIS



De gauche à droite : T. Urban, J. Lacronique, J.F. Cordier,

Qu'ils soient ici tous les trois à nouveau chaleureusement remerciés pour leur participation !

Sur les 47 patientes que compte désormais l'association, 28 d'entre elles - venues de la France entière et même d'Angleterre - ont pu assister à cette réunion qui s'est avérée extrêmement riche, comme en attestent les différents témoignages recueillis et reproduits en page 2 et 3 de ce bulletin. Bon nombre de patientes étaient venues accompagnées, de sorte que l'assemblée ne réunissait pas moins de soixante personnes !



C'est donc à partir de 9 heures 30 que les patientes et leurs conjoints, accompagnateur(trice), ou ami(e) étaient invités à se réunir dans la salle de l'hôtel Parnasse, dans le 15^{ème} arrondissement. Pour bon nombre d'entre nous, nous ne nous connaissions que par le nom et ce furent des moments très agréables de pouvoir enfin y associer un visage et une voix ...

Après quelques présentations et discussions autour de la table à café, la réunion a débuté à 11 heures avec les médecins et s'est décomposée en trois parties :

- ✓ Le Professeur CORDIER nous a présenté **la maladie en elle-même**,
- ✓ Le Professeur URBAN s'est attaché à développer **l'état actuel des thérapeutiques**,
- ✓ Le Docteur Jacques LACRONIQUE a, pour sa part, évoqué **les aspects de la vie quotidienne** pour les patientes atteintes de la LAM

A la suite de ces exposés, et après une pause repas, s'est ouvert un débat lors duquel chacune pouvait poser des questions, faire part de ses remarques, etc.

La réunion s'est terminée vers 16 heures, avec, pour beaucoup d'entre nous, le sentiment de n'avoir pas vu le temps passer ... et déjà, l'envie de reconduire cet événement !!!

Merci à toutes et à tous d'avoir contribué à la réussite de cette journée et de n'avoir pas ménagé votre peine pour venir passer cette journée à Paris !

Corine Durand



MARCHE DES MALADIES RARES
Samedi 7 décembre 2002 - PARIS

Pour la troisième année consécutive, l'Alliance des Maladies Rares organise, le samedi 7 décembre 2002, dans le cadre du Téléthon, la **Marche des Maladies Rares**.

L'association FLAM participera à cet événement.

Les marcheurs partiront de l'hôpital Broussais (14^{ème}) à 15 heures 30, pour une arrivée vers 21 heures à la pelouse de Reuilly (12^{ème}) où sera implanté le plateau de télévision.

La distance à parcourir est d'environ 10 kilomètres et donc difficile à envisager dans sa totalité pour certaines personnes. C'est pourquoi il est prévu différentes étapes qui permettront aux participants de choisir leur parcours, voire de fractionner l'après-midi. Un bus, mis à la disposition des personnes malades ou fatiguées, suivra aussi le cortège.

Les étapes et les horaires (approximatifs) seront les suivants :

➤ Hôpital Broussais	:	15 heures 30
➤ Place d'Italie	:	16 heures 45
➤ La Pitié Salpêtrière (Institut de Myologie)	:	17 heures 45
➤ Mairie du 12 ^{ème} arrondissement	:	19 heures 30
➤ Pelouse de Reuilly	:	21 heures

Pour les personnes venant en voiture, deux solutions pour se garer. Soit se garer dans l'enceinte de l'hôpital Broussais et récupérer le véhicule à l'issue de la marche en empruntant le bus ou le métro. Soit se garer **avant midi** dans les parkings gratuits environnant la pelouse de Reuilly.

Les participants se verront remettre une pancarte portant le nom de la maladie représentée.

Outre son côté convivial et festif, la Marche des Maladies Rares a pour objectif de **témoigner de l'existence des maladies rares et de sensibiliser le grand public et les pouvoirs publics** sur leurs principales problématiques. Sa réussite dépend essentiellement de la mobilisation de tous. Les adhérents de l'association FLAM résidant sur Paris et la banlieue ont déjà été contactés directement afin de leur faire part de ce événement.

Les personnes envisageant de participer à cette Marche sont priés de bien vouloir contacter : **Corine DURAND**, Tél : 05.49.57.00.00 – E-Mail : cy.durand@wanadoo.fr pour confirmer leur participation, en tant que représentant de la lym phangioléiomyomatose (LAM) et de l'association FLAM.

D'avance merci à toutes et à tous pour votre mobilisation !

Corine DURAND

PROJET DE RECHERCHE & LABORATOIRES
FABRE

Pierre FABRE, PDG des Laboratoires FABRE, sollicité par Eve et Bernard ANDRIEU, a donné un accord de principe à un financement d'une action faisant avancer la connaissance médicale de la LAM. Le Professeur COR-DIER suggère deux pistes de réflexion qui pourraient être conduites dans le cadre du GERM'O'P:

- l'une portant sur les résultats des transplantations pulmonaires,
- l'autre sur les éléments concernant la qualité de la vie quotidienne (alimentation, soins de kinésithé-

pie.....)

Une autre piste nous paraîtrait présenter un intérêt : les pathologies "collatérales" (masses, ascite, problèmes digestifs, gynécologiques...) qui semblent si différentes d'une patiente à l'autre.

Merci de faire connaître à **Corine DURAND** avant le 5 décembre 2002 le sujet que vous souhaiteriez voir étudié. Une réunion du GERM'O'P doit se tenir dans la première quinzaine de décembre et un dossier de demande de financement doit être élaboré pour la même date.

Eve et Bernard ANDRIEU

ASSEMBLEE GENERALE « FLAM »

L'Assemblée Générale du 7 septembre 2002 à laquelle assistaient de nombreuses personnes a permis à tous de mesurer le travail accompli par l'association durant cette première année. Peut-être est-ce pour cela que deux membres ont accepté de venir travailler au sein du bureau qui dorénavant compte 6 membres.



A cette occasion, les objectifs de FLAM pour cette année ont été précisés :

- Toujours plus de patientes rassemblées
- Toujours plus d'occasions de se rencontrer, d'échanger
- Toujours plus de contacts avec le corps médical afin de tenter de trouver des réponses aux questions que chaque patiente se pose.

Cette journée s'est terminée sous le signe de la convivialité lors d'un repas pris en commun et dans la bonne humeur.



Françoise
Gauduchon



ANNUAIRE DES PATIENTES ADHERENTES DE L'ASSOCIATION FLAM

Lors de l'assemblée générale du 7 septembre 2002 à Tours, il a été évoqué le projet de réaliser un annuaire des patientes adhérentes de l'association FLAM, celui-ci ayant pour objectif de faciliter la connaissance et la communication entre les patientes. Cet annuaire ne sera bien évidemment diffusé qu'en « interne », c'est-à-dire uniquement aux patientes elles-mêmes et, éventuellement aux médecins qui nous soutiennent.

Notre objectif est de diffuser la première édition en Avril 2003. A terme, cet annuaire remplacera la liste des patientes que nous mettons à jour et diffusons régulièrement.

Comme pour la liste actuelle, il n'y a bien entendu aucune obligation à y figurer.

Les patientes adhérentes trouveront, annexé à ce bulletin d'information, un coupon-réponse à remplir et à me retourner pour le 31 janvier 2003. Merci !

Corine Durand

CADEAU !

Le 25 décembre à minuit, soyez devant vos ordinateurs sur internet à l'adresse suivante : <http://www.orpha.net/nestasso/FLAM>
Pour celles et ceux qui ne disposeraient encore de l'outil, nous vous rappelons que nos caves débordent de matériels informatiques qui vous sont réservés.

Mon expérience des chylothorax et des régimes ...

Après une intervention pour chylothorax, le flux de chyle dans les drains a été difficile à juguler. Pourtant, les soignants reconnaissaient que mon alimentation était très pauvre en graisses.

Premier essai : plateaux-repas avec viandes ou poissons très maigres, ou œufs → le chyle se remettait à couler → retour aux flocons pendant quinze jours

Deuxième essai : même résultat → retour aux flocons pendant quinze jours

Troisième essai : je n'ai consommé que des fruits, des légumes et des féculents à l'eau → dans les 48 heures (tout le monde s'accordait pour reconnaître ce résultat comme spectaculaire !), on m'a enlevé les drains et conseillé de manger « maigre ».

La clinique où je suis allée après l'intervention m'a aidée à suivre un régime (*voir description ci-après*). C'est mon expérience à l'hôpital qui m'a convaincue de son efficacité. Il faut savoir que, à un moment de la digestion, les vaisseaux lymphatiques chylofères « transportent » le chyle (digestion des lipides). Si nous ne consommons pas ou très peu de lipides, nous stoppons les fuites et nous en diminuons le volume.

Je suis le régime que l'on m'a conseillé depuis mars 2000 et, à ce jour, je n'ai jamais refait de fuite de chyle !

Bon appétit à toutes !

RÉGIME FAVORISANT LES TCM (TRIGLYCÉRIDES À CHAÎNE MOYENNE)

Toutes les matières grasses classiques du commerce (beurre, margarine, huiles, beurres et margarines allégés, crème fraîche, lard, ...) **sont interdites**. Les seules matières grasses autorisées sont : **huile LIPROCIL** (Laboratoire NESTLE) et **huile TRIGLIDAL** (Laboratoire NOVARTIS).

Conseils culinaires : les viandes seront grillées, rôties sans matières grasses, bouillies. Les poissons seront grillés, cuits au four sans matières grasses, en papillote, au court bouillon. Les légumes seront cuits à l'eau ou à la vapeur.

ALIMENTS AUTORISÉS :

- Produits laitiers : lait écrémé, fromage blanc 0 % MG nature ou aux fruits, yaourt ordinaire ou yaourt aux fruits 0 % MG, entremets faits à la maison avec du lait écrémé (riz au lait, semoule, crème, tapioca, ...)

- Les produits de la mer : poissons frais ou surgelés au naturel (**sauf** : thon, hareng, sardines, saumon, maquereau, anchois, alose, anguille), coquillages et crustacés cuits au naturel, surimi.

- Les viandes : escalopes de volaille (poulet, dinde, dindonneau), cheval, gibier, bœuf (faux-filet, rumsteak, rosbif, steak haché à 5%), veau (escalope, filet en rôti), poulet (blanc sans la peau), lapin rôti, jambon cuit supérieur dégraissé et découenné.

- Les légumes : tous les légumes frais, en conserve ou surgelés au naturel ; tous les légumes secs.

- Les pommes de terre : les pommes vapeur, la purée faite avec du lait écrémé.

- Les fruits : tous les fruits frais ou en compote, au sirop, confits.

- Les produits sucrés : miel, confiture, sucre, gelée.

- Les boissons : toutes

- Divers : moutarde, ketchup, aromates (persil, ail, oignons, herbes de Provence, ...)

Odile Guibert

VERS UNE ASSOCIATION « EURO-LAM » ?

L'Alliance Maladies Rares organise en collaboration avec Eurordis, le congrès européen des maladies rares les 16 et 17 octobre 2003 à Paris.

Une « journée satellite » est organisée le 15 octobre pour permettre aux associations qui souhaitent se coordonner au niveau européen de se réunir afin d'évoquer les problèmes spécifiques à la maladie qu'elles représentent.

Nous pensons profiter de cette opportunité pour rencontrer des représentants d'associations-sœurs de Grande-

Bretagne, Allemagne et peut-être d'Italie. Il nous semble que la mise en commun de nos expériences ne peut être que bénéfique. Des médecins étrangers semblent prêts à participer à cette réunion.

C'est un projet ambitieux, qui soulève beaucoup de questions, mais qui mérite d'être envisagé.

Si vous avez des idées, des commentaires sur cette initiative, merci de nous en faire part.

Michelle Gonsalves

Le drainage bronchique

De mon séjour dans une "clinique du souffle", j'ai rapporté ces éléments concernant le "drainage bronchique" qui pourront être utiles à chacune de nous à un moment ou un autre.

Les principes:

1. Souffler lentement, complètement, par la bouche, les lèvres étant pincées (comme pour souffler une bougie). 5 à 10 fois.
2. Quand les sécrétions sont suffisamment remontées, souffler par la gorge (comme pour faire de la buée) rapidement et complètement. 5 fois.
3. Enfin, quand le bruit devient plus fort (râle) ou quand vous sentez les sécrétions dans la gorge, soit le réflexe de toux se déclenche, soit il faut provoquer cette toux de manière à expectorer puis à cracher dans un mouchoir, ou mieux, dans un crachoir. *N.B. Le mieux est s'asseoir quand vous ressentez le besoin de tousser.*

Les principales positions:

- Assis, les bras croisés sur le thorax. En soufflant, penchez-vous en avant et appuyez sur le thorax avec vos bras de manière à prolonger l'expiration.
 - Allongé sur le dos ou demi-assis, les bras sont croisés sur le thorax, ceci pour faciliter l'expiration.
 - Sur le côté droit puis gauche; cette position permet de drainer plus spécifiquement le poumon sur lequel vous êtes couché.
 - Debout, les bras (coudes fléchis ou tendus) appuyés sur une table. Cette position peut faciliter la remontée des excréments.
- N.B.: Vous trouverez assez rapidement la ou les positions qui vous permettent d'avoir le drainage le plus efficace.*

Les bruits à la bouche:

L'écoute des bruits lorsque vous soufflez, glotte ouverte (comme pour faire de la buée), peut vous permettre d'adapter la technique de drainage:

- Si vous entendez des sifflements, cela signifie que l'encombrement se situe au niveau des bronchioles, à la périphérie de l'arbre bronchique: utilisez la technique 1)
- Remarque: ce bruit n'est pas forcément significatif de l'encombrement. Il peut traduire un spasme bronchique chez les personnes asthmatiques, ou un collapsus alvéolaire ou bronchiolaire si l'expiration est trop rapide.
- Si vous entendez des crépitements ou des "bulles" au milieu de la cage thoracique, cela signifie que l'encombrement se situe dans les bronches de calibre moyen: utilisez la technique 2)
- Si vous entendez des râles sonores situés au niveau de la gorge, cela signifie que l'encombrement se situe dans les premières divisions bronchiques ou même dans la trachée artère. Dans ce cas, utilisez la technique 3)

N.B.: Il est recommandé, de manière à faciliter le drainage, de boire beaucoup d'eau. Il faut aussi savoir que l'activité physique, du fait de l'augmentation de l'amplitude et du rythme ventilatoire, facilite aussi la remontée des sécrétions.

Voilà ce que je peux partager pour vous aider. A cela s'ajoute une expérience très positive de *drainage lymphatique* menée par un masseur-kinésithérapeute formé en médecine traditionnelle chinoise.

REUNION DE BUREAU

Le 26 octobre 2002 s'est tenue la première réunion de bureau comprenant les nouveaux membres élus par l'assemblée générale du 7 septembre 2002.

C'est dans un cadre semi hospitalier que celle-ci a eu lieu. En effet, notre présidente étant toujours en convalescence, nous nous sommes rendus à Nantes, à la maison de repos, par une belle journée ensoleillée.

Les sujets abordés ont été extrêmement nombreux et variés. Mentionnons notamment :

- ☞ Annuaire des patientes de l'association
- ☞ Questionnaires médicaux
- ☞ Relance des cotisations
- ☞ Ordinateurs et formation
- ☞ Communication avec les pneumologues.
- ☞ journée rencontre - Soirée spectacle
- ☞ Téléthon
- ☞ etc.

Après quatre heures de réunion non stop, notre présidente nous a confié que pour une reprise l'effort était déjà conséquent. Elle reprendra ses fonctions peu à peu.

Alain GAUDUCHON