FLAM Infos

Année 2003, Numéro 9 **30 octobre 2003**

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
http://www.orpha.net/nestasso/FLAM/

SOMMAIRE

Page 2 à 5 : Les patientes parlent aux patientes

Pages 5 à 7 : Vie de l'association

Page 7 : Maladies rares
Téléthon 2003
Etudes sur transplantation et LAM

HANDI-ASSUR : un nom à retenir.

Il s'agit d'une structure spécialisée dans la recherche de garantie décès/invalidités pour le compte de toute personne dont l'âge ou la santé l'empêche de s'assurer pour : couvrir un emprunt bancaire, protéger les siens en cas de disparition prématurée ou souscrire à une mutuelle.
Site Internet : <http://www.handi-assur.com>
E-mail : handi_assur@yahoo.com <mailto: handi_assur@yahoo.com>
Tel : 02 40 73 45 08
Fax : : 02 40 71 91 06

Le mot de la présidente

Voici donc notre FLAM n° 9, un peu en retard mais assez copieux. Nous espérons que sa lecture vous intéressera. Merci à toutes les patientes qui nous ont adressé des articles, elles sont nombreuses cette fois-ci. Nous attendons vos réactions à ces articles. Nous les publierons bien sûr dans le prochain bulletin. C'est pour nous toutes un moyen de dialoguer. Et je rappelle que TOUS les membres de FLAM peuvent s'exprimer, même les non-malades. Je suis sûre que les proches des patientes ont des choses intéressantes à dire.

Les points forts de la dernière période ont été notre assemblée générale et la réunion Eurolam.
L'AG a été particulièrement positive dans le sens où nous avons pu rencontrer de nouveaux membres habitant loin de Tours et où les participants ont montré un réel désir de s'impliquer dans la vie de l'association. Notre bureau compte maintenant 11 membres.

La réunion Eurolam a été fructueuse et a abouti à la création du Comité Eurolam (voir compte rendu joint). Elle nous a donné l'occasion de rencontrer des « consoeurs » et des médecins venus parfois de bien loin. Nous allons donc démarrer prochainement une étude - modeste au départ.

Un grand merci à tous nos nouveaux membres actifs et bienfaiteurs pour leur soutien et un grand merci également à nos membres qui font tout leur possible pour que le nombre d'adhérents de FLAM augmente. L'union fait la force. Plus nous serons nombreux, plus nous aurons de poids. Par ailleurs notre ambition reste une reconnaissance d'utilité publique et il faut pour cela, entre autres conditions, un nombre d'adhérents minimum.

…. Et pour les « anciens », si ce n'est déjà fait, pensez à nous faire parvenir vos cotisations ou vos dons, et faîtes connaître FLAM autour de vous.

Et enfin, pour terminer sur une note joyeuse, nous apprenons que notre amie Mireille Gâtinet de la région parisienne a épousé le 12 septembre dernier à Sèvres (92) son compagnon Olivier. Nous les félicitons très sincèrement, de telles bonnes nouvelles porteuses d'espoir et de foi en l'avenir faisant toujours chaud au cœur.

A bientôt. Préparez bien les fêtes de fin d'année et…à l'année prochaine !

Médecins présents lors de la réunion EUROLAM

Pr A.TATTERSFIELD
Pr A. BOEHLER

Dr T. NICOLOSI

Dr R.LAZOR Pr JF CORDIER
Dr J. LACRONIQUE Pr T. URBAN

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

Ma LAM a été diagnostiquée il y a 2 ans et je suis adhérente de FLAM depuis février 2003. Je suis donc « novice » dans l'un et l'autre cas.
J'avoue qu'au début de mon adhésion, j'ai été catastrophée en lisant vos témoignages, je n'avais aucune idée des autres manifestations de la LAM à part les pneumothorax que j'avais subis et les « essoufflements » dont je souffre. J'ai bien eu une échographie qui a décelé un petit kyste sur un rein mais je pense que mon pneumologue n'a pas voulu m'alarmer (ma polyarthrite me pose déjà suffisamment de problèmes.)
En revanche, c'est lui qui m'a fait connaître FLAM après avoir reçu la réglette que l'association lui a adressée.

J'appréhendais donc la réunion du 29 mars 2003. Et là, j'ai rencontré des personnes de tous les âges, souriantes, combatives, courageuses. Avec l'ordinateur que FLAM m'a prêté, j'ai pu correspondre avec certaines d'entre vous, j'ai élargi mon horizon.
Lors de la réunion du 23 août, j'ai encore vu de « nouvelles têtes », j'ai pu discuter avec elles de leur parcours. J'ai apprécié l'intervention du Dr LACRONIQUE qui a été très clair dans ses explications. Mes craintes se sont apaisées, je suis plus sereine. Je suis entrée au bureau de l'association pour essayer de me rendre utile.

Depuis, je suis passée en invalidité, mais je n'ai pas dit mon « dernier mot », j'espère retravailler. Car indépendamment du coup au moral qu'entraîne cette situation d' « invalide », cela donne aussi un coup aux finances ! Qu'importe, il existe un fond spécial d'invalidité supplémentaire pour pallier la baisse des revenus. Après maintes photocopies, coups de téléphones et autres déclarations sur l'honneur, je suis heureuse d'apprendre que je vais toucher un complément de 3 Euros par mois !

Je pense que je vais jouer au loto : après tout, j'ai plus de chances de gagner le gros lot que j'en avais de contracter la LAM !

Restons optimistes et serrons-nous les coudes !

Annie Tscheiller

Comment allez-vous toutes ? Bien j'espère !
Je vais mieux à présent et je viens vous raconter ce qui m'est arrivé.
Le dimanche 29 septembre à 15H, j'ai reçu un coup de fil du chirurgien de l'hôpital à Haut-l' Evêque (Bordeaux) me disant qu'il y avait un greffon pour moi et qu'il fallait me rendre là-bas le plus vite possible. Il faut dire que j'étais en pleine forme, j'étais sereine et prête psychologiquement. J'appelle l'ambulance (qui a mis une heure pour venir à Pinsaguel !) Enfin j'arrive à destination à 18H30.
On m'installe dans une chambre, on me prépare : prélèvement de sang, lavage, rasage etc. L'anesthésiste puis le chirurgien viennent me rendre visite. Puis j'attends en lisant ! A 23 H le chirurgien entre dans ma chambre avec un bout de papier entre les mains en me disant "J'ai une mauvaise nouvelle : le greffon n'est pas bon, vous pouvez repartir chez vous !"
Sur le moment j'ai bien réagi et je me suis endormie. Le lendemain j'étais fatiguée mais enfin cela allait. Je suis rentrée chez moi et toute la semaine je suis restée à la maison. Puis j'ai repris mon travail et j'ai commencé à avoir des angoisses terribles, mon généraliste m'a mise sous anxiolytiques car j'ai subi un véritable choc ! A présent je vais mieux, je reprends le dessus. Mais j'ai besoin d'un soutien psychologique et j'ai pris rendez-vous chez un psychiatre ! J'ai besoin d 'être rassurée. J'appréhende le moment où l'on va me rappeler.
Il faut dire que le Docteur Dromer m'avait prévenue, lors d'une consultation que ce genre de chose pouvait arriver. Mais cette idée ne m'a pas effleurée un instant.
Je crois que cette "expérience" est arrivée à une adhérente de FLAM mais je ne me souviens plus de son nom.
Cela m'a fait du bien de vous écrire.
Je vous embrasse !

Marie-José Gissot

NDLR : L'adhérente en question pourrait bien être votre présidente préférée ! Mais il se peut qu'il y en ait d'autres. A vos plumes les greffées !!!

Dès que l'on souffre d'une maladie invalidante, on peut se faire reconnaître travailleur handicapé A : handicap léger ou temporaire
B : handicap modéré et durable
C : handicap important
par la C.O.T.O.R.E.P 1ere section. (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel).
Que vous soyez salariée, demandeur d'emploi ou non, c'est intéressant car vous pouvez bénéficier d'aménagements du poste de travail, de formations ou être orientée vers un établissement de travail protégé. Au sein de la C.O.T.O.R.E.P., il existe des associations pour le reclassement. De même, à l'A. N. P. E. (Agence Nationale Pour l'Emploi), il existe un service spécial pour les handicapés.
De plus, tous les établissements occupant au moins 20 salariés, sont tenus d'employer 6% de travailleurs handicapés (Loi du 10 juillet 1987). Les employeurs embauchant un travailleur handicapé bénéficient d'une prime d'Etat durant 24 mois et d'une prime versée par l'A.G.E.F.I.P.H. (Association de Gestion pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés), le salarié touchant lui-même une prime A.G.E.F.I.P.H.

Quand la maladie empêche tout emploi, en tant que salariée ou demandeur d'emploi, vous pouvez être en arrêt de travail pendant une la durée maximale n'excédant pas 3 ans, sachant qu'au bout de 6 mois vous passez devant une commission qui décide ou non de vous passer en longue maladie.
Dès que vous êtes en arrêt maladie, vous pouvez ressaisir la C.O.T.O.R.E.P. 2ème section pour bénéficier de l'allocation adulte handicapé, de la carte d'invalidité …
Le montant de l'allocation varie en fonction de vos ressources,

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

le maximum étant environ 550 Euros. De plus, si vos revenus sont faibles, il s'ajoute à cette allocation une aide forfaitaire à l'autonomie d'environ 90 Euros.
Cette allocation (A.A.H.) et cette aide forfaitaire (A.F.H.) sont aussi versées aux non salariés.
Ces différentes indemnités sont versées par la C.A.F. (Caisse d'Allocations Familiales).
Les dossiers C.O.T.O.R.E.P. sont à retirer à la préfecture de votre département. Dans ce fascicule, il y a un dossier médical à faire remplir par son médecin traitant. Il y a 2 mois d'attente avant la notification et la durée n'excède pas 5 ans renouvelables.

Pour les non-salariées ou pour les salariées au bout de leurs 3 ans d'arrêt maladie (ou même avant), le médecin conseil de la C.R.A.M. (Caisse Régionale d'Assurance Maladie) décide de vous passer en invalidité après examen.

- 1ère catégorie : capable d'exercer une activité rémunérée.
- 2ème catégorie : absolument incapable d'exercer une activité professionnelle quelconque.
- 3ème catégorie : absolument incapable d'exercer une activité professionnelle quelconque et dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie.

Pour les invalides de 1ère catégorie, la pension est égale à 30% du salaire annuel moyen correspondant aux cotisations versées au cours des 10 meilleures années.
Pour les invalides de 2ème catégorie, la pension est égale à 50% de ce salaire.
Pour les invalides de 3ème catégorie, la pension est égale au montant fixé pour les invalides de la 2ème catégorie majorée de 40%.
Le pensionné d'invalidité peut demander à bénéficier de l'allocation du Fonds Spécial Invalidité si le montant des ressources annuelles ne dépasse pas 7 102,71 euros pour une personne seule et 12 440,87 Euros pour un ménage.
Un questionnaire est envoyé chaque trimestre.
Ces indemnités sont versées par la C.P.A.M. (Caisse Primaire d'Assurance Maladie).

Les indemnités C.A.F. et C.P.A.M. peuvent être cumulées dans la limite d'un plafond.

Si vous êtes adhérente à une mutuelle, renseignez-vous auprès de celle-ci pour savoir si elle peut vous verser une rente d'invalidité.

Voilà les aides dont vous pouvez bénéficier, sachant qu'il ne faut pas craindre d'entreprendre des démarches fastidieuses.
Naturellement, le mieux pour le moral étant de pouvoir continuer à travailler, mais dans le cas contraire ces aides permettent de gérer la maladie un peu plus sereinement.

Annie Tscheiller

A vos écrans ou à vos plumes pour toute réactions à faire paraître dans ces colonnes

Je suis née en 1950, et c'est en 1990 que le diagnostic de la maladie est tombé. A cette époque il me restait encore 50% de capacité respiratoire : j'étais essoufflée et depuis plusieurs mois à mon avis, déjà après la naissance de mon fils en 1985. Un traitement hormonal m'a été proposé ce que j'ai refusé sur les conseils d'un médecin homéopathe.
La maladie a continué d'évoluer lentement mais sûrement.
En janvier 2002, j'ai eu droit à l'oxygène liquide utilisé pour les efforts.
A Noël 2002, mon état s'est dégradé, j'avais perdu du poids et j'étouffais de plus en plus.
En janvier 2003, j'arrête mon travail (station de carburant), je suis hospitalisée et je m'inscris sur la liste d'attente pour une transplantation uni-pulmonaire. Moi qui avais réfléchi depuis de nombreuses années, terrorisée à l'idée d'une transplantation, je me suis inscrite ce jour là sans réfléchir, avec soulagement, cela allait de soi, j'étais à bout de souffle.
J'ai attendu très peu de temps : 24 jours et c'est le 27 février que l'appel arrive, un samedi soir à 22h. 2 heures après, je suis à l'hôpital ERASME à Bruxelles (220km de chez moi). J'attends encore une heure et demi et l'opération a lieu, tout se passe bien et je me réveille le dimanche à 8 h. Je reste ensuite une journée en salle de réveil et trois semaines en chambre seule.
Ouf ! Je respire enfin ! Merci « Madame l'inconnue » pour ce cadeau.
Je rentre chez moi et je retourne chaque semaine à Bruxelles pour contrôle.
Cela fait maintenant 7 mois et pas mal de complications post transplantation : pneumonie, flap (rétrécissement) sur une bronche, gros rejet, champignons, bronche qui se ramollit, mise en place d'une prothèse sur cette bronche, nouvelle inflammation, nouvelle prothèse etc.
Il faut s'accrocher mais c'est le prix à payer pour garder un souffle de vie.
Avant je pensais que les médecins de l'équipe de transplantation étaient des héros, maintenant je pense que ce sont nous les transplantés qui sommes héroïques ! (à suivre…)

Michèle Flamion

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

HISTOIRE DE MA MALADIE

PNEUMOTHORAX gauche : 20/09/02 au 07/10/02 *(1)*
20 septembre 2002 : drainé aux urgences de l'hôpital de LAGNY
01 octobre 2002 : opérée à l'hôpital Georges POMPIDOU = ***symphyse pleurale*** avec biopsie

PNEUMOTHORAX gauche : 15/11/02 au 26/11/02 *(2 et 3)*
15 octobre 2002 : drainé
18 octobre 2002 : ablation du drain
19 octobre 2002 : re-drainé (après contrôle d'une radio TH)
20 octobre 2002 : ***talcage***

PNEUMOTHORAX gauche, para-médiastinal *(4)*
07 décembre 2002 : repos au domicile

PNEUMOTHORAX droit : 28/02/03 au 12/03/03 *(5)*
28 février 2003 : hospitalisé à l'hôpital COCHIN
06 mars 2003 : opéré à l'hôpital Georges POMPIDOU = ***symphyse pleurale*** avec biopsie
PNEUMOTHORAX gauche : 06/03/03 *(6)*
Il s'est fait pendant l'opération : repos au domicile

TRAITEMENT : avril 2003
Orgamétril 5 mg : 2 comprimés par jour en continu
Nolvadex 10 mg : 1 comprimé du 1 au 15 de chaque mo is

PNEUMOTHORAX gauche *(7)*
13 juin 2003 : repos au domicile

ECHOGRAPHIE rénale : 21/07/03
Angiomyolipome rein gauche de 4.2 cm
Syndrome jonctionnel pyélo-urétéral
Résultats vérifiés par un uro-scanner le 29/07/03

EFR, TEST D'EFFORT : 17/09/03
VEMS : 92%
Trouble de diffusion débutant avec rapport DLCO/VA modérément abaissé à 70 % (base 16.36)

PNEUMOTHORAX gauche : 01/10/03 au 15/10/03 *(8)*
25 septembre 2003 : repos au domicile jusqu'au 01/10/03
07 octobre 2003 : opéré à l'hôpital Georges POMPIDOU = ***symphyse pleurale*** + ***talcage***

SCINTIGRAPHIE PULMONAIRE : 06/10/03
Hypofonction du poumon gauche
A droite perfusion assez homogène
Répartition : PG = 29% , PD = 71%

Laetitia Bourlet

REGIME SANS GRAISSE OU REGIME STRICT SANS GRAISSE ?

De quoi s'agit-il exactement ?

Lexique pour essayer de comprendre :

- Les graisses font partie des lipides
- Les lipides sont composés (chimiquement) à 98% de triglycérides
- Les triglycérides sont classés d'après leur formule chimique en triglycérides à chaîne très longue et en triglycérides à chaîne moyenne (TCM) et courte (Il s'agit de chaîne d'atomes de carbone. Cf cours de chimie)
- Le chyle est un liquide blanc-jaune, résultat de la digestion des lipides qui aboutit dans l'intestin grêle en fin de digestion.
- La lymphe, celle qui est drainée par les vaisseaux lymphatiques a une composition voisine de celle du plasma sanguin. Après les repas, des vaisseaux lymphatiques véhiculent le chyle de l'intestin grêle vers le circuit sanguin. Ces vaisseaux lymphatiques qui

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

portent le chyle sont appelés vaisseaux chylifères. Ces vaisseaux chylifères ne se distinguent pratiquement pas des autres vaisseaux lymphatiques une fois leur de rôle de véhicule de chyle terminé.

Pourquoi est-ce intéressant de bien cerner ces mots pour nous dont le système lymphatique est atteint (fuites de chyle, chylothorax) ?
Les médecins ont observé que les TCM n'empruntaient pas les vaisseaux lymphatiques avant d'être déversés dans le circuit sanguin. Donc pour diminuer les « fuites » de chyle, leur nombre peut-être et en tout cas leur volume, il semble judicieux de suivre un régime pauvre en graisse à base de TCM et dans les cas les plus lourds un régime sans graisse strict à base de TCM.

Dans les aliments de consommation courante, il n'y a pas d'aliment (huile ou graisse) composés très majoritairement de TCM. Pratiquement si on accepte de suivre ce régime, on peut choisir l'huile LIPROCIL TCM à 80% en pharmacie ou les produits CERES(TCM) par correspondance. Les prix de ces produits sont élevés c'est vrai, mais ils sont remboursés en partie par la Sécurité Sociale avec une ordonnance. Si vous avez une mutuelle, vous pouvez vous faire rembourser tout ou partie du reste à votre charge avec un bon dossier.
Cet aspect de notre LAM est compliqué, donc n'hésitez pas à nous poser vos questions. Nous essaierons de vous répondre avec l'aide des médecins.

O.G

VIE DE L'ASSOCIATION

ASSEMBLEE GENERALE DU 23 AOUT 2003 A LYON

Notre AG s'est donc tenue à Lyon sous une chaleur intéressante ! Cette réunion a été très positive. 21 membres actifs (patientes et proches) étaient présents, dont un certain nombre de « nouvelles têtes » ce qui était très sympathique. Et les participants se sont montrés très motivés par l'association et désireux de faire avancer les choses. Tous les membres actifs de FLAM ont reçu le PV de la réunion.
Rappelons brièvement les points principaux :

- Le matin le DR Jacques LACRONIQUE a fait une intervention générale sur la LAM en rappelant les espoirs reposant sur le nouvel usage de la Rapamycine, puis les patientes ont pu lui poser quelques questions.
- Approbation des rapports moral et financiers (le compte de résultat détaillé est joint au présent FLAM Infos pour les membres actifs)
- Election des membres du bureau dont le nombre passe à 11. Bienvenue aux nouveaux membres dont certains viennent de plusieurs coins de France maintenant, ce dont nous nous réjouissons.
- L'exercice en cours a débuté le 1/7/2003 pour se clôturer le 31/12/2004. de façon à le faire coïncider avec l'année civile. Ainsi nous ne serons plus obligés de tenir notre AG en août. La prochaine aura donc début 2005.
- Le nombre de patientes adhérentes s'élève maintenant à 61 (62 aujourd'hui !), avec toujours de grands « déserts ! »
- Projets : élaboration d'une brochure sur la LAM par le GERMOP, organisation d'un concert à Tours au printemps 2004 par un groupe d'étudiantes de l'IUT, prochaine réunion de patientes prévue le 17 avril 2004 en principe à Bordeaux, réunion patientes-médecins réunissant différents spécialistes concernés par la LAM (néphrologues, gynécologues, spécialistes de la transplantation, endocrinologues etc) à l'automne 2004 (en principe le 13 octobre 2004)

VIE DE L'ASSOCIATION

- Enfin, des représentants locaux ont été nommés pour couvrir les départements ci-après. Il s'agit de :

Laetitia Bourlet	77,02,60,95
Jacques Lacronique	75, 91, 78, 93, 94, 92
Frédérique Daher	13, 30, 84
Désirée Schilling	06, 83, 04, 05
Catherine Lumet	54, 57, 67, 68, 88, 90
Eliane Pistien	69, 38, 73, 74, 01
Odile Guibert	45, 28, 41, 18
Corine Durand	85, 17, 16, 86, 79, 87
Michelle Gonsalves	37, 36, 72, 49, 53
Annie Tscheiller	51, 08, 52, 10, 55
Lise Munier	66, 11, 09,34
Chislaine Chiron	33, 47, 40, 24

Leur rôle consiste à un être un relais auprès des patientes et des médecins, à contacter la presse locale, bref à « décentraliser ». Il reste des régions sans représentant. Si cela vous intéresse, contactez-nous au plus vite.

L'après-midi s'est clôturé par un petit apéritif convivial, puis pour certains d'entre nous par un sympathique repas au restaurant (Lyon oblige !). Le menu n'était sans doute pas composé que de TCM, mais Odile nous pardonnera !

Une première !

C'est fait ! Depuis début octobre, FLAM dispose d'un réseau de représentantes sur le territoire français. Cette décision évoquée lors de notre assemblée générale du 23 août 2003 à été entérinée lors de la première réunion des nouveaux membres du bureau qui s'est tenue le 20 septembre à Paris.

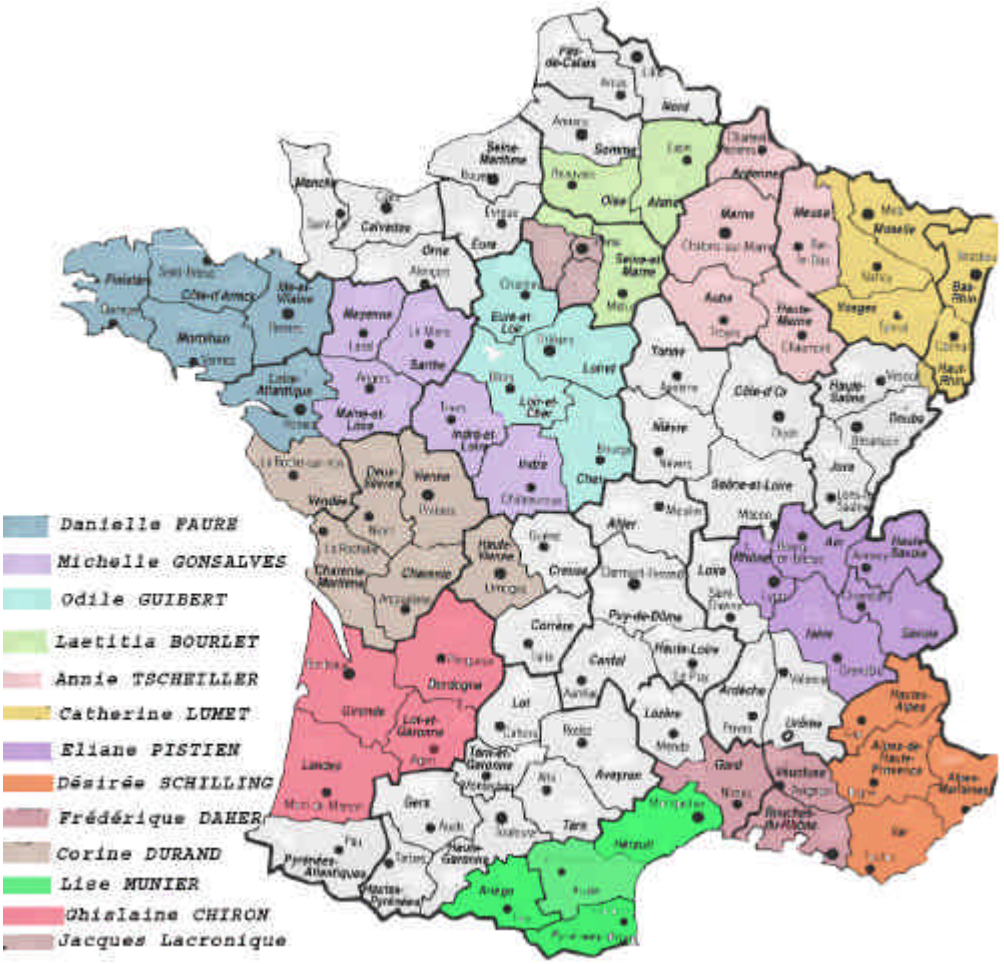
Elles (et Il) sont au nombre de 13 et se répartissent les départements qui sont près de leur domicile. Toutes et Tous se sont spontanément proposés pour prendre en charge cette mission. Le Bureau m'a fait l'honneur d'en être le coordinateur.

La mission, dans un premier temps, s'articule autour de trois axes :

1. **« Contact avec les média (presse locale) afin d'obtenir un article (si possible avec photo). »**
2. **« Contact avec les pneumologues qui ont déjà été confrontés à la maladie »**
3. **« Contact avec les pneumologues qui ont été ciblés dans notre opération de début d'année pour recevoir une règle »**

Vous l'avez deviné ces trois aspects ont pour but de répondre à l'un de nos objectifs :

FAIRE CONNAITRE LA MALADIE ET L'ASSOCIATION



VIE DE L'ASSOCIATION

Toutes ont un travail considérable et toutes apprécieraient un petit coup de main. Aussi, réservez leur un bon accueil et un peu de votre temps si elles étaient amenées à vous contacter.
De votre coté, n'hésitez pas à les contacter pour apporter votre contribution à ce mouvement. (La liste des représentantes est à votre disposition sur simple demande à l'adresse @mail suivante : agauduchon@wanadoo.fr)
L'une des missions futures que nous auront à leur confier sera d'organiser des manifestations locales en vue de collecter des fonds et de s'implanter plus profondément en local.
Remercions les ici chaleureusement pour l'effort qu'elles fournissent au bénéfice de toutes.
A bientôt parmi nous.

Alain GAUDUCHON

ETUDES SUR LAM ET TRANSPLANTATION

Nous avons appris récemment que des études multicentriques en France (notamment l'une à Marseille coordonnée par le Dr Martine Raynaud Gaubert et une autre prévue par le GERMOP) vont être entreprises concernant les transplantations en cas de LAM. Chaque centre de transplantation (il en existe 6 en France - 2 en Suisse, 5 au Royaume-Uni) est sollicité pour faire part de sa propre expérience et au final les études aboutiront à un tableau assez complet de la situation. C'est évidemment extrêmement intéressant pour nous en attendant qu'un autre traitement ne voie le jour. A suivre...

MALADIES RARES

CONGRES EUROPEEN MALADIES ET HANDICAPS RARES 2003

Ce congrès a eu lieu au GENOCENTRE D'Evry (91) les 16 et 17 octobre derniers. Nous y avons assisté pour FLAM après la réunion Eurolam. Rappelons que ce congrès était organisé conjointement par l'Alliance et par Eurordis. Les interventions ont été nombreuses, variées et intéressantes. Même si comme toujours dans ce genre de congrès elles peuvent sembler assez loin de nos préoccupations quotidiennes de « lamistes ».
Au début du congrès notre ministre, Jean-François MATTEI a rappelé les quatre axes du volet du projet de loi sur la santé concernant les maladies rares (labellisation des centres de références, développement de la formation et de l'information, soutien de la recherche scientifique, amélioration du dépistage et de la surveillance des maladies rares). Et il a assuré les associations de malades de son soutien constant. Dont acte !
Ensuite ont été abordés le premier jour :

- Un bilan sur le diagnostic, la prise en charge et le traitement des maladies rares
- L'accès aux soins en Europe
- Diverses expériences concernant le diagnostic (surtout pour les maladies purement génétiques)
- Des approches innovantes dans la prise en charge de la maladie (ex : Institut de Myologie à Paris)

Le soir un dîner sur un bateau-mouche était possible pour le prix modique de 50 Euros. Nous avons été économes des deniers de l'association et nous sommes abstenues !
Le deuxième jour ont été abordés :

- Les enjeux du dépistage
- La spécificité de la recherche dans le domaine des maladies rares (a été évoqué ici le rôle possible des associations dans les essais cliniques)
- L'engagement des différents acteurs dans la recherche sur les maladies rares (industriels du médicament, soutien de l'Union Européenne)

Pour conclure le Pr Alain Fischer est venu nous donner « des raisons d'espérer » en évoquant l'Institut des Maladies Rares récemment créé.
Nous avons pu à l'occasion de ce congrès nouer quelques contacts, revenir avec une documentation abondante sur des associations de maladies rares en France et à l'étranger (nous avons ainsi appris qu'il existait une association pour la LAM en Espagne) et piocher quelques idées pour FLAM. Bref une expérience positive et intéressante.

Corine et Michelle

TELETHON 2003

Cette année le Téléthon aura lieu les 5 et 6 décembre 2003. Comme chaque année l'Alliance organise la marche des maladies rares le samedi 6 décembre 2003. La marche partira de l'hôpital Broussais pour se terminer sur la pelouse de Reuilly comme l'an dernier. Pour avoir des détails sur cette marche consulter régulièrement le site de l'Alliance (www.alliance-maladies-rares.org <http://www.alliance-maladies-rares.org>).
L'objectif cette année est « 5000 maladies rares, 5000 marcheurs ». Vous qui habitez la région parisienne, allez marcher et faîtes marcher vos amis ! Comme vous l'avez peut-être vu à la télévision cette marche est assez impressionnante et permet de toucher du doigt le nombre élevé de patients concernés une maladie rare. Peut-être cette année verra-t-on notre pancarte avec « Lymphangioléiomyomatose »….
Comme l'an dernier nous allons participer à la manifestation qui aura lieu à Saint-Cyr sur Loire (près de Tours) Nous admirerons nos vaillants marcheurs et FLAM disposera d'un petit stand pour exposer quelques affiches. Et nouveauté de cette année, certains d'entre nous tiendront une urne dans une grande surface pour récolter les dons au Téléthon, mais nous aurons la possibilité également de disposer quelques affiches sur la LAM et sur FLAM.
Essayez de participer dans vos régions respectives. Au-delà de paillettes télévisuelles, le Téléthon est un excellent moyen d'attirer l'attention du public sur les maladies rares en général et pourquoi pas sur la LAM en particulier ?

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