



Association France Lymphangioliomyomatose (FLAM)

6 square Francis Poulenc 37 000 Tours

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

Directeur de la publication : Michelle Gonsalves

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



SOMMAIRE

Pages 2 & 3 :

Deux témoignages
Divers

Page 4 :

Marche Maladies
Rares
Manifestations
FLAM

Page 5 :

AG 2005
Réunions « Psy »
Adhésions 2005

Page 6 :

Centres de Réfé-
rence
LAM à l'étranger
Réforme Assu-
rance Maladie

Le mot de la présidente

L'un des points forts de ce trimestre a été bien entendu notre assemblée générale. Nous ne nous étions pas réunis ainsi depuis un an et demi et nous nous sommes retrouvés avec grand plaisir. Des nouvelles patientes adhérentes de FLAM étaient présentes et nous accueillons également 2 nouveaux membres au bureau. Nous souhaitons une année fructueuse à cette équipe un peu renouvelée et à FLAM en général.

Le deuxième fait marquant de ce trimestre a été un nombre relativement très élevé de patientes ayant bénéficié d'une transplantation pulmonaire : 4 d'entre nous entre dé-

cembre 2004 et janvier 2005. Bien entendu, nous ne pouvons que nous réjouir d'une telle nouvelle, d'autant plus que toutes vont bien et nous leur souhaitons de démarrer bientôt leur « nouvelle vie ». Cependant ce recours à la greffe, qui est loin d'être une panacée, montre s'il en était besoin que notre maladie évolue dans un nombre de cas non négligeable. Ceci nous conforte une fois de plus dans l'idée que notre combat est juste et justifié. Notre but ultime, que nous ne devons jamais perdre de vue, est un traitement efficace pour la maladie elle-même. Tous nos efforts doivent aller dans ce sens, même si le chemin peut paraître très long et le bout du tunnel très lointain



T-shirts

Faites un bon geste pour l'association et achetez ou faites acheter un splendide T-shirt blanc très chic avec le logo FLAM. Vous pouvez en commander au siège de l'association, ils sont en vente au prix de 10 euros l'unité. (4 tailles de S à XL)

Le présent bulletin fournit des informations non exhaustives sur la LAM, sur les patientes qui en sont atteintes et sur FLAM. Les opinions personnelles qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement celles de l'association et n'engagent nullement sa responsabilité. Il appartient impérativement à chaque patiente de consulter son médecin traitant pour tout ce qui concerne la prise en charge spécifique de sa maladie et son traitement.

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

Toutes les patientes adhérentes de FLAM ne disposent pas d'Internet et le moyen de toucher tous les adhérents est encore le courrier de FLAM Infos.

VIE PRATIQUE : si vous êtes sous oxygène depuis longtemps, vous risquez de devenir plus décontractée vis à vis du matériel. Il peut vous arriver lors d'une promenade d'être très essoufflée. Dans ce cas, n'oubliez pas de vérifier et de demander le contrôle du fonctionnement de votre bouteille d'oxygène portable (bien sûr, rapatriez-vous vite chez vous.) Cela m'est arrivé, je n'osais plus sortir et c'est mon technicien qui a trouvé "ma panne"..

A BIENTÔT
O.G

Voilà, c'est fait : depuis le 15 décembre dernier, je fais à mon tour partie du cercle – de moins en moins restreint et en aucun cas fermé !... - des greffées pulmonaires de l'association FLAM !

En fait, j'ai eu droit à une petite répétition avant de me lancer dans la grande aventure !!! En effet, dans la nuit du 11 au 12 décembre, j'ai été contactée par l'équipe de Nantes pour une éventuelle transplantation. Toutefois, la greffe n'a pas pu avoir lieu pour des raisons logistiques, le greffon n'ayant pu être acheminé à temps en hélicoptère en raison du brouillard ce matin-là ...

Avec le sentiment d'avoir vécu une nuit et une matinée bien peu banales, je suis donc rentrée chez moi, non pas déçue mais au contraire re-motivée puisque je venais d'avoir une preuve tangible du fait que j'étais « *appelable* ». J'ai donc repris le cours de ma vie en me disant qu'il fallait que je me tienne prête ... Je ne croyais pas si bien dire ni penser puisque ... quelques 72 heures plus tard, le mardi 14 décembre en fin d'après midi, je recevais un nouvel appel de l'Unité de Transplantation Thoracique m'invitant à me rendre immédiatement à Nantes. Tout s'est passé très facilement, sereinement et dans le calme. Et cette fois-ci fut la bonne ! Je suis entrée au bloc opératoire vers 23 heures pour en ressortir le 15 décembre vers 4 heures du matin avec ... un nouveau poumon gauche !!!

Toutefois, les suites immédiates de l'intervention n'ont pas été simples du tout, ceci en raison d'une hypertension artérielle pulmonaire que j'avais développée depuis quelques mois avant la transplantation et sur laquelle je reviendrai plus largement à la fin de cet article. J'ai donc été placée dans le coma pendant quatre jours afin de « régler » ce problème.

Ensuite, les choses se sont globalement bien pas-

sées, à ceci près qu'il y avait une petite inadéquation entre l'espace laissé vide par mon poumon natif et le volume occupé par le poumon transplanté, ceci générant des problèmes de décollement et de pneumothorax. Afin de pallier ces difficultés, plusieurs drains m'ont été posés, puis enlevés, pour finalement prendre la décision de ré-intervenir chirurgicalement trois semaines après la transplantation. J'ai finalement pu sortir de l'hôpital de Nantes après une hospitalisation totale de six semaines.

Me voici rentrée à la maison depuis maintenant dix jours et ... je vais bien !!! Certes j'ai besoin de quelques temps de convalescence, notamment une récupération au niveau de la masse musculaire qui a fondu comme neige au soleil ... Paradoxe de la situation : je gravis désormais les escaliers sans essoufflement mais en me tenant à la rampe car pour l'instant musculairement un peu faible !!!

Mais surtout, c'est peut-être psychologiquement que le changement est actuellement le plus flagrant. En effet, à la lueur de ce bénéfice vital, c'est le sens de la vie qui se trouve modifié, voire carrément inversé. A nouveau, il est possible d'envisager l'avenir d'un œil plus serein. Certes, et il ne faut pas se voiler la face, le parcours post-greffe n'est pas simple (un risque permanent de rejet, un traitement médicamenteux lourd, une sensibilité accrue aux infections, des nouvelles règles d'hygiène et de vie à mettre en place, un suivi médical intense, quelques modifications physiques à accepter et à gérer, etc. ...) mais ... il me semble déjà que la vie a tellement à y gagner ...

A la lumière de ma propre expérience, il y a toutefois une chose sur laquelle je voudrais revenir. Longtemps, c'est-à-dire jusqu'à l'été dernier alors que mon VEMS n'était déjà plus que de 15 % de la théorique, j'ai refusé de prendre de l'oxygène, non pas pour refuser par principe, de manière

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

butée ou systématique, mais plutôt en pensant que je pouvais encore lutter, encore me battre contre ce qui me rongeait, encore et toujours tenir, encore repousser un peu cette échéance qui sonnait pour moi comme une étape dans le processus d'aggravation. Effectivement, j'ai lutté, tenu, je me suis battue ... mais, dans le même temps, mon corps – en l'occurrence, ici, mon cœur – lui, souffrait, s'épuisait ... au point de développer une hypertension artérielle pulmonaire.

Ce paramètre n'a pas été sans conséquence sur les décisions que les médecins ont eu à prendre au moment de l'inscription sur la liste d'attente pour une transplantation, et c'est aussi cet élément qui a compliqué de manière aussi significative l'immédiate période post-greffe, nécessitant d'ailleurs que je sois placée dans le coma et générant bien des inquiétudes et incertitudes quant à l'issue de tous ces problèmes. Heureusement, tout a fini par se régler de manière satisfaisante ...

Maintenant que je l'ai compris, je voudrais dire qu'une oxygénothérapie n'est pas forcément synonyme d'aggravation de l'état de santé, mais qu'elle peut tout simplement être proposée par les médecins dans le but d'éviter à la patiente d'aller plus mal, et ainsi préserver son capital santé. Pour ma part, je n'ai pas entendu (certainement pas voulu entendre non plus) ce message et je l'ai fait payer bien cher non seulement au corps médical, mais aussi à mes proches immédiatement après la transplantation.

Pour finir, je voudrais adresser quelques remerciements.

Tout d'abord à tous les médecins, personnels soignants et hospitaliers – qu'ils soient de Nantes ou d'ailleurs – que j'ai rencontrés sur ce fabuleux parcours et pour qui j'éprouve un immense respect ainsi qu'une profonde reconnaissance. La prise en charge ne saurait avoir été plus parfaite : extrêmement professionnelle, en veillant toujours à préserver l'aspect personnel et humain.

Un grand merci aussi à l'association FLAM, à ses patientes adhérentes ainsi qu'à toutes celles et ceux qui oeuvrent pour que cette association existe et vive, et qui, par leurs informations, contacts, expériences et témoignages m'ont tant aidée à parcourir ce chemin vers la transplantation et m'engager sereinement dans cette nouvelle aventure. Certes, la maladie rare isole, certes la transplantation n'est pas une intervention banale ni très largement répandue, mais preuve est faite qu'il est toutefois possible de se sentir extrêmement bien entourée, écoutée, informée, rassurée, ... Merci d'avoir été là et de continuer à l'être !

Merci aussi du fond du cœur à toutes celles et tous ceux qui, par une pensée ou un petit signe m'ont témoigné leur soutien et leur amitié !

Enfin, pour toutes celles qui sont encore dans l'attente d'une transplantation, je tiens à vous souhaiter de vivre du mieux possible cette période, en gardant toujours espoir en l'avenir et ... en la vie !!!

Bon courage !

Corine Durand

Margarine CERES

Vous pouvez obtenir la margarine CERES en la commandant directement ou par l'intermédiaire de votre pharmacie à l'adresse suivante :

Société UFB

Service CERES

23 rue François Jacob

92842 RUEIL MALMAISON

Tél: 01 41 96 56 04

Le prix est de 8,37 euros les 250g, une partie peut être prise en charge par la sécurité Sociale sur présentation d'une ordonnance et éventuellement complétée par votre mutuelle. Vous pouvez la conserver environ 9 mois après la date d'achat.



A tous les destinataires de FLAM Infos : Pensez à nous communiquer tout changement d'adresse postale ou Internet et à nous prévenir si votre Internet ne fonctionne pas. Par ailleurs, si vous disposez depuis peu d'une adresse Internet, merci de nous le faire savoir en envoyant un message à mimi267@wanadoo.fr (économie de frais postaux TRES appréciable pour l'association)

VIE DE L'ASSOCIATION

MARCHE DES MALADIES RARES

Comme chaque année, plusieurs courageux membres de FLAM ont affronté le froid le 4 décembre 2004 en participant à Paris à la Marche des Maladies rares organisée par l'Alliance maladies rares dans le cadre du Téléthon. Environ 2000 personnes étaient venues de toute la France marcher avec comme mot d'ordre « les maladies sont rares mais les malades sont nombreux ».



FUTURES MANIFESTATIONS ORGANISEES AU PROFIT DE FLAM :

10 février 2004 : concert à Tours organisé par un groupe d'étudiants de l'IUT de Tours LAM du rock (après LAM du jazz l'an dernier)



12 mars 2005 (semaine internationale de la femme) : concert organisé par la chorale « l'Association » à Paris vraisemblablement Place St Germain des Prés en fin d'après midi. Vous serez informés lorsque nous aurons les précisions définitives. Nous vous attendons tous pour chanter avec nous dans une ambiance chaleureuse et conviviale

24 avril 2005 : marche organisée par le club de marche de Tours La Godasse. Si vous n'habitez pas trop loin, venez nombreux avec vos amis. Il y aura trois circuits possibles de longueur différente pour les marcheurs professionnels mais aussi les marcheurs amateurs.



VIE DE L'ASSOCIATION

ASSEMBLEE GENERALE

Notre assemblée générale s'est tenue le samedi après-midi 22 janvier 2005 à Paris.

La matinée a été consacrée à des présentations faites par des médecins. Nous remercions les Drs Frédérique Aubourg, Jean-François Dessanges et Jacques Lacronique de nous avoir accordé de leur temps pour des exposés très instructifs sur la physiologie respiratoire, la lecture des EFR et des gaz du sang. Malheureusement les présentations ayant été très techniques, il ne nous a pas été possible d'en faire un compte rendu.

Ensuite au cours d'un repas fort agréable nous avons pu nous parler de façon moins officielle, faire plus ample connaissance avec les nouvelles et nouveaux venus, échanger des nouvelles des unes et des autres et enfin accueillir Marie Claude tout juste sortie de l'hôpital après sa greffe.

L'après-midi pour l'assemblée générale proprement dite un peu plus de 30 personnes étaient présentes. Nous avons eu le plaisir d'accueillir, outre les patientes, leurs proches et d'autres membres actifs de FLAM, le Pr Dominique Valeyre, pneumologue à l'hôpital Avicenne à Bobigny (93), Stéphane Vagnarelli et Florence Clavel, tous deux psychologues, respectivement à l'hôpital Avicenne et à l'hôpital Cochin à Paris. Ils ont tous deux accepté d'animer des ateliers pour les patientes (voir ci-dessous)

Vous recevrez le procès verbal de l'assemblée générale bientôt. Nous accueillons avec plaisir dans le bureau de l'association deux nouveaux membres : Catherine Avanzini et Laurence Martin.

REUNIONS « PSY »

A vivre au quotidien avec la LAM, nous savons toutes et tous combien elle peut parfois nous déstabiliser et nous questionner.

Pour nous aider, FLAM a eu l'idée de faire appel à des psychologues exerçant en Pneumologie et sensibilisés aux spécificités de notre maladie.

Florence CLAVEL de l'hôpital Cochin, et Stéphane VAGNARELLI de l'hôpital Avicenne se proposent de réfléchir avec nous à ce projet.

La première réunion aura lieu le samedi 12 mars 2005 après-midi à l'hôpital Cochin à Paris. Les frais de déplacements des participant(e)s seront pris en charge par FLAM. Si cette réunion vous intéresse, merci de nous le faire savoir en renvoyant le questionnaire ci-joint à Stéphane VAGNARELLI **avant le 20 février 2005**.

ADHESIONS 2005

Vous trouverez ci-joint un bulletin d'adhésion pour l'année 2005. Pour nous faciliter les tâches administratives, merci d'envoyer votre cotisation sans trop tarder. Si vous le souhaitez, vous pouvez régler le montant de cette cotisation en deux versements.

Nous vous rappelons la différence entre les membres dits « actifs » et les membres dits « bienfaiteurs ». Les membres actifs adhèrent à l'association et souhaitent participer à son action, ne serait-ce qu'en votant lors de l'assemblée générale (en étant présent ou représenté). Les membres bienfaiteurs nous soutiennent dans notre action et ne votent pas à l'assemblée générale. En d'autres termes, si vous connaissez des personnes qui souhaitent nous aider financièrement sans s'engager plus avant dans l'association, conseillez leur plutôt d'adhérer en tant que bienfaiteurs, ceci afin d'éviter des problèmes de quorum lors de l'assemblée générale.

La Direction des Services Fiscaux d'Indre et Loire par lettre en date du 22 décembre 2004, nous a confirmé que FLAM est bien d'intérêt général et peut donc bénéficier de dons déductibles fiscalement. Faites le savoir autour de vous !

MALADIES RARES

PLAN MALADIES RARES/CENTRES DE REFERENCE

Préparé pendant plusieurs mois au sein de groupes de travail où les représentants de l'Alliance Maladies Rares ont joué un rôle actif, le Plan national maladies rares a été présenté le samedi 20 novembre 2004 par M. Douste-Blazy, ministre de la santé et de la protection sociale, M. François d'Aubert, ministre délégué à la recherche, et Mme Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'état aux personnes handicapées. Une première liste centres de référence a été établie. En ce qui nous concerne, le service du Pr Jean-François Cordier à Lyon, hôpital Louis Pradel, 28 avenue du Doyen Lépine, 696770 BRON Cedex, a été labellisé pour les maladies orphelines pulmonaires.

LA LAM A L'ETRANGER

Voici les références actualisées de quelques associations consacrées à la LAM à l'étranger :

Espagne : E-mail : aelam@aelam.org ; Teléfono: 91 858 27 35 ; Site Internet : <http://www.aelam.org>

Allemagne : lam-info.de

Nouvelle Zélande : <http://www.lamtrust.orcon.net.nz/>

Italie : www.ailam.it (présidente Eleonora Miano) – Via Messina 829, Catane

LAMPOSIUM 2005

La réunion annuelle de l'association américaine la LAM Foundation aura lieu à Cincinnati du 8 au 10 avril 2005. Le 10ème anniversaire de la Foundation sera célébré à cette occasion. Cette année encore (si tout va bien) j'aurai le plaisir d'y assister et vous en aurez un compte rendu aussi complet que possible, bien qu'il soit difficile de résumer des journées aussi denses, des présentations aussi nombreuses. Je ferai de mon mieux !

MG

REFORME DE L'ASSURANCE MALADIE

La loi sur la réforme de l'assurance maladie du 13 Août 2004 et les négociations entre les syndicats de médecins et la CNAMTS ont mis en place le dispositif du médecin traitant et le parcours de soins coordonnés.

Les assurés de 16 ans et plus vont devoir choisir leur médecin traitant d'ici le 1^{ER} Juillet 2005.

LE PRINCIPE :

Consulter en première intention son médecin traitant qui normalement est le généraliste. Celui-ci oriente vers un spécialiste, le médecin correspondant, suivant les besoins. Les gynécologues et les ophtalmologistes pour les soins de premier recours (exemple : grossesse, suivi de la contraception, prescription de lunettes) pourront toujours être consultés directement.

A compter du 1^{ER} juillet 2005, la consultation directe chez un spécialiste vous expose à des dépassements d'honoraires (même chez les médecins en secteur I) et à des remboursements moindres de la part de la

CPAM. Ces mesures ne s'appliquent pas en cas de consultation en urgence ou lorsque vous êtes en déplacement.

Pour les MALADES atteints d'une affection de longue durée (ALD), ce qui est le notre cas :

Ces malades peuvent aller voir les spécialistes qui suivent habituellement leur affection, c'est à dire dans le cadre du protocole de soins, sans conséquence sur les remboursements.

Donc même pour ces ALD il est recommandé de choisir un médecin généraliste comme médecin traitant: ce n'est pas le pneumologue qui soignera votre angine ou grippe !!!

Il est à noter que le médecin traitant pour les patients en ALD touchera de la CPAM une rémunération annuelle de 40 euros pour la coordination de vos soins et l'établissement du protocole de soins toujours en lien bien sûr avec le spécialiste habituel.

Pour plus d'information se rapprocher de la Caisse Primaire.