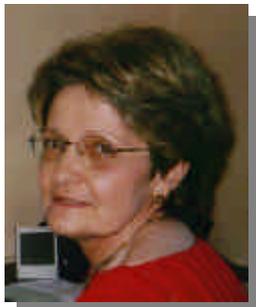




Association France Lymphangioliomyomatose (FLAM)  
122, Avenue de Grammont 37 000 Tours  
Tel - Fax: 02 47 64 24 70 E-mail : mim i267@numericable.fr  
Directeur de la publication : Michelle Gonsalves  
<http://www.orpha.net/nestasso/FLAM/>



## Le mot de la présidente

Bien que le mois de février soit largement entamé, il est encore temps pour moi de vous souhaiter à tous la meilleure année 2006 possible. Pour les patientes, que la maladie se fasse discrète, et que FLAM continue son chemin et son combat, car c'en est un, et pas seulement contre la maladie comme un évènement très récent le prouve.

Je tiens à relater cet évènement ici, sans lui donner plus d'importance qu'il n'en a, mais sans le passer sous silence pour autant, car il montre que si la LAM n'est plus quali-

fiée officiellement « d'orpheline » mais de « rare », il reste beaucoup à faire et beaucoup d'obstacles de tous ordres à franchir pour qu'elle soit connue et reconnue.

En bref, nous souhaitons profiter du congrès des pneumologues qui a eu lieu à Nice récemment pour tenter d'informer le maximum de praticiens de l'existence de FLAM et ce au moyen de la plaquette que nous venons de réaliser (cf. p.5). Cette plaquette est purement informative et donne quelques éléments sur la LAM et présente l'association.

(suite en p. 6)

## SOMMAIRE

### Pages 1-2-3:

#### Des patientes..aux patientes :

- Comment j'ai obtenu ma carte d'invalidité
- Prochain thème de discussion dans FLAM Infos

### Pages 3-4-5 :

#### Vie de l'association

- Réunion locale de patientes à Toulouse
- Dates à retenir
- Assemblée générale 2006
- Plaquette et marque-page

### Page 5 :

#### Maladies rares :

- la marche des maladies rares
- Le Téléthon

### Page 6 :

- Acrostiche

## DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

### COMMENT J'AI OBTENU MA CARTE D'INVALIDITE

En 1988 quand ma maladie a été diagnostiquée, j'avais obtenu sans difficulté ma carte d'invalidité à 80 %, carte renouvelée en 1996 et valable jusqu'en 2001.

En 1998 j'ai été transplantée d'un poumon.

En 2002 comme ma carte était venue à expiration, j'en demandais le renouvellement.

Le 12.6.2002 1<sup>er</sup> refus de renouvellement de la carte, à ma grande déception, on ne m'accordait plus que la carte «station debout pénible»

13.08.2002 Je fais appel auprès de la COTOREP

10.09.2002 La Cotorep m'accuse

réception et me demande de justifier mon recours par des certificats médicaux, radiographies, examens, etc..

05.12.2002 Je repasse une expertise devant la Cotorep à Nice

12.12.2002 2<sup>e</sup> refus, ma demande est rejetée pour les motifs suivants : «bon état général, très souple sur le plan rachidien, pas de dyspnée d'effort, EFR : insuffisance respiratoire estimée à 60% environ. Découragée, je ne désire plus faire appel.

12.06.2003 Je fais une toute nouvelle demande de carte d'invalidité à Marseille, qui me renvoie sur Nice.

01.07.2003 J'envoie mon dossier demandant une nouvelle expertise

## DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

accompagné de quatre certificats.

08.12.2003 Sur convocation je repasse à nouveau devant la Commission d'expertise accompagnée d'un médecin Expert. La visite s'est très bien passée et en partant nous pensions obtenir une réponse favorable.

Le 30.1.2004, on me demande une photo pour la carte, sans joindre la décision. Le 10.3.2004 avec espoir, j'ouvre l'enveloppe qui malheureusement contient encore une carte «station debout pénible»

Au téléphone, la COTOREP s'étonne que la décision ne m'ait pas été communiquée et m'en adresse une copie si tardivement que mon éventuelle contestation aurait pu être forclosée. Dès réception j'exige par lettre R+AR un délai de deux mois pour faire appel.

Donc 3ème refus : je ne remplis pas la condition requise en ce qui concerne le taux d'invalidité (on m'accorde 65%)

12.05.2004 Je conteste la décision de Nice auprès de la COTOREP de Marseille, en précisant que je suis atteinte de la LAM et que je sollicite l'obtention d'une carte à 80%

24.06.2004 La COTOREP de Marseille me demande de prouver le bien fondé de ma contestation par un certificat médical ! J'avais déjà adressé une multitude de certificats médicaux ! Découragée je décide de ne pas répondre et de ne plus rien faire.

Alors que je n'attendais plus rien, je reçois du Tribunal du Contentieux de Marseille une convocation pour le vendredi suivant. Sans grand espoir, je me présente seule avec toutes les copies imaginables PLUS CELLE DE LA LETTRE DE FLAM à la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées auprès du Ministre de la Santé.

Expliquant une fois encore mon cas, bien droite et aimable (contrairement à la personne qui me précédait et exagérait manifestement son handicap), je sens un courant favorable : après en avoir délibéré

en dehors de ma présence, Monsieur le Juge m'annonce la décision unanime du Tribunal de m'accorder les 80%, et cela à titre définitif. Comprenez qui pourra !

15.06.2005 Confirmation de la décision.

05.07.2005 Je reçois enfin ma carte d'invalidité à 80%

FIN

Quelles leçons tirer de ce marathon ?

- Il faut du temps et de la patience
- Il faut consulter au moins une fois ou jusqu'au bout un médecin expert près les tribunaux et spécialiste du dommage corporel pour bâtir une stratégie ou même se faire assister lors des expertises.
- Il faut comprendre que la procédure médicale et la procédure administrative sont distinctes et que la seconde domine largement la première qui n'est pas décisionnaire.
- Il ne faut pas croire que les départements et régions sont traités d'une manière uniforme et juste. Il n'y a peut-être pas de quotas mais sûrement une autocensure des commissions.
- Il ne faut pas croire que notre maladie est bien connue : le dernier médecin expert ne la connaissait pas. Il est loin d'être le seul !
- Il faut que FLAM continue son combat sans relâche et que la Ministre prenne position : elle peut unifier l'information et les critères de décision des commissions.

D.

*NDLR- N'hésitez pas à contacter l'association en cas de problème avec ces organismes ; nous pouvons toujours tenter de vous aider, soit en adressant des courriers, soit en étant présents lors des audiences.*

Notre amie sœur Denise SIMON nous a quittés le 29 novembre 2005. Je la connaissais personnellement et j'avais appris à apprécier au fil des ans son immense générosité associée au grand sens de l'humour dont elle faisait preuve malgré un état de san-

té difficile à gérer. Nous présentons nos condoléances attristées à toute sa famille, à ses amis, et à l'ensemble de la Communauté des Soeurs Augustines de Meaux à laquelle elle appartenait.

Michelle

Notre amie Michèle FLAMION de Belgique avait bénéficié d'une transplantation uni-pulmonaire le 22 mars 2002 à Bruxelles et à la suite de complications elle a dû bénéficier d'une re-

transplantation le 9 janvier 2006 à l'hôpital Erasme à Bruxelles (Belgique). L'opération s'est bien passée et nous lui souhaitons un prompt rétablissement.

## FUTURS THEMES DE DISCUSSION DANS

### FLAM Infos

Nous vous proposons à partir du prochain numéro de FLAM Infos de démarrer une série d'articles sur un thème donné à l'avance. L'idée est qu'un maximum de patientes et de médecins puisse s'exprimer et partager leurs expériences et qu'un dialogue s'instaure. .

Le premier thème qui nous est venu à l'esprit est tout naturellement **l'annonce du diagnostic**. Nous attendons vos témoignages, expériences, interrogations etc. Le prochain exemplaire du bulletin est prévu pour fin avril 2007. A vos plumes.

**Nous demandons aussi à tous les médecins prenant en charge des patientes atteintes de LAM et qui nous lisent de nous adresser leurs articles s'ils souhaitent s'exprimer sur ce sujet. Et nous les remercions par avance de leur participation.**

## VIE DE L'ASSOCIATION

### REUNION LOCALE DE PATIENTES A TOULOUSE

J'ai organisé une rencontre entre patientes de FLAM Midi-Pyrénées en tant que correspondante locale. Cette réunion s'est très bien passée et, je pense, a été conviviale et fructueuse. Les "Flamies" étaient ravies de faire connaissance. Elles ont éprouvé le besoin de raconter leur parcours

de la LAM, parcours plus ou moins douloureux, leur expérience. Elles avaient beaucoup de choses à se dire.

Comme cet échange a été fructueux me semble-t-il, j'envisage d'organiser une autre rencontre en 2006, afin de réunir davantage de personnes, car tout le monde n'a pas pu venir.

Marie-José GISSOT

### DATES A RETENIR

- Prochaine réunion « psy ». Elle aura lieu à Paris à l'hôpital Cochin le **samedi 4 mars 2006** de 14h à 17h. Toutes les patientes ont reçu un courrier d'information à ce sujet. Le nombre de places étant limité à 12, si vous êtes intéressée, renvoyez le coupon –réponse sans tarder au siège de FLAM
- Concert de rock organisé à Tours par un groupe d'étudiants de l'IUT. Ce concert donné au profit de notre association aura lieu à la MJC de Joué les Tours (37300) le **vendredi 24 mars 2006**. Si vous n'habitez pas trop loin de Tours et si vous aimez le rock, nous vous attendons nombreux !
- Marche avec le club La Godasse. Le club qui avait organisé cette marche l'an dernier a accepté

de renouveler l'expérience et nous l'en remercions vivement. La marche aura donc lieu à St Pierre des Corps le **dimanche 23 avril 2006**, à priori sur le même principe : deux circuits l'un le matin et l'autre l'après-midi d'environ 8 Kms chacun. Mais chacun participe dans la limite de ses moyens et une « voiture balai » est prévue ; la marche s'est déroulée l'an dernier dans une ambiance très chaleureuse et nous espérons que cette année de nombreux adhérents et sympathisants de FLAM participeront à cette marche organisée généreusement par le club et dont tous les bénéfices sont reversés à FLAM.

- Réunion nationale de patientes. Elle aura lieu à Toulouse vraisemblablement en **septembre 2006**.

### ASSEMBLEE GENERALE DU 21 JANVIER 2006

Notre assemblée générale s'est donc tenue à Tours le samedi 21 janvier 2006. 41 personnes étaient présentes, dont 18 patientes et trois pneumologues (les Drs CARRE, LACRONIQUE et LAZOR).

Nous remercions toutes les personnes qui ont pris la peine de venir jusqu'à Tours malgré le temps assez frisquet, et également celles qui, ne pouvant se déplacer, ont pris la peine de nous envoyer un pouvoir afin que nous puissions valablement délibérer.

La matinée a été consacrée à la présentation des résultats définitifs de l'enquête Eurolam sur la LAM et les voyages en avion, par le Dr Romain Lazor, pneumologue à Berne (Suisse) et à Lyon. Il est prévu d'adresser ces résultats pour publication à un journal scientifique. Nous ne les publions donc pas pour l'instant ici (Un bref résumé se trouve néanmoins dans FLAM Infos n° 15.)

Ensuite, les pneumologues présents ont répondu à diverses questions sur la LAM posées par les patientes.

Le repas a été pris sur place dans une ambiance très chaleureuse comme d'habitude.

L'après-midi a été consacré à l'assemblée générale proprement dite. Tous les adhérents de FLAM vont recevoir le procès-verbal de cette assemblée. Le siège de l'association est donc maintenant officiellement 122 avenue de Grammont – 37000 TOURS.

La décision la plus importante prise lors de cette AG concerne sans doute notre réunion annuelle. Nous avons décidé d'organiser à l'avenir une fois par an une réunion plus importante sur deux jours. Ces journées regrouperaient la réunion annuelle de patientes, l'assemblée générale proprement dite et

des interventions de médecins et se tiendrait à Tours (siège de FLAM). L'avantage est d'éviter des déplacements et de la fatigue, de plus se retrouver sur plusieurs jours permet de nouer des liens plus étroits. La première réunion aurait lieu en 2007. Cette année, une réunion nationale de patientes aura lieu (cf.ci-dessus).

Composition du nouveau **bureau** élu lors de cette AG :

Bernard ANTIGNY, Catherine AVANZINI, Sonia BOURHAN Françoise DUQUESNE, Corine DURAND, Alain GAUDUCHON, Françoise GAUDUCHON, Michelle GONSALVES, Jacques LACRONIQUE, Violette LECLERC et Nicole MONTIEGE.

Liste des **représentantes locales** :

Catherine AVANZINI (78, 92, 93, 91 et 95), Sonia BOURHAN (75, 94, et 77), Corine DURAND (86, 79, 16 et 17), Ghislaine CHIRON (33,24, 40 et 47), Marie-José GISSOT (09,15, 31, 32, 46,65,81,82 et 66), Michelle GONSALVES (36,37,72,49 et 53) et Désirée SCHILLING (06, 83, Corse et Monte Carlo).

### TGV n° 8448... Assemblée générale bis !

Nous étions six... à nous retrouver dans le hall de la gare de Saint-Pierre-des-Corps.

Tous Parisiens et Franciliens.

Tous partis un peu précipitamment de l'assemblée générale de FLAM ce samedi 21 janvier.

Tous pressés de rattraper le train de 17h52 et de regagner nos pénates.

Nous nous sommes installés dans le petit compartiment du bout de la voiture 10. Et l'assemblée générale « bis » a pu commencer !

Nous avons refait le monde... ou plutôt la LAM !

Nous ne nous sommes même pas rendus compte du trajet !

Nous étions six... à l'arrivée. Jacques, Annie, Marie, Nathalie, Violette et Sonia. Tous avec le sourire.

Tous avec l'envie de nous revoir bientôt.

Tous bien décidés à nous organiser pour voyager ensemble lorsque nous participons aux réunions de FLAM !

Avis aux amateurs et aux amatrices !

Sonia BOURHAN.

### ADHESION 2006

Vous trouverez ci-joint le bulletin d'adhésion pour 2006, le montant de la cotisation reste inchangé. Faites votre possible pour recruter de nouveaux adhérents ou bienfaiteurs. Même si notre bilan est positif cette année (il est envoyé en même temps que le procès-verbal de l'AG), l'association si elle veut avancer doit voir le montant de ces revenus augmenter.

J'en profite pour remercier très chaleureusement tous les nouveaux membres ayant adhéré récemment grâce à l'action d'envergure de certains entre nous – ceci permet à l'association de se développer, de gagner en visibilité et de pouvoir mieux aider les patientes et leurs proches.

Un grand merci à vous tous et toutes.



## PLAQUETTES ET MARQUE-PAGE FLAM

Après bien des difficultés, nous avons réalisé une plaquette et un marque-page sur la maladie et sur FLAM. Ces documents sont destinés à tous : médecins et membres de la communauté médicale

dans son ensemble, institutions, autres associations et enfin amis, proches, relations etc.... Nous en joignons quelques exemplaires à ce bulletin. Si vous en souhaitez d'autres, il suffit de nous les demander. Ils constituent un bon support pour expliquer la maladie et solliciter les adhésions.

## **MALADIES RARES**

### TELETHON ET MARCHÉ DES MALADIES RARES

Cette année un certain nombre de membres de FLAM ont participé à la marche. Je citerai Annie SIMON et sa soeur, Véronique LACHAUD, Catherine GIRETTE, Nathalie GONZALEZ, Pascale JOUANIQUE et votre dévouée présidente. J'espère n'oublier personne.

C'était la première fois que je participais à cette marche et je renouvellerai l'expérience sans aucun doute, accompagnée par beaucoup d'entre vous j'espère. Cette marche est une occasion unique

d'attirer l'attention de tous sur le grand nombre de malades atteints de maladies rares et une manière de témoigner notre solidarité avec tous ces malades. Lorsque l'on est soi-même concerné de près ou de loin, l'on sait que derrière chaque petit panneau (et ils sont nombreux – plusieurs centaines) se cache tant de souffrance, d'isolement, de douleur.... Je pense que consacrer une soirée par an à montrer notre solidarité est peu de choses, d'autant plus que la marche est très conviviale et festive. Je vous donne rendez-vous dans un an, le premier samedi de décembre.....

Michelle



### **DES PATIENTES DE FLAM A LA MARCHÉ**

#### LAETITIA A LA TELEVISION !

Notre amie Laetitia BOURLET a été sollicitée pour participer à un débat dans la soirée du Téléthon sur la plateau de France 2, à 3 h du matin, hélas. Elle est intervenue sur le douloureux problème de la

grossesse en cas de la LAM. Vous avez peut-être vu et enregistré l'émission. Même si nous regrettons l'heure tardive de diffusion, nous remercions Laetitia de sa prestation qui a permis de faire connaître un peu mieux la LAM.

## **LA LAM DE PAR LE MONDE**

### LAMPOSIUM AUX ETATS-UNIS

Le prochain Lamposium aura lieu à Cincinnati (Ohio – USA) comme tous les ans, du 30 mars au

2 avril 2005. Sauf accident j'y assisterai et je ferai mon possible pour vous en faire un compte rendu.

Michelle

(Suite de la page 1—mot de la présidente)

Or, pour des raisons FINANCIERES imposées par les organisateurs du Congrès, il ne nous pas été possible de faire insérer ladite plaquette dans les mallettes des médecins.

Nous avons donc pensé la distribuer très simplement aux médecins lors de leur arrivée sur les lieux. Quelle naïveté de notre part !

Notre représentante qui s'est chargée de la distribution, une patiente atteinte de LAM, a été « tolérée »

le premier jour puis s'est vue sommée d'arrêter sa distribution et de quitter les lieux au motif qu'elle « gênait le bon déroulement du Congrès ».

Nous laissons à nos lecteurs (patientes plus ou moins gravement atteintes, proches qui vivent cette maladie au quotidien et médecins qui les prennent en charge) le soin d'apprécier cette manière de procéder.....

### Recherche « œuvres d'art » ....

A l'occasion de notre assemblée générale du 21/01/06, nous avons proposé à la vente quelques « œuvres d'arts ». Il s'agissait soit de peintures sur toile, soit de peintures sur soie réalisées par deux patientes artistes adhérentes de FLAM. Il y avait également des encadrements réalisés par les élèves de Christine Dupont, professeur d'encadrement à Poitiers, dont je suis personnellement les cours.

Toutes ces œuvres nous avaient été remises gracieusement afin d'être vendues au profit de l'association. Que ces généreux donateurs soient ici chaleureusement remerciés !

Même si toutes ses œuvres n'ont pas été vendues lors de l'assemblée générale, nous envisageons de renouveler l'opération, en particulier lors de manifestations qui toucheraient un public plus large, non adhérent de FLAM.

Par conséquent, si vous pratiquez des activités manuelles ou artistiques ou bien si vous faites partie d'une association que vous pourriez solliciter, nous vous remercions par avance de bien vouloir réfléchir à la possibilité de nous confier ces « œuvres » pour qu'elles soient vendues au profit de l'association. D'avance merci !

*Corine Durand*

### ET POUR FINIR : UN ACROSTICHE REDIGÉ AVEC BRIO PAR OCEANE DURAND.

F comme Femme  
R comme Révoltante  
A comme Anormale  
N comme Naufrage  
C comme Cruelle  
E comme Essoufflante



L comme Lourde  
Y comme Yo-yo  
M comme Maladie  
P comme Pneumothorax  
H comme Handicap  
A comme Angoissante  
N comme Naissance  
G comme Gênante et Grave  
I comme Injuste  
O comme Oxygénothérapie  
L comme Larme  
E comme Évolutive  
I comme Inacceptable  
O comme Organe  
M comme Maman  
Y comme Y'en a marre  
O comme Oppressante  
M comme Mesquine  
A comme Affaiblissante  
T comme Transplantation  
O comme Opération  
S comme Souffrance  
E comme ..... Et le traitement c'est pour quand ?  
On l'attend tous avec impatience!!!!!!