



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/>



## SOMMAIRE

### **Pages 1 à 3 : Des patientes... aux patientes**

- Notre dossier : Diagnostique
- Transplantation
- Magali

### **Pages 4 & 6 : Vie de l'association**

- Concert
- Chorale
- Réunion Psy
- Marche
- Réunion de patientes
- Dates à retenir

### **Pages 6 à 7 : Informations médicales**

- Essais sirolimus

### **Pages 7 et 8 : La LAM de part le monde**

- Lamposium 2006

### **Page 8 : Informations diverses**

- Margarine TCM

## **Le mot de la présidente**

Le dernier Lamposium a été pour moi un parfait reflet de ce que représente la LAM aujourd'hui : d'une part, une maladie qui mérite sans doute de moins en moins le qualificatif d'« orpheline » mais d'autre part une maladie pour laquelle les choses avancent très/trop lentement.

Il est réconfortant de constater de visu que tant de médecins et de chercheurs (la très grande majorité américains...) s'intéressent à la LAM : une cinquantaine de médecins ont fait des présentations et 41 « abstracts » (posters) ont été présentés. Par ailleurs, 60 patientes ont assisté à la conférence, accompagnées bien souvent d'une ou deux personnes. Elles ne donnent certes pas l'impression d'être atteintes d'une maladie inconnue ! La plupart savent tout (ou presque !) de la LAM. Beaucoup sont sous oxygène mais font preuve d'un optimisme et d'un dynamisme réconfortants.

Mais derrière cet optimisme existe

l'angoisse profonde de toute personne atteinte d'une maladie chronique pour laquelle aucun traitement n'existe. Et il y a loin du travail en laboratoire à l'application aux malades, et si des embryons de pistes thérapeutiques sont présentés chaque année, peu d'essais cliniques ont démarré. J'ai conscience de l'existence de difficultés de tous ordres, mais j'ai aussi conscience, et c'est mon rôle, de toutes les patientes dont l'état de santé est préoccupant et qui ne voient pas les choses avancer vraiment. Tout cela est long, trop long.

Mesdames et messieurs les chercheurs et les médecins, faites que les choses avancent, que les pistes de traitement soient exploitées, que les essais cliniques démarrent. La vocation de FLAM est de vous aider et de vous soutenir dans cet effort. Même si nos possibilités financières sont limitées, notre motivation est immense et tout part de là. Mais seuls nous ne pouvons rien...

## **DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES**

Deux patientes ont pu bénéficier d'une greffe depuis la parution du dernier FLAM Infos : Liliane COTTIER a été greffée à l'hôpital Laënnec Nord de Nantes le 8 mars 2006. Tout s'est bien passé et elle se retrouve des forces actuellement en maison de repos.

Par ailleurs Véronique WAHLE a été transplantée le 11 avril 2006 à l'hôpital Georges Pompidou à Paris et tout s'est bien passé également. Nous leur souhaitons à toutes deux un prompt rétablissement et nous leur présentons tous nos vœux pour leur « nouvelle vie » qui commence.

## DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

### TRANSPLANTATION...SURSIS !

Au mois d'octobre 2005, lors d'une visite de routine à l'hôpital Cardio-Pulmonaire de Lyon, le professeur CORDIER me fit savoir que le temps était venu de penser à une transplantation. Pas vraiment réjouissant comme nouvelle, mais nous savons, nous les « lamistes », que c'est la seule solution connue et praticable à ce jour pour espérer vivre un peu plus et un peu mieux. Donc je donne mon accord de principe et me voilà partie pour un bilan pré-greffe, s'échelonnant sur un total de trois semaines réparties sur novembre, décembre et janvier de cette année. Entre deux séjours à l'hôpital, je m'efforce avec mon mari de me motiver au mieux en évacuant de mon esprit les peurs dues à l'inconnu de ce qui m'attend. Nous rencontrons divers membres du corps médical, lesquels, très obligeamment, répondent aux questions que nous posons. J'ai plusieurs entrevues avec la psychologue de l'hôpital qui m'aide à surmonter mon appréhension. Reste l'angoisse de l'opération par elle-même, mais là, on ne peut pas faire grand-chose. Bref, je me forge un moral d'acier. J'ai une rencontre avec le chirurgien, puis avec le Professeur COTTIN qui coordonne la manœuvre, lequel me fait un exposé sur la greffe, m'indique les risques, me fait signer des documents et m'indique que je serai convoquée pour la décision finale, à savoir greffe coeur/poumons ou poumons, ou un seul poumon. Enfin je rencontre l'anesthésiste qui procède aux examens utiles.

Je me dis que cette fois « l'affaire est dans le sac » et me sens un moral à déplacer des montagnes. Arrive la convocation pour la réunion finale, et je m'y rends, accompagnée de mon mari, et sans trop d'appréhension, avec la conviction d'être sous quelques jours inscrite en liste d'attente. Et là, douche froide ! On me dit que finalement, si mes poumons sont en effet en fort mauvais état, avec de plus une HTAP (hypertension artérielle pulmonaire) traitée, le reste de l'organisme est au top, bref que je suis plus jeune biologiquement que ne l'indique mon état-civil, ce qui permet de différer l'opération de deux ou trois ans. Ce n'est pas en soi une mauvaise nouvelle, mais je me suis trouvée dans la situation d'un sportif ayant préparé une compétition, et à qui l'on annonce au dernier moment qu'elle est supprimée. Pendant quelques jours, mon mari et moi avons ramé pour refaire surface. On ne savait plus où on en était, et nous étions partagés entre l'impression que donne une bonne nouvelle et celle que donne une déception. Et puis, on a repensé à ce que nous ont dit les médecins, à savoir que des progrès en termes de technique de transplantation et de traitement anti-rejet se font en permanence, et que d'ici à trois ans, les chances de s'en tirer seront encore meilleures. Maintenant cela va mieux, et l'on positive en se disant que cette expérience nous sera utile lorsque la transplantation pointerà à nouveau son nez.

Josette GILIBERT

### DIAGNOSTIC (1)

Mon diagnostic de "LAM" a été fait en décembre 99/janvier 2000. Rétrospectivement, mes premiers pneumothorax ont commencé en 1982. En août 1983, la LAM a été recherchée en pratiquant une biopsie lors d'une symphyse. Le résultat a été négatif. Donc j'ai vécu comme si j'étais en bonne santé. Ma fatigue, je l'attribuais à mes charges de vie, enfants et vie professionnelle ...mes collègues aussi étaient fatiguées...à partir de 1992 environ mon pneumologue me conseillait de passer un scanner. Je lui ai demandé ce qu'on ferait ensuite. « Probablement rien m'a-t-il répondu » (il me disait que mes poumons n'étaient pas beaux). Etant

donné que je ne souffrais pas (j'étais seulement fatiguée), j'ai pris la décision d'ignorer et ma fatigue et mes images pulmonaires. J'ai travaillé jusqu'en 1996. Et « vécu quelques années de retraite » sans symptômes aigus jusqu'au 14 décembre 1999, jour où je suis partie en SAMU pour une symphyse du poumon droit 16 ans après la première. Les pneumologues qui m'ont accueillie à l'hôpital Marie Lannelongue m'ont dit que j'avais bien fait dans mon cas. Je me dis que j'ai une forme lente de LAM. Et je ne regrette pas d'avoir réagi ainsi. Si j'avais été diagnostiquée en 1983, ma vie aurait été totalement différente sans doute ???

Odile GUIBERT

DIAGNOSTIC (2)

"Maman, pourquoi tu as du mal à monter les escaliers ? Tu devrais reprendre ton sport !" Il y a 10 ans mon fils me faisait cette remarque anodine.

Parallèlement la Sécurité Sociale se souvenant de mes 50 ans me convoque pour un bilan de santé. Résultat : tout va bien pour eux.

Sauf que ma curiosité est attirée par une phrase : "image (pleuro-pulmonaire) peut-être significative d'un état pathologique" qui m'engage à appeler le médecin auteur de ce diagnostic, lequel me renvoie vers mon médecin habituel (bravo les économies !!)

Travaillant, entre autres, avec des établissements hospitaliers spécialisés dans la pneumologie, je décide d'en avoir le cœur net !

Peu inquiète car pas de douleurs, jamais fumé, mais effectivement essoufflée, je mets cela sur le dos de mon manque d'activités physiques.

Je me trouve devant un Chef de service en pneumologie peu engageant qui me fait une radio simple et m'envoie sans explication passer un scanner. Ce qui fut fait et toujours curieuse, je demande à voir le radiologue, très charmant, pour le diagnostic : "vos deux poumons sont atteints, mais vous êtes dans de bonnes mains !!!!!" Réponse inquiétante !

J'obtiens un rendez-vous avec le pneumologue que je somme de cesser de jouer avec mes nerfs et de me confirmer si c'est un cancer, afin de prendre les dispositions qui s'imposent. Là, oh miracle !!! Enfin un sourire et un dialogue compte tenu de mon attitude décidée : "Madame, vous avez une maladie rare : une lymphangioliomyomatose !!!" Qu'est-ce que cette maladie !!! Une vague explication à laquelle j'étais assez peu réceptive d'autant qu'en même temps il précipitait les choses, appelant un copain chirurgien pour une biopsie du poumon et prenant des dates pour moi en urgence. Jamais opé-

rée et débordant de travail, je faisais savoir mon peu de disponibilité, mais il était devenu sourd à mes arguments, j'ai donc laissé agir " l'homme de l'art " !! Ce fut fait et la confirmation de la LAM aussi.

A ce moment il m'informe qu'il me remet dans les mains de son épouse gynécologue qui va traiter cette maladie. Quel étonnement !! Passer du poumon à la gynécologie je ne m'y attendais pas !!

Dans cette aventure son épouse un "peu déjantée" très rigolote et ne prenant rien au tragique m'a plutôt décontractée. Je me suis retrouvée avec du Décapeptil et une surveillance ostéodensitométrique, une visite tous les 6 mois chez son Cher mari, toujours lugubre mais bon praticien d'après la rumeur ! Il faut dire que j'ai un caractère optimiste heureusement, et au cours des 10 dernières années, j'ai considéré que je sentais mieux les réactions de mon corps que lui et que ses opinions pessimistes ne me déstabiliseraient pas.

CONCLUSION :

Grâce à lui, tout de même, j'ai connu l'association fondée par Michelle. Contre vents et marées j'ai décidé de traiter par le "mépris" le mal, dans la mesure où cela reste raisonnable et de poursuivre une vie professionnelle et personnelle totalement normales.

Un seul bémol je ne prends pas l'avion par peur de provoquer des maux inconnus de moi.

Tout cela pour dire à Messieurs les Médecins, que je respecte, attention à la psychologie dans vos diagnostics, c'est essentiel pour les patients qui les reçoivent.

Mireille GATINET

*NDLR. Nous attendons vos témoignages sur votre propre diagnostic, comment il a été posé, il vous a été annoncé, vos réactions, etc.....*

MAGALI

Le 7 février dernier, ma très chère Magali, dans sa 25<sup>ème</sup> année, si courageuse et si combative, nous a quittés. La maladie, hélas, a été la plus forte.

Depuis ma vie n'est que souffrance. Ce silence qui me rappelle que je n'ai plus que des souvenirs ... Je n'arrive pas à trouver les mots justes pour dire à quel point ma fille me manque, maman

« désenfantée » que je suis. C'est horrible !

Comment continuer à vivre avec son absence ? Pourrai-je un jour ne plus sentir cette douleur qui me transperce le cœur à tout moment ?

Marcel Proust a écrit « L'absence n'est-elle pas, pour qui aime, la plus certaine, la plus efficace, la plus vivace, la plus indestructible, la plus fidèle des présences ? ».

Pourrai-je, un jour, partager cet écrit !

Aujourd'hui, la douleur aussi est le silence et l'indifférence de certains proches et amis, ... J'aimerais qu'on me parle de Magali, qu'on m'interroge. Pour moi, en parler, c'est lui permettre de continuer à vivre. Elle était là, elle est là ; elle faisait partie de ma vie, elle fait partie de ma vie ... mais ça, bon nombre de gens ne comprennent pas vraiment la profondeur de ma souffrance.

Je dois pourtant, malgré ce si douloureux départ, continuer mon chemin, pour mon fils, mon petit-fils (l'adorable bébé de Magali, né en décembre 2004), mon compagnon. Pour Magali aussi bien évidemment. Je dois « me reconstruire ». Comment ? Je cherche ... D'ores et déjà, une évidence s'est imposée à moi : Aider FLAM dans son combat contre cette terrible maladie, croire qu'un jour un traitement sera trouvé afin que plus aucune maman, aucun papa, aucun parent, n'ait à souffrir d'une telle disparition. C'est pour moi une manière d'entretenir le souvenir de ma très chère fille, de vous aider, de me sentir plus proche de vous qui

êtes également atteintes de LAM.

Je remercie tout particulièrement du fond du cœur : Michelle, Françoise, Lucy pour leur soutien. Je remercie également l'association pour l'aide qu'elle m'a apportée depuis 2003, date de découverte de la LAM chez Magali, maladie dont je n'avais jamais entendu parler.

Isabelle, à vos côtés à toutes.

P.S. : Je suis sincèrement désolée d'assombrir ce journal. Sachez bien que cette tragédie me conforte dans l'idée que nous devons tout mettre en oeuvre pour permettre enfin à la science de trouver le médicament.

*Nous partageons l'immense peine d'Isabelle et souhaitons que le temps adoucisse peu à peu sa douleur. Nous la remercions également pour ses très nombreuses initiatives en faveur de FLAM.*

## VIE DE L'ASSOCIATION

### CONCERT DE CHANT GREGORIEN A TOURS

Le 1<sup>er</sup> avril 2006, le chœur Grégorien de Tours a donné une audition au profit de FLAM. Ce concert a eu lieu dans la chapelle du CHU et a rassemblé une centaine d'auditeurs. De l'avis général les prestations ont été de grande qualité et très appréciées du public.

Nous remercions chaleureusement le Dr Philippe CARRE qui nous a mis en rapport avec M. Alain FERRAND, chef du chœur Grégorien de Tours. Et nous remercions tout particulièrement ce dernier qui s'est chargé de toute l'organisation du concert – publicité comprise. De telles initiatives nous vont droit au cœur (sans mauvais jeu de mot !).



### CONCERT AVEC LA CHORALE « L'ASSOCIATION »

Cette année la chorale « l'Association » se produira à nouveau au profit de FLAM le dimanche 14 mai 2006 à 15h, place des Vosges à Paris. Venez nombreux dans un endroit magnifique et espérons-le sous une température plus clémente qu'en 2005. Rappelons que le concert de l'an dernier s'était déroulé dans une ambiance très chaleureuse avait remporté un vif succès. Le répertoire est constitué

de chansons françaises pour la plupart connues de tous, et un livre de chant est distribué aux auditeurs afin que tous participent et chantent pour une bonne cause, la nôtre !



### REUNION « PSY »

La prochaine réunion aura lieu à Paris à Paris le **17 juin 2006**, à l'hôpital Cochin. Il reste encore que l-

ques places, si vous êtes intéressée, merci de contacter l'association à Tours pour nous le faire savoir. Vous pouvez vous faire accompagner par une personne de votre choix

### MARCHE AVEC LE CLUB « LA GODASSE »

Le dimanche 23 avril, une marche au profit de FLAM était organisée par le club de marche « la Godasse » de St Pierre des Corps, à l'initiative de Cécile et Jean Falquet.

Ce fut une journée très agréable au cours de laquelle de nombreuses personnes dont des patientes et adhérentes de FLAM ont marché, en partie sous une pluie rafraîchissante !

Le midi, tout le monde s'est retrouvé pour un pique nique convivial. Et le soir, les très nombreux

gâteaux confectionnés par les marcheuses ont mis un terme gourmand à cette journée.

Le président de l'association « la Godasse » a remis solennellement la recette de la journée à FLAM.

Un grand merci à Cécile et Jean Falquet pour avoir permis à tous et à toutes de se retrouver et de faire mieux connaître la LAM et FLAM.

Et une mention particulière sera décernée à Cécile pour ses célèbres cakes !

Françoise Gauduchon



Corine, notre vice présidente, 1 an et demi après sa greffe, a vaillamment marché 20 kms



Après l'effort, le réconfort : une collation a été servie à l'issue de la marche



M. Jean-Marc FAUCHEUX Président de « La Godasse » remet à Corine le don en présence de Cécile

## REUNION DE PATIENTES PARISIENNES

Une première réunion de patientes s'est tenue le 8 avril 2006 à Paris.

Nous étions 4 patientes et 2 proches de patientes. C'est encore peu mais nous serons plus nombreuses la prochaine fois. Pendant près de quatre heures, nous avons discuté ! Sans voir le temps passer ! Il faut dire que nous étions réunies autour de deux gâteaux succulents réalisés par deux patientes !

Parmi les thèmes abordés :

- les différences ou les similitudes de symptômes de la maladie d'une patiente à l'autre. Exemple : toux, douleur dans les articulations...
- les différences de traitement ou l'absence de traitement.
- les vaccinations : grippe, Pneumo 23.
- le rapport au médecin : difficulté à trouver le bon pneumologue qui connaît bien la maladie et qui a les mots pour en parler. / difficulté dans l'annonce du diagnostic, manque de tact évident de certains

médecins et informations catastrophistes sur Internet.

- les questions que l'on se pose : transmission ou non de la maladie aux enfants et petits-enfants.
- les contraintes de la maladie. Exemple : le régime sans graisse.
- les difficultés pratiques : la prise en charge par la Sécurité Sociale.
- les difficultés relationnelles : choix de révéler ou non sa maladie à l'extérieur, au travail. Importance de l'entourage, de la famille.

Nous espérons approfondir ces questions et en aborder d'autres lors de notre prochaine réunion parisienne. Elle aura lieu le **24 juin à partir de 14 heures**. Toutes les Parisiennes et Franciliennes sont les bienvenues !

Sonia BOURHAN, représentante de FLAM pour Paris.

(soniaboutan@yahoo.fr)

## REUNION NATIONALE DE PATIENTES

A noter d'ores et déjà dans votre agenda la date de notre prochaine réunion nationale de patientes : **le samedi 23 septembre 2006 à Toulouse**. Retenez cette date.

## MARCHE DES MALADIES RARES

Cette année la date du Téléthon est fixée au **9 décembre 2006** qui ne sera pas le 1<sup>er</sup> samedi de décembre exceptionnellement, mais le second. Si vous souhaitez participer à la marche, notez bien la date dès maintenant.

## INFORMATIONS MEDICALES

### ESSAIS SUR LE SIROLIMUS (RAPAMYCINE) EN CAS DE LAM – UN DEBUT AU ROYAUME UNI.

La LAM peut survenir de manière sporadique ou chez des patientes déjà atteintes de sclérose tubéreuse de Bourneville (STB). Les patientes atteintes de LAM savent que la recherche sur la cause de la maladie a avancé à grands pas récemment. Les gènes responsables de la STB et les protéines qu'ils produisent sont maintenant connus et nous savons aussi que les mêmes protéines sont impliquées dans la LAM sporadique. Par chance il s'est avéré que ces protéines agissaient sur un récepteur appelé mTor pour lequel un médicament appelé Sirolimus est actif, évoquant la possibilité que le Sirolimus puisse réduire la croissance des cellules de LAM et empêcher la LAM et la STB de dégénérer. De plus, on a démontré que le Sirolimus réduisait la taille des tumeurs rénales (appelées angiomyolipomes ou AML) dans des modèles animaux de

STB.

A ce point du raisonnement on a pensé que le moment était venu de commencer à étudier les patientes atteintes de LAM et de STB pour voir si le Sirolimus avait le même effet sur les tumeurs rénales des patientes. Par chance le Sirolimus est déjà sur le marché pour les patients transplantés, et il était donc disponible pour des essais cliniques pour des patientes atteintes de LAM. Le premier essai, dirigé par le Dr Frank McCormack à Cincinnati, a débuté aux Etats-Unis il y a deux ans et les résultats en seront disponibles très bientôt. Pour participer à cet essai les patients devaient présenter un AML, puisqu'ils peuvent être mesurés grâce à un scanner de façon plus précise que les lésions pulmonaires. Cependant nous espérons que si le Sirolimus est efficace en ce qui concerne les AML il pourra aussi aider à empêcher les problèmes pulmonaires. Les premiers résultats des Etats-Unis

suggèrent que la taille des AML a été réduite, et plus important pour les patientes atteintes de LAM, que la fonction respiratoire s'est améliorée. Au Royaume-Uni, certains d'entre nous qui s'intéressent à la LAM ou à la STB ont décidé de mener une étude similaire chez les patients atteints de ces maladies. Le protocole de l'étude est légèrement différent de celui des Etats-Unis et l'essai s'étend sur deux ans ou lieu d'une année. Les patients doivent se rendre à neuf consultations dans l'un des quatre centres participant à l'essai pour une série d'examen destinés à mesurer l'effet du Sirolimus sur les AML. Des scanners sont pratiqués, la fonction pulmonaire mesurée à chaque visite, et des examens sanguins sont effectués principalement pour vérifier l'innocuité du médicament.

Le démarrage de l'essai a été difficile mais nous avons commencé finalement en octobre 2005 et avons enrôlé à ce jour 5 patientes atteintes de LAM à Nottingham. Jusqu'ici une patiente a quitté l'essai pour raison de santé bien que ceci puisse ne pas avoir de rapport avec le Sirolimus. Les quatre autres patientes vont bien et on constate une réduction de la taille des AML chez certaines d'entre elles. Une patiente a vu une amélioration de sa fonction respiratoire. Bien que l'amélioration constatée chez cette patiente et celles constatées aux Etats-Unis soient assez faible, elles sont supérieures à celles que nous escomptions au début de l'essai et ceci est nettement encourageant. Nous

espérons que le Sirolimus empêcherait un déclin futur de la fonction respiratoire, mais nous ne nous attendions pas à voir une amélioration car les scanners montrent ce qui semble être des changements plus ou moins irréversibles dans les poumons.

Le Sirolimus peut avoir des effets secondaires graves en de rares occasions donc nous les suivons de près. Le principal problème jusque là a été des ulcères buccaux qui sont ennuyeux mais non graves et qui habituellement se résolvent après quelques semaines. Nous avons dû prescrire du potassium à deux patientes sans effets secondaires graves. Ceci est similaire à l'essai américain dans lequel les effets secondaires principaux ont été des ulcères buccaux et une augmentation du taux de cholestérol pouvant nécessiter un traitement supplémentaire.

Le Sirolimus n'est pas un médicament à prescrire à la légère et n'est justifié que chez les patientes présentant une maladie grave et qui déclinent nettement. Finalement la décision de savoir si le Sirolimus est justifié pour les patients atteints de LAM et de STB dépendra du bénéfice que l'on peut en tirer par rapport aux effets secondaires. Nous devrions avoir plus d'information sur ces deux points bientôt.

Pr Anne TATTERSFIELD – Vice Présidente de  
LAM Action – 5 mars 2006  
Traduit de l'anglais par Michelle GONSALVES

## LA LAM DE PAR LE MONDE

### LAMPOSIUM 2006

Pour la troisième année consécutive j'ai eu la chance de pouvoir assister à Cincinnati (Etats-Unis) à la réunion annuelle de l'association américaine LAM Foundation. Quelques mots sur la LAM Foundation pour nos nouveaux lecteurs. Cette fondation a été créée il y a 11 ans par Sue Byrnes (cf photo ci-contre) dont la fille Andréa est atteinte de LAM. Au fil du temps, l'énergie indomptable de Sue et de son équipe a réussi à faire connaître la maladie, à collecter des fonds et à motiver des équipes médicales qui oeuvrent dans la recherche fondamentale et clinique. Les gènes responsables de la STB et de la LAM ont été identifiés et des pistes thérapeutiques sont à l'étude.



Chaque année le Lamposium rassemble un grand nombre de patientes (60 cette année) et leurs proches ainsi que des médecins venus du monde entier.

Rappelons que l'an dernier le Dr Romain LAZOR avait présenté un poster résumant l'enquête Euro-lam sur la LAM et les voyages en avion. Cette année, le Dr Jacques LACRONIQUE a présenté un poster intitulé : « Un cas de LAM avec hémorragies pulmonaires intra-alvéolaires répondant au traitement hormonal »



Lucy, Dr Lacronique et Michelle

Lors de la réunion qui dure trois jours, deux sessions parallèles sont organisées, l'une pour

les patientes et l'autre pour les médecins et chacune peut assister aux présentations de son choix. Mais les sessions scientifiques sont très techniques, trop techniques pour moi pour la plupart ! Une synthèse de l'ensemble des différentes interventions est présentée le dernier jour.

Deux nouveautés cette année. Un entraînement à l'harmonica présenté par une patiente Pat RUBA-DEAU. C'était très gratifiant car même sans savoir lire la musique, il est très facile de parvenir à jouer un air simple et connu de tous. Quelle joie de pouvoir jouer Frères Jacques lorsqu'on est insuffisant respiratoire ! Et c'est bien sûr un excellent exercice pour le souffle. *A ce propos si vous avez d'autres idées sur des activités festives ou ludiques qui nous sont accessibles, merci de nous en faire part pour notre prochaine grande réunion de l'an prochain.*

La seconde nouveauté a été dans la présentation de certains sujets sous formes de « débats » et non de présentations magistrales. Les sujets en question étaient : la transplantation, faire face à la maladie, la grossesse, la symphyse pleurale et les essais cliniques. Des médecins puis des patientes ont présenté les deux aspects - pour et contre. Il n'y a cependant pas eu de vrai débat, mais plutôt des exposés successifs. Il était néanmoins très intéressant d'entendre des arguments opposés.

Il nous a été possible également d'avoir un entretien particulier (ou au sein d'un très petit groupe) avec un médecin. J'ai pour ma part choisi de m'entretenir avec un psychologue-psychiatre sur deux points douloureux liés à la maladie auxquels je suis assez souvent confrontée. Ce professionnel ne m'a pas évidemment apporté de solution miracle mais il m'a éclairée sur un certain nombre de choses notamment en matière d'écoute et d'accompagnement des patientes.

Nous avons pu constater cette année encore que la recherche fondamentale sur la LAM avançait et que de nouvelles pistes de traitement émergeaient – pistes qui seront résumées dans le prochain FLAM Infos. Mais la distance entre le travail de laboratoire et le traitement effectif des patients se mesure en années lumières. L'essai SMILES (rebaptisé MILES) n'a toujours pas démarré aux Etats-Unis...

Il reste cependant que le Lamposium est toujours extrêmement stimulant. Pour celles d'entre vous qui comprennent l'anglais, je pense qu'assister au moins une fois à cette réunion est une expérience inoubliable. Le prochain Lamposium aura lieu du 19 au 22 avril 2007. Si vous souhaitez des renseignements sur l'organisation pratique, le coût, etc... contactez-moi directement.

Michelle

## INFORMATIONS DIVERSES

Evelyne Proot nous communique l'information suivante, très utile à toutes celles d'entre nous qui suivent un régime pauvre en graisse, ou un régime à base de TCM.

La margarine BEKANA n'est plus fabriquée en France. En revanche une margarine diététique similaire est vendue par Basis GmbH (Argelrieder Feld 16 – D 82234 Oberpfaffenhofen – Allemagne. Tel : 49 8153 984260 – Fax 49 8153 906788 – Site Internet : [www.basisgmbh.com/french](http://www.basisgmbh.com/french).)

Aux dernières nouvelles, pour commander cette margarine il faut s'adresser à KOPRA Trading BVIO – Postbus 5055 – 5800 GB Venray – Pays-Bas. Tel : 00 31 478 53 13 11 – Fax : 00 31 478 53 13 51 - Email : [mctinfo@kopra-trading.com](mailto:mctinfo@kopra-trading.com) (4,47 € les 250g auxquels s'ajoutent : 12,75 € de frais de port + 2,21 € de frais d'emballage !!!)

Par ailleurs il est toujours possible de se procurer de l'huile LIPROCIL en France.