



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

Voici donc le numéro d'automne de FLAM Infos qui annonce une saison redoutée par beaucoup d'entre vous. Je souhaite que les problèmes de santé divers et variés courants en cette période de l'année ne soient pas au rendez-vous. Notre dernière réunion de patientes à Toulouse a montré une fois de plus combien les patientes étaient heureuses de se rencontrer et d'échanger des informations et des expériences. Ces réunions correspondent parfaitement à l'un des buts principaux de FLAM : exercer concrètement notre solidarité. C'est pourquoi nous préparons en ce moment activement notre prochaine grande réunion LAM Tours 2007 (voir article p.). Nous espé-

rons vous y voir très nombreuses et nombreux.

Et avant mars 2007, une autre occasion de manifester notre solidarité et notre engagement dans la cause des maladies rares est de participer à la marche du même nom le 9 décembre prochain à Paris (voir article p.). Si vous avez la possibilité de vous rendre à Paris, venez soutenir l'Alliance Maladies Rares dans son combat.

Nous n'oublions pas cependant que notre but ultime est l'existence d'un traitement contre la maladie. C'est pourquoi nous continuons à suivre de très près les avancées en matière de recherche fondamentale et clinique, avancées réelles et prometteuses, même si tout va toujours trop lentement à notre gré.

SOMMAIRE

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

- Témoignage
- On va se battre
- Oxy-gène

Page 4 - 5 : Vie de l'association :

- Réunion de patientes à Toulouse
- LAM TOURS 2007

Pages 6 : Maladies rares :

- Marche des maladies rares

Divers

- Vaccin antigrippe
- Cotisations

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

TEMOIGNAGE

Cette lettre se veut le témoignage d'une certaine « résurrection ». L'annonce de la maladie a été comme un raz de marée, balayant une vie pleine de richesse par ma famille et mon métier.

Il y a 6 ans, j'étais professeur de danse classique. Beaucoup d'élèves avec qui j'avais une grande complicité. Un jour de Septembre 2000, on m'a dit STOP ! Plus de danse, le gouffre ! Voilà 40 ans que je dansais et d'un seul coup

..... le vide, le trou.

J'ai pris sur moi j'ai rangé mes photos, mes costumes, mes vidéos J'ai tout mis dans un placard, j'ai fermé la porte et impossible de l'ouvrir pendant 5 ans. Impossible de revoir un ballet, même d'en parler.

ET puis un jour, j'ai pris une toile, de la peinture à l'huile, des couleurs et pinceaux et je me suis lancée. Et là, miracle ! Je me suis mis à peindre des danseuses, des attitudes en jouant sur le mouvement, la matière, la couleur.

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

A nouveau j'avais plaisir à voir des ballets, à écouter de la musique classique. Je me retrouvais, d'une autre façon, mais je me retrouvais. Je recommence ainsi une autre vie avec la maladie, différente mais tout aussi riche.

Par ce petit mot, je veux juste montrer que, malgré la maladie, il y a toujours au fond de nous une petite force qui ne demande qu'à être réveillée

C.C.

ON VA SE BATTRE

Je n'ai pas fait très attention à mon essoufflement, depuis quand me gêne-t-il vraiment, en tout cas suffisamment pour que j'en parle à un médecin ? Le premier me connaît à peine puisque nous venons d'emménager 6 mois plus tôt. J'ai amené mes enfants pour les certificats de sport nécessaires en ce début d'année scolaire 2003 et j'effectue un petit test d'effort improvisé dans un coin de son cabinet. Il prend des mesures, mon cœur va bien, merci, et conclut : « vous devriez faire du sport et peser 51 kg » (je mesure 1,61 m, celles qui connaissent leur Indice de Masse Corporelle apprécieront l'absence de marge de manœuvre...). Les semaines s'écoulent et à l'occasion d'un rhume ou d'une toux, je change de généraliste. J'ai bien essayé de courir mais je n'ai pas pu. Quand je pense maintenant aux risques de pneumothorax, je respire mieux (si, si). Le second médecin ne m'examine pas mais décide de prendre pour moi un rendez-vous chez un pneumologue. Ça ne doit pas être très urgent puisqu'il faut que je le relance 3 ou 4 fois pour que ce soit fait... Mais ça y est, pour les derniers jours de janvier 2004 je vais savoir si je fabule.

Non, l'EFR est évidente, dyspnée « sévère », il y a quelque chose c'est certain, tellement alarmant qu'il faut faire des examens plus poussés rapidement. Je ne suis pas inquiète, je suis plutôt soulagée d'avoir été entendue. Deux semaines plus tard je me rends confiante au scanner.

Lym-phan-gio-lé-i-o-myo-ma-tose. J'avoue, on m'aurait demandé de répéter, je ne l'aurais pas fait. C'est le radiologue qui l'écrit le premier dans son bilan, pas mal non ? Les poumons sont en sale état, comment ai-je pu en arriver là sans me poser de question plus tôt ? Le pneumologue m'explique que c'est encore une hypothèse, on va faire des examens pour écarter ou non d'autres complications, mais de toute façon, c'est grave. A part un pronostic de durée sur mon espérance de vie (merci docteur, ça m'aurait achevée), il dit tout ce qu'il sait. Je suis la « deuxième » qu'il rencontre

(à ce moment là je ne pense pas encore c'est une chance !), alors même s'il a un regard doux et une voix empathique, c'est brutal. Il me propose de rencontrer une psychologue, mais d'abord, je dois voir une anesthésiste pour prévoir un examen. A son « ça va ? », je craque. Elle est furieuse que le médecin m'ait asséné tous ces détails, d'un coup, au nom sans doute du principe de précaution (on vous aura prévenue...). C'est une femme de caractère, d'un certain âge, lorsque je craque et que je pleure sur mon sort, sa colère et son humanité me font du bien. En fait, comme j'ignore quelle aurait été ma réaction avec une autre méthode, je préfère penser qu'il fallait bien l'entendre une bonne fois, et que cela n'aurait pas changé grand-chose pour moi. La psychologue envoyée par le pneumologue dans la salle d'examen m'est moins utile. Elle paraît très jeune, elle semble sortir de l'école (j'exagère peut-être mais rappelez-vous, on est dans l'émotion, le subjectif), moi je pense à ma famille, mes enfants encore si jeunes et moi si vieille tout à coup. Je n'ai rien à lui dire. Elle est d'une autre planète. Le contact que j'instaure est superficiel, je n'ai pas envie de m'appuyer sur elle et je refuserai de la revoir à une autre occasion (plus tard, j'irai voir une (vieille) psychiatre). Je ne mets pas en cause sa présence, c'est sans doute une initiative qui convient à certains patients, mais on dirait une brigade de psy après un attentat terroriste, mais seule perdue sans sa brigade. Le cratère de la bombe fume encore au milieu de la pièce. Ce n'est pas pour moi.

J'ai besoin de solidité, de retrouver mon ancre. L'examen est terminé, je repars dans ma voiture et j'appelle mon mari. Nous n'avons pas imaginé la gravité de mon état alors pour ce rendez-vous qui sera suivi de nombreux autres avec lui, je suis venue seule. Il lâche son boulot et me rejoint sur le parking d'où je n'ai pas bougé. A la maison, ma belle-mère qui est présente ce jour-là, s'étonne de notre arrivée ensemble, sent qu'il y a quelque chose d'anormal et tente d'écarter les enfants. Du reste les deux plus jeunes (3 et 6 ans) ne saisissent pas vraiment, la grande de 8 ans un peu plus.

Il faut tenir, tout se bouscule, l'avenir, le présent, mon père qui est en partance et une certitude, pars devant Papa, moi je voudrais vivre encore un peu (beaucoup).
De ces moments intenses, je ne retiens qu'une

phrase de l'autre homme de ma VIE, mon mari pour le meilleur et le pire, assénée, répétée, comme un credo, comme une promesse :
« ON VA SE BATTRE ».

Ch. M. B.

OXY – GÈNE

Depuis, le mois de Juin je me suis retrouvé avec de l'oxygène. Drôle d'expérience, je ne vous parle pas de mes problèmes avec la « ficelle » coincée sous un meuble ou sous une porte et moi tirant désespérément avec cet effet bizarre sur le nez comme si j'étais devenu un veau avec son anneau, ni du fait que je m'emperlificote les pieds assez souvent avec un risque certain de chute ! Je veux vous parler bêtement du manque de liberté....mais oh merveille !!!... réglé partiellement par un « compagnon ». Dès mon arrivée à la Pignada, on m'a annoncé que je devais avoir de l'oxygène et donc être suivie par un petit caddy !! Je l'ai appelé « Médor » j'avais l'impression d'avoir un jeune chiot ne faisant pas toujours ce que son maître désire. Parce que oublier Médor dans un magasin et continuer à avancer on a l'air franchement idiot avec tout l'attirail par terre !!!

Puis on m'a parlé du système Hélios, alors là dans l'absolu c'est beaucoup mieux car c'est un « lap-dog » (un chien de genou) on le tient sous son bras et on a plus d'heures de liberté !!! Le seul problème c'est qu'il faut mettre un truc énorme dans le nez : genre bouquet persil dans le nez du même veau que précédemment. J'étais donc réduite à me sentir devenir veau !! Et puis mon nez étant particulièrement petit, l'air (le vrai) ne passait que difficilement !!! Après avoir pleuré et insisté j'ai pu avoir des lunettes beaucoup moins embarrassantes, donc je l'indique pour celles qui auraient abandonné l'Hélios à cause du problème persil, il y a une et même deux solutions !!! Charles (mon directeur de maladie) a farfouillé sur le net jusqu'à ce qu'il trouve ce qu'il cherchait : des lunettes pour enfants ou petites personnes. Et ça existe....pas en France !!!! Charles a donc demandé les informa-

tions concernant le distributeur et lui a donc téléphoné pour obtenir les lunettes enfants (le monsieur n'en avait jamais entendu parler et il fourni un bon nombre de nos fournisseurs d'oxygène !!!!) j'ai donc reçu le modèle et c'est très bien. Entre temps comme j'avais beaucoup pleuré avec mon fournisseur d'oxygène, j'ai reçu des lunettes avec un système dit « à la demande ». Mais il faut, comme pour le Hélios, un accord du médecin pour être sûr que vous savez bien si 1) vous respirez avec le nez ou avec la bouche et 2) si vous êtes capable de vous rendre compte que votre nez est bouché ou non !!!! Là j'ai eu l'impression que c'était moi qu'était bouché !!!

Bref, j'ai donc entre 7 et 8 heures autonomie avec un tout petit chien que je tiens sous le bras (genre Yorkshire, vous voyez). Je vous rassure, il n'aboie pas et ne saute pas à la tête des vieilles dames ! Si vous n'avez pas compris mon charabia, vous pouvez toujours me passer un coup de fil, je serais contente de vous informer de ma vie avec Hélios.

M. S.

P.S je crois que je préfère le modèle enfant mais l'autre est plus facile à obtenir après avoir beaucoup insisté. Le modèle enfant est importé par Médisupply, la personne avec qui parler est Jean-Régis de Craecker. Son e-mail est jean-regis.decraecker@wanadoo.fr , téléphone 01 46 88 07 32.

P.S je suis partie en Suisse voir de la famille cet été. Est-ce que l'expérience pour obtenir de l'oxygène à l'étranger vous intéresse ??? Ce fut un combat dont je suis sortie vainqueur.

Nous avons appris avec une très grande tristesse le décès de notre amie Liliane COTTIER survenu à Nantes le 9 octobre 2006. Celles d'entre nous qui étaient présentes à la réunion de Toulouse se sou-

viennent de la lettre qu'elle nous avait gentiment envoyée pour nous faire part de son expérience. Nous présentons nos plus sincères condoléances à sa famille et à ses proches.

VIE DE L'ASSOCIATION

REUNION DE PATIENTES A TOULOUSE

le 23 septembre

Cette réunion a rassemblé 25 participants (dont 16 patientes), certaines avaient fait le voyage depuis Paris, Nice et même depuis l'étranger (Andorre !). Après un déjeuner pris ensemble, l'après-midi s'est déroulé dans une atmosphère très chaleureuse et amicale. Nous avons retrouvé de « vieilles connaissances » et avons rencontré des nouvelles venues à FLAM, tout ceci avec un grand plaisir. L'après-midi a passé très vite et tous les sujets n'ont pas pu être abordés faute de temps. Cepen-

nant chacune a pu s'exprimer et obtenir des informations. (Un bref résumé des interventions de chacune est adressé aux patientes avec le présent bulletin). Puis, en guise de promenade apéritive, Michel Gissot a organisé une visite guidée du centre de Toulouse fort intéressante. Et enfin un dîner très convivial nous a réunis dans un restaurant du centre de Toulouse. Nous nous sommes quittés en nous donnant rendez-vous à Tours en mars prochain pour une nouvelle réunion que nous espérons aussi positive.

M.G



TEMOIGNAGE

Un très grand merci à Marie-José pour son organisation et le très agréable site choisi avec l'hôtel Albert 1er que nous avons découvert.

Ce fut pour nous une journée enrichissante et qui a bien répondu à nos questions (sauf celle concernant les problèmes gynéco que j'ai complètement oublié de mentionner; le sujet était délicat). Les échanges ont été cordiaux, sincères, simples et transparents.

Voir les amies greffées dans une aussi bonne forme donne confiance et moral... pour plus tard. Si certaines d'entre nous, n'ont pas osé faire le dé-

placement, je veux leur dire que ce fut un moment d'échanges joyeux, très respectueux de l'histoire de chacune et sans voyeurisme aucun. Très largement positif, sans compter la vraie joie que j'ai eue à retrouver des visages connus.

J'ai aussi particulièrement apprécié cette délocalisation d'une réunion, Tours représente pour moi trop de fatigue... et j'espère vivement que l'expérience toulousaine se renouvellera. J'ai regretté l'absence d'un pneumologue.

Merci encore aux organisatrices; je les félicite et leur demande une seconde "édition".

E.A

LAM TOURS 2007 – 16-17-18 Mars 2007
Réservez dès maintenant votre week-end !

Comme nous l'avons déjà brièvement évoqué dans nos colonnes, l'année 2007 connaîtra un changement majeur concernant le rythme et l'organisation de nos rencontres.

En effet, nous avons prévu de regrouper sur un week-end entier (du vendredi midi au dimanche midi) l'ensemble de nos réunions, à savoir :

- **la réunion nationale de patientes** (*sachant que des réunions régionales pourront éventuellement être organisées en complément en cours d'année*)
- **la réunion multidisciplinaire avec les médecins**
- **l'assemblée générale**

Ces différentes réunions se dérouleront :

du vendredi 16 mars à 14 heures au dimanche 18 mars à 12 heures
à TOURS (37), au Grand Hôtel.

Le fait de rassembler l'ensemble de ces réunions sur un seul et même week-end permettra **d'éviter de multiplier les dates, les déplacements et donc les frais** au cours de l'année.

Ensuite ceci permettra également de **générer de réels moments de rencontres, plus longs et plus riches**. Nous avons bien souvent remarqué que, pour des contraintes horaires et de transport, les personnes étaient obligées de repartir rapidement à l'issue des réunions, avec toujours le même sentiment de ne pas avoir pu passer assez de temps avec les uns et les autres.

Enfin, ce week-end devrait permettre de **créer un véritable « temps fort »** pour l'association FLAM, avec – espérons le ! – quelques retombées médiatiques !

Nous espérons donc vous voir très nombreuses et nombreux à cette manifestation ! C'est pourquoi nous vous demandons de réserver dès maintenant votre **3^{ème} week-end de mars 2007**, soit les **16, 17 et 18 mars**, pour venir à **TOURS**.

Nous vous communiquons ci-après le programme de ces journées :

Vendredi 16 mars 2007 :

- de 14 à 18 heures : Réunion de patientes (thèmes à définir)
- de 16 à 18 heures : Réunion des proches (animée par un psychologue)

Samedi 17 mars 2007 :

- de 9 heures 30 à 17 heures 30 : Interventions de médecins
- soir : Soirée de Gala

Dimanche 18 mars 2007 :

- de 9 heures 30 à 12 heures : Assemblée Générale

Pour ceux qui le souhaitent, l'hébergement pourra se faire au Grand Hôtel de Tours où l'ensemble des réunions aura lieu et avec qui nous avons d'ores et déjà négocié des tarifs. L'association FLAM pourra participer en partie aux frais d'hébergement et de déplacement des personnes qui en feront la demande (nous vous communiquerons ultérieurement les modalités de cette prise charge éventuelle).

Un bulletin d'inscription vous sera adressé début janvier, accompagné d'un courrier qui vous précisera alors toutes les informations pratiques ainsi que le programme définitif.

Mais surtout, retenez les dates dès maintenant, ce week-end sera un grand moment pour toutes et tous !!!

C. D



MALADIES RARES

MARCHE DES MALADIES RARES

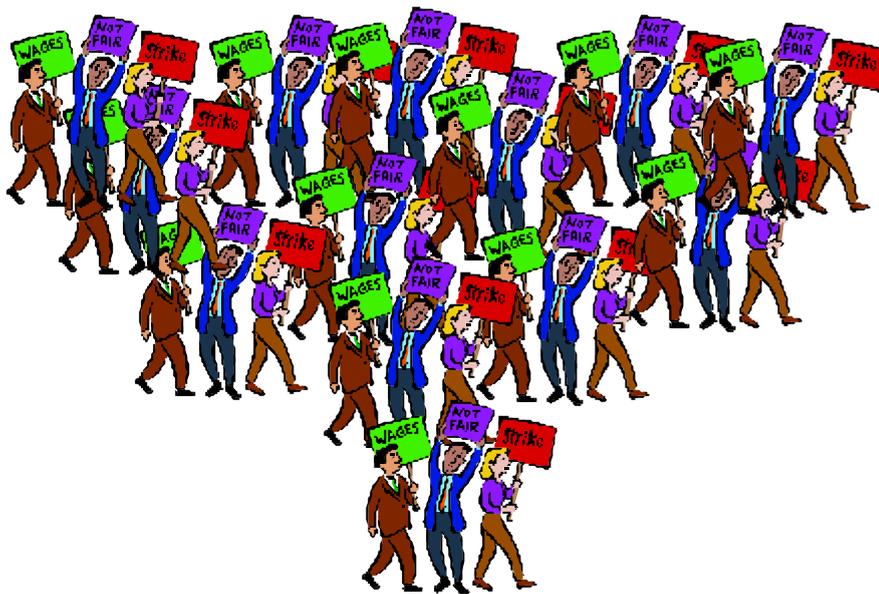
La septième Marche des Maladies Rares aura lieu le samedi 9 décembre 2006. Le rassemblement est prévu plus tôt que d'habitude à 13h30 à l'hôpital Broussais à Paris et la marche se terminera en beauté au Trocadéro. Le passage sur le plateau télé est prévu vers 19h15. Bien entendu il est possible de ne participer qu'à une partie de cette marche dont la majorité du parcours se déroulera avant la nuit cette année.

Rappelons que le but de cette marche organisée chaque année par l'Alliance Maladies Rares le jour du Téléthon est d'attirer l'attention de tous sur l'existence des maladies rares et sur le grand nombre de personnes qui en sont atteintes. Cette manifestation constitue toujours un moment de solidarité très émouvant et très chaleureux (malgré le froid de décembre !). Il est difficile de rester insensible

à la vue des centaines de panneaux tous identiques portant chacun le nom d'une maladie lorsque l'on sait ce que représente au quotidien le fait d'être atteint d'une maladie rare... L'an dernier un peu moins d'une dizaine de membres de FLAM avaient participé à la marche, nous espérons vous voir encore plus nombreux et nombreuses cette année...

Si vous pensez assister à cette marche, contactez-nous afin que nous puissions nous retrouver facilement car il y a en général beaucoup de monde. Pour obtenir des détails sur la marche vous pouvez consulter le site www.alliance-maladies-rares.org

**VENEZ NOMBREUX AVEC TOUS VOS AMIS
SOUTENIR LA CAUSE DES MALADIES RARES**



L'automne est là, pensez à votre vaccin anti-grippe. Nous rappelons que ce vaccin doit être pris en charge par la sécurité sociale. Si un refus vous est opposé contactez-nous, nous pourrions vous ai-

der à faire appel de la décision si vous le souhaitez.



RAPPEL

N'oubliez que si l'association fonctionne grâce à l'investissement de quelques bénévoles, elle ne peut se passer de vos cotisations. Aussi, nous demandons aux retardataires de bien vouloir nous adresser leur paiement concernant les cotisations 2006 puisque, sous peu, nous ferons l'appel de celles de 2007.