FLAM Infos

Année 2007, Numéro 21 **31 Janvier 2007**

Association France Lymphangioléiomyomatose (FLAM)
122, Avenue de Grammont 37 000 Tours
Tel - Fax: 02 47 64 24 70 E-mail : mimi267@numericable.fr
Directeur de la publication : Michelle Gonsalves
http://www.orpha.net/nestasso/FLAM/

SOMMAIRE

Pages 1 & 2 :
Des patientes… aux patientes :
- **Parlons nous**

Page 2 à 4 :
Vie de l'association :
- **Marche des maladies rares**
- **Marche « La godasse »**
- **Communication Internet**
- **LAM Tours 2007**
- **Cotisations**
- **Agrément**

Pages 4 & 5 :
Infos diverses :
- **Assurances et prêts**

Page 5 :
La LAM de par le monde
- **Réunion LTA Stockholm**

Page 5 :
BULLETIN ADHESION 2007

Le mot de la présidente

FLAM vient d'accueillir sa 100ème patiente et nous ne nous en réjouissons certes pas. Lors de la création de notre association, le nombre de cas estimé de LAM en France était d'une centaine. Etant donnés le nombre non négligeable de patientes connues de FLAM mais non adhérentes et aussi le grand nombre de départements dans lesquels aucune patiente ne nous a contactés, il est évident que le nombre de 100 est très largement sous-estimé (150, 200 ?). La lymphangioléiomyomatose reste bien entendu une maladie très rare mais moins rare que ce qui était généralement admis, surtout si l'on prend en compte les patientes atteintes de Sclérose Tubéreuse de Bourneville. Notre combat concerne donc davantage de patientes et par voie de conséquence davantage de familles que nous ne le pensions au départ. Ceci nous renforce, s'il en était besoin, dans notre détermination.
En ce début d'année même si, et je regrette de devoir le dire, rien n'a fondamentalement changé pour les patientes, nous avons quelques raisons d'être optimistes. L'essai MILES sur l'efficacité du Sirolimus a enfin démarré aux Etats-Unis, d'autres pistes thérapeutiques à l'étude semblent prometteuses et la recherche scientifique continue d'avancer notamment grâce à l'action de la «LAM Treatment Alliance» aux Etats-Unis (cf p.5).
Et dernier motif de satisfaction pour FLAM : notre association vient d'être agréée par le Ministère de la Santé (décret du 18 décembre 2006 paru au JO le 4 janvier 2007– cf p.3). Cet agrément représente pour nous une reconnaissance du travail accompli depuis cinq ans et nous en sommes fiers !

Je souhaite à tous nos lecteurs et à leurs proches une très bonne année 2007 et, du fond du cœur, je souhaite aux patientes la meilleure santé possible.

Je vous donne rendez-vous à Tours du 16 au 18 mars 2007. Amicalement à tous.

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

PARLONS-NOUS

Il y a un peu plus de 5 ans, FLAM naissait. Notre volonté était de créer un lien entre les patientes atteintes de la LAM. A cette époque, nous nous connaissions toutes. Chaque nom était pour chacune d'entre nous un visage, une histoire, une vie.
Il était simple de se rencontrer, de se parler. On était entre amies.

Aujourd'hui, FLAM a grandi.
Six patientes au début et nous sommes maintenant exactement 100 ! Qui s'en plaindrait ?
Le but de l'association était de rassembler,

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

de relier, d'unir… Mais rassembler, relier, unir qui et pourquoi ?
FLAM vous apporte des informations médicales, vous tient au courant de la recherche, vous parle de ce qui se passe aux Etats Unis et ailleurs… Mais qu'en est-il de nous, ici ? Nous ne sommes pas si éloignées... et pourtant ne sommes-nous pas en train de devenir une foule anonyme ?
Ne restez pas un point sur une carte, un nom dans un fichier.
Racontez vous, parlez nous de vous, faisons connaissance. Il n'est pas besoin de se sentir une âme d'écrivain. Il suffit juste d'écrire ce que l'on dirait à des amies, simplement.
Raconter sa vie, ses espoirs, ses peines… sortir de l'ombre, prendre vie aux yeux des autres.
Sans cette chaleur humaine qui ne peut exister que quand on se connaît, FLAM risque de se vider de son sens.
Pour que la FLAM soit toujours vivante, écrivez pour vous, écrivez pour nous, écrivez pour toutes !

FG

VIE DE L'ASSOCIATION

MARCHE DES MALADIES RARES

Marcher… aller de l'avant…progresser tous ensemble.
C'est le sens qu'il faut donner à la marche des maladies rares à laquelle une quinzaine d'adhérents à FLAM a participé ce samedi 9 décembre 2006 à Paris.
Dans la nuit parisienne, il n'y avait pas que la Tour Eiffel qui scintillait. Des ballons multicolores accompagnaient la forêt de pancartes qui toutes évoquaient de terribles maladies.
Une musique entraînante aidait ces marcheurs à aller jusqu'au bout.
Les souffrances vécues par les malades en seront-elles atténuées ? Sans doute pas ! Mais qu'il était réconfortant de voir cette foule dire, à sa façon, ne nous oubliez pas !
Marcher ce soir-là c'était dire tous ensemble l'espoir. Espoir que la recherche continuera de progresser, espoir d'être entendu, espoir d'être reconnu.
Soyons encore plus nombreux l'an prochain. Que les voix des malades s'unissant deviennent assourdissantes. Qu'ils ne soient plus les oubliés de cette société de bien-portants égoïstes. Que l'indifférence ne gagne pas.

FG

COMMUNICATION INTERNET

Toutes les patientes et tous les membres « actifs » de FLAM disposant d'une adresse Internet ont reçu récemment un message intitulé *« LAM TOURS 2007 – Pré inscription »*.
Si vous n'avez pas reçu ce message, **merci de nous contacter** soit par Internet (cy.durand@wanadoo.fr), soit par téléphone (05.49.57.00.00).
Pour tous les messages que nous envoyons, **nous demandons systématiquement un accusé de réception**.
Nous vous remercions donc de bien vouloir **toujours nous l'adresser**, ceci nous permettant de vérifier la bonne réception des documents.
Dans l'éventualité où il ne vous serait pas demandé d'accusé de réception, il se peut que ceci soit dû à la configuration de la messagerie. Dans ce cas, merci de modifier vos paramètres ou, si vous ne le souhaitez pas, nous confirmer la bonne réception du message.
Nous attirons votre attention sur l'importance de cet accusé de réception, ceci nous permettant d'être assurés que les documents adressés ont bien été réceptionnés. Malheureusement, à ce jour, un très grand nombre de messages restent sans confirmation de réception, ceci générant d'importants coûts supplémentaires de téléphone ou de courrier.

Merci pour votre compréhension et votre coopération !

MARCHE organisée par le club LA GODASSE

Pour la troisième année consécutive, le club de marche de St Pierre des Corps va organiser une marche au profit de FLAM. Cette marche, qui est l'occasion de faire un peu d'exercice dans une ambiance très chaleureuse, aura lieu **le dimanche 23 septembre 2007**.
Notez bien cette date dans vos agendas et faites en part à tous vos amis.

LAM TOURS 2007

Nous rappelons brièvement le programme de ces trois jours :

Vendredi 16 mars 2007 : réunion de patientes – c'est pour nous l'occasion de faire connaissance, d'échanger des informations, de partager nos expériences bonnes ou moins bonnes dans un cadre informel et amical. Parallèlement se tiendra pour ceux qui le souhaitent une réunion pour les proches des patientes (famille ou amis). C'est une occasion pour les proches d'exprimer dans un contexte tout aussi informel et amical leurs préoccupations face à la maladie de quelqu'un qui leur est cher.
Samedi 17 mars 2007 : réunion multidisciplinaire patientes/médecins. Comme les autres années, après les présentations des médecins des diverses spécialités les patientes pourront dialoguer avec eux. La journée se terminera par un dîner de gala avec une animation de bon goût dont nous vous réservons la surprise ….
Dimanche 18 mars : assemblée générale annuelle

Le format de la réunion a été choisi l'an dernier lors de l'assemblée générale afin de limiter les frais et la fatigue occasionnés par des déplacements nombreux, et aussi afin que nous puissions nous retrouver pendant plusieurs jours avec des moments plus détendus. C'est une occasion pour tous les membres de l'association de s'informer sur la maladie grâce à la présence d'éminents spécialistes de la LAM en France, et aussi de faire connaissance, de se retrouver, en un mot de faire vivre FLAM.
Ainsi qu'il est indiqué sur le coupon réponse, FLAM prend en charge cette année pour les patientes et éventuellement leurs accompagnants la moitié des frais de repas et d'hébergement. Ceci afin que le plus grand nombre d'entre vous puisse assister à cette réunion.
Nous espérons vous voir nombreux et nombreuses pour que cette première grande réunion soit un succès.

MG

COTISATIONS

Le montant de la cotisation est inchangé pour 2007**, à savoir 32 € pour une personne seule et 48 € pour un couple** – ceci pour les patientes et les membres actifs. Nous rappelons que les membres dits «bienfaiteurs» nous soutiennent par un don du montant de leur choix et n'ont pas le droit de vote à l'assemblée générale. Ils reçoivent bien entendu (sauf avis contraire de leur part) régulièrement FLAM Infos et sont ainsi tenus au courant de l'activité de l'association.
Si vous n'avez pas réglé votre cotisation pour 2006, pensez à nous envoyer votre chèque. Nous rappelons que FLAM ne peut fonctionner que grâce aux cotisations et dons de ses membres.
Vous trouverez un bulletin d'adhésion pour 2007 en page 5.

FLAM OBTIENT L'AGREMENT NATIONAL

Par une décision du 18 décembre 2006, La Commission nationale d'agrément a agréé FLAM en qualité d'association représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique ; cette décision a été publiée au JO du 4 janvier 2007. Cet agrément national est valable pour cinq ans.
Il s'agit là d'une reconnaissance qui s'appuie sur les trois dernières années d'activité : actions en faveur de la promotion des droits des personnes malades, formation des membres et information du public et des professionnels. Ainsi, nous avons tous et toutes contribué à cette décision par l'organisation des réunions nationales et régionales, des différentes manifestations (chorale, marche,..), la réponse aux enquêtes (voyage en avion), la distribution des triptyques, pour ne citer que quelques exemples.

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

VIE DE L'ASSOCIATION

Cependant, cet agrément n'est pas une fin en soi, il ne s'agit pas d'une récompense, mais bien d'**une porte qui s'ouvre sur l'avenir** : **celle de la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique** : Conseil d'administration des établissements de santé, Conférence régionale ou nationale de santé, Comité de protection des personnes (CPP), Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ), Conseil d'orientation de l'Agence de Biomédecine, Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONIAM), et ses commissions régionales. Nous présenterons brièvement la mission de ces différentes instances dans les prochains numéros.

C'est donc un nouveau challenge qui s'offre à l'association, celui d'être une force de proposition au sein de ces instances hospitalières ou de santé publique, d'y faire entendre la voix des usagers (le terme est large, il couvre l'ensemble des utilisateurs du service public de santé, c'est-à-dire les malades, mais aussi leurs familles, et toutes personnes en contact avec le système de santé), de mieux en comprendre les rouages et de nous y faire connaître. Pour cela, **nous avons besoin de vous.**

Pour permettre l'exercice efficace d'un mandat de représentation, plusieurs modalités sont prévues, dont une formation, un droit au congé de représentation pour les représentants salariés et la prise en charge des frais.

L'association a déjà reçu une sollicitation pour participer à la *Commission régionale de Conciliation et d'Indemnisation (CRCI) des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales pour la Région Aquitaine*. Nous devons proposer un titulaire et un suppléant (la commission comprend au total six représentants des usagers, pour un total de vingt membres) Le rythme des réunions est mensuel, les dossiers sont adressés, pour étude, 10 jours préalablement à la réunion. Bien évidemment, les participants sont tenus au secret professionnel.

Les CRCI, issus de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé, sont le « guichet unique » de la réparation en matière sanitaire. Leur mission est double : concilier et régler à l'amiable les litiges ; cette seconde fonction ayant pour objectif d'éviter le recours à la justice pour le patient victime d'un dommage. Toute personne s'estimant victime d'un dommage imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins peut saisir la Commission régionale. De plus amples informations sont disponibles sur le site internet www.commisssions-crci.fr

Quelques définitions pour clore cet article ; on appelle :

Accident médical (aussi appelé l'aléa thérapeutique) un dommage accidentel, sans faute du praticien résultant non de l'état du patient mais de l'acte médical lui-même autrement dit c'est la réalisation en dehors de toute faute d'un risque accidentel inhérent à l'acte médical et qui ne pouvait pas être maîtrisé.

Affection iatrogène : une affection est dite iatrogène lorsqu'elle est provoquée par des produits de santé (médicaments, dispositifs médicaux) ou des soins inappropriés.

Infection nosocomiale : une infection est dite nosocomiale si elle était absente lors de l'admission à l'hôpital ; il s'agit donc de toutes les maladies infectieuses contractées lors d'une hospitalisation.

CA

INFORMATIONS DIVERSES

S'ASSURER ET EMPRUNTER AVEC UN RISQUE AGGRAVE DE SANTE (AERAS)

Le ministre de l'Economie, des Finances et de l'Industrie et le ministre de la santé et des Solidarités, ont signé le 6 juillet 2006 avec les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs, le nouveau dispositif issu de la **convention AERAS**. Ce dispositif vise à faciliter l'accès des personnes malades ou des anciens malades à l'emprunt et à l'assurance.

Un projet de loi relatif à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé a été déposé à l'Assemblée nationale, le 22 novembre 2006 ; ce texte a été adopté en première lecture par la Chambre des députés, le 18 janvier 2007.

Afin de diffuser l'information le plus largement possible, les pouvoirs publics ont ouvert un site Internet : www.aeras-infos.fr avec pour but d'informer en priorité les bénéficiaires sur les nouvelles mesures concrètes entrées en vigueur le 6 janvier 2007. En particulier, le site répond aux 4 questions suivantes :

1. Qui est concerné par la Convention AERAS ?
2. Qu'est-ce qu'un risque aggravé de santé ?
3. Que prévoit la Convention AERAS ?
4. Quels sont les prêts concernés ?

Outre le texte de la Convention AERAS et ses annexes (dont le Code de bonne conduite concernant la collecte et l'utilisation des données relatives à l'état de santé en vue de la souscription ou l'exécution d'un contrat d'assurance), le site Internet présente aussi un lexique contenant les définitions des termes usuels relatifs à l'assurance, à la banque et à la santé.

CA

LA LAM DE PAR LE MONDE

REUNION ORGANISEE PAR LA LTA A STOCKHOLM (les 25 et 26 février 2007)

La LAM Treatment Alliance (LTA) est une fondation américaine à but non lucratif dont le siège est à Cambridge (Massachusetts – USA) et dont le but est de stimuler et d'encourager de la manière la plus efficace possible la recherche scientifique dans le domaine de la LAM. Elle rassemble des chercheurs de différentes spécialités qui oeuvrent dans le domaine de la LAM. Très régulièrement des réunions sont organisées à Cambridge au cours desquelles les scientifiques mettent en commun et étudient ensemble le résultat de leurs recherches.

Une réunion rassemblant des chercheurs et cliniciens du monde entier (Amérique du sud, Asie, Europe, Australie, Etats-Unis, etc.) est organisée à Stockholm les 25 et 26 février 2007. Ce colloque a pour but de coordonner une stratégie globale permettant de lever les obstacles à la recherche sur la LAM afin d'avancer vers la mise au point d'un traitement, et son contenu sera donc presque exclusivement scientifique.

Cependant des représentantes des associations de patientes européennes sont également invitées. L'idée générale est d'envisager comment les patientes pourraient avoir un rôle actif dans la recherche. Par exemple en participant à des essais cliniques, mais aussi en participant à l'élaboration d'une base de données mondiale sur la LAM, ou en s'impliquant dans l'établissement d'une banque de tissus, etc. Tout ceci est encore à l'état embryonnaire et cette réunion devrait permettre de faire avancer les choses.

MG

Site LTA : www.lamtreatmentalliance.org

BULLETIN D'ADHESION A L'ASSOCIATION FLAM - ANNEE 2007
A retourner 122, avenue de Grammont 37000 TOURS

1 ère adhésion **Renouvellement**

NOM : ……. **PRENOM :** ……....

Adresse : ……..

Téléphone : …….. **E-mail :** ……...

Je désire adhérer en tant que :

- membre actif (patiente ou proche d'une patiente)

Je joins un versement de **32 Euros** pour une personne seule
48 Euros pour un couple

Préciser ci-dessous les nom et prénom du deuxième adhérent :

NOM : ……. PRENOM : ……

- membre bienfaiteur

Je soutiens l'association FLAM et j'effectue un don de : …….. Euros
Je désire recevoir le bulletin d'information FLAM Infos : oui non

Date : …….. Signature : …….