FLAM Infos

Année 2007, Numéro 22 **31 mai 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 2 à 4 :
Des patientes… aux patientes :
- **La transplantation, un second souffle**
- **A fleur de maux**

Page 5 & 6 :
Vie de l'association :
- **LAM TOURS 2007**
- **Marche et chorale septembre 200**
- **Carte maladie**

Pages 6 & 7 :
La LAM de par le monde
- **Réunion LTA à Stockholm**
- **Lamposium à Cincinnati**

Pages 7 & 8 :
Informations diverses:
- **Les CRUQ**
- **Réseaux de rééducation respiratoire**

Nouveau site Autrichien sur la LAM : www.lamaustria.com

Le mot de la présidente

Plusieurs réunions importantes ont eu lieu depuis la parution de notre dernier FLAM Infos, réunions montrant le dynamisme de la «LAM communauté» en France et ailleurs dans le monde.
Tout d'abord notre première «grande» réunion LAM Tours 2007 a rassemblé une soixantaine de participants (patientes, proches et médecins). De l'avis général ces journées ont été un succès même si de petites choses sont à revoir dans l'organisation pour l'an prochain. Les membres actifs de FLAM trouveront ci-joint le procès-verbal de l'assemblée générale annuelle du 18 mars 2007.
Par ailleurs deux réunions consacrées à la LAM ont eu lieu à Stockholm (Suède) et à Cincinnati (USA). Ces réunions rassemblent chaque année un nombre de plus en plus important de médecins impliqués dans la recherche sur la LAM et dans sa prise en charge.. L'élément le plus porteur d'espoir pour le moment est le futur essai thérapeutique «STEEL» qui devrait avoir lieu en Europe. Souhaitons que STEEL ne connaisse pas le même sort que MILES en ce qui concerne la France…

Cependant au quotidien, pour nous la maladie est toujours là, présente et parfois envahissante. Ce numéro de FLAM Infos laisse une large part aux témoignages de patientes qui y expriment leur vécu, plus ou moins difficile. Nous pensons que notre bulletin doit être entre autre un moyen d'expression et d'échange entre nous. Merci donc à celles qui nous ont transmis leur témoignage et à vos plumes pour les futurs FLAM Infos !

TEE-SHIRTS

Nous vous proposons pour l'été qui s'annonce de tout nouveaux tee-shirts FLAM avec le même logo que celui du marque-page au prix de 12 € plus frais de port (5 tailles de S à XXL). Contactez-nous à Tours pour passer vos commandes.

MONEY

Pensez à vos cotisations (32 € pour une personne seule ou 48 € pour un couple) ou dons… Nous rappelons que FLAM ne vit quasiment que grâce à votre soutien.

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

LA TRANSPLANTATION, UN SECOND SOUFFLE !

Bonjour je m'appelle Véronique, j'ai été transplantée l'an dernier et je voulais partager mon expérience avec vous toutes.
J'ai été diagnostiquée en avril 2002, suite à un pneumothorax. On m'a fait un scanner et une biopsie et c'est là qu'est tombé le diagnostic. Mais à ce moment là, je n'ai pas compris que j'avais une maladie qui allait me pourrir la vie et me prendre des mois pour retenir son nom. Le médecin m'a juste dit de faire moins de sport violent et que tout irait bien, et que le risque était de refaire un pneumothorax dans une dizaine voir une vingtaine d'années. Alors pourquoi paniquer !!!

J'ai été tranquille pendant un an environ et puis en février 2003, j'ai fait une série de pneumothorax et suis restée 4 mois hospitalisée. Là avec mon mari, on a compris l'ampleur de la maladie. A ces pneumothorax se sont mêlés des problèmes au niveau abdominal et mes EFR ont énormément chuté.

J'ai dû arrêter de travailler et j'ai été mise en invalidité, un coup dur à 27 ans. De plus j'adorais mon métier, j'étais éducatrice auprès d'adolescents en danger dans leur famille. Il a fallu me mettre sous oxygène, là ça a été le coup de massue, accepter de sortir avec ce tuyau dans le nez. Accepter le regard des autres, lire de la pitié dans le regard des autres. Je ne pouvais plus travailler, je n'arrivais plus à faire mon ménage, ni les courses. Je ne sortais plus et ne supportais plus le monde. Je ne supportais plus de perdre mon indépendance et de dépendre constamment des autres, même pour des tâches qui paraissent banales mais qui dans mon cas devenaient de véritables corvées (comme se laver). A ce moment là, je me suis sentie inutile, un poids plus bon à rien. Je causais du souci à tout le monde. Et puis à chacun de mes gestes j'avais le droit à un « ça va ? » « Attends je vais le faire ». Je sais bien ça partait d'un bon sentiment, c'est même pour ça que je ne disais jamais non et laissais faire mais ça renforçait mon sentiment d'inutilité.
En novembre 2005, je revois mon pneumologue et là il me parle de transplantation pulmonaire. Coup dur, je ne m'y attendais pas, enfin je refusais de l'envisager. J'ai alors rencontré un des médecins transplanteurs et là il m'a fait une description très négative de la greffe, enfin une description très médicale, il m'a expliqué tout ce qui pouvait m'arriver dans le pire des cas, mais à ce moment là, je me suis dit que tout ce qu'il venait de dire allait m'arriver. Le problème c'est qu'on voit bien qu'ils n'ont pas l'habitude de parler aux patients, ce sont d'excellents praticiens mais de très mauvais psychologues. En sortant du rendez vous, j'étais paniquée, et je ne voulais pas être greffée. Et puis j'ai eu la chance de rencontrer le médecin qui faisait le lien entre l'hôpital où j'étais prise en charge et l'équipe de transplantation, elle m'a expliqué plus clairement les risques. En fait j'avais peur de faire un rejet, pour moi cela voulait dire que mon corps rejetait le poumon et qu'il fallait regreffer en urgence. Elle m'a alors expliqué qu'effectivement, j'avais de grandes chances de faire au moins un rejet la première année, mais que pris à temps ça se soignait très bien. C'est pour cela qu'il faut collaborer avec l'équipe médicale, leur dire tout ce qui se passe d'anormal. Après toutes ces explications, j'avais besoin de faire le point. J'ai donc laissé passer les fêtes et en janvier ma décision était prise, j'acceptais la greffe. C'était la seule solution pour moi d'aller mieux. Mi janvier, ça y est me voilà inscrite sur la liste des transplantations.
Là une période d'attente commence, au début, je n'osais plus sortir de peur de louper le coup de téléphone. J'avais même peur de m'endormir le soir et de ne pas entendre le téléphone. Je n'osais plus rien prévoir, on ne sait jamais. Je ne pensais plus qu'à ça. Et puis les autres continuent à faire des projets (mariage…) et moi j'ignorais si je serais là. Et puis est arrivé le 11 Avril 2006, il est 17h15, je fais les courses avec mon mari et là le téléphone sonne, je décroche et la femme à l'autre bout me demande si j'accepte le greffon qu'ils ont pour moi. Là une seconde de blanc. Ca faisait quelques jours que je n'y pensais plus et là ça y est c'est le grand jour. Et c'est là que je me suis rendu compte que mes affaires n'étaient pas vraiment prêtes. Je jette deux trois bricoles dans un sac et arrive l'ambulance. Mon mari m'accompagne, je suis contente, ce n'était pas prévu.
Quand vous arrivez à l'hôpital pas le temps de penser, de s'angoisser. J'ai tout de suite été prise en charge. J'ai été douchée, rasée, on a pris mes constantes et me voilà partie au bloc. Le mardi soir, une fois revenue à bonne température, j'ai été

extubée. Mais voyant que je fatiguais trop, les médecins ont décidé de me réintuber. Et une semaine après je me suis ex- tubée toute seule, chose à ne pas faire car ça fait mal, mais j'étais dans un état de délire et faisais des choses sans m'en rendre compte (la preuve, je ne me souviens pas de l'avoir fait). Cette période a été dure pour mes proches, car on avait beau leur dire que j'allais bien il ne voyait qu'une personne endormie. Et durant cette période de sommeil, j'ai fait quelques complications, en particulier un œdème pulmonaire, ce n'est pas grave et cela arrive assez souvent, mais cela les a angoissés car ils n'y étaient pas préparés. Par contre, j'ai eu, comme beaucoup, un réveil très agité (j'ai voulu mordre une infirmière car je pensais qu'elle voulait me prendre mon poumon). Je regrette car de cela on ne nous avait rien dit alors que c'est quelque chose qui arrive encore assez souvent. Mon mari s'est même dit « chouette elle a un nouveau poumon, mais elle est devenue folle ». En fait c'était une réaction à la morphine et au médicament pour me maintenir endormie. Après ce passage un peu dur pour ma famille surtout car moi, je n'en ai aucun souvenir, tout s'est super bien passé. Je suis restée trois semaines en réanimation, et puis trois semaines en chambre. Le plus dur, une fois en chambre, c'est que je me sentais super bien, mais que mon corps ne suivait pas, et oui trois semaines alitée sans se lever vous perdez tous vos muscles. Alors la première fois que je me suis levée, je me suis demandée ce qu'ils avaient fait de mes jambes. Avec beaucoup de patience tout revient, vous réussissez à aller au bout du couloir (qui fait 10 m à peine) et là c'est génial et puis le lendemain vous faites deux fois le même trajet et ainsi de suite et puis tout repart. Mais au début on progresse très, très lentement et le plus dur c'est de ne pas abandonner. J'ai eu la chance d'avoir Michelle au téléphone qui m'avait expliqué que ce serait long. Et puis arrive le jour de rentrer, se mélangeaient dans ma tête l'angoisse d'être loin des médecins et la joie d'être chez moi. Depuis je vais de mieux en mieux. J'ai même tendance à ne plus penser à la maladie. Aujourd'hui, pour moi cette greffe c'est une renaissance. Je revis. Je peux refaire du sport, je ressors et profite à fond de la vie. J'ai pu assister aux mariages de mes amies.

Voila un peu plus d'un an que j'ai été greffée et je n'ai fait aucune infection, ni rejet. Je vais super bien. La seule chose qui me rappelle que je suis malade ce sont tous les médicaments mais ça commence à baisser. J'espère que mon témoignage aura rassuré quelques futures transplantées. C'est vrai que c'est un mauvais moment à passer, mais ça vaut vraiment le coup. Je peux à nouveau faire des projets d'avenir et peut être même un jour celui d'avoir un enfant.

V. W.

A FLEUR DE MAUX

Rentrer à l'hôpital est déjà une épreuve en soi, nous devenons vulnérables et fragilisés. Mais cela peut tourner très vite en cauchemar. L'hôpital n'est plus un lieu de soins, mais de souffrances et d'humiliations. Vous êtes réduits à une étiquette au pied d'un lit, un code barre au poignet, un cas, une maladie, un bout de corps à diagnostiquer, à traiter, mais qu'est devenue votre entité ?

Les 3 jours d'hospitalisation initialement prévus, se sont transformés en 45 jours, durant lesquels, j'ai eu l'occasion de connaître 2 hôpitaux et 3 services….

Le service de chirurgie générale fut sans aucun doute, le pire. L'équipe ressemblait à un navire à la dérive, sans cap précis.

Ce mardi de mars 2006, je descends au bloc, pour traiter une partie du lymphangiome kystique diagnostiqué jusqu'à présent, par cœlioscopie… Je m'endors, pour me réveiller 2 heures plus tard avec une pompe à morphine. A mon réveil, je saigne beaucoup, via le drain, ce qui alerte l'anesthésiste, mais le chirurgien la rassure, « c'est normal… »

Un peu avant 20h, de retour dans ma chambre, je découvre mon pansement en sang… Inquiète je sonne, j'informe l'aide soignante qui prend acte et s'en va … Je sombre dans un sommeil comateux. A mon réveil, les draps sont tout rouges … J'ai peur, pourquoi personne n'est-il revenu ? Je finis par sonner de nouveau, il est environ 22h30… et là tout à coup, panique dans le service, ça s'active : les infirmières, l'interne, prise de sang, chute de tension, d'hémoglobine, çà coule et çà coule… Hémorragie... Retour au bloc urgent... Transfusion… Opération… J'ai trop peur…Vais-je mourir ? Pourquoi avoir attendu si longtemps ? Et si je n'avais pas sonné ? Pourquoi pas plus de surveillance ? J'arrive au bloc, où je suis attendue, persuadée que je ne me réveillerai plus. Je respire dans un masque et hop…. Je me réveille… Je ne

suis pas morte, mon mal de ventre me le signale…. Un chirurgien a stoppé l'hémorragie par une laparotomie…
Je remonte dans la matinée, avec mes douleurs, mes angoisses, trois drains, une sonde urinaire, une sonde gastrique, de l'oxygène et deux perfusions… mais cette fois-ci sans morphine ou traitement antalgique. Pourquoi ?…
Je ne suis plus que tuyaux et douleurs. Je ne peux que subir, je ne maîtrise plus rien.
Le temps passe lentement, je dors très peu et la nuit encore moins. Les douleurs s'atténuent finalement avec la morphine, mise en place grâce à une amie anesthésiste, mais je reste figée pour ne pas bouger, de peur d'en déclencher de nouvelles. J'ai un début d'escarres au sacrum et aux talons.
Globalement, j'ai peu de rapport avec l'équipe soignante, en dehors des relèves classiques éclair, de la toilette du matin brutale et des changements de pansements obligatoires. Même pas le droit au plateau repas.

Ce qui me choque le plus, c'est l'absence de mots sur ce qui s'est passé… Silence total, en dehors de l'équipe de nuit que j'ai retrouvée 3 jours après. Le chirurgien a donné son explication, c'est la conséquence d'une lymphangioléiomyomatose diagnostiquée par la biopsie ; les internes se sont retranchés derrière leur silence et les infirmières et aides soignants ont fait comme si rien ne s'était passé… Et puis tout à coup, 10 jours après, je suis autorisée à sortir. En un éclair tout est prêt. Je quitte ce service l'air triomphant et tellement soulagée, convaincue que le cauchemar hospitalier est terminé.

Ce qui me révolte encore, 1 an après, c'est de repenser aux réponses des internes quand je leur disais régulièrement que j'avais du mal à respirer, suite aux 2 interventions… Sûrs d'eux, et sans m'ausculter une seule fois, ils me renvoyaient à mon stress évident !

De retour à mon domicile, je sollicite mon médecin généraliste. Lui qui sait utiliser un stéthoscope, suspecte un pneumothorax et m'envoie en urgence faire une radio du thorax, qui confirme non seulement le pneumothorax mais aussi un épanchement pleural…. « le stress, le stress ??! » Interdiction de rentrer chez moi, retour à la case départ. Je suis terrorisée, je hurle dans la rue que je ne veux pas retourner chez les fous.

Pour quelqu'un qui ne faisait que stresser et dont les poumons allaient bien, après une semaine d'attente en médecine interne, je suis restée, ensuite, 1 long mois en chirurgie thoracique, tentant de me battre avec un chylothorax, qui n'en finissait plus de remplir le bocal au pied de mon lit. Le talcage du poumon a fini par en venir à bout.

Il y a-t-il un espoir pour que les internes concernés, apprennent à écouter et à utiliser leur stéthoscope avant la fin de leur internat et cessent de se cacher derrière leur arrogance, pour dissimuler leur incompétence ?
Même si je m'en serais évidemment passée, je ne reproche pas l'hémorragie, la laparotomie, le chylothorax. Ce que je dénonce, c'est l'absence d'écoute, de respect, de surveillance, d'humanité… Ce sentiment de tout savoir, qui fait qu'au final, on passe à coté de l'essentiel…

Constat : 3 anesthésies générales, 2 anesthésies locales, 5 actes chirurgicaux, douleurs et humiliations en tout genre, ça laisse des traces plus profondes que les 11 petites cicatrices et la grande… Aujourd'hui, il y a la LAM, pour me rappeler tout cela.

Bien sûr, il y a eu aussi tous les moments où j'ai trouvé des soins adaptés et de l'attention. Je les ai rencontrés au sein des services de Médecine Interne et de Chirurgie Thoracique. C'est donc possible d'être humain à l'hôpital, malgré des conditions de travail certes bien difficiles.

2 mois après ma sortie de l'hôpital, j'ai envoyé un long témoignage et une réflexion sur la prise en charge hospitalière, aux différents services concernés et au directeur de l'assistante publique de mon département. J'ai pu rencontrer un médiateur de santé, qui au-delà de son soulagement manifeste que je ne porte pas plainte (!!!), a pris note de mes propos et a fait un retour aux personnes concernées.
Je ne suis guère optimiste sur les retombées de mon action, mais je reste convaincue, que nous devons rester acteurs de nos soins, pour pouvoir accepter notre maladie et trouver en l'hôpital, un partenaire humain. Les patients ne sont pas que des dossiers médicaux, ils ont besoin d'écoute et de soins. Ne nous laissons plus humilier. C'est notre droit et le devoir du personnel médical !

M. J.

VIE DE L'ASSOCIATION

LAM TOURS 2007

Pour diverses raisons techniques, le compte rendu détaillé de l'ensemble de ces journées est encore en cours de rédaction. Il vous sera adressé dès que possible. Vous y trouverez un résumé du déroulement du week-end agrémenté de quelques photos ainsi qu'un résumé des interventions des différents médecins.

LAM Tours 2007 a été très riche en émotions, rencontres, échanges et informations et nous vous donnons rendez-vous l'an prochain à Tours, du 28 au 30 mars 2008 (date à confirmer) à Tours pour un LAM Tours 2008. Notez la date d'ores et déjà sur votre agenda.

Quelques COMMENTAIRES de patientes à propos de notre réunion.

Merci beaucoup pour tout ce que vous avez fait pour nous faire un week-end formidable. C'était super bien organisé et ça m'a fait beaucoup de plaisir de revoir des amis et de rencontrer des nouvelles. Le fait que nous avons eu le temps de discuter entre nous au petit déjeuner ou pendant les pauses était parfait.

Lizzie Breward

Ouahh !! Que ce week-end dédié au LAM Tours fut riche en informations, en rencontres et en émotions. Tout a commencé le vendredi après-midi par la réunion de patientes où nous avons fait la connaissance de nouvelles adhérentes. Elles nous ont expliqué leurs «parcours», ce qu'elles pouvaient ressentir face à la LAM. Nous étions toutes, par moment, entre le rire et les larmes. La visite de Tours fut ensuite la bienvenue pour détendre les esprits. Puis vint le samedi et sa cohorte de médecins… Et là, il a fallu s'accrocher à nos stylos car le rythme était dense et soutenu !!! Que d'informations à enregistrer !! Mais malheureusement pas assez de temps pour pouvoir « digérer » tout cela et poser des questions… Dommage…Le soir, pour nous récompenser de notre effort, une belle soirée surprise nous avait été concoctée. Quel régal !! Merci et chapeau pour l'organisation.

Dimanche matin, après un bon petit déjeuner, nous étions fin prêts pour la dernière étape et pas la moindre : l'Assemblée Générale.

Et bien croyez-moi si vous voulez mais après ce week-end trépidant, j'étais bien contente de retourner travailler lundi matin !!!! Je plaisante !!! Je pense que nous sommes nombreuses à signer à nouveau pour l'année prochaine, non ??

Cécile Constant

J'ai beaucoup apprécié le week-end, j'ai discuté avec beaucoup de monde, et l'expérience des autres est une sacrée leçon de vie avec ce que certaines endurent !

Il y a eu des moments de détente et d'autres beaucoup plus intenses, pendant lesquels on sentait toute l'émotion ressurgir. Comme quoi, si nous on va bien à ce moment là, on peut aussi se retrouver un jour à avoir besoin de toutes pour surmonter nos difficultés.

La journée de samedi, fut très, très riche, et j'ai été impressionnée par le nombre de médecins qui se sont déplacés ! On se sent un peu plus épaulées. Ils étaient passionnants, j'ai appris plein de choses.

Et enfin la soirée était vraiment bienvenue, après cette journée très intense pour les neurones ! Très bon, très bien organisée, et comme on s'en faisait la réflexion avec la maman de Véronique, en regardant tout le monde, je me suis dit, on ne peut pas imaginer que nous sommes malades ! Tous riaient, s'amusaient, ambiance de fête et conviviale.

CHAPEAU ! .... et merci d'avoir réussi à nous regrouper, je suis très contente de faire partie de l'association, et on se demande, comment on a fait avant !

Merci du fond du coeur et encore bravo.

Nathalie Mesniankine

Et encore merci pour ce week-end dont l'organisation était au top !

Marie Simon.

Juste un petit mot pour vous remercier encore pour votre chaleureux accueil et vous féliciter pour cette magnifique organisation.

Je suis très heureuse d'avoir pu rencontrer d'autres personnes atteintes de la LAM et d'avoir pu ainsi échanger nos expériences. Je suis également enchantée d'avoir pu entendre tant d'infos médicales, très intéressantes et présentées si clairement.

Merci pour l'organisation de ces journées tourangelles. La rencontre avec les médecins est toujours plus riche et je regrette d'avoir été obligée de partir avant la fin (train oblige).

Danielle Faure

MARCHE ET CHORALE des 22 et 23 septembre 2007.

A vos agendas ! Un autre «week-end FLAM» est prévu pour la rentrée de septembre. Mais il ne sera pas question de maladie cette fois…
Le samedi 22 septembre, d'environ 16h à 18h, la chorale parisienne «l'Association» viendra à Tours chanter (et vous faire chanter) au profit de FLAM et ce pour la troisième année consécutive.
Le lendemain, le club de marche La Godasse, organisera pour la troisième année également une marche non loin de Tours. Les bénéfices de cette marche seront reversés à FLAM.
Nous profitons de l'occasion pour remercier chaleureusement les membres de ces deux associations qui prennent sur leur temps pour nous soutenir de façon concrète et tangible, et ce dans une ambiance toujours très conviviale et sympathique.

Venez nombreux !

CARTE MALADIE

Lors de notre Assemblée Générale en mars dernier à Tours, il a été demandé par un certain nombre de patientes d'envisager la réalisation d'une carte maladie que chacune pourrait porter sur soi, indiquant les manifestations de la LAM et les conduites spécifiques à tenir en cas de problème.

A ce jour, il existe déjà une carte que nous avions réalisée il y a quelques temps ; toutefois, elle ne fait qu'une brève description de la LAM et indique les coordonnées de l'association FLAM ainsi que celles du GERM"O"P. Nous tenons cette carte à votre disposition, n'hésitez pas à en faire la demande.
Préalablement à la réalisation d'une nouvelle carte plus élaborée et plus complète, nous souhaiterions recenser de la manière la plus exhaustive possible les informations que vous aimeriez voir figurer sur cette carte.

Par conséquent, nous vous demandons de bien vouloir lister les données à mentionner et nous les communiquer. A partir de ces éléments, nous ferons une synthèse et réaliserons une ébauche de cette nouvelle carte.

Notre amie luxembourgeoise Marie-Thérèse JACOBS a pu bénéficier d'une transplantation bi-pulmonaire à l'hôpital de Bruxelles le 6 mars 2007. Tout se passe pour le mieux pour elle et nous lui souhaitons d'apprécier pleinement sa nouvelle vie.

LA LAM DE PAR LE MONDE

REUNION LTA à Stockholm (voir FLAM Infos n°21)
Cette réunion, qui a rassemblé une cinquantaine de médecins (chercheurs et cliniciens - dont MM. COTTIN, LACRONIQUE et LAZOR) du monde entier, a donc eu lieu les 25-27 février 2007. Quelques patientes de différents pays étaient également conviées à assister à la réunion. Les présentations et discussions ont porté sur l'ensemble des aspects de la maladie (biologie, génétique, recherche, pistes thérapeutiques) et sur les moyens de favoriser la collaboration entre les chercheurs.
Les interventions et tables rondes ont été évidemment très techniques et j'ai pu constater une fois de plus que la LAM ne mérite plus le qualificatif «d'orpheline» dans la mesure où de nombreux chercheurs de par le monde y consacrent une large partie de leur temps.
Les principales pistes concrètes évoquées pour l'avenir ont été la mise en oeuvre d'une banque de tissus européenne à la disposition des chercheurs, l'élaboration de «guidelines» (guide de bonnes pratiques) européennes sur la maladie en cours de rédaction par la LAM Task Force au sein de l'ERS (European Respiratory Society) et la création d'une base de données mondiale sur les patientes atteintes de LAM. En outre, un « Steering

Committee » (comité de pilotage) composé de médecins de différents pays a été créé dont le but est de coordonner les futurs essais cliniques sur la LAM. Enfin, un essai clinique baptisé STEEL portant sur le médicament RAD 001 (Everolimus, de la même famille que la Rapamycine) devrait être mis en œuvre dans différents pays d'Europe dont la France. A notre connaissance le protocole est en cours de rédaction et FLAM vous tiendra informées de l'évolution de ce projet.

LAMPOSIUM 2007 à Cincinnati.

En avril 2007 j'ai eu la chance d'assister pour la quatrième fois à la réunion annuelle de la LAM Foundation à Cincinnati. Corine DURAND, votre dévouée vice-présidente avait également fait le déplacement cette année. Nous avons donc assisté ensemble aux diverses interventions des médecins et aux différents débats. Les principaux sujets évoqués lors des présentations réservées aux patientes ont été :

- Anxiété/dépression dans la maladie (l'accepter comme quelque chose de normal, la vaincre en étant active, apprendre à contrôler sa respiration)
- Essai MILES qui a démarré en décembre 2006 et qui est prévu sur une période de deux ans
- Les pneumothorax. Peu de nouveautés. Le médecin ayant fait la présentation a réaffirmé clairement que les traitements chirurgicaux des pneumothorax ne constituaient pas des contre indications pour une future transplantation.
- La transplantation
- « Stages » (étapes) de la maladie.

Cette année, les diapositives des présentations peuvent être consultées (et même écoutées !) en anglais sur le site de la LAM Foundation en cliquant sur :
http://www.thelamfoundation.org/LAM_PatientPresentations.htm

Si l'une ou plusieurs des présentations vous intéressent, n'hésitez pas à nous contacter à Tours et nous nous efforcerons d'en faire une traduction.

Par ailleurs la LAM Foundation a organisé cette année la première réunion du WLPC (World LAM Patient Coalition). Le but de cette nouvelle «coalition» est d'aider les patientes du monde entier grâce à une collaboration internationale. 12 représentants (dont l'époux d'une patiente roumaine) des patientes venant de quatre continents étaient présents. Le WLPC n'en est qu'à ses balbutiements. Dans un premier temps il a été décidé de mettre en œuvre des contacts réguliers et bien définis entre les représentants (les LAMBassadors !) des divers pays. Puis nous allons mettre en commun nos différentes publications et étudier celles qu'il serait intéressant de traduire.

Cette réunion a été très intéressante et chaleureuse. Nous y avons retrouvé de « vieilles » connaissances et aussi rencontré pour la première fois d'autres patientes (ou représentantes). Nous avons pu constater que par delà les frontières nos préoccupations étaient les mêmes : associations de petite taille avec souvent peu de moyens, patientes isolées physiquement et/ou moralement, communauté médicale parfois très peu informée sur la LAM.

Bref un point de départ très prometteur. A suivre….

MG

INFORMATIONS DIVERSES

LES C.R.U.Q.

Comme indiqué dans FLAM Infos n° 20, nous poursuivons la présentation des différentes structures comprenant des membres d'associations représentant les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique, et ayant obtenu un agrément. C'est ainsi que nous allons décrire la mission et le rôle de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.), pour laquelle FLAM a reçu plusieurs sollicitations.

Antérieurement à la création des C.R.U.Q. par la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé, chaque établissement de santé public ou privé disposait d'une Commission de Conciliation dont la mission était d'assister et d'orienter les personnes s'estimant victimes d'un préjudice du fait de l'activité dudit établissement ; à ce titre, la commission devait indiquer les voies de recours et de conciliation qui leur étaient ouvertes. La conciliation relève maintenant des C.R.C.I. qui ont fait l'objet d'un exposé dans le précédent numéro de FLAM Infos.

En ce qui concerne la C.R.U.Q. :

Sa *mission* est de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches.

Dans ce but, son *rôle* est de faciliter les démarches de ces personnes et leur permettre, le cas échéant, d'exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, d'entendre les explications de ces derniers et d'être informées des suites de leurs demandes. D'une manière générale, la Commission est informée de l'ensemble des plaintes et réclamations formées par les usagers de l'établissement et des suites qui leur sont données. Si ces plaintes ou réclamations mettent en cause l'organisation des soins et le fonctionnement médical du service, c'est le médiateur médecin qui est compétent pour les traiter.

Par ailleurs, la Commission est aussi consultée et fait des propositions sur la politique d'accueil et de prise en charge menée par l'établissement.

La Commission comprend, au minimum, le Président, deux médiateurs, dont un est médecin, et leurs suppléants et deux représentants des usagers et leurs suppléants, désignés par le Directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation, pour un mandat de trois ans renouvelable.

Pour mener à bien sa mission, la Commission se réunit au moins une fois par trimestre, et aussi souvent que nécessaire pour procéder à l'examen des plaintes et des réclamations. Les membres sont indemnisés des frais de transport engagés dans le cadre de leur mission.

Il est important de souligner que les membres de la Commission sont astreints au secret professionnel.

C.A.

COORDONNEES des RESEAUX de rééducation respiratoire

Le Dr Michel BOUNIOUX, qui a fait une présentation sur la rééducation respiratoire lors de la réunion LAM TOURS 2007, nous communique ci-dessous les coordonnées des responsables des réseaux dans différentes régions. Celles d'entre vous qui le souhaitent peuvent les contacter soit directement soit par l'intermédiaire de leur médecin. Si la région qui vous intéresse ne figure pas dans cette liste, contactez-nous et nous essaieront de vous apporter une réponse.

Languedoc-Roussillon : AIR+R
Immeuble Val Médica - 221 rue Claude Nicolas Ledoux
30900 Nîmes
Contact : Dr Michel YACONO - Tél : 04 66 04 86 04

Pays basque et Landes : R3V PBL
Résidence Le Futurat - allée de Bayonne 64600 Anglet
Contact : Dr Alain Bernady -Tél/fax : 05 59 42 08 22
E-mail : r3v.pbl@wanadoo.fr

Ile de France : RECUP'AIR
38 bis Av René Coty 75014 Paris :
Contact : M. Christian Lacomère - Tél : 01 46 45 35 19
N° Azur : 0 820 38 30 33
E-mail : secretariat@recupair.org

Lorraine : RESPIR'ACTION
13 rue Blaise Pascal 54320 Maxéville
Contact : Dr Laurent Moreau - Tél : 03 83 15 49 35
E-mail : L.mo reau.scp@wanadoo.fr

Région Nantaise : 4R - 44
Labo EFR Hôpital G & R Laennec
Boulevard Jacques-Monod 44093 Nantes Cedex 1
Contact : Dr Arnaud Chambellan - Tél : 02 40 16 55 11

Région Midi-Pyrénées : PARTN'AIR
3 impasse Raoul Follerau Appt 31 - 31500 Toulouse
Contact : D r Daniel Bajon - Tél : 05 63 03 60 60

Lyon : SPIRO
CH Lyon Sud – 69495 Pierre Bénite Cedex
Contact : Pr Yves Pacheco - Tél : 04 72 41 33 98

Provence-Alpes-Côte d'Azur : AIR-MES
8 avenue Torre di Cimella 06000 Nice
Contact : Dr Franck Le moigne - Tél : 04 93 53 13 39

Rhône Alpes : AIR+R
CRR Folcheran BP 38 – 07140 Gravières
Contact : Dr De Bonadona - Tél : 04 75 38 50 00

Gironde : PARAD BPCO
75 avenue du Parc Lescure 33000 Bordeaux
Contact : Dr Yves Plantard - Tél : 05 57 51 33 00

Bourgogne : ADDRES
10 bis rue de Genève 21000 Dijon
Contact : Dr Jean Marc Perruchini - Tél 03 80 52 66 63

Bas-Rhin : AARTP
6 rue Simonis 67100 Strasbourg
Contact : Dr Pascal Charles – Tél : 03 88 32 87 53

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