



FLAM Infos

Année 2007, Numéro 23 Flam Infos

31 juillet 2007

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 votre FLAM infos de l'été. Vous constaterez que son poids est très léger, sans doute pour garder un esprit de vacances. Nous avons pris le parti de garder le rythme de un numéro par trimestre afin de ne pas briser le lien entre nous.... vos articles sont donc plus que bienvenus.

Nous avons choisi cette fois de donner largement la parole à des personnes qui s'expriment très, trop rarement dans nos colonnes : les proches des patientes. Vous trouverez en pages 2 à 4 deux té-

moignages de compagnons de patientes qui nous font part de leur vécu. Si notre maladie est difficile à vivre au quotidien pour nous, elle l'est tout autant pour ceux qui partagent notre vie et nous soutiennent. Eux (elles) aussi ont des choses à dire et à partager.

Je vous souhaite à tous et à toutes un excellent été et vous donne rendez-vous près de Valenciennes début septembre 2007 pour notre première réunion locale de patientes dans cette région, puis fin septembre à Tours pour chanter et marcher au profit de FLAM.

SOMMAIRE

Pages 2 à 5 :

Des patientes... aux patientes :

- Témoignages de Jonathan et de Tony
- A vos fourneaux...

Page 5 & 6 :

Vie de l'association :

- Rappel des dates

Pages 6 :

Informations diverses

- Tee-shirts
- Santé info droits

SITE INTERNET

Le site FLAM vient d'être mis à jour. Ne manquez pas de le consulter et de nous faire part de vos commentaires, par exemple nous aimerions savoir quelles informations supplémentaires vous aimeriez y voir figurer.

Nous avons mis en ligne des liens permettant d'accéder à l'impor-

tante bibliographie médicale consacrée à la LAM via les sites anglais et américain. Les articles sont évidemment en anglais comme tous les articles médicaux publiés dans des revues internationales. Cependant si l'un d'entre eux vous intéresse particulièrement, faites-le nous savoir, nous ferons notre possible pour le traduire ou le faire traduire.

MONEY

Merci de penser à vos cotisations et à vos dons pour 2007. Par exemple à ce jour 37 patientes sur 103 n'ont pas pensé à FLAM ! En revanche, la Poste, France Télécom, les fournisseurs de matériel de bureau pensent à nous....



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



TEMOIGNAGE DE JONATHAN

Ce n'est que lorsque vous vous trouvez assis dans un avion sanitaire en route pour Newcastle avec votre compagne assise à vos côtés que vous commencez à vraiment vous rendre compte de la situation. Elle serre votre main si fort que c'en est douloureux. Elle hurle pour couvrir le bruit des moteurs en vous disant qu'« il y a un certain dossier dans l'ordinateur avec tous les détails... ». Votre esprit s'engourdit. Vous serrez sa main en retour. Elle met les choses au clair dans sa tête. Entre le cockpit et nous il y a huit sièges vacants, dont l'un avec son d'oxygène. Tout au bout nous pouvons voir le pilote et le copilote vérifier les instruments de bord. La montée est terminée et nous avons atteint l'altitude de croisière. Des petites lumières tout en bas.. des voitures.. des immeubles illuminés.. De temps en temps un léger nuage obscurcit les petites lumières féeriques orange tout en bas. Cardiff. Birmingham. Qui sait?

Ce soir là, nous étions fins prêts pour aller au restaurant fêter l'anniversaire de notre fille. Tout pomponnés pour une soirée de fête, ayant très peu mangé pour nous réserver pour le grand dîner, le téléphone a sonné juste au moment où nous apprêtions à partir. Quelqu'un a répondu au téléphone à l'étage. J'entendis un cri «Maman veut te voir, Papa, vite». L'urgence était palpable dans la voix. Je courus à l'étage. C'était l'APPEL. L'hôpital de Newcastle était au téléphone. La coordinatrice de l'hôpital nous demanda " Pouvez-vous vous rendre à l'aéroport de Bristol? Ce sera sans doute plus rapide que d'envoyer une ambulance vous chercher". Oui nous pouvions, cela prendrait environ une heure. Les employés de l'aéroport nous attendraient à la porte d'embarquement et notre fille ramènerait la voiture. Je sentis une réelle panique monter en moi, courant partout comme un poulet sans tête, rassemblant diverses choses qui étaient déjà toutes prêtes dans la valise, mais qui figuraient sur la liste «des choses à emporter». Je déteste la sensation de perdre le contrôle de moi-même, de perdre tout pouvoir, mais ce sentiment m'envahissait tout entier. Finalement nous partîmes pour Bristol avec pour instruction de ne pas

aller au terminal principal mais un peu plus loin où étaient garés les petits avions.

En conduisant à travers les pistes, guidé par les employés de l'aéroport, j'ai failli percuter l'aile d'un petit avion en allant vers celui affrété pour nous. Il faisait nuit alors, et on me dirigeait vers notre avion. Le stress et la tension bloquent la respiration et nous avons dû attendre un bon moment avant que ma compagne ne soit capable de marcher de la voiture à l'avion, puis de monter les trois marches de l'avion. Quand on ne sait pas, ou ne comprend pas, à quel point ces moments de répit sont importants pour retrouver son souffle, il est si facile de s'impatienter. «Juste deux pas, pour l'amour du ciel, juste deux pas... »

... Nous n'avons pas beaucoup parlé pendant le vol. Les pensées tourbillonnaient dans nos têtes. De temps en temps, l'un d'entre nous finissait une phrase dont le début n'avait pas été prononcé. Le pilote se tourna vers nous pour nous faire signe que nous allions atterrir dans cinq minutes. Je lui fis signe «OK».

Je n'avais jamais assisté à un atterrissage depuis une cabine de pilotage. Comme nous descendions, la vue sur la ville était spectaculaire et au loin était clairement visible la piste d'atterrissage avec sa triple rangée de lumières. Tout d'abord elle semblait ne mesurer que quelques centimètres, puis elle devint de plus en plus grande, remplissant l'écran du cockpit et nous nous trouvâmes au pied de l'avion. Une ambulance nous attendait et nous conduisit à l'hôpital à grand renfort de sirène. L'un comme l'autre, nous avons eu l'impression d'être des personnalités très importantes : comme des stars de cinéma ou comme des membres de la famille royale !

Tout ceci se termina hélas par une douche froide. Les poumons du donneur avaient révélé des traces d'emphysème et ne pouvaient être transplantés. On nous a annoncé la nouvelle à la porte de la salle de radiographie, cela venait d'être découvert. «Nous sommes désolés, nous ne pouvons pratiquer l'opération, cela arrive». Nous allions devoir rentrer et attendre d'autres poumons.

Le choc et la déception furent immenses. Mes pensées dans l'avion m'avaient amené à un niveau de réflexion que je n'avais jamais atteint pendant les

17 ans passé auprès d'une femme atteinte de LAM. Oui, il y avait eu des peurs atroces, le premier pneumothorax et le séjour en réanimation suivi du diagnostic, puis la sortie de l'hôpital pour un genre de vie ensemble entièrement différent. Puis il y eu le moment où la pneumonie s'est presque mise entre nous. Ensuite vint la guérison de cette pneumonie, suivie par une vie lente et compliquée faite d'une lutte permanente contre l'essoufflement. C'est dur, très dur.

Ce n'est pas facile d'être le compagnon d'une lammie. La nécessité croissante d'anticiper plutôt que d'attendre une demande. Rester là, assister aux batailles incessantes pour retrouver son souffle, aux efforts gigantesques pour faire la moindre chose, vivre avec les tubes pour l'oxygène partout dans la maison, faire de rares courses avec le fauteuil roulant et l'oxygène. C'est notre mode de vie maintenant depuis bien longtemps, nous y sommes habi-

tués tous les deux, mais il n'est pas facile d'éviter les moments d'impatience, pas facile du tout.

Mais il y a une lumière au bout du tunnel. Il y a un espoir. Quelqu'un avec un tissu pulmonaire et deux poumons compatibles et le même groupe sanguin va mourir soudainement. Une crise cardiaque, une tumeur ? Quelque chose. Et ces deux poumons, quelque temps dans la glace en attendant la transplantation vont insuffler une nouvelle vie dans le corps de ma compagne.

Elle nous menace sans arrêt et nous vivons tous dans la peur de ce défi qu'elle nous lance régulièrement en pointant un doigt sévère « ... vous, attendez donc un peu de voir que j'ai mes deux nouveaux poumons... »

J. H.



TEMOIGNAGE DE TONY

Préambule.

Cet article a été écrit par le mari d'une patiente anglaise et il traite des « carers », mot qui n'a pas d'équivalent en français et qui désigne la personne qui s'occupe au quotidien d'une personne malade et qui souvent partage sa vie. Ce peut-être son conjoint ou compagnon, mais ce peut-être aussi un parent, un enfant, une sœur ou un frère, un ou une amie, etc... Nous avons gardé le mot « carer » dans la présente traduction pour éviter l'emploi répété d'une périphrase assez lourde.

Que nous soyons la personne malade ou celle qui s'occupe d'elle au quotidien, la plupart d'entre nous savent que le rôle du « carer » n'est pas facile. Nous ne sommes pas le centre d'attention principal, notre rôle est celui de soutien. C'est un rôle qui souvent varie beaucoup et qui demande une grande faculté d'adaptation jour après jour, en fonction des besoins et de l'évolution de celle que nous soutenons.

1. L'humour. Le rire est le meilleur remède. Cela peut sembler banal, mais selon ma

propre expérience être capable de rire, même dans les situations les plus difficiles est d'un grand soulagement et peut vraiment aider à la fois la lammie et son « carer » à se sentir beaucoup mieux. Même l'humour macabre a sa place ici et peut parfois nous aider dans des moments pénibles.

2. La santé du « carer ». Il peut être facile pour le « carer » d'être si impliqué dans son rôle de soutien que cela épuise sa propre santé physique et mentale. Il est donc important pour les « carers » de prendre du temps pour eux-mêmes. Ceci recouvre deux aspects : la forme physique et la vie sociale.

Concernant la forme physique, je ne suis pas très discipliné pour suivre une routine quotidienne. Cependant je me sens nettement mieux lorsque je fais de l'exercice régulièrement. Quelles que soient les circonstances ou le moment de votre vie prenez le temps de faire de l'exercice. Vous vous sentirez mieux et plus « d'attaque ». Concernant la vie sociale, il est facile de devenir un « carer » 24h sur 24h et donc de n'avoir aucune relation sociale sans la présence de sa lammie. Or il est de l'intérêt de tous de consacrer quelques heures par semaine à une vie sociale en dehors de cette relation principale.

Du squash, du yoga, du jogging, de la marche

à la campagne ou ailleurs, n'importe quoi de différent peut aider. Lorsque mon épouse était encore à l'hôpital après sa greffe, j'ai eu la chance d'avoir un gymnase à proximité de l'hôpital où j'ai pu me mesurer avec les cyclorameurs. Cette possibilité d'évacuer mon adrénaline a été d'une valeur inestimable. Depuis lors, je fais plus souvent du yoga que de la gym. Cette discipline douce est très calmante mentalement, et me permet en outre d'avoir une activité physique.

3. Ne remettez pas à plus tard. Ceci peut sembler évident mais c'est un piège dans lequel nous sommes tombés régulièrement et que nous avons dû apprendre à éviter. Il est peut-être compréhensible que les lammies et leurs « carers » de temps en temps remettent les choses à faire à plus tard, ou bien évitent même de faire des projets par peur de ne pas être capables de les réaliser le moment venu. Je ne suis pas en train de suggérer d'aller immédiatement escalader une montagne, mais il est important de trouver un juste équilibre ici. Essayez de persuader votre lammie de ne pas laisser la LAM devenir le prétexte pour ne pas faire des choses que vous aimeriez faire. Donc si vous voulez faire un voyage, aller découvrir un nouveau pays, voir un groupe d'amis, expérimenter un nouveau hobby, faites-le maintenant.

4. Cherchez des choses nouvelles à faire ensemble. Même s'il est important que le « carer » passe un peu de temps sans sa lammie, il est aussi bon de chercher de nouvelles choses que vous aimerez faire ensemble. Je ne vais citer ici qu'un seul exemple mais qui nous a apporté beaucoup de plaisir. J'ai toujours aimé passer du temps au bord de l'eau. Quand j'étais jeune j'étais obsédé par le surf et nous avons toujours deux planches de surf dans le garage que, de temps à autre, je menace d'utiliser. Cependant je suis conscient que ceci voudrait dire laisser ma femme seule sur la plage des heures durant, ou plus probablement dans la voiture, étant donné que j'aime naviguer lorsque le vent est fort. Puis il m'est venu à l'idée que si nous pouvions avoir un canoë à deux places nous pourrions rester ensemble et tenter à deux une nouvelle expérience. Il y a deux ans

nous avons acheté un kayak double à un prix raisonnable et ce fut sans doute notre meilleur achat de l'année 2005. Nous avons vu tous les deux des endroits merveilleux que les gens ne peuvent tout simplement pas atteindre à pied. Et je peux faire de l'exercice à l'arrière pendant que mon épouse assise à l'avant profite de la vue et prend des photos !

5. Se faire aider. Une partie du rôle du « carer » est d'aider sa lammie à parler des problèmes entraînés par sa maladie. Cependant il est important pour la santé mentale de ces deux personnes que le « carer » ne soit pas le seul interlocuteur de la personne malade. Il est utile de trouver quelqu'un à qui parler qui soit totalement extérieur à votre cercle. S'il ne se trouve aucun ami ou autre membre de la famille avec qui vous ayez envie de parler, vous pouvez envisager de vous faire aider par un professionnel de l'écoute. Les mentalités changent. Aller voir un psy de nos jours ne signifie pas nécessairement être fou ! Ni avoir une personnalité faible. C'est au contraire un choix sain et sensé que d'essayer de trouver un professionnel à l'extérieur de votre cercle immédiat, et donc tout à fait neutre avec qui vous pourrez évoquer les problèmes souvent très difficiles auxquels vous êtes confrontés. Cette stratégie vous aidera, vous et votre lammie.

Certains services hospitaliers offrent une aide psychologique aux patients atteints de maladies graves (*NLDR cela est vrai en France aussi*), cela vaut donc la peine de se renseigner. Dans le cas contraire, vous pouvez chercher une aide ailleurs qu'à l'hôpital. Cette aide peut représenter un soulagement réel à la fois au « carer » et à la personne malade.

Il est utile de trouver quelqu'un à qui vous pouvez parler de n'importe quelle situation dans laquelle vous vous trouvez. Cela peut vous aider à remettre les choses dans une meilleure perspective. Cela peut aussi vous aider à accepter des choses qu'il vaut mieux reconnaître et confronter, aussi déplaisantes soient-elles,

T. K.

A VOS FOURNEAUX

Voici quelques recettes pour régaler les amies au régime sans graisse mais aussi les autres.

Cake à la châtaigne :

Ingrédients :

1 yaourt nature (le pot sert de mesure)
1 pot ½ de sucre
3 pots de farine (2 de farine châtaigne et 1 de farine de blé)
4 oeufs entiers
1 pot d'huile (arachide ou Liprocil)
1 sachet de levure
du papier sulfurisé

Préparation :

Mettez tous les éléments dans un saladier et battez au fouet
Versez dans un moule à cake recouvert d'une feuille de papier sulfurisé
Faites cuire au four thermostat 5/6 pendant 35-40mn
Vérifiez la cuisson avec la pointe d'un couteau.

La Millassine :

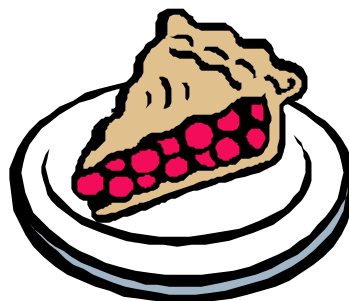
Ingrédients :

3 œufs entiers
½ l de lait (écrémé)
130g de sucre en poudre
130g de farine
1 paquet de sucre vanillé
3 cuillerées à soupe de rhum
2 cuillerées à soupe de fleur d'oranger
1 pincée de sel

Préparation :

Dans un saladier, travaillez la farine, sucre œufs et parfums.
Mélangez y doucement le lait bouillant en tournant.
Versez le tout dans un moule à tarte recouvert d'une feuille de papier sulfurisé.
Mettez le au four chaud (thermostat 6-7) pendant 20mn, jusqu'à obtenir une couleur dorée, mais retirez la millasine avant qu'elle ne sèche.
Testez avec la pointe du couteau.
Laissez refroidir avant de servir.

A.S.



VIE DE L'ASSOCIATION

RAPPEL DES DATES IMPORTANTES

- samedi 8 septembre 2007 de 14h à 18h : **réunion locale de patientes à La Sentinelle** près de Valenciennes (59). Si vous souhaitez participer à cette rencontre, vous pouvez contacter directement Elise MARTIN (dont les coordonnées figurent sur la liste des patientes adhérentes de FLAM), ou nous contacter à Tours. Nous rappelons qu'il s'agit d'une réunion informelle destinée aux patientes et à leurs proches et que FLAM peut prendre en charge tout ou partie de vos frais de déplacement et d'hébergement. C'est la première fois qu'une

telle réunion est organisée dans le nord de la France et nous espérons vous y voir nombreuses.
- samedi 22 septembre 2007 (d'environ 17 à 19h) : **chorale à Tours (37)** au jardin des Prébendes avec « l'Association » qui cette année vient jusqu'à nous ! venez nombreux et nombreuses chanter avec nous au profit de FLAM.



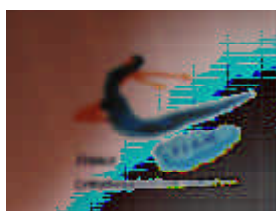
- dimanche 23 septembre 2007 : **marche à Tours (37)** avec le club La Godasse. Le lendemain de la chorale vous pourrez également vous oxygéner en venant marcher sur les bords de la Loire avec nos fidèles amis de La Godasse.

- samedi 8 décembre 2007 : **marche des Maladies rares à Paris**

- du vendredi 28 mars au dimanche 30 mars 2008 : **LAM TOURS 2008**. A bien noter d'ores et déjà sur vos agendas.



INFORMATIONS DIVERSES



TEE-SHIRTS :

Nous vous rappelons que les nouveaux tee-shirts FLAM vous attendent au prix de 12 € l'unité plus frais d'envoi. Contactez-nous vite à Tours pour passer vos commandes.

SANTE INFO DROITS

Un numéro de téléphone à retenir **0 810 004 333 ou 01 53 62 40 30**.

Permanence les lundi mercredi, vendredi de 14 à 18h et mardi jeudi de 14h à 20h.

Des professionnels vous écoutent et vous informent sur toute question juridique ou sociale liée à

la santé, par exemple : les pensions d'invalidité, les discriminations de tous ordres liées à la santé, la prise en charge des ALD (affections de longue durée), le médecin traitant, etc.... Des informations sont également disponibles sur le site du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé): <http://leciss.org>.



BONNES VACANCES