



Association France Lymphangioliomyomatose (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/>



## Le mot de la présidente

Comme vous pourrez le constater à la lecture du présent bulletin, notre activité n'a pas faibli en ce début d'automne. Deux réunions locales de patientes ont eu lieu et une troisième est prévue fin novembre. Merci à celles qui ont pris l'initiative d'organiser ces rencontres qui sont toujours très chaleureuses et appréciées de toutes (et tous !).

Par ailleurs, nous étions présents lors du congrès annuel de l'ERS (European Respiratory society), et une réunion organisée par le LTA (Lam Treatment Alliance) est prévue à Oxford en janvier 2008 - réunion dont le but est de fédérer tous les efforts de recherche sur la LAM dans le monde et d'étudier

comment les associations de patientes peuvent prendre part activement à cette recherche. L'essai clinique STEEL sur l'Everolimus (voir FLAM infos n°22) est également à l'ordre du jour de cette réunion.

Et enfin nous avons le plaisir de vous annoncer la création de notre conseil scientifique dont la première réunion aura lieu avant la fin de cette année. Nous espérons que cette collaboration avec les médecins qui existait déjà mais qui va, nous l'espérons, être renforcée représente un nouveau pas vers la mise au point d'un traitement spécifique de la maladie.

Bonne fin d'année et à tous et à toutes et rendez-vous à Tours en mars 2008

## SOMMAIRE

### Pages 2 :

#### Des patientes... aux patientes :

- Voici mon histoire

#### Vie de l'association

- Réunion Valenciennes

### Page 3 & 4 :

#### Vie de l'association

- Réunion Toulouse
- Marche « La godasse »
- LAM Tours 2007

### Page 5 :

#### Vie de l'association

- Rappel des dates
- Conseil scientifique

### Pages 6 :

#### La LAM de par le monde

- Congrès ERS

#### Informations diverses

- Régime TCM

## MONEY !!!!!

Si vous n'avez pas encore réglé votre cotisation pour l'année 2007 il est grand temps d'y penser...

Nous vous rappelons gentiment que FLAM fonctionne avec une toute petite poignée de bénévoles qui y consacrent une grande partie de leur temps libre. Cependant, leur bonne volonté à elle seule ne suffit pas pour faire fonctionner l'association. Merci aux patientes et aux membres actifs de nous faire parvenir leur versement dès

que possible.

Les membres bienfaiteurs qui nous soutiennent n'ont bien entendu pas le même engagement moral vis-à-vis de FLAM, cependant c'est en grande partie grâce à eux que l'association a pu atteindre sa taille actuelle et c'est pourquoi leur soutien nous est plus que jamais indispensable.

Pour être déductibles des revenus de l'année 2007, les cotisations et dons doivent avoir été versés avant le 31 décembre 2007.

## DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

### VOICI MON HISTOIRE

De temps en temps au travail je faisais des petits malaises et je me retrouvais à l'infirmierie, c'était passager. Mais un jour, j'eus un malaise plus profond, ma tension descendit à 8.

Là l'infirmière ne put me garder comme ça, elle me fit transporter aux urgences.

On me fit tous les examens utiles, dont une radio...et moi allongée sur ce brancard, j'entendais parler à droite et à gauche, ne sachant pas si c'était de moi. Par contre un jeune médecin (un jeune interne ?), regarda ma radio et dit à une autre personne : « il y a sur cette radio quelque chose que je ne comprends pas ». Je l'entendis téléphoner puis il vint me voir et me dit : « nous allons vous mettre en pneumologie ». On me conduisit dans ce service après cette journée d'attente aux urgences. Vous vous doutez bien que toute cette nuit là, j'ai pensé à cette radio. Ayant fait une primo-infection sévère en mars 1965 (j'avais alors 14 ans), je pensais que ça pouvait être des séquelles de cette maladie, mais on me confirmait que non, tout était bien cicatrisé de ce côté. Je pensais aussi au pneumothorax que j'avais fait en décembre 1991.....

Je fis plus d'examens étant sur place. En septembre 2002, scintigraphie de ventilation et de perfusion - des gaz du sang - explorations fonctionnelles // juin 2003 scanner thoracique// octobre 2003 épreuve d'effort//septembre 2004 explorations fonctionnelles respiratoires//et divers gaz du sang, et la dernière semaine de septembre 2004, une hospitalisation de routine de 3 jours en pneumologie. Et là le 30 de ce mois le jour de ma sortie on m'annonce que je dois être sous oxygène la nuit. Il fallait que j'accepte de voir tout s'ébranler autour de moi. Ils ont fait le nécessaire et le soir "la bonbonne était couchée près de moi..." J'ai du mal à en parler, autour de moi peu de gens sont au courant et j'ai encore du mal à l'accepter.

Un dimanche soir de mars 2006 à la télé je vois une émission sur les maladies orphelines pulmonaires, je note le n° de téléphone et le lundi soir après mon travail, je téléphone et de là après plusieurs mises en relation avec des personnes de bons conseils, je prends le rendez-vous et en septembre 2006 après avoir passé quelques jours dans cet hôpital, je ressorts avec un nom sur cette maladie : la lymphangioliomyomatose.

Elise

## VIE DE L'ASSOCIATION

### REUNION DE PATIENTES A VALENCIENNES (8 septembre 2007)

...Je fus satisfaite de cette réunion où le sourire était aux lèvres de chacune d'entre nous. Toute personne a pu prendre la parole, s'exprimer, évaluer le parcours de LAM... qui n'est pas toujours simple pour certaines.

Les cas sont différents. Certaines, dont principalement les greffées, ont une force de communication telle qu'elles nous redonnent de l'énergie (peut-être en apparence, comme moi d'ailleurs).

Encore merci pour cet après-midi qui nous a redonné à toutes du baume au cœur. Evelyne

Merci à Elise pour son organisation à l'hôtel Campanile. J'avoue que j'ai beaucoup hésité avant de m'inscrire à cette réunion : l'appréhension de rencontrer des personnes malades...

Nous étions une dizaine de participantes, la réunion

s'est déroulée dans une ambiance agréable et sympathique. J'ai rencontré des femmes atteintes de la même maladie que moi avec des symptômes différents, ainsi que des greffées dans une bonne forme, ce qui me rassure pour l'avenir.

Bonne santé à toutes.

Michelle

J'ai participé avec intérêt à cette réunion qui m'a permis de mieux connaître et comprendre cette maladie.

Bon courage à toutes.

Michèle, cousine de Michelle



Bonjour, je m'appelle Muriel, j'ai 42 ans.

Pour ma part il s'agissait à Valenciennes d'une deuxième rencontre (la 1ère fut à Tours)...une rencontre en plus petit comité, chaleureuse et très amicale. Un tour de table riche en expériences, plein d'émotions, où j'y ai trouvé des réponses à certaines de mes questions et y ai découvert d'autres "facettes" de la maladie.....une rencontre sous le drapeau de l'amitié, l'écoute, la bonne humeur et l'humour. Je suis rentrée à Bruxelles avec le sentiment d'être un peu moins orpheline.

Merci à Elise et Michelle pour cette excellente initiative et merci à vous toutes pour cet accueil si chaleureux.

En un mot ....à refaire.

Amicalement.

Muriel

### ORGANISATION DE LA REUNION

En avril de cette année, Michelle, notre Présidente, m'a dit que ce serait bien que l'on puisse faire une réunion dans le Nord, nous pourrions

peut-être voir des personnes qui ne veulent ou ne peuvent venir à Tours et en même temps faire connaissance toute les deux.

Cela me trotta dans la tête et quelque temps après je lui donnai mon accord. Michelle m'a envoyé une liste de noms, de mon côté, j'en ai même rajoutés et j'ai rédigé une lettre que j'ai envoyée à ces dames. Sur tous ces courriers envoyés, je n'ai eu que 12 réponses positives !! J'ai réservé salle + chambres, et le coup d'envoi était donné.

Cette réunion m'a fait connaître la maladie, le déroulement quand la maladie s'aggrave, et m'a permis de discuter avec des dames qui ont été greffées ou qui vont l'être éventuellement, des traitements après, etc. Cela a passé très vite.

J'aurai aimé que l'on puisse dîner ensemble mais cela n'a pu se faire.

Je remercie sincèrement toutes les dames qui ce sont déplacées et j'espère que l'on va se revoir.

Elise

### REUNION DE PATIENTES A TOULOUSE (6 Octobre 2007)

La réunion du 6 Octobre 2007 de FLAM-Pyrénées s'est bien passée et la rencontre entre les FLAMIES a été positive et conviviale. Nous étions au nombre de 9.

Chaque invitée a pu s'exprimer. Nous avons fait un premier bilan de leur parcours lors de notre précédente réunion du 11 novembre 2005. Cette fois ci nous avons pu suivre l'évolution de la maladie et du ressenti de chacune d'entre elles jusqu'à aujourd'hui, ce qui était fort intéressant.

H.D. venait pour la première fois. Elle a pris

contact avec FLAM, car elle a une nièce, âgée de 20 ans qui habite en Israël et qui vient d'apprendre qu'elle est atteinte de la LAM. Elle a fort apprécié la réunion car elle a pu rencontrer des femmes atteintes de la LAM et qui assumaient bien leur maladie. Elle a pu recueillir des informations sur la maladie ce qui lui permettra d'informer sa nièce et de la soutenir sur le plan moral car elle compte faire un séjour en Israël.

La réunion s'est déroulée de 14H à 18H et nous avons fait une pause-goûter à 16H.

Marie-José

Représentante de FLAM Midi Pyrénées

### MARCHE LA GODASSE TOURS (23 septembre 2007)

Pour la 3ème année consécutive, le club de marche La Godasse de St Pierre des Corps (près de Tours) a organisé une marche au profit de FLAM. Une bonne centaine de marcheurs est venue manifester sa solidarité aux patientes atteintes de LAM et à leurs proches. Comme chaque année, la bonne humeur et la gentillesse étaient au rendez-vous, ainsi que bien sûr les célèbrissimes cakes confectionnés

par Cécile !

Encore merci à La Godasse et peut-être à l'année prochaine.



Dimanche 23 septembre 2007, nous avons participé à une randonnée (12 kms) organisée par les marcheurs de « la Godasse » au profit de notre association.

Dès 9 heures, dans la brume matinale, nous étions 103 personnes à prendre le départ, le long des berges de la Loire. A mi-chemin, nous avons fait une halte autour d'une agréable collation. A l'arrivée, c'est un apéritif qui était gracieusement offert.

Pour les plus sportifs, une nouvelle marche de 8 kms était prévue l'après midi.

Je voudrais adresser un grand merci à Cécile et à

son frère pour leur investissement, ainsi qu'aux randonneurs de « la Godasse » pour leur investissement.  
Annie



ILS ET ELLES ONT MARCHE POUR VOUS

### CHORALE avec « L'ASSOCIATION »

Hélas le concert prévu en plein air à Tours en plein air le samedi 22 septembre 2007 a dû être annulé au dernier moment à cause de la pluie, pluie qui

nous a épargnés heureusement le lendemain pour la marche. Nous nous excusons très sincèrement auprès de ceux d'entre vous qui se sont déplacés faute d'avoir été prévenus à temps.

### LAM TOURS 2007

Plusieurs d'entre vous se sont étonnés de ne pas avoir reçu de compte rendu de la réunion LAM TOURS 2007. PATIENCE ! Ce compte rendu est quasiment terminé et en voie d'impression. Vous le

recevrez courant décembre et nous pensons (espérons !) que votre longue attente sera récompensée...

En attendant voici quelques images de cette réunion.



DATES A RETENIR :

samedi 24 novembre 2007 : réunion locale de patientes (région PACA) à Nice.

samedi 9 décembre 2007 : marche des maladies rares à Paris. Comme tous les ans nous vous invitons à venir nombreux marcher avec nous pour attirer l'attention de tous sur les maladies rares. L'an dernier nous étions environ une dizaine de membres de FLAM à marcher, soyons beaucoup plus nombreux cette année. L'itinéraire sera peut-être modifié par rapport aux autres années, nous vous informerons dès que possible. Vous pouvez aussi consulter le site de l'Alliance ([www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)).

vendredi 28 mars - dimanche 30 mars 2008 : LAM TOURS 2008. Vous avez tous

et toutes déjà noté sur vos agendas la date de notre prochaine réunion annuelle. Nous vous espérons très nombreux, encore plus que l'an dernier ! Le programme ressemblera sensiblement à celui de 2007 : réunion de patientes et de proches le vendredi après-midi, réunion avec les médecins le samedi et assemblée générale le dimanche matin. La réunion avec les médecins sera organisée différemment de façon à être un peu moins dense et à faire plus de place au dialogue patientes-médecins. Nous envisageons différentes « tables rondes » ou « ateliers » sur des thèmes donnés, animés par un médecin et avec un petit nombre de patientes (une dizaine). Vous recevrez une invitation dans la deuxième quinzaine de décembre. Et bien entendu nous renouvelerons le dîner de gala du samedi soir.

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Depuis la création de FLAM, un certain nombre de médecins dont les noms vous sont familiers nous aident dans notre combat (informations des patientes sur l'existence de FLAM, rédaction d'articles pour FLAM Infos, interventions lors de nos réunions, etc).

Nous avons souhaité que cette collaboration s'effectue dans un cadre plus formel par la création d'un conseil scientifique. C'est quasiment chose faite, et la plupart des médecins sollicités ont répondu présents à notre appel et nous les en remerciant chaleureusement. La première réunion de ce conseil aura lieu avant la fin de cette année 2007. Nous espérons que notre conseil scientifique nous aidera à vous donner le plus d'informations possible sur la maladie et sur la progression des connais-

sances en la matière, mais aussi que, ensemble, nous parviendrons à mettre sur pied des pistes de recherche en France. La mise au point d'un traitement spécifique de la maladie reste notre but ultime.

Voici donc la composition de ce conseil scientifique :

- Pr Jean-François CORDIER  
- Pr Vincent COTTIN  
- Dr Alain HALOUN  
- Dr Jacques LACRONIQUE  
- Dr Romain LAZOR  
- Dr Violette LECLERC  
- Pr Thierry URBAN  
- Pr Dominique VALEYRE

**MALADIES RARES**

Nous avons appris avec joie que Françoise ANTONINI, déléguée générale de l'Alliance Maladies Rares, a été nommée Chevalier dans l'Ordre de la Légion d'Honneur (promotion du 14 juillet 2007).

Cette distinction honore Françoise à qui nous devons tant et à travers elle, tous ceux et celles qui militent pour que les patients atteints de maladies rares soient entendus et reconnus.

## LA LAM DE PAR LE MONDE

### LA LAM FOUNDATION AU CONGRES ANNUEL DE L'ERS (European Respiratory Society).

Chaque année ce congrès réunit un grand nombre (plusieurs milliers) de pneumologues venus d'Europe et du monde entier ; en 2007 il a eu lieu à Stockholm du 15 au 19 septembre. La LAM Foundation disposait d'un stand (voir photo ci-dessous) animé par Leslie Sullivan, auprès duquel les médecins pouvaient s'informer sur la maladie et sur les associations de patientes. Cette année, dans le cadre du WLPC (voir FLAM Infos n°22), les asso-

ciations de différents pays dont la France ont été présentes sur ce stand, par l'intermédiaire de représentantes (Corine pour FLAM – Michelle ayant eu un petit accident- et Lucy pour LAM Action au Royaume-Uni, ainsi que Cesar pour la Roumanie) et grâce à des documents sur l'association et sur la maladie rédigés en français.

Merci à la LAM Foundation qui nous a permis de nous faire mieux connaître de médecins français, ou exerçant dans des pays francophones, et également de renforcer les liens entre les différentes associations.



César (Roumanie) -  
Lucy (GB)  
Leslie (LAM Foundation) -  
Michelle & Corine (FLAM)



Le stand de la LAM Foundation



Le retour des trois représentantes européennes.

## INFORMATIONS DIVERSES

### REGIME TRIGLYCERIDES A CHAINE MOYENNE

Margarine CERES

Nous rappelons que cette margarine n'est hélas plus commercialisée en France. Il faut la commander à l'adresse suivante :

KOPRA Trading b.v.i.o.  
Postbus 5055  
5800 GB VENRAY  
Nederland

Tel : 0031 478 5313 11

Fax : 0031

478 5313 51

mctinfo@kopra-trading.com

www.kopra-trading.com. Vous pourrez d'ailleurs trouver sur ce site (rédigé en néerlandais !) quelques autres produits respectant le régime TCM.

En revanche l'huile LIPROCIL peut toujours être commandée chez votre pharmacien et remboursée en partie par votre Caisse de Sécurité sociale et votre mutuelle.

### VACCIN ANTI-GRIPPE.

Pensez-y, il est temps ! Nous rappelons que ce vaccin doit être pris en charge par votre caisse de sécurité sociale. Contactez-nous si un refus vous est opposé.

### TRANSPLANTATION

Notre amie Michèle FLAMION de Belgique a été transplantée d'un poumon le 11 septembre 2007 pour la troisième fois. Nous lui souhaitons de tout cœur un prompt rétablissement et beaucoup de courage pour faire face à cette nouvelle épreuve