



Association France Lymphangioliomyomatose (FLAM)

9, rue des Pommiers 86280 SAINT BENOIT

Tel - Fax: 05 49 57 00 00 E-mail : cy.durand@wanadoo.fr

Directeur de la publication : Corine DURAND

<http://www.asso.orpha.net/FLAM>



Le mot de la présidente

Il m'est bien difficile de prendre la plume en lieu et place de celle qui l'a fait si longtemps et de manière si admirable. Michelle n'est plus parmi nous et elle laisse derrière elle un énorme vide, un manque qui ne se comblera jamais. Elle avait su nous dire, à toutes, à quel point nous étions toutes uniques et ... elle n'échappe pas à la règle : elle était unique et la place qu'elle occupait reste vide. Au nom du bureau de FLAM, de sa famille et de ses proches, je vous remercie très sincèrement pour les nombreux témoignages - tous plus émouvants et chaleureux les uns que les autres - qui nous sont parvenus et dont certains ont été reproduits dans ce bulletin.

En sa mémoire et pour vous toutes, j'ai accepté de continuer le combat qu'elle avait entamé contre la LAM et pour lequel nos efforts doivent être poursuivis sans relâche. Malgré la douleur et le cha-

grin de ces derniers mois, l'ensemble des membres du bureau a immédiatement et unanimement réaffirmé cette volonté de poursuivre les actions entamées et la riche activité de l'association en est la meilleure preuve.

Je voudrais également vous présenter nos excuses pour la non-parution - en raison de problèmes techniques - de votre Flam Infos de juillet 2008 qui, comme nous vous l'avions annoncé, devait être un numéro spécial « LAM Tours 2008 ». Ce numéro pourra toutefois voir le jour prochainement.

Enfin, pour que nous réaffirmions toutes et tous notre volonté de faire avancer les choses dans le domaine de la lutte contre la LAM, je vous donne rendez-vous dans quelques mois, pour un nouveau « LAM Tours » qui aura lieu en mars prochain à Tours et pour lequel nous vous attendons toujours plus nombreuses et nombreux.

Je vous souhaite une bonne fin d'année.

SOMMAIRE

Pages 1 à 2 :

Hommages à Michelle

Pages 2 à 4

Des patientes... aux patientes :

- Monte-escaliers
- Vulnérable à 100%

Page 4 à 7 :

Vie de l'association

- Assistante sociale
- Concert choral
- Marche la Godasse
- Réunion de patientes à Paris et à Lyon
- Transfert du siège social
- LAM Tours 2009

Page 7 à 8 :

Informations médicales

- Transplantation pulmonaire dans la LAM

La LAM de par le monde

- Conférence LAM/STB à Brighton

Informations diverses

- Cotisations 2008
- Vaccin anti-grippe
- Adresses mail

HOMMAGES A MICHELLE

Merci à toutes et à tous pour vos témoignages.

Tous vos courriers montrent à quel point Michelle avait su, par son écoute attentive et éclairée, aider chacune et chacun d'entre vous. Par sa conviction, elle avait su aussi intéresser les médecins à la LAM et faire connaître FLAM. Mais cette conviction, cette force,

c'est aussi vous qui la lui donniez. L'action de Michelle ne s'éteindra pas avec elle. Les membres du bureau mettent dès à présent leur énergie au service de la lutte contre la LAM.

Grâce à vos dons, une plaque perpétuera le souvenir de Michelle et de son action.

MICHELLE A NOTTINGHAM..

Le 14 juin 2003 au matin, Michelle a pris la parole lors de la réunion annuelle de l'association LAM Action à Nottingham, en Angleterre. Elle parlait de son diagnostic de LAM et expliquait combien elle se sentait seule face à cette maladie très rare. Elle parlait de ses conversations avec Sue Byrnes de la LAM Foundation (Etats-Unis) et de son souhait d'avoir une association semblable en France. En 2001, elle avait créé l'association FLAM, et en 2002 elle avait été transplantée d'un poumon. Elle parlait de ces événements importants d'une voix très claire et calme, comme s'il n'y avait rien de très spécial dans tout cela. Elle parlait avec un accent musical, dans un anglais parfait.

Après la mort tragique de Michelle, plusieurs adhérentes de la LAM Action se sont souvenues de ce discours. Elles m'ont écrit et parlé de la chaleur, de l'humour et de la détermination de Michelle. Elles m'ont toutes dit que Michelle était une source d'inspiration.

Pour vous, en France, la perte est énorme. Pour nous, en Grande Bretagne, la perte est grande aussi parce que Michelle travaillait pour toutes les femmes et leurs familles touchées par la LAM. Elle pensait toujours aux autres avant de penser à elle-même. Elle était vraiment une source d'inspiration.

Lucy Falconer (Angleterre)

MICHELLE

Comme tout le monde..., elle était comme tout le monde !

Elle avait une famille, des amis, un métier, une vie, des projets...

Puis, un jour, lors d'une banale radio pulmonaire... le diagnostique est tombé.

Stupeur, affolement, incompréhension, révolte...

Toutes les patientes sont passées par là. Et Michelle n'a pas fait exception.

Mais, elle ne s'est pas arrêtée là.

Un jour, elle nous a dit : « je vais créer une association, je ne peux plus rester comme ça sans rien faire »

Subir. C'est un mot qui ne faisait pas partie de son vocabulaire. Bien sûr, comme tout le monde, elle avait des doutes, des peurs, mais elle les a

toujours surmontés.

A partir de ce jour-là, cette idée a rempli sa vie.

Il y a eu des moments de doute (est-ce que ça va servir à quelque chose ?), d'angoisse (comment parler aux patientes ?), de découragement (tant de gens nous ignorent !) mais aussi de joie et d'espoir.

Les 6 patientes du début sont devenues 107 !

La LAM est de plus en plus et de mieux en mieux connue !

Des médecins, des chercheurs s'y intéressent !

Et surtout, les patientes ne sont plus seules.

Michelle a su créer une chaîne de solidarité autour de la LAM.

Que cette chaîne ne se rompe jamais !

Françoise Gauduchon

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES**MONTE-ESCALIERS**

Bonjour à toutes et à tous,

Une pensée de reconnaissance et d'hommage à Michelle.

Devant mes évidentes difficultés de plus en plus accentuées pour monter les escaliers (et le conseil concomitant de l'équipe qui me suit à l'hôpital Louis-Pradel à Lyon), j'ai fait installer un monte-escaliers. La solution est très "confortable". Je veux dire que je n'hésite plus à monter autant qu'il est nécessaire, action que je ne menais plus depuis

plusieurs mois, déléguant cette charge supplémentaire à mon mari en concentrant le plus possible mes besoins, tant je suis consciente des sollicitations incontournables mais combien fastidieuses et fatigantes que cela représente.

J'ai été très bien conseillée par l'installateur qui m'a, dès le 1er contact téléphonique, informée d'une prise en charge partielle par la MDPH (Maison départementale des Personnes Handicapées). Ex: coût de l'appareil installé: 3449€, prise en charge: 2474€!

Il y a une MDPH dans chaque département. Ensuite, certaines mutuelles acceptent un petit coup

de pouce. Bien sûr tout ceci se fait par dossier, mais que cela ne vous rebute pas, c'est très simple. Il est également possible lorsque cela devient nécessaire d'avoir une prise en charge par cet organisme pour des soins de toilette, démarches pour lesquelles il faut se déplacer, etc.

Voilà, quand on ne peut plus faire par soi-même et que ce besoin est un investissement important, il est bienvenu de recevoir ce type d'aide.

Belle journée à toutes et à tous.

Eve Andrieu



VULNERABLE A 100%

Alors que je me croyais tranquille sur le plan pulmonaire, après le talcage du poumon droit il y a deux ans et demi, le poumon gauche s'est manifesté brutalement et soudainement par un pneumothorax et un chylothorax. Certes toujours moins important que les précédents, mais suffisant pour avoir droit à deux drains et un talcage dans la foulée. Inutile de vous donner les détails des douleurs...

Et 15 jours d'hospitalisation, c'est toujours mieux que les 7 semaines précédentes. Et je me suis même trouvée beaucoup plus forte pour vivre certains dérapages de l'hôpital avec humour. Enfin ... pas toujours !!!

Je n'ai rien à dire sur la prise en charge médicale après l'opération (et là aussi, ça change du passé) et sur la compétence des infirmières : ce sont vraiment elles qui portent un service et elles ont été au top. Quelle mobilisation pour m'enlever les drains en douceur, alors que j'étais tétanisée et terrorisée, prête à mordre tout ce qui se présentait : je n'ai rien senti !!!

Mais pour le reste, ce fut difficile... Le reste, c'est en dehors des douleurs, ce qui se passe dans la tête et auquel on ne peut pas échapper. Et dans ma tête, ça fusait tel un ouragan.

La maladie est là, bien là, alors que j'ai à peine digéré son annonce il y a deux ans et demi. Mon ventre et mes reins me le rappelaient déjà quotidiennement, (angiomyolipomes et ascite chyleuse) mais j'avais fini par faire avec et je continuais à vivre ma Vie sur un rythme un peu trop soutenu peut-être, certes sans beaucoup me préserver... peut-être aussi pour faire comme ci ce n'était pas grave, peut être dans une sorte de déni, peut être et sûrement parce que j'ai peur de ne devenir qu'une maladie.

Je ne pouvais pas et ne peux toujours pas cesser de me demander quelle sera l'étape suivante à la maladie, comme si inévitablement ça ne pouvait pas s'arrêter là.

La saturation n'était pas bonne et je suis restée sous oxygène trop longtemps à mon goût (et j'ai beaucoup pensé à vous toutes qui vivez avec au quotidien). Et puis, petit à petit, la saturation est remontée (pas au top certes), jusqu'au moment où j'ai décidé que je devais vivre sans ce tuyau dans le nez et ce glouglou infernal. Certes je reste essoufflée à l'effort, comme au repos parfois, mais c'est très supportable. Mais je pense, toutefois, que mon angoisse y contribue aussi.

J'ai beaucoup pleuré, me sentant une nouvelle fois extrêmement vulnérable et fragile, trop fragile (difficile aussi d'échapper aux cauchemars du passé). Du coup, le trop plein d'émotions en moi s'est manifesté, mais malheureusement pas toujours lorsque j'étais seule, ou alors pas devant les bonnes personnes et ça, c'est très gênant et terriblement humiliant. J'avais le sentiment d'être mise à nue, confrontée aux regards des blouses blanches, pas toujours très compatissants, pas disponibles ou alors trop blindés. Mais je restais dans l'incapacité de retenir mes larmes qui coulaient en flot continu...

Le jour de mon départ de l'hôpital, j'avais préparé sur un petit papier une série de questions en tous genres, en espérant trouver un peu de soutien. Je savais toutefois que certaines questions ne pourraient trouver de réponse mais j'avais juste besoin de les exprimer, de ne pas les garder en moi.

Mais voilà, le jour de ma sortie, je suis restée là, plantée avec mon petit papier plein de questions que je n'ai pas pu poser ni à l'interne, ni au chirurgien et à son troupeau. Je me suis sentie profondément humiliée, telle un objet qui surtout ne doit rien ressentir et encore moins dire et questionner...

Et ainsi aussi devant le médecin qui me suit depuis l'annonce de la LAM et qui arrive dans la foulée de la visite du troupeau de médecins. Il me trouve en larmes. Je suis là avec mon papier dans la main et je finis par lui dire que j'avais des questions et que je n'ai pas pu

les poser. Il me répond sèchement qu'il est là et que je peux désormais le faire, mais je perds tous mes moyens, je me sens désemparée et très démunie. Et enfin (je sentais bien que je n'avais pas beaucoup de temps pour le faire), entre 2 sanglots, je me décide à poser la seule question pour laquelle il n'y a pas de réponse, à savoir «quelle sera la prochaine étape de la maladie ?» Il me répond un peu brusquement «que je vais bien, que je ne suis pas sous oxygène, que j'ai une vie normale et que je n'ai pas les poumons greffés », faisant référence aux malades qu'il voit quotidiennement (Mucoviscidose, fibrose, LAM...). Bref, je n'ai vraiment aucune raison d'être inquiète... Je tente de lui dire, avec beaucoup d'efforts, que j'ai besoin qu'on parle de moi (même si je n'ai seulement que 2 poumons talqués), pas des autres...mais il n'entend rien et me prescrit des antidépresseurs...

Et quand je lui parle de la mort de Michelle, qu'il a déjà rencontrée, il me dit «oui, vous me l'avez déjà dit, tout le monde meurt un jour». Puis il semble réaliser sa brutalité et rajoute «je l'aimais bien, ça m'attriste beaucoup ». Son métier est très difficile, il voit des horreurs quotidiennement et semble se blinder pour se préserver et se protéger... j'en suis consciente mais honnêtement, là, maintenant... ses difficultés ne m'appartiennent pas... je n'ai pas demandé à être là. Mais, lui oui !!!! Et mon boulot, auprès de personnes atteintes par le VIH et le VHC, voire de cancer ou autres maladies orphelines me fait alors écho violemment : je ne suis pas blindée, mais à l'inverse, je suis une éponge !!!!!

J'ai quitté l'hôpital avec mon petit papier, très angoissée mais aussi très soulagée de fuir tout cela. J'ai retrouvé mon calme le lendemain à coup d'anxiolytiques, de cocooning auprès de mes parents dans mon petit chez moi.

Je n'ai pas pris les antidépresseurs. Je veux juste qu'on me reconnaisse le droit de pleurer, de craquer, d'être inquiète, de cheminer avec ce que j'ai vécu, de me questionner, de penser à moi, sans culpabilité, sans avoir besoin de relativiser... juste besoin de vivre avec tout cela et de ne plus faire semblant dans un sens ou dans l'autre, de ne plus me mettre en danger pour tester

mes limites et ma réalité... pour ne pas être une malade, mais pour faire avec, pour vivre avec... pour être respectée dans mon intégrité, pour me sentir digne et ne pas être vue seulement comme un bout de corps malade.

Maintenant, je dois prendre une décision : accepter ou non le traitement expérimental de Rapamycine, que mon médecin m'invite à prendre, pour peut-être soulager mes douleurs abdominales et rénales, mais aussi pour faire avancer la recherche !!! Et retourner à l'hôpital (de jour, si tout va bien). Il faut juste que j'arrive à poser les bonnes questions, ce qui s'annonce d'emblée difficile, puisqu'il me dit que je sais tout avec les informations écrites qui m'ont été remises !!! Après l'humiliation, me voilà en plus suffisamment idiote pour ne pas tout comprendre.

Alors soit nous devons nous blinder à fond, soit garder une sacrée dose d'humour, parce que en ce qui concerne avoir de la répartie, sur le moment, c'est une autre histoire.

J'ai beaucoup pensé à Michelle, elle qui a su donner à nous toutes le sentiment que nous étions quelque part uniques et que nous méritions de vivre, quel que soit l'état dans lequel nous nous trouvions. J'ai souvent inondé sa boîte mail de mes inquiétudes et de mes délires en tous genres et elle était toujours là par mail ou par téléphone, pour me rassurer, m'écouter et pour me faire avancer, à mon rythme... Elle me manque beaucoup... Mais Corine a pris le relais et elle assure grandement... J'ai juste envie et besoin de lui dire de prendre aussi soin d'elle : merci Corine.

Aujourd'hui, je vais faire face, pour Michelle, pour vous toutes et surtout pour moi. J'ai la chance d'être entourée par ma famille et par mes amis... et c'est comme un cadeau ! J'ai eu la bonne idée il y a environ 4 mois de prendre contact avec la psychologue de l'hôpital et sans miracle, ça m'aide bien.

Prenez soin de vous

Marie

VIE DE L'ASSOCIATION

ASSISTANTE SOCIALE

Vous avez été informées, par notre FLAM Infos n° 26 du 30 avril 2008, que l'association FLAM avait décidé de s'adjoindre les services d'une assistante sociale afin de vous aider dans vos démarches d'ordre médico-social, administratif et professionnel.

Malheureusement, la personne recrutée n'est plus en mesure d'assurer ses engagements et ne peut donc plus répondre à vos demandes. Nous sommes sincèrement désolés de cette situation. Nous cherchons actuellement une personne en mesure de la remplacer et ne manquerons pas de vous tenir informées.

CONCERT CHORAL A LHOMMAIZE (86)



Le 7 juin dernier un concert choral a été donné au profit de l'association FLAM. Ce projet a pu voir le jour grâce à l'écoute et au soutien d'Isabelle Debiais, chef de cœur des deux chorales qui étaient réunies pour l'évènement : le Chœur de la Hune de St Benoit (dont je fais partie !) et le Chœur Mérovée de Civaux. Qu'Isabelle et l'ensemble des choristes soient ici chaleureusement remerciés, ainsi que les quelques 300 spectateurs venus nous écouter et apporter leur généreux soutien. Merci également à Cécile, Jean, Michelle et Françoise d'avoir fait le déplacement depuis Tours pour venir nous applaudir.

Corine Durand

MARCHE « LA GODASSE » LE 21/09/2008 A TOURS

Une belle journée s'est offerte à nous pour organiser la marche FLAM le 21/09/2008. Avant le départ un moment de silence a été observé en mémoire de Michelle.

La matinée fut fraîche, mais il fallait y aller. Le départ fut donné par le président du club de « La Godasse » vers 9h pour un circuit de 12 km environ sous la houlette de Serge et Jean à une allure tranquille. Le parcours a permis de découvrir ou redécouvrir le quartier du vieux Tours ; à mi distance une pause casse-croûte de 20mn environ fut nécessaire : cakes faits maison et boissons ont été proposés aux marcheurs. L'endroit était bien choisi : vue magnifique sur la Loire.

Retour vers 12h30, le photographe nous attendait, demandant quelques renseignements sur la maladie, puis photos de famille !



Repas pris tous ensemble.

Et hop 14h30 départ pour une petite marche de loisir de 8 km, toujours tranquille. Cette fois dans les bois, en bordure de Loire, heureusement car

l'après midi il faisait très chaud.

16h collation avec gâteaux maison et boissons, retour vers 17h30.

Un vin d'honneur offert par le club et des tartellettes (toujours maison) offertes par un des marcheurs ont été proposés à tous les participants.

Le moment est enfin venu où Jean-Marc Faucheux (président du club « La Godasse ») a remis à Corine Durand une enveloppe contenant l'intégralité de la somme reçue ce jour pour l'association FLAM sous les applaudissements du public.

Nous étions environ une centaine de participants. Nous avons eu le plaisir d'avoir parmi nous Violette Leclerc, Catherine Avanzini, Corine Durand avec sa petite famille, Alain Gauduchon, Pierre Nury, et, l'après-midi, Valérie Rousseau avec sa famille également. Valérie, trop fatiguée pour marcher, a attendu notre retour.

Toutes ces personnes sont venues représenter l'association FLAM, dommage qu'il n'y ait pas plus de patientes mais nous savons très bien qu'une journée c'est court pour un tel déplacement.

Amicalement à tous et à toutes

Cécile Falquet



RENCONTRE DU 27 SEPTEMBRE 2008 A PARIS

Le 27 septembre, nous nous étions donné rendez-vous au pied de la tour Montparnasse.

Pour moi, c'était là une toute première fois, et bien que je souhaitais ce moment, je l'appréhendais aussi beaucoup.

D'abord, je repère parmi la foule Catherine et Annie avec le nom de FLAM sur un panneau.

Elles sont souriantes, accueillantes et la conversation s'engage.

Le groupe s'agrandit puis nous partons vers le jardin du Luxembourg, en marchant au rythme de chacune.

Pendant cette promenade nous faisons déjà un peu connaissance.

Par cette belle journée d'automne ensoleillée, le

Samedi 27/09/2008, nous avons organisé une petite marche de Montparnasse jusqu'au jardin du Luxembourg. Ces retrouvailles furent un moment agréable où chacune a pu parler de son quotidien. Une collation dans le jardin ensoleillé a agrémenté cet après-midi.

A renouveler ...»

Annie Simon

jardin du Luxembourg a attiré beaucoup de monde, mais nous trouvons quelques chaises (difficilement !!) et formons un cercle où chacune (chacun) intervient lorsqu'elle (il) le souhaite.

Nous partageons un goûter et au fur et à mesure de la conversation, je comprends que nous avons en commun la LAM certes, mais aussi une histoire différente à des moments différents.

Chacune et chacun avec des interrogations, des doutes, des forces, des énergies propres.

Ce sont bien ces identités et ces différences partagées qui font la richesse de ces rencontres.

Les heures sont passées très vite, et lorsque nous sommes retournés dans la foule, le métro, le RER, j'avais puisé une nouvelle énergie et sérénité.

Merci à toutes et à tous pour ces heures-là.

Béatrice Beuzeron-Mainguy



REUNION DE PATIENTES A LYON 27/09/2008

"Nous étions 11 patientes et conjoints à cette réunion du 27 septembre à Lyon. Nous avons commencé par parler de Michelle, de sa dévotion pour FLAM en se disant qu'elle voudrait que l'on continue d'avancer tous ensemble. Puis nous avons fait un tour de table, parlant chacune de notre maladie, notre façon de l'aborder, notre vécu, nos émotions. Tout cela dans la bonne humeur. J'encourage ces réunions où nous apprenons à nous connaître sans protocole, libre et sans avoir peur d'être jugée de nos paroles."

Edith Gaillard



La réunion de Lyon regroupait 7 adhérentes, quelques conjoints et une jeune femme représentant sa sœur hospitalisée.

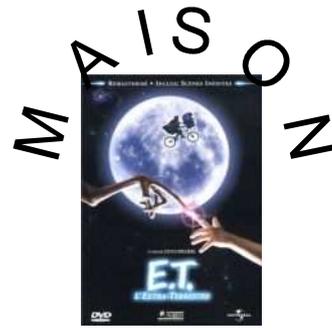
La présentation faite par Corine Durand a mis tout le monde à l'aise et la présence des 3 personnes qui filmaient et enregistraient n'a nullement été une gêne pour les participants.

Chacune a exposé son propre cas, son parcours parfois chaotique, ses baisses de moral, ses souffrances, mais aussi sa volonté de lutter et d'aller au-delà de la maladie parfois invalidante. Les cas apparaissent presque toujours différents de l'une à l'autre, selon aussi la prise en charge du milieu médical, mais en trouvant chacune son « truc » pour lutter et vivre le mieux possible. Il semble que personne n'est reparti défaitiste mais au contraire dopé par cet échange sincère, sans retenue.

Eliane Brune

TRANSFERT DU SIEGE SOCIAL DE FLAM

Comme vous en avez été informés, nous avons tenu, le samedi 18 octobre 2008, une assemblée générale dont le but était de voter le transfert du siège social de l'association FLAM au domicile de Corine DURAND. Nous remercions bien sincèrement tous les membres de l'association qui nous ont fait parvenir leurs mandats afin que cette assemblée puisse valablement délibérer. Le transfert du siège social a été voté à l'unanimité.



A VOS AGENDAS !

Veillez d'ores et déjà noter que notre prochain LAM Tours 2009 aura lieu les **vendredi 13, samedi 14 et dimanche 15 mars 2009 à Tours** (Hôtel Le Kyriad – St Pierre des Corps). Plus d'informations vous seront communiquées dans notre prochain Flam Infos.

Nous avons l'immense tristesse de devoir vous faire part du décès, au cours des derniers mois, de trois de nos patientes adhérentes : Marie-Claire Arnoult, Marie-Françoise Lefebvre et Michèle Fla-

mion. Toute notre sympathie et notre solidarité accompagnent leur famille.

INFORMATIONS MEDICALES

TRANSPLANTATION PULMONAIRE DANS LA LYMPHANGIOLEIOMYOMATOSE (LAM) RESULTATS D'UNE ETUDE FRANÇAISE

Une étude collaborative rétrospective française portant sur les résultats de la greffe pulmonaire dans le cadre de la lymphangioléiomyomatose (LAM) sporadique ou associée à une sclérose tubéreuse de Bourneville (STB) a été publiée en Août 2008 dans la revue internationale «*Transplantation*». Cette étude a colligé les données médicales de tous les patients greffés en France pour cette maladie entre 1988 et 2006. Des questionnaires standardisés et élaborés par les différents médecins impliqués dans l'étude ont été adressés aux 9 centres de transplantation pulmonaire concernés.

44 patientes transplantées pour LAM ont été incluses dans l'étude (45 interventions dont 1 retransplantation). L'âge moyen au moment de la greffe était de 41 ans. Il y avait 34 greffes d'un seul poumon et 11 greffes de deux poumons. Il est à noter que 86% des patientes présentaient des antécédents d'intervention chirurgicale thoracique: drai-

nage pleural et/ou pleurectomie (réalisés pour des pneumothorax et/ou des chylothorax) et/ou biopsie pulmonaire chirurgicale (pour le diagnostic initial de la maladie). La durée moyenne de suivi des patientes dans cette étude était de 53 mois (médiane 37 mois, extrêmes : 0-188 mois). A la dernière évaluation fonctionnelle avant la greffe, la quasi totalité des malades présentait une obstruction bronchique sévère (VEMS en moyenne à 26% de la valeur théorique) et une hypoxémie (PaO2 moyenne à 52.8 mmHg). Au cours de l'intervention, le recours à une assistance circulatoire (circulation extra-corporelle) a été nécessaire dans 13 cas. La durée moyenne de ventilation mécanique en réanimation a été de 7 jours. Chez 21 patientes, il y a eu une hémorragie per-opératoire importante liée à une dissection chirurgicale difficile du fait d'adhérences pleurales, conséquences des antécédents d'interventions thoraciques. Des complications post-opératoires spécifiques à la LAM ont été notées: un pneumothorax du côté du poumon natif (non transplanté) dans 5 cas, un chylothorax dans 6 cas. Dans 2 cas, il a été observé une récurrence de la maladie sur le poumon greffé, mais

sans retentissement fonctionnel notable et sans gravité. Le taux de survie estimée à 1-, 2-, 5- et 10 ans était respectivement de 80%, 74%, 65% et 52%.

Ainsi, en dépit de difficultés opératoires liées aux antécédents pleuraux, les résultats de la greffe pour LAM en France sont satisfaisants en terme de survie et d'incidence de survenue d'un rejet chro-

nique. Ils sont meilleurs (mais statistiquement non significatifs) que ceux obtenus pour la greffe dans d'autres maladies. La transplantation pulmonaire représente ainsi une option thérapeutique valide dans l'insuffisance respiratoire terminale liée à la LAM.

Pr. Martine Reynaud-Gaubert
Hôpital Sainte Marguerite, Marseille

LA LAM DE PAR LE MONDE

CONFERENCE LAM / STB A BRIGHTON

Cette conférence a eu lieu les 13 et 14 septembre 2008 et a rassemblé des patients, des proches et des chercheurs intéressés par la LAM, ainsi que d'autres intéressés par la Sclérose Tubéreuse de Bourneville. Tous les participants furent immensément déçus que Corine, Violette et Claire n'aient pu assister à cette conférence en raison de l'incendie dans le Tunnel sous la Manche le vendredi.

Notre première session du samedi après-midi a débuté par un résumé des essais cliniques récents et une discussion sur nos objectifs futurs. Ensuite vint une présentation du National Disease Research Interchange (NDRI) ainsi que de la banque de tissus pour la LAM qui est si essentielle pour les chercheurs. C'est à ce moment qu'aurait dû être lu le discours très émouvant de Claire Gonsalves concernant sa tentative pour que les tissus pulmonaires de Michelle puissent être confiés aux chercheurs. Malheureusement, cette tentative a échoué car Michelle n'avait pas trouvé le temps de signer le formulaire de consentement du NDRI, dont elle avait pourtant elle-même fait la traduction en français. En l'absence de Claire, j'ai lu son discours et son appel fait aux patientes atteintes de LAM à ne pas attendre mais à signer le consentement immédiatement si elles souhaitent donner

leurs tissus dans ce but si primordial ...

Le reste de la conférence a été consacré à la base de données LAMsight qui s'étoffe progressivement dès lors que des patientes y ajoutent leurs données. Pour l'instant, la majeure partie de cette base est en anglais mais des traductions sont en cours.

Le samedi soir, nous avons dîné dans un restaurant italien très agréable situé dans le centre de Brighton. J'ai toutefois été relativement surprise que notre salle de restaurant se trouve au 3^{ème} étage ! Mais avec beaucoup d'aide et de repos à chacun des étages, j'ai réussi à monter ...

Notre réunion finale du dimanche a réuni moins de monde et a été plus informelle. Le principal sujet de discussion fut à nouveau la base de données LAMsight. Ian Eslik, du MIT, nous a montré comment extraire des informations de cette base de données, par exemple combien de patientes ont recours à l'oxygène lorsqu'elles font de l'exercice. La priorité est de rendre cette base de données aussi conviviale que possible et ensuite de la « lancer » auprès de la communauté de la LAM ; Pour finir, Amy a interviewé et filmé toutes les patientes atteintes de LAM en nous demandant notre réaction lors du diagnostic et nos stratégies pour se débrouiller face à la maladie.

Lucy Falconer (Angleterre)

INFORMATIONS DIVERSES

COTISATIONS 2008

Pour les retardataires qui n'auraient pas réglé leur cotisation 2008, nous joignons un bulletin de renouvellement d'adhésion à ce journal. Nous vous rappelons que, même si l'association fonctionne grâce à l'investissement de quelques bénévoles, elle ne peut se pas-

ser de vos cotisations et dons. Merci donc de bien vouloir nous adresser au plus vite votre cotisation (avant le 31 décembre pour qu'elle puisse être déductible de vos revenus 2008), sachant que nous ferons l'appel de cotisations dès janvier pour l'année 2009.

VACCIN ANTI-GRIPPE

Avec l'arrivée de l'hiver, il est temps de penser à se faire vacciner contre la grippe. Nous rappelons que ce vaccin doit être pris en charge par votre sécurité sociale. Contactez-nous si un refus vous est opposé.

ADRESSES MAIL

Si depuis votre adhésion, vous vous êtes équipé d'une connexion Internet sans nous avoir fourni votre adresse mail, merci de bien vouloir le faire par mail à cy.durand@wanadoo.fr. Ceci nous permettra de réduire les frais d'envoi du bulletin et des courriers.