FLAM Infos

Michelle GONSALVES
Fondatrice de l'association FLAM

Année 2009, Numéro 28 **31 janvier 2009**

Association France Lymphangioléiomyomatose (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

SOMMAIRE

Page 1:

Cotisations 2009

Page 2
Des patientes… aux patientes :
- Rions (jaune) un peu !
- Monte escaliers (suite)

Page 2 à 3 :

Vie de l'association

- Plaque commémorative
- Réunion de patientes à Pinsaguel (31)
- Projet de réunion de patientes dans le Nord
- LAM Tours 2009
- Renouvellement des membres du bureau

Page 4 :

Maladies rares

- Marche des maladies rares

Informations médicales

- Des dons de tissus pour la recherche et la connaissance

Le mot de la présidente

Tout d'abord, les membres du bureau se joignent à moi pour vous présenter nos meilleurs vœux de bonheur et santé en cette nouvelle année.
Malgré le coup dur porté à FLAM l'an passé par la disparition brutale de Michelle, notre motivation et notre engagement n'ont pas faibli. La large place occupée par la « vie de l'association » en est la meilleure preuve. Vous êtes de plus en plus nombreuses à assister aux différentes rencontres que nous vous proposons et nous vous en remercions.
Cette année encore, le temps fort de ces rencontres sera notre « LAM TOURS » auquel je vous donne rendez-vous en mars prochain. Au cours de ce week-end, il vous sera non seulement possible de vous entretenir et partager votre expérience avec d'autres patientes, mais aussi dialoguer avec les médecins présents. Nous espérons vous y voir nombreuses et nombreux.

L'actualité en « régions » n'en est pas moins importante et nous saluons ici l'investissement de nos « correspondantes régionales » qui mettent tout en œuvre pour que des rencontres, toujours très conviviales, chaleureuses et riches en échanges, puissent avoir lieu.

En parallèle, un de nos objectifs majeurs reste d'encourager la recherche, notamment par le don de tissus.

Par ailleurs, la LAM Foundation organisera sa réunion annuelle en avril prochain et FLAM y sera représentée.

Je vous souhaite un très bon début d'année et espère avoir le plaisir de vous rencontrer à Tours en mars prochain.

COTISATIONS 2009

Le montant de la cotisation annuelle est maintenu à 35 € (personne seule) et 50 € (couple d'adhérents) pour l'année 2009. Un bulletin d'adhésion est joint à cet envoi. Il est tout à fait possible de régler cette cotisation en plusieurs fois. Dans ce cas, merci de nous adresser plusieurs chèques en précisant au dos de ceux-ci la date à laquelle vous souhaitez qu'ils soient encaissés.

Par ailleurs, nous vous rappelons qu'il est encore temps de régler votre cotisation 2008 afin de pouvoir voter lors de l'assemblée générale du dimanche 15 mars 2009.

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

RIONS (jaune) UN PEU

Journée fraîche mais ensoleillée. Je m'oblige à une petite sortie, afin d'humer un air revigorant. Mon mari Bernard m'accompagne. Petit chemin lotois bordé de murets de pierre sèche. Une promeneuse solitaire vient en face de nous. Politesse d'usage et me voyant "reliée" à mon mari qui porte le petit Hélios, elle dit: " Oh, vous voulez électrocuter votre femme"...Nous nous regardons entre le rire et l'étonnement... La dame s'éloigne et un moment plus tard, revenue de sa balade, nous croise de nouveau:" Je suis honteuse, excusez-moi, j'ai cru que vous vous faisiez une plaisanterie: avec le fer à repasser et la prise dans le nez" !!!

Nous avons eu beaucoup de peine à ne pas éclater de rire! Et mon mari de conclure: " Eh oui, je promène le fer à repasser ET ma femme!" Jusqu'où va l'imagination quand même! Oui, il faut aussi "faire avec" le regard des autres ... quelquefois, c'est drôle et d'autres fois moins!

E.A.

MONTE-ESCALIERS (Suite)

Je vous ai parlé dans un FLAM-Infos précédent, des possibilités de prise en charge du coût d'un monte-escaliers par le Conseil Général (par l'intermédiaire de la Maison Départementale des Handicapés). Du 01/01/2005 au 31/12/2009, un crédit d'impôt de 25% de la dépense réelle sur le montant TTC est alloué au titre des dépenses afférentes à l'habitation principale. Ce crédit d'impôt de 25% s'applique sur un plafond de 4000€ pour une personne célibataire, veuve ou divorcée et de 8000€ pour un couple.
Si ce crédit d'impôt est supérieur à l'impôt dû, l'excédent est restitué au contribuable. La somme restituée est égale selon le cas : à l'excédent du crédit d'impôt sur le montant dû par le bénéficiaire ou à la totalité du crédit d'impôt si le contribuable n'est pas imposable.

Pour bénéficier de cet avantage fiscal, il est nécessaire de souscrire dans le délai légal à la déclaration des revenus suivant la notice 2042 de la DGI.

E.A.

VIE DE L'ASSOCIATION

PLAQUE COMMEMORATIVE

Grâce à vos dons, une plaque commémorative a été déposée au cimetière de Prunay Cassereau (41310) sur la tombe de Michelle :

Pour ton énergie dans la lutte contre la lymphangioléiomyomatose (LAM)
Pour ton dévouement de tous les instants
Pour ton courage
Les patientes te remercient

A Michelle Gonsalves
Fondatrice de l'association FLAM

REUNION LOCALE DE PATIENTES A PINSAGUEL (31) le 29 novembre 2008

Nouvelle dans la région, j'ai été contactée par Marie-José Gissot qui organisait une réunion chez elle. Je me suis réjouie de cette initiative sachant que j'allais pouvoir obtenir des réponses à mes questions.

J'ai trouvé bien plus que cela : du réconfort, de la "vraie" compréhension (on est toutes dans la même galère..), de l'élan pour me battre (il se dégage une belle énergie des paroles des autres patientes).

Ces réunions sont une mine d'informations sur le plan médical mais aussi pour le quotidien : infos administratives, infos sur les centres de réhabilitation respiratoire par celles qui l'on vécu (moi je n'en avais jamais entendu parler..), infos "pratiques" sur la gestion de l'oxygénothérapie, sur LAM Tours...

En fin d'après-midi, Marie-José a présenté un compte-rendu de la dernière réunion du bureau.

Quel plaisir à notre prochaine rencontre de venir prendre des nouvelles de notre groupe super sympa !

A.S.L.

FLAM CHEZ LES CH'TIS !

Une première réunion locale de patientes du Nord a eu lieu le 8 septembre 2007 et nous souhaitons renouveler l'expérience au printemps prochain. Cette réunion aura lieu à Awoingt (59400), près de Cambrai, et sera organisée par Muriel Cacheux.

Muriel prendra prochainement contact avec les patientes de cette région afin de leur proposer une date de réunion, un samedi après-midi, dans les mois à venir.

C.D.

LAM Tours 2009

Vous avez désormais toutes et tous reçu l'invitation pour notre prochain LAM TOURS qui aura lieu les 13, 14 et 15 mars 2009 à l'hôtel Kyriad de St Pierre des Corps (37).

Comme nous vous l'avons indiqué, une réunion de patientes aura lieu le vendredi 13 mars, de 14 à 18 heures. En parallèle se déroulera une réunion pour les proches des patientes et sera animée par une spécialiste des groupes de paroles.

La journée du samedi 14 mars sera consacrée aux présentations médicales ainsi qu'aux « tables rondes » qui vous permettront de vous entretenir directement et personnellement avec les médecins présents, sur les thèmes proposés.

Cette année, ces présentations du samedi matin seront filmées et enregistrées, ceci afin de pouvoir rapidement vous en faire un compte-rendu.

Enfin, l'assemblée générale de FLAM aura lieu le dimanche 15 mars de 9 heures 30 à 12 heures.

Nous vous rappelons que cette réunion est ouverte à tous : vous pouvez donc faire suivre cette invitation à toute personne souhaitant s'informer sur la LAM.

Nous vous remercions de bien vouloir nous retourner le coupon-réponse avant le 25 février 2009.

N'hésitez pas à nous contacter si vous rencontrez un problème quelconque pour assister à cette réunion. Nous comptons sur votre présence !

C.D.

RENOUVELLEMENT DES MEMBRES DU BUREAU

Cette année, le mandat de quatre membres du bureau arrive à échéance. A cette occasion, nous vous invitons à prendre contact avec nous si vous souhaitez faire partie du futur bureau de FLAM et ainsi participer à la vie de l'association. Le renouvellement du bureau se fera lors de l'assemblée générale du dimanche 15 mars 2009.

C.D.

MALADIES RARES

MARCHE DES MALADIES RARES
Samedi 6 décembre 2008

Cette année encore, de nombreuses personnes étaient venues marcher dans les rues de Paris. Au nom de quoi ? Au nom des maladies rares.

Rares ! Quand on regardait cette foule, on pouvait se dire : rares sont les maladies, mais pas les malades !

Et pas silencieux non plus ! La musique, les conversations… Pour une fois, ils se sont fait entendre.
FLAM était là, représentée par une dizaine d'adhérents. Et c'était sans doute le cas de toutes les petites associations de malades ! Et ces maladies rares, ces associations petites, ces malades isolés, ce jour-là ont montré qu'ils existaient.

F. G.

INFORMATIONS MEDICALES

DES DONS DE TISSUS POUR LA RECHERCHE ET LA CONNAISSANCE

Une des missions que s'est fixée l'association FLAM, au moment de sa création, est de promouvoir et encourager la recherche scientifique et médicale sur les origines et les traitements de la LAM. Ainsi depuis des années, Flam participe à des séminaires scientifiques organisés en collaboration avec la LAM Foundation et la LAM Treatment Alliance (Etats-Unis), la LAM Action (Grande Bretagne), etc.
A l'issue d'une conférence organisée par LAM TREATMENT ALLIANCE en janvier 2008, FLAM a commencé à réfléchir sur les possibilités de participer à un projet de constitution d'une banque de tissus à l'échelon mondial.
En effet, les chercheurs ont besoin d'éléments du corps humain, prélevés sur des patientes atteintes de la LAM, en particulier des cellules musculaires lisses. La finalité scientifique de leurs recherches est double :
- d'une part, fondamentale : approfondir la connaissance des mécanismes de la maladie
- d'autre part, appliquée : sélectionner, *in vitro*, des nouvelles molécules potentiellement actives, avec pour objectif de développer des médicaments dans le cadre d'études cliniques (voir Etude dans FLAM n° 13 « La recherche Biomédicale »).
Cependant, avant d'envisager une participation à ce projet international, FLAM doit travailler sur les trois axes suivants :

1. Identifier les centres de recherche en France et/ou dans le monde qui s'intéressent à la maladie – cela implique qu'ils aient déjà une connaissance de la LAM. FLAM n'a pas les moyens d'une telle prospection, c'est une des raisons de son rapprochement avec LAM Treatment Alliance et le NDRI.

2. Analyser les dispositions de la loi française (étant entendu qu'à ce niveau il s'agit essentiellement de textes européens). Une proposition de loi à l'initiative de Monsieur le député JARDE (texte n° 1372), a été enregistrée le 13 janvier 2009 à l'Assemblée Nationale. Ce texte a pour but de simplifier et de moderniser les règles juridiques s'appliquant à la recherche sur la personne. Les recherches effectuées sur les collections de tissus biologiques sont concernées par ce nouveau dispositif. FLAM doit rester vigilante pour prendre en compte ces nouvelles dispositions au moment opportun.

3. Assurer à chaque étape (prélèvement, stockage, préparation, conservation, transport) la qualité et la traçabilité de l'échantillon prélevé par la mise en place d'une logistique entre le prélèvement sur la patiente et l'étude effectuée par le chercheur dans son laboratoire. Cette procédure doit être définie entre les différents intervenants : les patientes, FLAM, les centres de recherches.

L'ensemble de cette démarche fera l'objet d'un exposé et d'une table ronde lors de LAM Tours 2009. N'hésitez pas à venir avec vos questions.

Dr. Violette LECLERC

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