



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

Voici votre numéro d'automne de FLAM-Infos. Un numéro dense et riche qui atteste du dynamisme et de l'engagement des un(e)s et des autres pour vous offrir toujours plus d'informations sur la LAM, tout en laissant une large place aux témoignages personnels.

C'est d'ailleurs exactement dans cet esprit que nous vous proposons de vous retrouver les 12, 13 et 14 mars prochains, à Tours, pour notre rencontre annuelle.

Puisque la LAM ne connaît pas les frontières et que, ensemble, nous sommes plus fortes, nous vous proposerons désormais un petit tour d'Europe (voire du monde) de nos associations-sœurs. Ce voyage virtuel commence par l'Espagne et

l'Allemagne où se sont tenues les rencontres annuelles de chacune des associations.

Par ailleurs, nous nous réjouissons - et tenons à le saluer - de l'important travail réalisé par un groupe d'experts internationaux de la LAM, coordonné par le Pr. Cordier et le Dr. Johnson. Les premières recommandations internationales sur le diagnostic et la prise en charge de la LAM seront prochainement publiées dans le « *European Respiratory Journal* » et permettront sans nul doute une meilleure prise en charge des patientes.

Nous vous souhaitons à toutes et à tous une excellente fin d'année, loin des virus grippaux dont il est tant question ...

SOMMAIRE

Vie de l'association

- A vos agendas (P. 1)
- Cotisations 2009 (P. 1)
- Marche «La Godasse» (P. 2)
- Brochure LAM Tours 2009 (P. 3)
- Le guide de la LAM (P. 3)
- Réunions de bureau (P. 3)

Des patientes parlent ...

- Témoignage (P. 3)
- Réunions de patientes (P. 4)

Maladies rares

- 10^{ème} marche des maladies rares (P. 5)
- Nouveau site et nouveau logo (P. 5)

Informations médicales

- Gripes et vaccinations (P. 5)
- Les premières recommandations internationales sur la LAM (P. 6)

La LAM de par le monde

- Journées AELAM (P. 6)
- L'association allemande (P. 8 & 9)
- Rencontre annuelle de l'association allemande à Francfort (P. 10)

VIE DE L'ASSOCIATION

A VOS AGENDAS !



L'édition 2010 de notre LAM Tours aura lieu du :

**Vendredi 12 mars 2010 à 14 heures
au Dimanche 14 mars 2010 à 12 heures**

à TOURS (St Pierre des Corps), dans les locaux de l'hôtel KYRIAD.

Réservez dès maintenant ces dates et prévoyez de venir participer à cette grande rencontre annuelle !

COTISATIONS 2009



Pour les retardataires, il est encore temps de nous adresser votre adhésion pour l'année 2009. Un bulletin d'adhésion est joint à cet effet pour les personnes concernées. Merci !

MARCHE « LA GODASSE »



Comme nous vous l'avions annoncé, la désormais traditionnelle marche organisée au profit de FLAM par le club de « LA GODASSE » a eu lieu le dimanche 20 septembre 2009 à Tours. Ce sont donc plus de 80 personnes qui avaient répondu présentes à cette journée de soutien et qui ont pris le départ sur les bords de la Loire, pour une marche de treize kilomètres le matin, et huit l'après-midi. Que l'ensemble des membres de « La Godasse » ainsi que les patientes et adhérents de FLAM qui avaient fait le déplacement soient ici vivement remerciés pour leur généreuse contribution. Un grand merci également à Cécile et Jean !

Corine Durand



Pour 9 heures, nous avons chaussé nos « godasses », prêtes à parcourir 13 kilomètres sous un beau soleil d'automne.

Nous nous sommes baladés dans Tours, longeant la Loire et nous arrêtant à l'abbaye de Marmoutier (aujourd'hui un lycée).

Un grand merci à l'association « La godasse » qui nous a permis de passer cette année encore une bien agréable matinée.

Annie Simon

Les maladies orphelines ne sont pas rentables pour les laboratoires et de ce fait, totalement méconnues du grand public.

Se montrer, se faire une place dans le domaine médical, une tâche de longue haleine ...

Pour aider FLAM, nous avons participé, le dimanche 20 septembre, – à St Pierre des Corps – à la marche parrainée par le club «La Godasse» pour le compte de FLAM. Nous sommes surpris par le courage de certaines malades qui, malgré leur handicap, avalent les kilomètres en cachant leur souffrance.

L'ambiance est sympathique et chemin faisant, chacun fait connaissance avec son voisin. A mi-parcours, « La Godasse » nous réserve une surprise : un gigantesque casse-croûte nous attend et il est très apprécié.



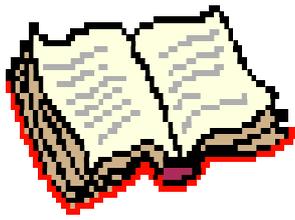
Nous n'avons pas assisté au pique-nique de l'arrivée, mais nul doute qu'il devait être magique.

Il faut absolument que FLAM soit enfin reconnue et que son SOS soit entendu.

Paulette et Claude CONSTANT



BROCHURE « LAM TOURS 2009 »



Depuis notre rencontre en mars à Tours, les membres du bureau de FLAM ont activement travaillé à la réalisation de la brochure qui sera la retranscription des présentations médicales faites le samedi matin, dans le cadre de notre « LAM Tours 2009 ». Cette brochure sera très prochainement disponible, probablement d'ici à la fin de cette année. Nous ne manquerons pas de l'adresser aux patientes et membres de l'association. Une version sur DVD sera également disponible pour les personnes qui le souhaiteront et nous en feront la demande.

LE GUIDE DE LA LAM

En 2004, la LAM Foundation a publié le « *LAM Handbook* » que nous venons de traduire. Cet ouvrage, écrit par et pour les patientes atteintes de LAM, présente les différents aspects de la maladie, les examens médicaux et des informations et conseils quant à la gestion du quotidien des patientes. Ce document est en cours de finalisation et sera adressé bientôt aux patientes de l'association.



REUNIONS DE BUREAU

Les prochaines réunions de bureau auront lieu aux dates suivantes :

- Samedi 5 décembre 2009 à Paris (Hôpital Cochin), suivie de la Marche des Maladies Rares
- Samedi 23 janvier 2010 à Paris (*date à confirmer*)

C'est avec une très grande tristesse que nous avons appris, à la fin du mois d'août, le décès de Marie-Claude Rousseaux. Marie-Claude n'était pas atteinte de la LAM, mais d'une autre pathologie pulmonaire. Elle avait toutefois rejoint l'association depuis ses débuts. Nous adressons nos très sincères condoléances à son époux, ses enfants et sa famille.

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

TEMOIGNAGE

Une greffe bi-pulmonaire chez un enfant est une épreuve douloureuse pour l'ensemble de l'entourage familial.

Avant l'intervention, quand l'enfant est sous oxygénothérapie, on souhaite ardemment la greffe en pensant que tout ira vite et bien par la suite.

Même si la préparation est sérieusement menée par l'équipe médicale avec le descriptif et les risques supposés post-opératoires, l'émotion, la souffrance prédominent pendant la durée de la réanimation.

Tout ce qui a été explicité est oublié, on voudrait que tout redémarre immédiatement comme si l'organisme était une machine dont on avait changé une pièce.

La qualité des soins, la compétence des médecins rassurent mais parfois la confiance dans l'issue vacille, espoir et désespoir alternent. Le recours à ceux qui ont vécu la même expérience est une aide précieuse. C'est grâce à une greffée du poumon, membre de FLAM que j'ai pu surmonter ces moments difficiles. Son message que je lisais fréquemment disait en résumé : c'est long, il faut être patient.

Je ne remercierai jamais assez cette association qui m'a fait comprendre combien le lien entre les malades qui font part de leur vécu, est primordial et aide à être patient et confiant.

Quand au bout de 2 mois en réanimation et 2 semaines d'hospitalisation, on voit l'enfant qui renaît, qui respire normalement, qui se déplace, qui vit...

Une grand-mère

REUNIONS DE PATIENTES

Une réunion de patientes ? Encore parler de la maladie ?!!!

Ca va m'apporter quoi ? Ca sert à quoi ?

Beaucoup de patientes se posent la question.

... Voici quelques réponses, extraites de nos précédents bulletins d'information.

C'était la première fois que je restais assez longtemps pour pouvoir parler avec des « laminées » de malade à malade sans la retenue du parler devant une assemblée. Cela a été pour moi très, très intéressant – et trop court. J'ai entendu des choses qui vont m'aider à faire le tour de « ma » LAM. O. G.- Orléans (F.I n°7)

J'ai été ravie de faire connaissance avec des patientes car jusqu'alors je me sentais bien seule avec ma LAM.
M. A Clermont (F.I n°7)

Ces réunions sont pour moi des bouffées d'oxygène et dans notre maladie ça fait beaucoup de bien!! Cette maladie n'est pas évidente à vivre pour nous et à comprendre pour les autres. Les réunions nous permettent d'échanger nos expériences et de se sentir moins seule. Elles m'aident à me sentir mieux. Après chaque réunion, je suis regonflée à bloc. N'hésitez pas à venir, on est là pour parler et ça fait du bien de se sentir écoutée. V. W Gosselming (F.I n°16)

Cette réunion est un moment d'échanges et d'écoute entre nous d'où je ressors avec l'impression d'être mieux comprise, moins seule et plus sereine face à la maladie. Ce temps de parole me donne la possibilité de partager mes angoisses, mes inquiétudes et d'exprimer aussi des "non dits", que j'ai sciemment tus à mes proches pour les protéger et me protéger peut-être aussi...

A.S Livry-Gargan
(F.I n° 16)

Si certaines d'entre nous, n'ont pas osé faire le déplacement, je veux leur dire que ce fut un moment d'échanges joyeux, très respectueux de l'histoire de chacune et sans voyeurisme aucun. Très largement positif, sans compter la vraie joie que j'ai eue à retrouver des visages connus.
E.A (F.I n° 20)

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... - E. (F.I n° 24)

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.

M. (F.I n° 24)

MALADIES RARES

10^{ème} MARCHE DES MALADIES RARES

A l'occasion de son 10^{ème} anniversaire, l'Alliance Maladies Rares souhaite donner un retentissement particulier à la marche des maladies rares.

Le rendez-vous est prévu le **samedi 5 décembre** à l'hôpital Broussais (96 bis rue Didot, 75014 PARIS) devant les locaux de l'Alliance, pour un départ à 15 heures. Le parcours est long d'environ 7 km ; une pause est prévue sur le parvis de la mairie du X^{Ve} arrondissement, vers 17 h 30. Les personnes qui ne peuvent pas effectuer le parcours en entier pourront être prises en charge par un bus de la RATP.

L'arrivée est prévue vers 19h30 au 1^{er} forum mondial de l'Action humanitaire qui se déroule au Parc des Expositions, Porte de Versailles (Hall 7-1).

Une délégation de marcheurs sera ensuite accueillie sur le plateau du Téléthon, au Pavillon Baltard à Nogent-sur-Marne.

Nous vous attendons nombreuses et nombreux pour cette marche, rythmée par les musiques des fanfares, qui se veut festive et conviviale. C'est pour tous un rendez-vous important où nous pouvons nous retrouver et échanger dans une ambiance chaleureuse. Le bureau de FLAM se réunit le 5 décembre 2009, à l'hôpital Cochin ; merci de nous contacter, si vous souhaitez participer à cette marche, afin de convenir d'un lieu de rendez-vous (portable Corine : 06.25.70.43.16 ou Catherine : 06.14.01.11.52.).

Catherine Avanzini

NOUVEAU SITE ET NOUVEAU LOGO

Fin novembre, l'Alliance Maladies Rares mettra en ligne un nouveau site internet, plus lisible et plus convivial ; l'adresse reste la même : www.alliance-maladies-rares@org

A cette occasion, vous découvrirez un nouveau logo : la thématique reste la même avec le symbole du soleil, le trait à l'origine horizontal s'élève maintenant vers le ciel dans un élan dynamique vers l'avenir. Si vous regardez bien, vous verrez le « A » de l'Alliance.

Catherine Avanzini



INFORMATIONS MEDICALES

Devant les très nombreuses interrogations des patientes de FLAM concernant les vaccinations, nous avons sollicité le conseil scientifique de FLAM (composé de 8 médecins) afin qu'il nous fasse part de ses recommandations concernant les vaccinations. (Cette information a déjà été transmise par courrier aux patientes de FLAM).

GRIPPES ET VACCINATIONS

Le vaccin contre le virus A (H1N1) n'est pas encore distribué. Selon les informations publiées sur le site du ministère de la Santé et des Sports le 01.10.09 (<http://www.sante-sports.gouv.fr/grippe/vaccinations/vaccinations.html>), les personnes qui seront invitées à se faire vacciner (sous réserve des autorisations de mise sur le marché à venir) seront notamment :

- Les femmes enceintes (à partir du 2^{ème} trimestre)
- Les sujets âgés de plus de 2 ans avec facteurs de risque.

Une maladie bronchopulmonaire chronique (dont fait partie la LAM) et/ou un traitement immunosuppresseur (par exemple Sirolimus) constituent des facteurs de risque. La vaccination contre le virus A (H1N1) sera donc très probablement indiquée. Des précisions sont attendues lorsque le vaccin sera mis sur le marché. A ce moment, le Centre de référence

des maladies rares pulmonaires se tiendra à disposition pour donner une position plus « officielle » et répondre à des questions concernant des situations individuelles.

Concernant la vaccination contre la grippe saisonnière, elle est notamment recommandée chez les personnes âgées de plus de 65 ans et celles atteintes d'une maladie broncho-pulmonaire chronique (dont fait partie la LAM). La vaccination antigrippale saisonnière est donc indiquée, comme chaque année.

La vaccination contre le pneumocoque est indiquée tous les 5 ans chez les personnes atteintes de maladie chronique et celles âgées de plus de 65 ans.

La LAM pulmonaire est concernée par ces vaccinations au même titre que n'importe quelle autre maladie respiratoire chronique et n'est pas associée à un risque différent.

Dr Romain LAZOR,
pour le Conseil scientifique de FLAM

LES PREMIERES RECOMMANDATIONS INTERNATIONALES SUR LA LAM

Les premières recommandations (« guidelines ») internationales sur le diagnostic et le traitement de la LAM vont paraître au début 2010. Elles sont l'aboutissement d'un important travail d'analyse et de synthèse mené par un groupe d'experts internationaux au sein de l'European Respiratory Society (ERS). Ce groupe de travail a été créé et coordonné par le Pr Jean-François Cordier et le Dr Simon Johnson, avec un soutien financier de l'ERS. Les experts français ont été largement impliqués dans le développement et/ou la révision des recommandations. Les associations de patientes, dont FLAM par l'intermédiaire de Corine Durand, ont également été consultées.

Le détail des recommandations sera communiqué et commenté ultérieurement. Dans un premier temps, il est utile de donner quelques informations sur les méthodes utilisées.

Des recommandations sont souvent formulées dans des domaines où il existe des incertitudes par manque de données scientifiques (p. ex. la LAM). Elles s'appuient alors sur des données partielles, voire sur l'opinion d'un groupe d'experts. Dans ce cas, les recommandations constituent des conseils de prise en charge et non des règles impératives. Leur application doit être adaptée à chaque situation particulière.

Le développement de recommandations suit une méthodologie standardisée. Il débute par une formulation précise des questions auxquelles on cherche à répondre. Chaque question est ensuite attribuée à un membre du groupe de travail, qui recueille toutes les données scientifiques disponibles et en fait la synthèse. Cette synthèse est ensuite diffusée aux autres experts pour avis et correction. Après révision critique de tous les éléments, une première formulation de recommandations est mise en circulation. Pour chaque recommandation, les experts expriment leur accord de manière standardisée au moyen d'échelles chiffrées. Si les opinions divergent, la recommandation est révisée puis re-diffusée, jusqu'à ce qu'un niveau de convergence satisfaisant soit atteint. Dans la version finale, chaque recommandation est pondérée à l'aide d'indicateurs qui expriment : 1) la qualité des données scientifiques disponibles, 2) le bénéfice de l'intervention diagnostique ou thérapeutique pour le patient, 3) la « force » de la recommandation, et 4) le degré de consensus final des experts.

*Dr Romain Lazor,
Président du Comité scientifique de FLAM*

LA LAM DE PAR LE MONDE

JOURNEES AELAM (Espagne)

Diagnostiquée de la LAM en 1998, je suis Andorrane, c'est à dire que j'habite la Principauté d'Andorre (un petit pays des Pyrénées de 85000 habitants). Je suis donc adhérente de FLAM, mais aussi de AELAM (Association Espagnole de LAM). Le week-end du 19 Septembre ont eu lieu les 3èmes "Jornadas LAM" (les 3èmes journées de la LAM), organisées par AELAM et sa dynamique équipe, menée par Maria Luz Vila, la présidente, et par la fondatrice de l'association, Assuncion Valdivielso. L'association compte 34 "lammies", dont 22 étaient présentes.

La réunion a eu lieu à Tarragone, dans un magnifique hôtel 5 étoiles flambant neuf. L'évènement a

été sponsorisé par La Ligue Espagnole contre le cancer, le service catalan de la santé Catsalut, la Région de Tarragone, la mairie de Vila-Seca, l'hôtel Pineda-Palàs et les laboratoires pharmaceutiques catalans Esteve.

Les conférences se sont succédées à partir de 9 heures, toutes plus intéressantes les unes que les autres. Les intervenants sont des médecins spécialistes de la LAM, comme le Dr Alvaro Casanova, pneumologue madrilène que Michelle et moi avons rencontré au Lamposium de Cincinatti en 2005, ou bien le Dr Antonio Roman, chirurgien spécialisé dans les greffes pulmonaires à l'hôpital Vall d'Hebron de Barcelone. Le Dr Josep Gumà a présenté les ressemblances entre la LAM et le cancer, non pas du point de vue de la maladie puisque la LAM n'est pas un cancer, mais dans l'approche

psychologique de la pathologie. Il a aussi souligné que le traitement de la LAM peut bénéficier de la recherche sur une maladie de grande prévalence telle que le cancer. Le Dr Rosa Tomàs a parlé du dépistage de la LAM. Il y a aussi eu une diététicienne, une kinésithérapeute et une psychologue. Le Dr Casanova a expliqué que la LAM est une maladie méconnue (hé oui, en Espagne aussi!) et il a parlé des traitements pharmacologiques : du traitement anti-oestrogènes à la Rapamycine. Il a aussi expliqué les futures voies d'études possibles : les statines, les producteurs d'hamartine et de tubérines,... Plein d'espoir pour l'avenir, les filles!

Le Dr Roman a décrit son expérience avec la Rapamycine et a parlé de la prise de décision de la greffe. En effet, le Dr Roman traite 14 patientes sous Rapamycine depuis 10 mois et les résultats obtenus sont comparables à ceux obtenus dans d'autres études européennes ou américaines. Concernant la greffe, il a expliqué que l'Espagne détient le taux de greffe le plus élevé d'Europe: il y a 37 donneurs pour 1 million d'habitants, alors qu'en France il y a 17 donneurs pour 1 million d'habitants.

Plusieurs patientes ont posé la question d'une éventuelle grossesse, et il leur a été répondu que tous la déconseillaient vivement. La conférence s'est achevée à 15 heures, l'heure de passer à table !

La plupart des filles et leurs accompagnants se sont ensuite retrouvés au magnifique spa de l'hôtel, où nous étions très aimablement invités. Certaines se sont fait faire des massages, mais la plupart sont restées à discuter pendant des heures

dans des bains bouillonnants...

Le soir a eu lieu une très belle soirée de gala, et nous nous sommes quittées le lendemain, non sans avoir encore profité un petit peu de la piscine ou de la plage, puisqu'il faisait très chaud ce week-end là à Tarragone. Certains sont partis visiter la ville de Tarragone et ses ruines romaines, et d'autres sont allés au parc d'attraction Portventura. Ces journées ont été une grande réussite, surtout parce-qu'elles ont permis à des filles de plusieurs régions (Madrid, les Canaries, Gironne, Barcelone, Bilbao,...) de se rencontrer et de partager de très bons moments.

Je veux souligner aussi la présence de certains médias, et les efforts fournis par AELAM pour faire connaître la LAM en Espagne, tout comme FLAM se bat en France. Il y aura bientôt une "lammie" à la Marato de TV3, une émission de télévision qui peut être comparée au Téléthon. Elle concerne les maladies rares et cette année la LAM aura la vedette.

Il y a beaucoup de points communs entre toutes les réunions FLAM, AELAM ou même avec le Lamposium. Des filles fortes, volontaires, qui connaissent parfaitement la maladie et posent des questions pertinentes, mais aussi de belles rencontres, et quelques bonnes rigolades...

Merci à toutes celles grâce à qui ces associations existent: Michelle, Corine, Maria Luz, Assun, Sue, et toutes les autres...

On vous remercie toutes pour votre travail!

Natàlia ROSSA



De gauche à droite: Dr. Rosa Tomàs, Dr. Claudia Valenzuela, Dr. Alvaro Casanova, Dr. Josep Gumà, Dr. Antonio Romàn.





Le « Groupe allemand d'entraide pour la LAM » est une association nationale dont le but est de soutenir les patientes atteintes de la LAM ainsi que leurs proches.

C'est en octobre 2002, à l'initiative de Susanne Geiling, que se sont regroupées 12 patientes allemandes. La première rencontre nationale de patientes a eu lieu en février 2003 à Leipzig. D'autres réunions annuelles ont eu lieu aux printemps 2004 et 2005. Ensuite, fin 2005, a eu lieu la création officielle de l'association à Leipzig et Susanne Geiling en est toujours la présidente. D'autres rencontres ont eu lieu en 2006 et 2007.

Fin octobre 2009 a eu lieu la 6^{ème} édition de ces rencontres annuelles et nous avons eu le plaisir d'y accueillir Corine.

Le conseil d'administration de l'association est constitué de 3 membres élus ; depuis un an et demi, le poste du 3^{ème} membre est toutefois vacant. Entre-temps, nous avons également créé 3 groupes régionaux en Allemagne : Région Rhein-Main, région de Stuttgart, et, depuis cette année, la Rhénanie du Nord-Westphalie dont Susanne Stadthagen est la représentante.

L'association s'est fixée les objectifs suivants :

- encourager les échanges entre les patientes atteintes de la LAM et leurs proches afin de rompre l'isolement face à la maladie ;
- communiquer aux patientes et aux intéressés les données actuelles concernant les symptômes, le diagnostic, les différents traitements et les avancées de la recherche ;
- apporter aux personnes concernées un soutien humain par des échanges personnels au moment de l'annonce du diagnostic et lors de tout changement pouvant intervenir dans la vie des patientes ;
- informer les patientes sur les lieux de consultation, les aspects sociaux et juridiques – en particulier sur le statut d'handicapé et les aspects relatifs aux pensions d'invalidité ;
- faire connaître la maladie rare qu'est la LAM aux patientes et aux médecins, ainsi qu'au grand public ;
- recenser les patientes allemandes atteintes de LAM afin de contribuer au registre volontaire de la LAM ;
- encourager et soutenir la recherche internationale en faveur de la LAM afin de trouver rapidement un traitement efficace pour les patientes.

Membres et patientes

Grâce à notre travail acharné de communication, nous sommes parvenus, à ce jour, à établir des contacts avec 166 patientes de langue allemande et les rassembler au sein de notre association.

Entre la création de l'association et la fin de l'année 2006, nous avons déjà 67 adhérents. En 2007, ce sont 35 nouveaux adhérents qui ont rejoint l'association. En 2008, 20 personnes supplémentaires et, pour 2009, nous avons enregistré 15 nouvelles adhésions à ce jour. Actuellement, l'association allemande compte donc 133 adhérents parmi lesquels 103 sont des patientes et 30 des proches.

Le réseau de l'association allemande compte 166 patientes d'Allemagne, de Suisse et d'Autriche mais 63 d'entre elles ne sont pas adhérentes.

Informations et contacts

Les contacts avec les patientes sont assurés par 2 membres du conseil d'administration qui sont elles aussi des patientes. Elles répondent personnellement, par téléphone et par mail, aux demandes des patientes. C'est d'ailleurs par ces moyens de communication que 24 nouvelles patientes nous ont contactées en 2007 et 2008 et, en 2009, nous avons répondu à 15 nouvelles prises de contact.

Pour toutes les patientes recensées par notre association, le lien est assuré non seulement par des contacts personnels, mais également par le biais de notre lettre d'information.

L'association offre également son soutien pour la recherche de médecins expérimentés dans le domaine de LAM. Il n'existe pas en Allemagne de centre officiel d'experts de la LAM. Toutefois, les centres hospitaliers universitaires de Leipzig et de Francfort, ainsi que l'hôpital de Großhansdorf (nord est de Hambourg) disposent déjà d'une grande expérience.



Les rencontres annuelles nationales organisées pour les patientes et leurs proches débutent par l'assemblée générale puis sont suivies de présentations scientifiques sur les toutes dernières évolutions concernant la LAM et se terminent par des groupes de discussion pour les patientes récemment diagnostiquées, pour les patientes atteintes depuis plus longtemps et pour les proches. Il reste cependant toujours un peu de temps pour des discussions autour des expériences plus personnelles. Ces rencontres renforcent toujours un peu plus les liens entre les patientes.

En 2007, plus de 100 patientes, membres et proches ont participé à la rencontre et nous avons ainsi pu fêter ensemble les 5 ans de l'association dans une bonne et agréable ambiance.

En plus des contacts par téléphone et par mails, nous mettons les informations suivantes à la disposition des patientes :

- notre site Internet (www.lam-info.de)
- le « Guide de la LAM » de la LAM Foundation, traduit en allemand depuis 2006
- notre dépliant « Information et espoir pour les patientes atteintes de la LAM »
- la carte d'information « Les signes cliniques de la LAM »
- la carte d'information « Informations sur la LAM pour les médecins »
- la carte d'information « La LAM en 10 points »
- la carte d'information « La coalition internationale des patientes atteintes de la LAM, créée par la LAM Foundation »

Conseil scientifique

Depuis 2006 l'association allemande a un conseil scientifique dont font partie : le professeur Hubert WIRTZ (centre hospitalier universitaire de Leipzig), le professeur Detlev KIRSTEN (Hôpital de Großhansdorf), le docteur Henrik WATZ (Institut de recherche en pneumologie de l'hôpital de Großhansdorf) ainsi que le docteur Christina SMACZNY (Centre Hospitalier Univeristaire J.W. Goethe de Francfort sur le Main).

Publications scientifiques

Nous sommes très fiers des deux publications scientifiques parues en 2008. Dans l'une d'elle, publiée dans « Deutsche Medizinische Wochenschrift », le docteur WATZ rapportait les données cliniques et fonctionnelles respiratoires de 32 patientes atteintes de LAM (cette étude avait eu lieu

lors de notre rencontre annuelle de 2006 à Leipzig). Une seconde publication a été faite par le docteur Knut ENGELS dans le « European Urology » et prouvait que la présence d'angyomyolipomes pouvait être un indicateur de LAM sporadique chez les femmes. Le docteur Knut ENGELS travaille au « Senckenbergischen Institut für Pathologie » de l'université J.W. Goethe.

Activités nationales et internationales

L'association allemande pour la LAM est membre de l'Alliance des maladies rares chroniques (« ACHSE ») qui défend les intérêts des patientes dans les domaines des soins médicaux et des réglementations législatives.

Susanne Geiling est notre ambassadrice auprès de la coalition internationale des patientes atteintes de LAM.

En janvier 2008, Susanne Stadthagen a participé à la rencontre internationale sur la LAM organisée par la LAM Treatment Alliance à Oxford ; c'est là qu'elle a fait la connaissance de Corine et de Michelle.

Corine et Suzanne se sont revues lors de la réunion de travail européenne ENCE à Francfort, en septembre 2009, projet dont le but est de mettre en œuvre un réseau européen de centres d'expertises pour la mucoviscidose, la LAM et la transplantation pulmonaire. Les aspects méthodiques en vue de la création d'un registre de patients, mais aussi de réseaux d'experts en matière de biobanques et de gestion qualité ont été plus particulièrement abordés lors de cette réunion.

Nous espérons vous avoir donné un aperçu de notre association et serions ravis, à notre tour, de pouvoir diffuser des informations concernant FLAM dans l'une de nos prochaines lettres d'information.

Nous adressons nos sincères salutations à l'ensemble des patientes et des membres de FLAM,

*Susanne Geiling ,
Présidente du Conseil d'Administration*

et

*Susanne Stadthagen,
Membre du Conseil d'Administration*

(Traduit de l'allemand par Corine Durand)

REUNION ANNUELLE DE L'ASSOCIATION ALLEMANDE A FRANCFORT SUR LE MAIN

Les 30 et 31 octobre 2009, à Francfort sur le Main, l'association allemande qui regroupe les patientes atteintes de LAM organisait sa 6^{ème} rencontre nationale annuelle qui a rassemblé 56 participants dont 36 patientes, et à laquelle j'ai eu le plaisir d'assister.

Cette rencontre a commencé le vendredi après-midi par l'assemblée générale de l'association lors de laquelle a été présenté le rapport moral. Les orientations de l'association ont également été discutées puis il a été procédé au vote pour le renouvellement du conseil d'administration sachant que Susanne Geiling (présidente fondatrice) et Susanne Stadthagen (membre) ne souhaitaient pas reconduire leur mandat. Les nouveaux membres élus au conseil d'administration sont :

Britta Höing (Présidente) Bernhard Frank et Petra Feldkirchner.



De gauche à droite : Bernhard Frank, Britta Höing, Petra Feldkirchner, Susanne Geiling, Susanne Stadthagen.

La journée du samedi a débuté par une présentation du docteur Henrik WATZ intitulée « Quoi de neuf sur la LAM ? ». Dans son exposé, le docteur WATZ a fait un état des lieux des articles scientifiques parus sur la LAM depuis octobre 2007 sur « Pubmed » (principal moteur de recherche de données bibliographiques dans tous les domaines biomédicaux).

Le docteur WATZ a également évoqué les essais cliniques actuellement en cours :

- l'essai « MILES », aux Etats-Unis, sur la Rapamycine, dont les résultats devraient être connus fin 2010.

- l'essai NOVARTIS sur le Sirolimus, aux Etats-Unis

- l'essai sur la Doxycycline, en Australie et au Brésil et très prochainement en Angleterre.

A la suite de cet exposé, les patientes présentes étaient invitées à se regrouper dans la salle par petits groupes de 6 à 8 personnes pour formuler ensemble les questions qu'elles souhaitaient poser. Une modératrice a ensuite rassemblé et classé ces questions par thématiques et le Dr Watz, ainsi que le Dr. Engels, y ont répondu.



Dr. Henrik Watz,
Pneumologue, Großhansdorf



Dr. Knut Engels,
Francfort sur le Main

Après le déjeuner, la journée s'est poursuivie par des groupes de discussions distincts : patientes récemment diagnostiquées, patientes atteintes depuis plus longtemps et proches. Ces groupes de parole étaient conduits par des psychologues.



Photo de groupe

Je remercie très sincèrement Susanne Geiling et Susanne Stadthagen de m'avoir très chaleureusement accueillie et souhaite à la nouvelle équipe beaucoup de succès dans la poursuite des activités de l'association.

Corine Durand