



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>
N° ISSN : 2108-1735



SOMMAIRE

Vie de l'association

- LAM Tours 2011 (P.1)
- Marche « La Godasse » (P.2)
- FLAM à la radio (P.2)
- Brochure LAM Tours 2010(P.2)

Maladies rares

- Marche des Maladies Rares(P.3)

Des patientes parlent ...

- La réflexologie (P. 3)
- Ma greffe pulmonaire (P. 4)

Informations médicales

- VEGF-D et diagnostic de LAM (P. 5-6)
- Essai thérapeutique par Évériolimus (P. 6)

La LAM de par le monde

- Conférence européenne (P. 7)
- L'association italienne LAM Italia (P. 8)
- Les associations européennes sur Internet (P. 8)

Informations diverses

- Vaccin antigrippe (P. 10)
- Transports vers les centres de référence/compétences (P. 10)
- Et si c'était une maladie rare (P. 10)

Le mot de la présidente

L'automne est de retour et, avec lui, ce nouveau numéro de Flam Infos mais aussi, malheureusement, les virus et les divers maux liés à cette saison. C'est pour cette raison qu'il est temps de vous faire vacciner contre la grippe.

La LAM et FLAM on fait l'objet, ces derniers temps, d'un intérêt particulier de certains médias. Nous nous réjouissons du fait que, grâce à ces initiatives, nous parvenons peu à peu à faire sortir la LAM de l'ombre.

Les choses continuent également d'avancer du côté de la recherche, certes à (trop) petits pas mais il est néanmoins nécessaire de constater

l'énergie et les efforts déployés par la communauté scientifique et médicale pour comprendre, et, espérons le, parvenir à l'avenir à traiter cette pathologie rare. Grâce à ces efforts constants, nous devrions très prochainement disposer d'un outil diagnostique supplémentaire.

Enfin, un remerciement particulier aux patientes de FLAM qui contribuent à faire de ce bulletin un lieu d'échange et de partage de leurs expériences et de leur vécu.

Nous nous retrouverons avec un très grand plaisir pour fêter les 10 ans de l'association FLAM en mars prochain.

Nous vous souhaitons à toutes et à tous une excellente fin d'année.

VIE DE L'ASSOCIATION

A VOS AGENDAS !

Veillez d'ores et déjà noter que notre rencontre annuelle nationale aura lieu les :

11, 12 et 13 mars 2011 à Tours (37)

Nous fêterons à cette occasion les 10 ans de FLAM.

Réservez dès maintenant ces dates et prévoyez de venir participer à ce grand évènement !

Toutes les informations relatives à cette rencontre (programme, bulletin d'inscription, etc.) vous seront adressées courant janvier 2011.

MARCHE « LA GODASSE »

Le 19 septembre dernier, nous nous sommes retrouvés en Touraine pour notre traditionnelle marche avec le club « La Godasse », toujours fidèle !

Le soleil était au rendez-vous, ainsi que les marcheuses et marcheurs.

Et voilà le départ est donné : chacun va à son rythme, l'ambiance est conviviale et chaleureuse, les gens discutent, les membres de « La Godasse » nous posent quelques questions sur notre quotidien avec la LAM, il y a des échanges et, du coup, les kilomètres filent sans que nous nous en rendions vraiment compte !

Résultat des courses, j'ai pu faire TOUTE la marche du matin, oui oui j'ai bien dit : TOUTE, soit 12 kilomètres environ. Et cela pour la première fois !

Merci aux organisateurs pour leur soutien toujours précieux et bravo aux marcheurs et marcheuses !



Alors, rendez-vous l'année prochaine. Prévoyez de venir nombreux(ses) !!!

Cécile Constant

FLAM A LA RADIO

Notre correspondante régionale « Ile de France », Catherine Avanzini, a été interviewée le vendredi 5 novembre 2010 par « Vivre FM », une radio parisienne associative destinée aux personnes handicapées et à tous ceux concernés par le handicap et l'exclusion.

Catherine a longuement parlé de la LAM et de l'association FLAM. Vous pouvez réécouter cette émission à l'adresse internet suivante :



<http://www.vivrefm.com/podcast/2010/11/05/la-vie-des-associations-du-051110-2/>

BROCHURE LAM TOURS 2010

Nous avons le plaisir de vous informer que la brochure récapitulative des présentations médicales faites dans le cadre de LAM Tours 2010 (mars 2010) sera très prochainement disponible.

Elle sera adressée par la poste aux patientes*, membres actifs*, et médecins des patientes d'ici à quelques semaines.

* : *adhérents à jour de leur cotisation 2010.*

MALADIES RARES

MARCHE DES MALADIES RARES



La marche des Maladies Rares, organisée par l'Alliance des Maladies Rares, aura lieu le samedi 4 décembre 2010 à Paris. Nous ne connaissons pas encore l'itinéraire précis de cette marche mais elle partira vers 15 heures de l'Hôpital Broussais (Paris 14^{ème}).

Un certain nombre d'entre nous ont déjà prévu de participer à cette marche. Prévoyez de venir nous rejoindre ! Pour organiser un lieu de rendez-vous, merci de me contacter au 05.49.57.00.00 ou par mail cy.durand@wanadoo.fr. Nous comptons sur votre présence !

Corine Durand

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

LA RÉFLEXOLOGIE

Comme pour beaucoup de celles qui ont témoigné, c'est un choc qui vous tombe dessus lorsque, du jour au lendemain, on vous apprend que vous êtes atteinte d'une maladie orpheline dont le nom vous paraît imprononçable : LAM pour les intimes.

Comme beaucoup, j'alterne, par périodes, des moments d'hospitalisations et d'exams devant des médecins parfois dépourvus de psychologie.

Mais aujourd'hui, je veux vous parler de mon expérience, non pas sur la maladie elle-même que malheureusement vous connaissez toutes mais des à-côtés, de ces petits maux, de ces petites douleurs qui vous gâchent un peu plus la vie de tous les jours et des solutions que j'ai trouvées pour les améliorer.

J'ai la chance de connaître un homéopathe qui s'occupe de sportifs de haut niveau. Avec lui, on a grandement amélioré ma capacité respiratoire : menu chou-fleur les mardi et jeudi soir, et diverses diètes dans l'année. Malgré cela, il restait des douleurs, des maux, une perte d'envie, ma vie de couple en était forcément affectée malgré la patience de mon époux.

Et c'est ce dernier qui m'a une nouvelle fois apporté la solution par l'intermédiaire d'une de ses

collègues : une réflexologue étudiante. Pour celles qui n'ont jamais entendu ce terme, il s'agit d'une discipline alternative basée entre autres sur une sorte de massage des pieds.



D'un esprit ouvert, j'ai voulu essayer en sachant, qu'au pire, cela n'aurait aucune conséquence. Au bout de plusieurs séances, j'ai senti une nette diminution de toutes les douleurs ressenties et de ma fatigue, une augmentation de mes désirs. Dans ma vie de tous les jours, là où je m'étais renfermée sur moi-même, la réflexologie m'a permis de me retrouver comme avant la maladie.

D'un point de vue personnel, je recommanderais donc la réflexologie ERVE non pas comme une méthode de guérison mais comme un moyen d'améliorer notre vie de tous les jours.

Patricia BASCOU

MA GREFFE PULMONAIRE

Les premiers symptômes d'essoufflement remontent à 2005. Je fume beaucoup, j'arrête en 2006, mais aucune amélioration, si bien que je consulte, mais les médecins ne me prennent pas vraiment au sérieux jusqu'au jour où je me dirige vers un autre cabinet médical et qu'un généraliste me fait souffler dans un peak flow. Au vu du résultat, ce médecin m'envoie passer une radio des poumons en urgence. La radio montre un emphysème, le radiologue me conseille de prendre un rendez-vous chez un pneumologue.

Le pneumologue me fait tout un tas d'exams et se range à l'interprétation de l'emphysème soit une BPCO post tabagique déjà sévère, et me confie aux bons soins des hôpitaux de Paris (APHP).

Je suis suivie pendant 2 ans, et il n'y a pas de solution autre à l'évolution de mon insuffisance respiratoire que la greffe. Je me souviens encore, c'est comme si on avait essayé de m'assommer ; je suis sortie du cabinet de pneumologie complètement perdue, en larmes, je venais de prendre conscience de la gravité de la maladie.

Je refuse cette ultime solution et poursuis le cours de ma vie tant bien que mal avec mes bronchodilatateurs, mes crises d'angoisse, une marche de plus en plus difficile, une oxygénothérapie 24 H/24, le passage en mi-temps thérapeutique, et un séjour en réhabilitation respiratoire.

C'est lors de ce séjour que le doute s'installe quant à ma maladie ; une BPCO post tabagique à 44 ans, le pneumologue du centre qui me suit n'y croit pas et, sans faire de pronostic, il me met en relation avec Françoise CHATEAU-COURTE une de ses patientes, adhérente de FLAM, greffée bi-pulmonaire atteinte de LAM, qui a été d'une aide précieuse dans l'acceptation de la greffe.

Me voici adhérente de FLAM, association d'aide aux patientes atteintes de LYMPHANGIOMEIOMYOMATOSE, sans me sentir vraiment concernée puisque je serais plutôt atteinte d'un emphysème post tabagique. Mais lors d'une réunion LAM Tours, j'apprends que beaucoup de patientes sont dans mon cas, qu'on ne peut parfois pas avoir de certitude quant à la LAM.

Par la suite, La LAM a été évoquée 2 fois par des radiologues, mais pour les pneumologues, ça ne change rien donc on ne s'y intéresse pas.

S'ensuivent les visites pré-greffe tous les 6 mois mais mon souffle n'est pas arrivé au seuil critique vital qui permette de décider de la greffe ; à chaque fois c'est pour moi un soulagement, d'autant que je souhaite me diriger vers un autre centre de transplantation, à savoir : le Centre Chirurgical Marie LANNELONGUE (CCML). Le professeur ne s'y oppose pas, il respecte mon choix et les raisons logistiques évoquées ; je quitte donc le parcours de l'APHP .

Au CCML, je suis reçue par un professeur qui ne croit pas lui non plus à une maladie liée au tabac et m'envoie à l'hôpital Bécclère refaire une semaine d'exams, mais le diagnostic s'avère toujours aussi difficile (BPCO ou HISTIOCYTOSE). L'hôpital me redonne rendez-vous six mois plus tard pour refaire le point. Mon état respiratoire s'est bien dégradé en quelques mois, si bien que mon dossier passe en staff au CCML et qu'on me demande de venir pour commencer mon bilan pré-greffe. Puis une hospitalisation m'est proposée pour des exams complémentaires, et rencontrer l'équipe de transplantation du CCML.

En quelques mois j'ai évolué psychologiquement, mon pneumologue Blésois m'y a « aidée » en me disant un jour quand j'abordais ma peur de la greffe pour la énième fois « vous m'em....., vous n'avez pas le choix ». Très percutant - trop pour certains - mais tellement efficace.

J'ai donc rencontré toute l'équipe du CCML. J'ai appris qu'être candidat à la greffe c'est aussi devoir prouver sa détermination, sa force de caractère, sa motivation. Une motivation j'en avais une énorme, Jules, mon petit garçon de 7 ans que j'élève seule. Quand le chirurgien de l'équipe est venu m'annoncer que c'était « oui », qu'il acceptait de me greffer, ma réaction a été mitigée, je me suis dit « enfin », mais la première nuit a été un peu angoissante ; il faut digérer - personnellement il m'a fallu quelques jours.

En rentrant à la maison, votre vie change, vous êtes un malade en attente de greffe ; il faut s'organiser, préparer une valise, préparer son futur transport (personnellement, étant à 200 km du centre de

transplantation j'ai demandé au SAMU de me prendre en charge), ne plus partir trop loin, laisser le téléphone relativement libre, etc.

J'ai été inscrite à l'agence de la biomédecine le 1^{er} avril dernier.

Au vu de mon groupe sanguin, taille et poids, on pouvait espérer une moyenne de 4 ou 5 mois d'attente ; par ailleurs les appels ont souvent lieu vers 5 heures du matin. Je m'endormais le soir sans trop de stress, étant persuadée que ce n'était pas pour tout de suite. Mais le téléphone a sonné le 2 juin, à 23h45, soit 2 mois jour pour jour après mon inscription, j'ai eu beaucoup de chance.

Laisser Jules a été le plus difficile, même si je n'ai rien laissé paraître. Il a été très fort mon petit bonhomme. J'ai su par la suite qu'il avait dit aux personnes qui sont venues le chercher « j'ai peur pour ma maman ». Pendant le trajet, par contre, pas vraiment de stress ; j'ai appelé les amis qui m'avaient demandé de le faire quelle que soit l'heure du jour ou de la nuit. Je n'ai pas vu le temps passer.

J'ai été greffée bi-pulmonaire le 3 juin, je n'oublierai jamais le nom des chirurgiens qui m'ont sauvé la vie et je ne pourrai jamais assez les remercier, je pense beaucoup à eux.

L'opération s'est bien passée ; direction la réanimation pour 12 jours, une équipe formidable, pleine de vie, d'humour, de rires, de compétences et de courage. Puis le retour en chambre individuel-

le, là c'est un peu plus difficile, il faut se débrouiller seule.

Je tiens à dire qu'à aucun moment je n'ai vraiment souffert, la douleur est de mieux en mieux prise en charge. Par ailleurs, j'estime que ma cicatrice est plus qu'acceptable.

Un moment difficile, c'est le jour où j'ai eu le résultat de la biopsie faite sur mes poumons explantés : « Vous avez eu une LYMPHANGIOLEIOMYOMATOSE ». Il s'agissait donc d'une BPCO avec un emphysème, mais due à la LAM (le tabac n'a certes rien arrangé). Difficile, car pour une BPCO post tabagique vous vous dites que c'est vous qui vous êtes mis dans cet état en fumant, alors que pour une LAM vous vous demandez pourquoi vous, puisqu'il s'agit d'une maladie rare.

Je suis sortie du CCML un mois après la transplantation ; pour revenir une semaine après puisque j'ai fait un rejet ; celui-ci a été traité.

A ce jour, cinq mois après la transplantation, j'ai des contrôles mensuels au CCML. Tout va bien, je suis debout, je respire, je marche, je revis, ce n'est que du bonheur.

J'invite les patientes qui le souhaiteraient à me contacter pour toutes leurs interrogations. En effet, j'ai choisi de faire partager mon expérience pour aider, comme je l'ai été par Françoise, Corinne, etc.

Murielle MENAGÉ

INFORMATIONS MEDICALES

VEGF-D ET DIAGNOSTIC DE LAM

Le diagnostic de lymphangioléiomyomatose pulmonaire (LAM) est évoqué lorsqu'il existe chez une femme des symptômes compatibles (essoufflement, pneumothorax), des kystes pulmonaires multiples au scanner thoracique, et un trouble ventilatoire obstructif à l'exploration fonctionnelle respiratoire. L'« étalon-or » du diagnostic est la biopsie pulmonaire, qui montre des kystes et des proliférations de cellules apparentées aux cellules musculaires lisses (cellules de LAM).

Dans certains cas, le diagnostic peut être retenu sans recourir à la biopsie pulmonaire, par exemple lorsqu'il existe un angiomyolipome rénal ou une sclérose tubéreuse de Bourneville. Cependant, l'atteinte pulmonaire est la seule atteinte de la maladie chez de nombreuses patientes, et le diagnostic de LAM n'est alors formel que si l'on réalise une biopsie pulmonaire, qui est un examen relativement invasif. En effet, le scanner thoracique ne permet pas d'éliminer les autres maladies avec des kystes pulmonaires multiples qui peuvent donner un aspect très proche. Pour cette raison, on espérait

disposer d'un test permettant de porter le diagnostic de LAM de façon non invasive, par exemple par une simple prise de sang.

Le VEGF-D (*vascular endothelial growth factor*) est une cytokine (protéine) synthétisée de façon normale par certaines cellules de l'organisme. Des études récentes ont montré que le taux de VEGF-D est plus élevé chez les patientes atteintes de LAM que dans la population générale. Cela a suscité l'espoir de pouvoir utiliser le dosage du taux sanguin de VEGF-D comme outil diagnostique.

Une étude réalisée par l'équipe de Cincinnati, qui avait été présentée au *LAMposium* au printemps dernier, a confirmé que les taux sanguins de VEGF-D sont plus élevés chez les personnes atteintes de LAM que chez des patients atteints d'autres maladies avec kystes pulmonaires multiples, en particulier lorsque le taux est nettement élevé (> 800 pg/mL). Le taux de VEGF-D n'était toutefois pas élevé chez toutes les patientes atteintes de LAM.

Le dosage de VEGFD est maintenant disponible en France, et les premiers résultats des dosages de VEGF-D réalisés par les équipes de Lyon, Cochin, Bichat, et Avicenne, ont été évalués par le Centre de référence des maladies pulmonaires rares (Lyon). Le VEGF-D a été dosé chez 45 patientes

présentant une LAM, ainsi que chez 13 sujets sains et 29 patients atteints d'autres maladies kystiques pulmonaires. Le taux de VEGF-D était nettement plus élevé au cours de la LAM qu'au cours des autres maladies pulmonaires ou que chez les sujets sains. Le dosage de VEGF-D était élevé chez 76% des patientes atteintes de LAM ; à l'inverse il n'était élevé que chez une seule patiente atteinte d'une autre maladie. Le dosage restait souvent élevé chez les patientes atteintes de LAM mais ayant bénéficié d'une transplantation pulmonaire, ainsi que chez celles recevant un traitement par sirolimus ou doxycycline.

Ces résultats confirment que la mesure du taux sanguin de VEGF-D peut contribuer à confirmer le diagnostic de LAM. Ce dosage devrait permettre dans l'avenir d'être moins souvent contraint de réaliser une biopsie pulmonaire pour faire le diagnostic de LAM. Des études pour le confirmer sont en cours.

Professeur Vincent COTTIN, Centre de référence des maladies pulmonaires rares (Lyon),

Docteur Jacques LACRONIQUE, Hôpital Cochin (Paris)

ESSAI THÉRAPEUTIQUE DE LA LAM PAR L'EVEROLIMUS

Un essai thérapeutique par l'évérolimus (médicament de la même famille que le sirolimus) est proposé aux patientes atteintes de lymphangioléiomyomatose (LAM) dans le cadre du Centre de référence des maladies pulmonaires rares. Une information sur cet essai est disponible dans le numéro 33 de *FLAM Infos* du 30 avril 2010.

Pour des raisons d'organisation pratique de l'essai qui doit être mis en place dans plusieurs pays européens, cet essai thérapeutique a été légèrement retardé. Il devrait débuter maintenant rapidement, avant la fin de l'année 2010. L'état d'avancement de cet essai sera communiqué dans *FLAM Infos*.

*Professeur Vincent COTTIN
Centre de référence des maladies
pulmonaires rares (Lyon)*

LA LAM DE PAR LE MONDE

CONFERENCE EUROPEENNE SUR LA LAM à UDINE (Italie)

Les 1er, 2 et 3 octobre 2010



Les 1^{er}, 2 et 3 octobre derniers, j'ai représenté FLAM à la conférence européenne sur la LAM, organisée par Iris Bassi, une patiente italienne et présidente de l'association LAM Italia (voir article ci-après).

Iris Bassi est parvenue à réunir à Udine, une ville italienne située au nord-est de Venise, non loin de l'Autriche et de la Slovénie, un grand nombre de représentants des communautés scientifiques, médi-

cales, et associatives, non seulement d'Europe mais du monde entier. Des patientes italiennes étaient également présentes.



Les représentants des différentes associations présentes (de gauche à droite) : Viera Reptova (Autriche), Heather Telford (Australie), Bronwyn Gray (Nouvelle Zélande), Corine Durand (France), Gill Hollis (Royaume Uni), Ine van Meijeren (Pays-Bas), Maria Luz Vila (Espagne), Jill Raleigh (Etats-Unis), Heike Gebele et son mari (Allemagne) Amy Farber (Etats-Unis), Iris Bassi (Italie).

Au cours des 3 jours, les orateurs se sont succédés pour présenter tous les aspects de la maladie, sa prise en charge et l'état de la recherche.

Un résumé des différents points présentés est fait ci-après.

Recherche fondamentale

Après la découverte de la mutation du gène TSC2 et de son impact sur la LAM, la recherche fondamentale s'est focalisée sur la voie mTOR. De là, on a proposé des traitements tels que la rapamycine et le sirolimus qui agissent en tant qu'inhibiteurs de la voie mTOR.

Des recherches plus récentes suggèrent que d'autres facteurs et voies pourraient également être impliqués dans la LAM. Ceci pourrait expliquer les raisons pour lesquelles les patientes atteintes de LAM connaissent des évolutions différentes ainsi que des degrés de sévérité différents (ceci pourrait peut-être aussi expliquer pourquoi toutes les femmes ne « répondent » pas à la rapamycine).

Cette hypothèse complique certes un peu les choses mais s'avère cependant encourageante pour les raisons suivantes :

- si d'autres facteurs sont en jeu, alors d'autres traitements pourraient être utilisés (par exemple, il y a eu des résultats intéressants d'utilisation de la rapamycine en association avec des statines)

- ceci tend à laisser penser que les futurs traitements seront liés à une approche individualisée. Les patientes seraient réparties en différents groupes et leur traitement pourrait être personnalisé en fonction du groupe auquel elles appartiendraient.

Ceci démontre également que le recueil des informations relatives aux bio-marqueurs des patientes sera la clé d'une affectation correcte à l'un des groupes. De plus, ces informations relatives aux bio-marqueurs pourraient également permettre aux médecins de faire un pronostic plus précis quant à l'évolution de la maladie.

La mise en évidence du fait qu'il existe des similitudes entre la LAM et d'autres maladies devrait également constituer un bénéfice pour les patientes. Il serait en effet possible de collecter davantage de fonds pour la recherche si les résultats ont de plus larges applications et, inversement, il serait alors possible de bénéficier de la recherche faite sur d'autres maladies.

Recherche clinique

En complément des travaux réalisés en laboratoire, un certain nombre d'essais cliniques ont été réalisés, sont en cours, ou bien seront réalisés :

Essais réalisés :

CAST (Etats-Unis – sirolimus)
TESTAL (Royaume UNI – sirolimus)

Essais en cours :

MILES (Etats-Unis – sirolimus)
RAD 001 (Etats-Unis – évérolimus)
Doxycycline (Royaume-Uni)
Doxycycline (Australie)

Essai à venir :

TRAIL (Létrozole – il s'agit d'un médicament qui bloque la production d'œstrogènes et qui, par conséquent, pourrait ralentir la progression des cellules contenant des récepteurs aux œstrogènes).

ENCE (European Networks of Centres of Expertise)

La prise en charge et le traitement des maladies rares présentent des spécificités très particulières (peu de patients pour la réalisation d'essais cliniques, peu

de moyens, un manque de connaissances, etc.).

La Commission Européenne finance un projet visant à déterminer si, dans le cas des maladies rares, la prise en charge des patients peut être optimisée grâce à la mise en place d'un réseau de centres d'excellence spécialisés. La LAM a été choisie comme l'une des 3 maladies rares faisant partie de ce projet. Simon Johnson (Royaume Uni) et Jean-François Cordier (France) sont en charge de ce module concernant la LAM.

Par ailleurs, la LAM Foundation met en place un réseau similaire d'hôpitaux spécialisés pour la LAM en Amérique du Nord.

Tests diagnostiques

Partout dans le monde, de nombreux projets sont conduits en vue de mettre à disposition des tests permettant de diagnostiquer la LAM et, éventuellement, de donner un pronostic quant à l'évolution de la maladie. Par conséquent, il est en permanence nécessaire de collecter des informations relatives aux bio-marqueurs des patientes.

Corine Durand

L'ASSOCIATION ITALIENNE « LAM ITALIA »



L'association « LAM ITALIA » a été créée en 2009 par Iris Bassi, une patiente diagnostiquée en 2007.

Il s'agit d'une association de bénévoles à but non lucratif qui s'est fixée les missions suivantes : soutenir les patientes et leurs familles, promouvoir la recherche sur la LAM et collecter des fonds pour la recherche.

Actuellement, l'association rassemble 75 patientes italiennes parmi lesquelles 3 ont été transplantées.

L'objectif de l'association italienne est de créer un réseau national de patientes et de médecins visant à couvrir l'ensemble du territoire national.

LAM ITALIA organise chaque année une rencontre nationale de patientes. Elle diffuse également un bulletin d'informations par le biais de son site internet.

Iris Bassi,

Présidente de LAM Italia



LES ASSOCIATIONS EUROPEENNES SUR INTERNET

Depuis l'adresse www.lymphangiomeiomyomatose.eu, vous disposez désormais de liens directs vers les sites des associations européennes sur la LAM : Pays-Bas, France, Royaume Uni, Allemagne, Espagne, Autriche et Italie.



INFORMATIONS DIVERSES

VACCIN ANTI-GRIPPE

Il est désormais temps de vous faire vacciner contre la grippe saisonnière. Cette année, le vaccin contient également la souche contre la grippe H1N1. Nous vous rappelons que cette vaccination est recommandée pour les personnes atteintes de maladies broncho-pulmonaires chroniques (dont fait partie la LAM). Par conséquent, ce vaccin doit être pris en charge par la Caisse d'Assurance Maladie. Dans l'éventualité où vous rencontreriez des difficultés pour cette prise en charge, n'hésitez pas à nous contacter.



TRANSPORTS VERS LES CENTRES DE REFERENCE / COMPETENCES LABELLISEES

La prise en charge des maladies rares peut nécessiter le recours à des centres de référence ou de compétences labellisés, le plus souvent à vocation nationale, qui sont fréquemment éloignés du domicile des patients.



L'attention du réseau des caisses d'assurance maladie a été attirée sur ce sujet par la lettre réseau LR-DDGOS-99/2006 du 11 août 2006. La liste des centres de référence labellisés peut être consultée sur le site www.sante.gouv.fr. Si vous rencontrez des difficultés pour la prise en charge de ce type de transports, contactez nous.

ET SI C'ETAIT UNE MALADIE RARE ?

larevuedupraticien
www.larevuedupraticien.fr

« *La Revue du praticien* » est une revue mensuelle médicale française de référence destinée aux médecins. Cette revue vient de créer une rubrique « maladies rares » et, le premier volet de cette rubrique est consacré à la lymphangioliomyomatose (numéro du 20/10/10).

Depuis le site Internet de cette revue (www.larevuedupraticien.fr), vous pouvez consulter en libre accès :

- un article intitulé « Le pneumothorax récidivant chez une femme jeune, révélateur d'une lymphangioliomyomatose (*Chahera Khouatra, Olivier Rouvière, Lara Chalabreysse, Vincent Cottin, Jean-François Cordier*) ;
- une vidéo concernant l'embolisation d'un angiomyolipome (*Olivier Rouvière*) ;
- l'interview du Pr. Jean-François Cordier sur le thème « Les maladies rares ne sont plus orphelines » ;
- l'interview de Corine Durand sur l'association FLAM.

Nous remercions la Revue du Praticien pour la mise à disposition en libre accès de ces différents documents.