



SOMMAIRE

Vie de l'association

- Cotisations 2011 (P. 1)
- LAM Tours 2011 : Les 10 ans de FLAM » (P. 2)
- Brochure LAM Tours 2010 (P. 3)
- Participation à une recherche sur l'ADN à partir d'un recueil de salive (P. 3)

Des patientes parlent ...

- Adoption (P. 4)
- Donneur ou pas (P. 5)

Informations médicales

- Mise en place d'un registre de la LAM en France (P. 6)

La LAM de par le monde

- LAM Action—Royaume-Uni (P. 7)

Le mot de la présidente

10 ANS ! FLAM a 10 ans ! 10 ans que cette idée est venue à Michelle Gonsalves de créer une association afin de regrouper les patientes atteintes de cette maladie rare qu'est la lymphangioliomyomatose ! En 2001, c'est autour d'une table de salle à manger que se sont réunies pour la toute première fois 6 patientes et un médecin, et ont alors décidé de relever cet incroyable challenge qui consistait à faire sortir de l'ombre cette maladie au nom imprononçable ! 10 ans – faits de formidables joies mais aussi d'immenses peines - se sont écoulés ... mais je crois que nous pouvons nous targuer d'avoir réussi à relever en partie le défi. En l'espace de ces 10 années, ce sont plus de 150 patientes qui ont accepté de nous rejoindre et au moins tout au tant de médecins avec lesquels nous sommes régulièrement en contact.

MERCI A VOUS, patientes et médecins de nous avoir accordé votre confiance et votre soutien. C'est dans les échanges que nous entretenons chaque jour avec vous toutes et

tous que nous puisons l'énergie et l'envie nécessaires pour avancer chaque jour, sans relâche et sans jamais baisser les bras. C'est grâce à vous que FLAM est devenue l'association qu'elle est aujourd'hui. C'est grâce à vous, que nous avons désormais une beaucoup plus grande connaissance de cette pathologie rare qui fait d'ailleurs partie des quelques maladies rares pour lesquelles de telles avancées ont été faites en si peu de temps.

Mais ... le chemin est encore long et le temps presse pour nous toutes. Alors, ne ménageons pas nos efforts tant que nous n'aurons pas atteint notre seul et unique objectif : faire en sorte qu'un traitement soit trouvé pour la LAM ! Nous avons encore et toujours besoin de vous – patientes, proches et médecins - de votre présence et de votre soutien et c'est dans cet esprit que nous vous convions à notre rencontre nationale annuelle des 11 et 12 mars prochains pour célébrer tous ensemble les 10 ans de FLAM. Merci d'avance de venir nombreux et nombreuses !

VIE DE L'ASSOCIATION

COTISATIONS 2011

Nous vous invitons à renouveler dès maintenant votre soutien à FLAM en nous retournant le bulletin d'adhésion ci-joint, accompagné de votre règlement. Comme cela a été validé lors de l'Assemblée Générale du 14 mars 2010, le montant de la cotisation s'établit à **38 €**(personne seule) ou **55 €**(couple d'adhérents).

Si vous souhaitez nous régler en plusieurs fois, merci de préciser au dos de chaque chèque la date à laquelle vous souhaitez qu'il soit encaissé.

Par ailleurs, nous rappelons qu'il est indispensable d'être à jour de la cotisation 2010 pour pouvoir voter lors de l'assemblée générale qui aura lieu le 12 mars 2011. Pour les personnes concernées, nous vous informons qu'il n'est pas trop tard pour nous adresser cette cotisation !

Enfin, nous vous invitons à faire connaître très largement autour de vous l'association FLAM ainsi que les actions qu'elle mène, et, s'ils le souhaitent, proposer à vos familles, proches et amis de nous soutenir également. N'hésitez pas à nous demander des dépliants de l'association ! Nous vous remercions très sincèrement par avance pour votre précieux soutien sans lequel nous ne pourrions pas mener à bien les missions que nous nous sommes fixées.

LAM TOURS 2011 : Les 10 ans de FLAM

Notre rencontre nationale annuelle aura lieu les **vendredi 11 et samedi 12 mars 2011** à l'hôtel Kyriad de Saint-Pierre des Corps (37).

Nous célébrerons cette année les **10 ans** d'existence de l'association FLAM et rendront ainsi hommage à l'action engagée par Michelle Gonsalves, présidente fondatrice de FLAM .

Nous vous proposons de nous retrouver le **vendredi 11 mars** à partir de **14 heures**. Une diététicienne viendra aborder avec nous les différents aspects de l'alimentation de la patiente atteinte de LAM et répondra à vos questions.

Ensuite, la fin de l'après-midi sera consacrée à une réunion de patientes. Pendant ce même temps, vos accompagnants (époux, famille, etc.) seront conviés à aller découvrir la ville de Tours.

La journée du **samedi 12 mars** sera en partie dédiée aux présentations médicales sur le thème de la LAM.

Les thèmes retenus cette année sont les suivants :

- ◆ **LAM : Le chemin parcouru depuis 10 ans (aspects scientifiques et médicaux)**
⇒ Dr. Jacques Lacronique, Hôpital Cochin, Paris
- ◆ **LAM, actualités et perspectives thérapeutiques**
⇒ Pr. Jean-François Cordier, Centre de Référence Maladies Pulmonaires Rares, Lyon
- ◆ **LAM et transplantation : indications, bilan pré-greffe et suivi post-greffe**
⇒ Dr. Marc Stern, Hôpital Foch, Suresnes

Ensuite, quelques « anciennes » patientes viendront rendre hommage à Michelle Gonsalves et nous projeterons une rétrospective de ces 10 dernières années.

Nous terminerons l'après-midi par l'assemblée générale de Flam.

La soirée laissera place à la détente et la bonne humeur lors d'un dîner auquel l'ensemble des participants est invité.

Pour celles et ceux qui le souhaitent et qui auraient du temps le dimanche matin, nous pourrions prendre le petit déjeuner de manière conviviale et discuter autour d'une tasse de café avant de se quitter.

Vous trouverez, joint à ce bulletin d'information, un coupon réponse que vous voudrez bien nous retourner **pour le 1^{er} mars 2011 au plus tard.**

Nous comptons vraiment sur votre présence pour célébrer cet anniversaire ! A très bientôt.

Corine Durand

BROCHURE LAM TOURS 2010



Vous avez dû recevoir(*) ces jours derniers notre brochure LAM TOURS 2010.

Il s'agit de la retranscription des présentations médicales faites dans le cadre de notre rencontre annuelle de l'année passée.

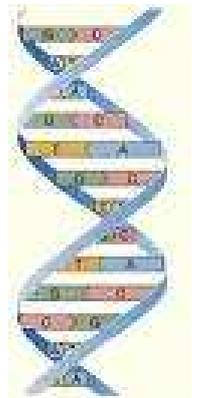
Nous vous rappelons qu'un enregistrement vidéo de ces présentations médicales est disponible. Merci de nous contacter si vous souhaitez obtenir ce DVD.

* : sous réserve d'être à jour de la cotisation 2010.

PARTICIPATION A UNE RECHERCHE SUR L'ADN A PARTIR D'UN RECUEIL DE SALIVE

L'association FLAM a été contactée et sollicitée par la LAM Foundation (association américaine de patientes atteintes de LAM) pour proposer aux patientes adhérentes de FLAM de participer à une recherche sur l'ADN à partir d'un recueil de salive.

Les docteurs Kwiatkowski, Lisa Henske et Franck McCormack lancent une "étude d'association du génome" pour la LAM (GWAS). Ce type d'étude vise à identifier les gènes qui prédisposent au développement d'une maladie. Parfois, ce type d'étude permet l'identification de gènes impliqués qui n'avaient jusqu'alors jamais été évoqués. Ces médecins espèrent que cela puisse être le cas pour la LAM, ce qui pourrait orienter les recherches de manière différente et permettre même d'envisager de nouvelles thérapeutiques. Cette étude devrait porter sur quelques 2000 patientes de par le monde.



Toutes les patientes de FLAM ont été contactées par mails et courriers début janvier, et invitées à nous retourner un coupon réponse pour nous confirmer leur accord pour participer à cette étude.

Merci à celles d'entre vous qui nous ont déjà répondu. Pour les autres, il n'est pas encore trop tard pour nous contacter !

Nous vous informerons très prochainement de la façon dont vous devrez procéder pour nous remettre votre échantillon de salive.

Corine DURAND

C'est avec une très grande tristesse que nous venons d'apprendre le décès de **Madame Juliette-Françoise COULET**, le 2 février 2011 à l'hôpital Bretonneau de Tours. L'association FLAM s'associe à la peine de sa famille et de ses proches et leur présente ses sincères condoléances.

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

ADOPTION

Chères Lamies,

J'ai été diagnostiquée à 26 ans. L'annonce a été difficile surtout quand on m'a dit que les grossesses étaient déconseillées. Après 2 ans d'arrêt maladie pour des pneumothorax, j'ai pu reprendre mon travail et, forcément, l'envie d'un enfant est revenue. J'en ai donc parlé avec mes médecins (pneumologue et gynécologue) et nous avons décidé d'attendre un an pour voir comment la maladie évoluerait. Par chance, elle s'est faite discrète. On m'avait prévenue des risques éventuels d'une grossesse. Avec mon mari, nous en avons parlé et choisi de ne pas prendre de risques.

Mais je ne supportais pas l'idée de ne pas avoir d'enfant alors que j'avais toujours accepté la maladie, peut être grâce à mon métier d'aide soignante. J'avais mal, j'étais triste, je ne supportais pas les femmes enceintes et voir des bébés me déprimait au point d'avoir coupé le contact avec des amies qui étaient enceintes.

Et j'ai parlé d'adoption avec mon mari : pas de réponse ... ni » oui » ni « non », juste « je ne sais pas ». Je pense qu'il avait peur de l'inconnu, des regards et paroles désagréables des gens, de la différence ...

Une collègue m'a parlé d'une thérapeute de couples qui a des enfants biologiques et adoptés. J'en ai parlé avec mon mari qui a accepté de la rencontrer. Nous sommes allés à plusieurs rendez-vous pendant lesquels nous avons parlé de l'adoption et bien sûr de la maladie. Puis, cette thérapeute a souhaité rencontrer mon mari seul. Je ne sais toujours pas à ce jour ce qui s'est dit, il ne m'en a pas parlé et je ne lui ai pas posé de question (c'est son jardin secret !) mais un mois plus tard, en rentrant du travail, il m'a dit « il va falloir que l'on se marie si on veut adopter un bébé ». Le lendemain j'ai écrit à l'Aide sociale à l'Enfance (ASE) de mon département pour remplir un dossier d'adoption et nous nous sommes mariés trois mois plus tard (j'avais 30 ans).

L'aventure a commencé ! Nous avons eu des entretiens avec une assistante sociale et une psychologue. Tout s'est très bien passé, nous avons parlé ensemble de notre projet d'adoption. Une fois les entretiens terminés, des rapports sont établis et ces rapports nous suivent tout au long des démarches. Notre dossier est passé en commission et nous avons eu notre « agrément ».

Mais cette aventure est devenue une vraie galère ! Nous avons déposé notre dossier (les documents administratifs, les rapports de l'assistante sociale et de la psychologue, notre agrément, notre lettre de motivation) à l'Aide Sociale à l'Enfance de notre département (pour un enfant pupille, qui est né en France) ainsi qu'auprès de plusieurs O.A.A (Organisme d'Aide à l'Adoption) agréés par notre département. Tous les O.A.A ont refusé notre dossier. Un seul m'a avoué qu'il le refusait du fait que je ne peux pas prendre l'avion (ceci avait été précisé dans le rapport de la psychologue). Je pleurais à chaque fois que j'allais chercher le courrier mais nous essayions de ne pas nous décourager. J'ai reformulé ma demande auprès des mêmes O.A.A plusieurs fois par an mais la réponse était toujours la même : « NON ». Il faut savoir aussi que certains pays ont des critères très précis ; par exemple la Chine n'accepte pas de parents obèses et il faut être propriétaire, en Colombie, si je me souviens bien, ils ne veulent pas de parents malades, à Madagascar ils exigent de résider pendant 2 mois dans le pays ... De plus, pour le dossier de l'A.S.E, il faut, à chaque date anniversaire de l'agrément, envoyer une lettre de motivation.

En parallèle de tous ces aspects administratifs, nous avons adhéré à une association « Enfance et Famille d'Adoption » qui organise des conférences, des pique-niques et des groupes de parole un soir par mois. La première année, on apprend beaucoup de choses mais les années qui suivent sont difficiles.

Mais un beau jour de début juin 2010, la directrice du service d'adoption (A.S.E) nous a convoqués : stress, angoisse, excitation... . Au bout de 45 minutes d'entretien, elle nous annonce qu'un petit garçon de 3 mois nous attend !!! Et là, on pleure, on pleure et on pleure encore mais... de bonheur

cette fois ci ! La directrice nous a proposé de le rencontrer dans sa famille d'accueil une semaine plus tard. Pendant cette semaine nous avons préparé sa chambre et tout acheté pour son arrivée ! Une semaine pendant laquelle nous étions sur un nuage : un REVE !!!



Pendant 5 jours, nous avons vu notre fils dans sa famille d'accueil. Nous arrivions le matin et repartions le soir. Le vendredi, notre enfant est rentré avec nous, chez nous !

Depuis, l'assistante sociale est venue à plusieurs reprises à la maison. Les démarches ne sont pas terminées, nous devons remplir un dossier au tribunal de grande instance pour que notre fils porte notre nom.

Après 4 ans de démarches, nous avons enfin réussi ! Ces années sont longues et difficiles moralement. C'est un vrai combat mais la fin est si belle que l'on oublie.

Notre petit Nolan est né en France (accouchement sous X). J'ai une grande pensée pour toutes ces femmes qui accouchent sous X car, grâce à elles, je suis MAMAN et je ne pourrai certainement jamais assez dire MERCI. Quant à la maladie, sans elle, je n'aurais jamais connu mon fils. Je suis de nature assez positive et, si on réfléchit bien, on constate qu'une situation négative apporte souvent quelque chose de positif.

A ce jour mon VEMS est de 38 %, je ne vous cacherais pas qu'il y a des jours un peu plus difficiles que d'autres. Pour le moment, je suis en congé parental et je peux donc ainsi suivre le rythme de mon enfant, comme par exemple faire la sieste l'après-midi. Je pense que la reprise du travail va être difficile. J'envisage de reprendre à 80% en ayant le mercredi comme jour de repos, ce qui me permettra de faire une coupure dans la semaine et de pouvoir avoir des activités avec mon enfant.

J'espère que mon histoire pourra vous aider. Si vous avez besoin de renseignements sur l'adoption, vous pouvez me contacter par mail (laetitiabourlet@yahoo.fr).

Laetitia

DONNEUR OU PAS ?

A partir du 1er juillet 2011, les Britanniques auront sur leur permis de conduire une mention " Donneur (ou pas) d'organes (information sur le site du Parisien du 18/01/2011 : <http://www.leparisien.fr/societe/et-si-le-don-d-organe-etait-inscrit-sur-le-permis-de-conduire-18-01-2011-1231953.php>).

Je propose à toutes et tous les adhérent(e)s, ami(e)s et relations sensibilisé(e)s à cette question de faire parvenir à leur député un courrier que nous pourrions rédiger ensemble, afin que cette proposition soit soumise en commission ad'hoc.

Cependant, tout le monde n'a pas le permis et cette mention pourrait être inscrite sur la Carte Vitale et être accessible sur un téléphone portable. Bien sûr si plusieurs supports étaient possibles, cela n'en serait que mieux.

Personnellement, je pense pouvoir entrer en relation avec un site de cyberacteurs qui pourrait peut-être faire signer une pétition en ligne, ce qui permettrait un important nombre de signatures et "raviverait" la question du don.

J'attends vos opinions. Bon courage et très bonne année à toutes. Moi, je me souhaite une greffe rapide !
Amicalement.

Eve Andrieu

INFORMATIONS MEDICALES

MISE EN PLACE D'UN REGISTRE DE LA LAM EN FRANCE

Un registre national de la lymphangioliomyomatose (LAM) se met en place en France, le REgistre de la LAM en FranCE (RE·LAM·CE).

On sait que la LAM est une maladie rare, mais sa prévalence (fréquence dans la population à un moment donné) est assez mal connue. Elle avait été estimée par le Groupe d'Études et de Recherche sur les Maladies Orphelines Pulmonaires (GERM"O"P) en 1998 à 1 personne sur 400 000 parmi les femmes âgées de 20 à 69 ans pour ce qui concerne la forme sporadique de la maladie (non associée à la sclérose tubéreuse de Bourneville). On estime par ailleurs qu'environ 30% des personnes atteintes de sclérose tubéreuse de Bourneville sont atteintes de LAM pulmonaire, mais cette dernière est souvent peu symptomatique ; la sclérose tubéreuse de Bourneville atteint environ 1 personne sur 5800 à la naissance.

Les progrès dans la connaissance des aspects cliniques de la LAM ont connu plusieurs étapes : premiers cas décrits de LAM en 1937 ; premières descriptions plus complètes de patientes atteintes de LAM en 1974 – 1975 ; puis séries rétrospectives en 1995 – 2000, dont celle de 69 cas du GERM"O"P. Les progrès ont ensuite été obtenus grâce à la mise en place de registres, dont notamment le registre du *National Heart Lung and Blood Institute* des *National Institutes of Health* américains. Ce registre ouvert en 1997 et coordonné par le Dr J. Moss a permis des avancées importantes sur les connaissances que nous avons des caractéristiques de la LAM, de la vitesse de déclin de la fonction respiratoire, de la transplantation pulmonaire dans cette maladie, et de problèmes associés tels que l'ostéoporose. Depuis lors, d'autres registres ont été établis dans plusieurs pays, et sur le plan international. Ces registres sont maintenant reconnus comme étant la meilleure façon d'étudier des aspects de la maladie qui ne peuvent pas faire l'objet d'essais thérapeutiques, comme le suivi à long terme de la maladie (délai avant transplantation par exemple), la comparaison de formes cliniques de la maladie (forme rapidement évolutive ou plus lente ; forme sporadique ou associée à la sclérose tubéreuse de Bourneville ; LAM avec ou sans angiomyolipomes ; etc.). Les registres permettent également d'étudier des corrélations entre les signes cliniques et les anomalies à la biopsie pulmonaire, ainsi que de réaliser des études rétrospectives sur l'effet potentiel de médicaments prescrits pour la LAM.

C'est pourquoi le Comité National contre les Maladies Respiratoires a soutenu le Centre de référence national des maladies pulmonaires rares (Lyon) pour mettre en place un registre national de la LAM. Le recensement permanent et exhaustif des personnes atteintes permettra de connaître plus précisément la fréquence de la maladie en France (nombre de cas actuels, et nombre de nouveaux cas annuels).

La mise en place de ce registre nécessite que les médecins qui font le diagnostic de LAM ou qui suivent une patiente atteinte de LAM procèdent, sauf opposition de sa part, à la déclaration du cas dans le registre RE·LAM·CE. Afin que le recensement soit le plus complet possible, les patientes atteintes de LAM ont également la possibilité de procéder à leur propre enregistrement.

Le registre de la LAM en France est animé par un Comité de pilotage qui comprend deux épidémiologistes (Pr A.M. Schott, Lyon ; Dr I. Annesi-Maesano, Paris), et quatre pneumologues (Pr V. Cottin, Lyon ; Pr M. Reynaud-Gaubert, Marseille ; Pr H. Nunes, Bobigny ; Dr J. Lacronique, Paris).

Madame Corine Durand, Présidente de *FLAM*, est associée au pilotage du Registre. Un conseil scientifique participe également à cette étude, comportant la majorité des médecins impliqués dans la prise en charge de la LAM en France.

Les données recueillies sont bien entendu couvertes par le secret médical et sont strictement confidentielles, en accord avec les procédures autorisées par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), garantissant ainsi leur confidentialité. Les patientes ont par ailleurs à tout moment un droit d'accès, de rectification ou de suppression des données enregistrées.

Sur le plan pratique, les patientes membres de l'Association *FLAM* seront invitées dans les prochains mois à se faire connaître auprès du registre, par courrier ou par voie électronique.

C'est grâce à la réunion et l'étude de tous les cas individuels que des progrès pourront être effectués. Nous vous remercions très sincèrement par avance de votre participation (n'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez des informations supplémentaires).

**Professeur Vincent COTTIN, Lyon,
pour le Comité de pilotage**

Quels types d'évènements organisez-vous tout au long de l'année ?

En termes de soutien aux patientes, les évènements et activités sont les suivants :

- organisation d'une réunion nationale à Nottingham, généralement en juin (la prochaine aura lieu le 11 juin 2011). Il s'agit d'une rencontre sur toute la journée, ouverte à tous, avec des sessions d'informations et l'opportunité de rencontrer des patientes et des médecins ;



*Réunion de Juin 2009 :
8 patientes transplan-
tées et leurs médecins*

- organisation de réunions locales de patientes, de manière informelle, à proximité de chez elles ;
- mise en place d'un réseau informel de patientes volontaires pour pratiquer de l'écoute téléphonique. Ce réseau, organisé par Jan Johnson, est particulièrement utile pour les patientes nouvellement diagnostiquées.
- En 2011, pour la première fois, nous avons organisé un concert de bienfaisance à Londres, en présence de notre marraine, l'actrice Juliet Stevenson.

En termes de recherche médicale, nos actions sont les suivantes :

- Contribuer au financement et à la mise en place d'essais thérapeutiques (par exemple, actuellement, l'essai sur la Doxycycline en Grande Bretagne)
- Financer un poste chercheur universitaire post-doctorat qui travaille sur la LAM au laboratoire de Nottingham.

Diffusez-vous régulièrement un bulletin d'informations ?

Oui, il s'appelle LAMPost et est publié – sous un format numérique et un format papier – environ 3 fois par an. Nous disposons également d'un « pack d'accueil » pour les patientes nouvellement diagnostiquées, d'un document d'informations pour ces patientes et leurs médecins, et d'un site internet détaillé (www.lamaction.org).

Combien de vos patientes ont pu bénéficier d'une transplantation ? Pouvez-vous nous donner quelques informations sur la transplantation au Royaume Uni ?

Certaines patientes atteintes de LAM ont déjà été transplantées – certainement plus de 12. Certaines d'entre elles ont reçu un poumon, d'autres deux poumons. Au Royaume-Uni, la transplantation est coordonnée par le « National Health Service », qui est un service public, et les transplantations ont eu lieu soit au Freeman Hospital de Newcastle, soit au Harefield Hospital près de Londres. En règle générale, les patientes atteintes de LAM sont dirigées l'un de ces centres de transplantation par leur pneumologue pour une évaluation lorsque leur état laisse penser qu'elles pourraient avoir besoin d'une transplantation dans un futur proche. Tout comme dans les autres pays, un des plus gros problèmes est le manque d'organes.

Pouvez-vous nous dire quelques mots concernant votre logo ?

Notre logo a été conçu par Theresa Hewat, une patiente qui exerçait la profession de graphiste. Je pense qu'il représente une fleur de pissenlit, mais d'autres y voient un microscope. Ce logo, et sa couleur verte et écru ont représenté la LAM Action depuis sa création mais nous envisageons de rafraîchir l'aspect de nos documents dans un futur proche.



Gill Hollis—Présidente de LAM ACTION

Propos recueillis par Corine Durand