



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

- Cotisations 2011 (P.2)
- Et bien chantez maintenant !(P.2)
- Réunion région « Centre » (P.3)
- Réunion région « Nord » (P.3)
- Devenez correspondante régionale de FLAM (P.4)
- Réunion locale de patientes « Paris-Ile de France » (P. 5)
- Rencontre annuelle « LAM Lyon 2012 » (P. 5)
- DVD « A pleins poumons » (P.6)

Maladies rares

- Marche des maladies rares (P. 6)

Des patientes parlent ...

- Ma transplantation (P. 7)
- Merci ! (P. 8)
- Réflexions d'un lecteur (P. 8)
- Eve (P. 9)

Informations médicales

- Le dossier pharmaceutique(P.10)
- Recherche sur l'ADN (P. 11)

Informations diverses

- Vaccin anti-grippe (P. 12)

Le mot de la présidente

Tout d'abord, nous vous présentons nos excuses du fait que le numéro d'été de votre « Flam Infos » n'a pas pu paraître, pour des raisons techniques.

C'est donc avec un très grand plaisir que nous vous retrouvons avec un numéro d'autant plus riche, riche en échanges comme en témoignent les nombreuses rencontres entre patientes de ces derniers mois. Toutes ces initiatives personnelles permettent de briser l'isolement auquel les patientes atteintes de LAM se trouvent confrontées.

D'autres rencontres sont prévues, notez les dates ! Nous comptons tout particulièrement sur vous pour venir participer à notre prochaine rencontre nationale annuelle qui se tiendra à Lyon, les 9 et 10 mars 2012.

Enfin, et puisque nous entrons désormais dans la période hivernale, n'oubliez pas de vous protéger en vous faisant vacciner !

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

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.

VIE DE L'ASSOCIATION

COTISATIONS 2011



Pour les retardataires, il est encore temps de nous adresser votre adhésion pour l'année 2011. Un bulletin d'adhésion est joint à cet effet pour les membres concernés.

Pour les personnes imposables, nous vous rappelons que vos cotisations et dons sont déductibles des impôts, et ce à raison de 66 %. A titre d'exemple, pour une cotisation ou un don de 50 €, vous bénéficierez d'une réduction du montant de votre impôt de 33 € ; votre don ne vous revient donc qu'à 17 €.

Merci d'avance pour votre soutien qui nous permettra de poursuivre nos actions. Pensez également à faire connaître FLAM autour de vous.

... ET BIEN CHANTEZ MAINTENANT !

C'est ce que nous avons fait ce samedi 21 mai dans le très joli décor du parc Montsouris à Paris et sous le soleil. La chorale « l'Association » nous a, comme d'habitude mis le cœur en joie, et Jacques, en chef de chœur inspiré, a entraîné, à sa suite, une foule de chanteurs, amis de FLAM ou non. Chacun reprenait des refrains connus dans la bonne humeur et la convivialité.



Cette pause musicale va-t-elle changer le cours de nos vies ? Non, bien sûr. Mais, quel bonheur d'oublier pendant quelques heures nos soucis ! Quel plaisir de partager avec des amis, des inconnus un moment de détente ! Et comme le dit un chanteur connu : « le bonheur ça se trouve pas en lingots mais en petite monnaie ! »

Françoise Gauduchon

REUNION DE PATIENTES REGION « CENTRE » - 18 septembre 2011

Après plusieurs tentatives, nous avons réussi à faire une réunion locale : nous étions 3 patientes ; c'est un bon début !!!

L'après-midi n'a pas été assez long pour parler, entre autres, de la vie de l'association, des membres, de Lam Tours 2011 et Lam Lyon 2012, de notre maladie, tant du point de vue des non greffées (avec ou sans oxygène) que des transplantées, des différences qui peuvent exister et aussi résulter entre nous...

De l'avis de nous toutes, ce fut très constructif de relater nos parcours et quelques fois nos difficultés et surtout de trouver dans nos expériences des idées, des questionnements et aussi des réponses à nos attentes. Nous recommencerons !

Donc, chère patientes de la Région Centre, n'hésitez pas à nous rejoindre bientôt...



*Françoise CHÂTEAU-COURTE
Correspondante régionale région « Centre »*

*De gauche à droite : Odile Guibert, Françoise
CHÂTEAU-COURTE, Murielle MENAGÉ*

REUNION DE PATIENTES REGION « NORD » - 1^{er} octobre 2011

Le samedi 1^{er} octobre, à Awoingt (59), a eu lieu la réunion des « lamistes » du Nord.

Nous avons longuement discuté des deux nouveaux médicaments en cours d'expérimentation (le sirolimus et l'évérolimus) ainsi que de leurs effets secondaires qui suscitent de nombreuses interrogations.

Nous avons également évoqué les bienfaits que peut apporter la réhabilitation respiratoire qui permet, non pas d'augmenter la capacité pulmonaire en tant que telle mais d'optimiser son souffle, d'améliorer sa tolérance à l'effort et ainsi de retrouver une bonne qualité de vie. Plusieurs patientes présentes ayant séjourné dans un des centres spécialisés ont fait part de leur expérience et des bénéfices qu'elles en ont retirés, tant physiquement que moralement.

A l'heure du goûter, nous avons partagé et dégusté un cake aux pépites de chocolat et noix de coco que Véronique nous avait préparé ainsi que quelques éclairs au chocolat—avec modération ! Encore une fois, ce fut un très bon après midi.



De gauche à droite, au 1er rang : Michelle Gosset et son amie, Muriel Cacheux, Evelyne Protot ; au 2ème rang : Véronique Gaunel, Véronique Wahle, Marie-Thérèse Jacobs

*Muriel Cacheux
Correspondante régionale « Nord »*

DEVENEZ CORRESPONDANTE REGIONALE DE FLAM !

Si, comme Françoise (« Centre »), Muriel (« Nord »), Marie-José (« Midi-Pyrénées »), ou encore Annie, Catherine et Cécile (« Paris/Ile de France »), vous avez envie de faire plus ample connaissance et d'échanger avec les patientes de votre région, alors n'hésitez plus, lancez-vous et devenez correspondante régionale de FLAM !

Aucune compétence particulière n'est requise. Il n'est pas non plus nécessaire de disposer de beaucoup de temps. Il suffit juste d'avoir l'envie d'organiser une réunion (généralement une par an), chez vous ou bien dans une salle communale, et d'y convier les patientes de votre région. De l'avis de toutes celles qui organisent et participent à de telles réunions, les échanges sont toujours extrêmement chaleureux, conviviaux et riches et permettent de briser l'isolement auquel nous sommes toutes confrontées.

Vous auriez envie de devenir correspondante régionale, mais ... vous hésitez encore ... alors contactez moi ou bien directement les correspondantes qui ont « franchi le pas » : nous pouvons vous aider, vous conseiller pour devenir FLAM-active ! Merci d'avance pour votre implication et votre collaboration !

Corine Durand

LE THEATRE POPULAIRE PICTAVE A EN-FLAM-MÉ SAINT-BENOIT !

Le samedi 8 octobre dernier, l'association FLAM est sortie de l'ombre de Saint-Benoît (86, près de Poitiers) en organisant une première manifestation dans la ville où est établi le siège social. C'est grâce à la générosité et à la sensibilité d'une troupe de théâtre locale ainsi qu'au soutien de la municipalité que cette représentation au profit de FLAM a pu avoir lieu. Plus de 300 personnes ont ainsi assisté à la représentation de la pièce « Hôtel Très Particulier » de Pierre Chesnot, dans une mise en scène de Guillaume de Louvencourt. Un immense merci à tous ceux qui ont contribué à faire un succès de cette soirée lors de laquelle nous avons pu récolter plus de 2 000 €. Merci également aux patientes de FLAM qui n'ont pas hésité à faire le déplacement à cette occasion.

Corine Durand



De gauche à droite : Philippe Courte, Françoise Château-Courte, Muriel Cacheux, Catherine Avanzini, Corine Durand, Océane Durand, Paul Barbère, Françoise Gauduchon, Annie Simon, Violette Leclerc, Marie Simon

REUNION LOCALE DE PATIENTES « PARIS—ILE DE FRANCE »

Franciliennes ! Retenez la date du

Samedi 21 janvier 2012 à 14 heures

Nous vous proposons de nous retrouver pour une nouvelle réunion locale de patientes, autour d'une galette des rois !

Le lieu de cette rencontre vous sera précisé dans l'invitation qui vous parviendra prochainement.

Merci de réserver cette date dès maintenant pour que nous soyons nombreuses à nous retrouver.

Catherine Avanzini

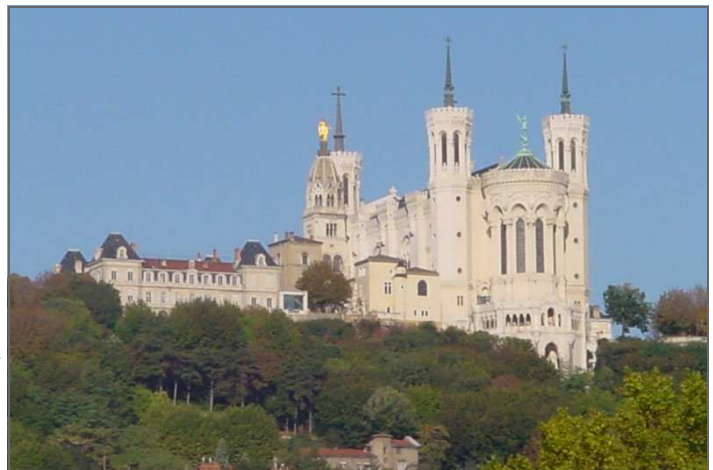
A VOS AGENDAS ! RENCONTRE ANNUELLE « LAM LYON 2012 »

Suite aux demandes récurrentes de nombreuses patientes de changer de lieu pour notre rencontre nationale annuelle, nous avons le plaisir de vous informer que nous nous retrouverons :

les vendredi 9 et samedi 10 mars 2012 à LYON

La rencontre se déroulera dans un hôtel à proximité de la gare Lyon Part-Dieu, facile d'accès.

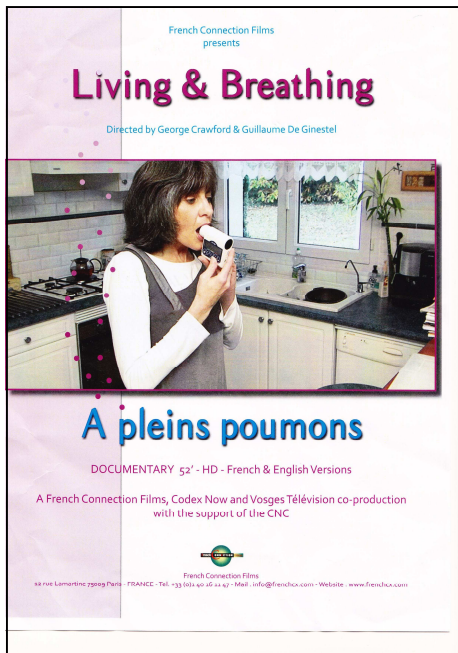
Nous profiterons de notre présence à Lyon pour vous proposer (le vendredi 9 mars dans l'après-midi) une visite de Centre de Référence pour les maladies pulmonaires rares (Hôpital Louis Pradel). La journée du samedi sera, comme les années précédentes, consacrée à des présentations médicales par des médecins spécialistes de la LAM sur des thématiques scientifiques.



Réservez donc dès maintenant votre week-end des 9 et 10 mars 2012 pour venir nombreuses et nombreux à Lyon. Le programme ainsi que toutes les informations pratiques vous seront communiqués dans le prochain numéro de *Flam Infos*.

Corine Durand

DVD « A PLEINS POUMONS »



Nous vous informons qu'il nous reste quelques exemplaires du documentaire qui a été consacré à la LAM par la société de production « French Connection ». Ce DVD fait découvrir le parcours de trois femmes, de trois pays différents (USA, Grande-Bretagne et France) et à des stades d'évolution différents de la LAM.

Ce documentaire permet une approche de ce qu'est la maladie, vue par celles qui en sont atteintes, et constitue ainsi un excellent support d'information et de communication avec la familles, les proches et les amis.

Ce DVD est proposé au tarif préférentiel de **17.50 €** frais d'envoi inclus, aux patientes et membres de l'association FLAM (prix public : 20 €).

Corine Durand

C'est avec une immense tristesse que nous vous informons du décès, au cours de ces dernières semaines, de Fabienne Lekaïm, Eve Andrieu et Marie-Françoise Dulic. Nous présentons nos condoléances attristées à leurs familles et leurs proches.

La disparition de ces patientes qui étaient aussi devenues des amies au fil du temps et des épreuves partagées nous rappelle cruellement l'urgence qu'il y a à tout mettre en œuvre pour qu'un traitement soit trouvé le plus rapidement possible.

VIE DE L'ASSOCIATION

MARCHE DES MALADIES RARES

La désormais traditionnelle marche des Maladies Rares, organisée par l'Alliance des Maladies Rares, aura lieu le

Samedi 3 décembre 2011 à Paris.

Rendez-vous est donné à 14 heures 30, Rue Didot, devant l'hôpital Broussais (Paris 14ème).

Prévoyez de venir nous rejoindre ! Pour organiser un lieu de rendez-vous, merci de contacter vos correspondantes régionales (Cécile Constant, Annie Simon ou Catherine Avanzi-ni). Nous comptons sur votre présence !



DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

MA TRANSPLANTATION

Le mercredi 23 août 2010, j'entrais sur la liste des candidats à la greffe . Je venais de quitter mon Auvergne pour un temps indéterminé. La distance entre Aurillac et l'hôpital Marie Lannelongue ne me permettant pas de rester chez moi, je suis venue en région parisienne.. Nous y avons vécu 18 ans, j'y avais monté mon école de danse classique, gardé un petit appartement, des amis très chers. Après avoir donné un coup de neuf, une petite vie s'est organisée . Pas désagréable, mes 3 fils pouvant venir nous voir de temps en temps.

Attendre loin de sa maison, de ses habitudes, d'un rythme bien établi, est assez déstabilisant. Le moral, certains jours, va dans les bas fonds.

Aussi je me suis mise à la peinture à l'huile au couteau : une vingtaine de tableaux ont pris naissance avec pour titre «*attente n° ..*». Des tableaux aux couleurs chaudes, appréciés des amis.

Noël passe, Noël magique à 5. Perdue, résignée, fataliste on passe par tous les états, mais on y croit quand même. A partir de ce moment là on n'a plus aucun doute quant à la décision que l'on a prise sur la greffe.

Et puis au bout de 7 mois, le téléphone sonne à 4h du matin. Pas la sonnerie prévue pour la greffe, non, la sonnerie normale. « Bonjour, ici docteur Mussot, on a un greffon pour vous, préparez vos affaires, on vous attend. » Zen, très zen , Bernard et moi. Notre réflexion fut « on y va par nos propres moyens ». On s'est laissés porter, très calmes, je me suis même lavée les cheveux. Puis la voiture, tous les deux, sans angoisse.

Après 11h d'opération, 100 agrafes ..., me voilà neuve avec 2 beaux poumons et une cicatrice dans le dos. Huit jours en soins intensifs, morphine donc peu de douleurs, mais ambiance bruyante, on nous bouscule (gentiment) pour réagir. On nous pousse à aller au delà de nos forces pour comprendre que ça y est, on est libre de respirer. 9 jours après, je 'montais' en chambre. Une nouvelle étape ! Mon mari et mes enfants furent là dès la greffe bien qu'habitants aux 4 coins de France, j'ai eu leur présence, leurs regards d'amour, à tout moment se relayant pour que j'ai tous les jours quelqu'un à mes côtés! Et ça donne une force unique !!! 15 jours à réaliser qu'il n'y a plus d'obstacle, plus de tuyau barrant le passage. Le moindre effort vous remplit de bonheur. Un bonheur simple, mais pur, profond.

10 ans de maladie reconnue , 7 mois d'attente, 11 heures d'opération, 3 semaines d'hospitalisation, une nouvelle vie ... commence !!!

Christiane Crueghe

MERCI !

Lorsque je me suis vue proposer le traitement par sirolimus je me suis permise d'envoyer un S.O.S. à la plupart d'entre vous.

Vous êtes formidables et je tenais à vous le dire aujourd'hui. Merci pour l'élan de solidarité dont vous avez fait preuve en répondant à mon appel. Certaines n'ont pas reçu mon message car je n'ai pas jugé utile de déranger les personnes greffées et j'ai eu quelques difficultés avec certaines adresses, mais je ne doute pas un seul instant que vous m'auriez spontanément répondu si besoin.



Cet article a pour but, également, d'attirer l'attention des personnes qui liront ces lignes et qui, comme je l'ai fait pendant plusieurs années, hésitent à pousser la porte de FLAM. N'HESITEZ PLUS, VENEZ. Certes tout n'est pas agréable à entendre mais vous pouvez me croire toutes les « lamistes » ont la même volonté : faire bouger les choses et vaincre cette fichue maladie.

Puisque la LAM est une maladie rare, nous ne sommes pas nombreuses, mais avec l'association, nous ne sommes vraiment pas seules.

Marie-Hélène Mancel

Un de nos lecteurs à souhaité réagir à l'article du numéro précédent dans lequel nous vous informions de la transplantation de 3 de nos patientes adhérentes.

Réflexion concernant l'article élogieux sur le courage des femmes greffées et de celles qui sont en instance de l'être

Bien sûr, il en faut du courage pour accepter la maladie, l'appriivoiser, admettre qu'il n'y a pas d'autre alternative que la bonbonne d'oxygène et éventuellement une greffe si son corps le permet, si l'on n'est pas trop âgée et si un don d'organe se présente. Je ne parlerai pas de l'aspect psychologique concernant ce nouvel organe étranger qu'il va falloir apprivoiser en imaginant sa vie d'avant, son propriétaire, etc.

Je voudrais juste que l'on n'oublie pas celles pour qui l'âge ou l'état de santé ou toute autre cause ne permet pas d'envisager une greffe, une rémission, et encore moins une guérison puisqu'aucun traitement n'est actuellement disponible pour cette affection.

Il faut saluer ce courage passif quand aucune solution n'est possible et que l'on voit que d'autres vont vers une nouvelle vie. Il faut admirer l'abnégation et la volonté de ces femmes à participer aux rassemblements, réunions, témoignages de femmes greffées, de professeurs optimistes présentant de nouvelles techniques alors qu'elles ne sont pas concernées et ne le seront sans doute jamais.

.../...

Toutes, non greffées, en attente de l'être, ou dépositaires de nouveaux poumons forment une chaîne de cœur dont chaque maillon doit être considéré pour que le souffle de l'association perdure.

N'oublions pas que pour tous, notre union, constitue en quelque sorte « LAM sœur » ...

Philippe

EVE

Tant d'années passées à s'informer, à échanger, à partager, nos inquiétudes, nos rages, nos rires. Eve et moi avons dû nous croiser 2 ou 3 fois seulement mais cela avait suffi pour savoir qu'on ne partageait pas qu'une maladie, puis deux quand la greffe est venue.

Des points communs, des lieux aimés, des ressentis avaient tissé notre amitié. J'ai relu les innombrables petits mots échangés, sms ou mail quand nous étions dans nos fauteuils à attendre ou dans nos lits d'hôpitaux, d'abord moi greffée le 27 février, puis Eve le 9 avril. Je me souviendrai de sa voix grave et drôle au téléphone, sa tendresse, son intelligence, son humour, ... comme pour « Dorothea » et « Pouf-Pouf », nos deux cuves à oxygène...

Pourtant, je crois qu'Eve aurait aimé qu'on n'oublie pas les moments durs, très durs même, quand on craint que la greffe n'arrive pas à temps, quand on souffre parce que la morphine n'est pas supportée, quand ce don nous redonne vie mais que cette expérience physique et intérieure la bouleversera à jamais. Car la vie se fait parfois cher payer. Nous ne voulions pas masquer la violence de cette épreuve, même si les mots ne peuvent la traduire. C'est un chemin physique et intérieur qui demande volonté et courage. Eve en avait mais cela n'a pas suffi. Lorsqu'il n'y a pas d'autre choix, il faut y aller, choisir la VIE, faire confiance et avancer.

Mais, compagnes de LAM, n'oubliez pas, malgré les messages optimistes, les « tout va bien », « elle est en pleine forme ! », la greffe n'est pas la solution. Il faut se mobiliser pour pouvoir l'éviter. Battons nous pour qu'un jour plus aucune d'entre nous, et au delà aucun malade, n'en ait besoin, et que la recherche apporte des soins, puis l'espoir d'une guérison.

Je vais reprendre les derniers mots à Eve, tels qu'elle nous les a laissés le 18 septembre dans un dernier message, un hymne à la vie : « *Prenez soin de votre être, prenez soin de tous les êtres, du Vivant sous toutes ses formes.* »

CMB

INFORMATIONS MEDICALES

LE DOSSIER PHARMACEUTIQUE



◆ Qu'est ce que c'est ?

C'est un dossier électronique de santé géré par le pharmacien par Internet. Il recense tous les médicaments délivrés à un patient au cours des 4 derniers mois dans n'importe quelle officine reliée au dispositif. Les données de ce dossier ne sont pas inscrites sur la carte vitale qui n'est qu'un dossier administratif et non un dossier médical. Elles se trouvent hébergées chez un « hébergeur de données personnelles de santé ». Ces données sont sécurisées c'est-à-dire qu'elles sont protégées par des codes d'accès.

◆ Objectifs

- Eviter les risques d'interactions médicamenteuses.
- Eviter les médicaments similaires donc superflus.
- Valoriser les conseils des pharmaciens.
- En cas de crise sanitaire, informer les patients des retraits de certains lots de médicaments.
- Compléter la partie traitement du dossier médical personnel actuellement en cours d'expérimentation (*le DMP fera l'objet d'un article spécifique dans le prochain Flam Infos*).

◆ Création d'un dossier pharmaceutique

C'est le pharmacien qui crée le dossier pharmaceutique avec le consentement du patient. La carte vitale du patient ainsi que la carte professionnelle du pharmacien sont nécessaires à la création du dossier. Puis le pharmacien remet au patient un formulaire de consentement et de confirmation de création du dossier. Chaque personne a un numéro unique de dossier pharmaceutique qui n'est pas celui de la carte vitale, car plusieurs personnes peuvent être inscrites sur une même carte vitale. Le dossier pharmaceutique peut être créé dès l'âge de 16 ans.

♦ Mise à jour du dossier pharmaceutique

Pour mettre à jour et renseigner le dossier pharmaceutique, la carte vitale du patient est nécessaire. Seuls les médicaments délivrés au patient figurent dans ce dossier pharmaceutique. Le patient a le droit de refuser que ses traitements soient inscrits, soit en totalité soit partiellement, dans son dossier pharmaceutique. Le patient ne peut pas modifier lui-même les données contenues dans son dossier pharmaceutique, il doit demander cette modification à son pharmacien.

♦ Consultation d'un dossier pharmaceutique

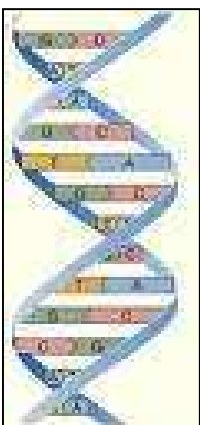
La consultation du dossier pharmaceutique ne peut se faire que par l'intermédiaire du pharmacien. Il comporte la liste des médicaments, le code d'identification de ceux-ci, le nombre de boîtes délivrées et la date de délivrance. Mais ni le nom du prescripteur, ni le prix de vente, ni le nom de l'officine ne sont indiqués.

♦ Suppression d'un dossier pharmaceutique

Pour supprimer son dossier pharmaceutique, il faut se présenter auprès de son pharmacien avec sa carte vitale. Ce dernier remet alors au patient un formulaire de destruction. Les données sont cependant conservées chez l'hébergeur de données de santé pendant 32 mois pour des raisons de santé publique.

*Véronique Wahle
Dr. Violette Leclerc*

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



Vous êtes nombreuses à attendre des nouvelles de notre projet d'étude sur la salive, aussi, voici où nous en sommes.

Tout d'abord le protocole initial date de 1998 et ne correspond plus au déroulement de l'étude tel que prévu aujourd'hui et dont vous avez eu connaissance lors de notre LAM Tours de cette année. Par chance, lors d'un colloque récent, à Paris, Corine et moi avons pu en discuter directement avec David Kwiatkowski, investigateur de cette recherche aux USA, et nous nous sommes mis d'accord pour apporter les modifications nécessaires au dossier qui sera soumis aux autorités de Santé.

Je comprends vos interrogations concernant la réalité et l'avancement de ce projet, car vous n'avez pas reçu d'information depuis mars dernier. Mais devant l'enthousiasme rencontré lors de la démonstration, sachez que je tiens à le faire aboutir dans les meilleurs délais.

Un nouveau point d'avancement sera rédigé dans le prochain FLAM infos.

Dr. Violette Leclerc

INFORMATIONS DIVERSES

VACCIN ANTI-GRIPPE



Si vous ne l'avez pas encore fait, il est désormais temps de vous faire vacciner contre la grippe saisonnière.

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.

Par ailleurs, nous vous rappelons également que 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.

Corine Durand
