



SOMMAIRE

Vie de l'association

- Appel à cotisations. (P1)
- LAM Lyon 2013. (P2)
- Réunion locale de patientes parisiennes. (P3)
- Les dernières nouvelles du Centre! (P3)
- Ca bouge en Bretagne! (La galette des rois des Bretonnes.(P4 et 5)
- Trail en Bretagne au profit de Flam. (P6)

Des patientes parlent aux patientes

- Mon atout autonomie: la trottinette électrique. (P6 et 7)

Informations médicales

- Nouvelle édition fiche Orphanet d'information sur la LAM. (P7)

La LAM de par le monde

- Plus de 3000 patientes atteintes de LAM de par le monde. (P8 et 9)

Informations diverses

- 6ème rencontre INSERM. (P9 et 10)



Le mot de la présidente

Nous sommes heureux de vous retrouver en ce début d'année pour une nouvelle édition de notre bulletin d'informations. Que cette année qui commence soit la plus douce possible pour toutes et tous et que la LAM se fasse la plus discrète possible !

Ce début d'année est aussi l'occasion de vous proposer de nous retrouver pour un des temps forts de l'association : notre rencontre nationale annuelle qui aura lieu à Lyon les 22 et 23 mars prochains et à laquelle nous espérons que vous pourrez venir nombreuses et nombreux !

Ca bouge également dans les régions comme le montrent les initiatives de nos correspondantes régionales qui vous proposent régulièrement de vous rencontrer. Il reste encore de nombreuses régions françaises où ce type de rencontre ne peut avoir lieu, faute d'organisatrice. Si cette expérience vous tente, contactez nous !

Bonne lecture à toutes et à tous !

VIE DE L'ASSOCIATION

Appel à cotisations 2013

Comme chaque début d'année, nous sollicitons votre soutien et votre générosité et vous adressons ci-inclus un bulletin d'adhésion pour l'année 2013 que vous voudrez bien nous retourner dûment complété. Merci d'avance, votre soutien nous est précieux ! C'est grâce à vous qu'il nous est possible de poursuivre nos actions en faveur des patientes atteintes de LAM.





LAM Lyon 2013

Nous nous retrouverons les vendredi 22 et samedi 23 mars 2013 à l'hôtel Campanile Lyon Part-Dieu (31 rue Maurice Flandin, 69003) pour notre rencontre nationale annuelle « LAM Lyon 2013 ».

Rendez-vous est donné à l'hôtel le **vendredi 22 mars à partir de 14 heures**. Les personnes arrivant dans la matinée auront la possibilité de déjeuner ensemble au restaurant de l'hôtel.

Le coût de ce repas est à la charge de chaque participant(e). Il sera à payer directement auprès de l'hôtel après le déjeuner et n'est donc pas inclus dans le montant à nous régler. Nous ne nous chargeons que de la réservation du nombre de couverts nécessaires.

Une réunion de patientes aura lieu, sous forme de tables rondes, lors de laquelle les patientes (et leurs proches s'ils le souhaitent) pourront échanger sur des thématiques liées à la LAM.

En fin d'après-midi, nous organiserons une séance de recueil d'échantillons cellulaires. Comme nous l'avions indiqué il y a quelques temps, 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. 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 quelque 2000 patientes de par le monde. Votre contribution est importante ! ***Nota : seules les patientes ayant un diagnostic formel de LAM peuvent participer.***

La journée du **samedi 23 mars 2013** (à partir de 10 heures) sera consacrée à la réunion multidisciplinaire patientes / médecins.

Le programme défini pour cette année est le suivant:

9h15: accueil des participants.

10h-11h: Actualités diagnostiques.

Pr Jean François CORDIER, Lyon.

11h-12h: D'où vient la LAM et comment se développe-t-elle? Où en est-on au laboratoire?

Dr Fabienne ARCHER, Lyon.

12h15-13h45: Déjeuner.

14h-15h: Actualités thérapeutiques.

Pr Vincent COTTIN, Lyon.

15h-16h: LAM et transplantation—Organisation de la transplantation en France.

Dr Alain HALOUN, Nantes.

16h30-18h: Assemblée Générale Annuelle 2012.

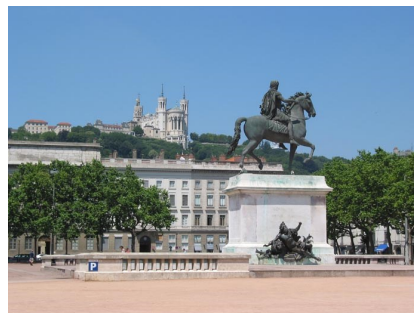
Enfin, nous clôturerons cette rencontre par un dîner festif.

Vous trouverez en pièce jointe le bulletin d'inscription à compléter et à nous retourner pour le **1er mars 2013**, accompagné de votre règlement (les chèques ne seront encaissés qu'après la rencontre).

Nous espérons vous retrouver nombreuses (et nombreux !) pendant ce week-end. Nous sommes bien entendu à votre disposition pour toute information complémentaire que vous pourriez souhaiter.

mentaire que
vous pourriez
souhaiter.

Corine DURAND





FLAM INFOS

Les dernières nouvelles du Centre !!!

Malgré les premiers flocons de neige, nous avons pu nous réunir à 3 personnes, comme la dernière fois.... Mieux vaut peu que pas du tout, d'autres diront, ce sont les meilleures !

La réunion se déroulait chez moi et a été très sympathique. Nous avons pu échanger autour de la maladie, ses aspects au niveau du quotidien de chacune des patientes, les génériques, le ressenti de chaque Lamies, les relations humaines par rapport au vécu de nous toutes, les informations techniques de Flam infos, etc....

Cette réunion a permis de nous revoir, tout en sachant que les patientes de la région n'avaient pu assister à la Réunion LAM Lyon du fait de la distance qui les en empêchait et de ne pas faire mentir que l'on n'est pas seule. L'Association est importante, rassurante et nous permet de nous y retrouver dans chaque patiente.

Françoise COURTE

Correspondante régionale région Centre



Réunion locale de patientes parisiennes:

Comme chaque année, nous avons souhaité nous retrouver autour d'une galette et un verre de cidre.

A 10 personnes dont 2 accompagnants, nous avons échangé sur notre maladie, nos angoisses, nos soucis du quotidien. Dans la bonne humeur, nous avons aussi parlé de voyages, de cuisine, de sport.

Cette rencontre conviviale et chaleureuse m'apporte réconfort et enrichissement. Elle est pour moi une source de motivation supplémentaire.

Annie Simon

Correspondante régionale Paris-IDF





Ca bouge en Bretagne!!!

Depuis quelques temps déjà, j'avais envie de faire bouger les choses en Bretagne. Mon idée a donc été de contacter les 2 principaux quotidiens régionaux, afin de faire passer un article sur FLAM et la lam, en page régionale. L'un des quotidiens n'a jamais répondu à mes nombreux messages. L'autre, le Ouest-France, a envoyé une personne faire cet article.

C'est à la mi-juillet que nous nous sommes retrouvées à la maison avec Françoise Blanchard et Marie-Hélène Mancel, pour renseigner cette journaliste. L'article est paru le 29 août 2012

Françoise BERTIN



Elles se battent contre une maladie rare - Bretagne

Trois Morbihannaises veulent informer sur la lymphangioléiomyomatose, qui ne touche que les femmes.

La lymphangioléiomyomatose. Derrière ce nom à rallonge se cache une maladie rare, ni contagieuse, ni transmissible, qui ne touche que les femmes (environ 200 cas recensés à ce jour en France). Françoise Bertin, Marie-Hélène Mancel, Françoise Blanchard, toutes trois Morbihannaises, en sont atteintes. « La lymphangioléiomyomatose (dite LAM) se traduit par une insuffisance respiratoire, expliquent-elles. On est essouffée, on tousse. Nous ressentons une grande fatigue dans la vie de tous les jours. La pathologie se déclare de la puberté à la ménopause ».

La maladie se caractérise par une prolifération de cellules musculaires lisses, principalement au niveau pulmonaire. Ces cellules forment des kystes qui, à terme, obstruent les voies respiratoires et les vaisseaux lymphatiques. « Dans les cas les plus graves, une greffe du poumon peut être le dernier recours. » Il existe des traitements en cours d'expérimentation. Mais à ce jour, la maladie est incurable.

Les symptômes de la LAM étant voisins de ceux de l'asthme ou de l'emphysème, son diagnostic peut être difficile à poser. Un scanner thoracique et/ou une biopsie pulmonaire permet de confirmer la maladie.

« Il y a peut-être des femmes qui souffrent de la LAM, et ne le savent pas. Ou sont soignées pour autre chose », relève Françoise Bertin, qui a été diagnostiquée en 2000. L'objectif de l'association Flam, créée en 2001, est précisément de réunir les patientes atteintes de lymphangioléiomyomatose, de les informer et de sensibiliser le monde médical.

Ouest France - 29/08/2012





Ca bouge en Bretagne!!! (suite)

Bilan parution article - OUEST-FRANCE du 29 août 2012

L'article paru, les appels téléphoniques, émanant de toute la Bretagne, ont commencé. Il nous a fallu renseigner, conseiller, rassurer ces femmes qui voulaient en savoir davantage. Toutes nous ont dit avoir découpé l'article et promis de le remettre à leur médecin et leur pneumologue. Au total nous avons reçu une quarantaine de coups de téléphone. Nous savons déjà qu'une de ces personnes était diagnostiquée depuis 3 ans mais non adhérente à Flam (à suivre) et une autre qui a été diagnostiquée suite à cette parution. Nous avons eu aussi des retombées de la part de médecins qui ont été forts contents de cet article.

Parallèlement j'avais été contactée par une réflexologue, Marie-Pierre Kaas. Après avoir pris tous les renseignements nécessaires sur la lam, elle nous a proposé des séances de réflexologie à titre gracieux, pour voir si cela pouvait améliorer notre quotidien. Personnellement je fais une séance tous les 15

jours sauf si je suis fatiguée ou mal, car la séance est très épuisante. J'ai juste le temps de revenir à la maison, j'ai une heure de route, je tombe de sommeil et je dors jusqu'au lendemain. Quand je me lève, je tousse énormément, je suis anéantie une bonne journée, mais depuis le début des séances je vais mieux, j'ai repris la marche, je suis arrivée à faire 3 km à mon rythme : une nette amélioration. Merci Marie-Pierre.

Françoise et Marie-Hélène ne commenceront les séances que courant janvier, question de santé pour Françoise et d'examens médicaux à faire en priorité pour Marie-Hélène.

Voilà comment les choses bougent en Bretagne. Au vu de ce bilan très positif il ne me reste plus qu'à re-contacter le 2ème quotidien breton, le Télégramme, en espérant que, cette fois, mon appel ne reste pas sans réponse.

Françoise BERTIN



Françoise Be, Françoise Bl, Marie-Hélène M,
Marie-Pierre K

La galette des rois des Bretonnes





Trail en Bretagne au profit de Flam

Trail de la rivière et de l'océan

C'est le dimanche 27 janvier 2013, à PLOUHINEC (Morbihan) que le Trail annuel de la rivière et de l'océan s'est déroulé. Plus de 1000 personnes ont ainsi parcouru en courant ou en marchant 12 ou 22 Kms.

Cette compétition sportive et familiale, organisée par l'association "ENSEMBLE A PLOUHINEC" était sponsorisée en partie par les assurances HUMANIS qui soutiennent la lutte contre les maladies orphelines.

A l'issue de cette belle compétition, le long de la Ria d'Etel, du bord de mer et dans les bois, les organisateurs ont tenu à soutenir FLAM par un don de 300 euros qui m'a été remis en présence de tous les organisateurs et bénévoles. Un très grand merci à eux.

Marie-Hélène MANCEL



DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

Mon atout autonomie, la trottinette électrique!

Sous oxygène à l'effort, je cherchais une solution pour faciliter mes déplacements et éviter de prendre la voiture systématiquement, dès qu'un problème se présentait: une montée, le froid, une distance trop longue, une charge à porter...

Après avoir testé le vélo à assistance électrique (l'effort restant est encore trop conséquent pour moi), envisagé le scooter électrique, j'ai découvert en cherchant sur internet la trottinette électrique. La vidéo de démonstration du site <http://www.kidzzz-n-quadzzz.com> est très réaliste quant aux capacités de la trottinette.

J'ai acheté une trottinette en 2011 et j'en suis vraiment satisfaite : elle améliore vraiment mon quotidien.

Je l'utilise un peu comme un vélo : du coup je peux suivre mon mari et ma fille lorsqu'ils vont se promener sur les chemins en vélo, je ne prends plus la voiture pour « circuler » dans mon village (aller chercher le pain, à l'école..).

L'été, nous partons en camping, je l'utilise à l'intérieur (sanitaires éloigné, camping avec dénivelé...) sans occasionner de gêne sonore ou liée à la pollution.





FLAM INFOS

Nous pouvons plus facilement visiter des villes, des sites, des îles (ma capacité de marche étant réduite, je ne le faisais plus). A la Toussaint, nous avons visité Porquerolles (vaste et avec du relief). On ne m'a même pas demandé de supplément pour embarquer la trottinette sur le bateau alors que les vélos sont taxés !

Ses + :

- elle passe presque partout (dans les chemins, les pierriers, PAS dans le sable)
- elle est écolo : pas d'émission, pas de pollution
- elle est silencieuse, a une vingtaine de kms d'autonomie et supporte 90 kg.
- elle est facile d'utilisation : une clé de contact, une poignée pour accélérer, 2 freins comme sur un vélo, une selle très confortable amovible, une très grande stabilité (pas de problème d'équilibre), rechargement sur prise électrique par un câble.
- elle est pliable facilement (poignée prévue) et prend moins de place qu'une poussette dans le coffre. Par contre, elle est lourde : 40kg (je ne peux le charger seule).

Ses - :

- son poids
- un peu d'entretien est nécessaire (comme un vélo)
- les pièces détachées sont un peu coûteuses (3 batteries, à changer tous les ans en utilisation quasi quotidienne : 90 €, les pneus ...) et je ne les ai trouvées que sur internet (sur le site d'achat).

Prix d'achat : environ 350 € en 800w (frais de livraison inclus), 550 € en 1000w.

Remarque :

D'un point de vue législation, les modèles 800w, 25km/h ne sont pas homologués route : je n'ai jamais eu de problème sur les petites routes de mon village et ne l'utilise pas sur des routes à forte circulation.

Pour les nouveaux modèles 1000w, 40km/h, le site précise :

La vitesse de pointe "par construction" dépassant 25 km/h, nous informons notre aimable clientèle que cette machine est soumise à une déclaration en préfecture selon la loi de mai 2008 affectant les véhicules à moteur, et qu'elle nécessite le respect de la Charte de 2009 en ce qui concerne l'utilisation publique (location, vente, prêt, ...)

Ce texte peut être consulté en ligne à l'adresse suivante :

http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20090729&numTexte=13&pageDebut=12579&pageFin=12580

Anne-Sophie L



Quelques sites de vente :

- | | |
|-----------------------|----------------|
| -Kidzzz-n-quadzzz.com | -firstcdiscout |
| -elecstore.fr | -leboncoin |
| -sxt-scooters | -trottimax.fr |

INFORMATIONS MEDICALES

Fiche d'information Orphanet

La fiche Orphanet d'information sur la lymphangioléiomyomatose vient d'être révisée et mise en ligne à l'adresse suivante : <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Lymphangioleiomyomatose-FRfrPub3386.pdf>. Pour les personnes recevant la version papier de ce bulletin, elle est jointe à cet envoi.





La LAM de par le monde

Plus de 3000 patientes atteintes de LAM de par le monde

La LAM Foundation, association américaine des patientes atteintes de LAM a établi, à fin 2012, un état des lieux des patientes atteintes de LAM de par le monde. Ces chiffres ont été soit communiqués par les associations de patientes (quand celle-ci existe – le nom du pays est alors suivi d'un *, soit sur la base des patientes ayant contacté la LAM Foundation ou bien encore par les médecins qui suivent des cas de LAM).

Pour ce qui est de la France, il ne s'agit bien sur que des patientes adhérentes de FLAM. Nous aurons prochaine-

ment une estimation plus précise du nombre total de cas grâce aux résultats de l'étude appelée RE-LAM-CE (*Registre de la Lymphangioléiomyomatose en France*) à laquelle vous avez probablement participé en procédant à l'enregistrement de vos cas auprès du Centre de Référence des Maladies Pulmonaires Rares de Lyon. Si tel n'était pas le cas, il est encore temps de le faire ! N'hésitez pas à me contacter pour que je vous transmette les documents.

Corine DURAND

Pays	Nombre de patientes
Etats Unis *	1130
Albanie	1
Argentine	5
Australie *	78
Autriche *	2
Belgique	4
Brésil *	122
Canada *	82
Chili	2
Chine *	300
Colombie	1

Pays	Nombre de patientes
Costa Rica	1
Croatie	1
Cuba	2
Chypre	1
Danemark	6
République dominicaine	1
Equateur	1
France *	136
Allemagne *	212
Grèce	4
Hong Kong	3

Pays	Nombre de patientes
Hongrie	2
Inde	5
Indonésie	1
Iran	1
Irlande *	5
Israël	9
Italie *	140
Jamaïque	1
Japon *	370
Lituanie	1
Madagascar	1





FLAM INFOS

Pays	Nombre de patientes
Mexique *	11
Pays-Bas *	50
Nouvelle Zélande *	23
Norvège *	20
Pakistan	1
Panama	1
Pérou	2
Philippines	4
Pologne	2
Portugal	8
Porto Rico	4

Pays	Nombre de patientes
Qatar	1
Roumanie *	2
Russie	93
Rwanda	1
Singapour	2
Slovaquie	1
Afrique du Sud	5
Corée du Sud	1
Espagne *	124
Sri Lanka	1
Suède *	26

Pays	Nombre de patientes
Suisse	4
Taïwan	3
Thaïlande	1
Turquie	2
Ukraine	1
Royaume Uni *	200
Venezuela	3
Vietnam	1
TOTAL	3126

Informations diverses

6^{ème} rencontre nationale recherche et associations de malades

Le 31 Janvier 2013 s'est déroulé la 6^{ème} rencontre nationale recherche et associations de malades. Ces rencontres entre l'Inserm et les associations de malades et de personnes handicapées sont devenues des rendez vous réguliers.

Cette rencontre avait pour but de faire le point et de dresser les perspectives d'un processus qui prend de l'ampleur : non seulement les relations entre le monde de la recherche et les associations de patients existent et se développent de façon réciproque, mais plus encore ces relations participent pleinement aux avancées de la recherche.

L'Inserm a créé le GRAM (groupe de réflexion avec les associations de malades), ce groupe est composé à parité de représentants d'associations de malades, de personnes handicapées d'une part et de chercheurs et de responsables de l'Inserm d'autre part. C'est un lieu d'échanges et de débats ouverts sur l'ensemble des questions qui lient l'activité de la recherche, l'avancée des connaissances qui en résultent et les personnes susceptibles d'en bénéficier.

A la demande du GRAM, une enquête a été mise en œuvre en 2012. L'enquête CAIRNET. Elle a pour but de répondre à certaines questions. Cette enquête est basée sur deux types de recueil de données : une enquête sous forme de questionnaire électronique adressé à tous les chercheurs rattachés à l'Inserm ou travaillant dans ses laboratoires et une série d'entretiens en face à face avec des chercheurs de l'Inserm.



Il ressort de cette enquête que 41% des chercheurs sont ou ont été en relation suivie avec une ou plusieurs associations, que 40% ont eu des contacts avec une ou plusieurs associations et 19% ne connaissent pas d'associations. Ce qui est plutôt encourageant.

Leurs réponses à ce questionnaire tant sur l'opinion qu'ils ont des associations que sur leurs expériences de collaboration bousculent souvent l'image que l'on a du savant isolé dans son laboratoire. 70% d'entre eux disent ne pas être d'accord avec « s'impliquer auprès d'une association de malade risque de limiter la liberté scientifique d'un chercheur ».

Au-delà du soutien, financier ou autre, apporté à leurs projets, 2/3 des chercheurs considèrent que travailler avec une association de malades apporte une motivation utile voire déterminante à leur activité et pour 80% d'entre eux qu'elle valorise les résultats de la recherche. Certain chercheurs disent qu'ils découvrent des aspects cliniques qui ne ressortent pas dans la littérature.

Le bilan de cette rencontre est qu'il y a une vraie relation entre les chercheurs et les associations. Cette relation est bénéfique aux chercheurs (apporte une motivation, savoir pour qui on travaille) et aux associations (apporte de l'espoir, des informations scientifiques). Le GRAM œuvre pour améliorer encore ces relations.

Véronique WAHLE



Instituts
thématiques

Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

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