



## SOMMAIRE

### Vie de l'association

- LAM Lyon w2013. **P2**
- FLAM et Facebook . **P6**

### Des patientes parlent aux patientes

- L'Argentine

### Informations médicales

- Fiche d'information ORPHANET-Erratum **P8**

### Informations diverses

- Cake aux raisins, parfumé à l'orange (sans matière grasse) **P8**
- Marchez avec RANDO SANTE **P9**

## Le mot de la présidente

La rencontre annuelle des patientes constitue le véritable temps fort de l'association et c'est la raison pour laquelle une large place est laissée dans ce numéro à l'évocation de cet événement, notamment par le biais de témoignages de participants. Pour beaucoup d'entre vous, ce week-end constitue une formidable occasion de faire connaissance avec des patientes dont nous partageons, du fait de la maladie, les préoccupations et le quotidien. Mais c'est aussi une façon de briser l'isolement dans lequel confine malheureusement cette pathologie.

Nous voulons cependant faire encore davantage pour vous toutes mais aussi pour vos proches. C'est la raison pour laquelle nous avons la ferme volonté d'intensifier les rencontres et les échanges, en particulier en organisant des rencontres de proximité, dans vos régions. Pour cela, nous avons besoin de vous ! Quelques patientes, animées par l'envie d'aller à la rencontre des autres patientes et faire bouger les choses en régions se sont déjà portées volontaires pour organiser des rencontres, toujours très sympathiques et conviviales. Cependant, il existe encore un certain nombre de régions dans lesquelles nous n'avons pas de correspondante régionale. L'appel est donc lancé aux bonnes volontés ! Contactez nous, nous sommes à votre disposition pour vous aider si besoin.

Par ailleurs, nous avons le plaisir de souhaiter la bienvenue à Thérèse (93- Bondy) et à Christelle (45- Gien) d'avoir souhaité rejoindre le bureau de l'association FLAM.

Nous vous souhaitons à toutes et à tous un très agréable été et vous donnons rendez-vous dès la rentrée pour de nouvelles informations et rencontres



## VIE DE L'ASSOCIATION

### LAM LYON 2013

Pour la deuxième année consécutive, c'est à Lyon que l'association FLAM a organisé sa rencontre nationale annuelle les 22 et 23 mars derniers. Plus d'une cinquantaine de personnes (patientes, proches, médecins) se sont retrouvées le temps d'un week-end pour partager et échanger sur la maladie.

Le vendredi après-midi, les patientes se sont réunies en tables rondes pour échanger sur des thématiques liées à la pathologie (annonce du diagnostic, traitements, communication avec les proches, transplantation, etc...) avant de procéder au recueil de salive dans le cadre du projet de recherche dont nous vous avons déjà parlé (voir Flam Infos n° 42).

Le samedi fut consacré à des présentations médicales de médecins spécialistes de la LAM : Pr. Jean-François CORDIER (actualités diagnostiques), Dr. Fabienne ARCHER (D'où vient la LAM et comment se développe-t-elle ? Où en est-on au laboratoire ?), Pr. Vincent COTTIN (actualités thérapeutiques) et Dr. Alain HALOUN (LAM et transplantation – Organisation de la transplantation en France).

Les retranscriptions de ces différentes présentations médicales viennent d'être terminées. Il nous reste un travail de relecture et de validation à faire avant de pouvoir vous adresser très prochainement la brochure « LAM Lyon 2013 ».

Et puisque ce sont les patientes et les proches qui parlent le mieux de cette rencontre, vous trouverez ci-après quelques témoignages.

Nous vous donnons d'ores et déjà rendez-vous en 2014 pour une nouvelle édition ; les dates et le lieu vous seront communiqués en temps utile.

Corine Durand





## Témoignages

### FLAM Lyon 2013 : du vent dans les voiles !

Une fois de plus, nous rentrons enthousiastes de la réunion annuelle des FLAMistes à Lyon (22-24 mars 2013). D'emblée, un très grand merci au Bureau, et tout particulièrement à Corine Durand notre présidente, pour l'impeccable organisation et pour les passionnantes conférences médicales. Ce week-end, où l'on renoue des liens déjà pris, donne aussi l'occasion de belles rencontres (nouvelles patientes ou personnes encore mal connues). Ces journées sont donc non seulement instructives, mais constituent une véritable bouffée d'oxygène : et ce n'est pas peu dire, dans notre contexte !

Il peut sembler extraordinaire que des participants aient tant de plaisir à se retrouver, alors qu'ils ne se connaissent par ailleurs ni d'Eve ni d'Adam et ne se voient qu'un seul week-end par année ! Mais les personnalités sont riches et variées, les expériences diverses et les échanges encourageants. En fait, nous nous retrouvons comme si nous nous étions quittés la veille, avec l'impression de former une grande famille.

La loterie génétique a profondément marqué nos vies, celles des patientes surtout, mais aussi celles de leurs conjoints, familles, amis. En échange, le destin – voulant assurément se faire pardonner ses méchants coups du sort – semble avoir conféré des qualités humaines exceptionnelles aux personnes touchées. La prise de conscience que constitue l'expérience de la maladie, ainsi que le sentiment de la précarité de l'existence, permettent de mieux distinguer les vraies priorités ; elles incitent à la modestie et à la simplicité, développent le besoin de vivre intensément le moment présent, encouragent le goût du partage, insufflent des sen-

timents de fraternité (de sororité, faudrait-il dire). Toutes et tous embarqués dans le même bateau, il nous faut souquer fort, pour garder le cap.

Ces rencontres sont donc marquées par la chaleur humaine, l'échange et la joie de vivre, avec beaucoup de rires. Ces derniers ont été tout particulièrement nourris lors du dîner festif du samedi soir, si remarquablement organisé. Cette fois-ci, le charme a opéré grâce aux désopilantes improvisations théâtrales de deux comédiens de la troupe lyonnaise « Et Compagnie » (<http://www.improetcompagnie.com/>). Le public donnant les thèmes, les mots-clefs, les situations, ou même les positions de départ ou d'arrivée, les comédiens ont témoigné d'un extraordinaire naturel. Quelle vivacité dans la répartie, quel humour de qualité, pétillant, inventif, généreux et délicat, surtout lorsqu'il s'agit de rire de la maladie elle-même ! Se vérifie ainsi, une fois de plus, le mot de Coluche : on peut rire de tout, mais pas n'importe avec n'importe qui ! Un grand merci encore pour ces précieux moments passés ensemble.

Rosemary et Paul





# FLAM INFOS

## Première rencontre avec les membres de l'association.

En janvier 2013 le diagnostic est tombé : lymphangioliomyomatose.

Après un premier contact avec Corine Durand j'ai décidé d'adhérer à l'association, avoir des personnes à qui parler, dans mon cas, c'est essentiel. Par chance ou par hasard les 22 et 23 mars l'association FLAM avait programmé son assemblée générale à Lyon. Des questions se posent à moi : faut-il y aller ? Ne vais-je pas rencontrer des personnes trop malades ? C'est quoi être greffé ? Un pneumothorax c'est quoi ?...

Bref un nombre incalculable de questions et une peur grandissante à l'idée de venir. Mais bon, il vaut mieux savoir et voir, c'est pourquoi je me suis inscrite, avec ma maman, qui elle aussi voulait savoir.

Et franchement je ne le regrette pas, avec un peu d'appréhension nous nous sommes dirigées vers la salle de réunion et là nous sommes tombées sur un groupe de personnes joyeuses, heureuses de se revoir à l'opposé de nos attentes. Une première journée émouvante pour moi car l'accueil a été vraiment exceptionnel et pendant tout un après-midi nous avons parlé en petit groupe afin d'échanger sur nos impressions, notre ressenti, nos vies au quotidien...

A la suite de cela nous avons passé une très bonne soirée dans une ambiance festive et, je l'espère, des liens se sont créés. La journée du lendemain a été consacrée à la présentation des divers travaux sur la LAM, les médicaments en test, les recherches, les différentes manifestations de la maladie, les greffes.... Même si parfois cela fait un peu peur, être informé sur ces travaux me semble être très important. Cette journée a été la plus longue et en fin de compte la plus éprouvante, surtout pour moi qui suis nouvelle, mais ces deux journées ont été une telle joie pour moi que je ne peux dire que MERCI.

Le seul regret c'est d'être parti le samedi soir et de pas être resté pour le repas du soir, mais l'année prochaine on restera.

Un grand merci à tous, rien qu'avec votre présence, votre compréhension, votre soutien et votre gentillesse vous avez fait de ces deux jours un moment d'exception.

Nous attendons avec impatience l'année prochaine de tous vous revoir.

Sandrine BOURG



FLAM - France Lymphangioliomyomatose



# FLAM INFOS

## Les proches en visite à Lyon

Comme depuis plusieurs années, tandis que les patientes se réunissent en table ronde, nous les proches en profitons pour aller visiter la ville dans laquelle nous nous trouvons.

Alors que nous ne nous voyions qu'une fois par an puisque nous venons de différents horizons, nous sommes toujours ravis de nous retrouver et avons l'impression à chaque fois de nous être quittés la veille.

Si l'année dernière, nous avons visité le vieux Lyon avec en particuliers ses « traboules » et la cathédrale Saint Jean, cette année nous avons décidé d'aller visiter la basilique de Fourvière



Nous avons donc pris le funiculaire que les lyonnais appellent « la Ficelle »

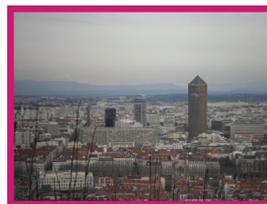


Nous découvrons alors cette magnifique basilique et tandis que Michel en guide professionnel nous parlait de l'histoire de cette basilique, à l'entrée de la grille il a trouvé une consœur qui en savait beaucoup plus que nous.

Nous sommes entrés à l'intérieur et avons visité cette magnifique basilique où se mêlent harmonieusement les styles roman, gothique, byzantin ..., où tous les murs sont ornés de mosaïques toutes fraîchement restaurées



Après cette visite au cours de laquelle nous avons admiré le courage de Marie et de son genou douloureux, nous avons, grâce au temps, pu admirer un magnifique paysage avec vu sur la chaîne du Mont Blanc, sur Lyon et ses environs.



Nous sommes ensuite redescendus à pied vers le centre de Lyon non sans nous être recueillis devant un Michel métamorphosé.



Puis, nous nous sommes arrêtés pour faire, à notre tour, une table ronde autour d'une table rectangulaire !!!



L'année prochaine, nous envisageons d'aller au parc de la tête d'or. Nous serons ravis de nous retrouver et surtout d'accueillir de nouveaux proches qui seraient tentés par cette visite et la convivialité des nos promenades.

Un grand merci à tous les organisateurs de ce week-end LAM LYON qui font, avec leur travail et leur bonne organisation, que ce WE reste souvent inoubliable et donne l'envie de se revoir.

Marie-Agnès PIERRETTE





# FLAM INFOS

## Le nouveau bureau de FLAM



Corine DURAND, présidente  
9, rue des pommiers - 86 SAINT-BENOÎT - 05 49 57 00 00  
[corine.durand@francelam.org](mailto:corine.durand@francelam.org)

Véronique WAHLE, vice-présidente  
57 GOSSELMING - 03 87 03 11 80  
[veronique.wahle@francelam.org](mailto:veronique.wahle@francelam.org)



Marie-José GISSOT, Secrétaire et correspondante MIDI-PYRENEES  
31 PINSAGUEL  
[marie-jose.gissot@francelam.org](mailto:marie-jose.gissot@francelam.org)

Annie SIMON, trésorière et Correspondante Paris-IDF (77-93-94)  
93 LIVRY GARGAN - 06 82 26 42 86  
[annie.simon@francelam.org](mailto:annie.simon@francelam.org)



Catherine AVANZINI, correspondante Paris-IDF (78-92-95)  
92 SURESNES  
[catherine.avanzini@francelam.org](mailto:catherine.avanzini@francelam.org)

Cécile CONSTANT, Correspondante Paris-IDF (75-91)  
75 PARIS  
[cecile.constant@francelam.org](mailto:cecile.constant@francelam.org)



DR Jacques LACRONIQUE  
75 PARIS  
[jacques.lacronique@francelam.org](mailto:jacques.lacronique@francelam.org)

Françoise BERTIN  
56 PLOEMEUR  
[francoise.bertin@francelam.org](mailto:francoise.bertin@francelam.org)



Christelle FELIX  
45 GIEN  
[christelle.felix@francelam.org](mailto:christelle.felix@francelam.org)

Thérèse TAM  
93 BONDY  
[therese.tam@francelam.org](mailto:therese.tam@francelam.org)



FLAM - France Lymphangioliomyomatose



# FLAM INFOS

## FLAM et FACEBOOK



Nous vous informons que FLAM dispose désormais d'une page FACEBOOK « France LAM » sur laquelle nous publions régulièrement des informations. N'hésitez pas à venir nous rejoindre et à inviter vos amis à le faire !

Il existe également un groupe privé (<https://www.facebook.com/groups/FranceLAM/>), destiné aux patientes sur lequel des discussions plus personnelles en lien avec la maladie peuvent s'engager.

## DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

Au printemps 2012, lorsque j'ai appris que j'étais malade, passée la profonde angoisse de ma nouvelle espérance de vie et encore plus celle de mon futur état de santé, une de mes premières inquiétudes a été la probabilité que je ne puisse plus prendre l'avion, donc voyager loin. Tous mes projets de retour à New York, de découverte de l'ouest américain et de l'Amérique du Sud devenaient tout à coup un rêve presque inaccessible. Très rapidement, j'ai fait des recherches sur internet pour connaître les possibilités et les prix des traversées de l'Atlantique en cargo : Cher et TRES long !

Et puis, j'ai rencontré le professeur qui me suit actuellement. Il a été rassurant et m'a fait la meilleure prescription qu'il pouvait vu mon état de santé et l'avancée des recherches sur la maladie: « Vivez aussi normalement que possible, ne vous privez pas de voyager et de prendre l'avion, prenez simplement des précautions sur les compagnies ». N'ayant jamais fait de pneumothorax, je dois bien admettre que j'ai accepté cette prescription avec soulagement et une grande joie.



FLAM - France Lymphangioliomyomatose



Et puis l'été est arrivé. J'ai appris qu'une personne de ma famille devait partir vivre à Buenos Aires pendant 6 mois à compter de février 2013. Tous les gens autour de moi me demandaient l'air convaincu : « Alors tu va aller la voir ?! ». Je répondais un peu timidement, presque tristement : « Oui... Je crois que oui... Cela fait longtemps que j'ai envie d'aller en Argentine, c'est l'occasion ». Mais dans ma tête, les doutes sur ma capacité à voyager 6 mois plus tard et surtout l'angoisse du pneumothorax qui pourrait au dernier moment tout gâcher revenaient à chaque fois. Comme la vie était simple avant ; j'aurais explosé de joie à l'annonce d'une telle perspective.

Les mois ont passé, j'avais plus ou moins fixé mes dates de voyage mais il m'a fallu presque 3 semaines pour réellement prendre mes billets d'avion. Je me dois de préciser que j'allais voyager seule sans passer par une agence de voyage. J'ai donc construit mon voyage comme bon me semblait et quel voyage : Buenos Aires, Péninsule Valdès et ses animaux, Esquel et son parc national, El Calafate et les glaciers, Cordoba et son patrimoine architectural, la quebrada de Humahuaca et sa montagne aux sept couleurs, Salta la belle et enfin Iguazu et ses cascades. Celles qui auront la curiosité de regarder la carte de l'Argentine verront que j'avais prévu d'aller aux 3 coins du pays et de monter en altitude jusqu'à 3000 mètres. J'avais aussi prévu de prendre pas moins de 5 avions pour me déplacer dans le pays.

Je n'étais pas sûre de pouvoir réaliser mon rêve en totalité mais une idée ne cessait de me trotter dans la tête : « Profite, tu es encore en bonne santé, ne te laisse pas piéger par la peur du pneumothorax, fais ce que tu as prévu et de toute façon si tu ne peux pas le faire aujourd'hui, tu pourras encore moins demain ».

Je suis maintenant revenue en France et mon extraordinaire voyage s'est admirablement bien passé. Chaque décollage et atterrissage a été source d'inquiétude, l'horrible possibilité que l'aventure s'ar-

rête là. Mais à chaque fois j'ai eu la chance de voyager près du hublot, et le beau temps m'a permis d'en profiter à fond. J'ai souvent pensé à toutes les copines de l'association qui n'ont plus la chance de pouvoir décoller et j'ai savouré avec le plaisir du fruit défendu le spectacle qui se déroulait sous mes pieds.

Bien sûr les sites que j'avais choisi de découvrir ont été à la hauteur de mes espérances et même plus mais pour vous, surtout pour les nouvelles, le plus important à retenir est que malgré la maladie un tel voyage est possible. J'ai même réussi à faire une petite marche d'environ deux heures dont une heure de montée à 2000 mètres d'altitude. Et pour Catherine et Cécile, j'ai atteint mon objectif de voir le tropique du Capricorne à 2800 mètres et le village de Humahuaca à 3000 !

Je ne sais pas de quoi l'avenir sera fait mais au moins aujourd'hui j'ai été jusqu'au bout de mon rêve argentin. J'ai le sentiment d'avoir un peu repris le dessus, l'espace de 3 semaines, sur cette maladie quasi indomptable.

J'espère que mon petit récit vous aura donné envie de partager avec nous vos aventures petites et grandes car étant malade depuis peu de temps je me pose encore souvent des questions sur nos capacités.

Marina Caret



## INFORMATIONS MEDICALES

### Fiche d'information ORPHANET- Erratum

Dans notre numéro précédent, nous vous informions de la mise en ligne de la mise à jour de la fiche d'information ORPHANET sur la lymphangioliomyomatose. Malheureusement, il erreur s'était glissée dans ce document : dans le première section, deuxième paragraphe, il fallait lire : sclérose TUBEREUSE de Bourneville (et non tuberculeuse).

Cette fiche est à consulter à l'adresse suivante : <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Lymphangioliomyomatose-FRfrPub3386.pdf>

## INFORMATIONS DIVERSES

### Cake aux raisins, parfumé à l'orange (sans matière grasse)

#### **Ingrédients:**

300 g. raisins secs bio (bruns et dorés à parts égales)

150 g. sucre brun bio

Écorce finement coupée de 2 oranges bio

300 ml de thé noir chaud

275 g de farine bio

½ sachet de poudre à lever (soit env. 1 ½ cuillère à café)

1 œuf bio.



#### **Préparation**

Mettre les raisins secs, le sucre et le thé chaud dans une terrine, mélanger, couvrir, et laisser reposer une nuit.

Chemiser de papier sulfurisé deux moules oblongs (env. 9 x 19 cm).

Ajouter la farine (+ poudre à lever) au mélange de thé, fruits et sucre, puis ajouter l'œuf battu.

Verser dans les moules préparés, et cuire à 150° durant environ 75 minutes.

Servir en tranches, nature ou, si désiré, beurré.

*Bon appétit !*



## Marchez avec RANDO SANTE

Si tous les professionnels de santé s'accordent sur les bénéfices d'une activité physique régulière, et notamment de la marche, il nous est parfois bien difficile, en tant qu'insuffisantes respiratoires, d'intégrer des groupes de marche dont le rythme peut parfois nous sembler trop intense.

C'est en partant de ce constat que la Fédération Française de Randonnée a créé le label RANDO SANTE. Il s'agit de groupes spécifiques qui sont instaurés au sein des clubs de marche « traditionnels ». On y propose une activité et un encadrement, par des personnes formées à cet effet, aux personnes en situation de handicap.

Pour retrouver le club de marche labellisé RANDO Santé le plus proche de chez vous, consultez la carte interactive sur le site de la Fédération Française de Randonnée à l'adresse suivante : <http://www.ffrandonnee.fr/clubs-et-comites/clubs/les-clubs-de-randonnee-pedestre.aspx>

Corine Durand



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.