



SOMMAIRE

Vie de l'association

- LAM Nantes 2014 P2
- Cotisation 2014 P8
- Rencontre régionale région PACA P8
- Les petites mains bretonnes P9
- Chorale du 11 Octobre 2014 P10
- Notre « Flamthon » ! P11
- Nouveau bureau FLAM P12
- Diplôme universitaire « éducation thérapeutique du patient » P13

Des patientes parlent aux patientes

- Appel à témoins P13

Informations médicales

- Etes vous pomelos ou pamplemousse P14

La LAM de par le monde

- Congrès Européen des pneumologues (ERS) P15
- Conférence internationale de la LAM Foundation 2014 P16

Informations diverses

- Virus, vaccin et cie P20
- Le retour de notre huile P20

LE MOT DE LA PRESIDENTE

Après quelques mois d'absence, voici votre bulletin d'informations FLAM infos ! Un nouveau numéro très dense, riche en témoignages et informations médicales dont nous vous souhaitons une excellente lecture.

Un numéro dans lequel vous pourrez lire de nombreux témoignages de patientes qui, nous l'espérons, sauront vous convaincre de venir assister à notre prochaine rencontre nationale. Nous venons d'en fixer la date : la rencontre annuelle aura lieu les 20 et 21 mars 2015 à St Pierre des Corps (37). Les informations pratiques vous seront ultérieurement diffusées mais réservez dès maintenant votre week-end !

Par ailleurs, ce numéro laisse aussi la part belle à de formidables initiatives des patientes adhérentes dont le but est de soutenir l'association, dans la mesure de leurs possibilités et de leurs centres d'intérêts, ceci afin de nous aider à poursuivre les missions que nous nous sommes fixées. Si vous aussi avez des idées que vous souhaiteriez mettre en œuvre, n'hésitez pas à nous en parler, nous sommes là pour vous aider !

Enfin, un numéro dans lequel les informations médicales ne sont pas oubliées avec notamment un compte-rendu du dernier Lamposium (réunion annuelle de l'association américaine).

Nous vous souhaitons un très bel automne. Prenez soin de vous et n'oubliez pas de vous protéger des virus en vous faisant vacciner.

ATTENTION

Merci de bien vouloir prendre note de la nouvelle adresse de correspondance de l'association FLAM :

23 rue des Rapiettes, 86000 POITIERS

(Téléphone et mail sont inchangés)

VIE DE L'ASSOCIATION

LAM NANTES 2014

C'est désormais presque devenu un rituel : l'arrivée du printemps rime avec rencontre nationale pour FLAM ! C'est donc ainsi que nous nous sommes retrouvés, pour deux jours à Nantes, les 4 et 5 avril derniers.

29 patientes et 21 proches avaient répondu à notre invitation et le weekend fut, une fois encore, très intense, très convivial et riche de belles rencontres. Merci à toutes et à tous, merci aux médecins qui, chaque année, nous consacrent une journée de

leur temps pour nous éclairer sur la LAM.

Alors ... rendez-vous en 2015! Nous venons de fixer la date et le lieu de notre rencontre nationale annuelle: venez nous rejoindre nombreuses et nombreux les 20 et 21 mars 2015 à St Pierre des corps (37-Près de Tours).

Corine DURAND

Nota : la brochure 2014 est en cours d'impression ; elle vous sera adressée dans les prochaines semaines.

LAM Nantes: de jolis moments, remplis d'échanges, de retrouvailles, de nouvelles rencontres, d'infos, de rires aussi... Merci

C'est rassurant et encourageant de voir que malgré cette maladie rare, des médecins s'investissent pour nous expliquer les méandres de "notre LAM" et les avancées thérapeutiques. Merci

C'est bon de pouvoir parler de notre maladie, alors que pour certaines d'entre nous, elle ne se voit pas.

C'est impressionnant de voir la force et le courage que chacune porte pour faire face et vivre avec la LAM. Et là, mes pensées se tournent particulièrement vers celles qui ont été ou vont être greffées, à cette attente, à celles qui sont sous oxygène.

Pensées aussi à celles qui n'ont pu être là.

Merci à tous.

Merci au bureau, merci Corine.

Marie JODON



42, 3, 9, 15, 4 ça pourrait être les prochains chiffres gagnants du loto (je vais peut être y penser il paraît que 100 % des gagnants ont tenté leur chance!!!) mais non, cette suite de chiffres Je vais vous expliquer ce qu'elle représente.

42 c'était mon âge lorsque la maladie s'est manifestée....et oui la fameuse quarantaine.

3 c'est le nombre de pneumothorax en 3 mois...et on vous dit c'est bien quand on en a fait un après on sait ce que c'est !!!...on sait ce que c'est... on sait ce que c'est...mais bon en attendant faut les digérer les drains, les symphyses, les pleuroctomies, partielles ou non, les résections et les talcages (maintenant je sais qu'en ce qui nous concerne cette dernière action est à éviter !!!).

9 c'est le nombre de mois avant que le diagnostic ne tombe....ouh la la, mais vous savez madame le diagnostic est tombé très vite !!!! entre temps le chirurgien thoracique m'avait dit 'bon je pense à quelque chose mais je préfère ne pas vous en parler tout de suite car si c'est ça, malheureusement c'est « fatal » mais je vous conseillerai de prendre rendez vous et de vous faire suivre par un pneumologue à votre sortie d'hôpital.

Pour la petite histoire j'ai vu 3 pneumologues différents et ce après chaque pneumothorax, le premier m'a dit : « heu...pffff....je ne sais pas madame, vous êtes une énigme pour la science » je lui ai alors dit « ben ...euh ...pfff...je vais aller voir ailleurs alors. Le second m'a dit : « bon d'après votre radio de contrôle vous récidivez votre pneumothorax je vais appeler votre chirurgien il va vous reprendre !!! DrriinngggService après vente de chirurgie thoracique bonjour !!!!

Après tout ça, mon seul support était internet. J'ai navigué sur le Web à la recherche d'informations que je voulais certainement positives sur la lym-

phantruc, mais on sait tous et toutes qu'on ne trouve pas forcément de choses vraies, Au final la seule chose un peu cohérente que j'ai trouvée c'est la page Orphanet qui présentait l'association FLAM.

15 c'est le nombre de mois que j'ai attendu avant de prendre le taureau par les cornes, de décrocher mon téléphone et d'appeler Corine Présidente de notre chère Association (ou Chère présidente de notre association c'est comme on veut).

Un peu balbutiante au départ pour ma part, j'ai comme par miracle trouvé un écho, un relais, une oreille, un témoin à ce que j'avais pu vivre les derniers mois tant sur le plan physique que psychologique, bouhhhhh comment ça fait du bien de trouver quelqu'un qui répond à toutes vos questions et qui souvent même les devance, Enfin.... de l'information !!!!

Ça ne guérit rien mais qu'est ce que ça aide l'âme à être mieux.

Après facilement une heure de conversation téléphonique crampe dans l'avant bras et l'oreille bien rouge nous avons fini par raccrocher je me suis demandé Pourquoi j'avais tant hésité à appeler? De quoi j'avais peur ?

Dans la foulée j'ai décidé d'adhérer à l'association, pourquoi ?

Parce que j'ai compris que c'était mieux d'être seule.... mais à plusieurs,

Corine m'avait dit qu'en Ile de France, il y avait des déléguées qui organisaient des réunions entre patientes, là encore c'est un pas difficile à franchir mais une fois qu'on l'a fait on se rend compte que ce qui nous avait retenu jusqu'alors était un peu ridicule,

.../...

Non ce n'est pas une annexe des soins intensifs, ni le dernier endroit à la mode pour pleurer sur son sort mais bien un moment de partage d'expériences diverses qu'elles soient médicales, professionnelles, administratives, familiales....Bon les déléguées IDF Annie, Cécile et Catherine se démènent un peu pour organiser ces réunions avec des patientes qui ne répondent pas toujours aux mails mais ça finit toujours par s'arranger (hein....Annie!!!),

Et puis vient la question : « tu sais chaque année à l'occasion de l'assemblée générale de l'association nous organisons une rencontre sur un Week end où des médecins viennent exposer sur certains sujets, les patientes parler entre elles et se rencontrer, les proches en profitent pour eux aussi partager leur quotidien, tu comptes venir cette année ? Heu....pfff je ne sais pas je vais essayer...Pourquoi j'hésite encore ? Encore la peur, la timidité, ou le fait de ne pas se sentir concernée peut être....c'est vrai après tout j'ai obtenu des réponses à mes questions, je suis suivie et prise en charge dans le contrôle de l'évolution de la maladie finalement je pourrais rester chez moi profiter du travail des autres.

Mais quand je vois tout ce qui est fait par tous les composants de l'association, quand je vois que des médecins se penchent sur cette maladie, qu'il prennent le temps de communiquer avec les centres de références, de venir faire des exposés tant sur la maladie elle-même que sur son traitement ou sur ses thérapies, que nous sommes représentées au sein de l'alliance des maladies rares, que certaines se font le relais avec des patientes d'autres pays qui sont seules et qui trouvent sur leurs chemins réconfort auprès de l'Association FLAM, je me dis que je me dois d'être un peu là. Bon je franchis le pas, cette année je vais à Nantes,

en plus les dates me conviennent complètement. Et voilà, 4 c'est le nombre d'années que j'ai attendu pour avoir le courage de participer à cette réunion.

J'avais peur que les discours des médecins soient incompréhensibles et beaucoup trop techniques...que nenni, clairs, concis, nets...si on a tout écouté et pas joué avec son portable ou dormi on peut s'en tirer avec une bonne note à l'interrogation...ah il n'y a pas de contrôle ?....

Merci Pr NUNES de Bobigny, Pr URBAN de Angers, Dr PREVOT de Toulouse et Dr CHAMBELLAN de Nantes de nous avoir donné un peu de votre temps.

Et puis ces rencontres avec ces femmes qui l'air de rien vous transmettent des leçons de vie par rapport à ce qu'elles vivent et la manière dont elles appréhendent l'évolution de la maladie ou le post greffe, je pense à Odile, à Cécile, à Mélissa, à Corine et à d'autres dont je n'ai pas assez regardé le badge pour connaître leur prénom.



.../...

Là où vous avez peur de voyager, certaines partent en Argentine, aux Etats-Unis ou dans le « Morbihan » là le plus dur à supporter c'est le décalage horaire !!!!...Bref comme on dit la peur n'évite pas le danger, donc autant partager tout ce que l'on a à partager et savoir ce qu'il y a à savoir.

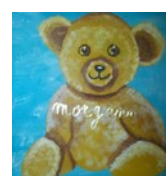
Pour tout ça je remercie vraiment de tout cœur les membres du bureau :

- Pour leur disponibilité et leur gentillesse
- Pour l'accueil
- Pour leurs présences à toutes les manifestations au cours de l'année
- Pour leur organisation parfaite de ce week-end,

Merci à toutes les personnes présentes proches ou patientes pour leur joie et leur bonne humeur.

Merci à celles qui œuvrent de leurs mains pour faire rentrer un peu d'argent dans les caisses là je pense aux petits skieurs, aux lutins, aux cravates, aux cartes, aux colliers, de Marie Hélène, Françoise, Rosemary, Cécile.....oups j'en oublie peut être.

Les filles si vous organisez un marché de Noël, pensez à moi avec mes petites toiles acryliques sur cadre d'Oursons personnalisables.



Voilà je crois que j'ai fait le tour de ce que j'avais envie de dire, un grand tour même, et comme l'a dit Corine c'est Flam'idable, alors à celles et ceux qui hésitent encore à adhérer et à venir à ces réunions ben franchissez le pas sinon de toute façon il y aura toujours quelqu'un pour répondre à vos inquiétudes.

Merci, à tous et toutes et si on repense au fil rouge du texte à savoir les numéros, que vous les jouez au Loto et que vous gagnez, n'oubliez pas l'Association.

Isabelle de Pontault Combault

Bons baisers d'Helvétie

La réunion annuelle de l'Association FLAM, à Nantes, du 4 au 6 avril 2014, a laissé d'excellents souvenirs, une organisation parfaite ayant convié même le rire comme invité permanent ! La proximité entre la gare et le très bon hôtel contigu constituait également une commodité appréciable. Mais indépendamment de ces aspects pratiques, ces retrouvailles nationales (voir internationales, vu la présence d'esseulés helvétiques !) sont

bien plus qu'une simple réunion statutaire, car elles offrent en « bonus » une riche journée de conférences médicales tout en permettant aux patientes – par ailleurs extrêmement isolées, comme on sait – de s'informer, d'échanger, et d'établir de chaleureux contacts. Il en va de même pour les accompagnants qui, lors d'une sortie animée par quelques joyeux drilles, bénéficient en prime d'une excursion touristique dans une ville passionnante.

.../...

Nous sommes à chaque fois émerveillés du fait que des personnalités venant d'environnements très différents, et qui ne se voient, pour la plupart, qu'une fois par année, trouvent immédiatement un terrain d'échange, même sur des sujets très personnels ; qu'elles puissent témoigner de tant de cordiale amitié. Qu'elles intègrent si facilement les nouveaux venus, ceux-ci trouvant d'emblée ici une grande famille. Les tribulations de la vie soudent les cœurs !

Il faut souligner, sur un plan humain, l'apport bénéfique de notre présidente, Corine Durand, puissamment épaulée par les membres du Bureau. Toutes, efficaces, chaleureuses et dévouées, elles consacrent à notre cause non seulement une partie non négligeable de leur temps et de leur énergie, mais restent, malgré leurs responsabilités, d'une modestie, d'une simplicité d'accès, et d'une gentillesse à toute épreuve. Tout cela contribue à donner à nos rencontres cette tonalité gaie et amicale, presque familiale, ce dernier aspect étant renforcé d'ailleurs par le fait que certaines participantes sont accompagnées de proches. A commencer par Corine Durand elle-même, qui entraîne dans son sillage non seulement sa maman Maryse, mais aussi sa fille Océane ! Le fait de disposer d'une liste des participants permettant de distinguer patientes, accompagnants et médecins, est également très utile, ainsi que, tout particulièrement, les précieux rapports qui documentent ces réunions et restituent d'une manière très complète les exposés. Merci à toutes celles et ceux qui se sont attelés à cette tâche imposante !

Notre vive gratitude va également aux quatre médecins qui ont pris, chacun, la peine d'élaborer une présentation claire, richement illustrée et accessible aux non-spécialistes en dépit

d'un haut niveau scientifique et de la complexité des sujets ! La thématique choisie était très enrichissante. Il est en effet non seulement utile, mais nécessaire d'explicitier la LAM et son diagnostic, ainsi que les données générales de génétique liées à cette maladie, comme l'ont brillamment fait le Pr. Hilario Nunes et le Prof. Thierry Urban. Ces notions sont si complexes qu'elles ne peuvent être mémorisées par des non-professionnels ; elles méritent par conséquent d'être rafraîchies chaque année, et sont d'ailleurs complétées en fonction des récentes recherches médicales.

De même, les remarquables conférences de l'après-midi, données par le Dr Grégoire Prévot et le Dr Arnaud Chambellan ont, elles-aussi, été nourissantes et encourageantes. Ces orateurs ont su présenter avec conviction les aspects thérapeutiques de la LAM et les questions de réhabilitation respiratoire, un accent tout particulier étant mis sur le mouvement. *Bouger*, voici une incitation à mettre en pratique, impérativement !

A toutes et tous va donc notre grande gratitude, en leur disant d'ores et déjà : à l'année prochaine à Nantes !

Rosemary et Paul BISSEGER
(Echandens, Suisse)



Merci ,merci, mille mercis pour les journées FLAM : organisation parfaite. Quel travail pour le bureau !!! Merci à toutes les Flamistes et pour la richesse des informations. Je comprend mieux comment "fonctionne" cette vilaine compagne de chacune de nous .L'exposé sur la réhabilitation respiratoire m'a confirmé que je n'y arriverai pas toute seule. Mon vieil esprit exploite et performance ne m'ayant pas totalement quittée, je fais souvent des bêtises en voulant dépasser mes limites et ça se termine toujours mal . Régularité,

patience, modestie et surtout confiance, voilà mes bonnes résolutions.

Et puis il y a eu aussi les échanges entre nous, retrouver celles et ceux que l'on connaît et découvrir de nouvelles très belles personnes ; ce fut de fortes émotions en ce qui me concerne. Je suis rentrée fortifiée de tout cela. Ces journées sont un beau cadeau.

Françoise BL.

Les années passent et ce weekend annuel est toujours riche en souvenirs en émotions .On croit tout savoir ---- et non !! On apprend encore plein de choses .Greffée on pourrait penser être hors course, mais les questions des autres , le désir de comprendre nous fait réaliser que notre place est bien là !! On retrouve des copines, on rigole beaucoup ,mais oui !!! Encore un super moment, merci à Corine et tous les membres du bureau

Christiane CRUEGHE



COTISATION 2014

Il est encore temps de nous adresser votre cotisation pour l'année 2014 ! Un bulletin de renouvellement d'adhésion est joint à cet envoi pour les personnes dont nous n'avons pas enregistré la cotisation. Merci d'avance pour votre soutien, il nous est précieux, c'est grâce à vous que nous sommes en mesure de poursuivre les missions que nous nous sommes fixées !



Annie SIMON

RENCONTRE REGIONALE REGION PACA

Il y a quelques mois, avec Edith Henry, nous vous proposons une rencontre dans la région PACA. N'ayant eu que deux réponses, nous nous sommes un peu découragées ...

Pourtant, nous réitérons notre invitation et nous vous proposerons par mail, très prochainement, une autre date.

Le but de cette rencontre est de pouvoir partager, dans une atmosphère conviviale, notre vécu de « Lamistes », nos questionnements et nos ressentis.

Je suis consciente qu'il peut être difficile de prler de notre maladie, de réactiver un passé douloureux tout en appréhendant l'avenir. Ne pas en parler, ne pas y penser ... peut-être ! Mais est-ce si simple ? L'histoire de notre LAM est propre à chacune. Elle

s'écrit et se vit différemment pour les unes et les autres. Mais face à cette maladie rare et « barbare », nous pouvons nous sentir seules.

L'idée de cette rencontre est de s'offrir mutuellement un temps de soutien où larmes et rires peuvent résonner, où peurs et espoirs peuvent se dé mêler ...

A bientôt si vous le souhaitez !

Marie JODON



LES PETITES MAINS BRETONNES

Voici dans la rubrique activités manuelles des nouvelles des "petites mains bretonnes".

Bonjour à toutes et à tous,

Après l'hiver et sa déferlante de skieurs, le printemps est arrivé avec les paniers garnis de chocolats.



D'abord il a fallu sélectionner un modèle de boîte, faire un choix de chocolats, et mettre en place l'idée du paquet. Le petit plus a été d'imprimer une étiquette avec dessus le logo de FLAM ainsi que la mention "vous remercie". Ensuite j'ai fait le tour des magasins afin de réunir les différents éléments de fabrication au meilleur coût et ainsi faire le maximum de bénéfice. Puis c'est le moment de la fabrication avec, à chaque fois, cette même question : "est-ce que la vente va fonctionner?". Mais une fois de plus c'est le temps qui a manqué... Le stock a été rapidement épuisé et a permis de rapporter 110 euros pour FLAM.

Un très grand Merci à toutes les personnes qui ont, d'une quelconque façon, participé à la réussite de cette vente.

Aujourd'hui d'autres idées sont à l'étude. Elles ne seront pas forcément consommables, ni ciblées sur une période précise de l'année, ce qui simplifierait bien des choses. Je n'hésiterai pas à vous en parler et si vous de votre côté vous avez des idées, faites en de même.

A bientôt



Marie-Hélène

CHORALE DU 11 OCTOBRE 2014

Ce 11 Octobre 2014, la chorale dont fait partie le Dr Lacronique est venue soutenir notre Association FLAM au kiosque du parc Montsouris à Paris de 16H à 18H. Sous un ciel clément nous avons chanté des chansons de la variété française, accompagnés d'un guitariste et d'un violoncelliste, le tout dans une ambiance festive qui a fait le bonheur des promeneurs, des joggeurs, des enfants ainsi que des LAMistes et de leurs familles. On a fait connaître notre maladie et une collecte a été faite au profit de notre association FLAM.

L'association remercie la chorale qui est toujours proche de notre association ainsi que Mr et Mme Lacronique.



Thérèse TAM



NOTRE « FLAMTHON » !

Dans le cadre du projet d'éducation à la citoyenneté, des élèves du collège MONTESQUIEU de Narbonne (11100) ont manifesté leur désir de s'engager dans une récolte de fonds pour une association luttant contre les maladies rares ainsi que dans un cross qui a eu lieu au collège le jeudi 5 juin 2014.

Travaillant en tant que conseillère principale d'éducation dans cet établissement, les élèves me connaissent, me voient avec l'oxygène, m'ont souvent questionnée et sont sensibilisés à ma situation.

Cette année, ils ont donc décidé de récolter des dons pour FLAM !

Nous avons créé une fiche d'information pour leur permettre d'expliquer l'association, la maladie, le projet aux personnes qu'ils ont sollicitées pour les dons.

Le 5 juin, les élèves, les personnels du collège et quelques parents ont couru symboliquement pour l'Association.

*Nous avons parcouru 550kms !
2703 euros ont été envoyés à FLAM !*

Cette journée de solidarité, sous le signe de la bonne humeur, fut très conviviale et riche en moments de partage.

Certains collégiens s'étaient déguisés pour l'occasion, tous portaient une touche de vert (couleur de l'espoir choisie pour l'occasion!), l'animation musicale a fait danser les élèves à la récréation...

En marchant, en footing ou en sprint, tous les participants ont fait leur maximum sous les encouragements, c'était là le plus important !

Anne Sophie



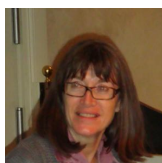
LE NOUVEAU BUREAU FLAM



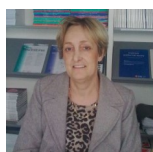
PRESIDENTE,
Corine DURAND
corine.durand@francelam.org



VICE-PRESIDENTE,
Véronique WAHLE
veronique.wahle@francelam.org



TRESORIERE
Annie SIMON
annie.simon@francelam.org

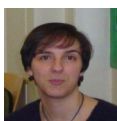


SECRETAIRE
Marie-José GISSOT
marie-jose.gissot@francelam.org



Catherine AVANZINI
catherine.avanzini@francelam.org

Cécile CONSTANT
cecile.constant@francelam.org



Françoise BERTIN
Francoise.bertin@francelam.org



Dr Jacques LACRONIQUE
jacques.lacronique@francelam.org



Thérèse TAM
therese.tam@francelam.org



Christelle FELIX
christelle.felix@francelam.org



Marie JODON
marie.jodon@francelam.org



DIPLÔME UNIVERSITAIRE « EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT »

Sur les recommandations du Pr. Jean-François Cordier, j'ai suivi l'année universitaire passée, une formation à l'Université Pierre et Marie Curie (Paris VI) en vue de l'obtention d'un Diplôme Universitaire en « Education Thérapeutique du Patient ».

Cette formation est ouverte à différentes catégories de personnes (médecins, infirmiers, aides-soignants, kinés, pharmaciens, représentants d'associations, patients, etc.)

En tant que patient, l'objectif de cette formation est d'accéder au statut dénommé « patient-expert » et ainsi pouvoir participer à l'avenir à des programmes d'éducation thérapeutique qui seront proposés par le centre national de référence et les centres de compétences.

Corine DURAND

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

APPEL A TEMOIN

Du nouveau dans la rubrique « des patientes parlent aux patientes » !

Afin d'alimenter cette rubrique d'une manière différente, nous vous proposerons désormais, à chaque nouveau numéro de Flam Infos, de vous exprimer sur une thématique donnée. Le sujet qui a retenu notre attention pour le prochain numéro (parution courant janvier) est : **LA GROSSESSE**.

Par conséquent, nous recherchons des personnes concernées par les situations suivantes:

- Votre maladie a été diagnostiquée pendant votre grossesse.
- Vous avez vu la maladie évoluer suite à une grossesse.
- Vous avez dû renoncer à une grossesse suite à l'annonce du diagnostic.
- Ne pouvant pas avoir d'enfants, vous avez décidé de vous tourner vers l'adoption.
- Malgré l'annonce de la maladie, vous avez décidé d'avoir un enfant.

A vos claviers! N'hésitez pas à partager vos expériences sur ce sujet en nous adressant vos témoignages par mail ou courrier.



INFORMATIONS MEDICALES

ETES VOUS POMELOS OU PAMPLEMOUSSE

Moi, personnellement je suis pomelo et j'adore, au petit dej' son coté aigre-doux qui réveille. Et c'est très bon pour la santé avec ses antioxydants, ses vitamines et ses composants nutritifs à foison qui nous protègent en début de journée contre les agressions programmées ou non. Donc oui, mangeons du pomelo, du pamplemousse en jus, en fruit, en poudre, confiture ou zeste ou extrait de pépins. Mais voilà tout de même...le pépin.

Saviez vous que ce fruit délicieux peut sournoisement interférer avec le métabolisme d'un grand nombre de médicaments ? Ce n'est pas négligeable et des observations d'effets indésirables graves impliquant des médicaments et le pamplemousse ont été publiées. De nombreux composés dont la teneur varie en fonction de la variété du fruit, son origine, sa maturité, les conditions climatiques ou de ses procédés de fabrication sont impliqués dans ces interactions. Des études pharmacocinétiques en laboratoire sont venues à l'appui de ces observations. Ainsi, sa consommation induit une augmentation des concentrations plasmatiques des médicaments incriminés exposant aux surdoses et à leurs effets indésirables doses-dépendants. Peu importe, dans ce signalement, les mécanismes complexes de ces interactions (principalement inhibition d'enzymes du cytochrome P450). Ce qui compte est d'être conscient que la consommation de ce fruit, au cours d'un traitement médical doit faire poser la question : y a t-il risque de bug entre ce médica-

ment et mon fruit ? Est-ce un fruit défendu pour moi, en ce moment ?

Mais quels sont les médicaments incriminés ? Certains d'entre eux sont couramment prescrits soit dans la suite de transplantation soit maintenant dans les formes évolutives de LAM ou de STB, ce qui justifie ce point dans FLAM info : ciclosporine (néoral®, sandimmun®), rapamicine, sirolimus (rapamune®), évérolimus (certican®), tacrolimus (prograf®). D'autres médicaments d'usage plus courant sont aussi concernés comme certains sédatifs, des antihypertenseurs, des antiépileptiques, des statines, l'érythromycine et même le paracétamol... La liste est loin être exhaustive. Une grande variabilité existe entre les individus quant à leur sensibilité par rapport à cette interaction et il est impossible de prévoir la hauteur du risque tant toutes les variables additionnées sont importantes. Il faut aussi savoir que ces effets ne durent pas que le seul jour de l'ingestion mais qu'ils peuvent durer plusieurs jours.

Au total, vous pouvez compter le pomelo ou le pamplemousse dans les fameux cinq fruits ou légumes recommandés par jour mais sachons tout de même qu'en cas de traitement associé, ponctuel ou quotidien une telle interaction peut se produire. Le mieux est de s'en informer auprès de son médecin ou...d'en informer le médecin !

.../...

Je me suis largement inspiré d'un article de Prescrire, revue médicale indépendante qui livre un ensemble d'informations rigoureuses et fiables sur les traitements et les stratégies de soins (Rev Prescrire 2012. 32 : 674-679).

Dr. Jacques LACRONIQUE



LA LAM DE PAR LE MONDE

CONGRES EUROPEEN DES PNEUMOLOGUES 2014

Le congrès européen des pneumologues (ERS) s'est tenu à Munich du 6 au 10 septembre dernier.

J'ai participé à la journée du 9 septembre qui était consacrée à la LAM :

- Le matin, un atelier de travail a réuni une trentaine de personnes concernées par la LAM (médecins, chercheurs, représentants d'associations, patientes) pour discuter des priorités sur lesquelles il y a lieu de travailler ensemble pour une meilleure prise en charge de la LAM en Europe
- L'après-midi avait lieu, pour la première fois au congrès européen, une session spécifique sur la LAM ouverte à tous les pneumologues. Quatre exposés ont été proposés par les médecins suivants : Sergio Harari (Italie), Simon Johnson (Royaume Uni) , Joel Moss et Franck McCormak (Etats-Unis)

Iris Bassi, présidente de l'association italienne et représentante de la Fédération Européenne de la LAM (qui regroupe toutes les associations européennes de patientes atteintes de LAM) a clos la séance en présentant les priorités définies par les patientes.

Corine DURAND

CONFERENCE INTERNATIONALE DE LA LAM FOUNDATION :

Résumé des sessions scientifiques

F. McCormack (Cincinnati) a tout d'abord présenté un aperçu général des réflexions autour de la LAM et des défis à relever. Il a discuté de l'importance d'approches innovantes pour les essais cliniques, les biomarqueurs et les techniques d'imagerie.

Sessions cliniques

Registres et recherche centrée sur les besoins des patients

C. Strange (Charleston), directeur du Registre de la Fondation Alpha-1, a présenté son expérience. Le développement d'un registre et sa pérennisation sont complexes et nécessitent des ressources importantes. Toutefois, les données recueillies sont très utiles pour comprendre l'histoire naturelle d'une maladie ou identifier des patients pour un essai clinique.

P. Williams (Fayetteville) a parlé de son expérience en recherche centrée sur les besoins des patients (patient-centered outcome research), où les patients sont parties prenantes et leurs questions sont incorporées aux projets de recherche. Ceci pourrait intéresser les patientes atteintes de LAM.

Conceptions des essais cliniques et développement de nouveaux médicaments

Les études randomisées contrôlées contre placebo sont difficiles à réaliser pour les maladies rares. D. Rodman (Novartis) a décrit le concept des essais « n-of-1 », utiles pour l'étude de médicaments chez de très petits groupes de patients. Dans une telle étude, un patient est son propre sujet contrôle et l'exposition au médicament ou au placebo est répétée plusieurs fois. D. Rodman a également décrit la méthodologie "adaptive design", qui permet de déterminer la réponse au traitement au cours de l'essai clinique plutôt qu'à la fin. Même si ces 2 méthodes ne remplacent pas les études randomisées contrôlées contre placebo, elles permettent de faire des essais thérapeutiques rigoureux avec très petits groupes de patients, ce qui peut être utile dans la LAM.

E. Sullivan (EJS Consulting, auparavant LAM Foundation et FDA) a discuté certaines questions réglementaires concernant l'étude de nouveaux traitements chez l'être humain. Dans bien des cas, il ne s'agit pas d'essayer des médicaments complètement nouveaux mais d'étudier l'effet de médicaments déjà commercialisées dans une nouvelle indication, ce qui simplifie les procédures d'autorisation et peut accélérer les essais cliniques.

.../...

Biomarqueurs et phénotypes

D. Hayes (Ann Arbor) a parlé des biomarqueurs. Il s'agit de paramètres biologiques qui contribuent à établir le diagnostic d'une maladie, ou prédire la survenue d'un événement clinique ou la réponse à un traitement. Un exemple dans la LAM est le VEGF-D. Pour être utile, un biomarqueur doit avoir une validité analytique (être précis et reproductible), une validité clinique (permettre de distinguer des groupes de patients de manière fiable), et avoir une utilité clinique (servir à améliorer la prise en charge). S. Rennard (Lincoln) a parlé du concept de "phénotype" (sous-groupes de patients ayant des caractéristiques similaires au sein d'une même maladie) en prenant pour exemple la bronchopneumopathie chronique obstructive. Dans la LAM, il existe également plusieurs phénotypes: certaines femmes ont des épanchements chyleux ou des angiomyolipomes et d'autres pas, certaines ont une maladie d'évolution lente et d'autres une progression rapide. L'analyse rétrospective de ces sous-groupes peut faire émerger de nouveaux concepts et conduire à des études prospectives pour certains sous-groupes.

Imagerie lymphatique

M. Itkin (Philadelphie) a parlé d'imagerie du système lymphatique. Il a développé de nouvelles méthodes pour visualiser les vaisseaux lymphatiques et traiter par radiologie interventionnelle les fuites de lymphé conduisant à des épanchements chyleux. Ces traitements hautement spécialisés pourraient être utiles dans la LAM.

Essais cliniques

H. Goldberg (Boston) a présenté une étude observationnelle de traitement par évérolimus chez 24 patientes atteintes de LAM. Une amélioration du VEMS et de la distance de marche de 6 minutes a été observée à 26 semaines. Les événements indésirables les plus fréquents étaient des aphtes, des maux de tête, des oedèmes et une diarrhée.

J. D'Armiento (Columbia) et C. Strange (Charleston) vont évaluer l'effet de l'imatinib dans la LAM au cours d'un essai pilote. Il s'agit d'un exemple de "réorientation" d'un médicament vers une nouvelle indication. Les inhibiteurs de la tyrosine-kinase comme l'imatinib sont en effet déjà utilisés pour traiter divers types de cancers. Des données de laboratoire suggèrent que ce médicament pourrait aussi être utile dans la LAM. Le critère de jugement principal sera le changement du taux de VEGF-D.

X. Kai-Feng (Shanghai) a présenté les caractéristiques cliniques des patientes chinoises atteintes de LAM. Il compte environ 300 patientes dans son réseau.

Transplantation

Il y a eu une table ronde sur les problèmes de transplantation pulmonaire dans la LAM. Le sirolimus est un médicament largement utilisé en transplantation d'organes. Des études ont montré que le sirolimus utilisé immédiatement après une greffe pulmonaire peut empêcher la cicatrisation des plaies et conduire à des complications comme la désunion des sutures bronchiques après la chirurgie.

.../...

Dans ce contexte, les patientes atteintes de LAM peuvent-elles poursuivre le sirolimus jusqu'à la transplantation ou doivent-elles l'interrompre au moment de l'inscription sur liste d'attente ? Des études sont nécessaire pour clarifier cette question.

Sessions de sciences fondamentales

Biologie du système lymphatique

G. Oliver (Memphis) a montré comment les vaisseaux lymphatiques se développent chez l'embryon et comment leur fonction est maintenue chez l'adulte. S. Rockson (Stanford) a fourni un aperçu des progrès en biologie des vaisseaux lymphatiques dans la LAM et d'autres maladies. S. Proulx et M. Detmar (Zurich) ont mis au point de nouvelles techniques pour visualiser les vaisseaux lymphatiques *in vivo* chez la souris. Cette technologie pourrait fournir des approches utiles dans la LAM.

Molécules de signalisation dans les cellules LAM

C. Li (Boston) a montré que la perte de TSC2, qui peut conduire à la LAM, entraîne aussi l'expression aberrante et l'accumulation de régulateurs de la synthèse des prostaglandines. Ces résultats suggèrent l'intérêt des métabolites de la prostaglandine comme biomarqueurs de la LAM et le développement d'inhibiteurs de la synthèse des prostaglandines comme option thérapeutique. H. Lam (Boston) a exploré les microARNs induits par le traitement de rapamycine dans des modèles cellulaires de LAM. Les microARNs sont de petites molécules qui répriment l'expression de gènes et peuvent jouer un rôle crucial dans la croissance et la survie cellulaire. Cette étude a révélé que plusieurs microARNs pourraient favoriser la survie des cellules en réponse à la rapamycine et donc être des cibles thérapeutiques.

A. Tyryshkin (Houston) a rapporté que la kinase Src est activée dans les poumons humains de LAM et qu'un inhibiteur de la Src peut réduire le potentiel de dissémination des cellules LAM dans des modèles expérimentaux, suggérant que la Src pourrait être une cible thérapeutique. G. Norstedt (Stockholm) a montré que TSC2 contrôle le taux de récepteurs de la prolactine dans des cellules tumorales. L'inactivation de TSC2 conduit à des taux plus élevés de ces récepteurs, ce qui entraîne une prolifération accrue des cellules en réponse à la prolactine. Le rôle de la prolactine dans la LAM nécessite d'être exploré.

Une fonctionnalité-clé des cellules LAM est une hyperactivité de la protéine mTOR résultant de mutations des gènes TSC. R. Shaw (San Diego) a illustré le passage du laboratoire à l'application clinique pour les thérapies ciblant mTOR. Ses travaux suggèrent que des médicaments comme la metformine, qui réduisent le niveau énergétique dans les cellules, peuvent contribuer à réduire l'activité de mTOR. La découverte que ce médicament antidiabétique connu de longue date peut aussi avoir des propriétés anticancéreuses fait maintenant l'objet d'intenses recherches et pourrait avoir un intérêt thérapeutique dans la LAM.

.../...

L'autophagie est un système de dégradation de composants cellulaires devenus inutiles ou dysfonctionnels. E. Henske (Boston) a montré que l'induction de l'autophagie par la rapamycine limite son efficacité thérapeutique en induisant une "dormance métabolique". Des données expérimentales suggèrent qu'en prévenant cette dormance métabolique, des thérapies rapamycine-indépendantes pourraient conduire à des réponses cliniques plus complètes et plus durables dans la LAM. M. Holz (New York) a rapporté une étude portant sur l'utilisation de la rapamycine combinée au resvératrol, un polyphénol naturel, dans des cellules déficientes en TSC2. L'adjonction de resvératrol a bloqué l'augmentation de l'autophagie induite par la rapamycine et restauré l'inhibition de la molécule de signalisation Akt, entraînant l'apoptose sélective des cellules déficientes en TSC2. Ces résultats suggèrent un intérêt clinique potentiel de la combinaison rapamycine + resvératrol dans la LAM.

V. Krymskaya (Philadelphie) a rapporté une étude préclinique sur les effets thérapeutiques potentiels de l'interféron-gamma et d'un inhibiteur de la protéine STAT3 comparés à la rapamycine dans un modèle murin de tumeur TSC2-déficiente. La rapamycine a réduit comme prévu la taille de la tumeur, mais pas l'interféron-gamma. L'inhibiteur de STAT3 a réduit la croissance tumorale, suggérant que STAT3 pourrait être une cible thérapeutique dans la LAM. H. Zhang (Pékin) a présenté ses travaux sur les mécanismes par lesquels mTOR régule la croissance ; ils améliorent notre compréhension de mTOR dans les tissus sains et malades.

Modèles animaux de LAM

K.-K. Wong (Boston) a décrit ses travaux d'ingénierie de souris génétiquement modifiées afin qu'elles développent différents types de cancer du poumon causés par certains oncogènes. Les modèles de souris facilitent la compréhension des mécanismes de résistance tumorale primaire et acquise aux thérapies ciblées. Ces techniques peuvent être utiles pour le développement de modèles animaux de LAM. S. Hammes (Rochester) a décrit un nouveau modèle murin de LAM basé sur une inactivation de TSC2 dans l'utérus exclusivement. 50 % des souris ont développé dans les poumons des tumeurs composées de cellules musculaires lisses. Ce modèle améliore notre compréhension des léiomyomes utérins et de la LAM.

Génomique fonctionnelle

J. Kern (Denver) a parlé de génomique (étude des gènes qui conduisent à des maladies comme le cancer) et de bioinformatique. Il a identifié des protéine-kinases qui déterminent la prolifération et la survie cellulaire dans l'adénocarcinome pulmonaire (un type de cancer du poumon). Ces données permettront peut-être de réutiliser des traitements ciblés anticancéreux pour d'autres maladies telles que LAM.

Dans l'ensemble, cette conférence a révélé de nouvelles cibles thérapeutiques potentielles, des modèles animaux améliorés, et de nouvelles technologies de génomique et d'imagerie. Elle a permis des avancées sur des enjeux cliniques et biologiques importants dans la LAM, renouvelé l'intérêt des chercheurs et suscité de nouvelles collaborations scientifiques.

Dr Romain LAZOR

INFORMATIONS DIVERSES

VIRUS, VACCINS ET Cie !

L'automne est là et avec lui le retour des virus dont vous devez, encore plus que les autres, vous protéger. C'est donc le moment de penser à vous faire vacciner contre la grippe. Nous vous rappelons que cette précaution fait partie des recommandations émises par les médecins. Si vous ne recevez pas, directement de votre caisse de Sécurité Sociale, le bon pour procéder à cette vaccination, adressez vous à votre médecin traitant qui vous le prescrira. Nous vous rappelons que ce vaccin doit vous être intégralement remboursé au titre de la LAM ; si ce n'était pas le cas, n'hésitez pas à nous contacter, nous vous aiderons à en obtenir le remboursement.

En revanche, il est nécessaire de poser la question à votre médecin référents LAM si vous relevez ou non d'une vaccination anti pneumococcique. C'est souvent le cas en cas d'insuffisance respiratoire qui rend plus fragile aux agressions. La vaccination est en train d'évoluer dans sa pratique depuis l'arrivée du PREVENAR, nouveau vaccin contre le pneumocoque, prescrit isolément ou éventuellement associé à l'ancienne vaccination par le PNEUMO 23 dont il pourrait augmenter l'efficacité.

Enfin, quant au virus Ebola, une éventuelle épidémie d'Ebola est peu probable en France mais des cas isolés rapidement circonscrits sont toujours possibles. Il n'y a pas de mesures préventives spécifiques à prendre hormis bien sûr de s'abstenir, si possible, de voyager dans les zones touchées par la virose. Il n'y aura pas de vaccin disponible avant au moins un an.

Dr Jacques LACRONIQUE

LE RETOUR DE NOTRE HUILE

La société NUTRICIA fabrique une huile de TCM en 500ml, elle ressemble à notre ancienne huile Lipro-cyl. Son prix est de 16,37 euros remboursable à 100% sur ordonnance. Pour ma part, j'ai obtenu très rapidement le flacon prescrit chez mon pharmacien de quartier.

Je vais pouvoir refaire mes recettes de gâteaux après 6 mois d'attente.

Annie SIMON

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.