



SOMMAIRE

Vie de l'association

- LAM TOURS 2015 P2
- Appel à cotisation P3
- Trail de la rivière et de l'océan P3
- Brochure 2014 P3
- Réunion régionale Bretagne P4
- Les petite mains bretonnes ont fêté
noël P4
- Réunion régionale PACA P5

Témoignages

- Thème: la grossesse P6
- Appel à témoins: l'annonce de la mala-
die à son entourage P15

Informations médicales

- Fiche handicap LAM P16

Informations diverses

- Crumble aux pommes P17
- Méli mélo de pain d'épices et de poire
aux yaourt de brebis 0% P18
- Œufs à la neige à l'orange P18



LE MOT DE LA PRESIDENTE

Nous sommes heureux de vous retrouver toutes et tous par le biais de ce nouveau numéro. Il s'agit là d'un numéro dans lequel nous avons laissé, pour une large part, la parole aux patientes sur un thème particulièrement important mais aussi difficile : la grossesse ... Merci à celles qui se sont exprimées pour ces témoignages extrêmement émouvants.

Pour le prochain numéro de Flam Infos, nous attendons vos témoignages aussi riches et nombreux sur un autre thème tout aussi délicat : "l'annonce de la maladie à son entourage".

L'autre actualité majeure de ce numéro est bien sur notre rencontre nationale annuelle des 20 et 21 mars prochains dont vous avez déjà été informés. Nous espérons vous retrouver nombreuses et nombreux à cette occasion et partager ensemble des moments privilégiés, aussi bien entre patientes qu'avec les médecins qui nous font l'honneur de nous accompagner et nous présenter leurs exposés. Il n'est pas trop tard pour vous inscrire. Contactez nous vite !

Nous vous souhaitons une excellent lecture de ce nouveau bulletin d'information.

Corine Durand





FLAM INFOS

VIE DE L'ASSOCIATION

LAM TOURS 2015

Vous avez désormais été toutes et tous informés de la tenue de notre rencontre nationale annuelle les vendredi 20 et samedi 21 mars 2015 à l'hôtel Kyriad de Saint Pierre des Corps (37).

Les coupons d'inscription vous ont été adressés. N'oubliez pas de vous inscrire **avant le 1er mars**.

Le vendredi 20 mars, à partir de 14 heures, aura lieu la rencontre des patientes. Cette année, les discussions seront organisées par thématiques (traitements, angiomyolipomes, grossesse, oxygène, transplantation, etc.) ; vous aurez la possibilité de participer à plusieurs tables rondes.

Dans le même temps, les proches et accompagnants pourront visiter la ville, et en profiter pour échanger ensemble.

La journée du samedi 21 mars sera consacrée aux présentations médicales avec :

- Petits rappels sur la LAM et ses traitements (Pr. Sylvain Marchand-Adam, pneumologue / Tours)
- LAM et contraception/grossesse/ménopause (intervenant à confirmer)
- Les Explorations Fonctionnelles Respiratoires (EFR) au repos et à l'effort (Dr. Fabrice Caron, pneumologue / Poitiers)
- La gestion du stress (Mme Marine Menu, psychologue)

En fin d'après-midi se tiendra l'assemblée générale de FLAM. Pour les personnes qui ne pourraient pas assister, un mandat vous sera prochainement adressé.

Enfin, la soirée se poursuivra de manière plus festive avec un dîner avec une animation musicale où seront invités tous les participants.

N'hésitez pas à nous contacter pour toute information complémentaire dont vous pourriez avoir besoin. Nous espérons vous (re)voir nombreuses et nombreux à cette occasion.

Corine Durand



FLAM

FLAM - France Lymphangioliomyomatose

VIE DE L'ASSOCIATION

APPEL A COTISATION

Comme chaque année à cette période, nous venons vous solliciter et vous adressons avec ce journal le bulletin d'adhésion pour l'année 2015. Merci d'avance pour votre générosité et votre soutien renouvelés.

TRAIL DE LA RIVIERE ET DE L'OCEAN

Le dimanche 1er février a eu lieu le Trail de la Rivière et de l'Océan, édition 2015
Comme depuis plusieurs années maintenant, un don a été accordé à l'ordre de FLAM.
Bravo à Françoise pour son courage qui, en bravant le froid et la distance, a réussi la marche de 12 km.

Marie-Hélène Mancel



BROCHURE 2014

La retranscription des exposés médicaux faits dans le cadre de notre rencontre nationale annuelle 2014 à Nantes a été expédiée ces jours derniers à l'ensemble des membres de FLAM et des médecins avec lesquels nous sommes en contact. Nous espérons que ce document vous est utile.

Corine DURAND



REUNION REGIONALE BRETAGNE

Nous devions initialement nous retrouver en décembre mais nous avons finalement préféré laisser passer les fêtes de Noël. C'est ainsi que nous nous sommes retrouvées le 10 janvier : Françoise Bl., Marie Hélène et Marina ainsi que les maris étaient là. Nous avons profité de cette rencontre pour prendre des nouvelles des unes et des autres, d'échanger sur ce qui s'est passé pendant l'année 2014.

Puis Marie Hélène nous a fait part du trail de Plouhinec qui a eu lieu le 1^{er} février auquel j'ai participé (voir article ci-dessous)

Ensuite nous avons partagé la galette des rois.

J'espère que nous serons plus nombreuses la prochaine fois !



Françoise Bertin

LES PETITES MAINS BRETONNES ONT FETE NOEL

Une étoile, avec sa boîte de rangement, est venue s'ajouter aux skieurs et lutins.

Merci aux acheteurs et vendeurs qui ont une fois de plus rendu possible cette opération "vente au profit de FLAM".

Marie-Hélène Mancel



REUNION REGIONALE PACA

Samedi 13 décembre, la petite rencontre FLAM en PACA a enfin eu lieu.

Désirée et Vincent, Dorothee, Véronique et moi même avons été accueillis à Brignoles, chez Edith.

Accueil très chaleureux et ambiance conviviale étaient au rendez vous.

Dans cette atmosphère, nous avons pu échanger autour de la LAM, de là où nous en étions à ce jour. Pour certaines d'entre nous, ça va pas mal du tout, pour d'autres, il y a eu des moments bien difficiles et la forme à retrouver.... et puis des questions qui trottent et qui trottent toujours et encore... si certaines ont trouvé des réponses, d'autres demandent à être creusées. Mais un même constat demeure: même bien entourées, nous sommes seules devant la maladie... alors si la LAM s'écrit différemment pour chacune, c'est bon de pouvoir l'évoquer ensemble, parler de ce qui va et de ce qui ne va pas.

Mais quoiqu'il en soit, je nous trouve sacrément battantes... nous avons aussi beaucoup ri, parlé d'autres choses, de la vie, des projets... nous avons aussi pris sans doute 3 kilos, en savourant les petits mets délicieux préparés par chacune, du caviar d'algues au petit cake aux épices.

Ce plaisir partagé, nous comptons bien le revivre avant l'été prochain..... Plaisir que nous espérons partager aussi avec vous, les autres Sudistes, si vous le souhaitez.

Un grand merci à toi, Edith pour ton accueil, un grand merci à vous 5 pour ce doux moment.

Marie Jodon



TEMOIGNAGES

Thème: la grossesse

Rencontrant mon prince charmant en l'an 2001, je savais que c'était avec lui que je voulais fonder une famille. Je ne connaissais pas encore la LAM ni même la STB. Pourtant, j'ai une sœur atteinte de la STB ainsi que ma mère et mon oncle qui lui est décédé en 2003. Ma mère voulant sûrement me préserver des aléas de cette pathologie (la STB) garda le secret et préféra me cacher que moi-même j'étais porteuse de cette maladie qui est cousine apparente de la LAM.

A cette époque, je voulais avant tout faire des tests avant de faire un bébé concernant la STB. Car je sentais au plus profond de moi que j'étais aussi atteinte de cette pathologie. Mais trop tard, je tombe enceinte à l'âge de mes 20 ans, je désirais être mère, mais j'avais peur, l'angoisse de donner naissance à un enfant handicapé et de le faire souffrir toute sa vie.

Je travaillais à l'époque en maison de retraite comme agent hôtelière et un soir lors de mon service, je pris un plateau pour le mettre sur mon chariot pour pouvoir le servir en salle ; c'est alors que je sentis un point dans le dos et mon bras droit se paralyser. Je fus admise aux urgences non loin de mon travail et l'on m'annonça mon premier décollement. Les urgentistes, qui ne savaient pas ce qui avait pu déclencher cela, me dirent de me reposer au moins 15 jours le temps que le poumon se recolle.

Je repris mon travail comme si de rien n'était et pris également rendez-vous avec une généticienne à l'hôpital Porte Madeleine d'Orléans pour des tests

généétiques suivant les recommandations de mon gynécologue.

Le jour de mon rendez-vous, je décidais de faire un peu de repassage pour me détendre et penser à autre chose qu'une éventuelle IVG. J'en étais consciente mais pas mon cœur de maman. C'est alors, que soudain, j'ai refait un autre décollement ; je connaissais très bien cette douleur car, elle était similaire à la précédente. J'allais quand même à mon rendez-vous à Orléans pour voir la pédiatre et faire des tests génétiques. A la fin de notre entretien, elle préféra me garder pour effectuer une radio de contrôle puis voir le pneumologue qui était présent ce jour-là. Il me révéla que j'avais bel et bien un décollement de la plèvre mais cette fois-ci au poumon droit. Il insista à plusieurs reprises pour me garder la nuit pour me transférer le lendemain à l'hôpital de la Source toujours à Orléans pour me faire une thoracoscopie.

C'est alors que pour moi, la descente aux enfers débuta. Je suis restée une semaine avec ces valises de drain accrochées aux murs de la chambre et à moi-même. Puis le chirurgien m'indiqua que cela n'était pas normal de rester aussi longtemps avec les drains : en temps normal, il y en avait pour seulement quatre jours ! Hors, ce n'était pas mon cas. Puis il m'annonça, de but en blanc, que j'avais de nouveau un décollement du poumon gauche et qu'il envisageait de nouveau une thoracoscopie pour le lundi suivant puis également une biopsie.

.../...



Je restais hospitalisée durant un mois et demi. Le chirurgien me révéla, ce nom barbare qui est ma maladie aujourd'hui, la lymphangioliomyomatose. On me mit la pression pour que j'interrompe ma grossesse, ce que je refusais catégoriquement - quitte à mourir avec elle. Je savais au fond de moi, que c'était une petite fille et aussi qu'elle était en bonne santé.

Cela a porté ses fruits, car, mon poumon s'est recollé et finalement j'ai pu garder mon bébé. On m'annonça que c'était bien une petite fille que j'attendais ; j'avais déjà trouvé son prénom : Athénaïs pour la déesse Athéna qui s'est battue pour la paix et qui a planté un olivier en guise de prospérité ainsi que son deuxième prénom : Marie de par notre croyance suivie de « Dos remédions » en por-

tugais qui veut dire des remèdes : (Marie des remèdes). Elle vint au monde le 18 mars 2003 après 8 mois et demi de grossesse.

C'était le plus beau cadeau que la vie pouvait m'offrir, je le pense encore aujourd'hui ! On effectua les examens requis qui ne révélèrent aucune trace de la S.T.B.

Je fus greffée le 3 octobre 2006 à l'hôpital Foch de Suresnes du fait de la dégradation de la maladie.

Tous ces événements qui se sont présentés à moi comme des obstacles m'ont fait comprendre que dans la vie il faut se battre jusqu'au bout. Je sors de cette expérience encore plus forte et plus vivante.

Christel F.

Fin août 1998, lors d'une manipulation en tant qu'infirmière, je ressens une douleur au thorax qui irradie dans l'épaule, je suis essoufflée. Je me dis que ça va passer mais une semaine plus tard, je consulte : pneumothorax total à gauche, mise en place de drain... ça se décolle...plusieurs fois, donc talcage et symphyse (donc biopsie) ; le diagnostic tombe: "madame vous avez une lymphangioliomyomatose, les grossesses sont risquées, si vous tentez, vous aurez le tuyau d'oxygène".

Cela faisait un an que j'étais mariée et nous espérons mettre un bébé en route ; la pilule est dure à avaler. Mais je veux être Maman ! De là on me propose de me mettre en ménopause artificielle pour stabiliser la maladie ; j'ai 26 ans, je refuse catégoriquement !!! Je veux être Maman ! Au bout de deux ans et à force de ténacité, le Professeur qui me suit

me dit : "votre fonction respiratoire est stable, vous pouvez tenter une grossesse sous surveillance". Je suis contente mais... j'ai la trouille aussi, enfin on verra bien... Deux ans passent et pas de bébé en vue. Je passe des examens approfondis ; on me dit que tout est normal chez moi ainsi que chez mon mari. Donc nous commençons une stimulation avec insémination artificielle : toujours pas de résultats. Tout ceci est technique et éprouvant : les injections d'hormones, déclenchements d'ovulation... Je me demande si je ne prends pas trop de risques par rapport à la LAM ? On discute beaucoup avec mon mari : pourquoi ne pas adopter un enfant ? Finalement on décide d'arrêter, de ne pas faire de FIV par rapport à ma santé. C'est plus raisonnable.

.../...





Donc, nous nous tournons vers l'adoption. N'ayant pas été accompagnés psychologiquement pendant la PMA, c'est lors de la demande d'agrément, lorsque nous rencontrons les psychologues et les assistantes sociales, que nous débattions tout notre parcours médical...et la LAM. Onze mois plus avec l'agrément en poche, nous nous orientons vers l'étranger pour adopter un enfant ; mais avec un problème de santé, toutes les associations nous refusent. Pourtant je travaille et je me sens capable physiquement d'élever un enfant! Nous avons un mur devant nous.

Puis je rencontre une personne adoptante qui me met en contact avec une directrice de crèche en Haïti. Je lui téléphone ; j'entends encore sa voix chaleureuse et ensoleillée qui me dit de lui envoyer notre dossier. Nous sommes les plus heureux du monde : c'est ça d'être parents enfin ! S'ensuit quelque mois plus tard l'apparemment d'un petit garçon de 3 mois, qui 2 mois plus tard a du être hospitalisé pour recevoir de l'oxygène et qui n'a pas survécu. Le choc est dur mais nous disons à la directrice de la crèche que nous voulons continuer, nous allons faire notre deuil, la procédure est si longue. Puis 6 mois plus tard nous avons l'attribution de petites jumelles, une maman allant chercher son enfant à la crèche nous envoie leur photo, elles ont 7 mois et nous attendent à la crèche.

La procédure en Haïti durera presque 3 ans, nous

avons du faire revoir notre agrément deux fois car les âges ne correspondaient pas, notre agrément étant pour un ou deux enfants de moins de 2 ans et les filles grandissaient. Nous les avons vus grandir avec des photos de parents adoptants qui allaient chercher leur enfant. Une vingtaine d'étapes administratives, c'est très long ; l'entourage ne comprend pas tout, s'interroge et doute pour nous... Mais nous nous raccrochions à ces deux petites qui nous attendaient, nous, « Papa et Maman Blancs ».

Nous suivions le dossier et préparions l'arrivée de nos petites à la maison; puis à l'automne 2009 l'ambassade de France nous donne le FEU VERT !!! Nous prenons l'avion, la rencontre magique avec nos deux filles, l'ambiance de ce pays si cher à notre cœur; j'ai oublié la LAM et la fatigue quand j'étais là-bas, je voulais m'imprégner de ce pays au plus profond de moi, mon mari était plus fatigué que moi...

Voilà mon parcours, je n'ai pas eu de grossesse biologique, et comme je dis à mes filles: "je suis une maman qui ne peut pas avoir d'enfant dans son ventre, je ne vous ai pas portées dans mon ventre, je vous ai portées dans mon cœur". Grâce à l'adoption, je suis heureuse car je suis MAMAN.

Christel T.





Je tenais vraiment à partager mon expérience sur la grossesse. Pour ma part, j'ai dû renoncer à une grossesse.

Lorsque le diagnostic de la maladie est tombé, je venais tout juste de rencontrer mon mari. On était en pleine phase de découverte lorsque la maladie s'est brutalement accélérée. On s'est alors demandé si ce n'était pas le moment d'avoir un enfant avant que la maladie ne soit trop avancée. J'en ai donc parlé à l'époque à mon pneumologue qui ne m'a rien interdit mais bien fait comprendre que c'était une folie. La maladie évoluait très rapidement et une grossesse ne ferait qu'accélérer les choses et que cela serait très risqué pour moi. Cette annonce fut un choc pour moi. A 27 ans on détruisait mon plus grand rêve : être mère. Et puis, le pneumologue m'a annoncé que je devais être greffée et là, l'espoir est revenu. Ce qui fut une grosse erreur. La greffe a définitivement mis fin à tous mes espoirs. Je n'ai qu'un reproche à faire aux médecins : de ne pas avoir été clairs sur le sujet. Lorsque j'ai reparlé de grossesse après la greffe, le médecin en face de moi m'a seulement dit qu'il me le déconseillait très fortement, il m'a énoncé les risques et a définitivement refermé le dossier, me laissant seule avec mon désarroi.

Ce qui fut le plus dur, c'est de renoncer à la grossesse non parce qu'on ne peut pas mais parce qu'on ne doit pas. Etre raisonnable.

Ce qui m'a aidée à tenir, c'est la greffe vécue

comme don qu'une personne m'a fait pour me permettre de vivre et que rien ne devait mettre ce cadeau en péril. Et puis, le soutien de ma petite sœur. Lorsque j'ai pris conscience que je n'aurai pas d'enfant, elle tombait enceinte de son premier enfant. Au début, le monde s'est écroulé. Ce fut si dur de voir son ventre s'arrondir. Je souhaitais tellement vivre la même chose. Mais avec douceur et beaucoup de délicatesse, elle m'a fait entrer dans la vie de son bébé. Elle me montrait les échographies, me laissait toucher son ventre et m'a demandé d'être marraine. Cela peut paraître étonnant mais ça m'a fait du bien d'avoir une place dans la vie de cet enfant. Et effectivement, ils ont toujours tout fait pour que je fasse partie de la vie de cette petite fille. J'avoue qu'après la naissance j'ai énormément pleuré. Mais le sourire de cette petite fille m'a aidé à affronter cette épreuve.

Aujourd'hui, je pense que j'ai fait mon deuil d'un enfant. Je profite de mes nièces et mon neveu. J'apprécie énormément les moments que je partage avec eux. Lorsque je les vois, j'adore qu'ils me sautent dans les bras, à la limite de me mettre par terre, leurs sourires lorsque je vais les chercher au centre aéré sans qu'ils soient au courant, lorsque la petite Charlotte me dit «je t'aime». Ca ne remplace pas un enfant à soi, mais ça reconforte et remplit mon petit cœur d'amour d'enfants.

.../...





Il y a quelque temps quelqu'un me disait que certes je ne serai jamais une maman mais que je suis une Tata avec un grand T et que ce rôle est un rôle très important. Alors je profite de ce que ma sœur et ses enfants m'offrent et grâce à eux je me sens mieux et j'apprécie chaque moment.

La seule chose qui reste dure quand on n'a pas d'enfant, c'est le manque de délicatesse de certaines personnes. On se sent souvent à l'écart dans

les conversations, car le sujet préféré de nos amis sont leurs enfants. Et l'attitude de certaines personnes qui nous évitent, ou ne veulent pas qu'on approche de leur enfant. Pour ma part, ce qui m'aide c'est qu'on me traite normalement, pas qu'on ait pitié de moi.

Véronique W.

Agée de 28 ans, voilà tout juste un an que je peux mettre un nom sur la maladie que j'ai depuis l'âge de 17 ans. Voici mon histoire, mon combat, mes craintes et mes envies... Vers l'âge de 17 ans, ressentant une masse dans le ventre, je décide de passer une échographie. Le verdict tombe quelques jours plus tard, une tumeur de 12 cm de diamètre au rein. Tout s'écroule et tout va très vite, ablation du rein par un urologue. On ne sait pas donner de nom à tout cela. Un an après pour un contrôle, on m'annonce que j'ai de multiples angiomyolipomes sur le rein qu'il me reste. Je vis avec depuis 10 ans, ils sont stables.

Le désir de grossesse se fait ressentir et donc je prends l'initiative de voir un autre spécialiste. Là, on me parle de 2 maladies en association avec mes tumeurs : la LAM et la sclérose tubéreuse de Bourneville. Beaucoup de questions se posent, je me rends chez une généticienne qui elle me demande de faire un scanner des poumons (n'ayant pas de problème respiratoire, j'y vais confiante). Mais de nouveau tout s'écroule, on confirme les doutes. Je

suis renvoyée chez d'autres médecins pour différents examens afin d'exclure la sclérose tubéreuse de Bourneville. L'IRM révélera un tuber au cerveau mais l'analyse ADN ne montre pas le gène de la STB. Je n'ai pas d'autres symptômes de la STB.

Il y a 8 mois, les examens montraient que la maladie évoluait aux poumons, les médecins voulaient me donner le Sirolimus. Après plusieurs avis de différents médecins, je prends la décision de refuser ce traitement qui entraîne des effets secondaires et empêche une grossesse. Il y a 2 mois, j'ai fait mes derniers examens médicaux, enfin une bonne nouvelle, les poumons sont stables. Le désir d'une grossesse est toujours présent. Je me questionne par rapport à ma santé pendant une grossesse étant donné que je n'ai jamais fait de pneumothorax et que ma fonction respiratoire est très bonne. Faut-il attendre de voir l'évolution ? Faut-il foncer ?

.../...





Prendre le risque que la maladie évolue ? Que va-t-il se passer pendant et surtout après ? Toutes ces questions nous hantent avec mon compagnon et les médecins ne savent pas nous répondre. La seule chose qu'ils me disent est « c'est votre choix personnel, on vous a cité tous les risques encourus ». Certains médecins ont peur car je n'ai plus qu'un rein, d'autres s'inquiètent pour les poumons.

Nous nous sentons seuls face à cette décision qui en effet nous appartient, nous aimerions tellement des réponses claires. « Tu ne sais jamais à quel point tu es fort jusqu'au jour où être fort reste la seule solution »

Aurélie L.

Je suis dans la piscine, je suis entourée d'autres femmes, enceintes comme moi. La sage femme nous demande de nous mettre sur le ventre et de vider l'air de nos poumons. L'une après l'autre les futures mères s'enfoncent dans l'eau. Pas moi... Je flotte... Je recommence, j'insiste, je flotte toujours. Je ne comprends pas pourquoi mais c'est plutôt rigolo Maman Baleine, Maman Bouée... La réponse à cette énigme, je l'aurai quelques années plus tard. Pour l'instant, j'ai déjà une petite fille d'un peu plus d'un an, j'attends mon deuxième fils et bientôt un petit troisième pointerait le bout de son nez. Ce que j'ignore, c'est que ces grossesses rapprochées vont déclencher probablement la LAM ou du moins accélérer ses symptômes. Mes poumons ont déjà retenu prisonnières des dizaines, des centaines de bulles d'oxygène.

Avec 3 grossesses en 5 ans, on s'habitue à être un peu essoufflée, on porte toujours un bébé et aussi quelques kilos en trop, on ne reprend pas tout de suite le sport. Alors pour peu qu'on ne soit pas hypocondriaque, on néglige d'en parler... Lorsque je consulterai, j'aurai déjà 39% de VEMS. Le scanner laisse peu de place au doute : LAM. J'ai 3 enfants de 8, 6 et 3 ans et je pense immédiatement qu'au moins personne, ni médecin, ni époux, ni moi-même ne m'a empêché de les avoir, qu'ils sont là, vivants et que je ne pourrai jamais en avoir le regret.

Qu'aurais-je fait si le diagnostic était tombé avant ? Je n'ai pas la réponse. Je sais que certaines d'entre nous se la posent, moi je n'ai pas eu à choisir, je n'ai pas eu à imaginer la vie sans eux. Certes mes enfants ont vécu une enfance particulière, mais 7 ans plus tard la greffe bi-pulmonaire m'a donné un surplus de vie. Et en février 2014, j'ai soufflé 3 bougies. C'est moi la plus jeune désormais !

Lorsque j'ai appris ma maladie, comme d'autres sans doute, j'ai été dans un état de choc. Dix jours plus tard, d'un jet, j'ai écrit un texte. Et quelques mois plus tard je me suis appliquée à l'illustrer entre une marche et un cours de sophro au centre de réhabilitation pulmonaire.

.../...





Pas de psy pour moi, mais une très bonne façon d'encaisser...

Dans ce livre, c'est mon deuxième fils qui prenait la parole... Il commençait ainsi :
« Ma maman flotte. C'est arrivé comme ça. Un jour, dans la piscine, elle a voulu nager sous l'eau, rien à faire, elle a fait le bouchon... ».

Je vous embrasse, vous les mamans bulles, ainsi que vos enfants, ceux qui sont venus avant, après, et ceux qui viendront. Je prends aussi dans mes bras immenses celles qui ont décliné ce choix, parce que la vie est belle quoi qu'il en soit.

Christine M.

Tout ce que je peux dire, c'est que je ne fais une croix sur rien. Pour le moment, mon compagnon ne sent pas du tout prêt pour un enfant (nous avons 28 ans tous les deux) et sachant qu'une grossesse peut me mettre en danger, évidemment il n'est pas du tout d'accord « tenter le diable ».

C'est néanmoins un sujet que je veux évoquer avec mon médecin lors de mon prochain rendez-vous car je fais partie de ces femmes qui n'envisagent pas vraiment une vie sans enfant (j'en voulais 3, j'ai revu mes ambitions à la baisse du coup !). A priori, je me tournerai plus vers l'adoption.

Roselyne

Ayant eu une conisation vers 30 ans, j'ai eu des difficultés pour avoir un bébé. Au bout de 3 inséminations, nous avons eu notre fille Chloé en 1997. En 2004, j'ai ressenti les premiers symptômes de ma maladie (essoufflement, crachats de sang). Après une hospitalisation, je suis sortie sans diagnostic. En mai 2006, en montant les escaliers au travail, j'ai fait un pneumothorax : hospitalisation, poumon drainé puis opération à Marie Lannelongue. Là, on a mis un nom sur ma maladie avec les résultats de ma biopsie. Voici le parcours de ma seule et unique grossesse.

Véronique

Lors de ma 2ème grossesse j'étais atteinte de la LAM ; de ce fait, j'étais une grossesse à risque, j'ai donc eu plus de surveillance et il m'a été recommandé de faire le moins d'efforts possibles (péridurale) mais j'ai travaillé jusqu'au bout avec un congé de maternité normal. L'essoufflement n'a pas empiré.

Marie Christine





En août dernier, j'ai fait un pneumothorax spontané, quinze jours avant mon mariage. À la suite d'un scanner, quelques jours après, je me suis auto-diagnostiquée en tapant sur internet le compte rendu des résultats. Ma maladie a été ensuite très vite confirmée par le professeur Cordier et le professeur Marchand Adam. L'annonce de la maladie est une étape douloureuse et la chose la plus préoccupante pour moi est de lire que la grossesse peut empirer mon état de santé. C'est un choix très difficile à prendre, car mon mari et moi n'avons pas d'enfant et c'était le projet que nous nous étions fixé pour l'année 2015.

Les médecins ne m'ont pas formellement interdit d'entreprendre une grossesse, ils m'ont pour le moment conseillé d'attendre que je fasse tous les examens dans le cadre du suivi de la maladie, et de retirer un angiomyolipome au rein.

Cela me permet de prendre le temps de la réflexion et d'accepter progressivement ma maladie. Aujourd'hui, 4 mois après, je retrouve un équilibre, et une certaine paix en moi. Je garde l'espoir de pouvoir mener un jour une grossesse.

Paula

J'ai été diagnostiquée en 1998, suite à un pneumothorax. J'avais 26 ans.

En 2002, après être allée consulter divers spécialistes pour prendre divers avis sur une grossesse (à Paris, à Lyon, au NIH près de Washington), mon mari et moi avons décidé de commencer une procédure d'adoption. En 2007, nous avons adopté 2 filles et un garçon (fratrie biologique) de 9, 8 et 6 ans à l'époque (adoption nationale) et en 2011 nous sommes allés tous les 5 chercher en Colombie une petite fille de 9 mois.

Nous ne regrettons absolument pas notre décision, peut-être a-t-on eu beaucoup de chance!

Natalia

J'avais déjà fait un 1er pneumothorax à 36 ans, et j'ai eu ma fille à 40 ans, sans savoir que j'étais atteinte de la Lam, puisque mon pneumologue me disait que je n'étais pas malade et que je pouvais accoucher normalement, sans risques de nouveau pneumothorax.... Par la suite j'ai fait deux autres pneumothorax et, plus tard, j'ai été sous oxygène avant la transplantation !

Françoise

Voici mon histoire de maman de cœur.

J'ai appris la maladie le vendredi 20 septembre 2002, j'avais 26 ans. Le plus difficile pour moi n'était pas l'acceptation de la maladie mais le fait

de ne pas être un jour maman. Mes pneumologue et gynécologue m'ont déconseillé une grossesse (j'avais à l'époque un VEMS à 70%).

.../...





En 2004, j'ai parlé de l'adoption à mon mari ... pas de réponse ... ni oui ni non....J'ai fini pas prendre rendez-vous avec une thérapeute de couple qui a des enfants biologiques et adoptifs. Nous avons parlé de la maladie et de l'adoption et puis elle a voulu rencontrer mon mari, seul....Je ne sais pas ce qui s'est dit... Je pense que mon mari avait des craintes : pouvoir aimer un enfant qui ne nous ressemble pas, élever un enfant seul s'il m'arrivait malheur, l'inconnu, l'angoisse, etc.

Et puis en 2007 il m'a dit que l'on devait se marier pour pouvoir faire des démarches d'adoption ! Le lendemain, j'ai réservé une date en mairie et fait une demande de dossier au service d'adoption.

Nous avons alors commencé notre deuxième combat : rendez-vous avec la psychologue, l'assistante sociale ... Nous avons eu notre agrément au bout de 15 mois et puis nous avons fait notre demande auprès de plusieurs OAA (*Organisme d'Aide à l'Adoption pour les pays étrangers*) et en France pour un enfant pupille de l'Etat . Il y a eu aussi les groupes de parole le vendredi soir, les conférences avec des médecins pédopsychiatres, les piquettes, les lettres de motivation de couple et individuelles, etc. Pendant plusieurs mois notre dossier était rejeté par les OAA et puis un jour un OAA a eu la franchise de me dire : "Madame, puisque l'avion vous est déconseillé, alors nous ne pouvons pas prendre votre dossier". La chance d'être maman diminuait : nous ne pouvions désormais compter que sur un petit pupille (à l'époque, en Seine et Marne, il y avait 800 dossiers pour 14 petits bouts de choux par an) ... et la maladie évoluait : mon VEMS était alors de 32% ...

Je me posais beaucoup de questions, j'avais peur de devoir être sous oxygène, en attente de

greffe Est ce que je devais arrêter les démarches en vue d'une adoption ? J'ai consulté un psychologue pendant plusieurs mois.

Et puis en 2010 (je bénéficiais alors du traitement par sirolimus), le service d'adoption nous a contactés pour nous apprendre qu'on allait être parents d'un petit garçon de 3 mois, né en France (accouchement sous x) ! Notre bonheur et notre joie étaient indescriptibles ; j'en pleure encore en me remémorant ce moment si magique.

Nous avons eu beaucoup de chance. Nos démarches ont duré 3 ans et demi, c'est court et long à la fois.... mais maintenant, grâce au traitement et à mon fils mon VEMS est à 40 %. C'est un vrai long combat fait de déceptions, d'interrogations, d'attentes mais ça en vaut la peine !

Il a maintenant 5 ans (en mars) et il est vrai que ce n'est pas toujours facile car ce petit monsieur veut courir, nager, danser, faire du vélo, chahuter, etc. et malheureusement je ne peux pas mais je lui explique que les poumons de maman ne fonctionnent pas très bien et que ça m'essouffle... Alors je compense : je le gâte et le câline beaucoup ; je suis une maman poule et possessive - il faut l'admettre ! Ce n'est pas toujours bien perçu par mes proches mais il n'y a pas de parents parfaits, ni d'enfant parfait, ni d'éducation parfaite : nous essayons simplement de faire au mieux. Nous ne sommes pas une famille comme la plupart des autres familles : il y a une maladie à gérer au quotidien, les questions de notre fils, depuis qu'il a deux ans et demi, sur sa mère de naissance et sa famille d'accueil...Nous avons notre histoire que seuls les gens qui l'ont vécue peuvent comprendre .

Laëtitia

APPEL A TEMOINS

Le sujet qui a retenu notre attention pour le prochain numéro (parution courant avril) est :

L'annonce de la maladie à son entourage

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

- J'ai peur de parler de ma maladie à ma famille (parents, enfants, conjoint...), à mes amis.
- Je n'ai pas parlé de ma maladie au travail, ni à mes proches.
- Les personnes de mon entourage professionnel sont au courant de ma maladie.
- J'ai parlé de ma maladie à mon entourage, et je n'aurais pas du.

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



INFORMATIONS MEDICALES

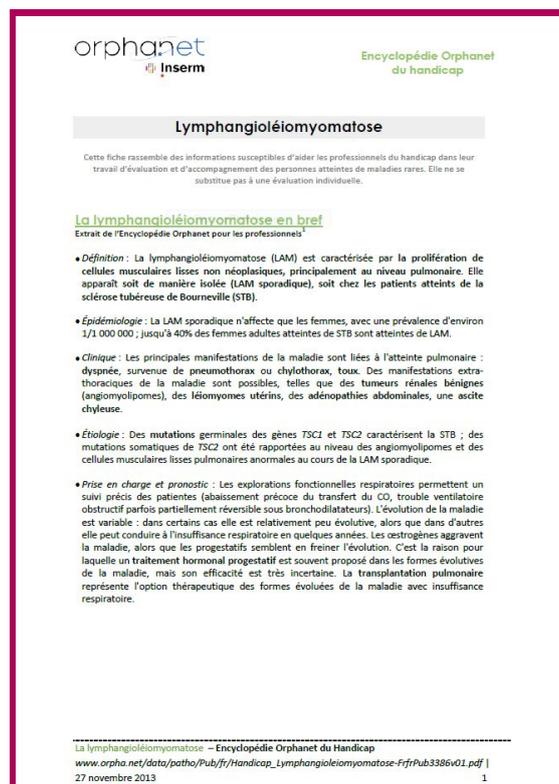
FICHE HANDICAP LAM

ORPHANET a mis en ligne, sur son site internet, une fiche consacrée aux handicaps associés à la **Lymphangioliomyomatose** : elle met en exergue les conséquences fonctionnelles de la maladie, les mesures d'accompagnement nécessaires ainsi que l'impact des limitations sur les différents aspects de la vie quotidienne des malades.

Ce texte, à destination notamment des professionnels du champ du handicap, peut être utilisé par les patients pour compléter leur dossier de demande d'aides auprès des MDPH.

Il fait partie d'une nouvelle collection de l'Encyclopédie Orphanet du Handicap et est téléchargeable à l'adresse suivante :

https://www.orpha.net/data/patho/Han/fr/Handicap_Lymphangioliomyomatose-FrfrPub3386v01.pdf



orphanet
Inserm

Encyclopédie Orphanet
du handicap

Lymphangioliomyomatose

Cette fiche rassemble des informations susceptibles d'aider les professionnels du handicap dans leur travail d'évaluation et d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares. Elle ne se substitue pas à une évaluation individuelle.

La lymphangioliomyomatose en bref
Extrait de l'Encyclopédie Orphanet pour les professionnels¹

- **Définition** : La lymphangioliomyomatose (LAM) est caractérisée par la prolifération de cellules musculaires lisses non néoplasiques, principalement au niveau pulmonaire. Elle apparaît soit de manière isolée (LAM sporadique), soit chez les patients atteints de la sclérose tubéreuse de Bourneville (STB).
- **Epidémiologie** : La LAM sporadique n'affecte que les femmes, avec une prévalence d'environ 1/1 000 000 ; jusqu'à 40% des femmes adultes atteintes de STB sont atteintes de LAM.
- **Clinique** : Les principales manifestations de la maladie sont liées à l'atteinte pulmonaire : dyspnée, survenue de pneumothorax ou chylothorax, toux. Des manifestations extra-thoraciques de la maladie sont possibles, telles que des tumeurs rénales bénignes (angiomyolipomes), des léiomyomes utérins, des adénopathies abdominales, une ascite chylieuse.
- **Étiologie** : Des mutations germinales des gènes TSC1 et TSC2 caractérisent la STB ; des mutations somatiques de TSC2 ont été rapportées au niveau des angiomyolipomes et des cellules musculaires lisses pulmonaires anormales au cours de la LAM sporadique.
- **Prise en charge et pronostic** : Les explorations fonctionnelles respiratoires permettent un suivi précis des patientes (abaissement précoce du transfert du CO₂, trouble ventilatoire obstructif parfois partiellement réversible sous bronchodilatateurs). L'évolution de la maladie est variable : dans certains cas elle est relativement peu évolutive, alors que dans d'autres elle peut conduire à l'insuffisance respiratoire en quelques années. Les oestrogènes aggravent la maladie, alors que les progestatifs semblent en freiner l'évolution. C'est la raison pour laquelle un traitement hormonal progestatif est souvent proposé dans les formes évolutives de la maladie, mais son efficacité est très incertaine. La transplantation pulmonaire représente l'option thérapeutique des formes évoluées de la maladie avec insuffisance respiratoire.

La lymphangioliomyomatose – Encyclopédie Orphanet du Handicap
www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Handicap_Lymphangioliomyomatose-FrfrPub3386v01.pdf |
27 novembre 2013 1

LA LAM DE PAR LE MONDE

LAMPOSIUM 2015

La rencontre annuelle de l'association américaine aura lieu du 27 au 29 mars 2015 à Chicago. Nous documentons actuellement la possibilité qu'un médecin assiste à ce colloque et y représente FLAM.

INFORMATIONS DIVERSES

RECETTE DE CRUMBLE ALLEGEE

Ingrédients :

80 gr de farine

50 gr de cassonade

1 carré frais 0 %

1 jaune d'œuf

3 pommes Royal Gala.



Mettre tous les ingrédients (sauf les pommes) dans un saladier et émietter le mélange entre les deux mains. Déposer dans des ramequins de diamètre 12 cm, les morceaux de pommes coupés en cubes puis par dessus, le mélange émietté. Mettre au four à 220 degrés pendant 25 minutes. Bon appétit (et merci Dominique !)

MELI MELO DE PAIN D'ÉPICES ET DE POIRE AU YAOURT DE BREBIS 0%

Ingrédients :

6 poires
 7 cm de gingembre frais
 100 gr de sucre de canne blond
 12 petites tranches de pains d'épices
 25 gr de yaourt de brebis 0%



- 1) - Peler les poires ,en ôter les pépins et couper leur chair en cubes. Les placer dans une casserole avec le gingembre fraîchement râpé et 50 gr de sucre .Laisser compoter à feu doux pendant 25 minutes environ.
- 2) - Egoutter. Réserver séparément le sirop obtenu et la compote de poires.
- 3) - Couper les tranches de pain d'épices en cubes .
- 4) - Battre le yaourt de brebis 0% avec 30 gr du sucre restant et le sirop de poire-gingembre .
- 5) - Dans des verrines, alterner la crème au yaourt , la compote de poires et les cubes de pain d'épices .
- 6) - Placer au réfrigérateur et servir très frais

ŒUFS A LA NEIGE A L'ORANGE

Ingrédients : 45 cl jus d'orange
 80 + 30 gr de sucre en poudre blanc
 25 gr de maïzena.



Dans une casserole, mélangez le jus d'orange, le sucre et la maïzena.
 Portez à ébullition une minute en mélangeant puis remplir les 5ramequins et laisser refroidir.
 Montez les blancs en neige avec une pincée de sel et 30 gr de sucre blanc puis faire des petits tas de blancs dans une assiette et déposer au four micro onde : 30 secondes four 250 watts
 Déposez les blancs sur la crème et ajouter une lamelle d'écorce d'orange

RECETTE DE CLAFOUTIS SANS BEURRE

750g de cerises noires

125g de sucre

60g de farine

3 dl de lait

3 œufs entiers

vanille

sel



1- Délayez la farine, le sucre et les oeufs que vous ajouterez un par un, une prise de sel, un peu de vanille et le lait froid.

2- Cette pâte étant bien mélangée, passez la au chinois pour éviter qu'il y reste des grumeaux.

3- D'autre part, retirez les noyaux à 750 g de cerises très noires que vous mettez dans un plat à gratin et versez l'appareil par-dessus, saupoudrez de sucre. Four assez chaud.

4- Servez froid ou tiède.

Vous pouvez également mettre d'autres fruits



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.