



SOMMAIRE

Vie de l'association

- LAM TOURS 2015. P2
- Appel à cotisation. P6
- La nouvelle collection de tee-shirts est arrivée. P6
- Le nouveau bureau de FLAM P7

Témoignages

- Thème: l'annonce de la maladie à son entourage P8
- Appel à témoins: l'oxygène P13

Informations médicales

- Carte de la réhabilitation respiratoire P15

Informations diverses

- Filière de santé « Respi'fil » P16
- Recettes
 - * La millassine P17
 - * Le gâteau au yaourt P18



LE MOT DE LA PRESIDENTE

Une nouvelle rencontre nationale s'est tenue les 20 et 21 mars derniers à Tours et nous remercions celles et ceux d'entre vous qui ont pu y participer. Merci à vous également pour vos témoignages concernant ce week-end que vous appréciez particulièrement. Prenez-date : la rencontre 2016 se tiendra les 1er et 2 avril, probablement dans le Sud-ouest.

Nous lançons, pour le prochain numéro qui paraîtra à la rentrée, un nouvel appel à témoignages sur un thème également difficile pour certaines et certains d'entre nous : l'oxygénothérapie.

Continuez à être aussi réactives ! C'est grâce à vous que ce bulletin reste vivant et proche de nous toutes et tous, mais aussi des médecins qui nous lisent.

Nous vous souhaitons une très agréable fin de printemps et, avec un peu d'avance, de très belles vacances pour celles et ceux qui pourront en prendre !

VIE DE L'ASSOCIATION

LAM TOURS 2015

Les vendredi 19 et samedi 20 mars, nous (28 patient(e)s et une vingtaine de proches) nous retrouvons pour une nouvelle rencontre annuelle à Tours.

Selon vos retours, ces journées ont été globalement bien positives et chacun et chacune a pu se saisir d'un peu plus d'informations et de soutien, partager ses préoccupations et rompre l'isolement dans lequel nous pouvons nous trouver face à la maladie.

Le rythme pour la plupart, a semblé convenir. Néanmoins, les temps des échanges peuvent être frustrants, d'autant plus que les questions arrivent souvent après, une fois les informations assimilées et les émotions passées. Les moments plus légers et conviviaux, repas et soirée festive, sont autant de temps forts et appréciés pour souffler, décompresser, rire aussi, tout en créant des liens et poursuivant des échanges plus informels.

Certes, c'est toujours beaucoup d'un coup pour les nouvelles patientes. Nous sommes nombreuses à nous souvenir de la « première fois ». Il faut du temps pour digérer l'annonce de la maladie, comprendre ce qu'elle est et comment elle fonctionne, ses conséquences et ses risques. Du temps aussi pour réaliser que chacune d'entre nous n'a pas la même histoire face à la LAM.

Merci à tous, patient(e)s, proches pour votre présence. Merci aux médecins et psychologue qui se sont rendus disponibles pour nous dire que malgré cette maladie rare, nous ne sommes pas seuls.

Rendez vous les **1er et 2 avril 2016**, vraisemblablement dans le Sud Ouest. D'ores et déjà, n'hésitez pas à nous faire part de vos idées concernant les thèmes que vous souhaiteriez aborder.

En attendant, les réunions régionales sont l'occasion d'échanger en petit comité et de partager librement ses questionnements et ressentis.



Marie Jodon



Merci à vous toutes du bureau de tout le travail fourni pour cette réunion annuelle. A tous ceux qui ne sont jamais venus , sachez que l'on sent grâce à Corine et aux autres que cette réunion appartient à toutes les personnes atteintes de la LAM. Il y a une énorme ouverture : on pose les questions que l'on veut, on écoute, on suggère Il n'y a pas d'autorité imposante, juste une organisation indispensable mais qui est modulable. OK au début c'est difficile d'exposer à des gens que l'on ne connaît pas ses symptômes, sa maladie, son ressenti, tous ces yeux qui se fixent sur nous mais on apprend beaucoup et après si on n'a pas envie et bien on écoute et l'échange se fait après, ne pas imposer. On se sent voler, lorsque l'on n'est pas transplantée et que Véronique qui elle est transplantée , le soir rit, danse , chante et a une telle vivacité que cela vous " boost " pour un bon moment , du bien ce n'est que du bien et j'espère à l'année prochaine !

Marie Christine Vié

Nous voulions rejoindre votre Association FLAM depuis les 2 dernières années.

En 2015 , c'est la première année !

Nous avons été très bien accueillis et bien encadrés par l'équipe du bureau.

Le vendredi après-midi ,c'est vraiment très intéressant pour les patientes et le patient de se retrouver entre eux .

Ils peuvent échanger sur des sujets qui peuvent parfois les tourmenter, poser des questions , avoir des réponses. Cela apaise un peu, ce week-end est source de soutien.

Le samedi :les intervenants ont un vocabulaire à la portée de l'assemblée et donnent des renseignements utiles comme par exemple sur la réhabilitation respiratoire et on peut également facilement aborder les médecins ce jour-là (car en consultation, c'est parfois difficile !).

Ces retrouvailles nous permettent vraiment de ne pas rester seuls dans son coin , de créer des liens de se voir autrement dans l'année .

Nous avons découvert lors de ce week-end que nous sommes vite en contact avec tout le monde par les repas , les réunions , par le vécu de chacun et surtout de terminer ces 2 jours par un repas festif avec animation

On se sépare dans une BONNE AMBIANCE .

Les Dominique's



FLAM INFOS

Merci pour cette rencontre j'ai pu échanger avec des lamies et Mr lami et je me sens un peu moins orpheline. Merci à tout le bureau . Vive FLAM !

Odile Guibert



Merci à toute l'équipe pour l'organisation de ce Lam TOURS 2015, intéressant, riche d'informations, extrêmement chaleureux. J'ai été très émue par les rencontres avec les jeunes femmes qui hésitent à avoir un enfant, celles qui renoncent, celles qui adoptent.. Touchée assez tôt par la pathologie, diagnostiquée très tard, j'ai eu la chance de ne pas avoir été confrontée à cette douleur, à ces interrogations.

Comme l'an passé Judith ma fille m'a accompagnée au LAM Tours et comme moi elle a été ravie de cette rencontre. Mieux que moi - et pour moi, elle a pris des notes. Elle m'a dit avoir, grâce aux exposés des médecins, bien compris ce qu'était cette pathologie. Elle a aimé toute l'énergie qui émanait du groupe. J'en ai bénéficié tout comme elle et suis rentrée chez moi bien "énergisée". L'espace d'une semaine, mais c'est toujours cela de pris. Avec Judith, en dépit de l'émotion, nous avons gardé le souvenir d'un week-end joyeux.

Berthe Burko-Falcman



FLAM - France Lymphangioliomyomatose



FLAM INFOS

Pourtant inscrite à l'Association depuis le début du diagnostic de ma LAM, il y a 20 ans, je n'étais jamais venue à une réunion annuelle.

Pourquoi ? Ayant la chance de vivre à peu près normalement, mon entourage me dissuadait de m'y rendre pour cause de démoralisation !

Cette année, après un passage difficile en 2014, j'ai décidé de participer à cette réunion de patientes et reconnais à toutes, selon leurs âges, l'évolution de la maladie, le traitement, une joie de vivre et une envie de se battre qui méritent l'admiration.

L'intervention des médecins m'a paru très transparente et pleine de bon sens : « nous sommes personnellement à l'écoute de notre corps, et notre volonté est plus importante que certains traitements » voilà qui est dit !

Grande surprise : un homme parmi nous ! nous l'accueillons chaleureusement et lui souhaitons un prompt traitement, je ne doute pas de la curiosité des pneumologues envers sa personne !

Très bonne organisation, merci à celles qui se sont mobilisées.

Je serai à la prochaine.

Mireille Gatinet de Mascarel

Je suis venue pour la première fois à vos ateliers. Très contente de cette journée, un accueil très chaleureux lors du déjeuner pris au restaurant avec quelques adhérentes.

Les différents ateliers étaient très intéressants d'où des échanges très enrichissants.

Un grand merci pour votre documentation médicale sur la LAM.

Michèle Authier



FLAM - France Lymphangioliomyomatose

APPEL A COTISATION

Peut-être avez vous négligé ou oublié de nous faire parvenir votre cotisation à la suite du dernier Flam Infos. Dans ce cas, il vous est encore possible de le faire à l'aide du bulletin d'adhésion joint à cet envoi. N'hésitez pas non plus à solliciter vos familles et amis, non seulement pour nous nous aider financièrement mais aussi pour faire connaître la LAM le plus largement possible. Merci d'avance pour votre soutien.



Corine Durand

LA NOUVELLE COLLECTION DE T-SHIRTS EST ARRIVEE



Pensez à renouveler votre garde de robe et celle de votre entourage (famille et amis).

Toutes les tailles (Femmes et Hommes) sont disponibles au prix de 10 euros l'unité.

Merci à toutes et tous pour vos prochaines commandes que nous espérons nombreuses.

Annie Simon.



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



Françoise BERTIN

Francoise.bertin@francelam.org

Cécile CONSTANT

cecile.constant@francelam.org



Thérèse TAM

therese.tam@francelam.org

Dr Jacques LACRONIQUE

jacques.lacronique@francelam.org



Marie JODON

marie.jodon@francelam.org

Christelle FELIX

christelle.felix@francelam.org

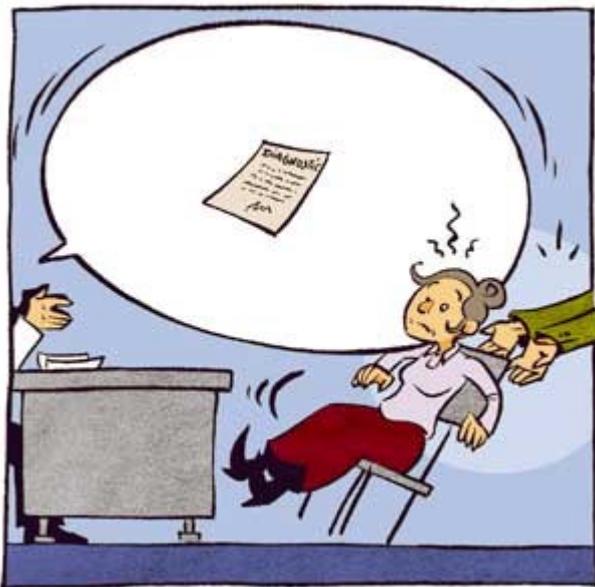


TEMOIGNAGES

Thème: l'annonce de la maladie à son entourage.

Lorsque j'ai su le nom de la maladie et après plusieurs hospitalisations successives, il m'a paru évident de l'annoncer à ma famille, mes amis et mes collègues. Je ne regrette en rien cette démarche. Au niveau du travail, mes collègues sont très compréhensives et portent le matériel qui nous sert lors de nos déplacements (car je travaille en PMI). Tous mes proches sont au courant et pour moi c'est vraiment plus simple d'en parler.

Véronique Gaunel-Pillot



Moi je n'ai parlé de ma maladie qu' en début de l'année 2013. D'abord à mon mari qui ne comprenait pas trop ou ne voulait pas comprendre ; il ne demandait jamais de détails .Puis sur les conseils de la Clinique du Souffle de Osséja , je l'ai annoncé à mes enfants qui avaient déjà entendu un peu parler de quelques problèmes pulmonaires. Je leur ai expliqué un peu plus. Ils m'ont demandé ce que serait l'avenir, je n'ai pas su leur répondre. Je l'ai dit également à quelques amis et à ma famille proche mais ils ne comprennent pas que je sois toujours fatiguée et que je ne puisse plus faire beaucoup de choses. Par chance ou pas, cela ne se voit pas sur moi. J'essaie d'être toujours gaie, mais quelques fois quand je suis seule je pense à beaucoup de choses et ne sais pas quoi faire pour bien faire .Certaines personnes ne viennent plus me voir : je pense qu'ils ont peur que ce soit contagieux . On me regarde un peu de travers . Je pense que nous sommes démunis pécuniairement car je ne peux plus travailler. Ceci n'est pas compris des autres. Après 30 ans d'activité en tant que boulangère, cela fait 3 ans que je ne travaille plus. Le dire ou pas à tout le monde, là est la question !

Martine Picot



Le plus compliqué, pour moi, fut d'accepter moi-même la LAM. Surtout que, dans mon cas, la LAM est liée à une STB avec une atteinte rénale et cérébrale pour parler des principaux organes touchés. Tout cela fut découvert dans la même année!

J'ai eu besoin de gérer mon angoisse, ma colère et mon désespoir, seule. Si j'en ai parlé parfois à mon entourage, par la force des choses : Examens, hospitalisation pour examens ... ce fut perçu de manière angoissée ou faussement rassurante (tu verras, cela ira, il ne faut pas se fier aux statistiques, tu es forte ...). C'était normal car moi-même j'étais mal. Je vois la vie différemment et ma priorité est aujourd'hui et avant tout : la vie vécue à chaque instant avec mes proches.

Une fois ma "digestion personnelle en bonne voie" je ne dirai jamais achevée car c'est un chemin, ce fut facile de m'adapter à chacun dans ce que je leur disais ou d'accepter que telle personne ne puisse pas entendre plus que ce qu'elle ne peut porter.

Je n'ai jamais regretté le chemin parcouru avec eux même s'il fut difficile car, par exemple, professionnellement, j'ai du rapidement choisir entre le placard ou quitter mon travail. Je suis toujours en recherche d'emploi à temps plein 3 ans après!

Ce fut assez facile pour mes amis après le premier choc car il n'y avait comme symptômes qu'une toux chronique et un petit essoufflement. Pour eux, rien n'avait changé et l'évolution est lente.

Ayant démissionnée et étant célibataire, j'ai pu facilement quitter l'Oise et revenir au Pays Basque où réside ma famille pour me rapprocher d'eux. C'est un sujet lourd pour ma parenté du fait que ma santé était très perturbée enfant sans que l'on sache que c'était l'atteinte cérébrale de la STB. C'était un sujet tabou et, à la fois, mon frère et ma sœur ont choisis une carrière médicale! Je m'adapte donc à chacun, là où il en est, aujourd'hui, dans ses humaines contradictions, et chacun trace sa route.

Aujourd'hui, ma santé n'est plus un sujet tabou mais la LAM fait toujours moins peur que l'atteinte cérébrale sujette à beaucoup de souvenirs compliqués pour mes parents comme pour mes frère et sœur qui étaient très jeunes à l'époque. Cela me fait un peu penser à quelqu'un qui a une maladie grave et évolutive au dos et qui a une fracture ouverte à la jambe. Le dos lui fera à peine mal tellement la douleur à la jambe est forte. C'est un peu comme cela en famille. Je n'ai pas, pour le moment de gros soucis respiratoires, ils savent que la LAM est évolutive, les pronostiques ... mais l'épilepsie qui est revenue après 40 années de pause prends encore presque toute la place!

Laurence Gory



"Maman, tu devrais faire plus de sport, tu souffles énormément en montant l'escalier" voilà un premier signe.

50 ans, possibilité d'un check-up par la Sécurité sociale phrase sibylline sur la radio pulmonaire. Prise de rendez-vous avec un chef de service en pneumologie à CHEVILLY LA RUE, scanner, biopsie du poumon et diagnostic : maladie orpheline, une LYMPHANGIOLEIOMYOMATOSE !!!

Qu'est-ce ?? Comment vais-je être traitée ? Que va être ma nouvelle vie après cette annonce ?

Je suis recommandée auprès d'une gynécologue (épouse du pneumologue) pour le traitement. Particulièrement optimiste et joyeuse, elle m'administre le traitement indiqué par son mari que je suis scrupuleusement.

Changement après cette étape ? Même rythme de travail (commerciale), sorties nombreuses, etc. ... aucun régime alimentaire, sport en salle à mon rythme

Une recommandation : éviter, voire annuler tout déplacement en avion ah l'Europe m'est donc réservée !

Quoi dire de l'entourage ? Dans le milieu professionnel, personne ne remarque rien, mes amis sont au courant mais fonctionnant normalement, pas d'attitudes particulières, mon mari attentif mais pas très préoccupé du fait de ma vitalité, mon fils occulte totalement cet état (sauvegarde ou optimisme), moi : invincible et n'imaginant pas le pire ni une dégradation, l'oubli en quelque sorte, tout en me surveillant annuellement et en toisant mon médecin psychorigide

A ce jour, après 4 hospitalisations en 2014, tout le monde est attentif et me surveille super pour mon moral.

Mireille Gatinet de Mascarel





INFOS

Lorsque j'ai appris que j'étais atteinte d'une LAM en septembre 2002, cela faisait suite à un pneumothorax complet du poumon droit. En fait, c'est davantage le pneumothorax qui m'a posé un problème que le nom de la maladie que l'on m'a annoncée suite à la biopsie. Une lymphangioliomyomatose ? Quel nom compliqué presque barbare... De plus, personne ne la connaît, même la plupart des médecins n'en n'ont jamais entendu parlé. Alors, je me suis d'abord convaincue que si personne ne la connaissait en fait peut être n'existait-elle pas vraiment. Du coup, mis à part mon mari, fidèle compagnon de galères, je n'ai pas vraiment informé mon entourage. Par désinvolture peut-être et aussi pour ne pas les inquiéter. En 2003, j'ai subi une nouvelle symphyse suite à un pneumothorax à gauche cette fois-ci. Mon VEMS était très faible ce qui me faisait prendre un peu plus conscience de ma maladie. Puis tout est rentré dans l'ordre assez vite et même si j'étais très fatiguée je pouvais encore faire des choses qui m'intéressaient. J'ai donc encore tu ma maladie aux autres. Je prenais l'habitude, lorsque nous marchions en côte à plusieurs, d'avoir toujours un lacet à renouer ou un mouchoir à sortir, pour reprendre mon souffle. Ce n'est qu'en mai 2012, à la suite d'un nouveau petit pneumothorax, que je n'ai plus pu faire semblant. Ma maladie évoluait véritablement depuis 2009. Et la, je me suis retrouvée avec un souffle très réduit et un sentiment d'asphyxie très fort. Depuis, septembre 2012 je suis sous traitement « rapamune ». Ce qui m'a permis de récupérer un peu de VEMS mais aujourd'hui je ne peux plus faire semblant. Tout mon entourage connaît ma maladie, mais j'essaie de ne pas en parler pour ne pas les mettre mal à l'aise. Ils ont appris eux aussi les signes et sont attentifs, je pense, lorsque nous avons une activité ensemble. Depuis que j'ai repris un peu de force, grâce au traitement, moi-même à nouveau y pense moins souvent. Comme je n'ai plus de vraies asphyxies en ce moment, cela inquiète moins mon entourage. En fait, quand je vais mieux et que je me sens presque bien, moi-même, nous n'en parlons presque plus. Ce qui est un peu difficile pour moi, c'est que je suis entourée de gens assez sportifs et donc je constate très souvent mon handicap lorsque nous pratiquons, ensemble, des activités physiques. Je crois que mon entourage a pris le parti de ne jamais me plaindre ce qui en fait est stimulant, je crois, car cela me tire en avant encore et toujours et malgré la maladie.

Frédérique DAHER (MARSEILLE)



FLAM - France Lymphangioliomyomatose



Au début je n'ai pas pu cacher la maladie à mes parents puisqu'ils sont venus avec moi lors du diagnostic et des premiers examens. J'aurais aimé qu'ils ne le sachent pas car ils se font beaucoup trop de soucis.

J'ai toujours, trois ans après le diagnostic, beaucoup de mal à accepter la maladie. De plus, depuis un an, ma situation s'est dégradée et ça me fait un peu peur pour l'avenir car je n'arrive pas à me projeter.

Seuls mes amis proches le savent car je suis limitée au niveau du souffle et ils s'en sont aperçus et m'ont demandé pourquoi j'étais très essoufflée mais je n'arrive pas à en parler ouvertement.

Sachant que j'étais sportive avant la maladie, cela me peine énormément de ne plus pouvoir faire certaines choses que je faisais encore il y a 4/5 ans ...

Au niveau sentimental, je me suis séparée de mon copain il y a un an et je n'arrive pas à me faire à l'idée que je pourrai retrouver quelqu'un, la maladie me bloque, je me dis que je n'ai pas envie d'être un "boulet" pour la personne qui sera à mes côtés, (les rendez-vous, le suivi à l'hôpital, les examens tous les 3 mois ... le fait que je ne pourrai pas partager les choses comme les autres couples).

Bref, j'ai encore de la route à faire pour me sentir bien et avancer sereinement ...

V.



APPEL A TEMOINS

Le sujet qui a retenu notre attention pour le prochain numéro (parution à la rentrée) est :

L'oxygène

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

- Vous êtes sous oxygène, et vous l'acceptez.
- Vous êtes sous oxygène, et vous rencontrez des problèmes.
- On vous a parlé d'oxygène, et vous appréhendez.
- Depuis que vous êtes sous oxygène, votre qualité de vie s'est améliorée (sommeil, exercice physique...)
- Vous avez des anecdotes concernant l'oxygène, racontez-nous.

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



INFORMATIONS MEDICALES

CARTE DE LA REHABILITATION RESPIRATOIRE

En cliquant sur le lien ci-dessous (site de la SPLF (Société de Pneumologie de Langue Française)) , vous aurez accès à la carte de tous les établissements français proposant de la réhabilitation respiratoire :

<http://splf.fr/groupes-de-travail/alveole-2-2/la-carte-de-la-rehabilitation/>

Nous vous rappelons que vous devez faire la demande auprès de votre pneumologue.



Corine Durand

INFORMATIONS DIVERSES

FILIERE DE SANTE « RESPI'FIL »

La filière de santé des maladies respiratoires rares de l'enfant et de l'adulte a été mise en place en 2014 et financée dans le cadre du Plan National maladies rares.

Elle regroupe : 3 centres de référence (dont celui des maladies pulmonaires rares de l'adulte à Lyon), 46 centres de compétences, 14 laboratoires de diagnostic et de recherche et 21 associations de patients (dont FLAM qui fait également partie du comité de pilotage de cette filière).

Les objectifs de cette filière sont :

- optimiser la communication sur ces maladies respiratoires rares
- faciliter l'accès aux soins
- développer des protocoles communs et/ou complémentaires de diagnostic et de prise en charge des patients
- développer les actions de recherche clinique et translationnelle ainsi que l'enseignement et la formation à l'échelle nationale et internationale

Corine Durand



Une première réunion a eu lieu le 24 mars 2015 à Paris et FLAM a participé

LA MILLASSINE

3 œufs entiers

½ l de lait demi écrémé.

130g de farine

130g de sucre

1 paquet de sucre vanillé

3 cuillérées à soupe de rhum (facultatif)

2 cuillérées à soupe de fleurs d'oranger.

1 pincée de sel

Dans un saladier, travailler la farine, le sucre, les œufs et parfums.

Y mélanger doucement le lait bouillant en tournant

Verser le tout dans un moule à tarte avec du papier de cuisson

Le mettre au four chaud (thermostat 6-7), pendant 20mn , jusqu'à obtenir une couleur dorée, mais retirer la millassine avant qu'elle ne sèche.

Tester avec la pointe du couteau.

Laisser refroidir avant de servir.



LE GATEAU AU YAOURT

1 yaourt nature (le pot sert de mesure)

1 pot ½ de sucre

3 pots de farine blanche

4 œufs entiers

1 pot d'huile

1 sachet de levure chimique



Mettre le tout dans un saladier et mélanger avec un fouet.

Prendre un moule à cake, mettre du papier de cuisson et y verser la pâte.

Faire cuire entre 35 et 40 mn, thermostat 5-6.

Pour parfumer le cake nature : 1 à 2 cuillerées de fleur d'oranger, 1 petite cuillerée de vanille ou d'amande amère.

Il est possible d'utiliser de la farine de châtaigne.



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.