



## SOMMAIRE

### Vie de l'association

- Rencontre nationale 2016 P2
- Réunion locale « PACA » P3
- Réunion locale « Centre » P3
- Réunion locale « Midi-Pyrénées » P3
- Cotisation 2015 P3

### Informations médicales

- Les 3 Lam sœurs P4
- Sous oxygène ! P5
- souvenirs, souvenirs !!! P6
- Oxygène : j'ai peur !!! P7
- Appel à témoins P8

### Informations médicales

- Site internet centre de référence P9

### Informations diverses

- Vaccin anti grippal P9
- Personnes handicapées : stationnement gratuit facilité P10
- Marche des maladies rares P10



## LE MOT DE LA VICE-PRESIDENTE

Comme vous pouvez le constater, pour ce Flam info, c'est le mot de la vice-présidente. En effet, notre présidente Mme Corine DURAND étant en convalescence, le bureau de FLAM et moi même prenons la relève le temps pour elle de se remettre sur pied et de nous revenir en pleine forme.

C'est avec tristesse que nous vous informons du décès de Thérèse TAM (membre du bureau de FLAM depuis 2013) survenu le 5 Octobre dernier. Elle habitait en région Parisienne.

Comme chaque année, nous attendons avec impatience de nous retrouver tous ensemble pour notre rencontre annuelle. Cette année, pour les 15 ans de FLAM, nous avons décidé de nous réunir à Toulouse, les 1<sup>ier</sup> et 2 avril 2016.

L'automne est là et avec lui la grippe, pensez à vous faire vacciner.

Je vous souhaite une agréable lecture de ce nouveau numéro du Flam Info. Vous y trouverez des témoignages de patientes, des informations utiles...

Véronique WAHLE





# FLAM INFOS

## VIE DE L'ASSOCIATION

### RENCONTRE NATIONALE 2016 :

Notez dès maintenant la date de notre prochaine rencontre nationale annuelle :

**vendredi 1 avril et samedi 2 avril 2016  
au grand hôtel d'Orléans  
72 rue Bayard 31000 TOULOUSE.**

Nous vous rappelons que ce week-end commence le vendredi à 14h00 et se termine le dimanche matin. L'après-midi du vendredi est consacré à des échanges entre patient(e)s, sous forme de tables rondes à thèmes. C'est un moment idéal pour faire connaissance et partager sur la maladie. Pendant ce temps, il est proposé aux proches et accompagnateurs de se retrouver pour échanger lors d'une visite de la ville. Le samedi est consacré à la réunion multi-disciplinaire médecins-patients. Nous invitons des médecins experts de la LAM qui viennent vous parler et échanger avec nous sur les différents aspects de cette pathologie.

En fin d'après midi se tient l'Assemblée Générale Annuelle de FLAM.

Pour clore ce week-end riche en informations et en émotions, nous organisons une soirée festive et divertissante.

Bien sûr nous vous enverrons le bulletin d'inscription avec tous les renseignements nécessaires courant Janvier 2016.

Alors à vos agendas, nous comptons sur votre présence !!!!

*Véronique WAHLE*



# FLAM

FLAM - France Lymphangioliomyomatose



# FLAM INFOS

## REUNION LOCALE « PACA »

Rendez-vous pour les « lamistes sudistes » !

Le **samedi 5 décembre 2015** à Nice chez Désirée et Vincent SCHILLING.

Entre 2 petits plats amenés par les unes et les autres, cette rencontre est l'occasion de partager nos ressentis, nos questionnements et nos espoirs... nos petits trucs pour aller mieux.

Dans la convivialité et en toute simplicité.

*Marie JODON*

Pour plus d'information n'hésitez pas à me contacter : [marie.jodon@francelam.org](mailto:marie.jodon@francelam.org)

## REUNION LOCALE « CENTRE »

Christelle FELIX organise une réunion locale autour d'une galette des rois, le **samedi 6 février 2016** à Orléans.  
Pour plus d'information, contactez Christelle : [Christelle.felix@francelam.org](mailto:Christelle.felix@francelam.org)

## REUNION LOCALE « MIDI-PYRENEES »

J'ai organisé une réunion locale le samedi 7 novembre 2015 à Pinsaguel. Christine, Danièle et Sylvette étaient présentes. Nous étions très contentes de nous revoir car nous avons beaucoup de choses à nous dire. Ce fut une rencontre agréable et fructueuse et nous avons aussi abordé des sujets graves comme la transplantation, les traitements et nos questionnements. Nous sommes toutes ravies que la rencontre nationale 2016 se passe à Toulouse.

*Marie-José GISSOT*

## COTISATIONS 2015

Il est encore temps de nous faire parvenir le montant de votre adhésion et/ou don pour l'année 2015, un bulletin d'adhésion est joint à cet effet pour les personnes dont nous n'avons pas encore enregistré l'adhésion. Votre soutien nous est très précieux sachant que FLAM ne vit quasiment exclusivement que des dons de ses membres. Nous vous rappelons que tous vos dons sont déductibles de vos impôts à hauteur de 66 % (ex. : un don de 50 € ne vous coûtera en réalité que 17 € puisque 33 € seront déduits de votre impôt). N'hésitez pas non plus à solliciter vos familles et amis, non seulement pour nous aider financièrement mais aussi pour faire connaître la LAM le plus largement possible. Un grand merci par avance pour votre générosité.



FLAM - France Lymphangioliomyomatose

TEMOIGNAGES

**Thème:** l'oxygène

LES 3 LAM SOEURS

Lors de la rencontre annuelle de l'association le week-end du 20/21 mars 2015 et au détour des tables rondes, nous avons, nous autres les patientes, partagé nos expériences et parlé du bénéfice d'une réhabilitation respiratoire et de réadaptation à l'effort pour toute une année.

Mais kékecé ces termes barbares?

> Pour ma part, je ne m'étais jamais sentie concernée et je pensais à tort qu'il fallait être "très" diminuée par les maladies respiratoires pour pouvoir prétendre à cette réhabilitation, d'ailleurs les médecins qui me suivent se sont bien passés de m'informer des bienfaits de cette action. Encore une fois il faut se battre pour se faire soigner. Ceci étant dit, Christel et Sylvette toutes deux bulles d'oxygène de la région Midi-Pyrénées, m'ont raconté ce qui se passait dans les couloirs de la clinique Soleil Cerdan d'Osseja située dans la vallée du plateau de la Cerdagne dans les Pyrénées Orientales. Toutes deux fortes de l'expérience de ce séjour, une à deux fois par an, m'ont vraiment encouragée à la faire.

Dans la vie de tous les jours, depuis les pneumothorax et le diagnostic je me demandais ce que j'étais encore capable de faire compte tenu qu'à l'effort, un certain état de fatigue me laissait penser que je n'étais plus bonne à grand chose.

Est ce qu'un jour je vais être capable de tondre ma pelouse et de m'occuper de mon jardin sans être obligée de m'allonger une demie heure, vais je pouvoir faire mes courses ou mon ménage sans être essoufflée ?

Les deux lam sœurs suscitées m'ont dit "viens, tu verras tu auras des réponses à tes questions, l'équipe t'apportera des solutions et en plus on se retrouve un petit groupe tous les ans à la même époque, et c'est très sympa!!!! quand j'ai vu leurs yeux pétillé, je me suis dit pourquoi pas ça a l'air sympa.



.../...



Et me voilà partie pour un marathon de démarches administratives, de certificats et de demande d'entente préalable (seul bémol au séjour!!! m'enfin il paraît qu'il faut souffrir pour être belle). Résultat séjour de 3 semaines accepté et pris en charge, et me voilà partie pour Osseja le 1er juin.

Outre un programme adapté à l'état de santé de chacun (marches extérieures, vélo ou tapis de marche, renforcement musculaire et kiné respiratoire, c'est sympa (on travaille, on devient acteur de nos soins et on s'amuse aussi...), ben elles ne m'avaient pas menti (mais chut on ne va pas tout dire).

J'ai donc rejoint Christel, qui m'a accueillie, accompagnée, encadrée et entourée comme je ne pouvais l'espérer (merci ma belle), et une semaine après Sylvette et venue nous rejoindre (Bon annif ma Sylvette!!!!). Ça y est nous formons notre trio infernal et à nous trois nous allons partir à l'assaut des chemins de Cerdagne et faire connaître notre maladie.

Bref aujourd'hui j'ai appris à respirer avant, pendant et après l'effort, j'oxygène mes muscles et j'ai pris de l'amplitude thoracique, je finis mon séjour très en forme et les zygomatiques très musclés au profit de rencontres de sacrés numéros!!!!

Alors rendez vous l'année prochaine hein les filles!!!!!!!!!!!!

*Sylvette, Christel et Isabelle*

## SOUS OXYGENE !

Malade de la LAM depuis 20 ans

Au cours d'une consultation avec mon pneumologue il y a environ 12/15 ans, celui-ci me dit vos résultats sont médiocres, il faudrait vérifier la nuit, mon refus ne l'a pas impressionné, il m'a envoyé dès le lendemain une entreprise avec l'appareil à porter la nuit et laquelle est revenue 24 H après, reprendre celui-ci qui sera soumis à analyse.

Un mois après je reçois trois lignes par courrier du médecin me demandant de l'appeler, si c'était urgent me dis-je, il peut me téléphoner.

Le prochain rendez-vous, il s'étonne de mon silence car il voulait me mettre sous oxygène 12 heures par jour. Devant mon refus il abdique.

J'ai donc vécu ces 15 ans sans oxygène en travaillant, en vivant normalement (sans trajet en avion !!) sortant, faisant du sport en salle etc .... En 2014, patatra .... Hospitalisation, une détérioration importante de ma respiration et voilà : oxygène 24/24 h et le traitement en relation. Après 4 hospitalisations de suite, le couperet tombe : vous devez être branchée 24h/24h. Catastrophe pour moi, ma vie va s'arrêter, le moral cette fois est très bas.

L'envie de revivre normalement m'a donné l'idée de réduire l'amplitude de l'oxygénation. Considérant que le malade connaît son corps et les réactions de celui-ci je pouvais adapter. J'ai repris mes activités habituelles, et dors avec mon oxygène à 1,5. Mon médecin m'a dit son admiration pour mon comportement, ne présageons rien de l'avenir mais voilà ma petite expérience.

*Mireille GATINET DE MASCAREL*



## SOUVENIRS, SOUVENIRS

Pour moi, Oxygène rime avec souvenirs. Je me souviens que l'oxygène était très dur à accepter. J'avais beaucoup de mal à sortir de chez moi avec les lunettes dans le nez.

Aujourd'hui, il ne me reste plus que les anecdotes en souvenirs, et c'est cela que je veux partager avec vous.

Je me souviens de ce petit tuyau qui passait son temps à se coincer sous les portes, à s'emmêler autour des tables, et lorsque j'avancais, il finissait par m'arracher les oreilles !!!!

Ou ce même petit tuyau que je serrais fortement dans ma petite main, ce qui empêchait l'oxygène de passer et faisait hurler l'alarme de la machine en plein milieu de la nuit. Mon mari en garde de bons souvenirs !!!!!

Je suis partie en vacances dans les Alpes en 2005 avec mes parents. C'était l'endroit idéal pour faire de belles balades avec vue sur le Mont Blanc. A l'époque j'avais une bouteille d'oxygène de 9 kg dans un petit chariot pour marcher. Pour me faciliter les choses, mon papa tirait le petit chariot. Le hic, c'est qu'il marchait beaucoup plus vite que moi, et donc au bout de quelques pas, les lunettes traînaient par terre derrière lui et moi j'étais 15km plus loin sans oxygène, ce qui provoquait une grosse crise de fou rire avec ma mère.

Et pour finir, la blague à deux balles de mon frère : « Véro pourquoi tu mets tes lunettes dans le nez ?? »

Véronique WAHLE



*10 ans après !*

### OXYGENE : J'AI PEUR !!

Je ne témoignerai pas de mon expérience avec l'oxygène. Les seules rencontres avec ce petit tube d'air qui glougloute, résonnent avec les souvenirs de mes hospitalisations. Et il y a des souvenirs qu'on a intérêt à oublier, tant leurs échos sont encore douloureux.

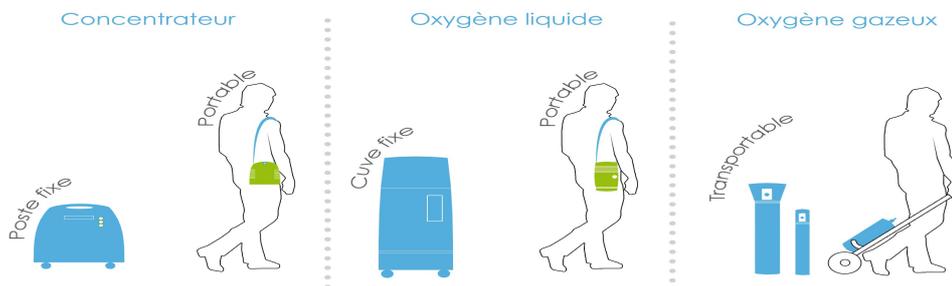
Non, je viens partager ma peur avec vous. L'oxygène, ça me fout la trouille. Pas une petite peur, non, une grande angoisse.

Parce que ça signifierait que la maladie évolue, que mes poumons se dégradent encore plus et même si ce n'est pas vrai et systématique, que la greffe n'est pas loin. Je n'arrive pas à imaginer que cela peut être un confort pour mieux respirer, et du coup un réconfort quand l'essoufflement est trop envahissant et handicapant, un mieux-être pour garder une certaine autonomie. Je ne vois que le regard des autres et leur pitié. Je ne vois que la maladie et son évolution. Je n'entends que ce petit glouglou qui chuinte.

Sans oxygène, c'est comme si je n'étais pas malade. Il n'y a que le sirolimus pour me le rappeler. Ça ressemble à un petit déni, peut-être bien ?

Alors je suis vraiment admirative, lorsque je vous rencontre à FLAM ou que je lis vos témoignages, pour votre courage et votre soif de vivre, même si je suis bien consciente des difficultés que cela représente. Merci pour cette belle leçon de vie !

Marie JODON



### APPEL A TEMOINS

Le sujet qui a retenu notre attention pour le prochain numéro (parution début d'année) est :  
**L'annonce du diagnostic**

Un jour on vous dit que vous avez une Lymphangioliomyomatose :

Le diagnostic d'une maladie est toujours un moment douloureux et entraîne des conséquences sur le plan psychologique, social et économique dans la vie de la personne concernée, et de son entourage. Il peut être vécu différemment selon la manière dont il est annoncé et l'état dans lequel vous vous trouvez. Entre sidération, déni, désespoir et/ou colère..., il faut le temps de digérer cette annonce et faire face à cette maladie au nom imprononçable, tout en étant submergé par une foule d'interrogations et d'angoisses.

Pour le prochain, Flam Infos, nous vous proposons de partager vos témoignages autour de cette annonce.

- Avez-vous été bien accompagné(e)s, informé(e)s ?
- Avez-vous cherché par vous-même des réponses à vos questions ?
- Quel soutien vous a été proposé ?
- Comment avez vous vécu cette annonce ?
- Pour les proches, comment avez vous vécu l'annonce de la maladie ?





# FLAM INFOS

## INFORMATIONS MEDICALES



Centre de Référence  
des Maladies  
Pulmonaires Rares

### SITE INTERNET CENTRE DE REFERENCE

Vous trouverez ci-joint l'adresse du site internet du centre de référence :

[Http://www.maladies-pulmonaires-rares.fr/](http://www.maladies-pulmonaires-rares.fr/)

Vous y trouverez des informations sur le Centre national de Référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte, les Centres régionaux de Compétences des maladies pulmonaires rares (de l'adulte), et le Groupe d'Etudes et de Recherche sur les Maladies « Orphelines » Pulmonaires (GERM«O»P). Il a pour but d'informer sur la prise en charge des patients dans le réseau du Centre de Référence et des Centres de Compétences, et de coordonner les avancées au niveau des soins et de la recherche.

*Véronique WAHLE*

## INFORMATIONS DIVERSES

### VACCIN ANTIGRIPPAL

L'automne est arrivé et avec lui le retour des virus dont vous devez vous protéger encore plus que les autres. C'est donc le moment de vous faire vacciner (Pensez à le faire) contre la grippe. Nous vous rappelons que cette précaution fait partie des recommandations préconisées par les pneumologues. Si vous ne recevez pas le bon de vaccination directement de votre caisse de Sécurité Sociale, adressez-vous à votre médecin traitant qui vous le prescrira.

*Christelle FELIX*



# FLAM

FLAM - France Lymphangioliomyomatose



## PERSONNES HANDICAPEES: STATIONNEMENT GRATUIT FACILITE

Les mesures contenues dans la loi visant à faciliter le stationnement gratuit des personnes handicapées, publiée au Journal officiel du jeudi 19 mars 2015, viennent d'entrer en vigueur.

Les personnes handicapées munies d'une carte de stationnement (ou les personnes les accompagnant) peuvent désormais utiliser gratuitement et sans limitation de durée toutes les places de stationnement ouvertes au public. Cependant, si elles le souhaitent, les autorités compétentes en matière de stationnement ont la possibilité de fixer une durée maximale de stationnement. Cette durée ne doit pas être inférieure à douze heures. Enfin, les titulaires de la carte de stationnement peuvent être soumis au paiement d'une redevance pour se garer dans les parcs de stationnement munis de bornes d'entrée et de sortie accessibles aux personnes handicapées depuis leur véhicule.

**À noter :** la carte de stationnement permet à son titulaire ou à la personne qui l'accompagne de stationner sur les places réservées aux personnes handicapées.

## MARCHE DES MALADIES RARES

Venez participer à la 16e Marche des Maladies Rares  
le **5 décembre 2015** à Paris  
11h30: rdv Place Jacques Rueff (Champ de Mars)  
12h30 : départ de la Marche  
15h30 : arrivée de la Marche sur le Champ de Mars



Le 5 décembre prochain, nous serons plus de 2 000 marcheurs venus de toute la France pour témoigner de l'existence des maladies rares et des nombreuses personnes qui en sont atteintes.

Organisée par L'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 200 associations de malades, la Marche des Maladies Rares symbolise la convivialité, l'entraide, le courage, l'appartenance à une communauté, en marchant plusieurs kilomètres pour montrer que « les maladies sont rares, mais les malades nombreux ». Comme chaque année, la marche a lieu pendant le Téléthon qui a pour message pour sa 27ème édition « Le combat des parents, la vie des enfants ».

**SOYONS DE CE MOUVEMENT ET MARCHONS POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE !**

De tous âges, malades ou non, de Paris ou d'ailleurs, à pied, en fauteuil, en trottinette ou même en poussette, nous nous unissons sous une même bannière, celle des maladies rares, affichant l'espoir, la solidarité et la détermination

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.