



## SOMMAIRE

### Vie de l'association

-LAM TOULOUSE 2016 P2

Appels à témoins P3

### Hommages à Corine

- Texte lu lors des obsèques P4

- Hommages P6



**merci Corine, nous continuons le combat**

## LE MOT DE LA VICE-PRESIDENTE

L'écriture de ce petit mot ne fut pas facile, la lecture de ce nouveau Flam Infos ne le sera pas plus. Il est si difficile de prendre le clavier à la place de Corine. Ces derniers mois ont été éprouvants pour nous tous, mais FLAM doit continuer son combat. Nous avons voulu consacrer ce Flam Info essentiellement à notre prochaine réunion annuelle à Toulouse (qui arrive à grand pas) et à un hommage à Corine. Merci à toutes et à tous pour vos témoignages. Ils montrent bien la place si importante qu'elle occupait dans nos cœurs. Corine nous a aidés à mener le combat contre cette maladie avec plus de force, grâce à son écoute, son soutien, ses paroles réconfortantes. Les membres du bureau ont réaffirmé leur volonté de continuer ce qu'avaient entrepris Michelle puis Corine.

Vous trouverez dans ce Flam Info le texte lu durant les obsèques de Corine réalisé à partir de tous vos témoignages. Vous découvrirez aussi quelques textes que nous avons reçus et que nous avons souhaité garder anonymes.

Nous espérons vous retrouver nombreuses et nombreux à l'occasion de notre rencontre annuelle à Toulouse les 1er et 2 avril 2016 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 !

A bientôt

Véronique WAHLE

## 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 2016. Merci d'avance pour votre générosité et votre soutien renouvelés.



## VIE DE L' ASSOCIATION

### LAM TOULOUSE 2016

Vous avez désormais été tous et toutes informés de la tenue de notre rencontre nationale annuelle les vendredi 1<sup>er</sup> et samedi 2 Avril 2016 au Grand Hôtel D' ORLEANS Toulouse (31).

Les coupons d' inscription vous ont été adressés. N' oubliez pas de vous inscrire **avant le 29 février 2016**

•Le vendredi 01 avril, à partir de 14 heures aura lieu la rencontre des patientes. Cette année, les discussions seront organisées par thématiques (les traitements, l' annonce de la maladie, la réhabilitation et oxygène, la transplantation, etc.) ; vous aurez la possibilité de participer à plusieurs tables rondes.

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

•La journée du samedi 02 avril, sera consacrée aux présentations médicales avec :

- ✓ La LAM et insuffisance respiratoire.
- ✓ Le Retentissement systémique de L' insuffisance respiratoire : nutrition, ostéoporose, anémie, déconditionnement musculaire.
- ✓ Les 15 ans de recherche sur la LAM.
- ✓ L' handicap invisible : aspect social et psychologique.

En fin d' après-midi se tiendra l' assemblée générale de FLAM. Pour les personnes qui ne pourront pas y assister, un mandat vous a été envoyé avec le bulletin d' inscription, pensez à nous le retourner.

Enfin, la soirée se poursuivra par un dîner au cours duquel un hommage sera rendu à Corine.

N' hésitez pas à nous contacter pour toute information complémentaire dont vous pourriez avoir besoin.

Nous espérons vous (re)voir nombreux et nombreuses à cette occasion.

*Annie SIMON*



## TEMOIGNAGES

### 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 ?





## HOMMAGES A CORINE

### **Corine, une sacrée battante dévouée à la FLAM !**

« Ce soir, une étoile brille plus que les autres »

Corine, les mots pleuvent et les maux pleurent aujourd' hui, pour te témoigner notre reconnaissance, notre affection et notre tristesse.

Aujourd' hui, nous les lamistes, patientes pas toujours patientes, proches et médecins, nous tenons à te dédier la flamme de FLAM.

Forte et fragile à la fois, tu as pris la barre pour mener FLAM au gré des vagues à LAM, des tempêtes mais aussi des espoirs. Attentive, tu dégageais malgré la maladie avancée, une grande force. Tu as su avec conviction, délicatesse et modestie, reprendre le flambeau de Michelle, qui n' était pourtant pas facile à remplacer et avec qui tu formais un duo de choc. Deux drôles de grandes dames prêtes à gravir les montagnes et braver les océans pour les patientes atteintes de LAM.

Ta bonté inépuisable, ton sourire lumineux et intarissable, tes yeux magnifiques et rieurs, ton écoute bienveillante, nous ont mis en confiance immédiatement.

Ta grandeur d' âme, ton enthousiasme, ton optimisme si communicatif, ta ténacité, ta disponibilité et ton empathie ont été une véritable invitation à ne pas baisser les bras et à ne pas se vivre uniquement comme malade, pour garder notre dignité.

Femme de conviction, si discrète et si présente à la fois, tu t' es engagée corps et âme, parfois au détriment de ta santé, pour faire avancer la cause de la LAM, jusqu' au-delà de nos frontières, et nous représenter.

Avec ton intelligence du cœur et tes compétences médicales, tu nous as aidées à prendre nos propres décisions, sans jamais répondre à la place d' un médecin. Tu as su nous orienter vers les bonnes personnes ou les ressources appropriées. Pour continuer à exister et faire avec cette maladie invisible (pas toujours).

Tu as su nous mettre en relation les unes avec les autres, pour que nous ne soyons **plus seules, et** trouver notre place dans cette grande famille de lamistes.

Très réactive, tu étais là pour soulager nos maux. Tu savais mettre des mots réconfortants sur nos peurs. Tu devançais parfois, même nos appels. Toujours là, même pour celles qui ne t' avaient jamais rencontrée. Là encore, pour des parents désemparés.

Corine, tel un pilier, une référence, notre rayon de soleil, ta présence chaleureuse nous a apporté force et courage et un espoir dans la traversée un peu rude de cette foutue LAM qui nous fragilise. Pour beaucoup d' entre nous, tu as été une rencontre fondatrice, pour apprivoiser la maladie et mieux la combattre.

.../...





Aujourd' hui, nous perdons non seulement une présidente hors pair, mais un ange tutélaire et une amie précieuse. Nos cœurs sont en larmes. Mais nous nous relèverons et continuerons le chemin que tu nous as ouvert, pour qu' on vienne à bout de cette maladie et que jamais, aucune lamiste ne se sente seule. Belle et élégante Corine, tu n' es plus là, mais ton empreinte est gravée en chacune et chacun d' entre nous.

Merci pour cette belle leçon de courage et de dévouement.

Pour toi, pour Océane, ton petit rayon de soleil dont tu étais si fière (et tu as de quoi l' être), pour tes parents si présents, pour les tiens, famille et ami(e)s, pour nous lamistes et pour nos proches, notre devoir est à présent de poursuivre ton action, avec le même esprit de combattivité et d' espoir.

MERCI

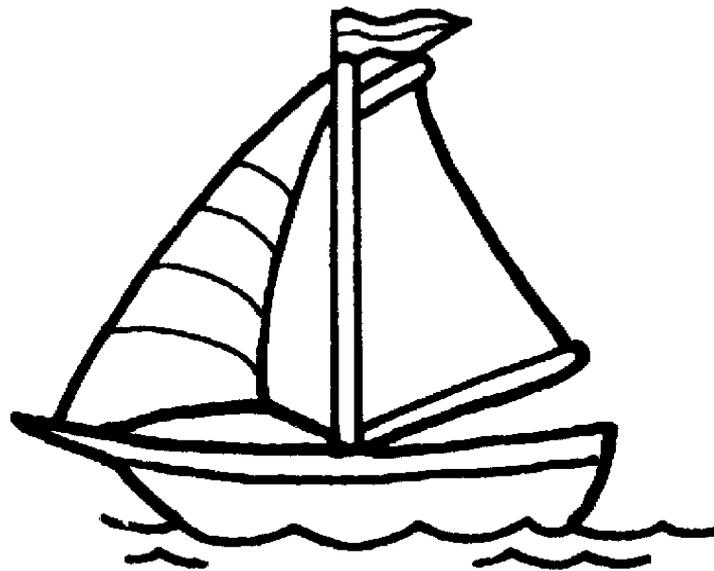
Repose en paix.



*Je suis montée voilà 12 ans à bord du bateau « Flam » et j'ai été accueillie par son capitaine Michelle ; elle embarquait les naufragés de la tempête LAM et pour la première fois depuis l'annonce de la maladie, je me suis senti comprise. Avec le temps j'ai remarqué une présence incontournable, celle de Corine : son second et quand une vague plus forte que les autres a emporté Michelle, c'est tout naturellement que Corine a pris la barre. Qu'il fasse soleil, vent ou pluie, elle était là pour rassurer, conseiller ou tout simplement parler. Forte et fragile à la fois car lamiste avant tout, elle a fait voguer le bateau « Flam » au-delà des frontières avec son équipage et nous toutes(s) les petits moussaillons. Le 11 décembre, une vague meurtrière a emporté notre doux capitaine et privé Océane de sa maman. J'aime l'idée que l'espoir soit plus fort que les éléments et je sais qu'il y aura toujours un capitaine à bord par respect du travail déjà accompli par Corine (et par Michelle).*

*Corine, je te souhaite bon vent et à vous ses proches, même si aujourd'hui ceci vous paraît impossible, il y aura un matin où une brise légère caressera votre joue ; ce sera un bisou de Corine toujours présente à travers un souvenir, un rire, un parfum ....une chanson (james blunt par exemple ).*

*Bon voyage à toi Corine*



Aujourd'hui mon message serait de lui dire : merci pour son soutien lors de l'annonce de ma maladie il y a 5 ans. Elle a eu les mots, la patience, la gentillesse de répondre à mes questions et mes attentes. Jamais je ne l'oublierai. Je garderai son magnifique sourire en tête et sa détermination pour que nos réunions annuelles soient parfaites. Repose en paix Corinne. Tu as été à mes côtés sans compter même à distance. Tu vas me manquer.

J'ai beaucoup de peine pour Corine qui a su si bien nous défendre, nous représenter, et dont nous pouvons être fières. Elle a su reprendre le flambeau laissé par Michelle que nous aimions et qui n'était pas si facile à remplacer. Je vous souhaite beaucoup de courage pour affronter cette période, vous les proches, vous les compagnes de bureau qui faites tant pour vous et pour nous et que je remercie sincèrement.

Merci à toi Corine, pour ton sourire, ta disponibilité, ta gentillesse... Tu as su, par ton accueil chaleureux, balayer nos appréhensions lors de notre première rencontre. Avec ton équipe, tu as fait en sorte que nous puissions trouver notre place, dans cette grande famille que forment les lamistes. Notre devoir est à présent de poursuivre ton action, avec ce même esprit de combativité et d'espoir.  
C'est le cœur serré que nous te disons au revoir. Tu resteras à jamais dans nos cœurs et à nos côtés au sein de cette association.

Je n'oublierai jamais son courage face à la maladie son engagement pour Flam et sa gentillesse inégalable.  
Une flamme qui restera toujours dans notre cœur.



Encore un ange parti trop tôt, Corine tu as toujours eue les mots pour reconforter ma maman qui t'a eu plusieurs fois au téléphone et aussi quand on t'a rencontré. Tu étais toujours là pour les autres, à reconforter, à l'écoute, tout simplement la joie de vivre.  
Ce soir une étoile brille plus que les autres.  
Repose en paix



Corine est la première personne avec qui j'ai parlé de la maladie, elle a été à mon écoute, m'a rassurée dans un moment très difficile de ma vie alors qu'elle ne me connaissait pas....et puis nous nous sommes rencontrés à Tours, j'ai découvert alors une femme dynamique, très souriante, et proche de sa fille. Merci pour ta gentillesse et notre combat, Corine! Mon cœur est en larmes ce soir.

Je suis vraiment très triste depuis que je l'ai appris. C'est une injustice de plus. Tu nous as tant écoutées, expliquée, rassurées, soutenues, accompagnées, encouragées, tu as toujours été là. Tu vas vraiment nous manquer Corine. Tu as été un vrai rayon soleil et un espoir dans cette traversée un peu rude de cette foutue maladie qui nous fragilise toutes un peu plus chaque jour. Voilà ces bougies elles sont pour toi et je suis sûre que de là où tu es tu vas continuer le combat.....notre combat. Tu seras toujours là quelque part dans mon cœur et dans notre cœur à toutes. Mais promis Corine le combat continue!!!! Repose en paix



Nos poumons font des bulles, ces bulles ne sont pas drôles comme des bulles de savon, non, elles nous empêchent de bien respirer. Nous sommes des femmes atteintes de La LAM. Cette maladie que nous combattons avec force nous affaiblie un peu et nous atterre quand nous perdons une d'entre nous. Corine c'est mon premier contact avec le bureau Flam en 2002. J'ai instantanément aimé sa douceur et sa chaleur. Sa beauté, ses yeux si clairs et son sourire. Je la sentais fragile et si forte à la fois. Moi qui ne suis pas toujours très courageuse face à ma maladie je me sentais portée. On voudrait que ceux qui nous font du bien restent toujours avec nous. Mais Corine s'en est allée. J'ai aujourd'hui une seule envie lui dire merci. Merci pour toute cette générosité. Merci pour ta grandeur d'âme. Merci et encore merci. Tu vas nous manquer.

*Elle était mon pilier, ma référence  
Son énergie, son mental, sa présence  
Apportait force et courage à tous ceux qu'elle  
croisait  
Je la pensais immortel, mais bien sur je rêvais  
Il faut trouver les mots alors que je ne pense qu'à  
me taire  
Il restera de Corine ce qu'elle nous a offert  
Une main tendue, un sourire intarissable  
Un moral d'acier, une bonté inépuisable  
Ce n'est pas un adieu, mais bien un au revoir  
Ton visage restera gravé à jamais dans ma mémoire*



Quand j'ai rencontré Corinne en 2003, elle faisait partie du bureau épaulant Michèle. Déjà, même sous oxygène, elle était attentive aux autres, dégageant malgré sa maladie avancée une grande force !!! Puis elle a pris le relais, le passage s'est fait en douceur, avec délicatesse mais en y mettant sa personnalité. On pouvait la joindre dans les moments difficiles, elle savait écouter, conseiller, nous aider à prendre des décisions telle que la greffe. Elle a su faire progresser flam, tournée vers l'avenir. On pourra jamais oublier cette grande dame qui avec son sourire et ses grands yeux bleus, nous rassurait.



Comme il est difficile de mettre des mots sur cette triste nouvelle, elle qui savait si bien mettre des mots réconfortants sur nos peurs. Elle était souvent la première à qui on s'adressait au téléphone, à qui on parlait de ce mot étrange qu'un docteur nous apprenait, mot imprononçable qu'on abrège tous en LAM.

Elle savait nous redonner espoir, joie de vivre à vous malade ou nous les accompagnants. Se souvenir de Corine, c'est revoir son sourire, se souvenir de son écoute, de son grand engagement.

Je m'associe à la peine et à la tristesse de toutes les « lamistes » et de la famille de Corine Durand ; je rends hommage moi aussi à Corine, et regrette déjà sa gentillesse, sa bienveillance, son enthousiasme et son optimisme si communicatifs, dont elle nous gratifiait lors de toutes les réunions, et encore récemment à une du Réseau Français Respifil, où elle y représentait les associations de patients et le « patient expert » avec humanité et professionnalisme.

Il faut se relever et continuer le chemin à ses côtés, sous son regard et sous son impulsion, comme elle l'aurait souhaitée. Sur le plan médical, nous ne lâchons rien., vous le savez, et les progrès thérapeutiques récents nourrissent nos espoirs de combattre cette maladie dans la(es) décennie(s) à venir ...

Corine pour moi, lors de la période du diagnostic fut une rencontre fondatrice de mon sentiment de sécurité actuel.

Ce premier contact par téléphone fut la base de l'apprivoisement de cette maladie mystérieuse. Sa disponibilité, ses qualités d'écoute et sa "rassurance" ont rompu mon isolement.

Avec son intelligence de cœur elle savait recevoir les angoisses et orienter sans colères, vers des ressources appropriées tant documentaires que relationnelles.

Pour moi, c'est une personne modélisant par ses qualités de médiation entre le système de soin et les patients.

Elle m'a permis de faire un pas de côté, de modifier ce sentiment d'impuissance qui m'avait submergé et de cheminer vers cet autre état qui m'a rendu le sentiment d'exister et de "faire avec" cette maladie invisible...

Je suis contente d'avoir pu lui témoigner ma reconnaissance de vive voix, je vous la témoigne aussi à présent par ce message car il me semble que **son empreinte est bien visible**.

Cette flamme qui m'anime à présent, et que Corine a attisée par son étincelle, je peux aussi la transmettre à mon tour et participer avec vous à la continuation de l'association et de ses missions.

Corine n'est plus là, mais son empreinte restera, à nous d'en faire quelque chose...



Nous avons appris avec chagrin, stupeur et désarroi le décès de Corine.

Nous qui avons la naïveté de la croire «convalescente», à en juger par le dernier message reçu à l'occasion de la sortie de Flam Info... Il y a longtemps que nous voulions écrire, puis avons été retenus, comme toujours, par les menus aléas de la vie. Nous regrettons maintenant notre inaction et sommes bien entendu atterrés de cette issue tragique. Nous vous disons à toutes deux notre profonde sympathie. Nous aussi sommes dans la peine, car nous avons une immense estime pour Corine.

Nous l'admirions pour son engagement constant en faveur des patientes et pour faire avancer la cause de cette maladie au prix d'une formation post-grade, voire de voyages transatlantiques qui lui permettaient de nous informer ensuite au plus près des derniers progrès scientifiques ou thérapeutiques.

Nous apprécions aussi sa manière de diriger Flam, avec élégance, tact et délicatesse, tout en sachant s'entourer (et entretenir le dévouement !) d'une équipe aussi dynamique que chaleureuse.

Nous l'aimions enfin pour ses grandes qualités humaines, pour son talent d'écoute et d'empathie, pour sa personnalité à la fois simple et modeste qui offrait un contact si facile et suscitait une attirance immédiate, faite de confiance, d'amitié et d'affection.

Nous perdons avec elle non seulement une présidente hors pair, mais un ange tutélaire et une amie très chère, même si nous ne nous voyions qu'une fois par an.

Chère Océane, chère Maryse, nous participons à votre tristesse, même si chacun et chacune est en définitive seul face au chagrin.

Au moins pouvez-vous être fières d'avoir eu une maman, respectivement une fille si exemplaire, admirée et aimée de tous. De longue date vous avez dû, avec elle, faire front, assumer la maladie et les difficultés. Votre combat, comme le nôtre continue ; elle au moins repose maintenant en paix. Nous ne l'oublierons pas.

Dans la peine, mais bien affectueusement,





Je soutiens l'association FLAM depuis plusieurs années maintenant. J'étais aussi l'aide ménagère de Madame Princet Durand depuis octobre 2004.

Quand je suis allée voir Madame Princet Durand pour l'aider à faire son ménage, la première fois, ça a été un choc pour moi ! Je ne connaissais pas cette maladie, encore moins ces bonbonnes d'oxygène avec un fil qui faisait le tour de la maison, branché à Madame Princet Durand. Elle m'a fait visiter la maison et m'a dit : " Si vous me cherchez, suivez le fil !" C'était parti ! J'ai vu que, malgré sa maladie, elle ne manquait pas d'humour !

En décembre, après deux "fausses joies" (deux occasions de greffes qui se sont révélées impossibles), enfin un donneur compatible. Quelle joie pour moi de la revoir sans ce fil ! La convalescence n'a pas été facile pour elle : le médicament anti-rejet, la cortisone qui la défigurait.... mais il fallait regarder ses yeux pétillants, avec en elle la force de combattre cette maladie ! J'ai sans doute souvent été maladroite, ne sachant quoi dire. Je me rends compte que parfois, il vaudrait mieux se taire plutôt que d'essayer de faire la conversation. Le silence peut aussi se partager.

J'ai connu aussi Océane, sa fille, très présente malgré son jeune âge, et Pelote, sa petite chienne, à qui il ne manquait que la parole, et qui la suivait partout, comme pour lui dire " Ne t'inquiète pas, je suis là". Petit à petit, Madame Princet Durand a repris le dessus de tous ses médicaments ; elle pratiquait la marche à pied, une autre vie, en quelque sorte. Elle a bien profité des onze ans qu'elle a vécus après sa greffe.

Elle était ravie de m'annoncer qu'elle était présidente de l'association. Je peux vous dire qu'elle s'est beaucoup dévouée pour l'association, et vous avez dû vous en rendre compte : toujours à proposer des conseils, à entourer les autres, avec toujours l'idée de combattre cette maladie.

Malheureusement, le 11 décembre 2015, la maladie fut la plus forte. Une grande dame est partie. Tout ce discours pour vous dire ceci, à vous qui êtes atteintes de cette maladie : quand tout va bien, mordez la vie à pleines dents, vivez tout ce qui peut être bien pour vous. Donnez de la force à votre entourage, comme l'a fait Madame Princet Durand avec sa mère, sa fille et moi-même. Battez vous comme elle l'a fait.

A tous et à toutes, je souhaite une bonne année 2016, bon courage et longue vie à l'association.

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.

FI 50

