

SOMMAIRE

Vie de l'association

- LAM Toulouse 2016 P2
- Appel à cotisation P6
- Rencontres régionales P6
- Réunion de bureau FLAM P6
- Flam Bretagne 'Active P7
- Annonce P8
- Hommage à Corine en chansons P8
- Nouveau bureau de Flam P9

Témoignages

- L'annonce du diagnostic P10
- Appel à témoins P14

Infos diverses

- 2 eme rencontre Respifil P15
- Un peu d'humour! p15

EDITORIAL

Voici un nouveau numéro de votre Flam infos. Comme vous le constaterez celui-ci a un peu changé.

Pour citer, Michelle GONSALVES, la fondatrice de FLAM, lors de la création de ce journal : « *ce bulletin est VOTRE bulletin* ». Nous pensons qu'il doit être, entre autre, un moyen d'expression, d'informations et d'échanges entre nous. Il ne doit pas uniquement contenir des informations médicales, mais bien exprimer les témoignages de toutes et de tous. C'est d'ailleurs pour cela que nous avons souhaité mettre un éditorial qui reflète l'esprit du bureau de FLAM.

Début avril, nous nous sommes retrouvés à Toulouse pour la rencontre annuelle de Flam : l'occasion de fêter ses 15 ans et de rendre un hommage à Corine Durand. Ce fut un moment fort en émotions, teinté du plaisir des retrouvailles.

Dans ce nouveau numéro, vous noterez aussi la nouvelle composition du bureau prêt à continuer le combat avec la participation de tous les membres de FLAM.

Comme toujours, vous y trouverez des informations diverses et variées.

Merci aux patientes qui ont accepté de partager leur témoignage sur Toulouse et leur expérience sur l'annonce du diagnostic. Notre prochain thème est un retour aux fondamentaux : « Pourquoi j'ai adhéré à Flam ? »

C'est tous ensemble, main dans la main, que nous ferons avancer les choses. Alors à vos claviers ou à vos crayons !! Et n'hésitez pas à nous faire part de vos suggestions que ce soit sur le site internet, le Flam infos, facebook...

A noter dans votre agenda : notre rencontre 2017 aura lieu à Lyon les vendredi 24 et samedi 25 mars.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

Les membres du bureau

NOUVELLES COORDONNÉES DU SIEGE SOCIAL DE FLAM

31 rue du Fénétrange
57930 GOSSELMING
Tel: 03 87 03 11 80

VIE DE L' ASSOCIATION

LAM TOULOUSE 2016

Comme chaque année, l'arrivée du printemps annonce la réunion annuelle de la FLAM. Cette année notre rencontre a eu lieu les vendredi 1^{er} et samedi 2 avril 2016 dans la belle ville de Toulouse. 24 patientes et 14 proches avaient répondu à notre invitation. Le vendredi après-midi, les proches ont profité d'une petite promenade dans le centre de Toulouse pour faire connaissance. Pendant ce temps, les patientes se sont retrouvées en petites tables rondes pour se rencontrer et échanger autour de différents thèmes. Un moment très convivial pour tous.

Ce fut encore une fois un week-end riche en émotions, et en discussions.

Merci aux médecins qui ont accepté de nous consacrer cette journée, pour nous éclairer un peu plus sur la LAM.

Nous vous donnons rendez vous en 2017, nous venons de fixer le lieu et la date. Donc à noter dans vos agendas:

LAM LYON 2017

Vendredi 24 et Samedi 25 mars 2017

LYON

A noter: La brochure 2015 va vous être envoyée prochainement. Pour la brochure de 2016, le bureau travaille à sa réalisation.

Véronique WAHLE





Dès l'entrée dans l'hôtel à Toulouse, ce sont les embrassades, les rires, les sourires, bref la joie de revoir les copines. On ne s'est pas vu depuis un an, mais tout de suite l'ambiance est là, complicité. On prend des nouvelles des absentes, on évoque Corinne avec émotion.

Cela fait 11 ans que j'essaie d'aller le plus souvent à ces réunions, on peut penser qu'au bout de tant d'années, la motivation est moindre mais non, les adhérentes sont devenues des amies. Les nouvelles nous demandent des conseils. Étant greffée, on amène de l'espoir à certaines. De plus lors des interventions, la recherche allant très vite, on apprend à chaque fois. Les repas sont des moments d'échanges très joyeux !!! Et la soirée karaoké, des grands fous rires.

Un grand oui à ces réunions et surtout un grand merci à Véronique et à tout le bureau qui ont su assurer ce week-end malgré le départ de Corine -----
MERCII !!!

Kinou (Christiane CRUECHE)



Une fois de plus, j'ai été très heureuse de retrouver mes « FLAM sœurs » à l'occasion d'un week-end bien organisé, dense et chaleureux, cette fois à Toulouse. Vendredi après-midi (tandis que les accompagnants découvraient, sous la direction experte de Michel Gissot, les richesses culturelles de la Ville Rose) les discussions entre participantes ont été comme toujours intéressantes et enrichissantes, chacune pouvant s'exprimer librement au sein d'un petit groupe et parler de son vécu, de ses soucis, de ses espoirs, en étant sûre d'être entendue.

Le samedi, nous avons beaucoup apprécié les si utiles exposés médicaux des Dr Madiha Ellafi et Dr Jacques Lacronique, qui ont parlé de la Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), des progrès réalisés en quinze ans de recherches sur la LAM, et de l'approche comparative BPCO et LAM. Un bravo tout particulier au Dr Lacronique, qui a bien voulu remplacer en dernière minute une oratrice absente et préparer un second exposé. Le Dr Lacronique, pilier médical de FLAM, se montre d'une fidélité exemplaire à nos réunions et témoigne de qualités humaines autant que scientifiques qui sont hautement appréciées. Je profite aussi de dire plus généralement notre grande gratitude aux médecins qui se dévouent à vulgariser leur savoir : s'ils ont assurément parfois l'impression de devoir se répéter, au risque de lasser leur auditoire, qu'ils se rassurent tout à fait. Les sujets relatifs à la LAM et aux maladies connexes sont si compliqués, et ces problématiques scientifiques si étrangères à notre vie de tous les jours, que, d'une année à l'autre, nous oublions inévitablement beaucoup. Par conséquent, il n'est absolument pas superflu, bien au contraire, de nous rappeler régulièrement les mécanismes principaux relatifs à notre maladie. En outre, il y a chaque année de nouvelles patientes et accompagnantes dans l'assistance, qui ont soif, elles aussi, de mieux comprendre les processus biologiques qui les concernent.

Ces exposés sont donc utiles et intéressants pour toutes et tous.

Par ailleurs, Mmes Monin et Villarassa ont parlé du « handicap invisible » et des cures proposées à la Clinique Soleil Cerdan à Osséja dans le sud des Pyrénées, un traitement qui pourrait intéresser bien des Lamistes.

Mais nos rencontres ne sont pas uniquement centrées sur la maladie, loin de là ! Les stands de vente étaient très bien garnis et très variés cette année. Un grand merci à toutes les artistes, artisanes, et couturières qui nous ont éblouis avec leurs créations.

Le repas plus festif du samedi soir a offert une occasion conviviale de retrouver de vieux amis et de faire de nouvelles connaissances, puis une mémorable soirée karaoké a réuni nombre de spectateurs et de courageux volontaires. Il y avait les amateurs, dont je fus, et de quasi-professionnel(le)s, déchaîné(e)s aux rythmes de *Alexandrie-Alexandra*, ou encore du célèbre « Que je t'aime », du non moins célèbre Johnny. Des vidéos en témoignent ! Ces performances, volontairement comiques, ont provoqué une hilarité homérique dans l'assistance, et chacun sait que rire à « poumons déployés » est une véritable cure de jouvence pour tout un chacun, à fortiori pour les personnes à problèmes respiratoires !

Mille mercis à Véronique et à toute son équipe dévouée du Bureau, qui se sont démenées pour nous offrir une fois de plus une réunion annuelle mémorable et enrichissante. Que ceci soit un encouragement à toutes celles qui hésitent encore à rejoindre FLAM, craignant de se retrouver dans un contexte déprimant. C'est absolument le contraire. Nous rentrons de ces réunions encouragés, enrichis et réchauffés par les moments de partage et de chaleureuse amitié. Comme dit le bon vieux slogan publicitaire, toujours valable: « L'essayer, c'est l'adopter ! »

Rosemary BISSEGER





Rien n'était gagné.

Il aurait été tentant d'annuler cette rencontre après la mort de Thérèse Tam, puis celle de Corine Durand.

Tant, tout nous semblait insurmontable.
Tout n'était que vide !

Leur perte nous a tous fortement éprouvés. Après la sidération, le déni, la tristesse, il a fallu réagir.

Une petite voix, la voix de Corine certainement, nous disait de ne pas lâcher, de continuer le combat, de faire face pour Flam, pour la rencontre de Toulouse que nous avons commencé à préparer ensemble.

Je pensais être consciente de l'ampleur du travail que Corine menait et portait, mais la réalité nous a montré que c'était plus que cela encore.

Double défi à relever pour Thérèse et Corine et pour nous tous, les *Lamistes*!

Que de stress et de doutes ! Mais motivés!

Cette rencontre n'a pas été parfaite, mais c'est tous ensemble que nous sommes parvenus à la rendre belle. L'engagement des membres du bureau, l'investissement des intervenants et votre présence à vous tous, patient(e)s et proches y ont contribué..

Merci

Aujourd'hui, Flam ne peut s'écrire sans vous....

Encore moins qu'hier!

C'est à nous toutes et tous de porter la flamme!

Marie Jodon

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 aider financièrement, mais aussi pour faire connaître la LAM le plus largement possible.

Merci d'avance pour votre soutien.



Véronique WAHLE

REUNION DU BUREAU DE FLAM

Les membres du bureau se sont réunis le samedi 21 mai à Paris, pour échanger autour du bilan de la rencontre de Toulouse, de l'ordre du jour du conseil scientifique, des projets à venir, des dernières et diverses actualités....

**Prochaine réunion:
le samedi 9 juillet à Paris.**



RENCONTRES REGIONALES DE PATIENTES

Vous serez contacté(e)s directement par les correspondantes de vos régions

Région Bretagne: le 2 juillet 2016

Région Centre: à définir

Région Est: en juillet

Région Rhône Alpes : nous cherchons une correspondante

Région PACA: Courant octobre à Vence

Région de Paris: autour de Meaux,
le 17 septembre 2016

Région Nord: Courant octobre 2016

Sud Ouest: début 2017



LA FLAM BRETONNE'ACTIVE

Hiver 2015

Quelques bonhommes de neige sont venus se perdre en Bretagne, malgré une météo plutôt pluvieuse et très ventée. D'autres ont préféré partir pour la Suisse. Ils ont tous fait un bout de chemin avec les skieurs, lutins et étoiles de Noël qui les avaient précédés.

Merci aux acheteurs et aux vendeurs. Cette vente a permis de récolter 240 €.



Pâques 2016

Opération " panier de Pâques 2016" réussie grâce à vous tous, acheteurs et vendeurs. Encore une fois MERCI. 200 € de récoltés.



Marie-Hélène MANCEL

PLUMELIN (56)

La 14e édition de la désormais traditionnelle rencontre de fin d'été, "Tous dans le bourg" organisée par l'association Plum'Activ a eu lieu le 29 août 2015. Le programme de la soirée : repas avec une animation par deux groupes de musique bretonne. Cette année, le temps était vraiment de la partie et il y a eu une grande affluence. Comme l'a expliqué Mr Michel LOPIN, président de l'association : « Nous organisons cette fête pour soutenir régulièrement la lutte contre le diabète et une autre association d'aide à la recherche médicale ». 750 € ont donc été remis à l'Association Française contre le Diabète (AFD) et également 750 € à l'association France Lymphangioliomyomatose (FLAM).

PLOUHINEC (56)

C'est une belle réussite pour cette septième édition du Trail de la rivière et de l'océan qui s'est déroulée le dimanche 24 janvier 2016 à PLOUHINEC (56), sous un temps clément. Plus de 1000 participants se sont élancés au départ des 12 ou 22 km de sentiers côtiers et de plage. Le trail est organisé par l'association Ensemble à Plouhinec. Les nombreux bénévoles étaient mobilisés dans la bonne humeur, et ont largement contribué à la réussite de cet événement. Des dons ont été reversés à différentes associations, un chèque de 250 € a été établi pour FLAM.

Un grand MERCI aux organisateurs et aux bénévoles de Plum'Activ ainsi qu'à ceux du Trail de la Rivière et de l'Océan pour leur générosité .

Marie-Hélène MANCEL

ANNONCE:

devenir de vos informations personnelles

En tant qu'adhérente à l'association FLAM, vous avez été sollicitées pour communiquer des données personnelles, notamment médicales, et vous nous avez fait confiance en acceptant de compléter un questionnaire. Ces informations étaient sauvegardées, en version papier, par Corine Durand, qui s'attachait à préserver votre vie privée.

Elles n'ont jamais été transcrites sur un support électronique.

Dans le souci de vous garantir la non diffusion des informations vous concernant, les membres du bureau de FLAM ont décidé de détruire (par broyage) vos dossiers personnels actuellement détenus par le Dr Violette Leclerc.

Connaissant votre implication dans la vie de notre association, sachez que nous n'hésiterons pas à faire appel à vous pour de futurs projets, et dans ce cas, un nouveau questionnaire vous sera soumis et les conditions de confidentialité vous seront précisées.



HOMMAGE A CORINE EN CHANSONS

Le vendredi 27 mai, le chœur de l'école de musique de Saint Benoît et le chœur Mérovée de la maison pour tous de Civaux ont rendu un magnifique hommage en chansons à Corine DURAND. Des lamistes étaient présentes pour les écouter chanter à pleins poumons pour FLAM.



LE NOUVEAU BUREAU DE FLAM

PRÉSIDENTE,
Véronique WAHLE.
veronique.wahle@francelam.org



VICE PRÉSIDENTE,
Marie JODON
marie.jodon@francelam.org

TRÉSORIÈRE
Annie SIMON
annie.simon@francelam.org



SECRÉTAIRE
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



Christelle FELIX
christelle.felix@francelam.org

Edith HENRY
edith.henry@francelam.org



Dr Jacques LACRONIQUE
jacques.lacrolique@francelam.org

Marie-Hélène MANCEL
marie-helene.mancel@francelam.org



TEMOIGNAGES

L'annonce du diagnostic

Je n'ai pas annoncé la maladie à mes proches au premier abord. Mais quelques mois plus tard.

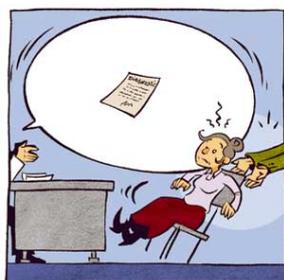
J'en ai parlé à ma belle-sœur qui était infirmière, après avoir pris contact auprès de Corine.

C'est par le biais de l'association (Alliance maladies rares) que j'avais eu le nom et le numéro de l'association FLAM. C'est par la suite que j'en ai parlé à maman, qui a demandé à ma belle-sœur de voir ce qu'était la maladie où elle travaillait, auprès des médecins de l'hôpital. Ils connaissaient de nom, sans savoir ce qu'il en était.

Depuis je n'en ai plus parlé, même avec mes enfants. Il a fallu le décès de Thérèse et de Corine pour qu'ils commencent à en parler.

Ils sont comme beaucoup de personnes face à une maladie invisible. À part la difficulté de respirer, pas de médicaments...

Françoise BERTIN



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



En 2010 j'ai consulté mon médecin généraliste pour fatigue et dyspnée. Il m'a examinée et fait une radio du thorax et constaté que mes poumons étaient pleins de « bulles », au point d'effrayer le radiologue qui, ayant d'abord évoqué un emphysème, s'exclame, en voyant les kystes : « Mais il y en a partout ! ». Un scanner a par la suite confirmé l'anomalie, mais mon généraliste ne pouvant identifier le problème, m'a envoyé chez un pneumologue qui m'a fait une bronchoscopie (dans la clinique où je travaillais). Il a immédiatement diagnostiqué et m'a annoncé : « Vous avez une lymphangiomyéomatose. C'est une maladie très rare. Surtout, ne consultez pas internet ! »

Ainsi, dans mon cas, ma maladie a été diagnostiquée après seulement trois semaines. Le pneumologue m'a informée qu'il n'avait rencontré que trois cas durant toute sa carrière, qu'il n'y avait aucun traitement sauf la transplantation pulmonaire.

Bien sûr, mon mari et moi étions sous le choc. Moi, j'essaie d'oublier la maladie et de la traiter comme un mauvais rêve. Mon mari qui était, je crois, encore plus affecté que moi, mais, m'ayant couvé les premières semaines comme un œuf fragile!

Hormis nos enfants, nous n'avons rien dit à notre entourage, ni au travail, pour éviter des regards inquisiteurs et des questions indiscrettes.

En dépit des premiers avertissements du pneumologue, nous n'avons bien sûr pas hésité longtemps avant de consulter le web ! Nous y avons trouvé non seulement des informations utiles, mais aussi les coordonnées de FLAM. Il y avait beaucoup à encaisser, mais le premier effroi passé, on se rend compte que la vie continue et qu'il est important de profiter un maximum de chaque jour. C'est ce qui m'a

poussée à prendre rapidement contact avec FLAM. Non seulement je n'ai jamais eu à le regretter, mais j'y ai gagné encouragement et de nombreuses amitiés qui font chaud au cœur !

Depuis lors, j'ai eu des contrôles plus ou moins réguliers et depuis 2015 je suis suivie par le Dr Romain Lazor, pneumologue référent pour la Suisse étant donné qu'il travaille non seulement à Lyon, mais également à Lausanne, au Centre hospitalier universitaire du canton de Vaud. Depuis peu, cette institution dispose d'un centre de référence pour les maladies rares. Le test sanguin VEGF-D, qui n'était pas disponible en Suisse en 2010, s'est révélé positif cette année.

Rosemary BISSEGER



Après 9 mois de recherches.

Après 9 mois de bagarre entre moi et moi pour ne pas lâcher cette intuition, pour ne pas se ranger du côté des premières évidences, pour ne pas se laisser réduire à la puissance des certitudes affirmées...

Parce que l'on m'a permis une pause,
Parce que mon entourage a été très bienveillant,
Parce qu'à travers mes larmes, j'ai laissé se faufiler le doute,
Parce que mon histoire médicale m'accompagne et témoigne d'un parcours atypique ...

Un bel après-midi de septembre à Marseille...
"Jérôme" nous annonça que cet angiomyolipome qui se nichait dans "l'Hile" du rein et qui concentrait jusqu'alors toute notre attention...on allait le laisser tranquille, il évoluait tout doucement depuis peut-être très longtemps, alors pas d'urgence, pas de menace, pas d'opération lourde et mutilante, et pourquoi pas...VIVRE AVEC !!!

CHOUETTE !!! Un chirurgien pacifiste, un médiateur, un facilitateur en intelligence collective, un adepte du "vivre ensemble"...

Merci l'IPC (Institut Paoli Calmette) pour ce travail de fond de toutes vos équipes centré sur l'écoute du patient et ses débriefings en interne sur ces moments d'annonce. Bien sûr que ce sont des moments "cristallins", autant les accompagner du mieux possible Avec sa tête et ses oreilles, avec sa posture, avec ses sens, avec son CŒUR...."

Mais ce n'est pas tout.

Alors "Jérôme", est-ce cela qui me fatigue autant ?...

Est-ce cela qui me fait perdre mon souffle ?

Effectivement, ce n'est pas tout.

" Mais alors là, c'est très original, assez rare et curieux...Je vais vous montrer : vous voyez ces bulles sur l'image du scanner ? Vraiment épatant ! » A-t'il dit d'une voix douce et joyeuse...

"Ce sont pleins de petits kystes, des petites bulles d'air en quelques sorte, qui parsèment vos poumons... Vous avez de la chance car sur Marseille nous avons un spécialiste de cet étrange phénomène et un centre de compétence.

La maladie s'appelle LAM ou Lymphangioliomyomatose...

ET ce n'est pas cancéreux.

C'est une mutation génétique, c'est votre côté atypique, décidément vous fréquentez ce qui est rare, mais ce n'est pas héréditaire.«

- Alors "Jérôme", j'avais raison de vous demander de chercher là où il n'y a pas de lumière, là où ça ne clignote pas, là où les indicateurs sont au verts...«

Car parfois, quand il semble que "cela n'a rien à voir"...tout s'éclaire.

Et nous finissons la consultation par l'histoire de Nasreddine Hodja, ce fou qui était sage : L'histoire de la lumière ou comment chercher. C'est moi à présent qui parle, je lui offre une métaphore, une parabole, un autre angle de vue pour sa longue carrière auprès des humains...

Une autre parole de sagesse aurait pu être :
"l'essentiel est invisible pour les yeux ..."

.../...



Mais Jérôme, ce qui me rassure c'est qu'enfin, je peux accorder ce que je ressens et ce qui peut se nommer et s'expliquer. Finalement, c'est un soulagement !

Et puis l'aventure de Flam commence, Corine, Marie...

Et puis l'aventure de la LAM se précise, EFR, test de marche, Sirolimus, et ...activité physique ! Car mon meilleur outil thérapeutique pour me réconcilier avec ce corps abimé et ces nouvelles limites, c'est assurément le mouvement : lent, stable, et moelleux, comme si la vie circulait de nouveau. Et là je dis, merci Marielle pour ton accompagnement en Art Martial Sensoriel ! (Mais ça mériterait un autre article ...)

Une lamiste "sérendipitesque"



Il m'a fallu attendre près de 3 ans pour qu'un diagnostic soit posé.

Près de 3 ans à vivre avec des douleurs abdominales aiguës, de plus en plus importantes et inquiétantes, parce qu' inexpliquées.

A force de scanners, d'IRM, d'échographies et de rencontres avec des médecins, des lymphangiomes kystiques au niveau des reins ont été diagnostiqués et une célioscopie pour y remédier, m'a finalement été proposée.

Enfin! ça va cesser... Je ne suis pas folle, il y a bien quelque chose de détraqué dans mon corps. Soulagement!

Oui, mais à quel prix ! Hémorragie, transfusion, laparotomie et dans la foulée, chylothorax et pneumothorax. 7 semaines d'hospitalisation.

La biopsie a parlé, c'était un angiomyolipome... c'est aussi une maladie qui se nomme... euh.....lymphangioliomyomatose !

Mon stress, si souvent mis en cause, était loin d'être le seul responsable de mes maux!

Il m'a fallu longtemps pour digérer ce nom barbare et ce qui s'était passé, cette maladie indicible, du temps aussi pour entendre puis comprendre ce qu'elle était et enfin l'accepter pour ne pas être qu'un corps malade.

Il a fallu la patience, la présence et le soutien indéfectible de ma famille et de mes amis, pour sortir de cette torpeur.

Il a fallu Flam, Michèle, puis Corine pour raviver la flamme qui s'était éteinte en moi.

10 ans après, la LAM est là, mais elle ne m'envahit plus dans ma tête et peu dans mon corps. Je vais bien !

Pensées flammesques à tous.

Marie JODON



APPEL A TEMOINS

Pourquoi j'ai adhéré à Flam?

Voici le sujet qui a retenu notre attention, pour le prochain Flam Infos, qui paraîtra à la rentrée.

Véronique:

*« Pour rencontrer d'autres personnes qui comprennent ce que je vis et partager nos expériences pour nous sentir plus forte.
Et toi, Annie? »*

Annie

*« Pour mieux connaître la maladie et en savoir plus sur mon espérance de vie .
Et toi, Marie? »*

Marie

*« Pour comprendre cette maladie qui me semblait venir d'une autre planète,
Pour être moins isolée,
Pour partager et échanger.
Et toi, Edith? »*

Edith

*« Parce-que nous sommes toutes, tous différent(e)s... ce qui nous fait un point commun !«
Et toi Marie-Hélène? »*

Marie-Hélène

*« Pour ne plus avoir la sensation d'être seule avec cette maladie.
Pour pouvoir en parler et trouver un soutien moral.
Et toi Françoise? »*

Françoise

*« Pour en savoir plus sur la maladie et quoi faire pour la suite, au niveau papier.
Ensuite au bureau, pour faire avancer et bouger les choses
Car ensemble on peut plus
ET VOUS ?? »*

A vos plumes, nous attendons vos articles avec impatience, avant le 10 septembre 2016...

INFORMATIONS DIVERSES

2^{ème} JOURNEE ANNUELLE RESPIFIL

RespiFIL est une filière de santé des maladies rares respiratoires de l'enfant et de l'adulte. Ces filières sont construites chacune autour d'un ensemble cohérent. Elles ont été créées dans le cadre du Plan National Maladie Rare dont les objectifs généraux sont, la visibilité et le décloisonnement, afin de contribuer à diminuer le délai d'errance diagnostique et améliorer le continuum entre les acteurs.

Le mardi 22 mars a eu lieu à Paris la 2^{ème} journée RespiFIL. Cette journée a pour but de réunir l'ensemble des acteurs impliqués dans les maladies respiratoires rares (médecins et associations de patients). Une session sur la *lymphangioliomyomatose : progrès depuis les recommandations de l'ERS* (European Respiratory Society) a été présentée par le Dr Sergio HARARI (Italie).



Véronique WAHLE

Source: site internet RespiFIL

UN PEU D'HUMOUR!!!

RAPAMYCINE: élixir de jouvence!!!!?

SCIENCES

UNE SOLUTION ANTI-ÂGE ?

Le scientifique Matt Kaeberlein, biologiste à l'Université de Washington spécialisé dans les recherches sur le vieillissement, croit aux vertus anti-vieillessement de la rapamycine. Les premiers tests sur des chiens confirment les observations constatées sur des souris en 2009 : ce médicament utilisé pour prévenir les rejets de greffe

chez l'être humain ralentit le vieillissement en diminuant l'activité d'une protéine qui en est responsable. «Si vous faites l'extrapolation des résultats chez les humains, nous parlons probablement d'un gain d'une vingtaine d'années avec l'espoir que ces années se déroulent en relative bonne santé», s'enthousiasme Kaeberlein. •



La rapamycine, un médicament contre les rejets, pourrait avoir un effet régénérateur.

Source: Direct matin 20 /05/2016

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.