



SOMMAIRE

Vie de l'association

- Rencontre annuelle Lyon P 2
- LAMposium Cincinnati P 3
- Rencontres régionales P 9
- Prochaines rencontres P 10
- Site Internet P 11

Témoignages

- « Ça va mieux en le disant? » P 13
- Appel à témoignage P 15
- Au revoir P 16

Informations médicales

- Avion et vaccin P 19

La LAM de par le monde

- Mois international de la Lam P 20

Informations diverses

- Remerciements P 21
- Recette P 22
- Bonne année P 23

EDITORIAL

A l'occasion de cette nouvelle année, nous vous présentons nos meilleurs vœux pour 2019.

Comme demandé par de nombreux adhérent(e)s, c'est donc à LYON que se tiendront notre rencontre annuelle et l'assemblée générale. Deux dates à retenir : les vendredi 5 et samedi 6 avril.

Rosemary et Paul nous content leurs aventures à Cincinnati, où ils ont participé au LAMposium, au nom de FLAM. Moments riches et bien intenses.

Le nouveau site de FLAM verra le jour dans les prochaines semaines. Entièrement remanié, beaucoup plus complet, avec une partie réservée aux adhérent(e)s, nous espérons que ce site vous aidera à répondre à vos questions et à trouver les renseignements que vous recherchez sur la LAM et FLAM.

Comme il se doit, nous vous rappelons que le renouvellement de l'adhésion 2019 doit intervenir dans le courant du 1er trimestre. Elle a été ramenée pour une personne seule à 33 Euros et reste inchangée pour un couple (55 Euros).

Tous les ans, une partie du bureau doit être renouvelée... Si vous êtes intéressé(e)s ou si vous hésitez encore, contactez-nous. **Nous avons besoin de vous !**

Nous tenons à remercier les Flamistes qui ont contribué à l'enrichissement de ce 57^{ème} numéro et particulièrement Paul BISSEGER qui s'investit sans compter pour FLAM. Mais nous vous rappelons que sans vous, ce Flam infos perd de son sens. C'est ensemble que nous parviendrons à nous faire entendre.

Nous vous souhaitons une bonne lecture de ce nouveau FLAM Infos.

Les membres du bureau

RÉUNIONS DU BUREAU DE FLAM

Les samedis 22 septembre et
24 novembre 2018 à Paris

Prochaines réunions

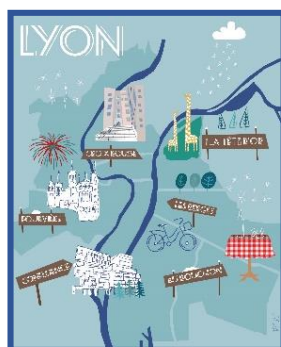
les samedi 26 janvier et 16 mars 2019



VIE DE L' ASSOCIATION

RENCONTRE ANNUELLE LAM LYON 2019

Notre prochaine rencontre annuelle aura donc lieu à Lyon , à l'hôtel Campanile, proche de la gare Part-Dieu, les vendredi 5 et samedi 6 avril 2019, où nous avons nos repères pour beaucoup d'entre nous.



Le vendredi après-midi, nous souhaitons poursuivre le travail entamé l'année dernière autour de l'éducation thérapeutique, en partant de nos ressentis et de nos besoins en tant que lamistes. Le docteur Dany Baud nous accompagnera de nouveau durant cette réflexion. Les proches se retrouveront pendant ce temps à l'occasion de la visite de la ville et échangeront sur ce qu'ils vivent en tant qu'aidants.

Cette année nous avons fait le choix d'orienter les interventions de médecins vers les questions qui mobilisent la plupart d'entre nous : traitements, grossesse et ménopause dans la gestion du quotidien. A l'heure du bouclage de ce Flam infos, nous sommes toujours à la recherche de médecins.

L'après-midi sera consacré à un moment de bien-être et un temps d'échange avec Stéphane Vagnarelli psychologue que certains d'entre nous connaissent et qui interviendra autour de la souffrance psychique et de sa prise en charge.

Evidemment, nous clôturerons ces 2 journées par une soirée plus festive.

Nous espérons vous retrouver nombreuses et nombreux pour partager ces moments d'échanges et de convivialité.

Marie JODON

LAMposium, Cincinnati

Sur la proposition du bureau de Flam, Rosemary et Paul Bissegger ont répondu positivement et avec enthousiasme pour participer au LAMposium de Cincinnati organisé par la LAM Foundation du 6 au 9 septembre 2018. Ils ont non seulement représenté brillamment Flam, mais à leur retour se sont plongés dans l'écriture des comptes rendus des différentes interventions. Les résumés des conférences pourront être consultés intégralement sur le nouveau site web <https://francelam.org>.

Nous les remercions très chaleureusement pour leur engagement et leur investissement.



Cérémonie de la rose. Chacune des 120 patientes présentes reçoit une fleur

Outre les deux fois treize heures de voyage auxquelles nous nous attendions, ce séjour a été marqué de divers imprévus. Il y a eu la fin de la tempête « Gordon » qui a déversé sur Cincinnati des pluies torrentielles et laissé un climat si chaud et humide que ma montre s'est arrêtée durant tout le séjour américain (mais s'est parfaitement remise en route dès le retour sous nos longitudes !). Il y a eu une fusillade au centre-ville (4 morts) quelques heures seulement après notre passage sur les lieux ; il y a eu un accident de la route, un travailleur étant renversé à minuit sous nos yeux par un chauffard qui s'est enfui. Rosemary, dont les réflexes d'infirmière sont revenus au galop, a abrité de la pluie battante le blessé ensanglanté en attendant la police et l'ambulance. Il y a eu enfin l'annonce de l'ouragan « Florence », qui s'apprêtait à ravager la côte Est et dont les effets marginaux étaient prévus jusque dans le Middle West. Notre avion de retour a donc été dérouté sur le Canada et quasiment sur l'Islande. Ambiance ...

Mais bien au-delà de ces anecdotes, nous avons surtout vécu, grâce à FLAM et à la *LAM Foundation*, une expérience humaine formidable, riche en informations, en chaleureux échanges et en nouveaux contacts – notamment Patty (Patricia) Aronoff, née Bébien, originaire de Tours, qui occupe une position importante à la *LAM Foundation*

Il faut relever l'excellente organisation de ces journées et la réception aimable et personnalisée qui nous a été prodiguée. Tous les participants portaient un badge, le ruban de couleur indiquant le rôle de chacun : vert pour organisateurs, bleu foncé pour les médecins, bleu clair pour les modérateurs, violet pour les correspondantes LAM, rose pour les Lamistes et rouge pour les accompagnants. Il était ainsi très facile de se repérer, et de nouer de nouveaux contacts, même au hasard de rencontres. Rosemary était très fière de porter le T-shirt FLAM, qui lui donnait l'occasion d'expliquer d'où nous venions et qui nous représentions.

Par la force des choses et en raison du coût du voyage, l'écrasante majorité des 120 patientes présentes était étatsunienne. Les rares autres participantes venaient du Chili, d'Argentine, du Costa Rica, des Pays-Bas (couple de New-Yorkais établis en Hollande) et bien sûr de France, via ses délégués helvétiques !

Nous avons été personnellement salués avec beaucoup de chaleur par les deux principales organisatrices, Susan Sherman, directrice de la *Lam Foundation*, et Katie Jensen directrice du développement, à qui nous avons transmis les amitiés de FLAM.



La LAM Foundation

Vue d'Europe, la *Lam Foundation* semble bien lointaine et ses efforts, méconnus, se perdent dans la brume atlantique. Rappelons cependant que cette fondation a été créée en 1995 par le pneumologue Dr Francis McKormack et surtout par Sue Bryne, mère d'Andrea, jeune lamiste. Près d'un quart de siècle plus tard, grâce à la *LAM Foundation* qui a su mobiliser les politiques et les scientifiques et qui a financé de très importantes recherches, des progrès considérables ont été réalisés. L'espoir est aujourd'hui permis aux patientes et à leurs proches. En France, cette organisation américaine a fortement inspiré non seulement Michelle Gonsalves, fondatrice de l'association FLAM, mais aussi la regrettée Corine Durand, qui lui a succédé à la présidence.

La *LAM Foundation* coordonne et planifie des stratégies de recherche, aide les malades, défend leurs intérêts et développe un réseau mondial réunissant sponsors, chercheurs, institutions académiques et patients, tous soucieux d'avancer dans ce domaine. Une petite équipe de collaborateurs fixes et rémunérés animent cette énorme machine et, entre autres, organisent régulièrement un grand symposium international. Celui-ci ne réunit pas seulement des médecins, des chercheurs et des représentants des compagnies pharmaceutiques, comme cela est généralement le cas dans les manifestations de ce genre, mais associe également les patientes et leurs familles, démarche originale qui permet à tous d'échanger. Nous connaissons nous aussi ce même principe et cette même atmosphère si riche dans nos réunions annuelles de FLAM.

Comme l'a dit une patiente, Betty Kaplan : « *Par son existence même, la LAM Foundation nous a redonné espoir. Elle nous a conféré un visage et une voix. Nous ne sommes plus seules.* »

Le *LAMposium* est donc à la fois un haut-lieu mondial d'échanges scientifiques abordant les derniers progrès de la recherche, une occasion de rencontres entre médecins et patientes, une plateforme permettant de collecter des fonds en faveur de la recherche, enfin une fête en raison de son atmosphère conviviale.

A ce titre, la *LAM Foundation* est une organisation exceptionnelle dans le domaine des maladies rares. L'un des conférenciers se risque même à la boutade suivante : « S'il faut absolument avoir une maladie rare, la LAM est sans doute la meilleure option... » La *LAM Foundation* peut en effet offrir des bourses à de jeunes chercheurs et les orienter sur les problématiques de la LAM. Ces jeunes scientifiques apportent ainsi leur créativité, leur énergie et leur enthousiasme à la recherche, et, devenus spécialistes, consacrent souvent leur carrière à cette maladie.

L'un des points forts de la culture anglo-saxonne est sans doute une grande décontraction par rapport aux questions d'argent. Celles-ci non seulement ne sont pas tabou, comme souvent en Europe, mais sont au contraire un constant sujet de discussion et un puissant moteur d'engagement personnel. C'est ainsi que la *LAM Foundation*, en un quart de siècle, a réuni plus de 25 millions de dollars destinés à la recherche ! Ce dernier trait mérite d'être explicité, car il faut l'avoir vécu pour le croire.

Dîner de gala

Pour conclure le week-end du *LAMposium*, un grand dîner de gala réunit médecins, chercheurs et représentants d'institution académiques, donateurs, et bien sûr patientes et leurs proches.

Cette année, il s'agissait d'un total de 400 personnes en provenance de vingt-deux pays. Cette manifestation solennelle est bien entendu l'occasion de remercier les sponsors, dont le rôle est très important, et d'évoquer avec émotion les Lamistes disparues, dont la mémoire est honorée par des photos et des textes dans une petite salle silencieuse formant chapelle. La regrettée Corine Durand y figure en bonne place. Un autre moment très émouvant est la « cérémonie des roses » qui marque traditionnellement chaque *LAMposium*. Les Lamistes présentes (120 en 2018) sont nommément appelées une à une et gratifiées d'une superbe rose, puis invitées à se rassembler face à un public chaleureux qui les applaudit à tout rompre. A la fin du repas, une « vente aux enchères » est menée par un commissaire-priseur professionnel qui, par son bagout, amuse la salle tout en la motivant. Il n'y a rien à vendre, sinon des promesses de dons en faveur de la recherche. Chacun ayant reçu un programme porteur d'un grand numéro, il suffit de lever celui-ci pour annoncer une contribution. Les « enchères » commencent par le haut, à 20 000 dollars ! A ce stade, nous croyons qu'il s'agit d'une blague. Pourtant il s'est trouvé quelqu'un pour faire le pas ! Puis on passe à 10'000 dollars : se bousculent alors huit volontaires. En quelques minutes, donc, les premiers 100'000 dollars sont réunis. Ensuite, la vente continue, avec des lots de 5000, 1000, 500, 250, 100 et 50 dollars, chacun ayant ainsi l'occasion, selon ses moyens, de contribuer à cette noble cause. Une heure plus tard, la somme astronomique de 271'000 dollars était ainsi réunie, les convives payant en quittant les lieux. Avec un sens pratique bien anglo-saxon, tous les moyens de paiement sont acceptés, même échelonnés !

Quelques chiffres

Le LAMposium Cincinnati 2018 (associé à la Conférence internationale des maladies pulmonaires rares) a réuni 198 scientifiques, dont 88 conférenciers et 40 doctorants, avec 36 directeurs de cliniques spécialisées dans les maladies pulmonaires rares. Etaient présentes en outre 9 organisations qui défendent les droits des patients, 29 sponsors, dont 5 organisations spécialisées dans le financement de la recherche scientifique. Tous se retrouvaient autour de 13 ateliers de discussion et 57 posters scientifiques relatifs aux dernières avancées de la science. Ces conférences, à l'évidence destinées aux spécialistes, sont cependant ouvertes par principe à tout un chacun qui voudrait y assister comme auditeur.

Un programme plus accessible, doté d'une vingtaine d'événements, est organisé pour les non-spécialistes (120 patientes LAM, 9 autres patients de maladies pulmonaires rares, 75 proches), encadrés par des médecins et 23 correspondantes faisant le lien entre patientes LAM des différentes régions des Etats-Unis. A la cérémonie d'ouverture, le conseil scientifique de la fondation, distribue d'importantes subventions à divers chercheurs. Puis commencent les conférences, précédées, pour les lève-tôt, de cours de yoga.

Le contenu de ces journées est bien trop riche pour être brièvement résumé. Nous nous contentons ici d'en énumérer d'abord les titres, pour revenir plus en détail sur les contributions les plus marquantes auxquelles nous avons pu assister. Certaines sessions en effet se déroulent simultanément.



In Memoriam photos, dont Corine

Nous avons assisté à toutes les présentations proposées, à savoir:

- Cent choses à connaître sur la LAM.
- Qu'est-ce que la LAM, et comment la traitons-nous ?
- Tirer le meilleur parti de son expérience clinique.
- Comprendre les interventions chirurgicales liées à la LAM.
- Conseils aux proches : soutenir ceux qui soutiennent.
- Œstrogène et symptômes pulmonaires de la LAM.
- Forum scientifique : trois spécialistes répondent aux questions.
- Comprendre les tests de fonctions pulmonaires.
- Stimuler la recherche de financement.
- Le *National Health Institute* et la LAM (le service de santé américain s'implique fortement dans cette recherche).
- Transplantation pulmonaire : Est-ce le moment ? Suis-je prête ? Comment prendre ma décision.
- Atelier qualité de la vie : exercice et oxygène.
- Atelier bien-être : détente et gestion du stress.
- Plaider pour soi-même. Obtenir les meilleurs soins et vivre au mieux avec la LAM.
- Génétique : LAM et TSC.
- Publications récentes et recherches en cours : changer le futur de la LAM.



Diner de gala

Présentation scientifique finale

Le dimanche matin, dernier jour, était annoncée pour tout public une présentation synthétique des discussions scientifiques. Le simple énoncé de ces dernières illustre les différentes approches proposées aux médecins et aux chercheurs :

- Les maladies pulmonaires kystiques.
- Les maladies pulmonaires obstructives.
- Les maladies «à infiltrat en verre dépoli» (*Ground Glass Opacification*).
- La médecine personnalisée.
- Etat actuel des connaissances : les maladies pulmonaires interstitielles pour adultes et en pédiatrie.
 - Lymphangioléiomyomatose.
 - Protéïnose alvéolaire pulmonaire.
 - Histiocytose à cellules de Langerhans.
 - Sarcoïdose.
 - Mycobactéries non-tuberculeuses.
 - Fibrose pulmonaire.

Les discussions tantôt font état des derniers progrès scientifiques, tantôt abordent des aspects plutôt techniques, notamment :

- Le diagnostic différentiel des maladies pulmonaires kystiques.
- Le séquençage ARN d'une cellule unique.
- La déficience alpha1-antitrypsine.
- L'édition génomique.
- L'imagerie pulmonaire.

En raison de la complexité de ces exposés, dont le niveau dépasse largement les compétences de l'auditeur non-spécialiste, cette séance finale a été conduite de manière très informelle sous forme de forum, en répondant aux questions posées par l'assistance. Il résulte de ces questions-réponses que la LAM présente encore de très nombreuses inconnues, notamment sur l'origine des cellules initiales de la maladie. Dans quel organe ces cellules primitives naissent-elles ? Pourquoi et comment se développent-elles ? Pour le savoir, il est impérativement nécessaire de disposer d'échantillons de tissus qui sont généralement prélevés à l'occasion d'interventions chirurgicales, tout particulièrement lors de transplantations. Toutefois, ces dernières, en raison des progrès des traitements (sirolimus), tendent à se raréfier. Il est donc vivement recommandé de prévoir à l'avance un don (qui n'aura lieu que si les circonstances se présentent).

Les chercheurs essaient actuellement de mettre au point des souris transgéniques répondant au mieux à leurs besoins pour étudier les réactions à divers médicaments tels que le sirolimus, associé notamment à d'autres produits. L'histoire des sciences montre que l'imagination des chercheurs est sans limites, et c'est là, justement, que se trouve la clef du succès.

En conclusion, le fait de pouvoir participer à ces journées de Cincinnati a été une expérience extraordinaire. Mais, paradoxalement, Cincinnati nous a aussi permis de réaliser encore mieux la chance que nous avons de disposer d'une structure aussi efficace que FLAM, qui a pris exemple sur la *LAM Foundation* américaine. Les nombreux thèmes qu'aborde le LAMposium à une échelle quasi-mondiale figurent en effet également au menu de nos rencontres annuelles à Tours, à Lyon, à Nantes...

Ces journées, généreusement organisées par FLAM permettent à toutes et tous d'aborder les points qui intéressent spécifiquement les patientes et leur entourage : questions scientifiques, médicales et psychologiques, sans oublier le besoin d'échanger avec des personnes connaissant des problèmes similaires. Un grand merci donc à la *LAM Foundation* et à FLAM pour l'extraordinaire travail de sensibilisation, de vulgarisation, de représentation aux plus hauts niveaux politiques et scientifiques, en un mot de défense des intérêts des patientes, que font ces organisations si précieuses.

Rosemary et Paul BISSEGER

« La vie est tantôt fantastique, puis terrible, puis banale, et ces phases se répètent. Il faut s'émerveiller de l'extraordinaire, tenir bon lorsque c'est terrible, puis reprendre son souffle en période calme. »

Marla Hamlin, correspondante régionale LAM pour la LAM Foundation.

RENCONTRE REGIONALE

RENCONTRE BRETAGNE



Cette année, c'est le samedi 1er septembre que nous nous sommes retrouvés, vous l'avez désormais compris, dans notre restaurant préféré, nous voulons dire "le Roof" dans la presqu'île de Conleau à Vannes.

Tout le monde n'ayant pu se libérer, c'est donc à six que nous avons passé cette splendide et lumineuse journée d'été. Le temps, contrairement aux idées reçues, et grâce à notre bonne étoile, était sec et le soleil bien présent.

Comme à l'habitude, nous avons échangé sur nos petits soucis, nos joies et nos astuces pour aller le mieux possible. Rassurez-vous, cela ne semble pas ennuyer nos maris qui, en plus de nous écouter, participent aussi à nos conciliabules. De plus les vacances et les activités en dehors de Flam se sont largement invitées dans nos conversations.

Lors de notre promenade autour de la presqu'île, nous avons profité de bancs disponibles pour faire une pause, les langues continuaient de fonctionner et il fallait bien reprendre notre souffle.

L'heure du départ est arrivée, comme à chaque fois trop vite, nous nous sommes donc quittés en début de soirée avec le projet de nous retrouver dès février 2019, cette fois sur la région nantaise, près de chez Véronique et Jean-Marc pour de nouvelles découvertes joyeuses et en toute amitié.

La prochaine réunion régionale Bretagne/Pays de Loire est donc prévue le samedi 16 février 2019 sur Ancenis. Si vous êtes disponibles, que vous avez envie d'échanger, que vous habitez sur ces différentes régions ou que vous soyez en vacances sur le secteur, n'hésitez pas, venez nous rejoindre, l'union fait la force, alors à très vite.

Françoise BLANCHARD et Marie-Hélène MANCEL

Prochaines rencontres régionales

RENCONTRE PARIS ILE DE FRANCE

Aux Amies Parisiennes,
Nous vous convions à partager la
galette des Rois le samedi 26 Janvier
2019

au centre de l'Alliance des Maladies
Rares, 96 Rue Didot, Paris 75014.
Vous êtes attendues à partir de 15
heures avec vos proches si vous le
souhaitez.

A très bientôt – Amicalement
Annie SIMON et Cécile CONSTANT

Contacts:

annie.simon@francelam.org
cecile.constant@francelam.org

RENCONTRE BRETAGNE/PAYS DE LOIRE

le samedi 16 février 2019 à ANCENIS (44).
Nous nous retrouverons dans un restaurant
alors pour la bonne organisation de cette
rencontre pensez à vous inscrire.

Marie-Hélène MANCEL

Contact:

marie-helene.mancel@francelam.org

RENCONTRE BOURGOGNE - FRANCHE-COMTÉ ET SUISSE

un samedi ou dimanche du mois de mars.
Merci de contacter Françoise Mérat Bailey

Contact:

fbm620060@gmail.com

Une RENCONTRE PACA

aura lieu au printemps 2019.
Le lieu et la date vous seront
communiqués prochainement.
D'ici là, les sudistes, n'hésitez pas
à me contacter.

A tout bientôt

Marie JODON

Contact:

marie.jodon@francelam.org



OCCITANIE

Contact:

marie-jose.gissot@francelam.org

Nous sommes toujours à la recherche de volontaires pour les régions suivantes:

Auvergne-Rhône-Alpes

Centre

Grand Est

Hauts-de-France

Normandie

Nouvelle Aquitaine

SITE INTERNET

**NOUVEAU SITE [HTTPS://WWW.FRANCELAM.ORG](https://www.francelam.org) :
UN PROJET COMMUNAUTAIRE, AUQUEL CHACUN EST APPELÉ À PARTICIPER !**



Un peu d'histoire

Pour toute association, la communication est un enjeu de première importance. FLAM se signale dès 2001 par un logo tout simple (un nuage frappé de l'acronyme), qui distingue dès le début l'excellent bulletin *FLAM Infos*, publication d'abord quadri-annuelle, puis trisannuelle depuis 2010. Notons en passant que ce logo a été renouvelé en 2012, symbolisant, selon Corine Durand, «les 200 'indiennes' qui attendent toujours un traitement » (FI 40, juin 2012). Nous connaissons aujourd'hui encore ce même emblème, bien qu'il ait un peu évolué.

Le site web existe depuis 2003 et a été créé par Alain Gauduchon, beau-frère de Michelle Gonsalves, avec la collaboration bien entendu de Michelle et Corine Durand (aimable communication de Cécile Constant). Longtemps hébergé par Orphanet, il a été modernisé en 2012 et complété, dès 2013, d'une page Facebook «France LAM».



Logo 2001



Logo 2012



Logo actuel

Au fil des années cependant, le site web de FLAM s'est trouvé quelque peu dépassé et en 2017, le Bureau a estimé qu'il était temps de le rénover en profondeur. Un mandat de «reconstruction» a donc été confié à Morgan HENRY, architecte et designer Web, tandis que je m'attachais à en rédiger le nouveau contenu, en récupérant bien entendu autant que possible les textes de l'ancienne présentation. Ce nouveau site se veut clair et facile d'accès, malgré la variété des informations proposées.

.../...



Le grand public pourra consulter les onglets présentant la maladie et ses symptômes ainsi que l'association FLAM, avec les réseaux de correspondantes, les publications (dont la collection presque complète des *FLAM Infos*), les liens, et les possibilités de contact.

Mais ce nouveau site s'adresse aussi et surtout aux adhérents, qui y trouveront une importante section leur étant strictement réservée. Ils y trouveront l'actualité de notre association avec les quatre derniers numéros des *FLAM Infos*, ainsi que les informations les plus récentes relatives à la maladie, aux recherches en cours et aux progrès des traitements.

Cette «Zone adhérents» sera accessible par mot de passe (l'ordinateur peut bien entendu le mémoriser, ce qui évite de devoir répéter les fastidieuses opérations de connexion). Il y aura :

- L'agenda rappelant les dates de diverses manifestations relatives à FLAM et aux maladies pulmonaires rares.
- Les quatre derniers numéros de *FLAM Infos* (les exemplaires plus anciens étant accessibles à tout un chacun).
- Une synthèse de notre dernière réunion annuelle (en 2018 à Tours).
- Un résumé du *Lamposium* 2018 de Cincinnati (importante manifestation réunissant des chercheurs et des médecins du monde entier).
- Une synthèse des conférences médicales donnant les plus récents développements relatifs à ce domaine.

Bien entendu, ce site est évolutif, les éléments obsolètes étant remplacés par de nouvelles contributions. Il diffère en ceci de la collection des *FLAM Infos*, publication précieuse qui, quant à elle, témoigne fidèlement du développement de notre association et en constitue en quelque sorte l'archive historique. Le site web n'en est que le prolongement, offrant en quelques clics une information immédiate.

On ne rappellera cependant jamais assez qu'un site web, pas plus que le *FLAM Infos*, n'est l'affaire exclusive du Bureau, ni de l'équipe qui en assure la maintenance. Pour vivre, évoluer et se renouveler, FLAM a impérativement besoin de la collaboration de tous les membres de l'association. Chacune et chacun est donc co-responsable du succès de nos projets, chacune et chacun est appelé à signaler des inexactitudes éventuelles, à enrichir nos médias par des photographies, des témoignages ou des annonces de manifestations, que ce soit au niveau national ou régional. Il suffit pour cela de contacter notre dynamique président, Alain Mancel (alain.mancel@francelam.org), ou Marie Jodon (marie.jodon@francelam.org), non moins dynamique vice-présidente et rédactrice de *FLAM Infos*. D'avance, merci à toutes et tous pour votre aide.

Paul BISSEGER

TÉMOIGNAGES

ÇA VA MIEUX EN LE DISANT?

LE REGARD DES AUTRES ...

Porteuse de la LAM depuis 23 ans, j'ai la chance de pouvoir vivre presque normalement.

Exception faite de voyages en avion, je travaille toujours, me déplace journallement pour visiter des clients et me rendre au bureau.

Je suis très chanceuse pour trouver des places de parking. Toutefois à la suite, il y a 4 ans d'un épisode grave de ma maladie, mon pneumologue m'a fait obtenir la carte de Stationnement pour « personne handicapée ».

Cela m'étonne moi-même, mais j'utilise ces places qui me permettent souvent un accès proche de ma destination.

Mais voilà, le regard des autres m'interroge. Pourquoi ?

En sortant de mon véhicule, j'ai l'air si « normale » si « alerte » si « dynamique » que beaucoup croit que je triche, que j'usurpe cette « faveur ».

Je n'avais pas fait attention précédemment mais il me semble que cette interrogation et suspicion s'accroissent.

La communication déjà existante n'est toujours pas convaincante pour le commun des mortels qui ne juge que sur l'apparence.

Mireille GATINET



**Si vous prenez
ma place**

**Prenez aussi
mon handicap**



«LAMMIES»

Octobre 2018

Les Américaines ont créé ce forum international sur Facebook. C'est intéressant parce que je vois que nos problèmes de santé ou médicaux se recoupent. Par contre leur sécurité sociale ne se compare pas à la nôtre, le Sirolimus leur coûte très cher, ce qui a mené Pfizer à faire un programme spécial, une sorte de sponsoring je dirais.

Quels sont les thèmes qui sont évoqués par nos « Sisters» et peuvent nous toucher ici:

- Le diagnostic: ce moment où nous ne savons pas ce que nous avons exactement, nous sommes testées, scannées de partout et nous attendons impatiemment, anxieusement souvent nos résultats. Il y en a encore à qui on demande des biopsies alors que ceci est assez délicat.
- Puis le quotidien, l'acceptation ou pas de ce quotidien, par soi-même et par ses proches de la maladie.
- La maladie chronique, la douleur, les pneumothorax, les médicaments, les greffes, l'hôpital, les urgences, les soins sont souvent sujets de discussion: Comment gérer en fait?
- L'exercice, la réhabilitation pulmonaire, la nutrition, le bien-être, les médecines alternatives..

Voilà de quoi échanger ensemble nos expériences.

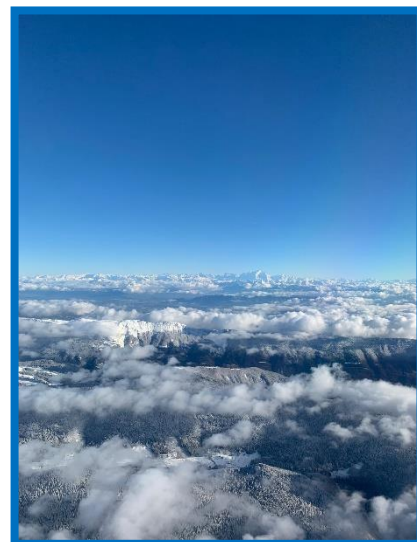
Cela me fait du bien de lire et d'apprendre des autres.

Je ne peux nier le choc initial de savoir à 64 ans que j'avais la LAM mais étrangement 3 ans plus tard je me sens mieux parce que je ne me sens pas seule même si j'ai mes bobos, j'en sais tellement plus. J'ai appris de mon corps.

Oh la, ça souffle dans le Jura, on annonce la neige à 600m. Et je suis bien réveillée à 5h au lieu de 6h par le changement d'heure! Tisane d'abord, café ensuite?

Passez un bel hiver les amies.

Françoise BAILEY



Le Jura au début de l'hiver





Oser en parler peut être une libération.



NOUS INSISTONS!!!

AU REVOIR

Il est toujours difficile d'annoncer de tristes nouvelles, mais nous sommes nombreux à avoir rencontré et échangé avec Mélissa et Kinou. Ce Flam infos leur est dédié et nos pensées se tournent vers leurs familles.

CHRISTIANE

Christiane est partie le 11 octobre dernier. Elle avait noué des liens amicaux forts avec les Flamiches d'Occitanie. Elle avait adhéré à FLAM en 2003 et faisait donc partie des « anciennes ». Elle était toujours présente aux rencontres annuelles et son dernier déplacement fut pour Toulouse en 2016. Cette disparition nous touche beaucoup. Sa greffe avait été une belle renaissance. Nous garderons dans notre cœur l'image d'une personne dynamique et avenante avec toujours le sourire aux lèvres. Nous avons une pensée particulière pour Bernard et leurs enfants. Nous ne l'oublierons pas.

Marie-José GISSOT

MÉLISSA

Mélissa, belle jeune femme, coquette et touchante s'en est allée en août dernier. Très affectée par la maladie, elle s'est battue tant qu'elle pouvait. Une fin de vie bien difficile.

Aujourd'hui, elle ne souffre plus. Elle a, entre autre rejoint Corine qui a été une sacrée personne ressource pour elle.

Qu'elle repose en paix.

Nous adressons nos pensées affectueuses à sa famille.

Marie JODON

CHRISTIANE-KINO



Christiane Crueghe , où plutôt Kinou, a rejoint FLAM début 2003 , sa LAM ayant été identifiée fin 2001. C'était les débuts de l'association. Les rencontres et échanges avec les Flamistes et les médecins furent un support essentiel à la compréhension de la maladie et de ses traitements mais aussi à son acceptation et à la gestion de vie nécessaire

Parmi les nombreuses personnes rencontrées via FLAM, je tiens à souligner particulièrement 3 personnalités qui nous ont marqués : Michèle Gonsalves, Corinne Durand et le Professeur Lacronique. Ces 3 personnes ont beaucoup apporté à FLAM et bien-sûr à nous-mêmes.

Les autres Flamistes sont tous de belles personnes que nous avons eu grand plaisir à côtoyer, avec toujours le désir d'aider ou d'être aidé. Il y eut toujours des réponses et parfois des liens plus profonds d'amitié.

Kinou était professeur de Danse Classique en région parisienne avant la découverte de la LAM. Elle dirigeait une école d'une centaine d'élèves. Elle a dû arrêter son activité en 2002 et ce fut une séparation douloureuse. Nous avons alors rejoint notre Auvergne natale pour y construire une nouvelle vie. Celle-ci est passée par une greffe bi pulmonaire faite en Mars 2011 par les équipes de Marie Lannelongue. Ce fut une résurrection après les contraintes d'oxygène et les essoufflements handicapants. De nouvelles perspectives s'ouvraient et nous avons sauté dessus comme des affamés (ski , New-York , voyages multiples, sorties culturelles)

La vie de greffée fut belle malgré les traitements lourds. Les quelques ennuis rencontrés n'altéraient jamais le moral optimiste..... Jusqu'à l'été 2018 où s'est révélé un cancer généralisé. L'immuno-suppression de la greffe fait malheureusement la part belle au « crabe ». L'évolution fut fulgurante et Kinou est « partie » le 11 octobre sans qu'on ait pu faire la moindre chimio.

Elle a rejoint Corinne et Michelle. Flam va être un peu plus accompagné

Bernard CRUEGHE

MÉLISSA



Méliissa que vous avez peut-être rencontrée lors des rencontres annuelles de Flam a quitté ce monde le 12 août dernier pour le Paradis Blanc.

Méliissa était née avec la STB, puis à l'âge de 22 ans la LAM était arrivée dans sa vie, à partir de là, celle-ci a changé, le manque de souffle petit à petit a fait que tous ses espoirs ont disparu.

Méliissa a eu la chance de pouvoir être greffée une première fois en juin 2013, après 8 mois d'hospitalisation et d'opérations, durant ce temps beaucoup de doute, Méliissa est enfin revenue à la maison, la joie n'aura été que de courte durée puisque son état au fil des mois s'est détérioré et encore des hospitalisations.

Depuis février 2017, elle était hospitalisée à Nantes dans l'attente d'une nouvelle greffe, il y a eu un avant et un après jusqu'au 30 novembre 2017 où elle a été appelée de nouveau.

L'avant, Méliissa, malgré son état, était une jeune femme qui aimait la mode, créait des bijoux, des pochettes, avait des projets, elle aurait voulu avoir sa boutique malgré l'appareil respiratoire qu'elle subissait 24/24, elle était tout à fait normale puis le 30 novembre 2017 est arrivé, deuxième appel pour la greffe encore beaucoup d'espoir mais là plus rien n'a été, Méliissa est restée en soins intensifs jusqu'en juin, beaucoup de problèmes, de souffrance, elle ne s'est jamais remise, devait être dialysée trois fois par semaine, elle a eu beaucoup de courage de tenir, plusieurs fois son état s'est détérioré faisant craindre le pire.

Méliissa n'était plus la même, elle ne disait rien mais n'avait pas envie de partir, ça elle nous l'avait fait comprendre. Elle, qui adorait le foot, a pu voir l'Equipe de France gagner la Coupe, j'étais avec elle, sa maman.

Après cela, son état a empiré jusqu'au 12 août où elle s'est éteinte à l'aube entourée de sa famille.

Elle aurait eu 35 ans le 23 septembre 2018.

Le milieu hospitalier n'est pas un bon ami en cas d'hospitalisation longue.

Réjane CARPENTIER

INFORMATIONS MEDICALES

AVION ET PNEUMOTHORAX



Le docteur Romain LAZOR pneumologue au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois à Lauzanne (Suisse), membre du conseil scientifique de notre association a eu la gentillesse de nous faire parvenir les résultats d'une étude relative au transport aérien et son incidence sur le pneumothorax pour les lamistes.

Ce manuscrit nous est parvenu en anglais et peut être consulté sur notre site ou directement par le lien : <https://rdcu.be/bdoKC>

Une synthèse de cet article en français est en cours de préparation et sera accessible dès que possible sur notre nouveau site.

Pour synthétiser la conclusion il est indiqué que l'incidence de pneumothorax dans la LAM est environ 1000 fois plus élevée que chez la population féminine générale et est encore triplé après un transport aérien. Le talcage chimique ou chirurgical réduit en partie le risque de récurrence de pneumothorax en Lam.

Alain MANCEL

N'OUBLIEZ PAS DE METTRE À JOUR VOS VACCINS!



LA LAM DE PAR LE MONDE

Mois international de la Lam

Juin 2019

ensemble

Restons connectés!

Toute idée sera la bienvenue



Diagnostic LAM. Dessin par Pécub (Pierpaolo Pugnale) 2018

REMERCIEMENTS

LES COUSETTES POUR FLAM

Un grand MERCI à l'association "les Cousettes" pour la tombola de novembre, organisée afin de soutenir Flam. Le premier lot était un calendrier de l'Avent, brodé main par Claudine. Cette vente de tickets a permis de faire parler de la lymphangioléiomyomatose et de remettre un chèque de 590 € à notre président.



Merci

au **LIONS CLUB DE TOULOUSE PORTET**
pour leur soutien régulier.

Merci

À TOUS NOS DONATEURS

Plouhinec Le Télégramme Vendredi 30 Novembre 2018

Les Cousettes. Une nouvelle action généreuse



Cette année, les Cousettes ont confectionné de nombreux objets pour aider les 130 adhérents de l'association Flam.

Les Cousettes forment une association qui se regroupe autour des disciplines du tissu et du fil, afin d'effectuer des travaux de couture, de tricot et de broderie. Elles versent traditionnellement leurs recettes pour aider des causes diverses. Récemment, elles ont organisé une tombola, pour soutenir l'association Flam (France lymphangioléiomyomatose). Le premier lot

était un calendrier de l'Avent brodé main. Le tirage au sort des gagnants a été effectué, ce lundi, et c'est un chèque de 590 € qui a été remis à Alain Mancel, le président de Flam. La lymphangioléiomyomatose est une maladie rare, qui concerne 255 personnes en France, exclusivement des femmes. Cette affection du système respiratoire nécessite une prise en

charge précoce. Les cas les plus graves nécessitent en effet une transplantation pulmonaire. Des progrès récents permettent d'entrevoir une action thérapeutique.

▼ Pratique :
<http://www.francelam.org>
contact :
alain.mancel@francelam.org

Journal le Télégramme 30 nov. 2018

RECETTE

LAPIN AU CIDRE ET AUX CHAMPIGNONS (RECETTE OUEST FRANCE)

Préparation : 15 mn

Cuisson : 1h

Ingrédients :

1 lapin (1,2 kg)
 300 g de champignons
 75 cl de cidre brut
 2 échalotes
 40 g de beurre*
 1 branche de thym, 2 feuilles de laurier, 1 branche de romarin
 2 cuil à soupe d'huile, du beurre
 Sel, poivre



Recette

Couper le lapin en morceaux. Nettoyer, couper les champignons en quatre. Eplucher, laver et hacher finement les échalotes.

Faire chauffer l'huile dans une cocotte, y faire revenir les morceaux de lapin jusqu'à coloration. Réserver sur du papier absorbant.

Dans cette même cocotte, faire fondre le beurre, ajouter les champignons puis les échalotes. Déposer les morceaux de lapin, puis les herbes aromatiques. Mélanger et assaisonner.

Verser le cidre, couvrir et faire mijoter 45 minutes à 1heure à feu doux ou au four à 180° (th 6).

NB : J'ajoute 1 belle cuillère de farine après avoir déposé le lapin (comme pour un civet), je mélange puis je verse le cidre pour épaissir un peu la sauce. *Et évidemment je ne mets pas de beurre !

Annie SIMON





CAP 2019

DOUCE ANNÉE À TOUTES ET À TOUS

***A TOUT BIENTÔT POUR D'AUTRES AVENTURES
FLAMESQUES***



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.