

SOMMAIRE

Vie de l'association

- Rencontre annuelle Marseille P 2
- Rencontres régionales P 3
- Carte Patient(e)s adhérent(e)s P 6

Témoignages

- « Ça va mieux en le disant? » P 7
- Appel à témoignage P 10

Informations médicales

- 2 types de mode respiratoire P 11

Informations diverses

- Recette P 13

La LAM de par le monde

- ProRaris et UniRares P 15
- LAM Foundation P 16

Santé, Paix, Joie et Partage, voici les vœux que les membres du bureau vous souhaitent en ce début d'année 2020. Que cette nouvelle année vous soit la plus douce possible.

Une nouveauté sur le site internet, un forum vient d'être créé : cet espace vous est réservé, allez y faire un tour, posez vos questions, échangez vos astuces et vos ressentis. Ne plus se sentir seul, c'est le but premier de notre association.

Comme à l'accoutumée, toute l'équipe est en pleine effervescence pour préparer la rencontre annuelle qui se tiendra à Marseille les 17 et 18 Avril. Et comme toujours nous vous y espérons nombreux. Dans la continuité du travail déjà fourni, nous y parlerons, entre autre de l'Education Thérapeutique du Patient. Un projet qui nous tient à cœur afin d'améliorer les conditions d'annonce du diagnostic ainsi que le suivi de la pathologie.

Pour garder le contact, n'oubliez pas le renouvellement de votre adhésion, avant la mi-avril. Les tarifs n'ont pas changés, 33 € pour une personne seule et 55 € pour un couple.

Merci à tous ceux qui ont contribué à l'enrichissement de ce nouveau Flam Infos.

Bonne lecture à tous et à très bientôt.

LES MEMBRES DU BUREAU

RÉUNIONS DU BUREAU DE FLAM
Prochaines réunions les samedis
18 janvier et 21 mars à Paris

VIE DE L' ASSOCIATION

RENCONTRE ANNUELLE FLAM MARSEILLE



17 et 18 avril
2020
à Marseille

Nous avons le plaisir de vous convier à notre rencontre annuelle qui se déroulera cette année à Marseille, les vendredi 17 et samedi 18 avril 2020,

Cette rencontre est l'occasion de nous retrouver et de partager mais aussi d'accueillir de nouvelles lamistes et leurs proches.

Ainsi forts de notre vécu, de nos expériences et astuces pour faire face à la maladie, nous pourrions rassembler nos forces pour nous faire connaître et reconnaître toujours plus...

A l'heure du bouclage de ce Flam Infos, le programme n'est pas définitif, étant encore à la recherche de certains intervenants... mais l'ETP, les EFR, les droits des malades seront au rendez vous.

Vous recevrez les bulletins d'inscription très prochainement.

A très bientôt

Marie JODON

RENCONTRES REGIONALES

RENCONTRE SUD-OUEST

J'ai organisé une réunion locale informelle à mon domicile le 17 octobre dernier. Christine et Sylvette étaient présentes et Gwenaëlle est venue participer à la réunion en tant qu'invitée. Toutes les trois connaissons bien Gwenaëlle depuis 10 ans, elle a 27 ans aujourd'hui. Nous l'avons soutenue au moment du diagnostic de sa LAM.

Nous avons abordé le sujet de la transplantation car Christine, Sylvette et moi-même sommes transplantées, ainsi que des traitements anti-rejets qui peuvent entraîner des effets secondaires plus ou moins gênants. Nous avons parlé librement de nos ressentis et de notre vie au quotidien. Christine a eu des soucis cet été, mais tout semble rentrer dans l'ordre. Sylvette va bien et commence à évacuer la pression psychologique qu'elle a subie en raison de l'absence d'écoute de certains médecins durant son hospitalisation.

Mais rassurez-vous, l'ambiance a été conviviale et les échanges ont été très enrichissants ! Nous avons fait une pause pour partager un goûter bien apprécié.

Marie-José GISSOT

LA GREFFE D'ORGANES

**Une idée-cadeau
utile et originale :
la vie.**



RENCONTRE BRETAGNE

C'est toujours avec un grand plaisir que nous nous retrouvons pour notre réunion Flam régionale sur la presqu'île de Conleau près de Vannes. De plus, en ce samedi 26 Octobre, la météo est clémente sur le Golfe du Morbihan et nous bénéficions d'une belle journée automnale.

Comme à chaque fois, nous sommes très gentiment accueillis par Matthieu à l'hôtel restaurant Best Western et démarrons notre journée par un apéritif. Les bretons sont présents : Marie-Hélène et Alain de Plouhinec, Françoise et Michel de Sarzeau, et Véro et Jean-Marc de la Bretagne du Sud... (Ancenis dans le 44). Mais cette fois-ci, nous avons aussi la venue de nordistes en vacances à Penmarch. José et Dolorès représentant leur fille Marie, se sont en effet déplacés avec leurs jeunes enfants.

Après des échanges toujours chaleureux lors de ces retrouvailles, nous passons à table autour d'un succulent repas dans la salle du restaurant Le Roof. Les discussions sont animées, relatant les vacances d'été passées, et bien entendu le sujet qui nous relie tous : la Lam. Alain se charge en fin de repas de faire quelques photos afin d'alimenter le site de Flam. Puis nous partons pour une promenade digestive.

Le tour de la presqu'île réserve toujours des paysages de mer splendides avec des couleurs étonnantes et apaisantes. De surcroît, c'est une marche accessible à tous. Et tandis que nous achevons cette balade, des sinagots eux aussi en promenade dans le golfe rentrent au port.

Un goûter nous attend alors, toujours préparé avec la plus grande attention par le personnel de l'hôtel ; les régimes pauvres en graisse ne sont jamais oubliés. C'est le moment des derniers échanges et des emplettes au profit de l'association. Marie Hélène nous a apporté tout un lot de petits personnages (skieurs, bonhommes de neige) qu'elle a fabriqués de main de maître. Le succès est tel qu'elle repartira quasiment les mains vides ...

Mais voilà, c'est l'heure de se séparer et de rentrer dans nos contrées respectives car le jour tombe et le petit crachin (bien breton) s'annonce... Nous convenons avant de partir de nous retrouver en début d'année prochaine, probablement sur les bords de Loire du côté d'Ancenis.

Merci encore à Matthieu et au personnel du Roof de nous avoir choyé une fois de plus. Merci aussi à Alain et Marie Hélène pour l'organisation de cette belle journée.

Portez-vous bien.

JEAN-MARC du 44





Demain

RENCONTRE ILE DE FRANCE

A l'issue de notre réunion de bureau, nous vous convions à venir partager la galette autour d'un verre

le samedi 18 janvier 2020 à 15h.

L'occasion d'échanger ensemble.

Au 96 rue Didot 75014 PARIS

N'oubliez pas de vous munir du numéro de téléphone d'Annie ou de Cécile

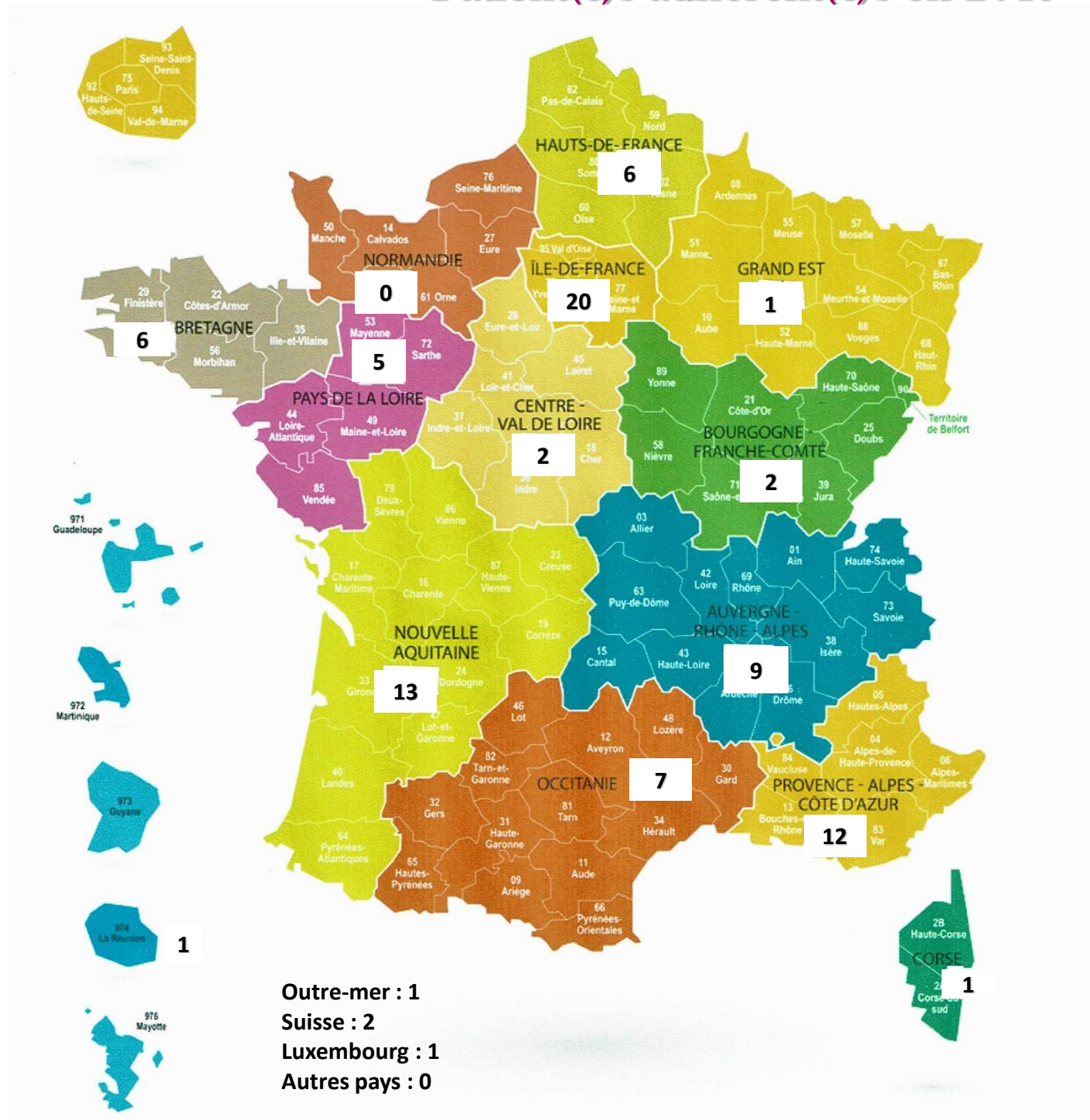


A venir

D'AUTRES RENCONTRES EN RÉGION....

N'hésitez pas à aller sur le site –onglet Agenda- ou à contacter vos référentes régionales, dont vous trouverez les coordonnées sur le site de Flam.

Patient(e)s adhérent(e)s en 2019



Alain MANCEL

TÉMOIGNAGES

ÇA VA MIEUX EN LE DISANT ?

NE PAS ABANDONNER !

Suite à la LAM, j'ai été atteinte d'une insuffisance des glandes surrénales et du syndrome de Cushing. En l'espace de 3 ans.

En 9 mois, je suis arrivée à me sevrer à 20mg d'hydrocortisone par jour. C'était douloureux et difficile mais le Pr. Raverot du Chu de Lyon a noté un début de reprise de mes glandes surrénales. Il faut que je reste à 20mg et il me revoit dans un an. Ça m'a redonné espoir.

D'un autre côté, ça m'a laissée avec de l'arthrose des pieds à la tête et une faiblesse musculaire. Je marche avec une béquille, j'essaie de me rééduquer avec piscine, marche, kiné..

J'ai également commencé les traitements d'immunoglobulines à l'hôpital de Genève. Je fais un jour de perfusion par mois de novembre à avril en hôpital de jour. Je ne sais pas encore si cela a quelque conséquence sur mon état général.

C'est supposé combattre l'immunodéficience qui résulte du traitement de corticoïdes.

Ils m'ont refait faire les 2 vaccins contre la pneumonie qui ne prenaient pas.

Puis voila que suite à une bronchite et radio du thorax, le pneumologue a détecté 2 ou 3 anomalies ! Opacité...donc scanner le 27 décembre. Puis j'enverrai le tout au Pr. Cottin à Lyon.

Voila ! j'imagine que je ne suis pas la seule Lamiste avec des problèmes de santé..

Ce que je voulais dire, c'est que j'ai réalisé que si je n'étais pas proactive et que je ne prenais pas ma santé en main, personne ne le ferait pour moi. Cela demande une énergie qui m'épuise quelquefois..

Je garde le moral car je me sens mieux entourée médicalement entre le Chu de Lyon et l'hôpital universitaire de Genève.

Je continue la méditation et le training autogène qui m'aident pour la douleur et la guérison.



Françoise MERAT BAILEY

DIFFICILE... TOUS CES PNEUMOTHORAX À RÉPÉTITION!...

En 2002, après un pneumothorax complet au poumon gauche, je ne peux pas éviter une symphyse et talcage... C'est lors de cet incident que l'on découvre cette drôle de maladie au nom barbare de Lymphangioléiomyomatose...

2003 : même pneumothorax complet mais cette fois-ci à droite...

Jusqu'en 2012, mes deux poumons se sont tenus tranquilles malgré des douleurs dans le haut du dos, notamment lors de transports et surtout en redescende après un séjour en altitude. Parfois j'ai vraiment l'impression d'avoir du gaz et que ça bulle là-dedans... mais tout tient jusqu'en 2012...

En avril, le poumon gauche se redécoule sur sa base on ne peut rien faire à part espérer qu'il se recolle... cela m'inquiète et je décide de prendre rendez-vous avec le professeur Cordier à Lyon. Un homme extraordinaire d'humanité me reçoit... il me parle de greffe... je pleure... il me dit que ce n'est pas sûr mais qu'il faut s'y préparer un peu. Je suis hospitalisée en juillet 2012 à BRON pour un bilan complet... mon pneumothorax est toujours là ; après consultation des chirurgiens thoraciques le professeur Cordier confirme l'avis des pneumologues marseillais... : on ne peut pas drainer, il faut espérer qu'il se recolle.

En septembre 2012, Lyon me prescrit de la Rapamycine (Sirolimus) à raison de 2mg par jour. Mon poumon se recolle et mon VEMS s'améliore légèrement.

Je suis restée sous Rapamycine 3 ans puis, en raison d'infections urinaires allant jusqu'à une pyélonéphrite, le traitement est arrêté. Donc depuis octobre 2015, je n'ai plus aucun traitement mis à part un bronchodilatateur..

Tout ne va pas trop mal, je nage beaucoup en piscine et je marche le plus souvent possible... je désature de plus en plus à l'effort quand même et notamment en altitude

En juillet 2019, à nouveau un pneumothorax sur le poumon gauche... hospitalisation aux urgences le dimanche matin 28 juillet à mon retour de vacances... je suis prise en charge, très rapidement placée sous oxygène... échographie immédiate qui montre le pneumo et ensuite scanner pour confirmer. Je suis transférée dans le service de chirurgie thoracique ; on m'explique très vite que mon pneumo est près du diaphragme et le chirurgien du service pense encore une fois qu'il va se recoller... pour cela repos absolu pendant 8 jours... et mon poumon se recolle à nouveau mais depuis, j'ai parfois des douleurs et des difficultés pour respirer...

Bref ! Après un pneumo, on est beaucoup plus vite essoufflé. Depuis près de 2 ans maintenant, je vais 3 fois par semaine dans un centre de kinésithérapie respiratoire... je fais du sport sous oxymètre, ce qui me permet de suivre ma saturation pendant l'effort et pendant la phase de récupération... et cela me fait beaucoup de bien.

Rendez-vous à Lyon pour un bilan du 21 au 23 janvier prochain...

Avant, il y aura eu les fêtes de Noël que je nous souhaite belles et des bulles plein nos verres pour changer.

Je vous embrasse tous et toutes.

FRÉDÉRIQUE du 13

Je m'appelle Andreia et je suis atteinte de la LAM depuis 2015.

Après diverses hospitalisations en 2018 dûes à mes pneumothorax récidivants, j'ai pu avoir une année 2019 plus calme.

En effet, cette année j'ai pu assister à la réunion annuelle de cette superbe association où j'ai beaucoup appris.

En août dernier j'ai eu une superbe nouvelle : Les opérations précédentes n'ont pas pu "recoller" mes poumons mais grâce à ces efforts que j'essaye d'apporter à mon quotidien (plus de repos, cours de Pilate, cours de sophrologie...) mon état s'est amélioré, mon poumon droit a enfin repris sa place.

D'autre part, grâce à une proposition de Facebook pour mon anniversaire, j'ai pu récolter des fonds pour l'association américaine avec l'aide de mon entourage.

Mon objectif 2020 ? : En faire tout autant, voir plus, pour aider notre association française à faire avancer les recherches !

Je vous souhaite à tous et à toutes une année pleine de santé.

ANDREIA du 29





Ce Flam infos porte votre parole en tant que Lamistes et aussi en tant que proches.

Il ne peut vivre sans vous.

L'occasion de sortir de l'isolement dans lequel nous pouvons vivre,
l'occasion de partager vos inquiétudes, vos espoirs et les petits trucs qui font que la vie s'adoucit.

Alors, tel un cri, j'attire votre attention....

Témoignez, pour être plus forts ensemble!

D'avance merci!

Marie JODON



atmosphere-citation.com

SEUL, ON VA PLUS VITE.

Ensemble,
on va plus loin

INFORMATIONS MEDICALES

DEUX TYPES DE MODES RESPIRATOIRES

Extrait de l'ouvrage de Françoise LICOPE et Claudia LESSERT (illustrations d'Anne VANDERMEULEBROUCKE), *Objectif Souffle. Livre de bord du malade respiratoire chronique*, Editions Planète Santé, Médecine et Hygiène, Chêne-Bourg 2016 (ISBN 978-2-88941-024-8), pp. 178-183 (avec l'aimable autorisation de l'éditeur).

Je peux chaudement recommander ce livre, c'est un outil pour vivre au mieux avec une maladie pulmonaire. Il est riche en pratique, très instructif tout en étant facile à lire, illustré avec humour et complété d'un CD pour des exercices de respiration et de relaxation. Vous en trouverez ci-dessous un court extrait relatif à la respiration.

Afin de mieux contrôler la respiration et diminuer l'essoufflement à l'effort, deux types de modes respiratoires s'intègrent au quotidien. Une respiration consciente, efficiente et rythmée permet de mieux maîtriser les efforts et de retrouver confiance en soi.

Respiration coulée

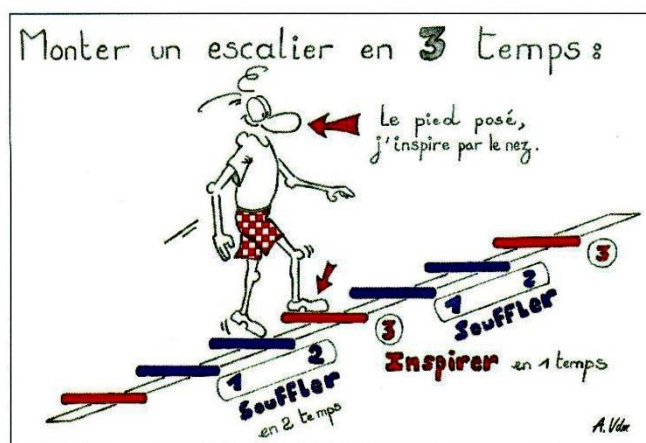
Vous inspirez par le nez et expirez par la bouche en freinant le débit d'air avec les lèvres arrondies et en activant les muscles abdominaux, ce qui a pour effet de ralentir et de prolonger l'expiration. L'inspiration et l'expiration sont coordonnées en un mouvement fluide en trois temps : Inspiration – Expiration – Expiration prolongée.

L'expiration a lieu au moment de l'effort (se lever, soulever un poids), l'inspiration est ainsi combinée au relâchement de l'effort.

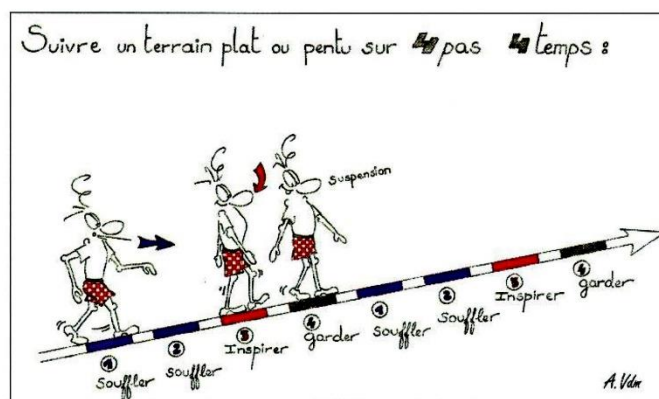
Expiration scandée

Le volume expiratoire est réparti de façon scandée sur l'activité (marche, escaliers, travail ménager).

La **montée d'escaliers** nécessite une inspiration rythmique en trois temps : deux marches pour l'expiration, une marche pour l'inspiration.



La **marche en côte** nécessite une respiration rythmique en quatre temps pour ralentir votre fréquence respiratoire. Deux pas pour l'expiration, un pas pour l'inspiration et le quatrième en suspension (garder l'air la glotte ouverte, attention : ne pas bloquer).



C'est simple et efficace ! Vous verrez, essayer ces techniques, c'est les adopter !
Qu'en pensez-vous? Donnez-nous vos retours sur le forum du site web francelam.org

Rosemary BISSEGER

INFORMATIONS DIVERSES

RECETTE

LE FLAN PÂTISSIER SANS PÂTE

Préparation **20 mm** Cuisson **40 mm** Temps Total **1 h**

Ingrédients pour 8 personnes :

- ✓ 1 litre de lait (demi-écrémé ou écrémé).
- ✓ 3 œufs
- ✓ 160g de sucre (ou moins en fonction des goûts)
- ✓ 100gr de maïzena
- ✓ 2 C. à café d'extrait de vanille
- ✓ ½ C. à café de vanille en poudre



Battez au fouet électrique les œufs, la maïzena, l'extrait de vanille et 125 ml de lait (prélevé du litre de lait)

Versez le lait restant dans une casserole, avec le sucre et la vanille en poudre. Portez le tout à ébullition.

Versez le lait sucré vanillé bouillant sur la préparation aux œufs en continuant de battre au fouet électrique.

Reversez le tout dans la casserole et remettez sur feu très doux sans cesser de remuer. Laissez frémir quelques secondes, pas plus, il faut que la préparation soit légèrement épaissie.

Versez la préparation dans votre moule beurré et fariné et enfournez pour 40 minutes à 180° C. Couvrir si nécessaire les 5 dernières minutes.

Laissez complètement refroidir avant de démouler. Placez au réfrigérateur pour une nuit avant de découper et de déguster. Conserver au réfrigérateur s'il en reste.

Astuces : Selon vos envies vous pouvez ajouter quelques pruneaux ou abricots ou tous autres fruits de votre choix... et même tenter une version avec des pépites de chocolat...

Cette recette est compatible avec le régime pauvre en graisse sans les pépites au chocolat

Recette extraite de "le journal des Femmes"

VÉRONIQUE G du 44

LA LAM DE PAR LE MONDE

PRORARIS ET UNIRARES EN SUISSE

Je suis membre de l'association ProRaris depuis 2010, l'année où j'ai été diagnostiquée LAM. ProRaris est en Suisse, une organisation faîtière qui coiffe les associations spécifiques de patients atteints de maladies rares, et intègre également les nombreux patients isolés qui ne bénéficient d'aucune association.

ProRaris a été fondée en 2010 et fête donc ses dix ans d'existence l'année prochaine. Elle s'engage pour que tous les patients atteints de maladies rares bénéficient d'un accès équitable aux prestations des soins de santé. L'organisation s'implique dans la mise en œuvre longue et laborieuse d'un plan national des maladies rares qui n'existe pas encore en Suisse, contrairement à la France, qui en est déjà à son 3^e plan. ProRaris travaille avec le gouvernement helvétique et contribue à la défense des intérêts de tous les patients concernés, auprès de l'Office fédéral de la Santé publique, des hôpitaux, des médecins et des assurances. Comme pour les réunions annuelles de FLAM, les assemblées annuelles organisées par ProRaris dans différentes villes de Suisse sont extrêmement enrichissantes et contribuent à un sentiment de cohésion. On y trouve de la sympathie, de l'écoute, l'on y apprend beaucoup sur d'autres maladies rares et cela offre l'occasion de précieux échanges.

Beaucoup de patients isolés, c'est-à-dire atteints d'une maladie rarissime ou même encore en errance diagnostique, sont par définition les plus vulnérables, n'ayant aucune association vers laquelle se tourner.

Il était donc indispensable qu'ils soient également représentés dans la défense de leurs intérêts, qu'il s'agisse de négociations avec le corps médical et les instituts de recherche, avec les assurances maladie et la puissante institution qu'est l'assurance invalidité. Dans ce but, nous avons fondé en automne 2018 une association spécifique, *UniRares*, qui regroupe (pour l'instant en Suisse francophone seulement) tous ces cas extrêmes qui pour l'instant ne bénéficiaient d'aucun soutien. Elle est intégrée à ProRaris, qui porte leur voix à l'échelon national.



.../...

Je suis l'une des membres fondatrices d'UniRares. Outre un effort de publicité pour nous faire connaître, nous avons créé un groupe de parole qui se réunit de manière informelle tous les deux mois et qui est ouvert aux personnes concernées. Ce groupe répond à un besoin, même si les nouveaux membres sont par définition plutôt clairsemés. En raison de nos problèmes de santé, nous avons souvent des difficultés similaires, nous partageons nos expériences, nos idées et possibles ressources dans un esprit d'encouragement mutuel. Ce sont des échanges riches, chaleureux et sympathiques, tout en constituant une vraie plateforme de discussion et d'information. Nous comptons contribuer à sensibiliser à la situation spécifique des patients isolés les pouvoirs publics, les institutions concernées et les médias.

Pour le moment, je suis, dans ce groupe, la seule patiente atteinte de LAM et correspond parfaitement au statut de patiente isolée, puisque nous n'avons pas, en Suisse, d'association pour cette maladie. Voilà pourquoi je suis membre de FLAM et très contente d'y avoir trouvé une véritable famille et un si chaleureux accueil !

Rosemary BISSEGER

LAM FOUNDATION: NOUVELLES D'AMERIQUE



Les *Lamies* contribuent à la recherche ! En 2016, sous l'égide de la LAM Foundation, 22 patientes LAM se sont portées volontaires pour participer à une étude scientifique dont les résultats viennent d'être publiés dans les *Annals of the American Thoracic Society*. Cet article fait état d'une avancée dans le domaine de l'imagerie par résonance magnétique (IRM), cette technique à haute sensibilité permettant désormais de mettre en évidence de manière précoce des marqueurs d'une déficience respiratoire due à la LAM. L'article original peut être vu sur le site de la LAM Foundation.

Comme on le sait, cette organisation américaine organise chaque année à Cincinnati, où elle a son siège, le *Lamposium*, une manifestation qui réunit en parallèle une rencontre internationale de patientes et un congrès médical mondial. Nous avons eu la chance d'y représenter FLAM en 2018, et avons témoigné de cette expérience enrichissante dans *Flam Infos* et sur notre site web francelam.org.

Cette grande manifestation n'a pas eu lieu en 2019 pour mieux préparer celle de 2020, qui fêtera brillamment les 25 ans d'existence de la Lam Foundation.

.../...

Pour ne pas perdre cependant le bénéfice de la traditionnelle soirée de gala, au cours de laquelle une séance « d'enchères » offre aux quelque 400 participants l'occasion de contribuer généreusement au financement de la recherche (200'000 \$ réunis en un peu plus d'une heure en 2018 !) la LAM Foundation a organisé le 12 septembre dernier une grande journée de collecte ayant pour objectif de réunir à nouveau 200'000 \$ qui seront affectés à la lutte contre cette maladie. Rappelons qu'en 24 ans d'existence, la LAM Foundation a ainsi rassemblé plus de 26 millions de dollars investis dans la recherche au travers de projets spécifiques et grâce à des bourses accordées à de jeunes chercheurs.

Cette stratégie a permis de former toute une génération de scientifiques qui se sont passionnément investis dans la recherche relative à la LAM et qui souvent y consacrent ensuite toute leur carrière. Le site web de cette association est d'un grand intérêt.

Les patientes y témoignent notamment de leurs expériences. Ces témoignages sont non seulement émouvants, mais très représentatifs des parcours difficiles que vivent toutes les lamistes.

Je retiens le témoignage de Francine K., diagnostiquée en février 2019.

Une fois le premier choc passé, l'annonce de cette maladie, au lieu de l'abattre, lui a au contraire fait découvrir une nouvelle perspective de vie. Comme elle le dit elle-même : « Je ne sais pas ce que le futur me réserve, et hier est passé. Je sais en revanche ce dont je dispose aujourd'hui. Le fait de voir, au quotidien, ma situation et ma vie de manière positive font toute la différence ». C'est dans cet état d'esprit que Francine a décidé d'organiser, pour ses amis et connaissances, un Marchethon destiné à réunir des fonds en faveur de l'aide aux patientes.

La section Forum du site web [francelam.org](https://www.thelamfoundation.org) offre lui aussi une tribune à toute personne qui aimerait échanger expériences et conseils. Le forum se trouve dans la partie réservée aux membres, tout au bas du menu. Profitons-en ! L'union fait la force et l'engagement personnel de chacune et chacun est nécessaire à la progression de FLAM.

Paul BISSEGER



<https://www.thelamfoundation.org>

Un grand merci à toutes celles et ceux qui ont apporté leur contribution à la réalisation de ce Flam infos.

Un merci tout particulier à Geneviève Vidal, sympathisante de Flam, pour la relecture de certains articles et pour certaines illustrations.

Prochain Flam infos en juillet 2020.

A vos plumes



Marie JODON

Belle et douce année 2020



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.