



SOMMAIRE

Hommages

- Au revoir Marie-José p 2
- Au revoir Béatrice p 5

Vie de l'association

- Notre AG en visioconférence p 7
- Rencontre annuelle avril 2021 p 8
- Rencontre régionale p 9
- Carnet rose p 10
- Page publique Facebook p 11
- A vos T-shirts p 12

1^{er} Congrès de l'Alliance p 13

Témoignages

- « Ça va mieux en le disant? » p 18

Informations médicales

- La maladie du COVID-19 p 22

Informations diverses

- Recettes p 26

EDITORIAL

Nous annonçons en juillet que l'année 2020 resterait une année difficile pour FLAM après le décès d'Edith HENRY. C'était sans compter sur le départ de deux de nos amies. Marie-José GISSOT nous a quittés dans la nuit du 21 au 22 novembre et Béatrice BEUZERON s'est éteinte le 17 décembre. Toutes nos pensées vont vers leur mari Michel et Philippe ainsi que leurs proches. Nous leurs présentons nos plus sincères condoléances.

La Covid-19 et les mesures sanitaires misent en place nous ont obligé à organiser une Assemblée Générale en visioconférence le 03 octobre. Le contact présentiel avec vous nous a particulièrement manqué tout comme les ateliers entre Lamistes et proches ainsi que les interventions de médecins. Notre rencontre annuelle de 2021 est prévue à St Pierre des Corps les 9 et 10 avril. Nous espérons tous pouvoir vous y retrouver en présentiel pour les 20 ans de l'association.

A la demande de nouveaux adhérents, une page publique Facebook a été créée. Un grand merci à Sophie, Cécile, Paul, Thomas et Octave pour leur implication dans ce projet. A cette occasion le nom du groupe privé a été modifié.

La vie nous réserve quand même de bons moments qu'il est agréable de partager. Nous sommes très heureux de vous annoncer la naissance de la petite Charline, prouvant ainsi, s'il en était encore besoin, que la LAM n'est plus un obstacle systématique à une grossesse. Félicitations aux jeunes parents.

A l'aube de cette nouvelle année, nous souhaitons plus que jamais, quelle vous garde en bonne santé. Prenez soin de vous et n'oubliez pas qu'ensemble nous sommes plus forts.

Les membres du bureau

RÉUNION DU BUREAU DE FLAM

**La prochaine aura lieu le samedi
23 janvier 2021 en
visioconférence**



HOMMAGES

AU REVOIR MARIE-JOSE



Voilà une nouvelle fois notre grande famille en deuil.

Marie-José nous a quittés dans la nuit du 21 au 22 novembre dernier. Depuis plusieurs mois elle enchaînait les soucis de santé et les hospitalisations. Lorsque je l'avais au téléphone, elle minimisait volontairement sa situation sans jamais se plaindre.

Investie dans le Bureau depuis bien longtemps en tant que secrétaire, elle s'est souciée jusqu'à la fin des actions menées et suivait avec attention les mails échangés au sein du Bureau.

Présente à toutes les réunions à Paris malgré la fatigue occasionnée, elle était toujours rayonnante de bonheur et de joie. Lors des rencontres annuelles, elle accueillait naturellement les nouvelles venues et leurs proches avec beaucoup de chaleur, contribuant à l'ambiance de convivialité et d'entraide que nous cultivons au sein de l'association.

Tout comme Edith, tu nous laisses un grand vide au sein du Bureau et ton sourire nous manque déjà.

FLAM adresse ses plus sincères condoléances à son mari Michel, "notre guide lors des rencontres annuelles", ainsi qu'à ses enfants et ses proches.



Alain MANCEL, *Président de FLAM*

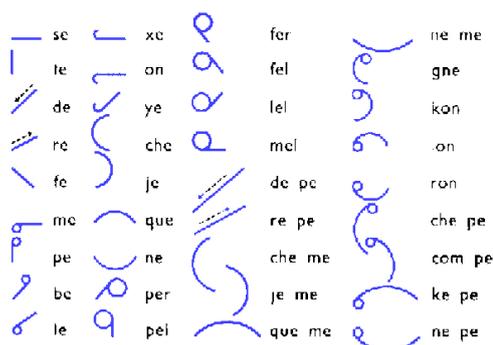
La 1^{ère} fois que j'ai assisté à une rencontre de l'association FLAM - à l'époque c'était sur une seule journée - les premières personnes que j'ai vu sont Michel et Marie-Jo qui faisaient l'accueil... Leur sourire et leur bonne humeur m'ont réconfortée. Marie-Jo m'a proposé un café et nous avons discuté toutes les deux.

Depuis de nombreuses années, elle était notre secrétaire dans le bureau et prenait ses notes en sténographie ce qui peut ressembler à ... ben à rien en fait, à part à de la sténo!! Personne ne pouvait copier sur elle!!!

Marie-Jo était - pour moi - une personne qui rayonnait la joie de vivre, qui savait mettre à l'aise au premier regard et qui était vraiment lumineuse!

Marie-Jo, tu resteras à jamais mon premier lien avec FLAM et une personne que j'ai eu la joie de rencontrer et de connaître!

Cécile C.



Depuis quelques temps, je savais que la santé de Marie-Jo s'était fragilisée, mais son départ m'a surpris et beaucoup attristée.

De toutes ces années passées à ses côtés au bureau de Flam, je garderai le souvenir d'une belle personne discrète, souriante et toujours de bonne humeur.

Cette gaité qu'elle nous faisait partager avec Michel, le joyeux guide des proches, lorsque nous nous retrouvions aux rencontres annuelles.

De bons moments plein d'humour et de rires qui vont me manquer.

Annie S.

Merci Marie-José de t'être investie autant dans l'association.
Je garderai le souvenir d'une femme pétillante, toujours pleine d'attention pour les autres et surtout bien courageuse.

Marie-Hélène M.



AU REVOIR BEATRICE

Alors que nous pensions avoir terminé cette série noire pour 2020, ce coup de téléphone de Philippe nous a fait replonger dans le deuil mais aussi dans les merveilleux souvenirs que nous gardons de Béatrice qui nous a quitté le 17 décembre. Béatrice faisait partie des fidèles de nos rencontres annuelles. Comme nous le disons souvent, nous avons l'impression, d'une année sur l'autre, de reprendre nos conversations comme si nous nous étions quittés la veille. Toujours souriante et débordante de vie, elle était une excellente ambassadrice auprès des autres lamistes pour dédramatiser le fait d'être sous oxygène. Elle s'était parfaitement intégrée au sein de l'association et avons pu la retrouver en janvier 2020 lors de la galette des rois sur Paris. Nos pensées vont naturellement vers son mari Philippe et leur fils à qui nous adressons nos plus sincères condoléances.

Alain MANCEL, *Président de FLAM*



C'est avec beaucoup de tristesse que j'apprends le décès de Béatrice. Je garderai le souvenir d'une belle personne, discrète et souriante. Attentive et à l'écoute des autres, elle était toujours bienveillante. Lors de notre dernière réunion entre parisiennes, elle avait proposé de nous réunir dans son jardin pour notre prochaine rencontre. Je penserai bien à elle lorsque nous nous retrouverons entre lamistes.

Annie S.

Au revoir à toi Béatrice. Avec Philippe ton mari, vous étiez des habitués des rencontres annuelles, c'est avec grand plaisir que nous vous y retrouvions. Tu étais toujours souriante et accueillante, tu vas nous manquer.

Marie-Hélène M.



C'est une bien triste nouvelle que d'apprendre ta disparition chère Béatrice!!! Tu es une fidèle adhérente de Flam avec ton mari Philippe et une habituée de nos rencontres annuelles et régionales! Je garde en moi le souvenir d'une personne chaleureuse, souriante, joyeuse et qui répondait toujours présente. J'espère que de là où tu es tu seras fière du travail que nous allons poursuivre. Tu vas me manquer.

Cécile C.



FLAM INFOS

VIE DE L' ASSOCIATION

ASSEMBLEE GENERALE 2020

Le 3 octobre 2020, malgré les conditions sanitaires, nous avons tout de même organisé notre Assemblée Générale mais elle s'est déroulée – grande première – en visioconférence!

Mes impressions suite à l'assemblée générale de FLAM qui s'est déroulée en visio le 3 octobre 2020

Encore une fois notre belle association a réussi à nous trouver des solutions.

Le virus de la COVID nous empêchait de nous rencontrer en présentiel. Qu'à cela ne tienne : installation du logiciel ZOOM, un clic sur le lien qui va bien et hop c'était parti. Nous nous voyons toutes et tous.

Tranquillement installé(e)s dans nos foyers respectifs, nous avons pu suivre en toute sérénité l'AG indispensable à la vie de notre association.

L'inconvénient : nous n'avons pas pu nous embrasser, comme d'habitude, lors des rencontres annuelles.

L'avantage : en période de virus, nous n'avons pas été tenté(e)s de nous embrasser.

Plus sérieusement, je nous ai trouvé(e)s peu nombreux(ses) mais comme toujours les échanges ont été très intéressants. Certes moins fournis que d'habitude mais nous avons abordés des sujets importants tel que le conseil scientifique. Celles et ceux qui ne se sont pas connectés ont raté quelque chose.

Bonnes nouvelles pour chacun(e) d'entre nous et pour notre association, nous avons vu de nouvelles têtes et le Conseil d'Administration (CA) compte de nouveaux membres. A mes yeux, c'est la preuve que notre association reste attractive et dynamique.

Je tiens à remercier chaleureusement toute l'équipe du bureau pour tout le temps qu'elle donne à notre association.

Je ne suis pas douée pour recueillir des dons, pour le moment je n'ai pas le temps de m'investir au bureau, ni même au CA, mais je peux aider l'association en répondant aux nombreux appels à témoignage lancés par les membres du bureau. Je suis sûre que vous aussi vous pouvez consacrer 30 minutes dans l'année pour témoigner et faire vivre notre belle association.

Avec l'espoir de vous voir au printemps 2021. En attendant, prenez soin de vous.

Une adhérente



FLAM - France Lymphangioliomyomatose

ASSEMBLEE GENERALE 2021



N'oubliez pas le week-end du **9 et 10 avril 2021**, nous sommes très heureux de vous donner rendez-vous pour notre rencontre annuelle . Elle se déroulera à l'hôtel Kyriad de Saint Pierre des Corps (37).



Château de Chenonceau



St Pierre des Corps

RENCONTRE REGIONALE

BRETAGNE/ PAYS DE LA LOIRE

J'ai mis du temps à me décider à participer à cette rencontre régionale de la Flam. Ne me sentant pas souvent "malade" et le fait de rencontrer des personnes peut être plus "malades", m'effrayait un peu... Y allait-il avoir un tour de table protocolaire où tout le monde allait se présenter ? La couleur pourpre de mon visage trahirait-elle ma gêne ? Et finalement, rien ne s'est passé comme je l'imaginais.

L'attention, la bienveillance, la délicatesse et les échanges instructifs ont été au rendez-vous. Les discussions sur les différences, les points communs entre chacune et les petites remarques discrètes des conjoints ont fait passer le temps très vite. A tel point que j'ai dû partir avant la fin (ayant prévu autre chose depuis longtemps) avec une certaine frustration.

Plein de questions restent en suspend et je me rends compte que nous avons peu échangé sur l'épidémie. C'est d'ailleurs lors de cette période que je me suis décidée à adhérer à l'association.

Merci à Marie-Hélène et Alain pour avoir organisé cette rencontre dans ce lieu magnifique et j'ai hâte de tous vous retrouver... à la prochaine.

Sandra



CARNET ROSE

Bienvenue à la petite Charline, félicitations aux jeunes parents et tous nos vœux de bonheur!





Chères toutes et chers tous,

Nous souhaitons vous informer de la création récente d'une page Facebook publique pour FLAM :

<https://www.facebook.com/France-Lymphangiolo%C3%A9iomyomatose-FLAM-102160451751004>

Nous nous réjouissons grandement de ce nouvel outil de communication commun, qui nous permettra de rester en lien avec les autres associations dans le monde, notamment la LAM Foundation, et de tenter d'être un meilleur relais avec tous les membres de FLAM.

Nos objectifs pour cette page sont :

- **le partage de connaissances** (notamment sur la recherche médicale),
- **le partage d'idées** (recettes de cuisine ou autre),
- **le partage d'espoir**, avec si possible une note de poésie et d'humour !

Ce qui caractérise particulièrement l'esprit des membres de FLAM, nous semble-t-il.

Si vous souhaitez soutenir cette dynamique : n'hésitez pas à "liker" cette page (de votre compte Facebook) et à la partager le plus possible autour de vous.

Au plaisir de vous revoir toutes et tous, dès que cela sera possible.

Sophie L.



A VOS T-SHIRTS

Atteintes de la LAM, nous devons au mieux de nos possibilités faire de l'exercice : marcher, courir et certains jours faire du « canapé » et pour cela il faut la tenue adéquate pour mettre en lumière la dimension de nos efforts et en même temps l'existence de notre association.

Nous vous proposons à la vente le T-shirt Flam que vous connaissez peut-être déjà ou que vous découvrez : **son prix 5€00.**

Les T-shirts seront en vente à la réunion annuelle à Saint Pierre des Corps en avril 2021.

Ils peuvent aussi vous être remis directement par votre correspondante de liaison ou être envoyé à votre domicile (les frais d'envoi sont bien entendu à votre charge et sont d'environ de 5€00 pour un T-shirt).

Les tailles vont du M au XXL.

Pour vous Messieurs, il nous reste quelques exemplaires (18 L, 6 XL et 4 XXL).

Alors vite à votre téléphone en composant le :

06 82 23 09 70 ou à votre clavier en utilisant l'adresse mail suivante :

marie-helene.mancel@francelam.org

Nous comptons sur vous.





1^{er} CONGRES DE L'ALLIANCE MALADIES RARES du 3 Novembre 2020

J'ai participé à cette journée avec beaucoup d'intérêt dans la mesure où j'ai pu appréhender les actions et mesures menées par l'Alliance Maladies Rares (AMR).

J'ai notamment retenu, au-delà, des différents échanges passionnants du matin, l'importance du 3^{ème} Plan National Maladies Rares (PNMR). Si les deux premiers plans ont contribué à des avancées majeures, notamment la structuration en centres de compétences, de références et en filières a permis d'organiser l'accès aux soins et à l'expertise pour tous. Cependant, l'organisation des soins pour les patients continue à poser des problèmes spécifiques, d'accès au diagnostic avec une errance diagnostique encore beaucoup trop élevée, qui nécessite de poursuivre les efforts de structuration et de coordination.

Le PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2018-2020 :

Un plan porteur de 5 ambitions :

- Permettre un diagnostic rapide pour chacun, afin de réduire l'errance et l'impasse diagnostique ;
- Innover pour traiter, pour que la recherche permette l'accroissement des moyens thérapeutiques ;
- Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades ;
- Communiquer et former, en favorisant le partage de la connaissance et des savoir-faire sur les maladies rares ;
- Moderniser les organisations et optimiser les financements nationaux.

La présentation de ce plan est consultable et téléchargeable sur le site solidarite-sante.gouv.fr

COMPTE RENDU : ATELIER PARCOURS DE VIE

L'annonce d'une maladie rare provoque souvent un bouleversement familial et un grand changement dans le mode de vie habituel. De nombreuses adaptations sont nécessaires et c'est là tout l'enjeu de l'ETP.

1) Comment renforcer l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) et les PNDS (Protocoles Nationaux de Diagnostic et de soins), des outils structurant pour améliorer la prise en charge des malades – Présentation par Marie-Pierre BICHET

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est un sujet à la mode et c'est tant mieux. Si les associations doivent s'investir dans cette démarche, concrètement comment procède une association concernée par une maladie rare.

.../...





ETP : les objectifs attendus :

- Permettre à un plus grand nombre de malades d'accéder à l'ETP
- Permettre une meilleure accessibilité : rapprocher l'ETP du malade
- Avoir des dispositifs pour soutenir les aidants et la fratrie
- Sensibiliser plus de professionnels à l'ETP : ETP sensibilise à une autre approche/posture du soignant
- Renforcer les liens entre associations et professionnels de santé

L'objectif d'un PNDS est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée.

Objectifs attendus :

- Avoir plus de PNDS car encore de nombreuses pathologies sont non « couvertes »
- Qu'ils soient utiles et utilisés (par des personnes malades et des professionnels de santé)
- Qu'ils soient régulièrement mis à jour, enrichis, améliorés, évolutifs

2) Les compagnons maladies rares :

Le compagnon maladies rares s'inscrit dans un appel à projet national visant à tester l'efficacité de dispositifs d'accompagnement pour développer le pouvoir d'agir des personnes malades.

« Quand la maladie s'immisce, elle provoque un sentiment de désarroi et entraîne un isolement profond ».

Tout cela réfère à la possibilité pour les personnes ou les communautés de mieux contrôler leur vie.

- Contribuer concrètement à ce que les personnes mènent à bien un projet qui compte pour elles
- Recréer un mouvement là où il y a un blocage
- Elargir le monde des possibles des personnes qui perçoivent leur situation comme une impasse

Le projet s'inscrit dans un cadre expérimental, il est financé par l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

Il rentre dans le cadre du 3^{ème} PNMR 2018/200.

C'est un service entièrement gratuit pour les patients et leurs familles. Pour bénéficier d'un accompagnement, il suffit d'être concerné par une maladie rare (directement ou indirectement) et de résider en région Nouvelle-Aquitaine.

Dans le cadre de ce projet, 7 compagnons ont été recrutés et formés de septembre 2018 à janvier 2019 (150 heures de formation).

Ils sont chargés d'offrir, aux personnes les sollicitant et en ayant besoin, un accompagnement de proximité qui a pour objectif de mobiliser leur capacité à agir pour devenir actrices de leur parcours de vie et à acquérir une meilleure autonomie décisionnelle. Les Compagnons permettent de mobiliser des stratégies au regard du quotidien et des attentes.

Plus d'information via le site internet : <https://www.compagnonsmaladiesrares.org>

Coordonnées des compagnons sur tous les départements de la Nouvelle Aquitaine

Chef de projet : Clément PIMOUGUET Mail : cpimouguet@maladiesrares.org

Françoise F.





INFOS

En raison de la pandémie, le 1^{er} Congrès de l'alliance des maladies rares s'est tenu par visioconférence. A l'occasion d'une journée marathon, de 9 h 30 jusqu'à 20 h, il a réuni près de 25 intervenants et 180 participants. Les vidéos sont disponibles sur le site internet de l'Alliance (<https://www.alliance-maladies-rares.org/>).

Cet événement met en vedette les structures (nombreuses) qui défendent les patients atteints de maladies rares. Sur le terrain les associations spécifiques font bien entendu un travail considérable, tandis que plus en amont travaillent des organisations faitières comme l'Alliance Maladies Rares, Eurordis, Orphanet et AFM-Téléthon. On connaît moins le PNMR3 (3^e Plan National Maladies Rares), la Mission maladies rares de la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins), le groupe maladies rares de l'Assemblée nationale (présidé par Philippe BERTA, député du Gard), le groupe maladies rares LEEM (Les Entreprises du Médicament, syndicat du milieu pharmaceutique) qui exerce lui aussi une activité de lobbying auprès des députés. Il y en outre le « Plan France Médecine Génomique 2025 », ou encore la BNDMR (Banque Nationale de Données Maladies Rares) qui s'attaquent à une tâche d'inventorisation colossale. Tous travaillent à mieux connaître, mieux étudier et mieux prendre en charge les patients atteints de quelque 6000 maladies rares recensées en France.

Un indispensable travail d'information reste cependant à faire. Ainsi, un récent sondage de l'Alliance des maladies rares a montré que 60% des patients ne connaissent pas les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS), que moins de 50% ont reçu des informations sur la gestion des maladies rares durant l'épidémie Covid, même si 40% d'entre eux ont eu connaissance, le plus souvent au travers de leurs associations respectives, des recommandations des filières des maladies rares. L'Éducation thérapeutique du patient (ETP) est aussi un grand projet à faire connaître et développer.

Deux tables rondes successives ont présenté d'une part les opportunités de l'après-crise Covid-19 pour les maladies rares, et d'autre part l'avancement des maladies rares sur la liste des priorités nationales. L'après-midi, trois ateliers en parallèle ont réparti les participants autour des axes majeurs que sont : le diagnostic, le traitement, et le parcours de vie.

Philippe BERTA, député du Gard, a pointé du doigt le retard pris par la France dans le domaine de la recherche. En dix ans, la France a chuté de 4^e à la 8^e position dans le concert des nations européennes. Mais au travers du PIA4 (Plan d'Investissement d'Avenir), un gros effort budgétaire va être fait en injectant dans la recherche 25 milliards sur dix ans. Ceci permettra de créer de nombreux postes et de revaloriser des rémunérations pour garder les jeunes chercheurs en France. On attend également beaucoup de l'adoption de la loi bioéthique, en discussion depuis longtemps, qui devrait faciliter les travaux en génétique et le diagnostic néonatal. Génétique, en effet, ne rime pas forcément avec eugénisme !

.../...



FLAM - France Lymphangioliomyomatose

Impossible ici de faire la synthèse de tous les thèmes abordés lors des présentations. On retiendra particulièrement le plaidoyer de Yann LE CAM, directeur d'Eurordis, qui rappelle que la France présidera l'Union européenne en 2022 (suivie de la République tchèque pour le second semestre). Le cancer et la résistance aux antibiotiques figurent à juste titre en tête des priorités européennes.

Mais la France a une grande légitimité à inscrire également les maladies rares dans ces priorités. En 1999, déjà pionnière, elle a fait adopter le règlement des médicaments orphelins, puis elle a joué un rôle exemplaire dans le lancement de plans nationaux Maladies Rares qui ont inspiré tant d'autres pays. La Commission européenne elle-même, dans le cadre du projet « Rare 2030 » a chargé 200 scientifiques d'élaborer des recommandations. La France a donc un rôle éminent à jouer ces prochaines années.

Dans l'après-midi, l'atelier *Diagnostic* aborde cette problématique essentielle. Un diagnostic précis et précoce permet d'identifier la cause de la maladie, de faire un pronostic autorisant une prise en charge médicale et médico-sociale, il permet un conseil génétique, éventuellement un diagnostic prénatal, offre des possibilités de traitement spécifique, voire des essais cliniques, et enfin ouvre la porte vers une association spécifique. Tandis que l'errance et l'impasse diagnostique sont les deux grands écueils à surmonter. L'errance survient lorsque le patient n'est pas intégré à un parcours diagnostique adapté, tandis que l'impasse bloque un parcours où les investigations, pourtant pertinentes, restent sans résultat.

Dans ce domaine, le séquençage génomique (qui détermine l'ordre d'enchaînement des nucléotides d'un fragment d'ADN) offre des possibilités nouvelles pour la découverte d'anomalies génétiques. Le plan *France Médecine Génomique 2025*, très ambitieux, prévoit la création de 12 plateformes génomiques qui devraient être à même de traiter 230'000 génomes par an. Pour l'instant, toutefois, n'ont été concrétisées que deux plateformes nationales de séquençage. Ce sont d'une part AURAGEN = Auvergne Rhône Alpes Génomique, couvrant Auvergne Rhône Alpes, Bourgogne, Franche-Comté, Grand Est, Languedoc Roussillon, Nouvelle Aquitaine, Occitanie, Provence Alpes Côte d'Azur, Corse, Outre-Mer) et d'autre part SeqOIA = Sequencing Omics, Information Analysis (Île-de-France, Bretagne, Pays de la Loire, Normandie, Hauts de France, Centre Val de Loire). Toutes deux ne sont encore guère productives, des questions de personnel, d'interprétation des résultats et de responsabilité juridique n'étant pas réglées.

Un projet d'*Observatoire du diagnostic* est également évoqué. Il faut en effet repérer et identifier tous les patients sans diagnostic, y compris ceux qui sont hors-circuit de prise en charge. C'est alors seulement que l'on pourra leur donner un accompagnement personnel et une priorité d'accès à la plateforme de séquençage. Un registre national des personnes en impasse diagnostique doit être développé à partir de la BNDMR (Banque Nationale de Données Maladies Rares). Dans ce sens, AFM-Téléthon a développé pour ses membres tout un matériel didactique, notamment un « Kit diagnostique pour chacun » destiné à l'accompagnement des patients sans diagnostic précis. Cette documentation est à disposition d'autres associations.

.../...



En fin de journée, les résumés des autres ateliers éclairent l'accès au traitement et le parcours de vie.

Ainsi, pour les traitements, les filières de santé jouent un rôle très important dans la gestion d'une crise sanitaire ou d'un observatoire du traitement. La mondialisation des médicaments doit être reconsidérée. Il faut réinvestir notre capacité de production de médicaments, notamment des principes actifs, qui doivent être produits en France. Le prix joue bien entendu un grand rôle et peut être un frein pour les patients.

Pour améliorer le parcours de vie, il faut mieux sensibiliser les professionnels de la santé. Les chiffres montrent que ce n'est pas acquis, malgré tous les efforts. Les ressources existent, mais c'est encore compliqué. Il faut aussi renforcer le lien entre le lieu de vie et l'hôpital. De nombreuses actions dans ce sens ont été entreprises notamment en Occitanie, en allant au contact des professionnels de la santé et en s'adaptant à leurs conditions de travail.

Une autre expérience mise en place par l'Alliance est celle des *Compagnons maladies rares*. L'accompagnement et l'autonomie sont en effet essentiels pour les patients et d'intéressants essais de « Pair-aidance » ouvrent de nouvelles perspectives.

Enfin l'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) ainsi que les PNDS (Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins) favorisent la vie quotidienne des personnes atteintes. Ces programmes doivent cependant encore trouver leur public.

Paul B. 5 novembre 2020



TÉMOIGNAGES

ÇA VA MIEUX EN LE DISANT ?

Impressions de confinement en Suisse, mars-mai 2020

Quel choc, imposé par une maladie nouvelle à l'origine de tant de morts, de souffrances et de ruines ! Mais il faut l'avouer, nous avons eu tout au moins les conditions les plus favorables pour supporter cette épreuve. Je suis infirmière à la retraite, j'ai été diagnostiquée LAM en 2010 et mon état de santé est suffisamment stable pour que je puisse, heureusement, pour l'instant, vivre sans médicaments et sans fréquents contrôles médicaux. Bien sûr, comme toutes les Lamistes, je suis à risque et reste très prudente.

En dépit d'un printemps radieux, l'ambiance était lourde, l'humanité suivait la situation Covid-19 avec une anxiété croissante. L'on avait conscience, très fortement, d'assister à un cataclysme mondial, tous les pays du globe étant à l'arrêt. Notre sympathie va aux nombreuses victimes directes et indirectes de cette pandémie, ainsi qu'au personnel soignant. Je connais bien ce milieu, y ayant moi-même fait toute ma carrière.

Mais cette pause, vue de notre petit chez-nous, avait aussi des avantages. Le silence soudain, particulièrement frappant pour nous qui vivons près d'une autoroute et des voies de chemin de fer, permettait soudain de mieux entendre les oiseaux. Et que dire de l'absence de traces d'avion dans le ciel bleu, surtout pour nous, non loin de Genève où le trafic est intense ? La vie était soudain ralentie, les journées semblaient longues, comme des vacances prolongées. Je ne mettais plus ma montre... devenue inutile. On vivait plus calmement, nous prenions nos repas sur la terrasse, n'avions plus à l'extérieur ni travail, ni rendez-vous, ni obligations sociales.

Ce temps de confinement, de repli sur soi a demandé un temps d'adaptation. Il a fallu notamment se faire ravitailler par des commandes en ligne, particulièrement laborieuses lorsque tout le monde veut le même service. Mais par ailleurs, après un moment de « ménagite » aiguë (rangements et nettoyages), j'ai surtout trouvé le loisir de mieux vivre. Faute d'exercice en plein air, j'ai fait bon usage de notre vélo d'appartement, m'offrant tous les matins une paisible « excursion » de 5 km à pédaler sur place, tout tranquillement, en bouquinant. J'ai ressorti aussi ma machine à coudre, que je n'avais plus utilisée depuis des années ! Résultat ? De nouvelles housses pour les coussins et un certain nombre de masques fait main !

.../...



J'ai apprécié tout particulièrement de prendre le temps de faire mon pain moi-même, en testant la recette du « pain cocotte ». Il faut une cocotte en fonte à couvercle, dans laquelle on obtient une miche superbe et croustillante à souhait ! En voici la recette, simple, facile et pratiquement sans pétrissage :

Pain cocotte

Mélanger 1 kg de farine, 1,5 cc de sel, 1 sachet de levure en poudre et 6 dl d'eau dans un saladier avec une cuillère en bois, sans pétrir. Recouvrir d'un film et laisser reposer douze heures. Fariner ensuite le plan de travail, pétrir 2-3 fois la pâte et la laisser reposer 30 min sous un torchon. Pendant ce temps, mettre une cocotte en fonte avec son couvercle au four à 200° C. Puis sortir ce récipient avec des gants, fariner généreusement le fond et y jeter la pâte. Fariner aussi un peu le dessus, y faire 2-3 incisions, mettre 30 min au four avec couvercle. Puis ôter le couvercle, pousser le four à 240° C et laisser encore cuire un quart d'heure. Et voilà, le résultat est spectaculaire. Simple comme bonjour !

Bon appétit et prenez soin de vous !

Rosemary B.





Bonjour à tous lamistes et non lamistes,

Tout a commencé en décembre 2019 où je me suis sentie prête pour la greffe et surtout, je n'avais plus le choix quant à l'avancée de la LAM, diagnostiquée en janvier 1997.

En février 2020, je suis allée consulter à Marseille et nous avons convenu que je devais faire un bilan de faisabilité.

Au vu du 1er confinement, j'ai fait une 1ère partie de 10 jours du bilan en juin, puis 10 jours en juillet et ensuite des examens en externe fin juillet et août. Puis j'ai eu à nouveau quelques consultations en septembre et octobre.

Je suis passée en commission 2 fois car il manquait quelques examens que j'ai fait dans la foulée et la semaine suivante j'étais inscrite sur liste d'attente de greffe.

Ce fût très rapide et 16 jours après, le 5 novembre, le coup de fil de Marseille a retenti à minuit. Le chirurgien m'a appelé et le compte à rebours a commencé : appeler l'ambulance, rappeler le chirurgien pour lui dire l'heure à laquelle je devais arriver.

A partir de ce moment-là, tous mes sentiments se mélangent : la joie, la peur, j'avais envie de rire et pleurer à la fois. Je tremblais de tout mon corps. Mes amies sont venues pour m'aider et mettre les affaires de dernière minute dans mon 1er sac et sont venues avec moi dans l'ambulance. Mes affaires pour la suite étaient prêtes plus qu'à me les apporter après la réa.

Vu le COVID, personne avec moi pour l'attente dans la chambre, mais dès l'arrivée à Marseille tout a été très vite et tout s'est enchaîné, aucune attente : douche, médicaments, départ pour le bloc, pose de la péridurale et le chirurgien qui attend derrière la porte vitrée que je vois.

Une équipe d'une grande gentillesse et à mon écoute qui m'encourage et me rassure. La transplantation bi-pulmonaire a duré près de 12 heures avec quelques dommages collatéraux, mais je suis là et c'est le plus important. Le reste suivra.

Et là plus rien jusqu'au réveil en réa où j'étais attachée, intubée sans pouvoir ni bouger ni parler. Une équipe en réa très gentille est toujours avec moi.

Tout le monde défile chaque jour : chirurgien, médecins, diététicienne, kiné, psychologue... Le kiné est venu dès le samedi et se lever du lit pour s'asseoir dans le fauteuil à 50 cm est un effort que je ne pouvais imaginer avant.

.../...



J'étais devenue un nouveau-né qui doit tout réapprendre : se tenir debout, marcher, parler, écrire...

Je suis sortie de réa le mercredi midi pour aller quelques jours en chirurgie thoracique et le samedi après-midi je montais dans le service de pneumologie où je suis restée 3 semaines. J'ai passé des fibroscopies, radio, bilans sanguins que je ne comptais plus, scintigraphie, scanner...

Aujourd'hui je suis à l'hôpital Renée Sabran (région PACA) pour la réhabilitation. Les équipes de Giens sont bienveillantes, à notre écoute, les repas sont très bons.

Si je peux vous donner un conseil, soyez actrice de votre maladie.

C'est une nouvelle vie et chaque étape est un challenge pour soi.

Bien sûr, les jours se suivent mais ne se ressemblent pas. Il y a des jours avec et des jours sans et il faut essayer de les accepter même si cela n'est pas évident.

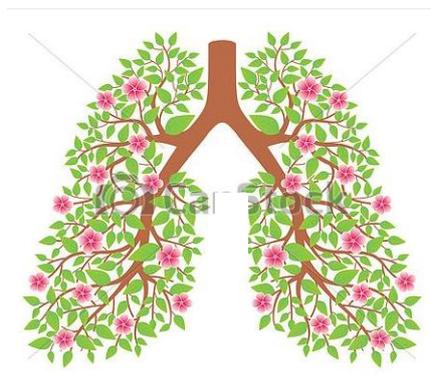
N'oubliez pas, nous sommes tous uniques et ayez confiance en vous.

Je remercie le donneur pour l'amour qu'il a eu en faisant don de ses organes.

Je remercie également toutes les personnes de FLAM qui m'ont envoyé des messages pour prendre de mes nouvelles.

Portez-vous bien et prenez soin de vous.

Edith G.



INFORMATIONS MEDICALES

Le Coronavirus SARS-CoV-2, la maladie Covid-19, suite :

I - Le point sur les connaissances actuelles :

A l'origine, les coronavirus sont des virus zoonotiques qui passent des animaux à l'Homme et qui se transmettent également entre humains. Ce sont des virus de constitution simple, dont l'enveloppe est notamment constituée de protéines (protéines S « spike ») leur permettant de se fixer et de pénétrer dans des cellules vivantes, afin de se reproduire à partir de leur génome à ARN (la recette) et en utilisant les capacités cellulaires (les ingrédients). Ils sont contagieux et dangereux.

L'épidémie de SARS-CoV-2 évoluera probablement différemment selon les saisons.

Sur la base des données disponibles concernant la saisonnalité des coronavirus, qui sont associés aux rhumes courants et dans certains cas à la pneumonie, les chercheurs ont modélisé la propagation possible du SARS-CoV-2. Les résultats suggèrent que ce virus est capable de provoquer des épidémies à tout moment de l'année si les mesures préventives sont moins respectées ou en cas d'une immunité insuffisante. Les saisons d'automne et d'hiver sont plus propices à une résurgence importante du nombre de cas.

II - Les traitements lorsque l'infection au SARS-CoV-2 est avérée :

Depuis le début de l'épidémie, de nombreux médicaments connus comme des anti-inflammatoires, antibiotiques, antiviraux, etc... ont été testés dans le cadre d'études chez des patients dont la maladie COVID 19 présentait des signes de gravité différents. Si parfois les conditions de réalisation de ces études sont discutables, aucun d'entre eux n'a montré une efficacité certaine à ce jour. Néanmoins, la prise en charge médicale des patients atteints du COVID 19 repose sur une meilleure connaissance des effets délétères du virus et devient adaptée à chaque situation, notamment en limitant les gestes invasifs de réanimation aux besoins spécifiques de chaque patient.

.../...



III - Les mesures préventives :

1) La protection au quotidien de soi-même et des autres est une question d'hygiène : malgré ses contraintes, elle reste essentielle

- Respecter les conditions d'utilisation du masque

- Il doit couvrir le nez et la bouche, dès que l'on sort de chez soi, car le virus se transmet sous forme de gouttelettes dans l'air inspiré et expiré, c'est pour cela que sa détection s'effectue par un prélèvement nasopharyngé.
- Il doit être changé régulièrement surtout s'il est humide. A usage unique, il doit être jeté dans les dispositifs de recueil des déchets ménagers pour être détruit par incinération. Pour ceux confectionnés en tissu, un lavage en machine ou manuel est indispensable avant sa réutilisation.

- Se laver soigneusement les mains à l'eau et au savon en première intention pour éviter une transmission par contact manuel, plus efficace que le gel hydroalcoolique, celui-ci n'est qu'une alternative de substitution lorsqu'un point d'eau n'est pas accessible.

- Nettoyer souvent les surfaces de contact partagées, telles que les poignées de porte.

- Eviter tout contact physique à moins d'un mètre, comme la distance de la longueur du bras tendu, avec les personnes proches (famille, voisin, etc...)

- Respecter les limites de proximité identifiées par un marquage au sol dans les magasins recevant du public. Comme il y a toujours quelques récalcitrants aux recommandations, restons dans notre objectif de protection d'autant que le commerçant peut être redevable d'un manquement aux dispositions sanitaires.

2) Les vaccins :

a) Par définition :

Un vaccin vise à protéger contre une infection. Il est constitué d'une substance d'origine microbienne (microbes vivants atténués, tués ou de fragments microbiens) et d'autres composants pour en améliorer l'efficacité. Il est administré par injection à une personne afin de lui conférer une immunité spécifique à la maladie ciblée.

.../...

b) Les vaccins anti-COVID 19 :

Ceux autorisés par nos autorités de santé utilisent les capacités personnelles de production d'anticorps par les cellules de la personne vaccinée à partir de fragments d'ARN viral, ce sont des techniques développées depuis plusieurs années. Le fragment d'ARN sélectionné pour cibler la production d'anticorps dirigé vers les protéines de surface du coronavirus, il ne pénètre pas dans le noyau cellulaire, et ne peut donc pas modifier le génome de la personne vaccinée.

Les vaccins autorisés par les autorités de santé peuvent être administrés à des personnes âgées de plus de 16 ans, après information, examen médical et recueil d'un consentement qui doit être enregistré dans le dossier médical.

Le schéma actuel de vaccination prévoit 2 injections intramusculaires à distance dans le temps pour obtenir une efficacité maximale, un calendrier est établi par le fabricant du vaccin.

c) L'efficacité des vaccins :

In vitro « dans l'éprouvette », si la neutralisation des virus par des anticorps est concluante, ces résultats ne sont qu'expérimentaux. Il faut les interpréter avec prudence car il est impossible d'en extrapoler l'efficacité chez la personne vaccinée.

Lors d'études incluant plusieurs dizaines de milliers de participants vaccinés permettent aux fabricants de ces vaccins de conclure que ceux-ci sont efficaces à 95 %. Ceci reste à confirmer par une vigilance organisée par l'HAS (Haute Autorité de Santé) et l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament) concernant toutes les personnes vaccinées que ce soit dans le cadre d'essais cliniques ou dans le cadre de campagnes de vaccinations programmées par les autorités de santé.

d) Les recommandations de l'HAS (Haute Autorité de Santé) concernant des populations particulières :

- Concernant les femmes enceintes ou allaitantes, le vaccin n'est pas conseillé, faute de données de sécurité suffisantes.
- Pour les patients sous anticoagulants ou ayant un trouble de la coagulation, la vaccination n'est pas contre-indiquée en prenant les précautions nécessaires (recourir à une aiguille de petit calibre, exercer une pression ferme au point d'injection sans masser ni frotter pendant au moins 2 minutes, informer du risque d'hématome).
- Pour les personnes déjà infectées par le SARS-CoV-2, comme il n'y a pas de bénéfice éventuel attendu, la vaccination n'est pas recommandée dans les 3 mois suivants un épisode aigu.
- La vaccination est recommandée chez les personnes immunodéprimées ou recevant un traitement immunosuppresseur après la réalisation d'un test RT-PCR négatif.

.../...

e) Des effets indésirables ont été enregistrés, lors des études de développement du vaccin et à l'occasion des vaccinations du public dont le recul ne date que d'un mois et demi. De plus, ces symptômes ne touchent pas plus les personnes âgées que les autres :

- Souvent limité au point d'injection, il a été observé une douleur, une rougeur, un gonflement qui disparaissent spontanément en quelques jours.
- Des patients ont présenté de la fièvre, des frissons, de la fatigue, des maux de tête et/ou des douleurs musculaires un à deux jours après la vaccination, ces symptômes disparaissent habituellement en quelques jours. Des cas d'allergie ont été rapportés.

f) Quelques contre-indications de précaution :

Elles sont liées à la présence d'adjuvants destinés à améliorer les performances du vaccin qui peuvent entraîner une réaction allergique chez des personnes sensibles. Ces adjuvants sont identifiés dans la notice d'information du vaccin.

Les personnes ayant des antécédents de réactions allergiques graves.

g) D'autres questions restent en suspens, comme :

- La durée de l'immunité vaccinale car il faut un recul de plusieurs mois avant de conclure sur son efficacité et sa durée.
- L'efficacité de la vaccination sur la transmission du virus. Est-ce qu'une personne vaccinée peut être protégée mais néanmoins transmettre le virus ?
- Les effets indésirables du vaccin à long terme, s'ils sont inconnus les autorités de santé ont mis à la disposition des professionnels de santé et des patients la possibilité de déclarer ces effets sur un site internet dédié.

IV- Informations complémentaires :

Etant donné que chaque situation est personnelle, le contact avec le médecin qui vous suit régulièrement est à privilégier. Vous avez confiance en lui parce qu'il vous écoute et vous communique des réponses claires, simples et partage avec vous ses connaissances pour vous aider dans les décisions concernant votre santé.

Vous pouvez partager cette information avec votre entourage, avant de prendre une décision, mais vous devrez consentir ou non à la vaccination qui vous est proposée. Votre décision sera notifiée dans votre dossier médical soumis au secret professionnel.

Avertissement : toutes les informations actuellement disponibles concernant la COVID-19 sont susceptibles d'être modifiées à mesure que de nouvelles informations seront disponibles, certaines peuvent également être contredites par les autorités sanitaires.

Dr Violette LECLERC

INFORMATIONS DIVERSES

RECETTES

Recette inspirée de la Cotriade de poisson et revisitée pour les régimes pauvres en graisses

Pour 4 personnes :

- ◆ 700 g de lotte ou un autre poisson blanc
- ◆ 2 oignons roses
- ◆ 2 carottes
- ◆ 600 g de pomme de terre
- ◆ 150 g de champignons
- ◆ 10 cl de vin blanc
- ◆ 10 cl d'eau
- ◆ 1 petite boîte de bisque de homard

Préparation :

Faire fondre les oignons dans un peu d'eau. Ajouter les carottes et les pommes de terre. Cuire les légumes pendant 20 mn avec l'eau et le vin blanc. Ajouter la bisque de homard, les champignons et le poisson découpé en part.

Cuire pendant 15 mn.

Précision : la bisque de homard contient environ 3% de matières grasses.

N'oublions pas : notre régime ne doit pas être triste!

Moules à la façon Portugaise

Pour 4 personnes :

Ingrédients :

2 kg de moules
2 beaux poivrons (1 rouge et 1 vert)
2 verres de riz
Poivre

Préparation :

Nettoyez les moules et les réserver.

Lavez, épépinez les poivrons puis coupez-les en lamelles. Dans la cocotte, versez un peu d'eau pour y précuire les lamelles de poivrons. Surveillez pour qu'elles ne brûlent pas. Laissez refroidir.

Versez le riz sur les poivrons. Poivrez. Inutile d'ajouter de l'eau, le jus des moules suffira pour cuire le riz.

Ajoutez par-dessus les moules et laissez cuire jusqu'à leur complète ouverture.

Au moment de déguster, vous apprécierez l'association moules, riz et poivrons !

Bon appétit



Pain de Savoie

Ingrédients :

6 œufs
180 gr de sucre en poudre
2 cuillères à soupe de farine
100 gr de maïzena

Préparation :

Cassez les œufs en séparant les blancs des jaunes.

Ajoutez le sucre en poudre aux jaunes d'œufs et fouettez jusqu'à ce que le mélange blanchisse.

Incorporez à l'ensemble rapidement la farine et la maïzena.

Mettez une petite pincée de sel dans les blancs. Battez-les en neige très ferme. Incorporez peu à peu à la préparation en soulevant à la spatule sans battre pour ne pas casser les blancs.

Beurrez légèrement votre moule (plat à manquer) et versez la pâte.

Mettez au four à peine chaud et faites cuire pendant environ 20 mn (thermostat 4-5).





En ce début d'année, nous vous présentons tous nos meilleurs vœux.



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.

