

SOMMAIRE

Vie de l'association

- Agenda p 2
- Guide de la LAM p 3
- Nos 20 ans p 4
- Le Conseil Scientifique p 9
- Rencontres Régionales ZOOM p 11
 - Bretagne/Pays de la Loire p 11
 - Nouvelle Aquitaine p 12
 - Ile de France p 13

Témoignages

- « Ça va mieux en le disant » p 14
 - Ma LAM, mon volcan p 14
 - Expériences de réhabilitation p 15

Informations diverses

- Méditation de la pomme p 20
- Recettes p 22

La LAM de par le monde

- Leçons sur la LAM p 25
- Juin : mois international de la LAM p 29

JOYEUX ANNIVERSAIRE

Cette année FLAM fête ses 20 ans. Nous avons une pensée émue pour Michelle, fondatrice de notre association, qui en 2001 a été la première à ne pas vouloir rester seule et à tisser les liens qui nous unissent encore aujourd'hui. L'ambiance, la chaleur et la générosité de nos rencontres font qu'on n'oubliera jamais ce qu'elle a fait pour nous tous. Merci à vous lamistes, proches, donateurs et médecins, sans qui nous ne pourrions continuer.

C'est à cette occasion que les Flamistes ont reçu un paquet contenant notre précieux guide de la LAM ainsi que les petits cadeaux que nous aurions aimés vous distribuer directement.

Les conditions sanitaires n'étant pas encore des plus claires, nous avons décidé, en réunion extraordinaire et à notre plus grand regret, de ne pas prendre de risque et d'annuler le présentiel pour le mois d'octobre.

Zoom reste un bon moyen technologique qui nous permet, en région, de nous voir tout de même grâce à la visioconférence.

L'activité physique pour garder la forme doit désormais faire partie de notre rythme de vie. Des témoignages d'expériences de réhabilitations respiratoires sont là pour nous le rappeler.

Le mois de Juin, mois de la LAM a été l'occasion d'affûter nos papilles et de laisser libre cours à notre créativité.

Bonne lecture, bel été et nous vous disons à bientôt.

LES MEMBRES DU BUREAU

RÉUNION DU BUREAU DE FLAM

Prochaine réunion le samedi
18 septembre 2021

VIE DE L' ASSOCIATION

RENCONTRE ANNUELLE et ASSEMBLÉE GÉNÉRALE



Nous sommes au regret de vous annoncer que notre rencontre annuelle prévue les 8 et 9 octobre prochain ne pourra malheureusement pas avoir lieu en présentiel.

Tant que les conditions sanitaires restent incertaines et sur recommandations du Dr Violette LECLERC, médecin référent de FLAM et membre du Bureau, nous ne voulons pas prendre de risques inutiles.

Le mois d'octobre est synonyme du retour des premiers frimas de l'automne et certaines personnes nous ont également fait part de leur inquiétude quant à l'utilisation des transports en commun.

Cependant, nous gardons la matinée du **samedi 9 octobre 2021** (9h30 à 12h) afin de mener, comme l'an passé, un temps d'échanges suivi de notre **Assemblée Générale** via la visioconférence de Zoom. En outre, nous étudions la possibilité d'avoir la participation d'un intervenant extérieur. Toutes les informations nécessaires vous seront envoyées début septembre.

Afin d'éviter au maximum les perturbations liées aux virus qui ont entraîné ces changements de dates, nous avons pris la décision de décaler notre rencontre l'année prochaine pour le week-end du **17-18 juin 2022** en présentiel à TOURS.

En espérant que vous comprendrez notre décision.

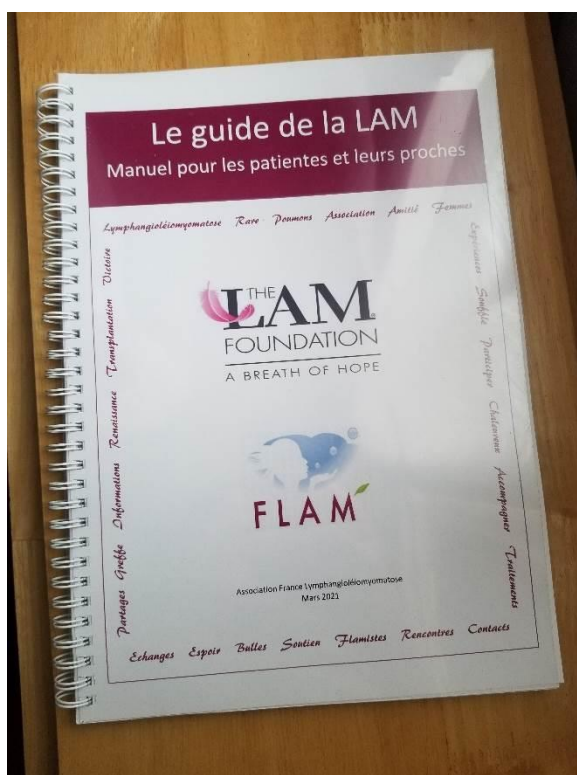
Dans l'attente de vous revoir, prenez soin de vous, gardez la forme et passez un bel été.

Les membres du bureau

GUIDE DE LA LAM

Le nouveau Guide de la LAM, traduction de la dernière version publiée en 2020 par la Lam Foundation, est maintenant disponible. Il intègre les acquis les plus récents de la recherche en ce domaine et vous a été envoyé.

Cet ouvrage de 147 pages vous dira tout ce que vous souhaiteriez savoir sur la LAM.



Bonne lecture

NOS 20 ANS!

Quel bel âge nous direz-vous. On aurait bien aimé le fêter dignement tous ensemble, réunis pour continuer à tisser les liens qui nous unissent désormais. Les conditions sanitaires que nous connaissons encore aujourd'hui ne nous le permettent pas, c'est ainsi. Nous aurions également souhaité vous remettre en main propre la nouvelle édition du guide de la LAM 2021. Cette nouvelle brochure vous a donc été adressée par voie postale avec les petits cadeaux que nous avons choisis pour marquer cette date anniversaire. Ces événements ne vont pas gâcher le plaisir de partager une petite rétrospective en attendant mieux.

Michelle GONZALVES, fondatrice de FLAM, s'est retrouvée confrontée à la Lymphangioléiomyomatose en 1999 *"maladie dont le simple énoncé du nom est décourageant et donne envie d'enfouir sa tête dans le sable. C'est pourquoi nous utiliserons l'appellation anglo-saxonne « LAM »"* disait-elle. Seule et démunie face à la méconnaissance de la maladie et sur l'exemple américain elle a finalement créé FLAM début juillet 2001, aidée par des membres de sa famille, des amis, des médecins et quelques patientes avec qui elle avait pu entrer en contact. Une première réunion a eu lieu le 29 août de cette année-là. Voici un extrait de ce que souhaitait le plus Michelle : *"J'espère de tout cœur que FLAM apportera information, soutien et réconfort à toutes les patientes atteintes de LAM. Notre but ultime est bien sûr un traitement efficace de la maladie, c'est pourquoi nous souhaitons travailler main dans la main avec les médecins et faire connaître la LAM de la façon la plus large possible pour faire avancer la recherche scientifique et médicale."*

En 2011, c'est Corine qui est aux commandes, avec l'équipe du Bureau les objectifs sont restés les mêmes : informer, écouter, réunir, soutenir. Voici un extrait du commentaire du Flam infos à l'occasion des 10 ans de l'association : *"MERCI A VOUS, patientes et médecins de nous avoir accordé votre confiance et votre soutien. C'est dans les échanges que nous entretenons chaque jour avec vous toutes et tous que nous puisons l'énergie et l'envie nécessaires pour avancer chaque jour, sans relâche et sans jamais baisser les bras. C'est grâce à vous que FLAM est devenue l'association qu'elle est aujourd'hui. C'est grâce à vous, que nous avons désormais une beaucoup plus grande connaissance de cette pathologie rare qui fait d'ailleurs partie des quelques maladies rares pour lesquelles de telles avancées ont été faites en si peu de temps."*

Aujourd'hui les mots écrits par Corine il y a 10 ans sont toujours d'actualité : *"le chemin est encore long et le temps presse pour nous toutes. Alors, ne ménagerons pas nos efforts tant que nous n'aurons pas atteint notre seul et unique objectif : faire en sorte qu'un traitement soit trouvé pour la LAM ! Nous avons encore et toujours besoin de vous – patientes, proches et médecins - de votre présence et de votre soutien"*

Puis Véronique a repris le flambeau en poursuivant encore et toujours les mêmes objectifs.

Actuellement, c'est Alain qui a les rênes en mains. Le chemin n'a pas toujours été un long fleuve tranquille. Nous nous rappelons en particulier de toutes celles qui nous ont quittées. Les attentes sont toujours les mêmes, le sentiment de solitude à l'annonce du diagnostic toujours réel, mais vous êtes là, présents pour que FLAM puisse continuer d'exister et mener ses missions auprès de vous Lamistes et de vos proches.

Alors oui c'est un anniversaire bien particulier que nous fêtons cette année, mais quelle belle idée Michelle a eue, le jour où elle a décidé de se battre pour nous tous.

Ensemble nous sommes plus forts et ensemble nous irons plus loin.

Les membres du bureau

SANTÉ

La LAM, maladie orpheline

La Lymphangioléiomyomatose est une maladie rare qui touche le système respiratoire. À Tours, une association s'est créée afin de soutenir les patientes atteintes par cette maladie.

Avec environ 1 cas pour 1 million, la lymphangioléiomyomatose (LAM), fait partie de ces maladies dites orphelines et pour lesquelles il n'existe bien souvent aucun traitement. Cette maladie touche uniquement des femmes et se déclare généralement vers 35 ans. Une centaine de cas a été comptabilisée en France.

Ses conséquences sont une insuffisance respiratoire, qui, à terme, entraîne la mort. Le dernier recours offert reste la transplantation pulmonaire. Mais il n'existe pas assez de donneurs et les risques de rejet sont élevés.

Michelle Gonsalves, 52 ans, a contracté la LAM il y a 11 ans et est en attente d'une greffe. Le moindre effort l'essouffle, et elle doit porter un appareil respiratoire 16 heures par jour.



Michelle Gonsalves a créé une association pour aider les personnes atteintes de lymphangioléiomyomatose.

(Photo : NR - Jean Bourgeois)

Professeur d'anglais, elle a été contrainte de se mettre en congé maladie il y a deux ans. « On se sent assez seule quand on a cette maladie. Elle ne se voit pas forcément, son nom n'éveille pas grand-chose, et les médecins, à part les pneumologues, ne la connaissent même pas. »

Afin d'aider les malades à sortir de leur isolement, elle a fondé l'association France

Lymphangioléiomyomatose (FLAM). Elle compte 60 adhérents dont 15 patientes sur toute la France. Cette association a reçu le soutien du professeur Cordier, du Groupe d'étude et de recherche sur les maladies orphelines pulmonaires.

S.M.

■ Contact : Michelle Gonsalves, présidente de l'association FLAM : 02 47 64 24 70



Article écrit à la création de FLAM le 26/11/2001



Marche avec « La Godasse », 20 septembre 2009

Plus de 100 marcheurs pour aider la Flam

Mercredi 26 septembre 2007



De nombreux marcheurs pour aider la recherche.

Les marcheurs de la Godasse corpopétrussienne ont non seulement des jambes et du souffle, mais aussi du cœur, pour celles qui ne peuvent pas les accompagner, car atteintes d'une maladie pulmonaire orpheline sournoise, qui s'attaque aux femmes, la LAM : lymphangioléiomyomatose. Elle provoque une insuffisance respiratoire, interdisant à la longue tout effort, sans rémission, sans remède, avec deux traitements possibles : l'oxygène-thérapie ou la greffe de poumons.

Le club a organisé, dimanche

matin, une marche familiale de 15 km, départ et arrivée aux Grands-Arbres, à l'initiative de Jean-Marc Faucheux et des membres du club, dont Cécile Falquet, elle-même atteinte de cette maladie et membre de l'association Flam. Plusieurs malades de l'association les avaient rejoints, Cécile, Annie, Véronique, Nathalie, certaines venues de Paris et de Strasbourg, ainsi que Françoise Gaudichon, représentant sa sœur, la présidente, souffrante. Et la bonne surprise fut la présence solidaire au départ de plus de 100 mar-

cheurs de Saint-Pierre et de l'agglomération et parmi eux, Corinne Durand qui vit et marche maintenant grâce à une greffe de poumons.

Cécile Falquet confirme : « Seuls deux pays, les États-Unis et l'Angleterre font de la recherche et, avec les fonds récoltés, on va essayer de lancer un programme de recherche avec un comité de spécialistes en pneumologie. » Corinne applaudit ce rendez-vous de La Godasse qui prend de l'ampleur et ajoute au nom des malades : « Merci à vous qui marchez pour nous, car on ne

peut plus le faire. » Après le verre de l'amitié et le pique-nique, une bonne partie des participants repartit les sentiers de randonnée pour une deuxième marche d'après-midi un peu plus courte et Jean-Marc Faucheux, le président, était tout heureux de faire le bilan de la journée : grâce à un don de plus de 400 € par l'élan solidaire des marcheurs.

Correspondant NR : Bernard Pélé, tél. 02 47 32 64 37.



LAM Tours 2008



LAM Tours 2011



Marche des Maladies Rares - Décembre 2014





Marche des Maladies Rares - Décembre 2016



LAM Toulouse 2016



LAM Lyon 2017



LAM Tours 2018



LAM Lyon 2019



Voici les cadeaux reçus pour les
20 ans de FLAM.

CONSEIL SCIENTIFIQUE

C'est le mardi 20 avril dernier que le Conseil Scientifique (CS) de FLAM s'est réuni pour la première fois en visioconférence. Tombé en désuétude depuis de nombreuses années le Conseil Scientifique vient de renaître. Il s'est élargi en y intégrant des professionnels de santé, non issus de la pneumologie. Un grand Merci à toutes et à tous.

En voici la composition :

Pr Vincent COTTIN, élu Président du C.S. pneumologue à LYON Centre de Référence Maladies Pulmonaires Rares.
Pr Thierry URBAN, élu Secrétaire du C.S. pneumologue à ANGERS
Pr Sylvain MARCHAND ADAM, pneumologue à TOURS
Pr Hilario NUÑES, pneumologue à BOBIGNY
Dr Dany BAUD, pneumologue à ISSY LES MOULINEAUX
Dr Romain LAZOR, pneumologue à LAUSANNE / LYON
Dr Violette LECLERC, référente médicale et membre du Bureau de FLAM à PARIS
Dr Christine ROUSSET JABLONSKY, gynécologue à LYON
Mr Stéphane VAGNARELLI, psychologue à BOBIGNY
Mr Alain MANCEL, Président de FLAM,
Mme Cécile, CONSTANT, Vice-Présidente de FLAM,
Mme Annie SIMON, Trésorière de FLAM.

Le programme de la réunion consistait à faire une mise au point sur les sujets suivants :

Mise à jour du PNDS : Ce dernier date de 2012. Sa mise à jour est prévue par le Pr Vincent COTTIN, dans le courant de l'année 2021.

Projet E.T.P. de Lyon : Un projet E.T.P. pour la LAM est engagé.

LAMposium : Il aura probablement lieu en visioconférence.

La situation sanitaire actuelle par rapport au COVID-19 : Le Dr Violette LECLERC précise qu'il est important de bien faire la distinction entre "Immunosuppression" et "Immunodépression" :

- Immunosupprimé = greffe
- Immunodéprimé = Evérolimus/Sirolimus

La recherche d'anticorps après vaccination : Cette recherche n'a pas lieu d'être. Les vaccins sont sûrs et efficaces. Il faut se fier aux recommandations de la H.A.S.

Pour les greffées, c'est différent, elles sont le plus souvent suivies par les équipes de greffes.

Le registre ReLAMCe : Fin avril 2021 il comptait 320 inscriptions. Il y aurait entre 20 et 30% de LAM-STB.

Les grossesses : On sait qu'il y a plus ou moins de risques en fonction des patientes.

Etat de la recherche sur la LAM : Le Dr Violette LECLERC explique qu'elle a une idée de projet : "L'influence du cycle menstruel sur la fonction respiratoire" D'après les informations qu'elle a récoltées, des patientes auraient des complications respiratoires plus importantes lors de la 2ème partie du cycle que pendant la 1ère. Elle rédige un synopsis que le Pr Vincent COTTIN propose de relire.

Questions diverses :

La prochaine réunion du C.S. se tiendra dans 6 mois.

Si les membres du C.S. ont des idées d'articles médicaux pour le Flam Infos, qu'ils n'hésitent pas.



RENCONTRES REGIONALES

BRETAGNE/ PAYS DE LA LOIRE

Bonjour à tous,

C'est avec grand plaisir que nous nous sommes retrouvés via l'application Zoom, le samedi 27 février 2021. Bien sûr cela ne remplace pas le présentiel et nous aurions eu bien plus envie de nous retrouver autour d'un bon repas, comme nous en avons pris l'habitude.

L'application a quand même quelques avantages. La distance n'est plus un problème et l'emploi du temps non plus car chacun peut participer en fonction de ses disponibilités. Le principal étant de venir prendre des nouvelles des uns et des autres. Ce sont des rendez-vous très appréciés. Les échanges de petites astuces et l'expérience des autres sont toujours bien utiles.

Les secteurs 5 et 6 (Bretagne et Pays de la Loire) organisent désormais deux rencontres par an. Une en février sur ANCENIS et l'autre en septembre sur VANNES. Pour la rencontre sur ANCENIS nous retenons la date du dernier samedi du mois. Nous rejoignons ainsi le mouvement international des maladies rares. Février est un mois exceptionnel pour personnes "exceptionnelles". En septembre c'est plutôt en fonction des disponibilités d'une majorité.

N'hésitez pas à aller sur le site internet de l'association afin de connaître le secteur dont vous dépendez et faites nous part de vos souhaits, que ce soit au niveau des dates ou des lieux.

Au plaisir de vous retrouver dès que possible en présentiel.

Véronique et Marie-Hélène



NOUVELLE AQUITAINE

A l'initiative de notre président Alain Mancel, une réunion de Lamistes a été organisée le 29 mai 2021 sur la plateforme Zoom, si facile à utiliser. Étaient conviées en principe les adhérentes de Nouvelle Aquitaine, mais aussi des personnes nouvellement inscrites ou vivant dans des secteurs géographiques dépourvus de correspondante de liaison. En tout, une trentaine d'invitations ont été lancées.

En définitive, six adhérentes ont profité de cette occasion de sortir de l'isolement et de mieux connaître cinq membres du Bureau participant également à la réunion. Aucune des nouvelles inscrites ne s'y est hélas risquée, peut-être parce qu'il faut d'abord encaisser le choc du diagnostic et accepter la maladie, ce qui est loin d'être facile. En outre, la perspective de se retrouver, par écran interposé, face à des inconnu(e)s, peut bien sûr effaroucher. Ces craintes sont toutefois bien infondées. Notre association est là pour aider à sortir de l'isolement, pour répondre aux questions, pour soutenir avec bienveillance et compétence.

Le fait de se voir en petit groupe facilite les contacts. Les échanges, lors de cette rencontre, se sont donc révélés extrêmement détendus, confiants et enrichissants, mettant en valeur les personnalités en présence, chacune ayant son vécu et son expérience. En dépit d'un centrage de principe sur la Nouvelle Aquitaine, les horizons géographiques les plus variés étaient représentés : de l'île de la Réunion à la Bretagne, de l'Isère au Pays Basque en passant par la Suisse ! Climats contrastés, donc, mais tous extrêmement chaleureux !

Le fait de pouvoir échanger avec des adhérentes confrontées depuis des années à des difficultés similaires et qui ont trouvé, malgré tout, une bonne qualité de vie, est un encouragement. Partager en toute intimité ses soucis aide à répartir quelque peu le poids de la charge, dédramatise et apporte un certain soulagement. Et le fait de trouver parmi les interlocutrices un médecin – Violette Leclerc, membre du bureau et référente médicale de FLAM – à qui l'on peut poser des questions plus spécifiques, est rassurant. Enfin et surtout, ces réunions génèrent des liens d'estime et d'amitié qui permettent de sentir que l'on appartient à un groupe solidaire, amical et compréhensif. FLAM est une grande famille qui nous soutient et nous encourage, celle que l'on se réjouit de retrouver « en présentiel » à l'occasion de nos réunions annuelles, lorsque le Covid-19 ne sera plus qu'un mauvais souvenir !

Paul Bissegger

ILE DE FRANCE

Quelle joie de pouvoir faire une réunion et de pouvoir se voir grâce à Zoom. Certes, cela ne remplacera jamais nos VRAIES rencontres mais cela fait quand même plaisir de pouvoir discuter et échanger entre nous!!!

Toutes les Lamistes d'Ile de France et des environs n'étaient pas présentes hélas mais nous étions tout de même 9, accompagnées de Violette LECLERC – référente médicale de Flam et Alain MANCEL notre président.

Malgré la distance, j'ai retrouvé l'ambiance chaleureuse de nos rencontres et les échanges ont été riches et nombreux. Certaines personnes rencontrées lors d'une précédente réunion faite en 2019 étaient là et nous avons pu ainsi avoir de leurs nouvelles et garder le lien qui est très important avec notre maladie!

J'ai hâte de vous retrouver en présentiel dès que cela sera possible!

En attendant prenez soin de vous.

Cécile C.



TEMOIGNAGES

ÇA VA MIEUX EN LE DISANT

La LAM, mon volcan

Je vis avec la LAM depuis longtemps et après avoir essuyé quelques-unes de ses éruptions volcaniques à forte intensité, je connais depuis quelques années une accalmie appréciée à sa juste valeur (même s'il a fallu faire quelques concessions).

Et pourtant certains matins, plus fatiguée, plus essoufflée, je m'interroge :

Et si le volcan était en train de se réveiller ?? Pensée rapidement balayée, l'heure passe : direction mon lieu de travail.

Le doute revient : l'escalier est-il plus haut que d'habitude ?? Il me vient l'idée de partager ce doute avec mes collègues mais je me reprends car il est de bon ton d'être souriante et de laisser ses problèmes à l'entrée de la société.

Je croise plus tard une relation qui me demande « comment vas-tu ? Tu as l'air en pleine forme », réponse : « Tout va bien merci ».

Je téléphone à une amie qui me conseille de consulter et qui me fait part de ses propres soucis que j'écoute avec intérêt et j'essaie de la rassurer.

Et dans le cocon familial au repas, j'expose avec humour (mon allié préféré) et légèreté mes interrogations.

Au réveil le lendemain, le pas est plus léger et le souffle plus long alors l'alerte est levée (rien à signaler sur l'échelle VEI).

Tout ceci pour mettre en avant que dans les longues maladies, même très bien entourée et en assez bonne santé, on peut se sentir seule car les gens se sont habitués et ne se doutent pas que parfois votre terre intérieure est en fusion.

D'un naturel positif, je me dis que ce doute est ma force, mon signal d'alarme.

Pour vous qui vous confrontez depuis peu à la LAM, quelques soient les obstacles, vous apprivoiserez petit à petit cette inconnue qui est de mieux en mieux connue et ceci est une chance, notre chance à tous (lamistes et proches).

Portez-vous bien et surtout profitez de la vie.

Véronique

Mon expérience de réhabilitation respiratoire

EN PREAMBULE :

Je vais ici vous conter mon expérience qui n'est qu'un exemple de ce que peut être la réhabilitation respiratoire (RR) car, pour avoir échangé avec d'autres patientes lors de rencontres de l'association, un programme de RR peut revêtir plusieurs formes (tous les jours ou pas, hospitalisation complète ou simplement de jour, associé à un programme alimentaire...)

Diagnostiquée en avril 2012, à l'âge de 40 ans, j'ai fait ma première RR en mars 2017.

Je ne suis pas greffée, je ne suis pas sous oxygène (même à l'effort), j'ai un VEMS et une DLCO bien abaissés et à l'effort je désature à 91 (rarement moins).

Dès mes premiers rendez-vous de diagnostic de la LAM, le pneumologue m'a conseillé de pratiquer une activité physique même modérée mais régulière afin d'entretenir au maximum les parties encore saines de mes poumons.

Ancienne sportive, j'étais pleine de bonne volonté mais j'ai rapidement été confrontée à deux réalités : je ne connaissais pas de club sportif permettant un sport adapté à mes capacités réduites et pratiquant seule dès que j'essayais d'aller « courir » (ce qui ressemblait plutôt à une marche rapide) ou nager (à 1 km/h !), j'étais satisfaite sur le coup mais j'avais ensuite des coups de fatigue qui me questionnaient et surtout ont fini par me décourager.

En 2015 ma maladie ayant progressé le pneumologue a commencé à me proposer de suivre une RR. Il m'a fallu jusqu'en 2017 pour accepter. La RR se déroulant sur les heures de travail cela impliquait d'informer à minima mon employeur sur ma santé ce que j'ai mis du temps à accepter. Il a fallu un arrêt de travail de 3 semaines pour me décider.

Etant fonctionnaire, cela n'a pas été simple administrativement. Le programme se déroulant 3 demi-journées par semaine pendant environ 2 mois, je pensais demander un temps partiel thérapeutique équivalent au temps partiel pour raison médicale du secteur privé mais cela n'a pas été possible. Après plusieurs semaines de réflexion, l'administration m'a indiqué de produire des arrêts de travail pour les jours concernés. Au lieu de m'absenter des demi-journées, je m'absentais donc des journées entières. Je souligne que cela m'a finalement convenu car je faisais régulièrement des siestes les après-midi après mes matinées d'efforts physiques.

.../...

LE PROGRAMME :

Entrons maintenant dans le vif du sujet : le programme au sein du centre.

Il a débuté par : un test de marche (identique à celui que vous connaissez), un test à l'effort sur un vélo avec surveillance du rythme cardiaque et de l'oxygénation et détermination des capacités maximales permettant de définir le futur programme de travail sur vélo et un entretien avec le médecin, pneumologue.

J'ai ensuite intégré un petit groupe d'environ 8 patients « pneumo » (par opposition aux « cardio » qui suivaient un programme différent) composé essentiellement de malades de la BPCO (Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive). La BPCO a des symptômes voisins de la LAM (les patients ont des difficultés respiratoires, notamment à l'effort et/ou pour expirer et certains développent un emphysème qui ressemble à nos kystes pulmonaires).

Durant les 3 demi-journées plusieurs types d'activités nous étaient proposées, toutes sous une surveillance médicale (mesure de la saturation en oxygène et du rythme cardiaque à plusieurs reprises durant les activités) :

- Gymnastique d'entretien, en ouverture / échauffement, à chaque demi-journée (environ 30 min)
- Vélo « d'intérieur », 2 fois sur 3 (environ 40 min dont 10 minutes d'échauffement et récupération)
- Sports adaptés, 2 fois sur 3 (environ 45 min)
- Aquagym, 1 fois sur 3 (environ 30 min)

La gymnastique d'entretien :

Animée par une kinésithérapeute, elle consistait en des mouvements lents d'étirements ou de renforcements musculaires basés sur la respiration. Nous pouvions être assis, debout, allongés, utiliser des petites altères, des bâtons, des élastiques, des marches de steps.

L'aquagym :

Animée par un maître-nageur, elle ressemblait à l'aquagym de tout le monde mais à un rythme plus lent et basé sur la respiration.

Les sports adaptés :

Animés par une diplômée de STAPS spécialisée sports adaptés, nous avons pratiqué principalement la marche (avec ou sans bâton), le tir à l'arc, la sarbacane et le ping-pong. Mais nous avons aussi testé le basket, le badminton, le vélo allongé à 3 roues et même l'escalade sur un mur.

.../...

Le vélo « d'intérieur » :

Animé par un kinésithérapeute, il s'agissait de l'activité personnalisée de notre programme de RR puisque chacun sur son vélo, nous avions chacun nos objectifs personnalisés à atteindre en fin de programme et nos paramètres personnalisés (et évolutifs au fil des séances) de force de résistance du vélo.

LE RESULTAT :

Je retiens une expérience très positive que je conseille à celles qui peuvent en bénéficier. Au-delà de la grande bienveillance des personnels, de la dynamique du groupe (même si la majorité des patients avaient plus de 20 ans que moi) et de l'amélioration de mes capacités physiques, cette RR m'a redonné le goût du sport et même le moral qui était un peu en berne.

Mais surtout ce programme m'a permis d'apprendre à doser mon effort, de constater qu'avant mon activité physique irrégulière était trop intense et d'apprendre qu'il valait mieux faire plus doucement, moins longtemps mais très régulièrement (au moins 3 fois par semaine).

ET DEPUIS :

Suite à cette première RR, faute de club proposant une activité adaptée, j'ai investi dans un vélo d'intérieur et dans du petit matériel pour la gym d'entretien. Malheureusement je n'ai pas réussi à maintenir dans la durée une pratique physique régulière.

En 2019, mettant à profit un long arrêt de travail, j'ai à nouveau suivi un programme de RR car on peut en suivre tous les 2 ans. A l'issue, redopée à bloc, je me suis inscrite dans un cours « classique » d'aquagym avec un groupe un peu pépère et j'ai pu constater que je pouvais quasiment faire tous les exercices (avec de petits aménagements de rythme parfois).

Malheureusement, l'épidémie de COVID-19 a stoppé net mes chers cours et depuis je peine une nouvelle fois à être régulière sur mon vélo d'intérieur.

Quand les problèmes de souffle sont sévères, faire de l'exercice c'est souvent se faire violence. Ce qui devrait être un plaisir tourne vite à la corvée.

Heureusement mes 2 programmes de RR m'ont donné de bonnes bases et des idées : quand je suis moins en forme ou que je n'ai pas envie de pédaler, je fais de la gym douce, ou une petite séance de steps ou de danse (à mon rythme bien sûr) ou au moins je vais marcher avec ou sans bâton. Je suis dans l'action, dans une activité qui me fait envie ce jour-là et même modérée c'est mieux que de ne rien faire.

J'attends la réouverture des piscines mais avant cela j'attends avec impatience de recevoir ma nouvelle source de motivation sportive : un vélo électrique. Les voies vertes bretonnes n'auront bientôt plus de secret pour moi ☺

Lamistement vôtre.

Marina C.

Les bienfaits de la réhabilitation respiratoire

La réhabilitation respiratoire est essentielle dans le traitement de la LAM, elle permet d'améliorer la qualité de vie. Elle a pour effet de diminuer l'essoufflement et d'améliorer la tolérance à l'effort.

Quand j'ai appris il y a 10 ans que j'étais atteinte de la LAM, je n'ai pas mesuré combien ma vie était bouleversée. Je n'ai pas voulu voir et je n'ai su mettre ma vie personnelle ni professionnelle de côté pour m'occuper de moi.

Face à cette épreuve avec laquelle il faut apprendre à composer, j'ai finalement accepté de lutter avec ma maladie plutôt que de lutter contre elle, mais le chemin a été long pour en arriver là.

Mon expérience aujourd'hui me permet de vous dire combien il est primordial que vous sachiez vous accorder du temps. J'ai trop tardé à le faire parce que je n'avais pas compris combien une maladie chronique a des répercussions au quotidien. Aujourd'hui, j'ai du temps et quel bonheur.

Comme beaucoup d'entre vous, j'ai appris à limiter ou cesser tout effort pour ne pas être essouffée, ce qui n'est pas bon du tout. Un muscle qui ne travaille plus s'atrophie, une articulation non sollicitée s'enraidit. Le système cardio-vasculaire perd ses possibilités d'adaptation et surtout va s'installer un déconditionnement psychologique à l'effort puisque celui-ci a sa punition... la dyspnée !

La réhabilitation respiratoire nécessite un travail de paysan, il faut du temps, de la patience, de l'obstination, de la régularité. Un très vieux texte dit « ceux qui sèment dans les larmes moissonnent en chantant »

Après un déménagement dans le Nord et plusieurs années à tout consacrer à mes enfants, mon mari et le travail, j'ai décidé de m'accorder du temps.

J'avais fait part à l'équipe de pneumologie de Lyon de mon souhait de faire une réhabilitation respiratoire. Le Docteur TRACLET a pris contact avec l'équipe de Lille où j'ai très vite été convoquée pour passer un test d'effort. A l'issue de ce test, il m'a été proposé de suivre une réhabilitation respiratoire soit dans un centre soit auprès d'un Kinésithérapeute spécialisé.

J'ai opté pour la deuxième solution qui en raison du COVID était la moins contraignante. Très vite SOS OXYGENE est venue à la maison pour me laisser un concentrateur à oxygène pour mes séances.

J'ai commencé au mois d'octobre 2020 durant le deuxième confinement, chez un jeune kinésithérapeute qui a un DU en réhabilitation respiratoire. Au début des séances, j'ai eu très mal aux jambes et une très grande fatigue entre chaque séance. Je faisais un échauffement avec le vélo, puis du tapis de marche, du rameur, des exercices en fractionnés. Au fur et à mesure, les douleurs dans les jambes ont disparu, et j'ai ressenti un réel bénéfice musculaire. D'autant, qu'ayant adoptée une chienne : Nala, pour m'inciter à sortir tous les jours, je fais au moins 2 balades par jour (1H30 de marche par jour).

.../...

L'oxygène aussi pendant mes marches avec Nala m'a permis de récupérer plus vite.

Aujourd'hui, je ne peux pas dire que je me sens un peu moins essoufflée, j'ai appris à mieux gérer mes efforts et à accepter de sortir me promener avec de l'oxygène.

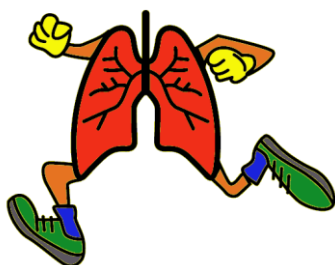
Pour conserver le bénéfice de cette réhabilitation que j'ai terminé en avril 2021, j'ai eu la chance de pouvoir bénéficier des infrastructures du CRPMR (Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose) de Lille. Il y a un beau plateau technique, accessible à toutes personnes atteintes de maladies rares, et une équipe pluridisciplinaire à l'écoute. Je vais 1 à 2 fois par semaine suivre des séances de sport avec un coach. Pour le moment en individuel, en raison de la COVID. Je fais également de la sophrologie.

Bien évidemment, après une réhabilitation respiratoire, il faut continuer de faire une activité physique (marche, pilâtes, vélo, ...) pour garder le bénéfice et continuer de se remuscler, c'est un travail de tous les jours.

Pourquoi pas prendre un chien, c'est un excellent moteur pour sortir tous les jours quel que soit le temps et c'est tellement de bonheur.

Je suis si heureuse de sortir tous les jours avec Nala, elle participe à ma rééducation.

Françoise FRANCHI



INFORMATIONS DIVERSES

La méditation de la pomme !



Rouge, ronde, croquante, fruit mythique que l'on associe à Adam et Eve ou à Blanche-Neige, la pomme est le fruit préféré de nombreuses personnes. Ingrédient idéal en cuisine, elle peut donner lieu aussi à une profitable et relaxante méditation en pleine conscience.

Aujourd'hui, en effet, tout doit aller vite, y compris les repas. Découvrez pourquoi il est important de manger lentement, en pleine conscience, et comment vous pouvez vous y entraîner avec un simple fruit.

Pour manger en pleine conscience, il faut accorder de la valeur aux aliments. Manger lentement, se servir de petites portions et bien mâcher augmente la prise de conscience. De plus, il convient d'utiliser tous ses sens lors des repas.

Pourquoi est-ce si important ? Lorsque nous mangeons lentement, nous prêtons davantage attention au sentiment de satiété. Ainsi, nous consommons moins de calories et perdons du poids plus facilement. D'autre part, comme la digestion commence dans la bouche, nous rendons le repas plus digeste. L'exercice qui suit vous permet de réapprendre à manger en pleine conscience, en utilisant les cinq sens. Asseyez-vous dans un endroit calme et placez toute votre attention sur l'exercice.

Prenez du temps pour savourer. Soyez complètement dans le moment présent !

Etape 1 : voir (yeux)

Observez la pomme dans les moindres détails. Quelle forme a-t-elle ? De quelle couleur est-elle ? Verte ? Rouge ? les deux ? Brille-t-elle ou la peau est-elle mate ? Est-elle uniforme ou présente-t-elle de petites irrégularités ? Observez la queue de la pomme et tournez-la. Est-ce que le fait d'observer vous met l'eau à la bouche ?

Etape 2 : toucher (main, peau)

Quel est l'aspect de la pomme au toucher ? Si vous le souhaitez, vous pouvez fermer les yeux à cette étape. Sentez la forme et la texture de la pomme. La peau est-elle lisse ou rugueuse ? Soupez la pomme. Pouvez-vous la tenir dans toute votre main ?

.../...

Etape 3 : sentir (nez)

Vous pouvez garder les yeux fermés. Sentez la pomme. Que perçoit votre nez ? Percevez-vous déjà quelque chose, même si vous n'avez pas encore mordu dedans ? Un parfum fruité ? Quelles sont les images qui vous viennent à l'esprit ?

Etape 4 : goûter (bouche)

Croquez maintenant la pomme à pleines dents. Que ressentez-vous au niveau de la bouche ? Mâchez lentement et à plusieurs reprises. Quelle est la consistance de la pomme ? Est-elle croquante et la chair juteuse ? Quel est son goût ? Plutôt sucré, ou acidulé ? Quelles autres nuances de saveurs pouvez-vous encore percevoir ? Que ressentez-vous en avalant ce morceau de pomme ? Jusqu'à quel endroit de votre corps sentez-vous la bouchée que vous venez d'avalier ? Vous pouvez maintenant sentir encore une fois la pomme avec votre nez. Quel est son parfum, maintenant que vous avez croqué dedans ? Est-il plus intense ? Plus fruité ?

Etape 5 : écoute (oreilles)

Continuez à vous concentrer uniquement sur vous-même et sur la pomme. Croquez encore une fois dedans. Percevez-vous un bruit de craquement ? Quel son entendez-vous ensuite, lorsque vous mâchez ?

Astuce

Coupez la pomme en travers et contemplez son cœur en forme d'étoile. Le fait d'observer un aliment sous un autre angle peut aussi être une source d'inspiration.

Selon un vieux proverbe, *une pomme le matin éloigne le médecin*. Mais est-ce vraiment le cas ? Si une pomme par jour ne tient pas forcément le médecin à l'écart, une alimentation équilibrée intégrant beaucoup de fruits et de légumes constitue l'un des nombreux facteurs essentiels pour la santé.

Les pommes sont relativement peu caloriques (env. 80 kcal pour une pomme de taille moyenne pesant 150 g). Elles contiennent des vitamines, des minéraux et des oligoéléments, dont la vitamine C et le potassium. La teneur en vitamines varie en fonction du stockage, de la variété et du temps. Il est préférable de manger la pomme avec la peau, mais il faut privilégier le bio, la pomme étant l'un des fruits les plus traités. La plupart des vitamines se trouvent en effet à l'intérieur et directement sous la peau. Elles sont perdues une fois le fruit pelé. La pectine des fibres alimentaires contenue dans la pomme contribue à ralentir l'augmentation du taux de sucre dans le sang après un repas. Elle favorise en outre la digestion et le maintien du taux de cholestérol à un niveau normal.

Rosemary Bissegger

RECETTES

Bavarois aux Framboises

Pour 8 personnes :

- 6 feuilles de gélatine
- 130 g de sucre en poudre
- 1 dl d'eau
- 600 g de framboises
- ½ jus de citron
- 30 cl fromage blanc 0% ou 20%
- Pour la décoration : quelques framboises et feuilles de menthe



Préparer un sirop collé : Mettre les feuilles de gélatine à tremper dans l'eau froide. Dans une casserole réunir le sucre et l'eau, porter à ébullition. Retirer du feu. Ajouter les feuilles de gélatines égouttées une par une en remuant. Laisser refroidir.

Mixer les framboises pour en faire une purée. Ajouter le jus de citron.

Dès que le sirop collé commence à prendre, ajouter la purée de fruits, mélanger délicatement.

Laisser épaissir sur un lit de glace (poche glacée ou bloc pour congélateur).

Dès que la consistance est semi prise, ajouter peu à peu le fromage blanc.

Mélanger délicatement le tout.

Prendre un cercle, le garnir avec la préparation.

Réserver au frais minimum 4 heures.

Remarques :

- Bien épépiner les framboises pour éviter le désagrément des petits pépins.
- Peut se réaliser avec d'autres fruits : fraises, mangues,

Bonne dégustation!

Annie S.

Charlotte crème vanille abricot

- 20 biscuits à la cuillère
- 1 sachet de préparation pour flan ou crème à la vanille.
- 1/2 litre de lait
- 1 boîte d'abricots au sirop ou d'ananas.

Préparer le flan comme indiqué sur la boîte avec le lait et le sachet de vanille.

Égoutter les abricots en conservant le jus.

Couper les fruits en morceaux

Tremper légèrement les biscuits dans le jus d'abricot et les disposer dans le moule à charlotte.

Verser la crème et les fruits dans le moule.

Placer au frais pendant au moins 3 heures.

Recette pauvre en matières grasses en utilisant du lait écrémé .

Bon appétit.



Véronique G.

Tea-Bread

- 300 g de raisins secs
- 150 g de sucre brun
- 300 ml de thé noir chaud
- 275 g de farine
- ½ sachet de levure chimique
- 1 œuf bio
- Ecorces finement coupées de 2 oranges bio

Dans un saladier, mettre les raisins secs, le sucre, les écorces d'oranges et le thé chaud. Mélanger le tout, couvrir et laisser reposer une nuit.

Chemiser un moule à cake avec du papier sulfurisé.

Reprendre le mélange thé/raisins/sucre de la veille, ajouter la farine et la levure, puis l'œuf battu.

Verser dans le moule.

Cuire à 150° C (Th 5) pendant 75 mn.

Remarque : vous pouvez remplacer les écorces d'oranges par des cranberries.



Rosemary

LA LAM DE PAR LE MONDE

Leçons sur la Lymphangioléiomyomatose : positivité et possibilités

Témoignage de Stéphanie Dreyer. Publié dans The Lancet* 8/6, pp. 558-560 (Juin 2020)
Traduction Paul Bissegger.

J'étais certaine que c'était une crise cardiaque. Enceinte et seule à la maison avec mon tout petit, j'ai soudainement ressenti de la douleur sur le côté gauche et je ne pouvais plus respirer. Ayant travaillé dans le marketing des soins de santé, j'avais été formée pour reconnaître les signes d'une crise cardiaque, mais cela ne m'avait pas préparée à ce moment. Alors, comme toute personne pratique, j'ai préparé le repas de mon fils pour l'emporter, je me suis assurée que le sac à couches était bien garni, j'ai attrapé mon ordinateur portable et me suis rendue aux urgences. Plus tard dans la nuit, j'ai appris que ce n'était pas mon cœur, qui causait problème, mais que c'est mon poumon qui s'était effondré. Alors que le stagiaire me préparait pour mon premier drain thoracique, il a averti que « les hommes lancent souvent des coups de poing... ou pleurent » – ce qui n'est pas une bonne nouvelle pour une douillette auto-déclarée. J'ai décidé que la seule façon de m'en sortir était d'en rire. Il s'avère que plaisanter sur l'équipe de soins de santé entassée dans la salle d'opération (un étudiant en médecine avait vraiment l'air d'être prêt à s'évanouir) était un analgésique efficace. J'ai appris quelque chose ce soir-là : je suis plus forte que je ne le crois et un esprit positif est une arme puissante. J'avais transformé une situation mauvaise en une bonne par un mécanisme que j'ai nommé plus tard la Bascule. La Bascule est devenue l'outil le plus puissant dont j'aie jamais eu besoin.

Quelques jours plus tard, un pneumologue m'a diagnostiqué une maladie rare dont je ne pouvais pas prononcer le nom : la Lymphangioléiomyomatose (LAM). Ma recherche rapide sur Internet a révélé une maladie pulmonaire interstitielle rare et progressive, ciblant les femmes dans la fleur de l'âge. Une maladie incurable, pouvant entraîner une insuffisance respiratoire et la mort, avec un pronostic à 5 à 7 ans. Mon monde entier a changé. J'ai réalisé que s'il ne me restait que cinq ans à vivre, ma fille aurait ses 5 ans sans moi ; je ferais donc mieux de considérer chaque jour comme un jour extraordinaire. Ma famille s'est rapidement mise elle aussi à apprécier profondément même les petites choses, à vivre avec gentillesse et gratitude, en nous concentrant sur la positivité. Nous avons également établi des liens avec la *LAM Foundation* qui m'a permis de connaître d'autres patientes (appelées *Lammies*).

.../...

Ces femmes courageuses m'ont montré que l'on peut choisir : soit laisser la maladie vous définir, ce qui peut éventuellement vous procurer de la compassion, mais qui finalement vous abat ; soit retourner la situation, laisser la maladie vous instruire, vous grandir et vous autonomiser. La fondation m'a également mise en contact avec des spécialistes qui m'ont appris que le pronostic vital était probablement plus proche de 20 ans. Après une carrière dans les soins de santé, je sais à quel point la science peut changer durant ce temps. J'ai choisi d'aimer ma vie, même avec une LAM. Une maladie, que certaines décriraient comme la pire chose qui puisse arriver, est devenue l'une des meilleures choses qui me soit jamais arrivée. Elle m'a éclairée, m'a donné du recul et m'a aidé à découvrir ma vocation d'aider d'autres personnes à transformer le mal en bien. J'ai eu ma part de problèmes médicaux – cinq pneumothorax, d'innombrables sondes thoraciques, des pleurodèses, des chirurgies rénales (l'une a échoué, une autre a réussi), et bien plus encore. Malgré tout cela, ma fonction pulmonaire est stable, mes poumons semblent assez efficaces et je me sens mieux que depuis des années. Je me suis promis d'utiliser la Bascule pour voir chaque revers comme l'opportunité de voir les choses sous un autre jour. Chaque moment de douleur est une leçon sur la force et la positivité. Chaque séjour à l'hôpital renouvelle la profonde gratitude que j'ai pour les professionnels de la santé.

Eux qui travaillent avec les patients détiennent un pouvoir considérable, non seulement à travers les effets physiques de leurs efforts qui changent la vie, mais aussi dans leur capacité de soutenir le bien-être général par la mise en perspective et la positivité. Leur intérêt profond pour les patients considérés dans leur globalité, en tant qu'êtres humains, est essentiel, car ils traitent l'ensemble de la personne et comprennent l'importance de l'état d'esprit, de l'attitude et de l'espoir. Cette approche a des impacts physiques durables. Je suis certaine que la remarquable stabilité de ma maladie est due à la positivité. Je suis reconnaissante de voir qu'un pronostic de 5 ans se transforme en une fenêtre de 20 ans ou plus. Si, dans certains cas, des patientes atteintes de LAM ne reçoivent pas de si bonnes nouvelles, il existe néanmoins de nombreuses façons de les aider à voir le bon côté. Je souhaite que tous ceux qui travaillent dans le domaine de la santé adoptent cette approche positive dans l'espoir de susciter de meilleurs résultats pour leurs patients, pour leur propre bien-être et pour accroître leur impact sur le monde. Et si les cliniciens accompagnaient plus étroitement leurs patientes après le diagnostic, l'examen de routine ou la chirurgie, afin de mieux comprendre leur impact? Et s'ils se concentraient sur la création d'espoir et d'intention positive en plus de tout ce qu'ils font déjà? Je supplie les professionnels de santé d'essayer cette approche et ils verront les patientes s'épanouir.

Sept ans après mon premier collapsus pulmonaire, je suis toujours là et je vais bien. En fait, j'ai étendu mon objectif à bien des égards. J'ai appris que mon histoire peut aider les autres, à la fois personnellement et professionnellement. Notamment en inspirant des équipes lors de la cérémonie annuelle de remise des prix Orloff des National Institutes of Health, en réalisant un court métrage sur ma vie pour encourager la positivité, en enregistrant des podcasts pour susciter l'espoir, et en encadrant des personnes qui traversent des moments difficiles.

.../...

J'ai même utilisé mon histoire pour mobiliser des entreprises, des marques et des équipes professionnelles pour qu'elles agissent pour rendre leurs produits plus durables et socialement responsables. Vivre mon objectif est devenu une aventure épanouissante.

Plus récemment, j'ai rejoint le conseil d'administration de la Fondation LAM. Cette équipe, petite mais incroyablement puissante, a déjà accompli tant de choses en faveur des femmes atteintes de la maladie : de la création d'une merveilleuse communauté de patients, familles, cliniciens et chercheurs, jusqu'à fournir des informations précises fiables et à collecter de millions de dollars pour alimenter d'importantes recherches. Le travail percutant de ce groupe est absolument stupéfiant. Ma nouvelle activité parmi eux m'a fait découvrir des personnes brillantes, inspirantes et attentionnées qui se sont engagées à améliorer la vie des femmes atteintes de LAM. Cette expérience m'a enseigné la modestie et m'a donné une opportunité d'utiliser mon expertise en innovation professionnelle pour influencer l'avenir de la recherche LAM. L'innovation change le monde ; elle ouvre des possibilités et résout de gros problèmes. J'aimerais voir notre équipe innover de deux manières.

Premièrement, j'aimerais voir plus de recherches appliquer des approches sensiblement différentes pour guérir la maladie. Souvent, lorsque j'entends parler de nouvelles recherches, je ne comprends pas en quoi elles sont vraiment différentes de ce qui a déjà été fait. Ici, ma naïveté scientifique pourrait s'avérer utile. Je sens que nous risquons de tomber dans des pièges similaires à ceux qui guettent l'innovation en entreprise – être étroit dans l'approche, explorer les mêmes voies, alors que la réponse pourrait se trouver ailleurs. J'imagine un monde dans lequel nous continuons à investiguer dans ces domaines familiers, mais aussi à tenter courageusement de nouvelles voies. Je suis inspirée par des solutions radicales, telles que celles utilisées par les chercheurs de la *Southern Methodist University* (Dallas, Texas, USA) qui permettent aux joueurs vidéo de faire progresser la recherche sur le cancer, ou le potentiel de l'impression 3D pour créer de nouvelles parties du corps, ou encore la modification CRISPR pour éradiquer la maladie. [En génétique, les Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats (CRISPR, soit « Courtes répétitions palindromiques groupées et régulièrement espacées »), sont des familles de séquences répétées dans l'ADN. Cela permet de modifier le génome de manière ciblée et rapide].

Il existe des solutions potentielles encore plus simples à explorer, telles que l'illustre la thérapie des 81 mg d'aspirine pour lutter contre un accident cardio-vasculaire - une idée que j'aime, simplement parce que j'ai confondu ma première expérience avec la LAM avec une crise cardiaque. L'ironie ferait une belle histoire. Quelque part, il y a une idée qui change le monde, mais nous ne la trouverons jamais si nous continuons à investiguer uniquement dans les domaines que nous connaissons déjà. Je crois au pouvoir de la largeur de vues et de la profondeur d'investigation et je préconise la recherche de nouveaux résultats en essayant de nouvelles idées.

.../...

Deuxièmement, je vois une opportunité pour la perspective qui accompagne le défi de conception innovante. Ces défis sont exceptionnels parce que l'équipe de recherche doit considérer l'expérience complète des personnes qu'elle souhaite aider – une vue plus large que la seule maladie. Par exemple, dans le cas de la LAM, nous compléterions la recherche de guérison par des tentatives d'amélioration de l'expérience du patient. Nous écouterions les patients, apprendrions à quels obstacles ils sont confrontés, et nous viserions ensuite à résoudre ces problèmes. Une enquête interne, auprès des patients, menée par la Fondation LAM a mis en évidence plusieurs domaines dans lesquels les Lammies bataillent : la fatigue, les douleurs, l'essoufflement, l'anxiété et la dépression. Je suis sûre que ces problèmes ne sont pas spécifiques à la LAM et que de nombreux patients atteints de maladies pulmonaires et de maladies rares présentent ces mêmes facteurs. La recherche d'un remède les aidera à terme, mais que peut-on faire pour eux maintenant ?

J'espère qu'en écrivant ceci, j'encouragerai les lectrices à tirer les leçons de mon expérience de la LAM. Tout d'abord, pratiquez la Bascule dès aujourd'hui – je vous promets que vous pouvez le faire, et je vous garantis que cela améliorera un peu votre vie. Lorsque vous vous sentez frustrée ou déprimée, cherchez à voir le bon côté de la situation. Il y a toujours quelque chose, vous devrez peut-être faire preuve de créativité pour le trouver, et ceci même peut être une force motrice pour positiver. Deuxièmement, reconnaissez l'influence que vous avez sur les autres, que ce soit par le biais de vos recherches, de vos conseils ou même simplement par les effets secondaires contagieux qu'exerce votre positivité. Troisièmement, soyez inspirée pour innover dans votre domaine, que ce soit dans la recherche scientifique, un processus que vous utilisez, ou simplement la façon dont vous interagissez avec les autres. Et enfin, pour tous les professionnels de la santé, veuillez accepter ma gratitude comme un remerciement de la part de toutes les patientes qui bénéficient de votre travail. Vous ne l'entendrez peut-être pas aussi souvent qu'il faudrait, mais sachez que nous sommes reconnaissantes pour tout ce que vous faites.

Chaque rendez-vous, chaque conseil, chaque procédure et chaque recherche visent à rendre le monde meilleur – continuez, nous avons besoin de vous.

* The Lancet : revue scientifique médicale britannique.

JUIN : MOIS INTERNATIONAL DE LA LAM



OUR GLOBAL CONNECTION WORLD WIDE LAM AWARENESS MONTH • JUNE 2020

Lymphangioleiomyomatosis (lim-FAN-je-o-LI-o-MI-o-ma-TO-sis) is a rare lung disease that usually strikes women during the prime of their lives. Known as LAM for short, this disease is characterized by an abnormal growth of smooth muscle cells, especially in the lungs, lymphatic system and kidneys. Although research is ongoing, there is currently no cure. June has been designated Worldwide LAM Awareness Month (WWLAM) by the Worldwide LAM Patient Coalition (WLPC). For more information about LAM, and to gain access to the support network in your country, please contact your local WLPC organization.



LAM AUSTRALIA RESEARCH ALLIANCE
www.lamaustralia.org.au
LAM AUSTRIA
<https://sites.google.com/site/lamselfhilfe/>
ALAMBRA: ASSOCIAÇÃO DOS PORTADORES DE LINFANGIOLEIOMIOMATOSE DO BRASIL
www.alambra.org.br
LAM CHINA
www.lamchina.com.cn
THE EUROPE LAM FEDERATION
www.europe-lam-federation.org
FLAM: FRANCE LYMPHANGIOLEIOMYOMATOSE
www.francelam.org
LAM SELBSTHILFE DEUTSCHLAND E.V.
www.lam-info.de



LAM SUPPORT IRELAND
www.lamsupportireland.com
ISRAEL LAM ORGANIZATION
www.lam-israel.org
LAM ITALIA
www.lam-italia.org
J-LAM
www.j-lam.net



LAM NEDERLAND
www.lam-nederland.nl
NEW ZEALAND LAM TRUST
www.lam.org.nz
AELAM: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LINFANGIOLEIOMIOMATOSIS
www.aelam.org
LAM ACADEMY
www.lamacademy.org
LAM TÜRKİYE
www.lamturkiye.blogspot.de
LAM ACTION
www.lamaction.org
THE LAM FOUNDATION
www.thelamfoundation.org



Dans le monde entier, les Lamistes (et leurs proches) sont appelées à se mobiliser durant le mois de juin pour faire mieux connaître la LAM.

Nous avons proposé de manifester notre cohésion et notre attachement à l'association FLAM par une action de groupe, par exemple en confectionnant des gâteaux que nous pourrions offrir (au moins en photo!) à nos consœurs partout en France et dans le monde.

Début juin, nous avons envoyé un appel sur Facebook pour tenter de mobiliser un maximum de personnes dans le but de les sensibiliser sur notre maladie, de la connaître, de faire connaître et rendre plus visible la LAM, pour faire avancer la recherche et permettre, ainsi, une meilleure prise en charge.

Un acte symbolique qui vous invitait (les adeptes de Facebook) à laisser s'exprimer votre inspiration et à la partager autour de vous.

Un grand merci à toutes celles qui ont participé à cette action.



« Le mois de la LAM s'achève mais la FLAM va continuer de briller. »

« Tout feu tout FLAM »





Nous vous souhaitons un très bel été et de très belles vacances.

Prenez soin de vous et continuez à vous protéger!



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.