



SOMMAIRE

<u>Mot du président</u>	p 2
<u>Vie de l'association</u>	
➤ Organigramme Bureau	p 5
➤ Agenda	p 6
➤ Bienvenue	p 7
➤ Rencontre régionale Sud	p 8
➤ Les 20 ans de FLAM	p 9
➤ Page Facebook	p 10
➤ Petites décors de Noël	p 12
➤ Présentation 2 membres du Bureau	p 13
➤ Marche des Maladies Rares	p 15
➤ Assurance pour un crédit	p 16
<u>Témoignages</u>	
➤ Ça va mieux en le disant	p 17
<u>Informations médicales</u>	
➤ Carte d'urgence	p 23
➤ Flash COVID	p 25
➤ Le PNDS	p 27
<u>Informations diverses</u>	
➤ Recettes	p 29

EDITORIAL

Le présent numéro est à l'image de FLAM, riche et varié. Il reflète des sensibilités et intérêts multiples, tout en restant comme toujours au service de notre objectif : regrouper, informer et encourager des personnes rares qui peuvent à bon droit se déclarer « êtres d'exception » !

Certaines contributions touchent la vie de notre association. Ainsi, le mot du président et la présentation du nouveau Bureau, étoffé de deux petits Suisses – qui n'en font pas tout un fromage ! Les nouvelles adhérentes, particulièrement nombreuses, méritent la plus cordiale bienvenue. Que notre association leur soit un appui, un réconfort, et qu'elle leur montre que les Lamistes ont d'extraordinaires facultés de résilience.

D'autres articles évoquent le rayonnement de FLAM : le bilan des 20 ans de l'association, une rencontre régionale en vidéo-conférence, notre page Facebook, la Marche des Maladies Rares, ou encore un « atelier » de décorations de Noël ainsi qu'un « challenge vélo » en faveur de FLAM. Dans un même esprit d'engagement solidaire, trois patientes ont aussi pris sur elles d'apporter leur témoignage. Leurs récits pétris de courage et d'énergie nous sont une référence. Merci Alice, Frédérique et Mireille !

Enfin, une section pratique porte sur d'importantes informations médicales et sur la souscription d'une assurance-crédit, tout en apportant une note plus festive par des recettes qui émoussent nos papilles et constituent une source d'inspiration pour les adhérentes contraintes à un régime.

LES MEMBRES DU BUREAU

RÉUNIONS DU BUREAU DE FLAM

Prochaines réunions les samedis:

15 janvier 2022 en visio

9 avril 2022 en présentiel

MOT DU PRESIDENT

Chères Adhérentes, Chers Adhérents, Chers Ami(e)s.

A l'aube de cette nouvelle année, le Bureau se joint à moi pour vous souhaiter tous nos vœux de Bonheur et de Santé pour 2022. Sachez profiter du meilleur quand il se présente, pensez à tout ce que vous pouvez encore faire et non pas à ce que vous ne pouvez peut être plus faire, écoutez votre corps.

2021 a encore été une année bien morose avec tous les soucis liés à la pandémie de Covid-19. Ce qui nous a le plus manqué, ce sont certainement les réunions de famille et entre amis sans oublier nos rencontres locales et notre rencontre annuelle qui a, pour la deuxième année consécutive, dû être assurée en visioconférence. Mes pensées vont naturellement vers toutes les personnes qui ont été touchées dans leur chair au cours de cette année.

Pour palier à l'absence de rencontres en présentiel, nous avons décidé, en 2021, d'assurer des discussions locales en visioconférence via Zoom. Si le nombre de participants n'était pas toujours à la hauteur de nos espérances, les échanges ont été très amicaux et constructifs, éclairés par Violette pour la partie médicale. Ce fut également l'occasion de faire connaissance avec les petits bouts de choux de nos jeunes lamistes. Comme les choses ont bien évolué !. Il y a encore une vingtaine d'années, l'on proposait plus facilement la ménopause qu'une grossesse.... La connaissance de la maladie continue donc d'avancer tout comme sa prise en charge. En 2022, nous allons organiser de nouvelles rencontres avec Zoom. Elles se feront au niveau national avec si possible, le soutien d'un médecin, d'une association ou d'un organisme en lien avec la maladie.

2021 a également été l'occasion de fêter les 20 ans de notre association. Pour marquer cet événement, vous avez reçu un sac banane et un stylo avec le logo de FLAM. Je ne doute pas que vous en faites bon usage.

Le confinement n'a pas été, pour autant, une mise au repos de l'association qui a édité le "Guide de la LAM" et relancé le Conseil Scientifique. A l'époque où de nombreuses maladies ne disposent pas encore de PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) le notre, qui datait de 2012, a été remis à jour et validé par la H.A.S.. Ce document est un guide de référence pour les professionnels de santé. Il est également, dans sa majorité, facilement accessible aux malades pour comprendre cette pathologie.

.../...



Un grand merci à toutes celles et ceux qui y ont participé et en particulier au Pr Vincent COTTIN et au Dr Kaïs AHMAD sous la coordination desquels ce document si important a pu voir le jour.

En 2022, notre rencontre annuelle se tiendra les 17 et 18 juin à Tours. Le mois de juin a été retenu car «normalement», c'est la période la plus calme concernant la pandémie. Il nous reste à croiser les doigts. Comme le savent celles et ceux qui y ont déjà participé, c'est un moment formidable de convivialité et d'échanges ponctué par les interventions toujours très intéressantes des médecins et spécialistes de la LAM qui interviennent et répondent à vos légitimes questions. Nous vous y attendons nombreuses et nombreux.

Ce début d'année est aussi la période pour le renouvellement de votre adhésion. Les tarifs n'ont pas été augmentés et restent à 33€ pour une personne seule et 55€ pour un couple. FLAM n'a d'autres ressources que vos adhésions et vos dons. Adhérer c'est se sentir concerné et soutenir votre association dans toutes ses démarches. En 2019, nous étions 144 adhérents dont 89 lamistes. En 2020, 158 adhérents dont 101 lamistes. Pour l'année écoulée, nous étions à 181 adhérents dont 121 lamistes. Si ces chiffres continuent à augmenter, ce n'est pas une réelle satisfaction car notre souhait serait naturellement que FLAM n'ait plus à aider ou représenter les malades car un traitement très efficace existerait et permettrait de guérir cette drôle de maladie. Ce n'est hélas pas encore le cas et votre fidélité prouve que nous sommes toujours utiles.

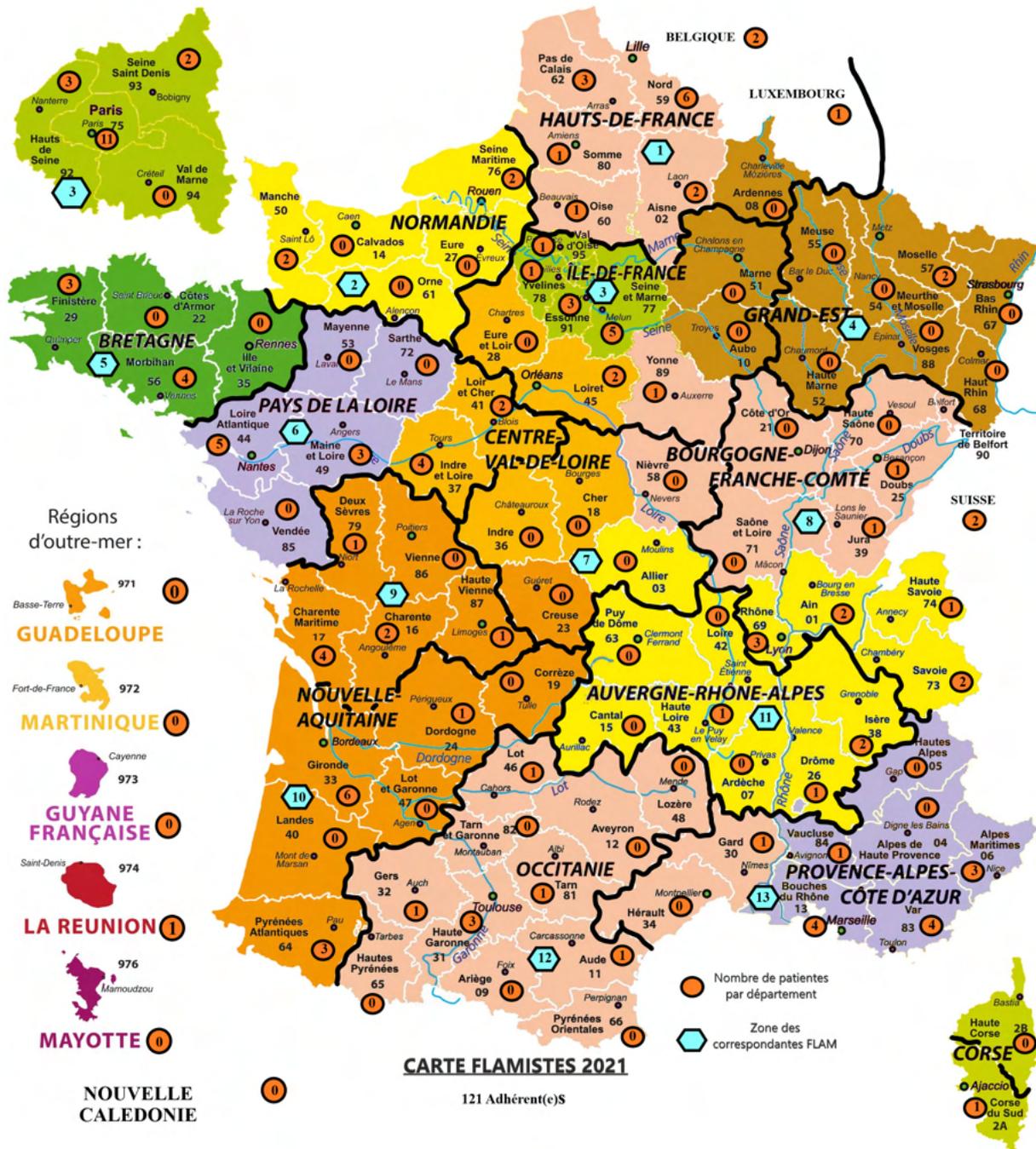
Je ne pouvais terminer sans remercier les membres du Bureau pour leur investissement au sein de l'association. Lors de la prochaine A.G. nous serons encore à la recherche de volontaires pour nous rejoindre... Merci également aux correspondantes de liaison qui œuvrent au plus près de vous.

Merci encore à vous pour votre soutien et vos encouragements. N'hésitez pas à nous contacter si besoin. Il ne vous reste plus à présent qu'à découvrir les articles de votre F.I.

Je vous souhaite de nouveau une belle et heureuse année 2022, qu'elle concrétise tous vos souhaits.

Alain MANCEL, Président de FLAM





Suite à notre Assemblée Générale qui s'est déroulée le samedi 9 octobre 2021, voici la nouvelle composition du Bureau de FLAM :





FLAM INFOS



En 2022, notre rencontre annuelle se tiendra les **17 et 18 juin à Tours**. Le mois de juin a été retenu car « normalement », c'est la période la plus calme concernant la pandémie. Nous espérons vous y retrouver nombreux et nombreuses!!



FLAM

FLAM - France Lymphangioliomyomatose



BIENVENUE AUX NOUVELLES ADHÉRENTES

En 2020, FLAM comptait 158 adhérents, dont 101 patientes. L'année 2021 a vu un record d'affluence avec l'inscription à notre association de 28 Flamistes supplémentaires ! Nous leur disons tout notre soutien et sympathie.

Contrairement à d'autres associations qui peuvent se réjouir tout simplement de l'augmentation de leurs effectifs, nous devons déplorer bien entendu qu'autant de nouvelles personnes soient concernées par cette maladie. Mais nous les félicitons d'avoir eu le dynamisme de s'inscrire à FLAM, et les remercions de leur confiance. Elles entrent ainsi dans une grande famille où elles trouveront écoute, information et réconfort.

C'est donc très chaleureusement que nous accueillons, par ordre d'arrivée :

Laetitia, Anne-Frédérique, Christine, Christel, Véronique, Sabine, Emmanuelle, Solange, Yseult, Mado, Camille, Martine, Laetitia, Virginie, Isabelle, Dawn, Emmanuelle, Agnès, Nathalie, Stéphanie, Joëlle, Sophie, Sylvie, Céline, Béatrice, Michèle, Sophie et Isabelle.

Que d'existences avec lesquelles nous partageons un point fort !

FLAM, par définition, a vocation de réunir, informer et soutenir les personnes atteintes de LAM. Ce rôle est particulièrement important pour celles nouvellement diagnostiquées qui, isolées, désarçonnées, angoissées, se retrouvent ballottées au gré des vagues du destin. FLAM est une île dans l'océan, un point fixe auquel on peut se raccrocher, où l'on trouve des moyens pour mieux appréhender et donc maîtriser cette pathologie.

Car au-delà du savoir purement médical, il y a tous les paramètres psychologiques et affectifs que les nouvelles patientes LAM doivent intégrer. Heureusement, l'être humain a des facultés extraordinaires de résilience. Ces capacités permettent de se relever après un coup dur, de s'adapter et de tirer, malgré tout, le meilleur parti des circonstances. Le premier choc passé (qui nécessite du temps pour être digéré), nos nouvelles amies découvriront, comme nous l'avons fait aussi, qu'il y a une vie après le diagnostic, que l'existence peut continuer à être belle et qu'il faut l'apprécier au jour le jour, sans se faire trop de soucis pour l'avenir. La recherche fait de grands progrès : on a désormais un diagnostic plus précoce et un traitement qui ralentit considérablement l'évolution de la maladie. En outre, de nouvelles pistes sont continuellement explorées et permettent de grands espoirs.

Dans le cadre de FLAM, nos rencontres annuelles sont à chaque fois un grand moment d'échanges joyeux, chaleureux et sans contraintes, dans un groupe où les nouvelles arrivantes sont immédiatement intégrées en toute simplicité. C'est l'occasion d'échanger de vive voix entre nous, de nouer des amitiés, d'entendre des spécialistes sur les thématiques qui nous concernent, en ayant la possibilité de poser nombre de questions. Nous espérons vivement pouvoir renouveler ces expériences « en présentiel » à l'occasion de la prochaine rencontre annuelle, prévue à **Tours les 17-18 juin**. Croisons les doigts !

Paul B.





INFOS

RENCONTRES REGIONALES

RENCONTRE ZOOMEE DES SUDISTES

Humeur du jour

Le 27 novembre a eu lieu une rencontre entre sudistes par écran interposé.

Nous étions malheureusement très peu.... 3 présentes Frédérique, Régine et moi-même et 2 excusées à qui nous avons bien pensé.

Je tiens à remercier chaleureusement les membres du bureau présents, qui voyagent (virtuellement ces temps-ci) d'une région à l'autre pour nous soutenir.

Merci à toutes et tous pour la richesse de nos échanges.

C'est toujours un plaisir de se retrouver, malgré la frustration de ne se voir qu'à travers un écran et l'absence des petits plats succulents que nous avons l'habitude de partager !!!

Toutefois, j'avoue que l'absence de réponse de la majorité des sudistes, qu'elle soit positive ou négative, m'a profondément questionné, pas seulement en tant que référente PACA, mais aussi en tant que Lamiste adhérente.

Pourquoi adhérer ? Qu'est-ce que l'adhérent attend de notre association ?

Je comprends qu'il puisse être bon et parfois nécessaire de mettre de côté notre maladie, qu'elle nous envahisse beaucoup ou moins, mais je sais que la force de Flam réside dans le fait d'être un groupe fort et soudé. Partager ce que nous vivons, nos questionnements, nos peurs et nos espoirs, nos astuces c'est au-delà d'un soutien possible, l'occasion de relayer nos attentes et nos besoins pour avancer.

Sur ce je vous souhaite de belles fêtes et une année à venir pleine de douceurs à tous les niveaux.

Marie J.



FLAM - France Lymphangioliomyomatose

FLAM : LE GÂTEAU D'ANNIVERSAIRE A ÉTÉ MANGÉ...

L'année 2021 a marqué, on l'a dit, les VINGT ANS de l'association FLAM. Cette année d'anniversaire, malgré les difficultés suscitées par l'épidémie de COVID-19, a non seulement vu la mise en place d'une page publique FLAM sur Facebook (en complément du groupe d'échanges qui existe depuis de nombreuses années), mais a été marquée surtout par la traduction française du LAM Book (Guide de la LAM). Cette publication, accompagnée de jolis cadeaux offerts en prime pour célébrer la double décennie d'existence de notre association, a été distribuée à l'ensemble des adhérentes et adhérents. Elle a suscité un grand intérêt et constitue un véritable manuel de référence.

Une nouvelle décennie s'ouvre maintenant devant nous, avec ses défis, qui restent toujours les mêmes : regrouper, informer et encourager les Lamistes. Le Bureau sera là pour y faire face.



Paul Bissegger

FACEBOOK : UNE MAIN TENDUE AU MONDE

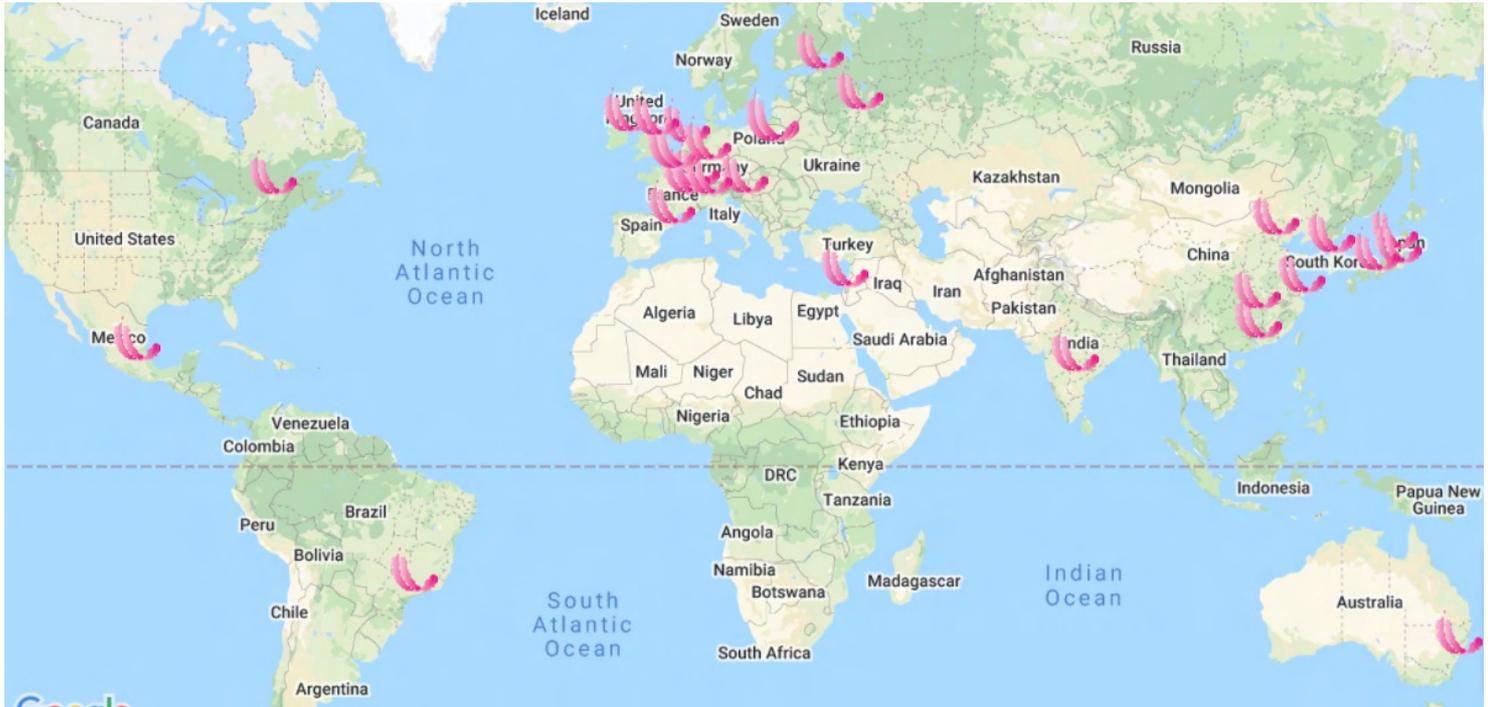
Facebook, ce réseau social si populaire, si universellement utilisé, est souvent l'un des premiers endroits vers lequel de nombreuses personnes se tournent pour y trouver des informations, ou tout au moins des pistes. Aussi le Bureau de FLAM a-t-il jugé utile d'ouvrir en janvier 2021 une page qui soit accessible à tout un chacun, pour servir de vitrine à notre association. En effet, en dépit des préventions que l'on peut avoir relativement à Facebook, cette plateforme offre un moyen de communication et d'échange très souple, facile d'utilisation et d'une variété extraordinaire. Si vous êtes curieuse, mais embarrassée pour débiter sur Facebook, écrivez un mot à contact@francelam.org et nous nous ferons un plaisir de vous orienter.



Cette page est utile non seulement aux adhérentes qui y découvrent une actualité en flux tendu, mais également aux personnes nouvellement diagnostiquées qui trouvent là une première orientation, un point de contact et l'adresse du site web de Francelam qui leur permet d'aller plus loin.

La page est suivie par une centaine de personnes, dont une majorité, toutefois, n'est pas (encore ?) adhérente à l'association : ne dit-on pas que les cordonniers sont les plus mal chaussés ? Il y a donc encore un vaste potentiel de recrutement. Cet état de fait démontre cependant l'utilité de s'adresser ainsi au grand public et d'offrir une main tendue à l'ensemble des personnes francophones concernées par la LAM. Nous recevons ainsi des messages venant de Guinée Konakri, d'Israël, de Tunisie, du Maroc... Comme le montre la carte ci-dessous, les cliniques spécialisées sont très inégalement réparties dans le monde et d'immenses régions n'ont aucun centre de référence ou de compétence pour cette pathologie particulière. Nous vivons dans une partie du monde privilégiée...

Paul Bissegger, webmestre FLAM



Les cliniques LAM dans le monde (celles des États-Unis, très nombreuses, ne sont pas indiquées sur cette carte (source : *LAM Foundation*)).

Bonjour à tous

Accompagnée de mes petits lutins, je viens vous souhaiter tout le meilleur pour 2022. Santé, Paix, Bonheur et Solidarité. Voilà maintenant de nombreuses années que mes décorations de Noël font connaître et reconnaître la LAM en Bretagne, et même au delà.

En attendant de pouvoir vous rencontrer en juin à Tours, n'hésitez pas à partager vos idées et créations.

Très bon début d'année 2022 et à très vite.



Marie-Hélène M.

Deux petits nouveaux du Bureau se présentent:

Tous les ans, un tiers des membres du Bureau est dit « sortant » et a la possibilité de se représenter ou pas. A cette occasion, de nouveaux membres peuvent postuler à leur tour afin d'intégrer le Bureau avec du « sang » neuf, de nouvelles personnalités et de nouvelles aptitudes. Ce qui est toujours appréciable et enrichissant!

« L'on n'aime bien que ce que l'on connaît bien », voilà un adage populaire qui a un fond de vérité. C'est pourquoi les « petits Suisses » du Bureau ont à cœur de s'afficher (en toute modestie), les adhérentes ayant bien le droit de mieux percevoir les personnes qui les représentent.

Rosemary Bissegger :

Infirmière, née dans le Whiltshire au sud-ouest de l'Angleterre, je suis venue travailler en Suisse en 1976 pour un an, afin d'y améliorer mon français et faire du ski. Bien des années plus tard, je suis toujours là, ne fais plus de ski, mais ai épousé un Suisse d'origine alémanique ! Me voici donc anglo-thurgovienne, puisqu'en Suisse, on est obligatoirement rattachée à un lieu d'origine familial. La Thurgovie, au bord du lac de Constance, est une belle région agreste connue pour sa production de pommes (celles qui ont approvisionné Guillaume Tell!), mais elle est en fait bien loin de nous. Nous vivons à l'opposé, dans la partie francophone du pays, région vinicole entre Lausanne et Genève, sur les rives du Léman et face aux montagnes de Haute-Savoie. Nos deux garçons sont tous deux mariés, et nous avons deux petits-fils de 9 et 13 ans qui vivent à Berne.

Les trous du « gruyère d'emmental » se sont manifestement répercutés sur mes poumons. J'ai été diagnostiquée en 2010, après trois mois seulement d'investigations pour expliquer mon essoufflement. Bien qu'active dans le domaine médical, cette maladie, dont le nom comporte presque toutes les lettres de l'alphabet, m'était totalement inconnue et le médecin m'annonçait une moyenne de 5 ans de survie... Inutile de dire que nous étions atterrés, et qu'il a fallu du temps pour nous remettre. La réalité, heureusement, est bien plus optimiste. Depuis 10 ans, mon état est plutôt stable, je ne suis pas sous sirolimus, et je mène une vie active et « normale », hormis un essoufflement à l'effort. Je suis désormais supervisée par le centre helvétique de référence des maladies pulmonaires rares, qui se trouve à Lausanne, par chance à deux pas de chez nous.



.../...

La Suisse est trop petite pour pouvoir disposer d'une association de Lamistes, ces patientes étant bien trop clairsemées. Mais adhérer à une association qui informe, regroupe et encourage les patientes était pour moi une nécessité. Je me suis donc tout naturellement tournée vers FLAM. La première rencontre annuelle à laquelle j'ai participé avait lieu à Tours, en mars 2011, au moment même où survenait l'accident Fukushima (dont, au petit-déjeuner à l'hôtel, nous pouvions voir les images terrifiantes à la télévision).

Comme tous les débutants, nous nous étions rendus à cette rencontre le cœur battant, inquiets de ce que nous allions découvrir dans un groupe où nous ne connaissions évidemment personne ! Mais ce sentiment a été vite balayé par l'accueil chaleureux réservé à toutes les participantes. Et ces rencontres si gaies, si amicales et si instructives nous sont devenues indispensables. Car elles sont empreintes de magie : même si l'on se connaît somme toute fort peu, il y domine tout de même l'impression d'appartenir à une grande famille, qui se retrouve chaque année avec le même plaisir, avec la sensation de s'être quittées la veille.

L'expérience de ces dix dernières années m'a montré aussi qu'il y a absolument un avenir après le diagnostic, que la vie continue, que l'on peut apprivoiser la maladie en la connaissant mieux. Notre quotidien peut continuer à être très riche, en dépit du handicap. C'est en souhaitant, en toute modestie, rendre à FLAM une partie de ce que j'y ai reçu, que, avec mon mari Paul, nous sommes entrés au Bureau en 2020, un millésime qui restera dans les annales comme l'année Covid-19.

Paul Bissegger :

En somme (comme si souvent dans les couples !), Rosemary, ci-dessus, a tout dit, ou presque !

D'un point de vue plus personnel, issu d'un milieu modeste, j'ai fait un apprentissage de typographe, puis ai repris les études et ai eu la chance de pouvoir faire carrière dans le domaine des archives et de l'histoire. La poussière des vieux papiers ne me prédestinait guère à prendre goût à l'informatique et à ses multiples possibilités. C'est pourtant à ce titre que je m'occupe avec plaisir du site web de l'association (www.francelam.org) et que je gère la page publique de Facebook.





Après 4 ans d'interruption, la marche des maladies rares partait, cette année, du jardin du Luxembourg.

Peu de participants en raison des conditions sanitaires et climatiques mais la bonne humeur était comme toujours au rendez-vous.

J'ai commencé la marche de 5 km un peu esseulée et attristée de n'avoir pas retrouvé mes copines, mais aussi notre pancarte.

A mi-parcours, quelle fut ma surprise de rencontrer une marcheuse à qui l'on avait confié notre panneau dès le départ. Cette rencontre nous a permis d'échanger sur nos maladies.

Un spectacle et une collation offerts par le cirque Bormann clôturaient cette marche.

Un bel après-midi frais mais où la pluie nous a finalement épargnés.

Rendez-vous l'année prochaine, j'espère que nous serons plus nombreux et nombreuses.



Annie S.



SOUSCRIRE UNE ASSURANCE DANS LE CADRE D'UN CREDIT

Être atteinte de la lymphangioliomyomatose peut parfois être un handicap pour l'obtention d'un crédit à la consommation, immobiliers et professionnels.

La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) a pour objectif de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème de santé. Elle a été signée par les pouvoirs publics, les établissements de crédit, les assureurs et les associations de malades et de consommateurs.

La convention AERAS vous concerne si vous souhaitez réaliser un emprunt et que votre état de santé ne vous permet pas d'obtenir une assurance emprunteur aux conditions standard du contrat d'assurance, c'est-à-dire sans majoration de tarif ou exclusion de garanties. La convention AERAS s'applique, sous certaines conditions, à l'assurance des prêts à la consommation, immobiliers et professionnels.

Concernant l'immobilier, l'assurée ne doit pas avoir plus de 71 ans à l'échéance prévue de son prêt et le montant total du prêt à assurer ne doit pas dépasser 320 000 euros.

Pour un crédit à la consommation, il faut être âgé au maximum de 50 ans, souscrire à un crédit dont la durée est inférieure ou égale à quatre ans et ne pas dépasser 17 000 euros de crédit(s) à la consommation.

Vous pouvez vous reporter au site ci dessous sur lequel vous trouverez tous les détails de la convention AERAS.

<https://www.aeras-infos.fr/sites/aeras/accueil.html>

Alain MANCEL



TÉMOIGNAGES

ÇA VA MIEUX EN LE DISANT

Rééducation respiratoire au Centre Henri Bazire (38)

Bonjour à vous ! Aujourd'hui je voudrais partager mes 4 semaines en Centre de Pneumologie et cette nouvelle expérience de « rééducation respiratoire, réentrainement à l'effort » vous dire combien cela me fait du bien puisque cela fait 6 ans que j'y retourne ! C'est à notre rencontre **FLAM de Toulouse (2016 ?)** que j'ai découvert ce programme, alors j'ai cherché un centre proche de chez moi : le Centre Henri Bazire n'est qu'à une petite heure d'ici !

A vrai dire, en **2016**, je ne faisais plus aucune activité physique car j'avais de gros problèmes aux 2 hanches... Et cela devenait urgent de réagir car j'étais dans un état d'épuisement extrême ! Mon médecin a fait la demande...et je me suis lancée mais pas sans appréhension !

Dès le premier contact, je me suis sentie accueillie, écoutée, prise en compte ; Le courant passait !

Depuis j'ai été opéré en 2017 des hanches et cela fait la 6^e année que j'y retourne car je trouve beaucoup de bénéfices à ces séjours.

Brièvement, en quoi cela consiste :

La première semaine, on fait l'état des lieux de ma situation, toujours au présent : Pas de « mais l'an dernier, je... » ...

Bilan au niveau respiratoire (spiro, test des 6 mn.....) *. Avec mes 70 ans + 1, je fais partie du club des « T'asmalou » donc tous ces petits maux sont pris en compte ! et déjà on commence les activités !

Tout le personnel est des plus attentifs, chaleureux, de la cuisine, en passant par le personnel d'entretien, les kinés, la prof de gym adaptée (APA) jusqu'aux médecins et pneumologues ! Il y a aussi une psychologue, une tabacologue, une diététicienne ...selon les besoins de chacun ! Pour ma part cette année, j'ai regretté que l'aumônier malade n'ait pas été remplacé car il ne faut pas négliger le spirituel ! J'ai pu prendre des bons temps de méditation, de lectures ; J'en ai profité pour relire les flam-infos et le très bon document « guide de la LAM » reçu dernièrement ;Merci FLAM!

Il est bon de retrouver du personnel d'année en année... tout comme des « habitués de septembre ».

Dans cette ambiance si sympa, les nouveaux sont vite intégrés.

Cette année à cause de la situation sanitaire encore incertaine, les 3 repas étaient pris en chambre (et non à la salle à manger) mais on se retrouvait pour le café ou la tisane le soir !

Les activités étaient par niveau : Chaque matin : gym adaptée et vélo (ou tapis)

L'après-midi, les activités étaient libres : marche, relaxation, étirements, mais aussi tire à l'arc, sarbacane, bowling, toujours accompagnés avec une attention particulière pour notre respiration ! J'ai pu profiter de tout ...et ajouter quelques balades dans le parc ou autour du petit lac ! le Centre se trouve à 800 m d'altitude (en Chartreuse, Isère) et l'air y est très pur ! L'an dernier j'avais suivi l'atelier « bons gestes et postures au quotidien » : pour le dos épatant !

.../...

Les Bénéfices :

Le premier et qui a été remarquable dès mon premier séjour, c'est, en arrivant à l'hiver au meilleur de ma forme, je suis passée de 5-6 bronchites qui se compliquaient à 1 seule... et l'hiver dernier aucune (effet du masque, peut-être bien !)

J'ai appris à reconnaître et contrôler mon essoufflement quand il est trop important...et à ralentir (ce qui n'est pas : le supprimer !)

Au Centre Henri Bazire, on me rééquilibre l'oxygénothérapie pour avoir un niveau adéquat d'oxygène : sur le concentrateur, la nuit je reste à 1l./ mn. Par contre, à l'effort, je ne le mettais pas assez et ça finit par fatiguer le cœur. Après ce dernier séjour je suis passé à 2l/min.

Et après ?

Depuis mars dernier, la gym douce près de chez moi, avait été supprimée, c'était un bon soutien pour continuer ! A voir cette année !

Cette année, je suis décidée à maintenir un rythme personnel au moins 2 fois par semaine : vélo d'appartement ou marche et gym !

J'ai la chance de vivre en communauté (nous sommes 5) et mes sœurs me soutiennent bien... donc je devrais tenir ce projet !!! Et puis, j'ai la chance d'avoir beaucoup d'amis dont les Flamistes ! Merci FLAM !

Alice N.



TOUTES ENSEMBLE

Septembre 2002 j'ai 42 ans, je fais un pneumothorax complet du poumon droit et ainsi j'apprends que je suis atteinte d'une maladie orpheline qui ne touche que des femmes plutôt jeunes elle s'appelle la lymphangioliéiomyomatose... c'est quoi ce truc ?

Mis à part quelques pneumologues aucun médecin n'en a jamais entendu parler... je me renseigne mais j'obtiens très peu de retour. Ceci dit mis à part mon pneumothorax qui m'a un peu diminué au niveau du souffle je me sens plutôt bien. Je skie, je nage, je danse alors pour ce qui est de ma maladie je vais bien trouver un moyen de la contourner et ainsi de l'oublier pour qu'elle m'oublie aussi. Je suis dans le déni, tant que je n'en parle pas elle n'existe pas... et puis en septembre 2003 c'est le poumon gauche qui se détache.

Là je comprends que je vais devoir regarder les choses en face je suis malade mais mis à part mon pneumologue je ne peux pas recevoir de réponses à mes questions puisque personne ne connaît... je me renseigne sur internet et c'est moi qui suis obligée de donner des explications aux soignants desquels je suis entourée : médecin généraliste, gynécologue, dentiste...

Fin 2003 j'apprends par mon pneumologue qu'une association française de malades a été créée sous le nom de FLAM et qu'il serait bien que je rentre en contact avec eux. Je leur téléphone Corine DURAND me répond avec beaucoup de douceur et de compréhension, elle aussi est atteinte de la LAM... L'association FLAM est gérée par des femmes qui sont atteintes de la LAM et j'apprends que Michèle Gonzales en est la présidente et la fondatrice. J'adhère sans hésiter.

Mais j'ai peur d'assister aux réunions car peur de voir des malades et peur aussi de ne parler plus que de cela : LAM par-ci et LAM par-là très peu pour moi. Je franchis tout doucement le pas et j'assiste à une première réunion qui a lieu à LYON en 2004 ... pas mal de personnes sont présentes et je constate aussi que pas mal de maris accompagnent leur femme et s'impliquent cela s'appelle l'amour et cela me rassure... je trouve que les adhérentes FLAM (je me surprends à ne pas dire malades) ont une belle énergie et je suis finalement heureuse d'avoir franchi le pas.

J'écris tout cela car en fait j'ai démarré ma première phrase par je suis atteinte d'une maladie orpheline mais elle ne l'est plus aujourd'hui puisqu'un traitement le Sirolimus (Rapamune) existe.

Ce traitement n'est pas la panacée mais il a le mérite d'exister. Nous sommes en conséquence atteintes, en 2021, d'une maladie rare mais qui n'est plus orpheline.

En 2002 lorsque je lisais des articles sur la LAM il nous était communiqué que nous avions une espérance de vie de 10 ans en moyenne... c'était violent de lire cela à 42 ans. Cela a formidablement évolué aujourd'hui grâce aux progrès réalisés tant au niveau des suivis que des traitements.

.../...



INFOS

Tout cela a été possible grâce à l'implication de médecins exceptionnels mais toujours motivés et encouragés, il ne faut pas l'oublier, par cette belle et dynamique association FLAM.
Sans l'engagement de FLAM, je suis intimement convaincue qu'aujourd'hui nous serions quasiment au même stade qu'il y a 20 ans.

Je fais de la réhabilitation respiratoire dans un centre spécialisé mucoviscidose et des gamins de 20 ans à peine entrevoient depuis quelques semaines un avenir possible grâce à un vrai traitement qui a enfin été découvert et mis en place... lorsque je me suis réjouie de cela auprès de l'un d'entre eux il m'a répondu que c'était grâce à l'association mucoviscidose que cela avait pu voir le jour...
Alors je me suis dit que j'allais prendre un peu de temps pour vous écrire et vous dire que nous aussi nous ne vaincrons notre maladie que si notre association reste forte et cette force elle ne repose pas simplement sur quelques personnes du bureau mais elle repose aussi et surtout sur chacune d'entre nous. Nous ne pouvons pas attendre que le bureau, composé de malades comme nous et dirigé par Alain MANCEL l'époux de Marie Hélène, fasse tout le travail et nous déresponsabilise de tout.

Nous sommes concernées au premier plan et leur travail formidable ne pourra être poursuivi que si chacune d'entre nous s'implique aussi dans ce merveilleux combat pour la vie.

Je les remercie pour le travail formidable qu'ils réalisent pour nous toutes et je suis convaincue que notre meilleure façon de leur dire merci est de répondre présentes aux réunions suffisamment espacées qui sont organisées et d'adhérer le plus massivement possible à l'association qui est le socle nous permettant de nous faire entendre à l'extérieur et ainsi d'avoir une chance d'obtenir une réelle avancée scientifique pour maîtriser notre maladie.

Merci à vous tous pour votre engagement nous sommes une équipe et nous ne gagnerons qu'ensemble... prenez soin de vous tout en poursuivant le combat de celles qui ont commencées à le mener pour nous donner une chance d'avenir.

Merci et Merci encore à FLAM d'exister et de porter notre flamme.

Frédérique D.



FLAM - France Lymphangioliomyomatose

LA MALADIE L'ART ET LE TALENT

Le tableau : « La Ronde des Prisonniers » de Vincent Van Gogh est un choc !

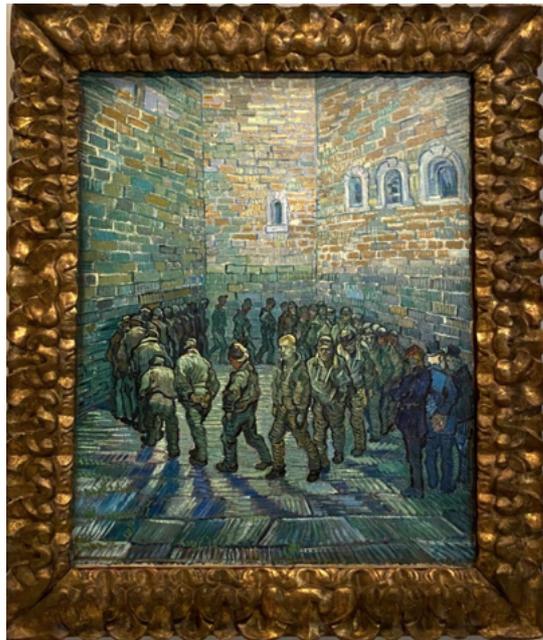
Interné volontairement dans l'Asile psychiatrique de Saint Rémy de Provence, avant d'en sortir, Van Gogh transpose les malades qui errent en cercle sous surveillance. L'endroit est lugubre, sombre, pas un moindre morceau de ciel ...

L'isolement et le désespoir laissent prévoir la tragédie.

Porteur d'une instabilité mentale non définie, usant et abusant de substances dangereuses, il peint des chefs d'œuvre : peuvent-ils être un remède ? Ou comme il le dit : son mal « est une simple crise de folie d'artiste ».

Allez à la FONDATION VUITTON si vous le pouvez, où se trouve cette merveille.

Mireille G.



JUIN, MOIS DE LA LAM

En 2012, a eu lieu la deuxième journée internationale de LAM. Par la suite, c'est tout le mois de JUIN qui a été déclaré MOIS DE LA LAM. Cela nous permet ainsi de mieux parler de cette maladie rare, encore si mal connue du grand public.

En juin 2021, j'ai donc décidé d'écrire à mes amis et connaissances pour leur expliquer ce qu'était la LAM. Je faisais ainsi une sorte de « coming out », car, jusqu'à présent, très peu de personnes de mon entourage étaient au courant de ma maladie, qui ne se voit pas. Nous avons le plus souvent l'air d'être en si bonne santé !

En guise de « challenge », je me suis engagée à parcourir, durant le mois de juin, 100 km sur mon vélo d'appartement. Pour des personnes valides, 100 km sont sans doute vite avalés, mais lorsque l'on a des difficultés pulmonaires, il faut tout de même un peu de discipline. Mon but était de profiter de cette opportunité de sensibilisation pour susciter un sponsoring en faveur d'associations de patientes qui regroupent, informent et encouragent les Lamistes.

J'ai donc demandé à mes amis et amies de parrainer mes efforts et ai été très heureusement surprise de la générosité de leur réponse. Grâce à cet excellent retour, j'ai eu le plaisir de faire une donation substantielle à FLAM, afin de soutenir cette association que nous apprécions tant.

Rosemary Bissegger



INFORMATIONS MEDICALES

CARTE D'URGENCE

La LAM, notre compagne de route, est de mieux en mieux connue mais nous savons par expérience qu'il reste du chemin à faire pour ne pas voir, parfois, dans les yeux de nos interlocuteurs un grand point d'interrogation.

En tant que « lamiste » nous sommes en mesure d'expliquer ou de proposer de la documentation sur notre pathologie.

Mais en cas d'urgence : serions-nous en mesure de prononcer le nom de notre maladie et de la décrire!!!

Ne présumons de rien.

Actuellement, nous ne disposons pas de carte officielle, c'est pourquoi, le Bureau vous a concocté une carte d'urgence « type » à compléter en fonction de vos spécificités et à garder précieusement avec votre carte vitale.

Le modèle sera disponible sur le site Francelam. Il vous restera à l'éditer, le compléter, faire un peu de découpage et de collage, et vous serez en possession d'un outil supplémentaire pour parer à l'urgence. Cette carte sera aussi une source d'information grâce à son QR code.

Le Bureau.



Voici le modèle que nous vous proposons pour cette carte d'urgence. A vous de l'imprimer et de le remplir afin qu'elle soit toujours avec vous.

<p style="text-align: center;">PERSONNE A PREVENIR EN PRIORITE</p> <p>Mme/M. : Tél : Mme/M. : Tél : Médecin traitant : Spécialiste référent : Suivi par le centre de :</p> <p>Plus d'informations sur www.francelam.org ou www.orphanet-urgences.fr fiche pour Samu et Urgences hospitalières)</p>	<p style="text-align: right;">PHOTO</p>  <p style="text-align: center;">CARTE D'URGENCE LYMPHANGIOLEIOMYOMATOSE</p> <p>Nom : Prénom : Date de naissance :</p> 
<p style="text-align: center;">INFORMATIONS MEDICALES PERSONNELLES</p> <p>TRAITEMENTS : DOSES / JOUR :</p> <p><i>Immunodépresseurs :</i> <i>Bronchodilatateurs :</i> <i>Oxygénothérapie :</i> Autres : SPECIFICITES : <i>Régime pauvre en graisse :</i> <i>DMP actif :</i> Autres :</p>	<p style="text-align: center;">RISQUES PRINCIPAUX</p> <p>URGENCES PULMONAIRES : <i>Pneumothorax : drainage (selon tolérance)</i> <i>Chylothorax : ponction pleurale (selon tolérance)</i></p> <p>URGENCES RENALES : <i>Hémorragie rétro-péritonéale</i> <i>Douleurs lombaires aiguës</i> <i>Hématurie</i></p>

Flash sur COVID-19 et lymphangioliomyomatose : l'expérience des centres spécialisés

Centre national coordonnateur de référence des maladies pulmonaires rares, service de pneumologie, hôpital Louis Pradel, Hospices civils de Lyon, Université Lyon 1, Lyon, France.

La pandémie à Coronavirus SARS-Cov2 est responsable, comme personne ne peut l'ignorer, d'un nombre élevé de pneumonies virales COVID-19, dont une minorité nécessitent une hospitalisation, une oxygénothérapie, et parfois une prise en charge en soins intensifs ou en réanimation. La pandémie suscite donc une inquiétude particulière chez les patients atteints de maladies respiratoires chroniques, dont la lymphangioliomyomatose (LAM). Le conseil scientifique de France LAM (FLAM) conseille la vaccination contre la COVID-19 selon un schéma vaccinal complet (incluant le rappel) pour toutes les patientes atteintes de LAM, recevant ou non un traitement par inhibiteurs de mTOR (sirolimus, everolimus) (<http://www.maladies-pulmonaires-rares.fr/espace-patient/actualites>). En effet, il n'y a pas d'augmentation du risque d'effets indésirables de la vaccination chez les patientes atteintes de LAM. Mais du fait de la rareté de la maladie, on dispose de peu de données sur les conséquences de la COVID-19 chez les patientes atteinte de LAM et sur l'impact éventuel des inhibiteurs de mTOR sur l'évolution de la COVID-19 chez elles.

Une étude rétrospective vient d'être réalisée en collaboration dans plusieurs pays, dont le Brésil, le Royaume-Uni, la France, la Pologne, les États-Unis, le Japon, l'Italie, et les Pays-Bas (1). Pour mener cette étude, des pneumologues particulièrement impliqués dans la prise en charge de la LAM ont réuni leurs expériences. Au total, 91 cas de COVID-19 ont été observés chez des patientes atteintes de LAM, dont 77 cas de LAM sporadique et 14 cas de LAM au cours de la sclérose tubéreuse de Bourneville. L'infection virale est survenue en moyenne 14 mois (entre 6 et 78 mois) après le diagnostic de LAM. Les patientes avaient un VEMS moyen à 73 ± 23 % de la valeur théorique, et une DLco à 62 ± 23 %. La moitié d'entre elles (53 %) recevaient un traitement par inhibiteurs de mTOR. Une surcharge pondérale était présente chez un quart d'entre elles. Il n'y avait pas de patiente transplantée dans cette cohorte.

Le principal symptôme lié à la COVID-19 était la fatigue. Un quart des patientes ont reçu une corticothérapie (pour l'essentiel les patientes ayant présenté une COVID-19 depuis que l'on sait que ce traitement réduit la gravité de la maladie COVID-19). 31 % des patientes ont été hospitalisées, en moyenne pendant 11 jours, dont 4 ont été prises en charge en soins intensifs. Une seule patiente, âgée de 59 ans, et qui présentait une LAM au stade d'insuffisance respiratoire chronique, est décédée de la COVID-19. Aucune des patientes infectées par SARS-Cov-2 n'était vaccinée avant la COVID-19.

.../...

Les patientes dont la LAM était plus grave (valeurs basses de VEMS et DLco) avaient un risque plus élevé de devoir être hospitalisées ou de nécessiter une oxygénothérapie. Le fait de recevoir un inhibiteur de mTOR ne modifiait pas le risque d'hospitalisation ou de nécessiter transitoirement de l'oxygène, lorsque l'on tenait compte par ailleurs de la gravité de la LAM avant l'infection.

On retient de cette étude qu'aucune patiente vaccinée contre la COVID-19 n'a dû être hospitalisée. Le risque de gravité de la COVID-19 était surtout lié au niveau de gravité éventuel de la LAM elle-même. Cette étude est rassurante car elle montre que le traitement de sirolimus ou everolimus ne semble pas aggraver une éventuelle infection COVID-19 ; il pourrait même, en théorie, avoir un effet bénéfique, en diminuant « l'orage inflammatoire » qui est responsable de la pneumonie en cas d'infection à Coronavirus.

Il est très probable que la vaccination contre COVID-19 (incluant le rappel) permettra en 2022 de réduire de façon considérable le nombre d'infections et d'hospitalisations pour COVID-19 des patientes atteintes de LAM. On renouvelle donc le conseil d'une vaccination complète.

Remerciements

Le Pr V. Cottin remercie les patientes, et les Prs D. Israel-Biet, H. Nunes, et Y. Uzunhan pour leur participation à cette étude.

Référence

Guedes Baldi B, Radzikowska E, Cottin V, Dilling DF, Ataya A, Ribeiro Carvalho CR, Harari S, Koslow M, Grutters JC, Inoue Y, Gupta N, Johnson SR. COVID-19 in lymphangioliomyomatosis: an international study of outcomes and impact of mTOR inhibition. Chest 2022 (sous presse).

Pr Vincent COTTIN

PNDS sur la lymphangioléiomyomatose : un document de référence au service de tous les soignants

Centre national coordonnateur de référence des maladies pulmonaires rares, service de pneumologie, hôpital Louis Pradel, Hospices civils de Lyon, Université Lyon 1, Lyon, France.

Une nouvelle version du protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) sur la lymphangioléiomyomatose pulmonaire est disponible depuis le 14 octobre 2021. Plus qu'une simple mise à jour de la version précédente (2012), il s'agit d'un document entièrement revu et actualisé, qui vise à servir de référence pour tous les acteurs de la prise en charge de cette maladie en France.

Le PNDS a été coordonné par le Centre de référence des maladies pulmonaires rares (OrphaLung). Il a été élaboré par un groupe multidisciplinaire de rédacteurs et de relecteurs incluant des pneumologues, des radiologues, des généticiens, une pneumologue spécialiste des explorations fonctionnelles respiratoires, des anatomopathologistes, une gynécologue, un chirurgien thoracique, une diététicienne, une infirmière coordinatrice, un psychologue, etc, et bien sûr avec la participation de l'association de patients France lymphangioléiomyomatose (FLAM). Nous remercions très sincèrement tous les participants à l'élaboration du document.

Parmi les éléments importants figurent les critères diagnostiques de la maladie, actualisés en accord avec les recommandations internationales sur cette maladie, qui permettent maintenant de plus en plus souvent un diagnostic non invasif de la maladie, c'est-à-dire sans réaliser de biopsie pulmonaire lorsque c'est possible. Ainsi le dosage de *vascular endothelial growth factor-D* (VEGF-D), réalisé dans quelques laboratoires spécialisés à partir d'une simple prise de sang, permet souvent de confirmer une maladie suspectée devant une histoire clinique évocatrice et un scanner thoracique typique. Le PNDS comporte également une description détaillée des différentes composantes de la prise en charge de la lymphangioléiomyomatose, qu'il s'agisse du pneumothorax, des chylothorax, des angiomyolipomes (tumeurs rénales bénignes), et bien sûr du traitement médicamenteux de l'atteinte pulmonaire par les inhibiteurs de mTOR (sirolimus, everolimus) lorsqu'il est nécessaire. Les indications de l'oxygénothérapie et de la réhabilitation respiratoire (qui souvent améliore notablement la qualité de vie) sont indiquées, ainsi que le rôle du soutien psychologique. Le document comporte également les indications, les modalités, et les aspects spécifiques à la lymphangioléiomyomatose de la transplantation pulmonaire, bien qu'elle soit maintenant moins souvent nécessaire grâce au traitement médicamenteux. L'élaboration du PNDS, qui a impliqué divers acteurs de spécialités complémentaires, a bien mis en lumière la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire de la lymphangioléiomyomatose pour prendre en charge au mieux ses différents aspects.

.../...



Le rôle de l'association de patients France lymphangioléiomyomatose (FLAM) n'est pas oublié. En effet, l'association a joué un rôle important dans la réalisation, la relecture, l'amélioration du document, et sa dissémination afin que chacun en soit informé.

Le PNDS comporte une version complète, destinée plus particulièrement aux médecins impliqués dans la prise en charge sous l'angle de l'une des spécialités, mais également une version courte destinée au médecin traitant. Cette dernière insiste sur les éléments principaux : quand suspecter le diagnostic de LAM ? Quelle conduite à tenir en cas de pneumothorax récidivant ou d'angiomyolipome ? Comment le diagnostic de lymphangioléiomyomatose est-il porté ? Quels sont les principes de prise en charge ? Comment organise-t-on le suivi des patientes ?

Comme tous les PNDS, celui sur la lymphangioléiomyomatose est librement accessible sur le site de la Haute Autorité de Santé (1). Il est également disponible sur le site du Centre de référence des maladies pulmonaires rares (OrphaLung) (2) et sur le site de la filière de soins maladie rare RespiFIL (3). Nous invitons les patientes à relayer ce document auprès de leur médecin traitant, et des équipes qui n'en auraient pas encore connaissance. Ce document ne revendique pas l'exhaustivité de toutes les conduites possibles de prise en charge, mais il s'agit d'un outil pragmatique auquel le médecin peut se référer. Nous espérons qu'il sera utile pour la prise en charge des patientes atteintes de lymphangioléiomyomatose.

Liens vers le PNDS

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1264012/fr/lymphangioleiomyomatose

<http://www.maladies-pulmonaires-rares.fr/centre-reference/aide-prise-en-charge/protocoles%20nationaux-diagnostic-soins>

<https://respifil.fr/professionnels/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds/>

Pr Vincent COTTIN, Dr Kaïs AHMAD



INFORMATIONS DIVERSES

RECETTES

FILET MIGNON AU PORTO

Pour 4 personnes:

250 g de champignons de Paris

40 cl de porto

Fond de veau

3 c.a.s de farine

Huile d'olive

1 kg de filet mignon

Sel et poivre

2 échalotes

20 cl d'eau

Temps total: 1 h 53 min

- 1) Couper les filets mignons en morceaux de 2/3 cm. Les faire revenir dans une cocotte avec de l'huile d'olive (**blanchir avec un peu d'eau**). Réserver hors du feu.
- 2) Émincer les échalotes et les champignons. (Vous pouvez utiliser des champignons surgelés). Les faire revenir dans la cocotte pendant 10 min.
- 3) Ajouter le fond de veau, mélanger (**choisir le plus pauvre en matières grasses**). Pour la quantité de fond de veau suivre les indications présentes sur votre pot. Il est possible de remplacer le fond de veau par un cube de bouillon de bœuf (**dégraissé**).
- 4) Ajouter la farine, mélanger.
- 5) Puis mouiller avec le Porto et l'eau et laisser réduire 10 min.
- 6) Ajouter les filets mignons dans la cocotte, saler, poivrer et laisser mijoter 45/60 min à feu doux.

Vous pouvez accompagner avec une purée de pomme de terre.

Adaptable pour les régimes pauvres en graisse.

Recette d'origine à retrouver sur le site : marmiton.org/recettes/recette_filet-migon-au-porto_348419.aspx

Le pain d'épices version 2021

180 grs de farine

180 grs de miel tiède

1 sachet de levure

2 petits suisses 0% MG

1 œuf

3 cuillères à soupe d'huile diététique TCM Nutricia

1 à 2 pointes de couteau de « 4 épices moulus » selon les goûts



Mélanger la farine et la levure.

Ajouter le miel tiède puis l'huile, l'œuf, les petits suisses et en dernier les épices.

Déposer le mélange dans un moule à madeleine.

Faire cuire pendant 25 mn à 160 degrés

Tarte aux pommes

*220 g de farine
1 sachet de levure
66 g d'huile diététique TMC
45 g d'eau tiède
45 g de lait tiède*

*Mélanger le tout à la main afin d'obtenir une pâte homogène.
Étaler la pâte dans un moule ou sur une plaque.
Déposer de la compote puis vos pommes découpées.*



Bon appétit et malgré le régime, faites-vous plaisir !!!



FLAM INFOS



Au nom de FLAM, les membres du bureau vous présentent leurs meilleurs vœux pour cette nouvelle année.
Prenez soin de vous et des vôtres.



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.



FLAM - France Lymphangioliomyomatose