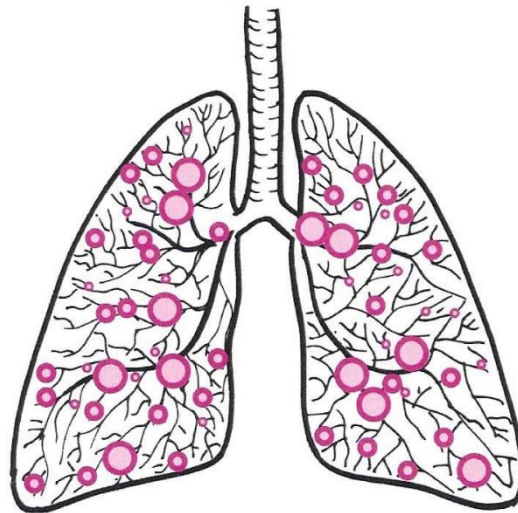


RÉSUMÉ EN FRANÇAIS



TOGETHER WE RISE

2022 INTERNATIONAL LAM RESEARCH CONFERENCE & LAMPOSIUM

September 8-11, 2022 • Chicago, Illinois



Funding for this conference was made possible by 1R13HL165802 from the National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI). The views expressed in written conference materials or publications and by speakers and moderators do not necessarily reflect the official policies of the Department of Health and Human Services; nor does mention by trade names, commercial practices, or organizations imply endorsement by the U.S. Government.

Traduction Paul Bissegger

Novembre 2022

© France Lymphangioliomyomatose FLAM

Lamposium 2022

Introduction

The LAM Foundation (TLF) américaine est le centre et le moteur mondial de la recherche sur la lymphangioléiomyomatose (LAM), une maladie rare, pulmonaire et lymphatique, qui ne touche en principe que des femmes. Cette organisation a donc créé un réseau de centres de références pour la LAM qui s'étoffe constamment ; il y a actuellement plus de 60 « LAM Clinics », réparties surtout aux États-Unis et en Europe. La base de données de TLF qui a commencé en 1995 avec les données de 10 patientes, comporte actuellement 2548 Lammies aux États-Unis, et 1096 Lamistes dans le reste du monde. Ce dernier chiffre ne représente bien entendu que les patientes qui ont été signalées à la *LAM Foundation*. Le nombre de femmes atteintes est à l'évidence bien plus important.

Le LAMPOSIUM est un congrès mondial organisé en principe tous les deux ans par TLF pour encourager les échanges scientifiques entre spécialistes et pour soutenir les patientes et leurs proches.

Après un vide dû à l'épidémie de Covid, l'édition 2022 a eu lieu du 8 au 11 septembre 2022 à Chicago. Ce congrès est exceptionnel en ce qu'il réunit sous un même toit :

- d'une part les médecins et les chercheurs qui échangent sur l'avancement de leurs travaux ;
- d'autre part les patientes et leurs proches, qui ont la chance de pouvoir écouter des conférences données à leur intention par certains de ces mêmes chercheurs. C'est une occasion unique de se tenir au courant des dernières découvertes et de pouvoir poser des questions directement aux spécialistes.

En chiffres, le Lamposium 2022 a réuni :

- 125 Lamistes
- 102 médecins et scientifiques
- 86 proches (famille et amis)
- 37 états américains représentés
- 14 pays
- La soirée de gala a permis de réunir la somme pharamineuse de 470'000\$ qui seront intégralement consacrés à la recherche.

Depuis sa création, il y a 25 ans, la LAM Foundation a pu investir plus de 18 millions de dollars dans la recherche sur la LAM. Ces fonds, qui ont financé des travaux spécifiquement consacrés à cette maladie, ont été en outre pratiquement décuplés par diverses subventions complémentaires, émanant des services de l'État américain ou de mécénat privé.

La conférence proprement scientifique, réservée aux médecins, a réuni les meilleurs scientifiques dans ce domaine, dont 30 jeunes chercheurs en début de carrière. On espère évidemment que ceux-ci vont continuer dans cette ligne. 34 posters ont présenté en avant-première les résultats des recherches les plus récentes.

Les conférences du LAMposium 2022 comprennent les chapitres suivants :

- Généralités sur la LAM.
- Vos résultats de tests : que nous disent-ils ?
- Grossesse et LAM.
- Le traitement médical de la LAM.
- Les interventions chirurgicales pour la LAM.
- Hormones et nutrition : Quels rôles jouent-ils dans la LAM ?
- Les essais cliniques : qu'avons-nous appris ?
- Forum scientifique sur la LAM.
- Présentation des posters scientifiques.

Paul et Rosemary Bissegger ont eu la chance de pouvoir participer à ces journées comme délégués de l'association FLAM. Ils en donnent ici un compte-rendu à l'intention du Bureau de FLAM et des adhérentes de l'association. Ce compte-rendu est essentiellement fondé sur les diapositives montrées par les orateurs durant leur conférence. Les notes sont donc synthétiques, ressemblant plutôt à des fiches.



Cérémonie de la Rose 2022 : Les Lamistes sont gratifiées d'une rose par la LAM Foundation. Ce geste s'adresse symboliquement aux patientes du monde entier.