

SOMMAIRE

Vie de l'association

- Le mot du président p 2
- Carte patientes adhérentes p 4
- Agenda p 5
- Courses « Santards du Soleil p 6
- LAMposium Chicago p 7
- 2 ans déjà!! p 15
- Marche des Maladies Rares p 17

Témoignages

- « Ça va mieux en le disant? » p 19

Informations médicales

- Résultats d'une étude p 26

Informations diverses

- Remerciements p 27
- Recettes p 29

La LAM de par le monde

- Bilan campagne sur la LAM p 34

EDITORIAL

En ce début d'année et malgré la présence encore forte de la COVID-19, nous sommes heureux de vous annoncer que les dates retenues pour notre prochaine rencontre annuelle sont les vendredi 31 mars et samedi 1^{er} avril 2023 en présentiel à Saint Pierre des Corps (37).

Cela fait maintenant deux ans que notre page publique Facebook existe et qu'elle est régulièrement suivie par plus de 160 lectrices assidues.

La vie peut être pleine de surprises et nous avons eu la joie d'apprendre que des lamistes attendent un heureux événement pour cette nouvelle année !

Ce nouveau numéro nous emmène en voyage à Chicago (USA) pour partager un moment avec Paul et Rosemary qui nous ont représenté au LAMposium, week-end organisé par la LAM Foundation (association américaine). Nous avons également pu faire participer un médecin de Lyon qui nous partage son expérience.

Nous vous emmenons ensuite avec nous dans une balade à travers les rues de Paris pour la Marche des Maladies Rares.

Vous trouverez aussi des témoignages poignants et personnels de deux de nos amies lamistes sur leur vécu par rapport à la LAM.

Pour démarrer cette nouvelle année, nous souhaitons, plus que jamais, que vous soyez toutes et tous en bonne santé. Notre unité est notre force !

LES MEMBRES DU BUREAU

RÉUNIONS DU BUREAU DE FLAM

Prochaines réunions les samedis :

- 28 janvier 2023

- 25 février 2023

En visioconférence

MOT DU PRESIDENT

Chères Adhérentes, Chers Adhérents, Chers Amis

Les années passent vite, même très vite et nous voici déjà à l'aube de 2023. Comme c'est la coutume, le Bureau se joint à moi pour vous adresser tous nos vœux pour cette nouvelle année. Que 2023 voit vos souhaits se réaliser et surtout vous garde en bonne santé avec, pour les lamistes, une maladie qui n'évolue pas.

Pour certaines, ce sera une année merveilleuse avec l'arrivée d'un petit bout de chou dans leur foyer, preuve s'il en était, de l'avancée dans la connaissance de la maladie.

L'année qui vient de tirer sa révérence a été marquée principalement par le décès de notre docteur et amie, Violette LECLERC qui nous accompagnait depuis de nombreuses années.

En juin, nous avons pu reprendre en présentiel notre rencontre annuelle. Ce fut un beau succès et les retours que nous en avons sont très positifs. Les nouvelles adhérentes ont pu constater l'ambiance familiale et amicale qui la caractérise. Les échanges avec les médecins présents, entre lamistes, sans oublier les proches ont été très fructueux et ont apporté de nombreuses réponses à toutes ces questions que les lamistes se posent.

De nombreuses réunions en visio ou présentiel tant au sein de FLAM que des institutions nationales ont été organisées en 2022. Nous ne pouvons bien entendu oublier cette rencontre mondiale sur la LAM qui s'est tenue à Chicago sous l'égide de la LAM-Foundation en septembre dernier. Paul et Rosemary BISSEGER nous ont fait l'honneur de représenter FLAM à cette occasion. Ils étaient également accompagnés de Rémi DIESLER, jeune médecin du service de pneumologie du Pr Vincent COTTIN de Lyon. Vous découvrirez dans ce Flam-Infos des articles sur ce sujet et je vous invite à vous rendre sur le site pour y découvrir la synthèse des conférences médicales qui s'y sont déroulées. Un grand Merci à Paul naturellement aidé par Rosemary pour tout ce travail reconnu d'excellente qualité par le milieu médical.

Faire connaître la LAM au niveau mondial et plus particulièrement dans le milieu médical est également un sujet important. FLAM a été sollicitée par la LAM-Foundation afin de relayer une campagne d'information, non seulement en France mais au niveau de tous les pays Francophones. C'est de nouveau Paul qui s'est chargé avec brio de cette mission qui lui a demandé énormément de recherches et de temps. Mais quel beau résultat récompensé par une somme de 1.500 Dollars de la part de la LAM-Foundation.

.../...

Et oui, la question d'argent arrive, vous ne pensiez tout de même pas que je n'allais pas en parler. Un grand Merci pour vos adhésions et vos dons qui permettent à FLAM de vivre et de mener à bien ses projets. Notre force, c'est vous et en particulier les adhérentes sans qui nous n'avons aucun poids.

Un grand merci à toutes celles et ceux qui font avancer les choses et en particulier aux membres du Bureau pour leur investissement. Je ne puis vous quitter sans vous donner rendez-vous les vendredi 31 mars et samedi 1er avril 2023 à Saint Pierre des Corps (37) pour notre traditionnelle rencontre annuelle. Nous vous y attendons nombreuses et nombreux.

Je vous souhaite de nouveau une belle et heureuse année 2023 et la réalisation de vos souhaits.

Alain MANCEL, Président de FLAM.



Voici la nouvelle carte de répartition des patientes adhérentes. Vous pouvez également la retrouver sur le site de Flam.



VIE DE L' ASSOCIATION



❖ Nous vous donnons rendez-vous : le **14 janvier 2023** de 10h à 12h via Zoom : pour une rencontre avec une sensibilisation à l'ETP ayant pour thème :
« **Accepter que je n'ai pas le choix** ».

❖ Notre prochaine rencontre annuelle aura lieu les **31 mars et 1^{er} avril 2023** à l'hôtel kyriad de Saint Pierre des Corps (37). Alors à vos agenda et réservez dès à présent ces dates.

Nous espérons vous y retrouver nombreux.



Le 1^{er} avril dernier l'association **Santards du Soleil** (SDS) a organisé une course solidaire au sein des Écoles militaires de santé de Lyon-Bron. Celle-ci a réuni plus de 30 élèves infirmiers et médecins dans le but de récolter des fonds pour les associations FLAM et AFA. Les participants ont du trouver des parrains et courir le plus de kilomètres possibles. Ainsi, chaque kilomètre parcouru rapportait une certaine somme. C'est après plus de 30km pour certains que SDS a récolté plus de 6000€ reversé aux deux associations.

E M



Un grand merci à Paul et Rosemary d'avoir représenté FLAM lors du LAMposium organisé par la LAM Foundation à Chicago en septembre dernier

Un souffle d'espoir à Chicago

« A Breath of Hope » (« Un souffle d'espoir ») est le slogan de la *LAM Foundation* qui s'efforce en effet depuis 27 ans à trouver un traitement pour guérir cette maladie rare, la lymphangioléiomyomatose. Et ce souffle d'espoir, nous l'avons senti une fois de plus lors de la récente grande réunion mondiale du Lamposium de septembre 2022 à Chicago. Un souffle doux, continu et encourageant pour nous toutes. Le souffle communicatif de l'amitié qui émane de nos sœurs Lamistes, de leurs proches, et l'effort suivi des médecins et chercheurs dévoués à notre cause. Grâce à cet engagement très fort, la LAM n'est plus une maladie orpheline, six essais cliniques ont eu lieu depuis 2008 et les connaissances grandissent chaque année.



Mais il n'y a pas que la science. Il est important de rassembler la communauté LAM et de créer des liens humains. Le réseautage est en effet une chose capitale, puisqu'on échange énormément ainsi. Paul et moi portons les T-Shirts FLAM, affichant bien haut les couleurs de la France, et cela a assurément aussi facilité les contacts. Nous avons ainsi revu des Lamistes rencontrées à Cincinnati lors du dernier Lamposium de 2018, notamment des cadres de la LAM Foundation.

.../...

Il y avait une Canadienne adepte du régime strict sans graisse, régime adopté après de graves dysfonctionnements qui l'ont conduite à l'hôpital, où on lui retirait jusqu'à 4 litres de chyle par jour ! Dans le même ordre d'idées, nous avons croisé une Américaine qui connaissait les mêmes problèmes de chylothorax (quoiqu'avec moins de sévérité) et qui dévorait allègrement son burger, ses frites et sa mayonnaise (son plat quasi-quotidien) tout simplement parce que personne ne lui avait jamais suggéré de régime... Elle nous a écouté avec grand intérêt !

Nous avons fait la connaissance aussi de Nuria et Sylvia, d'AELAM, l'association très active des Lamistes espagnoles, et de Maria, Anna et Idalie, de Stockholm, membres de la « LAM Academy », association de patientes qui organise comme nous une fois par année une journée de conférences. Curieusement, disent-elles, il est difficile de trouver dans les pays nordiques des pneumologues intéressés par la LAM. Il n'y existe d'ailleurs pas encore de centre de compétence LAM et elles souhaiteraient bien entendre obtenir la création d'une telle « LAM Clinic ». Très isolée est également Silvija, une jeune femme dynamique de Croatie, maman de deux enfants, et qui rêve d'organiser un Lamposium en Europe.... N'oublions pas non plus Harriet et d'autres Anglaises membres de LAM Action, une association très active Outre-Manche. Parmi d'autres rencontres mémorables, il y a eu trois Lammies américaines avec leurs épouses, ainsi qu'un étonnant couple d'un certain âge, lui venant de subir une transplantation cardiaque deux mois auparavant, et elle sur la liste d'attente pour une transplantation pulmonaire...

Une « Salle du Souvenir », un peu à l'écart de la foule, à l'atmosphère silencieuse et recueillie permettait aux participantes de se remémorer les Lamistes qui ont pris des ailes et nous ont quitté, libérées à tout jamais de la LAM. Un grand panneau affichait les noms connus de la LAM Foundation, dont bien quelques amies françaises et anglaises. On y reconnaît en 2020 Lucy Falconer et Marie-José Gissot, en 2015 Corine Durand. Michelle Gonsalves, qui nous a quittés en 2008, se trouvait sur un autre panneau. On ne les oublie pas, même Outre-Atlantique.

Durant les trois jours du Lamposium, pour bien commencer la journée, il y avait, pour les personnes matinales, une séance de yoga de 7 h à 7.45 ! Puis les conférences commençaient à 9 h et, après un bref intervalle pour un « lunch » léger, continuaient jusque vers 17 ou 18 h. Ces journées étaient intenses mais instructives, avec énormément d'informations à engranger. Pour nous aider à restituer tout cela, nous photographions systématiquement les diapositives projetées par les orateurs.

Le voyage d'aller (Genève-Paris-Chicago) nous a menés très au nord, en remontant l'Angleterre et l'Ecosse sur toute leur longueur, puis frôlant l'Islande et le sud du Groenland couvert de neige, pour revenir sur la toundra arctique Nord-américaine, puis sur les immenses forêts entrecoupées de milliers de lacs du Canada. Enfin, nous atterrissons à Chicago après presque 20 heures de voyage, avec un décalage horaire de 7 heures.

.../...

Hormis le froid des locaux climatisés, une forte chaleur humide nous a accueilli à Chicago, où l'eau d'Evian a conquis aussi les kiosques de la capitale du Midwest ! Dans cette ville immense, entièrement dédiée à la voiture, avec des routes à 4 ou 6 pistes et des parkings à étages partout, nous avons été surpris par un petit air de Provence : à savoir le chant assourdissant des milliers de cigales accrochées aux quelques arbres devant l'hôtel ! A la porte d'entrée de cet établissement, un écriteau : « Armes à feu interdites ».

Situé à Rosemont, près de l'aéroport, l'hôtel paraissait, sur la carte, relativement près du centre-ville. Pratique, mais grosse erreur d'appréciation des distances : il fallait une bonne demi-heure de train ou de taxi à travers d'interminables banlieues pour se rendre en ville. Délicatesse diplomatique qui a touché mon cœur britannique : les drapeaux américains étaient partout en berne, en hommage au décès de la reine Elisabeth II.

Le centre-ville était dominé bien entendu par une forêt de gratte-ciels implantés en bordure du lac Michigan, large de 190 km et long de près de 500 ! Imaginez une immense plage de sable fin et de l'eau à perte de vue, comme à la mer. Surprenant pour des petits Suisses trop habitués aux dimensions plus modestes du lac Léman ! Le long de la rive, une quasi-autoroute avec un trafic intense, des restaurants fast-food, des joggeurs, et groupés sur un rectangle de sable, une trentaine de terrains de volley-ball où, en fin de journée, des centaines de jeunes se donnent un peu d'exercice.

Rencontré, assise sur un banc, une très vieille dame, à la retraite après une longue carrière académique comme pathologiste. Bien que spécialisée dans l'étude des tissus humains, elle n'avait jamais entendu parler de la LAM. On apprend à tout âge !



.../...

Après la conférence, quelques jours de loisir nous ont permis de découvrir le célèbre « haricot » brillant au centre-ville ainsi que le magnifique jardin botanique. Cet immense parc, doté de collections époustouflantes de plantes de tous les pays, se visite également en petit train (une heure pour en faire à peu près le tour !). Il faut une mention particulière pour des nymphéas aux couleurs chatoyantes et une collection inouïe de bonsaïs, dont certains avaient près de 800 ans !

Le voyage de retour, de plus de 7000 km, nous a fait passer par Amsterdam, puis à Genève via l'Allemagne en raison d'une grève des contrôleurs du ciel français. Nous avons retrouvé avec un certain plaisir notre Europe à échelle humaine, notre bon pain croustillant, avec un bon café. Irremplaçables.

Mais l'expérience s'est révélée riche à tous les niveaux et nous sommes reconnaissants à FLAM de nous avoir « donné des ailes » dans tous les sens de terme : par le voyage d'une part, mais aussi par le regain de courage et d'enthousiasme que donne une manifestation de cette envergure. Nous nous efforçons de partager ces connaissances et cette énergie par le résumé de ce que nous avons appris. Vous le trouverez sur le site de FLAM, dans la partie réservée aux adhérentes.



Rosemary Bissegger

LAMposium de Chicago

Tous les deux ans environ, la *LAM Foundation* américaine organise une grande conférence, le LAMposium, qui a lieu souvent à Cincinnati (siège de l'organisation), mais qui se tient aussi parfois ailleurs. En 2018 c'était Cincinnati (voir FLAM Infos n° 57 et résumé des conférences sur le site web de FLAM), puis il y a eu le grand vide de la crise du Covid. En septembre 2022, le LAMposium s'est tenu à Chicago. Dans le domaine médical, cet événement est exceptionnel en son genre, car il réunit deux congrès sur le même site, en une seule manifestation. Il y a le congrès des médecins et des chercheurs venus du monde entier pour échanger sur les dernières avancées scientifiques en matière de LAM. Et il y a, dans le même hôtel, le congrès des patientes et de leurs proches. Les participants peuvent ainsi se rencontrer à un niveau international et de nombreuses conférences permettent de mieux connaître la maladie et découvrir les plus récentes avancées médicales.

Rosemary et moi avons eu le privilège de pouvoir y participer une fois encore en tant que délégués de FLAM. Un jeune médecin français nous accompagnait également, Rémi Diesler, qui travaille avec le Pr Vincent Cottin à Lyon et qui envisage de se spécialiser dans la LAM et les maladies pulmonaires rares. Vous trouverez dans ces pages une brève présentation de cette étude par M. Diesler lui-même.

Le LAMposium 2022, en raison des risques Covid, a connu un peu moins d'affluence que d'habitude. Le port du masque était obligatoire durant toutes les réunions. Néanmoins, cette manifestation a réuni :

- ♦ 102 médecins et chercheurs
- ♦ 125 Lamistes en provenance de 37 États américains et de 14 pays
- ♦ 86 proches (famille et amis).

Le programme pour les patientes comprenait les conférences suivantes :

- ♦ Généralités sur la LAM.
- ♦ 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 de 34 posters scientifiques résumant des études de pointe dans le domaine de la LAM.

.../...

Une grande soirée de gala, à laquelle participent sponsors, médecins, chercheurs, patientes et proches, permet traditionnellement d'honorer symboliquement les patientes LAM. Lors de la *Cérémonie de la Rose*, les Lamistes présentes se voient gratifier d'une belle fleur rouge. Il ne s'agit pas seulement ici de distinguer des personnes individuelles. L'hommage s'adresse symboliquement à toutes les patientes du monde entier, car c'est grâce à elles, aussi et surtout, que la recherche progresse : elles donnent aux scientifiques leurs résultats d'examens, leurs bilans sanguins, leurs échantillons pour les banques de tissus et se rendent régulièrement aux rendez-vous de suivi qui permettent d'enrichir constamment la banque de données. Les scientifiques ne feraient rien sans elles !

Cette soirée de Gala est traditionnellement aussi consacrée à la collecte de fonds qui seront intégralement consacrés à la recherche. Les Américains sont passés maîtres dans la sollicitation financière. Non seulement ils savent se montrer extrêmement généreux, mais ils ne connaissent pas nos inhibitions à parler d'argent et surtout ils ignorent notre répugnance à demander des sous ! Une « vente aux enchères » sert de prétexte à cette collecte ; le commissaire priseur ne vend rien que des promesses de dons, chaque participant ayant reçu un carton portant un numéro. La vente commence très haut : avec une sollicitation à 20'000 dollars ! Et il se trouve toujours quelqu'un pour répondre à l'appel ! Puis la crie continue à 10'000\$, à 5000\$, 3000\$, etc., et de plus en plus de cartons se lèvent ! Il faut dire que pour tous les dons supérieurs à 500 dollars, les sommes sont doublées par un généreux sponsor. Emporté par l'enthousiasme collectif, chacun va donc assurément au-delà de ce que la simple raison lui aurait sans doute suggéré. Mais sans regrets, c'est pour une si bonne cause ! En une bonne heure, la somme pharamineuse de 470'000 dollars est ainsi réunie en vue de financer de nouvelles recherches. Tout est bien entendu très organisé ; avec une efficacité à « l'américaine », tout le monde paie à la sortie, en cash, par chèque ou carte de crédit !

En 25 ans d'activité, la LAM Foundation a ainsi injecté plus de 12 millions dans la recherche et à cette somme se sont encore ajoutées de nombreuses subventions publiques ou privées. Ce dynamisme exceptionnel fait dire aux médecins que s'il faut vraiment avoir une maladie rare, autant que ce soit la LAM. Car c'est sans doute la maladie rare pour laquelle on a fait le plus de progrès ! Ces financements très importants ont mené à plusieurs découvertes majeures, notamment la preuve que la LAM est une maladie génétique, l'identification du gène responsable de la LAM, et une explication moléculaire de la croissance de cellules musculaires lisses anormales dans la LAM. Du coup, on a trouvé une thérapie efficace par rapamycine (sirolimus, à l'origine prescrit pour prévenir les rejets de greffe), avec de premiers résultats d'études cliniques publiés en 2011. Ce traitement spécifique a été approuvé en mai 2015 par l'administration américaine de la santé. En France, le médicament, est admis depuis 2018 pour la LAM sporadique. Depuis, plusieurs autres cibles thérapeutiques ont été heureusement découvertes, et la recherche continue !

Exactement comme lors de nos réunions annuelles FLAM, il règne au LAMposium une atmosphère particulière de chaleur humaine et d'échanges facilités.

.../...

Les médecins ne sont jamais bien loin ; on les retrouve aux repas, accessibles pour des questions et des contacts avec les patientes. Certains d'entre eux sont des « célébrités » dans le domaine de la LAM : le Pr Francis McCormack, co-fondateur de la LAM Foundation et aujourd'hui directeur scientifique honoraire, et le Pr Nishant Gupta, actuel directeur scientifique de la LAM Foundation, le Pr Elizabeth Henske qui a contribué à la découverte du rôle des gènes TSC1 et TSC2 dans la LAM. Il y a aussi le Pr Vera Krymskaya, dont le groupe a découvert le rôle du gène TSC2 comme régulateur négatif mTOR et dont le laboratoire a été le premier à faire des cultures de cellules humaines pour démontrer l'efficacité de la rapamycine, ou encore le Pr Simon Johnson, fer de lance de la recherche LAM en Angleterre, etc. Il en va de même avec les cadres de la LAM Foundation, tout particulièrement sa directrice CEO Sue Sherman, accessible, souriante, efficace et dévouée, qui se montre si dynamique et trouve toujours les mots justes pour parler de la LAM.

Avec les patientes présentes, chacune ayant des soucis similaires, on peut évoquer en toute simplicité nos réussites et nos questionnements. Bien entendu, ces conférences constituent une belle formation continue qui permet de se familiariser un peu avec une problématique immensément complexe. Le côté international de la réunion permet aussi d'établir des contacts et d'échanger avec des Lamistes d'autres pays. Il y avait notamment l'Espagne, très bien représentée avec une équipe de plusieurs personnes, tout comme la Suède et l'Angleterre, sans oublier certaines représentantes de Croatie et de pays d'Amérique du Sud. Ainsi se crée, se développe et s'entretient le grand réseau mondial de la communauté LAM.

Comme précédemment, vous trouverez des résumés de ces conférences sur le site web de FLAM, sous l'onglet « Médical », réservé aux adhérentes. Ces contributions, très rassurantes, représentent la pointe des connaissances en matière de LAM. Elles offrent à la fois une solide information de base sur la maladie (complément à l'indispensable « Guide de la LAM » réédité en mars 2021), et des éclairages sur les orientations contemporaines de la recherche.

Paul et Rosemary Bissegger



Le LAMposium du point de vue d'un médecin sur place :

Interne de Pneumologie aux Hospices Civils de Lyon, j'ai eu la chance de participer au LAMposium organisé par la LAM Foundation, qui s'est tenu à Chicago (Etats-Unis) du 8 au 11 septembre 2022.

Cet évènement a pour vocation de rassembler les acteurs impliqués dans la lymphangioléiomyomatose.

Fait notable, la conférence est divisée en deux parties de taille égale, l'une assez classiquement axée autour de thèmes scientifiques, l'autre destinée aux patientes ainsi que leurs familles et proches. Cette organisation fait le succès de cet évènement en augmentant la « surface d'échange » entre la communauté des patientes et les médecins et chercheurs travaillant sur leur maladie.

Ce congrès fut l'occasion pour moi de découvrir la communauté scientifique impliquée dans la recherche sur la LAM. Les dernières avancées en termes de physiopathologie nous ont été présentées par les différentes équipes de recherche, ce qui favorise l'émulation et l'émergence de nouvelles idées. On retiendra notamment la mise en évidence de la nécessité de bien choisir les cibles cliniques pour mettre en place les essais cliniques de tout nouveau traitement potentiel, du fait de la rareté de la maladie.

Le gala de charité, qui s'est tenu le samedi soir, a permis à chacun de se retrouver dans un environnement plus festif, et de lever des fonds pour la recherche sur la LAM.

La réunion scientifique s'est conclue le dimanche matin par un tour de table où chacun pouvait exprimer son ressenti sur la conférence et ses idées sur les directions potentielles que devra prendre la recherche sur la LAM dans le futur.

Ce fut pour moi l'occasion de rencontrer l'équipe du Dr E. Henske (Boston, Etats-Unis) qui devrait m'accueillir dans son laboratoire à l'horizon 2024 pour un projet de thèse en 3 ans portant sur la LAM, ainsi que des patientes du monde entier et les représentants de la FLAM ! J'ai pu voir l'importance que revêtait ce congrès pour les patientes et leur proches, les « habituées » accueillant chaleureusement les nouvelles-venues. En résumé, une très belle expérience scientifique et humaine, d'un grand intérêt dans la relation médecin-patiente, la recherche et l'espoir de nouvelles thérapeutiques.

Rémi DIESLER
Service de Pneumologie
Hôpital Louis Pradel – Hospices Civils de Lyon

Facebook, la page publique de FLAM : deux ans déjà !

Il ne faut pas confondre cette page publique avec le groupe d'échanges FLAM (80 membres), qui est privé, et destiné aux seules adhérentes afin qu'elles puissent y échanger en toute discrétion.

La page publique de FLAM sur Facebook (France Lymphangioléiomyomatose – FLAM) a été créée fin novembre 2020. Elle est accessible à tous, comme son nom l'indique. On y diffuse des actualités concernant notre maladie, des informations relatives à de nouveaux médicaments, à de nouvelles recherches, des témoignages, des éclaircissements médicaux ou des renseignements spécifiques à des aspects particuliers de la maladie, par exemple concernant la grossesse, l'allaitement, etc.

Cette page est suivie actuellement par plus de 160 personnes. En deux ans, elle a gagné un public de lectrices fidèles, mais dont UNE TRENTAINE SEULEMENT SONT ADHÉRENTES DE FLAM ! Pourquoi cette tiédeur ? Une certaine antipathie contre Facebook ? Cela peut se comprendre, mais ne jetons pas le bébé avec l'eau du bain !

La très grande majorité des personnes intéressées sont à l'évidence des femmes, mais il y a également quelques maris, compagnons, et proches masculins. Les Lamistes sont bien plus nombreuses que de Flamistes. En France, 320 cas de LAM étaient officiellement déclarés en 2021, mais en réalité, les patientes sont sans doute bien plus nombreuses et souvent encore non détectées. C'est ce qu'a montré en Irlande une campagne systématique d'imagerie médicale durant la pandémie de Covid. A Dublin et environs, toutes les personnes suspectées d'être atteintes de Covid ont systématiquement passé un scanner. Cette stratégie a permis de détecter de nombreux cas supplémentaires de LAM : jusqu'à 22 cas par million de femmes (au lieu des 3-5 occurrences que l'on supposait jusqu'alors !). Or, plus la LAM est décelée tôt, mieux elle est prise en charge ! Selon le Dr Soulheil El-Chemaly, directeur du Centre de référence LAM à Boston (USA), les patientes précocement diagnostiquées peuvent s'attendre à une espérance de vie quasiment identique à celle du reste de la population.

Les abonnées de cette page publique vivent bien entendu en grande majorité en France, mais les statistiques de Facebook nous signalent que certaines nous lisent aux États-Unis, au Canada, en Belgique, en Suisse, en Allemagne, en Espagne, en Algérie, en Tunisie et en Israël, voire en Afrique du Sud. FLAM rayonne dans le monde ! Dans la pratique, cependant, c'est la communauté de LAMISTES BELGES qui est particulièrement dynamique et responsive. Nous les embrassons chaleureusement, comme l'ensemble des adhérentes FLAM. Nous vous recommandons d'aller voir cette page publique et, mieux encore, de vous y abonner (c'est facile et gratuit !).

Paul Bissegger

.../...

Ci-dessous : pyramide des âges et principaux pays de domicile des abonnées de la page FLAM sur Facebook.



Le samedi 3 décembre 2022 se déroulait la marche des maladies rares.

J'ai retrouvé Cécile, Nathalie C, Nathalie G et Marie S au jardin du Luxembourg vers 13 heures. Accueillies par une sympathique animation le temps de récupérer notre pancarte, d'y accrocher de jolis ballons de baudruche orange, de recevoir un sac à dos de même couleur (garni d'une écharpe, d'un sifflet) et de rédiger une carte de vœux pour agrémenter un joli sapin, nous nous mettions en marche vers 14h30.

Bravant le froid et le vent, nous avons déambulé sur 7 km dans les rues parisiennes en observant au passage, le Sénat, la mosquée de Paris, Jussieu, Notre Dame, le pont Henri IV, la mairie de Paris, l'avenue de Rivoli.

Parvenues près du Louvre, nous avons dû cesser la marche car une autre manifestation se déroulait aux abords du Palais Royal. Cet arrêt a mis fin à notre espoir d'une collation qui nous aurait réchauffées un peu !

Malgré ce contretemps, nous avons été ravies de nous retrouver et de participer à cette belle manifestation.

Nous espérons être plus nombreuses l'année prochaine.

Annie





La Marche des Maladies Rares 2022



TÉMOIGNAGES

ÇA VA MIEUX EN LE DISANT ?

Vendredi 24 septembre 2021

Je suis au bureau, derrière mon ordinateur. Je ressens une vive douleur dans le dos, je me redresse instantanément, convaincue qu'il s'agisse d'une douleur musculaire.

Cela ne dure que quelques secondes, secondes qui annonceront le début d'une nouvelle vie que je suis loin de réaliser...

Puis elles se terminent par une légère compression dans ma gorge.

Je poursuis ma matinée, je me souviens discuter avec mes collègues, puis soudainement leur dire que cette contracture est plus importante que je ne pensais. Première alerte de mon corps, mais fidèle à ce que je suis, je ne l'écoute pas.

Je continue à travailler les jours suivants. Je suis gendarme en brigade, je porte donc un gilet pare-balles, un gilet tactique et un ceinturon. C'est à peu près 08 kilos. Je le sais, je m'étais déjà pesée avec et sans. Je vois que j'ai du mal à respirer. Bientôt 40 ans, les effets de l'âge me dis-je... Une fois encore, je n'écoute pas mon corps.

Dimanche soir, mon mari me dit : «T'as vu comme tu respirez?! T'es sûre que tu ne t'es pas percée un poumon!». Je reste persuadée que c'est lié à mon dos, je me suis juste bloquée quelque chose. Mais l'angoisse arrive... et s'il avait raison ? Vers 02 heures du matin, je me réveille en panique, je lui dis que je fais une crise d'angoisse. Ça ne dure que quelques minutes puis je me ressaisis, je me raisonne : ça n'est rien, juste de l'angoisse. Et je m'endors assise sur mon canapé. Le matin, je reprends mon service. Quoi ?! Mon corps me disait-il quelque chose...

Et je travaille encore pendant deux jours.

Mercredi 29 septembre 2021,

Une récupération professionnelle. J'en profite pour passer la journée avec mon garçon de 05 ans. Je l'amène au foot. Mais même lui dans la voiture me dit «maman, comment tu respirez ? ».

Voilà, il m'aura fallu cinq jours et les mots de mon fils pour que je me décide à appeler le médecin qui aussitôt m'oriente aux urgences.

Radio immédiate, le médecin urgentiste revient me voir. Un pneumothorax, mais il ne comprend pas pourquoi. Je n'ai pas pris de choc thoracique, je ne fume pas, je ne suis pas très grande ni filiforme. Je suis alors orientée vers un autre hôpital sans me questionner plus que ça. Je ne sais pas ce qu'est vraiment un pneumothorax.

Mon poumon ne se recolle pas malgré les deux drains. Grâce à mon médecin thoracique, qui lui pense de suite à la maladie, des premiers examens sont réalisés.

.../...

Vendredi 01 octobre 2021

Le diagnostic de la lymphangioléiomyomatose est confirmé.

Je me souviens la veille, le chirurgien thoracique m'avait dit que j'avais des poumons multi-kystiques des deux côtés, mais que je ne devais pas m'inquiéter car ça n'était pas cancéreux. Ok, il me dit de ne pas m'inquiéter, alors que je m'inquiète pas. Quand il me revient le lendemain pour confirmer la lymphangioléiomyomatose, je ne sais absolument pas de quoi il parle. Je sais que j'ai des lymphangiomes pelviens, c'est un peu contraignant, douloureux mais sans risque. Je me dis que ça doit être la même chose. Je n'ai pas voulu savoir ce qu'était cette maladie...

Samedi 02 octobre 2021

J'ai cette pensée, qui m'accompagne depuis, « JE NE VAIS RIEN POUVOIR DECIDER DE CE QU'IL SE PASSE DANS MON CORPS, JE VAIS JUSTE POUVOIR DECIDER DE COMMENT VIVRE AVEC ».

Je pense à mon fils, de bientôt 05 ans. J'ai un peu mal au cœur, ma gorge se serre. Je sais que je ne veux pas que cette maladie, telle soit-elle, prenne le dessus.

Dimanche 03 octobre 2021.

Ce jour-là, 18 ans que mon père est mort. J'avais 21 ans.

Je sais ce que c'est d'être sans parent et les différentes épreuves. Mais je me souviens aussi de mon père et comment il était avec sa maladie. Comment au début il l'avait minimisée, comment il ne voulait pas nous inquiéter, ma sœur, mon frère et moi.

Et je me souviens du dernier moment passé avec lui. A quel point, pour le reste de ma vie, cette journée-là sera importante. Car j'ai pu profiter de lui, on s'est parlé, on s'est confié. C'était sa dernière journée de lucidité. Le lendemain, il était dans le coma et quelques jours plus tard, il s'éteignait.

Alors, je veux faire pareil avec mon fils. Je veux qu'il puisse profiter. Avant de savoir ce qu'est cette maladie au nom imprononçable (au début oui, mais après on y arrive !) je décide d'aller chercher mes « ressources ». J'ai la chance d'être sensible aux mots d'un grand Homme pour moi. Je prends mon téléphone, je tape son nom sur internet et vais rechercher une de ces conférences. La résilience... voilà ce qu'il me faut. Merci Mr B.C.

Mon époux est inquiet. Je le vois à son regard, à son visage marqué. Je me dis, ok, il est allé voir sur internet, ça doit être quelque chose cette maladie. Combien de temps me reste t-il ? C'est incroyable, pourquoi c'est cette première question qui vient à l'esprit... Je suis sûre que c'est LA question qu'on se pose tous.

J'ai mal au cœur pour lui. Je l'aime, je n'ai pas envie qu'il souffre.

Il se renseigne, il me parle d'une association pour cette maladie, il va contacter son président. Il appelle sa tante médecin. Je comprends qu'il fait tout ça, qu'il cherche à trouver une solution, qu'il espère contrôler un peu la situation.

Je me raccroche à ma maxime, « je vais juste pouvoir décider comment je vis avec ». Je refuse de me laisser emporter par ma peur. Je ne regarde toujours pas ce qu'est cette maladie. De toute façon, maintenant elle est là, partie intégrante de moi. Je sais que je vais devoir « l'appivoiser », me réadapter. Mais bon, au fond, puisque ça n'est pas un cancer et que je ne dois pas m'inquiéter, j'ai le temps pour m'y intéresser.

.../...

J'ai la chance de me sentir entourée. Ma famille, mes amis, mes collègues. Je reçois beaucoup de soutien. Là, je réalise à quel point c'est important, lorsqu'on pense à quelqu'un, juste de lui envoyer un message. Avant, je me disais que je ne voulais pas déranger, je n'osais pas. Et si en envoyant mes pensées, je n'allais pas reprocher une triste nostalgie... alors, je ne le faisais pas. Je ne le ferai plus. Merci LAM, tu m'as permis de prendre conscience de ça.

Dimanche 25 septembre 2022

Un an vient de s'écouler. Où en suis-je ?

J'ai fait un peu de déni je crois. Non pas sur l'acceptation de la maladie. Je crois que je suis restée sur les premiers mots de mon chirurgien «ne vous inquiétez pas, c'est pas un cancer». J'ai commencé les examens et j'ai débuté le traitement. Je me sens parfois fatiguée mais je crois que ça va. Car finalement, ça ne remet pas en question ma vie de femme, ma vie de famille, ma vie sociale....

Ah si, y'a bien quelque chose que je n'ai pas voulu voir et qui aujourd'hui, m'est difficile. Je ne peux plus être la femme active, professionnelle que je projetais. Être dans un groupe, besoin d'avoir des responsabilités. J'ai besoin de me sentir utile. J'adore mon travail mais je ne peux plus être en unité opérationnelle. Je dois me repositionner dans un bureau. Sans intervention, sans enquête, sans personne à accueillir et sans groupe.

Lequel et avec quelles missions ? Et le gestionnaire va t-il réellement prendre en compte ma situation ? Et où ? Je suis soumise à des aptitudes médicales, sauf que certaines sont irréversibles... réforme, reconversion, reconnaissance de travailleur handicapé ??

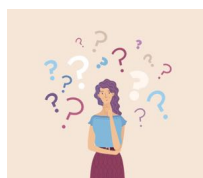
Je dois accepter ce changement, accepter que la maladie implique ça. Et je ne l'avais pas fait. Ce déni me revient maintenant. Une fois n'est pas coutume, mon corps m'a alerté cet été, je ne l'ai pas écouté. Maintenant j'ai dû m'arrêter, mes émotions prennent le dessus. A fleur de peau, épuisée, sentiment d'être un peu perdue.

Voilà, je ne me suis jamais vraiment posée depuis un an, pas vraiment écoutée, pas voulu aller voir un professionnel pour évoquer tout ça, je pensais prétentieusement que j'arrivais à gérer. Forcément, on ne voit pas ce que l'on cache...

Tous ces mots pour en arriver à cette prise de conscience : écouter son corps ; trouver et aller chercher ses ressources ; écouter et accepter ses émotions et décider comment vivre avec tout ça.

Finalement, je suis toujours une mère de famille, toujours une épouse, toujours une sœur, toujours une amie, toujours une collègue.

Mes projections restent intactes, il faut juste que je les dessine autrement.



Céline S.

Un Noël en avance

N'avez-vous jamais lu un conte de Noël, ou vu un film américain de série B sous la couette, en buvant un chocolat chaud couvert de chantilly ou de marshmallow ? Cela commence toujours par les mêmes ingrédients.

Le premier est le déclencheur ; Pour moi, ce fut un membre de FLAM qui m'a demandé d'écrire un article dans FLAM Infos ... il fallait juste attendre l'instant, le courage de me jeter à l'eau.

Le second est l'événement ; La famille se retrouve toujours dans un conte, avec son histoire, ses secrets, ses joies et ses drames. Dans les contes, l'histoire est un moyen pour creuser l'âme humaine et la rendre compréhensible de tous, y compris des enfants. Le dénouement peut être heureux mais la nuit de Noël n'est jamais très loin comme dans le film « Un conte de Noël » avec Catherine Deneuve et Mathieu Amalric.

Dans les contes, il y a toujours des enfants et des adultes amis ou non, des chiots, des chiens petits ou grands ou des chats, c'est la vie !

Viennent après les amis, les vrais, ceux avec qui on peut autant contempler un coucher de soleil qu'affronter les tempêtes ; Certains membres de FLAM se reconnaîtront mais je respecte leur discrétion. Ici, il s'agit de deux salariés du lycée où je travaille. Deux punching-balls qui ont su sculpter ma colère en déferlante et mes larmes en diamants étincelants, en étant seulement à l'écoute en silence et en prenant sur eux cette colère sans la juger.

Pour un conte de Noël, il faut de la neige, les flamistes montagnards en ont déjà. Aujourd'hui, au Pays Basque côtier, elle est remplacée par le froid, le vent marin et les averses violentes d'où perce le soleil par moment, pluie solaire ressemblant à des flocons et dessinant des guirlandes d'or sur les arbres ... qui ne sont pas des sapins mais les pins de la forêt de Chiberta.

Le blanc et le rouge sont les couleurs du Pays Basque avec un peu de vert pour rappeler le drapeau comme chante l'hymne de Biarritz. C'est donc Noël toute l'année ici !

Le conte peut commencer par « Il était une fois » ...

Ce lundi 14 novembre, j'ai accompagné le petit chien de mes parents afin que la vétérinaire l'endorme, comme on dit, avec la violence que cela implique. La vétérinaire et la SPA ont jugé que, au vu de ses pathologies, de son caractère difficile avec les enfants et les autres animaux et de ses maîtres très âgés, malgré ses 8 ans, il n'était pas adoptable.

L'histoire pourrait s'arrêter là, les animaux de compagnie vivant moins vieux que leurs maîtres mais un conte commence après l'« Événement ».

Le petit chien est « la trame » du conte, le lien dans une famille qui a du mal à en nouer. Il est aussi la « machine » à remonter le temps.

.../...

Vous savez tous que dans les années 60, il n'existait pas d'IRM ou de scanner. Cela rendait le diagnostic des maladies rares encore plus compliqué et l'errance médicale très longue dans des familles chargées de souffrances, de non-dits et de secrets résultant souvent, simplement de l'ignorance.

Le petit chien a commencé ses crises à 3 mois, moi les miennes à 9 mois.

Depuis longtemps, il grattait le mollet de ma mère quand il sentait une crise venir, je lui tirais sa robe, petit enfant perdu. Elle nous portait l'un comme l'autre dans ses bras, en nous berçant.

J'ai appris à gérer la maladie, ce que n'a pas pu faire le petit chien.

J'ai appris à survivre et à vivre par moi-même, à demander timidement de l'aide, ce que n'a pas pu faire le petit chien.

J'ai appris à compter sur des amis, ce que n'a pas pu faire le petit chien.

Mais il y a une chose que je n'ai apprise que ce lundi 14 novembre. L'humanité est une famille avec des enfants et des adultes, des océans de forces et de faiblesses. Je n'aurais pas pu comprendre cela sans notre rencontre à Tours.

L'humanité est constituée d'un subtil équilibre entre solitude et solidarité, communion et isolement, souffrance et joie, nuit et jour.

Voici 57 ans que je «gère» dans un mélange d'énergie et de fragilité, de connaissance et d'ignorance ma LAM et ma STB comme la petite souris dans la fable : Deux petites souris tombent dans un pot de crème, la première se noie, mais la seconde se débat tellement en voyant ses amies au bord du pot qu'elle transforme la crème en beurre et qu'elle arrive à sauter hors du pot pour les rejoindre.

J'ai pris en pleine figure ce lundi – par ma colère d'euthanasier le meilleur ami de l'homme qui aurait pu vivre encore longtemps – combien c'est difficile pour les proches d'un malade, ce sentiment d'impuissance, cette obligation de faire face, de tenir, de porter, de supporter, malgré ses propres failles, problèmes de santé ou autres, sa vulnérabilité, sa tristesse et sa colère.

Voilà 8 ans et 57 ans que ma mère est terrorisée de s'occuper de son petit chien... ou de moi ; il y a bien longtemps que mon père ne trouve pas la force de la soutenir et voilà 57 ans qu'avec mon frère et ma sœur, nous n'avons pas la force de porter les fêlures de nos parents.

Un bon conte de Noël ne finit pas par un « Happy end » à mon sens, mais par une ouverture, une lumière, un chemin de jours et de nuits, de bonheurs et d'angoisses, de beautés et de peurs enveloppés d'espoir.

Notre conte familial commence maintenant ; l'espoir de revivre à l'heure de la maturité. C'est la même route, mais avec des ombres différentes après la colère. S'apprivoiser ensemble, découvrir jour après jour, dans le respect, ce que vit l'autre, ce que peut porter ou donner l'autre. Apprendre à s'appuyer sur tout ce que nous donne la vie sans forcer les événements et accepter de laisser le temps au temps.

Laurence Gory

Anglet, le 19 novembre 2022

Mes 2 plus belles victoires

«Vous ne pourrez plus prendre l'avion, vous ne pourrez pas avoir d'enfants, vous ne pourrez plus aller en montagne, cette maladie se termine par une transplantation pulmonaire, espérance de vie de 10 ans...». Ces mots énoncés comme des coups de poignards par un médecin généraliste résonnent encore dans ma tête depuis 2013 lors du diagnostic. Ces interdictions lues d'internet par le médecin sans aucun recul ni empathie. Mais un nom est enfin donné car 10 auparavant, en 2003, j'ai eu une ablation d'un rein pour une tumeur de 12 cm de diamètre sans avoir de nom sur la maladie. Dix années remplies de questions, d'exams pour surveiller les dizaines de petites tumeurs sur le rein restant. Lymphangioliomyomatose et sclérose tubéreuse de Bourneville, 2 noms à la sonorité barbare. Aucun gène décelé pour la maladie génétique, encore un obstacle de plus pour avoir des enfants.

Non, cette maladie ne pouvait pas me retirer la joie de vivre et mes projets les plus fous. Je vous rassure, j'ai pris l'avion plusieurs fois depuis 2013 et je suis allée en montagne quelques fois.

En ce qui concerne les enfants, c'était impossible pour moi d'imaginer ma vie sans, de plus, je suis institutrice et passe mes journées avec ceux-ci. Changer de métier, j'y ai même pensé.

Les pneumologues sont catégoriques, il faut commencer le traitement malgré une fonction respiratoire normale et aucun recul sur l'évolution de la maladie. Traitement voulait dire aussi pas d'enfants et psychologiquement j'avais un vrai blocage. J'ai pris seule la décision de ne pas commencer ce traitement et de voir comment évoluerait la maladie. Réaction d'un pneumologue : «On ne peut pas vous empêcher de vivre mais vous savez les conséquences».

A mes risques et périls ! Dans ma tête, il faut faire vite, vite avant que la maladie ne me rattrape. En 2016, je tombe enceinte, enfin ce que je pensais. Un nouveau coup de poignard pris en plein cœur, je fais une grossesse molaire, une maladie rare, la faute à pas de chance disent les médecins, un placenta qui tourne en tumeur avec métastases aux poumons. Au lieu d'avoir un enfant, je me retrouve avec de la chimiothérapie pendant 6 mois. Comment tenir le coup face à tout ça ? «Tu ne sais jamais à quel point tu es fort jusqu'à ce qu'être fort est la seule solution». Se battre, avancer un jour à la fois. Après cette chimiothérapie, encaisser une tromperie, se retrouver seule, déménager et encore trouver la force d'avancer.

En 2018 nouveau départ, nouvelle vie à 2 et toujours l'envie de fonder une famille. Il me faudra alors encore subir «la faute à pas de chance» et surmonter 2 fausses couches. Un mariage à préparer, je me relève, trouve de nouvelles forces pour continuer à avancer. Et c'est un an après notre mariage que je donne naissance à ma plus belle victoire, ma petite Apolline âgée de 2 ans aujourd'hui. Une grossesse stressante; à chaque rendez-vous, la peur qu'on identifie chez elle la sclérose tubéreuse de Bourneville. Ma petite merveille va très bien, n'est pas porteuse de la maladie, un grand miracle dans nos vies!

J'ai eu l'envie de suite d'avoir un deuxième enfant, qu'elle ne soit pas seule, qu'elle puisse grandir avec quelqu'un à ses côtés pour l'épauler dans la vie (toujours penser au pire ; et s'il m'arrivait quelque chose ? Je ne veux pas que ma fille se retrouve seule avec son papa).

.../...

J'ai fait quelques examens qui montrent que la maladie évolue au niveau rénal et encore une fois je suis face à des médecins qui veulent que je commence le traitement. J'ai encore tenu tête, c'est maintenant ou jamais pour avoir un deuxième enfant, on verra après pour la maladie.

Deux ans après notre première fille, notre deuxième miracle de la vie pointe le bout de son nez, Lalie. Mes plus beaux trésors sont à mes côtés. Aucun regret, quel bonheur de les voir ensemble, Apolline aux petits soins pour sa petite sœur.

A l'heure où je vous écris, je ne connais pas encore les conséquences de cette deuxième grossesse sur la maladie. On verra plus tard mais l'angoisse qu'il m'arrive quelque chose est bien présente tous les jours. Maintenant, je dois me battre pour pouvoir les voir grandir le plus longtemps possible. Profitons de chaque instant que la vie nous offre. J'ai la chance de savoir à quel point ces instants sont précieux, ne les gâchons pas !

Pour mes filles qui me donnent la force de profiter et de me battre tous les jours (Apolline et Lalie) et pour toutes celles qui comme moi ne se voient pas sans enfants, battez-vous ! Je vous souhaite de belles fêtes de fin d'année, entourés de ceux que vous aimez.

Aurélie L.P.



INFORMATIONS MEDICALES

En association avec le Pr. Vincent Cottin et le service des Explorations Fonctionnelles Respiratoires (EFR) de l'Hôpital Louis Pradel (Lyon, France), j'ai pu présenter au LAMposium les résultats d'une étude que nous avons menée dans le Centre coordinateur National des Maladies Rares Pulmonaires.

Nous avons récupéré de manière rétrospective les résultats des EFR et du test de marche de 6 minutes (TM6) de toutes les patientes atteintes de LAM suivies dans notre centre afin d'étudier la corrélation entre ces deux modalités d'évaluation clinique. Nous avons inclus 62 patientes après exclusion des patientes sous oxygénothérapie longue durée (car les résultats de ces patientes ne seraient pas comparables à ceux des patientes en air ambiant). La distance médiane parcourue par les patientes était à 91% de la valeur normale. Les résultats des EFR étaient corrélés à la distance parcourue pendant le TM6, suggérant que les EFR peuvent aider à prédire la capacité à l'exercice.

Nous nous sommes également intéressés à deux grandeurs dérivées du TM6 : le produit distance-saturation (PDS) et le travail de marche de 6 minutes (6MWORK). Ces variables n'avaient à ce jour jamais été étudiées dans la LAM. Nous avons montré que ces deux variables sont également corrélées aux résultats des EFR, mais de manière différente : ce ne sont pas les mêmes grandeurs (capacité vitale, VEMS, capacité pulmonaire totale...) qui sont associées statistiquement aux résultats du 6MWORK et du PDS.

Ainsi, l'obstruction bronchique, la distension thoracique et la baisse de la capacité de diffusion de l'oxygène des patientes atteintes de LAM sont des prédicteurs potentiels de la distance parcourue lors du TM6. Les EFR et le TM6 apportent des informations complémentaires et doivent être tous deux réalisés au cours du suivi. Le PDS et le 6MWORK sont des variables d'intérêt qui nécessitent une évaluation supplémentaire, notamment pour déterminer leur rôle dans d'éventuels programmes de réhabilitation.

Rémi DIESLER
Service de Pneumologie
Hôpital Louis Pradel – Hospices Civils de Lyon

INFORMATIONS DIVERSES

REMERCIEMENTS

- ❖ Merci à L'association « **Santards du Soleil** » pour la course du 1er avril 2022 au bénéfice de FLAM. Cette initiative a été un vrai succès et un virement de 3.000 € nous a été fait. Un grand merci au nom de toutes les Lamistes et bon vent à cette belle association.



- ❖ Une armée de 100 skieurs et 100 bonhommes de neige a pris la poudre d'escampette vers d'autres horizons.

Ces petits personnages ainsi que 200 couronnes de Noël sont partis pour diffuser la connaissance de la Lam. Un grand merci à la **société "Etelcom"** d'Auray (56), société informatique pour entreprises, qui par son achat, soutient Flam. Et un grand merci à Marie-Hélène pour son énorme investissement avec tous ses personnages de Noël, petits mais qui ont nécessité tellement de travail !



- ❖ A l'occasion de fêtes de fin d'année, Paula a renouvelé l'opération de la vente d'articles confectionnés par les petits doigts de fée de sa sœur.
Après les lingettes, elle a proposé de jolies pochettes au prix de 8 €.

Merci à Paula et sa sœur pour leur belle initiative.



Merci également à tous nos donateurs
Merci à vous tous qui, de quelque façon que ce soit, participez à la diffusion de l'information sur la LAM



RECETTES

Crème au thon pour l'apéro

- 150g Thon au naturel
- 150g Fromage frais 0%
- 2cuil. à soupe Crème fraîche allégée
- 1Filet de jus de citron
- 1cuil. à soupe Huile d'olive
- 1cuil. à soupe Persil plat ciselé
- 1cuil. à soupe Ciboulette ciselée
- Sel
- Poivre blanc du moulin

Egouttez et émiettez le thon, puis mettez-le dans un bol. Ajoutez le fromage frais et mélangez soigneusement.

Incorporez la crème fraîche, le jus de citron et l'huile d'olive, puis rectifiez l'assaisonnement.

Ajoutez les herbes, mélangez délicatement et réservez au frais au moins 1 h. Versez dans des petits verres ou ramequins au moment de servir.



Crème d'artichauts (Weight Watchers)

- 4 fonds d'artichauts
 - ½ citron
 - 1 échalotte
 - 200 g de fromage blanc 0%
 - Noix de muscade, sel, poivre
- Option : menthe – ciboulette

Faire cuire les fonds d'artichauts dans le panier de la cocotte-minute. Les hacher finement en y ajoutant le jus du citron.

Peler, hacher finement l'échalotte.

Mettre dans le saladier les fonds d'artichauts, l'échalotte et un peu du fromage blanc. Mixer le tout. Ajouter le restant du fromage blanc et mixer à nouveau jusqu'à obtention d'une préparation crémeuse. Saler, poivrer et ajouter un peu de noix de muscade.

Mettre dans des verrines au frais environ 30 minutes.

Les déguster bien frais, à l'apéro avec une petite cuillère ou sur des toasts de pain grillé.

Rillettes de thon à la betterave (Weight Watchers)

- 1 petite boîte de thon au naturel (100g)
- 3 petits suisses 0%
- 1 cuillère à café de vinaigre de cidre
- 2 cuillères à café d'huile olive
- 1 betterave rouge cuite de 40 grammes
- Sel, poivre, muscade

Égoutter le thon et les petits suisses, les mettre dans le bol d'un mixeur avec le vinaigre, une pincée de sel et une pincée de poivre. Mixer brièvement de façon à obtenir une texture en "rillettes". Verser la préparation dans un bol. Ajouter l'huile et mélanger.

Peler et détailler la betterave en petits filaments, les incorporer dans le bol et mélanger. Rectifier l'assaisonnement.

Filmer et réserver au frais au moins 2 heures. Présenter dans de petits ramequins et servir.

En option : prévoir éventuellement des tranches de pain pour permettre à certains de toaster

Filet mignon de porc au miel (Weight Watchers)

Pour 4 personnes, Cuisson 35 minutes.

- 2 oignons
- 480 g de filet mignon
- 4 cuillères de miel d'acacia liquide
- 6 cl de vinaigre balsamique
- 2 cuillères de sauce soja (facultatif)
- 1 petite boîte de tomate concassées
- Sel et poivre

Eplucher les oignons en lamelles fines. Les faire dorer dans une cocotte.

Couper le filet mignon en petits cubes, les ajouter dans la cocotte et laisser revenir 3 min à feu moyen.

Ajouter le miel, le vinaigre et la sauce soja. Mélanger et laisser caraméliser 5 min. Saler, poivrer.

Verser les tomates concassées dans la cocotte, couvrir et laisser mijoter 25 min.

Servir bien chaud.



Biscuits au yaourt sans beurre

- 1 œuf
- 120 g de yaourt 0%
- 50 ml d'huile
- 40 g de sucre
- 270 g de farine
- 1 c à c de levure chimique
- Sucre vanillé ou extrait de vanille
- Sel

- Tout d'abord versez le yaourt dans un bol, puis ajoutez l'œuf, le sel et le sucre. Mélangez bien à l'aide d'un batteur électrique. Jusqu'à obtenir une crème lisse et claire.
- Ajoutez l'huile et mélangez bien puis incorporez la moitié de la farine tamisée et la levure chimique et mélangez bien.
- Lorsque toute la farine a été absorbée ajoutez le reste de farine et pétrissez bien jusqu'à obtenir une pâte ferme.
- Étalez la pâte sur une épaisseur d'environ 2 mm.
- À l'aide d'un emporte-pièce, découpez la pâte en disques.
- Passez les disques de pâte dans le Sucre vanillé et repliez le cercle sur lui-même pour former une demi-lune puis repliez encore en deux sur lui-même afin de former une petite rose.
- Passez la petite rose dans le Sucre vanillé et déposez-la sur une plaque à pâtisserie recouverte de papier sulfurisé.
- Enfournez à 180 °C pendant environ 15 minutes.

Remarque : vous pouvez parfumer la pâte avec des zestes de citron, de l'eau de fleur d'oranger ...



RECETTE DU CAKE POMMES - FRAMBOISES

- 150 g de farine.
- De 100 à 130 g de sucre (en fonction des goûts).
- 3 œufs.
- 1 yaourt nature.
- 1 boîte de framboises en conserve : 145 g (ou surgelées).
- 2 pommes cuites à la poêle (sans beurre) ou de la compote.
- ½ sachet de levure.

Mélanger les œufs au sucre.

Ajouter la levure et la farine.

Incorporer le yaourt.

Ajouter délicatement les pommes et les framboises égouttées.

Faire cuire 35 mn au four à 180° dans un moule à cake.

Aromatiser en fonction de vos envies.

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



LA LAM DE PAR LE MONDE

BILAN DE LA CAMPAGNE MONDIALE D'INFORMATION SUR LA LAM

En juin 2022, en plein «Mois de la LAM», la *LAM Foundation* américaine lançait une campagne d'information à l'intention du corps médical, car il est notoire qu'une grande partie des médecins connaît mal cette maladie rare. Le but était donc de diffuser, sous forme d'infographie claire et rapidement assimilable, les points essentiels des directives médicales internationales élaborées pour la prise en charge de la LAM, afin d'éviter aux patientes des errances diagnostiques et des erreurs de traitements hélas encore fréquentes. Vous connaissez déjà cette infographie, elle a été publiée sur la page Facebook de FLAM, dans le numéro de *Flam Infos* 64 (juillet 2022) et vous l'avez également reçue par courriel, pour en assurer la diffusion auprès de vos praticiens.

FLAM s'est également occupée de la diffusion du document dans les régions de langue française. Nous l'avons en effet envoyé à une cinquantaine d'associations professionnelles francophones (pneumologues, néphrologues, gynécologues, radiologues) en France, bien sûr, mais aussi en Suisse, au Canada, en Algérie, en Tunisie, et jusque dans l'océan Indien. Pour ces efforts, notre association a été récompensée d'un subside inespéré de 1500€ provenant d'un fond d'encouragement doté par CHEST, prestigieux groupement national des pneumologues américains. Notre action a en effet reçu des réactions très positives. Ainsi :

- Le CENTRE DE RÉFÉRENCES DES MALADIES PULMONAIRES RARES (CPMR) de Lyon l'a publié sur son site web.

- RESPIFIL, la filière de santé des maladies respiratoires rares, l'a publié dans sa *News Letter*.

- La SOCIÉTÉ DE PNEUMOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SPLF, Maison de la pneumologie, Paris) a été exceptionnellement coopérative. Elle a diffusé le document par e-mail à 1890 pneumologues ; sur Twitter à 2219 followers ; sur Instagram à 847 abonnés, et enfin sur Facebook à 3454 abonnés !

- Par ailleurs, la SOCIÉTÉ FRANCOPHONE DE NÉPHROLOGIE DIALYSE ET TRANSPLANTATION a elle aussi mis l'infographie sur son site web, dans la « boîte à outils » à l'intention des médecins, avec tweet aux membres.

- Enfin, l'ASSOCIATION DES GYNÉCOLOGUES ET OBSTÉTRICIENS EN FORMATION l'a, elle aussi, placée sur son site web.

Nous remercions vivement toutes ces institutions pour leur intérêt et leur appui.

Il reste évidemment beaucoup à faire pour informer l'ensemble des médecins. Les patientes LAM et leurs proches y contribuent en continuant à distribuer l'infographie à leurs généralistes et spécialistes. Vous pouvez toujours la télécharger sur le site web de FLAM.

.../...

Vous pouvez y télécharger également le très intéressant document ci-dessous, du même genre et sur le même sujet, à savoir un ALGORITHME du diagnostic de la LAM.

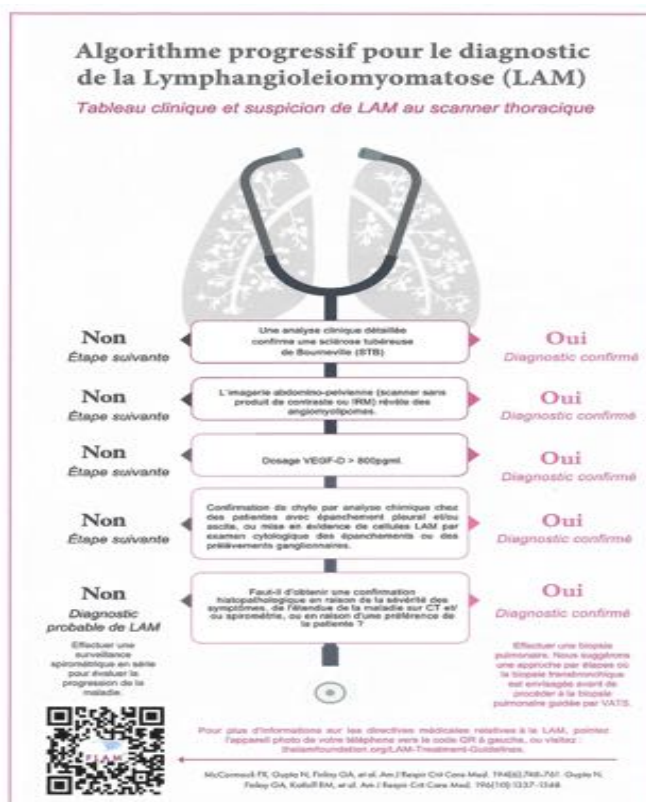
Ce schéma, bien que destiné aux médecins, est particulièrement utile aux patientes parce qu'il permet de mieux saisir la démarche logique permettant d'aboutir avec certitude à un diagnostic. Ce document nous permet en effet de visualiser deux choses. D'abord, ce qu'est un *algorithme* (terme si fréquent dans le domaine numérique) et en second lieu, comment on parvient au *diagnostic* LAM.

Un algorithme est tout simplement une suite d'instructions et d'opérations permettant de résoudre un certain type de problème. Le schéma ci-dessous montre très bien l'aspect progressif de la démarche, pas à pas, étape après étape.

En effet, en cas de suspicion de LAM, face à une imagerie médicale évocatrice d'une telle pathologie, il y a une série de pas successifs à faire pour vérifier ou infirmer le diagnostic. Cette succession d'examens permet à chaque étape de s'assurer que c'est (ou que ce n'est pas) une LAM. Le déroulement en est parfaitement simple et logique : si un point particulier se vérifie, c'est que c'est une LAM. Sinon, il faut passer à étape suivante.

Nous vous recommandons de diffuser également ce document auprès de vos praticiens.

Paul Bissegger





Au nom de tout le bureau, nous vous souhaitons une excellente année.
Prenez soin de vous et de vos proches



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.