Le journal de l'Association France Lymphangioléiomyomatose (FLAM)

FLAM INFOS

N°66 – Mai 2023

SOMMAIRE

Vie de l'association
- Agenda p 2
- Rencontre régionale IdeF p 3
- Le nouveau bureau p 4
- Rencontre annuelle p 6
- Page Facebook p 10

Témoignages
- Ça va mieux en le disant p 12

Informations diverses
- Améliorez votre équilibre p 18
- Alliance : Forums régionaux p 19
- Petit tour à Tours p 20
- Recettes p 21

La LAM de par le monde
- Juin: mois de la LAM P 25

RÉUNIONS DU BUREAU DE FLAM
Prochaine réunion le samedi
16 septembre 2023
en visioconférence

EDITORIAL

C'est avec le plus grand plaisir que nous nous sommes retrouvés lors de notre rencontre annuelle à Saint Pierre des Corps les 31 mars et 1er avril derniers.
Un grand merci à toutes les personnes présentes, Lamistes et proches, qui ont fait que ces deux jours ont été riches en échanges, rires et informations.
Vous trouverez dans ce numéro, de nombreux témoignages de différents participants.

Vous pouvez, dès à présent, noter dans vos agendas les dates de l'année prochaine : 22 et 23 mars 2024 à Lyon.

Suite à notre Assemblée Générale, vous avez le trombinoscope du nouveau bureau car nous avons la joie d'accueillir parmi nous un nouveau membre!

Sur Paris une rencontre va être organisée le 17 juin prochain, en espérant que le soleil sera au rendez-vous, permettant ainsi une petite balade dans un parc, pour celles qui le souhaitent.

Vous avez également un article concernant le mois de juin qui est le mois international de la LAM, et un défi que nous vous lançons avec les tee-shirt de FLAM.

Nous vous souhaitons une bonne lecture et un très bel été.

LES MEMBRES DU BUREAU

4 rue des Vieux Moulins 56680 PLOUHINEC - Tel : 06 20 32 61 63
e-mail: alain.mancel@francelam.org – Directeur de la publication: Alain MANCEL
http://www.francelam.org
N°ISSN: 2108-1735

VIE DE L'ASSOCIATION

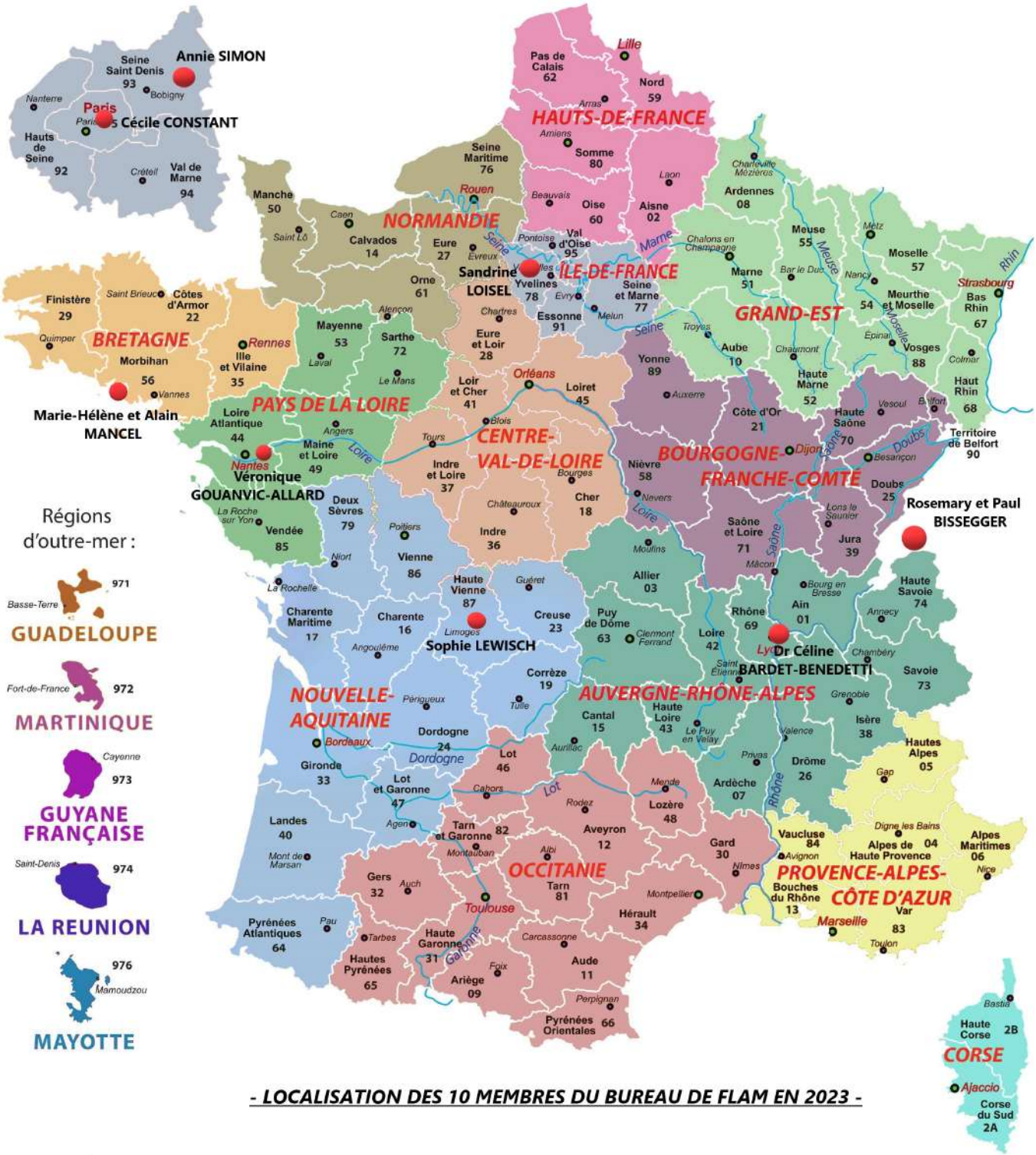
Les dates pour notre prochaine rencontre annuelle sont d'ores et déjà arrêtées!!
Alors à vos agendas...

Nous nous retrouverons les 22 et 23 Mars 2024 à Lyon

RENCONTRE REGIONALE Ile de France

Chères lamistes de Paris ou d'Ile de France,
Nous vous donnons rendez-vous le samedi 17 juin 2023 pour une rencontre amicale avec une petite marche (dans le parc Georges Brassens - Paris 15) pour celles qui le souhaitent, suivie d'un goûter (dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares) afin de pouvoir discuter entre nous tranquillement.
Vous recevrez toutes les informations nécessaires par mail.

Suite à notre Assemblée Générale qui s'est déroulée le samedi 1er avril 2023, voici la nouvelle composition du Bureau de FLAM :



- LOCALISATION DES 10 MEMBRES DU BUREAU DE FLAM EN 2023 -

RENCONTRE ANNUELLE

A nouveau, enfin, nous avons pu nous réunir en « présentiel » pour notre réunion annuelle !
Pour notre plus grand bonheur, nous nous sommes donc retrouvé(e)s en chair et en os à Saint-Pierre-des-Corps, au voisinage de Tours, à l'hôtel Kyriad, comme précédemment. Un merci tout particulier va à Alain et Annie, qui, pour l'essentiel, ont organisé ces retrouvailles. Il y avait là une trentaine d'adhérentes (on les voudrait bien évidemment plus nombreuses !) accompagnées d'une vingtaine de proches. Malheureusement, le Dr. Dany Baud, tout comme certaines participantes, n'ont pas pu venir en raison des grèves affectant le pays en marge de la nouvelle loi sur les retraites. En revanche, plus positivement, nous avons bénéficié de la présence fidèle de notre ami Michel, grand plaisantin et guide traditionnel de nos sorties. Son humour est toujours très apprécié !

Vendredi après-midi

Traditionnellement, les adhérentes se retrouvent entre elles le vendredi après-midi, tandis que les proches partent en balade, non pas tellement pour faire du tourisme, mais surtout pour mieux se connaître et échanger à bâtons rompus.
Les Lamistes, pour leur part, donc ont participé à une discussion lancée par le psychologue Stéphane Vagnarelli, familier de nos réunions, que nous remercions de sa fidélité. L'échange avait pour thème la fatigue, si souvent particulièrement ressentie par les patientes. Cette problématique a suscité de nombreux témoignages et des discussions variées. Stéphane a résumé ces échanges sur un document que vous pourrez retrouver sur le site web de notre association, sous l'onglet « Médical » >> « Vivre avec la LAM » >> « Soutien psychologique ».
Quant à la douzaine de proches venus déjà le vendredi, elles et ils sont partis en ville sous la conduite alerte de Véronique, maman d'Yseult, qui accompagnait sa fille pour une toute première réunion. Elle a eu l'obligeance d'inviter tout le groupe dans son « glacier », à la veille même de l'ouverture de son enseigne !

Ce local nous était donc réservé et c'est dans ce cadre intimiste que chacun a pu s'exprimer en toute confiance sur l'incidence qu'avait la maladie sur sa vie et celle de ses proches. L'expérience de chacune et chacun est toujours enrichissante et nous sommes heureux de voir un nombre grandissant d'hommes prendre part à ces retrouvailles. Ils y sont d'ailleurs gagnants et montrent ainsi leur solidarité à leur épouse, compagne ou proche atteinte par la LAM.

…/…

Samedi, conférences filmées le matin

Le samedi est le jour des conférences médicales. Celles du matin, filmées, peuvent être vues ou revues sur le site de FLAM sous l'onglet « Médical ». Le Pr. Sylvain Marchand-Adam, responsable du Service de Pneumologie et explorations fonctionnelles respiratoires du CHU de Tours, a contribué à la mise à jour de nos connaissances sur le thème : *Quelle prise en charge médicale aujourd'hui pour une personne diagnostiquée LAM ?*

Cet excellent orateur, qui trouve des mots simples pour expliquer des choses compliquées, rappelle la différence entre LAM sporadique et LAM STB (qui touche 30-40% des personnes atteintes de Sclérose Tubéreuse de Bourneville). Il évoque aussi la voie mTOR si importante dans la prolifération de cellules, le rôle des hormones, l'importance du VEGF-D devenu un important outil de diagnostic, et les énormes progrès dans le traitement de la LAM réalisés grâce au sirolimus, enfin les questions liées aux pneumothorax, chylothorax, et angiomyolipomes. Il évoque aussi les effets néfastes induits par les cellules LAM. Ces cellules musculaires lisses immatures, très présentes en périphérie des kystes, sécrètent des protéases qui, elles, détruisent leur environnement proche. Ce ne sont donc pas seulement les cellules LAM qui sont responsables de l'apparition des kystes, mais aussi, et peut-être surtout, ces protéases. La cathepsine K, justement, est une protéase souvent surexprimée chez les patientes LAM (voir vidéo).

En point d'orgue, et découlant de ce qui précède, Marion Pronost, interne au CHU de Tours, présente l'avancement de sa thèse de doctorat, justement consacrée à la cathepsine K. Cette protéine joue un rôle dans l'ostéoporose et semble en effet augmentée chez les patientes LAM. Marion nous a déjà entretenu précédemment des premières phases de ce travail, et certaines Lamistes ont même pu participer à la recherche en donnant un échantillon d'urine. Cette investigation exige des travaux de laboratoire longs et délicats menés selon un strict protocole, et ils doivent être réalisés hors du temps de travail réglementaire. Les choses n'avancent donc pas aussi vite que la chercheuse le souhaiterait (voir vidéo).

Puis le Pr. Matthias Buchler, néphrologue au CHU de Tours et chirurgien spécialiste des transplantations rénales, nous parle des inhibiteurs mTOR ou médicaments anti-rejets. Sans être un spécialiste de la LAM, il a, en qualité de chirurgien transplanteur, une grande expérience de médicaments comme le Certican® (évérolimus), la Rapamycine (sirolimus) ou, hors transplantation, le Votubia® (évérolimus) pour la STB. Ces médicaments ont une « fenêtre thérapeutique étroite », c'est-à-dire qu'ils sont inefficaces s'ils sont sous-dosés, et ont trop d'effets secondaires si la dose est trop forte.

…/…

En outre leur absorption présente une certaine variabilité. Ils exigent donc des contrôles de dosage réguliers, et doivent être pris toujours au même moment (pour de plus amples informations, voir vidéo).

L'après-midi, un nouvel orateur, David Howell, kinésithérapeute à Tours, évoque avec décontraction un sujet essentiel qui touche toutes les Lamistes : *L'intérêt de l'activité physique et de la réhabilitation respiratoire au cours de la LAM*. Pour cette maladie, les symptômes les plus fréquents sont, comme on sait, l'essoufflement, les douleurs thoraciques, voire l'hémoptysie (crachement de sang). Par définition la réhabilitation est un projet pluridisciplinaire, impliquant toutes les spécialités, y compris – et surtout en premier lieu – la patiente. C'est dire que la réhabilitation s'inscrit parfaitement dans le grand concept de l'ETP (Éducation thérapeutique du patient).

Pour trouver un centre de réhabilitation proche de son domicile, on peut consulter la « Carte Alvéole » mise au point par la SPLF (Société de pneumologie de langue française), à l'adresse : https://splf.fr/la-carte-de-la-rehabilitation-respiratoire/

La réhabilitation n'est pas proposée d'office aux patientes ; celles-ci doivent la demander. Il vaut la peine de faire cette démarche, car on n'insiste jamais assez sur l'importance du maintien des capacités respiratoires.

Puis Fanny Clavier, responsable « animation du réseau » à l'Alliance Maladies Rares, nous présente avec enthousiasme et vivacité le thème « Tous ensemble dans le combat des maladies rares ». S'aidant de quelques séquences filmées, elle présente l'Alliance et ses divers combats menés en étroite collaboration avec les associations. Rappelons que le concept de « maladie rare » a été défini en 1999 seulement (on en compte aujourd'hui plus de 7000, dont 95% n'ont pas de traitement curatif). Les maladies rares touchent en effet près de 3 millions de personnes en France, soit 25-30 millions en Europe. En France, l'*Alliance Maladies Rares* a été créée en 2000, la *Plateforme Maladies Rares* en 2001, tout comme FLAM, constituée en 2001, qui a compté parmi les premières associations à adhérer à l'Alliance. Grâce au dynamisme des divers acteurs, un *Plan national Maladies Rares* (le premier en Europe !) a été mis en place en 2005 et a permis de structurer la prise en charge en créant des Centres de référence et des Centres de compétence dans les diverses régions de France. Le deuxième plan national a vu notamment la création de *Respifil*, la filière de santé pour les maladies respiratoires rares. D'autres activités importantes comprennent la *Journée des maladies rares*, le 28 ou 29 février de chaque année, ainsi que la *Marche des Maladies rares (le 1er week-end de décembre)*. On se dirige aujourd'hui vers un 4e plan national qui va améliorer encore la prise en charge et le traitement des patient(e)s.

…/…

Le samedi soir a lieu notre traditionnel repas festif offert par FLAM, qui nous régale ainsi d'un bon moment de détente, de gaîté et de convivialité. En guise d'entremets, nous avons bénéficié du talent et de l'imagination de trois comédiens de la Ligue d'improvisation de Touraine, qui ont multiplié avec humour, agilité et gentillesse les saynètes les plus improbables. Bravo !

Puis, le lendemain, après le bon petit-déjeuner, il a fallu (déjà) se séparer… Avec regrets, bien sûr, une fois de plus, et en nous réjouissant déjà de nous revoir à la prochaine occasion ! Par l'étonnante magie de FLAM, en l'espace d'un week-end, les participant(e)s ne sont plus de simples Lamistes isolées, mais sont devenues amies, un peu comme une grande famille !

Paul Bissegger

FACEBOOK : LA PROGRESSION CONTINUE

La page publique FLAM de Facebook (différente du Groupe d'échanges) continue sa croissance lente mais régulière. Elle a maintenant plus de 200 «followers» (dont malheureusement seule une infime minorité est membre de notre association !!). Un grand merci donc aux quelques FLAMistes qui me lisent et qui, pour certaines, me témoignent leur intérêt par un «like» ou encore mieux un commentaire. Ces marques d'attention me sont un grand encouragement et ma seule et meilleure récompense pour un effort assidu !

Cette page publique élargit la vue étroite que l'on peut avoir de la maladie. Elle signale les nouvelles recherches en cours, évoque ce qui se fait dans d'autres pays et dont nous pouvons nous inspirer, elle explique des notions complexes relatives à la LAM, parle de diététique et d'hormones, donne des témoignages, apporte un appui psychologique, met en évidence les scientifiques qui ont le plus apporté à la recherche… En un mot, cette page cherche à informer, mais aussi à développer des relations humaines plus chaleureuses, une certaine solidarité au sein de la grande famille LAMiste non seulement française mais mondiale.

En effet, l'audience comprend bien entendu la France, la Belgique et la Suisse, mais il y a aussi des lectrices en Allemagne, Espagne, Canada, aux États-Unis, en Algérie, Tunisie et même en Argentine et au Mexique !

Sur Facebook, cherchez : France Lymphangioléiomyomatose - FLAM

A titre d'exemple, vous trouverez ci-dessous un article récemment paru sur cette page et relatif aux réactions que l'on peut avoir face à la maladie.

DÉNI OU REFUS VOLONTAIRE ?

Même si, à priori, on ne peut pas faire grand-chose contre la LAM, il existe plusieurs manières de réagir, notamment en s'opposant à la maladie.
Il y a toutefois deux manières de faire barrage. L'une, qui relève plutôt de la psychiatrie, est le déni absolu, la fuite dans un monde de rêve où la maladie n'existe pas, où elle est oblitérée jusque dans le cerveau. Le patient refuse alors absolument d'entrer en matière. Cette forme de «déni» efface entièrement le problème et peut pousser à des comportements dangereux ou dommageables pour la personne (fumer, par exemple ou ne pas écouter son corps). Mais malheureusement, la maladie nous rattrape toujours, qu'on le veuille ou non…
Il existe toutefois une autre forme de résistance, c'est le «refus volontaire». Cette attitude, au contraire, est une manière positive de se protéger, c'est une réaction bénéfique de vitalité et d'énergie. Ce refus volontaire est pratiqué par de nombreuses LAMistes.

La plupart d'entre-elles ne veulent (en principe) rien savoir de leur maladie, elles veulent l'oublier autant que possible, tout en étant conscientes de certaines limitations dont il faut se souvenir pour ménager sa santé. Cette attitude-là aide à vivre. Et surtout à vivre le mieux possible.

Au lieu de nous déconnecter de la réalité, ou alors de nous enfoncer dans la déprime et le désespoir, le refus volontaire permet au contraire de profiter au maximum de la vie, d'y croquer, dans la mesure de nos moyens, à pleines dents, de prendre chaque jour comme un cadeau et de se faire plaisir. Au diable la LAM ! La vie reste belle !

Dans le tandem médecin-patient, il est toutefois important que le médecin accepte ce refus volontaire et en tienne compte sans se sentir contesté dans son autorité médicale.

Paul Bissegger

TÉMOIGNAGES

ÇA VA MIEUX EN LE DISANT ?

Un grand merci pour votre accueil et votre grande disponibilité sans oublier la bienveillance de Paul et Rosemary auprès de chaque personne.
Très belle journée de samedi par les échanges avec nos spécialistes qui ont été très enrichissants et encourageants.

Au plaisir de vous revoir.
En vous souhaitant un bon retour.

Michèle A.

A chaque réunion annuelle, mon état d'esprit est ambigu !
Le plaisir de retrouver des visages connus, la convivialité de l'organisation mais un peu « l'angoisse » des interventions médicales.
Toutes ces femmes, à des degrés différents, atteintes de la LAM et plus, sont en attente du traitement « miracle », on le saurait déjà !!!, mais au moins d'avancées importantes sur cette maladie rare et qui intéresse modérément les laboratoires.

Je vis avec elle depuis 27 ans et constate les différences de diagnostic :
Prise de sang : au lieu d'une biopsie pulmonaire,
Pas de maternité : des patientes enceintes
Pas de voyages en avion : nombre de participantes les utilisent
Un médicament contreversé (le Sirolimus : que je ne prends pas !)
Des recherches sur l'ostéoporose
L'intérêt des jeunes et des moins jeunes professeurs de médecine (pneumologues, néphrologues, généralistes, psychologues)
L'intervention de Fanny Clavier : qui permet d'obtenir des informations globales et/ou ciblées
Nous sommes sur la bonne voie et, comme le dit justement Rosemary et le Dr Dany Baud : il faut connaitre son corps, ses manifestations et, autant que faire se peut, dédramatiser, se motiver pour d'autres activités, d'autres rencontres, ne pas s'enfermer dans l'unique pensée de la maladie (facile à dire pour certaines je le conçois) mais laissons les ondes positives nous envahirent.
Belle année à toutes et tous, et bienvenu au futur bébé « lamiste ».

Mireille G de M

Les week-end FLAM sont pour moi un grand moment de partage et d'échange sur nos vécus et nos ressentis face à notre pathologie commune. Et même si nous en sommes toutes à un stade différent de la maladie, je ressors de ces moments privilégiés plus forte car ça légitime mon statut que je mets au quotidien en sourdine (je fais un peu de déni il est vrai). Certaines d'entre nous ont la faculté de s'exprimer si justement que cela fait forcément écho avec ce que je ressens, tout en me rassurant car je me dis que je ne fabule pas.

Cette année j'ai été particulièrement peinée pour cette jeune future maman, Yseult, et en même temps tellement admirative face à sa détermination, son courage et son sourire malgré ce qu'elle endure pour son petit bébé. Je lui souhaite tout le bonheur qu'elle mérite.

Enfin, je me posais une question sur le déroulement des conférences des différents intervenants médicaux : je comprends que chacune ait envie ou besoin de poser des questions très personnelles, mais j'ai remarqué qu'à chaque fois on perdait le fil de la conférence pour rentrer dans des cas bien particuliers qui nous dispersaient en fin de compte. Le Pr BUCHLER a par exemple été interrompu de nombreuses fois concernant son intervention sur les inhibiteurs de mTor, ce qui est dommage car son discours était des plus intéressants. Peut-être pourrions nous laisser ces professionnels de la santé faire leur discours, et donner un temps de partage à la fin pour que chacun/ chacune puissent poser ces questions ? (c'est juste une réflexion).

En conclusion, je remercie l'ensemble du bureau pour l'organisation de ces week-end qui demande de toute évidence énormément de travail, l'implication de chacun nous offre ces journées "fraîcheur" tant appréciées et bénéfiques pour nous toutes.

A très bientôt,

Nathalie BDN

QUAND LA FATIGUE… NOUS INSPIRE

NE PAS CUPLPABILISER :
Tel que s'inquiète notre nouvelle amie lamiste Kiné pour qui on craque d'émotion :
« Comment faire pour que ma fatigue ne soit pas interprétée comme de la paresse
Quand mon corps s'épuise au point de ne plus pouvoir tenir ses promesses ? »

S'AUTORISER UN AUTRE REGARD :
Tel que pourrait le prescrire notre lamiste médecin :
« *Si je connais tout de l'approche théorique,*
Je ne parviens pas vraiment à mettre en pratique.
Alors j'imagine je ne réponds pas à toutes les attentes de mes proches,
Je me décourage et ne parviens pas à prendre du temps pour me détendre.

SAVOIR S'ARRETER et SOUFFLER :
Tel que pourrait l'orchestrer notre lamiste musicienne :
« La course effrénée des notes ne suffirait pas à exprimer la beauté d'une mélodie
Si elle n'était suffisamment ralentie par des pauses et des soupirs »

PRENDRE SOIN DE SOI :
Tel que l'exprime notre solaire lamiste d'outremer :
« A vouloir à tout prix être une mère pour les autres , je me fatigue
Il faut prendre du recul et savoir se retirer dans sa bulle »

ACCEPTER DE DELEGUER , DE SE FAIRE AIDER :
Souvent, sans broncher, nos proches sont là pour nous,
Ils sont aidants, mais surtout très aimants.
Aimons les en retour et lorsque cela redevient possible,
Laissons les, eux aussi, respirer.

RETROUVER UN SOMMEIL REPARATEUR :
Pour rester en forme et de bonne humeur, il faut favoriser la qualité du sommeil,
Trouver la bonne heure, vérifier que l'on ne fait pas d'apnée du sommeil.
A chacun sa méthode : se laisser bercer par un podcast, tester des exercices de respiration,
Se reposer sur le pouvoir les plantes ou de la mélatonine.

PROFITER DES BIENFAITS DE LA NATURE :
Prendre l'air, marcher, observer , manger plus sainement
Explorons le poumon vert de notre environnement.

PARTAGER SES PASSIONS :
Tel que le représente si bien notre optimiste lamiste comédienne :
« Jouer, c'est mon oxygène » !

FAIRE DE L'EXERCICE :
Tel que le pratiquent nos petites reines lamistes :
« Qu'il soit elliptique ou électrique , le vélo nous aide à faire de l'exercice
Et à repousser plus loin nos limites »

PRATIQUER UN SPORT :
Tel qu'en ressent le besoin notre jolie lamiste pleine de vie :
« Même si je « rame » beaucoup en ce moment,
Le sport, pour moi, c'est ma dopamine !
Qu'on menace de me l'enlever et ce serait la déprime … »
Alors, rendez vous dans les 3 mois….. à la salle !

TENTER DE SE DEPASSER :
Telle notre amie lamiste qui atteint des sommets :
« Même si cela doit prendre une journée entière, il est toujours possible
De trouver en soi les ressources pour gravir une montagne ».

A nous donc de chercher le bon dosage entre savoir s'économiser et trouver, chacune à son rythme, des bienfaits dans l'effort avec un seul objectif : RESPIRER LA SANTE !

Christel , qui a écrit ce texte le 01/04/2023 à …4 heures du matin (promis, je vais relire le paragraphe concernant le sommeil ☺) .

Christel R.

Mésaventure à la caisse du supermarché ou les tribulations d'une invisible

L'autre jour, je patiente en 2ème position à la caisse de mon supermarché réservée aux handicapé.es (et femmes enceintes… si ça se voit). Enfin, pas vraiment réservée d'ailleurs puisque personne ne me demande ma carte… Je déballe mes courses, le tapis est plein, je suis seule.
Arrive une dame sur son fauteuil roulant, poussée par un monsieur. Je la regarde mais elle semble confortablement installée, mes paquets sont nombreux et déjà sortis, je ne dis rien. Par contre, la caissière, sans me poser de question, lui fait signe pour qu'elle me double. La militante qui sommeille en moi ne peut laisser faire, je pense à moi, à nous tou.tes et malgré le monde autour, je parle :

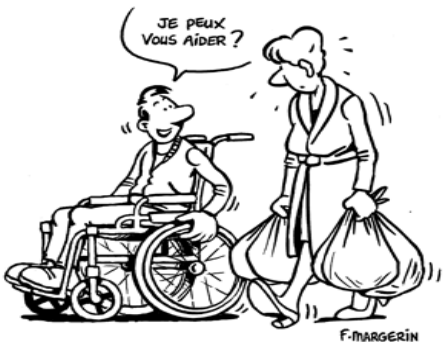
« Excusez moi Madame (la caissière), j'ai moi aussi une carte handicapée, ça s'appelle un handicap invisible, vous devez savoir que ça existe ».
Bizarrement, la dame en fauteuil me dit : « je vais pas user mes chaussures, on va pas se prendre la tête ».
OK pour l'usure des chaussures mais je ne prends la tête de personne, je suis calme et gentille, c'est vexant.

C'est quand même un comble, je me retrouve presque accusée de prise de tête, j'ai juste rappelé une vérité à la caissière afin qu'elle fasse mieux son travail et me respecte aussi.

« Madame (la cliente), il ne s'agit pas de se prendre la tête, je n'ai rien contre vous, mais il faut que la personne qui est à cette caisse réalise qu'il existe le handicap invisible, et que je peux être là ».
Twist imprévu dans le scénario, la caissière masquée m'assène : « Mais je sais, j'ai moi-même une carte handicapée ».
Médusée je suis… Alors au moment du règlement, j'ai sorti ma carte (orange, +de 80%) et l'ai quasiment obligée à la regarder. A ce stade, faut pas faire la fine bouche ma petite dame, on regarde les choses en face !

Ahhh, de quoi désespérer du genre humain handicapé ou non ! Du coup, la dame handicapée, poussée de son plein gré ou non, par son homme pousseur est partie fâchée (je ne saurais jamais pourquoi) en laissant ses achats non achetés.

Franchement, si la conclusion n'est certainement pas qu'il faut fermer sa gueule, on peut au moins dire qu'il reste du travail devant nous ! Osons et luttons pour ne pas être invisible !



INFORMATIONS DIVERSES

AMÉLIOREZ VOTRE ÉQUILIBRE !

Dès l'âge de 30 ans (!) nous perdons très progressivement notre faculté d'équilibre. Or, un équilibre défaillant augmente à l'évidence le risque de chute.

Pour le maintien de notre stabilité, voici un bon exercice, très facile, à faire deux ou trois fois par jour en se lavant les dents ! Se tenir (en rentrant le ventre !) sur une seule jambe pendant une minute, puis alterner pour la même durée. Ce n'est pas si facile que cela en a l'air… Si nécessaire, on peut se tenir au lavabo, surtout les premiers temps. Mais avec la pratique, on renforce sa tenue et c'est tout bénéfice.

L'essayer, c'est l'adopter, pour notre santé !

Rosemary Bissegger

Alliance maladies rares
UNIS POUR VAINCRE

L'alliance Maladies Rares organise des Forums Régionaux :
Vous êtes un malade, un proche, ensemble donnons de la visibilité à notre combat des maladies rares.

En 2023, 12 nouveaux forums régionaux se tiendront partout en France.
L'alliance maladies rares vous y attend nombreux, pour identifier les besoins en vue d'un 4ème Plan National Maladies Rares (PNMR). Ces forums permettront d'identifier les points d'améliorations du système de prise en charge actuel et de contribuer à améliorer le parcours de vie des malades et des familles.
Vous trouverez toutes les informations ainsi que le lien pour vous inscrire sur le site de l'Alliance:
http://alliance-maladies-rares.org/actus/forums-regionaux-2023-a-vos-agendas/

Voici la liste des 12 forums régionaux :

24/03 : BREST, 14/04 : ANGERS, 28/04 : BIARRITZ, 12/05 : PERPIGNAN

A venir : 09/06 : BESANCON, 23/06 : CLERMONT-FERRAND, 22/09 : BLOIS, 29/09 : PARIS,
13/10 : DUNKERQUE, 27/10 : STRASBOURG, 10/11 : ROUEN, 24/11 : NICE

N'hésitez pas à vous inscrire - c'est ouvert à tous - et à parler de FLAM!

Ronsard. Petit tour culturel à Tour

Comme on voit sur la branche au mois de mai la rose,
En sa belle jeunesse, en sa première fleur,
Rendre le ciel jaloux de sa vive couleur,
Quand l'Aube de ses pleurs au point du jour l'arrose.

La grâce dans sa feuille, et l'amour se repose,
Embaumant les jardins et les arbres d'odeur ;
Mais battue, ou de pluie, ou d'excessive ardeur,
Languissante elle meurt, feuille à feuille déclose. (…)

Pierre de Ronsard, Amours, 1560

Savez-vous que le poète Ronsard (1524-1585), est mort à Tours ? On peut encore voir sa tombe au prieuré Saint-Cosme, en périphérie de la ville, où il a passé les vingt dernières années de sa vie. Reconnu « Prince des poètes » de son vivant déjà, le roi Charles X lui a en quelque sorte donné ce prieuré pour qu'il puisse y compléter son œuvre. Le site a été par la suite négligé, quasi oublié, et il a fallu attendre 1933 la découverte des cendres de Ronsard, pour que le lieu retrouve son aura. Vite reperdue, d'ailleurs, puisque le prieuré est bombardé par les Alliés pendant le Seconde guerre mondiale pour empêcher que les Allemands ne profitent, pour ravitailler leurs troupes, d'un pont et d'une ligne de chemin de fer tout proches. Dès lors, le prieuré est resté en ruines, sauf le grand réfectoire et l'habitation.

Mais le lieu reste malgré tout exceptionnel, avec les vestiges de l'ancienne église et monastère, et avec les jardins, que Ronsard voyait comme un «Paradis sur terre». Voyageur, travailleur infatigable, poète au services rois, il trouvait en ce lieu le calme et la sérénité nécessaires à son inspiration. Mais il s'intéressait aussi à la botanique, au jardinage, à l'herborisation, aimant particulièrement les roses, auxquelles il a consacré de nombreux poèmes. Le prieuré est par conséquent riche de roses, y compris une collection de roses anglaises ! Quant au pittoresque logis de Ronsard, il a survécu plus de 500 ans et ses murs et les énormes poutres ont entendu le grattement de sa plume… La demeure est aujourd'hui un attachant musée qui embaume la cire d'abeille fraîchement appliquée sur les meubles et les boiseries. Nous avons dû partir un peu rapidement pour retourner d'une traite en Suisse. Mais, imprégnés de l'envie de revenir, nous n'avons pas quitté le «shop» sans un flacon de parfum de rose, souvenir à la fois de Ronsard et de notre belle réunion FLAM 2023 !

Rosemary Bissegger

Roses « Pierre de Ronsard »

RECETTES

Quiche de carottes et viande hachée

1 pâte brisée
300 g de poulet ou bœuf haché
1 oignon
400 g de carottes râpées
200 g de crème semi-épaisse
2 œufs
Sel, poivre, sauce soja

Préchauffer le four à 220°C

Chauffer un peu d'huile dans une poêle et saisir durant environ 5 minutes le poulet ou le bœuf haché. Ajouter 2 cuillères à soupe de sauce soja, poivrer, laisser tiédir un peu.

Dérouler la pâte (éventuellement à l'épeautre) (diam. 32 cm), la mettre dans un moule à tarte et la piquer avec une fourchette. Répartir la viande hachée sur la pâte.
Peler l'oignon et le couper en lanières. Ajouter les carottes. Répartir le tout sur la viande, parsemer le dessus d'une poignée de graines de courge.

Mélanger la crème fraiche, les œufs, ½ cuillère à café de sel, un peu de poivre et verser sur la tarte.

Cuire 35 min dans la moitié inférieure du four.

Rosemary Bissegger

Carpaccio d'ananas au safran

Pour 4 personnes :
- 1 ananas bien mur
- 3 oranges ou jus d'oranges sanguines
- 6 cuillères à soupe de sucre
- 1 pincée de pistils de safran

Presser le jus des oranges (ou prendre 1,5 dl de jus d'oranges sanguines déjà pressé)
Mélanger le jus dans une casserole avec le sucre et faire fondre à feu doux en remuant souvent.
Lorsque le sucre est fondu, ajouter le safran.
Faire réduire le sirop de moitié à feu moyen, jusqu'à consistance sirupeuse.
A l'aide d'un couteau bien aiguisé, retirer le plumet de l'ananas puis l'éplucher en prenant soin de bien éliminer tous les yeux. Le couper en fines rondelles, puis retirer le cœur des rondelles avec un vide pomme ou un petit couteau.
Disposer joliment l'ananas en rosace sur un plat, verser le sirop dessus et laisser refroidir à température ambiante.

Bon à savoir : ce dessert est encore meilleur le lendemain !

Une recette de dessert transmise par Rosemary Bissegger.

FLAN RENVERSE AU CARAMEL
à la cocotte-minute

Pour le flan :
3 œufs entiers
100 g/150g de sucre (selon vos goûts)
½ L de lait demi écrémé

Pour le caramel :
10 sucres en morceaux et 2 cuillères à soupe d'eau.

Quand le caramel est pris, le déglacer avec 2 cuillères d'eau (attention aux projections très chaudes). Le verser dans un moule - type moule à soufflé - adapté à la taille de votre cocotte.

Dans un saladier battre les œufs entiers et le sucre. Y ajouter peu à peu le lait bouillant en remuant sans cesse. Verser la préparation dans le moule.

Mettre 2 cm d'eau dans votre cocotte-minute et y déposer le moule recouvert d'une feuille de papier sulfurisé pour éviter que la condensation ne retombe sur le flan.
Fermer et laisser cuire 7 minutes à partir du chuchotement de l'appareil.

La cuisson terminée, laisser refroidir sans ouvrir le couvercle.

A déguster très frais.

RECETTE DU CAKE POMMES – RAISINS SECS
REVISITEE POUR LES REGIMES PAUVRE EN GRAISSE

- 150 g de farine.
- De 100 à 130 g de sucre (en fonction des goûts).
- 3 œufs.
- 1 yaourt nature.
- Raisins secs : quantité à votre convenance
- 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 raisins secs.
Faire cuire 35 mn au four à 180° dans un moule à cake.

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

LA LAM DE PAR LE MONDE

JUIN, MOIS DE LA LAM : VOS PHOTOS SONT ATTENDUES !

Cette édition du FLAM Infos paraît à point nommé pour marquer le mois de la LAM.

JUIN, comme vous le savez sans doute, a été choisi par la WLPC (World LAM Patient Coalition) pour parler de la LAM, une maladie rare encore trop souvent ignorée du grand public et surtout du personnel médical. Vous trouverez des informations supplémentaires à ce sujet sur la page Facebook FLAM.

L'une des actions retenues a été de se faire photographier avec un T-Shirt FLAM (ou si vous n'en avez pas, avec un écriteau, un logo ou un signe distinctif que vous pouvez élaborer vous-même, illustrant FLAM ou la LAM). L'idée est de publier ces images, et de les échanger avec des associations du bout du monde, en Australie, en Argentine, au Brésil, en Espagne et ailleurs, pour montrer que les LAMistes sont solidaires. Qu'elles sont réparties dans le monde entier, qu'elles sont joyeuses et dynamiques malgré les difficultés, qu'elles contribuent elles aussi à promouvoir la sensibilisation à cette maladie. Votre engagement aidera à nous rapprocher de la découverte d'un traitement définitif de cette maladie.

À cette fin, des T-Shirt au logo de FLAM ont été distribués gratuitement lors de notre récente réunion annuelle de Tours. Nous attendons donc de votre part des retours nombreux ! L'action est évidemment ouverte aux personnes qui n'ont pas ce T-shirt, et qui peuvent se signaler autrement (voir ci-dessus). On peut envoyer plusieurs photos, là-aussi, la participation n'est pas restrictive !

Si ce cliché peut être pris devant un édifice, un monument, ou même paysage caractéristique de votre environnement, c'est encore mieux. C'est une manière de faire découvrir votre région au reste du monde ! Vos clichés seront très bienvenus à l'adresse du webmestre FLAM : paul.bissegger@francelam.org

D'avance grand merci ! On se réjouit !

PB

Profitez bien de votre été et rendez-vous à la rentrée en pleine forme

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.