

Plan du site

ACCUEIL

LAM-FLAM

- La maladie
- L'association
- *LAM Foundation*
- Éducation thérapeutique du patient
- Publications FLAM
- Liens

MEDICAL (réservé aux adhérentes)

- Histoire de la maladie
- Rapamune, sirolimus, everolimus
- Maternité
 - Grossesse et allaitement
- Vivre avec la LAM
 - Aides et prestations
 - Ne pas confondre
 - Carte d'urgence
 - Recommandations pour le diagnostic et traitement
 - Alimentation
 - Respiration et rythme cardiaque
 - Exercice et oxygène
 - Effets du yoga sur la capacité d'exercice
- Grossesse et allaitement
 - Grossesse et LAM
 - Allaitement
- Santé mentale
 - Encaisser le choc du diagnostic
 - Gérer la maladie à long terme
 - Gérer le stress
 - Soutien psychologique
- Droits des patients
- Vaccins
- Recherche
 - LAM et Cathepsine K
 - Hypertension pulmonaire et arythmies cardiaques
 - Découvrir de nouveaux médicaments pour la LAM

- Conférences médicales Lamposium Chicago 2022
 - Généralités sur la LAM
 - Vos résultats de tests : que nous disent-ils ?
 - Grossesse et LAM
 - Le traitement médical de la LAM
 - Les interventions chirurgicales de la LAM
 - Hormones et nutrition : quels rôles jouent-ils dans la LAM ?
 - Les essais cliniques : qu'avons-nous appris ?
 - État de la recherche sur la LAM
 - Posters scientifiques
 -
- Vidéo-conférences
 - Quelle prise en charge médicale pour la LAM ?
 - Les inhibiteurs mTOR en pratique
 - Recherches sur la cathepsine K
 - Rappels et actualités sur la LAM
 - LAM : point de vue du pneumologue
 - La LAM et le gynécologue
- Traductions de vidéo-conférences
 - Hormones, recherche et pandémie. Réponses aux questions
 - Au-delà de l'essoufflement : les manifestations extra-pulmonaires de la LAM
 - Impact du Covid sur les patientes TSC et LAM
 - LAM, grossesse et accouchement
 - Quel avenir, pour la LAM ?
 - Exercice physique de LAM : que savons-nous ?
 - Des souris et des femmes : les mécanismes de la LAM
 - Les tissus LAM : Une source d'information précieuse
- Références majeures
 - PNDP (Protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares : Lymphangiomyomatose 2021)
 - Orphanet
 - Fiche Orphanet décrivant la maladie
 - Fiche d'information élaborée par la European Lung Foundation et la European Respiratory Society
 - Lignes directrices (Guidelines) émises par la American Thoracic Society pour le traitement de la LAM
 - Site internet de la European Lung Foundation dédié aux patientes LAM
- Publications scientifiques
 - Protéine de liaison à la vitamine D : un nouveau biomarqueur de la gravité de la maladie dans la LAM
 - Flash sur Covid 19 et LAM : l'expérience des centres spécialisés

- Résolution des Nations-Unies visant à relever les défis des maladies rares
 - Impact du Covid sur le programme de transplantation pulmonaire en France
 - Resvératrol : une source d'espoir ?
 - Resvératrol : une contribution au traitement de la LAM ?
 - LAM, Covid-19 et immunosuppresseurs (sirolimus, everolimus). État de la question
 - Effet du yoga sur la capacité d'exercice chez les patientes LAM
 - Efficacité à long terme du sirolimus et sécurité du traitement chez les patientes LAM
 - Avion et pneumothorax
 - Lymphangioliomyomatose : revue de la littérature illustrée par un cas
- Conférences médicales Cincinnati 2018
 - Glossaire et définitions utiles
 - Cent choses à connaître sur la LAM
 - Qu'est-ce que la LAM ?
 - Profiter de sa propre expérience clinique
 - Comprendre vos EFR (Examen de la fonction respiratoire)
 - Œstrogène et symptômes pulmonaires
 - La transplantation pulmonaire
 - Exercice et oxygène
 - Gérer le stress
 - Publications récentes et essais cliniques
 - Étude clinique LAM-001

COVID-19

- Position de la LAM Foundation sur la dose additionnelle de vaccin anti-covid
- Certificat Covid et Pass sanitaire
- Recommandations du Conseil scientifique FLAM
- Vaccination et comorbidités
- Attention aux vaccins frelatés
- Les immunosuppresseurs (sirolimus, everolimus) aggravent-ils l'atteinte du Covid ?
- Recommandations de la LAM Foundation américaine sur les vaccins Covid-19
- Recommandations du Centre de référence Orphalung
- Réponses rapides de la Haute Autorité de Santé, Covid-19
- RESPIFIL, recommandations Covid-19

MEMBRES (réservé aux adhérentes)

- Répartition géographique des membres du Bureau
- Bureau : compte-rendu des séances
- Conseil scientifique : comptes-rendus des séances
- Conseils juridiques

- Médical (renvoi à l'onglet médical)
- Diététique
 - Alimentation et LAM : un levier d'action ?
 - Alimentation et LAM : point de vue d'une spécialiste
 - Régime sans graisse
 - Soja : une graine qui ne fait pas l'unanimité
 - Recettes pauvres en graisse
- Tours 2022 : photos
- Flam Infos, collection complète du bulletin d'information
- La Flamme du Souvenir

AGENDA

- Facebook
- Prochaines réunions de Bureau
- Réunion annuelle
- FLAM Infos
- Rencontres régionales FLAM
- Alliance Maladies Rares
- Réunion annuelle

CONTACT

- Le coin des médias
- Envoyez-nous un courriel !