

EURO LAM : UNE INTERNATIONALE AVORTÉE

Paul Bissegger

Octobre 2023

Il y a vingt ans, presque jour pour jour, les 16-17 octobre 2003, l'Alliance Maladies Rares organisait un congrès européen des maladies rares. En marge de cette manifestation, une journée supplémentaire était réservée le 15 octobre pour que les différentes associations nationales puissent rencontrer des consœurs d'autres pays.

Pour l'association FLAM (alors encore toute jeune), l'espoir était donc grand de pouvoir échanger et développer le réseau avec des représentantes Lamistes de Grande-Bretagne, d'Allemagne, d'Italie. Cette réunion, à l'origine d'un groupe éphémère appelé EuroLAM, a été honorée de la présence de divers médecins spécialistes, dont les Prof. Dr A. E. Tattersfield (GB), Annette Boehler et Romain Lazor (Suisse), T. Nicolosi (Italie), en compagnie bien sûr des médecins et professeurs français Jean-François Cordier, Thierry Urban et Jacques Lacronique (Flam Infos 9, 30 octobre 2003).

Nous n'avons guère retrouvé d'informations sur les retombées de cette rencontre, hormis une précoce synthèse sur la LAM ET LES VOYAGES EN AVION, étude sous la direction du Dr Romain Lazor grâce au dépouillement de questionnaires remplis par des patientes. Cette recherche a d'abord donné lieu à un poster scientifique (voir Dr Romain Lazor, Michelle Gonsalves, Lucy Falconer, Dr Eleonora Miano, S. Geilling, Prof. Simon Johnson, Dr AE Tattersfield, Prof. Jean-François Cordier pour EUROLAM : « Pneumothorax liés aux voyages aériens dans la lymphangioléiomyomatose (LAM) pulmonaire : enquête européenne chez 145 patientes » Flam Infos 15, 31 juillet 2005). La publication proprement dite, augmentée de nouvelles données, aura lieu en 2018.

Mais l'idée d'une solidarité Lamiste européenne n'était pas abandonnée. En novembre 2010, à l'initiative de l'Italie, une première conférence européenne sur la recherche LAM a eu lieu à Udine (Italie), et une deuxième conférence était annoncée pour septembre 2012 à Barcelone (Espagne), dans l'idée de créer une Fédération européenne des patientes LAM, sous l'égide d'Eurordis. Son but serait de favoriser la communication entre les associations de divers pays, réunir des fonds en faveur de la recherche, collecter et coordonner des données scientifiques européennes et créer une banque européenne de tissus.

Il semble toutefois que cet excellent projet n'ait pas trouvé de concrétisation véritable, notamment, sans doute, en raison de la prépondérance mondiale des États-Unis, qui « trustent » (dans le bon sens du terme !) le sujet. La LAM Foundation est en effet si dynamique, si active, si à la pointe de la recherche sur la LAM, domaine dans lequel elle joue un rôle véritablement mondial, qu'il n'y a apparemment pas de place pour une organisation européenne, même si celle-ci a conservé une page web (<http://www.europelamfederation.org/>) et une page Facebook (<https://www.facebook.com/Europe.LAM.Federation/>). Ce sont aujourd'hui des coquilles vides, l'adresse de courriel étant abandonnée. Mais qui sait ? Un jour peut-être elles reprendront vie ?

Heureusement, la solidarité entre Lamistes européennes n'a pas disparu. Pragmatique, elle s'est organisée au niveau des différents pays.

Voir « Un réseau de solidarité international : les associations de patientes ».