

UN RÉSEAU DE SOLIDARITÉ INTERNATIONALE : LES ASSOCIATIONS DE PATIENTES

Paul Bissegger

Octobre 2023

A partir des années 2000, et grâce à l'émulation créée par la *Lam Foundation* américaine, des associations de patientes se sont constituées à travers le monde pour soutenir, informer et défendre les intérêts des personnes atteintes par la lymphangioléiomyomatose, qu'il s'agisse de LAM sporadique ou de LAM-STB. Ces associations nationales sont bien entendu indépendantes.

Après l'échec vers 2010 de la tentative de constitution d'une *Fédération européenne LAM (EuroLAM)*, et au bénéfice, depuis 2020, de la technologie nouvelle des vidéo conférences, des associations du monde entier peuvent désormais communiquer au travers de la *WLPC (World LAM Patient Coalition)*, toujours sous l'égide de la *LAM Foundation*. Le tableau ci-dessous, fondé sur les sites web des diverses associations, signale des organisations nationales en un vrai kaléidoscope. Celui-ci permet de mieux réaliser qu'il existe un réseau mondial de personnes engagées sur le front de la LAM, non seulement des scientifiques, mais aussi de nombreux bénévoles qui s'appliquent à soutenir, encourager et informer tout autour du globe. De rares pages non sont malheureusement pas tenues à jour et tombent en désuétude. Cela montre une fois de plus l'importance qu'ont eu et qu'ont toujours des Lamistes dynamiques et engagées dont l'action apporte un soutien considérable, tout particulièrement aux nouvelles patientes, si souvent un peu perdues à l'annonce du diagnostic. Ceci est donc un appel : Engagez-vous. Nous avons besoin de toutes les forces !



LAM FOUNDATION

<https://www.thelamfoundation.org/>

A tout seigneur, tout honneur. La *LAM Foundation* américaine a été créée en 1995 par Sue Brynes, dont la fille Andrea est atteinte de la LAM ; cette maladie rare était alors encore inconnue et totalement « orpheline », c'est-à-dire sans médicament et sans recherche. En 28 ans depuis sa création, la Fondation, sous la direction scientifique du Dr Franck McKormack, a réuni près de 34 millions de dollars en faveur de la recherche sur la LAM et a immensément fait progresser la connaissance de cette maladie.

La *LAM Foundation* est en effet devenue le leader mondial dans la recherche de traitements contre la LAM. Elle s'est d'abord concentrée sur la localisation et l'information des femmes atteintes de cette

Un réseau de solidarité international

maladie rare. Puis elle a réuni chercheurs et patients lors de conférences annuelles pour partager des informations et élaborer un programme de recherche, en commençant par des études scientifiques fondamentales visant à déterminer les bases moléculaires de la LAM. Les membres de la Fondation ont fait pression avec succès sur le Congrès américain et le *National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI)* pour développer un programme spécifiquement consacré à la LAM au sein des *National Institutes of Health (NIH)* et pour créer un registre américain de la LAM, comprenant une banque de tissus. En 2007, la Fondation a lancé un essai international sur l'efficacité et la sécurité du sirolimus pour la lymphangioliomyomatose. Au vu des résultats très positifs, ce médicament a reçu l'approbation de la FDA (*Food and Drug Administration* américaine) comme premier traitement contre la LAM en mai 2015. Il a été depuis lors autorisé dans de nombreux pays. Les efforts se poursuivent bien sûr à un rythme soutenu.



ANGLETERRE : *LAM ACTION*

<https://lamaction.org/>

En Angleterre, un groupe « *UK LAM Trust* » est né en 1997 lors d'une première réunion de 21 patientes à Nottingham. En 2003, ce groupe est officiellement devenu une association indépendante appelée « *LAM Action* ». L'organisation compte aujourd'hui environ 150 patientes. Elle offre soutien et informations à travers divers groupes régionaux. Ceux-ci, détail intéressant, sont organisés aussi par classes d'âge, qui permettent de mieux partager des soucis communs. Sous la direction charismatique du Prof. Simon Johnson, directeur du centre national anglais basé à Nottingham, *LAM Action* a déjà réuni plus de 1 million de livres en faveur de la recherche LAM, elle a mené entre autres d'importants essais cliniques sur le sirolimus et la doxycycline.

Un réseau de solidarité international



ALLEMAGNE: *LAM SELBSTHILFE DEUTSCHLAND e. V.*

<https://www.lam-info.de/>

Comme son nom l'indique, *LAM Selbsthilfe* (littéralement LAM auto-assistance) est une association de soutien aux patientes. Le suffixe e. V. signifie « *eingetragener Verein* », c'est-à-dire « association enregistrée ». En 2002, à l'initiative de Susanne Geiling, Lamiste, un petit groupe initial s'est constitué avec 12 patientes, puis la première réunion nationale a eu lieu en 2003 à Leipzig. En 2005 s'est officiellement constituée l'association *LAM Selbsthilfe Deutschland*, enregistrée depuis 2006 comme organisation non lucrative d'intérêt public. Elle compte aujourd'hui plus de 150 patientes réparties dans tout le pays.



ESPAGNE : *AELAM ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LINFANGIOLEIOMIOMATOSIS*

<http://www.aelam.org/>

L'association espagnole de lymphangioléiomyomatose s'est également constituée en 2002 à l'initiative d'une patiente, Asun Valdivielso, aujourd'hui présidente d'honneur, entourée d'un petit groupe de parents et amis. L'association, très dynamique, est inscrite au registre des associations depuis 2003. Elle soutient la recherche en collaborant avec l'*Instituto Catalán de Oncología (ICO) – Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL, L'Hospitalet del Llobregat)* (Dr. Miguel Angel Pujana).

Il faut se souvenir que certaines patientes tolèrent mal la rapamycine (sirolimus) ou alors ce médicament leur fait peu d'effet. AELAM favorise par conséquent la recherche de nouvelles stratégies de soins. En collaboration avec les laboratoires américains, plus de 5000 molécules ont été étudiées du point de vue de leur effet sur la LAM, et l'on cherche à identifier de nouvelles cibles thérapeutiques pour soigner cette maladie en conjonction avec les inhibiteurs mTOR. On recherche aussi de nouveaux biomarqueurs facilitant le diagnostic mais aussi et surtout le pronostic d'évolution de la maladie. Il s'agit aussi de mieux connaître l'origine de la LAM et contribuer aux investigations sur le cancer. AELAM a activement participé à divers essais cliniques sous l'égide de la *LAM Foundation* américaine et elle nourrit un intéressant blog pour patientes hispanophones du monde entier.

Un réseau de solidarité international



ITALIE : AILAM, A. I. LAM - ODV ASSOCIAZIONE ITALIANA LINFANGIOLEIOMATOSI

<https://www.ailam.it/>

Cette association italienne est née en 2003 pour regrouper, informer et conforter un groupe de femmes atteintes par la LAM. Aujourd'hui, elle anime sur le territoire national trois sections : le Trentin-Haut Adige tout au nord de la Botte, puis au centre le Latium et au sud la Sicile. Elle a son siège à Arco, dans le nord de l'Italie, près du lac de Garde.



ITALIE: LAM ITALIA ONLUS

<http://www.lam-italia.org/chi-siamo>

L'association LAM Italia Onlus (Onlus = organisme ou société d'utilité sociale à but non lucratif), a été constituée en 2009 sous la présidence d'Iris Bassi, à Udine¹. Elle résulte de la première convention nationale italienne sur la LAM qui s'est tenue en novembre 2008 à Udine. Pour faire mieux connaître la maladie, LAM Italia a organisé à Udine en 2010 la première conférence européenne sur la LAM, qui devait être suivie d'une deuxième rencontre en 2012 à Barcelone. L'objectif, qui était de créer une fédération LAM européenne (EuroLAM) n'a cependant pas été atteint. L'association a son siège à Udine, dans le Frioul, près de la frontière slovène.

¹ Iris Bassi a été diagnostiquée en 2007 voir *Breathe* 2014, 10, pp. 331-332
<https://breathe.ersjournals.com/content/10/4/331>

Un réseau de solidarité international



LAM NEDERLAND

<https://www.lam-nederland.nl/joomla336/>

En Hollande, c'est une fondation LAM (*Stichting LAM*) qui regroupe les patientes. Leur site web, toutefois, n'est pas à jour, pas plus que la page Facebook. Cette organisation existe-t-elle encore ?



LAM PORTUGAL (ALP - ASSOCIAÇÃO LAM PORTUGAL)

<https://lamportugal.wixsite.com/lampt?fbclid=IwAR30-Q9nu0NWibM05vFcdQGq4WJHEwbuCp7Dw-GfMG3wzPiafBcU4-wEIPs>

Le site web, très sommaire, ne permet pas d'en tirer des informations sur l'association. Il en va de même de la page Facebook, dont les dernières entrées datent surtout de 2022.

Il faut peut-être se tourner vers l'adresse *SERaro – Associação das Síndromes Excepcionalmente Raras de Portugal*, association de Maladies Rares fondée en décembre 2021, qui comprend dans ses rangs des personnes atteintes de LAM :



SUÈDE: LAM ACADEMY

<https://www.lamacademy.org/>

La LAM Academy, à Stockholm, est très active. Elle s'investit bien entendu dans le soutien des patientes et dans la recherche. En Suède, la première étude sur les cellules LAM a été réalisée sous la direction du professeur Gunnar Norstedt. Des résultats positifs ont été présentés dans la thèse de doctorat d'Amira Al Kharusi, « Conditions associées à une sensibilité accrue à l'hormone de croissance et à la prolactine » en 2016 au Karolinska Institutet.



BRÉSIL

<https://www.alambrabrasil.org/>

L'association brésilienne est très active. Elle a obtenu en 2020 la distribution gratuite de sirolimus pour les patientes LAM (précédemment, il fallait passer par les tribunaux pour avoir droit au médicament). Le pays, immense, avec une population supérieure à 210 millions d'habitants, compte par conséquent un grand nombre de Lamistes, qui sont prises en charge dans de nombreux centres de traitement répartis dans tout le pays. Le Centre de référence national se trouve à Sao Paulo, sous la direction du Dr Bruno Guedes Baldi, auteur de plusieurs études importantes sur la LAM. Mais il y a aussi, répartis dans l'ensemble du pays, huit autres centres de traitement, ainsi que neuf centres satellites qui connaissent également la maladie et sont en mesure de prendre en charge des patientes.

En 2014, déjà, le prof. Baldi publiait avec d'autres chercheurs un intéressant article sur le déroulement et la caractérisation de la lymphangioliomyomatose, étudiée au centre de référence brésilien. L'étude est fondée sur l'examen de 84 patientes LAM. La moyenne d'âge, lors de l'apparition des symptômes était de 38 ans, et l'âge moyen, lors du diagnostic, de 42 ans. Les symptômes principaux étaient l'essoufflement et les pneumothorax. Si un quart des patientes présentaient des résultats normaux lors de l'examen de la fonction respiratoire, dans le test de marche de 6 minutes, plus de la moitié d'entre elles ont montré une désaturation significative. Leur traitement consistait essentiellement en un blocage hormonal et en doxycycline. Mais depuis lors, des essais ont été faits avec ce médicament non seulement au Brésil par le Prof. Baldi, mais aussi en Angleterre par le Prof. Simon Johnson. Il semble que les résultats soient mitigés et qu'à ce stade on ne peut pas recommander la doxycycline pour la LAM. Heureusement, sirolimus occupe désormais ce créneau, avec une très bonne efficacité.

Un réseau de solidarité international



ARGENTINE

En Argentine, l'acronyme LAM est essentiellement connu pour une célèbre émission de télévision, intitulée "Los Angeles de la Manana", qui n'a bien entendu aucun rapport avec notre maladie...

Mais la journaliste Florencia Martinez est active à titre personnel en animant un compte Instagram « Vivre avec la LAM » [[instagram.com/viviendoconlam](https://www.instagram.com/viviendoconlam)] émaillé de portraits et de mots d'encouragement

Elle est à l'origine également d'un canal YouTube "Viviendo con LAM - TV" [<https://www.youtube.com/channel/UC77sHzl7sP700qO9qgd7i5Q>] sur lequel figurent divers témoignages filmés.

Enfin, il y a aussi, toujours sur Instagram, la page « Lamagentina » qui présente de nombreux et touchants portraits de Lamistes de par le monde [https://www.instagram.com/lamagentina_/]



ISRAEL

<http://lam-israel.org/>

L'association LAM Israel a commencé à fonctionner informellement en 2007, et a officiellement été créée en 2009, à l'initiative notamment de la patiente Leslie Bogoslavky et du prof. Mordechai R. Kramer. Elle compte actuellement environ 25 patientes et membres de leurs familles.

LAM (LymphAngioleioMyomatosis) Türkiye

Türkiye'de yaşayan ve LAM (LymphAngioleioMyomatosis) rahatsızlığı olanlar, yakınları ile doktorları için bilgi paylaşımı amacı ile oluşturulmuş bir alandır. LAM nadir görülen bir akciğer rahatsızlığıdır. İletişim : LamTürkiye@gmail.com

TURQUIE

<http://lamturkiye.blogspot.com/>

La Turquie a connu un groupe de soutien qui, dès 2006, avec un groupe de discussion Yahoo, dans le but de fédérer les patientes et de partager des informations non seulement avec les personnes vivant en Turquie atteintes de la maladie LAM (LymphAngioleioMyomatosis), mais aussi avec leurs proches et leurs médecins. Malheureusement, toutefois, cette page n'est pas à jour et nous ignorons si elle est encore active. Cela montre à quel point ces points d'information sont relativement fragiles et ont besoin en permanence de bonnes volontés qui les nourrissent et les tiennent à jour.

Un réseau de solidarité international



AUSTRALIE

<https://www.livingwithlam.org/>

En Australie, l'association *LAM AUSTRALIA RESEARCH ALLIANCE INC.*, a mis en place un site web sous le titre *LIVING WITH LAM*, une dénomination trouvée plus amicale et plus en prise directe avec les difficultés qu'éprouvent les patientes. Cette association a débuté déjà dans les années 2000. Ses statuts actuels datent du 22 juin 2022.

Très active, elle développée son réseau de collaborations avec d'autres institutions proches (*Lung Foundation of Australia* et *Thoracic Society of Australia and New Zealand*), actives dans le domaine de la santé pulmonaire et des maladies rares, ainsi qu'avec d'autres associations LAM à travers le monde.



LAM NOUVELLE ZÉLANDE

<https://www.lam.org.nz/>

Le *LAM TRUST OF NEW ZEALAND* a été établi déjà en 1999 à Auckland. Leur site web offre non seulement une série presque complète des *news letters*, jusqu'à décembre 2001, et propose aussi une liste de publications scientifiques.



CHINE

<http://www.lamchina.com.cn/index.html>

Le site LAM CHINA a été créé en 2006 par le professeur Xu Kaifeng, principalement engagé dans le diagnostic clinique, le traitement et la recherche sur les maladies respiratoires rares, notamment la lymphangioléiomyomatose (LAM). Ce site existe toujours, mais ne semble pas à jour. Il comprend certains textes sans rapport avec le sujet et les derniers posts datent de 2019, relatant des faits de 2006. Il faut signaler toutefois que la Chine, avec son immense population de près d'un milliard et demi d'habitants, dispose d'un « réservoir » considérable de patientes atteintes de cette maladie rare. Et la recherche y est très active. Nombreuses sont donc les publications relatives à la LAM et dues à des scientifiques chinois.



JAPON

<https://j-lam.net/>

L'association du Japon, très active, a commencé à se réunir en 2002 avec une première session d'étude à Osaka. En 2003, J-LAM, association japonaise de patientes atteintes de lymphangioléiomyomatose, a été créée en tant que branche du Centre japonais d'information sur les troubles respiratoires. En 2004, l'association ouvre une liste de diffusion, et lance une pétition nationale pour réclamer la reconnaissance de maladies spécifiques comme la LAM (financement public pour les coûts de traitement) et maintien d'une équipe de recherche sur la LAM (300'000 signatures récoltées). Depuis lors, l'association multiplie les conférences, pétitions, publications et contacts avec le monde politique et audio-visuel.