

SOMMAIRE

Vie de l'association

- Agenda p 2
- Rencontre galette IdeF p 3
- Réunions Zoom p 4
- Rappel sur les cotisations p 5
- Carte d'urgence p 6
- Appel à projet p 8
- Lamiversaires p 10
- Vente d'huîtres p 12
- Au théâtre ce soir p 14
- Marche des Maladies Rares p 15

Informations médicales

- La vitamine D p 18

Informations diverses

- Recettes p 20

EDITORIAL

Tout d'abord, en ce début d'année, nous tenons à vous souhaiter à toutes et à tous une excellente année 2024.

Nous avons le plaisir de vous annoncer les dates retenues pour notre prochaine rencontre annuelle les vendredi 22 et samedi 23 mars 2024 à Lyon.

Dans ce numéro, vous trouverez un article concernant le paiement de vos cotisations qui, nous vous le rappelons, sont la seule source de revenu pour l'association.

Nous vous faisons part d'un appel à projet mis en place par la Fondation du Souffle.

Un grand merci à Dominique et à sa femme qui ont contribué à une opération « Vente d'huîtres » au profit de FLAM.

Merci également à nos Lamistes comédiennes qui nous permettent de nous divertir par la mise en scène de spectacles.

Nous vous offrons une balade dans les rues de Paris à l'occasion de la Marche des Maladies Rares.

Vous trouverez aussi une suggestion de Rosemary concernant la date d'anniversaire de votre greffe. Nous attendons impatiemment vos réponses à ce sujet.

Vous en apprendrez un peu plus sur l'utilité de la vitamine D et ses bienfaits pour notre organisme.

Vous êtes de moins en moins nombreuses à nous envoyer des articles. N'oubliez pas que le Flam Infos est votre journal, à vous aussi de le faire vivre.

En attendant, bonne lecture à vous.

RÉUNIONS DU BUREAU DE FLAM

Prochaine réunion

**le samedi 3 février 2024 en
visioconférence.**

VIE DE L' ASSOCIATION



À vos agendas et à vos stylos, notre prochaine rencontre annuelle aura lieu le **vendredi 22 et le samedi 23 mars 2024** à l'hôtel Campanile de Lyon.



RENCONTRES REGIONALES

Pour les Lamistes de l'Île de France et de Paris mais pour les autres aussi :

Nous vous proposons de nous réunir à l'Alliance Maladies Rares, 96 rue Didot 75014 Paris

le samedi 27 janvier 2024 à partir de 14 heures.

Pour l'occasion, nous fêterons la nouvelle année en partageant une galette des rois.

Si vous êtes disponibles nous vous attendons avec plaisir.

Afin d'organiser cette collation au mieux, merci de nous prévenir de votre présence au plus tard le 20 janvier.

Annie et Cécile.



RENCONTRES ZOOM

Bienvenue aux nouvelles adhérentes :

Le samedi 25 novembre, vous avez eu la possibilité d'échanger entre vous, en visioconférence, lors d'une réunion zoom. Sur les 26 nouvelles adhésions que compte l'année 2023, la moitié était présente.

Franchir le pas de la participation d'une rencontre n'est pas aussi simple que l'on pense. Il faut parfois beaucoup de temps pour accepter son lien avec la LAM. Pourtant, par expérience, je peux vous dire qu'il est enrichissant de partager. Le fait de constater que d'autres personnes rencontrent les mêmes difficultés au quotidien rassure. Ne plus se sentir seule fait notre force. De plus nous pouvons compter sur l'aide précieuse de Céline, médecin-conseil de l'association. Elle sait prendre le temps de nous renseigner et nous guider vers ce qui peut être le mieux pour nous.

Personne, parmi les présentes, n'a souhaité nous raconter son expérience du 1er contact avec d'autres lamistes. Là encore il faut parfois un peu de temps pour témoigner. Alors laissons le temps au temps ce sera sans doute pour un autre Flam Infos.



Zoom adhérentes :

Le samedi 2 décembre c'est au tour de toutes les adhérentes d'avoir la possibilité d'échanger de façon bien amicale. Une vingtaine d'entre vous était présentes. Toutes très contentes de prendre des nouvelles les unes des autres. La diversité des symptômes fait la richesse des échanges qui se passent dans le respect et l'écoute. Finalement c'est ça FLAM, une grande famille où chacune peut trouver du réconfort.

Pour renforcer encore plus les liens, rien de tel qu'une réunion en présentiel. Les échanges sont plus fluides et permettent de mieux se connaître, alors notez bien les dates des 22 et 23 mars 2024 pour la rencontre annuelle qui aura lieu sur Lyon.

Marie-Hélène

COTISATION FLAM 2024

Chères adhérentes,

Une fois de plus, le mois de janvier est de retour pour une nouvelle année que nous vous souhaitons heureuse et prospère.

Nous vous rappelons que votre cotisation à FLAM (33€ simple, 55€ couple) est à verser durant le PREMIER TRIMESTRE de l'année. Le mieux est évidemment de programmer la chose le plus vite possible. Ainsi, c'est fait, et l'on n'a plus à s'en soucier.

En effet, un bon nombre de cotisations se font malheureusement trop longtemps attendre. Nous ne doutons pas que ce défaut est à attribuer à un oubli plutôt qu'à une réticence par rapport au travail considérable que fait FLAM tout au long de l'année !

Mais cette indiscipline exige de la part du président et de la trésorière un suivi fastidieux et extrêmement chronophage, alors que leur énergie serait bien mieux employée à des tâches plus constructives. Le Bureau a donc décidé d'appliquer plus strictement le règlement intérieur de notre association, du 28 janvier 2023 (consultable sur le site web de FLAM), qui stipule que les cotisations doivent être payées AVANT NOTRE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE. Une seule relance sera faite en cas de manquement, puis, comme le dit le règlement, « la radiation interviendra ensuite d'office et sera effective au 1er juillet en cas de non-renouvellement. »

Merci donc d'en prendre BONNE NOTE et d'agir en conséquence. FLAM est entièrement à votre service et vous pouvez compter sur le dévouement de ses bénévoles. Mais FLAM a aussi impérativement besoin de vous pour vivre, à double titre : d'un point de vue financier, bien sûr, puisque vos cotisations sont notre seule ressource pour les actions que nous menons. Mais FLAM a aussi et surtout besoin d'un signe tangible de votre adhésion, qui montre que vous appréciez notre travail. Sans votre appui moral nous ne tiendrions pas le coup ! Vos cotisations sont donc bien plus qu'un simple versement pécuniaire : elles nous sont une marque d'appréciation et un puissant encouragement à persévérer ! A toutes celles qui versent leur obole avant l'Assemblée Générale, un très grand merci !



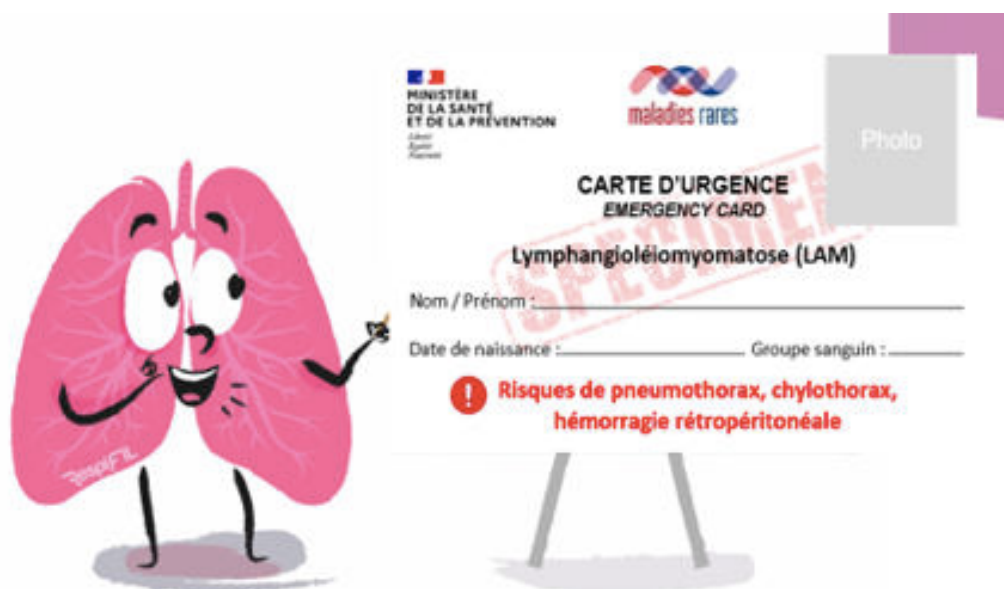
Chères adhérentes,

La lymphangioléiomyomatose a officiellement sa CARTE D'URGENCE. Je vous ai mis un court extrait tiré du site de RESPIFIL. Vous pouvez retrouver plus de détails en allant directement sur le site de cette filière via le lien suivant :

<https://respifil.fr/actualites/la-carte-durgence-pour-les-patientes-atteintes-de-lymphangioleiomyomatose-est-disponible/>

Cette carte n'est distribuée que par les centres de référence ou de compétence. N'hésitez pas à la demander lors de votre prochaine consultation.

Le Président



.../...

Élaborée par les experts du centre de référence des maladies pulmonaires rares – [OrphaLung](#), en lien avec l'association [FLAM](#) (France Lymphangioléiomyomatose), cette carte d'urgence a pour objectif d'améliorer la coordination des soins des patientes atteintes de lymphangioléiomyomatose (LAM) en situation d'urgence. C'est le médecin référent du centre expert qui la remet aux patientes qu'il suit lors des consultations.




Photo

CARTE D'URGENCE
EMERGENCY CARD

Lymphangioléiomyomatose (LAM)

Nom / Prénom : _____

Date de naissance : _____ Groupe sanguin : _____

⚠ Risques de pneumothorax, chylothorax, hémorragie rétropéritonéale

Personnes à prévenir en priorité

Mme/M. : _____ Tél : _____

Mme/M. : _____ Tél : _____

Contacts médicaux

Suivi par le centre de : _____ Tél : _____

Spécialiste référent : _____

Mon espace santé activé : ☐ Oui ☐ Non

Téléphone médical en cas d'urgence

Jour : _____ / _____ / _____ Nuit : _____ / _____ / _____

POUR TOUTE INFORMATION CONCERNANT LA MALADIE








📄 Informations sur la maladie et les traitements

LAM : maladie pulmonaire rare, caractérisée par une prolifération de cellules de type musculaire lisse qui entraîne la formation de kystes pulmonaires multiples, et de tumeurs rénales bénignes.

Traitements	Autres
» Sirolimus ☐ » Évérolimus ☐ » Oxygénothérapie ☐	» Régime sans graisses strict : ☐ Oui ☐ Non » _____ » _____

Les patientes traitées par sirolimus ou évérolimus sont immunodéprimées.

Allergies _____

📄 Problématiques en urgence

1 - Complications pulmonaires

» Pneumothorax

» Chylothorax

2 - Complications rénales

» Présence d'angiomyolipomes : ☐ Oui ☐ Non

» Risques de rupture, pouvant entraîner une hémorragie rétropéritonéale aiguë

3 - Traitement immunosuppresseur (sirolimus, évérolimus)

» Infection chez un patient immunodéprimé : risque d'infections bactériennes, fongiques, virales ou parasitaires, liées à des agents pathogènes opportunistes

» Possibles pneumopathies médicamenteuses iatrogéniques

En cas de prise en charge en urgence de ce patient, veuillez contacter le médecin spécialiste référent ou le centre de suivi pour avis et information aux numéros indiqués ci-après.

Appel à projet :

La Fondation du Souffle a lancé le 11 septembre 2023 un appel à projets intitulé « Lymphangioléiomyomatose – LAM 2023 » doté d'un budget de 135.000 €.

Une large diffusion a été assurée dans le milieu médical par cette Fondation mais aussi par FLAM via la Fondation Maladies Rares et l'INSERM. À la date de clôture de cet appel à projets, il n'y a eu, hélas, aucune candidature de déposée.

Devant cette carence, la Fondation du Souffle envisage de maintenir l'appel à candidatures ouvert tout au long de l'année afin de permettre aux candidats de déposer leur dossier au fil de l'eau. Nous ne pouvons que soutenir cette idée. Je vous ai mis ci-dessous les très grandes lignes de ce document que vous pouvez retrouver sur le site de FLAM.

Pour rappel, en 2022 la Fondation du Souffle avait pu financer partiellement la thèse de science du Dr Rémi DIESLER (pneumologue à Lyon) qui poursuit ses études au sein d'un laboratoire mondialement reconnu pour ses recherches sur la LAM aux Etats Unis.

Espérons qu'en 2024, cet appel à projets de la Fondation du Souffle trouvera des candidats intéressés par la recherche sur la LAM.

Le président

Appel à projets thématique exceptionnel « Lymphangioléiomyomatose - LAM 2023 »

Champ de l'appel à projets et conditions de candidature

La Fondation du Souffle (FdS) lance un appel à projets thématique exceptionnel intitulé « Lymphangioléiomyomatose – LAM 2023 ». Cet appel à projet est soutenu par un legs en mémoire d'une patiente décédée de cette maladie. A la date de son lancement, cet appel à projets est doté d'une somme de 135 000 €.

1° — QUE FINANCE L'APPEL À PROJET ?

La Fondation du Souffle souhaite soutenir des projets de recherche portant sur la lymphangioléiomyomatose. Cet appel à projet est destiné à financer les travaux de recherches susceptibles d'apporter des données originales sur la lymphangioléiomyomatose en allant au-delà des domaines déjà établis. Il peut s'agir d'études épidémiologiques, de travaux de recherche clinique, ou de recherche fondamentale expérimentale. La recherche devra être conduite dans un laboratoire situé sur le territoire français et faire intervenir une ou plusieurs équipes de pneumologie. .../...

.../...

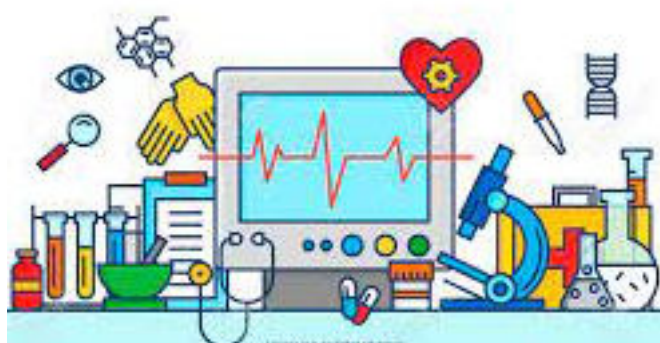


a) Les subventions allouées au terme de cet appel à projets sont destinées à couvrir des frais de fonctionnement (consommables, frais de missions et de publications, services extérieurs, emplois de soutien type TEC, ARC etc.) et d'investissement. .../...

Il est également possible de financer l'accueil d'un stagiaire postdoctoral dans une structure de recherche française ou l'envoi d'un chercheur français en mobilité (postdoctorale ou non).

Les rémunérations de type "formation par la recherche" (Financement de M2 médecin/pharmacien et de thèses) sont également possibles. .../...

11. Dans le cadre du financement d'une mobilité à l'étranger (postdoctorale ou non), de m'engager à revenir travailler en France à l'issue de la mobilité et pour une durée minimale de 2 ans.



LAMIVERSAIRE ?

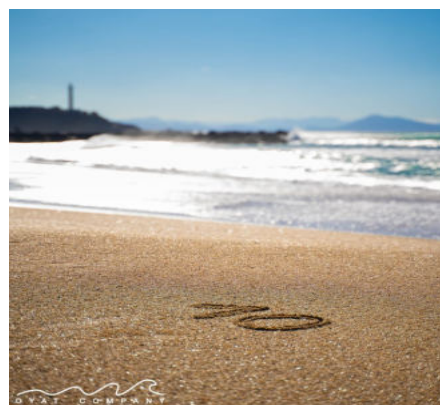
Grâce aux progrès de la médecine, de nombreuses Lamistes peuvent heureusement bénéficier de la transplantation d'un, ou même des deux poumons. Toutefois, pour en arriver là, toutes ont dû « sentir le vent du boulet », c'est-à-dire qu'elles ont été extrêmement atteintes dans leur santé, que leur insuffisance respiratoire était au-dessous du supportable, que leur existence était véritablement en danger ! Malgré les risques de l'opération, malgré la crainte du rejet, malgré une myriade de médicaments à prendre ensuite à vie, elles ont accepté la greffe avec beaucoup d'espoir.

C'est dire si la greffe pulmonaire offre une nouvelle chance, une nouvelle vie, et représente pour elles une véritable résurrection. Mais la démarche est compliquée, non seulement du point de vue chirurgical et médical, mais également psychologique. Le donneur, à qui l'on doit la survie est toujours présent, en arrière-fond, il accompagne désormais la patiente pour le restant de ses jours. On n'oublie pas en effet que chaque « résurrection » est liée à un drame, qui implique non seulement la mort d'un donneur, généralement jeune, mais qui frappe aussi ses proches et sa famille. Peut-être, à travers la greffe, peuvent-ils se dire que quelque part la vie de leur enfant, de leur conjoint(e), de leur ami(e), continue malgré tout à palpiter ?

Pour la plupart des personnes greffées, le jour de la greffe, ou de la sortie d'hôpital après la greffe, est un anniversaire bien plus important que le jour de leur naissance ! Nombreuses sont donc celles qui fêtent, en famille ou plus largement, la date fondatrice de leur LAMIVERSAIRE. Ce jour-là, plus que tout autre, on a une pensée reconnaissante pour le donneur anonyme à qui l'on doit une seconde chance, que lui-même n'a pas eue. Comme le disait si joliment une nouvelle greffée à sa sortie d'hôpital : « Ce soir, mon donneur m'emmène pour une petite balade ».

Ainsi, en 2021, notre amie Christine fêtait avec une émotion toute particulière le dixième anniversaire de sa greffe, rédigeant à cette occasion un très beau texte, l'émouvant « Jouer au badminton avec Florian », que nous avons publié sur la page Facebook de FLAM (27 février 2021).

Dix ans ! Un bail que l'on souhaite bien voir se prolonger indéfiniment ! (photo CMB)



.../...

La présidente de l'association anglaise LAM Action, Gill Hollis, elle-même greffée, a participé à la conception d'un MONUMENT en l'honneur des donneurs d'organes. Celui-ci, d'une extrême simplicité, se trouve à Édimbourg, dans le parc du Jardin botanique, dans un endroit calme où l'on peut se recueillir dans un sentiment de gratitude. Il a été inauguré en 2014 par Michael Matheson, ministre écossais de la santé en personne, qui soulignait, avec l'artiste Alec Finlay, la relation très particulière, imbriquée, entre donneur et receveur. L'un est mort, l'autre revit. Ce monument en pierre naturelle, construit à la manière d'une petite grotte ou d'un petit dolmen, recèle en sous-sol un livre, dans lequel sont inscrits les noms de tous les donneurs d'organe. Une manière, pour les proches, de pouvoir évoquer leur disparu à travers ce mémorial.



Édimbourg, Mémorial en l'honneur des donneurs d'organes, 2014, avec Gill Hollis

Nous aimerions marquer ces LAMIVERSAIRES, date si importante pour chaque Lamiste greffée. Nous pourrions en faire une rubrique pour notre groupe d'échanges, voire notre page Facebook.

Si vous êtes d'humeur à partager plus largement votre expérience et votre joie, signalez-nous votre LAMIVERSAIRE et nous nous ferons un plaisir de le mentionner sur le Groupe d'échanges ou sur la page Facebook. PARTAGER est un enrichissement mutuel. Votre expérience est un grand encouragement pour les personnes qui n'ont pas encore fait le pas, et qui parfois sont à la veille de le faire, et pour vous, le fait de partager avec d'autres cette victoire est un élargissement de votre horizon et un rayon de soleil supplémentaire dans nos vies !

Fêtons nos LAMIVERSAIRES !

Rosemary Bissegger

Les Dominique's de Beaupréau-en-Mauges

L'exception dans la rareté de ce monde encore obscur qu'est la LAM, même si la recherche avance en notre faveur, existe et a comme prénom Mr Dominique. Certaines d'entre vous le connaissent déjà : l'unique flamiste français (pour la petite histoire, il aurait un compatriote américain, affaire à suivre).

Dominique est un homme discret dont le diagnostic est tombé en 2004, il a connu comme nous, les mêmes difficultés (avec une particularité, un régime pauvre en graisse) et le temps faisant a vécu pendant 4 ans avec de l'oxygène 24h/24.

Amoureux de la petite reine, il a décidé d'acquérir un vélo électrique et le quatuor du renouveau s'est mis en selle : Dominique, son vélo, sa bouteille d'oxygène et le sirolimus ont parcouru des kilomètres de campagne en Maine et Loire et son horizon s'est au fur et à mesure élargi. Résultat de ce combat : la liberté retrouvée, fin de l'oxygène à la maison (utile seulement à l'effort).

Pour faire connaître la LAM, Dominique a accepté de se mettre en lumière et de parler de la maladie dans un journal local, le Courrier de l'Ouest dont le correspondant n'est autre que le président de l'association AEP (Association d'Education Populaire) de Saint Martin (un quartier de la commune de Beaupréau).

L'AEP propose depuis 2 ans (sous l'impulsion du beau-frère de Dominique) la vente d'huîtres au sein de leur collectif au profit d'une autre association.

L'AEP a en effet ouvert un bar solidaire dans une salle paroissiale et offre la possibilité pour les convives de déguster des huîtres sur place, au chaud et en toute convivialité. Ceci fait sensation et les ventes augmentent régulièrement (record à battre au 24/11/2023 : 90 douzaines sur une journée).

Nous sommes, avec mon mari, allés à la découverte de ce bar et avons, autour d'une table, dégustés des huîtres accompagnées d'un vin blanc local. Nous avons partagé ce doux moment avec Mme Dominique, soutien indéfectible de son mari et j'en profite pour saluer les aidants qui nous soutiennent au quotidien dans notre combat.

Dominique a été présent tous les dimanches de 11h à 13h (voire 14h pour le rangement) du 05 novembre au 31 décembre 2023 et a participé à l'ouverture des huîtres tout en faisant connaître à travers sa propre expérience, la LAM.

Dominique a mis une énergie dans cette action, qui de ma chaise, dans ce lieu sympathique, m'a inspiré le respect. Il a été aidé et entouré de copains dans une bonne humeur communicative.

Je tenais chaleureusement à le remercier d'avoir accepté ce challenge car nous savons combien la fatigue peut être notre ennemie.

.../...

Je joins quelques photos et vous fais partager ce goût agréablement salé et iodé des huîtres vendéennes (fermez les yeux quelques secondes et pour ceux qui sont loin de la côte de Lumière, laissez votre imagination faire le reste).



Mr Dominique à droite sur la photo et les bénévoles de l'association.



Mme Dominique à droite, Mr Musset du Courrier de l'Ouest et président de l'AEP et Véro, votre correspondante locale.

Les bénéfices de ces ventes reviendront à la FLAM. UN GRAND MERCI !!!

Véronique

Au théâtre ce soir!

Le 3 octobre 2023 nous nous sommes retrouvées dans le cadre très original de la chapelle de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris pour y applaudir Sophie L., adhérente de FLAM, et ses amis comédiens. Sous le titre «Mais où est donc Hippocrate ?», ce spectacle écrit et mis en scène par Sophie aborde les difficultés de l'hôpital public. Avec beaucoup d'humour, les comédiens, tour à tour, personnel soignant (étudiants, médecins, infirmières), malades, proches, gestionnaires ... nous ont fait vivre ou revivre des moments forts de nos hospitalisations. De très jolis tableaux ont agrémenté cette heure et demie de spectacle.

Un temps d'échanges avec le public (en majorité des jeunes internes et infirmières) a clôturé la représentation.

Le rire a été présent tout au long de la soirée mais l'avenir de l'hôpital public questionne toujours !



Après le festival d'Avignon où s'est produit Emmanuelle R., nous attendons les futures dates de sa prochaine représentation pour lui apporter notre amical soutien culturel !

Annie S.



Cette année Françoise C. et son mari, Frédérique D. P, et Judith D. ont répondu à mon appel pour leur première participation à la Marche des maladies rares qui s'est déroulée le samedi 9 décembre 2023.

Coiffés d'un joli bonnet orange offert par l'Alliance, les marcheurs ont bravé la grosse pluie et le vent entre le jardin du Luxembourg et l'esplanade du Trocadéro.

Sous le regard de la Tour Eiffel, chaque participant a reçu une collation, bienvenue pour se réchauffer.

À l'année prochaine... c'est toujours un sympathique moment d'échanges.

Annie S.



Ma 1^{ère} Marche des Maladies Rares a été une grande surprise pour moi quant à la multitude des panneaux de maladies inconnues qui composaient le cortège ! La pluie, elle, n'était pas rare du tout, mais nous a encore plus rapprochées; pour notre catégorie c'était facile car nous étions 4 avec 2 accompagnants...

Et l'ambiance était géniale, la couleur orange de nos bonnets remplaçait la lumière du soleil avantageusement.

Nous avons traversé les beaux quartiers de Paris depuis le Luxembourg, le boulevard St Germain, les bords de Seine, les Invalides et le Trocadéro.

Petite collation sur le pouce avec en prime l'illumination de la Tour Eiffel à 18h pile. Pas mal comme signal du départ de chacune de nous avec la certitude de se revoir l'année prochaine à Lyon.

Françoise C.



Samedi 9 décembre, nous nous sommes retrouvées au jardin du Luxembourg afin de participer à la marche des maladies rares.

Ambiance très festive avec majorettes tout en orange et orchestre joyeux pour nous accueillir.

Le soleil n'a pas daigné montrer le bout de son nez et nous avons même eu droit à une bonne douche mais cela n'a pas entamé notre bonne humeur et le plaisir que nous avons eu à nous retrouver.

Une collation nous a été offerte à l'arrivée au Trocadéro.

Amicalement,

Frédérique D P.



INFORMATIONS MEDICALES

La vitamine D : une alliée indispensable

La vitamine D est une substance essentielle pour la santé des os, des dents, des muscles et du système immunitaire. Elle est produite par la peau sous l'effet des rayons ultraviolets du soleil, mais elle peut aussi être apportée par l'alimentation ou par des compléments alimentaires. Elle existe sous deux formes principales : la vitamine D2, d'origine végétale, et la vitamine D3, d'origine animale.

La vitamine D a-t-elle aussi un rôle dans la prévention et le traitement du cancer ? C'est ce que suggèrent de nombreuses études scientifiques, qui ont exploré le lien entre le taux de vitamine D dans le sang et le risque de développer ou de mourir d'un cancer. Selon ces études, la vitamine D aurait plusieurs effets bénéfiques sur les cellules cancéreuses, comme favoriser leur différenciation, diminuer leur prolifération, stimuler leur mort programmée (apoptose), réduire la formation de nouveaux vaisseaux sanguins (angiogenèse) et limiter leur capacité à envahir les tissus voisins (métastase).

Les cancers les plus étudiés en relation avec la vitamine D sont ceux du côlon, du sein, de la prostate, du pancréas et de la peau. Les résultats ne sont pas toujours concordants, mais ils indiquent globalement qu'un taux élevé de vitamine D dans le sang est associé à une diminution du risque de ces cancers, ou à une meilleure survie des patients atteints.

Cependant, ces études ne permettent pas d'établir un lien de causalité entre la vitamine D et le cancer, ni de déterminer le niveau optimal de vitamine D pour prévenir ou traiter le cancer. Il se peut que la vitamine D soit un marqueur d'autres facteurs protecteurs, comme l'exposition au soleil, l'alimentation, le mode de vie ou l'état de santé général. Il se peut aussi que la vitamine D ait des effets différents selon le type, le stade et le traitement du cancer. Il faut donc rester prudent et attendre les résultats d'essais cliniques randomisés, qui sont les plus fiables pour évaluer l'efficacité d'une intervention.



.../...

En attendant, il est recommandé de maintenir un taux de vitamine D suffisant pour la santé osseuse et musculaire. Dans le cas de la LAM, la prise de vitamine D est également recommandée afin de prévenir le risque d'ostéoporose (démminéralisation osseuse).

Pour cela, il est conseillé de s'exposer modérément au soleil, en respectant les mesures de protection contre les coups de soleil et le vieillissement cutané. Il est également recommandé de consommer des aliments riches en vitamine D, comme les poissons gras (saumon, sardine, maquereau, hareng), les œufs, le foie, les produits laitiers ou les aliments enrichis en vitamine D (céréales, margarine, jus de fruits). En cas de carence avérée ou de risque élevé de carence, un supplément de vitamine D peut être prescrit par un médecin, sous surveillance médicale.

Dr Céline BENEDETTI



INFORMATIONS DIVERSES

RECETTES

RECETTE DE LA TARTE AUX POMMES SANS PATE REVISITEE POUR LES REGIMES PAUVRE EN GRAISSE

60 g de maïzena
45 g de sucre roux
2 œufs
1 yaourt nature
150 g de lait écrémé ou demi-écrémé
6 pommes
1 sachet de sucre vanillé
1 cuillère à soupe de rhum blanc (facultatif)

LE FOND DE TARTE

Mixer 3 pommes.

Mélanger les œufs, le sucre vanillé, le sucre roux, la maïzena, le lait, le yaourt et le rhum.

Ajouter les pommes mixées.

Placer le tout dans un moule à tarte chemisé avec du papier de cuisson.

LA GARNITURE

Disposer esthétiquement 3 pommes coupées en tranche fine sur la pâte.

Saupoudrer de cannelle ou de sucre roux ou de confiture (à votre convenance).

Faire cuire 45 mn au four à 175°C. (Préchauffer le four).

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

Pâte à pizza

250 g de farine

1 sachet de levure de boulanger dilué dans un peu d'eau

150 ml d'eau tiède

3 cuillères à soupe d'huile (par exemple 2 cuillères d'huile TCM + 1 cuillère d'olive).

1 pincée de sel fin

Malaxer le tout et laisser reposer la pâte en boule pendant 2 heures à l'air ambiant, 30 minutes minimum.

Etaler la pâte sur du papier sulfurisé et la garnir à votre goût.

Exemple : Sauce tomate, tomates fraîches, champignons, pointes d'asperges, cœurs d'artichauts, aubergines (pré-cuites), câpres, feuilles de basilic ou d'origan, thon ou jambon blanc dégraissé.

Faire cuire environ 15/20 minutes au four à 200°C.

Bonne dégustation





Tout le bureau se joint à moi pour vous souhaiter une très bonne et heureuse année 2024.

En attendant de vous revoir, prenez soin de vous!



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.