



Association France Lymphangioliomyomatose (FLAM)
122, Avenue de Grammont 37 000 Tours
Tel - Fax: 02 47 64 24 70 E-mail : mim i267@numericable.fr
Directeur de la publication : Michelle Gonsalves
<http://www.orpha.net/nestasso/FLAM/>



SOMMAIRE

Pages 2 & 3

Des patientes... aux patientes :

- Pouf-pouf...
- Témoignage

Page 3 & 4:

Vie de l'association

- Brochures
- Rencontre à Nice

Page 5 :

Vie de l'association

- LAM Tours 2008
- Conseil scientifique
- La LAM de par le monde
- Réunion de la LTA

Pages 6 :

Maladies Rares

- Marche du 8/12/07

MARCHE avec le club La Godasse :

21 septembre 2008

Le mot de la présidente

Nous souhaitons que l'année qui vient de commencer soit pour vous tous et toutes remplie de bonnes choses et que nos « lammies » vivent une LAM très discrète.

La fin de l'année dernière fut pour nous très contrastée et chargée d'énormément d'émotion. Comme vous le pourrez le lire ci-dessous, deux événements infiniment tristes ont marqué la fin de l'année 2007, événements qui nous rappellent s'il en était besoin la gravité potentielle de notre maladie et la nécessité pressante d'avancer vers la mise au point d'un traitement efficace. Et parallèlement, nous avons appris d'excellentes nouvelles concernant trois patientes à qui nous souhaitons un prompt rétablissement.

Depuis le début de 2008 deux réunions consacrées à la LAM nous donnent un peu d'optimisme quant

à la suite de notre lutte. La réunion de la LTA à Oxford (Cf. p: 5-6) a montré que des chercheurs et cliniciens du monde entier oeuvraient pour la LAM et que grâce à leur énergie conjuguée avec celle des associations les choses avançaient. Par ailleurs, notre conseil scientifique est enfin sur pied (Cf. p : 6) et nous souhaitons qu'avec son implication la recherche avance en France aussi.

Nous vous donnons rendez-vous à Tours fin mars prochain (LAM TOURS 2008) pour notre réunion annuelle. Au cours de ce week-end nous pourrions dialoguer avec des médecins spécialistes de la LAM ; ce week-end est aussi l'occasion de créer des liens entre nous et de renforcer ceux se sont tissés au fil du temps depuis bientôt huit ans.

Nous espérons vous y voir nombreux et nombreuses, plus encore que l'an dernier.

COTISATIONS 2008

Le montant de la cotisation (inchangé depuis 2003) a été fixé à 35 € (personne seule) et 50 € (couple d'adhérents) pour l'année 2008. Vous trouverez ci-joint un bulletin d'adhésion. Il est tout à fait possible de régler cette cotisation en plusieurs versements. Dans

ce cas, merci de nous adresser plusieurs chèques en indiquant au dos la date à laquelle vous souhaitez que le chèque soit encaissé.

Nous vous rappelons qu'il est encore temps de régler votre cotisation 2007 (32 € pour une personne seule et 48 € pour un couple) pour pouvoir voter lors de l'assemblée générale.

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

POUF ET DOROTHEA



E-mail, 19 janvier 08, 18h19 :

Bonsoir,

Je vous présente ma nouvelle compagne, elle est arrivée mercredi 15 janvier à la maison, elle est gonflée à bloc d'oxygène liquide et compte partager désormais notre vie... Je l'ai baptisée Dorothea (prononcer "ty").

Rassurez-vous elle ne va pas me suivre partout mais servira à remplir mon petit réservoir ambulatoire pour les efforts.

Au fait, c'est quoi un effort ...? Un trek dans la maison, l'ascension d'un escalier, un plongeon en apnée sous la douche ...?

Bon, c'est fait, vous savez...

Désolée, pas la peine de m'appeler pour l'instant, je ne peux pas en parler, je digère, je me gère et on pourra bientôt se téléphoner... C.

E-mail, 19 janvier 08, 19h14 :

Je n'ai pas la photo de Pouf-Pouf pour lui faire faire la connaissance de Dorothea, mais elle la salue cordialement.

Pouf-Pouf va être folle de jalousie de savoir que Dorothea est installée dans la maison. Elle, elle est reléguée au sous-sol où elle reçoit ma visite

régulièrement quand Hélios qui a bien travaillé, se trouve complètement à plat.

Mais je lui suis d'une infinie reconnaissance depuis maintenant plus d'un an qu'elle partage ma vie.

Nos Everest à nous sont des maisons de poupée et je n'ai jamais été douée ni pour la montagne, ni pour la plongée, alors...

Car, grâce à elle, la plupart du temps, je peux être autonome. Elle ne me suit pas sous la douche... car il y a bien longtemps (tiens, c'était quand d'ailleurs?) que je ne fréquente plus ce genre d'endroit. Solution le bain ! (*)

Mais dans les pays organisés (exemple Italie), un Pouf-Pouf ou une Dorothea, peuvent être livrés à domicile et permettre à Hélios un ravitaillement entre une visite au Duomo, une peinture de Filippo Lippi et une sculpture de Michel-Ange... Quand on admire on avance doucement et finalement le rythme "touriste" nous protège...

Ce qui permet quand même de ne pas s'étouffer bêtement...

J'attends que tu m'appelles. (**)

E.

(*) Pour les sensibilités écolos (dont nous faisons partie), personne ne vous oblige à mettre de l'eau jusqu'au menton !

(**) L'histoire continue, C. et E. ont pu finalement en parler quelques jours plus tard. Au fait, pour satisfaire votre curiosité, la première Dorothea que C. a rencontré, c'était l'héroïne du "Magicien d'Oz", vous savez, "Somewhere, over the rainbow, way up high,..."

On vous racontera peut-être le reste une autre fois...

TEMOIGNAGE

Lors de la distribution des cartes, nous nous sommes toutes retrouvées avec un « jeu » incroyable, un « jeu » qu'aucune d'entre nous n'avait demandé. Je crois que, à partir du moment où je me suis rendu compte que c'était comme ça, que les « et

si » ou les « si seulement » ne servaient à rien, j'ai mieux su comment vivre avec la LAM. Pour moi, c'est une occasion d'utiliser ces cartes (je ne peux pas demander une deuxième donne, ni les passer à quelqu'un d'autre !) pour repenser ma vie : penser à ce qui m'arrive, à la manière dont cela m'a permis de voir ma vie dans une autre perspective, à

la façon dont cela me fait apprécier à leur juste valeur de toutes petites choses ainsi que ceux que j'aime et à la sincérité que cela a introduit dans ma vie. Je pense que la maladie est ce genre de situation qui vous force à admettre qui vous êtes vraiment, quel genre de vie vous avez et pouvez avoir, et de reconnaître et d'accepter le peu de contrôle que nous avons sur notre destin.

Mais la capacité à faire face au présent et à y réagir - avec tristesse, colère, bonheur, etc. est une faculté étonnante que nous possédons.

Tout ceci semble banal, mais je pense que lorsque l'on est aux limites de la vie, on réalise combien peu de choses au fond comptent vraiment : être capable d'aimer, de créer (quel que soit le sens que l'on donne à ce mot), de vivre pleinement, de gagner l'affection et le respect des autres. Et tout ceci nous appartient encore (avec quelques modifications), dans la mesure où nous nous autorisons à regarder les bonnes choses qui sont encore là, au-delà de notre souffrance.

Bien sûr j'ai peur. Bien sûr j'ai peur de devoir être inscrite sur la liste d'attente pour une transplantation. Bien sûr je ris avec amertume quand je me souviens de la facilité avec laquelle je faisais les choses avant alors que maintenant je ne peux pas monter un étage sans m'arrêter (avec de l'oxygène !). Mais la vitalité et l'amour ne peuvent pas nous être retirés. Pas plus que l'espoir et une attitude positive. Et la maladie peut être une porte qui

ouvre vers le changement et vers le fait de grandir.

Je travaille en ce moment sur un projet sur la maladie et le bonheur. Apparemment de nombreuses études montrent que le fait d'être ou d'avoir été malade n'affecte pas le bien-être des gens ni leur sensation subjective de leur bonheur, et je pense qu'il est important de s'en souvenir. Notre mauvaise santé objective n'affecte pas notre sensation de bien-être subjectif. Bien sûr il y a des moments où il est difficile de s'en souvenir. Mais je me dis toujours «à quoi cela sert-il d'être en colère ? A quoi cela sert-il de me plaindre ? Ca ne ferait que gâcher le peu de bonne vie que j'ai encore. ». Alors je prends une bonne inspiration (ha, ha !), je laisse la colère s'en aller et je continue à faire ce que j'étais en train de faire, mais un peu plus lentement.

Je regarde aussi autour de moi les souffrances des autres. L'une de mes amies subit une grave dépression, une autre est au milieu d'une douloureuse rupture, d'autres encore sont dans une grande solitude, ou doivent faire face à de graves problèmes professionnels. Lorsque je parle à ces amies, je constate qu'une bonne santé n'est pas une garantie de bonheur.

Finalement la meilleure chose que m'a apportée la maladie est la faculté de dépasser ma situation actuelle pour regarder vraiment autour de moi....

HC (Traduit de l'anglais)

Trois patientes adhérentes de FLAM ont été greffées avec succès en cette fin d'année 2007 : Lise MUNIER à Marseille le 4 novembre, Françoise CHATEAUX-COURTE au Plessis-Robinson le 7 novembre et Anne BOIDRON le 18 novembre à Bordeaux. 2008 a donc commencé pour elles sous les meilleurs auspices et nous leur souhaitons de pouvoir profiter pleinement de cette nouvelle année.

Nous avons appris avec une immense tristesse le décès de deux d'entre nous en cette fin d'année 2007. Sylvie PASQUIER nous a quittés le 20 novembre et Monique SIMPSON le 7 décembre. Toutes deux étaient adhérentes de FLAM depuis de nombreuses années, et au fil du temps nous étions devenues des amies. Nous partageons d'autant plus le chagrin de leurs proches et nous les assurons de nouveau de toute notre sympathie

VIE DE L'ASSOCIATION

BROCHURE LAM TOURS 2007

Tous nos lecteurs ont reçu un exemplaire de la brochure intitulée LAM TOURS 2007 réalisée à la suite des journées du même nom. Si vous souhai-

tez des exemplaires supplémentaires, merci de nous le faire savoir (frais d'envoi 7,5 € jusqu'à trois exemplaires). Des brochures seront à votre disposition lors de la réunion LAM TOURS 2008.

RENCONTRE A NICE le 24 novembre 2007

Il a fallu du temps pour faire le pas,
Le soutien précieux de Michelle,
Le petit coup de pouce et la motivation de cha-
cune,
L'encouragement de nos proches.

Et puis voilà, au matin de ce samedi 24 novembre, Frédérique et moi avons quitté Marseille, un peu stressées certes, face à cette aventure « Flamesque » qui nous attendait. Nous avons retrouvé Véronique après Toulon et poursuivi ensemble jusqu'à Nice.

L'accueil fut somptueux. Vincent le mari de Désirée nous attendait sur la route et avant même qu'on se présente, il a su que c'était nous. Désirée et Dorothée nous ont accueillies et dès le premier regard, dès le premier sourire, nous nous sommes senties à notre aise et en confiance.

Face à la mer qui nous appelait au voyage, nous avons partagé un doux vin d'orange, un déjeuner succulent (merci Chef), un petit café, puis... un petit goûter (une merveille, ce cake aux épices !). Oui, c'est vrai, nous nous sommes régalés et nous pouvons vous assurer que nous n'avons pas fait semblant !!!

Et le plus naturellement, nous avons pu échanger

autour de la LAM, de nos parcours douloureux respectifs, des souffrances et des interrogations de chacune.

Ces échanges furent très riches, mais surtout très réconfortants.

Dans cette atmosphère chaleureuse, conviviale et détendue, résonnaient un bel optimisme et des notes positives, au-delà des obstacles à franchir.

Ce samedi là, j'ai rencontré des femmes formidables. Merci de tout cœur.

Un merci tout particulier à Désirée et à Vincent pour leur accueil si chaleureux.

Un autre merci à Michelle pour avoir cru en cette rencontre.

Parler de ma maladie, de cette annonce dont les échos sont encore si violents, sans avoir le sentiment de déranger ou d'inquiéter... C'est tout bon !

Me voilà, mieux armée pour affronter mon énième rendez-vous avec la pneumologue. Je vais l'envahir de questions, en espérant pouvoir trouver l'espace pour les poser !!!

Voilà, j'ai fait un pas, la maladie ne m'étouffera plus... si je peux dire ainsi !

Pensées toutes particulières à vous, femmes formidables.

Marie

Nous n'étions pas très nombreuses, cinq en tout : à part Dorothée, je ne connaissais personne.

Mais tout de suite, au premier abord, une bonne ambiance s'est installée et la réunion s'est poursuivie pendant cinq heures dans une atmosphère très chaleureuse, riche et réconfortante, chacune parlant de sa maladie, de son vécu et de ses espoirs.

En fin d'après midi ce sont cinq amies qui se sont quittées, Marie et Frédérique pour Marseille, Véronique pour Toulon et Dorothée pour St-Paul, avec le grand espoir de se revoir lors d'une autre réunion.

Ces réunions en comité restreint sont importantes pour chaque patiente car chacune peut parler en toute franchise de sa maladie et d'une manière détendue ; des liens se créent et des contacts amicaux non négligeables se nouent.

De pouvoir mettre un visage sur chaque nom, de faire leur connaissance, de les voir si courageuses, si battantes et si fragiles en même temps, est très émouvant.

On ne peut pas imaginer quel bel impact peut avoir une telle rencontre et je souhaite à toutes les patientes de FLAM d'en faire l'expérience.

Je remercie de tout cœur Michelle de nous inciter à organiser ces réunions et à toujours œuvrer pour notre bien.

A tout le bureau et à tous les adhérents de FLAM : JOYEUX NOEL et BONNE ET HEUREUSE NOUVELLE ANNEE, bonne santé et bon courage.

Désirée



LAM TOURS 2008

vendredi 28 mars - dimanche 30 mars 2008

- dimanche 30 mars de 9h30 à 12h : assemblée générale 2008.

Les patientes et membres actifs de l'association ont reçu ou vont recevoir très prochainement une invitation pour notre réunion annuelle de fin mars prochain accompagnée du pré-programme des interventions du samedi et d'un coupon-réponse à nous renvoyer avant le 22 février 2008. Nous précisons que cette réunion est ouverte à tous, et que donc vous pouvez faire suivre cette invitation et le coupon-réponse à toute personne intéressée par la LAM.

Le déroulement de ces journées sera sensiblement comparable à celui de l'an dernier :

- vendredi 28 mars 2008 de 14h à 18h : réunion de patientes et parallèlement réunion pour leurs proches animée par un psychologue.
- samedi 29 mars de 9h30 à 12h : interventions faites par des médecins
- samedi 29 mars de 13h30 à 17h30 : « tables rondes » animées par un médecin ou professionnel de santé.

Toutes les réunions ainsi que les repas et l'hébergement pour ceux qui le souhaitent auront lieu à l'hôtel Kyriad à St Pierre des Corps (à la sortie de la gare). Un dîner spécial avec une animation que, nous espérons, vous apprécierez, est prévu le samedi soir.

Un petit conseil : vous pouvez apporter avec vous la brochure LAM TOURS 2007, nous y avons prévu des pages blanches pour vos notes, vous pourrez ainsi compléter les informations en fonction des interventions et discussions de LAM TOURS 2008.

Merci de nous renvoyer le coupon-réponse avant le 22 février 2008. Contactez-nous à Tours si vous avez un problème quelconque pour assister à cette réunion. L'an dernier environ 60 personnes dont 30 patientes avaient assisté à la réunion, nous espérons faire mieux cette année.

A bientôt donc !

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Nous avons le plaisir de vous annoncer la création officielle du conseil scientifique de FLAM dont la première réunion a eu lieu à Paris le 23 janvier 2008. Nous vous confirmons qu'il est composé des médecins suivants : Pr Jean-François CORDIER, Pr Vincent COTTIN, Dr Alain HALOUN, Dr Jacques LACRONIQUE (secrétaire), Dr Romain LAZOR (président), Dr Violette LECLERC, Pr Thierry URBAN et Pr Dominique VALEYRE.

Ce conseil scientifique aura deux rôles principaux : d'une part nous aider à obtenir et à vous transmettre le maximum d'informations possibles sur la maladie et les progrès effectués par les scientifiques dans ce domaine, et d'autre part prendre une part active dans la recherche au sens large en France et au plan international.

Nous espérons ainsi, avec l'aide de médecins très impliqués dans le combat contre notre maladie, faire avancer les choses vers notre but ultime : un traitement contre la LAM.

LA LAM DE PAR LE MONDEREUNION DE LA LTA
à Oxford 11-13 janvier 2008

Nous rappelons que la LTA (LAM Treatment Alliance) est une organisation américaine dont le but exclusif est d'encourager et de financer la recherche contre la LAM (www.lamtreatmentalliance.org).

57 chercheurs, cliniciens, patientes et proches de patientes représentant 17 pays se sont réunis à Ox-

ford récemment afin d'avancer concrètement dans la recherche d'un traitement. Le but de la réunion était d'établir comment les patientes pouvaient aider la recherche. Etaient présents à cette réunion le Pr. COTTIN et les Dr. LACRONIQUE ET LAZOR, ainsi que Michelle et Corine.

D'après la LTA, la recherche est limitée avant tout, non pas par le manque d'intérêt des chercheurs, ni par le manque d'argent mais par la difficulté d'accès aux tissus (cellules) et aux données

concernant les patientes. Les chercheurs sont en attente de tissus, y compris de fluides (chyle) provenant de patientes atteintes de LAM pour avancer dans leur travail. Les scientifiques sont souvent découragés par le faible nombre de patientes dans un pays donné, ce qui est un obstacle à leurs recherches. Ces deux problèmes majeurs ont été soulevés lors de la réunion à Oxford et les solutions suivantes ont été trouvées.

Réseau européen de tissus :

Le NDRI (National Disease Research Interchange) aux Etats-Unis coordonne l'obtention des cellules de LAM (fraîches et conservées) depuis mars 2007 avec succès. Le NDRI envisage d'étendre ce service à l'Europe afin de procurer, traiter et livrer les cellules aux chercheurs en temps réel.

Comment pourrez-vous aider la recherche ? Si vous souhaitez donner vos tissus et fluides aux chercheurs travaillant sur la LAM, la première chose à faire sera de donner vos coordonnées au NDRI et de remplir un formulaire de consentement. Ces formulaires sont actuellement en train d'être mis à jour et traduits dans d'autres langues que l'anglais. Nous vous tiendrons informées dès que ces documents seront disponibles.

Puis, si par la suite vous savez que vous allez avoir une biopsie, un drainage, une transplantation, une symphyse, un lavage alvéolaire, ou toute autre procédure invasive, vous pourrez envoyer un Email au NDRI expliquant que cette procédure va avoir lieu, où et quand (évidemment en cas de transplantation on ne peut pas prévoir quand, mais si tous les problèmes administratifs sont réglés cela gagnera du temps le jour de la greffe). Ainsi vos tissus pourront être transmis aux équipes de chercheurs travaillant sur la LAM dans le délai requis.

Base de données mondiale sur la LAM(LAM-sight)

Le MIT (Massachusetts Institute of Technology) Media Lab est en train de mettre sur pied une base de données qui permettra aux patientes atteintes de

LAM dans le monde entier d'enregistrer leurs coordonnées. Ceci est important pour que les chercheurs connaissent le nombre de patientes dans chaque pays et aient quelques autres informations générales à leur sujet. Ceci sera utile également pour l'élaboration des protocoles d'essais cliniques et enfin cela permettra aux chercheurs et aux autres patientes (si vous autorisez cette option lors de votre enregistrement) de vous contacter au sujet des avancées dans les développements de la recherche et des essais cliniques.

Une version préliminaire de cette base de données est testée actuellement. Lorsque l'enregistrement sera possible pour toutes les patientes, l'information figurera sur la page d'accueil du site du LTA ainsi que sur les sites d'autres associations de patientes. L'enregistrement devrait pouvoir commencer dans 3 à 6 mois (en anglais).

Ces deux éléments sont porteurs d'avancées incontestables dans la connaissance de la maladie. Il reste évidemment des problèmes à résoudre qui sont liés principalement à la barrière de la langue d'une part (des traductions sont prévues) et aux dispositions réglementaires des différents pays concernés. Nous restons bien entendu en contact étroit avec le LTA afin que les décisions prises lors de cette réunion aboutissent.



MALADIES RARES

MARCHE DES MALADIES RARES 8 /12/2007

Comme tous les ans nous participons au Téléthon avec joie et bonne humeur. Je pense qu'il est important d'y participer pour montrer aux gens que l'on est là, que nous existons, pour leur dire que l'on garde l'espoir d'un éventuel traitement, et

pour être solidaire avec toutes les personnes malades. Alors je vous dis à l'année prochaine !

Laetitia

