

AFLIP Info N°20

Janvier- Avril 2024



SOMMAIRE

P2 / Les infos PRISIS

P5 / Les dernières news d'AFLIP

P9 / L'agenda d'AFLIP

P13 / Le questionnaire de Proust

P14 / La recette de Printemps

P15 / Billet d'humour & d'humeur

P16 / Infos utiles

Chères lectrices et lecteurs

C'est un plaisir de vous retrouver au travers de cette newsletter trimestrielle.

Le printemps pointe déjà le bout de son nez. Après un hiver long et pluvieux, il est agréable de sentir la chaleur des 1ers soleils et l'énergie nouvelle qui jaillit de la nature environnante. Il en est de même pour nous, bipède « évolué ». En hiver, notre métabolisme tourne au ralenti, il « hiberne » et produit plus de mélatonine, l'hormone du sommeil. Au printemps, la production de sérotonine (hormone du réveil) augmente. Durant quelques semaines, le corps doit donc se réajuster. De plus, après avoir combattu les microbes tout l'hiver, notre système immunitaire est souvent épuisé. C'est donc le moment de prendre soin de soi et d'être à l'écoute de ses besoins... Profiter de la lumière du matin et de l'air frais au réveil, pratiquer une activité physique douce, préparer les semis du potager et surtout consommer des fruits et des légumes pour stimuler notre métabolisme. Alors n'hésitez pas... jetez-vous sur les gariguettes gouteuses et délicieuses, les pois et les asperges, les artichauts tout chaud, les radis colorés et croquants, les épinards verdoyants.... faites le plein de vitamine et de soleil dans votre assiette.

Transition bien faites puisque nous avons la chance d'accueillir ce printemps, pour un stage, Philippe étudiant en diététique. Il nous prodiguera conseils et recettes pour concilier maladie et alimentation et ainsi aborder ce printemps plein d'énergie et de vitalité.

Alors à vos fourchettes et bonne lecture ...

Rédaction et relecture : Elodie Duche / Denis Treboz / Blandine Cheval

Les infos PRISIS ...



✂ PRISIS se mobilise pour la journée internationale des maladies rares

Le 29 Mars dernier l'équipe PRISIS, accompagnée d'autres services de l'hôpital St Antoine, s'est mobilisée autour de la journée internationale des maladies rares.

Une journée de sensibilisation autour d'ateliers interactifs et d'échanges avec les professionnels, les patients et leurs familles et les associations de patients.

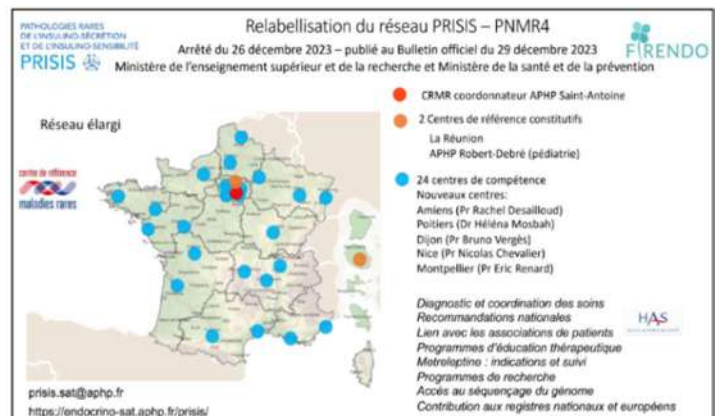


Une journée joyeuse qui s'est achevée dans la bonne humeur avec le spectacle de Julie Vivona « *A te regarder ils s'habitueront* », spectacle auquel certaines aflipiennes, régionales de l'étape, ont pu participer.

✂ Le réseau PRISIS s'élargit

Le réseau PRISIS continue de croître avec 5 nouveaux Centres de Compétences en région.

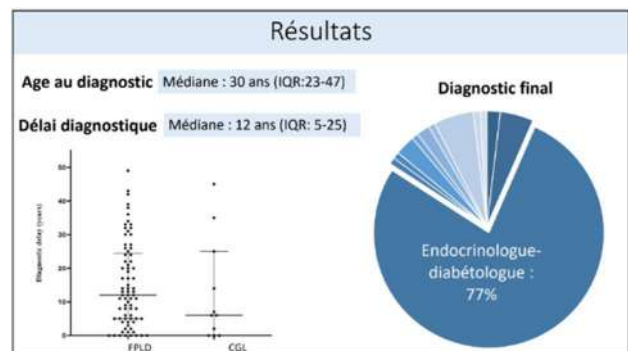
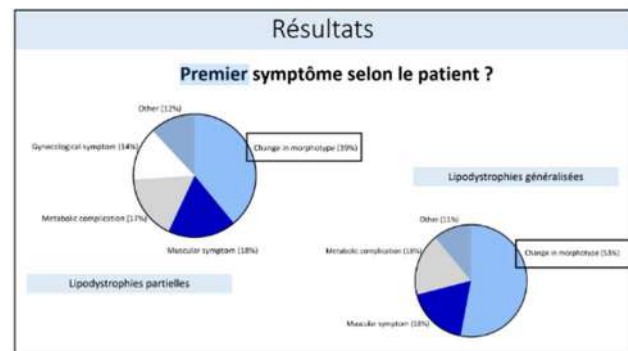
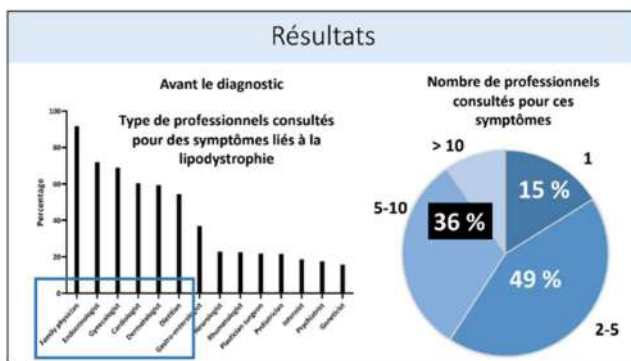
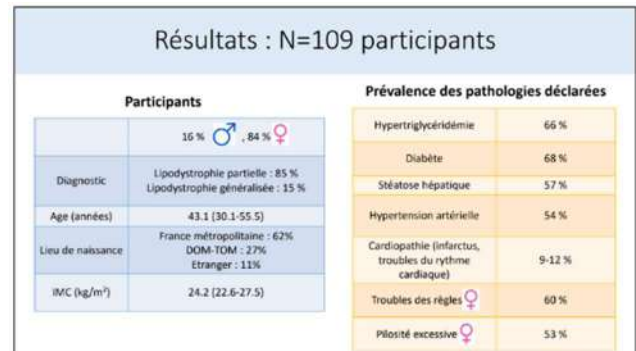
Cette croissance est évidemment une très bonne nouvelle pour les patients et leur famille permettant une meilleure prise en charge médicale et un accompagnement thérapeutique renforcé.



✂ Etude sur le parcours de soins et la qualité de vie des patients

Nous vous avons informés lors du dernier Aflip Info de la publication de l'étude réalisée par le Doc Helena Mosbah sur le parcours de soins et la qualité de vie des patients. Un lien en anglais vous avait été communiqué.

Pour celles et ceux qui ont des difficultés à lire la littérature médicale en anglais (Euh mon niveau d'anglais s'arrête au célèbre « where is Brian...Brian is in the kitchen ☺☺ ») voici quelques informations fortes intéressantes issues de l'étude et permettant de mieux caractériser notre parcours à toutes et tous et d'envisager des perspectives pour accompagner un meilleur diagnostic.



Conclusion et perspectives

- Retentissement métabolique, cardiovasculaire, gynécologique très fréquent
- Importance des symptômes cliniques; pluralité des professionnels consultés
- Délai diagnostique long, proche de celui rapporté dans l'acromégalie (Caron, Endocrine, 2019)
- Importance du réseau pour coordonner la prise en charge
- Formation des professionnels à reconnaître cliniquement la lipodystrophie
- Création d'outils pour améliorer la connaissance (diagnostic et prise en charge)



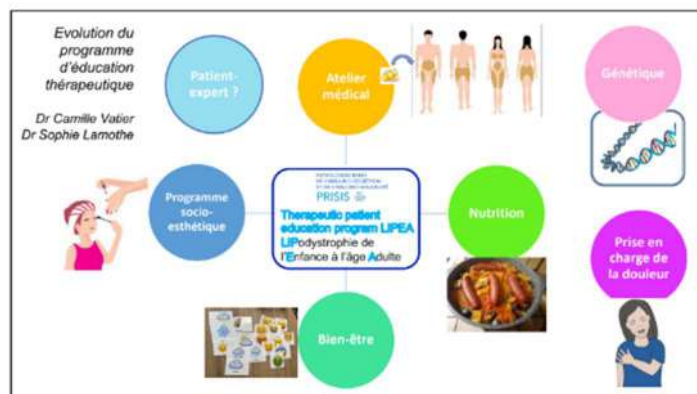
Un grand MERCI au Doc Helena Mosbah pour cette étude très complète et nous souhaitons par ailleurs nos meilleurs vœux de bonheur aux futurs parents

✂ Du nouveau dans le programme d'éducation thérapeutique

Grâce au travail des Docteurs Camille Vatier et Sophie Lamothe, le programme thérapeutique évolue et couvre un périmètre d'accompagnement plus large. Dorénavant, ce programme inclura de nouvelles disciplines indispensables à une approche holistique du patient et de sa maladie.

Ainsi, nous pourrons à l'avenir, en plus de la formation thérapeutique classique, bénéficier des conseils d'une socio-esthéticienne, d'une prise en charge de la douleur, des ateliers bien-être...

Encore une bonne nouvelle pour les patients lipodystrophiques !!



✂ Promis c'est la dernière ...encore une bonne nouvelle

Paris accueillera du 21 au 23 Mai 2025 le congrès mondial d'endocrinologie. Un évènement important et incontournable pour faire connaître notre association ...Le rdv est pris pour 2025 !!

Les dernières news d'AFLIP...

✂ L'Assemblée Générale et Conseil d'Administration du 9 Mars

Notre AG s'est déroulée à Paris, dans les locaux de l'hôpital St Antoine le 9 Mars dernier.

Un certain nombre de décisions ont pu être validées en séance, notamment :

- Un don exceptionnel à PRISIS
- Le maintien de la cotisation à 20€
- La clôture définitive du projet avec la Réunion
- Le changement d'adresse du siège social d'AFLIP

La participation de Mesdames Vigouroux, Vatier et Janmaat nous a permis notamment de prendre connaissance des travaux de recherche engagés par PRISIS, par exemple l'étude réalisée sur les anomalies du cil primaire des adipocytes responsables de l'insulino-résistance.

Un agenda chargé puisqu'à l'issue de l'Assemblée Générale, s'est tenu le Conseil d'Administration. Là encore un certain nombre de décisions ont pu être validées et particulièrement le renouvellement du bureau suite au départ souhaité de Denis.

Ainsi le nouveau bureau d'AFLIP, exclusivement féminin, est constitué :

- De sa Présidente Geneviève CHARRIOT
- De sa Vice-Présidente Blandine CHEVAL
- De sa Trésorière Sadia MAERTENS
- De sa Secrétaire et Secrétaire Adjointe Blandine CHEVAL et Elodie DUCHE

AFLIP profite de cette tribune pour remercier avec gratitude Denis TREBOZ pour son engagement durant toutes ces années à faire grandir notre association et insuffler de solides valeurs. Même si Denis quitte le bureau, il reste un membre actif d'AFLIP et sera toujours le « chouchou de ces dames », la bonne copine du tchat « Les voraces » !

Merci encore Denis pour tes conseils, ta bienveillance et ton écoute 💙💛



✂ Les membres d'AFLIP ...une géographie contrastée

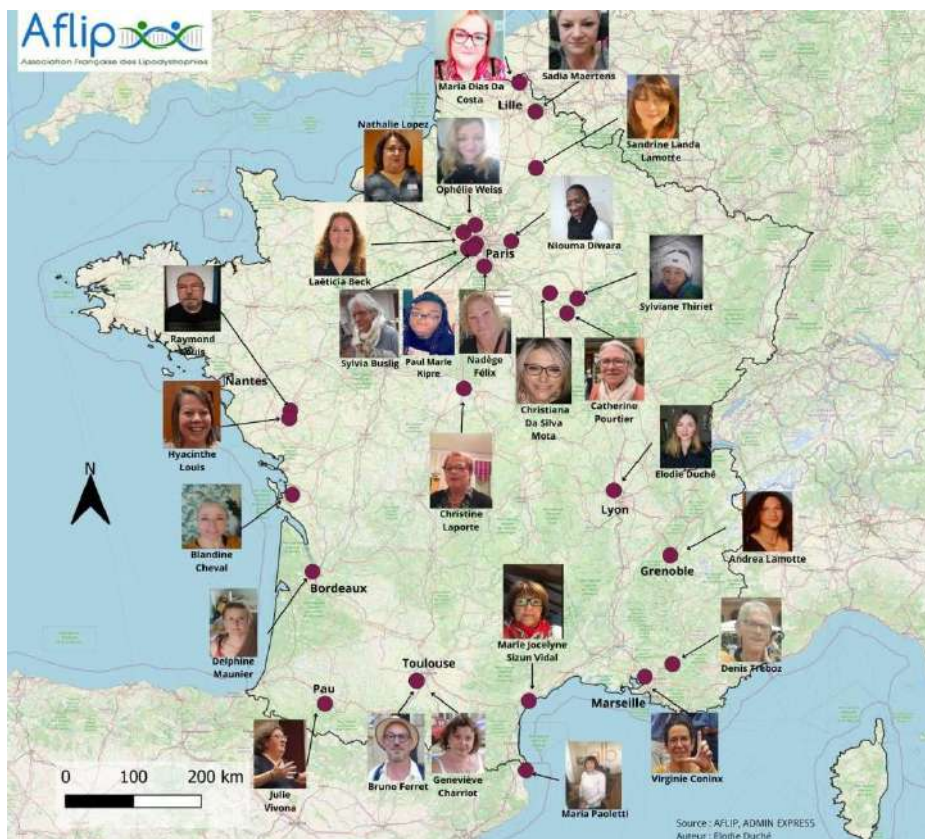
Si la région parisienne est bien représentée au sein d'AFLIP grâce au travail du centre de compétence de l'hôpital St Antoine à Paris, les autres adhérent(e)s, sont globalement répartis sur le pourtour du territoire : Nord, Sud, Sud-Ouest, façade atlantique.

Par contre il y a de grands vides en Bretagne, Normandie, Grand Est, Bourgogne Franche Comté ainsi que dans le Centre Auvergne, Limousin.

Mesdames et Messieurs les Professeurs responsables de centre de compétence PRISIS de ces régions, vous suivez sûrement des patients atteints de lipodystrophies.

Nous comptons sur votre coopération pour les aider à franchir la porte de notre association. Vous connaissez nos valeurs et nos actions, aussi nous vous remercions par avance de l'action que vous pourrez mener auprès de vos patients pour les informer de l'existence d'AFLIP et de l'intérêt pour certains d'y adhérer.

Denis Treboz avec la collaboration d'Elodie Duché



✂ A recette exceptionnelle... don exceptionnel

La recette exceptionnelle réalisée sur l'exercice 2022-2023, et en particulier les dons engrangés ainsi que la recette de la tombola, permet à AFLIP d'octroyer à PRISIS, en 2024, la somme exceptionnelle de 13 000€.

Cette somme sera versée à l'ARDMR (Association Robert Debré pour la Recherche Médicale) qui facilite notamment le financement des projets de recherche médicale.

Elle permet aussi le financement d'autres types de projets comme par exemple celui d'achat de matériel de recherche. A la demande de PRISIS c'est sur ce type de besoin que sera fléché le don de 13 000€.

Il permettra ainsi le financement de petits matériels (éprouvettes par exemple) indispensables aux travaux de recherche réalisés en laboratoire. Le Professeur Vigouroux et son équipe remercie chaleureusement AFLIP et ses membres pour leur soutien.



Alors mobilisons-nous encore, toutes et tous, pour trouver du financement pour soutenir la recherche sur notre maladie.

✂ Changement d'adresse du siège social d'AFLIP



Lors de notre dernière Assemblée Générale il a été voté à l'unanimité le changement de l'adresse de notre siège social. AFLIP possède désormais son siège social en Haute Garonne, plus précisément à Léguevin (domicile de notre présidente). Le courrier doit être dorénavant envoyé à l'adresse suivante :

AFLIP
17 rue du Magnoac
31490 LEGUEVIN

✂ Une revue de presse flatteuse pour AFLIP

A qui le tour après PIERREVERT ?
 Vous pouvez toutes et tous organiser un évènement au profit d'AFLIP et récolter des fonds pour la recherche médicale de PRISIS. Mobilisez vos idées, vos copines et vos copains !

AGISSEZ...



✂ Stage diététique

Jean Anthelme Brillat-Savarin, dont la postérité tient plus au fromage nommé en son honneur qu'à la profondeur de son palais), déclarait dans son œuvre « Physiologie du goût, ou méditations de gastronomie transcendante » datant du XVIII^{ème} siècle, **«Dis-moi ce que tu manges et je te dirai qui tu es »**

En 2024, cet aphorisme prend tout son sens et le rapport à notre alimentation est toujours un sujet majeur, à la fois de santé publique, social, familial, politique, économique et géopolitique.

Les liens entre alimentation et santé sont évidemment connus et extrêmement importants notamment pour les porteurs d'une maladie métabolique comme les lipodystrophiques.



Dans ce contexte il nous a semblé extrêmement pertinent d'accueillir Philippe Beck, étudiant en 2^{ème} année de BTS diététique, et mari de Laetitia, pour réaliser son stage du 22 Avril au 25 Mai. Philippe a déjà réalisé plusieurs stages en diététique thérapeutique notamment dans le service endocrinologie de l'hôpital St Antoine à Paris. Il partage son quotidien avec une lipodystrophique et il est donc très sensibilisé aux contraintes de la maladie et à l'importance de la nutrition dans ce type de pathologie.

Son stage vise plusieurs objectifs :

- Réaliser auprès des adhérents AFLIP, une enquête sous forme de questionnaire concernant leurs habitudes alimentaires, leurs difficultés rencontrées et leurs besoins. Certaines d'entre vous ont peut-être déjà répondu à cette enquête envoyée par mail.

- Réaliser un document qui contiendra une approche biochimique de la nutrition (les incidences de l'alimentation sur l'organisme), des choix d'aliments adaptés avec leurs fréquences de consommation, une méthode de planification de menus, des

recettes, des conseils hygiéno-diététiques.

- Animer en distanciel auprès des adhérents ce document qui leur sera entièrement dédié.

Un grand merci à Philippe de nous accompagner sur cette thématique de la diététique. Nous lui apporterons évidemment tous notre soutien.

Terminons ce sujet par une note d'humour ... **5 fruits et légumes par jour, ils me font marrer... Moi, à la troisième pastèque, je cale (Pierre Desproges)**



L'agenda d'AFLIP...

✂ Un nouveau site internet

Le projet de la création d'un site internet AFLIP a longtemps été discuté mais jamais réellement engagé. C'est chose faite grâce à la motivation de Virginie, Elodie et Blandine. Le projet avance et une 1^{ère} maquette est en cours d'élaboration. Avant la publication définitive, un petit sondage sera lancé pour s'assurer que les fonctionnalités et contenus répondent aux attentes.

✂ Un nouveau logo

A l'occasion de la création du site internet, il nous a semblé opportun d'actualiser le logo de notre association. Là encore grâce à la créativité de Paule Marie et d'Elodie quelques propositions ont émergées. Le projet définitif n'est pas abouti mais elles y travaillent... Nous ferons appel à vous pour sélectionner le logo qui représentera le mieux notre association et ses valeurs.

N'hésitez pas à nous proposer vos logos ... Toutes les propositions sont les bienvenues !!

✂ Le projet prise en charge des chirurgies

En début d'année nous avons souhaité relancer le projet chirurgie réparatrices et la prise en charge. 8 adhérentes ont répondu au questionnaire qui avait été adressé en 2023. Une 1^{ère} analyse des réponses nous permet de constater des disparités de traitement en fonction du type d'intervention, du lieu et du praticien. Cependant, une analyse plus approfondie des retours est nécessaire afin que les réponses soient clarifiées et étayées d'éléments factuels. C'est le seul moyen pour que nos arguments soient solides et crédibles.

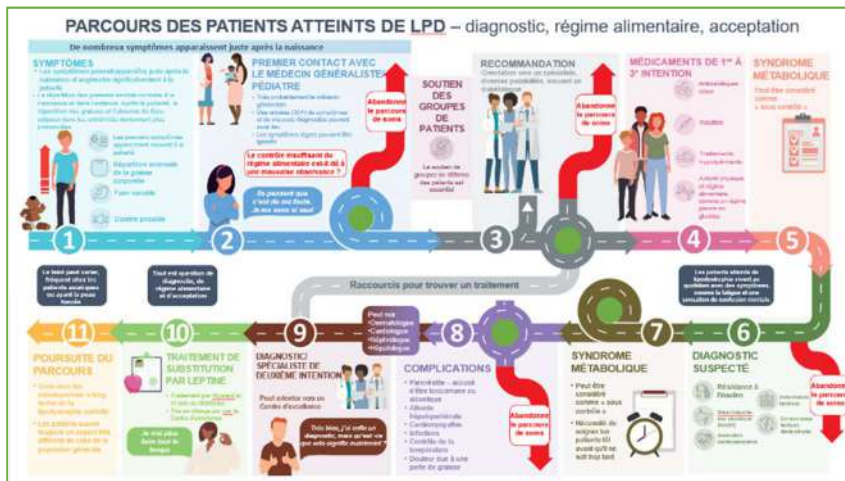
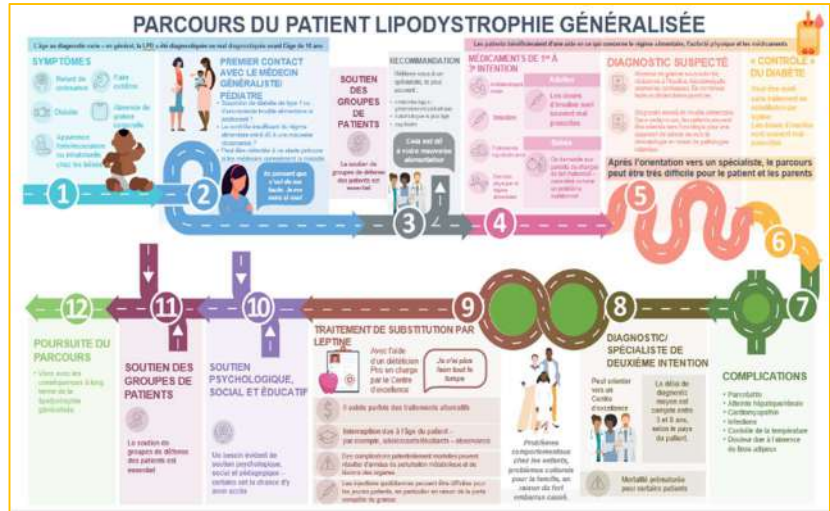
✂ Le forum international

Depuis plus d'un an, AFLIP coopère avec les principales associations de patients au niveau mondial. Cette coopération, initiée par le laboratoire Chiesi, a permis plusieurs rencontres au cours desquelles des travaux ont été réalisés. 2 projets majeurs ont émergés.

L'un autour de la nécessité de décrire le parcours médical d'une personne atteinte de lipodystrophie afin de mettre en évidence la problématique de l'errance du diagnostic et ses conséquences.

Ainsi, après de longues et âpres discussions entre les différentes associations, un document commun a été établi décrivant le parcours d'une personne atteinte de lipodystrophie depuis sa naissance jusqu'à l'âge adulte.

Ce document d'abord rédigé en anglais a été traduit dans l'ensemble des langues des participants (Allemand, Espagnol, Italien, Français, Portugais)



Le deuxième projet, initié par Chiesi, consistait à recueillir, au travers de courts interviews, les témoignages des participants qui le souhaitent. Ces vidéos destinées aux associations, seront aussi utilisées à des fins didactiques auprès du monde médical.

Ces vidéos seront disponibles sur notre page Facebook sous peu.

✦ Le nerf de la guerre ...

Pour continuer à mener nos projets, pour financer la recherche, pour organiser notre séminaire annuel il nous faut évidemment trouver des financements...c'est le nerf de la guerre !!

Il est essentiel que chacun se mobilise même modestement:

- 📣 **Pensez à renouveler** votre cotisation annuelle AFLIP sur HelloAsso
<https://www.helloasso.com/associations/association-francaise-des-lipodystrophies-aflip>



- 📣 **Sollicitez vos proches**, amis familles pour faire des dons sur HelloAsso

- 📣 **Sollicitez vos commerçants** de proximité, votre banquier, votre patron, votre Comité d'Entreprise pour un modeste don sur HelloAsso

- 📣 Le retour des beaux jours c'est aussi le retour des **vide greniers** et autres manifestations de ce type. Alors n'hésitez pas à faire du tri dans vos placards et proposer à la vente, au profit d'AFLIP, la porcelaine de Mamie, la soupière de Tante Lili ou bien le walkman de votre adolescence ...



- 📣 Vous pouvez aussi **vendre** tous ces articles sur le Bon Coin et reverser le montant récolté à AFLIP



- 📣 Mesdames vous avez probablement une tonne de vêtement que vous ne portez plus...**Proposez** les sur Vinted. Vous ferez des heureuses et pourrez là encore reverser entièrement ou partiellement l'argent récolté à AFLIP



- 📣 Si vous n'avez rien à vendre alors installez un stand « **A la bonne crêpe** » aux vides greniers de votre village. L'argent récolté pourra aussi être reversé à AFLIP.

- 📣 Le 1^{er} Mai arrive ...Vendez votre joli muguet au profit d'AFLIP



Vous le voyez les idées ne manquent pas. Alors soumettez nous vos projets et nous pourrons vous aider à les mettre en place si besoin.

Mobilisons-nous tous à la hauteur de notre temps disponible, de nos moyens, de nos capacités physiques...Et n'oubliez pas AFLIP sera ce que nous en ferons...

✂ Forum régionaux Alliance Maladies Rares

Petits rappels des dates des rencontres Alliance maladies rares dans vos régions. N'hésitez pas si vous avez l'occasion d'y participer et de parler de notre association !!



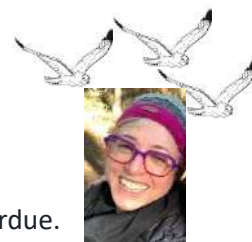
1er semestre

Metz 24 mai, Reims 7 juin, Amiens 21 juin et Saint-Etienne 28 juin 2024.

2ème semestre

Saint-Brieuc 13 septembre, Auxerre 27 septembre, Nîmes 4 octobre, Le Mans 15 novembre et Limoges 29 novembre 2024.

Inscription obligatoire sur le site <https://alliance-maladies-rares.org/>



Le questionnaire de Proust ...

Qui suis-je

Bretonne d'origine, j'ai beaucoup voyagé en pensant me trouver ...et je me suis perdue. Heureusement j'ai rencontré, grâce à Denis et chacun d'entre vous, une communauté d'amour et de bienveillance qui a été le point de départ de ma reconstruction personnelle. Merci d'avoir été là au bon moment sur mon chemin de vie...

<i>La vertu que j'estime le plus</i>	<i>La gratitude</i>
<i>La qualité préférée chez les autres</i>	<i>Le respect</i>
<i>Mon trait de personnalité le plus révélateur</i>	<i>L'engagement</i>
<i>Ce que j'apprécie le plus chez mes amis</i>	<i>Leur amitié</i>
<i>Mon principal point fort</i>	<i>L'engagement</i>
<i>Mon principal point faible</i>	<i>L'engagement ...quoi qu'il en coûte comme dirait certain !!</i>
<i>Mon occupation préférée</i>	<i>Cuisine, lecture, bricolage, chiner des robes de chambre vintage</i>
<i>Mon idée du bonheur</i>	<i>Etre soi</i>
<i>Mon idée du malheur</i>	<i>S'oublier et s'en apercevoir ...souvent trop tard</i>
<i>Si je n'étais pas moi-même, qui aurais-je aimé être</i>	<i>Sans doute un oiseau (après la lecture de Jonathan Livingston le goéland)</i>
<i>Où aimerais-je vivre</i>	<i>Loin de la race humaine, entourée d'animaux</i>
<i>La couleur que je préfère</i>	<i>Le vert</i>
<i>La fleur que je préfère</i>	<i>Le chrysanthème</i>
<i>L'oiseau que je préfère</i>	<i>Je les aime tous, ils me fascinent</i>
<i>Le plat que je préfère</i>	<i>Le croque-monsieur...végétarien évidemment</i>
<i>La boisson que je préfère</i>	<i>Un bon champagne</i>
<i>Le son/ le bruit que je préfère</i>	<i>L'oiseau qui babille, chante, roucoule, gazouille, jabote, piaille, piaule, hulule bouboule ou jacasse</i>
<i>Le mot que je préfère</i>	<i>Yallah</i>
<i>Le mot que je déteste le plus</i>	<i>Cancer</i>
<i>Mes auteurs/ autrices préférées</i>	<i>A.Malouf, Maupassant, JP.Dubois, P.Lemaitre, V.Despentès</i>
<i>Mes musiciens(nes)/ chanteurs/euses préférés</i>	<i>M.Jackson, W.A. Mozart, G.Porter, Hildegard Von Bingen, France Gall</i>
<i>Mes héros/héroïnes dans la vie réelle (vivante ou décédés)</i>	<i>Frida Kahlo, Hildegard Von Bingen</i>
<i>Les personnages que je déteste dans l'Histoire humaine</i>	<i>Kim Jong Un, Jean Luc Mélenchon</i>
<i>Ce que je déteste par-dessus tout</i>	<i>La moquerie</i>
<i>Les fautes qui m'inspirent le plus d'indulgence</i>	<i>Celles que l'on fait par amour</i>
<i>Le don de la nature que je voudrais avoir</i>	<i>Voler comme un goéland au-dessus des océans</i>
<i>Comment j'aimerais mourir</i>	<i>Sereine et accomplie</i>
<i>En quoi je voudrais être réincarnée</i>	<i>J'aimerais ne plus être réincarnée... Avoir enfin atteint l'éveil</i>
<i>Ma devise</i>	<i>Se respecter, respecter les autres et son environnement</i>
<i>Mon état d'esprit actuel</i>	<i>Plutôt sereine et déterminée</i>

La recette de printemps...

Finis les veloutés de courge butternut, les flans à la citrouille et les gratins de potiron. Avec le retour du printemps notre organisme réclame de la verdure et du croquant...des aliments gorgés de saveurs et de vitamines.

Ça tombe bien car les étals du marché regorgent des premières pommes de terre, des radis de saison, des petites courgettes savoureuses ou encore d'épinards et autres asperges de printemps.

Elodie nous a fait le plaisir de nous proposer l'une de ses recettes de printemps : **La tarte courgette chèvre sans lactose**, recette que vous pouvez retrouver sur son site :

<https://cuisine.elodieduche.fr/index.php/category/sans-gluten/>

INGRÉDIENTS :

- Pâte feuilletée sans lactose (Celle de Herta sont extra)
- 20 cl de crème de soja
- Une bûche de chèvre
- Une cuillère à soupe de moutarde
- 2 courgettes



ETAPES DE LA RECETTE :

1. Préchauffez le four à 200°C
2. Coupez les courgettes en fines rondelles ainsi que la bûche de chèvre.
3. Garnir le moule à tarte avec la pâte feuilletée, à l'aide d'une fourchette piquez la pâte à tarte et enfournez 5min.
4. Sortez la pâte du four. Etalez l'équivalent d'une cuillère de moutarde dans le fond de la tarte.
5. Disposez les rondelles de courgettes. Ajoutez les morceaux de chèvre sur le dessus.
6. Dans un bol, mélangez la crème de soja avec du sel et du poivre. Ajoutez le mélange sur la tarte.
7. Enfournez 30 à 40min...
8. Régalez-vous !!



Billet d'humour & d'humeur...



Nous ne pouvons pas choisir les circonstances extérieures, mais nous pouvons toujours choisir la façon dont nous répondons à celles-ci.



LIENS UTILES ...

Firendo : <http://www.firendo.fr/accueil-filiere-firendo/>

Orphanet : <https://www.orpha.net/>

Alliance Maladies rares : <https://www.alliance-maladies-rares.org/>

PRISIS : <http://endocrino-sat.aphp.fr/prisis/>



AFLIP et Aflip Parole