



Antenne NANTES
La Tourmaline

Matinée d'information à la Tourmaline ce samedi 16 mars 2013

C'est dans les locaux du nouveau pôle de réadaptation Maubreuil et La Tourmaline situé à Saint Herblain, que s'est déroulée la matinée annuelle d'information sur le Lymphoedème.



Ce rendez-vous annuel est très attendu par les adhérents Avml de la région Bretagne-Pays de Loire et Vendée.

Les participants, plus de 80 personnes, ont fait part de leur satisfaction à l'issue de cette matinée : patients en grande majorité, mais aussi kinés, ergos et orthoprothésistes.

Présence de nos partenaires fidèles de cette matinée d'information :

- Thuasne, Juzo avec les contentions,
- Adimel avec les appareils de pressothérapie.

Cette année, contribution des Thermes d'Argelès-Gazost pour une information sur le programme spécifique lymphoedème.

Gilles Durand, cadre de santé -centre La Tourmaline Ugecam- accueille les participants et assure le bon déroulement de la matinée, conformément au programme.

Christine Hamon, responsable AVML antenne de Nantes, remercie l'établissement d'accueillir fidèlement cette matinée annuelle d'information puis présente rapidement l'association AVML, ses actions 2012 et ses objectifs 2013 notamment l'implication dans le PFL, -Partenariat Français du Lymphœdème- dont les statuts viennent d'être déposés. Monique Birre, bénévole AVML à l'antenne de Nantes et membre du conseil d'administration précise les deux projets essentiels : le parcours de soins du patient et le « reste à charge » qui va faire l'objet d'une enquête nationale.

L'antenne de Nantes, forte de ses 14 bénévoles motivés, assure par roulement une permanence le lundi matin (hors vacances scolaires) afin d'écouter, informer et reconforter les patients joints par téléphone, mais aussi ceux présents à La Tourmaline, en soins ou en consultation. En cas d'absence de pas hésiter à laisser un message : 06 68 83 25 26 ou avmlnantes@gmail.com

Un projet innovant pour cette année : **cours d'aquagym** adapté à la pathologie lymphatique, financé en partie grâce à une subvention du Comité 44 de la Ligue contre le cancer : 1 heure par semaine dans le bassin aquatique de La Tourmaline. Pour en savoir plus, et y participer, **contactez-nous !**

Le Docteur Eveno, médecin MPR -centre La Tourmaline Ugecam- insiste sur les précautions à prendre pour éviter toute complication infectieuse qu'il s'agisse d'érésipèle, de lymphangite ou de mycose. Savoir reconnaître leur manifestation et maîtriser le traitement adapté est important. En voyage, ne pas hésiter à se munir d'une prescription, à défaut emporter avec soi la notice ou la boîte vide du médicament qui vous avez été prescrit.

Marine Frelicot, professeur d'activités physiques adaptées - centre La Tourmaline Ugecam- expose le bienfait de la pratique d'une activité sportive régulière, tant au point de vue physique que psychologique. Un conseil : appliquer la règle des **3 R** = activité **R**égulière, **R**aisonnée et **R**aisonnée. Quelle activité sportive pratiquer ? L'important est de savoir « comment je me sens avant et après » la pratique du sport choisi. Privilégier les activités de mouvement, sans risque de lésion et si possible porter sa contention pendant l'exercice.

Sont recommandés : la marche à pied, la marche nordique (avec des bâtons appropriés!), les activités aquatiques et même l'aviron.

En conclusion : « *bouger au quotidien* »... l'équivalent de 30 minutes de marche rapide par jour, en une fois ou par tranche de 10 minutes..

Annie Dupuy et Chantal Beugnet, toutes deux « Pink Dragon Ladies » de Nantes font part de leur expérience bénéfique et enrichissante contribuant à se reconstruire personnellement. La convivialité et l'entraide sont des mots qui reviennent souvent dans leur témoignage. Mais, de quoi s'agit-il ?

Un équipage de femmes atteintes d'un cancer du sein, avec ou sans lymphœdème, qui navigue sur un dragon boat. Cette embarcation comprend 20 équipières (2 rangées de 10 pagayeuses, un barreur et un « tambour » qui donne le rythme. L'équipe navigue sur l'Erdre tous les samedis après midi et a participé l'été dernier à un important rassemblement pour une course mythique à Venise, la vogalonga. Pour se renseigner, faire un essai et pourquoi pas intégrer l'équipe : 02 40 29 25 71

Dès demain, elles seront présentes à Odyssea, manifestation sportive pour le cancer du sein qui se déroule à Nantes ce dimanche 17 mars. (marche, course à pieds ouverts à tous y compris aux enfants)

Virginie Abbadie -Kinésithérapeute aux Thermes d'Argelès Gazost- présente le programme spécifique développé par l'établissement pour les curistes porteurs d'un lymphœdème, primaire ou secondaire.

Ce programme comporte drainage, crénothérapie (enveloppement dans des compresses d'eau thermale, suivi d'un temps de repos), contention, hygiène de vie, aquagym...et randonnées pédestres à la carte.

Des ateliers d'apprentissage permettent aux curistes de se familiariser avec les techniques d'auto drainage manuel et d'auto bandage.

Tout curiste de voit remettre un « cahier du curiste » permettant de juger des résultats obtenus chaque semaine en matière de souplesse, volume, localisation de points douloureux et évaluation de gêne fonctionnelle quotidienne.

Un programme spécifique lymphœdème est également proposé sur une durée d'une semaine mais sans prise en charge de la sécurité sociale. Il s'adresse plutôt aux lymphœdèmes peu développés.

En matière d'hébergement il est conseillé de se rapprocher de l'office du tourisme. (hôtels, meublés, mobiles-homes, etc...)

Présente sur son stand pendant la pause de la matinée, Mme Abbadie a pu remettre toute documentation utile aux personnes intéressées.

Nadine Guilloux, Kinésithérapeute - centre La Tourmaline Ugecam – présente les recommandations de l'HAS en matière de prise en charge du lymphœdème dans un cas bien précis : lymphœdème et raideur de l'épaule après un cancer du sein entraînant une perte d'autonomie et une asymétrie d'amplitude. Le volume du lymphœdème doit être supérieur à 2 cm et la perte d'autonomie se mesure lors d'un interrogatoire avec échelle d'évaluation.

Déroulement d'une séance type d'une durée estimée à 1h15 : hygiène de la peau, rééducation de l'épaule, drainage lymphatique manuel, bandage, éducation thérapeutique. Peut y être associé un temps de pressothérapie, avant ou après le drainage manuel.

Le traitement comporte 10 séances, 5 jours sur 7 pendant 14 jours maximum.

La prise en charge se limite à 1 seule fois par patient et par sein opéré.

L'étape suivante est la renégociation de la convention des kinés et la fixation de la cotation, avec la CNAM et les syndicats...

Affaire à suivre...

L'AVML remercie chaleureusement les intervenants pour la qualité de leurs interventions

**Merci aussi aux participants de prendre le temps de remplir le questionnaire de satisfaction .
Son exploitation permettra d'orienter les prochaines réunions.**

Rendez-vous l'an prochain pour une autre matinée d'information !

Info complémentaire

L'efficacité du traitement dispensé par la Tourmaline n'est plus à prouver... aussi, les temps d'attente sont-ils assez longs. Un groupe de réflexion se penche sur cette difficulté ; deux bénévoles AVML de l'antenne de Nantes y sont associées (Françoise Forest et Patricia Jarnoux)