



Antenne NANTES
La Tourmaline

Journée d'information à la Tourmaline samedi 3 décembre 2016

L'établissement accueille traditionnellement l'AVML pour sa journée d'information annuelle, ainsi que la permanence de l'association tous les lundi matin, hors vacances scolaires et jours fériés.



Ce rendez-vous annuel est très attendu par les adhérents AVML de la région Bretagne-Pays de Loire et Vendée, comptant 280 adhérents répartis dans 9 départements.

Les participants, plus de 80 personnes, ont fait part de leur satisfaction à l'issue de cette matinée : patients en grande majorité, mais aussi kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthopédistes et médecins.

Seul bémol : le dérapage en matière d'horaire, plus de vigilance l'an prochain !

Thuasne, Medi, Juzo, BSN-Radiante, Bandage Thonic et Eureduc présentent des dispositifs médicaux, permettant ainsi aux participants d'obtenir tous renseignements utiles.

journée complète en 3 temps

Conférences le matin au cours de laquelle la parole est donnée aux exposants pour présenter leur produit, déjeuner sur place puis ateliers pratiques l'après midi animés par le personnel soignant de la Tourmaline et un kiné libéral : ateliers d'auto bandage et d'auto massage, initiation à la marche nordique et relaxation.

Matinée d'information

Les intervenants se succèdent selon le programme défini.

L'AVML et ses actions (Christine Hamon, responsable AVML -Antenne de Nantes)

Christine Hamon accueille les participants et remercie l'établissement de recevoir fidèlement cette journée d'information. Elle poursuit par une rapide présentation de l'association et enchaîne sur les réalisations marquantes de l'antenne de Nantes : participation à Odyssea (3ème au challenge inter-associations avec ses 269 participants), poursuite de l'aquagym hebdomadaire et cours de marche nordique. Cette dernière activité, démarrée cette année, ne sera pas poursuivie faute de participants suffisamment nombreux. Une autre formule sera étudiée en 2017.

Pour conclure, Christine Hamon insiste sur le rôle important des « ***bénévoles à votre écoute*** » qui, par roulement, assurent la permanence du lundi matin et ont à cœur de recevoir, écouter, reconforter et conseiller les patients atteints de lymphœdème.

Pour en savoir plus et rejoindre les bénévoles : 06 68 83 25 26 - avmlnantes@gmail.com
- www.avml.fr (site avml – onglet antennes)

«Le lymphœdème primaire et génétique»(Dr Marlène Coupé, Médecin Vasculaire, Référent AVML)

Le lymphœdème primaire affecte principalement les membres inférieurs, mais aussi les membres supérieurs, la face ou les organes génitaux. Son origine est une anomalie du système lymphatique lors

de sa formation et entraîne une augmentation de volume du ou des membres atteints.

C'est une maladie rare qui survient principalement chez les enfants et ados, avec un pic d'apparition à la puberté pour les filles et plus rarement à l'âge adulte. 95% des formes sont sporadiques et 5% d'origine familiale.

Le lymphœdème peut apparaître in-utéro, avant 35 ans (lymphœdème précoce) ou après 35 ans (lymphœdème tardif). Il peut être isolé ou associé à d'autres anomalies : cardiaques, hématologiques, neurologiques, endocriniens,... qui en font la gravité : ce sont les lymphœdèmes syndromiques.

Dans le cas de lymphœdème primaire, qu'il soit congénital (les plus connus étant la maladie de Milroy et la maladie de Meige) ou non, il est important de procéder à un bilan génétique (réalisable que dans certains centres : Montpellier et Bruxelles) et d'avoir un suivi régulier par des centres spécialisés. Un exemple d'arbre généalogique présenté par le Dr Coupé montre que la maladie ne frappe pas systématiquement toute la descendance. Un certain nombre de gènes responsables du lymphœdème ont été identifiés. La découverte d'autres gènes permettra de mieux connaître le mécanisme du lymphœdème et d'espérer, avec le temps une thérapie génique.

En conclusion, en ce week end du Téléthon 2016, espérons qu'un jour prochain le lymphœdème bénéficiera de soutiens et d'une meilleure prise en charge. L'étude LymphoRAC qui a consisté pendant 6 mois à recueillir auprès de patients les frais occasionnés par leur lymphœdème constitue une première base. Les résultats devraient être publiés prochainement.

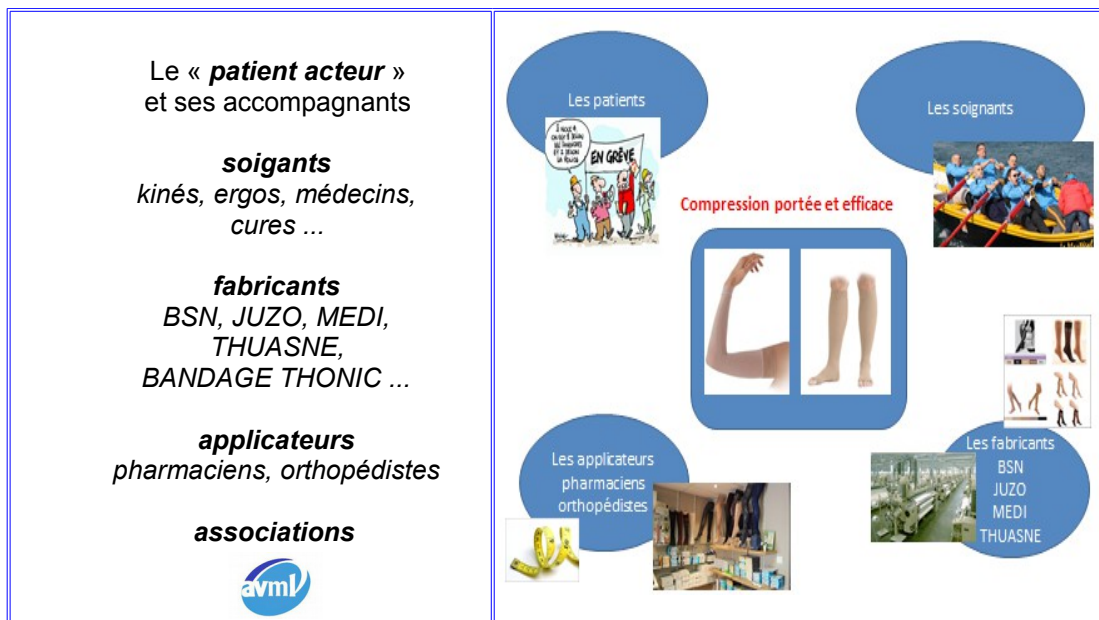
Qu'il soit primaire ou secondaire, l'important, une fois le diagnostic posé : surveiller son lymphœdème, ne pas hésiter à faire appel aux professionnels médicaux spécialisés, porter sa compression et pratiquer des activités sportives (à sa mesure).

« **Importance de la compression dans le traitement du lymphœdème** » (Dr Eveno ,Nadine Guilloux ,kiné et Claire Bonanici,ergo - Tourmaline)

Après un rappel de la classification du lymphœdème (stade 1- régressif, stade 2- permanent avec fibrose, stade 3- éléphantiasis) Dr Eveno précise les différents points du traitement décongestif proposé à La Tourmaline (en soin de jour ou en hospitalisation) : drainage manuel, pressothérapie, activités physiques, contention/compression et éducation thérapeutique.

Un grand choix de compression est proposé (comme en témoignent les exposants présents ce jour), standard ou sur mesure, en tricotage circulaire ou rectiligne. L'important est de respecter la classe adaptée à son lymphœdème et de bien la faire préciser sur l'ordonnance médicale.

Nadine Guilloux (kiné) commente, à partir d'un schéma, tous les intervenants qui s'allient pour assurer à chacun de vivre au mieux son lymphœdème. Le « patient-acteur » est entouré « d'accompagnants » tous experts, chacun dans leur domaine : soignants, fabricants, applicateurs



Claire Bonamici (ergo) rappelle l'importance du port quotidien de la compression (idéalement du lever au coucher !) et de son bon positionnement en faisant appel, si nécessaire, aux aides techniques proposées par les spécialistes (en toile de spi ou métallique). Sa longévité dépend de son entretien (pas de sèche-linge !)

Une astuce : ne pas jeter ses anciennes compressions et s'en servir en superposition, par exemple, pour le sport, le jardinage....

Le plus important : stabiliser le lymphœdème !

« Pratiquer l'escrime après un cancer du sein » (J.M.Saget, Ligue d'escrime des Pays de Loire)

Il s'agit du programme « RIPOSTE » proposé après une chirurgie du sein, pris en charge par la Sécurité Sociale des Pays de Loire et dispensé par un maître d'armes formé spécialement .

Comme en témoigne Marie Claude, adhérente avml qui pratique ce sport depuis septembre, les bénéfices sont importants : motricité, mobilité, allongement, changement de rythme , anticipation mais aussi notion de groupe, du rapport à l'autre .

3 centres : Angers, Nantes et La Roche s/Yon. A Nantes, (St Herblain) le cours a lieu le lundi matin.

Pour en savoir plus : WWW.escrime-pdl.net www.facebook.com/LigueEscrimePaysDeLoire

« Retour d'expérience dans différents pays » (Maryvonne Chardon, présidente de l'Avml)

Experte en pathologie véno/lymphatique, Maryvonne Chardon est conviée dans différents pays : participer à des conférences, dispenser des soins et former des personnels médicaux et des associations de patients. La difficulté est de former la « bonne personne » qui puisse ensuite pratiquer. Il s'agit souvent de personnel infirmier.

La formation dispensée comporte, comme en France : Drainage lymphatique manuel, bandage, incitation à la pratique d'exercices physiques.

Les nombreuses photos projetées sont l'occasion de voyager à travers le monde (New York, Russie, Japon, Arabie Saoudite, Corée du Sud, Canada, Australie, etc) et de prendre conscience de la méconnaissance de la maladie lymphatique et des inégalités de soins d'un pays à l'autre.

« La parole est aux exposants »

THUASNE (Evelyne Serra, Directrice Réseau PEPS Prise en charge des Expertises et Pathologies Spécifiques)

La gamme historique, récemment renforcée par le développement des manchons Mobiderm Autofit, vient à nouveau de s'enrichir avec le lancement de LYMPHATREX : des dispositifs sur mesure tricotés sur métier rectiligne à partir de fils microfibre de polyamide très doux, et made in France (St-Etienne)! Nous avons porté un soin tout particulier au développement de ces produits, et notamment au confort qui favorisera l'observance des patients.

Ainsi, les dispositifs Lymphatrex sont :

> réalisés dans un **tricot très doux**, souple et agréable au porter

> conçus avec des **formes anatomiques** pour une adaptation optimale à la morphologie, même au niveau des articulations

> assemblés via des **coutures ultra plates**, qui ne gênent pas.

Parallèlement, le **tricot, à faible allongement**, permet un effet gainant pour une contention efficace de l'œdème.

Lymphatrex sera déclinée pour le membre supérieur et inférieur, dans différentes classes de compression. La gamme sera progressivement mise sur le marché France.

Proposée en classe 3 et 4 pour le membre inférieur et en classe 2 et 3 pour le membre supérieur, sa déclinaison complète sera disponible courant 2017.

JUZO (Pierre Leygonie, Directeur France)

Présentation du site www.lymphexperts.fr consacré au lymphoedème : informations détaillées sur les produits, le traitement du LO, les revendeurs Juzo...

Présentations d'une nouvelle gamme de vêtements mobilisateurs (manchon, couvre-sein, ...) pour défibrer l'œdème.

BANDAGE THONIC (Pierre Gonon, Président Thonic Innovation)

« L'application de bandages de contention (bandes inélastiques en coton) et de compression (bandes élastiques) est une science et un art.

La science du bandage nous dit que :

1.« *Les profils des bandages de compression changent lorsqu'ils sont portés en raison de la réduction de l'œdème (50% de perte de pression après 2 heures et les 2/3 de perte après 24 heures)* » (ILF Best Practice Document)

2.« *Les bandages de compression doivent être posés par du personnel entraîné.* » (Fiches BUTS – HAS + nombreux autres documents)

3. Une analyse de la littérature scientifique montre que « le bandage qui était utilisé ne faisait pas de différence à condition qu'il soit appliqué correctement. » (Document de consensus du Forum Européen de Dermatologie)

L'art du bandage, maîtrisé par les professionnels de santé qui ont reçu une formation adéquate, reste difficilement reproductible par les patients en auto-bandage.

Le bandage Thonic vient combler un véritable vide dans l'arsenal thérapeutique offert aux patients porteurs de lymphoedème. La simplicité, la rapidité et la sûreté avec lesquelles il est appliqué en font un outil beaucoup plus facile à adapter aux réalités quotidiennes des patients, que ce soit la pratique d'une activité physique ou tout simplement la possibilité de prendre une douche quand il le souhaite.

Pour plus d'informations, visitez notre site www.thonic.care ou contactez-nous au 06 32 82 07 67 »

BSN RADIANTE (John Lemée, Délégué spécialiste Lymphologie - Région Nord Ouest)

BSN-RADIANTE offre depuis de nombreuses années une prise en charge globale et complète dans le traitement du lymphoedème en s'appuyant sur le savoir-faire historique d'acteurs incontournables dans le domaine de la lymphologie,.

En effet, RADIANTE fabrique des vêtements de compression sur mesure depuis 1830 et BSN-Jobst ELVAREX est une référence mondiale dans le tricotage des vêtements de compression rectilignes.

De plus l'année 2016 a été riche de nouveautés pour BSN Radiante avec la **bande antiglisse Basfix** désormais disponible sur les manchons et bas Sur-Mesure RADIANTE

(pour mémoire Le BasFix est une Bande antiglisse innovante , effet seconde peau pour une tenue parfaite et une tolérance cutanée optimale)

De son côté la gamme Elvarex s'est enrichie d'une nouvelle génération de gants et de couvre orteils tricotés en 3D , sans couture, pour un confort au porter très apprécié et une meilleure observance.

Nous proposons régulièrement aux patients et aux soignants de nouveaux produits, telle que la gamme Jobst® FarrowWrap.

Ce sont des dispositifs innovants, composés de bandes préformées à allongement court, conçus pour autonomiser le patient, tout en assurant une sécurité et une efficacité reconnue.

Ainsi, BSN-RADIANTE accompagne au quotidien les patients porteurs d'un lymphoedème, à travers une gamme complète de produits et une équipe de délégués médicaux dédiés à cette pathologie.

MEDI (Valérie Martin, responsable lymphologie Circaid)

« CIRCAID JUXTAFIT »

Toute une gamme de dispositifs non élastiques qui représente une alternative rentable aux systèmes de bandages multicouches à courte élasticité.

Circaid Juxtafit garantit un niveau de compression constant et se caractérise par un système d'enfilage et de retrait rapide et très facile.

La possibilité de réajuster instantanément le dispositif Circaid Juxtafit permet d'appliquer constamment une compression, afin de réduire le volume du membre. Ceci n'est pas possible avec un bandage si l'on ne retire pas complètement les différentes couches.

Circaid favorise alors l'auto-prise en charge du patient et donc, une observance plus élevée au traitement et ainsi une meilleure qualité de vie....

EUREduc (Nicolas Leduc, Directeur)

« La pressodermie à domicile pour le confort du patient ». Présentation d'un appareil de pressothérapie, le « drain'ConfortTP03 » à 3 chambres. Le programme dure 30', seule l'intensité de la pression est réglable. En février 2017, sortie de l'appareil à 5 chambres.

Des aides financières sont possibles et facilitées par une prescription médicale pécise.

Location possible pendant 3 mois (coût locatif déduit en cas d'achat).

Plus d'infos : 01 34 61 01 61 - eureduc.eu-drainconfort.eu-info@eureduc.eu

« Vous avez la parole »,

Les questions ont été très nombreuses, portant principalement sur le lymphoedème primaire. Des réponses ont été apportées aussitôt par le Dr Marlène Coupé et le Dr Eveno. Faute de temps, toutes n'ont pu être traitées. Elle sont répertoriées et devraient prochainement faire l'objet d'un recueil dont les modalités de consultation sont à l'étude.

Ateliers pratiques de l'après midi

*C'est sur inscription préalable, que les patients participent à ces ateliers
Chacun des ateliers intervient deux fois afin de permettre aux 45 inscrits d'y participer.*

Atelier d'auto bandage et d'auto massage membre supérieur et membre inférieur (Kinés : Nadine, Guillaume, Gilles, Régis. Ergos : Claire, Florence) avec la participation de Maryvonne Chardon.

Explications, exercices concrets, conseils, échanges entre participants. A l'issue de l'atelier, remise d'une fiche technique permettant de mémoriser les exercices pratiqués. Les bandes nécessaires aux exercices ont été offertes par Thuasne et Bsn-Radiante.

Initiation Marche Nordique (Jean Etienne, professeur APA à La Tourmaline)

Prêt de bâtons adaptés à sa stature, échauffement, prise en main du bâton, synchronisation bras et jambe, position du corps, plantée de bâtons.... c'est parti pour une séance découverte !

Relaxation (Stéphanie Droal, psychologue de la santé intervenant à La Tourmaline)

Moment de détente bénéfique, permettant de « lâcher prise » de se ressourcer et de repartir plus sereinement.

**L'AVML remercie chaleureusement les participants, les exposants et les intervenants
pour la qualité de leurs interventions**

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

ODYSSEA finalement, la manifestation aura lieu à Nantes le 19 mars 2017

Cette information tardive ne permet toutefois pas à l'AVML et La Tourmaline d'y participer comme les années précédentes en créant un Groupe Associatif. Il appartient donc à ceux qui souhaitent y participer :

***- de s'inscrire individuellement, directement sur le site ODYSSEA :
<http://www.odyssea.info/nantes/>***

- ou de rejoindre l'équipe locale de la Ligue contre le cancer : www.liguecancer44.fr/

Rédaction : les intervenants

Christine Hamon – responsable AVML Nantes