



# Enquête auprès de patients atteints de Lymphœdème

---

## Retour aux participants

### **Suite et Fin**

---

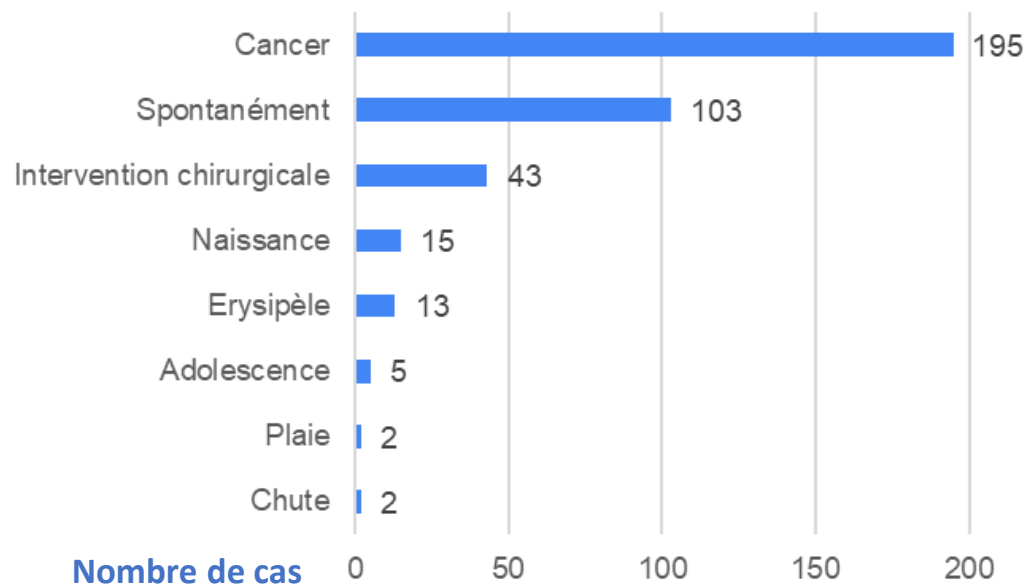
Marlène Coupé et Christine Ferrotti - AVML  
Nicole Robert – Lymphœdème Rhône Alpes  
Danièle Samaille - Lymph'Arm



# Votre lymphœdème

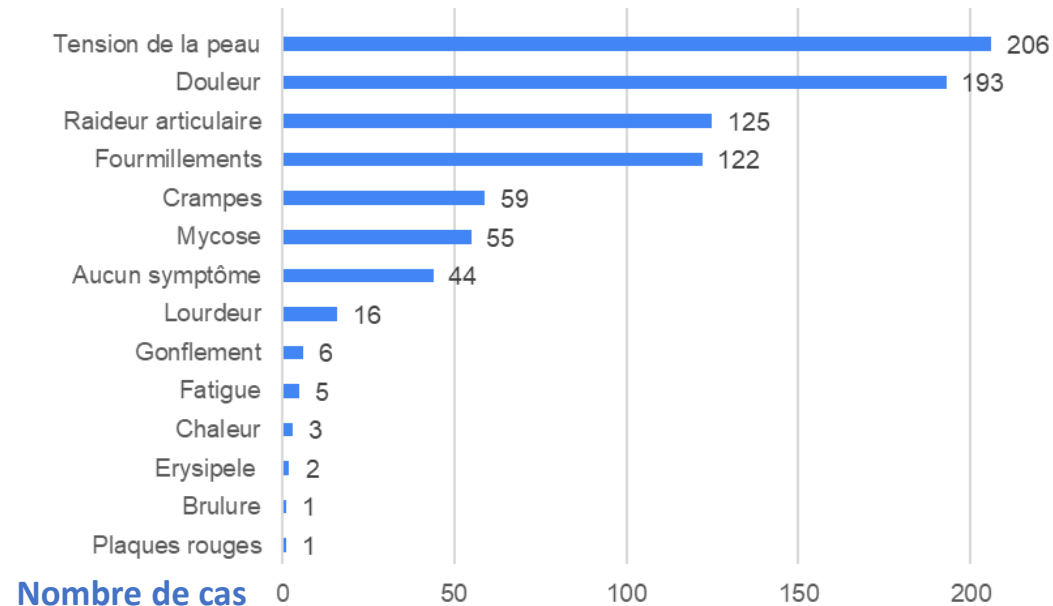


## Dans quelles circonstances a-t-il été découvert?



52 % sont attribués à un cancer, 11 % à une intervention chirurgicale soit 63 % de lymphœdèmes secondaires et 37 % sont des lymphœdèmes primaires dont 3 % révélés par un érysipèle

## Quels sont vos symptômes?



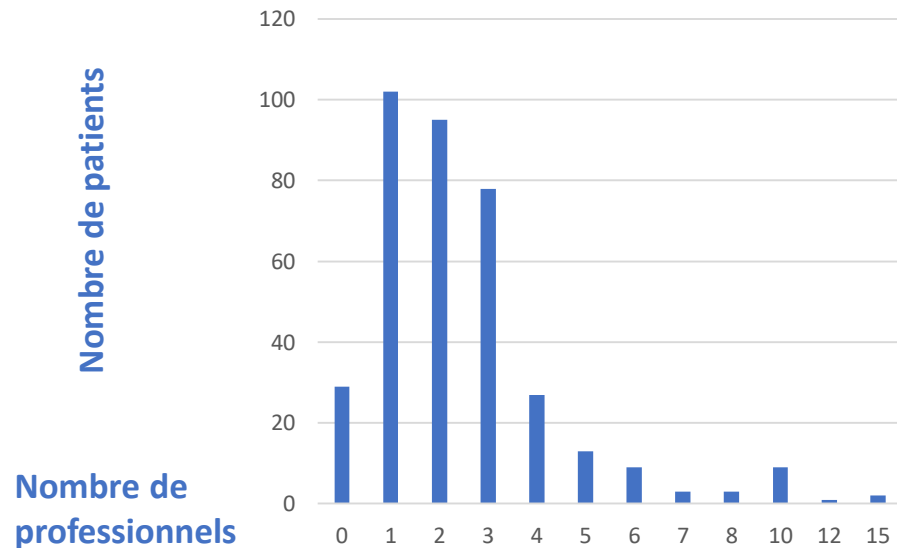
Il y a plus de symptômes que de patients car le lymphœdème engendre de multiples symptômes et / ou complications, seuls 44 patients disent ne rien ressentir

**Les lymphœdèmes sont loin d'être indolores et sont à l'origine de nombreux symptômes.**

# Pour faire le diagnostic

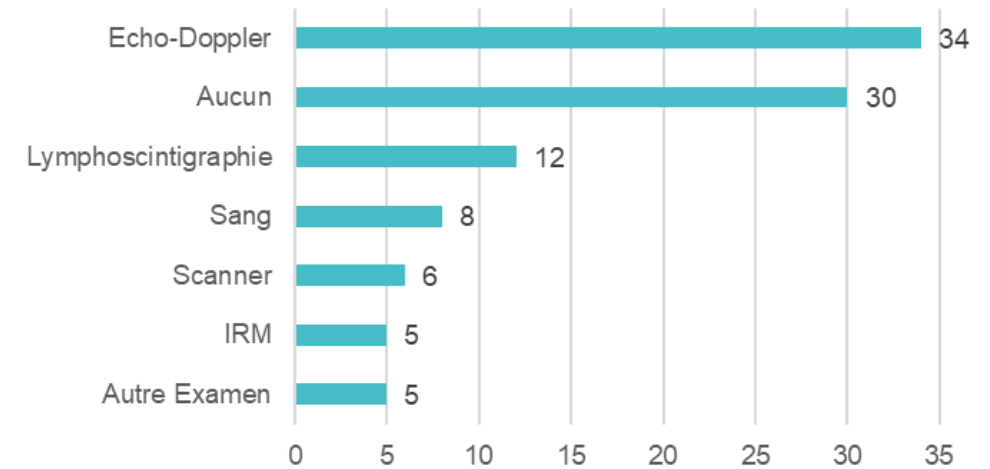


## Nombre de professionnels consultés avant le diagnostic



Le diagnostic reste difficile et entraîne de multiples consultations  
A noter que 29 patients ont déclaré ne pas avoir consulté de professionnel de santé: comment a été fait le diagnostic?

## Pourcentages des examens prescrits



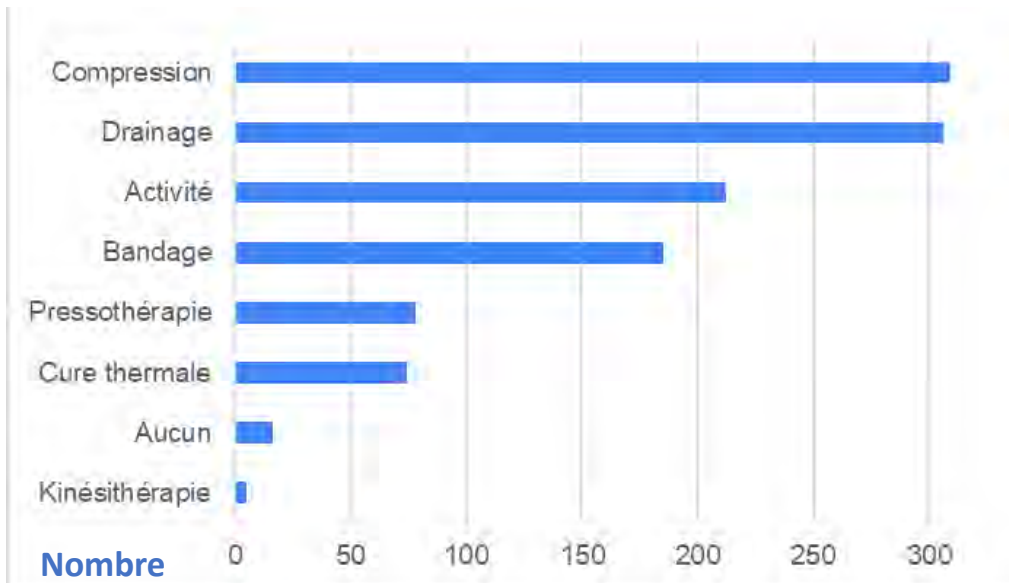
L'échodoppler veineux est l'examen le plus fréquent chez 34%  
30 % n'ont aucun examen complémentaire alors que d'autres ont des examens multiples

**Méconnaissance de la pathologie qui suscite de nombreuses consultations  
Les examens complémentaires sont-ils tous bien indiqués et nécessaires?**

# Comment vous traitez-vous?

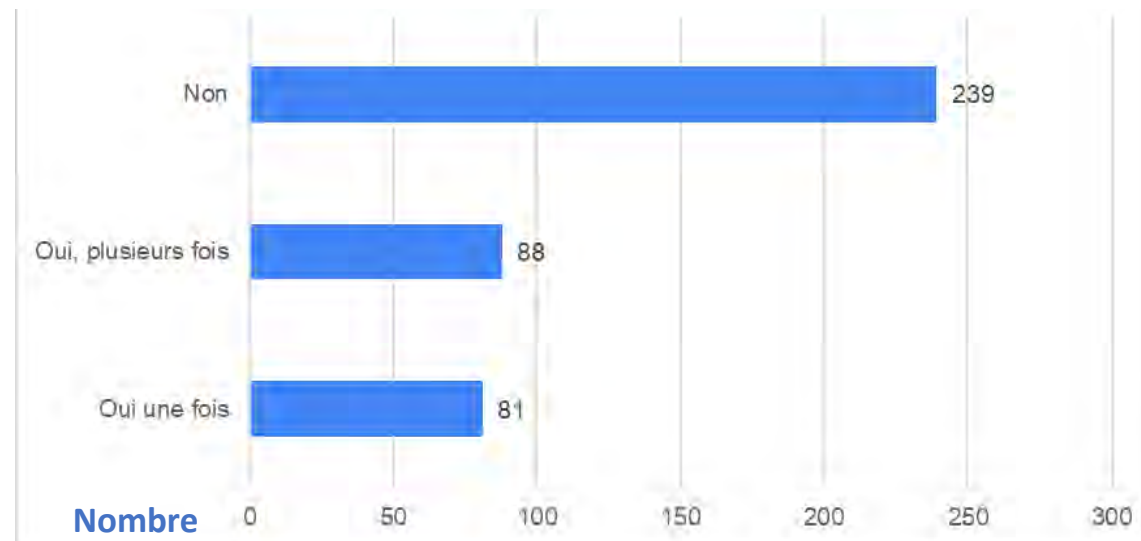


## Que comprend votre traitement?



Il y a plus de traitements que de patients du fait de traitements associés  
Trois patients sur quatre portent une compression et font réaliser du drainage

## Avez-vous été hospitalisé pour un traitement intensif?



59 % n'ont jamais eu de traitement décongestif intensif en hospitalisation  
21 % en ont plusieurs  
20 % un seul

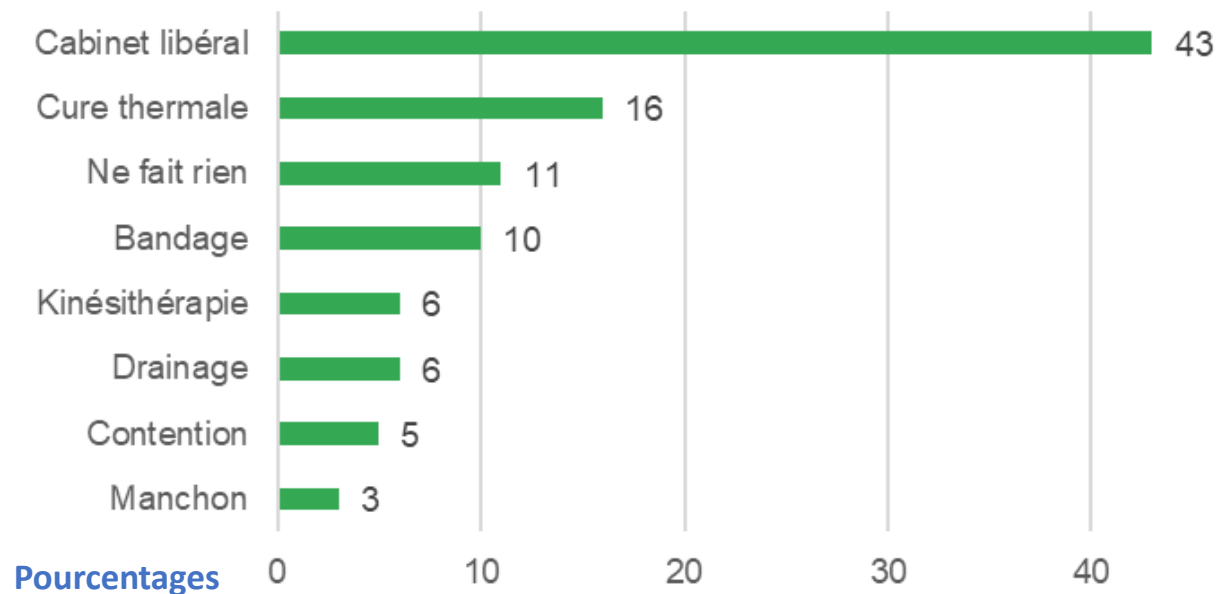
**La majorité des adhérents de nos associations suivent les traitements recommandés mais peu bénéficient d'un traitement intensif en centre spécialisé.**



# Soins des malades non hospitalisés

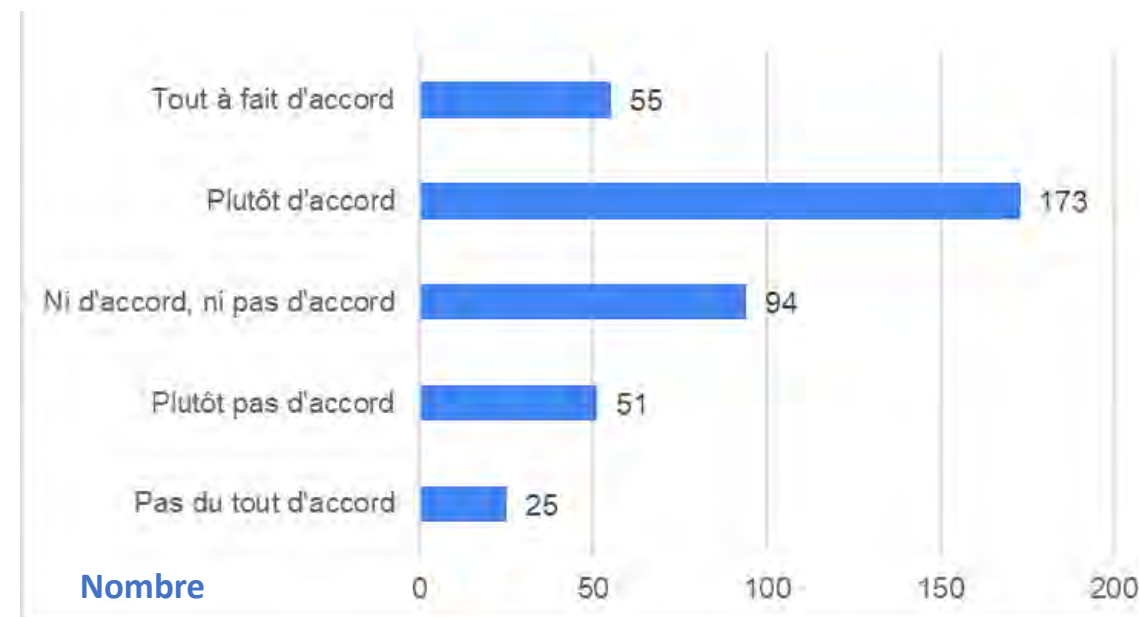


Comment avez-vous réduit votre lymphœdème ?



43% des patients sont traités en cabinet libéral  
16 % font une cure thermique  
11 % des patients ne suivent pas de traitement

Votre traitement vous paraît-il efficace ?



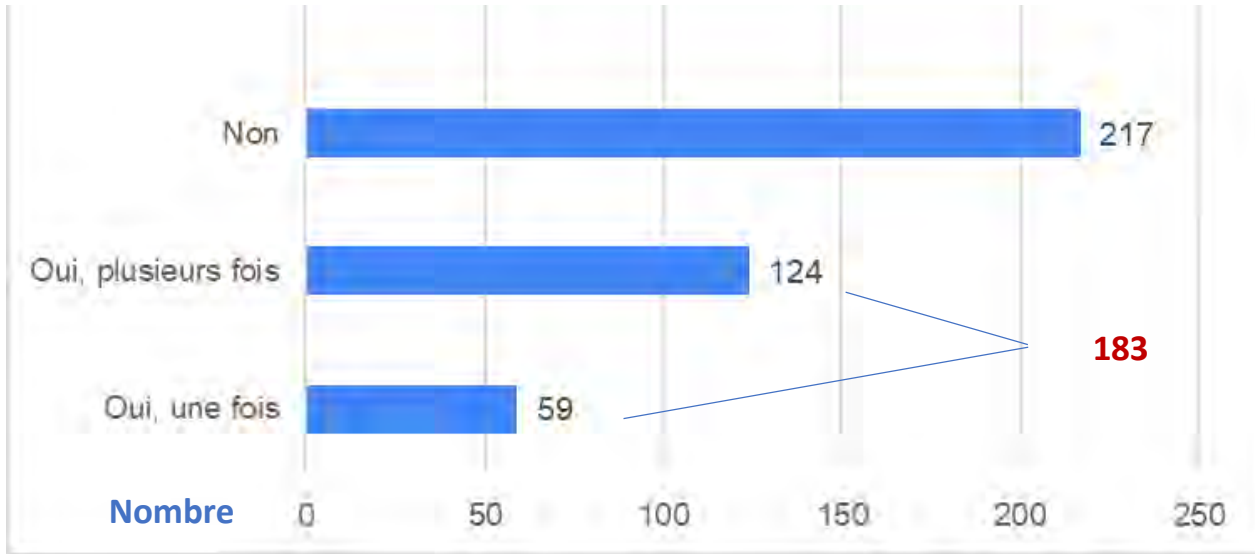
57 % sont satisfaits  
24 % ne sont ni satisfaits ni insatisfaits  
19 % ne sont pas satisfaits

**La satisfaction est moyenne. 1/5 est insatisfait, il reste des patients sans traitement et des imprécisions sur les traitements effectués en libéral.**

# Complication infectieuse : érysipèle

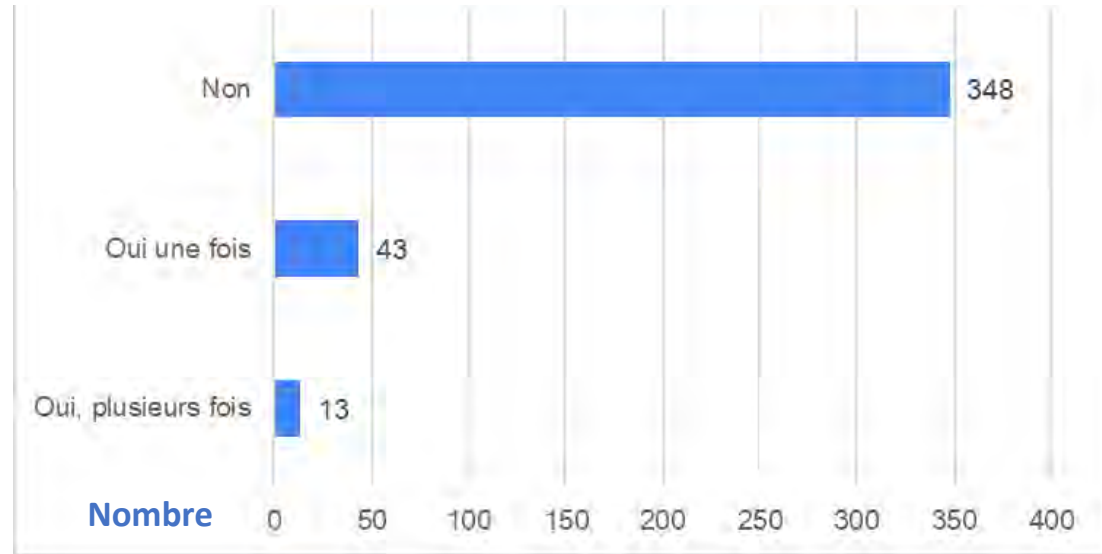


Avez-vous présenté un érysipèle?



54% n'ont pas présenté d'érysipèle  
46% ont eu un érysipèle, parmi eux:  
68% ont présenté plusieurs épisodes  
32% un seul épisode

Avez-vous été hospitalisé pour un érysipèle?



L'hospitalisation a été nécessaire:  
Une fois dans 11%  
Plusieurs fois dans 3%

**L'érysipèle est fréquent chez les patients , a tendance à récidiver et altère la qualité de vie. Il peut être grave et nécessiter une hospitalisation.**

# Que vous apporte votre association?



Le rôle des associations de patients est important dans l'accompagnement des malades atteints de pathologies chroniques comme le lymphœdème. Elles apportent des informations, du soutien et de l'aide au parcours de soin.

# Conclusion



Les constats faits par ce questionnaire sont multiples

- La méconnaissance de la maladie par un grand nombre de professionnels de santé, ce qui entraîne un surcoût pour la société, en raison de multiples consultations et examens inutiles
- La difficulté et le temps perdu pour obtenir le bon diagnostic et le traitement adéquat
- Un parcours de soins chaotique, non homogène et coûteux
- L'altération de la qualité de vie personnelle, professionnelle et sociale toujours mal estimée
- La non écoute des patients et parfois en réponse, une certaine violence verbale
- Les difficultés financières liées au reste à charge, qui ont pour conséquence un abandon de soins, ou des soins mal appropriés
- La non reconnaissance du lymphœdème par les pouvoirs publics
- L'importance des associations de patients pour l'information et l'accompagnement

Il paraît donc indispensable de poursuivre cette réflexion avec les adhérents des associations, avec nos partenaires et les pouvoirs publics afin de faire connaître et reconnaître le lymphœdème.

**Nous renouvelons nos remerciements à tous les participants.**