

Lors de l'AG d'AVML, le Dr Julie Malloizel de Toulouse a fait un retour synthétique en 30 minutes sur le dernier Congrès de la Société Française de Lymphologie ou SFL qui a eu lieu à Toulouse les 4 et 5 décembre 2025. Elle a rapporté les grandes annonces et les innovations qui transforment déjà la prise en charge de la maladie.

## Congrès de Lymphologie : Des avancées majeures et de grands espoirs pour les patients



Société Française  
de Lymphologie<sup>SFL</sup>



Ce dernier Congrès de la Société Française de Lymphologie, a réuni plus de 300 soignants et experts (kinésithérapeutes, médecins, infirmiers, podologues) ainsi que des associations engagées, dont l'AVML, les Dragon Ladies, les Rubies (Sport Santé) et Riposte (escrime adaptée).

### 1. Halte aux idées reçues : Ce que la science dit (enfin !) pour rassurer les patients

Pendant longtemps, de nombreuses interdictions empiriques ont pesé sur le quotidien des personnes traitées pour un cancer du sein. Le Dr Vignes, président de la Société Française de Lymphologie, a partagé des conclusions d'études rassurantes qui viennent bousculer les vieux dogmes :

- **Gestes médicaux sur le membre à risque** : Les données scientifiques actuelles prouvent que la prise de tension artérielle ou les prélèvements sanguins (prises de sang) sur le bras opéré n'augmentent pas le risque de développer ou d'aggraver un lymphœdème.
- L'unique facteur de risque infectieux avéré reste l'**érysipèle**.
- **Activité physique, le meilleur des remèdes** : Ne vous interdisez plus de bouger ! Contrairement aux anciennes recommandations, le sport (progressif et adapté) n'aggrave pas le lymphœdème. Au contraire, la sédentarité est un facteur de risque majeur. L'activité physique protège et limite la sévérité de la maladie.
- **Drainage et stades avancés** : Les craintes concernant le drainage lymphatique chez les patients atteints de cancers métastatiques sont levées. Les soins décongestifs (bandages et drainages) améliorent la qualité de vie et réduisent le volume du membre sans aucun risque de dissémination des cellules cancéreuses.

## 2. Parcours Lymphorac 51 : Zéro reste à charge et une efficacité prouvée !

Initié en 2022, le protocole expérimental **Lymphorac 51** vise à structurer un réseau de soins pluriprofessionnels de proximité et à gommer les inégalités financières (le coût des orthèses menant souvent à un renoncement aux soins).

L'étude menée auprès d'une cohorte de 200 patients (dont un focus sur 100 patients suivis à Toulouse avec l'Oncopole) démontre des résultats exceptionnels à un an :

- **Une baisse de 36 % de l'excès de volume** du membre grâce à des bandages réguliers et des orthèses parfaitement adaptées.
- **Aucune hospitalisation** liée au lymphœdème et un taux d'infection (érysipèle) drastiquement bas.
- **Plus d'autonomie** : De nombreux patients ont basculé vers le "forfait zéro", signifiant qu'ils gèrent désormais seuls leur pathologie au quotidien, sans avoir besoin de soins lourds constants.
- **Un maillage territorial renforcé** : Plus de 138 professionnels et 39 orthésistes/pharmaciens ont déjà été formés dans la région, permettant à l'AVML d'orienter efficacement les patients au plus près de chez eux.
- Les résultats finaux et médico-économiques sont attendus pour juin 2026, avec le grand espoir d'une généralisation du parcours au niveau national.

**Message clé** : Cette généralisation a été obtenue fin juin, les modalités d'application se feront progressivement en raison des contraintes de formation des professionnels sur tout le territoire. La 4<sup>e</sup> journée du PFL y sera consacré ; ainsi que des articles à venir.

## 3. Focus sur le podologue : Un rôle clé à valoriser

Le rôle du pédicure-podologue dans le traitement des lymphœdèmes des membres inférieurs est encore trop méconnu. Pourtant, l'affaissement de la voûte plantaire et les modifications posturales entraînent de fortes douleurs articulaires (genoux, bassin).

Le podologue intervient pour :

- Concevoir des **orthèses plantaires** (semelles) sur mesure pour relancer le retour veino-lymphatique.
- Soigner les complications locales : traitement des verrues (fréquentes à cause de l'immunodépression locale), gestion du syndrome main-pied lié aux chimiothérapies (hyperkératose, fissures cutanées douloureuses à l'appui) et prévention des portes d'entrée infectieuses (mycoses).

**Message clé** : Le combat de l'AVML : Contrairement aux patients diabétiques, les patients atteints de lymphœdème ne bénéficient d'aucun forfait de remboursement pour ces séances (environ 30 €). L'association pourrait se mobiliser pour faire avancer les droits des patients sur ce sujet crucial.

## 4. Plaies chroniques : Vigilance et télé-expertise

Les principales recommandations sont :

- nettoyage soigneux ;
- pansements adaptés très absorbants si la plaie coule ;
- maintien de la compression lorsque cela est possible ;
- recours rapide à un spécialiste si une plaie cicatrise mal.

**Message clé :** Si une ulcération ne guérit pas, il faut impérativement réaliser une biopsie en centre de cicatrisation. En raison de l'immunité locale affaiblie, le risque de dégénérescence cancéreuse est plus élevé. Pensez à la télé-expertise (envoi d'une photo par votre soignant) pour obtenir un avis dermatologique rapide !

## 5. Génétique et maladies rares : L'espoir des thérapies ciblées

Pour les **lymphœdèmes primaires** (congénitaux), la recherche avance à pas de géant sous l'impulsion de la filière nationale **Fava Multi** qui recense tous les centres experts sur internet <https://favamulti.fr>

Le système lymphatique se développe dès l'embryon. Parfois, un bug génétique perturbe ces voies de signalisation (système anarchique ou manque de ganglions). Identifier ces anomalies par des panels génétiques permet de vérifier si le lymphœdème est isolé ou s'il s'intègre dans un syndrome plus large (lymphoedème syndromique).

Surtout, la découverte de mutations spécifiques (comme la mutation *PIK3CA*) ouvre la voie à des **traitements médicamenteux ciblés innovants** (tels que le *Sirolimus* ou l' *Alpelisib*) capables de freiner l'hypertrophie des membres et les malformations lymphatiques complexes. Ces traitements ne peuvent être prescrits que par des centres de référence.

Les progrès de la génétique permettent désormais :

- d'identifier les gènes responsables de certains lymphœdèmes primaires ;
- de proposer un conseil génétique aux familles ;
- de rechercher d'autres atteintes associées (cardiaques, pulmonaires, digestives, génitales...).
- de proposer dans certains cas des traitements médicamenteux ciblés

**Message clé :** La découverte d'un lymphoedème primaire doit conduire à au moins un examen dans un centre de Référence ou de Compétence afin d'en faire un bilan complet clinique, d'imagerie et un bilan génétique.

## 6. Les nouvelles perspectives thérapeutiques

Plusieurs pistes de recherche très prometteuses ont été présentées.

### 1) Médicaments ciblés

Pour certaines maladies lymphatiques rares, des traitements ciblés (comme le *Sirolimus* ou l'*Alpelisib*) montrent déjà des résultats encourageants.

**Message clé :** Ils concernent uniquement certains lymphœdèmes primitifs très particuliers et nécessitent une prescription par un centre spécialisé.

### 2) Thérapie génique et ARN messenger

Les équipes françaises travaillent sur des traitements capables de :

- recréer des vaisseaux lymphatiques ;
- restaurer leur fonctionnement.

Les premiers essais cliniques devraient débuter en mai 2026 à Toulouse. Etude LYMPHARN.

### 3) Pompe lymphatique implantable

Une équipe suisse développe un dispositif implanté sous la peau permettant de drainer artificiellement la lymphe.

Les premiers essais chez l'humain sont prometteurs, mais restent encore très préliminaires.

## 7. Dépister plus tôt pour mieux traiter

Un des messages forts du congrès est l'importance du **diagnostic précoce**.

Aujourd'hui, on sait que :

- au début, le lymphœdème est essentiellement liquidien ;
- plus on attend, plus il devient fibreux et graisseux, donc difficile à traiter.

L'objectif est donc :

- de mieux dépister,
- d'utiliser davantage l'imagerie,
- de commencer les traitements avant même que le gonflement ne soit important.

**Le mot de la fin** : Entre la fin imminente de l'expérimentation Lymphorac 51 en juin 2026 et l'arrivée de la médecine de précision, l'avenir de la prise en charge du lymphœdème s'annonce plus personnalisé, plus juste financièrement, et résolument optimiste !