

Compte rendu Conférence Lymphœdème samedi 12 octobre 2019 à Mulhouse

A. Accueil :

Présentation de l'ERI par Nicole Belhadj (accompagnatrice en santé ERI)

Intervention Mme Maryvonne Chardon Bras
(Présidente de l'Association Vivre Mieux Le Lymphœdème)

Présentation l'AVML et son avenir

- Association qui a plus de 20 ans d'existence
- 7 antennes, 8 associations partenaires indépendantes
- Objectifs de l'association :
 - Informer les patients et leur entourage sur la maladie, son évolution et sa prise en charge
 - Être un lieu d'écoute et d'échanges
 - Favoriser l'autonomie et la prévention des complications par des actions éducatives
 - Servir de relais entre les patients et les acteurs de santé
 - Évaluer les besoins des patients
 - Améliorer leur qualité de vie
 - Améliorer la prise en charge des patients atteints de lymphœdème.
 -
- AVML participe à l'éducation thérapeutique du patient en organisant :
 - Ateliers d'auto-soins
 - Activités physiques sportives
 - Organise la journée des enfants de 0 à 16 ans (depuis plus de 10 ans)

Quel est l'Intérêt de l'association pour les patients ? Force est de constater que :

- Désert médical
- Difficulté d'avoir un diagnostic/traitement
- Très peu de kinés formées (7%)
- Listes de réseau remises à jour

Quel est l'Intérêt de l'association pour les professionnels ?

- Lien privilégié avec les patients
- Diplômes d'éducation thérapeutiques
- DU Lymphologie : ouvert à tout professionnel de santé

Au niveau associatif, il y a de moins en moins de bénévoles et de plus en plus de demandes des malades. Il faudra certainement utiliser les réseaux sociaux, internet, les patients experts pour pouvoir répondre aux besoins.

Intervention de Christine FERROTTI : présentation de la nouvelle antenne AVML ALSACE LORRAINE, ses actions, ses projets et la nouvelle équipe de l'antenne AVML Alsace Lorraine

B. Intervention du Docteur Marlène COUPE (Médecin référent de l'AVML) :

PRISE EN CHARGE DES LYMPHOEDEMES

Le Docteur Coupé a fait une présentation de la prise en charge du lymphœdème adaptée aux attentes des participants. La majorité des questions nous avaient été envoyées en amont de la réunion, ce qui a permis à tous d'avoir une réponse à leur question et de respecter le timing de la réunion. Merci Marlène !

Les thèmes abordés étaient :

- Qu'est-ce qu'un lymphœdème ?
- Épidémiologie
- Diagnostic
- Évolution
- Complications
- Diagnostic différentiel
- La prise en charge du lymphœdème (Les traitements, recommandations, dispositifs médicaux, hygiène de vie)
- Indications chirurgicales

Conclusion et réseau de soins pour une prise en charge optimale.

C. Intervention du Dr Amer HAMADE (Médecine Vasculaire GHR Mulhouse et Sud-Alsace, Hôpital Emile Muller)

SPORT ET LYMPHOEDEME : UNE REALITÉ OU UNE CONTRADICTION ?

1) RAPPELS des recommandations de l'OMS (Organisation Mondial de la Santé) :

Chez les enfants et les adolescents (5 à 17 ans)

Chez les adultes (18 à 64 ans), les seniors (65 ans et plus)

Chez les personnes à mobilité réduite

- Pratiquer une activité physique pour améliorer leur équilibre et prévenir les chutes à raison de 3 jours par semaine ou plus ;
- Les activités de renforcement musculaire mettant en jeu les principaux groupes de muscles devraient être pratiquées deux fois par semaine ou plus.
- L'intensité des différentes formes d'activité physique varie d'une personne à l'autre. Pour qu'elle soit profitable du point de vue de l'endurance cardiorespiratoire, toute activité doit être pratiquée par tranche d'au moins 10 minutes

2) Activité Physique :

- Elle permet d'**avoir une bonne condition physique** ce qui, au-delà de l'amélioration de vos performances sportives, facilitera votre vie quotidienne.
- Elle **protège contre la survenue des maladies cardiovasculaires** quel que soit l'âge.
- Elle **protège contre certains cancers** en particulier celui du sein chez la femme, de la prostate chez l'homme, et du côlon chez les deux sexes.
- Elle **réduit le risque de diabète** et aide à mieux équilibrer le taux de sucre dans le sang.
- Elle **facilite la stabilité de la pression artérielle**.
- Elle est efficace pour le **maintien du poids de forme** et peut réduire les risques d'obésité.
- Elle **réduit le risque de lombalgies**.
- Elle **améliore le sommeil**.
- Elle **lutte efficacement contre le stress, la dépression, l'anxiété**.
- Elle **améliore le processus de vieillissement et protège contre la perte d'autonomie**.

3) Sport and Cancer :

La publication récente d'études a permis d'estimer la réduction du risque de cancer de l'endomètre associée aux loisirs physiques et à l'activité professionnelle.

Les femmes qui pratiquent l'activité physique plus importante présentent un risque diminué de 27% par rapport aux femmes moins actives. Il y avait aussi un risque de réduction avec l'activité professionnelle, estimé à 21% parmi les plus actifs.

4) Obésité, état psychologique, cancer : facteurs de risque de lymphœdème ?

Différentes études ont démontré un lien entre l'obésité, l'état psychologique, le cancer et le lymphœdème.

La Pratique du Sport Améliore La Qualité de Vie chez les patients ayant un lymphœdème

A éviter :

Tout sport qui cause des chocs : tennis, golf, kick boxing, VTT descente, foot, ski descente car les mouvements sont répétitifs et il peut y avoir une tension des membres supérieurs et/ou inférieur.

A faire :

- Course à pied : oui mais avec collant ou bas (étude réalisée par le service de médecine vasculaire de l'Hôpital Émile Muller de Mulhouse) : le résultat est meilleur avec les vêtements compressifs.
- Dragon Boat
- Marche nordique
- Les activités dans l'eau (aqua biking)

Il faut pratiquer un sport adapté, selon son ressenti.

Conclusion :

- L'activité physique améliore la qualité de vie des patients atteints de Lymphœdème
- Il faut bien choisir son activité : préférer une activité physique régulière douce
- Il faut éviter les traumatismes sur membre atteint de lymphœdème
- Il faut faire du sport avec la compression
- Il faut signaler à son médecin la moindre douleur, inflammation, lourdeur, une augmentation du volume du membre atteint.

D) TEMOIGNAGES DE PATIENTS : Evelyne Troxler et Violette Roethinger

Ci-dessous le témoignage émouvant de Evelyne Troxler.

E) INTERVENTION de Virginie BURGER (orthopédiste Mulhouse)

ATELIERS DE PRISE DE MESURES

Cet atelier a permis d'apprendre aux participants de suivre eux-mêmes l'état de leur lymphœdème et l'évolution de leur traitement.

Pour rappel, le lymphœdème est une maladie permanente, chronique qui doit être constamment surveillée.

Le contrôle régulier du ou des membres concernés tout en remplissant le journal du lymphœdème remis lors de cet atelier, aidera le médecin ou le kinésithérapeute à adapter le traitement au mieux au lymphœdème de la personne. Avec un peu d'exercice, il suffira de quelques minutes par semaine pour mettre ce journal à jour.

Recommandations :

- Tenir, si possible, à jour, le journal une fois/semaine à heure fixe
- Mesurez de préférence, le matin avant le lever

F) ATELIERS PRATIQUES AUTO BANDAGE, AUTO DRAINAGE :

Membre supérieur : **Mme Nathalie BUCHENRIEDER (IDE service Dr Hamadé)**

Membre inférieur : **Mme Karine KIEFFER et Mme Maryvonne CHARDON BRAS accompagnée de Mme Dominique BOCH. (Kinésithérapeutes)**

Les documents AVML sur l'auto bandage/l'auto drainage a été remis aux participants pour l'atelier des membres inférieurs par Mme Kieffer.

Pour les autres ateliers, les participants l'ont reçu par mail sur demande.

TEMOIGNAGE DE EVELYNE TROXLER :

AVML

12/10/09

Bonjour chers co-souffrants et leurs soignants,

J'ai fêté en Juin 2019 mon 43^{ème} printemps en compagnie de mon lymphœdème primaire de la jambe droite, qui ne s'est heureusement déclaré qu'après mon 26^e anniversaire, suite à une piqûre d'insecte (araignée peut-être) suivie de ce qui n'a pas été reconnu comme un érysipèle et d'un été déjà caniculaire. Avec l'insouciance de la jeunesse, j'ai tout de même trébuché ma jambe enflée aux USA pour quelques semaines, le bonheur de vivre et d'étudier là-bas l'ayant emporté sur le fait d'avoir cette jambe enflée

Le ciel m'est tombé sur la tête à mon retour.

Mais mon lymphœdème ne m'a jamais empêché de vivre et je voudrais témoigner de ce qu'on peut **très bien vivre avec**, même si cela nous empêche de **vivre très bien** : les contraintes et leur discipline, les contentions, les cures, les drainages, les déceptions de résultats aussi sont ... pour le moment ... Notre lot quotidien ... mais si on les accepte, on peut **très bien vivre avec**.

Je voudrai que mon témoignage serve à ce que plus jamais aucun souffrant atteint de lymphœdème ne soit, comme je l'ai été :

- dans l'ignorance de la maladie et de ses traitements pour la stabiliser et vivre avec
- dans la désespérance, devant toute une vie ou un reste de vie avec ce compagnon encombrant, qui fait souffrir physiquement et moralement et qu'on ne peut pas guérir ... pour le moment

Il a fallu 2 ans d'errance de médecin en médecin, de vagues bandages, jusqu'à ce que ma belle-mère m'obtienne un RV chez un professeur de Strasbourg que je ne citerai pas ; il a nommé mon mal en quelques minutes : lymphœdème, - la jambe va grossir de plus en plus- élephantasia, il n'y a rien à faire sauf des bandages peut-être, vie foutue, pas d'enfants au programme bien sûr, au revoir jeune dame-

Dépression assurée.... Destruction du schéma corporel, d'autant plus que ma belle-mère, pour faire part à ses amies de **son** malheur, à soulever ma jupe pour leur faire voir ma grosse jambe bandée J'ai décidé de passer le reste de ma vie en pantalon à tort peut-être : si nous tenons notre maladie cachée, jamais elle ne fera l'objet de recherches, de prise en charge de soins, de respect en somme !!!

....

J'ai rencontré le professeur en question 30 ans après dans le cadre de mes fonctions de maire-adjoint à Mulhouse et je lui ai montré ma vie n'avait pas été « foutue » comme il me l'avait annoncé avec tant de délicatesse, j'avais même eu 2 garçons en 1981 et 82

Que s'est-il passé ?

La chance, qui m'a permis d'être traitée par le Professeur Cormier à l'hôpital ST Joseph à Paris, grâce à un médecin de cure de ma mère. Des mois d'une technique barbare appelée tuyautage et de bandages repris à Mulhouse par le docteur Jean Stoessel, qui ont transformé mon poteau en jambe regardable ... avec des bas de contention WIC fabriqués à Paris. Puis vint la découverte de Luxeuil, grâce au cardiologue de mon père : un miracle : diminution de la jambe par l'eau, découverte des drainages lymphatiques manuels chez un kiné, et surtout être si jeune, entourée de tant de femmes aux grosses jambes, portant bas et bandages, si bienveillantes, si consolantes, si porteuses de résignation, de courage et d'espoir Même pas peur devant une grossesse, puis une 2^{ème} l'année d'après : il suffisait de retourner à Luxeuil

Bien sûr mes activités tant professionnelles que politiques sollicitant la station debout ont fini par aggraver la situation. Grâce au Dr Jean Stoessel, à nouveau j'ai eu le bonheur d'être soignée à la clinique Földi en Allemagne, un vrai paradis pour les grosses papattes . Mme le docteur Földi a renforcé encore mes contentions et m'a convaincue de changer de vie, de travailler moins et de faire des drainages manuels 2X/semaine. C'est en cherchant un kiné que j'ai fait la connaissance de Karine Puertolas et l'équipe du Moenschberg ...et que tout à démarrer, avec Virginie chez Wiessler et Virginie Sepult en tant que kiné de ville Suivre un traitement performant à Mulhouse, c'est tout de même plus pratique et moins onéreux pour tous En ces temps d'économie

... Mes enfants et petits-enfants m'ont toujours connu avec ma grosse jambe et mes contentions ... Maman et Mamama c'est comme ça et ce n'est pas grave ...à la plage elle met un peu de temps mais ... Cela ne l'empêche pas de faire

Pour pouvoir faire, il nous faut faire connaître et reconnaître notre maladie , puis un centre de lymphologie performant à proximité, offrant diagnostic et traitement , réunissant angiologie et rééducation, en collaboration avec l'AVML , l'orthopédiste de qualité que nous avons et des kinés de ville ,sans oublier un meilleur remboursement de notre matériel de contention (l'indispensable mobiderm de nuit par ex) et de traitement Nous les souffrants, nous en avons besoin et l'hôpital du Moenschberg peut le construire et s'en enorgueillir