



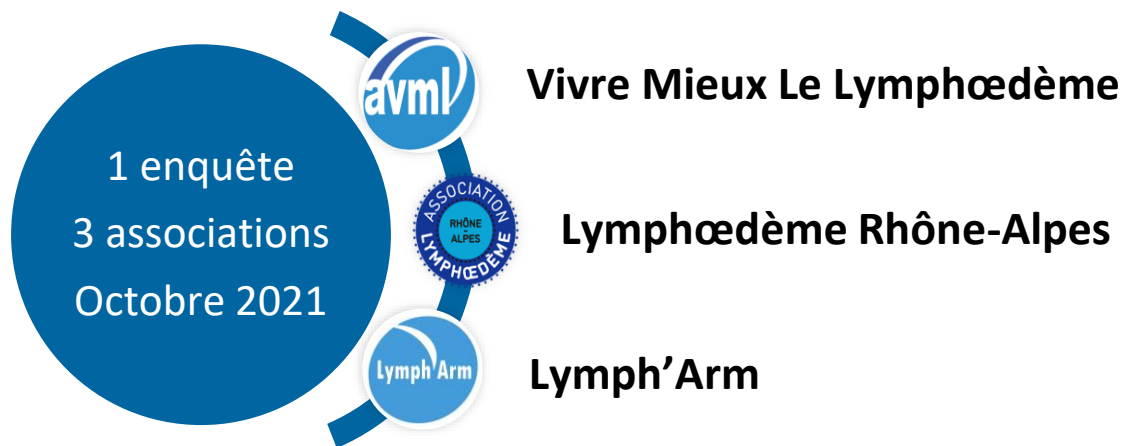
Enquête auprès de patients atteints de Lymphœdème

Retour aux participants

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



Origine de l'enquête



OBJECTIFS

Réaliser un état des lieux de la qualité de vie, des attentes et des besoins des personnes touchées par un lymphœdème. Faire reconnaître la maladie.

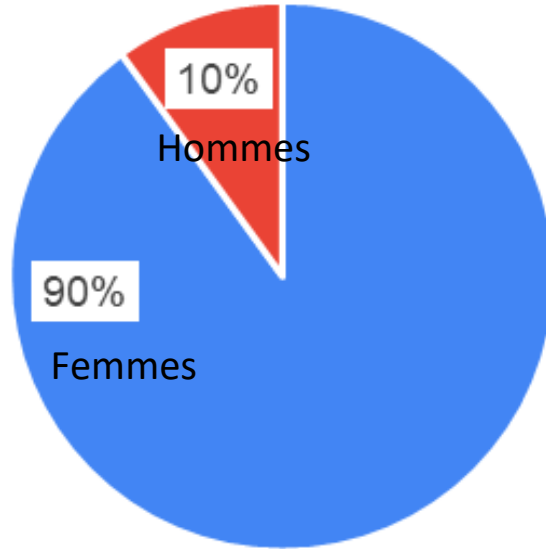
METHODE

Une enquête en ligne a été envoyée aux adhérents des 3 associations.

RESULTATS

1 018 questionnaires envoyés, **407 réponses.**

Qui êtes-vous? Qu'avez-vous?

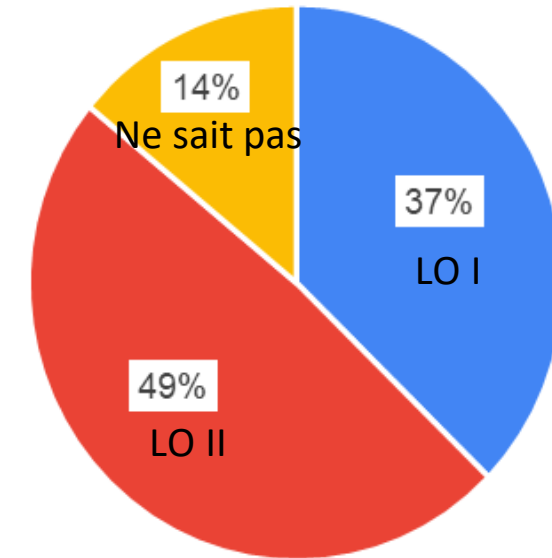


- 10 % d'hommes
- 90 % de femmes

L'âge moyen des participants est de:

- 59 ans pour les femmes
- 50 ans pour les hommes

LO	MSup	MInf
Hommes	22 %	78 %
Femmes	44%	56 %



Type LO	LOI	LOII
MSup	23	120
MInf	128	80

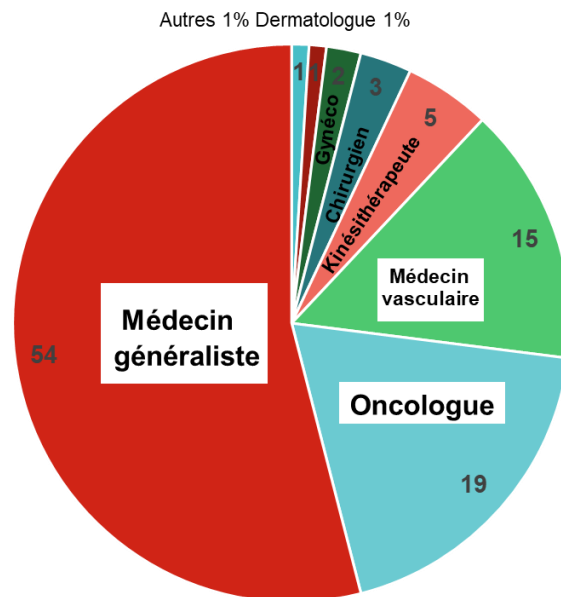
LO I = lymphœdème primaire LO II = lymphœdème secondaire
 MSup = Membre supérieur MInf = Membre inférieur
 Ne sait pas = le patient ne sait pas l'origine de son LO

Le Lymphœdème des membres inférieurs qu'il soit primaire ou secondaire est le plus représenté

Votre parcours de soin 1/2

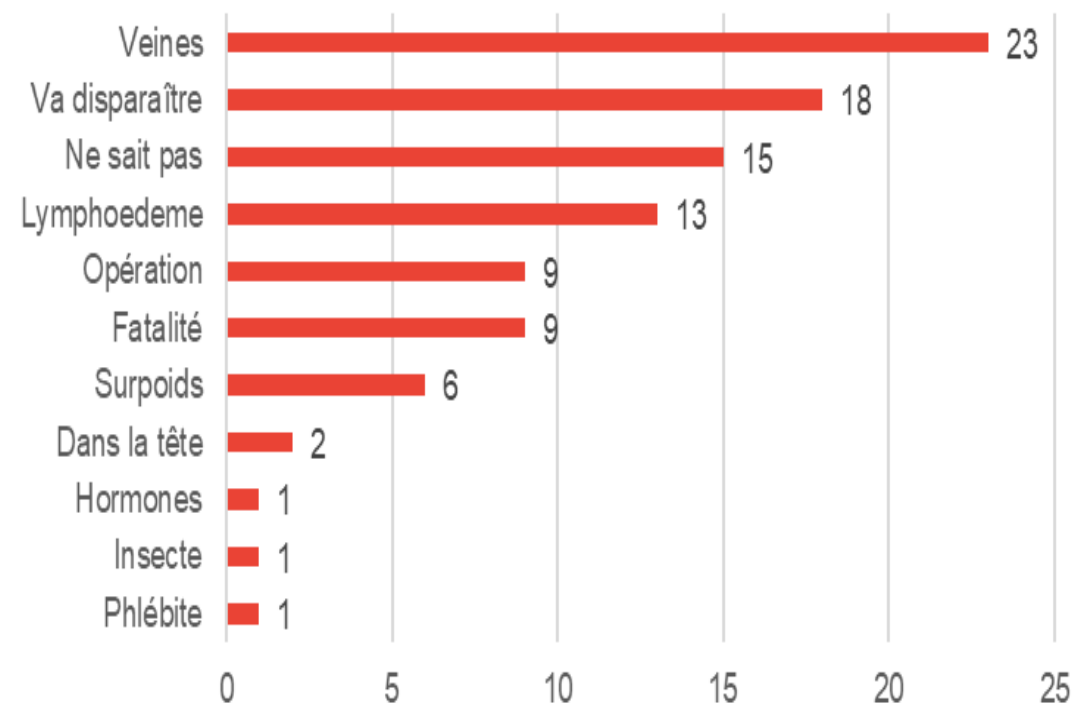


Quel est le premier professionnel consulté?



Le médecin généraliste est le professionnel le plus consulté en premier

Quel est son diagnostic?

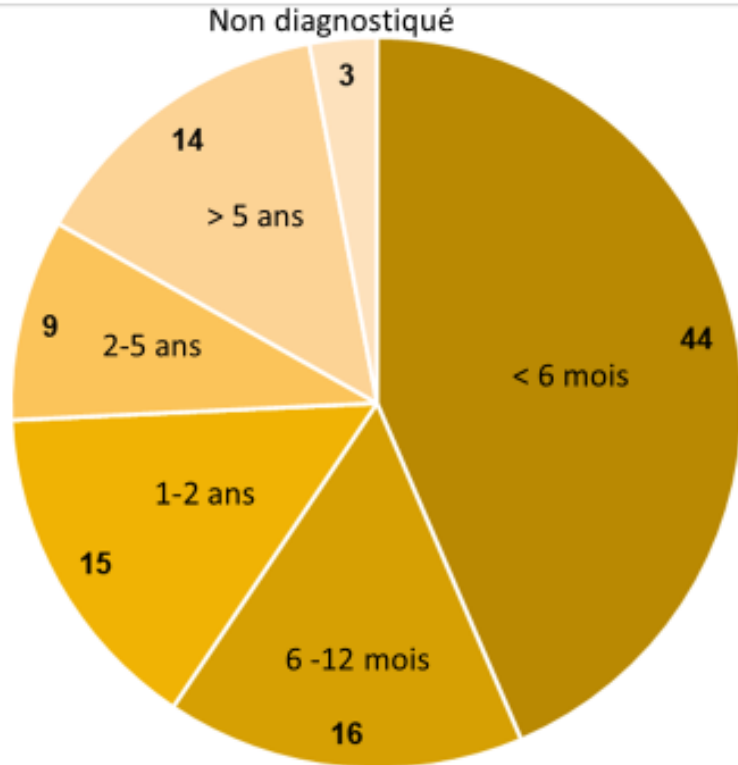


Seuls 13 % de professionnels donnent le bon diagnostic

Une mauvaise connaissance de la pathologie subsiste

Votre parcours de soin 2/2

Quel est le temps entre l'apparition de l'œdème et le diagnostic de lymphœdème?



Pourcentages

- 40% mettent plus d'un an à avoir un diagnostic
- 16% (65 cas) entre 6 et 12 mois
- 44 % (177 cas) sont diagnostiqués avant 6 mois
- 3% n'ont pas eu de diagnostic pour leur œdème

Parmi les 177 cas diagnostiqués avant 6 mois

- 80% (132 cas) de lymphœdèmes secondaires à un cancer
- 15% (25 cas) sont survenus de façon spontanée
- 5 cas font suite à un érysipèle ; 4 sont occasionnés par des accidents tels chute, choc, entorse : causes révélant probablement un lymphœdème primaire jusque là infraclinique
- Il existe de rares cas associés à des greffes (le type de greffes n'a pas été précisé)

Les réponses données et le délai de diagnostic s'avèrent délétères pour le patient

Votre qualité de vie

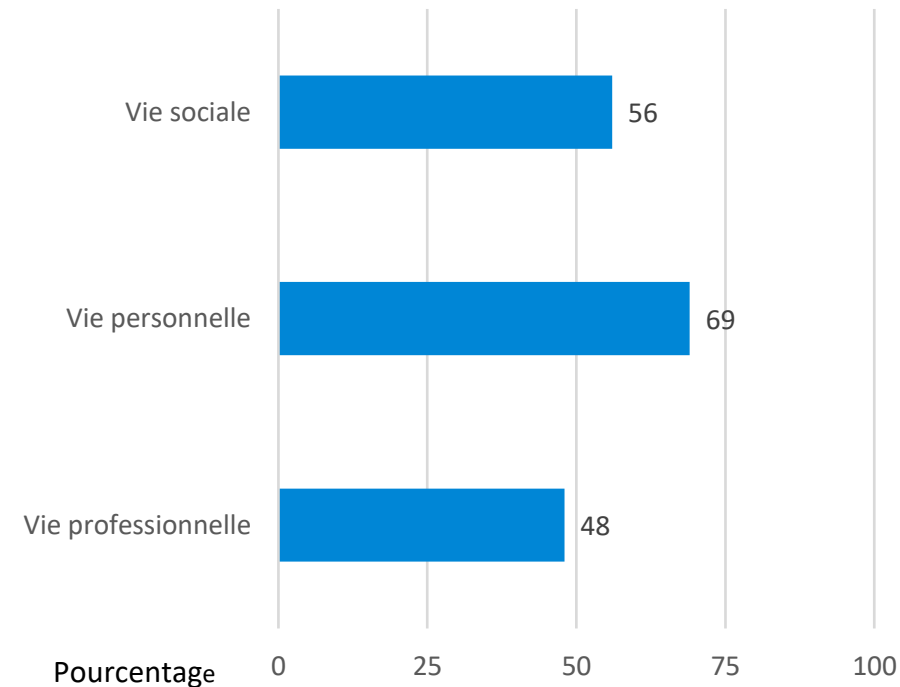


Retentissement sur la qualité de vie

Retentissements négatifs sur la vie quotidienne

Avec une échelle de qualité de vie de 0-10
la moyenne est de **5,7/10**

Moyenne	MInf	MSup
LO I	5,5	5,4
LO II	5,6	6,1



Le lymphœdème diminue la qualité de vie et a des impacts négatifs sur les différents aspects de la vie

Le Lymphœdème représente un véritable fardeau au quotidien

Vos attentes



MESSAGES CLES

- 29% meilleure prise en charge financière du lymphœdème
- 22% parcours de soin cohérent et homogène
- 21% formation des professionnels de 1ère ligne
- 15% reconnaissance de la maladie par les pouvoirs publics
- 10% meilleure communication sur la prise en charge
- 3% Recherche de nouveaux traitements

Les attentes restent nombreuses dans divers secteurs

Vos commentaires

Les patients ont dit...



Où trouver un bon orthésiste, un kiné efficace??

Avoir un diagnostic est un véritable parcours du combattant

Plus d'écoute des professionnels de santé

Quelle galère au quotidien...

Que l'on arrête de nous ignorer...!

Pourquoi mon médecin ne m'a pas dit que j'avais un lymphœdème?

Meilleure formation des médecins et des kinés

Remboursement des orthèses sans reste à charge

A chacun sa maladie et son ressenti

Remerciements



Les 3 associations remercient chaleureusement leurs adhérents qui ont participé à cette enquête .

Celle-ci a permis de faire ressortir les failles qui existent dans le parcours de soin des patients.

La parole des patients est primordiale pour faire reconnaître la pathologie et les difficultés de la prise en charge.

Les résultats préliminaires ont été présentés par les 3 associations lors du congrès de la Société Française de Lymphologie en novembre 2021. De nombreux professionnels de santé ont participé à cette restitution et à la table ronde qui a suivi. Les 3 associations les remercient pour leur écoute.

L'exploitation des données se poursuit et nous reviendrons vers vous prochainement pour vous communiquer d'autres résultats.