



Association Vivre Mieux Le Lymphœdème

Agrément National du Ministère des Solidarités et de la Santé

Pourquoi adhérer à une association de patients ? A qui et à quoi sert-elle ?

Prenons l'exemple de l'Association Vivre Mieux le Lymphœdème (AVML)

Marlène Coupé Médecin Vasculaire bénévole, Membre Fondateur et
Christine Ferrotti bénévole, Chargée de communication AVML

Mots clé : facilitateur – coordinateur – interlocuteur – traducteur – interface – communicateur – lanceur d'alerte

Certaines personnes se posent la question de l'utilité de l'existence des associations de patients, d'autres les fuient et d'autres encore préfèrent les forums des réseaux sociaux.

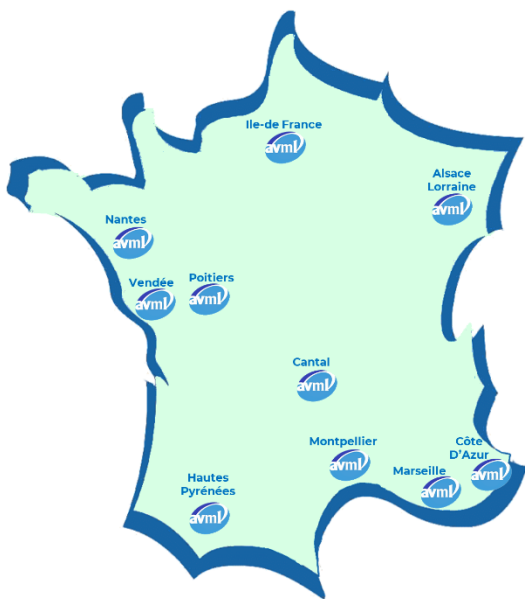
Alors pourquoi nous efforçons-nous de faire vivre la nôtre ? Comment a-t-elle évolué ?

Qu'est-elle ?

AVML est une Association régie par la loi du 1 juillet 1901 créée à Montpellier le 7 juillet 1998 à la demande de patients présentant un lymphœdème.

A qui s'adresse-t-elle ? Aux patients, leur famille, leurs aidants, aux professionnels de santé et toute personne intéressée par la pathologie lymphatique. D'emblée les premiers adhérents ont souhaité cette mixité, les suivants l'ont aussi demandée et nous nous apercevons aujourd'hui 23 ans après, qu'avec la persistance des difficultés que rencontrent toujours les patients, l'évolution de l'Education Thérapeutique et du rôle que peuvent jouer les patients dans la prise en charge de pathologies chroniques ils ont eu raison.

L'objet d'AVML est de contribuer à une meilleure prise en charge des lymphœdèmes primaires et secondaires des adultes et des enfants et de faire reconnaître ce handicap et ses conséquences dans la vie quotidienne.



C'est une **Association nationale avec des délégations régionales**. Depuis l'origine, son siège est à Montpellier au Service des Maladies Vasculaires du CHU de Montpellier.

AVML avec l'aide de 40 bénévoles et aucun salarié, utilise de nombreux moyens de communication pour ses activités : téléphone, mail, site internet, réseaux sociaux : Facebook, Messenger, Twitter, Instagram, LinkedIn.

Elle est gérée par un **Conseil d'Administration** formé de 12 patients qui élit en son sein, un bureau comprenant un Président, un Vice-président, un Secrétaire et un Trésorier.

Un **Comité scientifique** composé de 8 membres (4 médecins, 3 kinésithérapeutes et un pharmacien orthésiste) propose et valide des articles scientifiques portant sur les questions des patients, aide à la sensibilisation et l'information sur la maladie et vérifie les documents pour diffusion aux patients, proches, professionnels de santé et organismes de santé.

Le lymphœdème, qu'il soit d'origine primaire ou secondaire, est une maladie chronique pour laquelle il n'y a, à ce jour, aucun traitement médicamenteux : des recherches sont faites dans ce sens ainsi que dans le domaine chirurgical. Le diagnostic, puis la prise en charge relèvent encore du parcours du combattant comme le rapportent les nombreux témoignages publiés sur le site de l'association, Alliance des Maladies Rares et autres publications.

Le traitement actuel fait appel au drainage lymphatique manuel et surtout à des bandages multicouches et le port d'orthèses de compression. Ce traitement exige de trouver des praticiens bien formés (médecins, kinés, orthésistes), il est répétitif, chronophage et coûteux avec un reste à charge important.

Le lymphœdème ayant des répercussions négatives sur la qualité de vie, les patients sont souvent déboussolés voire déprimés et découragés et cherchent des ressources :

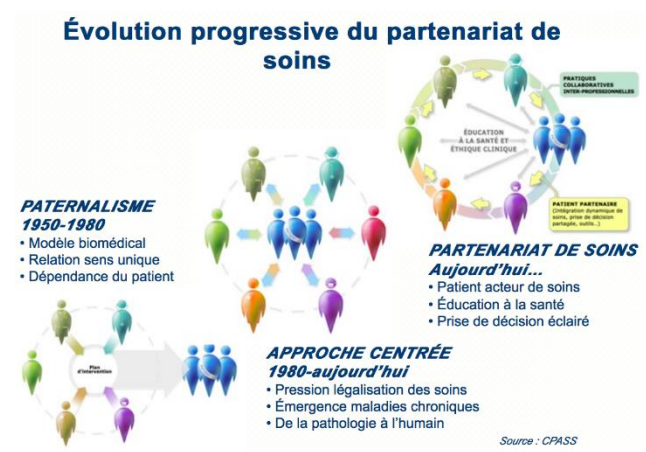
Les rôles d'AVML sont ainsi multiples et se sont développés et adaptés au cours des années.

- Les bénévoles, formés à la pathologie, **répondent** aux patients en utilisant tous les moyens de communications actuels et en respectant la confidentialité. Les questions strictement médicales sont traitées par les professionnels, qui peuvent conseiller et orienter. Nous n'avons pas de forum sur les réseaux sociaux pour éviter erreurs et conseils non adaptés.
- AVML a ainsi un rôle dans le **parcours de soins**, pour les patients mais aussi certains professionnels en les orientant vers les centres de référence, de compétence ou des médecins spécialisés pour faire le diagnostic et vers des kinésithérapeutes formés à la pathologie pour leur traitement.
- Il est nécessaire de **rassurer** le patient, de le soutenir moralement si nécessaire et de lui donner des clés pour résoudre ses problèmes et aussi apporter de **l'aide pour les démarches administratives**.
- AVML a un rôle d'**écoute** et de **soutien**. Il s'agit d'une maladie chronique **difficile à vivre** qui change le « regard sur soi » donc a un **impact psychologique, des retentissements sur la vie personnelle, familiale, sociale et au travail**. Une association comme AVML permet de lutter contre l'isolement, de rencontrer d'autres personnes qui vivent la même situation, d'échanger entre eux.
- **Le rôle d'information des patients et leurs proches ou aidants et professionnels est primordial**. Une autre mission d'AVML est de diffuser les progrès de la médecine et de la recherche médicale sous forme de textes accessibles à tous. En effet l'association, dès le début de son existence, a organisé des **séances d'apprentissage des auto-soins** d'abord à Montpellier puis dans de nombreuses autres villes, puis avec les délégations régionales des journées d'informations et d'ateliers pratiques dans diverses régions permettant **la rencontre patients-professionnels et fabricants d'orthèses et matériels nécessaires** à la prise en charge de la pathologie.
- AVML soutient les services qui créent un programme d'Education Thérapeutique car celui-ci doit être basé sur les demandes et objectifs des patients. Nous soutenons depuis le confinement les webs-ateliers d'ETP. AVML propose aussi des séances **d'activité physique adaptée** (aquagym, Pilates, Marche Nordique...)

De plus en plus de bénévoles suivront des formations de **patients-experts** pour participer activement aux **ateliers d'éducation thérapeutique (ETP)**. Ceux-ci ont toujours fait partie (avant même cette dénomination) des buts principaux de l'association. Ces nouveaux acteurs de santé augmentent les chances des patients d'être autonomes. Pour être plus efficiente, notre association a souhaité former des patients-partenaires dans les Maladies Vasculaires Rares, via la Filière FAVA Multi.

Ce groupe de **patients/partenaires** va pouvoir agir collectivement au niveau national et individuellement au niveau régional et être facilitateur de la relation soignants/soignés.

AVML veut donc insérer le patient dans le circuit des acteurs de santé et s'inscrire dans la dynamique actuelle de gestion des maladies chroniques : le patient n'est plus un simple consommateur médical mais un acteur de sa santé et il aide les autres à s'autonomiser.



- Depuis 2007, AVML a créé avec le service de Médecine Vasculaire du CHU de Montpellier, les Journées annuelles des enfants et jeunes patients ; ces journées perdurent à Montpellier, elles sont des moments de convivialité entre les enfants, les parents et les soignants ; ces journées sont particulièrement propices aux échanges entre tous, redonnent le moral aux parents et enfants et aident à dédramatiser le vécu douloureux des uns et des autres.



- AVML participe à des **enquêtes et études** faites par des centres de soins et/ou des sociétés savantes : Polit, LymphoRAC, Erysipèle. Cette dernière étude en raison des résultats a suscité la réalisation de **3 fiches pratiques** : deux à l'intention des patients et une pour les médecins, pour les sensibiliser à la prévention de cette infection qui est toujours éprouvante voire dangereuse quand elle n'est pas diagnostiquée ou mal traitée. Nous avons aussi créé une **carte d'urgence** qui n'existait pas pour le lymphœdème contrairement aux autres maladies vasculaires rares, celle-ci est valable pour les 2 types de lymphœdème mettant en avant le risque d'érysipèle, un QR code permet d'aider à la prescription du traitement. Elle a été validée par le PFL et la SFL.

AVML représentant des patients

- AVML a l'**Agrément National du Ministère des Solidarités et de la Santé** et est ainsi partenaire des organismes publics. Cela apporte une visibilité et crédibilité auprès des institutions, instances publiques et sociétés savantes et la possibilité d'avoir des représentants des usagers dans des structures hospitalières. À ce titre nous avons répondu à plusieurs reprises à des questions de la HAS (Haute Autorité de santé) et de la HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique).
- AVML fait partie du comité de pilotage de la Filière des Maladies Vasculaires Rares : **Fava-Multi**
La filière FAVA-Multi s'adresse aux patients atteints de **pathologies** vasculaires rares dont le **Lymphœdème primaire**. Ce comité de pilotage comporte les directeurs des Centres de références et de Compétence, des laboratoires de Génétique et des représentants d'associations de patients ce qui permet de prendre part aux décisions prises par cet organisme.
- AVML est membre de l'**Alliance des Maladies Rares, d'Orphanet, de Vascern** (Réseau européen de Référence sur les maladies vasculaires rares) et **d'Eurordis** (Alliance non gouvernementale d'associations de malades représentant 970 associations de patients atteints de maladies rares dans 74 pays).



- AVML fait aussi partie des membres fondateurs du Partenariat Français du Lymphœdème (**PFL**), qui est la branche française de l'International lymphoedema Framework (**ILF**) et participe activement aux travaux du PFL pour l'information des professionnels et patients.



- AVML est partenaire de la Société Française des Médecins Vasculaires (**SFMV**) et de la Société Française de Lymphologie (**SFL**), participe à leurs congrès et peut ainsi sensibiliser les professionnels médicaux, paramédicaux, les fabricants de la compression et d'outils thérapeutiques (pressothérapie par exemple) aux difficultés rencontrées par les patients.
- AVML a des partenaires qui sont des ressources pour les patients qui ont été traités pour un cancer : Institut National du cancer, La Ligue contre le cancer, AFSOS, Associations patients en réseaux, Lympho'sport, Cami.
- Par ailleurs AVML entretient des échanges avec des associations de patients étrangères : Etats-Unis, Québec, UK et participe depuis 2 ans avec 27 associations européennes au Manifeste publié lors du 6 mars Journée Mondiale du Lymphœdème : en 2021 il a été réalisé un questionnaire au sujet des problèmes de la compression, en particulier sur les difficultés de bien adapter les orthèses et les coûts à charge du patient.

Conclusion

Grâce à l'acquisition au cours du temps de multiples expertises par des bénévoles, l'appartenance à diverses structures et organismes de ressources, AVML est devenue une véritable interface, une association partenaire des acteurs de santé dans le parcours de soins sur laquelle on compte. Par son organisation, en étant proche des patients et ses actions, AVML peut relayer les difficultés et ressentis des patients aux acteurs de soins mais aussi aux Pouvoirs Publics afin d'améliorer les conditions de diagnostic et leur prise en charge. AVML est une force qui porte l'urgence d'une authentique prise en charge du lymphœdème auprès des professionnels et des autorités de santé. C'est une exigence collective mais chaque voix de patient compte et pour arriver à ces fins il est essentiel d'être nombreux et regroupés.

L'union fait la force. Devise de la Belgique

Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin. Proverbe africain

Lorsque les hommes travaillent ensemble, les montagnes se changent en or. Proverbe chinois

www.avml.fr

