

Journée des 20 ans



Présentation du groupe LYMPHOEDÈME FAMILY

par sa fondatrice, Mme Mariam SIBY

Montpellier, le 09 novembre 2018

Mariam en quelques mots...

2



Age **28 ans**



Métier **Aide-soignante en pneumologie**



Lymphoedème **Depuis l'enfance, vers l'âge de 10 ans**



Diagnostic **8 ans plus tard**



Suivi hospitalier **Cognacq-Jay
Saint-Eloi**



Créatrice de **Page Facebook Mon Lymphoedème
Groupe Facebook Lymphoedème Family**

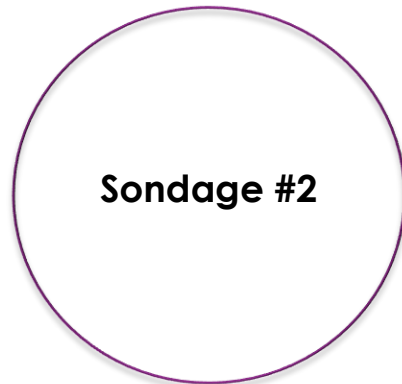
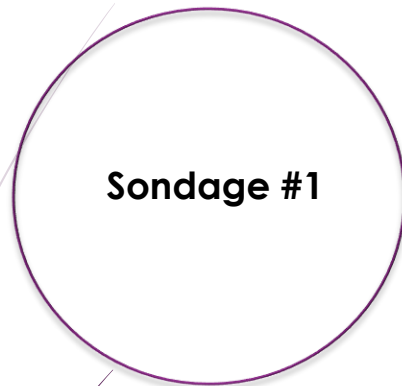
#lymphoedèmeFamily

3

- ▶ Groupe Facebook privé créé début 2016
- ▶ Réservé aux personnes atteintes d'un lymphoedème
- ▶ **530 membres** en France et dans le monde entier
- ▶ Ses objectifs :
 - **Soutien**
 - **Conseils**
 - **Retour d'expérience**
 - **Partage d'informations**
 - **Articles de presse**
 - **Adresses et liens utiles**
 - **Sondages**



Les sondages



Objectif

Mieux connaître le profil des membres

12-19 juin
2018

Taux de participation **28,8%**

Objectif

Comprendre et mesurer leurs besoins et attentes

25 juin-07
juillet 2018

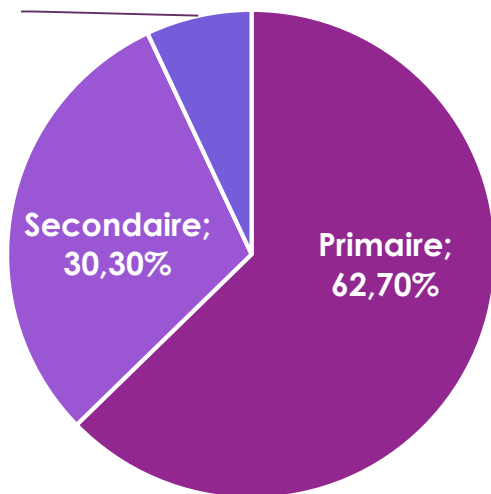
Taux de participation **30,6%**

Sondage #2 – Le diagnostic

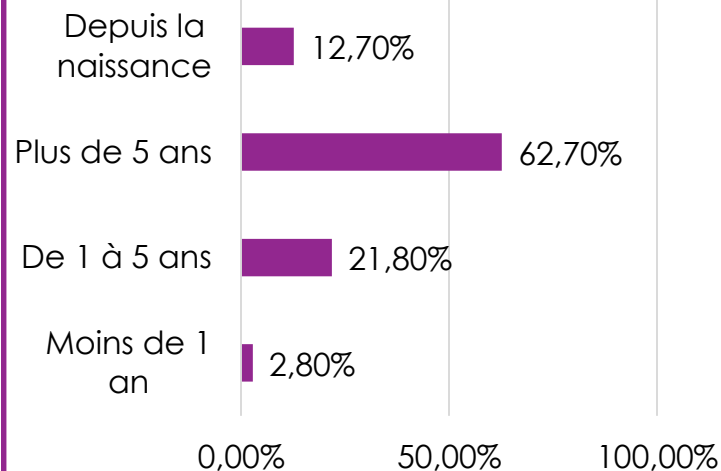
5

Type de lymphoedème

NSP; 7,00%



Apparition de la maladie



	Oui	Non	NSP
Lymphoscintigraphie	36,6%	59,2%	4,2%
	Souvent	Parfois	Jamais
Lymphoedème douloureux	38,7%	45,1%	16,2%

Sondage #2 – L'information

Suffisamment informé(e)

- Oui 43,9%
- Non 56,1%



Mode d'information

- **62,7%** Médias
- 60,6% Réseaux sociaux/associations
- 49,3% Kinésithérapeutes
- 42,3% Médecins
- 36,6% Hôpital



Sondage #2 – La prise en charge

7

Satisfaction

- Oui 30,3%
- Non 69,7%



ALD

- Oui 62%
- Non 38%

Mode

- **Compressions** 77,5%
- **DLM** 70,4%
- Bandages 62,0%
- Cure thermale 16,2%
- **Médecin spécialiste** 40,8%
- Médecin généraliste 32,4%
- Hôpital 36,6%
- Chirurgie 16,2%
- Médecines douces 7,7%
- **Aucune prise en charge** 4,9%

Sondage #2 – La qualité de vie

8

- ▶ A **87,3%**, le lymphoedème retentit sur la qualité de vie :
 - **Crainte de l'avenir**
 - **Incapacité à travailler**
 - **Perte progressive de l'autonomie**
 - **Atteinte à la féminité, l'estime de soi**
 - **Fatigabilité, fibrose, station debout pénible**
 - **Déprime**
 - **Nécessité d'une surveillance constante**
 - **Coût des soins et dispositifs médicaux**
 - **Incompréhension des proches, moins de moments en famille**
 - **Difficulté à conjuguer les agendas pro, perso et les soins**
 - **Etc.**

Sondage #2 – La pratique du sport

3

- ▶ A **79,6%**, les sondés pratiquent un sport régulièrement ou de temps en temps, essentiellement des **sports de plein air** ou **aquatiques**



Sondage #2 – Lymphoedème Family

10

- ▶ A **61,3%** les sondés ont connu le Groupe en consultant Facebook
- ▶ 76,1% souhaiteraient une revue de presse, 54,2% une newsletter
- ▶ 52,1% aimeraient que soient organisées des rencontres entre les membres
- ▶ 13,4% sont satisfaits de la formule actuelle
- ▶ Les apports du Groupe selon les sondés :
 - ▣ **Rupture de l'isolement**
 - ▣ **Partage des difficultés et préoccupations**
 - ▣ **Conseils, soutien, échanges, partage d'informations**



Conclusion

11

- ▶ Le Groupe Lymphoedème Family est un Groupe très **dynamique**
- ▶ Il œuvre pour le soutien, l'entraide et l'information entre les patients
- ▶ Depuis la fin du sondage, il compte **14,2% de membres supplémentaires**
- ▶ Les sondés sont **préoccupés** par le peu de connaissance du corps médical sur le lymphoedème, **le manque de reconnaissance et de prise en charge**, le coût des soins, la discipline quotidienne qu'ils doivent s'imposer
- ▶ Ils ont à cœur d'être **acteurs** et non spectateurs de leur maladie



Merci de votre écoute