



**COMPTE RENDU DES JOURNEES NATIONALES  
DES 11 ET 12 JUIN 2010 SUR LE LYMPHOEDEME PRIMAIRE  
DE L'ENFANT ET DE L'ADULTE JEUNE**

Rédaction : Marie PONCE

*L'équipe du Professeur Isabelle QUERE de l'Hôpital Saint Eloi à Montpellier  
et l'ASSOCIATION VIVRE MIEUX LE LYMPHOEDEME ont organisé les 11 et 12 juin 2010  
**les 3<sup>èmes</sup> journées nationales d'information**  
**sur la prise en charge du lymphoedème primaire de l'enfant et de l'adulte jeune,**  
avec le soutien d'Alliance Maladies Rares et de l'International Lymphoedema Framework.*

ooooOoooo

**JOURNEE DU VENDREDI 11 JUIN 2010**

**Le matin :**

Ont lieu les consultations pluridisciplinaires, y assistent :

Le Professeur I. QUERE , le Dr M.COUBE, le Dr V. SOULIER SOTTO, le Dr S. MESTRE, Mme C. AUSSENAC psychologue clinicienne, le Dr P. SARDA généticien, F.MOURGUES infirmière, V.BOUYS kinésithérapeute, F.DELSENY kinésithérapeute, Mme B. VAISSIER pharmacienne, Anne Pierre NOEL journaliste.

L'équipe du Professeur I.QUERE reçoit des enfants de 2 ans à 25 ans.

Les familles sont venues de toute la France et représentent toutes les régions.

Ces journées ont une très grande importance pour les parents qui sont de plus en plus motivés et impliqués dans la maladie de leur enfant. Ils viennent chercher des réponses à leurs attentes.

Les enfants sont très heureux de se retrouver certains pour la 3<sup>ième</sup> fois, des liens forts se sont créés entre eux (« amis de maladie » quelqu'un avec qui parler et qui ne jugera pas). Les parents aussi sont heureux de se revoir. Des échanges de plus en plus importants se font d'année en année.

Chaque consultation est suivie d'une prise en charge de l'enfant et de la famille

- certains enfants sont initiés aux bandages dans le service de kinésithérapie de l'hôpital,
- les enfants sont vus en consultation pour une évaluation du lymphoedème et bilan étiologique.
- une consultation de génétique est organisée pour certains enfants à la demande du professeur QUERE

Le midi, les familles se retrouvent autour d'un repas pris en commun avec toute l'équipe médicale.

**L'après-midi :**

Discussion sur l'organisation d'un réseau de soins national et sur la création d'une section spécifique lymphoedème primaire enfant et adulte jeune au sein de l'AVML

Les familles, l'équipe médicale, l'association AVML y sont présentes.

Les enfants se retrouvent en salle de bibliothèque entourés d'animateurs afin de faire connaissance pour les nouveaux, de se retrouver, de discuter, de jouer, de se détendre.

- **Discussion sur le réseau de soins national**

Monsieur GONON représente l'International Lymphoedema Framework et prend la parole afin d'expliquer aux personnes présentes l'importance d'un réseau de soins national comme il en existe déjà à l'étranger (le fonctionnement, pourquoi, comment se met-il en place en France)

- **Discussion sur une section spécifique du lymphoedème chez l'enfant et l'adulte jeune au sein de l'AVML**

Le professeur QUERE demande à chaque famille de se présenter. C'est une très bonne initiative, elle permet à certaines familles de rompre l'isolement, de prendre la parole, de voir que des grands parents sont aussi présents pour venir soutenir, comprendre, voir, participer.

Le professeur QUERE explique aux parents comme il est important de créer une section LYMPHOEDEME PRIMAIRE chez l'enfant afin d'optimiser les soins par :

- la qualité
- l'accompagnement
- adapter les soins au mieux à l'enfant

Après quelques échanges, il est proposé qu'une section dans l'AVML serait l'idéal, certains parents sont prêts à s'investir et donner de leur temps pour les enfants. Un échange d'adresses et de mails se font.

Le soir même un repas est pris en commun au restaurant de l'hôtel ou chaque famille se retrouve pour échanger, les enfants se détendent et sont très heureux de se revoir. Cet un grand moment chaleureux avec l'équipe médicale, les familles et l'AVML

### **JOURNEE DU SAMEDI 12 JUIN 2010**

#### **Le matin :**

Les visites pluridisciplinaires continuent pour une évaluation du lymphoedème et un bilan étiologique.

Présentation par le Professeur Isabelle QUERE des différentes structures qui représentent la lymphologie en France à savoir :

- **LA SOCIETE FRANCAISE DE LYMPHOLOGIE (SFL)**

Société savante réunissant des médecins de plusieurs spécialités et des kinésithérapeutes, elle a pour but d'améliorer la recherche concernant le traitement du lymphoedème

- **L'INTERNATIONAL LYMPHOEDEME FRAMEWORK (ILF)**

Monsieur GONON prend la parole pour expliquer comment fonctionne l'ILF.

C'est un projet de recherche mené au Royaume-Uni dans le cadre d'un partenariat entre les médecins spécialistes et généralistes, des groupes de patients, des organisations de soins et l'industrie des soins des plaies et des traitements compressifs. L'objectif est de permettre l'accès national à des services de traitements des lymphoedème, avec la possibilité de consulter des spécialistes et d'améliorer les services disponibles dans la communauté. Le but des recommandations est de donner des orientations précises pour la prise en charge des besoins complexe des patients présentant un lymphoedème;

Rappel de l'intervention de Zoé BELLAS ( patiente ) lors de l'assemblée générale de 2008 qui expliquait le Framework :

« Il désigne la mise en commun de moyens et de données au service d'un projet : la prise en charge du lymphoedème. Il vise pour cela à :

- promouvoir et à faciliter une collaboration internationale
- développer des programmes d'éducation pour sensibiliser au lymphoedème
- développer une stratégie de publications internationales à but non lucratif
- promouvoir une base de données « meilleures pratiques en commun au niveau international
- fournir à l'industrie un écho sur les besoins réels et concret des patients et des praticiens »

La parole est donnée à Fabienne MOURGUES, infirmière dans le Service de Lymphologie et qui s'investit sans relâche dans le lymphoedème. Elle explique en quelques mots son ressenti plus que positif concernant le Framework de Brighton et encourage l'assemblée à s'investir dans le Partenariat Français du Lymphoedème.

- **LA SOCIETE FRANCAISE DE MEDECINE VASCULAIRE (SFMV)**

Elle réunit aujourd'hui la plus grande partie des médecins vasculaires issus des secteurs public et libéral.

La Société Française de Médecine Vasculaire a pour but le développement de la Médecine Vasculaire sur les plans scientifique, pédagogique, et de la qualité des soins. La Médecine Vasculaire est ici définie comme l'ensemble des connaissances et des pratiques médicales qui concernent les vaisseaux sanguins (artères, veines et microcirculation) et lymphatiques.

Les membres de la SFMV se retrouvent aussi au sein de leur région, dans le cadre d'associations autonomes (ARMV). La SFMV organise son congrès annuel en septembre.

- **LE PARTENARIAT FRANCAIS DU LYMPHOEDEME (PLF)**

« Il regroupe l'ensemble des associations de malades atteints de lymphoedème, des soignants (médecins, kinésithérapeutes, pharmaciens...) qui prennent en charge des patients atteints de lymphoedème et des industriels qui fournissent médicaments, bas, bandes et appareils de traitements pour ces patients. Le but du PFL est d'identifier les besoins nécessaires à une meilleure prise en charge du lymphoedème sur toute la France et de mettre en place des actions qui permettent d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de lymphoedème« (Professeur Loïc Vaillant).

L'objectif de toutes ces structures : améliorer la prise en charge du lymphoedème dans l'intérêt du patient.

En fin de matinée un échange de questions réponses concernant le lymphoedème se fait entre parents et équipe médicale.

### **L'après-midi :**

Après un repas pris en commun, le moment attendu par les enfants arrive, la visite de l'aquarium de Montpellier « MARE NOSTRUM ». Une promenade au cœur de la vie marine avec un atelier découverte abordant différents thèmes basés sur des activités pratiques.

oooooOooooo

**Conclusion** :

Ces deux journées furent une fois de plus très importantes pour les parents et les enfants.

Dans le parcours de la maladie elles sont nécessaires, elles permettent aux familles de mieux comprendre, d'acquérir d'autres connaissances, de dialoguer, d'échanger, de voir l'évolution de la recherche, de se rassurer, aux enfants de se revoir, de mieux comprendre leur maladie.

Nous remercions toute l'équipe médicale qui a suivi durant ces deux jours avec toujours autant d'énergie et de dévouement, les familles et les enfants afin de les informer sur la maladie, son évolution et sa prise en charge.

Nous remercions le Professeur Isabelle QUERE d'avoir demandé à l'AVML son soutien pour organiser la partie non médicale de ces journées qui nous tiennent tous à cœur.

Nous tenons à remercier aussi toutes les personnes qui ont soutenu l'association financièrement. Sans elles, l'association ne pourrait pas aller jusqu'au bout de ses idées et vous offrir ces moments de bonheur qui nous émerveillent tant.



LES ELLES