A close-up photograph of a wooden pencil with a sharpened lead tip, resting diagonally on a document. The document features a line graph with a grid and some text, including the words 'point is' and 'on'. The background is softly blurred.

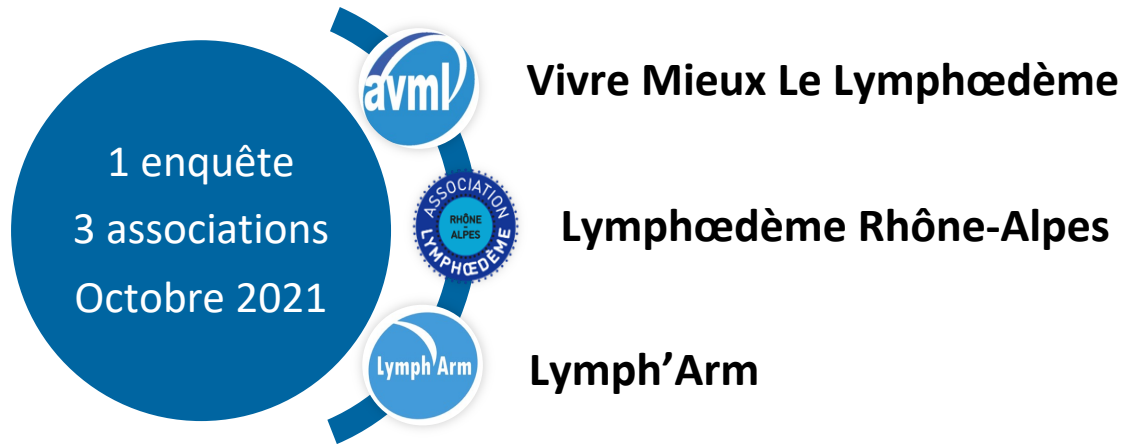
Enquête auprès de patients atteints de Lymphœdème

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.

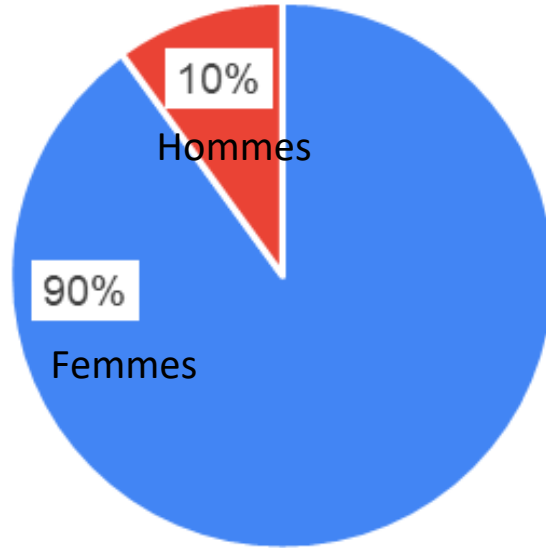
METHODE

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 ?

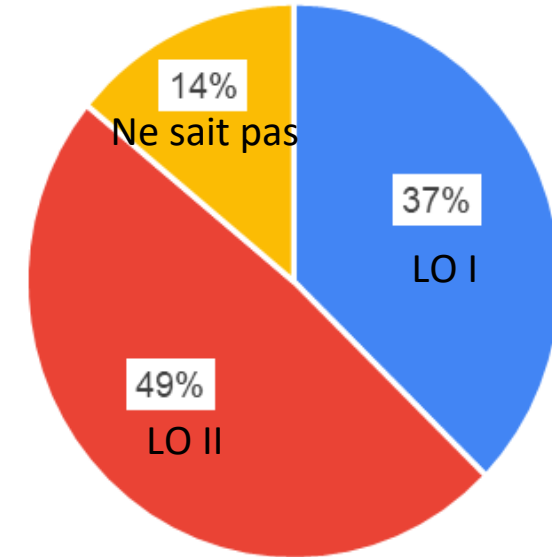


- 10 % d'hommes
- 90 % de femmes

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 %



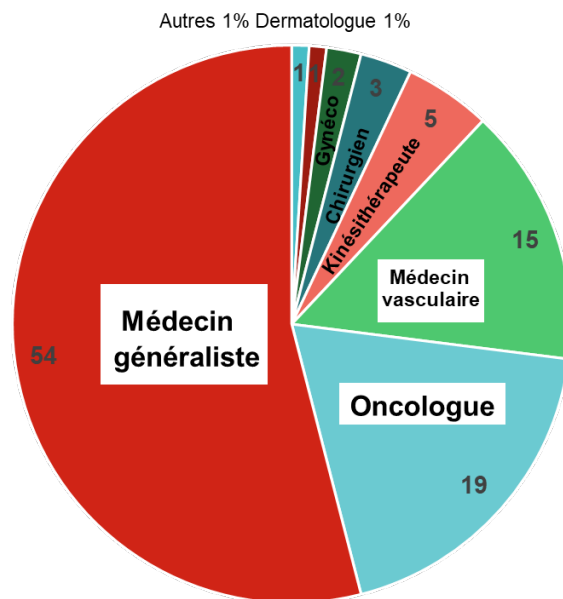
Type LO	LOI	LOII
MSup	23	120
MInf	128	80

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

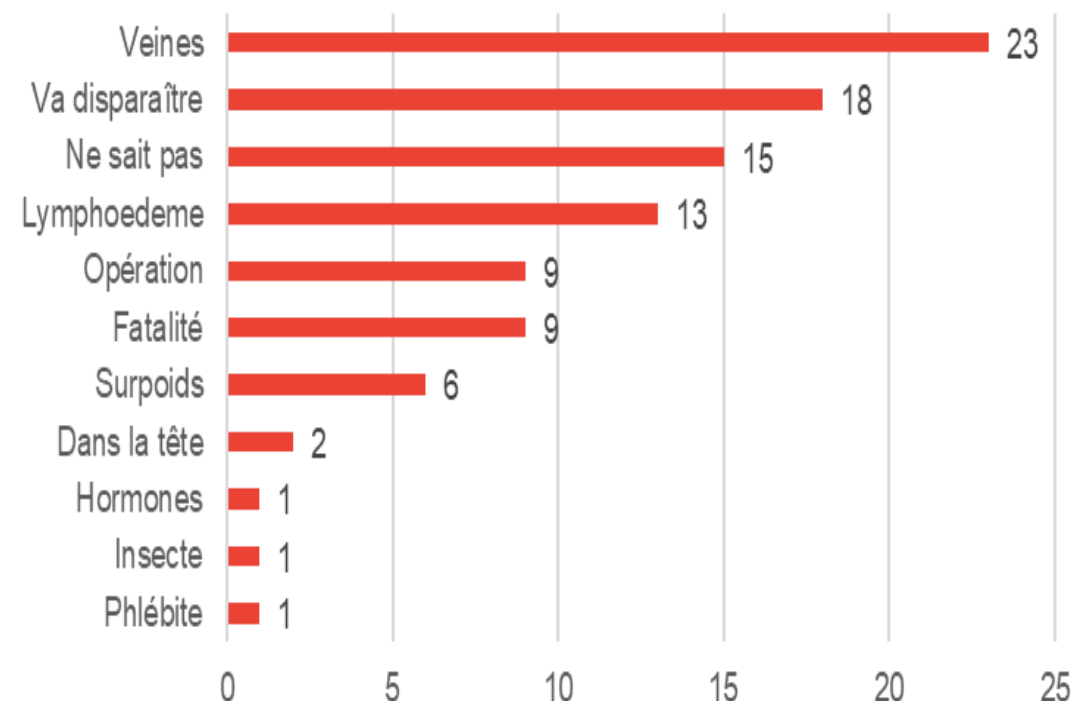
Votre parcours de soin 1/2

Quel est le premier professionnel consulté ?



Le médecin généraliste est le professionnel le plus consulté en premier

Quel est son diagnostic ?

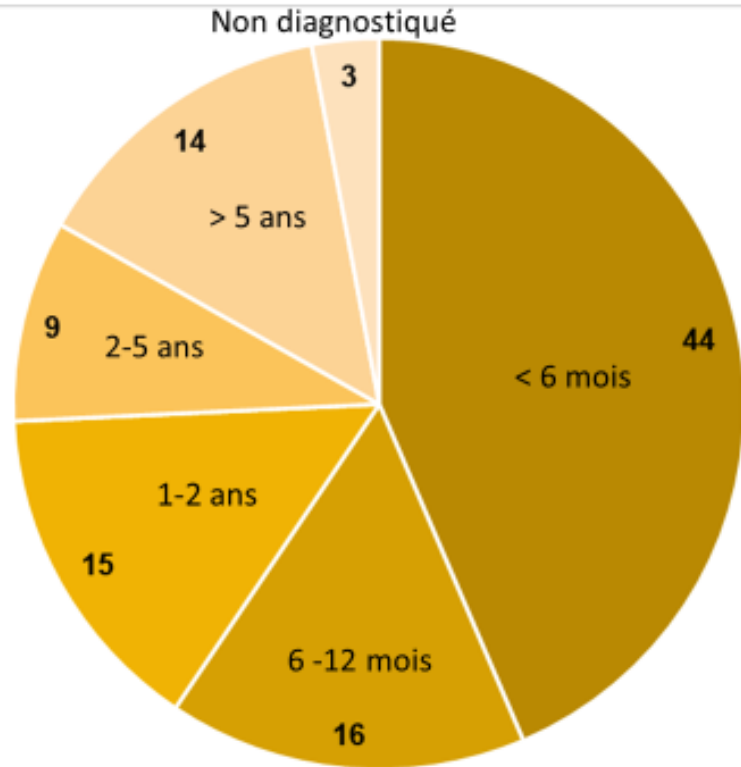


Seuls 13 % de professionnels donnent le bon diagnostic

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

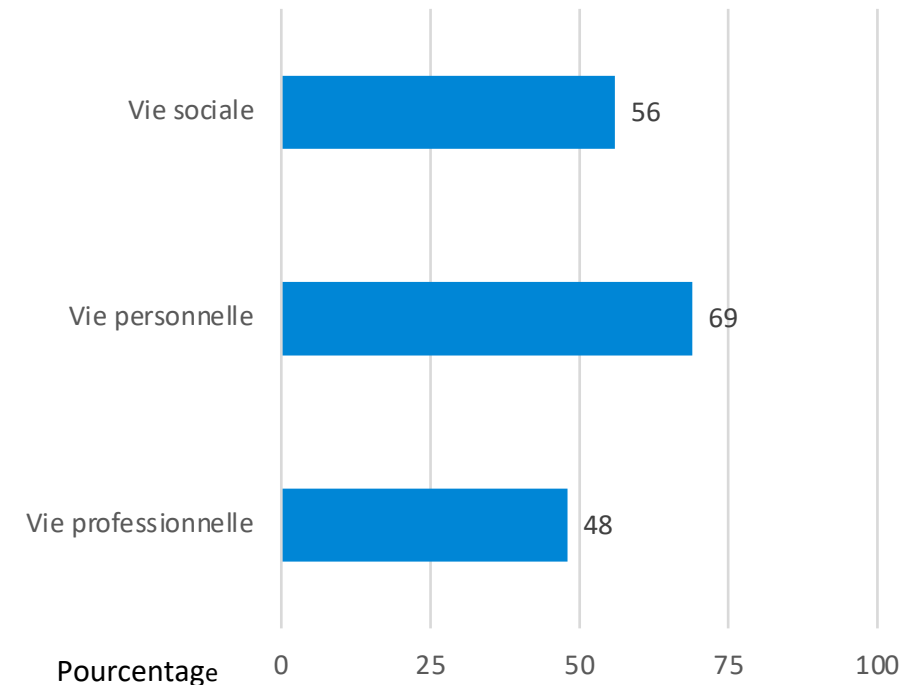


Retentissement sur la qualité de vie

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

Moyenne	M. Inf	M. Sup
LO I	5,5	5,4
LO II	5,6	6,1

Retentissements négatifs sur la vie quotidienne



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

Le Lymphœdème représente un vrai 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 quotidienne !

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.

Enquête auprès de patients atteints de Lymphœdème

Retour aux participants

Suite et fin

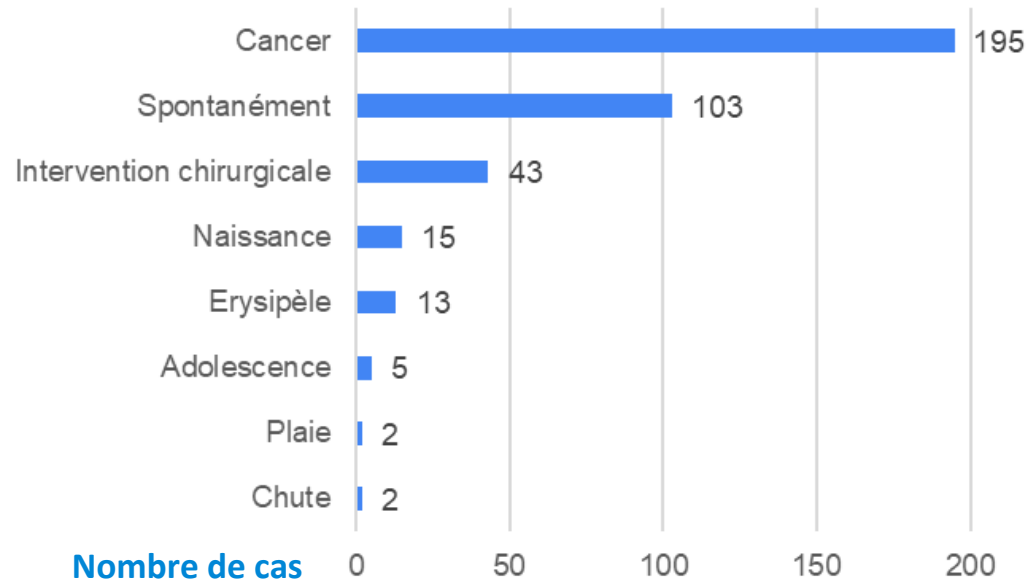
Marlène Coupé et Christine Ferrotti - AVML
Nicole Robert – Lymphœdème Rhône Alpes
Danièle Samaille - Lymph'Arm



Votre lymphœdème

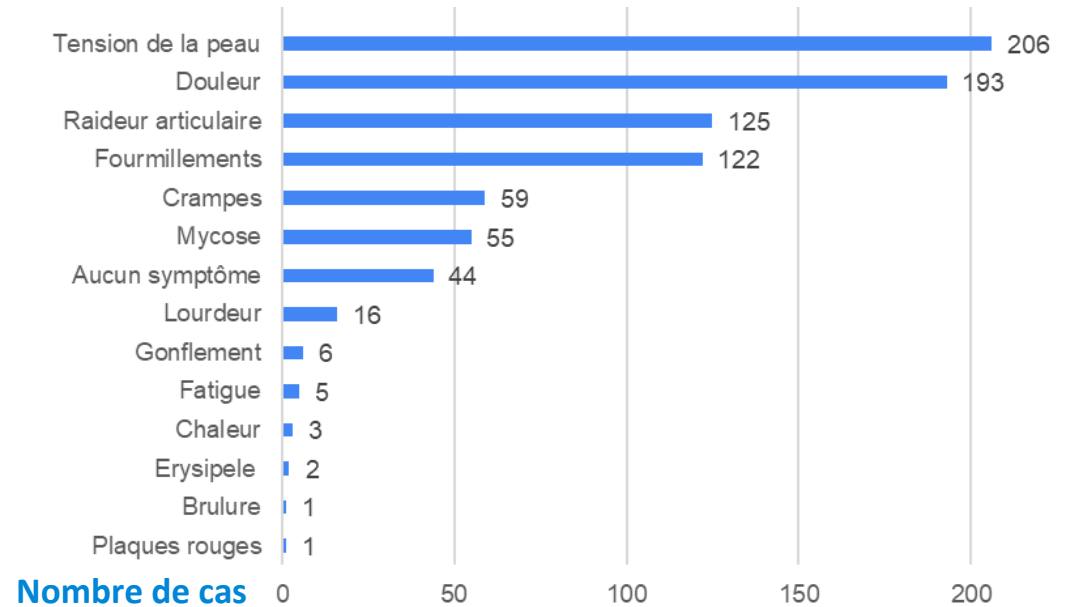


Dans quelles circonstances a-t-il été découvert ?



52 % sont attribués à un cancer, 11 % à une intervention chirurgicale soit 63 % de lymphœdèmes secondaires et 37 % sont des lymphœdèmes primaires dont 3 % révélés par un érysipèle.

Quels sont vos symptômes ?



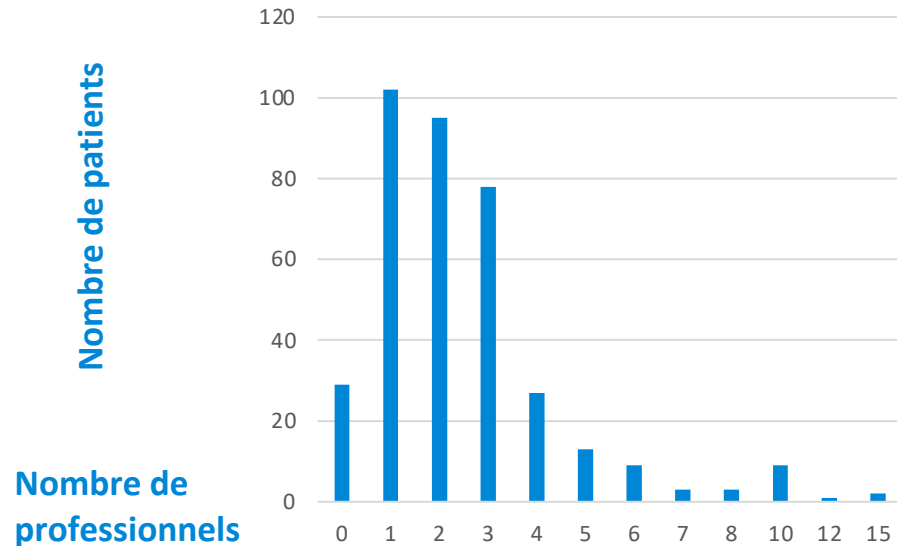
Il y a plus de symptômes que de patients car le lymphœdème engendre de multiples symptômes et / ou complications. Seuls 44 patients disent ne rien ressentir.

Les lymphœdèmes sont loin d'être indolores et sont à l'origine de nombreux symptômes

Pour faire le diagnostic

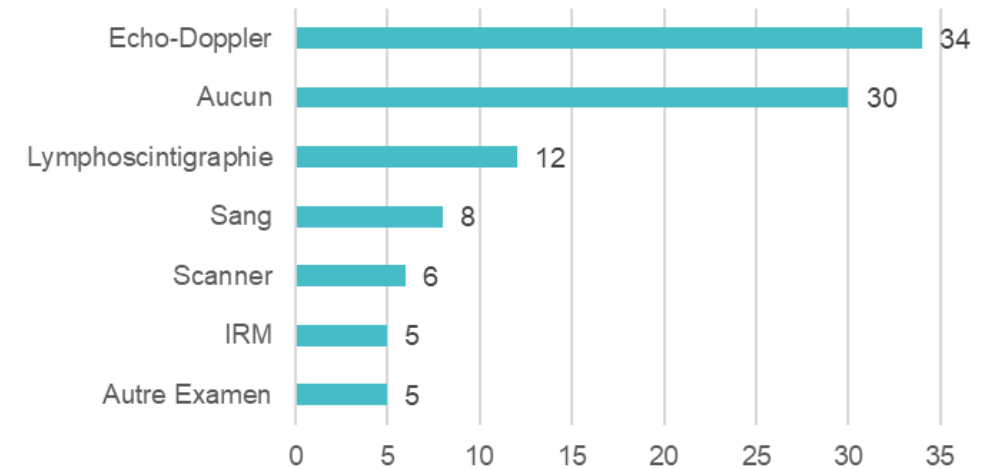


Nombre de professionnels consultés avant le diagnostic



Le diagnostic reste difficile et entraîne de multiples consultations. A noter que 29 patients ont déclaré ne pas avoir consulté de professionnel de santé : comment ont-ils été diagnostiqués ?

Pourcentages des examens prescrits



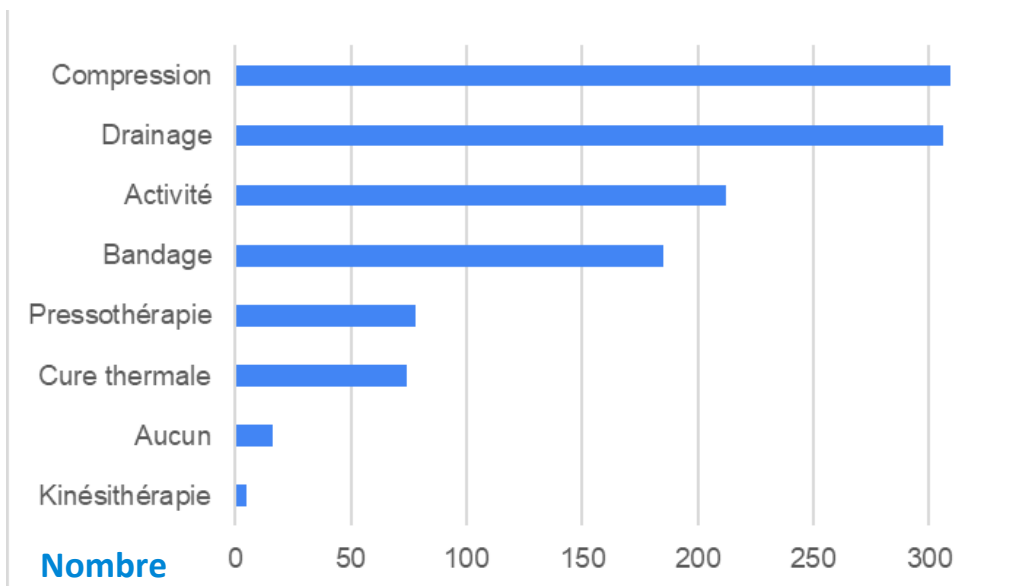
L'échodoppler veineux est l'examen le plus fréquent chez 34 % 30 % n'ont aucun examen complémentaire alors que d'autres ont des examens multiples.

**Méconnaissance de la pathologie qui suscite de nombreuses consultations.
Les examens complémentaires sont-ils tous bien indiqués et nécessaires ?**

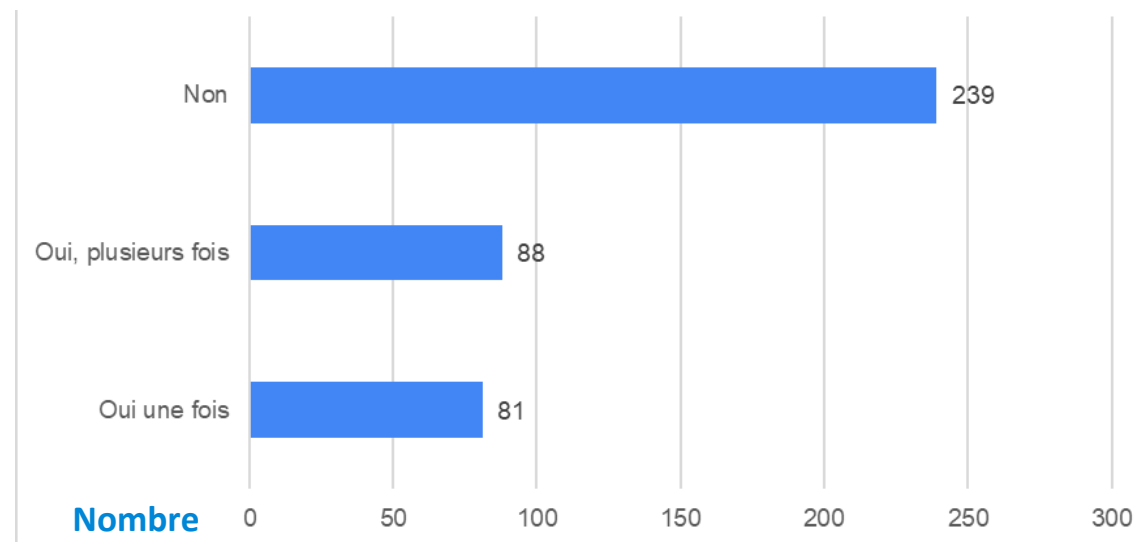
Comment vous traitez-vous?



Que comprend votre traitement?



Avez-vous été hospitalisé pour un traitement intensif?



Il y a plus de traitements que de patients du fait de traitements associés
Trois patients sur quatre portent une compression et font réaliser du drainage

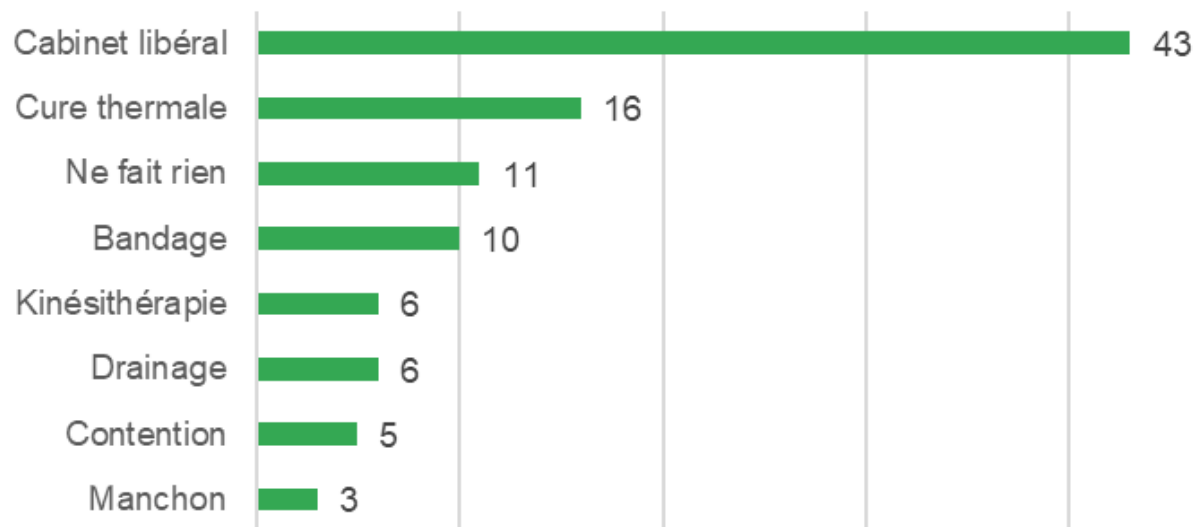
59 % n'ont jamais eu de traitement décongestif intensif en hospitalisation
21 % en ont plusieurs
20 % un seul

La majorité des adhérents de nos associations suivent les traitements recommandés, mais peu bénéficient d'un traitement intensif en centre spécialisé.

Soins des malades non hospitalisés



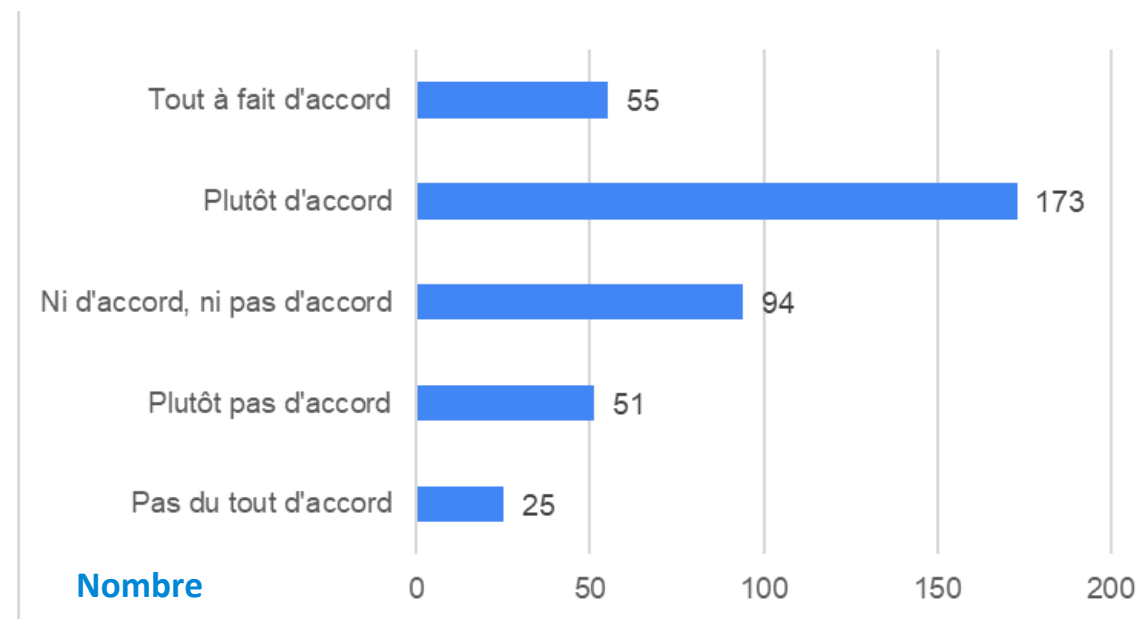
Comment avez-vous réduit votre lymphœdème ?



Pourcentages

43% des patients sont traités en cabinet libéral
16 % font une cure thermique
11 % des patients ne suivent pas de traitement

Votre traitement vous paraît-il efficace ?



Nombre

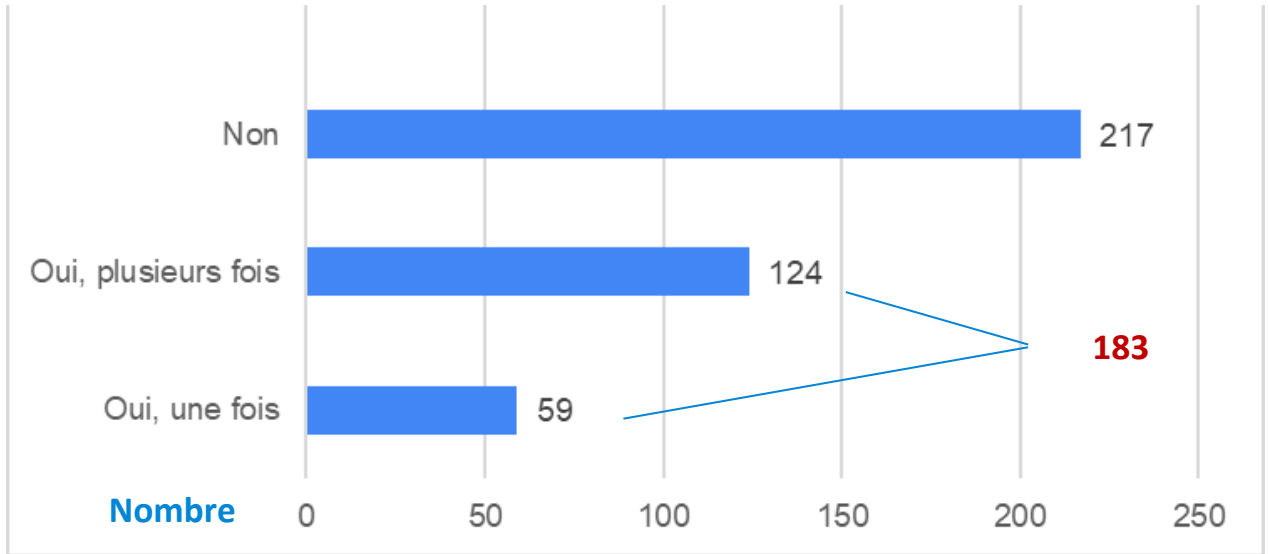
57 % sont satisfaits
24 % ne sont ni satisfaits ni insatisfaits
19 % ne sont pas satisfaits

La satisfaction est moyenne. 1/5 est insatisfait, il reste des patients sans traitement et des imprécisions sur les traitements effectués en libéral.

Complication infectieuse : érysipèle

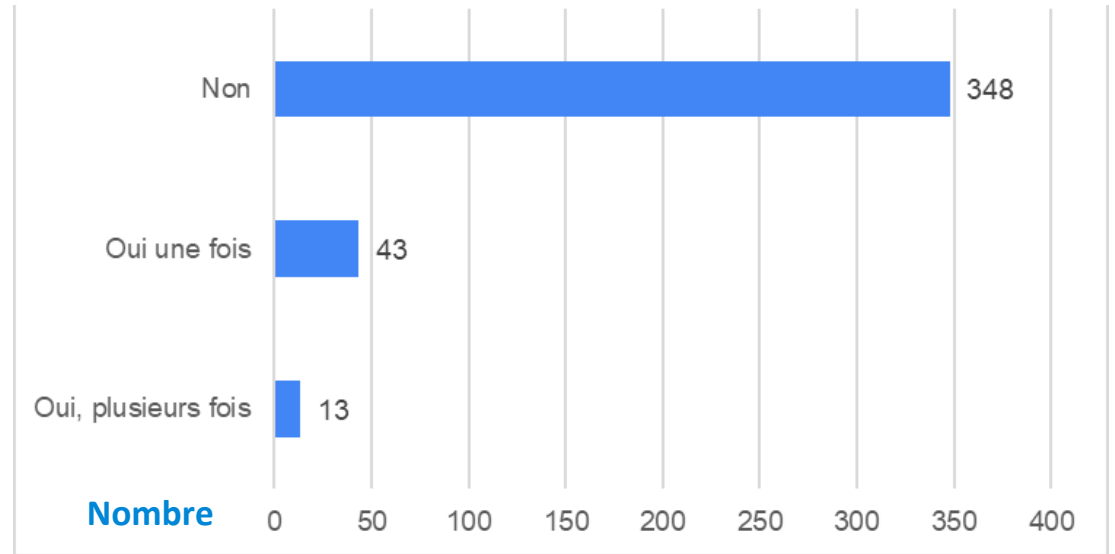


Avez-vous présenté un érysipèle?



54 % n'ont pas présenté d'érysipèle
46 % ont eu un érysipèle, parmi eux :
- 68 % ont présenté plusieurs épisodes
- 32 % un seul épisode

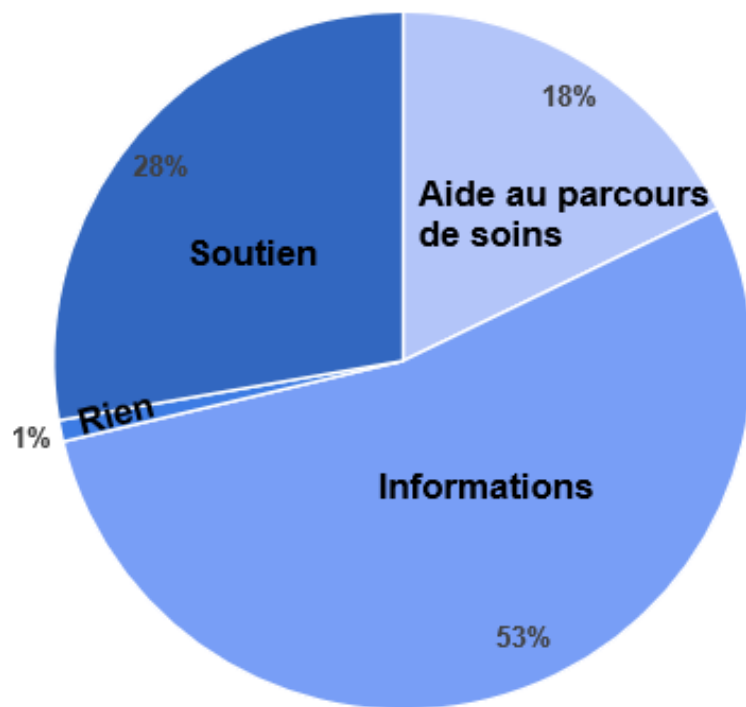
Avez-vous été hospitalisé pour un érysipèle?



L'hospitalisation a été nécessaire :
Une fois dans 11 %
Plusieurs fois dans 3 %

L'érysipèle est fréquent chez les patients. Il a tendance à récidiver et altère la qualité de vie. Il peut être grave et nécessiter une hospitalisation.

Que vous apporte votre association ?



Le rôle des associations de patients est important dans l'accompagnement des malades atteints de pathologies chroniques comme le lymphœdème. Elles apportent des informations, du soutien et de l'aide au parcours de soin.

Conclusion



Les constats faits par ce questionnaire sont multiples

- La méconnaissance de la maladie par un grand nombre de professionnels de santé ce qui entraîne un surcoût pour la société en raison de multiples consultations et examens inutiles
- La difficulté et le temps perdu pour obtenir le bon diagnostic et le traitement adéquat
- Un parcours de soins chaotique, non homogène et coûteux
- L'altération de la qualité de vie personnelle, professionnelle et sociale toujours mal estimée
- La non écoute des patients et parfois en réponse, une certaine violence verbale
- Les difficultés financières liées au reste à charge, qui ont pour conséquence un abandon de soins, ou des soins mal appropriés
- La non reconnaissance du lymphœdème par les pouvoirs publics
- L'importance des associations de patients pour l'information et l'accompagnement

Il paraît donc indispensable de poursuivre cette réflexion avec les adhérents des associations, avec nos partenaires et les pouvoirs publics afin de faire connaître et reconnaître le lymphœdème.

Nous renouvelons nos remerciements à tous les participants !