

Existe-t-il des associations de patients ?

Oui :
Association Vivre Mieux le Lymphœdème (AVML)

www.avml.fr

avec des antennes régionales

Association régionale Lymphœdème Rhône Alpes,

Association Lymphœdème 65

Des ressources

Site de l'AVML :

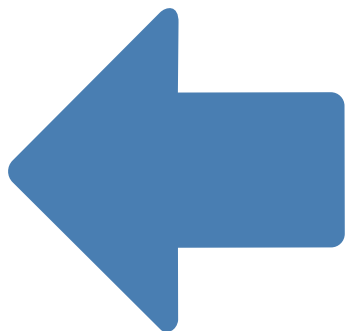
www.avml.fr

Site de l'association québécoise du lymphœdème (AQL)

www.infolympho.ca

Site de la société française de médecine vasculaire, espace patients

www.portailvasculaire.fr



Fiche élaborée par les Groupes de Travail "Lymphologie" et "Education Thérapeutique du Patient" de la Société Française de Médecine Vasculaire.

POUR L'INFORMATION DES PERSONNES PRÉSENTANT UN LYMPHŒDÈME.
MARS 2016

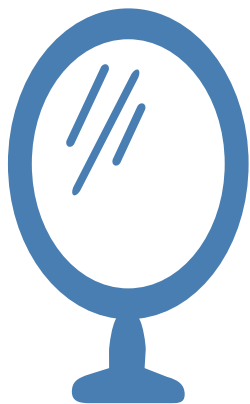
Ce document vous est proposé par la Société Française de Médecine Vasculaire



Vous & Votre LYMPHŒDÈME ET VOTRE ENTOURAGE



Le lymphœdème est plus ou moins visible, ainsi que les bas et manchons que vous portez, ce qui peut entraîner des remarques et des demandes d'explication de la part de votre entourage. Voici des éléments de réponse et de discussion.



Comment expliquer le lymphœdème ?

Chacun peut trouver sa façon de l'expliquer. Une explication simple peut consister à dire qu'il s'agit de d'une augmentation de volume d'un bras ou d'une jambe liée à une accumulation de liquide dans les tissus.

Par exemple : "c'est un trouble de la circulation, c'est un problème de circulation lymphatique... c'est une séquelle... ce n'est pas grave... ce n'est pas contagieux... c'est stable."

Comment en dire la cause ?

SI VOTRE LYMPHŒDÈME EST PRIMAIRE, vous pouvez dire que le système lymphatique est insuffisant ou ne fonctionne pas bien, que c'est constitutionnel.

SI VOTRE LYMPHŒDÈME EST SECONDAIRE, vous pouvez dire qu'il y a eu une lésion des vaisseaux lymphatiques par un traitement, une chirurgie, une radiothérapie...

Comment expliquer le traitement ?

Il n'y a pas de médicaments ni d'opération qui permettent de guérir le lymphœdème.

Le lymphœdème diminue et se maintient avec un traitement par manchon, bas ou bandes, avec ou sans séances de drainage lymphatique par un kinésithérapeute.

Par exemple : "de temps en temps, je dois porter des bandes pour faire diminuer le volume, je m'organise avec un kinésithérapeute ou par moi-même... je porte un manchon / un bas pour maintenir les résultats... pour éviter que cela gonfle... c'est au long cours... je m'en occupe..."

Comment parler de la vie quotidienne ?

Rassurez votre entourage, le lymphœdème ne contre indique pas la poursuite de votre travail et de vos activités habituelles. Vous pouvez dire ce que vous faites au quotidien ou ce qui vous aiderait : aménagements au travail, à la maison.

Par exemple : "je peux faire du sport, mes activités quotidiennes, il y a des choses que j'évite de faire..."