

# Vêtements de Compression

## Les défis rencontrés par les patients européens atteints de lymphœdème

### Résultats d'une enquête réalisée à travers l'Europe, traduite en 8 langues et réunissant 1102 réponses

On estime que 250 millions de personnes dans le monde sont touchées par un lymphœdème.

Les vêtements de compression médicale constituent un élément fondamental de la gestion du lymphœdème. Sans eux, le lymphœdème progresse et il existe alors un risque plus élevé de complications, telles que des infections pouvant nécessiter des hospitalisations et réduire la mobilité, avoir un impact significatif sur la capacité de travail et la qualité de vie des personnes atteintes de lymphœdème.

Le lymphœdème est une maladie chronique et évolutive, qui provoque un gonflement des tissus du corps humain. Il est classé comme primaire, il s'agit alors d'une maladie rare résultant d'une malformation du système lymphatique, ou secondaire et peut être en ce cas causé par un traumatisme, une chirurgie, ou le traitement du cancer. Le plus souvent, les jambes ou les bras sont touchés, mais n'importe quelle partie du corps et du visage ou même l'ensemble du corps peuvent être concernés.

Il n'existe actuellement aucun remède contre le lymphœdème et les patients doivent porter quotidiennement des vêtements médicaux parfaitement adaptés. Ils doivent être lavés après chaque utilisation pour assurer une efficacité maximale et renouvelés au moins tous les 6 mois.

Pour comprendre l'importance et les conséquences liées à cette obligation d'obtenir les vêtements de compression nécessaires, les associations européennes de patients se sont unies pour recueillir les réflexions et les avis des plus concernés, les patients et leurs soignants.

### Méthodologie

Dans la continuité de la collaboration entre associations de patients initiée en 2020, nous avons choisi de nous unir à nouveau en 2021. Nous avons décidé de mettre la compression **#sous-pressure**.

Une enquête Google Form a été créée avec cette unique déclaration :

« **Je dois me battre pour obtenir les vêtements de compression nécessaires pour gérer mon lymphœdème ou celui de la personne dont je m'occupe (en dehors de toute considération liée à la pandémie de Covid-19 actuelle)** »

Il était possible de répondre à l'énoncé sur une échelle de 1 à 5, 1 signifiant « Je suis fortement en désaccord » et 5 « Je suis tout à fait d'accord », avec une zone de commentaire laissant la possibilité de décrire les difficultés que le patient / soignant rencontrait. L'enquête a été traduite de l'Anglais en sept autres langues : Danois, Néerlandais, Finnois, Français, Allemand, Italien et Portugais. Les sondages ont été partagés sur différentes plateformes de médias sociaux et / ou par e-mail par les associations de patients et les patients. En une semaine, les résultats ont été recueillis et examinés.

### Principaux problèmes

A partir des commentaires, laissés par 59% de répondants, trois principaux dénominateurs communs ont été identifiés à travers l'Europe:



Raisons financières



Mesures et adaptation



Processus de prescription



### Résultats

**608 patients** ont répondu qu'ils avaient du mal à obtenir les vêtements nécessaires à la gestion de leur lymphœdème ou de celui de la personne dont ils s'occupent (réponses 3, 4 ou 5 sur l'échelle de 1 à 5). Il est à présent important d'analyser plus précisément les commentaires recueillis en lien avec les principaux problèmes et de déterminer les actions qui peuvent être menées en collaboration avec les parties prenantes, y compris les patients.

### Messages clés

- Nous demandons à toutes les parties prenantes de reconnaître les difficultés auxquelles les patients sont confrontés dans la gestion de leur maladie chronique.
- Nous demandons à toutes les parties prenantes de collaborer avec les associations nationales de patients pour faire changer et améliorer la situation et mettre la compression **#sous-pressure**.
- Des vêtements de compression médicaux adéquats, correctement ajustés et suffisamment renouvelés peuvent réduire les risques pour la santé des patients et les aider à améliorer la gestion quotidienne de leur état.

### Remerciements

Ceci est le résultat d'un formidable effort collectif et nous remercions les associations de patients et leurs représentants pour leur collaboration et leur soutien.

