

Lymphoedème Family : Bonjour Annie, Vous êtes la doyenne de l'association Lymphoedème Family. Nous vous remercions d'avoir accepté cet entretien, pour témoigner de votre vécu avec un lymphoedème. Pourriez-vous vous présenter aux membres du Groupe Facebook et de l'association Lymphoedème Family ?

Annie Jacquemin : Bonjour à tous et à toutes. Je me présente, Annie Jacquemin. Je suis atteinte d'un lymphoedème des membres inférieurs depuis l'âge de 10 ans. Je suis venue au monde avec une malformation du palais et il a fallu attendre l'âge de 2 ans pour pouvoir réaliser une greffe du palais.



Et puis, est survenu le problème de mes jambes. Je suis alors retournée dans le même hôpital, à Saint-Michel dans le 15^e. Mais auparavant, j'ai fait beaucoup d'observation, à Reims et à Paris, où j'ai rencontré le docteur Servelle, un chirurgien vasculaire, qui en me voyant, a tenté de faire une lymphangectomie.

Il a commencé son intervention par la jambe droite, côté externe. Il a ouvert la jambe, de la cheville à la cuisse, a découpé la peau au bistouri et a fait une greffe de peau. Ensuite est venu le temps de la cicatrisation. Je suis restée un an hospitalisée à l'Hôpital Saint-Michel.

J'ai recommencé à marcher à l'âge de 14 ans et en voyant ma jambe emplie de cicatrices, je n'ai pas voulu faire l'autre jambe. Mais quand j'ai eu ma deuxième fille, je suis allée voir un spécialiste à Vire, qui m'a dit : « Madame, vous n'avez plus le choix, il faut revoir le docteur Servelle avant qu'il ne prenne sa retraite ».

Donc, en avril 1977, le docteur Servelle a fait la même chose qu'à la jambe droite. Je suis restée hospitalisée pendant 9 mois, puis 2 mois alitée à la maison avec des soins tous les jours. A la suite de cette opération, je ne voulais pas mettre de contention, parce qu'à l'époque, c'était des bandes élastiques.

En 2000, j'ai entrepris des recherches. Je suis passée auprès des médias, j'ai contacté aussi l'association de Montpellier qui m'a donné son accord pour la représenter dans le cadre du lymphoedème dans la région de Reims, aux côtés d'un collectif de personnes handicapées de la Marne, étant seule avec cette maladie-là. J'ai fait 3 forums d'associations au Parc des Expositions où j'ai rencontré quelques personnes.

Lymphoedème Family : Quel âge avez-vous aujourd'hui, Annie ?

Annie Jacquemin : J'ai 73 ans. Cela fait donc 63 ans que j'ai été opérée de la jambe droite. Au début, j'étais complexée par mes cicatrices. Mais avec le recul, je remercie le docteur Servelle d'avoir tenté ces interventions, car j'avais les jambes comme des poteaux et je ne marchais presque plus. Je lui dois un grand merci. Mes jambes sont belles. Certes, elles sont recouvertes de cicatrices, mais j'ai pu me marier, fonder une famille.

Maintenant, ça devient dur, car le lymphoedème atteint désormais le pubis et le bas du ventre. En 2005, en allant faire un séjour à l'Hôpital Cognacq-Jay, on m'a proposé une

intervention au niveau du pubis, mais j'ai refusé, parce qu'avec l'amas de lymphes que j'ai à cet endroit, j'avais trop peur.

Lymphoedème Family : Quelle était la spécialité du docteur Servelle, Annie ?

Annie Jacquemin : Le docteur Servelle était un chirurgien, spécialisé dans les opérations à cœur ouvert. J'ai pu en savoir un peu plus sur les opérations qu'il a réalisées sur moi, car j'ai appris par des médecins qu'il avait écrit des livres. Je n'ai pas pu me les procurer. J'ai obtenu toutefois l'accord de la Faculté de Médecine de Reims, de consulter ses livres afin de connaître le processus des interventions qu'il a pratiquées et avoir accès à mes lymphoscintigraphies, sur lesquelles il était indiqué syndrome de Klippel-Trenaunay, ainsi que lymphoedème et syndrome de DeJenerine-Sottas.

Lymphoedème Family : Votre lymphoedème primaire s'est déclaré à l'âge de 10 ans. Le médecin a-t-il pu expliquer ce qui l'a déclenché ?

Annie Jacquemin : Le lymphoedème est apparu d'un seul coup, à l'âge de 10 ans. On n'a jamais su pourquoi. J'avais les jambes comme des poteaux. Pendant 3 ans, mes parents m'ont conduite chez des spécialistes à Reims. Au départ, ils ont pensé à de l'albumine, puis que j'avais été piquée par un insecte. C'est en allant faire un séjour à l'Hôpital Trousseau, que l'un des professeurs m'a emmenée consulter le docteur Servelle. Et c'est à ce moment-là, qu'il a proposé de tenter une opération et de me rencontrer à nouveau avec mes parents. Mes parents étaient tellement désespérés de me voir dans cet état, que l'on a tout tenté.

Lymphoedème Family : Quelle a été votre réaction et la réaction de vos parents, à l'annonce de votre maladie ?

Annie Jacquemin : Je l'ai mal vécu. Mes parents aussi. Je suis venue au monde avec une malformation du palais et pendant 2 ans après ma naissance, j'ai dû être alimentée par un tuyau. Et là, de me voir avec mes jambes énormes, de ne pas savoir ce que j'avais, devoir faire des séjours en observation dans plusieurs Hôpitaux de Paris... Même après, quand ils venaient me voir une fois par semaine à l'hôpital, quand ils voyaient ma jambe à l'air, c'était choquant, j'ai passé de durs moments... Je peux vous dire que je pleurais... Il y a eu beaucoup de souffrance... Mais avec le recul, je n'en reviens pas d'être encore parmi vous.

Lymphoedème Family : Comment s'est déroulée votre scolarité Annie, dans ces conditions ? Avez-vous suivi votre scolarité à l'hôpital pendant votre séjour ?

Annie Jacquemin : Je n'ai pas pu aller à l'école pendant un an. J'avais 14 ans, donc on ne m'a pas reprise. Quand j'ai commencé à remarcher, des amis très proches de ma famille, dont la jeune femme travaillait dans une usine de tricot pas très loin de chez moi, a parlé de moi à son employeur. Je me suis présentée dans cette usine et comme c'était un travail en confection de pull-over, donc assise, j'ai pu y travailler pendant 4 ans. Puis j'ai quitté l'usine en 1968, lorsque j'ai rencontré mon mari. A l'époque, je faisais des cures à Bagnoles-de-l'Orne, en Normandie.

Lymphoedème Family : Est-ce que vous trouviez que ces cures vous étaient bénéfiques, Annie ?

Annie Jacquemin : Non. Les dernières cures que j'ai faites, j'ai dû arrêter avant, car ça me déclenchait un érysipèle.

Lymphoedème Family : Vous avez fait plusieurs épisodes d'érysipèle, Annie ?

Annie Jacquemin : Oh, j'en ai fait beaucoup !

Lymphoedème Family : Vous avez commencé à en faire très jeune ?

Annie Jacquemin : Eh bien, c'est-à-dire que quand j'ai commencé à faire les premiers érysipèles, à Bagnoles-de-l'Orne, le médecin que je voyais en cure, m'a prescrit des piqûres d'Extencilline 2,4 MUI à faire tous les 15 jours. C'était vraiment insupportable, très douloureux. Ça a duré longtemps. Après, on est descendu à 1,2 MUI, mais le produit étant épais, les infirmières n'arrivaient plus à piquer. Donc je suis passée aux antibiotiques, en comprimés, Oracilline pendant de nombreuses années. A présent, je fais environ 3 épisodes d'érysipèles par an, avec des douleurs insupportables durant les 3 premiers jours. Je prends alors de l'Amoxicilline à raison de 1 à 3 g par jour.

Lymphoedème Family : Annie, avez-vous dans votre famille, chez vos ascendants, des parents déjà atteints de lymphoedème ou êtes-vous la première, à votre connaissance ?

Annie Jacquemin : Pour moi, je suis la première. Mes grands-parents maternels, je ne les ai pas connus. J'ai connu mes grands-parents paternels, il n'y avait pas l'air d'y avoir de lymphoedème. Mais à cette époque, vous savez, on n'en parlait pas. Et j'ai su, par une

cousine, qui est venue me rendre visite à Paris quand j'étais à l'Hôpital Cognacq-Jay, que notre arrière-grand-mère avait des jambes énormes. Mais bon, ça en est resté là.

Lymphoedème Family : Vous avez des enfants, des petits-enfants et des arrière-petits-enfants aujourd'hui, Annie. Est-ce qu'il y a des cas de lymphoedème chez eux ?

Annie Jacquemin : Mes filles n'ont rien. Mais en 2012, j'ai eu une fibrine, ce que je vous ai envoyé en photo, et la dermatologue qui me suit à Caen a demandé un prélèvement et l'on a découvert que j'ai le gène FOXC2. J'ai vu un médecin spécialisé en génétique, mais j'en suis toujours au même point. Mes petits-enfants n'ont rien. Par contre, chez la 3^e génération, mes arrière-petits-enfants, les deux derniers qui ont 9 ans et 3 ans, ont un gène dans les yeux, mais pas le même que le mien.

Lymphoedème Family : Pensez-vous que votre lymphoedème a eu un impact sur votre vie d'adulte, Annie ? Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées à l'âge adulte en raison du lymphoedème ?

Annie Jacquemin : Ça m'a gâché beaucoup de choses... Par exemple, quand j'ai été opérée de la jambe droite, la jambe gauche était énorme. Et à cette époque-là, les bandes, je ne voulais pas les mettre. Je souffrais beaucoup du regard des gens, de leurs réflexions.... Même encore maintenant, vous voyez ! Mes jambes ont été opérées, mais les pieds sont restés enflés, donc je ressens toujours le regard des gens... Et puis leurs réflexions... Et ça, c'est dur ! C'est un peu pour ça que j'apporte mon témoignage, parce que je me dis qu'en 63 ans, il n'y a pas eu beaucoup d'avancées. Et quand je vois dans le Groupe Facebook les personnes qui en sont atteintes... La jeunesse... A tout le monde... Je leur souhaite de tout mon cœur... Qu'il y ait une avancée, car c'est vraiment dur.

Lymphoedème Family : Annie, vous avez accepté de partager votre expérience et nous vous en remercions. Qu'est-ce que vous souhaitez dire à cette nouvelle génération qui est atteinte d'un lymphoedème aujourd'hui ? Quels sont vos conseils ?

Annie Jacquemin : Je leur souhaite beaucoup de courage... De garder le moral. Et en espérant que la recherche médicale avance. Je sais qu'il y a beaucoup de maladies. J'ai donné mon accord au docteur Vignes et à ma dermatologue de Caen ainsi que des photos, pour aider la recherche médicale, car je reste le seul cas aujourd'hui opéré par le docteur Servelle sur les 171 opérations qu'il a pratiquées en France. Je suis très triste, car j'aurais voulu rencontrer des personnes qu'il a opérées.

Je tiens à préciser qu'en 2000, j'ai eu une deuxième rangée de cils qui a poussé à l'intérieur des yeux. J'ai été opérée à Reims, sans résultat. En 2012, après un érysipèle, la

dermatologue qui me suit à Caen a demandé à voir mes yeux, et en voyant la deuxième rangée de cils, a fait réaliser des examens et m'a diagnostiqué un distichiasis, une maladie génétique. Je vois de plus en plus trouble. Mais bon, à mon âge, je m'estime heureuse d'être encore parmi vous... Mais parfois, j'en ai marre...

Lymphoedème Family : Vous éprouvez un sentiment de solitude et de découragement en rapport à la maladie, c'est ce que vous voulez nous dire, Annie ?

Annie Jacquemin : Oui, il y a beaucoup de solitude... J'ai des enfants, mais ils ont leur vie. Le fait d'avoir rencontré le Groupe Lymphoedème Family, ça m'aide beaucoup. Même si je me répète dans plusieurs commentaires, pour apporter mon témoignage, mais ça me fait du bien.

Lymphoedème Family : Justement, Annie, vous avez choisi de rejoindre le Groupe, puis l'association Lymphoedème Family . Vous êtes l'une des personnes qui intervient le plus souvent pour partager son expérience et vos commentaires sont très constructifs. Pourriez-vous nous dire comment vous avez rencontré le Groupe Lymphoedème Family ?

Annie Jacquemin : J'ai trouvé le Groupe en cliquant sur le mot lymphoedème. C'est là que j'ai découvert le Groupe Lymphoedème Family. Au départ, j'ai commencé par envoyer un commentaire et puis, comme j'avais communiqué le nom du docteur Servelle, je me suis dit que peut-être je n'avais pas le droit. Malheureusement, le docteur Servelle est décédé il y a très longtemps. En l'an 2000, je lui ai écrit et son épouse qui était son anesthésiste, m'a répondu et m'a informée qu'il souffrait de la maladie d'Alzheimer et qu'il ne me reconnaîtrait pas. Je m'en suis voulu de ne pas l'avoir contacté plus tôt.

Lymphoedème Family : Annie, vous avez choisi de passer encore un cap en vous engageant dans l'association Lymphoedème Family, qui est le prolongement du Groupe. Quelles sont les raisons qui vous ont motivée à aller au-delà du Groupe et à rejoindre une association dédiée au lymphoedème ?

Annie Jacquemin : J'ai rejoint l'association pour témoigner de mon vécu, des interventions que j'ai subies, et aussi parce que lorsque je vois des spécialistes à Caen ou à Paris, je suis le seul cas opéré par le docteur Servelle qu'il resterait en France. Ce n'est pas pour me mettre en valeur, pour susciter de la pitié. Mais le docteur Servelle a été beaucoup critiqué et je veux apporter la preuve, malgré mes jambes recouvertes de cicatrices, que je ne pensais pas à 73 ans, être encore parmi vous.

Lymphoedème Family : Annie, nous entendons toute votre émotion. Pourriez-vous nous expliquer pourquoi le docteur Servelle a été critiqué ?

Annie Jacquemin : C'est en raison de ses interventions. Quand j'ai eu des érysipèles, dès qu'on voyait l'état de mes jambes, j'entendais : « Oui, qui c'est ce charlatan qui vous a saccagé les jambes ? », ce qui me faisait pleurer. Ça, ça me faisait beaucoup de mal... Beaucoup de mal aussi. Et puis, il y a un professeur à Reims, qui m'a vu en pleurs dans ma chambre et qui m'a dit : « Qu'est-ce qui se passe, Mme Jacquemin ? ». Je le lui ai dit et il m'a répondu : « Nous, en tant que confrères, nous n'avons pas à critiquer un médecin chirurgien, alors qu'en 1960, c'était un essai qu'il faisait ».

Lymphoedème Family : Annie, pourriez-vous nous dire si aujourd'hui vous avez le sentiment qu'il y a une meilleure prise en charge du lymphoedème ?

Annie Jacquemin : Je suis reconnue à 100% et au niveau des contentions, j'ai 2 collants. J'ai le droit d'en avoir un nouveau tous les mois, mais j'ai toujours un supplément à payer. Les parcours en ambulance sont pris en charge pour mon lymphoedème et les opérations. Mais pour les yeux, c'est toujours la galère. J'ai aussi des problèmes de cœur. Pour le lymphoedème, il y a encore beaucoup à faire en ce qui concerne la prise en charge.

Lymphoedème Family : Et au niveau du traitement pour le lymphoedème, vous avez le sentiment d'avoir un meilleur suivi médical ? Qu'est-ce qui a changé ces dernières décennies ?

Annie Jacquemin : Ce qui a changé ? Par exemple, la pressothérapie. Et les drainages lymphatiques. L'auto bandage, que j'ai appris à l'Hôpital Cognacq-Jay. Mais étant donné que mon lymphoedème a atteint le pubis, il faut que je mette les bandes jusqu'à la taille et c'est trop dur, toute seule, donc j'ai tout laissé tomber. Et donc je suis à 2 collants de classe III tous les jours. Le matin, il me faut 10 mn pour les mettre, car avec une infirmière ce n'est pas possible. Quand il faut que l'après-midi j'aille chez le kinésithérapeute pour mon drainage, c'est pénible...

Lymphoedème Family : Les séances de drainage et de pressothérapie vous soulagent, Annie ?

Annie Jacquemin : Oui, elles me soulagent la journée. Mais le soir, ça n'y paraît plus.

Lymphoedème Family : Nous arrivons au terme de notre entretien. Annie, souhaitez-vous ajouter quelque chose à l'attention des personnes qui liront votre témoignage ?

Annie Jacquemin : Je voudrais vous remercier d'avoir recueilli mon témoignage. Il y a très longtemps que je souhaitais que l'on m'écoute. Comme je l'ai dit, ce n'est pas pour me mettre en valeur.