

Compte rendu des Journées de Lymphologie Enfants/Adolescents

29 et 30 Mai 2015

Equipe :

Mme Aussenac C. - *Psychologue*
Mr Bellec T. - *Podologue*
Dr Benhamou M. - *Médecin vasculaire*
Dr Bessis D. - *Dermatologue*
Mme Bouys V - *Kinésithérapeute*
Mme Chambenoit C.- *Assistante sociale*
Mme Delseny F - *Kinésithérapeute*
Mme Foppolo A. - *Secrétaire*
Dr Gaillard G. - *Médecin vasculaire*
Mr Gene J. - *Podologue*
Mme Gutierrez B. - *Secrétaire*
Mr Lavail X. - *Diététicien*
Mme Magnaudeix M. - *Pharmacienne*
Dr Mestre Godin S. - *Médecin vasculaire*
Mme Pourquoiier H. - *Kinésithérapeute*
Pr Quéré I. - *Chef de service de Médecine vasculaire*
Dr Soulier Sotto V. - *Médecin vasculaire*
Mme Vaissier B. - *Pharmacienne*
Les membres de l'association AVML

Les enfants/parents sont reçus le vendredi en consultations personnalisées dans le service de Médecine Interne et Maladies Vasculaires pour bilan et réadaptation de la prise en charge et le samedi, journée organisée avec l'association AVML, est dédiée aux ateliers, activités ludiques et sportives, et échanges d'expériences entre les familles.

13 enfants reçus en consultation (âgés de 9 mois à 17 ans)

VENDREDI 29 mai 2015

Tous les enfants sont reçus par l'équipe médicale de médecine vasculaire pour faire le point sur la prise en charge et les problèmes rencontrés. En fonction des besoins, ils sont orientés vers le dermatologue ou autres spécialités paramédicales.

8 enfants accompagnés ou non des parents ont pu rencontrer la psychologue qu'ils connaissent des précédentes journées. Parents et enfants suivis depuis 2008 dans le service vont globalement bien. Ils apprécient l'accès aux soignants qualifiés sur un même site et une même journée et se sentent accompagnés. La participation à ces journées leur a permis de mieux connaître la maladie, la prise en charge et d'avoir un point de référence en cas de besoin.

Un enfant sera reçu rapidement en hospitalisation d'une semaine pour remettre en place une prise en charge adaptée.

L'équipe de podologie a pu donner des avis personnalisés pour chaque enfant présent le matin (8). Les avis étaient donnés en box de consultation ou en salle de kiné. Ils ont su s'adapter et se rendre disponible en fonction des besoins. Les familles ont apprécié leurs conseils et informations.

L'assistante sociale et le diététicien n'ont pas été sollicités cette année mais sont restés disponibles en cas de besoin (enfants déjà venus auparavant qui ont pu bénéficier de ces consultations auparavant).

Comme chaque année, l'équipe kiné a réalisé les mesures de périmétries et photos pour chaque enfant. L'équipe a pu répondre aux questions particulières de chacun pendant la journée. Pour les enfants dont la taille le permettait, une volumétrie 3D a été réalisée. Les ateliers d'auto bandages, d'auto drainages et d'aquagym seront réalisés le lendemain sur le site de Belambra.

Les pharmaciens étaient disponibles pour la confection d'orthèse sur mesure ou le renouvellement de celle-ci, si les parents le souhaitaient.

Repas et soirée animée au Belambra le soir.

SAMEDI 30 mai 2015

9h

Pour les enfants et les parents, discussion avec l'équipe de kiné sur l'activité sportive et le lymphœdème, ce qu'ils arrivent à réaliser et ce qui les gêne. Puis pour les enfants, aquagym dans une piscine chauffée et pour les parents, participation à une table ronde sur l'apport de ces journées aux enfants et à eux même.

11h30

Liaison Skype avec l'équipe italienne qui prend en charge pour la première fois, lors d'un camp d'éducation thérapeutique, des enfants porteurs de lymphœdème.

12h

Témoignage de Mr Poquet Sylvain, porteur d'un lymphœdème primaire qui a déjà réalisé plusieurs treks en Islande, Groenland... et qui va réaliser la traversée de l'Islande en binôme en février 2016.

13h

Déjeuner avec enfants, parents, AVML et l'ensemble de l'équipe présente ce jour.

Réunion de synthèse

- Bon déroulement des journées tant au niveau des consultations que du séjour et de la journée AVML. Parents et enfants sont ravis du séjour.
- Permettre aux enfants suivis dans d'autres centres hospitaliers (contact équipe médicale et discussion dossier en amont) de participer à vos journées pour étoffer le groupe d'enfants.
- Prévoir une fiche d'évaluation à la fin des journées pour les enfants et/ou les parents
- Proposition prochaine date 19 au 21 mai 2016

!!!Attention jeudi 19 et vendredi 20 dédiés aux consultations!!!
Week end complet d'échange pour les familles si possible