



Antenne NANTES
La Tourmaline

Journée d'information à la Tourmaline samedi 17 février 2018

L'établissement accueille traditionnellement l'AVML pour sa journée d'information annuelle, ainsi que la permanence de l'association tous les lundi matin, hors vacances scolaires et jours fériés.



Les participants, plus de 100 personnes, ont fait part de leur satisfaction à l'issue de cette matinée : patients en grande majorité, mais aussi kinésithérapeutes libéraux et orthésistes.

Ce rendez-vous annuel est très attendu par les adhérents AVML de la région Bretagne-Pays de Loire et Charente Maritime, comptant 253 adhérents répartis dans 10 départements.

BSN-Medical, Juzo, Medi, Thuasne Eureduc et Paramedic-Ouest ,
présentent sur leur stand les dispositifs de contention/compression et appareils de pressothérapie permettant aux participants d'obtenir tous renseignements utiles.

Journée complète en 3 temps

Conférences le matin au cours de laquelle la parole est donnée aux exposants pour présenter un produit phare, déjeuner sur place puis ateliers pratiques l'après midi animés par le personnel soignant de la Tourmaline et des kinésithérapeutes libéraux partenaires : ateliers d'auto bandage , astuces de la contention/compression et initiation à la gymnastique et Pilates.

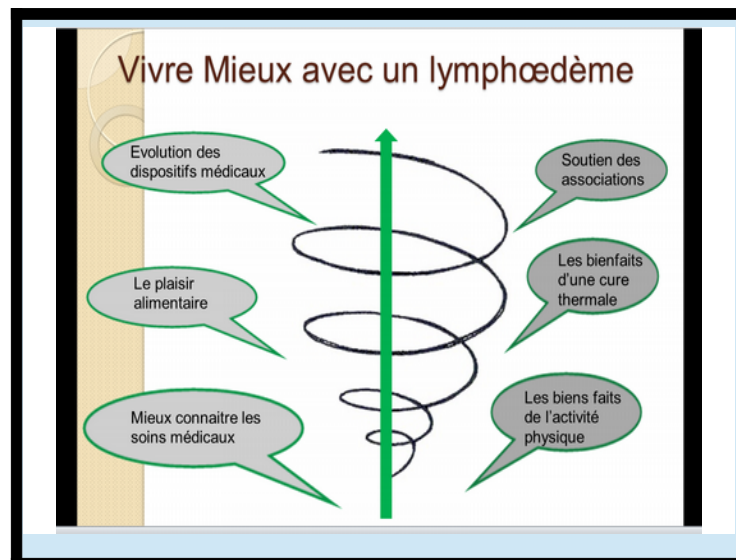
Matinée d'information

Christine Hamon accueille les participants et remercie l'établissement de recevoir fidèlement cette journée d'information puis, passe la parole à Nadine Guilloux qui présente le déroulement de la journée.

« Comment vivre mieux au quotidien avec un lymphoedème ? »

Tel est le thème de cette journée, mettant l'accent sur la connaissance de tout ce qui s'offre à vous pour vous faciliter la vie, plutôt que sur l'aspect médical.

Nadine Guilloux aborde chacun des thèmes à partir de la spirale, avant de donner la parole à chacun des intervenants.



Mieux connaître les soins nécessaires (Dr Eveno – Médecin MPR LaTourmaline)

Les filières de soins en cours d'évolution : A titre d'exemple, en concertation avec le CHU de Nantes, pour le lymphoedème : après une courte hospitalisation, selon le diagnostic posé, un traitement est proposé, donnant lieu à un suivi à 3 mois, 6 mois et 1 an.

Les soins médicaux : Pour le lymphoedème, pas de médicament, pas de diurétique. L'antibiothérapie est prescrite uniquement en cas d'infection (érésipèle).

La chirurgie : indiquée pour les tissus mais prudence pour le transfert ganglionnaire. L'important est de recueillir plusieurs avis avant de prendre sa décision.

Bienfait de l'activité physique (Isabelle Petit – kiné libérale)

Après un rappel de l'importance de la pratique d'une activité physique, Isabelle Petit fait part de son expérience : mise en place d'un cours de Pilates collectif (pour 2/3 ou 4 patientes).

Le **Pilates** est une discipline qui permet de travailler les muscles profonds à travers le contrôle, le mouvement maîtrisé, la respiration, la concentration. Il permet d'obtenir une bonne connaissance de son corps et de ce fait de se réconcilier avec lui.

Le Pilates est mouvement, et la vie est mouvement.

La structure d'un cours : le cours débute par un travail sur la respiration (pour favoriser la prise de conscience de son corps), puis se poursuit par une série d'exercices sur le dos, les côtés, sur le ventre, assis puis se termine debout pour repartir vers sa journée. Les exercices évoluent sur différents axes, la force la souplesse, le contrôle.

Aquagym, marche nordique, gymnastique mais aussi aviron, escrime et pourquoi pas boxe, etc....peu importe le sport pratiqué, l'important est de se faire plaisir en tenant compte de sa condition physique.

Plaisir alimentaire (Virginie de Rindenger – Diététicienne à la Tourmaline/Maubreuil)

C'est sous forme de jeu que les grands principes de la diététique sont précisés : les participants sont invités à présenter un carton rouge (plutôt pas d'accord) ou un carton vert (plutôt d'accord) en réponse à une question posée, moyen de visualiser l'avis exprimé par la majorité. Des précisions sont alors données permettant à chacun de mieux maîtriser la diététique et surtout les pièges à éviter.

A titre d'exemple : Faut-il manger des fruits, plutôt en dehors des repas ? Réponse « plutôt non » sauf dans le cadre d'une activité physique.

D'une manière générale, il est important de manger lentement (la satiété intervient 15 à 20 minutes après la fin du repas) et de ne pas manger au delà de sa faim.

Cure thermale (Huguette Savoie – Kiné référente au centre thermal de Luz Sait Sauveur)

Une cure est complémentaire au traitement régulier dispensé par un kiné ou ponctuel, traitement intensif (par exemple, celui proposé à La Tourmaline)

Rappel des conditions générales de prise en charge d'une cure : soumise à entente préalable, dans un lieu approprié à la pathologie, durée de 18 jours, prise en charge à 100 % si ALD, 65 % dans les autres cas + complément par la mutuelle.

« **Lympho' Thermes** ® » : programme spécifique du lymphoedème mis en place à Luz St Sauveur., sous l'indication « Phlébologie »

Ce programme propose un protocole de soins complémentaires à la cure thermale. (coût 150 €, non pris en charge par la sécurité sociale)

Son contenu : programme d'éducation thérapeutique, pose de bandages réducteurs, pressothérapie, séances de thalaxion (drainage par système de jets programmables en température et en puissance), pratique d'activité physique adaptée (aqua-bike, marche nordique, pilates, sophrologie).

Le plus de Luz St Sauveur : programme spécifique lymphoedème, centre de cure à taille humaine, convivial, dans un petit village des Pyrénées, proche de grands sites touristiques tels que Gavarnie, Pic du Midi.

Informations : www.luzea.fr - 05 62 92 81 58

L'Avml en bref

Association de patients, créée par des soignants dont l'actuelle présidente Maryvonne Chardon.
Fête cette année ses 20 ans, le 9 novembre 2018
Compte 1182 adhérents (dont 131 nouveaux en 2017)
à raison de 79 % de patients et 21 % de kinés
Dispose de 6 antennes régionales
Site rénové, régulièrement mis à jour, riche en informations
notamment calendrier des événements : www.avml.fr,



Le soutien apporté par l'avml , à partir des actions concrètes de l'antenne de Nantes

contribuer à une meilleure prise en charge et connaissance du lymphoedème :

. participation à l'étude LYMPHORAC (évaluation financière du reste à charge à partir des données recueillies pendant 3 mois auprès de patients volontaires). Accueil favorable de L'HAS (Haute Autorité de la Santé) et nouvelle réunion en mars 2018.
. participation à des conférences et manifestations locales : conférences de la Ligue contre le cancer, stand d'information dans le cadre d'Octobre Rose, participation à Odyssea ...

améliorer la qualité de vie en informant et agissant pour favoriser l'autonomie :

journée annuelle d'information ; communication des actions sur le site avml.fr, régulièrement consulté ; ateliers d'auto bandage et auto drainage ; mise en place de cours d'aquagym et relance de la marche nordique sous une forme différente.

Écouter, renseigner, échanger, reconforter, recevoir des patients en traitement dans l'établissement

« des bénévoles à votre écoute » A Nantes, c'est une équipe de 12 personnes motivées, assurant une permanence (par équipe de 2) sur le site de La Tourmaline le **lundi de 10 à 12h** (hors vacances scolaires) et joignables par téléphone **06 68 83 25 26** (avec répondeur), par mail avmlnantes@gmail.com .

Bénévoles se réunissant 4 fois par an pour entreprendre et partager un moment de convivialité.

Pour en savoir plus et pourquoi pas, nous rejoindre, contactez-nous !

« Vous avez la parole »,

Les réponses aux questions posées par écrit par les participants sont apportées par les intervenants.

« La parole est aux exposants »

Seuls sont reprises ici les informations présentées se rapportant aux matériels de contention ou de pressothérapie. L'ordre de présentation des laboratoires reprend celui de leur passage.

MEDI (Eric Martin , directeur Compression Therapy)

Présentation d'un cas de lymphoedème stade 4 évolué bi-latéral membre inférieur.

Traitement par le dispositif CIRCAID, pour avoir une réduction forte et optimale du lymphoedème.

EUREDUC (Nicolas Leduc, Directeur)

« La pressodermie à domicile pour le confort du patient ».

Présentation du « drain'ConfortTP03 » à 3 chambres. Le programme dure 30', seule l'intensité de la pression est réglable. (pression exprimée en mm de mercure) . Appareil également utilisé par les athlètes en phase de récupération.

Location possible pendant 3 mois, le coût locatif (étant déduit en cas d'achat.(1400 /1600 € ttc)

PARAMEDIC OUEST (G.de Nanteuil, gérant de la société)

Première participation à notre journée. Société reprenant la commercialisation d'un appareil de pressothérapie présenté auparavant par la société Adimel qui a cessé son activité. Depuis 2017 représente en France la société MJS Group, basée au nord de Londres, spécialisée dans la fabrication de système de pressothérapie de haute qualité. L'appareil PHYSIO 6 dispose de 6 sorties pour manchons et bottes. Il est disponible pour démonstration à Saint Nazaire, à l'adresse de la société : 21 boulevard René Coty
contact : Tel:02 40 22 10 51 - mail : paramedicouest@cegetel.net

JUZO (Pierre Leygonie, Directeur France)

Un peu d'humour de ce partenaire en intégrant des séquences filmées des soignants de la Tourmaline à son film promotionnel des compressions de couleur.

THUASNE (Alexis Gallet – Agent de promotion médico-commerciale PEPS. Prise en charge des Expertises et Pathologies Spécifiques)

Présentation des nouveautés dans la gamme AUTOFIT, auto ajustable avec velcros.

Présentation des derniers nés de la gamme MOBIDERM® pour les membres supérieurs et inférieurs.

Mise en avant du LYMPHATREX, seule gamme de tricotage rectiligne de fabrication française.

BSN MEDICAL (John Lemée, Délégué spécialiste Lymphologie - Région Nord Ouest)

Présentation du dernier né : JOBST®RELAX, manchon de repos et de nuit en tricotage rectiligne. Effet cocooning .

Fabrication sur mesure, pouvant être équipée d'une fermeture éclair pour en faciliter l'enfilage.



Dès le début de la matinée tout est prêt pour accueillir les participants en quête d'informations
stands : BSN Medical, Medi, Paramedic-Ouest, Juzo, Eureduc, Thuasne

Ateliers pratiques de l'après midi

C'est sur inscription préalable, que les patients participent à ces ateliers

Atelier d'auto bandage membre supérieur et membre inférieur (Kinés : Régis et Guillaume . Ergos : Claire, Florence) .

Explications, exercices concrets, conseils, échanges entre participants. A l'issue de l'atelier, remise d'une fiche technique permettant de mémoriser les exercices pratiqués. Les bandes nécessaires aux exercices ont été offertes par Thuasne et Bsn-Medical.

Astuces contention/compression (Nadine puis Guillaume, Claire et Florence)

Rappel des principes de la contention/compression puis échanges à partir des questions et problématiques rencontrés par les participants (mis en place, choix , antiglisse, entretien, renouvellement, remboursement...)

Initiation Pilates (Isabelle Petit, kiné libérale)

Pour cette initiation, exercices au sol (sur tapis !) en position allongée sur le dos puis en position assise. Travail sur la respiration puis exercices destinés à favoriser la mobilité... tout cela avec concentration. Un dernier exercice de relaxation afin d'insister sur l'importance de la « bonne posture ».

Initiation Gym-renforcement musculaire (Marine, professeur APA à La Tourmaline)

Objectif : renforcement musculaire ! Différents exercices , par groupe de deux , avec ou sans accessoires : altères, balle en mousse, ballon, espalier, stepper...

Exercices de contractions, d'étirements, d'équilibre, puis relaxation.



Initiation Pilates

Gym -renforcement musculaire

Astuces contention/compression

L'AVML remercie chaleureusement les participants, les exposants et les intervenants pour la qualité de leurs interventions

Rendez-vous l'an prochain pour une autre journée d'information !

ODYSSEA Nantes le 18 mars 2018 - courses et marche dans la matinée.

Le groupe associatif créé

« Les associations et le personnel de Maubreuil-La Tourmaline »

Pour le rejoindre, s'y inscrire avant le 20 février !

**Passé cette date, s'inscrire individuellement sur le site ODYSSEA :
<http://www.odyssea.info/nantes/>**

Rédaction : les intervenants

Christine Hamon – responsable AVML Nantes