



ETALOM : Programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de lymphœdème primaire (maladie rare)

porté par l'équipe ETP du Service de dermatologie (centre de référence et centre de compétence)



ÉQUIPE

Dermatologues, masseurs kinésithérapeutes, psychologue, intervenant en activité physique adaptée, orthésiste, patiente partenaire, assistante de coordination, psychologue

PUBLIC ACCOMPAGNÉ

Patients enfants, adolescents et adultes, atteints d'un lymphœdème primaire et aidants (parents, conjoints)

COMPÉTENCES VISÉES

Causes et conséquences, drainage, auto-bandage, activité physique adaptée, compression, érysipèle (ou infection), compétences psychosociales

RÉSUMÉ DU PROGRAMME

Comprendre les mécanismes et risques, savoir gérer mon lymphœdème au quotidien, dans la vraie vie, savoir faire face à l'ignorance de mes interlocuteurs (Particulièrement dans le cas d'une maladie rare).

Auto-évaluation et Entretien BEP initial avec l'assistante de coordination du CRM Magec, CHRU de Tours

1- Groupe de parole d'accueil
Psychologue et patiente partenaire

2- L'info-dème : Causes et conséquences du lymphœdème
Médecin et patiente partenaire

3- Auto-drainages : Favoriser le drainage de la lymphe par la pratique de l'auto-drainage
Binôme de kinésithérapeutes

4- Auto-bandages : Réduire le volume de mon lymphœdème par l'auto-bandage
Binôme de kinésithérapeutes

5- APA : L'activité physique adaptée (APA) pour mon lymphœdème
Éducateur APA

6- Compression : Maintenir le volume de mon lymphœdème
Médecin et Orthésiste

7- Les soins cutanés liés au lymphœdème et le risque d'infection
Médecin

8- Groupe de parole : Vivre avec un lymphœdème
Psychologue

Auto-évaluation, et bilan d'évaluation trimestrielle jusqu'à 1 an

FOCUS SUR L'INNOVATION



Altérité soignant – patients

Apprentissage collectif

Apprentissage par l'expérimentation et le ressenti

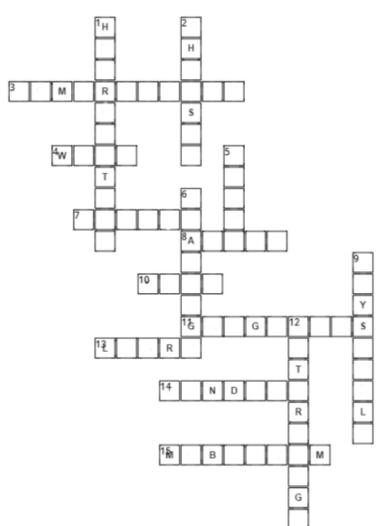
Partage

Empowerment

e-ETP

Viser la réalisation de soi en intégrant la contrainte de la maladie (et non malgré celle-ci).

ETP LYMPHO



Horizontal

- Indispensable au maintien du volume du lymphoedème
- Street-food ou orthèses avec velcros
- Faire des mouvements
- Ne reste pas dans son canapé toute la journée
- Professionnel de santé que tu vois régulièrement
- On les stimule lors du drainage
- Ne pas entravé
- Permet de diminuer le volume du lymphoedème
- Bande mobilisatrice

Vertical

- Moyen de diminuer la sécheresse de la peau
- Décider soi-même
- Activité de plaisir ou de compétition seul, en club ou entre amis
- Massage lymphatique
- Infection de la peau avec fièvre
- Fissure entre les orteils

CONTACTS



02 47 47 24 09



Hôpital TROUSSEAU
Service de Dermatologie,
CHRU de Tours 37170
Chambay-lès-Tours



v.tauveron@chu-tours.fr
a.edee@chu-tours.fr

