

ÉDUCATION et PUBLICITÉ

H. PARTSCH¹, J.P. BENIGNI²

Réunion de l'International Compression Club Maastricht 3 juin 2005

INTRODUCTION

Selon bon nombre d'experts internationaux, la compression médicale devrait être en première ligne des traitements des maladies vasculaires. Mais la prescription de la compression en Europe est encore faible car le niveau de connaissances sur l'efficacité de la compression est médiocre parmi les acteurs impliqués : médecins non spécialistes, infirmières, autres professionnels de santé, organismes de remboursement... et les patients. L'idée de créer un pont, une « pollinisation croisée » entre les experts médicaux et les industriels de la compression de manière à tenter de lever les obstacles au développement de la compression est à la base de cette réunion internationale.

Le premier objectif de cette réunion d'experts a été d'évaluer la situation de la thérapeutique compressive en Europe. Elle est très différente selon les pays. Ainsi, en Allemagne et en France, les pressions utilisées ne sont pas les mêmes (selon une étude de marché réalisée par F. Berteaux) (Tableau I).

Ces différences peuvent s'expliquer par une expérience, des attentes différentes de la part des patients et par une réflexion médicale propre du prescripteur allemand ou français.

Le second objectif a été l'occasion de présenter à un niveau international des expériences sur l'utilisation de programmes éducatifs sur la thérapeutique compressive.

	Allemagne	France
Patients relevant d'un traitement compressif	5 600 000	4 200 000
Patients réellement sous traitement compressif	1 600 000	2 000 000
Pourcentage de patients traités	~ 30	~ 50
Patients sous compression > 21 mm Hg	1 200 000	100 000
Patients sous compression < 21 mm Hg	400 000	1 900 000

Tableau I. – Situation comparative de la compression en Allemagne et en France

SITUATION DE LA COMPRESSION EN EUROPE

Le marché européen de la compression médicale

D'après une communication d'Antje Virkus des laboratoires Hartmann.

La compression est une composante thérapeutique importante des affections veineuses, lymphatiques et des brûlures. Si on ne considère que la composante phlébologique, l'étude épidémiologique « Bonn Vein Study » donne un aperçu du nombre de patients touchés par la maladie veineuse chronique. Ces données ont servi de base pour une estimation potentielle du nombre de patients touchés par l'affection en Europe (estimation en millions) (Tableau II). La plupart des patients souffrent d'une forme de C0S à C2 selon le C de la classification CEAP.

1. Baumeisterg. 85 A-1160 WIEN Autriche. hugo.partsch@meduniwien.ac.at.

2. Service de Pathologie Cardio-Vasculaire HIA Bégin 69, avenue de Paris 94163 SAINT-MANDÉ.

COMPTE RENDU DE CONGRÈS

En 2005, on estime que le marché total de la compression se répartit de la manière suivante (en valeur) : bandes 43 % et bas de compression 57 %.

Lors du traitement des œdèmes, les bandes sont souvent un traitement de première intention et les bas de compression sont utilisés pour maintenir le résultat obtenu. Ils sont également utilisés dans le traitement préventif de la thrombose. En raison d'une meilleure observance, la tendance est plutôt de recommander des bas de compression que des bandes.

Des tendances se dégagent actuellement pour réduire les coûts de traitement et la recherche d'une efficacité basée sur des preuves. A l'avenir, on peut s'attendre à une augmentation du nombre des patients présentant des troubles trophiques en relation avec le vieillissement des populations et la sédentarité.

Des opportunités seront à saisir chez les patients avec des formes débutantes de maladie veineuse. En Allemagne, l'utilisation d'une compression à ces stades de la maladie n'est pas très habituelle en raison du manque d'intérêt pour la maladie veineuse et l'image « vieillotte » des bas. Pour ce faire, il est important d'améliorer la communication vers les différents acteurs concernés (gouvernement, médecins vers les patients) afin que ceux-ci se sentent plus impliqués.

Les bas de compression en Allemagne

D'après une communication d'Uwe Meyer, Medi Bayreuth, Allemagne.

Le marché des bas de compression est un marché du vieillissement : 70 % des patients ont plus de 40 ans. La part de marché des bas sur mesures est importante : 36 %. En 2002, le Service de Santé a remboursé 2 277 830 bas de compression à un taux moyen de 90 euros par paire.

Grâce à ces traitements, on peut estimer l'économie globale réalisée à 4,2 milliards d'euros chez les patients avec troubles veineux. Il faut, par ailleurs, reconnaître que la maladie veineuse est mal enseignée chez les médecins généralistes. Il n'y a malheureusement pas assez de phlébologues pour prendre en charge l'ensemble énorme de la population touchée. Une coopération plus étroite entre phlébologues et généralistes est nécessaire afin de mieux diagnostiquer et mieux traiter les patients atteints de cette pathologie.

La compression par bandages en Allemagne : quel avenir ?

D'après une communication d'Abel Martin, Lohmann & Rauscher, Germany.

Les bandages utilisés et les modalités d'application diffèrent selon les différents pays en Europe (Tableau III).

Pays	Types de bandages (principalement utilisés)
UK / CND / AUS	Profore, allongement long
E / I / F / B	Allongement long
D / A / NL	Allongement court, botte de Unna
US	Botte de Unna

Tableau III. – Types des principaux bandages utilisés dans les différents pays

Une compression adaptée est à la base du traitement de l'ulcère veineux.

En Allemagne, chez les patients avec un ulcère veineux de taille moyenne à grande, les bandages multicouches à allongement court sont la base du traitement. De tels bandages sont capables de réduire l'hyperpression veineuse et de permettre une cicatrisation de 70 % des ulcères en moins de 12 semaines. Après cicatrisation, il est essentiel de prévenir la récurrence en préconisant l'utilisation de bas de compression. Les différents outils utilisés sur le marché allemand reflètent ces données. En 2004 (en unité), les bandes à allongement court représentaient 14 % des produits vendus, les bandes à allongement long 2 % et les bas 84 %.

En raison du vieillissement des populations, la fréquence de la maladie veineuse va augmenter et celui des ulcères également. La compression avec bandages devrait devenir un standard dans la phase aiguë du traitement des troubles trophiques veineux.

Bandes de compression

Différents essais cliniques ont mis la compression au centre du traitement de l'insuffisance veineuse chronique. Néanmoins, de nombreuses questions restent sans réponse. L'extensibilité, les pressions de tra-

Age	C0	C1	C2	C3	C4	C5	C6
18-19	7 863 000	7 863 000					
20-29	21 847 000	55 555 000	4 374 427	2 187 214	524 931		
30-39	14 226 665	79 086 817	11 538 162	6 609 238	224 042	224 042	224 042
40-49	5 855 547	73 779 895	12 030 488	13 733 920	851 716	212 929	
50-59	5 466 331	50 927 980	16 125 675	14 576 882	3 097 587	546 633	182 211
60-69	1 796 425	38 115 442	15 933 505	16 480 242	4 764 430	859 160	
70-80	673 069	21 033 421	13 685 746	14 358 816	4 767 575	1 346 139	168 267

Tableau II. – Estimation des patients atteints de maladie veineuse chronique en Europe

vail et de repos, le nouvel index de résistance statique sont des paramètres utiles pour caractériser les bandes. Que faut-il en retenir ? Ce d'autant que la classification des bandes est actuellement controversée. Récemment, des systèmes multicouches à allongement court sont apparus comme une solution confortable, réutilisable, facile à utiliser et peu coûteuse pour traiter les ulcères veineux. Ces systèmes ont donné lieu à de nombreuses communications dans les congrès nationaux et internationaux. Mais leur utilisation au quotidien nécessite encore de nombreux efforts de communication et d'explication auprès des cibles potentielles.

Nombreux sont les acteurs intéressés : les patients et leur famille, le corps médical, les infirmiers, les assurances, les pharmaciens et les hommes politiques. La communication doit être adaptée à chaque cible : publicité, mailing, brochures, réunions, lobbying...

Des programmes d'éducation

La communication au sein des sociétés savantes est une tâche importante. Les Journées de la Veine destinées au grand public sont une autre étape. La création de cercles de qualité dans les consultations médicales avec les médecins et les infirmières peuvent être également de bons supports.

Comment améliorer les soins aux patients à l'avenir ?

Le nombre de patients avec insuffisance veineuse chronique est en diminution. Les efforts de prévention et les campagnes de prévention doivent être optimisés. Des centres spécialisés intégrés dans un réseau régional (comme Phlebonet) sont des vecteurs potentiels.

Éducation et publicité de la thérapie compressive. Commentaires à partir de la situation en Grande-Bretagne

D'après une communication de Jerry Hutchinson, Convalec, England.

Il est clair qu'il existe une différence énorme entre les différents pays européens si l'on tient compte des niveaux de pression, des types de compression utilisés et des programmes d'éducation. Il apparaît que ces programmes sont sous l'influence, d'une part, des systèmes de santé nationaux et, d'autre part, des croyances locales et des systèmes de formation. Le premier point est de décider s'il est important de cibler le type de compression (bandes inélastiques, élastiques, chaussettes) à utiliser ou la population potentiellement utilisatrice. Ceci devrait être effectué au niveau national plutôt qu'à un niveau européen : la population utilisatrice devant être probablement la priorité principale.

Il est également évident que les diverses expériences positives des pays en matière d'éducation doivent être communiquées. Pour en tirer le meilleur parti, un système de type SWOT (Strengths Forces – Weaknesses Faiblesses – Opportunities Opportunités – Threats Menaces) peut être utilisé. Cet outil permet un

survol objectif de chaque type de communication, de voir pourquoi elle a été un succès ou un échec, de voir comment elle peut être utilisée ailleurs et comment elle peut être améliorée.

Il fournit un guide simple. Un tel outil est également utilisable pour analyser les populations cibles.

Le meilleur moyen d'améliorer le niveau de connaissances des professionnels est d'agir sur leur formation initiale, voire sur la formation continue. L'International Compression Club peut être d'une certaine manière l'occasion de mettre au point un programme de formation des formateurs.

Pour les gouvernements, un programme de formation efficace doit permettre de déterminer le meilleur coût-efficacité d'un traitement. En Grande-Bretagne, les remboursements sont décidés après conseils d'experts. Ces experts sont une cible pour des programmes d'éducation sur la compression.

Pour les patients, il est important que les messages dispensés à travers les médias le soient par des professionnels de santé. Des priorités doivent être établies dans la communication :

- Constitution de programmes adaptés à chaque cible (formateurs, professionnels de santé, patients et autorités).
- Recherche dans chaque pays de leaders capables de conduire les initiatives et de les faire aboutir.

Éducation et publicité de la thérapie compressive. Une opinion espagnole

D'après une communication de Natividad Velázquez Medi, Bayreuth, Spain.

Le mot publicité ne devrait pas être utilisé car, en Espagne, il est difficile d'expliquer et de dispenser un enseignement aux médecins. Les termes d'informations techniques sont plus appropriés. Les fabricants ont oublié une donnée importante : un médecin espagnol peut prescrire un bas de compression ou une bande sans aucune connaissance claire des niveaux de compression et de son mode d'action. De plus, comme les fabricants proposent des produits complètement différents pour une même indication, de nombreux praticiens ne croient pas du tout dans l'efficacité de la compression médicale.

En Espagne, nous devrions simplifier les différentes classes de compression car les différences entre les pays sont trop importantes. Cependant, il est possible de développer le marché et le niveau de connaissances des médecins et des paramédicaux en créant des ateliers de formation avec des patients et des liens entre médecins, kinésithérapeutes...

Le seul moyen de démontrer l'efficacité de la compression chez des patients souffrant de troubles veineux et lymphatiques est d'utiliser un mot qui va créer une réaction chez le médecin : le mot œdème...

Pourquoi ? La compression est capable de réduire l'œdème et c'est une preuve d'efficacité !

Les armes sont multiples : bandes, bas et autres systèmes.

En Espagne, il est toujours possible d'apporter des solutions aux médecins et d'éduquer les patients grâce à des ateliers de perfectionnement. Mais la théorie est une chose, la réalité en est une autre...

EXPÉRIENCES MÉDICALES SUR LA COMPRESSION

La compression dans la maladie veineuse chronique. Résultats de la Bonn Vein Study

D'après une communication de E. Rabe, Klinik und Poliklinik für Dermatologie der Rheinischen Friedrich Wilhelms Universität Bonn, Germany.

Dans l'étude épidémiologique Bonn Vein Study, 3 072 sujets de 18 à 79 ans de la population générale de Bonn et de deux faubourgs ruraux ont été examinés. 12,7 % des hommes et 31 % des femmes avaient déjà reçu un traitement pour leurs veines dont un bandage : 2,8 % des hommes et 8,2 % des femmes, des bas de compression : 7,5 % des hommes et 23 % des femmes. Concernant les différents stades cliniques de la CEAP, le traitement compressif est un élément reconnu dans les formes sévères de la maladie veineuse.

La fréquence d'utilisation de la compression :

- par bande est de 31 % chez les patients classés C4 et de 74 % chez les patients classés C5,
- par bas, 55 % pour C4 et 84 % pour C5.

En revanche, dans les formes les moins graves de la maladie, l'intérêt de la compression est plus discuté :

- C2 11 % de bandes, 28 % de bas,
- C3 11 % et 31 % respectivement.

La fréquence du port d'une compression augmente avec l'âge : de 3 % de 20 à 29 ans à 29 % de 70 à 79 ans. Si 14,8 % des sujets ont déjà porté une compression par le passé, un tiers de ce groupe en porte en permanence.

Chez les patients classés C2 et C3, le port d'une compression est moins fréquent que dans les formes plus évoluées de la maladie.

Comment populariser la compression en France ?

D'après une communication de Michel Schadeck, Président de la Société Française de Phlébologie, Paris, France.

La Société Française de Phlébologie a été la première société phlébologique créée dans le monde. Mais en dépit de l'activité intense de Robert Stemmer dans la compressothérapie, la France n'occupe pas une bonne place dans la compression par comparaison avec l'Autriche, la Belgique, les Pays-Bas

et la Suisse. De manière à populariser la compression en France, notre Société a décidé de suivre les recommandations des différentes conférences de consensus et de leurs différents experts. De même, elle suivra les recommandations de l'International Compression Club pour développer ses propres actions.

Cinq actions vont être développées dans les mois à venir pour améliorer le statut de la compression en France avec la mise sur pied :

– du French University Group for Medical Compression Study dont le principal objectif sera d'étudier les aspects particuliers des bandages et des bas de compression ;

– d'une commission sur la compression à l'intérieur de notre Société, dont les objectifs seront de proposer un rapport sur l'œdème de stase et des guidelines en français sur la compression médicale ;

– d'un Diplôme Universitaire sur la compression médicale dont l'objectif sera d'enseigner médecins, pharmaciens, infirmières, kinésithérapeutes, ingénieurs textiles. Les cours démarrent en janvier 2006 ;

– d'une réunion plénière de la SFP en mars 2006 entièrement consacrée à la compression ;

– d'une semaine de la veine, créée en 2003, dont l'objectif sera de renforcer l'impact de notre message auprès du grand public par l'intermédiaire des médias.

Conclusion

S'il n'est pas facile dans notre pays de défendre la notion de compression en raison de nos particularités culturelles, ces différentes actions sont une première approche qui ne peuvent que favoriser le développement de la compressothérapie. Ainsi la compression deviendra-t-elle un traitement de première intention...

Cours sur les bandages : expériences italiennes

D'après une communication de Giovanni Mosti, Vincenzo Mattaliano, Department of Angiology, Clinica M.D. Barbantini, Lucca, Italy.

Quelques remarques s'imposent sur la médiocre connaissance du rôle de la compression et de son utilisation en Italie.

Les données recueillies dans notre service et celles des patients venant de toute l'Italie donnent une idée assez exacte de la réalité.

Les patients avec un ulcère de jambe arrivant dans notre service sont habituellement porteurs d'une simple gaze pour maintenir le pansement. Quelquefois, la jambe est entièrement bandée, d'autres fois seulement l'ulcère. Parfois même, le pansement est simplement fixé avec du sparadrap. Rarement, on retrouve une bande élastique et encore plus rarement une bande à allongement court.

La bande la plus communément utilisée est une bande à allongement long, suivie par une bande col-

lée, un bandage au zinc. La bande à allongement court ne représente que 5 % des ventes.

Plusieurs raisons peuvent expliquer cette situation :

- les généralistes, les infirmières, les dermatologues ne savent pas poser de bandes ;
- les chirurgiens vasculaires et les phlébologues utilisent des bandes à allongement long, adhésives, ou des bas de compression.

En Italie, la compression est rarement utilisée dans les formes graves de la maladie veineuse. Les fabricants vendent des bandes à allongement court. Les investissements ne permettent pas de faire des programmes éducatifs.

De façon à rompre ce cercle vicieux, les médecins, infirmières, kinésithérapeutes devraient connaître le caractère obligatoire de la compression dans le traitement de l'ulcère veineux. Ils devraient également savoir que les bandes à allongement court sont les mieux adaptées en cas d'œdème, de thrombose et d'ulcères veineux et enfin ils devraient savoir poser une bande.

Dans notre service, nous avons organisé des cours pour les médecins et les infirmières ces dernières années avec deux niveaux :

- un niveau de base pour apprendre à poser un bandage sous contrôle d'un tuteur ;
- un niveau de perfectionnement sur 3,5 jours en utilisant différents bandages (allongement court, multi-couche, bandage pour lymphoedème) sous contrôle de tuteurs.

Nous avons noté le manque d'intérêt des industriels qui ont pourtant des bandes à allongement court parmi leur gamme de produits.

En conclusion, un effort important est nécessaire en Italie pour promouvoir les bandes et en particulier les bandes à allongement court.

Les industriels doivent nous aider à promouvoir les bandages.

Des cours sont absolument nécessaires pour améliorer le niveau de connaissances.

Une école internationale sur la compression pourrait aider à atteindre cet objectif.

Journée de la veine, articles dans la presse grand public seraient des outils utiles.

Traitement compressif en Belgique à travers l'exemple d'un réseau interdisciplinaire pour mieux traiter les patients : analyse d'une situation

D'après une communication de Mieke Flour Dermatology, Univ. Hosp. K.U. Leuven, Belgium.

Il est possible d'optimiser le traitement compressif en Belgique en respectant certaines conditions.

Faire le point sur la situation réelle

1. Qui prescrit le traitement compressif ?
2. Qu'est-ce qui est réellement prescrit ?

Une bande à allongement long dans plus de 90 % des cas.

Des bas de classe 1 ou 2 dans le traitement de l'ulcère.

Pas de remboursement.

Mauvaise observance du traitement.

Les indications ne sont pas respectées.

Les prescriptions sont mal rédigées.

Les pharmaciens ou les orthopédistes ne respectent pas les prescriptions.

Les objectifs-clefs pour une meilleure thérapeutique compressive

3. Impliquer davantage les acteurs médecins, infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens, orthopédistes, assurances, autorités de santé, patients, parents.

La stratégie

4. Créer des « task forces » multidisciplinaires dans nos hôpitaux.

5. Adresser des dossiers techniques aux Autorités de Tutelle.

6. Favoriser le remboursement de la compression auprès du Comité National Technique.

7. Envoyer des pétitions de patients aux Autorités.

8. Créer des associations de patients traités.

Les outils

9. Mise sur pied d'ateliers de formation destinés au corps médical et paramédical.

10. Organisation d'ateliers dans les hôpitaux afin de former le personnel hospitalier.

11. Diffusion sur l'Intranet des hôpitaux des guidelines et des algorithmes.

12. Recueil et diffusion de la littérature disponible, des adresses @mail (lymphoedèmes).

13. Formation des patients à la pose des bandes.

14. Création de groupes de parole de patients.

15. Organisation de visites de services à destination du corps médical et paramédical.

16. Mise sur pied de réseaux de soins.

Ainsi, dans notre hôpital, nous avons mis sur pied une « task force » interdisciplinaire afin de mieux prendre en charge le lymphoedème et le traitement compressif avec des moyens ciblés.

Plusieurs disciplines sont représentées dans ce groupe opérationnel : dermatologues, kinésithérapeutes, biologistes, médecins des brûlés, infirmières de consultation et des services, organisations de soins à domicile. Nous avons organisé des classes pour apprendre aux patients à traiter leur lymphoedème.

Nos activités incluent également :

- Symposium sur le traitement compressif.
- Intranet, guidelines pour réaliser un bandage.
- Visites à d'autres centres : clinique du Dr Foldi, Drachten.

COMPTE RENDU DE CONGRÈS

- Mesures de pression : sous les bandages pour lymphœdème, sous les pansements pour brûlés.
- Mesures des volumes et des circonférences des membres.
- Ateliers et réalisation de programmes éducatifs au sein de l'hôpital et au sein de la Société Bénévoluxienne de Phlébologie.
- Assistance aux étudiants en cours de thèse sur des sujets ayant un lien avec la compression ou le lymphœdème.

Prise en charge d'un lymphœdème par le patient lui-même et cours de sensibilisation chez les patientes atteintes d'un cancer du sein après chirurgie ganglionnaire ou radiothérapie : expériences hollandaises

D'après une communication d'Els R. Brouwer, manager, R.J. Damstra MD, dermatologist**.*

Contexte

Le diagnostic précoce de gonflement après traitement du cancer du sein est très important dans le traitement du lymphœdème dans la prévention de son évolution. En proposant dans la formation de formation au patient dans les stades précoces du lymphœdème, le coût des traitements ultérieurs peut être diminué.

Objectifs

Un cours a été mis sur pied en 2002 sur une idée simple : « Prenez en charge votre lymphœdème ».

A côté de ce cours, des séances de sensibilisation pour les patientes atteintes de cancer du sein ont été proposées pour prévenir les risques de lymphœdème.

Méthode

Six leçons d'une heure et demie avec 5 à 9 patients, avec une organisation centralisée et des lieux de cours décentralisés en s'appuyant sur un livre, ont été proposées. Les enseignants sont des infirmières spécialisées et des kinésithérapeutes.

Contenu des leçons : attentes et informations générales, prévention, sensibilisation, auto-massage, auto-compression, utilisation de protection, exercices de respiration, conseils pour améliorer la qualité de vie et rencontre avec d'anciens patients. Les cours de sensibilisation : 3 leçons d'une heure et demie centrées sur la prévention.

Résultats

2002-2004 : 19 cours d'auto-prise en charge du lymphœdème ont été dispensés à 109 patients.

Après réponse à un questionnaire de qualité de vie SF36 et un questionnaire d'ordre général au début et à la fin de chaque cours :

* Manager Department of Dermatology and Phlebology/Coordinator Lymphology Projects/Organiser Dutch Lymphology Society, Nij Smellinghe Hospital, Drachten, The Netherlands.

** Department of Dermatology and Phlebology, Nij Smellinghe Hospital, Drachten, The Netherlands.

- 99 % des patients déclarent avoir appris quelque chose sur le lymphœdème,
- 95 % des patients sont satisfaits du contenu des cours et de leur déroulement,
- 60 % reviendront suivre d'autres cours.

Conclusion

Cette expérience positive s'inscrit dans le cadre d'un programme national et multidisciplinaire (guide-line 2002). Chaque patient peut ainsi bénéficier d'un programme éducatif pour améliorer sa santé et la prévention s'avère plus économique que le traitement curatif.

Réseau de soins des plaies. Expérience allemande

D'après une communication de S. Goetze, M. Kaatz, J. Norgauer, Department of Dermatology, Friedrich-Schiller University Jena.

Les plaies chroniques sont liées à des défauts micro- ou macro-circulatoires au niveau de la peau ou de l'hypoderme (artères, lymphatiques, veines) ou à d'autres causes (neuropathique, post-traumatique, infectieuse, parasitaire, génétique ou maligne).

De manière à mieux prendre en charge ce type de plaies, nous avons créé un réseau de soins appelé Wound Net – phleboNet. Le patient est intégré à un réseau de partenaires coopérant entre eux (infirmières hospitalières, de ville, dispensaires et consultations hospitalières et des médecins spécialistes : dermatologues, médecins internistes, angiologues, diabétologues fonctionnant en cercle de qualité et sensibilisés au traitement des plaies chroniques). Dans ce contexte, un guide de bonnes pratiques a été développé à destination de tous. Des formations spécifiques ont été créées pour améliorer le fonctionnement du réseau : infirmières « gestionnaires de plaies chroniques », des systèmes de transfert de données pour le suivi du traitement et des analyses des coûts.

Lors de l'inclusion dans le réseau, le dossier de chaque patient est intégré avec photos, approche thérapeutique spécifique et traitement post-chirurgical ambulatoire ainsi que les données spécifiques de la plaie.

Le champ d'application de notre réseau s'est développé de mai 2004 à janvier 2005. Une coopération efficace a permis d'atteindre nos objectifs, d'améliorer la qualité de nos résultats, de raccourcir la durée des séjours hospitaliers et de diminuer les taux d'amputation.

Expérience d'un site internet dédié aux troubles lymphatiques : le DLN (Dutch Lymphedema Network)

D'après une communication de Janinie A. Aans-toot, webmaster DLN/Course organiser SLCN.

Contexte

Historique des activités du centre de traitement du lymphœdème à Nij Smellinghe Hospital, Drachten, Pays-Bas :

- 1995 : Création du groupe de travail sur le lymphoedème Drachten.
- 1998 : Création de la Dutch Lymphology Foundation.
- 2000 : Création du Dutch Lymphedema Network (DLN).

Le principal objectif du DLN était de recueillir et de mettre à disposition les connaissances et l'expérience acquises sur les troubles lymphatiques et le lymphoedème en particulier. Ceci a été réalisé à travers un programme éducatif : « Lymphoedème en pratique » et la plate-forme internet <http://www.lymfoedeem.nl>.

Créées en 2002, toutes les activités internet sont gérées par un webmaster (supports techniques, travail éditorial, mise en forme de l'information...). Un panel d'experts constitue le soutien du webmaster.

Le site fournit nombre d'informations (lymphoedème du bras, de la jambe, érysipèles, traitements, compression, drainage lymphatique manuel, auto-entretien). Cette information est à destination des patients mais aussi des personnels de santé et des organisations de patients.

Les résultats

15 à 20 courriels sont envoyés chaque semaine non seulement par les patients mais aussi par les personnels de santé. Les questions sont variées : lymphoedème en général, prévention, lymphoedème et enfants, les différents traitements, etc.

Nous avons eu 1 565 282 connexions, 99 353 visites et 47 408 visiteurs (au 14-06-2005). 44 % de ces visiteurs sont hollandais, 31 % d'autres pays et 25 % d'origine inconnue.

Les pays les plus actifs sont les Pays-Bas, les États-Unis, la Belgique et la Grande-Bretagne.

Les étrangers se connectent pour télécharger les résumés en anglais des guidelines hollandais sur le lymphoedème. Les guidelines ont été téléchargés 12 000 fois, les résumés en anglais 2 000 fois.

Une coopération réelle entre le DLN et différentes organisations médicales hollandaises a été ainsi créée : « Dutch Foundation for Specialized Physiotherapists and the Dutch Foundation for Specialized Skintherapists, Breast Cancer Society ».

En raison de cette coopération avec le DLN, d'autres informations sont disponibles à partir de ce site (adresses des kinésithérapeutes spécialisés aux Pays-Bas, informations pour les patients ayant eu un cancer du sein...).

L'avenir

Il est impossible de construire un réseau seul ; un réseau doit s'étendre non seulement au niveau national mais aussi au niveau international pour enrichir ses propres données. Une première étape a été franchie en 2004 en rejoignant le Europäische Lymphoedem Netzwerk. L'avenir se fera en nouant d'autres contacts avec d'autres réseaux européens.

UNE « POLLINISATION CROISÉE » ENTRE EXPERTS MÉDICAUX ET FABRICANTS DES DIFFÉRENTS PAYS EUROPÉENS

Cette réunion montre la nécessité d'avoir et de parler le même langage. Nous avons besoin de standards européens identiques pour les bandes et les bas de compression. Sinon comment bénéficier des différentes expériences si nous n'utilisons pas les mêmes outils pour traiter les patients. Un exemple : les bandes les plus utilisées sont en France les bandes à allongement long. Comment comparer nos résultats si, dans les autres pays d'Europe, les bandes les plus utilisées sont des bandes à allongement court ? Ces différences sont un frein au progrès.

De même, nous devrions utiliser les mêmes outils pour analyser la situation de la compression dans les différents pays. Un outil de type SWOT (Strengths Forces – Weaknesses Faiblesses – Opportunities Opportunités – Threats Menaces) est un outil utile dans un plan marketing mais aussi pour comprendre la situation médicale de la compression dans un pays. Cet outil permet également de comparer les situations entre différents pays et de proposer une approche pragmatique avec une proposition d'objectifs clairs, une stratégie et des moyens pour l'atteindre.

Un simple exemple :

En France et en Allemagne, la prescription et l'utilisation de la compression sont très différentes pour des raisons culturelles et historiques. Des bas de compression à pression élevée sont utilisés en Allemagne ; en France, la situation est inverse : on utilise des bas à faible pression. Les conséquences : 50 % des patients relevant d'une compression sont traités en France et 30 % en Allemagne.

En utilisant différents outils d'analyse, il est possible de soumettre des recommandations aux médecins et aux patients :

– En Allemagne :

- « Prenez plus en compte la douleur et les symptômes de vos patients présentant une affection veineuse chronique en utilisant des chaussettes de compression de 18 à 21 mm Hg (classe 1 allemande). »

- « Écoutez vos patients. »

– En France :

- « Prescrivez la bonne compression adaptée à la sévérité de l'affection veineuse de votre patient. »

- « Regardez les jambes de vos patients. »

– Dans les deux pays, un message simple à destination des patients :

- « Parlez-en à votre médecin. »

Ces messages sont peut-être caricaturaux mais les outils d'analyse ne le sont pas.

Finalement, nous avons besoin d'outils pour communiquer, d'outils pour faire connaître les actions médicales positives.

COMPTE RENDU DE CONGRÈS

- Pourquoi ne pas créer un site internet « International Compression Club » avec des liens multiples vers d'autres sites médicaux et ceux de différents fabricants, avec une base de données sur la compression ?
- Voire un journal de liaison ou une simple lettre de

l'International Compression Club adressée à des leaders d'opinion et aux Autorités de Santé à travers le monde.

Ce rapport est peut-être finalement la première pierre de l'édifice.

CONCLUSION

La mondialisation des échanges, le vieillissement des populations occidentales vont faire évoluer les marchés de la compression en Europe. La seule façon d'éviter l'arrivée de systèmes médicaux de qualité médiocre est de promouvoir des produits de haute technologie. Pour ce faire, nous devons accélérer la circulation de l'information sur la compression médicale. La rétention d'informations est un non-sens. Cette attitude favorise les blocages. Les connaissances médicales ne peuvent être séparées de l'éducation et de la communication, et la communication de la publicité. Le rôle de l'International Compression Club est de promouvoir le changement et de devenir le lieu d'une réflexion en profondeur sur la compression.