Service Communication
 presse@chu-montpellier.fr
 04 67 33 04 02

L'International Children Camp 2024 : pour vivre autrement le lymphœdème

CHU de Montpellier

3 au 7 juillet 2024

lymphocamp.org

Sous l'impulsion du Pr Isabelle Quéré, le CHU de Montpellier a initié un mouvement international pour combattre le lymphœdème. Le camp pionnier a inspiré des initiatives similaires à travers le monde. Il faut poser la cadre et dire que cette année il s'est déroulé début juillet en Ardèche.

L'International Children Camp

Une idée montpelliéraine née par la volonté du Pr Isabelle Quéré, le centre de référence maladies rares Lymphœdèmes Primaires du CHU de Montpellier a créé une communauté internationale dédiée à la lutte contre le lymphœdème.

En 2012, en étroite collaboration avec l'International Lymphœdema Framework (ILF), le centre a franchi une étape majeure en organisant le premier camp international pour les enfants atteints de lymphœdème, leurs familles et des professionnels de santé. En parallèle de l'accueil du congrès de l'ILF, cet événement montpelliérain sans précédent, a inspiré la création de camps similaires en Italie, aux États-Unis, en Pologne, en Turquie, au Portugal, et bientôt au Japon sous le patronage du professeur Isabelle Quéré.

Le lymphœdème

Une maladie rare qui touche 1 personne sur 10000. Il s'agit d'une anomalie du système lymphatique d'origine génétique qui entraîne une augmentation de volume d'une partie du corps due à l'accumulation de lymphes dans les tissus sous-cutanés.

Cette maladie peut se manifester à différents moments de la vie du patient et affecter diverses parties du corps, y compris les jambes, les pieds, les bras, les mains, le visage, le haut du corps ou les organes génitaux. Bien que les techniques actuelles permettent de réduire le lymphœdème et d'éviter les complications, elles ne peuvent pas le faire disparaître.

Un programme mixant éducation thérapeutique, soins de support et loisirs

Au programme de ce camp, d'éducation thérapeutique à l'autogestion de son lymphœdème, une variété d'activités allant des ateliers de soins ludiques et de manga, aux olympiades et sorties en canoë-kayak, en passant par des séances de yoga et de qi-gong, le tout dans un environnement propice à l'échange et au soutien psychologique.

Cette année, nous avons intégré une nouvelle dimension à la recherche sur le lymphœdème et la qualité de vie, en mesurant l'impact du lymphœdème sur la fratrie à l'aide d'ateliers créatifs et de groupes de parole pour les plus grands.

www.chu-montpellier.fr

Les jeux olympiques : la thématique de cette 3^{ème} édition

Les "prix lymphocamp2024" ont été décernés aux participants, notamment les enfants, les familles, les professionnels, les bénévoles, les associations et les invités, avec une reconnaissance spéciale pour les ambassadeurs.

Ces récompenses ont non seulement illuminé les yeux des enfants, mais ont également renforcé la solidarité de cette communauté internationale.

Une édition internationale

Le Centre de Référence Maladies Rares coordonnateur Lymphoedèmes primaires du CHU de Montpellier a organisé l'événement avec le soutien de partenaires.

Cette édition a rassemblé une communauté internationale diversifiée, avec la participation de 28 familles de 6 pays européens, 39 professionnels et 16 bénévoles de neuf pays différents, ainsi que 5 associations de patients et 18 organisations partenaires internationales, soulignant ainsi l'engagement global envers l'amélioration des soins de santé. Pour plus d'informations, consultez le site lymphocamp.org.

Le Centre de référence

En France, des centres experts (appelés centres de référence et de compétence) sont dédiés à chaque maladie rare. Ce sont des équipes hospitalières hautement spécialisées dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie en question.

Le Centre de référence national du lymphoedème primaire est situé au CHU de Montpellier. Il a été labélisé en 2023 par le Ministère de la Santé. En plus d'assurer une prise en charge experte et pluridisciplinaire, il coordonne 12 centres de compétence sur toute la France. Il mène et contribue à la recherche internationale sur le lymphoedème, propose des formations professionnelles et dispense de l'enseignement universitaire. Il diffuse des informations et ressources utiles sur la maladie. Enfin, il mène des actions psycho-sociales en lien avec des associations de patients comme l'Association vivre mieux le lymphoedème (AVML).

Le Centre de Référence du CHU de Montpellier est disponible pour répondre à vos questions sur le sujet.

CHU Montpellier :

Guillaume LECHAT, attaché de presse

Téléphone : 06 65 84 98 01

Mail : presse@chu-montpellier.fr