

INTERVIEW DE LAURA CHILDS

Daily Mail UK

NATHOU MERCKX · JEUDI 6 JUILLET 2017

traduction non professionnelle de Nathou merckx

source de l'article : <http://www.dailymail.co.uk/health/article-3808305/The-medical-condition-leaves-women-bigger-legs-diet-Fat-distributing-condition-leaves-millions-big-painful-limbs.html>

DAILY MAIL, Jeudi 27 septembre 2016

En atteignant la puberté, ce qui gênait le plus Laura Childs, ne fut pas sa peau, mais ses jambes, qui commencèrent à enfler de manière totalement disproportionnée par rapport au reste de son corps.

« C'était bien + problématique que simplement avoir une silhouette en forme de poire » rappelle Laura, 37 ans, agent administratif en mairie, qui vit à Douvres avec son mari Dean 42 ans, un enseignant stagiaire et leurs deux enfants, Leah et Oliver, 13 et 10 ans.

« avant j'étais très mince, mais après deux ou trois ans mes jambes ont commencé à voir 2 tailles de vêtements supplémentaires que le haut de mon corps – C'était bizarre parce que j'avais de fines chevilles et de fins pieds – la graisse a formé un brassard au-dessus du genou et de la cheville. La peau de mes jambes s'abimait très vite également . Même si je ne faisais que gratter où ça me démangeait, j'avais un bleu sur toute la jambe. Mes jambes gonflaient également en cas de chaleur et cela pouvait être pénible et douloureux. Je ne comprenais pas parce que je ne mangeais pas plus que d'habitude. Je redoutais de devoir porter des shorts pour les cours d'éducation physique, et je couvrais mes jambes le plus souvent que je le pouvais avec de longues robes ou des pantalons larges. »

Sa sœur aînée, Emma, et leur mère, Janice, ont exactement le même problème. « Nous pensions que c'était notre silhouette dans la famille et que nous devions vivre avec. On a toutes essayé de faire régime, mais on ne parvenait à perdre que dans le haut du corps »

Mais quand Laura fut enceinte de Leah, ses jambes – particulièrement ses mollets – devinrent encore plus larges et douloureuses. « Quand Leah fut née, mon médecin me prescrivit des pilules pour la rétention d'eau, mais cela fut sans effet » dit-elle.

Elle en a découvert la cause qu'après que sa sœur Emma ait perdu 3(?) mais rien des jambes. C'est alors que le docteur diagnostiqua un lipoedème à Emma et ensuite à Laura.

C'est une affection rare qui affecte seulement les femmes et qui provoque une quantité anormale de graisse accumulée dans le bas du corps (jambes, fesses et les hanches – bien que cela touche parfois les bras aussi)

Les pieds et les mains ne sont pas affectés, de sorte que l'excès de graisse forme un «bracelet» distinctif, avec de la graisse en surplomb de la cheville, du coude ou du poignet.

C'est douloureux, souvent handicapant. On pense que cela touche une femme sur 10. Bien que la cause ne soit pas claire, on suppose que c'est lié aux hormones. Dans la plupart des cas la graisse commence à s'accumuler après la puberté ou après tout autre dérèglement hormonal comme une grossesse ou la ménopause, et le lipoedème progresse généralement de plus en plus avec le temps, causant l'augmentation de la douleurs et des problèmes de mobilité.

Les femmes touchées ne peuvent perdre du poids que du haut du corps. On ne sait pas vraiment pourquoi la graisse ne réagit pas au régime. Comme le lipoedème semble avoir un lien familial, les spécialistes pensent qu'il y a un élément génétique, bien que parfois certaines femmes n'ont pas d'antécédents familiaux.

« Les caractéristiques classiques du lipoedème sont que les membres inférieurs sont plus larges et que la graisse qui s'y accumule est douloureuse – nous ne savons pas bien pourquoi » explique Vasu Karri, un chirurgien plastique à Hull, où il traite cette affection.

« les patients nous disent souvent qu'ils ont l'impression de porter une combinaison de graisse à partir de la taille. Certaines femmes sont fort sensibles à tout type de pression sur leurs jambes et ne peuvent même pas supporter une couette dessus, tellement c'est douloureux.

« au fur et à mesure que la maladie progresse, ces femmes peuvent rencontrer quelques difficultés pour marcher à cause de la pression du poids sur leurs articulations, et peuvent même avoir besoin de prothèse.

Malgré le nombre de femmes atteintes, cette maladie est peu reconnue.

Une enquête de 2014 effectuée par l'association anglaise « Lipoedema UK » révéla que la moyenne de l'âge du diagnostic était 44 ans, alors que 46% des sondées déclarèrent que leurs symptômes avaient commencé à la puberté et seulement 5% d'entre elles ont été diagnostiquées par leur médecin généraliste – on dit généralement aux patientes qu'elles sont simplement grosses ou qu'elles mentent à propos de leur alimentation. Les traitements principaux disponibles dans le NHS (système de santé publique du Royaume Uni) sont des bas de contention afin de réduire le liquide qui accompagne parfois le lipoedème, et un drainage lymphatique : une sorte de massage spécialisé qui aide à drainer les liquides hors des zones touchées. Cependant, aucun traitement ne peut diminuer la graisse, comme Laura et Emma l'ont découvert.

« au début, on était toutes les deux soulagées de savoir qu'il y avait une raison médicale expliquant nos grosses jambes, mais quand on a réalisé que les options de traitements n'étaient que très limitées, on a vite déchanté » dit Laura. « j'ai trouvé les bas de contention du NHS bien trop inconfortables à porter, et le massage lymphatique manuel ne réduit que le gonflement, pas la graisse »

Le seul autre traitement possible contre le lipoedème est la liposuction tumescence, une technique spécialisée qui doit être pratiquée par un chirurgien ayant des connaissances spécifiques en lymphologie, afin que le système lymphatique ne soit pas endommagé pendant l'intervention. Mais ce traitement est onéreux et de nombreuses autorités de santé (mutuelles,...) refusent de les financer, affirmant que le lipoedème n'est qu'un problème esthétique pour lequel la liposuction ne présente pas de preuve d'efficacité.

Dans d'autres pays, comme l'Allemagne, ce traitement est régulièrement proposé aux patients.

De plus, une enquête publiée l'an passé dans le British Journal of Dermatology démontré que c'était efficace : des docteurs de l'Université de Luebeck ont suivi des patients atteints de lipoedème 8 ans après leur liposuction, et ont démontré que les effets ont tenu. « La liposuction est une solution permanente au lipoedème. Pour autant que toute la graisse anormale ait été retirée, les recherches montrent qu'elle ne revient que dans 2% des cas. » déclare Anne Dancey, chirurgien plastique au Spire Park Way Clinic à Birmingham où l'on pratique cette technique.

Mais Sharie Fetzer, Présidente de « Lipoedema UK » affirme que les femmes qui demandent un traitement avec liposuction au NHS (système de santé publique du Royaume Uni) rencontre de vrais problèmes pour le payer.

Ces femmes ont généralement passé leur vie à se cacher. Certaines d'entre elles se sont fait dire par leurs médecins, et parfois même par leurs amis et familles, qu'elles devaient surement mentir à propos de leur alimentation et de la quantité de sport qu'elles faisaient.

« Alors, dans l'éventualité où elles se font diagnostiquées, elles se voient refuser le remboursement du traitement dont elles ont besoin. On pense souvent à tort que ces femmes mangent trop et sont paresseuses » ajoute Mme Dancey. « Elles sont souvent dévisagées en public et les gens peuvent faire d'horribles remarques.

C'est frustrant et révoltant parce que le lipoedème est reconnu comme une affection médicale, qui cause douleurs et problèmes de mobilités.

Elle dit que le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) n'a pas envisagé la liposuction comme traitement au lipoedème car ce n'est pas considéré comme une priorité. « Par conséquent, certaines femmes vont même réhypothéquer leur maison tellement elles sont désespérées et veulent se débarrasser de cette graisse. Dans la plupart des cas, c'est la douleur et la peur que les problèmes de mobilité s'aggravent ou d'avoir besoin d'une prothèse qui les conduit à cette décision, et pas forcément l'aspect esthétique de leurs jambes.

Susan Acton, une infirmière à la retraite de 64 ans, a été diagnostiquée avec le lipoedème il y a trois ans seulement alors qu'elle en avait les symptômes depuis l'âge de 20 ans.

Susan, qui est mariée à Ian, 68 ans, un menuisier semi-retraité, a essuyé un refus pour la prise en charge financière du traitement et envisage maintenant d'aller en Allemagne et de payer 23.000£ (+- 23.000€) avec son épargne pension.

« c'est la douleur et le manque de mobilité que je trouve le plus difficile à supporter » dit-elle.

« Je peux couvrir mes grosses jambes avec des pantalons larges et des longs tops, mais la douleur c'est encore quelque chose d'autre. C'est devenu insupportable. Je n'ai vraiment pas envie de finir en chaise roulante parce que mes jambes seraient trop grosses pour marcher » Laura Childs a demandé une liposuction à la fondation NHS mais il y a peu d'espoir. Elle a été voir un consultant privé mais s'est fait dire qu'elle

besoin de 4 à 5 liposuccions et opérations différentes pour un cout de 36000euros (approximativement).

« je n'ai aucune idée comment nous pourrions trouver l'argent pour cela » dit-elle.
« Je trouve cela profondément injuste d'être renié des traitements du NHS (Service National de la Santé) et d'entendre que c'est un problème esthétique alors que le lipoedème est un réel problème médical. Maintenant ma fille commence à avoir les mêmes symptomes que moi et je suis très inquiète du fait qu'elle aura à affronter la même bataille pour avoir un traitement »

Dr Vaughan Keeley, consultant au Royal Derby Hospital traitant cette pathologie dit que une part du problème c'est qu'alors que le lipoedème est accepté comme pathologie médicale, il n'est pas officiellement reconnu dans la classification mondiale des maladies (venant de l'OMS organisation mondiale de la santé).

Il n'y a non plus aucun bon test pour poser le diagnostic – « nous utilisons parfois des ultrasons pour le confirmer, mais ce n'est pas un test prouvé pour l'instant .

Le diagnostic se fait par procédure médicale, mais ce n'est pas toujours facile de distinguer un lipoedème, surtout chez les femmes ayant une surcharge pondérale. » dit-il.

Cependant, une des caractéristique phare est l'incapacité de perdre du poids aux jambes après avoir fait un régime avec succès et avoir perdu ailleurs dans le corps. Les autres signes sont d'avoir facilement des bleus (rien qu'en se grattant, ou parfois les patients se réveillent le matin avec des bleus sans savoir d'où ils viennent) ainsi qu'une graisse douloureuse.

« mais jusqu'à ce qu'un test de diagnostic ou des critères de diagnostic soient validés de manière universelle, il sera compliqué de persuader le NICE (national institute for Health and Care) de pencher sur le problème »