

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

**CONGRÈS
NATIONAL**
CNGE Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg
Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Quel parcours-patient pour les femmes atteintes de lipoedème en France ?

Dr Manon CHEVENNEMENT, CCU-MG
Université de Tours

22 Novembre 2024

#CNGE2024

manon.chevennement@univ-tours.fr

www.congrescngc.fr

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

**CONGRÈS
NATIONAL**
CNGE Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg

Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Liens d'intérêt

Co-fondatrice du **Collectif Lipo&Co** : collectif de professionnels de santé pour le lipoedème
(activité bénévole, pas de participations financières ni dons)



Lipo & Co - Collectif de professionnels de santé
Reconnaissance, formation, sensibilisation autour du lipoedème.



CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg

Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Introduction

Revue de la
littérature

Méthodologi
e

Résultats
quantitatifs

Résultats
qualitatifs

Conclusion

Distribution bilatérale, symétrique et disproportionnée de graisse dans les membres inférieurs et/ou supérieurs
Pieds et mains épargnés

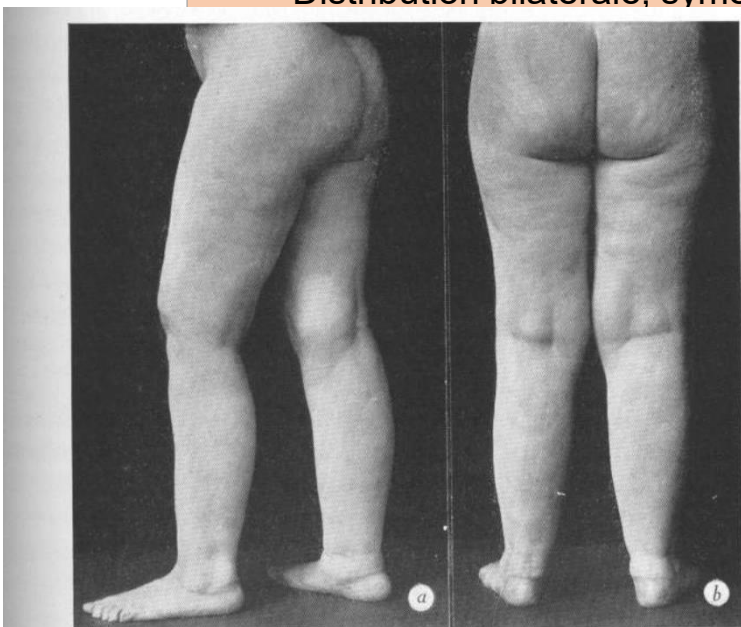


Fig. 1. Lipedema of the lower extremities of a woman aged forty-six years; a, left lateral aspect; b, posterior aspect.

Retentissement
: vie quotidienne,
travail, relations



10%

Œdème, prenant le godet ou non
Non amélioré par la surélévation des jambes

Tendance à faire des bleus facilement

Classification
internationale
de l'OMS
(CIM-11)
2022

1^{ère} description 1940
(Allen et Hines, Mayo Clinic,
USA)



#CNCG2024

D'après les critères diagnostiques de Wold, Hines et Allen (1951) et Herbst (2021)

www.congrescngc.fr
M. CHEVENEMENT - 29.09.23

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg

Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Introduction

Revue de la
littérature

Méthodologi
e

Résultats
quantitatifs

Résultats
qualitatifs

Conclusion

- ❖ Questionnaire, en partenariat avec l'association de patientes
- ❖ Recueil de 6 mois
- ❖ Participation volontaire à des entretiens semi-dirigés

Population d'étude : femmes ≥ 18 ans, résidant en France, atteinte symétrique épargnant les mains et les pieds

Etude quantitative

Analyse descriptive
puis comparative
(Chi2 et Student)

Etude qualitative

Entretiens semi-dirigés
(guide inspiré du MINI)
Analyse selon un
paradigme explicatif
inspiré de la théorisation
anecdotique

2535 réponses

921 exclusions selon :

Age (4)
Pays de résidence (260)
Symptômes (646)

62 doublons

1552 inclusions

64% des
participantes
étaient
volontaires

36 patientes
recontactées

4 entretiens

#CNCG2024

www.congrescnge.fr

M. CHEVENEMENT - 29.09.23

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg

Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Introduction

Revue de la
littérature

Méthodologi
e

Résultats
quantitatifs

Résultats
qualitatifs

Conclusion

Diagnostic

Symptôme
s

Âge

Stade

Diagnostic

Prise en
charge

Âge

Stade

Etranger
62%

10-30 000€

Opération

Diagnostic

Stade

Age au début
17 ans

Puberté
65%

19 ans

2 à 5 professionnels
Généraliste, angiologue

Âge

Stade

Age au
diagnostic
36 ans

Angiologu
e 88%

Age lors de
l'étude
37 ans

#CNCGE2024

www.congrescngc.fr

M. CHEVENEMENT - 29.09.23



Pour les gens dans la rue,
les gens lambda, bah t'es
une personne grosse.

Je ne me sens

J'évite d'en parler
à l'extérieur parce
que j'ai l'impression qu'ils

Ça fait vraiment des années que
je me sens comme ça.

On se sent comme un échec
permanent, et médicalement
parlant, parce que tout le
monde nous fait penser qu'on
est une des seules personnes

Je vais regarder
personne. Parce que
comme ça, je risque pas
de voir leur regard.

Toute ma vie, mon image de
moi c'était l'image que les
autres reflétaient de moi, c'est-
à-dire « ouais t'es grosse »,
« ouais personne va t'aimer ».

À aucun moment j'ai pensé
que c'était une maladie et
que j'y pouvais rien.

On a l'impression, c'est peut-être
pas qu'une impression,
c'est que tout le monde
navrant.

Un médecin traitant, bon,
j'ai parlé deux minutes, il
a osé à me dire que
c'était des conneries, donc

Qu'on arrête ces
jugements de la grosse
qui bouffe et qui se bouge
pas le derrière. C'est
quand même pénible ça.

Ça t'apprend la
détermination d'avoir le
lipoedème.

Il y a des attentes sur le fait
de parler.
ça informe les jeunes
ça serait bien de
accélérer la recherche
sur le sujet.

PHYSIQUE ET MORALE

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg
Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Introduction

Revue de la
littérature

Méthodologi
e

Résultats
quantitatifs

Résultats
qualitatifs

Conclusion

- ❖ Parcours long, complexe, coûteux
- ❖ Patientes seules
- ❖ Corps médical ne les entend pas
- ❖ Société ne les voit pas

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

**CONGRÈS
NATIONAL**
CNGE Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg
Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Merci de votre attention

En savoir plus :

Article *Le lipoedème et sa prise en charge*
(La Presse Médicale Formation / Science Direct)

@collectif_lipoandco (Instagram)



manon.chevennement@univ-tours.fr
Téléexpertise via **Omnidoc**

Actions d'information/formation :
lipoandco@gmail.com

#CNGE2024

www.congrescngc.fr

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

**CONGRÈS
NATIONAL**
CNGE Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg
Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Quel parcours-patient pour les femmes atteintes de lipoedème en France ?

Dr Manon CHEVENNEMENT, CCU-MG
Université de Tours

22 Novembre 2024

#CNGE2024

manon.chevennement@univ-tours.fr / Téléexpertise via **Omnidoc**

www.congrescngc.fr

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNGE Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg

Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Introduction

Revue de la
littérature

Méthodologi
e

Résultats
quantitatifs

Résultats
qualitatifs

Conclusion

Critères diagnostiques subjectifs,
peu spécifiques

Présentations variées (stades,
types)

Diagnostics différentiels :

Lymphœdème

Obésité

insuffisance veineuse chronique

Autres lipodystrophies

Autres œdèmes



Stages of lipedema

Classification by stage

1) thickened subcutis, soft, with small, palpable nodules, skin surface still smooth

2) thickened subcutis, soft, some larger nodules, skin surface uneven

3) thickened subcutis, hardened, with large nodules, disfiguring fat deposition



Types of lipedema

Classification by morphology

I) buttock

II) thigh

III) entire lower limb

IV) arm*

V) leg

* Type IV is often associated with type II or III.

nique fiable
rutine

que et

suffisance
que

t alimentaire
sion
aire
rose

#CNGE2024

D'après les travaux de Kruppa (2020)

www.congrescngc.fr

M. CHEVENEMENT - 29.09.23


CONGRÈS

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COORDONNÉES
RÉGIONALES

• Strasbourg • Reims
• Nancy • Besançon



Le livre du lipoedeme | L'annuaire du lipoedeme | Mon histoire
Ebook alimentation pour le lipoedeme | Témoignages de liposisters

LIPOEDEME
Maladie Reconnue Par l'OMS
Groupe Francophone de Soutien
#PASNOTREFAUTE

Lipoedème : Groupe Francophone de Soutien

L'ANNUAIRE DU LIPOEDEME



Cet annuaire a pour objectif de rassembler tous les professionnels de la santé qui connaissent et traitent le lipoedeme. Chacun, à son niveau et de part sa spécialité, diagnostique, aide, soulage, traite les femmes atteintes du lipoedeme. J'ai même ajouté la catégorie orthopédiste pour pouvoir commander son collant sur mesure.

Il a aussi pour objectif de simplifier les démarches des femmes et de créer des synergies professionnelles pour réduire l'errance médicale

Cette liste est collaborative alors n'hésite pas à [me contacter](#) si tu as envie d'ajouter un praticien qui n'est pas sur la carte.

206 α
❖ 50'

assolipoedemefrance

... 1,437 (0)



31 Publications | 3488 Followers | 62 Suivi(e)s

AssoLipoedemeFrance
Organisation à but non lucratif
Association Maladie du Lipoedeme France
Maladielipoefrance@gmail.com
#lipoedeme #lipoedemefrance #AMLF
lipoedemeassociation.fr et 2 autres personnes

Suivre

Écrire



Temoignages



Docs infos



1^{ère} source d'informations = réseaux sociaux

Lipolab ,
Site d'information sur le lipoedème Aidez-vous à soulager vos jambes !

Implication des professionnels de santé :

Recommandation Royale



Groupe géré par Maria Kokkinou Boege

Global Lipoedema Awareness - Surgeries/Doctors

Prise en charge : contention, drainage

#CNGE2024

D'après les travaux d'Hamatschek (2022), Bauer (2019), Romeijn (2018), Evans (2013)

www.congrescng.fr

M. CHEVENEMENT - 29.09.23

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE

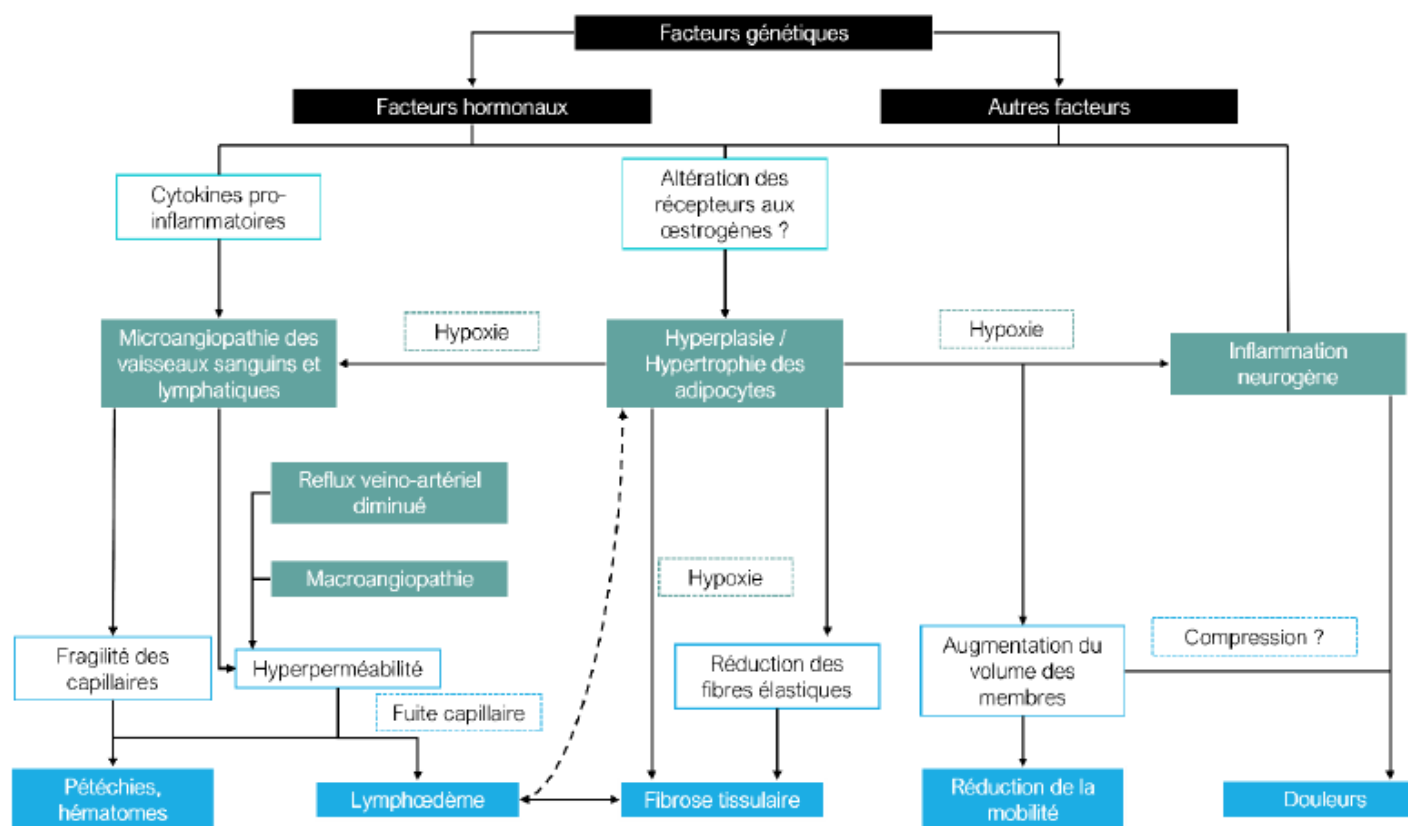


Strasbourg
Palais de la musique et des congrès



20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Image 11. Traduction française des hypothèses concernant la pathogenèse du lipœdème selon P. Kruppa^{94(p399)}.



Reproduit à partir de Kruppa P, Georgiou I, Biermann N, Prantl L, Klein-Weigel P, Ghods M. Lipedema-Pathogenesis, Diagnosis, and Treatment Options. Dtsch Arztebl Int. 2020;117(22-23):396-403.^{94(p399)}

#CNCG2024

www.congrescng.fr
M. CHEVENEMENT - 29.09.23

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg
Palais de la musique et des congrès



20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Image 12. Arbres généalogiques de familles présentant des membres atteints de lipœdème, suggérant une hérédité autosomique dominante. [Images soumises aux droits d'auteur]

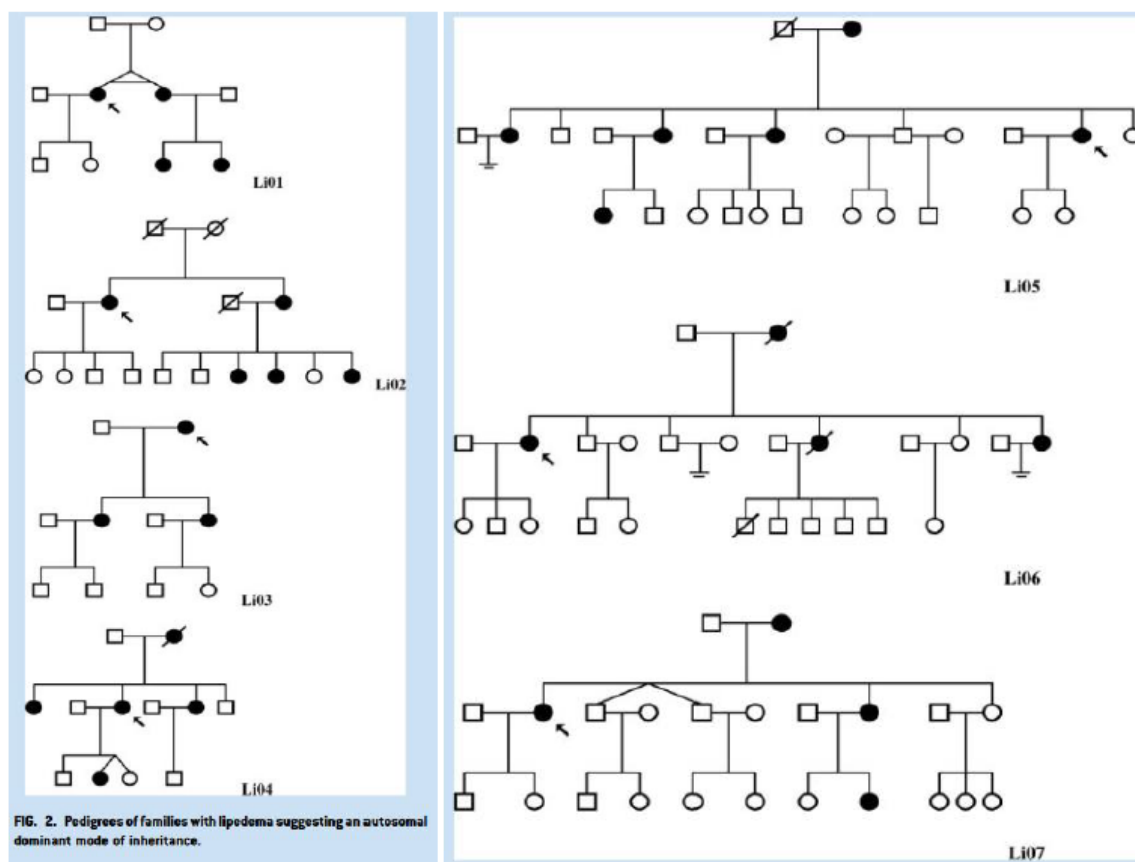


FIG. 2. Pedigrees of families with lipedema suggesting an autosomal dominant mode of inheritance.

#CNCG2024

Reproduit à partir de Figure 2. Child AH, Gordon KD, Sharpe P, Brice G, Ostergaard P, Jeffery S, et al. Lipedema: an inherited condition. Am J Med Genet A. 2010;152A(4):970-6. ^{10(pp973-974)}

www.congrescng.fr
M. CHEVENEMENT - 29.09.23

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg
Palais de la musique et des congrès

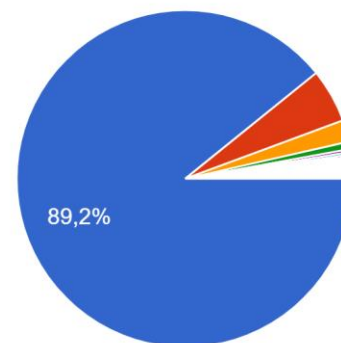


20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Classe d'âge	Effectif
18-25 ans	127
26-35 ans	598
36-45 ans	554
46-55 ans	201
56-65 ans	65
> 65 ans	72

Dans quel pays résidez-vous ?

2 535 réponses

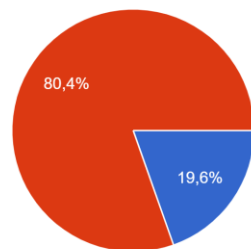


- France
- Belgique
- Suisse
- Canada - Québec
- Maroc
- Royaume-Uni
- Allemagne
- Luxembourg

▲ 1/7 ▼

Vos mains et/ou vos pieds sont-ils également augmentés de volume ?

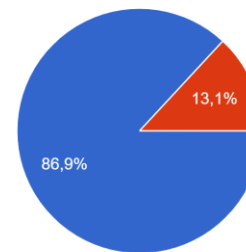
2 525 réponses



- Oui
- Non, mes mains et mes pieds sont épargnés et restent fins, non gonflés

L'ensemble de vos symptômes sont-ils symétriques (mêmes symptômes à gauche et à droite) ?

2 535 réponses



- Oui
- Non



www.congrescnge.fr

M. CHEVENNEMENT - 29.09.23

Quantitatif – Signes cliniques

Tableau 20. Description de la population, signes cliniques et comparaison des patientes diagnostiquées et non diagnostiquées.

	Non diagnostiquées (n = 584)	Diagnostiquées (n = 968)	Total (n = 1552)	p
Age lors de la réponse	37.5 (9.3)	37.2 (9.3)	37.3 (9.3)	0.60
Symptômes présentés				
Distribution disproportionnée du tissu adipeux sur le corps	501 (85.8%)	907 (93.7%)	1408 (90.7%)	< 0.01
Pas ou peu d'effet d'une perte de poids sur la distribution du tissu adipeux	495 (84.8%)	879 (90.8%)	1374 (88.5%)	< 0.01
Sensation de lourdeur dans les jambes	482 (82.5%)	881 (91.0%)	1363 (87.8%)	< 0.01
Douleur spontanée dans les jambes (sans pression, sans toucher)	260 (44.5%)	581 (60.0%)	841 (54.2%)	< 0.01
Douleur à la pression des jambes, sensibilité au toucher	427 (73.1%)	763 (78.8%)	1190 (76.7%)	0.01
Pas de diminution de la douleur en surélevant les jambes	224 (38.4%)	515 (53.2%)	739 (47.6%)	< 0.01
Tendance à faire des bleus facilement	497 (85.1%)	865 (89.4%)	1362 (87.8%)	0.01
Autres : œdèmes	12 (2.1%)	29 (3.0%)	41 (2.6%)	0.26
Autres : paresthésies	17 (2.9%)	29 (3.0%)	46 (3.0%)	0.92
Autres	35 (6.0%)	82 (8.5%)	117 (7.5%)	0.07

	Non diagnostiquées (n = 584)	Diagnostiquées (n = 968)	Total (n = 1552)	p
Zones du corps touchées par la maladie				
Haut des jambes	512 (87.7%)	893 (92.3%)	1405 (90.5%)	< 0.01
Bas des jambes	475 (81.3%)	885 (91.4%)	1360 (87.6%)	< 0.01
Haut des bras	251 (43.0%)	602 (62.2%)	853 (55.0%)	< 0.01
Avant-bras	49 (8.4%)	180 (18.6%)	229 (14.8%)	< 0.01
Autres : ventre	23 (3.9%)	62 (6.4%)	85 (5.5%)	0.04
Autres : visage, cou	2 (0.3%)	4 (0.4%)	6 (0.4%)	0.83
Autres	12 (2.1%)	32 (3.3%)	44 (2.8%)	0.15

Quantitatif – Signes cliniques

Tableau 21. Signes cliniques et comparaison des patientes par classe d'âge.

	18 – 32 ans (n=521)	32 – 40 ans (n=525)	40 – 75 ans (n=506)	P
Symptômes présentés				
Distribution disproportionnée du tissu adipeux sur le corps	480 (92.1%)	471 (89.7%)	457 (90.3%)	0.38
Pas ou peu d'effet d'une perte de poids sur la distribution du tissu adipeux	476 (91.4%)	472 (89.9%)	426 (84.2%)	< 0.01
Sensation de lourdeur dans les jambes	475 (91.2%)	451 (85.9%)	437 (86.4%)	0.02
Douleur spontanée dans les jambes (sans pression, sans toucher)	296 (56.8%)	277 (52.8%)	268 (53.0%)	0.34
Douleur à la pression des jambes, sensibilité au toucher	369 (70.8%)	407 (77.5%)	414 (81.8%)	< 0.01
Pas de diminution de la douleur en surélevant les jambes	258 (49.5%)	234 (44.6%)	247 (48.8%)	0.22
Tendance à faire facilement des bleus	455 (87.3%)	463 (88.2%)	444 (87.7%)	0.91
Autres : œdèmes	12 (2.3%)	17 (3.2%)	12 (2.4%)	0.58
Autres : paresthésies	12 (2.3%)	21 (4.0%)	13 (2.6%)	0.22
Autres	44 (8.4%)	30 (5.7%)	43 (8.5%)	0.15
Zones du corps touchées par la maladie				
Haut des jambes	457 (87.7%)	478 (91.0%)	470 (92.9%)	0.02
Bas des jambes	464 (89.1%)	459 (87.4%)	437 (86.4%)	0.42
Haut des bras	274 (52.6%)	286 (54.5%)	293 (57.9%)	0.22
Avant-bras	72 (13.8%)	73 (13.9%)	84 (16.6%)	0.36
Autres : ventre	27 (5.2%)	21 (4.0%)	37 (7.3%)	0.06
Autres : visage, cou	2 (0.4%)	1 (0.2%)	3 (0.6%)	0.58
Autres	13 (2.5%)	13 (2.5%)	18 (3.6%)	0.49

Tableau 22. Signes cliniques et comparaison des patientes selon le stade (pour les patientes diagnostiquées, n=968).

	Je ne sais pas (n=246)	Stade I (n=252)	Stade II (n=355)	Stade III (n=115)	P
Age lors de la réponse	37.5 (9.3)	33.8 (7.6)	38.1 (9.3)	41.5 (10.2)	< 0.01
Symptômes présentés					
Distribution disproportionnée du tissu adipeux sur le corps	227 (92.3%)	236 (93.7%)	337 (94.9%)	107 (93.0%)	0.61
Pas ou peu d'effet d'une perte de poids sur la distribution du tissu adipeux	226 (91.9%)	223 (88.5%)	326 (91.8%)	104 (90.4%)	0.49
Sensation de lourdeur dans les jambes	223 (90.7%)	219 (86.9%)	330 (93.0%)	109 (94.8%)	0.03
Douleur spontanée dans les jambes (sans pression, sans toucher)	151 (61.4%)	132 (52.4%)	215 (60.6%)	83 (72.2%)	< 0.01
Douleur à la pression des jambes, sensibilité au toucher	197 (80.1%)	170 (67.5%)	291 (82.0%)	105 (91.3%)	< 0.01
Pas de diminution de la douleur en surélevant les jambes	136 (55.3%)	104 (41.3%)	199 (56.1%)	76 (66.1%)	< 0.01
Tendance à faire des bleus facilement	214 (87.0%)	213 (84.5%)	329 (92.7%)	109 (94.8%)	< 0.01
Autres : œdèmes	10 (4.1%)	8 (3.2%)	8 (2.3%)	3 (2.6%)	0.63
Autres : paresthésies	9 (3.7%)	4 (1.6%)	14 (3.9%)	2 (1.7%)	0.28
Autres	24 (9.8%)	20 (7.9%)	28 (7.9%)	10 (8.7%)	0.85
Zones du corps touchées par la maladie					
Haut des jambes	224 (91.1%)	218 (86.5%)	338 (95.2%)	113 (98.3%)	< 0.01
Bas des jambes	228 (92.7%)	223 (88.5%)	325 (91.5%)	109 (94.8%)	0.18
Haut des bras	148 (60.2%)	130 (51.6%)	231 (65.1%)	93 (80.9%)	< 0.01
Avant-bras	36 (14.6%)	28 (11.1%)	73 (20.6%)	43 (37.4%)	< 0.01
Autres : ventre	17 (6.9%)	8 (3.2%)	19 (5.4%)	18 (15.7%)	< 0.01
Autres : visage, cou	1 (0.4%)	1 (0.4%)	2 (0.6%)	0 (0.0%)	0.88
Autres	9 (3.7%)	2 (0.8%)	16 (4.5%)	5 (4.3%)	0.07

Quantitatif – Signes cliniques

Tableau 23. Impact des changements hygiéno-diététiques et comparaison des patientes diagnostiquées et non diagnostiquées.

	Non diagnostiquées (n = 584)	Diagnostiquées (n = 968)	Total (n = 1552)	P
Changements hygiéno-diététiques pour améliorer la silhouette				< 0.01
Non	33 (5.7%)	31 (3.2%)	64 (4.1%)	
Oui sans effet	83 (14.2%)	221 (22.8%)	304 (19.6%)	
Oui avec effets minimes	357 (61.1%)	573 (59.2%)	930 (59.9%)	
Oui avec effets modérés	104 (17.8%)	128 (13.2%)	232 (14.9%)	
Oui avec effets importants	7 (1.2%)	15 (1.5%)	22 (1.4%)	
Effet de la perte de poids sur les symptômes				0.02
Pas de perte de poids	94 (16.1%)	189 (19.5%)	283 (18.2%)	
Perte de poids sans amélioration	247 (42.3%)	456 (47.1%)	703 (45.3%)	
Perte de poids avec amélioration minimale	200 (34.2%)	259 (26.8%)	459 (29.6%)	
Perte de poids avec amélioration modérée	38 (6.5%)	57 (5.9%)	95 (6.1%)	
Perte de poids avec amélioration importante	5 (0.9%)	7 (0.7%)	12 (0.8%)	

Tableau 24. Début de la maladie et comparaison des patientes diagnostiquées et non diagnostiquées.

	Non diagnostiquées (n = 584)	Diagnostiquées (n = 968)	Total (n = 1552)	P
Age de début	17.6 (6.8)	16.6 (6.2)	17.0 (6.5)	< 0.01
Évènement de vie initial				
Puberté	358 (61.3%)	643 (66.4%)	1001 (64.5%)	0.04
Début d'une contraception hormonale	96 (16.4%)	145 (15.0%)	241 (15.5%)	0.44
Arrêt d'une contraception hormonale	7 (1.2%)	8 (0.8%)	15 (1.0%)	0.47
Changement de contraception hormonale	15 (2.6%)	12 (1.2%)	27 (1.7%)	0.05
Première grossesse	45 (7.7%)	63 (6.5%)	108 (7.0%)	0.37
Grossesse (autre que la première)	13 (2.2%)	21 (2.2%)	34 (2.2%)	0.94
Post-partum	4 (0.7%)	1 (0.1%)	5 (0.3%)	0.05
Ménopause	4 (0.7%)	9 (0.9%)	13 (0.8%)	0.61
Choc émotionnel	8 (1.4%)	10 (1.0%)	18 (1.2%)	0.55
Aucun des évènements ci-dessus/autres	57 (9.8%)	70 (7.2%)	127 (8.2%)	0.08

Quantitatif – Diagnostic

Tableau 25. Diagnostic et comparaison des patientes diagnostiquées et non diagnostiquées.

	Non diagnostiquées (n = 584)	Diagnostiquées (n = 968)	Total (n = 1552)	p
Ont consulté pour ces symptômes	305 (52.2%)	968 (100.0%)	1273 (82.0%)	< 0.01
Professionnels déjà consultés				
Médecin généraliste	243 (79.7%)	707 (73.0%)	950 (74.6%)	0.02
Gynécologue	59 (19.3%)	211 (21.8%)	270 (21.2%)	0.36
Endocrinologue	41 (13.4%)	178 (18.4%)	219 (17.2%)	0.05
Nutritionniste	59 (19.3%)	252 (26.0%)	311 (24.4%)	0.02
Angiologue / Phlébologue	195 (63.9%)	884 (91.3%)	1079 (84.8%)	< 0.01
Dermatologue	14 (4.6%)	55 (5.7%)	69 (5.4%)	0.46
Chirurgien plastique	46 (15.1%)	296 (30.6%)	342 (26.9%)	< 0.01
Kinésithérapeute	91 (29.8%)	341 (35.2%)	432 (33.9%)	0.08
Diététicienne	72 (23.6%)	250 (25.8%)	322 (25.3%)	0.44
Autres	15 (4.9%)	43 (4.4%)	58 (4.6%)	0.73

Tableau 26. Parcours pour l'obtention du diagnostic chez les patientes diagnostiquées (n=968).

Diagnostiquées (n = 968)	
Quel professionnel a posé le diagnostic ?	
Médecin généraliste	84 (8.7%)
Gynécologue	5 (0.5%)
Endocrinologue	13 (1.3%)
Centre spécialisé	2 (0.2%)
Angiologue / Phlébologue	849 (87.7%)
Dermatologue	13 (1.3%)
Chirurgien plastique	135 (13.9%)
Kinésithérapeute	38 (3.9%)
Diététicienne	3 (0.3%)
Autres	60 (6.2%)
A-t-il été facile ou difficile d'obtenir ce diagnostic ?	
Facile	219 (22.6%)
Difficile	749 (77.4%)
Combien de professionnels consultés avant le diagnostic ?	
Le premier que j'ai consulté	183 (18.9%)
Entre 2 et 5 professionnels	471 (48.7%)
Entre 5 et 10 professionnels	159 (16.4%)
Plus de 10 professionnels	155 (16.0%)

Distance maximale pour consulter un professionnel	
Non, je n'ai consulté que des professionnels près de chez moi	641 (66.2%)
> 100 km	209 (21.6%)
> 300 km	40 (4.1%)
> 500 km	28 (2.9%)
Étranger	50 (5.2%)
Stade lors du diagnostic officiel	
Je ne sais Pas	246 (25.4%)
Stade I	252 (26.0%)
Stade II	355 (36.7%)
Stade III	115 (11.9%)
Age lors du diagnostic officiel	
Années d'errance (Age de début à âge du diagnostic)	35.2 (9.2)
	18.6 (9.5)

Quantitatif – Diagnostic

Tableau 27. Parcours pour l'obtention du diagnostic chez les patientes diagnostiquées (n=968) et comparaison des patientes par classe d'âge.

	18 – 32 ans (n=331)	32 – 40 ans (n=332)	40 – 75 ans (n=305)	P
Combien de professionnels consultés avant le diagnostic ?				< 0.01
Le premier que j'ai consulté	65 (19.6%)	61 (18.4%)	57 (18.7%)	
Entre 2 et 5 professionnels	189 (57.1%)	158 (47.6%)	124 (40.7%)	
Entre 5 et 10 professionnels	47 (14.2%)	61 (18.4%)	51 (16.7%)	
Plus de 10 professionnels	30 (9.1%)	52 (15.7%)	73 (23.9%)	
Distance maximale pour consulter un professionnel				0.55
Non, je n'ai consulté que des professionnels près de chez moi	223 (67.4%)	214 (64.5%)	204 (66.9%)	
> 100 km	64 (19.3%)	75 (22.6%)	70 (23.0%)	
> 300 km	15 (4.5%)	15 (4.5%)	10 (3.3%)	
> 500 km	8 (2.4%)	14 (4.2%)	6 (2.0%)	
Etranger	21 (6.3%)	14 (4.2%)	15 (4.9%)	
Stade lors du diagnostic officiel				< 0.01
Je ne sais pas	82 (24.8%)	83 (25.0%)	81 (26.6%)	
Stade I	128 (38.7%)	73 (22.0%)	51 (16.7%)	
Stade II	98 (29.6%)	141 (42.5%)	116 (38.0%)	
Stade III	23 (6.9%)	35 (10.5%)	57 (18.7%)	
Age lors du diagnostic officiel	26.6 (3.4)	34.3 (3.7)	45.6 (7.1)	< 0.01
Années d'errance (Age de début à âge du diagnostic)	11.5 (4.7)	18.3 (6.2)	26.7 (10.0)	< 0.01

Tableau 28. Parcours pour l'obtention du diagnostic et comparaison des patientes selon le stade (pour les patientes diagnostiquées, n=968).

	Je ne sais pas (n=246)	Stade I (n=252)	Stade II (n=355)	Stade III (n=115)	P
A-t-il été facile ou difficile d'obtenir ce diagnostic ?					< 0.01
Facile	63 (25.6%)	72 (28.6%)	65 (18.3%)	19 (16.5%)	
Difficile	183 (74.4%)	180 (71.4%)	290 (81.7%)	96 (83.5%)	
Combien de professionnels consultés avant le diagnostic ?					< 0.01
Le premier que j'ai consulté	50 (20.3%)	62 (24.6%)	53 (14.9%)	18 (15.7%)	
Entre 2 et 5 professionnels	132 (53.7%)	138 (54.8%)	167 (47.0%)	34 (29.6%)	
Entre 5 et 10 professionnels	34 (13.8%)	31 (12.3%)	67 (18.9%)	27 (23.5%)	
Plus de 10 professionnels	30 (12.2%)	21 (8.3%)	68 (19.2%)	36 (31.3%)	
Distance maximale pour consulter un professionnel					< 0.01
Non, je n'ai consulté que des professionnels près de chez moi	186 (75.6%)	176 (69.8%)	218 (61.4%)	61 (53.0%)	
> 100 km	42 (17.1%)	45 (17.9%)	91 (25.6%)	31 (27.0%)	
> 300 km	6 (2.4%)	10 (4.0%)	14 (3.9%)	10 (8.7%)	
> 500 km	5 (2.0%)	8 (3.2%)	9 (2.5%)	6 (5.2%)	
Etranger	7 (2.8%)	13 (5.2%)	23 (6.5%)	7 (6.1%)	
Age lors du diagnostic officiel	34.9 (9.3)	32.3 (7.7)	36.2 (9.2)	39.3 (9.7)	< 0.01
Années d'errance (Age de début à âge du diagnostic)	17.9 (9.7)	15.8 (8.6)	19.9 (9.1)	22.7 (10.2)	< 0.01

Quantitatif – Prise en charge

Tableau 29. Mesures thérapeutiques mises en place et comparaison des patientes diagnostiquées et non diagnostiquées.

	Non diagnostiquées (n = 584)	Diagnostiquées (n = 968)	Total (n = 1552)	p
Stratégie mise en place pour soulager les symptômes				
DLM par kiné sur prescription	312 (53.4%)	679 (70.1%)	991 (63.9%)	< 0.01
Autres drainages sans prescription	142 (24.3%)	248 (25.6%)	390 (25.1%)	0.57
Pressothérapie	121 (20.7%)	304 (31.4%)	425 (27.4%)	< 0.01
Contention sur prescription par orthésiste	55 (9.4%)	429 (44.3%)	484 (31.2%)	< 0.01
Contention commandée sur internet sans prescription	47 (8.0%)	143 (14.8%)	190 (12.2%)	< 0.01
Contention classique (classe II) en pharmacie	278 (47.6%)	338 (34.9%)	616 (39.7%)	< 0.01
Sports aquatiques	196 (33.6%)	381 (39.4%)	577 (37.2%)	0.02
Sport régulier	273 (46.7%)	448 (46.3%)	721 (46.5%)	0.86
Changement de régime alimentaire	322 (55.1%)	527 (54.4%)	849 (54.7%)	0.79
Soins de la peau	176 (30.1%)	309 (31.9%)	485 (31.2%)	0.46
Hypnose, relaxation, sophro, autres thérapeutiques alternatives	62 (10.6%)	100 (10.3%)	162 (10.4%)	0.86
Psy	60 (10.3%)	127 (13.1%)	187 (12.0%)	0.10
Autres	21 (3.6%)	39 (4.0%)	60 (3.9%)	0.67
Aucune des propositions ci-dessus	225 (38.5%)	350 (36.2%)	575 (37.0%)	0.35
Difficile de trouver un orthésiste				< 0.01
Non concernée, je ne porte pas de contention rectiligne	513 (87.8%)	503 (52.0%)	1016 (65.5%)	
Non j'ai trouvé un orthésiste près de chez moi	52 (8.9%)	358 (37.0%)	410 (26.4%)	
Oui j'ai dû faire beaucoup de km	19 (3.3%)	107 (11.1%)	126 (8.1%)	
Difficile de trouver un kinésithérapeute				< 0.01
Non concernée, je ne pratique pas de DLM	425 (72.8%)	393 (40.6%)	818 (52.7%)	
Non j'ai trouvé un kiné près de chez moi	94 (16.1%)	389 (40.2%)	483 (31.1%)	
Oui j'ai dû faire beaucoup de km	65 (11.1%)	186 (19.2%)	251 (16.2%)	

Dépenses annuelles pour les soins liés au lipœdème				< 0.01
< 500 €/an	385 (65.9%)	338 (34.9%)	723 (46.6%)	
Entre 500 et 1000 €/an	132 (22.6%)	396 (40.9%)	528 (34.0%)	
Entre 1000 et 5000 €/an	62 (10.6%)	202 (20.9%)	264 (17.0%)	
Entre 5000 et 10 000 €/an	4 (0.7%)	24 (2.5%)	28 (1.8%)	
> 10 000 €/an	1 (0.2%)	8 (0.8%)	9 (0.6%)	

Tableau 30. Mesures thérapeutiques mises en place et comparaison des patientes par classe d'âge.

	18 – 32 ans (n=521)	32 – 40 ans (n=525)	40 – 75 ans (n=506)	p
Stratégie mise en place pour soulager les symptômes				
DLM par kiné sur prescription	329 (63.1%)	322 (61.3%)	340 (67.2%)	0.14
Autres drainages sans prescription	122 (23.4%)	133 (25.3%)	135 (26.7%)	0.48
Pressothérapie	125 (24.0%)	134 (25.5%)	166 (32.8%)	< 0.01
Contention sur prescription par orthésiste	158 (30.3%)	153 (29.1%)	173 (34.2%)	0.19
Contention commandée sur internet sans prescription	55 (10.6%)	64 (12.2%)	71 (14.0%)	0.24
Contention classique (classe II) en pharmacie	224 (43.0%)	205 (39.0%)	187 (37.0%)	0.13
Sports aquatiques	169 (32.4%)	189 (36.0%)	219 (43.3%)	< 0.01
Sport régulier	290 (55.7%)	227 (43.2%)	204 (40.3%)	< 0.01
Changement de régime alimentaire	279 (53.6%)	291 (55.4%)	279 (55.1%)	0.81
Soins de la peau	159 (30.5%)	164 (31.2%)	162 (32.0%)	0.87
Hypnose, relaxation, sophro, autres thérapeutiques alternatives	40 (7.7%)	52 (9.9%)	70 (13.8%)	< 0.01
Psy	64 (12.3%)	59 (11.2%)	64 (12.6%)	0.77
Autres	17 (3.3%)	18 (3.4%)	25 (4.9%)	0.31
Aucune des propositions ci-dessus	189 (36.3%)	204 (38.9%)	182 (36.0%)	0.57

Quantitatif – Prise en charge

Tableau 31. Mesures thérapeutiques mises en place et comparaison des patientes selon le stade (pour les patientes diagnostiquées, n=968).

	Je ne sais pas (n=246)	Stade I (n=252)	Stade II (n=355)	Stade III (n=115)	P
Stratégie mise en place pour soulager les symptômes					
DLM par kiné sur prescription	161 (65.4%)	167 (66.3%)	259 (73.0%)	92 (80.0%)	0.01
Autres drainages sans prescription	48 (19.5%)	52 (20.6%)	108 (30.4%)	40 (34.8%)	< 0.01
Pressothérapie	61 (24.8%)	70 (27.8%)	130 (36.6%)	43 (37.4%)	< 0.01
Contention sur prescription par orthésiste	61 (24.8%)	116 (46.0%)	194 (54.6%)	58 (50.4%)	< 0.01
Contention commandée sur internet sans prescription	29 (11.8%)	32 (12.7%)	64 (18.0%)	18 (15.7%)	0.13
Contention classique (classe II) en pharmacie	121 (49.2%)	92 (36.5%)	98 (27.6%)	27 (23.5%)	< 0.01
Sports aquatiques	80 (32.5%)	92 (36.5%)	160 (45.1%)	49 (42.6%)	0.01
Sport régulier	111 (45.1%)	137 (54.4%)	160 (45.1%)	40 (34.8%)	< 0.01
Changement de régime alimentaire	122 (49.6%)	133 (52.8%)	219 (61.7%)	53 (46.1%)	< 0.01
Soins de la peau	72 (29.3%)	77 (30.6%)	130 (36.6%)	30 (26.1%)	0.09
Hypnose, relaxation, sophro, autres thérapeutiques alternatives	25 (10.2%)	25 (9.9%)	29 (8.2%)	21 (18.3%)	0.02
Psy	18 (7.3%)	23 (9.1%)	57 (16.1%)	29 (25.2%)	< 0.01
Autres	8 (3.3%)	8 (3.2%)	17 (4.8%)	6 (5.2%)	0.61
Aucune des propositions ci-dessus	85 (34.6%)	88 (34.9%)	140 (39.4%)	37 (32.2%)	0.41
Difficile de trouver un orthésiste					
< 0.01					
Non concernée, je ne porte pas de contention rectiligne	178 (72.4%)	126 (50.0%)	152 (42.8%)	47 (40.9%)	
Non j'ai trouvé un orthésiste près de chez moi	56 (22.8%)	102 (40.5%)	154 (43.4%)	46 (40.0%)	
Oui j'ai dû faire beaucoup de km	12 (4.9%)	24 (9.5%)	49 (13.8%)	22 (19.1%)	
Difficile de trouver un kinésithérapeute					
< 0.01					
Non concernée, je ne pratique pas de DLM	126 (51.2%)	113 (44.8%)	122 (34.4%)	32 (27.8%)	
Non j'ai trouvé un kiné près de chez moi	96 (39.0%)	103 (40.9%)	140 (39.4%)	50 (43.5%)	
Oui j'ai dû faire beaucoup de km	24 (9.8%)	36 (14.3%)	93 (26.2%)	33 (28.7%)	

Dépenses annuelles pour les soins liés au lipédème	< 0.01				
< 500 €/an	111 (45.1%)	90 (35.7%)	108 (30.4%)	29 (25.2%)	
Entre 500 et 1000 €/an	91 (37.0%)	108 (42.9%)	148 (41.7%)	49 (42.6%)	
Entre 1000 et 5000 €/an	41 (16.7%)	46 (18.3%)	87 (24.5%)	28 (24.3%)	
Entre 5000 et 10 000 €/an	3 (1.2%)	7 (2.8%)	10 (2.8%)	4 (3.5%)	
> 10 000 €/an	0 (0.0%)	1 (0.4%)	2 (0.6%)	5 (4.3%)	

Quantitatif – Prise en charge

Tableau 31. Mesures thérapeutiques mises en place et comparaison des patientes selon le stade (pour les patientes diagnostiquées, n=968).

	Je ne sais pas (n=246)	Stade I (n=252)	Stade II (n=355)	Stade III (n=115)	P
Stratégie mise en place pour soulager les symptômes					
DLM par kiné sur prescription	161 (65.4%)	167 (66.3%)	259 (73.0%)	92 (80.0%)	0.01
Autres drainages sans prescription	48 (19.5%)	52 (20.6%)	108 (30.4%)	40 (34.8%)	< 0.01
Pressothérapie	61 (24.8%)	70 (27.8%)	130 (36.6%)	43 (37.4%)	< 0.01
Contention sur prescription par orthésiste	61 (24.8%)	116 (46.0%)	194 (54.6%)	58 (50.4%)	< 0.01
Contention commandée sur internet sans prescription	29 (11.8%)	32 (12.7%)	64 (18.0%)	18 (15.7%)	0.13
Contention classique (classe II) en pharmacie	121 (49.2%)	92 (36.5%)	98 (27.6%)	27 (23.5%)	< 0.01
Sports aquatiques	80 (32.5%)	92 (36.5%)	160 (45.1%)	49 (42.6%)	0.01
Sport régulier	111 (45.1%)	137 (54.4%)	160 (45.1%)	40 (34.8%)	< 0.01
Changement de régime alimentaire	122 (49.6%)	133 (52.8%)	219 (61.7%)	53 (46.1%)	< 0.01
Soins de la peau	72 (29.3%)	77 (30.6%)	130 (36.6%)	30 (26.1%)	0.09
Hypnose, relaxation, sophro, autres thérapeutiques alternatives	25 (10.2%)	25 (9.9%)	29 (8.2%)	21 (18.3%)	0.02
Psy	18 (7.3%)	23 (9.1%)	57 (16.1%)	29 (25.2%)	< 0.01
Autres	8 (3.3%)	8 (3.2%)	17 (4.8%)	6 (5.2%)	0.61
Aucune des propositions ci-dessus	85 (34.6%)	88 (34.9%)	140 (39.4%)	37 (32.2%)	0.41
Difficile de trouver un orthésiste					
< 0.01					
Non concernée, je ne porte pas de contention rectiligne	178 (72.4%)	126 (50.0%)	152 (42.8%)	47 (40.9%)	
Non j'ai trouvé un orthésiste près de chez moi	56 (22.8%)	102 (40.5%)	154 (43.4%)	46 (40.0%)	
Oui j'ai dû faire beaucoup de km	12 (4.9%)	24 (9.5%)	49 (13.8%)	22 (19.1%)	
Difficile de trouver un kinésithérapeute					
< 0.01					
Non concernée, je ne pratique pas de DLM	126 (51.2%)	113 (44.8%)	122 (34.4%)	32 (27.8%)	
Non j'ai trouvé un kiné près de chez moi	96 (39.0%)	103 (40.9%)	140 (39.4%)	50 (43.5%)	
Oui j'ai dû faire beaucoup de km	24 (9.8%)	36 (14.3%)	93 (26.2%)	33 (28.7%)	

Dépenses annuelles pour les soins liés au lipédème	< 0.01				
< 500 €/an	111 (45.1%)	90 (35.7%)	108 (30.4%)	29 (25.2%)	
Entre 500 et 1000 €/an	91 (37.0%)	108 (42.9%)	148 (41.7%)	49 (42.6%)	
Entre 1000 et 5000 €/an	41 (16.7%)	46 (18.3%)	87 (24.5%)	28 (24.3%)	
Entre 5000 et 10 000 €/an	3 (1.2%)	7 (2.8%)	10 (2.8%)	4 (3.5%)	
> 10 000 €/an	0 (0.0%)	1 (0.4%)	2 (0.6%)	5 (4.3%)	

Quantitatif – Prise en charge

Tableau 32. Recours à l'opération et comparaison des patientes diagnostiquées et des patientes non diagnostiquées.

	Non diagnostiquées (n = 584)	Diagnostiquées (n = 968)	Total (n = 1552)	P
Déjà été opérée du lipœdème	35 (6.0%)	233 (24.1%)	268 (17.3%)	< 0.01
Vous n'avez pas été opérée				
Je ne souhaite pas me faire opérer car je n'en vois pas l'utilité	33 (5.7%)	12 (1.2%)	45 (2.9%)	< 0.01
Je n'ai pas encore été opérée mais j'y songe	178 (30.5%)	265 (27.4%)	443 (28.5%)	0.19
Je n'ai pas encore été opérée mais je suis en train de faire des recherches	121 (20.7%)	204 (21.1%)	325 (20.9%)	0.87
Je n'ai pas encore été opérée mais ma/mes date(s) d'opération sont déjà prévues	16 (2.7%)	79 (8.2%)	95 (6.1%)	< 0.01
J'aimerais me faire opérer mais je n'en ai pour l'instant pas les moyens	238 (40.8%)	349 (36.1%)	587 (37.8%)	0.06
J'aimerais me faire opérer mais j'ai été refusée de la chirurgie	1 (0.2%)	6 (0.6%)	7 (0.5%)	0.20
Je ne souhaite pas me faire opérer car j'ai peur de l'anesthésie	33 (5.7%)	26 (2.7%)	59 (3.8%)	< 0.01
Je ne souhaite pas me faire opérer car j'ai peur de ne pas avoir les résultats escomptés	105 (18.0%)	122 (12.6%)	227 (14.6%)	< 0.01
Je ne souhaite pas me faire opérer car j'ai appris à gérer ma maladie et mes symptômes par d'autres moyens	40 (6.8%)	29 (3.0%)	69 (4.4%)	< 0.01
Je ne souhaite pas me faire opérer car cela représente trop d'argent	89 (15.2%)	115 (11.9%)	204 (13.1%)	0.06
Lieu de l'opération				
Etats Unis	0 (0.0%)	1 (0.4%)	1 (0.4%)	0.70
France	22 (62.9%)	79 (33.9%)	101 (37.7%)	< 0.01
Belgique	4 (11.4%)	38 (16.3%)	42 (15.7%)	0.46
Allemagne	9 (25.7%)	81 (34.8%)	90 (33.6%)	0.29
Espagne	2 (5.7%)	31 (13.3%)	33 (12.3%)	0.20
République tchèque	0 (0.0%)	1 (0.4%)	1 (0.4%)	0.70
Pologne	0 (0.0%)	4 (1.7%)	4 (1.5%)	0.43
Suisse	0 (0.0%)	2 (0.9%)	2 (0.7%)	0.58
Italie	0 (0.0%)	2 (0.9%)	2 (0.7%)	0.58
Tunisie	0 (0.0%)	2 (0.9%)	2 (0.7%)	0.58

Nombre d'opération				0.36
Une	18 (51.4%)	85 (36.5%)	103 (38.4%)	
Deux	7 (20.0%)	83 (35.6%)	90 (33.6%)	
Trois	7 (20.0%)	47 (20.2%)	54 (20.1%)	
Quatre	2 (5.7%)	13 (5.6%)	15 (5.6%)	
Cinq	1 (2.9%)	2 (0.9%)	3 (1.1%)	
> 5	0 (0.0%)	3 (1.3%)	3 (1.1%)	
Dépenses liées à l'opération				0.25
< 10 000€	18 (51.4%)	88 (37.8%)	106 (39.6%)	
10 000 à 30 000 €	15 (42.9%)	135 (57.9%)	150 (56.0%)	
30 000 à 50 000 €	2 (5.7%)	10 (4.3%)	12 (4.5%)	

Quantitatif – Prise en charge

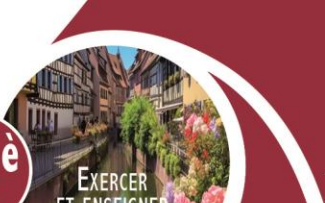
Tableau 33. Recours à l'opération et comparaison des patientes par classe d'âge.

	Non diagnostiquées (n = 584)	Diagnostiquées (n = 968)	Total (n = 1552)	P
Déjà été opérée du lipœdème	87 (16.7%)	92 (17.5%)	89 (17.6%)	0.91
Vous n'avez pas été opérée				
Je ne souhaite pas me faire opérer car je n'en vois pas l'utilité	12 (2.3%)	17 (3.2%)	16 (3.2%)	0.61
Je n'ai pas encore été opérée mais j'y songe	165 (31.7%)	144 (27.4%)	134 (26.5%)	0.14
Je n'ai pas encore été opérée mais Je suis en train de faire des recherches	141 (27.1%)	111 (21.1%)	73 (14.4%)	< 0.01
Je n'ai pas encore été opérée mais ma/mes date(s) d'opération sont déjà prévues	26 (5.0%)	32 (6.1%)	37 (7.3%)	0.30
J'aimerais me faire opérer mais je n'en ai pour l'instant pas les moyens	232 (44.5%)	196 (37.3%)	159 (31.4%)	< 0.01
J'aimerais me faire opérer mais j'ai été récusée de la chirurgie	0 (0.0%)	4 (0.8%)	3 (0.6%)	0.16
Je ne souhaite pas me faire opérer car j'ai peur de l'anesthésie	21 (4.0%)	18 (3.4%)	20 (4.0%)	0.86
Je ne souhaite pas me faire opérer car j'ai peur de ne pas avoir les résultats escomptés	71 (13.6%)	65 (12.4%)	91 (18.0%)	0.03
Je ne souhaite pas me faire opérer car j'ai appris à gérer ma maladie et mes symptômes par d'autres moyens	19 (3.6%)	23 (4.4%)	27 (5.3%)	0.42
Je ne souhaite pas me faire opérer car cela représente trop d'argent	63 (12.1%)	66 (12.6%)	75 (14.8%)	0.39

Tableau 34. Recours à l'opération et comparaison des patientes selon le stade (pour les patientes diagnostiquées, n=968).

	Je ne sais pas (n=246)	Stade I (n=252)	Stade II (n=355)	Stade III (n=115)	P
Déjà été opérée du lipœdème					
Non	219 (89.0%)	198 (78.6%)	235 (66.2%)	83 (72.2%)	< 0.01
Oui	27 (11.0%)	54 (21.4%)	120 (33.8%)	32 (27.8%)	
Vous n'avez pas été opérée					
Je ne souhaite pas me faire opérer car je n'en vois pas l'utilité	4 (1.6%)	6 (2.4%)	2 (0.6%)	0 (0.0%)	0.12
Je n'ai pas encore été opérée mais j'y songe	94 (38.2%)	71 (28.2%)	73 (20.6%)	27 (23.5%)	< 0.01
Je n'ai pas encore été opérée mais Je suis en train de faire des recherches	61 (24.8%)	50 (19.8%)	68 (19.2%)	25 (21.7%)	0.38
Je n'ai pas encore été opérée mais ma/mes date(s) d'opération sont déjà prévues	10 (4.1%)	24 (9.5%)	32 (9.0%)	13 (11.3%)	0.05
J'aimerais me faire opérer mais je n'en ai pour l'instant pas les moyens	108 (43.9%)	82 (32.5%)	115 (32.4%)	44 (38.3%)	0.02
J'aimerais me faire opérer mais j'ai été récusée de la chirurgie	2 (0.8%)	0 (0.0%)	1 (0.3%)	3 (2.6%)	0.02
Je ne souhaite pas me faire opérer car j'ai peur de l'anesthésie	8 (3.3%)	8 (3.2%)	10 (2.8%)	0 (0.0%)	0.29
Je ne souhaite pas me faire opérer car j'ai peur de ne pas avoir les résultats escomptés	43 (17.5%)	34 (13.5%)	40 (11.3%)	5 (4.3%)	< 0.01

Je ne souhaite pas me faire opérer car j'ai appris à gérer ma maladie et mes symptômes par d'autres moyens	7 (2.8%)	13 (5.2%)	8 (2.3%)	1 (0.9%)	0.09
Je ne souhaite pas me faire opérer car cela représente trop d'argent	38 (15.4%)	32 (12.7%)	35 (9.9%)	10 (8.7%)	0.13
Combien d'opération					
< 0.01					
Une	11 (40.7%)	31 (57.4%)	37 (30.8%)	6 (18.8%)	
Deux	12 (44.4%)	16 (29.6%)	47 (39.2%)	8 (25.0%)	
Trois	3 (11.1%)	6 (11.1%)	29 (24.2%)	9 (28.1%)	
Quatre	1 (3.7%)	0 (0.0%)	5 (4.2%)	7 (21.9%)	
Cinq	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.8%)	1 (3.1%)	
> 5	0 (0.0%)	1 (1.9%)	1 (0.8%)	1 (3.1%)	
Dépenses liées à l'opération					
< 0.01					
< 10 000€	15 (55.6%)	29 (53.7%)	39 (32.5%)	5 (15.6%)	
10 000 à 30 000 €	12 (44.4%)	23 (42.6%)	78 (65.0%)	22 (68.8%)	
30 000 à 50 000 €	0 (0.0%)	2 (3.7%)	3 (2.5%)	5 (15.6%)	



Qualitatif

Tableau 35. Caractéristiques des patientes ayant participé aux entretiens.

	Age lors de l'entretien	Age au début des symptômes	Age au diagnostic	Errance (années)	Opération	Durée de l'entretien (minutes)
F01	22	15	21	6	Oui	74
F02	32	11	31	20	Non	66
F03	52	14	50	36	Oui	71
F04	62	16	59	43	Non	84
Moyenne	42	14	40	26		73

Tableau 36. Scores obtenus par chacune des 4 patientes à l'échelle d'estime de soi de Rosenberg et moyenne pour chacun des items et pour le score final.

	F01	F02	F03	F04	Moyenne
Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre	3	4	4	3	3,5
Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités	3	3	4	3	3,25
Tout bien considéré, je suis portée à me considérer comme une ratée	3	3	4	3	3,25
Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens	2	4	4	3	3,25
Je sens peu de raisons d'être fière de moi	3	4	4	3	3,5
J'ai une attitude positive vis-à-vis de moi-même	2	3	3	2	2,5
Dans l'ensemble, je suis satisfaite de moi	2	3	3	2	2,5
J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même	2	2	1	2	1,75
Parfois je me sens vraiment inutile	2	2	4	2	2,5
Il m'arrive de penser que je suis une bonne à rien	2	4	4	2	3
Score total	24	32	35	25	29