

Pernille Henriksen – Mère de deux garçons, 46 ans, d'origine danoise mais qui a vécu en France, en Angleterre et maintenant en Italie.

A quel âge est apparu ton lymphoedème ? Comment t'en es-tu aperçu et au bout de combien de temps as-tu été prise en charge ?

A 17 ans environ, j'ai commencé à avoir un gonflement qui ne pouvait pas être expliqué. Je me souviens d'une fois où j'étais à Paris avec ma famille en vacances et, alors que j'attendais le feu vert, j'ai regardé en bas et ma jambe était énorme. Ma mère m'a dit que c'était parce que j'avais mangé trop de chips la veille. Aujourd'hui, je ris en pensant au fait que le sel ne pouvait affecter qu'une jambe et pas l'autre.

Mais ce n'est qu'à 20 ans que mon médecin m'a envoyée à l'hôpital parce qu'elle pensait que j'avais une thrombose. À l'hôpital, on m'a diagnostiqué un lymphoedème primaire. J'ai eu la chance de ne devoir attendre que 3 ans. On m'a donné le plus horrible des bas. C'était il y a 26 ans et les bas sont bien meilleurs aujourd'hui.

À l'époque, je ne voulais pas porter le bas et ma jambe n'avait pas l'air trop mal en point. Mais une collègue qui était infirmière et spécialiste des soins des plaies m'a montré des photos de patients qui avaient de très grandes jambes et elle m'a dit que si je ne portais pas ma compression, cela arriverait... ou du moins c'est ce dont je me souviens et j'ai alors utilisé mon bas.

Pendant de nombreuses années, je n'ai utilisé qu'un bas. Je n'ai fait aucun traitement ou bandage et je n'ai même pas pris soin de ma peau. Mon lymphoedème s'est donc aggravé de plus en plus. Le problème n'était pas seulement de ne pas savoir mieux, mes médecins ne savaient pas mieux et j'ignorais aussi ma jambe. J'ai été très très malade à cause d'une infection et je suis restée à l'hôpital pendant 10 jours. Ils ne l'ont pas traitée correctement car ils ne m'ont pas écoutée et n'avaient aucune connaissance du lymphoedème et de ses complications. Ma jambe n'a jamais été la même.

Il y a 3 ans, j'ai commencé à prendre soin de ma jambe. Je me suis éduquée et j'ai commencé par les soins de la peau, l'exercice, les bandages et une compression adéquate. J'ai compris pourquoi j'avais toutes ces complications liées aux infections et j'ai réussi à les réduire de manière significative. Je suis autodidacte, mais avec l'aide et le soutien immenses de la communauté du lymphoedème et mon physiothérapeute que j'ai trouvés en ligne.

Comment vis-tu ton lymphoedème aujourd'hui au quotidien? Quelle est ta routine de soins ? As-tu une pratique sportive et quels bénéfices en tires-tu?

J'utilise une crème hydratante deux fois par jour. Je fais régulièrement de l'exercice, la natation est ce qu'il y a de mieux pour moi et je vous invite à lire un blog que j'ai écrit à ce sujet avec tous mes trucs et astuces pour commencer soit à la piscine, soit à la plage [Se Transformer En Sirène – Un Voyage Lymphatique – Lymphie Strong](#). J'utilise la compression jour et nuit. Je mets des bandages et je m'assure que j'utilise une compression adéquate lorsque je fais de l'exercice. J'ai réussi à réduire ma jambe de manière significative et j'utilise maintenant aussi la compression de nuit. J'ai également constaté les excellents résultats obtenus grâce à la compression sur les orteils.

Comment fais-tu pour t'habiller, te chausser?

Aujourd'hui, je m'habille comme je veux, mais avant, j'étais très gênée. Je n'ai jamais porté de robes ou de shorts. J'ai beaucoup de difficultés à trouver des chaussures. J'ai aussi une pointure 42 et en plus mon pied qui est gonflé. Quand je trouve des chaussures qui me vont, je cherche d'autres couleurs et j'en achète deux paires. Heureusement, les chaussures de sport sont à la mode et j'achète souvent des chaussures pour hommes si je ne trouve pas de chaussures pour femmes. C'est comme ça.

As-tu eu recours à la chirurgie? Si oui, laquelle ?

J'ai étudié la possibilité d'une opération, mais j'ai décidé que ce n'était pas bon pour moi à l'époque. Peut-être à l'avenir, qui sait.

Pourquoi en parler sur les réseaux sociaux ? Sur quels réseaux peut-on suivre ton actualité ? Quels sont les autres lymphies de la lymphe sphère qui t'inspirent ?

Les réseaux sociaux tels que Facebook et Instagram, mais aussi les groupes de patients basés sur le web (par exemple [RareConnect](#)) sont étonnants pour trouver et se connecter avec d'autres patients dans la même situation. Nous sommes rares et c'est donc un excellent moyen de se trouver les uns les autres. Nous sommes tous si différents dans la façon dont notre lymphoedème est et se comporte, que nous pouvons tendre la main et obtenir un grand soutien et des conseils des autres. Nous pouvons être inspirés à vivre la meilleure vie possible.

Trouver une association de patients est une autre façon de se connecter et même de commencer à défendre notre cause. Nous pouvons tous faire notre part pour sensibiliser le public, les politiciens, les décideurs politiques et les médecins. Le lymphoedème est encore mal connu si l'on considère le nombre de personnes qui en souffrent. Et pour ça, tous les patients m'inspirent à poursuivre ce combat.

En tant qu'avocate pour la cause du LO, quels sont tes projets et tes souhaits pour 2021 ?

J'aimerais voir tous les patients réunis pour la journée mondiale du lymphoedème le 6 mars.

Pour savoir comment vous pouvez le faire, contactez votre association de patients. Il y a littéralement quelque chose à faire pour tout le monde, alors si vous manquez d'inspiration, n'hésitez pas à nous contacter.

Quel(s) conseil(s) donnerais-tu pour aider les autres patients à assumer leur lymphoedème ? Quel est ton mantra, c'est à dire la phrase que tu répètes chaque jour pour te donner de l'énergie ?

Vous devez trouver le traitement qui vous convient le mieux pour gérer votre lymphoedème. C'est un travail quotidien. Il y a de bons et de mauvais jours. Mais nous devons toujours continuer à faire de notre mieux pour gérer les aspects physiques et psychologiques de notre état. Quand j'ai des mauvais jours, j'ai quelques amis « lymphies » avec qui je parle. C'est pourquoi il est important de retrouver ses amis patients... en ligne ou dans la vie réelle.... qui vous soulèvera et vous inspirera pour continuer.

[suivez-moi sur instagram Pernille \(@the_lymphe\)](#) • [Instagram photos and videos](#)

