



SANTÉ ENQUÊTE

« Maladie des jambes poteaux » : ces patientes que la France refuse de prendre en charge

CADEAU

Alors que le lipœdème, aussi appelé « maladie des jambes poteaux », est reconnu par l'OMS depuis 2018, l'Assurance maladie impose un parcours du combattant aux malades, essentiellement des femmes, au risque de leur santé physique et mentale.

Jade Bourgerly - 11 juin 2023 à 13h13

À l'été 2021, Célia Asensio renaît. Elle sort d'un rendez-vous chez un angiologue, médecin spécialiste des vaisseaux sanguins, qui vient de lui diagnostiquer un lipœdème de stade 2. Depuis l'âge de 12 ans, la jeune comédienne de doublage complexe sur ses jambes. Alors elle les cache, jusqu'à s'isoler dans des studios d'enregistrement vers ses 24 ans, loin des planches qui la font tant rêver : « *Je me disais "Personne ne veut de toi, t'as vu ton corps ?"* »

Le lipœdème est une maladie chronique, touchant essentiellement les femmes, reconnue par l'OMS depuis 2018 et enregistrée dans la classification internationale des maladies. Mais en France, contrairement à l'Allemagne ou au Royaume-Uni, les frais de santé dus au lipœdème ne sont pas pris en charge par l'assurance-maladie, car il n'est pas reconnu comme une maladie. La liposuction, pour l'instant seule solution pour soulager les malades, est considérée par la Sécurité sociale comme de la chirurgie esthétique, et non réparatrice.

« *On est pourtant loin de l'esthétique, estime Alexis Delobaux, chirurgien plasticien dans deux cliniques privées, à Paris et Agen (Lot-et-Garonne), et spécialisé dans le traitement du lipœdème. Ce qu'on souhaite, c'est alléger les douleurs des patientes.* » Le lipœdème n'est pas non plus enseigné pendant les études et donc « *très peu connu au sein du corps médical* », appuie Clara Geiger,

kinésithérapeute prenant en charge des malades du lipœdème.

Aussi appelé « maladie des jambes poteaux » ou « culotte de cheval » (même s'il ne touche pas exclusivement les jambes mais peut aussi atteindre les bras et le ventre), le lipœdème est une accumulation de graisses « malades » (de manière symétrique) sur les membres touchés, provoquant une augmentation disproportionnée et progressive de leur volume.

Il se diagnostique essentiellement visuellement, les femmes atteintes ayant souvent le même physique : articulations des genoux et des chevilles quasi invisibles en raison de l'amas de tissus adipeux, une taille fine et l'impression d'un haut du corps beaucoup plus mince que le bas.

Une maladie qui peut conduire au handicap

Le nombre de personnes atteintes fait encore débat dans la communauté scientifique mais différentes études (*ici et là*) estiment qu'il toucherait entre 8 % et 19 % de la population mondiale. Si la maladie n'est pas mortelle, au-delà de l'aspect esthétique, le lipœdème entraîne de fortes douleurs et avec le temps, une perte de mobilité qui peut induire un handicap. Des bleus apparaissent spontanément sur les membres touchés, la circulation sanguine est altérée, les articulations sont plus sensibles.

« *Ces douleurs empêchent parfois les femmes de tenir la station debout, ce qui est d'autant plus difficile pour celles qui ont des métiers précaires. Les douleurs sont telles qu'il leur arrive de perdre connaissance* », martèle Pascale Etchebarne, présidente de l'association Maladie du lipœdème France (AMLF), elle-même atteinte, diagnostiquée « *après quarante ans d'errance médicale* ».

Les causes de la maladie ne sont pas encore connues. Pendant plusieurs années, l'hypothèse d'un lien hormonal était mise en avant par les spécialistes. Actuellement, c'est la piste de la génétique qui est privilégiée. Comme c'est le cas pour d'autres femmes atteintes, la mère de Célia Asensio a elle aussi un lipœdème.

« J'ai toujours cru que j'étais naturellement monstrueuse. »

Célia Asensio, atteinte d'un lipœdème de stade 2

Dans son appartement du XX^e arrondissement à Paris, Célia Asensio revient sur ses vingt-trois années de souffrances. Elle qui donne sa voix à l'héroïne du jeu vidéo *Resident Evil 3* ou à des personnages de séries comme *Grey's Anatomy* et *Cold Case*, ne mâche pas ses mots : « J'ai toujours cru que j'étais naturellement monstrueuse. »

Plus jeune, elle développe des troubles alimentaires à la fois initiés par ses parents qui « [lui] intim[ent] de faire attention à ce [qu'elle] mange » et ses jambes qui la font complexer. Toute sa vie sera, selon elle, orientée par la maladie.

Éprise de comédie depuis l'âge de 7 ans, elle se rêve actrice. À 24 ans, elle a le rôle-titre d'une comédie musicale. « Je jouais *Pinocchio*, on avait même fait le Zénith d'Orléans. Puis la production s'est arrêtée pendant un an, année durant laquelle j'avais pris un peu de poids. C'est à ce moment que le lipœdème s'est le plus déclaré. Le producteur qui a repris le projet m'a délogée en me disant que j'étais trop grosse », raconte-t-elle en triturant son jean. « Après cet épisode, je me suis mise à passer de moins en moins d'auditions jusqu'à ne plus en passer du tout », poursuit-elle.

Errance médicale

Malgré des discussions avec ses médecins sur ses prises de poids, la possibilité d'une maladie n'a jamais été évoquée, selon Célia Asensio. « Parfois, ces femmes errent pendant près de quinze ans sans diagnostic », constate le chirurgien Alexis Delobaux.

Si cette errance médicale s'explique par un manque de connaissance des médecins généralistes, Mathilde Guillemain, atteinte de lipœdème, y voit un autre problème. La jeune femme dénonce une forme de grossophobie chez les personnels de santé qui aurait repoussé son diagnostic. « À chaque fois que j'allais chez le médecin pour mes prises de poids répétées, il me faisait faire des prises de sang pour vérifier ma thyroïde et ne cherchait pas plus loin. Il me pesait puis me disait de faire du sport, manger mieux, manger moins », déplore-t-elle.

Pendant près de dix ans, Mathilde Guillemain enchaîne les régimes à la mode que lui indiquent médecins et nutritionnistes : *Weight Watchers*, *Dukan*... Elle reconnaît avoir fini par « abandonner ». « Vu que peu importe ce que je faisais, je continuais de prendre du poids, je me suis mise à manger n'importe quoi, boire de l'alcool, etc. Ce qui a sans doute participé à l'explosion du lipœdème », analyse-t-elle.

Arrivée à 31 ans, Mathilde, UX designeuse en *freelance* (chargée de l'analyse de l'expérience client sur les sites Internet), ne peut plus faire de longue marche et ses douleurs sont devenues insupportables : « J'ai un rapport à la douleur assez élevé mais je suis arrivée à un stade où je ne peux plus plier le genou », décrit-elle. Elle est diagnostiquée d'un lipœdème de stade 2 sur les jambes et le ventre. Un diagnostic qui aura été difficile à obtenir malgré de nombreux rendez-vous chez des spécialistes.

Sa première angiologue lui indique qu'elle a du lipœdème mais que son poids est un frein pour faire un réel bilan du stade de sa maladie. « Une fois de plus, c'est comme si elle me disait que j'étais trop grosse pour être diagnostiquée, trop grosse pour être soignée », déplore la trentenaire.

« Le lipœdème n'est pas associé à l'alimentation. »

Stéphane Vignes, chef du service lymphologie de l'hôpital Cognacq-Jay à Paris

Pour Stéphane Vignes, chef du service de lymphologie (une maladie souvent confondue avec le lipœdème par les soignants) de l'hôpital Cognacq-Jay à Paris, et spécialiste du lipœdème, une possible grossophobie du corps médical à l'égard de ces femmes serait aussi liée à l'absence de connaissance de ses pairs. « Il faut expliquer que le lipœdème n'est pas associé à l'alimentation. Ce n'est pas dépendant du patient. Mais cette maladie nécessite aussi une prise en charge globale des problèmes qui se retrouvent liés à l'obésité générée par le lipœdème », ajoute-t-il.

Avant ses médecins, c'est par le biais des réseaux sociaux et de l'influenceuse [Metaux Lourds](#) que la jeune strasbourgeoise a entendu parler du lipœdème. Même chose du côté de Célia Asensio qui apprend l'existence de la maladie en regardant une vidéo de la youtubeuse [Instaxelle](#). Mais ce sont surtout les nombreux groupes

Facebook rassemblant des femmes atteintes de la maladie qui les renseignent le plus.

Avec la multiplicité des témoignages sur Internet, la patientèle d'Alexis Delobaux a aussi évolué pendant les cinq dernières années : « *Avant, je voyais des femmes de 40-45 ans, aujourd'hui beaucoup plus ont entre 20 et 30 ans. La maladie touche tellement de femmes : rien que sur la population de médecine vasculaire, ça représente 25 % des personnes reçues en cabinet.* »

« On est obligé de ruser »

En France, lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie grave (cancer, sclérose en plaques...), elle peut bénéficier du dispositif d'affection longue durée (ALD). Mais le lipœdème n'étant pas reconnu par l'assurance-maladie, ses traitements ne sont donc pas pris en charge et pour les patientes qui doivent payer de leur poche, l'addition grimpe vite. Sur certains groupes Facebook, des femmes témoignent à la volée : « *J'ai dû faire un prêt* », « *Pas de vacances pour la famille cette année, il faut payer les frais de santé* »...

S'il n'est pas encore possible d'éradiquer totalement la maladie, des soins dits « conservateurs » sont recommandés par les médecins et angiologues : piscine, bas de compression, drainage lymphatique, alimentation anti-inflammatoire, pressothérapie... « *Cela les aidera à apaiser les douleurs mais ne soignera jamais complètement la pathologie* », explique Clara Geigner, kinésithérapeute.

Bien qu'un consensus ne soit pas encore atteint dans le milieu scientifique international, la liposuction est considérée comme la seule piste envisageable pour atténuer les douleurs sur le long terme et diminuer le volume des membres touchés. Problème : ces soins conservateurs et la liposuction ne sont pas remboursés lorsqu'ils sont prescrits pour un lipœdème.

Pour contourner le système, certains médecins n'hésitent pas à prescrire des drainages lymphatiques pour « *rééducation des membres inférieurs* » sur leur ordonnance et auprès de la Sécu, plutôt que pour un lipœdème. « *On est obligés de ruser*, témoigne un généraliste. *Les séances leur reviendraient trop cher, même si à l'unité ça ne représente qu'une cinquantaine d'euros. Les patients doivent en faire plusieurs par mois à cause*

des douleurs. » « *Par souci d'abus, la sécurité sociale devient de plus en plus regardante à ce sujet et tend vers non-remboursement du drainage lymphatique* », poursuit Clara Geigner.

« La demande d'aide financière individuelle est soumise à condition de revenu, moins de 1 % de mes patientes l'ont obtenue. »

Alexis Delobaux, chirurgien plasticien spécialisé dans le traitement du lipœdème

Contactée, la Haute Autorité de santé (HAS) indique qu'il est possible de faire une demande d'ALD hors-liste, c'est-à-dire que le médecin traitant sollicite la reconnaissance d'une maladie grave par l'assurance-maladie.

Il existe aussi des « *aides financières individuelles* » de l'assurance-maladie. Alexis Delobaux les a parfois conseillés à ses patientes, ses opérations pouvant aller jusqu'à 6 000 euros en fonction de la zone – selon le stade avancé ou non de la patiente, cette dernière peut parfois être opérée jusqu'à sept fois.

« *La demande d'aide financière individuelle est soumise à condition de revenu, moins de 1 % de mes patientes l'ont obtenue*, constate-t-il. *D'autres ont fait des demandes auprès de leur maison départementale pour les personnes handicapées mais aucune n'a réussi à avoir de réponse. Et une petite partie de ma patientèle avait fait de longues lettres auprès de leur mutuelle qui avait fini par leur proposer une aide allant jusqu'à 2 000 euros.* »

Sur le billard allemand

La France est en retard, comparée à ses voisins européens chez qui le lipœdème est devenu un sujet de société. Au Royaume-Uni, deux associations nationales (*ici et là*) sont spécialisées sur le sujet et la maladie est listée sur le site du ministère de la santé. En Allemagne, elle est opérée et remboursée (à partir des lipœdème de stade 3) depuis 2019 et une proposition de loi a été déposée en mai 2023 pour prévoir une prise en charge de la maladie à tous les stades. En Espagne, le parti écologiste Compromís demandait au Sénat en 2020 que des « *protocoles de détection, de recherche et de traitement* » soient mis en place.

Outre-Rhin, on prend le sujet très au sérieux. À l'ouest, près de Düsseldorf, le docteur Heike Majewski opère des

femmes atteintes de lipœdème depuis 2018. Depuis son ouverture en 2021, sa clinique a pris en charge 1 500 patientes, dont 25 % sont françaises. Pour la chirurgienne, « la France a deux ou trois ans de retard sur l'Allemagne ».

C'est aussi l'avis de Célia Asensio, qui a décidé de se tourner vers cette clinique pour ses opérations. « *Quand je suis allée voir pour la première fois une chirurgienne française, j'avais l'impression de mieux connaître le lipœdème qu'elle* », se souvient la comédienne. Mathilde Guillemain a fait le même choix pour ses futures opérations. « *On est trop en retard en France, quand je regardais les photos avant/après des chirurgiens français, ce n'était vraiment pas convaincant* », explique-t-elle.

Une opération à l'étranger n'est pas sans risque, rappelle Pascale Etchebarne, la présidente de l'association de la maladie du lipœdème en France : « *Ces femmes peuvent mettre leur vie en danger. Ce n'est pas conseillé de passer 6 heures assise en voiture ou de prendre l'avion après une opération. Surtout que les liposuccions sont très traumatisantes pour le corps. Il peut y avoir des risques de phlébite, d'anémie...* »

Argument relativisé par la chirurgienne Heike Majewski : « *Une Allemande qui vit en Bavière va faire 700 kilomètres pour rentrer chez elle. 90 % de nos patientes ont plus de 200 kilomètres de trajets entre leur domicile et la clinique.* »

Le docteur Stéphane Vignes déplore cette fuite à l'étranger des patientes françaises : « *Des pays comme l'Allemagne font surtout beaucoup de communication autour de leur clinique...* » Le prix des opérations est aussi légèrement moins cher qu'en France. Même si s'ajoutent les frais de transport et le logement pour les trois semaines de récupération post-opératoire.

Politique de l'autruche

Pendant ce temps, en France, la machine se met lentement en marche pour que le lipœdème soit reconnu. La Haute Autorité de santé (HAS) le concède : « *Tout est entre les mains du ministère.* » Car pour que l'assurance-maladie reconnaisse une maladie, la HAS doit être saisie par le ministère de la santé et rendre un avis favorable ou non. Y aura-t-il une saisie à venir ? Contacté par Mediapart, le ministère ne s'est pas prononcé sur le sujet.

Pourtant, depuis 2020, trois questions (*ici, ici et là*) ont été inscrites sur le sujet par des parlementaires auprès des ministres de la santé successifs, Olivier Véran et François Braun.

À la demande de la sénatrice Les Républicains (LR) Florence Lassarade, interpellée par des élu·es et citoyen·nes, de reconnaître le lipœdème et d'organiser une prise en charge des malades, le ministère se contente de renvoyer vers l'« aide financière individuelle » et les maisons départementales des personnes handicapées, sans ouvrir de perspectives favorables. Florence Lassarade le martèle au téléphone : « *Il faut donner aux femmes les moyens de se prendre en charge. Ce n'est pas parce que ce n'est pas une femme sur deux qu'il ne faut pas s'en préoccuper.* »

Jade Bourgerly

Si vous avez des informations à nous communiquer, vous pouvez nous contacter à l'adresse enquete@mediapart.fr. Si vous souhaitez adresser des documents en passant par une plateforme hautement sécurisée, vous pouvez passer par SecureDrop de Mediapart, la marche à suivre est explicitée dans cette page.

Boîte noire

Les citations d'Alexis Delobaux, chirurgien plasticien, spécialisé dans le traitement du lipœdème ont été relues.
