

La Voix des AIR

LE MAGAZINE
D'INFORMATIONS DE LA
FÉDÉRATION
FRANÇAISE DES
ASSOCIATIONS &
AMICALES DE MALADES,
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS
RESPIRATOIRES
N° 52 - OCTOBRE 2019

JNAS
RETOUR EN FORCE
À NICE



MALADIES CHRONIQUES
MIEUX PRÉVENIR
ET ACCOMPAGNER



CONGRÈS DE BAYONNE
31 ANS AU SERVICE
DES PATIENTS

Et si l'on respirait mieux ...



Ne pas occulter son apnée du sommeil quand on est atteint d'une BPCO*

La coexistence d'une apnée du sommeil et de la BPCO est retrouvée chez 1% de la population générale¹.

Outre une fatigue diurne accentuée du fait d'un sommeil non réparateur, les conséquences pour la santé ne sont pas sans risque pour un patient BPCO. Les efforts respiratoires augmentent la nuit lors des épisodes d'apnées, provoquant une baisse du taux d'oxygène dans le sang. Un sommeil de mauvaise qualité de ce dernier peut présenter des risques complémentaires pour la santé d'un patient BPCO, notamment en terme de diabète, d'hypertension artérielle, de maladies cardiovasculaires, d'AVC, de cancer...^{2,3} Il est donc important d'aussi traiter son apnée du sommeil.



Chez Philips, nous pensons qu'ensemble il est toujours possible de rendre la vie plus belle. Nos solutions de prise en charge à l'efficacité prouvée s'adaptent à vos besoins :

Apnée du sommeil

Découvrez une nouvelle sensation de liberté.

Rendez-vous sur www.apneesommeil.fr

Confort Discrétion

Facilité d'utilisation partout

Asthme

Contrôlez mieux votre pathologie pour une vie aussi normale que possible.

Rendez-vous sur www.philips.fr/asthme

BPCO

Préservez votre mode de vie pour vivre autant que possible la vie comme vous l'entendez.

Rendez-vous sur www.philips.fr/BPCO

* BPCO : bronchopneumopathie chronique obstructive

1. McNicholas WT, COPD-OSA Overlap Syndrome: Evolving Evidence Regarding Epidemiology, Clinical Consequences, and Management. Chest. 2017 Dec;152(6):1318-1326. doi: 10.1016/j.chest.2017.04.160. Epub 2017 Apr 23. / 2. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sommeil/> / 3. Ulfberg J et al., Adverse health effects among women living with heavy snorers. Health Care Women Int. 2000 Mar;21(2):81-90.

Les dispositifs médicaux cités sont des produits de santé réglementés fabriqués par Philips qui portent, au titre de cette réglementation, le marquage CE. Lire attentivement le manuel fourni avec le dispositif, pour une utilisation en toute sécurité. Date de création 01/09/19



éDiTo

**Marie-Agnès
Wiss-Laurent,**
Présidente
de la FFAAIR

Le magazine
d'informations de la
Fédération Française
des Associations et
Amicales de Malades
Insuffisants ou Handicapés
Respiratoires
Directrice de la
publication :
Marie-Agnès Wiss-Laurent
Rédacteur : J-J Cristofari
Comité de rédaction :
Marie-Agnès Wiss-
Laurent, Ingrid Rigaux
Conception graphique :
Gilles Vérant
Imprimeur
Imprimerie Chirat
St Just la Pendue (42)
Dépôt légal -
n°ISSN 1166-3677
Ne peut être vendu

FFAAIR
La maison
du poumon
66 bd Saint-Michel
75006 Paris
Tél : 01 55 42 50 40
ffaair-asso@ffaair.org
www.ffaair.org

NICE accueille en ce mois d'octobre notre Journée Nationale des Apnées du sommeil. Une rencontre qui ne s'était plus tenue depuis octobre 2015 et qui marque en quelque sorte un retour aux sources avec les traditions de notre belle fédération. Un focus particulier sur cette pathologie est d'autant plus souhaitable que cette dernière rassemble désormais en France un bon million de patients. Ils sont en grande majorité équipés d'une machine à pression positive continue qui leur est mise à disposition par nos amis les prestataires de santé à domicile (PSAD) et qui bénéficie désormais d'un télésuivi utile, ce qui fait de la France une Nation pionnière en la matière. Les dernières études consacrées à cette pathologie nous indiquent de leur côté que près d'un milliard d'individus dans le monde – 936 millions très exactement – souffrent d'apnée obstructive du sommeil. Ce chiffre interpelle les médecins et les invite à accélérer leurs efforts pour dépister et diagnostiquer le plus précocement possible cette pathologie aux multiples effets sur l'organisme.

Notre numéro de rentrée revient également sur les temps forts de notre dernier congrès à Bayonne. Ce rendez-vous annuel a une nouvelle fois permis de cimenter les liens entre les associations membres et de préparer le calendrier de nos actions à venir. Notre Fédération a également vu ses rangs s'éclaircir avec la disparition de certains de ses membres – je pense ici à Ilham Boukerche de l'ADIR 31 ou à Jean-Michel De Souza de l'APEFPI. Elle peut également être fragilisée par une moins bonne santé d'autres de ses membres. Mais ces épisodes de la vie ne doivent pas lui faire perdre son cap : être résolument au service des patients dans toutes les instances où ils peuvent être présents.

Un cap que nous maintiendrons, soyez-en assurés, même si la vie nous joue parfois individuellement un de ces mauvais tours dont elle a le secret.

À tous et toutes je souhaite une excellente rentrée, une JNAS à la hauteur de vos attentes, et vous donne rendez-vous au CPLF à Paris fin janvier.

FéDé

BAYONNE 31 ANNÉES AU SERVICE DES PATIENTS >> 5

DoSSiER

LA JNAS DE RETOUR EN FORCE À NICE >> 9

iNFoS

LES MALADIES NEUROÉVOLUTIVES >> 13

iNFoS

EN CENTRE DE RÉHABILITATION RESPIRATOIRE >>14

PoLLUTiON

MALADIES RESPIRATOIRES ALERTE À LA POLLUTION >> 15

iNFoS

MALADIES CHRONIQUES >> 17

ASSOs'

VIE DES ASSOS >> 20

Ensemble pour une Vie Meilleure



Des **SERVICES** exclusifs pour
les **PROFESSIONNELS DE SANTÉ**

Des programmes d'**ACCOMPAGNEMENT**
personnalisé des **PATIENTS**

www.vitalaire.fr
Rubrique Espace Pro

VitalO₂

Oxygénothérapie Long Terme

Vital PPC

Apnée du Sommeil

VitalIT

Insulinothérapie par pompe

Apnée du sommeil

Oxygénothérapie

Ventilation assistée

► N° Cristal | 0969 369 004
APPEL NON SURTAXE

Insulinothérapie par pompe

► N° Cristal | 0969 369 006
APPEL NON SURTAXE

Perfusion à domicile

► N° Cristal | 0969 369 005
APPEL NON SURTAXE

Nutrition entérale

► N° Cristal | 0969 369 007
APPEL NON SURTAXE

Air Liquide
HEALTHCARE

L'activité Santé d'Air Liquide fournit des gaz médicaux, des prestations de santé à domicile, des produits d'hygiène, du matériel médical et des ingrédients de spécialité. En 2017, elle a servi plus de 15 000 hôpitaux et cliniques et plus d'1,5 million de patients à domicile à travers le monde. L'activité Santé du Groupe a réalisé en 2017 un chiffre d'affaires de 3 401 millions d'euros, en s'appuyant sur 16 500 collaborateurs.


VitalAire
Prestataire de santé à domicile



31 ANNÉES AU SERVICE DES PATIENTS

Les Associations SAS Nouvelle Aquitaine, présidée par Patrick Roux, et AIR 64, présidée par Josette Hernandez Vergès, ont organisé le 31^e Congrès de la FFAAIR. Une quarantaine de représentants des associations membres ont fait le déplacement à Bayonne pour la circonstance.

C'est à l'hôtel de Bayonne dans la ville de même nom que les présidents et délégués des associations membres se sont retrouvés pour leur traditionnel congrès annuel. Au menu de la rencontre, quelques conférences sur des sujets relatifs aux pathologies respiratoires, à l'environnement ou au mieux-être des patients dans leurs parcours de vie. Le tout agrémenté des incontournables rendez-vous avec les prestataires de santé présents pour la circonstance⁽¹⁾ et toujours prompts à répondre aux questions des congressistes sur les matériels exposés. L'arrivée des congressistes aura été marqué le jeudi soir précédent l'ouverture de la rencontre par un dîner à l'Aviron Bayonnais, une sympathique brasserie en bordure de la Nive. Cette première soirée a été organisée à l'initiative de l'AVAD, prestataire en santé présent en

Aquitaine depuis plus de 40 ans, présidé par Emeric Pividori, qui fut chaleureusement remercié pour cette entrée en matière dans la région.

Un démarrage sportif

Le lendemain matin, les représentants du monde associatif du respiratoire, ont débuté la journée par une petite séance de gymnastique, dénommée

Rien de tel qu'un peu de gym matinale pour débiter la journée.



« éveil du corps » et orchestrée par Nicolas Guillet, éducateur sportif, histoire de bien se préparer aux nombreuses conférences qui ont émaillé la matinée et l'après-midi.

piratoire, dont les bénéfiques, après un séjour en centre spécialisé, ne sont plus à démontrer (cf. l'article page 13).

La matinée s'est poursuivie par une intervention de Laure Maunas-Lis-

sique (radon, particules fines (PM_{2,5}, PM₁₀), nanoparticules, fibres, amiantes, laine de verre etc.). « *Il est donc important d'aérer et ventiler les pièces, les bâtiments, les sous-sols et les vides sanitaires, et d'améliorer l'étanchéité des murs et des planchers* », a souligné la pharmacienne. Elle a également évoqué l'impact des fumées du tabac, « *ennemi numéro 1 de l'air intérieur* » et les très nombreux risques qu'il présente pour l'organisme. « *Les associations de consommateurs se sont mobilisées sur le sujet en encourageant le grand public à aérer régulièrement les lieux d'habitation.* » Car il faut le souligner : l'air est davantage pollué chez vous que dehors ! « *La ventilation est au total une nécessité vitale et réglementaire. Il faut en faire votre affaire* », a conclu Laure Maunas-Lissalt.

La matinée s'est achevée sur ces recommandations, les congressistes étant invités à rejoindre la salle d'exposition où les attendaient les partenaires de la FFAAIR pour des échanges sur les derniers dispositifs médicaux à disposition des patients.

Aucun sujet n'est tabou

Après un repas commun pris sur place, la journée s'est poursuivie par une conférence sur « les maladies respiratoires et la sexualité », animée par Elisabeth Roumiguier, sexologue à Toulouse. Un sujet délicat à aborder face à des personnes souffrant de maladies respiratoires dont on connaît les répercussions neurovégétatives et cardiovasculaires. L'obésité, le diabète, l'apnée du sommeil, la dyspnée ou l'hypoxie sont autant de pathologies qui



Un auditoire très attentif aux conférences

La première conférence a porté sur l'alimentation et le sommeil, animée par Nathalie Garcia, diététicienne nutritionniste, au Pôle d'Exploration des Apnées du Sommeil à la Clinique Bel Air, à Bordeaux. « *77% des Français ignorent que le manque de sommeil favorise la prise de poids. Il existe une méconnaissance générale des liens entre alimentation et troubles du sommeil* », a souligné la diététicienne en précisant les mécanismes impliqués dans le rythme circadien. Rapidement un cercle vicieux peut s'installer, l'obésité étant cause de troubles du sommeil comme le sont les mauvaises habitudes d'alimentation, qui elles mêmes sont facteurs de surpoids. Elle a également indiqué qu'il est possible de se composer un diner « idéal » pour bien dormir, qu'il faut ensuite prendre le temps d'absorber, dans le calme, en évitant l'alcool ou les excitants, tel le thé ou le café. « *Si instaurer un « rituel de coucher » est important – par une tisane, la lecture ou la relaxation – il faut aussi favoriser les activités calmes en relaxantes en fin de journée* », a conclu Nathalie Garcia.

salt, pharmacien Responsable chez Isis Médical. Cette dernière a rappelé le temps que nous passons dans un espace clos – maison, bureau, transport etc. en moyenne 22 heures par jour – et l'impact sur l'organisme des espaces dans lesquels nous vivons : odeurs, irritations et inflammations des muqueuses, malaises généraux, altération des performances, allergies, asthme, intoxications diverses etc. Les polluants que nous accumulons dans nos maisons sont nombreux et variés et sont d'origine chimique ou phy-



Des exposants toujours fidèles à la FFAAIR

Des recommandations utiles

Sur ces bons conseils, les participants de cette première conférence ont entendu le Dr Alain Bernady, pneumologue à Cambo-les-Bains, leur vanter les bienfaits de la réhabilitation res-



contrarient les relations sexuelles ou freinent le désir. La sexologue a rappelé qu'il n'est jamais facile de parler de sexualité, ni pour le patient, ni pour le soignant, par gêne, par pudeur ou par crainte d'être jugé. Pour autant, il ne faut pas hésiter à l'évoquer car aucun sujet n'est tabou. « *La sexualité et en parler doivent faire partie de la prise en charge du patient avec une pathologie respiratoire* », a fait savoir Elisabeth Roumiguier.

Les enfants aussi sont concernés

L'après-midi s'est poursuivi par l'exposé de thématique plus orientées sur les enfants. En premier lieu par une intervention du Dr Didier Recart, médecin coordinateur au Centre du sommeil d'Aguilera, à Biarritz. Car l'apnée du sommeil, que l'on croyait une pathologie des personnes d'un âge avancé, concerne désormais également les plus jeunes, en particulier chez ceux qui ronflent. Un signe qui doit alerter les parents, surtout s'il est sonore, irrégulier, plus ou moins

permanent, si la respiration est laborieuse, le sommeil agité avec des phases d'éveil. D'autres signes développés par les plus petits doivent aussi alerter les parents : un réveil matinal difficile, une hyperactivité associée à des siestes inopinées, des infections Orl récurrentes ou entre des troubles digestifs. Pour les adolescents ce sera des céphalées matinales, une somnolence anormale ou encore de moindres performances scolaires. Le diagnostic posé, il faudra effectuer les examens complémentaires et adopter un traitement ORL, chirurgical (adéno-amygdalectomie) ou médical (au besoin par un recours à une PPC), voire d'orthopédie dentofaciale. « *La kinésithérapie oro-pharyngée est indispensable durant toute la durée de la prise en charge* », note dans ce registre le Dr Recart. Le Dr Marc Sapène, pneumologue à Bordeaux et président de l'association Asthme et Allergies et président d'Alliance Apnées du sommeil, a bouclé la série de conférences médicales de ce 31^e congrès par un exposé sur l'asthme de l'enfant. « *Il s'agit de la*

maladie chronique la plus courante chez les enfants », a rappelé le médecin. Elle concerne 10 à 14 % des enfants d'âge scolaire et jusqu'à 15 % des 3 à 6 ans. Après avoir indiqué quels étaient les signes de la maladie, ses facteurs déclenchants et quels étaient les traitements disponibles, le Dr Sapène a souligné l'importance de bien suivre son traitement et de surveiller son asthme. « *L'observance, qui n'est que de 50 %, est un problème majeur* », a noté ce dernier, en notant l'importance de ne pas sous-estimer les symptômes et de bien faire contrôler son asthme. Cette première journée, studieuse, s'est achevée par une dernière intervention de Florence Mauras, chargée de développement action sociale à l'Agence Nationale des Chèques Vacances, qui a rappelé comment les patients peuvent accéder à ces derniers.

◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) Remercions à cet égard l'ANCV, AVAD/ANTADIR, ISIS MEDICAL, ORKYN, RESMED, SANOFI, SOS OXYGENE et VITALAIRE pour leur soutien apporté au congrès



Le 31^e congrès a aussi été placé sous le signe de la fête : chanteurs basques et danseuses sévillanes étaient de la partie pour les deux soirées de la rencontre annuelle.



À VOS CÔTÉS POUR
DÉVELOPPER L'AUTONOMIE

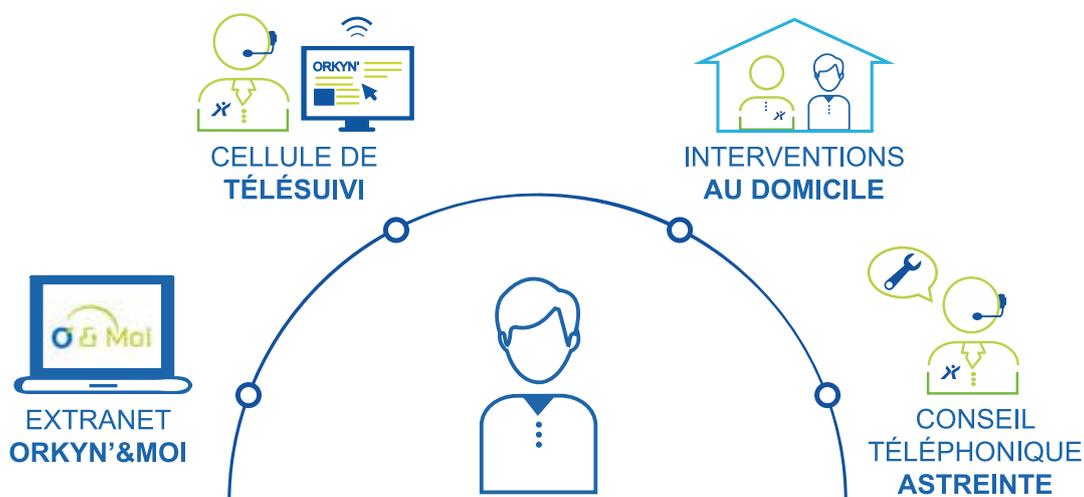
www.orkyn.fr

Une prise en charge sur mesure
pour un traitement optimisé

APNÉES DU SOMMEIL

OXYGÉNOTHÉRAPIE

VENTILATION

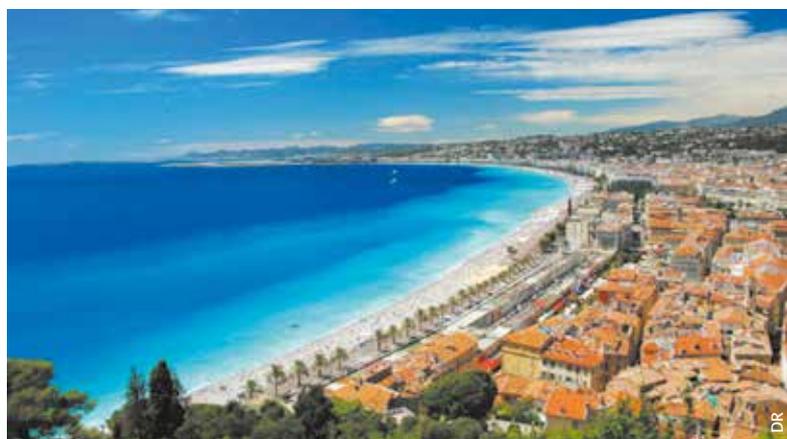


ORKYN' à votre écoute

0980 980 901*

La JNAS de retour en force à Nice

La Journée nationale des Apnées du sommeil (JNAS) se tient à nouveau cette année à Nice. Elle constituera la 14^e Journée organisée par la FFAAIR sur une pathologie qui concerne à ce jour un million de patients.



La précédente édition de la JNAS, organisée à l'initiative de la FFAAIR avec le soutien actif de l'AMIRA et d'AIRSA, de médecins, de fabricants de machines à PPC et de prestataires de santé, s'était tenue à Strasbourg en octobre 2015, il y a quatre ans déjà⁽¹⁾. Celle qui est organisée en ce mois d'octobre 2019 à Nice, avec le soutien de l'Association Insuffisants Respiratoires des Alpes Maritimes et de l'Est Varois, présidée par Raymond Lefebvre, marque ainsi un retour aux sources et la volonté de la Fédération de renouer avec son histoire comme avec les patients atteints d'apnées du sommeil. Ces derniers n'étaient que 100 000 au début des années 2000 à être équipés de cette merveilleuse machine à pression positive continue (PPC) qui

est le traitement de référence le plus efficace en la matière. Ils sont désormais à ce jour un million, selon les chiffres de l'Assurance-maladie et ce nombre ne devrait pas décroître à l'avenir. Entre les deux dates, les sociétés en charge de la fabrication et de la mise à disposition des machines à PPC auront eu à subir quelques turbulences liées à la volonté des autorités de santé de mettre en place le télé-suivi des malades apnéiques. Une téléobservance qui, dans un premier temps, aura été analysée comme une volonté de pénaliser les patients apnéiques du sommeil et objet d'un arrêt du Conseil d'État. Depuis, les esprits apaisés et les patients rassurés, « le plus grand réseau de télé-suivi d'une pathologie chronique en Europe » a été mis en place, selon les termes du Snitem⁽²⁾. « Une prouesse réussie grâce à l'implication et

AU PROGRAMME DE LA JNAS DE NICE

Vous ronflez, vous dormez mal ? Peut-être s'agit-il du syndrome d'apnées obstructives du sommeil !

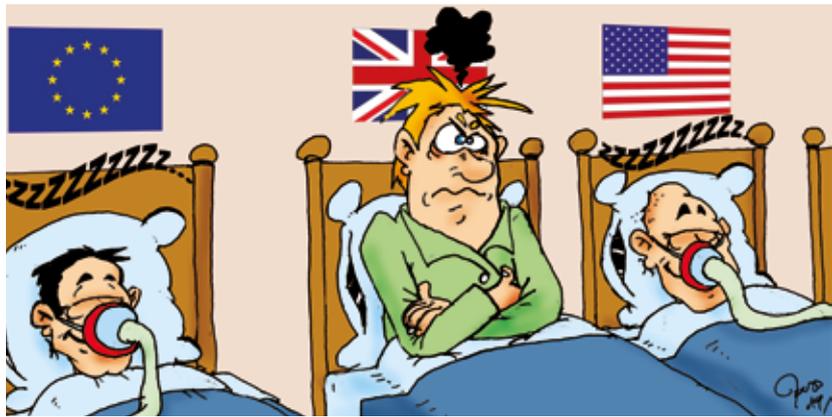
L'éducation du malade pour une meilleure connaissance du syndrome de l'apnée du sommeil et une meilleure observance. Expliquer, informer, dépister.

- 9h30 Ouverture de l'exposition
- 10h00 **Qu'est-ce que le Syndrome d'apnée du sommeil ? Symptômes, diagnostic, conséquences et traitement** > Dr Guy René BOYER, pneumologue, Institut Arnault Tzanck, St Laurent du Var.
- 10h30 **SAOS & Diabète** > Jacky VOLLET, Président AFD 06
- 11h45 **Les bienfaits de l'activité physique dans les maladies chroniques - Focus dans le traitement du SAOS** > Dr Alain FUCH, Président de l'Association Azur Sport Santé, Nice.
- 11h00 Pause, **rencontre avec les exposants**
- 12h15 **Inauguration officielle** > Dr Andre ALZIARI NEGRE, Conseillère régionale, représentera : M. Renaud MUSELIER, Président de la Région Provence-Alpes-Côte d'Azur
- 12h30 Déjeuner
- 14h00 **Patient connecté acteur de sa santé : Carnet Somrespir** > Patrick ROUX, chargé des Apnées du Sommeil, FFAAIR
- 14h30 **Les apnées obstructives du sommeil chez l'enfant** > Dr Thierry SÉAILLES, Boulogne-Billancourt
- 15h00 Pause
- 15h45 **Table-ronde : Echanges sur le télé-suivi, l'observance et le remboursement** > Dominique RAMON, chargée de mission, SOS OXYGENE > Jacky VOLLET, Président AFD 06 > Marie-Agnès WISS-LAURENT, présidente de la FFAAIR
- 16h30 **Bilan de la journée. Conclusion & remerciements** > Marie-Agnès WISS-LAURENT, Présidente de la FFAAIR

l'engagement de tous les acteurs : fabricants des dispositifs, prestataires de services à domicile, patients, professionnels de santé », note le syndicat professionnel au cours d'une rencontre entre les parties prenantes qui s'est tenue en juin dernier. « Des protocoles de transferts confidentiels et d'intégration de données ont été développés, avec le défi de rendre tous ces outils interoperables », souligne alors Christophe Hentze, vice-président du groupe de travail Respiration à Domicile du Snitem et directeur général de Löwenstein Médical France.

Le télésuivi pour favoriser l'accès aux soins

Les patients, qui sont équipés la nuit de leur machine à PPC, sont ainsi connectés via un dispositif qui assure l'envoi des données d'utilisation de leur dispositif et du nombre d'apnées produites à l'heure à une plateforme qui analysera ces données par des algorithmes. En cas d'anomalie, un signal d'alerte est émis auprès du prestataire qui se rapprochera du patient pour intervenir si cela relève de sa compétence. Si l'alerte est confirmée sur un plan médical, le professionnel de santé prend contact avec le patient pour ajuster le traitement. La télésurveillance permet ainsi de favoriser l'accès aux soins et la qualité des soins. « Le patient a accès à ses données, ce qui augmente son adhérence au traitement et les données collectées en temps réel permettent de personnaliser le traitement. Mais l'aspect psychique et la place que prennent ces objets connectés dans la vie des patients est à considérer dans cette personnalisation », explique le Pr. Marie-Pia d'Ortho, service de physiologie, explorations fonctionnelles et digital medical hub, de l'hôpital Bichat, à Paris. « Dans l'apnée du sommeil, les premières semaines appareillées sont les plus difficiles pour le patient, qui doit être accompagné de façon personnalisée », souligne de son côté Alain-Michel Ceretti, président de France Assos Santé.



Autre élément à prendre en compte, ce télésuivi est un élément majeur de l'observance, condition essentielle de l'efficacité de cette prise en charge. Depuis janvier 2018, la nouvelle nomenclature pour le traitement de l'apnée du sommeil par la PPC a introduit la rémunération à la performance du prestataire de santé à domicile, sur le critère de l'observance thérapeutique du patient. « Ce dispositif de télésuivi des patients apnéiques est une réussite, partagée entre prestataires, fabricants, professionnels de santé et patients. Le taux des patients qui arrêtent leur traitement est divisé par deux avec le télésuivi », indique Charles-Henri des Villettes, président de la Fédération des prestataires de santé à domicile (FEDEPSAD). Ce succès repose sur l'engagement et le consentement du patient qui a adhéré à cette expérimentation nationale que l'Assurance-maladie a mise en place en 2018 pour évaluer l'impact de la télésurveillance dans cinq maladies chroniques : insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, insuffisance respiratoire, diabète et prothèses cardiaques implantables. Désormais les patient(e)s apnéiques peuvent dormir rassuré(e)s : leurs données de santé seront protégées et elles ne serviront qu'à les aider à mieux suivre leur traitement, accompagnés par des prestataires au plus près de leurs attentes.

◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) cf. *La Voix des Air* N°41 de janvier 2016.

(2) Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales

Un milliard d'apnéiques du sommeil dans le monde

Quelque 936 millions de personnes souffrent d'apnée obstructive du sommeil sur notre terre.

Cette prévalence est presque 10 fois supérieure à l'estimation réalisée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1970.

Cette estimation a été menée par la société Resmed et porte sur des données de 193 pays à partir du rapport « World Population Prospects » des Nations Unies et publiée dans le journal *The Lancet Respiratory Medicine*, une référence mondiale en la matière. 12 autorités académiques ont participé à la recherche, présentée dans le cadre de la Conférence internationale ATS 2018 à San Diego.

85 % des patients non diagnostiqués

Ce chiffre interpelle les médecins et les invite à accélérer leurs efforts pour dépister et diagnostiquer le plus précocement possible cette pathologie aux multiples effets sur l'organisme quand elle n'est pas traitée.

« Plus de 85 % des patients souffrant d'apnée du sommeil ne sont pas diagnostiqués, autrement dit, des centaines de millions suffoquent régulièrement au lieu de bénéficier chaque nuit d'un sommeil sain et réparateur », a déclaré Carlos M. Nunez, M.D., directeur médical de ResMed et co-auteur de l'étude. « Cela augmente leur risque d'accident au travail et sur la route et peut contribuer à d'autres problèmes de santé importants tels que l'hypertension, la maladie cardiovasculaire, ou même un mauvais contrôle de la glycémie chez les diabétiques, ajoute le directeur médical. Nous connaissons les risques, et maintenant nous savons que le problème est presque 10 fois plus grand qu'on ne le pensait auparavant. Pour y répondre, il faut commencer par dépister les patients connus pour être exposés à un risque élevé. » ◀

SomRespir : un carnet au service de votre santé

Testé en 2016 auprès de 300 patients dans l'Hexagone dans le cadre d'un projet porté par le ministère de la Santé, SomRespir bénéficie aujourd'hui à plus de 3000 patients.

Peut-être êtes vous déjà allé sur le site internet qui vous permet de créer votre carnet ? Si ce n'est pas le cas, allez vite sur www.somrespir.fr et ouvrez votre carnet de santé en ligne. Vous pourrez y suivre les données de votre traitement dans l'apnée du sommeil et bénéficier de nombreuses autres fonctionnalités, comme la gestion de vos rendez-vous avec le médecin ou encore le pi-

lotage des autres indicateurs de santé. Il vous permet ainsi, après avoir saisi les informations qui vous sont propres de visualiser les données de télésuivi et de partager le carnet avec votre médecin (si vous le souhaitez). La clé de SomRespir vous sera remise par votre prestataire de santé à domicile. Nombreux sont les prestataires partenaires de ce carnet.

SomRespir est le seul carnet de santé digital qui est partageable avec le médecin. Vous êtes ainsi remis au centre du système et, plus impliqué dans votre propre parcours de santé, vous suivez régulièrement l'efficacité de votre traitement et vos indicateurs de santé. À l'autre bout, votre médecin traitant peut, en un simple clic vous suivre à distance et gagner du temps en préparant à l'avance sa consultation avec vous. C'est donc un carnet « gagnant-gagnant » !

75 % de ses utilisateurs sont très satisfaits de leur carnet et 80 % le qualifient de « facile d'utilisation ». Alors n'hésitez plus ! ◆

DR



Et vous comment dormez vous ?

Le « mal dormir » touche plus d'un Français sur deux et 78 % considèrent que l'on dort moins bien aujourd'hui qu'avant. Un observatoire du sommeil s'est penché sur la question.

La Fondation Adova en partenariat avec l'institut Ipsos⁽¹⁾, nous livre les résultats du premier Observatoire du Sommeil, un état des lieux dressant les habitudes et la perception du sommeil de la population française. Ainsi, au même titre que l'alimentation, une bonne qualité de sommeil fait partie des principaux facteurs pour être en bonne santé.

Les Français attribuent beaucoup d'importance au sommeil pour être en bonne santé. 63 % d'entre eux considèrent que bien dormir est indispensable pour être en bonne santé, au même titre qu'avoir une alimentation équilibrée ou ne pas fumer. Pour un Français sur quatre, c'est même LA priorité n°1 loin devant le fait de ne pas fumer ou de ne pas boire d'alcool. 97 %

des Français associent le sommeil à la réparation des fatigues de la journée (dont 69 % l'associent « tout à fait »).

Aujourd'hui, les experts estiment que la durée idéale pour bénéficier d'un sommeil réparateur serait d'environ 8 heures. Une recommandation qui semble avoir été adoptée par les Français. Ainsi, par rapport aux heures déclarées de coucher et de lever, les Français dorment environ 7 heures et 48 minutes en semaine et 8 heures et 42 minutes les week-ends et pendant les vacances. Malgré cela, deux tiers des Français déclarent manquer de sommeil (62 %). Un Français sur cinq considérerait même manquer de façon conséquente de sommeil (20 %) et ils sont 78 % à estimer qu'ils dorment moins bien qu'avant.

L'Observatoire du Sommeil montre également à quel point les Français sont multitâches avant de s'endormir et notamment dans leur utilisation des écrans : alors que ces derniers sont régulièrement pointés du doigt pour leur pouvoir de nuisance sur le sommeil, 40 % des répondants consultent leur Smartphone et 69 % regardent la télévision avant de se coucher, et cela au moins deux fois par semaine. Et ce n'est pas moins d'un Français sur cinq qui s'endort devant son écran de télévision, puis se réveille au milieu de la nuit.

Enfin, les Français évaluent la qualité de leur sommeil par une note de 6,6/10 évoquant un sommeil globalement réparateur, mais dont la qualité pourrait être largement optimisée. ◆

Apnée du sommeil : au commencement était le ronflement

L'apnée du sommeil demeure une maladie sous diagnostiquée. 40 % des patients nouvellement diagnostiqués sont des femmes.

Les personnes atteintes du syndrome des apnées du sommeil ignorent souvent qu'elles le sont. Il suffit de cesser de respirer pendant 10 secondes ou plus au cours de la nuit, pour que l'on parle d'une « apnée » dont les signes premiers sont des pauses respiratoires plus ou moins longues. Elles imposent de se réveiller régulièrement pour respirer et éviter de suffoquer. Il est rare que les personnes apnéiques du sommeil se souviennent de s'être réveillées, mais le cycle perturbateur entraîne une privation chronique de sommeil qui réagit sur la vie quotidienne. Souvent, la maladie est constatée par le conjoint, qui dira lors d'une consultation commune chez le médecin traitant : « Docteur, mon mari dort si bien qu'il en oublie de respirer ! ». Car en général, ce mari ronfle très fort au point de réveiller son épouse qui va ainsi constater les pauses respiratoires de son partenaire de matelas. « De nombreuses personnes attribuent la fatigue qui en résulte à leur âge ou au stress », note le Dr Carlos M. Nunez, directeur médical de ResMed. « D'autres signaleront le problème à leur médecin, uni-



quement pour être diagnostiquées, à tort, d'insomnie, de migraines, de fatigue chronique, ou d'autres troubles. Un diagnostic erroné est particulièrement fréquent chez les femmes, car l'apnée du sommeil a été longtemps perçue comme étant nettement plus fréquente chez les hommes. » Aujourd'hui, les femmes représentent 40 % des patients nouvellement diagnostiqués avec une apnée du sommeil.

Atténuer le ronflement

Tout le monde n'est pas égal face aux ronflements. Ainsi, le ronflement touche davantage les hommes que les femmes. À noter aussi qu'il a tendance à s'aggraver au fur et à mesure que l'on prend de l'âge (30 % des hommes de 30 ans ; 60 % des hommes de 60 ans etc.). Dormir sur le dos augmente le ronfle-

ment. Boire de l'alcool et prendre certains traitements médicamenteux y participe également. De même fumer, une pratique nocive pour l'organisme, qui, de surcroît, provoque une irritation des voies respiratoires. Des infections ou inflammations chroniques (allergies, infections des muqueuses nasales ou des amygdales) au ni-

veau du nez et/ou du pharynx favorisent aussi les ronflements. Enfin, le surpoids ou l'obésité augmentent aussi le risque de ronfler. Face à ses manifestations bruyantes, il est essentiel de retrouver un sommeil profond et réparateur en recherchant des solutions pour atténuer les ronflements. Les plus simples sont liés à l'hygiène de vie : stopper le tabac ; ne plus boire d'alcool au dîner ; tenter de dormir allongé sur le côté ; faire du sport qui favorise les bonnes nuits de sommeil ; dans la mesure du possible, perdre du poids ; enfin demander conseil à son médecin traitant pour alléger ou supprimer les traitements médicamenteux qui augmentent les ronflements. Si ces derniers persistent et sont accompagnés de pauses respiratoires répétées, n'hésitez pas à consulter votre médecin. ◆

Qu'est-ce que l'apnée du sommeil ?

L'apnée du sommeil, comme son nom l'indique, caractérise des pauses respiratoires ou une réduction du rythme de la respiration pendant votre sommeil. Ces arrêts dans le cycle normal de la respiration sont dus à des encombrements dans les voies respiratoires à l'arrière de la gorge. Ces pauses durent de 10 à 30 secondes et se répètent au minimum cinq fois pour chaque heure de sommeil et peuvent survenir plus de cent fois par nuit. Privé

d'oxygène, le cerveau vous réveille pour que vous repreniez votre respiration. Ces micro-réveils sont la plupart du temps inconscients, la personne souffrant d'apnée du sommeil ne se rend pas compte qu'elle se réveille cinq fois ou plus par heure pour retrouver une respiration normale. Heureusement, il existe des traitements pour l'apnée du sommeil, dont le plus efficace demeure le recours à une machine à pression positive continue.

Les maladies neuroévolutives en débat à Narbonne

Le 18 juin 2019 se sont tenues les Assises départementales des maladies neurodégénératives au domaine de Montplaisir, à Narbonne. L'ALRIR était présente.



Un public attentif, quelquefois attendri et ému

La rencontre, initiée par l'ARS, a été animée par le Pr. Michel Clanet, de la faculté de Toulouse, président du comité de suivi du plan national 2014/2019 des maladies neurodégénératives. L'Association Languedoc-Roussillon des Insuffisants Respiratoires (ALRIR) était présente pour la circonstance, avec son stand. L'après midi a été introduite par Xavier Crisnaire, directeur de la délégation territoriale de l'Aude à l'Agence ré-

gionale de santé Occitane. D'emblée, ce dernier a situé le problème: «*Les maladies neurodégénératives sont un enjeu épidémiologique et médico-économique majeurs. La France compte entre 900 000 à 1 200 000 malades d'Alzheimer, 160 000 atteints de la maladie de Parkinson, avec 250 000 nouveaux cas chaque année, et 100 000 personnes ont déclaré une sclérose en plaques. Le coût global de ces maladies dépasse les 24 milliards d'euros.*» La conférence du Pr. Clanet porta sur

l'avancement du Plan national sous ses différents aspects: recherche, évolution de ces maladies avec la découverte de biomarqueurs sanguins qui sont une aide au diagnostic sachant qu'il s'écoule jusqu'à 15 ans entre les anomalies et les symptômes, le problème des aidants. Après la conférence des tables rondes animées par des personnalités du monde médical, des aidants ou des malades ont suscité l'émotion de l'assistance. ◆

Assistance Respiratoire à domicile 24h/24
Depuis 1991 plus de 50 agences et 1500 collaborateurs. **7J/7**



Ecoute
Proximité
Suivi
Service
Un nouveau souffle
Compétence

- Oxygénothérapie
- Ventilation
- Nutrition artificielle
- Trachéotomie/laryngectomie
- Traitements par perfusion
- Apnées du sommeil
- Matériel médical
- Aérosolthérapie

www.sosoxygene.com

Signataire
de la Charte
patients prestataires

Mon séjour en centre de réhabilitation respiratoire



Cet été, après une année bien remplie en déplacements divers et variés, j'ai pu bénéficier d'une place au Centre Richelieu de réhabilitation pulmonaire à la Rochelle.

Le centre Richelieu est un hôpital privé de la Croix-Rouge française qui prend en charge environ 110 patients en hospitalisation complète dans trois unités de soins. Quelques places en hôpital de jour sont également disponibles. Il accueille les patients souffrant d'affections respiratoires ainsi que ceux qui ont des affections de l'appareil locomoteur ou du système nerveux.

L'objectif principal de l'hospitalisation et de permettre au patient, selon son objectif, un retour dans son lieu de vie avec la meilleure autonomie possible. Les soins sont les mieux adaptés à son état de santé et à son souhait, tout en assurant des conditions d'hébergement satisfaisantes. Cette mission est basée sur une prise en charge globale qui intègre le rôle de prévention, d'éducation thérapeutique et de conseils pour la post hospitalisation.

Des moments d'échanges bénéfiques

Après être passée par le bureau des entrées, Manu, aide soignante, me prend en charge et me conduit dans ma chambre, au premier étage, avec vue sur mer. Elle me rappelle les horaires des repas qui sont tous pris en salle à manger au deuxième étage du bâtiment. Le lendemain, c'est le bilan d'entrée, avec médecin, infirmière et kiné, pour le test de marche, afin d'établir le planning qui sera identique chaque semaine, et

déterminer le groupe de marche auquel je vais être rattachée. "AMOR", c'est le nom donné à l'ensemble des groupes de marche, en fonction de notre capacité à marcher et en rapport avec les îles environnantes : Ile Madame, Oléron et Ré. Je me retrouve avec l'équipe Oléron qui compte 7 à 8 personnes.

Des ateliers variés

Le lendemain les choses deviennent sérieuses. Après le petit déjeuner, nous nous retrouvons devant le bâtiment pour un échauffement et le départ à la marche quotidienne. Le retour est prévu vers 10 heures, heure à laquelle nous aurons droit aux étirements de l'arrivée. Cette marche nordique du mardi sera prolongée jusqu'à 11 heures le jeudi suivant. Au menu : ventilation dirigée, éveil musculaire et entraînement respiratoire.

Avant 12 heures, nous nous retrouvons dans le gymnase pour des activités physiques adaptées, renforcement musculaire, sarbacane ou assouplissements.

Après le repas et le repos, nous aurons des ateliers animés par les médecins du centre, les infirmières, les kinésithérapeutes, les APA, la psychologue ou le diététicien. Ils portent aussi bien sur la pathologie des différents patients, sur les addictions, les traitements, l'activité physique que l'alimentation. C'est un véritable moment d'échanges avec le personnel hospitalier, qui a très à

cœur la prise en charge et le bien-être des patients. Nous aurons un petit temps libre avant la reprise d'activité physique à 15h15 – quelquefois remplacée par une séance de piscine, les lundis, mardis mercredis. Seulement 6 personnes peuvent y participer. Pour les autres ce sera vélo, tapis de marche, pédalier, rameur ou différents accessoires de mobilisation.

Après cette journée un peu marathon, c'est l'heure de la détente ou activité de bien être, au cours de laquelle je ne peux m'empêcher de dormir. Le vendredi, c'est activité surprise au libre cours du thérapeute ou du soigné. Cette année, j'ai même dansé avec mon oxygène.

Certains jours, un atelier vient clore la journée : une petite marche apéritive, à l'issue de laquelle nous nous retrouvons à la salle à manger pour le dernier repas. Nous disposons d'une tablette pour modifier les menus qui ne nous conviennent pas par des équivalences diététiques. Pour ma part, ces menus me conviennent parfaitement de même que les substitutions proposées.

Au total, je suis très satisfaite de cette réhabilitation qui m'a permis d'augmenter mes performances en endurance et en vitesse, car je commençais à avoir des difficultés pour marcher. Je pense également que l'émulation du groupe m'a été très bénéfique. Bonne rentrée.

◆ Marie Henriot

Maladies respiratoires

Alerte à la pollution

La pollution atmosphérique, notamment la pollution à ozone qui s’amplifie sous l’effet du réchauffement climatique, contribue à augmenter le nombre d’emphysèmes pulmonaires, alerte une étude publiée en août dernier.

Selon ses auteurs, une exposition à long terme à la pollution atmosphérique reviendrait à fumer un paquet de cigarettes par jour pendant 29 ans.

L’étude, publiée cet été par la revue JAMA ⁽¹⁾ et réalisée à grande échelle, évoque un lien direct entre les majeures sources de pollution de l’air et un nombre accru d’emphysèmes pulmonaires. L’emphysème pulmonaire est une maladie chronique qui provoque la destruction des parois des alvéoles pulmonaires (poches d’air qui prolongent les voies respiratoires).

Selon les scientifiques des universités américaines de Columbia, Buffalo (New York) et de Washington, auteurs de l’analyse, une exposition à long terme à la pollution atmosphérique reviendrait à fumer un paquet de cigarettes par jour pendant 29 ans.

“Nous avons été surpris de constater à quel point l’impact de la pollution de l’air sur la progression de l’emphysème lors des scintigraphies pulmonaires était aussi important que les effets du tabagisme, qui est de loin la cause la plus connue de l’emphysème”, a déclaré le Dr Joël Kaufman, co-auteur principal de cette étude et professeur à l’université de Washington. L’étude longitudinale de 18 ans menée de 2000 à 2018 a concerné 6814 adultes dans six grandes villes des États-Unis: Chicago, Winston-Salem, N.C., Baltimore,

Los Angeles, St. Paul, Minnesota et New York. Les scientifiques ont présenté un examen détaillé à partir de mesures précises de l’exposition à la pollution atmosphérique, prises au fil des ans dans les villes américaines concernées. L’emphysème a été mesuré à partir de scanners des poumons des individus étudiés, qui ont également passé plusieurs tests de fonction pulmonaire pour mesurer la vitesse et la quantité d’air inspiré et expiré. Dégradation dans l’atmosphère

Les résultats montrent que l’ozone troposphérique, généré par les émissions des voitures et

des industries, a augmenté. “Elle continuera d’augmenter à mesure que les températures augmenteront avec les changements climatiques”, note le Dr Graham Barr, professeur à l’école de médecine de Columbia, qui a participé à l’étude. “Ces résultats sont importants puisque les niveaux d’ozone troposphérique augmentent et que la quantité d’emphysème prédit l’hospitalisation et les décès dus aux maladies pulmonaires chroniques”, conclut le médecin. ◆

(1) cf. <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2747669>

La pollution de l'air tue en France



À l'initiative de



RespirH@ction 2019

DE L'É-INNOVATION DANS L'AIR

4^{ème}

Édition de l'unique
programme d'innovation
dédié aux maladies respiratoires

du 29 novembre au 1^{er} décembre 2019
Faculté de médecine de Lille

L'appel à idée est ouvert !

Vous avez une idée, une solution digitale pour aider les malades respiratoires ?

Participez à RespirH@ction, et rencontrez
les bonnes personnes pour développer votre projet !



Je me connecte
ou je crée mon compte
sur www.respirhacktion.com



Je clique sur
"Je dépose une idée"



Je remplis le
formulaire



L'équipe RespirH@ction
va revenir vers moi
rapidement

Vous pouvez déposer votre idée sur www.respiracktion.com jusqu'à mi-octobre !

Ils sont sponsors en 2019



People and ideas for innovation in healthcare



STALLERGENES  GREER
Life beyond allergy

Élite

Privilège



Maladies chroniques

prévenir et mieux accompagner

En juin dernier, Le Conseil économique, social et environnemental (CESE) a présenté un projet d'avis intitulé « Les maladies chroniques ». 20 recommandations ont été mises sur la table.



En France, les maladies chroniques sont associées aux seules ALD, en référence au dispositif médico-administratif de l'Assurance-maladie qui organise, pour une liste de pathologies, un régime particulier de prise en charge des affections dites de « longue durée ». Pour autant, des pathologies comme l'apnée du sommeil ou la fibrose pulmonaire idiopathique n'est font pas partie. Car le dispositif ALD ne repose pas sur une définition générale de la maladie chronique, mais bien sur une liste d'affections. Elles sont 30 à ce jour – plus deux « hors liste - et ouvrent droit à une exonération du ticket modérateur. « Maladies chroniques et ALD sont en réalité deux notions qu'il faut distinguer », souligne le CESE dans son dernier rapport consacré au sujet (1).

10,7 millions de personnes sont effectivement prises en charge pour une maladie chronique au titre du dispositif ALD. Mais elles sont bien plus nombreuses à être atteintes d'une pathologie chronique. 20 millions de personnes, si l'on se réfère au rapport « charges et produits » de la CNAM. Au total, 35% de la population couverte par le régime général de l'assurance maladie sont concernés par une ou plusieurs maladies chroniques.

Un coût considérable

Aujourd'hui, 10,7 millions de personnes (régime général seul) sont prises en charge pour une « ALD-liste » (contre 10,4 en 2016), soit 17% de la population couverte. Certaines maladies connaissent des évolutions plus rapides que d'autres. Il en est du diabète (+ 12% d'admission en ALD entre 2015 et 2020, 3 160 000 personnes), des maladies cardio-neurovasculaires (+ 14%) ou encore des maladies respiratoires chroniques (+ 10%) qui concernent à ce jour 3 133 000 personnes. « La prévalence des maladies chronique est profondément liée au vieillissement de la population », note le CESE. Un vieillissement qui a pour corollaire une hausse de la polymorbidité : 42% des hommes et 31% des femmes de 85 ans et plus sont concernés par la pluripathologie chronique.

Le rapport du CESE évoque également la relation entre les « pollutions des milieux », notamment physico-chimiques, et la prévalence des maladies chroniques. Il souligne également le rôle du tabac ou de l'alcool comme facteurs aggravant de nombreuses maladies. « La CNAM estime que 60% des dépenses de santé de l'Assurance maladie sont liées à la prise en charge des 20 millions de personnes (35% de la population) souffrant de

pathologies chroniques ». Et le CESE de conclure : « Les maladies chroniques représentent donc un coût socio-économique considérable. »

Partir des besoins des patients

Reste que si 20 millions de patients et de patientes ont besoin de soins en lien avec une pathologie chronique, seules 10,7 millions de personnes bénéficient du régime ALD. La prise en charge financière des maladies chroniques est ainsi l'objet de nombreuses inégalités, qui se manifestent par des restes à charge importants (forfaits hospitaliers, dépassements d'honoraires ou de tarifs pour les dispositifs médicaux etc.) et plus élevés, en valeur absolue que la moyenne. Le ministère de l'Économie et des finances estime ainsi que les patients en ALD « représentent un tiers des 5% des assurés ayant les restes à charge les plus élevés ».

Face au défi sociétal que représentent les maladies chroniques, le CESE estime que les plans ou stratégies de santé publique spécifiques ne suffisent pas. Il faut davantage de prévention primaire et de décroisement dans des parcours médicaux, médicaux-sociaux et sociaux plus fluides, estime le Conseil. « La participation du ou de la malade, déjà reconnue dans la loi mais insuffisamment concrétisée, doit être réaffirmée », ajoute encore le CESE, qui parmi ses 20 recommandations de réforme suggère de « construire la prise en charge médicale, médico-sociale et sociale en partant des besoins des patients ou des patientes et non sur la base de l'offre disponible. » (préconisation N°13). Affaire à suivre. ◆

(1) cf. « Les maladies chroniques », CESE 14, juin 2019

Fibrose pulmonaire idiopathique (FPI)

l'Europe mobilise

18 associations de patients atteints de FPI, issues de 13 pays, dont la France, et réunies au sein d'une Fédération européenne préparent leur congrès pour Varsovie en avril 2020.



Réunies à Amsterdam les 12 et 13 juillet dernier, les associations membres de la Fédération européenne des patients FPI, l'EU-IPFF, ont arrêté leur "plan stratégique 2020-2022". Ce plan triennal a défini des plateformes d'action, en rapport direct avec les objectifs inscrits dans les statuts de la Fédération. Dans le cadre de l'accès aux traitements et aux services, il a été proposé de mettre en place une formation personnalisée de

trois organisations membres en vue de mieux utiliser et diffuser le rapport de benchmarking réalisé en 2018, qui établit une analyse comparative dans les pays de l'UE des réponses apportées à la prise en charge des patients atteints de FPI. La formation permettra aux trois groupes choisis de faire pression pour que des changements soient apportés dans cette prise en charge. L'idée est de s'assurer que le rapport d'analyse comparative est bien un outil "utile et à jour."

Sur le thème de l'accès à l'information sur les soins apportés aux patients FPI et sur les nouveaux essais cliniques en cours, la Fédération a proposé de rationaliser toutes les activités de communication sur la pathologie au niveau européen et de poursuivre les travaux visant à améliorer l'accès à l'information sur les traitements de la maladie. La Fédération européenne propose également de renforcer les échanges et la collaboration entre les organisations de patients IPF

Ce qu'il faut savoir sur la FPI

- ▶ La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) est une maladie pulmonaire dévastatrice qui tue 65 000 personnes chaque année en Europe.
- ▶ En Europe, environ 110 000 personnes sont atteintes de FPI (17 000 en France) et 35 000 nouveaux patients sont diagnostiqués chaque année.
- ▶ La FPI est une maladie chronique rare, encore méconnue, progressive, qui altère la fonction des poumons. Le diagnostic est souvent porté tardivement, à un stade où les anomalies fonctionnelles et les examens d'imagerie montrent des poumons déjà abimés.

- ▶ Deux médicaments anti-fibrotiques qui ralentissent la progression de la maladie sont disponibles (Pirfenidone ou Nintedanib)
- ▶ Pour de nombreux patients, le traitement le plus efficace est une transplantation pulmonaire. Cependant, moins de 5 % des patients atteints de FPI peuvent en bénéficier.

En 2019, l'EU-IPFF a lancé une campagne de sensibilisation sur les mesures à prendre pour lutter contre le diagnostic tardif et améliorer la vie des patients atteints de FPI.

européennes et internationales, et de soutenir la création de nouvelles organisations en Europe.

Rendez-vous à Varsovie en avril 2020

Sur la question de la défense des droits des patients, la Fédération projette de préparer une nouvelle campagne #MyIPFStory, qui reprendra des témoignages des patients IPF, qui ont été diffusés durant la semaine mondiale de la FPI du mois de septembre dernier⁽¹⁾. La Fédération assurera également une meilleure promotion des objectifs en termes de recherche en demandant à ce que les patients soient davantage impliqués dans le développement de la recherche clinique sur la maladie. Dans ce dernier cadre, elle favorisera la collaboration avec les experts scientifiques et les sociétés médicales, via différents leviers, dont le futur congrès européen sur la FPI qui se tiendra du 24 au 26 avril 2020 à Varsovie⁽²⁾ ou encore la collaboration de l'UE-IPFF avec des chercheurs et des entreprises dans le cadre

d'initiatives et de projets de recherche dans le domaine de la FPI.

Le Congrès de Varsovie, qui se tiendra du 24 au 26 avril 2020, constituera un temps forts de l'année à venir. La Fédération, en lien avec le réseau européen des maladies rares et d'autres groupes de patients, organisera dans ce cadre une série de séminaires et débats sur les derniers développements de la recherche et des soins sur la FPI. Trois grands thèmes seront abordés dans le cadre du Congrès de Varsovie : la recherche, les soins à la personne, les politiques de santé. 300 personnes sont attendues à Varsovie, dont 150 patients IPF et une centaine de professionnels de santé. Le sommet de Varsovie est approuvé par le réseau européen de référence sur les maladies pulmonaires rares (ERN-LUNG). L'APEFPI, membre de la FFAAIR, est fortement engagée dans la préparation de ce congrès. **◆ CG**

(1) cf. <http://fpi-asso.com/semaine-internationale-de-la-fpi/>

(2) cf. <https://euiipsummit.org/programme-glance/>

AGeNDa

1^{er} NOVEMBRE 2019

Mois sans tabac

<https://mois-sans-tabac.tabac-info-service.fr/>

20 NOVEMBRE 2019

Journée Mondiale contre la BPCO

Du 21 au 23 NOV. 2019

Le Congrès du Sommeil®

à Lille

Du 24 au 26 JANVIER 2020

24^e Congrès de Pneumologie de Langue Française

à Paris Porte de Versailles

La solidarité n'est pas un vain mot

Oui, je souhaite soutenir les actions de FFAAIR, et j'adresse un don :

20 € 30 € 50 € 70 € 100 € 150 € d'un montant de

€

par chèque bancaire (à l'ordre de FFAAIR)

par chèque postal (à l'ordre de FFAAIR)

En retour, la FFAAIR m'adressera un reçu fiscal en début d'année, ainsi qu'un exemplaire de son magazine d'informations.

Nom Prénom

Adresse

Ville Code postal

Téléphone E-mail

La FFAAIR vous remercie chaleureusement pour votre générosité, au nom de tous les malades qui en bénéficieront



ADEP Comité Picardie : visite de la chocolaterie de Beussent.

Dans le cadre de la journée « Rompre l'isolement » du 25 mai dernier, 24 adhérents du Comité ADEP PICARDIE se sont retrouvés aux portes du restaurant Le Lignier à Beussent (Pas de Calais). Le point d'arrivée a été atteint à l'issue d'un déplacement à bord de deux véhicules adaptés pour plusieurs personnes à mobilité réduite et leurs aidants, ou de voitures particulières pour les autres.

Les participants ont d'abord partagé un repas délicieux dans une ambiance détendue de franche camaraderie, appréciée par tous. Puis, ils se sont rendus à la chocolaterie Beussent-Lachelle, une entreprise artisanale qui possède ses propres cacaoyers en Equateur. Après présentations de la cabosse qui contient les fèves de cacao jusqu'au chocolat qu'ils ont dégusté, les deux guides ont exposé ou montré les différentes étapes de la mise en valeur du produit : la récolte, la fermentation et le séchage des fèves en Equateur et leur expédition en France. Puis la torréfaction, le broyage, le brassage ; le tempérage (ajout des ingrédients) et enfin le moulage à Beussent. Puis ce fut le moment de passer à la boutique, pour prolonger le goût de cette



belle journée. Enfin, chacun a regagné son domicile riche de nouvelles connaissances, de souvenirs et de plaisir partagé. Un clin d'œil en signe de merci à ADEP Assistance APAIR qui, par le biais de Bertrand Dehecq a fait un don de 1000 euros qui a permis de louer les deux véhicules adaptés à ce déplacement.

Contact :
ADEP Comité Picardie
Viviane Roges-Bredas
Maison des Associations d'Amiens
Métropole
12, rue Frédéric Petit - 80 000 Amiens
Tél. : 03 22 33 08 16 – 06 21 67 09 08

L'ANFIR mobilisée dans la prévention

Les bénévoles de l'Association des Hauts-de-France des Insuffisants Respiratoires – ANFIR –, organisent tout au long de l'année des opérations de sensibilisation aux pathologies respiratoires et des actions d'éducation et de prévention sur ces maladies.

Ces manifestations touchent des publics variés. Auprès des jeunes, dans les lycées, l'ANFIR alerte sur les conséquences du tabac et de la malbouffe.

Auprès des futurs professionnels de la santé, sous la forme de conférences dans les IFAS-IFSI, l'ANFIR met l'accent sur la vie au quotidien du malade respiratoire, une fois rentré à la maison, et sorti du cadre de la structure de soin.

Derrière leurs stands, dans les forums de santé, dans les halls des hôpitaux, les bénévoles de l'ANFIR sont à l'écoute des passants et échangent avec eux sur leur vécu de malade respiratoire. Avec un pneumologue béné-



vole, pour réaliser des tests de spirométrie, l'ANFIR met en place des testssur son stand un accueil médical. Dans les centres de réhabilitation respiratoire de la région des Hauts-de-France, au contact direct des malades respiratoires, les adhérents de l'ANFIR, intègrent les programmes d'éducation thérapeutique et dispensent leur expertise. Lors

de la journée mondiale de la BPCO, l'ANFIR a tenu un stand de sensibilisation à l'unité de réhabilitation respiratoire du centre hospitalier de Somain (59). Une cinquantaine de personnes a été accueillie pour des renseignements sur cette maladie et des contacts avec l'ANFIR.

Contact :
Bernard Verdonck
Maison des Associations
72-74 rue Royale
59 000 Lille
Tél. :
06 77 63 83 30

APEFPI : une nouvelle équipe à la rencontre des malades FPI

L'APEFPI, association nationale dédiée aux patients souffrant de fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) a réuni son assemblée générale en mai dernier dans le Vexin. La rencontre a permis de constituer un Conseil d'Administration doté d'une quinzaine de personnes, issues de différentes régions de l'Hexagone. Un nouveau bureau a également été constitué, avec à sa tête Françoise Enjalran, présidente.

L'AG a pris connaissance de la nouvelle feuille de route de l'association qui s'emploiera à accompagner, sous diverses formes, notamment matérielles, les patients FPI dans leur quotidien. La nouvelle équipe organisera

également sur les douze prochains mois un nouveau « Tour de France » de rencontres avec les malades FPI, dont les étapes se tiendront au sein des CHU. Quinze rendez-vous ont déjà été arrêtés (voir www.fpi-asso.com, rubrique « Actu Apefpi »). Ils ont été rendus possibles grâce au soutien du laboratoire Roche et des pneumologues hospitaliers. D'autres rencontres suivront, rendues possibles grâce à l'aide du laboratoire Boehringer-Ingelheim. Par ailleurs, l'APEFPI, membre de la Fédération Européenne des patients

FPI (EU-IPFF), participe activement à la préparation du 1^{er} Congrès européen sur la FPI, qui se tiendra en avril 2020 à Varsovie.

L'Association, très soutenue par les patients et par la communauté des pneumologues est également très présente au sein des instances en charge des maladies rares, en France comme en Europe.

Contact :
APEFPI
Françoise Enjalran
Hôtel de Ville
Place de l'Europe
69 330 MEYZIEU
Tél. :
06 87 99 92 51



DR



SOLID'AIR
Daniel Cloix
2 Impasse
des Tourtelles
71 000 Macon
Tél. : 07 88 31 86 50

DR

SOLID'AIR : « Tour de France BPCO 2019 en vélo d'appartement »

Après le franc succès de l'édition 2018, avec la participation de 451 patients BPCO et insuffisants respiratoires, nous voilà repartis pour l'édition 2019. Le Tour de France BPCO 2019 en vélo d'appartement se déroulera du 18 au 22 novembre, dans le cadre de la Journée Mondiale de la BPCO.

Chacun est libre de participer 1,2,3, 4 ou 5 jours. Toutes les associations de la FFFAIR sont invitées à créer des espaces de rencontres et de convivialité permettant de cumuler le plus de km possible.

L'objectif principal reste la participation du plus grand nombre de patients respiratoires. Chaque kilomètre sera comptabilisé, à vélo ou en marchant. L'essentiel est que chacun, quel que soit l'état d'avancement de sa pathologie, exerce un effort physique à sa mesure.

Des réseaux de kinésithérapeutes, des centres de réhabilitation respiratoire, ainsi que la plupart des groupes Facebook de patients BPCO, seront mobilisés pour que ce Tour de France soit un vif succès.



Pour tout renseignement
sur le Tour de France BPCO :
2019tourdefrancebpc
@gmail.com
ou 71solidair@gmail.com

DR



Paris BPCO : 12 patientes sur la course La Parisienne

Depuis décembre 2018, où l'idée d'une participation à la course « *la Parisienne* » a germé, l'association Paris BPCO s'est agrandie. Elles seront environ 12 participantes, majoritairement BPCO, à prendre le départ le 8 septembre 2019. Avec la participation de différentes instances, Elles ont pu s'entraîner et préparer cette marche de 7 km qui suit la rive droite, puis la rive gauche de la Seine, en passant par les Champs-Élysées, la place de la Concorde, avec une

arrivée au Champ de Mars, près de la Tour Eiffel. Un circuit très touristique. L'association vous invite à venir les encourager et les féliciter à l'arrivée. Deux adhérentes participeront à la course avec de l'oxygène. Par ailleurs, avec les beaux jours, les membres de Paris BPCO ont repris leurs déjeuners au restaurant associatif de La Madeleine. Lors de leur dernier repas, ils étaient 8 adhérents dont 4 participantes de « *la Parisienne* ». Après le repas, cinq d'entre

eux ont fait une marche digestive, qui les a conduits jusqu'au jardin des Tuileries, où ils et elles se sont séparé(e)s à 16h30. L'association invite les patients pulmonaires à venir les rejoindre lors de ces déjeuners conviviaux. La participation est de 10 euros pour le repas et les échanges sont gratuits.

Contact : Paris BPCO
Marie Henriot - 1 rue Chardin - 75 116 Paris
Tél. : 06 14 61 44 74

L'APAMCO organise des cafés santé

Contact :
APAMCO
Elodie Salembier
530 rue Raymond Recouly
34070 MONTPELLIER
Tél. : 06 60 16 83 39

Le thème du café santé du mois de mai, organisé à Montpellier, était : « Pourquoi mal dormir fait grossir ? ». Le Dr Madiha Ellafi, pneumologue, spécialiste du sommeil, mais aussi co-auteur du livre « un sommeil de marmotte », a animé cette rencontre.

Elle a expliqué l'importance d'un sommeil de qualité et les liens avec une surcharge pondérale/ obésité. Car le sommeil représente 1/3 de notre vie et en 1 siècle, nous avons perdu 1h30 de sommeil. Du coup, 1/3 des français dorment moins de 6h par nuit.

À cela s'ajoute, le syndrome d'apnées du sommeil (SAS). Les écrans ont aussi un rôle dans cette carence de sommeil. Conséquences : 1 français sur 5 se plaint de somnolence,

pourtant seulement 16% des personnes qui se plaignent de leur mauvais sommeil sont traitées!

De nombreuses études récentes démontrent le lien entre l'alimentation et le manque de sommeil. Les troubles du sommeil entraînent de mauvaises habitudes alimentaires. Ils augmentent l'appétit et le grignotage qui conduisent à une surcharge pondérale. Le surpoids et l'obésité nuisent à la ventilation pendant le sommeil. C'est le cercle vicieux ! Pour le Dr Madiha Ellafi, les pathologies du sommeil, en particulier respiratoires, devraient être systématiquement recherchées chez un patient obèse et en surpoids.

L'ADIRA en croisière à Garabit



Contact : ADIRA 12
Jean Derruau
2 avenue Louis Lacombe
12 000 Rodez
Tél. : 05 65 68 22 78
06 78 54 45 97

Pour sa sortie de printemps, l'ADIRA a convié ses adhérents pour une croisière sur le lac de Garabit. Le départ de la journée a été donné depuis le parking du supermarché d'Onet-le-Château où la vingtaine de membres adhérents de l'ADIRA s'est donnée rendez-vous au petit matin du 8 juin pour une ballade en direction du lac de la retenue de Grandval,

qui est l'un des trois lacs de barrage aménagés sur la Truyère, dans le Cantal. Une heure et demi plus tard, le minibus a déposé son équipage au pied du Viaduc de Garabit, qui domine le lac artificiel sauvage de quelque 1100 hectares, où une confortable embarcation de trois ponts attendait ses croisiéristes pour une ballade de trois bonnes heures. Le

déjeuner a été servi par une sympathique équipe et permet à tout un chacun d'échanger souvenirs et informations sur les lieux, le tout ponctué par quelques chansons. Les plus en forme se laissèrent même aller à quelques pas de valse. Le cap fut mis jusqu'au site romantique du château d'Alleuze, une ancienne forteresse du XIVe siècle perchée sur un éperon rocheux qui surplombe une partie du lac. Au retour, les voyageurs purent contempler depuis le pont supérieur du bateau le magnifique viaduc de Gustave Eiffel, construit entre 1881 et 1884. Une fois débarqué, le groupe put contempler une dernière fois la beauté du site, avant de remonter dans le bus pour rallier Rodez, dernière étape de la journée.

APRRES Cerdagne promeut l'activité physique

L'association APRRES Cerdagne est une association de patients post-réhabilitation respiratoire. Affiliée au réseau AIR+R, financée par l'ARS, elle propose à ses adhérents deux heures d'éducation physique adaptée par semaine, une marche thérapeutique par mois, avec une demi journée d'éducation thérapeutique par an. L'encadrement est assuré par deux enseignants en activité physique adaptée dans les locaux de la clinique du souffle d'Osséja. L'association œuvre à faire comprendre à ses adhérents (sous assistance respiratoire ou non) que l'activité physique est indispensable à une bonne hygiène de vie et participe à une prise en charge de leur pathologie.

La dynamique induite par le groupe, portée par des valeurs de solidarité et d'entraide, permet aux plus réticents de se sortir de l'isolement, de faire l'effort de se prendre en charge. Chaque membre a à cœur de porter un message positif et d'assister ceux qui, pour une raison ou une autre, tombent dans le découragement ou le laisser-aller. La pratique d'une activité physique adaptée dans un cadre convivial et fraternel semble être un « bon médicament » et un moyen de se dépasser! Par ailleurs, l'association



développe des actions partenariales avec les professionnels de santé du secteur, par le biais de conférences-débats (par exemple sur la thématique de la sédentarité). Elle encourage ses adhérents à explorer les richesses de leur environnement de montagne dans un cadre sécurisé.

(1) Son siège social est à Osseja dans les Pyrénées-Orientales (66)

Contact:
APRRES CERDAGNE
Gilles Godard
La clinique du Souffle La Solane
19 rue des Casteilets
66340 OSSEJA
04 68 04 02 54 ou 06 88 20 11 11
godardgil66@gmail.com

Ce journal vous est offert par:



Et si l'on respirait mieux...

32^{ème} Congrès National de la FFAAIR

Lieu

**Hotel Mercure Vannes le Port
Le Parc du Golfe
19 Rue Daniel Gilard
56000 Vannes**

.....

Vendredi 15 mai 2020

**Conférences, débats,
visites des exposants**

Ouvert au public sur inscription

.....

samedi 16 mai 2020

**Journée réservée
aux membres de la FFAAIR
Assemblée Générale**

CONTACT : FFAAIR - Ingrid RIGAUX

Tél: 01 55 42 50 40 - E-mail: ingrid.rigaux@ffaair.org