

La Voix des AIR

LE MAGAZINE
D'INFORMATIONS DE LA
FÉDÉRATION
FRANÇAISE DES
ASSOCIATIONS &
AMICALES DE MALADES,
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS
RESPIRATOIRES
N° 55 - SEPTEMBRE 2020

LA JNAS EN AVEYRON
RENDEZ-VOUS À RODEZ

LES APNÉES DU SOMMEIL
MONTENT EN PUISSANCE

BPCO LES ACTEURS
ASSOCIATIFS SE MOBILISENT

Et si l'on respirait mieux...





Ecoute

Suivi

Un nouveau

souffle

Proximité

Service

Compétence

Assistance Respiratoire à domicile 24h/24
Depuis 1991 plus de 60 agences et 1500 collaborateurs. **7J/7**

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

www.sosoxygene.com


Signataire
de la **Charte**
patientsprestataires



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

Tous à vos masques

La crise pandémique a rebondi en cette rentrée et je ne peux que conseiller à tous, en particulier aux personnes souffrant d'insuffisance respiratoire, de respecter et de faire respecter les mesures de distanciation sociale qui nous sont conseillées. Car en la matière, le mieux, ici, n'est pas l'ennemi du bien et se protéger de tout risque de Covid-19 est une priorité absolue.

Cette rentrée sera aussi pour notre Fédération marquée par la tenue de la Journée Nationale des Apnées du Sommeil (JNAS) à Rodez, en Aveyron, le 3 octobre. Cette manifestation, préparée sur place par l'association ADIRA, présidée par Jean Derruau, sera un temps fort de ce dernier trimestre. Il marque notre volonté d'informer inlassablement les patients apnéiques du sommeil de l'impact de cette maladie chronique sur leur organisme. Plus d'un million de personnes sont, à ce jour, traitées par une machine à pression positive continue ou une orthèse d'avancée mandibulaire. Autant ne sont pas diagnostiquées, dont un nombre croissant d'enfants et de jeunes adultes. Le dossier ouvert dans cette édition de la Voix des Air revient largement sur ces questions.

Le mois de novembre nous engagera sur une autre pathologie, la BPCO, pour laquelle les parties prenantes du monde respiratoire, sociétés savantes et associations de patients, ont engagé, il y a plus d'un an, un véritable « tour de France » des régions et de sensibilisation sur cette pathologie encore trop méconnue, sous-diagnostiquée et insuffisamment prise en charge. Le point d'aboutissement de la démarche, à laquelle la FFAAIR s'est étroitement associée, sera la tenue d'un colloque à Paris, le 20 novembre, au ministère de la Santé, que devrait conclure Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé.

D'autres actions se poursuivent en parallèle avec nos fidèles partenaires, malgré un contexte peu favorable aux rencontres et manifestations publiques. La FFAAIR restera mobilisée au bénéfice des patients respiratoires, fidèle à ses engagements de toujours : être au service des malades, les informer et, bien sûr, les défendre.

DoSSiER

LA 15^E JNAS À RODEZ >> 5

DoSSiER

LE SYNDROME DES APNÉES DU SOMMEIL >> DE 5 À 12

aCTu

COVID-19 : UN AVENIR MASQUÉ ! >> 13

aCTu

BPCO : LES ACTEURS SE MOBILISENT >> 15

aCTu

TOUR DE FRANCE BPCO >> 15

aCTu

PATIENTE TOUX CHRONIQUE ET FPI >> 16

ASSOs'

VIE DES ASSOS >> 17

50
ans
d'innovation
living every
breath

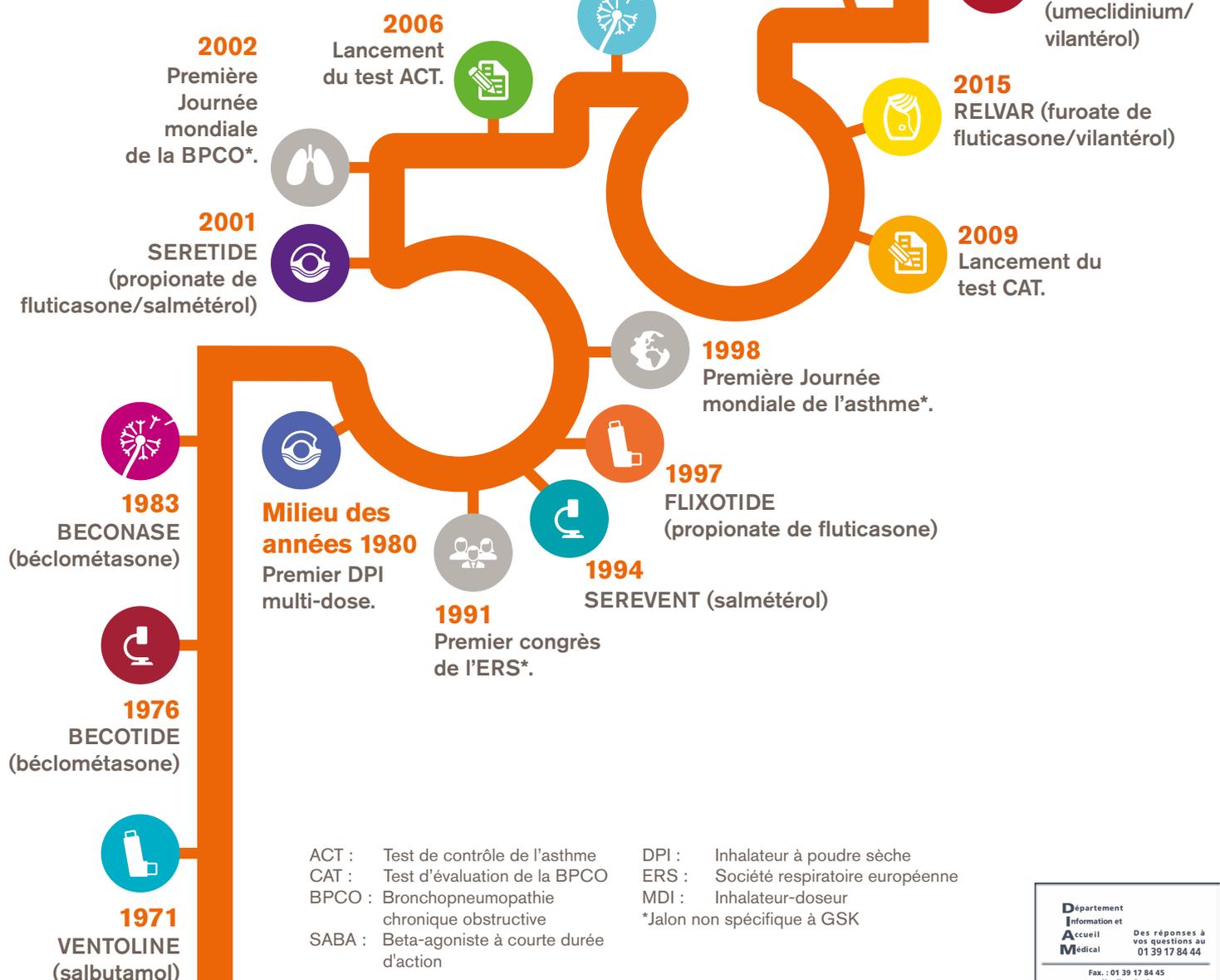


Au-delà
Produits biologiques
Amélioration de la santé
santé pulmonaire.



**Au-delà de l'asthme et
de la BPCO.**
Vaccins respiratoires.¹

Depuis 50 ans, GSK a ouvert la voie en développant des médicaments leaders du secteur pour améliorer la prise en charge des maladies respiratoires, depuis le premier SABA sélectif au niveau mondial en 1971, jusqu'aux produits biologiques permettant un traitement personnalisé. Nous poursuivons notre collaboration avec la communauté des prestataires de soins de santé pour mettre en application les connaissances et les innovations scientifiques de niveau mondial pour découvrir et comprendre les molécules qui constitueront les médicaments de demain. Innovant en permanence, nous poursuivons nos efforts jusqu'à ce qu'un acte aussi élémentaire que la respiration devienne plus simple pour chacun.



ACT : Test de contrôle de l'asthme
 CAT : Test d'évaluation de la BPCO
 BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive
 SABA : Beta-agoniste à courte durée d'action

DPI : Inhalateur à poudre sèche
 ERS : Société respiratoire européenne
 MDI : Inhalateur-doseur
 *Jalon non spécifique à GSK

1. Rapport annuel GSK 2018.
<https://fr.gsk.com/media/768377/annual-report-2018.pdf>

Département
 Information et
 Accueil
 Médical

Des réponses à
 vos questions au
 01 39 17 84 44

Fax : 01 39 17 84 45
 e-mail : diam@gsk.com
 Du lundi au vendredi
 de 9h 30 à 18h00

15^e JNAS à Rodez : un rendez-vous d'importance

La 15^e journée nationale des apnées du sommeil accueillera le 3 octobre à Rodez, en Aveyron, les patients adultes et les familles des plus jeunes concernés par cette pathologie, dont les rangs ne cessent de grossir d'année en année.

C'est dans la capitale des Rutènes, ancien peuple de la Gaule celtique, que les organisateurs de la JNAS – FFAAIR et ADIRA, respectivement présidées par Marie-Agnès Wiss et Jean Derruau – poseront leur valise cette année pour une réunion d'information placée non sous le signe du Covid, mais sous sa menace permanente. À l'heure où les pages de ce numéro spécial, consacré au syndrome des apnées obstructives du sommeil chez l'adulte et l'enfant, ont été bouclées, l'incertitude sur la tenue de ce rendez-vous annuel de la Fédération planait encore. Certes, l'Aveyron a relativement été épargné par la pandémie, comparativement à d'autres régions de l'Hexagone et le département, plus discipliné que d'autres, ne dénombrerait que 7 personnes en hospitalisation au

3 septembre ⁽¹⁾. Des données rassurantes qui pouvaient permettre aux organisateurs de la rencontre de boucler un programme de qualité et de communiquer largement sur cette journée en attendant ce rendez-vous de rentrée.

Un million de malades appareillés

L'ADMR, réseau associatif de services à la personne qui fédère 51 associations en Aveyron au bénéfice de 11 800 clients ⁽²⁾, a mis à disposition sa salle de formation pour la tenue de la journée d'information des patients. Le lieu ⁽³⁾, facile d'accès et doté d'un restaurant pour y déjeuner, comprend également un parking de 80 places qui permet un accès aisé et sécurisé à la salle de réunion. Toutes les précautions seront prises dans la salle en termes de distanciation, avec un accueil

doté de tous les dispositifs anti Covid-19 (masques et gel).

Outre les incontournables informations sur cette pathologie qui concerne directement plus d'un million de personnes en France (et autant de non diagnostiquées!), la JNAS de Rodez mettra l'accent sur les manifestations de la maladie chez les enfants et les jeunes adultes, de plus en plus concernés. Elle insistera également sur les bienfaits d'une nutrition équilibrée et de la pratique d'une activité physique régulière. Toutes choses qui ne devraient pas manquer d'intéresser les résidents du département et en particulier les jeunes parents. ♦ **Jean-Jacques Cristofari**

(1) selon les données publiées par Santé Publique France à cette date

(2) Cf. www.fede12.admr.org/nos-chiffres-cles

(3) 23, avenue de la Gineste à Rodez

AU PROGRAMME DE LA 15^E JNAS DE RODEZ :

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

9h30 Ouverture de l'exposition

10h00 Les apnées du sommeil concernent plus d'un million de personnes : quelles en sont les causes et les conséquences ?

Dr Nathalie Raymond, pneumologue, Bordeaux

10h30 Votre enfant dort mal et est agité : avez-vous pensé à une apnée du sommeil ?

Dr Rachel Debs, neurologue, Toulouse

11h00 Pause et visite des stands

11h45 Les Activités physiques adaptées, un bien nécessaire pour les malades chroniques

Maria Saiz, kinésithérapeute, Rodez

12h15 Inauguration officielle

12h30 Déjeuner

14h30 Parents le savez-vous : les troubles du sommeil

chez l'enfant sont une pathologie à ne pas négliger

Dr Medina Ellaffi, pneumologue, Albi

15h00 Mangez mieux, vous dormirez mieux ! Surveillez votre poids ou l'impact du poids sur l'apnée du sommeil
Cécile Michaud, diététicienne

15h30 Pause et visite des stands

16h15 Bougez-vous, c'est meilleur pour votre santé
Partn-Air

16h45 Conclusion et remerciements

Jean Derruau, Président de l'ADIRA
Marie-Agnès Wiss-Laurent, Présidente de la FFAAIR

À VOS CÔTÉS POUR DÉVELOPPER L'AUTONOMIE

www.orkyn.fr

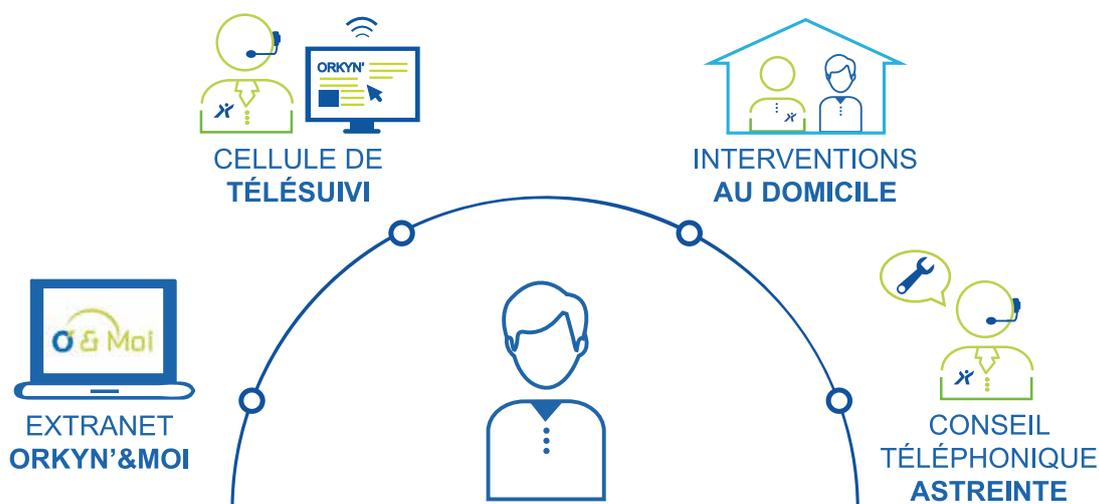


Une prise en charge sur mesure pour un traitement optimisé

APNÉES DU SOMMEIL

OXYGÉNOTHÉRAPIE

VENTILATION



ORKYN' à votre écoute

0980 980 901*

Les apnées du sommeil montent en puissance

Le syndrome des apnées obstructives du sommeil (SAOS) est une pathologie qui gagne dans les rangs de la population générale. Elle n'épargne pas les plus jeunes. Une étude suisse s'est penchée sur les caractéristiques du sommeil d'une population « générale » européenne.

« **D**is moi comment tu dors, je te dirai si tu fais des apnées du sommeil! ». Pathologie souvent méconnue, sous-diagnostiquée et pourtant fréquente, les apnées du sommeil sont caractérisées par des arrêts de la respiration d'une durée supérieure ou égale à 10 secondes, provoquant à terme le réveil de la personne. Ces apnées du sommeil peuvent présenter trois formes (obstructives, centrales ou mixtes) et peuvent survenir des centaines de fois au cours d'une même nuit. L'entourage – en général le conjoint - a un rôle important à jouer dans leur détection. Car il est le témoin d'une gêne pendant le sommeil, qui se manifeste par des ronflements bruyants et répétés, des pauses respiratoires, des réveils nocturnes, avec une sensation d'étouffement, et des changements répétés de position dans le lit. Si la plupart du temps, la personne qui fait des apnées du sommeil n'a pas conscience des pauses respiratoires, elle doit être alertée par certains symptômes (diurnes ou nocturnes) qui peuvent se manifester tels que des maux de tête au réveil, de la somnolence ou une irritabilité excessive ⁽¹⁾.

Une maladie qui gagne du terrain

« Les apnées du sommeil sont un problème de santé croissant dans nos sociétés, en partie à cause de la prise pondérale progressive que l'on observe », note la Revue Médicale Suisse qui révèle une étude en cours consacrée à la pathologie (1), dénommée HypoLaus. Cette dernière devrait réactualiser les données sur la prévalence de la maladie dans les pays européens. « Les seules données dont on dispose actuellement sur la prévalence de ce trouble sont tirées d'une étude épidémiologique effectuée sur les employés de l'État du Wisconsin aux États-Unis dans les années 80 », soulignent les auteurs d'HypoLaus. Avec cette dernière étude, la prévalence des apnées du sommeil apparaît nettement plus élevée : « Presque la moitié des hommes d'âge moyen et une femme sur cinq ont un nombre d'apnées en dessus du seuil de normalité fixé à cinq événements respiratoires par heure de sommeil. Si l'on considère le syndrome d'apnées du sommeil, ces chiffres s'abaissent à un homme sur cinq et une femme sur dix-sept environ, ce qui reste tout de même nettement au-dessus des valeurs

rapportées jusqu'ici. ». La France qui compte plus d'un million d'apnéiques du sommeil traités par PPC et 100 000 au moyen d'une orthèse d'avancée mandibulaires, pourrait encore voir grossir les rangs des personnes atteintes de cette pathologie chronique qui n'est, étrangement, toujours pas reconnue comme une affection de longue durée (ALD). ◆

Une première européenne

L'étude HypnoLaus, associée à une précédente, dénommée CoLaus (qui a suivi le sommeil de plus de 1000 Lausannois), enregistre pour la première fois les caractéristiques du sommeil d'une population « générale » européenne, afin de pouvoir déterminer des valeurs de référence (durée, qualité du sommeil, temps d'endormissement, etc.). 6 000 personnes ont répondu à des questions très précises sur leurs habitudes et leurs problèmes de sommeil. Les questionnaires utilisés, préalablement validés dans d'autres études, s'intéressent aux heures de coucher et de lever, au nombre de réveils nocturnes, à la somnolence diurne, mais aussi à certains troubles spécifiques comme les apnées du sommeil, les mouvements périodiques des jambes et aux parasomnies (sommambulisme, agitation pendant les rêves, cauchemars...).

Des enregistrements complets du sommeil ont été proposés aux participants. La mise en perspective de ces enregistrements nocturnes avec les données des études antérieures CoLaus/PsyColaUS représente une opportunité unique d'évaluer les liens qui peuvent exister entre le sommeil et les maladies cardiovasculaires, psychiatriques ou métaboliques. « Il sera par exemple très utile de déterminer à partir de quelle fréquence les apnées du sommeil sont associées de manière indépendante avec l'hypertension et d'autres maladies cardio- ou cérébrovasculaires. Cette analyse permettra de déterminer quels patients devraient bénéficier d'un traitement spécifique. »

« La durée du sommeil et sa qualité sont en grande partie déterminées par nos gènes. Les analyses génétiques effectuées dans le cadre des études CoLaus et HypnoLaus permettront de les mettre en évidence », concluent encore les rapporteurs de l'étude. À suivre.

(1) cf. page 9 : « Le syndrome des apnées du sommeil est en train de prendre plusieurs visages »

(2) Etude « HypoLaus : le sommeil à la loupe », sur www.revmed.ch

« METTEZ DU PLAISIR, DU BONHEUR DANS VOS ASSIETTES »



Cécile Michaud est diététicienne nutritionniste sur les villes de Decazeville et de Rodez où elle invite au quotidien les personnes en quête de perte de poids à prendre soin de leur santé par de meilleurs comportements alimentaires.

LES APNÉIQUES DU SOMMEIL sont souvent en surpoids. Quels conseils utiles peut-on leur donner la nutritionniste que vous êtes ?

Cécile Michaud : L'alimentation est un point important également dans le cadre de cette pathologie. Il ne faut donner au corps que ce dont il a besoin, donner les nutriments indispensables pour que les muscles fonctionnent, que l'on puisse s'adonner à une activité physique correcte et enfin se faire plaisir également.

Est-ce difficile de perdre du poids ?

Nous ne sommes pas tous logés à la même enseigne sur cette question. Ce n'est pas, à mes yeux, forcément difficile. Car bien manger, c'est se faire du bien ! Reste que changer ses habitudes alimentaires et donc changer son cadre alimentaire au sein d'une famille, selon son activité professionnelle, n'est pas toujours chose facile à réaliser. Dans ce cadre, se faire aider, accompagner par une diététicienne nutritionniste peut être un atout supplémentaire pour arriver à trouver son bon cadre alimentaire, manger ce dont on a besoin et seulement ce dont on a besoin.

Quelle est le cheminement que va suivre un patient dans sa prise en charge par un ou une nutritionniste ?

J'aborde souvent les questions du corps, c'est à dire les sensations de faim, de satiété qui ne sont souvent pas respectées, dans le sens que l'on s'interroge assez peu sur la question « ai-je vraiment faim au moment où commence le repas ? » et « à quel moment n'ai-je plus faim dans le repas ? ». L'équilibre alimentaire compte bien évidemment. De même que savoir se poser durant le repas, manger lentement pour apprécier

ce que l'on mange, repérer à quel moment on a plus faim, va aider la personne à savoir à quel moment il est opportun de s'arrêter.

Cela suppose-t-il une rupture dans ses habitudes ?

Au départ, c'est plus de l'observation : à savoir à quel moment les choses divergent par rapport à ce qu'il serait plus adapté de faire. On observe sur une journée comment cela se passe pour le patient, comment il ou elle se sent durant la journée et si les repas sont équilibrés. On viendra surtout corriger les choses par rapport à des pratiques habituelles. On ne change pas du tout au tout ! Si on demande cela à quelqu'un, peut-être qu'il le fera pour faire plaisir, et le changement ne durera sans doute pas. On cherche donc à y aller progressivement pour faire les changements qui sont nécessaires.

Quel est alors le ressenti du patient qui s'engage dans la démarche ?

Souvent la perte de poids et une meilleure alimentation est ressentie comme un mieux être. On va plus bouger facilement. Les modifications dans l'alimentation sont souvent plus aisées pour certaines personnes, car ce sont des petites choses quotidiennes qui seront modifiées. Et on se sentira mieux. Le fait de mettre plus de couleurs, plus de saveurs dans l'assiette, ce sera aussi plus de plaisir de prendre le temps de savourer ses aliments. Tout cela, c'est du bonheur, du plaisir au quotidien.

Que faut-il éliminer quand on veut modifier les mauvaises habitudes ?

On sait que plus on s'interdit quelque chose, plus on va en avoir envie. Donc pas

d'interdit et on va chercher ce qui nous fait du bien. On éliminera donc tout ce qui est grignotage ou ce qui relève de pulsions. Il s'agit là d'une démarche progressive, un apprentissage en fait. Et c'est en cela que vouloir perdre du poids demande du temps et de l'accompagnement. Certaines personnes y arrivent d'elle-même, d'autres auront besoin d'une aide, d'un soutien.

Les apnéiques du sommeil sont-ils plus difficiles à mettre en marche sur ce terrain du régime alimentaire ?

Pas plus que d'autres personnes. Par contre, ils diront vite, avec leur conjoint, qu'ils ont un meilleur sommeil. Ils vont ressentir leur perte de poids, ce qui va faciliter l'activité physique. Une sensation de mieux être se produira la nuit et la journée aussi. Certaines personnes apnéiques du sommeil ont pu, après perte de poids, se passer de leur appareillage à pression positive continue.

Vous recevez aussi des enfants. Leur faire perdre du poids est-ce une autre démarche ?

La démarche est différente. L'enfant doit avoir besoin de ce qu'il faut pour grandir. La perte de poids en elle-même ne sera peut-être pas recherchée forcément. On compte plus sur la croissance de l'enfant et on veillera qu'il prenne moins de poids lorsqu'il grandit. On regardera la courbe de croissance et l'IMC par rapport à l'âge. Il faudra par ailleurs veiller à modifier les habitudes de toute la famille, de la cellule familiale, grands-parents inclus ! Au final, il faut rechercher pour les grands comme pour les petits, à avoir un poids de forme, donc un gain de forme. ◆

« LE SYNDROME DES APNÉES DU SOMMEIL EST EN TRAIN DE PRENDRE PLUSIEURS VISAGES »

Pneumologue allergologue à la Nouvelle Clinique Bel-Air de Bordeaux, membre du Pôle d'Exploration des Apnées du Sommeil (PEAS) de Bordeaux, Nathalie Raymond dresse le profil des patients apnéiques du sommeil



L'APNÉE DU SOMMEIL est une pathologie chronique qui concerne plus d'un million de personnes en France à ce jour. Elles étaient 100 000 appareillées en PPC en 2004. Quelles sont selon vous les causes d'une telle évolution ? Sont-elles sociétales ?

Dr Raymond Nathalie : Les études de cohortes nous enseignent que 5 % de la population adulte a un syndrome de l'apnée du sommeil. Avec aussi peu de patients traités en 2004, leur nombre allait forcément augmenter. D'autre part, l'accès aux soins s'est amélioré, de plus en plus de médecins sont formés au sommeil et peuvent diagnostiquer les patients. Les apnées sont favorisées, entre autres, par le surpoids et le pourcentage d'individus en surpoids augmente. C'est donc un effet de notre société actuelle : de plus en plus de gens vont avoir un syndrome d'apnée du sommeil.

Cette maladie concerne-t-elle plutôt les hommes que les femmes et davantage des personnes âgées que les jeunes ? Existe-t-il un profil type des apnéiques du sommeil ?

Elle concerne plus les hommes que les femmes, qui, avant la ménopause, sont protégées par leurs hormones. Avant cette ménopause, on observe deux fois plus d'hommes que de femmes qui ont un syndrome d'apnée du sommeil. Mais au-delà de 60 ans, les femmes rattrapent les hommes. Plus on avance en âge, plus on a le risque d'avoir un syndrome d'apnée du sommeil. La surcharge pondérale s'ajoute à ce risque, car le surpoids s'aggrave en général avec l'âge.

Le syndrome d'apnées du sommeil a plusieurs visages : il peut tout aussi bien concerner l'homme de la cinquantaine qui est en surpoids et qui s'endort la journée. Mais également la femme à la ménopause, qui se plaint d'être fatiguée, a des

sueurs nocturnes, facteurs qui peuvent être attribués à la ménopause, mais aussi à l'apnée du sommeil.

La pathologie peut également concerner des jeunes fatigués, avec des malaises ou des palpitations. Ils ont souvent une morphologie du visage évocatrice avec une face longue, un menton en retrait, un palais assez étroit qui favorise le syndrome des apnées du sommeil (SAOS) sans forcément être en surpoids. L'hyperactivité chez le jeune enfant peut être un signe de SAOS, alors que chez l'adulte, c'est la somnolence qui prédomine. À l'autre extrême de la vie, une personne de plus de 80 ans, qui a des troubles de la mémoire, peut aussi avoir un SAOS.

Quel est le premier signe qui doit alerter sur l'apnée du sommeil ?

Classiquement, la somnolence, les ronflements, la fatigue doivent poser la question d'un SAOS. Un conjoint qui subit les ronflements et note les arrêts respiratoires peut alerter. Mais le fait qu'on se réveille la nuit pour aller aux toilettes, avec des mictions conséquentes, est un autre signe de la maladie (nycturie). Une hypertension vasculaire mal équilibrée, des troubles du rythme cardiaque, la survenue d'un infarctus, un accident vasculaire cérébral sont autant de pathologies cardiovasculaires qui sont favorisées par l'apnée du sommeil. Si l'on ronfle et que le lendemain on est fatigué de manière récurrente, sans dette de sommeil, il est conseillé de consulter.

La PPC est-elle la meilleure des réponses thérapeutiques pour soigner l'apnée du sommeil ? Plus largement, peut-on en guérir ?

La pression positive continue (PPC) est le traitement de référence. Bien utilisée, elle fait quasiment disparaître les apnées.

C'est en fait une attèle pneumatique (courant d'air dans l'arrière gorge) qui permet de garder les voies aériennes ouvertes pendant le sommeil. Le 2^e traitement, efficace et remboursé, est l'orthèse d'avancée mandibulaire : ce sont deux gouttières qui se placent dans la bouche, en haut et en bas pour faire en sorte que la mâchoire inférieure avance vers l'avant pour élargir les voies aériennes et éviter ainsi les apnées. Ce traitement fonctionne moins bien que la PPC : il va diminuer le nombre d'apnées d'un facteur 2, de 30 apnées par heure à 15 ou de 20 à 10. C'est pour cette raison que l'orthèse est recommandée pour les SAOS modérés, entre 15 et 30 apnées par heure, s'il n'y a pas de somnolence diurne trop importante et s'il n'y a pas de facteur de risque cardio-vasculaire ou respiratoire majeur.

Ces deux traitements soignent, mais ils ne guérissent pas la maladie. Ce qui guérit, pour ceux qui sont en surcharge pondérale, c'est de perdre du poids. Il leur faudra donc faire plus d'activités physiques et revoir leur hygiène alimentaire. Un autre traitement qui permet très souvent de guérir, c'est la chirurgie maxillo-faciale quand il y a une indication, ce qui est loin d'être le cas pour tous nos patients. Il s'agit là d'une prise en charge de 2 ans, qui nécessite, outre la chirurgie, un traitement orthodontique et une prise en charge en kinésithérapie oro-maxillo-faciale. Cela concerne plutôt les jeunes adultes.

Que dire à ceux qui refusent le recours à la PPC parce qu'elle les empêche de dormir ?

Les abandons ou les refus de PPC concernent une minorité de patients. Il revient au médecin, avec l'aide du prestataire, de trouver ce qui ne va pas et d'améliorer la situation. Beaucoup de gens ne supportent pas la PPC souvent parce qu'ils ont le nez bouché. Rendre une respiration nasale à ceux qui ont du mal à tolérer le masque permet déjà d'améliorer l'observance et de diminuer l'abandon du traitement. L'orthèse reste une alternative à la PPC, même si elle ne peut pas être proposée à tout le monde, en cas de problèmes bucco dentaires notamment. Enfin, la kinésithérapie oro-maxillo-faciale est souvent une aide précieuse notamment en repositionnant correctement la langue à l'aide d'exercices pratiques. D'autres traitements, non pris en charge, sont également envisageables au cas par cas.

◆ **Propos recueillis par J-J Cristofari**

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE : S'INSTALLER DANS LA DURÉE !

Maria Saiz est kinésithérapeute à Rodez depuis 2017 en libéral. Elle a antérieurement été 9 ans à l'hôpital de Rodez au service du Dr Sylvie Julien, en pneumologie. Elle a accompagné quelques temps l'ADIRA dans les activités physiques adaptées (APA) proposées à ses adhérents. Elle donne également des cours en kiné respiratoire aux étudiants de l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie (IFMK) de Rodez. Elle explique les bienfaits de l'exercice physique.



QUELS SONT LES BIENFAITS les plus évidents pour les patients, en particulier apnéiques du sommeil ?

Maria Saiz : Il faut se bouger, surtout pour éviter que la maladie ne progresse. Il faut également entretenir son corps et sa capacité cardio-respiratoire. Il s'agit souvent de patients souffrant de multiples pathologies. Ils doivent maintenir une activité quotidienne, si possible active. De plus, on recommande de faire de l'exercice au moins trois fois par semaine.

Faut-il se faire accompagner ?

Idéalement, je conseille de faire appel à un kiné qui donnera des conseils aux patients sur les mouvements à réaliser, qu'ils pourront ensuite réaliser tranquillement chez eux, à la maison. Les exercices peuvent être à base de renforcement musculaire ou aérobique. C'est-à-dire qu'il faut bouger ! La marche est conseillée, notamment pour les personnes d'un certain âge. Le vélo également. Les patients peuvent s'inscrire dans des associations de randonneurs ou de cyclistes. Les exercices sont généralement efficaces au bout de 20 minutes. À défaut, on verra moins l'efficacité de la pratique sportive.

Que met-on derrière le mot activité physique adaptée ?

Elle sera adaptée à chacun ou chacune. Certains vont se fatiguer plus rapidement que d'autres. D'autres souffriront un peu

au niveau cardiaque et il faudra adapter les exercices et surveiller les personnes en fonction de leurs dyspnées respectives. Raison pour laquelle il est préférable de se faire conseiller par un professionnel. Il y a également les associations auxquelles il est possible de s'inscrire, pour participer à des sessions de groupe au lieu de faire des exercices seul à la maison.

Mesure-t-on les effets de cette APA rapidement ?

Certainement ! Assez rapidement. Chez certains patients, les bénéfices sont visibles sous un mois. Mais ils seront perdus si on en reste là et si on ne poursuit pas les activités. D'où l'importance de rester consciencieux et cohérent dans ses efforts. Concrètement, il faut changer l'hygiène de vie et se dire « je le fais régulièrement et dans la durée ». Avec des choses qui plaisent et qui ne demandent pas trop d'efforts. Cela ne doit pas être une contrainte.

Faut-il le faire seul ou à plusieurs ?

Je pense qu'il est mieux de le faire à plusieurs. C'est plus sympathique et cela peut être en alternance avec des exercices seuls à la maison. Les groupes sont motivants et ils sont encadrés par un professionnel qui va gérer les patients, les conseiller au mieux.

Faut-il passer au préalable par professionnel de santé ?

C'est mieux. On peut aussi accéder,

quand c'est possible, à des séances d'éducation thérapeutique, utiles aux malades chroniques, où l'on évoquera les questions d'hygiène de vie, la nutrition, la posture, les activités physiques possibles, également comment mieux respirer, comment prendre ses médicaments. Les kinés spécialisés en kiné respiratoire peuvent faire de l'éducation thérapeutique individualisée : ils donneront des conseils, des informations et encadreront les patients pour faire du sport. C'est une démarche plus personnelle et personnalisée. Le plus difficile restera de faire le premier pas.

Tout cela est-il aussi recommandé aux plus jeunes ?

Tout à fait, en particulier pour ceux qui sont en surcharge pondérale. Il faut faire bouger les enfants, y compris ceux qui souffrent d'apnée du sommeil. Faire une activité physique la journée leur permettra de mieux dormir la nuit. Il existe également pour ces enfants apnéiques la rééducation oro-maxillo-faciale qui a de bons résultats sur les obstructions mécaniques. On va notamment éviter que la langue revienne en arrière et obstrue les voies respiratoires, cause des apnées obstructives du sommeil. On va également prioriser une respiration nasale.

◆ **Propos recueillis par J-J Cristofari**



DR MADIHA ELLAFFI : « LE SYNDROME DES APNÉES DU SOMMEIL CHEZ L'ENFANT EST TRÈS SOUS-ESTIMÉ »

LA PRÉVALENCE DE L'APNÉE du sommeil est en progression constante depuis 20 ans. Cette progression s'est accompagnée d'une augmentation de la maladie dans les rangs des plus jeunes. À quoi peut-on attribuer cette dernière évolution ?

Dr Madiha Ellaffi : Il s'agit essentiellement d'une pathologie environnementale. Nous connaissons une augmentation de la prévalence assez explosive des problèmes allergiques, et donc du nez et des difficultés respiratoires qui commencent très jeune, dès la petite enfance. Nous savons par les publications et notre expérience en cabinet médical qu'il s'agit d'une maladie qui commence dans la petite enfance et qui va, quand elle n'est pas diagnostiquée comme telle, générer des anomalies morphologiques au niveau du visage et une manière de respirer par la bouche qui fera, qu'à un âge adulte, se manifesteront des apnées du sommeil qui seront tardivement diagnostiquées. Nous connaissons une prévalence des allergies de 7 % dans la population dans les années 70. Ce chiffre est monté aujourd'hui à 30 %, toutes allergies confondues. Les prédictions de l'Organisation mondiale de la Santé tablent sur 50 % en 2050 ! Nous avons de notre côté l'impression que nous y sommes déjà ! En tout cas au moins pour les enfants !

Nous avons également d'autres explications relatives à l'anatomie, au fait que l'on mastique moins les aliments, que l'on développe moins sa mâchoire. Dans certaines familles, on va observer des cous courts, des pharynx étroits. Le surpoids, l'obésité, qui sont des facteurs aggravants, vont également jouer un rôle. Rappelons que 30 % de la population est en surpoids, de 30 à 50 % selon les tranches d'âge. En additionnant tous ces facteurs, on explique la prévalence de plus en plus élevée des troubles respiratoires obstructifs, avec le syndrome des apnées du sommeil chez l'enfant qui est très sous-estimé.

Quel est le pourcentage d'enfants frappés par la maladie ?

Les études actuelles évoquent une prévalence des apnées du sommeil chez l'enfant de 2 à 5 %. Cela commence à faire beaucoup et on ne peut plus à ce stade parler de maladie rare. Elle devrait être connue de tous ! L'asthme, qui est la maladie la plus fréquente chez l'enfant, concerne 10 % des enfants. Chez l'adulte, on parle de 4 à 8 % de la population atteinte d'apnée du sommeil. En réalité, c'est beaucoup plus que cela ! Selon la dernière étude de cohorte, faite à Lausanne et dénommée « HypnoLaus »⁽¹⁾, 23 % des femmes et 49 % des hommes après 40 ans présentent un risque d'apnée du sommeil avec un index d'apnées hypopnées à 15, au dessus du seuil de normalité fixé à cinq événements respiratoires par heure de sommeil.

Quels sont les signes majeurs qui doivent alerter les parents sur une apnée du sommeil chez leur enfant ?

C'est déjà le ronflement : si un enfant ronfle plusieurs fois par semaine, tout au long de l'année, c'est un signe d'alerte. S'y ajoutent les réveils nocturnes : si un enfant se réveille souvent la nuit, il faut chercher s'il ne s'agit pas d'une apnée du sommeil. Vient ensuite le fait de transpirer abondamment la nuit : les sueurs nocturnes sont un signe d'appel assez important. Ajoutons les enfants qui font pipi la nuit et se lèvent pour. Également les enfants qui se réveillent fatigués malgré de longues nuits de sommeil. Ceux qui ont un sommeil très agité : avec des draps en vrac le lendemain, qui se découvrent sans cesse, qui enlèvent leur pyjama parce qu'ils ont eu trop chaud. Ce sont autant de symptômes évocateurs. Comme un enfant qui dort la bouche ouverte, la tête en arrière, qui bave sur l'oreiller, qui grince des dents, qui parle la nuit, qui fait des cauchemars, du somnambulisme de façon très répétée : tout cela traduit des signes d'un sommeil de mauvaise qualité.

(suite p. 12)

Comment classer l'apnée du sommeil ?

Est-elle une ALD ? « L'apnée du sommeil est considérée comme un facteur de risque cardio-vasculaire et pas comme une maladie en tant que telle, explique à cet égard le Dr Ellaffi, pneumologue à Albi. Elle n'est donc prise en charge à 100 % que lorsqu'elle est considérée comme responsable d'une maladie qui ouvre droit aux 100 % » (voir page suivante).

Des patients apnéiques du sommeil seront ainsi en ALD s'ils souffrent de troubles cardiaques, s'ils ont eu un infarctus ou encore s'ils sont diabétiques. Ils seront bénéficiaires d'une ALD « par défaut » en quelque sorte, sans que soit reconnue la spécificité de l'apnée du sommeil comme « maladie chronique ». « Cela est lié au fait qu'elle est considérée comme un facteur de risque et non comme une maladie », ajoute la pneumologue.

Est-elle une maladie respiratoire ?

L'arrêt de la respiration s'effectue au niveau des voies aériennes supérieures. « Elle n'est pas une pathologie à proprement parler pulmonaire, note le Dr Ellaffi. Mais il existe des pathologies pulmonaires qui peuvent être favorisées par ou aggravées par le syndrome d'apnée du sommeil, même si le traitement reste avant tout de la ventilation ».

Est-ce une maladie du sommeil ?

L'apnée du sommeil s'inscrit bien dans le cadre des pathologies du sommeil. Elle est un « trouble respiratoire nocturne » qui correspond à la répétition d'arrêts respiratoires – total ou partiel – pendant le sommeil.

À ces signes s'ajoutent des troubles du comportement. Lesquels en particulier ?

La journée, les enfants vont être hyperactifs, énervés, colériques, susceptibles, renfermés pour certains. Tous les enfants ne cochent pas tous ces symptômes ; il suffit qu'il y en ait certains de nuit, certains de jour, pour se poser la question : s'agit-il d'un syndrome d'apnée du sommeil ? Puis aller consulter pour voir s'il y a un problème. La tendance est souvent de banaliser les colères et d'autres manifestations de l'enfant et l'on peut passer à côté de la maladie. Dans la journée, selon l'âge, certains enfants peuvent avoir des difficultés d'apprentissage à l'école. D'autres peuvent connaître des problèmes de croissance, de prise de poids. Le palais ne va pas bien grandir, les dents n'auront pas la place de sortir et cela donnera des articulés dentaires pathologiques qui vont faire perdurer l'apnée du sommeil plus tard.

La maladie est-elle sous-diagnostiquée ?

Clairement ! Les études épidémiologiques devraient faire ressortir une prévalence de la maladie chez l'enfant bien supérieure à ce que nous savons aujourd'hui.

L'apnée du sommeil peut-elle revêtir un aspect génétique ?

Complètement ! Le fait d'avoir un parent au 1^{er} degré qui fait des apnées du sommeil augmente le risque d'avoir la maladie d'un facteur 3 à 4. C'est vrai dans la fratrie, comme avec les parents du 1^{er} degré. On

se rend souvent compte en remontant les générations que les grands parents avaient aussi des apnées du sommeil. Le message est donc : des adultes qui ont des apnées du sommeil doivent le dire à leurs enfants et petits-enfants ! Le service rendu de cette information est énorme et il est donc important de passer cette information.

Quelles réponses apporte-t-on à l'apnée du sommeil chez l'enfant au plan thérapeutique ? Quelle est la plus courante et la plus efficace ?

Il n'y a pas une réponse plus efficace qu'une autre. Il va s'agir d'une prise en charge pluridisciplinaire, adaptée à l'enfant selon l'âge auquel il va être diagnostiqué, selon le degré de sévérité des répercussions. La réponse va tourner autour de « comment dégager les voies aériennes ? ». La première chose sera déjà de laver le nez de l'enfant, tous les jours. En parallèle, de faire la chasse aux acariens, de bien aérer la chambre. De voir avec le médecin traitant s'il y a des signes de rhinite allergique et de la traiter. Les parents pourront consulter au besoin un ORL, un pneumologue-allergologue, un médecin du sommeil. En un mot, un professionnel de santé qui va bien connaître le sujet !

Et du point de vue « technique » ?

On ira à l'opération s'il le faut ! Si l'enfant a des grosses amygdales ou des grosses végétations, et que cela bloque malgré les lavages du nez, il faudra l'opérer. Si ce n'est

pas nécessaire, on peut aussi s'orienter vers l'orthodontie lorsque l'enfant à l'âge requis pour porter un appareil. On pourra également l'appareiller avec une machine à pression positive continue (PPC), dès lors que l'enfant tolère l'appareil. Il existe au total des solutions efficaces qui peuvent se conjuguer ou se succéder dans le temps, comme la rééducation oromaxillofaciale. Il faut se poser les bonnes questions, faire le bon diagnostic, trouver les bonnes équipes et les enfants iront mieux ! C'est un travail de longue haleine, mais on aura un bénéfice réel. Avec l'espoir que si l'on corrige un maximum de choses, ce ne sera pas un apnéique adulte aussi sévère que si l'on n'avait rien fait.

Est-ce que l'enfant traité en sortira avant l'âge adulte ?

On peut l'espérer, mais on ne peut pas le garantir. Dans tous les cas, on peut repousser le moment où l'apnée sera sévère et éviter qu'il y ait des dégâts par la suite au niveau cardio vasculaire. Et surtout tout le monde gagne en qualité de vie : la famille, les enseignants, les professionnels qui prennent en charge l'enfant à un moment donné du parcours de soins.

◆ Propos recueillis par J-J Cristofari

(1) HypnoLaus : le sommeil sous la loupe

Intro : <https://lausanne-nosas-score.com/les-apnees-du-sommeil/> (cf. page 7)

<https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-315/Hypno-Laus-le-sommeil-sous-la-loupe>

<https://www.colaus-psycolaus.ch/autres-etudes/>

POURQUOI L'APNÉE DU SOMMEIL N'EST PAS UNE ALD ?

L'apnée du sommeil n'est toujours pas inscrite au registre des affections de longue durée (ALD). Pourtant, elle est bien une maladie chronique et donc durable. Explications.

Si l'insuffisance respiratoire chronique grave figure bien sur la liste des ALD aux côtés de 29 autres pathologies au long court, l'apnée du sommeil ne bénéficie pas de cette inscription, qui pourtant semblerait aller de soi. Car les apnéiques du sommeil sont nombreux en France – plus d'un million de personnes traitées, de tous âges et sexes confondus –, la prévalence de la maladie situant leur nombre à quelque 2 millions de personnes. Pour autant, ces malades ne font pas partie des 7 millions de Français dont les pathologies sont reconnues en tant que telle comme une ALD, avec une prise en charge à 100 % par l'Assurance-maladie. De plus, si les campagnes de prévention des maladies mettent volontiers l'accent sur le tabac (dont l'incidence sur la BPCO est certaine), le diabète ou encore l'asthme (via le programme Sophia de la CNAM), peu d'efforts ont été déployés au fil des années pour sensibiliser les Français sur

les risques associés à une apnée du sommeil non traitée ! Si l'apnée du sommeil ne mobilise guère les pouvoirs publics – qui ont davantage l'œil rivé sur son coût, qui dépasse le milliard d'euros désormais – le « sommeil », de son côté, fait recette.

7 % de la population concernés

L'Institut National du Sommeil et de la Vigilance (INSV) promeut ainsi chaque année la « Journée nationale du sommeil », ce dernier étant devenu un vrai phénomène national. « Pour un tiers d'entre eux, les Français ne sont pas satisfaits de leur sommeil », note une enquête de l'INSV⁽¹⁾ qui rapporte que, parmi les troubles du sommeil, l'apnée du sommeil concerne 7 % de la population de l'Hexagone (soit 4,5 millions de personnes), devancée par l'insomnie (15 %) ou les troubles du rythme veille/sommeil (20 %). Plus inquiétant est le constat que dresse l'INSV sur le dépistage

et la prévention de la maladie : « 8 apnéiques sur 10 ne sont pas au courant qu'ils font de l'apnée du sommeil », alerte l'Institut. Soit 3,6 millions de personnes en France ! De plus, « chaque nuit, entre 5 et 7 % de la population mondiale arrête de respirer plusieurs fois par heure. ». Reste que le dépistage fait par un médecin traitant, encore faudra-t-il trouver un centre du sommeil⁽²⁾ qui puisse recevoir, dans un délai raisonnable, le patient détecté, ce qui est une autre affaire !

◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) Dossier de presse 19^e Journée du Sommeil, 22 mars 2019

(2) Paris et la Couronne compte 8 centres de diagnostic et de traitement du sommeil, l'Occitanie 4 (pour 13 départements, l'Aquitaine 3 et la région PACA 2. La liste est publiée sur <https://www.sfrms-sommeil.org/centres-du-sommeil/île-de-France/>



COVID 19 : UN AVENIR MASQUÉ !

Avec la rentrée, la menace pandémique subsiste et le Covid-19 pourrait à nouveau faire des dégâts. Raison de plus de respecter toutes les mesures de protection préconisées.

AVEC LE RETOUR DES VACANCES et la reprise des activités économiques, un nombre croissant de villes a imposé le port du masque dans l'espace public et le nombre de tests a explosé pour avoisiner les 6 millions fin août. Les régions parisiennes, du Sud-Est et du Nord auront été fortement mise à contribution dans ce dépistage qui constitue en cette rentrée le fer de lance de la lutte contre le coronavirus. Mais la pratique du masque devrait rester la plus efficace pour se protéger mutuellement d'un virus qui continue, inlassablement, à se répandre dans l'Hexagone au fil des mois. Il frappe désormais davantage de jeunes adultes, parfois moins enclins à respecter cette mesure de protection. Les

plus âgés et surtout les malades chroniques qui ont payé un lourd tribut au printemps dernier, savent qu'il faut se préserver plus que jamais et appliquer à la lettre les mesures qui leur permettent d'échapper à ce virus, parfois mortel pour eux. Depuis la rentrée on observe ainsi une augmentation du nombre de cas positifs qui, comme cela a été noté dans les rapports publics, concerne essentiellement des sujets asymptomatiques et principalement des sujets jeunes. Les hospitalisations ont certes diminué, comme le nombre de personnes en réanimation et celui des décès, mais rien ne dit que l'épidémie ne fasse pas encore des ravages à l'approche de l'automne. Les hôpitaux s'y préparent.

L'Europe commande des vaccins

A défaut d'une extinction du virus, les autorités de santé misent sur une diminution de sa dangerosité et sur sa saisonnalité, dans l'attente d'un vaccin sur la recherche duquel l'industrie du médicament est fortement mobilisée. Sans attendre la mise sur le marché du 1^{er} vaccin anti Covid-19, la Commission européenne a déjà réservé

300 millions de doses du vaccin en préparation chez le français Sanofi, 400 millions de celui de l'américain Johnson & Johnson et 300 millions de doses auprès du groupe pharmaceutique suédo-britannique AstraZeneca, avec une option pour 100 millions de doses supplémentaires. Elle y a ajouté une commande de 225 millions de doses à CureVac, une société européenne pionnière du développement d'une classe de vaccins complètement nouvelle, basée sur l'ARN messager (ARNm), transporté dans les cellules par des nanoparticules lipidiques. Son principe est l'utilisation de cette molécule en tant que transmetteur de données, ces informations permettant à l'organisme lui-même de produire ses propres substances actives pour lutter contre diverses maladies.

Il ne restera plus ensuite – quand le ou les vaccins seront enfin au point – à persuader les populations de la nécessité de se vacciner. Et ça, ce sera une autre bataille! ◆ **Jean-Jacques Cristofari**

Rescapé du coronavirus

Ils étaient partis pour faire une croisière. Cette dernière a vite tourné court pour s'achever au service de réanimation de l'hôpital de Draguignan. Monique Millet, présidente de l'association d'adultes et enfants insuffisants respiratoires du Sud-Est (AAEIRSE) et Michel Biscarrat, trésorier, sont partis en mars dernier en croisière dans les Antilles. Mais la promenade maritime s'est achevée le 13 du même mois pour un rapatriement d'urgence par avion spécial depuis la Guadeloupe pour l'aéroport Roissy-Charles de Gaulle, où tous deux furent rapidement confinés puis expédiés par train sur le service de réanimation de l'hôpital de Draguignan, dans le Var. Hospitalisé le 23 mars, Michel a été mis en coma artificiel, puis trachéotomisé le 16 avril pour ne se réveiller que le 20 mai. Une date qui marquera celle de ses 79 ans, que Michel aurait aimé fêter en d'autres circonstances. De ses 60 jours de coma, il ne se souvient de rien et s'estime simplement « chanceux » d'avoir survécu à cette épreuve. S'il cherche encore parfois ses mots, il bénéficie depuis mai d'une rééducation en centre des Héliades, à Fréjus, qui lui fait du bien et lui a permis de retrouver sa mobilité. Il y aura même récupéré 7 kg sur les 15 perdus durant son hospitalisation. Il se dit rescapé du Covid et invite en cette rentrée tout un chacun à se sentir responsable et ne pas céder à la tentation de l'égoïsme en ne respectant pas les



mesures barrières et le port du masque. Apnéique du sommeil, il se prépare à reprendre sa PPC et son masque. À ses côtés, Monique, toujours présente, lui apporte plus que jamais réconfort et soutien.

Esprit pionnier
Bienveillance
Prise en charge globale

REDONNER A CHACUN LE POUVOIR DE VIVRE MIEUX

Proximité Réactivité
Accompagnement



+ DE 35 ANS
d'expertise pluridisciplinaire
au service de la prise en charge
des patients chroniques

+ DE 60 AGENCES
pour être au plus près de vous

**+ DE 1 200
COLLABORATEURS**
engagés à vos côtés pour
une meilleure qualité de vie

PERFUSION

▶ N°Cristal 0969 369 005

APPEL NON SURTAXE

MUCOVISCIDOSE

▶ N°Cristal 0969 369 001

APPEL NON SURTAXE

NUTRITION

▶ N°Cristal 0969 369 007

APPEL NON SURTAXE

VENTILATION ASSISTÉE

OXYGÉNOTHÉRAPIE

PRESSION POSITIVE CONTINUE

▶ N°Cristal 0969 369 004

APPEL NON SURTAXE

INSULINOTHÉRAPIE PAR POMPE

▶ N°Cristal 0969 369 006

APPEL NON SURTAXE



Suivre notre activité
Retrouvez-nous sur www.vitalaire.fr


VitalAireTM
Prestataire de santé à domicile

BPCO : les acteurs se mobilisent

Le 20 novembre 2020 se tiendra à Paris un grand débat national pour une action urgente et forte contre la BPCO. Il sera le point d'orgue de débats régionaux organisés par les acteurs associatifs de la maladie.

Lancé en novembre 2017 lors de la journée mondiale contre la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), le Livre Blanc intitulé « Faire de la BPCO une urgence de santé publique pour le quinquennat » est l'objet d'une initiative de 5 structures associatives⁽¹⁾, réunissant professionnels de santé et patients, engagées dans la lutte contre les maladies respiratoires, dont la BPCO. L'objectif des promoteurs de cette démarche est alors d'alerter les pouvoirs publics sur une pathologie insuffisamment prise en charge, sous-diagnostiquée, mal identifiée par le grand public et d'appeler à la mise en œuvre d'un plan d'action ambitieux contre une maladie qui concerne quelque 3,5 millions de personnes en France. En un mot d'en faire une grande cause nationale de santé publique ! Identifiée par les pouvoirs publics comme un enjeu de santé prioritaire, la BPCO a ainsi

été reconnue comme telle dans le Plan « Ma santé 2022 » de septembre 2019 (2). Pour concrétiser la démarche, la Haute Autorité de Santé a publié, en janvier 2020, un guide « Parcours de soins » dédié à l'organisation de la prise en charge des patients à risque ou ayant une BPCO qui mentionne 10 messages pour améliorer les pratiques.

Vers un grand débat national

De leur côté les 5 partenaires du Livre Blanc ont lancé sur l'Hexagone une série de débats placés sous le titre « BPCO, les régions en actions ». Après les Hauts-de-France en juin 2019, le Grand Est en octobre, suivi de l'Ouest et de l'Île-de-France en novembre, de la Nouvelle Aquitaine en février dernier, ce « tour » passera par Nantes fin septembre pour s'achever à la Métropole de Lyon le 21 octobre. Le point

d'orgue de la démarche sera le grand débat national, placé sous le patronage du ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier Véran, et qui se tiendra le 20 novembre au ministère de la Santé (3). Deux tables rondes accompagneront les interventions – Marie-Agnès Wiss y évoquera la mobilisation des associations de patients - et la présentation de 7 actions emblématiques de la campagne régionale viendra compléter la journée. Le ministre de la Santé devrait, en clôture, faire quelques annonces fortes en faveur de la lutte contre la BPCO.

(1) FFAAIR, Fédération Française de Pneumologie (FFP), La Fondation du Souffle, Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) et Santé Respiratoire (ex Association BPCO). L'opération a reçu le soutien des laboratoires Chiesi.

(2) Mesure clé dans le cadre du volet « Accroître la qualité et la pertinence des soins »

(3) Pour s'inscrire au colloque : <https://nextep-health.com/evenements/debatnationalbpc0/>

DU 16 AU 20 NOVEMBRE : PÉDALER OU MARCHER POUR LA BPCO

Pour la troisième année consécutive, l'association Solid'Air et son équipe réunie autour de Daniel Cloix, invite toutes les associations de la FFAAIR à participer au « Tour de France BPCO en vélo d'appartement », du 16 au 20 novembre 2020.

Il se déroulera du 16 au 20 novembre 2020. Le principe est de cumuler des kilomètres sur tous types de vélo ou en marchant. Chaque kilomètre sera comptabilisé. Il ne s'agit pas d'une compétition, mais bien d'un challenge

ouvert à tous. Certains réaliseront quelques centaines de mètres et d'autres plusieurs kilomètres. Chacun fera en fonction de ses capacités et de ses possibilités, l'essentiel étant de participer.

En 2019, 645 patients BPCO ont parcourus 10 780 km cumulés (en 2018 : 451 patients pour 8118 km, en 2017 pour le Paris Roubaix : 93 patients pour 1258 km). Les centres de réhabilitation respiratoire, les réseaux de kinésithérapeutes, les groupes Facebook

de patients ainsi que les associations locales peuvent s'organiser afin de participer au moins une journée. Ce défi collectif doit permettre de faire connaître notre maladie respiratoire au grand public dans le cadre de la Journée Mondiale de la BPCO (Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive) du 20 novembre prochain. ◆

> Informations sur la page Facebook de Solid'Air71 ou sur simple demande par mail : 71solidair@gmail.com ou tourdefrancebpc02020@gmail.com

Dans le cadre de la Journée Mondiale 2020

TOUR DE FRANCE BPCO EN VÉLO D'APPARTEMENT

DU 16 AU 20 NOVEMBRE

CHAQUE KILOMÈTRE SERA COMPTABILISÉ
DEPUIS CHEZ VOUS
CHEZ VOTRE KINÉSITHÉRAPEUTE
AVEC VOTRE ASSOCIATION LOCALE
OU DANS VOTRE CENTRE DE RÉHABILITATION




 POUR TOUTES INFORMATIONS
tourdefrancebpc02020@gmail.com

ELLE VIT AU QUOTIDIEN UNE MALADIE IDIOPATHIQUE

Edith Arnu souffre de la toux chronique depuis 12 années. Sa maladie n'a pas de cause précise et perturbe sérieusement sa vie sociale.



A 73 ANS, Edith vit au quotidien une toux chronique pour laquelle elle espère qu'un médecin lui proposera un jour un traitement efficace. Tout démarra chez elle il y a une vingtaine d'années par des petits raclements de gorge qui, de fil en aiguille, se sont transformés en quintes de toux quotidiennes, au rythme de quelques unes par jour jusqu'à se déclencher toutes les 10 minutes en situation de crise. Aux premières manifestations de sa pathologie, son médecin traitant l'adresse à un pneumologue de l'hôpital Larrey, à Toulouse, qui

lui donnera un traitement à domicile pour soigner les bronches. Sans effet ! Un second pneumologue du même établissement lui conseillera un remède simple et accessible au commun des mortels : des petits bonbons blanc tic-tac ! « Ils ont un rôle anesthésiant sur le fond de la gorge, explique Edith. Cela calme mes irritations ». Car si une crise se déclenche, la pression intracrânienne conduit rapidement à la limite du malaise vagal.

« Aucun diagnostic n'a été fait pour ma toux chronique dont on ignore à ce jour la cause réelle », confie la toulousaine. Objet de toute une batterie d'exams, fibroscopie incluse, les médecins n'ont pas été en mesure de lui préciser ce qui pouvait causer un tel mal. En attendant, Edith vit au quotidien avec ses quintes de toux, qui peuvent varier selon les jours et certains

facteurs déclenchant. Parmi ces derniers, elle cite les reflux gastriques, une position penchée en avant, ou assise sur une trop longue durée, voire un séjour, même bref, dans un endroit clos, tel une voiture.

« L'environnement, le stress, mon téléphone sont autant d'éléments qui peuvent provoquer des quintes de toux », poursuit-elle. Ses seuls moments de tranquillité sont la nuit, si elle parvient à dormir. Car cette ancienne hôtesse de l'air sur long courrier vit encore parfois le jet lag ou syndrome du décalage horaire, qu'elle a vécu sur les vols. Elle s'interroge sur l'impact de cette activité professionnelle sur sa toux chronique, sachant qu'elle a vécu un temps dans un air climatisé sec. Pour l'heure, Edith se dit « en super santé, n'était-ce clou dans ma chaussure ! ». En attendant que l'essai clinique auquel elle a participé pour un médicament futur lui apporte une solution, elle fait avec cette maladie chronique idiopathique qui ne fait que croître et embellir. Un peu fataliste, elle n'est pas pour autant résignée. ◆ JJC

L'APEFPI RÉSOLUMENT SUR LE NUMÉRIQUE

L'association nationale des patients souffrant de fibrose idiopathique pulmonaire, sous la contrainte de la pandémie, a revu son mode de fonctionnement. Les mois écoulés ont donné lieu à un recours croissant aux outils numériques.



Les membres de la Fédération en réunion virtuelle le 17 juillet

CONTRAINTS DÈS MARS de reporter les événements marquants et programmés de la vie de l'association, les membres de l'APEFPI ont rapidement pris la mesure des effets de la pandémie sur le fonctionnement de leur structure. « Nous avons accéléré les communications avec nos adhérents, avec deux lettres spécial Covid, une cinquantaine d'article sur notre site Internet [www.fpi-asso.com] et surtout l'organisation d'une webconférence, le 20 mai, avec le Pr. Vincent Cottin, de Lyon, sur le thème de la FPI face au Covid-19 », explique Jean-Michel Fourier, président de l'association. Fort d'un nouveau bureau

exécutif, l'APEFPI a consolidé ses relations avec ses deux laboratoires pharmaceutiques partenaires (Boehringer-Ingelheim et Roche). « *Boehringer-Ingelheim France nous a demandé d'être membre de leur « International Patient Advisory Board», qui est le Comité Consultatif International des associations de patients, toutes pathologies confondues. Ce que nous avons accepté* », poursuit le président. Du côté de Roche, les réunions « J'ose contre la fibrose » dans les CHU de l'Hexagone ont été suspendues du fait de la pandémie. Elles pourraient reprendre d'ici la fin 2020, sous une forme virtuelle. D'autres projets ont été poursuivis,

dont des réunions en ateliers virtuels inter-associatifs sur des thèmes précis ou encore la participation à un Board international de patients pour lequel l'APEFPI a été sélectionnée par Roche comme l'une des trois associations représentant la France. Enfin, l'APEFPI a participé à l'assemblée générale annuelle de la Fédération européenne des patients FPI (EU-IPFF), aux côtés de 33 autres membres,

réunis pour la circonstance sur une plateforme Internet. Jean-Michel Fourier a été élu représentant pour la France au sein de la Fédération. Cette dernière a présenté son bilan des actions écoulées (voir le site Internet de l'APEFPI) et lancé les grandes lignes de sa campagne 2021 sur une « prise de conscience » de la FPI, dont l'objectif est d'aller vers une identification commune à toutes les associations des pays membres de l'EU-IPFF dans leur communication sur la FPI en Europe (via tous les outils des réseaux sociaux), ce en vue de renforcer le sentiment d'appartenance à une communauté de patients FPI en Europe. ◆ JJC

ADIRA (12) : sur la route de la JNAS

Comme bien d'autres associations de patients, l'ADIRA n'a pu organiser aucune rencontre depuis le mois de janvier dernier, date de la traditionnelle galette des rois. La sortie de printemps fut ainsi annulée et les contacts entre adhérents suspendus pour cause de Covid-19. Jean Derruau, président de l'association aveyronnaise a toutefois écrit ou téléphoné à ses troupes pour demander de leurs nouvelles et s'assurer que les choses allaient bien. Les mois d'été ont été mis à profit pour organiser la Journée Nationale des Apnées du Sommeil, qui ouvrira ses portes le 3 octobre prochain, à Rodez, si rien ne vient contrarier l'évènement.

La rencontre aura ainsi lieu dans la salle des formations de l'ADMR, association départementale qui agit au service de quelques 1 274 familles et de 8 635 personnes âgées et handicapées sur plus de 40 cantons de l'Aveyron. 5 000 flyers de présentation de la journée ont, entre temps, été distribués, avec des affiches, dans le réseau ADMR, via les pharmacies d'officines, les cabinets médicaux, l'hôpital de Rodez et le réseau des prestataires de santé du département. La ville de Rodez a

accepté de soutenir l'évènement, ainsi que le Conseil départemental de l'Aveyron. Des membres de ces deux institutions, ainsi que le député Stéphane Mazars, ont été invités à l'inauguration de cette journée. « Cet évènement sera pour l'ADIRA un temps fort de l'année 2020, marquée comme on le sait par une pandémie qui nous a condamnée à l'immobilisme dans nos rangs », note Jean

Derruau. « Il y a longtemps que nous espérons une telle manifestation en direction des patients et de leurs familles, réalisée grâce et avec le soutien de notre grande fédération d'insuffisants respiratoires. Aussi je donne rendez-vous aux patients apnéiques du sommeil pour venir nombreux s'informer le 3 octobre. »



Jean Derruau,
président de
l'association
aveyronnaise
et des
membres de
son bureau

Contact :
ADIRA -
Jean Derruau
2 avenue
Louis Lacombe
12000 RODEZ
tél. : 06 78 54 45 97

L'ADASIR (38) en Haute-Corse

52 personnes ont quitté l'Isère en octobre dernier en bus pour Saint-Exupéry en vue d'un vol en direction de Bastia. À l'arrivée, un autocar attendait le groupe pour se rendre au Club Belambra, à Belgodere, Golfe du Lozari, en Haute-Corse, où l'attendait la responsable du club. « Nous avons été hébergés dans des bungalows très bien aménagés, en pension complète, avec nos repas au restaurant du club. La

cuisine était bonne et variée », commente Vincent Capozza, président de l'ADASIR. Les différentes activités étaient bien organisées, les animateurs, très sympathiques. Des jeux divers (pétanque, cartes), baignades en piscine ou en mer, pour les plus courageux (l'eau était un peu fraîche pour la saison), ont permis de passer de très bons moments. De belles visites ont figuré au programme du séjour : Corbara, Pigna de Aregno,

charmants petits villages typiques de Balagne. Egalement San Antonino, l'un des plus beaux bourgs médiévaux de Corse, fortifié en nid d'aigle qui domine la Balagne. Puis ce fut la découverte de Montegrosso, avant de prendre la route vers Zilia, connue pour sa source minérale et ses vignobles. Tous ont apprécié les autres villages de la Haute Corse. Lors du déplacement à Porto, par la côte ouest, surplombant la réserve naturelle de Scandola, le groupe a traversé les Calanques de Piana, site minéral fantastique – classé au Patrimoine Mondial de l'UNESCO – fait de parois de granit rouge dénichées et sculptées par l'érosion qui tombent à pic dans la mer sur 300 mètres. Ile Rousse fut ensuite visitée en petit train. Le 19 octobre, tous sont rentrés dans les foyers avec le plein de souvenirs. Une mention particulière a été dédiée à Monique, la guide, qui a résumé toute l'histoire de la Corse avec des explications claires à chaque village traversé. Et des remerciements adressés à Pascal, le chauffeur du, champion de la conduite. Sans compter à tous ceux qui ont contribué à la réalisation de ce beau voyage.



Les vacanciers
de l'ADASIR
en Corse

Contact
ADASIR
36 Chemin
du vieux chêne
38244 MEYLAN
Président :
Vincent Capozza
tél. : 06 87 64 35 57

ALRIR : les jardins ont prospéré durant la pandémie

La Coronavirus nous a vaincu ! Partiellement seulement ! Bretons, Auvergnats, Catalans et autres adhérents de l'Association Languedoc Roussillon des Insuffisants respiratoires (ALRIR) ont du s'abstenir de participer à des réunions, conseil d'administration et sorties ludiques initialement prévus ! Tout, dans le confinement n'a pas été négatif : les jardiniers se sont éclatés et le résultat est souvent remarquable (photo ci-contre). Les visioconférences, sur smartphone ou ordinateur, se sont malgré tout tenues pour maintenir les contacts pendant la période du confinement, qui a commencé à lasser, mais qui a permis de limiter les dégâts. Les barrières de confinement, la distanciation, les masques sont devenus des rituels. Nos âges respectifs nous classent parmi les personnes fragiles, mais têtus, nous vaincrons. Le Conseil d'administration, avec une sortie prévue en Camargue, a dû être reporté en septembre, si les obligations sont toutefois assouplies et le temps clément le permettent. C'est une prévision, mais nous restons optimistes ! Le moral est là, n'est ce pas ? Alors préparons nous au plaisir de se retrouver. Même les masques sont les drapeaux colorés



Le jardin de Robert Leblanc a prospéré sous la pandémie

Contact :
ALRIR
 H1 Jardin aux Fontaines
 9 rue de Nazareth
 34090 MONTPELLIER
Président :
 Robert LEBLANC
 Tél : 0467275750
 0698243255

de notre prudence, obligatoires ou conseillés pour tous, pour l'instant. Il n'est pas – ou plus – de mise de se toucher pour s'apprécier. Les embrassades resteront uniquement l'apanage de la vie des couples ! C'est un monde nouveau, temporaire. Souhaitons le !

BP&CO (75) : des masques personnalisés BPCO

En ces temps de COVID-19 et à la suite de la pénurie de masques que nous avons connue, l'association BP&CO, très mobilisée par la situation des « personnes vulnérables » en ces temps de pandémie, a eu l'idée de faire fabriquer des masques dits « grand public », homologués en tissu, siglés BP&CO. Une façon de faire d'une pierre trois coups ! Ces masques permettant aux malades de se protéger, de faire connaître notre association, mais aussi d'attirer l'attention sur la BPCO, une maladie encore trop souvent méconnue du grand public et mal diagnostiquée. D'un design élégant, très confortables à porter, ces masques ont été distribués gratuitement aux adhérents de l'association BP&CO, mais également aux malades atteints de BPCO qui se trouvaient en Centre de Soins de Suite Respiratoire à la Pitié-Salpêtrière. Ces derniers ont ainsi eu la possibilité de se protéger dès leur sortie de l'hôpital sans avoir à aller chercher ou acheter des masques.

Le restaurateur, patient BPCO, a revêtu le masque de BP&CO



Contact :
BP&CO
 66 bd Saint-Michel
 75006 Paris
Présidente :
 Bébica Azzoug
 Tél. : 06 99 81 13 94

ADEP Comité Picardie au Forum des associations

Les vendredi 11 et samedi 12 octobre 2019 s'est tenue à Soissons la 18^e édition du Forum Santé Handicaps Infos organisée par l'Union des associations des personnes handicapées de l'Aisne.

Lieu d'accueil, d'écoute et d'échanges, ce forum permet à toute personne concernée de se renseigner, d'avoir des réponses aux questions qui intéressent la vie quotidienne, la santé, les droits mais aussi la scolarisation des enfants handicapés et la vie professionnelle des adultes dans cette situation. Il permet également aux personnes en situation de handicap, de maladie invalidante ou chronique, aux personnes âgées, aux familles, aux aidants, de venir rencontrer à la fois des représentants d'associations représentatives des personnes et des familles et des professionnels des différents organismes. Une conférence a été proposée dans le cadre de la journée de samedi sur le thème « Votre dossier MDPH : de la demande à la notification » (comment remplir le dossier, comment formuler la demande, comment répondre aux propo-



Réunion du bureau d'ADEP Picardie

sitions faites, comment faire un recours). 18 associations couvrant la plupart des handicaps ont participé à ce forum, dont le Comité ADEP Picardie des insuffisants respiratoires représenté par Maïthé et Jean-Pierre (délégués du 02). Des classes de première et de terminale, des adultes, dont plusieurs adhérents de notre Comité, ont visité notre stand. L'édition 2020 est programmée pour le 13 novembre. Cependant la COVID-19 circule toujours. De ce fait, l'équipe de pilotage a fait le choix d'une réalisation en distanciel.

Quel challenge ! Restons prudents et prenons soins des uns et des autres : sortons toujours masqués et gardons les distances !

Contact :

ADEP Comité Picardie
Maison des Associations d'Amiens Métropole
12 rue Frédéric PETIT
80000 AMIENS
Présidente : Viviane ROGES-BREDAS
Tél. : 06 86 64 18 12
comite.adep.picardie@wanadoo.fr

Solid'Air 71 pour retrouver du souffle.

La BPCO (Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive) et la plupart des maladies respiratoires affectent durement la respiration, le souffle et en conséquence la masse musculaire des patients. L'activité physique adaptée (APA) est le seul moyen pour retrouver, conserver cette masse musculaire et regagner du souffle. Notre association mâconnaise d'insuffisants respiratoires, Solid'Air, propose une activité « musculation » des mois de décembre à mars. Encadrée par une monitrice formée Activités Physiques Adaptées, les séances hebdomadaires ont eu lieu dans une salle de la MJC l'Héritan. De nombreux adhérents ont pu y participer. Nous avons pu mettre en place cette activité grâce à une aide financière apportée par la Fédération des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires (FFAAIR), que nous remercions particulièrement. En 2019, nous avons déposé une fiche projet action qui a été retenue par la Fédération. Depuis plus de 30 ans la FFAAIR et ses 65 associations locales permettent aux patients BPCO



Encadrée par une monitrice, l'association a proposé des séances hebdomadaires d'activités physiques adaptées grâce au soutien de la FFAAIR..

et insuffisants respiratoires de se retrouver autour d'activités diverses. Aussi, ne restez pas seul, rejoignez une association locale !

Contact :

Solid'Air
2 impasse des Tourterelles
71000 MACON
Président : Daniel Cloix
Tél. : 07 88 31 86 50
71solidair@gmail.com

PHILIPS

Apnée du sommeil

Vous aider à gagner en mobilité au quotidien

Chez Philips, notre mission est d'améliorer la vie des gens à travers nos innovations, c'est pourquoi l'expérience des utilisateurs de nos produits est au centre de nos préoccupations.

Faire les courses, aller au musée ou à un concert, partir en weekend avec des amis ou en famille... Déplacez-vous facilement, en toute sécurité, et en toute discrétion, avec les dispositifs nomades Philips, pour **faire ce dont vous avez envie, quand vous en avez envie.**

Nées de plusieurs années de recherche et développement, les technologies innovantes des dispositifs nomades sont **conçus pour vous faire bénéficier d'une qualité de traitement identique aux dispositifs fixes.**

Découvrez **une nouvelle expérience** du traitement par nébulisation avec **InnoSpire Go**

Rapide, efficace¹ et convivial, le nébuliseur portable à tamis vibrant InnoSpire Go **raccourcit la durée des séances d'aérosol²,** notamment dans le traitement de l'asthme ou de la BPCO.



PPC nomade
DreamStation Go



Concentrateur d'oxygène portable
SimplyGo Mini



Nébuliseur portable
InnoSpire Go

1. Slator L, Quadrelli F, von Hollen D, Hardaker L. Evaluation of delivered dose and treatment time of several mesh nebulizers under in vitro simulated use Eur Respir J. 2017 ; 50: PA3939 | 2. Par rapport à son prédécesseur Aeroneb Go

DreamStation Go est destinée au traitement du syndrome d'apnées obstructives du sommeil par pression positive, pour les patients de plus de 30 kg à respiration spontanée. | **SimplyGo Mini** est un appareil destiné aux patients pour lesquels une oxygénothérapie ou un supplément d'oxygène a été prescrit. Cet appareil n'est pas destiné à servir de dispositif de maintien des fonctions vitales ou de survie et n'est pas destiné à être utilisé chez les nouveau-nés et les nourrissons. | **InnoSpire Go** est destiné à optimiser la prise de médicament chez les patients (nourrissons, enfants et adultes) nécessitant un traitement par aérosols-doseurs. Ces DM de classe IIa fabriqués par Philips font l'objet d'un remboursement par les organismes d'assurance maladie dans certaines situations : consulter la LPPR. Ce sont des produits de santé réglementés, qui portent, au titre de cette Réglementation, le marquage CE, dont l'évaluation de conformité a été réalisée par TÜV SÜD Product Service GmbH (0123). Lire attentivement le manuel livré avec, pour une utilisation en toute sécurité.

Date de création : 04/09/2020