

LA LETTRE d'AIR+R

Réseau Régional de Post Réhabilitation Respiratoire
Siège Social : Cabinet Pneumologie – Clinique du Millénaire CS 59523 – 34960 Montpellier Cedex 2

N° 14 – Novembre - 2014

WWW.airplusr.fr. - contact@airplusr.fr

LE BUREAU

Président

Pr. Christian PREFAUT

Vice Président

Bernard PALOMBA

Trésorière

Dr Véronique
GAUTIER

Trésorier Adjoint

Dr Nicolas OLIVER

Secrétaire

François MAFFRE

Secrétaire Adjoint

Magali PARTIKA

Représentant des

Patients

Henri EXPERT

Membre

Dominique LENGLET

Kinésithérapeute

Quoi de nouveau

pour la saison 2014-2015 ?

En 2014, il s'est passé un évènement majeur, la signature avec l'ARS du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) 2014-2018. A condition de respecter nos engagements, ce dont témoignera un rapport annuel, nous pouvons voir l'avenir avec une certaine sérénité. Pour la saison 2014-2015 deux objectifs me paraissent essentiels, l'un interne l'autre plus global.

Comme vous le savez la sédentarité est l'ennemi N°1 du malade chronique en général, du respiratoire en particulier. En effet elle fait perdre de la masse musculaire, ce qui accélère l'évolution de la maladie et augmente les symptômes. Aggravation de l'essoufflement, diminution de la tolérance à l'effort ce qui peut conduire à l'isolement de la personne... Toutes les recommandations, internationales, nationales... sont d'accord. Le moyen le plus simple de lutter contre le fléau de la sédentarité est pour tout un chacun (donc pas uniquement les malades chroniques !) de marcher une demi-heure par jour, 5 jours par semaine, une activité dite « d'endurance ». Au niveau du réseau vous réalisez une séance d'endurance par semaine, une marche prolongée par mois, peu suivie, le compte n'y est donc pas, sauf si vous suivez personnellement les recommandations. Une brève enquête nous a révélé qu'en majorité ce n'était pas le cas. La question qui se pose est de savoir comment optimiser ce comportement des plus favorables. Avec Blandine Chapel, étudiante en Master 2 d'Activités Physiques Adaptées, et des volontaires du réseau nous allons tester l'hypothèse selon laquelle le port journalier d'un podomètre peut nous encourager à marcher plus régulièrement. Blandine vous en parle dans cette lettre d'Air+R.

Il existe plusieurs réseaux de santé en Languedoc-Roussillon dont les objectifs sont différents mais qui convergent sur les intérêts et la qualité de vie des patients. Il nous a paru nécessaire que ces réseaux se réunissent en un collectif, pour mutualiser leur expérience, certains postes budgétaires et réaffecter ainsi les économies obtenues sur d'autres lignes. Le premier objectif sera de créer une « maison des réseaux », ce qui nous donnerait (enfin) un siège social et des bureaux pour les coordinatrices, des salles de réunion, de formation... L'assemblée générale constitutive de ce collectif (Resod'OC) se tiendra courant décembre. A suivre.

Christian Préfaut

Coordination

Générale et Education Thérapeutique

Elise GALMES
06 77 39 02 68

Adjointe au

Programme de Réhabilitation

Hélène FORTHIN
06 77 33 56 14

Adjointe au

Suivi Médico-Social

Charlotte VIGNANDO
06 16 21 12 87



Imprimé



avec le soutien de

Sommaire

Pages 2 : A un souffle d'un camps de base

Page 3 Changement de Comportement –Evaluations : comment ça marche

Page 4 Fil rouge du programme ETP

Pages 5 : E Cigarette

Page 6 : Activité du Réseau e

A un souffle d'un Camp de Base



FM
La dernière fois que l'on s'est vu, tu étais un peu paniquée. Tu venais de décider d'arrêter la cigarette

CC
Oui, cela fait 2 mois et je n'ai pas replongé, même si parfois, quand le parfum rode, je suis près de craquer. J'étais en pleine crise. Cet essoufflement que je n'arrivais pas à maîtriser, l'angoisse qui m'envahissait, c'était l'odeur de la mort

FM
Tu fumes depuis longtemps

CC
Depuis l'adolescence. Au début c'était 10 cigarettes par jour et dans les années 2000, je suis passée à 1 paquet par jour. Sans m'en rendre compte. J'ai vécu 15 ans dans le Vercors. J'habitais à 1000 mètres d'altitude. Je faisais beaucoup de randonnées. Et à la fin des années 90, l'essoufflement, progressivement m'a obligé à renoncer à ce qui était un plaisir.

FM
Et quand as-tu pris conscience de la gravité de ton état ?

CC
Au début des années 2000, j'ai dû arrêter mon travail, une fois 1 an et puis deux autres fois 6 mois. Mais cela n'a pas été suffisant pour que je puisse renoncer aux cigarettes. Entre ces épisodes je n'ai pas eu de suivi. En fait ma maladie respiratoire n'a été diagnostiquée qu'en 2009

FM
Revenons à l'épisode de cet été. Le manque d'oxygène, l'essoufflement tu connais ?

CC
Oui je connaissais, mais pas l'angoisse de la mort.

FM
Ta randonnée au TIBET, tu fumais déjà ?

CC
Oui. Je suis parti avec un ami. Nous n'avions pas de préparation particulière. Sac à dos, nous avons marché plus d'une semaine. Sans objectif précis. Nous nous sommes arrêtés dans un monastère lorsque nos forces nous ont abandonné. Nous avons récupéré, puis nous avons

atteint le « camps de base » des ascensions vers l'ANAPURNA.

FM
Comment s'est faite l'adaptation respiratoire

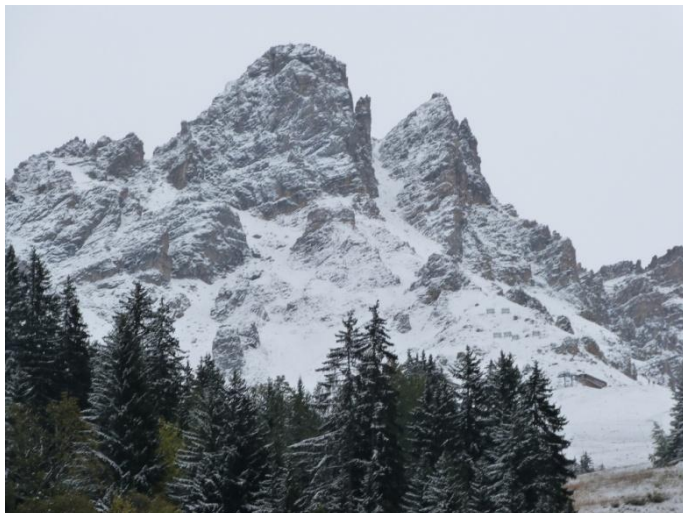
CC
Progressivement, sans trop s'en rendre compte. Les conditions de marche étaient difficiles. Des chemins de pierres plates, comme des escaliers. Nous marchions lentement. Nous étions dans l'euphorie du projet. Nous avons dû nous arrêter une journée pour récupérer, c'est à ce moment-là que j'ai pris conscience de l'impact du manque d'oxygène

FM
Si tu pouvais faire un parallèle

CC
Dans un cas, le plaisir d'atteindre un objectif, permet de façon peut-être inconsciente de se maîtriser, d'aller au bout de soi.

Dans l'autre c'est l'angoisse qui t'envahit et tu perds la maîtrise de toi jusqu'à la panique, l'étouffement.

D'ailleurs en juillet, si je n'avais pas trouvé à qui parler, peut-être aurais-je fini aux urgences. C'est une force du



réseau et je remercie chacun pour l'exemple de courage et de solidarité qui se développe en toute simplicité.

Témoignage recueilli par
F.MAFFRE

FORMATION 40h en Education Thérapeutique du Patient

L'APARD et le Réseau AIR+R proposent une formation de 40h en « Education Thérapeutique des Patients ». Formation accréditée par l'ARS

La prochaine session aura lieu au printemps 2015.
N'hésitez pas contacter Elise GALMES au 06 77 39 02 68

Changements de Comportement :

Un enjeu de santé publique

Quel apport peut avoir le podomètre sur un programme basé sur la marche?

Dans le but d'améliorer la prise en charge des patients du réseau AIR+R, le Pr Christian PREFAUT (président du réseau AIR+R) et Mlle CHAPEL Blandine (Etudiante et Enseignant APA à Montpellier), vous proposent en cette année 2014-2015 une étude qui vous concerne.

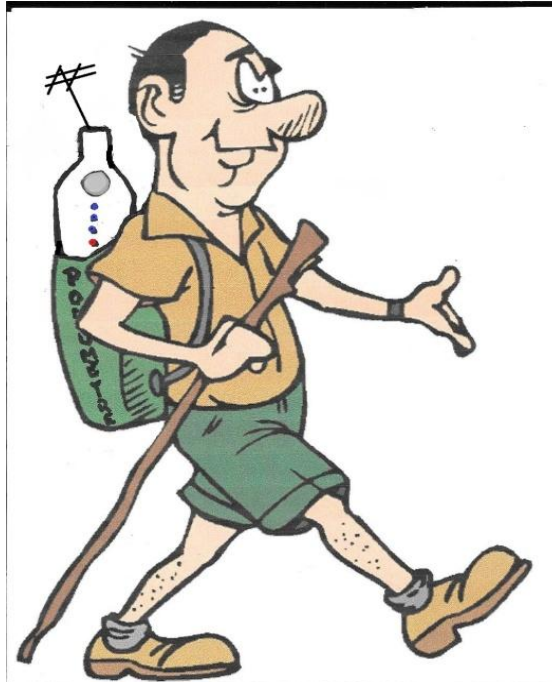
En effet, cette étude s'intéresse à vous, adhérents des associations du réseau et plus particulièrement à vos comportements face à une pratique d'activité physique régulière. Il est vrai que nous devons réaliser au moins 30 minutes d'Activité Physique par jour, 5 fois par semaine d'après les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Seulement c'est souvent plus facile à dire qu'à faire!

Le podomètre est un petit appareil permettant entre autre de compter le nombre de pas réalisés au quotidien. Ainsi, nous voudrions voir s'il est intéressant de travailler avec cet outil dans la possibilité d'une nouvelle aide aux patients.

Nous avons deux objectifs simples : voir si l'utilisation du podomètre permettra d'augmenter une pratique d'Activité Physique plus régulière ; et

voir si l'investissement des participants dans l'étude peut varier en fonction de leur ancienneté dans le réseau.

Qu'attendons-nous de cette étude ? Premièrement, nous aimerions observer une augmentation de la quantité d'Activité Physique pratiquée au jour le jour.



Et deuxièmement, nous voudrions apporter, chez les patients participant à

l'étude, une envie plus importante de pratiquer une AP au quotidien.

Pour se faire, un protocole basé sur l'activité physique adaptée et l'éducation thérapeutique sera mis en place sur 12 semaines. En effet, un programme de marche et d'éducation thérapeutique spécifique à la marche et à l'intérêt de l'Activité Physique régulière sera proposé lors de cette étude.

Grâce à ce programme, l'étude permettra de comparer deux groupes de patients, le groupe expérimental avec le podomètre et le groupe témoin sans podomètre.

Qu'apportera-t-elle ? Pour les années futures, cette étude nous permettra de déterminer si oui ou non il sera nécessaire d'intégrer le podomètre dans la prise en charge des patients de toutes les associations du réseau AIR+R.

Vous êtes la preuve que ce réseau a une bonne raison d'exister, alors profitons-en et améliorons-en sa qualité.

Blandine CHAPEL

EVALUATIONS

Comment ça marche ?

Les évaluations annuelles des patients ont repris depuis la rentrée. Ces évaluations consistent à faire un bilan physique sur les capacités du patient (test de marche, test de force des membres supérieurs et test d'équilibre) mais aussi d'établir un bilan éducatif partagé (ce qu'il sait, ce qu'il a, ce qu'il croit, ce qu'il fait



mais aussi formulation des objectifs) et un bilan du parcours de soin (visites médicales).

Le patient est évalué 2 fois durant la première année dans l'association (à l'arrivée et à 6 mois), puis une fois par an pour les années de suivi.

Ces évaluations permettent d'apprécier les évolutions de santé de chacun des patients. A noter que chacune des coordinatrices est maintenant responsable des évaluations sur les associations suivantes :

Hélène pour les associations de Cerdagne, Perpignan, Ales et Montpellier

Elise pour les associations de Bédarieux, Nîmes, Narbonne, Carcassonne, Béziers et Lozère.

N'hésitez donc pas à vous adresser à Hélène et Elise en fonction de votre association, si vous avez de quelconques questions relatives aux évaluations annuelles

Les ADDICTIONS

En « Fil Rouge » du programme ETP

Le fil rouge des 1ères sessions 2014 était l'oxygène, son rôle, son action, pour échanger autour de l'oxygénothérapie. Celui des sessions du dernier trimestre concerne les addictions : Mettre en place un espace pour se permettre d'en parler.

Les 2èmes sessions ont débuté par la Lozère le samedi 11 octobre, malgré l'alerte rouge inondation, le soleil était avec nous !

LOZERE

La journée a été une grande réussite : 21 participants dont 2 conjoints, une ambiance très agréable, des patients particulièrement à l'écoute et attentifs, heureux de participer à cette journée.

Le matin, le Dr Van Oortegem a proposé le thème sécuritaire « établir un plan d'action, comprendre le recours précoce aux soins » par l'intermédiaire d'une étude de cas. Cela a été d'une grande utilité pour les patients, certains d'entre eux ont affirmé qu'ils envisageaient de montrer le plan d'action distribué en fin d'atelier, à leurs médecins pour anticiper les crises et savoir quoi faire surtout quand ça arrive le weekend end. Beaucoup n'ont jamais abordé ce sujet avec leurs médecins généralistes.

En parallèle, la psychologue Samira Kacimi a été très pertinente dans son atelier « Addiction et Dépendance ». Cela a commencé par un brainstorming en duo pour définir le thème de dépendance. Etre dépendant de quoi ? « Tabac, alcool, aliments sucrés, jeux, médicaments... » Les patients ont fait preuve d'une grande capacité d'analyse de leur propre situation ou de celle d'un proche, et d'émouvants témoignages de sevrage tabac ont été relatés.

Le repas a pu se faire sur place dans la bonne humeur, puis photo de groupe dans la cours du centre des enfants qui se trouve juste au-dessus du SSR de pneumologie, ce qui nous a fait faire une petite marche sur le temps du repas !!

L'après-midi, la coordinatrice du réseau a pu faire le point avec les adhérents du Souffle Lozérien « que recherchez-vous au sein du réseau Air+R ? Que trouvez-vous chaque semaine dans l'association ? » par l'intermédiaire d'un Méta-plan.



Nous avons pu échanger sur les liens entre l'ARS, le Réseau et les Associations de patients, les activités organisées par le réseau (l'importance des quatre domaines : les activités physiques adaptées hebdomadaires, les ateliers d'éducation thérapeutique biannuels, les marches mensuelles, les groupes de paroles trimestriels). Enfin, un rappel sur le "fonctionnement plastique" des muscles et les outils motivationnels : podomètre et Journal'air.

La satisfaction des patients, par l'intermédiaire de l'analyse des questionnaires, a été très bonne et encourageante. Nous avons déjà en tête un atelier pour le programme de la prochaine session qui se déroulera en mars 2015 : les maladies cardio-vasculaires. En effet un bon contact a été établi avec un cardiologue de Mende, et les patients de l'association ont exprimé un besoin important de comprendre les liens entre la maladie respiratoire et la maladie cardiaque.

Les dates des prochaines sessions pour les autres secteurs :

BEDARIEUX

Le jeudi 16 octobre pour l'association de Bédarieux avec le Dr Hellmuth (pneumologue) et le Dr Devilleger (cardiologue)

MONTPELLIER

Le mardi 21 octobre pour l'association de Montpellier avec le Dr Gautier (pneumologue), Hélène Forthin (tabacologue) et Benjamin André (diététicien).

PERPIGNAN - CERDAGNE

Le samedi 22 novembre pour les associations de Cerdagne et Perpignan avec le Dr Bourguoin (pneumologue spécialisé dans la nutrition), Charlotte Vignando (responsable médico-sociale du réseau Air+r), Sarah Rojas (infirmière de l'APARD) et Luc Seignol (addictologue).

BEZIERS - NARBONNE - CARCASSONNE

Le vendredi 5 décembre pour les associations de Narbonne, Carcassonne, Béziers avec Alain Aribaud (kinésithérapeute) et Hélène Forthin.

NIMES - ALES

Le vendredi 12 décembre pour les associations de Nîmes et Alès avec le Dr Proust (pneumologue) et Hélène Forthin.

Elise Galmes est présente sur toutes les journées pour assurer la logistique et les interventions concernant « comprendre la post-réhabilitation dans le réseau »

Au plaisir de vous retrouver sur ces journées « Mieux comprendre pour mieux vivre » !!!

La cigarette électronique...

un objet de controverse en matière de santé publique !!!

*Alors que pour certains, elle est un moyen favorisant la réduction de la consommation de tabac, pour d'autres elle représente un objet qui pourrait re-normaliser le « tabac » et ainsi anéantir tous les efforts fournis ces dernières années
Cigarette électronique... Tout ce qu'il faut savoir !!!...*

*« Une Cigarette électronique...
Qu'est-ce-que c'est ? »*

Inventée par le chinois Lik Hon en 2003 et commercialisée en Europe depuis 2006, les chiffres affichés plus d'un million de consommateurs reconnus en France en septembre 2013.

Un embout pour la bouche, un réservoir (contenant du « e-liquide ») qui abrite un atomiseur chargé de transformer le liquide en vapeur et une batterie sont les éléments de ce dispositif phare et tendance (1).

« La cigarette électronique ce n'est pas dangereux, c'est de la vapeur d'eau ! »

Son principal composant, outre la nicotine est le propylène glycol, auquel peuvent se rajouter le glycérol et les arômes.

Notons que les capacités de diffusion de la nicotine dans les voies respiratoires varient beaucoup. Elles dépendent des caractéristiques du produit, du dispositif et du type de bouffées que prend l'utilisateur (2). L'installation d'une dépendance est ainsi complexe et variable en fonction de ces éléments.

« La cigarette électronique c'est encore pire que la cigarette classique »

Bien que la cigarette électronique se compose de substances toxiques, des études montrent que les niveaux relevés de certaines d'entre-elles (toluène, formaldéhyde, acroléin,...) dans certains « e-liquide » sont 9 à 450 fois moindres par rapport à une cigarette classique Ceci ne se retrouve pas dans toutes les marques, certaines présentent des niveaux bien plus élevés comparables à ceux trouvés dans la cigarette (3). Retenons qu'il existe une toxicité avérée dans les « e-liquid » et que leur consommation n'est pas recommandée.

60 millions de consommateurs, N°485, septembre 2013)

(2)Rapport de l'OMS, Inhalateurs électroniques de nicotine. Juillet 2014

(3) Goniewicz ML et al. Tob Control. 2013 ;Mar 6

(4) rapport et avis d'experts sur l'e-cigarette, OFT, mai 2013)

(5) Stamane AS, Théry G. Cigarettes électroniques. Que Choisir 2013; 517: 16-19

*« Pour arrêter de fumer
il faut prendre la e-cigarette,
elle règle tous les soucis !!! »*

Bien que des études se soient intéressées à l'e-cigarette comme un moyen d'aide à l'arrêt du tabac, celles-ci ne sont pas assez nombreuses et les résultats peu significatifs pour considérer ce produit comme un substitut scientifiquement validé. Il est important de préciser que la cinétique de la nicotine est encore mal connue. De plus, son usage peut entretenir la dépendance psycho-comportementale et ainsi maintenir l'utilisateur dans un comportement de « fumeur »

« Existe-t-il des recommandations sur la consommation de cigarette électronique ? »

Ce phénomène récent rend son analyse difficile en termes de santé. En effet, le manque de données ne permet pas d'établir une projection et d'associer la consommation d'e-cigarette à apparition de maladie. Cependant une mise en garde de son utilisation a été mise en évidence dans le rapport de l'OMS à l'attention des enfants, adolescents et des femmes enceintes (ou en âge de procréer) (2).

Vapoter ou fumer ?

La meilleure des solutions pour optimiser sa santé est de ne pas en consommer !

La cigarette électronique :
à retenir !

- *Présences avérées de carcinogènes (7)*
- *Pas de fiabilité sur la composition des « e-liquid » (8)*
- *L'Imperial Tobacco a racheté la propriété intellectuelle de ce produit*
- *Sans tabac mais pas sans risque !*

La FETE du SOUFFLE

L'association « APRRES Cerdagne » en liaison avec la clinique du souffle « La Solane », a organisé le 25 septembre dernier, la Fete du souffle », dans le cadre de l'initiative de la Société Française de Pneumologie



Vous avez des questions ? Le Réseau AIR+R à votre écoute

Dois-je demander un CCAS ou à la sécurité sociale ?

Besoin d'une femme de ménage ?

Besoin d'un soutien ?

Aide aux investissements ?

DRONT À L'APA ?

Je ne sais pas à quel organisme aller pour ma problématique ?

Dois-je avoir une assistance et je suis pris en charge à 100% ?

Besoin d'une aide au transport ?

Je me sens isolé ?

C'est quoi une assurance dépendance ?

La défiscalisation ?

Il y a des difficultés à comprendre mes impôts ?

Je veux rénover ma maison ?

Je suis en fin de droit du chômage et je dois-je m'adresser ?

Vous avez des questions, nous pouvons vous aider à y répondre

Contactez Charlotte VIENANCO au 06 16 21 12 57 ou viencan.c Charlotte@nctmail.fr

Air+r POUR NE PLUS ÊTRE SEUL FACE À LA MALADIE RESPIRATOIRE

L'activité du Réseau

26 Mai : Soirée Bédaricienne

19 Juin : Constitution de l'association « Souffle Narbonnais »

19 Juin : Réunion des Kinés « respiratoires » pour définir un programme de formation et un partenariat afin d'assurer une meilleure prise en charge et un meilleurs suivis des malades respiratoires

19 Juin : réunion du collectif Inter-réseau afin de mettre en place une structure de coordination en liaison avec l'ARS

21 Juin : session ETP l'hôpital de Clermont l'Hlt pour les secteurs Bédarieux - Montpellier

26 Juin: Rencontre au CHU de NIMES pour l'organisation des sessions ETP et de la Journée Mondiale de la BPCO

2 Juillet : Réunion du Bureau d'AIR+R

27 Aout : Réunion du Bureau d'AIR+R

11 et 12 Septembre : session de formation l'ETP organisée en partenariat avec l'APARD

19 Septembre : réunion des psychologues du réseau

20 Septembre : AG de l' APRRES de Montpellier

26 et 27 Septembre : réunion du séminaire F3R Grenoble

1 Octobre : Réunion du Bureau AIR+R

7 Octobre : Réunion du Comité Patients

9 et 10 Octobre : Formation l'ETP organisée en partenariat avec l'APARD

14 Octobre : Réunion du collectif « Inter-Réseau » l'ARS en présence du Président de Résomip (collectif de réseau de la région Midi-Pyr. Et Réunion de bilan sur les programmes ETP.

Un outil pour un meilleur suivi

Depuis sa création les bilans fournis par le réseau étaient uniquement quantitatifs, répondant au cahier des charges de la convention signée avec l'ARS. Eléments certes importants et indispensables pour apprécier la qualité de la prise en charge des patients, des partenariats noués avec les différents acteurs et professionnels de santé, indispensables aussi pour avoir une image précise de la population suivie. Mais ces éléments collectés ne permettaient pas de vérifier si les objectifs médicaux du réseau étaient atteints et si oui ou non, pourquoi.

L'objet du réseau AIR+R est basé, non pas sur un postulat, mais sur les conclusions de plusieurs études, montrant qu'un programme de post-réhabilitation (ou de maintien des acquis) permet aux patients suivis de prolonger les bénéfices initiaux, tout en diminuant le nombre et la durée des exacerbations et des hospitalisations.

Les patients de 3 associations (dans un premier temps) vont être suivis en ce sens, en confrontant leur ancienneté dans le réseau et leur assiduité aux activités proposées aux marqueurs de la BPCO, savoir les 4 index du BODE et les 3 du VQ11.

Nous y reviendrons en détail dans la lettre 15

Francis MAFFRE

Bulletin d'information du réseau de Santé AIR+R - (Enregistré en Préfecture sous le n°W0302000467)

Directeur de la Publication : Christian PREFAUT - Comité de Rédaction : Le Bureau d'AIR+R

Siège Social : Clinique du Millénaire, Service Pneumologie - 220 bd Pénélope CS 59523 - 34960 Montpellier Cedex 2

Contacts : www.airplusr.fr - contact@airplusr.fr Imprimerie FM Graphic Mauguio