

Fondation du

Souffle

Donnez, Cherchons, Respirez !

www.lesouffle.org

MAI 2022

LA LETTRE DE LA FONDATION DU SOUFFLE N°106

La réadaptation respiratoire permet aux patients atteints de maladies respiratoires chroniques d'apprendre à s'adapter à la fonction respiratoire perdue et ainsi de retrouver une meilleure qualité de vie.

Cette technique s'appuie sur la reprise d'une activité physique adaptée et d'un réentraînement à l'effort, une éducation thérapeutique (mieux comprendre la maladie et ses conséquences) et un accompagnement psychologique et motivationnel.

À l'heure actuelle, la réadaptation respiratoire est le traitement non médicamenteux le plus efficace !

ÉDITO

Certaines blessures, douleurs ou fractures nécessitent de la rééducation. Les jeunes mamans se voient prescrire des séances de rééducation après leur accouchement. C'est un acte de soin tout à fait banal auquel nous sommes habitués.

Pour de nombreux patients souffrant de troubles respiratoires chroniques, le traitement médicamenteux ne soulage que partiellement les symptômes et les complications de la maladie.

Leur système respiratoire, dont la fonction est d'apporter l'oxygène nécessaire à l'organisme et d'éliminer le dioxyde de carbone toxique, ne fonctionne pas bien.

La réadaptation respiratoire permet de faire travailler leurs muscles respiratoires et ainsi d'améliorer leur capacité fonctionnelle et leur qualité de vie en réduisant l'essoufflement, augmentant la tolérance à l'effort, et dans une moindre mesure, diminuant le nombre d'hospitalisations.

Cette réadaptation se fonde sur la collaboration de plusieurs professionnels de santé afin de construire "sur mesure" un programme adapté à la maladie du patient, comme vous le lirez dans ce nouveau numéro de la Lettre de la Fondation du Souffle.

Si l'efficacité de la réadaptation respiratoire n'est plus à démontrer, il est à présent nécessaire de trouver des solutions pour pouvoir la proposer à un plus grand nombre de patients sur l'ensemble du territoire.

Bruno Housset
Pneumologue et Président
de la Fondation du Souffle





Dossier scientifique

La réadaptation respiratoire

Faisons le point sur la réadaptation respiratoire

La réadaptation respiratoire est une “intervention globale et individualisée, reposant sur une évaluation approfondie du patient, incluant, sans y être limitée, le réentraînement à l’effort, l’éducation, les changements de comportement, visant à améliorer la santé globale, physique et psychologique des personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques et à promouvoir leur adhésion à long terme à des comportements adaptés à leur état de santé”.



Échanges avec le Dr Jean-Marie Grosbois
Pneumologue, coordonnateur médical
de FormAction Santé, Membre du bureau
Alvéole, groupe de travail “Exercice
et Réadaptation” de la SPLF.

› Les différentes composantes de la réadaptation respiratoire

Le réentraînement à l’effort et la reprise des activités physiques adaptées permettent le renforcement des muscles périphériques et une amélioration de l’endurance dans les activités de la vie quotidienne.

L’éducation thérapeutique joue un rôle central dans la réadaptation respiratoire car elle permet au patient d’acquérir les compétences utiles pour une parfaite connaissance et une autogestion de sa maladie (traitements, utilisation des dispositifs d’inhalation, techniques de désencombrement bronchique, etc...) et des comorbidités. Si nécessaire, un sevrage tabagique et un suivi nutritionnel sont proposés.

Enfin et surtout, **l’accompagnement psycho-social et motivationnel** indispensable chez ces patients souvent repliés sur eux-mêmes, anxieux et/ou déprimés.

› Quels bénéfices peut-on attendre d'un stage de réadaptation respiratoire ?

Les stages de réadaptation respiratoire permettent :

- **Une amélioration de l'essoufflement** à l'effort et dans les activités de la vie quotidienne ainsi qu'une meilleure tolérance à l'effort.
- **Une amélioration de la qualité de vie et une diminution de l'anxiété/dépression**, avec une reprise des activités sociales et des sorties.
- **Une diminution des exacerbations et des hospitalisations** et, de ce fait, une amélioration de la qualité de vie et également une réduction des coûts de santé.

Les bénéfices obtenus à l'issue d'un stage de réadaptation respiratoire doivent être maintenus grâce à **l'acquisition de comportements de santé plus favorables qui doivent perdurer toute la vie !**

› Où se passent ces stages de réadaptation respiratoire ?

Si l'ensemble des activités est proposé par une équipe pluridisciplinaire spécialisée, on peut faire un stage :

- **Dans les établissements de santé** : "SMR : Service de Médecine et Réadaptation" anciennement appelés "SSR : Soins de Suite et Réadaptation", en hospitalisation complète de 3 à 6 semaines ou en hôpital de jour avec une vingtaine de séances environ.
- **En consultation externe** dans des structures comme les cabinets médicaux/de kinésithérapie.
- **À domicile.**

› Pourquoi et pour qui réaliser un stage de réadaptation respiratoire ?

Ces stages sont efficaces pour toutes les maladies respiratoires causant une dyspnée à l'effort, une diminution des activités quotidiennes malgré un traitement médicamenteux optimisé et/ou des hospitalisations fréquentes. Parmi ces maladies, on retrouve, entre autres, la BPCO, l'asthme, la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI), les COVID-longs, la mucoviscidose et les cancers broncho-pulmonaires. On peut également effectuer un stage en préparation et à l'issue d'une chirurgie notamment pulmonaire.



› Quelles sont les activités proposées ?

Le stage est construit pour répondre au mieux aux besoins du patient et à ses projets, comme être capable de sortir, jardiner, de cuisiner ou de se promener plus facilement.

Les patients bénéficient d'activités variées telles que le réentraînement à l'effort et en force, des séances d'éducation thérapeutique, de la relaxation, des exercices de respiration ou de cohérence cardiaque.

Ces ateliers sont animés par une multitude d'intervenants : pneumologue coordinateur, infirmière, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, professeur d'activités physiques adaptées. **Cela permet une approche globale pluri et au mieux transdisciplinaire qui considère la personne dans sa globalité.** Cette équipe est capable de répondre à tous les besoins du patient secondaires à sa maladie respiratoire, et à ses comorbidités, et à leurs conséquences au quotidien.

› Certains points restent à améliorer :

Si l'efficacité de la réadaptation respiratoire n'est plus à démontrer, de nombreux freins empêchent qu'un plus grand nombre de malades aient accès à ces stages : l'absence de centre à proximité et/ou de moyen de transport, un refus du centre et/ou du groupe par le patient, le "manque de temps" ou une activité professionnelle qui ne peut être interrompue, la précarité ou encore le fait d'avoir la charge d'une famille monoparentale. Il y a également encore une grande méconnaissance de la réadaptation respiratoire.

Afin de rendre la réadaptation respiratoire accessible à un plus grand nombre de patients sur l'ensemble du territoire, plusieurs pistes sont étudiées :

- Développer la **réadaptation respiratoire** à domicile.
- Développer la **télé-réadaptation** couplée à un stage en présentiel.
- **Sensibiliser les professionnels de santé de premiers recours** (médecins généralistes, kinésithérapeutes, etc...), les patients et les décideurs institutionnels à l'importance de la réadaptation respiratoire.

"Cette intervention globale, non médicamenteuse, centrée sur la personne et son entourage, devrait faire partie intégrante du parcours de soins de toute personne souffrant de maladie respiratoire chronique".

Réadaptation respiratoire et kinésithérapie



Échanges avec David Cohen
Kinésithérapeute libéral spécialisé
dans la réadaptation respiratoire - Marseille.

La réadaptation respiratoire faite par un kinésithérapeute permet une prise en charge du patient dans sa globalité. En effet, les kinésithérapeutes sont capables d'assurer le réentraînement à l'effort, le renforcement musculaire et les étirements, ils réalisent les drainages bronchiques et peuvent enseigner l'auto-drainage, mais ils participent également à l'éducation à la santé afin de placer le patient dans l'auto-gestion de sa pathologie.

“Le fait d'être spécialisé en réadaptation respiratoire me permet de constituer et privilégier des groupes de travail de 2 à 4 malades respiratoires. Les participants se retrouvent entre eux, ils bénéficient de l'effet de groupe et se sentent portés par ce groupe. Cela permet également de rompre l'isolement qui fait malheureusement souvent partie de la vie de ces malades. Le fait de pouvoir les faire travailler ensemble est donc très bénéfique. Dans le cadre d'une réadaptation respiratoire Kinésithérapique, les patients se retrouvent pour des séances d'1h à 1h30, 3 à 4 fois par semaine. A la fin des séances nous gardons un temps de discussion qui est important pour tous !

La réadaptation respiratoire kinésithérapique est validée par la Caisse primaire d'assurance maladie et est entièrement prise en charge financièrement. Les patients me sont principalement adressés par les pneumologues avec lesquels je travaille, d'autres me contactent directement après avoir effectué des recherches. Quand les patients commencent leur réadaptation respiratoire kinésithérapique, je réalise un bilan comprenant des tests physiques et des tests d'évaluation de la qualité de vie. Ce bilan me permet d'avoir une appréciation de l'état physique et psychologique du patient, mais également d'évaluer les progrès en fin de stage. Ces bilans sont également envoyés au pneumologue du patient.

Une des solutions pour rendre accessible la réadaptation respiratoire à un plus grand nombre pourrait être de **développer davantage le réseau de kinésithérapeutes spécialisés dans la réadaptation respiratoire et de promouvoir davantage ce format de stage.** En effet, ce format permet d'augmenter la motivation du patient en favorisant la proximité et le lien avec son environnement et ses habitudes de vie car le patient suit le stage tout en restant à son domicile, ce qui lui donne plus de sécurité et de confort. Le kinésithérapeute doit également suivre le patient après le stage dans le cadre du maintien des acquis. Ainsi le patient tire un maximum de bénéfices du stage tout en gardant les bonnes habitudes apprises après le stage !”

TÉMOIGNAGE



“La BPCO est une maladie compliquée et très anxiogène mais la réadaptation respiratoire aide beaucoup !”

Sabine S. 61 ans atteinte de BPCO : Expérience en Centre SMR et en réadaptation respiratoire kinésithérapique libérale - Marseille

“ J'ai eu plusieurs expériences en centre SMR qui m'ont permis d'apprendre à mieux respirer et à gérer ma maladie. Actuellement j'effectue un stage de réadaptation respiratoire chez un kinésithérapeute. Nous sommes un groupe de 3 à 4 personnes, nous effectuons des exercices en groupe, du réentraînement à l'effort sur un vélo ou un tapis, des exercices de musculation, beaucoup de gainage et du drainage bronchique. Avec le groupe, on s'épaulé et on fait les choses en rigolant. Cela m'a même encouragé à investir dans du matériel de sport à la maison et à pratiquer chaque jour. En parallèle, le kinésithérapeute s'intéresse beaucoup à nous et nous avons beaucoup d'échanges. Il m'a motivée à arrêter de fumer, cela fait 6 mois ! Je peux également continuer à travailler tout en me rendant à mes séances 2 à 3 fois par semaine. ”





Les bienfaits de l'activité physique adaptée



Échange avec Adrien Lascoux,
Coach Sportif chez Siel Bleu

L'Activité Physique Adaptée (APA) consiste à adapter tout mouvement ou activité physique aux personnes qui ne peuvent les pratiquer dans des conditions ordinaires, que ce soit à des fins thérapeutiques ou pour le loisir.

L'activité physique est adaptée en fonction des besoins, des capacités et des envies des participants. Elle doit leur permettre de maintenir ou d'améliorer leurs capacités physiques. L'environnement et l'entourage tels que, la présence d'un jardin à entretenir ou d'une boulangerie accessible à pied, sont également pris en compte. Aucune situation n'est limitante et toute activité physique peut être adaptée. La pratique de l'APA va permettre aux malades respiratoires d'éviter le cercle vicieux du déconditionnement physique : l'effort perçu pour réaliser une tâche paraît difficile, ce qui va les pousser à en faire de moins en moins et aboutir à une diminution de la force musculaire, des capacités respiratoires et à une véritable limitation de la personne dans ses activités de la vie quotidienne. **Être malade ne signifie pas être inactif : il est possible de rester actif et autonome !**

L'association Siel Bleu propose un programme adapté et gratuit pour les patients souffrant de Fibrose Pulmonaire Idiopathique (FPI) sur 3 fois 6 semaines. Un bilan comprenant un test de niveau physique est réalisé, puis, à partir de ces informations, des séances d'activités physiques adaptées en ligne sont proposées. **Les participants réalisent le programme au rythme qu'ils souhaitent.** Un suivi régulier (hebdomadaire, mensuel ou bimensuel) est assuré par un coach spécialisé en APA. Ce soutien motivationnel permet, entre autres, de limiter le sentiment d'échec ou le manque de volonté qui peuvent survenir face à une séance un peu difficile.

Ce programme peut permettre le maintien des acquis dans la continuité d'un stage de réadaptation respiratoire. L'APA ne guérira pas la maladie, mais elle va contribuer à une meilleure qualité de vie !

Plus d'informations sur l'association : www.sielbleu.org

La musique : c'est bon pour le moral mais pas seulement !

Il est scientifiquement prouvé que des patients souffrant de BPCO qui écoutent de la musique en marchant améliorent leurs performances et ont une perception diminuée de l'essoufflement, contrairement à ceux qui n'en écoutent pas⁽¹⁾. Les effets bénéfiques de la musique ne se cantonnent cependant pas à son écoute puisqu'une étude récente montre que jouer de l'harmonica permet de renforcer significativement les muscles respiratoires et les performances de patients BPCO à l'issue d'un stage de réadaptation respiratoire⁽²⁾.

En 2014, j'ai découvert les bienfaits de l'harmonica pour les malades respiratoires via des articles scientifiques et des études menées dans des hôpitaux en France. J'ai alors contacté les CHU de Paris et le Pr Gonzalez à la Pitié Salpêtrière m'a orienté vers le réseau Récup'air.

L'harmonica produit des notes par inspiration et expiration, ce qui nécessite une respiration complète et profonde impliquant le diaphragme mais également la respiration par le nez.

C'est extrêmement bénéfique pour les malades respiratoires qui ont une respiration très courte et l'habitude de respirer par la bouche.

La plupart des participants sont inscrits chez Récup'air et me sont adressés par le kinésithérapeute ou le pneumologue dans le cadre du maintien des acquis à la suite d'un stage de réadaptation respiratoire. D'autres m'ont contacté directement. Il faut l'accord préalable d'un pneumologue. Certains patients sous oxygène participent aux cours, ce n'est pas une limitation ! Il n'y a pas de prise en charge par la Sécurité sociale mais j'essaie de proposer un tarif accessible au plus grand nombre des malades.

Actuellement, 6 patients assistent régulièrement aux cours d'1h30 qui ont lieu 3 fois par mois. Nous nous échauffons avec des exercices de respiration, puis chacun improvise une rythmique. Nous finissons le cours en jouant, ensemble, une musique qui nous plaît à tous.

Chaque séance est ponctuée de beaucoup de discussions, elles font partie intégrante du cours !

La majorité des patients est ravie de l'expérience et de l'ambiance. Ils disent ressentir des effets positifs sur leur respiration. Se retrouver régulièrement en petit groupe leur fait le plus grand bien physique et psychologique et leur permet de sortir du quotidien ultra médicalisé.

Je suis ravi de l'expérience et j'espère continuer le plus longtemps possible ! Ça leur fait du bien et à moi aussi car ils sont très positifs et plein d'entrain !



Échange avec Antoine Le Gendre
professeur d'harmonica auprès de malades respiratoires via le réseau Récup'air (Réseau de réadaptation respiratoire).



(1) Exercise Maintenance Following Pulmonary Rehabilitation: Effect of Distractive Stimuli. Gerene S et al. (2002). Chest.

(2) Usefulness of harmonica playing to improve outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Mary K. Hart et al. (2020). Baylor University Medical Center Proceedings.

Projet soutenu par la Fondation du Souffle

Activité physique assistée par jeu-vidéo interactif : évaluation d'un nouvel outil de réadaptation respiratoire, à domicile chez les patients atteints d'une broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)

Comment poursuivre l'activité physique à domicile et dans la durée à l'issu des stages de réadaptation respiratoire ?

Nous avons développé ce projet avec des médecins toulonnais et marseillais (D^r B. Escarguel, D^r M. Larrousse et D^r L. Marqueste) en vue de proposer un nouvel outil d'activité physique assistée par jeu-vidéo interactif grâce à l'utilisation d'exergame (terme utilisé pour les jeux-vidéos s'appuyant sur des formes d'exercices physiques) au domicile des patients atteints de BCPO. L'effort physique utilisé lors du jeu rend l'activité plus ludique et plus attrayante.

En quoi consiste ce projet soutenu par la Fondation du Souffle ?

Après l'évaluation d'une vingtaine de patients BPCO par les médecins, des étudiantes du master en activité physique adaptée et santé se sont rendues à leur domicile pour mettre en œuvre des séances d'activité physique utilisant des interfaces exergames. Les séances d'intensité modérée évoluaient progressivement de 9 à 45 min par jour, et de 3 à 5 jours par semaine. Quatorze patients ont pratiqué pendant 3 mois et six pendant 8 mois.

Il était proposé aux patients une activité physique différente à laquelle ils puissent adhérer de façon durable, en évaluant leur qualité de vie, leur gêne et fonction respiratoires, ainsi que leur dépense énergétique.



D^r Tanguy Marqueste (PhD),
Maître de conférences
Institut de Sciences du Mouvement
UMR-CNRS 7287 - Aix-Marseille Université



Quels sont les résultats ?

Nous avons eu un très bon taux de participation aux séances proposées dans les deux groupes différents de participants étudiés : 78 % pour les patients pratiquant 3 mois et 100 % pour les patients pratiquant 8 mois.

A l'aide d'un questionnaire spécifique, 100% des participants ont témoigné de leur satisfaction concernant l'efficacité du dispositif : 35 % des participants le jugeant efficace et 65 % des participants d'une très bonne efficacité.

Les tests d'évaluation physique et d'évaluation de la qualité de vie montrent une amélioration dans les domaines fonctionnels et psychologiques, spécifiquement pour le groupe ayant suivi le programme pendant 8 mois. Le score permettant d'évaluer la dyspnée s'améliore également pour ce groupe. Enfin les dépenses énergétiques ont doublé pour le groupe 3 mois et triplé pour le groupe 8 mois.

Notre étude soutenue par la Fondation du Souffle a permis de mettre en évidence que ces exergames peuvent être adaptés et proposés au domicile de patients BPCO, conduisant à une bonne observance, une satisfaction et des retentissements notables sur la qualité de vie quand ils s'inscrivent dans la durée. Cet outil pourrait encourager les patients à reprendre et/ou maintenir une activité physique régulière à domicile. Ceci nous a également permis de maintenir le lien avec ces patients parfois isolés à leur domicile pendant la crise sanitaire liée au Covid-19.

Activ' ton souffle le premier mouvement qui invite toutes les générations à bouger et à souffler !



Entre confinements, télétravail et nouvelles habitudes de vie, la sédentarité augmente et est devenue le 3^e facteur de risque de forme sévère de Covid d'après une étude de l'Anses. 10 millions, c'est le nombre de Français qui souffrent de maladies respiratoires chroniques, chiffre auquel il faut ajouter les maladies aiguës.

Dans ce contexte, la Fondation du Souffle lance avec le média Grand Mercredi, un mouvement pour prendre soin de son souffle à tous les âges, en famille, entre amis et en s'amusant.

Tout au long de l'année, la Fondation du Souffle proposera de faire entrer l'activité physique dans votre quotidien. Nous parlons bien ici d'activité physique, et non de sport, pas besoin de devenir champion olympique pour prendre soin de sa santé respiratoire !

- **Mardi 3 mai** : retrouvez en ligne, sur nos réseaux sociaux et notre site internet, une conférence animée par une journaliste, en présence du Pr Bruno Crestani, vice-président de la Fondation du Souffle et pneumologue à l'hôpital Bichat à Paris et d'un kinésithérapeute spécialisé dans la réadaptation respiratoire
- **À partir du mois de juin et jusqu'en novembre** : chaque mois, nous vous proposerons une vidéo avec une idée d'activité physique à réaliser et des conseils de spécialistes de la Fondation du Souffle
- **Mardi 31 mai** : à l'occasion de la Journée Mondiale sans tabac, venez participer à notre webinar autour du thème "Mieux vivre avec son cancer du poumon" et notamment les bienfaits de l'activité physique. Ce webinar est totalement gratuit et accessible sur inscription depuis notre site internet www.lesouffle.org
- **Samedi 18 juin** : après 2 ans d'absence, c'est le grand retour de nos Journées patients. Elle aura lieu à la Faculté de Pharmacie de Paris, de 9h à 16h. Vous pourrez échanger avec des experts (pneumologues, kiné, coach sportifs spécialisés) et un grand sportif qui viendra partager avec vous son expérience : Alain Bernard, quadruple champion olympique de natation et atteint d'un asthme d'effort. La participation à cette journée est gratuite et se fait sur inscription depuis notre site internet www.lesouffle.org
- **Juillet** : édition d'un Grand Journal, dédié à l'activité physique pour tous. Cet outil sera téléchargeable sur notre site internet et envoyé sur simple demande à contact@lesouffle.org
- **Dimanche 2 octobre** : le grand retour de l'Urban Trail de la Fondation du Souffle. Et grande nouveauté cette année, la course sera accessible à tous car nous mettons en place une version en marchant, accompagnée d'un guide touristique à télécharger. Pour cette option, pas de compétition, il s'agit uniquement de se faire plaisir tout en bougeant !
- **Novembre** : édition d'un guide récapitulatif des activités proposées, consultable en ligne ou sur simple demande à l'adresse contact@lesouffle.org

De nombreuses autres actions seront proposées tout au long de l'année. N'hésitez pas à y participer, à les partager et à nous suivre sur les réseaux sociaux ou à vous abonner à notre newsletter pour ne rien manquer. Pour cela, rendez-vous sur notre site www.lesouffle.org



Aide sociale

Mères-Enfants PACA au service des enfants atteints de pathologies pulmonaires de Marseille à Briançon existe depuis 2007.

Laisser son enfant de 3 ans et demi en insuffisance respiratoire, aller se soigner seul très loin de la maison est un déchirement. C'est pour cette raison qu'il y a 15 ans, j'ai créé notre association qui a pour objectif principal le bien être des familles en maintenant le lien familial.

Pour décliner localement les activités de l'association, notre conseil de santé a naturellement vu le jour quelques années plus tard.

Notre association, au travers de notre conseil de santé, agit sur trois lignes directrices :

- Informer les familles au cœur des quartiers et leur donner un accès direct à des spécialistes de la santé publique (cardiologues, pneumologues, allergologues, chercheurs en épidémiologie...) ou généralistes (infirmiers, médecins généralistes...) par le biais de rencontres, d'ateliers ou de conférences gratuites.
- Accompagner les familles par une médiation sanitaire et sociale de proximité notamment dans leurs démarches administratives et médicales en créant un lien avec les institutions publiques (établissements scolaires, CMP, établissements de soins...) et les partenaires de santé du territoire (institutions, cabinets médicaux, institutions de santé...).
- Rendre les familles actrices de l'éducation à la santé de leurs enfants en favorisant leur implication par des actions ludiques (la journée sport-santé, l'atelier de mesure du souffle, les randonnées mères-enfants en parcs naturels...).

N'hésitez pas à contacter Salina par email :
gasmisalina@gmail.com



Échange avec Salina Gasmi-Latrèche,
Présidente Fondatrice, Coordinatrice des actions Santé/Sociale dans les Quartiers Prioritaires, en formation "Patient Expert"

Au travers de notre large maillage territorial dans toute la région PACA et dans la France entière, et forts de notre réseau de partenaires (plus de 200 partenariats depuis 2007), Mères-Enfants PACA a su se mobiliser et se réinventer ces deux dernières années.

En effet, la crise sanitaire de la Covid, maladie respiratoire, a creusé le fossé entre les quartiers prioritaires et les professionnels de santé, aggravant les pathologies pulmonaires par le facteur social et laissant les habitants sans réponses.

"Quartiers en Santé", notre nouveau projet, né de cette crise, veut combler ce fossé en continuant à renouer le lien, en concrétisant les efforts de ces dernières années en s'installant dans un lieu, qui sera convivial et chaleureux. La démarche vise à un regroupement des bénéficiaires en un seul endroit identifiable au cœur du quartier Le Castellans, afin de permettre aux familles d'y accéder librement et à tout moment, et à renforcer nos actions de repérage des personnes fragiles, principalement atteintes de maladies pulmonaires.



La page des donateurs

Seuls vos dons nous permettent de financer nos actions d'information et de prévention, de recherche et de soutien aux malades les plus précaires.



Vos messages nous encouragent, ils récompensent notre travail pour vous.

Merci.

"Un grand merci pour la Lettre du Souffle sur "le système immunitaire inné"

Elle est remarquable ! Votre lettre va dans le bon sens. Merci.

Bonne continuation. À très bientôt."

Marine H.

"J'ai découvert votre site ce week-end, je cherchais des réponses à mes questions. Asthmatique depuis l'adolescence c'est-à-dire depuis très longtemps, j'ai ces derniers temps de nombreuses crises surtout la nuit. En vous lisant, j'ai bien compris qu'il fallait absolument que je reprenne mon traitement de fond. MERCI à toute votre équipe pour ce site.

Nous avons besoin d'infos et de parler pour mieux comprendre et gérer notre maladie."

Daly

"Le site Internet de la Fondation du Souffle offre une grande quantité d'informations dans tous les domaines relatifs à la respiration, aux maladies respiratoires et à leurs causes. Je recommande vivement."

Gilles D.

"Dans ces périodes de pollution intense sur Paris qui me provoquent des difficultés respiratoires, j'ai pu trouver une équipe à l'écoute qui a su me donner de bons conseils pour mieux gérer mes difficultés."

Alan.

Et si vous faisiez un geste pour vos poumons en adoptant le don régulier par prélèvement automatique ?

Chaque jour, vos poumons vous permettent de respirer...

Chaque jour, nos chercheurs se battent pour les protéger...

En décidant d'affecter chaque mois 10 ou 15 € à la Fondation du Souffle, vous nous permettez de financer des projets de recherche et des actions de prévention dans la durée et de concentrer notre effort sur nos missions.

› C'est vous qui décidez

- de la périodicité de votre don : mensuel, trimestriel ou annuel,
- du montant de votre prélèvement selon vos moyens : 10, 15, 20 €...

› Vous êtes libre de :

- donner sans y penser : votre don est prélevé automatiquement sur le compte que vous avez indiqué, sans aucun frais bancaire,
- d'arrêter votre soutien quand vous le voulez, sans justification, par simple appel au service donateurs de la Fondation du Souffle : 01 46 34 58 40

et vous recevrez chaque trimestre la Lettre de la Fondation du Souffle.

› Votre don régulier par prélèvement automatique nous permet :

- de disposer d'un budget annuel fiable,
- de planifier nos ressources,
- de simplifier la gestion des dons.

En nous consacrant chaque mois une somme, par prélèvement automatique, vous permettez aux chercheurs de rester concentrés sur leurs travaux, vous leur permettez d'avancer plus rapidement.

**Des questions sur les dons, legs, donations ou cagnottes ?
Service donateurs au 01 46 34 82 42**



La Parole aux comités et partenaires

Le groupe Alvéole

Le groupe Alvéole, groupe de travail de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) rassemble les médecins intéressés par la réadaptation respiratoire (RR) dans les maladies respiratoires. Les activités du groupe s'adressent à tous les professionnels de santé intervenant dans les programmes de RR (kiné, infirmier.ère, psychologue, ergothérapeute, diététicien.ne), aux enseignant.es en activités physiques adaptées et aux associations de patients.

Les activités phares du groupe Alvéole sont :

- › l'organisation d'un congrès international "Les journées francophones Alvéole" qui en est à sa 14^e édition. Il réunit, tous les 2 ans, environ 700 professionnels et patients et offre des actions de formation continue.
- › la participation aux groupes de travail nationaux d'organisation de la RR (Haute Autorité de Santé, Direction Générale de l'Offre de Soins) ou de promotion de l'activité physique (Fédération d'athlétisme, Médicosport du Comité National Olympique).
- › l'échange d'informations entre les membres du groupe et d'autres professionnels de santé se fait grâce à un forum de discussion très actif et la mise à jour régulière d'une

carte de France de la réadaptation accessible sur le site de la SPLF : <https://splf.fr/la-carte-de-la-rehabilitation-respiratoire>

- › l'élaboration d'outils de communication (fiches pratiques, diaporama) à destination des professionnels ou des patients,
- › une activité de recherche clinique au travers des publications scientifiques de ses membres et la coordination de revues de synthèse dont la récente série de "mises au point en réadaptation respiratoire" en cours dans la Revue des Maladies Respiratoires.

Plus d'informations sur le site www.splf.fr



Groupe de travail de la SPLF
pour Exercice et Réhabilitation
Respiratoire

Calais Respire se mobilise en faveur des Activités Physiques Adaptées

L'association Calais Respire présidée par Jean-Paul Vasseur, par ailleurs vice-président de la Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires (FFAAIR) est, de longue date, engagée sur le terrain des activités physiques adaptées (APA).

Calais Respire s'est donné un triple objectif :

- 1 accompagner les malades insuffisants et handicapés respiratoires,
- 2 soutenir les patients dans leur parcours de soins et de prévention en addictologie,
- 3 permettre aux patients de se réinsérer progressivement au plan social après une hospitalisation.

Pour plus de détails sur les actions de Calais respire, consultez notre article sur le site www.lesouffle.org ou rendez-vous sur le site de l'association www.calaisrespire.com



"Nos projets nous ont conduit à la création de la Maison des usagers et des associations à l'hôpital de Calais, explique Jean-Paul, qui y exerce la fonction de président du Comité des Usagers.

Nous avons également promu l'accès aux loisirs et aux vacances, avec 4 voyages organisés par an. Nous avons initié ou participé à des actions de prévention et de sensibilisation à la santé et assuré la représentation des malades auprès des institutions. Et enfin, nous avons surtout contribué à améliorer la qualité de vie des insuffisants respiratoires."

Rejoignez notre grand mouvement national

Activ' ton souffle

pour prendre soin
de votre souffle en famille
et en vous amusant !



À PARTIR DU 4 MAI, REJOIGNEZ LE MOUVEMENT !
Rendez-vous sur www.lesouffle.org