





LA LETTRE DU SOUFFLE N°101

Dormir peut-il nuire à notre santé?

Pour 5 à 10 % des français qui souffrent d'apnées du sommeil (syndrome d'apnées obstructives du sommeil), la nuit n'est pas réparatrice.

Elle peut même être "risquée".

Fatigue, somnolence, dépression pour les conséquences visibles. Risque accru d'hypertension artérielle, d'accident vasculaire cérébral et d'infarctus pour les conséquences invisibles.

Informez-vous et observez votre sommeil!

ÉDITO

Cette première Lettre du Souffle de l'année 2021 est consacrée aux apnées du sommeil : un sujet que vous nous avez soufflé !

Vous avez été nombreux à répondre sur internet au **Soufflotest**, une série de questions simples qui, en 5 minutes seulement, fait le point sur votre mode de vie et ses effets sur votre santé respiratoire.

Il nous a semblé important de disposer d'un outil d'auto-évaluation de la santé respiratoire, un sujet longtemps peu considéré et aujourd'hui au cœur de l'actualité depuis le début de la crise de la Covid-19.

Les premiers résultats ont fait apparaître que pour beaucoup d'entre vous le sommeil était l'une de vos préoccupations majeures.

C'est pourquoi, nous avons décidé de dédier ce numéro 101 de la Lettre du Souffle aux apnées obstructives du sommeil, une pathologie respiratoire, méconnue, très peu diagnostiquée et aux conséquences graves sur notre santé et notre qualité de vie.

La Covid-19 est encore hélas d'actualité et notre Fondation reste toujours mobilisée comme vous pourrez le lire en page 9.

Je vous souhaite une bonne lecture et j'espère que vous serez toujours plus nombreux à répondre à notre Soufflotest pour nous permettre de mieux répondre à vos attentes : www.soufflotest.org

Restez prudent, prenez soin de vous.

Bruno HoussetPrésident de la Fondation
du Souffle

Les apnées du sommeil

Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ou SAOS est un trouble du sommeil fréquent.

Pourtant cette pathologie est peu diagnostiquée bien qu'elle détériore la qualité de vie (fatigue au réveil et dans la journée notamment) et peut avoir des impacts très graves sur la santé (augmentation des maladies cardiovasculaires par exemple).

Causes, symptômes, traitements, avancées de la recherche...
Ce dossier vous dit tout sur les apnées du sommeil.



Échanges avec le docteur Sylvie Royant-Parola, Psychiatre spécialisée dans les troubles du sommeil, Présidente du réseau Morphée, sur le SAOS.

Ce qu'il faut savoir sur cette maladie

Les apnées du sommeil, qu'est-ce que c'est?

Le syndrome d'apnées obstructives du sommeil est une pathologie de la respiration au cours de la nuit : la personne s'arrête totalement de respirer (apnée) ou s'arrête presque de respirer (hypopnée) pendant qu'elle dort. L'effort d'inspiration réveille la personne et a des conséquences sur l'oxygénation du sang.

On parle de SAOS lorsque le nombre d'apnées ou d'hypopnées par heure est supérieur à 5 et qu'il y a des signes associés : ronflement plus ou moins fort, somnolence la journée, fatigue, se lever plusieurs fois la nuit pour uriner, maux de tête...

) Qui sont les personnes touchées?

Les apnées du sommeil sont une pathologie fréquente qui touche 5 à 10 % de la population. La fréquence augmente avec l'âge et concerne plus les hommes que les femmes. Le syndrome d'apnées obstructives du sommeil est favorisé par un certain nombre de caractéristiques morphologiques : surpoids ou obésité, formes de visage particulières comme un visage très mince en lame de couteau ou un visage où le bas du visage est un peu en arrière (rétrognathie).

) Quelles en sont les causes?

Nous savons qu'il y a probablement une dimension héréditaire. Déjà, la morphologie du visage se transmet de façon héréditaire. Après il n'y a probablement pas que des aspects morphologiques qui expliquent les apnées. Nous ne savons pas encore pourquoi ce dysfonctionnement survient chez certaines personnes et pas chez d'autres. Il y a sûrement un lien avec des fonctionnements plus subtils au niveau des neuromédiateurs* et avec des phénomènes inflammatoires.

) Quels sont les symptômes des apnées du sommeil?

En plus du ronflement qui peut être plus ou moins fort, le SAOS se manifeste par des levers pour aller uriner la nuit, de la fatigue et de la somnolence diurne, des maux de tête. La personne qui dort avec celle qui fait des apnées importantes (avec un ronflement très fort) entend la respiration irrégulière ou les arrêts de la respiration. La somnolence diurne n'est pas qu'une gêne au quotidien. Elle est associée à des risques pour les personnes qui conduisent ou qui utilisent des machines en milieu professionnel par exemple.

) Quelles en sont ses conséquences ?

À terme, les apnées du sommeil ont des conséquences importantes sur la santé, probablement multi-factorielles : quand une personne souffre d'apnées, elle oxygène moins son cerveau, son sommeil est fractionné, elle dort moins longtemps... Tout cela fait le lit de nombreuses pathologies qui vont apparaître ou s'accentuer. Les apnées du sommeil peuvent être associées à des pathologies métaboliques, cardiovasculaires, la dépression, probablement un certain nombre de cancers. Le risque cardiovasculaire notamment est plus important chez les personnes souffrant d'apnées du sommeil : augmentation du risque d'hypertension artérielle, d'accident vasculaire cérébral (AVC), d'infarctus...

Ce risque est un peu différent chez les hommes et les femmes. Les hommes ont plus de risque d'infarctus et les femmes d'AVC.

Comment se fait le diagnostic?

Le diagnostic se fait avec un enregistrement du sommeil. Quand les signes sont évidents, notamment un fort ronflement, une polygraphie ventilatoire* est effectuée. Cet examen fonctionne très bien chez les hommes. Si les signes sont plus subtils, notamment chez les femmes, c'est un examen plus compliqué qui est réalisé : une polysomnographie**. Les hypopnées sont plus difficilement repérables avec une polygraphie ventilatoire.

Quels sont les traitements des apnées du sommeil?

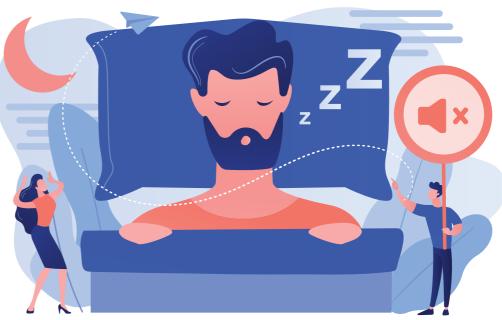
Le traitement de référence est l'appareil à pression positive continue (PPC). Ce petit compresseur envoie de l'air sous pression dans un masque posé sur le nez ou sur le nez et la bouche pendant la nuit. Ces appareils ont fait d'énormes progrès en matière de bruit, de confort d'utilisation et ils sont en général bien acceptés.

Pour les 10 à 20 % de personnes qui ne supportent pas la PPC, il existe d'autres traitements.

L'orthèse mandibulaire est beaucoup prescrite pour les syndromes les plus légers d'apnées du sommeil. Cet appareil met la mâchoire inférieure en avant et ouvre ainsi le passage de l'air derrière la langue. L'orthèse mandibulaire a des inconvénients à terme : dents qui bougent, douleur articulaire temporomandibulaire.

Les traitements chirurgicaux sont surtout entrepris chez des personnes de 20-25 ans ayant un SAOS sévère, notamment la solution chirurgicale qui consiste à faire une avancée mandibulaire. Ce ne sont pas des traitements de première intention. La stimulation du nerf lingual est un traitement expérimental.

Enfin, il faut souligner que le fait de maigrir de façon importante est un traitement en soi : des personnes ayant perdu suffisamment de poids pour que leur morphologie du bas de visage et de la gorge change, peuvent souvent être désappareillées.



^{*}Enregistrement du sommeil pendant une nuit le plus souvent à la maison. Cet examen enregistre les paramètres de la respiration au cours du sommeil.



^{**}Enregistrement du sommeil le plus souvent en hospitalisation sur une nuit dans un centre de sommeil. L'activité électrique cérébrale, cardiaque, musculaire et les paramètres respiratoires sont mesurés de façon simultanée.



Si certaines maladies associées aux SAOS ou comorbidités sont bien connues, d'autres le sont moins.

L'obésité et le diabète sont des comorbidités bien connues du syndrome d'apnées du sommeil, les troubles cardiovasculaires lui sont également associés. Mais, plus on étudie le SAOS, plus on découvre de nouvelles comorbidités et liens avec d'autres pathologies.

Ainsi on s'intéresse de plus en plus au lien entre syndrome d'apnées du sommeil et cancer. Le SAOS serait lié à une augmentation du risque de cancers, par déficience du système immunitaire en raison d'un mauvais sommeil. Les traitements anti-cancéreux seraient mieux acceptés chez le SAOS traité et le risque de récidive diminué.

Nous nous intéressons aussi au lien entre asthme, allergies et syndrome d'apnées du sommeil.

Ces 3 pathologies sont souvent liées. L'obstruction nasale favorise le ronflement et le SAOS. L'association entre Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) et syndrome d'apnées du sommeil est également fréquente.

Nous savons également aujourd'hui que les personnes ayant une acromégalie, maladie rare, sont plus à risque de développer un syndrome d'apnées du sommeil. Cela nous fait penser que le dépistage du SAOS pourrait être un moyen de détecter une acromégalie. De façon générale, les plaintes diverses qui amènent à consulter pour un SAOS (ronflement, fatigue...) pourraient être l'occasion de détecter des maladies non détectées auparavant.

Les apnées du sommeil, critère de vulnérabilité face à la Covid-19?

Les personnes ayant un syndrome d'apnées du sommeil font partie des gens fragiles qui peuvent développer plus facilement la Covid-19 et avoir une forme grave. Cela est dû aux comorbidités (notamment obésité, diabète) qui accompagnent le SAOS et qui sont également sources d'une aggravation de la Covid-19. Outre les comorbidités signalées, il y a aussi l'âge avancé et le sexe masculin qui constituent des facteurs de risque de SAOS.

Aux USA, et peut-être en France, les gens socialement défavorisés sont à risque de surpoids, moins bien suivis, avec un probable sous-diagnostic de SAOS. Ils ont une surmortalité par Covid-19. Un syndrome d'apnées du sommeil parfaitement équilibré sans comorbidité associée ne serait pas un facteur de risque de forme grave de la Covid-19. Mais plus de 80 % des personnes ayant un SAOS ont des comorbidités et sont donc à risque. La PPC étant envisagée comme traitement des formes respiratoires peu sévères de la Covid-19, nous pouvons penser que pour les personnes déjà sous PPC cela peut être un avantage. Les règles d'hygiène avec la machine sont extrêmement importantes. Si vous avez un SAOS et la Covid-19, le fait d'avoir une PPC entraîne une aérolisation (diffusion dans l'air) plus importante du virus dans la chambre. Il est donc recommandé aux personnes atteintes par la Covid-19 de dormir seul et d'aérer la chambre.

Les impacts des apnées du sommeil sur la qualité de vie du patient et sur son entourage

Le syndrome d'apnées du sommeil a des conséquences néfastes sur la vie personnelle, professionnelle mais aussi sur la vie de couple.

Échanges avec
le docteur Marc Sapene
Pneumologue à la Clinique Bel-Air
à Bordeaux, Pôle Exploration Apnées
Sommeil, Président Alliance apnées
et Asthme Allergies



Le syndrome d'apnées du sommeil est un modèle de maladie qui perturbe de façon importante la qualité de vie de la personne qui en souffre. La fatigue est la première et plus importante altération de la vie des personnes ayant un SAOS, elle est souvent accompagnée de somnolence. Cette perte de capacités physiques conduit la personne à la perte d'envie d'être actif, de faire des choses. Les phénomènes de somnolence entraînent des difficultés à conduire. Les maux de tête le matin et la nycturie (le fait de devoir se lever la nuit pour aller uriner) perturbent la vie quotidienne également. Les apnées du sommeil ont aussi un impact psychologique : le contexte dépressif est fréquent et se résout de façon partielle ou complète avec la PPC.

Cette maladie affecte également les relations sociales à commencer par la vie de couple. Les conjoints rapportent une perturbation importante de leur sommeil en raison du ronflement qui accompagne très souvent les apnées. Ils sont inquiets des arrêts de la respiration pendant le sommeil du conjoint qui a des apnées.

Une autre souffrance rapportée fréquemment par les conjoints est la modification importante de l'humeur de leur partenaire. La personne qui a des apnées du sommeil est souvent décrite comme irritable. Nous sommes en train d'étudier les résultats d'une enquête menée avec Alliance apnées sur plus de 3 000 partenaires de lit de personnes apnéiques qui nous donneront plus d'informations sur le ressenti des partenaires.

Chez les enfants, le SAOS perturbe la vie des enfants et de leurs parents. Ce sont des enfants extrêmement agités la journée et qui ont souvent un retard scolaire. C'est difficile à vivre pour les parents.

TÉMOIGNAGES CROISÉS

Mattia Valtancoli, 39 ans et Géraldine Guimberteau (Bordeaux) qui a permis le diagnostic d'apnées du sommeil de son compagnon



Le traitement par PPC a changé notre vie!

Je n'avais pas l'impression d'avoir un problème de santé. Mais je dormais en fait tout le temps.

Mon entourage riait de mon manque d'envie perpétuelle et de mes réveils impossibles les matins. C'est ma compagne qui a permis le diagnostic de ma maladie. Elle était très gênée par mon ronflement impressionnant au point de ne plus dormir avec moi. Elle a fait des recherches et nous avons pris rendez-vous à la clinique du sommeil. Il s'est avéré que j'avais un SAOS très sévère avec 89 apnées par heure avec 80 micro-réveils et donc un sommeil pas du tout récupérateur. Depuis 4 ans, je suis appareillé et ma vie a changé du tout au tout. De 89 apnées par heure je suis passé à 3 apnées par nuit. J'arrive depuis à saisir l'instant présent, je sais ce que je suis en train de vivre. Je ne ronfle plus. Ma compagne peut à nouveau dormir avec moi. "

Le ronflement très fort de Mattia et son comportement la journée m'ont alertée quand je l'ai rencontré. Il était toujours en veille la journée, irritable et son ronflement était si fort que je quittais notre lit pour pouvoir dormir.



En faisant des recherches, j'ai vu qu'il pouvait avoir un syndrome d'apnées du sommeil. Le pneumologue qui a fait le diagnostic m'a dit que c'était rare que les personnes viennent d'elles-mêmes avec une suspicion de SAOS. Il m'a aussi dit que j'avais sauvé la vie de mon compagnon en permettant le diagnostic. Depuis qu'il est traité par PPC, je peux dormir avec lui et même le bruit de la machine me berce! Ce qui a changé notre vie de couple et de famille c'est aussi que l'humeur de Mattia est très différente. Il est moins irritable et nous en rions en famille."

04 • La lettre du Souffle • Février 2021 • Fondation du Souffle • Fondation du Souffle • Février 2021 • La lettre du Souffle • 05

La prise en charge des apnées du sommeil en 2021



Échanges avec le docteur Sandrine Launois-Rollinat, pneumologue co-directrice du centre CEREVES Paris.

) Quelles sont les nouveautés en matière de prise en charge du syndrome des apnées du sommeil?

En termes de traitement par PPC, la nouveauté à signaler est la mise en place de règles de suivi plus strictes. Ces machines sont mises à disposition des patients par des prestataires de service qui surveillent pour l'instant la durée d'utilisation des machines pendant la nuit.

Or, ces machines permettent de collecter des informations autres que le temps d'utilisation. La Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) et la Société Française de Recherche et de Médecine du Sommeil (SFRMS) ont publié un arbre décisionnel de suivi du traitement par PPC afin d'assurer plus de rigueur et un meilleur suivi du patient. Cet arbre décisionnel permet d'exploiter les données fournies par la machine, indique les actions à mettre en place par le prestataire selon les informations (fuites, apnées résiduelles par exemple) et quand le médecin doit être alerté (lorsque le prestataire n'a pas pu mettre en place de solutions). Le but est d'arriver à un traitement mieux conduit, plus efficace, plus confortable.

En termes de chirurgie, il n'y pas de grandes nouveautés si ce n'est qu'un traitement commence à devenir plus accessible : la stimulation du nerf hypoglosse, qui innerve le muscle le plus fort de la langue.

Les impulsions électriques données au nerf hypoglosse libèrent l'espace derrière la langue au niveau du larynx. Ce traitement a les mêmes résultats que les orthèses. Deux dispositifs sont présents sur le marché : Inspire® et Génio®. En France, ces traitements ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale alors que ce traitement fait partie des traitements remboursés dans certains pays comme l'Allemagne. En France, Inspire® est disponible dans certains centres car des hôpitaux ont passé des accords avec Inspire® et l'implantent à des patients (CHU d'Angers et de Grenoble par exemple). Il est possible de bénéficier du dispositif Génio® dans le cadre d'une grande étude multicentrique en faisant partie du protocole clinique. Une demi-douzaine de centres y participe, dont ceux de Lille, Angers, Paris...

LES ENJEUX DE LA RECHERCHE



Échanges avec le professeur Frédéric Gagnadoux, pneumologue au CHU d'Angers responsable et président de la Société Française de Recherche et Médecine du Sommeil (SFRMS)

-) Sur quoi portent les différents axes de recherche ?
- 1. Mieux caractériser la maladie. Le premier niveau de recherche concerne le phénotypage des apnées du sommeil, de leur mécanisme et de leur retentissement. Cela consiste à créer des groupes de patients différents les uns des autres pour essayer d'avoir une approche thérapeutique personnalisée à chaque situation. L'étude des caractéristiques de l'individu, des symptômes et les résultats du polysomnographe indiquent la sévérité de la maladie. Les mécanismes physiopathologiques, responsables de la fermeture des voies aériennes pendant le sommeil, permettent de mieux cibler les traitements.
- Découvrir de nouvelles maladies associées au SAOS. Des travaux sont notamment faits pour évaluer si les apnées du sommeil peuvent favoriser le développement du cancer ou des maladies neuro-dégénératives.
- 3. Élargir la gamme des traitements du SAOS.

 Plusieurs traitements sont en cours d'évaluation :
 des systèmes de rééducation posturaux pour traiter
 de façon spécifique les patients dont les apnées sont
 strictement liées à la position dorsale, la stimulation
 du nerf hypoglosse qui innerve les muscles
 de la langue de façon électrique ou, plus récemment,
 avec une stimulation pharmacologique (un médicament
 traiterait alors le SAOS).

 Des essais cliniques sont actuellement en cours.
- 4. **Améliorer le diagnostic** qui se fait aujourd'hui avec un enregistrement du sommeil sur une seule nuit alors qu'on connaît de longue date la variabilité

alors qu'on connaît de longue date la variabilité inter-nuits des apnées du sommeil. L'objectif est de développer des outils plus simples de diagnostic, utilisables en ambulatoire sur plusieurs nuits comme on le fait pour les troubles du rythme cardiaque.

Bien consciente de l'importance de faire des recherches sur les apnées du sommeil, la Fondation du Souffle envisage de lancer un appel à projets de recherche dédié à cette pathologie au printemps 2022.

Personnes agées, enfants et apnées du sommeil

Les entants et les sujets âgés sont particulièrement concernés par le SAOS mais la maladie n'est pas assez diagnostiquée et traitée dans ces deux catégories d'âges.



Échanges avec le docteur Abdelkrim Dahane Gérontologue au Centre de Gérontologie les Abondances (Boulogne-Billancourt) et Référent troubles du sommeil du sujet âgé

LES PERSONNES AGÉES

Elles sont très touchées par le syndrome des apnées du sommeil mais sont sous-diagnostiquées et sous-traitées.

Cette pathologie est un énorme facteur de risque souvent négligé. La fréquence est de 25 % à partir de l'âge de 75 ans.

-) Les symptômes atypiques chutes, troubles amnésiques (NDLR de la mémoire) déclin cognitif rapide, glaucome, syndrome anxiodépressif peuvent conduire à un diagnostic autre que le SAOS.
 On rencontre la même difficulté pour les complications : troubles cardiovasculaires (HTA, maladie coronarienne, troubles du rythme...) et troubles d'ordre neuro-psychiatrique (déclin cognitif rapide, important syndrome anxieux, voire état dépressif). Ces éléments doivent conduire, chez la personne âgée, à la recherche d'un SAOS sous-jacent.
- Le diagnostic par la polysomnographie est difficile chez le sujet âgé, on lui préfère une polygraphie ventilatoire nocturne après une évaluation gériatrique globale (EGG). Des grilles de diagnostic validées en gériatrie facilitent un dépistage non invasif par l'observation de pauses respiratoires, de bruits de suffocations, d'éveils par un tiers lors du sommeil. On cible ainsi mieux les indications de la Polygraphie ventilatoire.
-) L'âge ne doit pas être un facteur limitant pour un traitement par PPC. Il faut en amont réaliser une évaluation gériatrique globale (EGG) pour évaluer la capacité du patient à observer le traitement. Les 3 premiers mois sont extrêmement importants pour le suivi. Sans suivi, le taux d'échec du traitement est de 30 % le premier mois.

Échanges avec le docteur Annick Andrieux Pneumo-pédiatre spécialisée dans les troubles du sommeil de l'enfant (Nouvelle clinique Bel-Air à Bordeaux)

CE QU'IL FAUT SAVOIR SUR LE SAOS CHEZ L'ENFANT

Le syndrome d'apnées du sommeil est fréquent chez les enfants et le traitement différent de celui des adultes.

Le syndrome d'apnées obstructives du sommeil touche 2 à 5 % des enfants tous âges confondus. Il se produit lorsqu'un obstacle vient gêner la respiration pendant le sommeil (hypertrophie des végétations adénoïdes et/ou des amygdales, mauvaise croissance de la mâchoire et/ou mauvais tonus de la langue, dans la plupart des cas).

Il reste sous-diagnostiqué chez l'enfant car mal connu. Les signes sont non spécifiques chez l'enfant. L'alerte provient d'un ensemble de symptômes. Les signes pendant la journée sont plus faciles à identifier : l'enfant est fatigué, cerné, pâlichon, a du mal à se lever le matin et, de façon paradoxale va être de plus en plus agité au cours de la journée au fur et à mesure que sa fatigue augmente. On observe une agitation motrice avec parfois des troubles du comportement (enfant qui pleure facilement, qui fait des crises de colère, est agressif), des troubles de l'attention et de la concentration. Ces troubles peuvent entraîner des difficultés d'apprentissage scolaire.

Les signes la nuit sont un ronflement ou une respiration forte bouche ouverte avec des efforts respiratoires, des réveils nocturnes, une position de sommeil avec cou en hyper extension, une transpiration importante.

Il faut savoir que le ronflement n'est jamais normal chez un enfant et doit toujours faire rechercher une cause.

Le diagnostic du syndrome des apnées du sommeil chez l'enfant est surtout clinique. Un bon interrogatoire et un bon examen clinique permettent de faire le diagnostic chez la majorité des enfants. Un enregistrement du sommeil (polysomnographie) est effectué seulement en cas de doute ou de maladies associées (asthme, épilepsie...).

Le traitement dépend de la cause : traitement ORL, rééducation oro-maxillo-faciale avec un kinésithérapeute ou un orthophoniste, traitement orthodontique. L'enfant rentre dans un parcours de soin personnalisé qui se fait en inter-disciplinaire.

06 • La lettre du Souffle • Février 2021 • Février 2021 • La lettre du Souffle • O7

Nomination de Catherine Monnier au poste de Directrice Générale de la Fondation du Souffle



Jean-Baptiste Mollet, Directeur général de la Fondation du Souffle depuis 2011, vient de faire valoir ses droits à la retraite.

Alors qu'il était DG du CNMR depuis 2003, il a travaillé avec le Pr Huchon à la création de la Fondation du Souffle en 2011 et a pris la direction de cette jeune structure pour en faire la seule fondation totalement dédiée aux maladies respiratoires.

Jean-Baptiste Mollet ne quitte pas vraiment le navire car il reste conseiller et bénévole à la Fondation. C'est l'occasion de le remercier vivement pour son engagement et sa contribution à la naissance et au développement de la Fondation.

Catherine Monnier, qui occupait le poste de Secrétaire Générale à la Fondation depuis septembre 2019, a pris sa succession au 1^{er} janvier 2021.

Diplômée de l'EM Lyon, Catherine Monnier a débuté sa carrière dans le secteur marchand chez Danone, Henkel, Mondelez, Orange. En 2003, elle donne une nouvelle direction à son parcours professionnel et rejoint l'univers de l'intérêt général pour occuper successivement les postes de Directrice des Ressources à la Fondation pour la Recherche Médicale puis de Déléguée Générale du Fonds Adie pour l'entrepreneuriat populaire.

Également très engagée à titre bénévole, Catherine Monnier s'est investie auprès du Centre Français des Fonds et Fondations dont elle a été Vice-présidente jusqu'en 2018 ainsi qu'à l'Association Française des Fundraisers dans le Comité de pilotage du Séminaire 2019. Aujourd'hui, elle est membre du Comité "Acteurs clé de changement et démarches territoriales" au sein de la Fondation de France.

Un parcours riche d'expériences diverses qui permet à la Fondation du Souffle de continuer sa transformation au service de la lutte contre toutes les maladies respiratoires.

NOUVEAUTÉ 2021 : UNE CAMPAGNE SUR LES APNÉES DU SOMMEIL !

Plus de 3 millions de Français sont touchés par les apnées du sommeil, c'est une des maladies respiratoires la plus fréquente. Pourtant elle reste peu connue, mal diagnostiquée, et peu présente dans les communications à destination du grand public.

C'est pourquoi nous avons décidé de lui consacrer le dossier scientifique de la première de Lettre du Souffle de cette année 2021. Nous avons également conçu de nouveaux documents d'information à destination du grand public : une brochure, un poster reprenant les chiffres et éléments clés de la maladie. Ils sont mis à votre disposition sur notre site internet www.lesouflle.org et seront distribués lors d'événements organisés par les Comités sur tout le territoire.





La Fondation du Souffle, acteur de la solidarité

Face à l'épidémie de Covid-19, la Fondation du Souffle s'est mobilisée avec le CNMR pour venir en aide aux plus précaires en distribuant des Kits Covid.



Mardi 1^{er} décembre 2020 s'est tenue la seconde édition du Giving Tuesday, la journée internationale de la générosité. À cette occasion et pour répondre aux besoins engendrés par la crise sanitaire, la Fondation du Souffle a lancé une grande opération de collecte de fonds pour acquérir et distribuer aux personnes en situation précaire des kits sanitaires pour se protéger de la Covid-19.

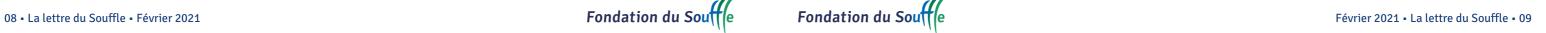
La distribution des kits a été assurée dans plusieurs villes de France (Paris, Montpellier, Pau...) par les comités départementaux. À chaque fois, accompagnés par des professionnels de santé afin de rappeler les bons gestes à adopter face au virus. Le gouvernement ayant étendu le port du masque aux plus jeunes, la Fondation a ajouté à ces kits des masques pour enfants. Chaque kit contenant des masques (adultes et/ou enfants), du gel hydroalcoolique, un savon et des mouchoirs jetables.

Cette opération a reçu le soutien de l'entreprise ADEXGROUP qui a fait don de 105 000 masques chirurgicaux. Nous les en remercions.

Encore un grand merci à tous les généreux donateurs de cette collecte exceptionnelle!

Face aux dernières évolutions de la crise et aux besoins toujours d'actualité, la Fondation du Souffle a décidé de prolonger cette opération. Vous pouvez nous adresser vos dons par courrier (Fondation du Souffle, 66 boulevard Saint-Michel, 75006 Paris) en précisant que vous souhaitez donner pour l'opération Kits Covid pour les plus précaires.





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.



"Je souhaite soutenir la Fondation du Souffle de façon régulière, comment faire ?" Mme Amandine B. du 74

Il vous suffit de compléter un bon de soutien régulier que vous trouverez dans nos courriers ou sur notre site. Vous indiquez le montant et la périodicité de votre don et joignez un RIB. Ainsi vous soutiendrez plus efficacement nos actions.

"Depuis quelques années, nous adressons notre don à la Fondation du Souffle. Mon cher époux a succombé après avoir été soigné depuis sa jeunesse des bronches fragilisées par une tuberculose survenue à l'âge de 23 ans. Pour vivre aussi longtemps, il a profité de bons traitements. Plutôt que des fleurs, nous avions dans le passé, prévu que nos amis choisiraient avec nous d'aider la Fondation du Souffle en faisant une collecte de dons au moment des obsèques"

Mme Micheline L. du 77

"Maman avait émis le souhait qu'il n'y ait pas de fleurs à ses funérailles, mais que soient faits des dons à la Fondation".

Merci à Danielle et Rebecca pour leur don : à l'occasion de décès de leur mère, Danielle et Rebecca ont organisé une cagnotte au profit de la Fondation du Souffle. Près de 700 € ont été reversés à la Fondation du Souffle.

Sachez que tout le monde peut créer une cagnotte au profit de la Fondation du Souffle, que ce soit pour des funérailles mais également pour un anniversaire, un mariage ou un départ en retraite. https://www.lesouffle.org/soutenez-lafondation-du-souffle/don-cagnottes/

L'assurance-vie, un don accessible à tous

L'assurance-vie est un produit d'épargne et de transmission de patrimoine. Au moment du décès, il garantit le versement d'un capital ou d'une rente au(x) bénéficiaire(s) désigné(s) dans le contrat. Les sommes portées sur un contrat d'assurance-vie ne font pas partie de la succession de l'assuré (art. L 132-12 C.assur.).

Comment souscrire une assurance-vie?

Il vous suffit de vous adresser directement à votre banque ou à tout autre établissement financier sans passer par un notaire.

) Puis-je désigner la Fondation du Souffle comme bénéficiaire de tout ou partie de mon assurance-vie ?

Oui c'est tout à fait possible. Il convient de bien préciser, dans les clauses du contrat, le nom et l'adresse exacte : Fondation du Souffle, 66 boulevard Saint-Michel, 75006 Paris pour être sûr que l'attribution du capital corresponde à vos volontés et éviter que le contrat ne tombe en déshérence (contrat dont les bénéficiaires n'ont pu être identifiés).

À tout moment, lors de la souscription ou ultérieurement, vous pouvez nommer la Fondation du Souffle bénéficiaire de votre assurance-vie.

Reconnue d'utilité publique, la Fondation du Souffle est habilitée à recevoir des capitaux provenant des contrats d'assurance-vie. Elle est exonérée de toute fiscalité : 100 % des capitaux de votre assurance-vie iront à la Fondation.

Comment être sûr(e) que la Fondation du Souffle sera informée qu'elle est bénéficiaire de mon contrat d'assurance-vie?

L'assureur a l'obligation de s'informer annuellement du décès éventuel de tous ses souscripteurs. Il a aussi l'obligation de rechercher le bénéficiaire désigné par le souscripteur pour verser le capital aux bénéficiaires dans un délai maximum. Vous pouvez bien entendu également informer la Fondation de vos dispositions.

Par exemple : M. Jean B. a désigné la Fondation du Souffle bénéficiaire de son contrat d'assurance-vie. Il veut que les fonds soient utilisés pour lutter contre les maladies respiratoires.

N'hésitez pas à nous adresser vos questions ou vos témoignages.

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





LE SOMMEIL DANS TOUS SES ÉTATS

Le 28 novembre 2019 se tenait, au Golf de la Prée de Marsilly (17), la première soirée "Le sommeil dans tous ses états" à l'initiative du docteur Claude Gendreau, pneumologue à La Rochelle, à l'époque Président du CDMR17.

Créée pour les médecins généralistes et spécialistes, les pharmacien(ne)s, les infirmier(e) s et kinésithérapeutes, sa vocation est de mettre en exergue la corrélation entre de nombreuses pathologies et les apnées du sommeil.

80 personnes ont participé à cette première édition et l'ont plébiscitée.

Organisée avec les prestataires d'oxygène, la soirée a permis aux participants de s'essayer à quelques travaux pratiques.

La Covid-19 a empêché la tenue de le seconde édition.

Espérons qu'en 2021, elle puisse se tenir avant l'été.



Fédération Française de Pneumologie La Fédération Française de Pneumologie-Conseil National de Pneumologie (FFP) est une instance dont la composition et les missions ont été récemment définies par décret.

À ce titre elle est régulièrement consultée par les autorités sanitaires avec lesquelles elle peut légalement contractualiser.

Elle fédère l'ensemble des forces vives de la pneumologie et sa gouvernance est assurée paritairement par des pneumologues salariés et libéraux.

Activement impliquée dans l'amélioration de l'organisation et de la qualité des soins pneumologiques les actions de la FFP bénéficient aux malades nécessitant des soins pneumologiques.

Deux actions illustrent concrètement les missions de la FFP:

- La FFP a élaboré le parcours officiel de Développement Professionnel Continu (DPC) des pneumologues. Le DPC répond à une obligation légale et déontologique pour tout médecin. L'objectif est d'assurer une prise en charge du patient selon les données actuelles de la science médicale grâce au maintien des connaissances et des compétences des médecins.
- L'Observatoire Sommeil de la Fédération de Pneumologie (OSFP) permet le suivi de 117 307 patients (chiffres décembre 2020) constituant ainsi la première base mondiale de données médicales concernant le Syndrome d'Apnées Hypopnées Obstructives du Sommeil (SAHOS).

Chaque malade bénéficie d'une prise en charge personnalisée et peut y participer en prenant connaissance des données liées à leur traitement par Pression Positive Continue (PPC). En créant, sur la base du volontariat, une interconnexion de leur propre carnet patient avec l'OSFP, chaque malade peut faire part du ressenti de son traitement à son médecin. Il est également possible d'interconnecter les données provenant d'objets ou de dispositifs médicaux connectés.

La Lettre du Souffle - Magazine trimestriel - Directeur de la Publication : Pr Bruno Housset - Rédaction : Fondation du Souffle. Dossier scientifique : Anne-Sophie Glover-Bondeau - Conception : nbcom et UP'co - Visuels © Adobe Stock - Imprimeur : Imprimerie GUEBLEZ, 197 rue du Général Metman, 57070 METZ - Dépôt légal : Février 2021.

Fondation reconnue d'utilité publique

66 bd St Michel - 75006 Paris Tél. : 01 46 34 58 80

E-mail: contact@lesouffle.org







En faisant un legs à la Fondation du Souffle, vous contribuez à donner aux générations futures une meilleure santé respiratoire.

Reconnue d'utilité publique, La Fondation du Souffle est habilitée à recevoir vos legs, donations et assurances-vie et est exemptée de tous droits de mutation.



BULLETIN DE GÉNÉROSITÉ

À retourner, accompagné de votre don, dans l'enveloppe non affranchie à : Fondation du Souffle - Libre réponse N° 80363 - 75281 Paris Cedex 06.



Fondation

ງ (ທ່, j'apporte mon soutien à la Fondation du Souffle.	Mes coordonnées
Je fais un don de :	□ Mme □ M.
□15 € □25 € □35 € □50 €	Nom
□ À ma convenance : €	Prénom
Je joins un chèque à l'ordre de la Fondation du Souffle	Adresse
Je règle par carte bancaire	
N°	
Expire fin (mois/année)	Code Postal Ville
3 derniers chiffres au dos de la carte	E-mail
Date / / Signature (obligatoire) :	☐ Je souhaite être informé/e des avancées de la du Souffle par e-mail.

RESPECT DE VOS DONNÉES PERSONNELLES

Nous collectons et traitons de manière informatisée les informations que vous nous transmettez. Elles sont destinées à l'usage exclusif de la Fondation du Souffle ainsi qu'à des tiers que nous mandatons pour réaliser l'envoi de votre recu fiscal, de votre lettre d'information et de nos campagnes d'appel à don. Ces données sont conservées uniquement pour la durée strictement nécessaire à la réalisation des finalités précitées. Vous pouvez contacter notre Délégué à la protection des données pour toute question concernant le respect de vos données personnelles à Mme Catherine Monnier.

En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée et du Règlement Européen de Protection des Données (RGPD), vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, de retrait, de portabilité et d'oubli relatif aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser au Siège de la Fondation du Souffle, 66 boulevard Saint-Michel, 75006 Paris.