

LA LETTRE DU Souffle

N°63

AOÛT 2011

SOMMAIRE

P 2-6 Notre grand dossier

Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP)

p3 HTAP : un diagnostic invasif

p4 HTAP : les traitements et la recherche

p5-6 Médiator®, HTAP et patients

P7 LES ACTUALITÉS DU CNMR

Communiquer : pour la JM de l'Asthme, une brochure du CNMR sur le thème du mieux voyager quand on est asthmatique **Agir** : contre le tabac, les engagements du CNMR lors de la JM sans tabac **Animer** : un bilan sur l'opération marche nordique menée en juin à Bercy avec la FFA.

P8 VOS QUESTIONS, NOS RÉPONSES

Nos experts répondent à vos questions.

Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP) Aidons la recherche pour la vaincre

On a pu lire récemment des articles dans la presse grand public sur l'hypertension artérielle pulmonaire. Pourquoi cet intérêt soudain pour cette maladie rare ? En partie à cause du scandale du Médiator®. A ce jour, 85 cas d'HTAP chez des patients ayant pris ce médicament sont en cours d'analyse. Cela n'est pas comparable avec le nombre de cas de valvulopathies imputées au Médiator® mais c'est suffisamment alarmant pour que nous soyons très vigilants sur le risque d'HTAP induites par les médicaments et autres produits toxiques. Au-delà de cette affaire, il nous faut continuer à informer sur l'HTAP, maladie pulmonaire rare mais grave.

HTAP, une maladie dont on ne guérit pas

L'HTAP est une maladie définie par une augmentation de la pression artérielle dans les artères qui relient le cœur aux poumons, aboutissant à une insuffisance cardiaque droite. Encore trop souvent aujourd'hui, la maladie est diagnostiquée à un stade tardif, ce qui empêche la mise en place précoce d'un traitement pour ralentir l'évolution de la maladie. La recherche a fait d'énormes progrès dans le monde et dans notre pays grâce aux dons et au dynamisme

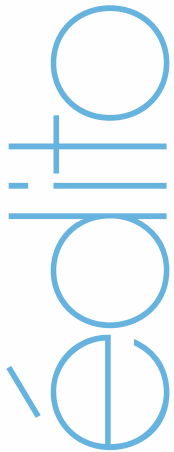
entraîné par le Plan national maladies rares. Nous disposons aujourd'hui de plusieurs traitements qui permettent d'améliorer la situation des patients. Mais pas d'un médicament pour guérir les malades. La recherche, fondamentale et clinique, est donc plus que jamais nécessaire. En 2010, une unité mixte de recherche a vu le jour. Son objectif ? La compréhension des mécanismes à l'origine de l'HTAP afin de développer une meilleure prise en charge clinique des patients.

Les maladies orphelines, un des combats du CNMR

Le CNMR a fait de la lutte contre les maladies orphelines un combat et s'attache à informer sur ces maladies mais aussi à soutenir la recherche. Le Comité contre les Maladies Respiratoires a ainsi récemment financé des travaux de recherches sur l'HTAP, portant sur « Conseil génétique et hypertension artérielle pulmonaire » ou encore « Hypertension artérielle pulmonaire : intérêt du dosage des marqueurs d'activation cellulaire et plaquettaire ». Il va continuer à être derrière les pneumologues qui luttent tous les jours pour soigner les malades, mieux comprendre cette maladie et enfin trouver un traitement pour guérir.

Pr Marc Humbert,

Inserm U999, Université Paris-Sud, Centre National de référence de l'Hypertension Pulmonaire Sévère, Hôpital Antoine Bécclère, Assistance Publique Hôpitaux de Paris. Président du Conseil Scientifique du CNMR.



NOTRE GRAND DOSSIER

Hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)

Par Anne-Sophie Glover-Bondeau

L'hypertension artérielle est une maladie rare mais grave qui touche les vaisseaux des poumons. Son diagnostic est encore trop souvent tardif. Zoom sur cette maladie « orpheline » que l'on ne sait pas encore guérir.

Qu'est-ce que l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) ?

L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est une maladie rare provoquée par une augmentation de la pression artérielle dans les artères qui relient le cœur aux poumons, les artères pulmonaires, aboutissant à une insuffisance cardiaque droite. Dans l'HTAP, la pression artérielle pulmonaire moyenne est égale ou supérieure à 25 mm Hg au repos et à 30 mm Hg à l'effort (chez le sujet sain, cette pression est comprise entre 10 et 20 mm Hg). Les conséquences ? Un effet sur le ventricule droit - une des deux grandes cavités intérieures du cœur - qui reçoit le sang veineux par l'oreillette droite et le propulse vers les poumons par l'artère pulmonaire. A long terme, cela peut entraîner une insuffisance cardiaque, et même la survenue d'un arrêt cardiaque brutal lors d'un effort. C'est une affection de longue durée prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale.

Les symptômes de l'hypertension artérielle pulmonaire

Les symptômes ne sont pas spécifiques et ne sont ressentis fortement qu'après une longue évolution de la maladie vasculaire pulmonaire. Il faut en effet qu'il y ait au moins 70% des petits vaisseaux obstrués pour avoir

des symptômes. « Le signe le plus important est l'essoufflement progressif » indique le Pr Marc Humbert, Directeur de l'Unité Inserm U999, pneumologue à l'Hôpital Antoine Bécclère, et au Centre de Référence pour l'Hypertension Pulmonaire Sévère, Clamart. Autres symptômes possibles : douleurs dans la poitrine, malaises à l'effort - le diagnostic est souvent fait dans ce cas -, œdèmes au niveau des jambes. « Ces signes sont souvent tardifs » explique le Pr Humbert.

Zoom Histoire

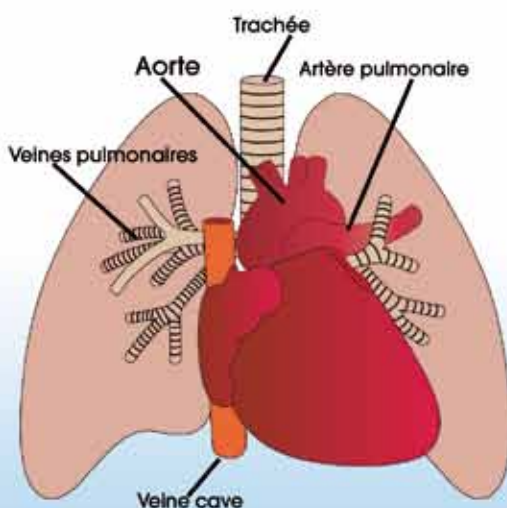
L'HTAP a été identifiée pour la première fois en 1891 par le Dr Ernst Von Romberg, comme une maladie rare et sévère, avec une insuffisance cardiaque droite, et une tolérance à l'effort très nettement diminuée. En 1951, est mis au point en pratique clinique l'examen qui permet de la diagnostiquer avec certitude : le cathétérisme cardiaque. André Cournand, médecin américain d'origine française, reçoit le prix Nobel de médecine en 1956 pour ses travaux sur la circulation pulmonaire.

Source : Dr Sabine Berthier, Rencontre régionale Bourgogne, 7 février 2009, Beaune, HTAP France et interview Pr Marc Humbert, 7 juin 2011

L'hypertension artérielle pulmonaire en chiffres

- La prévalence en France est estimée entre 15 et 25 cas pour un million et l'incidence entre 2 et 5 pour un million. Elle est plus fréquente chez les femmes de 30 à 50 ans.
- 10% des personnes atteintes de sclérodémie, maladie auto-immune, développent une HTAP.
- 0,5% des séropositifs pour le VIH, virus du SIDA, souffrent d'HTAP.
- « Environ 1 personne sur 10 000 ayant pris des médicaments coupe-faim (comme les dérivés de la fenfluramine, Isoméride®, Ponderal® et Médiator®) a un risque de développer une hypertension artérielle pulmonaire » indique le Pr Marc Humbert. Il ajoute : « Le nombre de cas de valvulopathies causées par le Médiator® serait beaucoup plus élevé ».
- En 2008 en France, plus de 2000 patients étaient sous traitement pour une HTAP (registre national de l'HTAP).

Source : interview Pr Marc Humbert, 7 juin 2011



Hypertension artérielle pulmonaire : un diagnostic invasif effectué en centre spécialisé

La détection de l'HTAP repose en particulier sur la réalisation d'une échographie cardiaque transthoracique couplée au Doppler pulsé (ETT). Cela permet d'explorer le cœur et le flux sanguin qui y circule. Si l'échographie fait évoquer l'existence d'une HTAP, il faut effectuer un cathétérisme cardiaque droit pour confirmer le diagnostic et reconnaître les mécanismes l'origine de l'hypertension pulmonaire. Cet examen consiste à introduire dans une grosse veine au bras, à l'aîne ou au cou, un long et fin tuyau (le cathéter) et à l'amener avec le flot sanguin jusqu'aux cavités cardiaques droites afin de mesurer les pressions et le débit. L'HTAP peut être :

• Pré-capillaire

l'HTAP est due à une maladie qui obstrue les vaisseaux pulmonaires. Elle peut être idiopathique lorsqu'aucune cause n'est trouvée, héritable (lorsque l'on retrouve certaines anomalies génétiques favorisant) ou associée à une maladie auto-immune comme la sclérodémie, une infection par le VIH, une maladie chronique du foie avec hypertension portale ou une malformation cardiaque. Elle peut aussi être la séquelle d'une embolie pulmonaire ou être liée à un manque chronique d'oxygène (broncho-pneumopathie chronique obstructive, fibrose pulmonaire, syndrome d'apnées du sommeil ou séjour prolongé en altitude...).

• Post-capillaire

l'HTAP est liée à une augmentation passive de la pression dans l'artère pulmonaire due à une insuffisance cardiaque gauche (infarctus du myocarde, troubles du rythme). La prise en charge et les traitements diffèrent selon les formes de la maladie.

HTAP et grossesse

La grossesse est formellement contre-indiquée pour les femmes atteintes d'HTAP. La grossesse entraîne en effet des modifications importantes de la circulation sanguine avec une augmentation du travail du cœur. Cela ne pourra pas être supporté par le cœur malade. Malgré les récents progrès de prise en charge, les risques de mortalité maternelle restent très élevés. Il faut donc avoir une contraception efficace et la plus adaptée à la situation médicale, en faisant particulièrement attention à certains médicaments qui peuvent réduire l'efficacité de la contraception par les oestroprogestatifs (pilule).

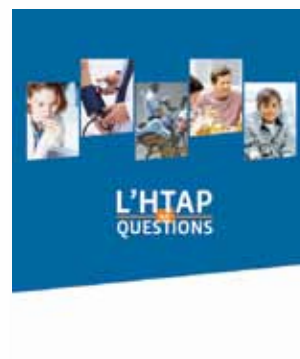
Source : brochure « Contraception et HTAP », HTAP France.

Un dépistage systématique pour les populations à haut risque de développer une HTAP

Certaines personnes à risque de développer une HTAP doivent passer une échographie cardiaque de dépistage. Il s'agit de :

- Personne atteinte d'une sclérodémie
- Parents du premier degré d'un patient atteint d'une HTAP familiale
- Personne ayant une mutation sur le gène BMPR2 connue
- Personne ayant une cardiopathie congénitale avec shunt gauche-droit
- Personne ayant une hypertension portale au moment du bilan prégreffe hépatique

Cela permet en particulier de mettre en place de façon précoce un traitement adapté



Pour en savoir plus...

L'HTAP en questions

coordonné par le Dr Irène Frachon, édité par HTAP France, 2008

Ce livre est disponible : au centre de référence de l'HTAP à l'Hôpital Antoine Béclière ainsi que dans l'ensemble des centres de compétences français. Vous pouvez demander un exemplaire à votre pneumologue ou votre cardiologue. Ce document est distribué gratuitement.

HTAP : les traitements, la recherche

Il n'existe pas à l'heure actuelle de traitements permettant de guérir l'hypertension artérielle pulmonaire. Cependant, la recherche de ces 30 dernières années a permis la mise en place de plusieurs traitements très utiles.

« Pendant très longtemps, nous limitions seulement les effets néfastes de la maladie. Grâce aux efforts de la recherche, nous avons identifié en moins de 30 ans trois voies de traitement des anomalies » indique le Pr Marc Humbert. Il y a aujourd'hui 7 médicaments sur le marché en France ciblant l'un de ces trois mécanismes de la maladie.

La plupart des traitements médicamenteux visent à arrêter ou à diminuer les processus qui obstruent les artères pulmonaires et provoquent l'augmentation de la pression.

1ère voie de traitement : les traitements par la prostacycline et ses dérivés

La prostacycline dilate normalement les artères pulmonaires et évite la formation de caillots sanguins. Elle est administrée par voie intraveineuse (époprosténol, Flolan®) « c'est le traitement de référence pour les formes les plus graves et entre 100 et 200 personnes sont traitées avec des injections continues intraveineuses en

France » explique le Pr Marc Humbert. Les dérivés de la prostacycline peuvent être aussi administrés par voie inhalée (iloprost, Ventavis®) et par voie sous-cutanée (tréprostinil, Remodulin®). « On essaie aujourd'hui de développer des comprimés » annonce le Pr Humbert.

2ème voie de traitement : le monoxyde d'azote (inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5)

Les inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5 (sildénafil, Revatio®, tadalafil, Adcirca®) dilatent les artères pulmonaires en augmentant la concentration intracellulaire de GMP cyclique. Ces médicaments sont pris par voie orale et sont prescrits en France.

3ème voie de traitement :

Antagonistes des récepteurs de l'endothéline

Les antagonistes des récepteurs de l'endothéline (bosentan, Tracleer®, ambrisentan, Volibris®) contribuent à dilater les vaisseaux et à diminuer le développement des muscles vasculaires pulmonaires. Ces médicaments sont pris par voie orale et prescrits en France.

Ces trois types de médicaments sont souvent associés dans la prise en charge des patients les plus sévères. Si la maladie est très sévère et réfractaire au traitement médical maximal, la transplantation pulmonaire ou cardiopulmonaire est envisagée. Mais seulement 40 malades souffrant d'HTAP sont transplantés chaque année en France, nous informe le Pr Marc Humbert.

HTAP, où en est la recherche ?

La recherche en France sur l'HTAP est dynamique. Entre autres, l'Unité mixte INSERM/Université Paris-Sud U999 "hypertension artérielle pulmonaire physiopathologie et innovation thérapeutique", créée le 1er janvier 2010, a pour objectif de mieux comprendre et mieux traiter l'HTAP. « Pour cela, nous faisons de la recherche fondamentale et de la recherche clinique. Nous avons un grand registre national avec des informations médicales sur plusieurs milliers de malades, ce qui nous permet d'avoir des résultats très intéressants pour l'ensemble de la communauté » indique le Pr Marc Humbert. L'équipe publie très régulièrement des articles dans les grandes revues médicales.

Principaux travaux de recherche clinique :

- Développer un registre national électronique sur l'HTAP
- Analyser les différentes formes d'HTAP et étudier les caractéristiques cliniques, hémodynamiques et fonctionnelles de ces patients,
- Soutenir l'innovation thérapeutique et les essais thérapeutiques.



Témoignage

Hortense T. 40 ans

« J'ai eu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire il y a un peu plus de trois ans. J'étais fatiguée, je respirais par la bouche, j'étais de plus en plus essoufflée. On m'a dit que c'était psychosomatique. Je savais bien que j'avais quelque chose, j'étais très sportive et je ne sentais plus mon corps. Puis, mon état a empiré brutalement.

J'ai pris 12 kilos en 15 jours. J'ai été transportée à l'hôpital et mise en réanimation. Après mon scanner, le cardiologue est venu me voir et m'a parlé de greffe cœur-poumons avant de me dire que j'avais une hypertension artérielle pulmonaire. Je n'ai pas eu de greffe heureusement mais ai été rapidement mise sous association de deux traitements. J'ai une pompe qui me délivre en continu un de mes deux médicaments. Aujourd'hui, je mène une vie quasi-normale : je travaille, mais je ne peux plus faire de sport ni me baigner... »

Médiator® et hypertension artérielle pulmonaire

Les coupe-faim (anorexigènes) ont une toxicité sur les valves cardiaques mais peuvent aussi induire des hypertensions artérielles pulmonaires. Dernier en date mis en cause, le Médiator®, pour lequel 85 cas d'hypertension artérielle pulmonaire sont en cours d'évaluation.

Interview du Dr Irène Frachon, pneumologue au CHU de Brest, auteur de Médiator 150 mg, Combien de morts ?

LS : Quand le lien entre HTAP et coupe-faim a-t-il été fait ?

Dr Frachon : Dès les années 1970, avec la consommation d'aminorex® (coupe-faim anorexigène d'action centrale, dont la structure est proche de celle des amphétamines) en Suisse, Autriche, Allemagne. Il y a eu une importante épidémie d'hypertension artérielle pulmonaire très grave rapportée à l'Aminorex®. L'Aminorex® a été retiré du marché. Cela a marqué les esprits et donné lieu à une première réunion internationale sur l'hypertension artérielle pulmonaire.

LS : Quid des liens entre Médiator® et hypertension artérielle pulmonaire ?

Dr Frachon : Pour l'Isoméride®, nous savons que le risque statistique est d'environ 1 personne malade sur 10 000 exposées. On ne sait pas quel est le niveau de risque pour le Médiator® mais on sait en tout cas qu'il existe. On a rapidement pensé qu'il y avait un risque car le Médiator® et l'Isoméride® font partie de la même classe de médicaments. Dès les années 1975, il y a eu des cas d'HTAP chez des personnes qui avaient pris ces deux médicaments en même temps. Le premier cas d'HTAP lié uniquement au Médiator® a été recensé en 1999. Depuis, 85 cas sont en cours d'évaluation mais nous ne les avons sûrement pas tous identifiés.

LS : Pourquoi ces médicaments ont de tels effets ?

Dr Frachon : Tous ces médicaments ont une structure commune, celle de l'amphétamine. Quand on absorbe un comprimé, il se forme dans l'organisme le même métabolisme toxique, au même moment, qui aboutit à la constitution de norfenfluramine. Ce poison se fixe sur les valves du cœur ou les vaisseaux du poumon pour les abîmer.

LS : Se pose la question d'autres médicaments qui

pourraient être facteurs de risque d'HTAP...

Dr Frachon : Il y a récemment un médicament efficace contre la leucémie myéloïde chronique qui a été incriminé dans la survenue de cas d'hypertension artérielle pulmonaire : le Sprycel® (dasatinib). Bien sûr, il faut bien voir le rapport entre le bénéfice des médicaments incriminés et leur risque. Lorsque les médicaments sont très utiles il faut prévoir un plan de gestion du risque. Lorsque le médicament est peu efficace voire inefficace, son retrait est logique, comme cela a été le cas avec le Médiator® et les coupe-faims Isomeride® et Ponderal®. Le Pr Marc Humbert fait un travail avec sa cohorte de patients afin de voir si d'autres médicaments pourraient être responsables d'HTAP. Il faut en effet rester très vigilant car c'est une maladie grave.

A retenir

Au total, 5 millions de Français ont, de 1976 à fin 2009, consommé du benfluorex (Médiator®), médicament réservé aux diabétiques en surpoids mais très utilisé comme coupe-faim. Le premier cas d'HTAP pré-capillaire associée à la prise isolée de benfluorex (Médiator®) identifié par le centre de référence de l'hypertension pulmonaire sévère date de 1999. Entre 1999 et mars 2011, 85 cas d'hypertension pulmonaire associée à une exposition au benfluorex (Médiator®) ont été diagnostiqués par le réseau français. Ces personnes ont été exposées à ce médicament 30 mois en moyenne (2 à 180 mois).

Plusieurs milliers de cas de valvulopathies seraient liés à la prise de ce médicament.

Source : rapport benfluorex (Médiator®) et hypertension pulmonaire, Rapport provisoire du Centre de Référence de l'Hypertension Pulmonaire Sévère, Hôpital Antoine Béclère, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Université Paris-Sud & INSERM U999, Clamart, France, (cas référencés de juin 1999 à mars 2011), 9 avril 2011 ; interview Dr Irène Frachon, 17 juin 2011



Pour en savoir plus...

Médiator 150 mg, Combien de morts ?

Dr Irène Frachon, Médiator 150 mg, Editions dialogues.fr, juin 2010.

HTAP et Médiator® : le combat des patients

Le 16 novembre 2010, l'AFSSAPS recommandait « aux patients ayant pris du Médiator® pendant une période d'au moins 3 mois au cours des 4 dernières années de commercialisation (entre 2006 et 2009), de consulter leur médecin traitant afin qu'il recherche à l'interrogatoire et l'examen clinique, tout symptôme ou signe évocateur d'une atteinte valvulaire ».



Cette démarche concerne les patients qui n'auraient pas eu une consultation à la suite des recommandations émises par l'AFSSAPS en novembre 2009, au moment du retrait du médicament du marché.

Pour ceux qui souffrent d'une pathologie liée à la prise de ce médicament - une valvulopathie (atteinte des valves cardiaques) ou une hypertension artérielle pulmonaire, est venu le moment de l'indemnisation. L'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité, dans la nuit du vendredi 10 juin au samedi 11 juin 2011, le

dispositif d'indemnisation des victimes du Médiator®. Le déroulement? Dépôt des dossiers auprès de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (Oniam). Ceux-ci seront examinés par un collège d'experts qui devra préciser la nature et l'étendue des dommages ainsi que le lien avec le médicament. Ensuite, le laboratoire Servier, fabricant du Médiator®, devra, dans un délai de trois mois, faire une offre d'indemnisation à la victime. Si le laboratoire ne propose rien ou une somme jugée insuffisante, la victime pourra s'adresser à l'Oniam, qui lui versera son indemnisation. Ensuite, cet organisme se retournera vers la justice pour obtenir du laboratoire le remboursement de la somme versée. Ce dispositif devrait être opérationnel en septembre 2011.

Merci aux Pr Humbert et Pr Huchon, au Dr Frachon pour le soin apporté à la relecture de ce dossier.

Fiche santé N°18

Que dois-je faire si j'ai pris du Médiator® ?

Explications du Dr Irène Frachon, pneumologue au CHU de Brest

Tout d'abord, si vous êtes aujourd'hui en bonne santé alors que vous avez pris du Médiator®, ne vous inquiétez pas, vous allez rester en bonne santé.

Faites-vous examiner par un médecin. Si celui-ci a un doute ou si votre examen n'est pas normal, le seul examen complémentaire à faire est une échographie du cœur. Si celle-ci ne révèle pas d'anomalies, notamment au niveau des valves cardiaques, soyez rassuré, cela ne devrait pas changer. A noter : ces lésions au niveau du cœur sont rares, 95% des personnes passant cette échographie cardiaque seront rassurées.

Pour ceux qui seraient victimes du Médiator®, il y a deux choses à faire :

Constituer son dossier (il est possible de se faire

aider) : récupérer les attestations de prise de Médiator®, soit les ordonnances, soit les attestations du médecin ou du pharmacien, le bilan de l'échographie cardiaque et les éventuels comptes-rendus d'hospitalisation.

Attendre l'ouverture du fond d'indemnisation. A surveiller sur le site de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (Oniam). Le fond d'indemnisation des victimes devrait être ouvert d'ici la rentrée.

Enfin, si vous voulez porter plainte au pénal, renseignez-vous auprès des associations ou des avocats qui s'occupent des victimes.

Plus d'informations sur le site de l'ONIAM

<http://www.oniam.fr/missions/mission-8/les-reponses-a-vos-questions/>

Rappel : seul votre médecin peut poser un diagnostic

L'actualité du CNMR

Les rendez-vous du souffle

Bilan de la JM asthme du 3 mai 2011

Cette journée a pour objectif d'informer et de sensibiliser le public et les malades sur l'asthme. Le thème de 2011 : « Asthmatiques, des conseils pratiques pour bien voyager ». A cette occasion, le CNMR a créé et diffusé un nouveau dépliant consacré à Voyages, vacances et asthme. [Si cette brochure vous intéresse, vous pouvez la commander auprès du CNMR.](#)



Bilan de la JM sans tabac du 31 mai 2011

Cette édition 2011 avait pour thème « La Convention-cadre pour la lutte anti-tabac ». Entrée en vigueur en février 2005, la Convention-cadre pour la lutte anti-tabac de l'OMS est le premier traité global de santé publique. Son objectif ? Réduire le tabagisme au niveau mondial. Le CNMR s'inscrit comme acteur de l'application de cette convention:

- en intervenant avec les partenaires de l'Alliance auprès des pouvoirs publics pour que les réglementations destinées à limiter le tabagisme soient décidées et appliquées. Le CNMR est notamment en faveur des paquets neutres, uniformes et unicolores ne permettant plus aux fabricants d'utiliser le paquet comme support marketing (le premier pays dans lequel ces paquets verront le jour sera l'Australie en 2012) et de la vente sous le comptoir (au lieu d'alignements de paquets bien visibles) car ces deux mesures seraient favorables, en particulier, à la diminution de l'incitation au tabagisme des jeunes.
- en réalisant des actions de prévention notamment auprès des jeunes et des actions d'accompagnement à l'arrêt.

Autres actus tabac

Dominique Bacrie, Responsable Coordination Réseau et Education Sanitaire, a participé en tant qu'intervenante à la 12ème rencontre de l'APPRI-maternité sans tabac les 12 et 13 mai à Marseille sur le thème « Adolescentes, étudiantes et addictions : marketing, images de la femme et système de soin » et à une émission

sur le thème « Les jeunes franciliens et le tabagisme » le 16 mai sur BFMTV.



Bilan de la marche nordique des 18 et 19 juin à Bercy avec la FFA

La marche nordique, qui se pratique à l'aide de bâtons en fibre de carbone, est une activité accessible à tous. Elle possède de nombreux bienfaits sur la santé comme, l'oxygénation et une sollicitation jusqu'à 85% des chaînes musculaires. Les 18 et 19 juin 2011 avait lieu pour la troisième année consécutive au parc de Bercy la Marche Nordique Découverte. Au programme : initiations à la marche nordique, évaluation de la condition physique pour adultes et seniors, test VMA (calcul de la Vitesse Maximale Aérobie) à destination des runners ; et Kid Stadium : mini-stade de découverte de l'athlétisme pour les 6-12 ans. Des diététiciens-nutritionnistes, des médecins de la FFA et le Comité contre les Maladies Respiratoires ont répondu à toutes les questions du public et réalisé des mesures du souffle.

Elle possède de nombreux bienfaits sur la santé comme, l'oxygénation et une sollicitation jusqu'à 85% des chaînes musculaires. Les 18 et 19 juin 2011 avait lieu pour la troisième année consécutive au parc de Bercy la Marche Nordique Découverte. Au programme : initiations à la marche nordique, évaluation de la condition physique pour adultes et seniors, test VMA (calcul de la Vitesse Maximale Aérobie) à destination des runners ; et Kid Stadium : mini-stade de découverte de l'athlétisme pour les 6-12 ans. Des diététiciens-nutritionnistes, des médecins de la FFA et le Comité contre les Maladies Respiratoires ont répondu à toutes les questions du public et réalisé des mesures du souffle.



MOON ZOO Soutien

Recherche sur l'HTAP

Plusieurs équipes de chercheurs ont pu bénéficier de notre soutien financier pour des recherches axées sur l'hypertension artérielle pulmonaire :

> L'équipe du Pr Hervé Guénard, du CHU Haut Lévêque, à Bordeaux. Son thème : « Effets des traitements vasodilatateurs pulmonaires sur le volume et la distensibilité des capillaires pulmonaires de l'HTAP »

> L'équipe du Pr Ari Chaouat, du Service de pneumologie du CHU de Strasbourg. Son thème : « Hypertension artérielle pulmonaire : intérêt du dosage des marqueurs d'activation cellulaire et plaquettaire ».

> L'équipe du Dr Barbara Girerd, de l'Hôpital Antoine Bécère à Clamart. Son thème : « Conseil génétique et hypertension artérielle pulmonaire »

VOS QUESTIONS, NOS RÉPONSES

Vous êtes toujours aussi nombreux à nous transmettre vos questions (par courrier, par téléphone, par mail, via notre site internet) et nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à cette rubrique. Nous sommes désolés de ne pouvoir diffuser toutes les réponses aux questions qui nous arrivent.

Question posée par mail sur
contact@lesouffle.org

Mr et Mme M. du 67

J'ai découvert votre site en faisant des recherches sur la maladie de Kartagener. Mon ami a 30 ans, il est atteint d'un situs inversus et du syndrome de Kartagener. Aujourd'hui, nous souhaitons avoir des enfants et nous savons que cela ne sera peut être pas facile...Lui s'était résigné à ne pas en avoir du fait de sa maladie et n'a donc jamais cherché à en savoir plus sur sa fertilité jusqu'à aujourd'hui. Lorsqu'il m'a appris que son syndrome pouvait être lié à une stérilité, j'ai commencé à faire des recherches pour comprendre le problème. J'ai trouvé des articles expliquant que la stérilité est liée à une immobilité des spermatozoïdes mais que la fécondation in vitro fonctionne quand même, mais dans quelle mesure ? Cette maladie étant rare, j'ai peu de données et j'aimerais savoir si la mobilité des spermatozoïdes est forcément atteinte dans le cas de kartagener, si non, dans quel pourcentage ? Connaissez-vous des couples concernés par le problème, quels recours ont-ils eu pour procréer ? Cela nous soulagerait de pouvoir partager notre expérience avec d'autres couples. En vous remerciant pour les informations que vous pourrez nous apporter, peut être y a-t-il des personnes atteintes de la maladie prêtes à en discuter par mail ?

Réponse du Pr Huchon

Avoir un enfant est possible par fécondation avec ICSI. Une première approche est une consultation de conseil génétique. Nous publions votre question dans son intégralité dans l'espoir que des personnes souhaiteront entrer en contact avec vous.

Question Consultation Donateurs : **Mr T. du 75**

Existe-t-il des maladies respiratoires provenant de déficience cérébrale ? Bon courage dans votre combat.

Réponse du Pr Huchon

Non pas directement, mais des conséquences de maladies cérébrales peuvent être à l'origine de complications respiratoires, par exemples des fausses routes à l'origine, d'infection respiratoire ou de difficultés respiratoire (parkinson).

Question posée par mail sur contact@lesouffle.org : **Mr T. du 69**

Qu'est ce qu'est, exactement, la spirométrie?

Réponse du CNMR

Il s'agit d'un test médical pour contrôler la fonction des poumons. Le but d'une spirométrie est de contrôler la fonction ventilatoire. Elle est basée sur la mesure des volumes mobilisables et des débits. L'appareil utilisé est appelé spiromètre. C'est un appareil muni d'un embout en caoutchouc dans lequel le patient doit souffler à fond. Il est destiné à mesurer directement les changements de volume des poumons. Cet examen est particulièrement utile pour la détection de la BPCO.

Question posée par mail sur contact@lesouffle.org :

Mme I. du 57

Je me permets de vous contacter car j'habite à côté d'un marbrier qui travaille à ciel ouvert. Le vent répand les poussières de marbre chez nous. J'aurais aimé savoir si des dangers sont connus pour une exposition non professionnelle aux poussières de marbre, notamment auprès des jeunes enfants.

Réponse du Pr Denis Charpin, Président du CDMR 13

A ma connaissance, la possibilité d'une contamination indirecte par les poussières de marbre, qui sont faites de particules de silice, n'a pas fait l'objet de travaux scientifiques, comme cela a été le cas des poussières d'amiante. L'atteinte respiratoire possible chez les marbriers est par contre bien connue : il s'agit de la silicose.

**Merci de votre intérêt pour la Lettre du Souffle,
merci de votre engagement à nos côtés.**

**Professeur Gérard Huchon
Président du CNMR**