

LA LETTRE DU Souffle N°45

SOMMAIRE

P2-5 NOTRE GRAND DOSSIER

Les maladies pulmonaires rares et/ou orphelines.

p3 La Sarcoïdose.

p4 La Lymphangioliomyomatose.

p5 La Dyskinésie ciliaire primitive.

P6 L'ÉVÈNEMENT

Une victoire historique contre l'industrie du tabac.

P7 NOS ACTUALITÉS

Le site Internet, l'exposition 80 ans de la campagne du timbre et le legs Lymphangioliomyomatose.

P8 VOS QUESTIONS, NOS RÉPONSES

Notre nouvelle rubrique interactive.

Un peu d'air frais dans notre combat pour le souffle.

Février est le mois où traditionnellement nous commençons à matérialiser nos objectifs. L'un de ceux-ci, d'importance, a pour axe les maladies pulmonaires orphelines et rares. Nous tenterons de vous faire percevoir dans cette lettre au format nouveau, les difficultés que rencontrent les patients qui en sont atteints et qui vivent en permanence comme à bout de souffle...

Maladies rares, mais nombreux malades,

Il faut savoir qu'il y a plus de 7 000 maladies rares. Celles-ci touchent plus de 3 millions de Français. On dénombre plus de 100 pathologies pulmonaires parmi ces maladies rares. Tous les malades ont en commun un sentiment d'isolement et se sentent abandonnés par le monde médical. Voilà pourquoi nous estimons que c'est un important problème de Santé Publique.

Au CNMR, nous nous sommes donnés pour tâche de faire connaître les maladies pneumologiques rares, afin de mieux les combattre.

Mais février 2007 restera pour nous le mois d'un objectif atteint : **il est désormais interdit de fumer dans les lieux publics en France.**

Le CNMR, qui a fermement soutenu ce projet, ne peut que se réjouir. Dès le 1er février, dans tous les lieux fermés et couverts accueillant du public ou constituant des lieux de travail, dans les établissements de santé, dans l'ensemble des transports en commun, ainsi que dans les écoles, collèges et lycées, il sera interdit de fumer.

Seul bémol, il faudra attendre janvier 2008 pour que cette interdiction soit également valable dans les débits de boisson, hôtels, restaurants, débits de tabac, casinos, cercles de jeux et discothèques. Ceci afin de leur permettre l'aménagement éventuel d'un espace fumeur.

Le fait de fumer dans ces lieux sera sanctionné par une amende de 68 euros. Quant à ceux qui favoriseraient la violation de l'interdiction de fumer ou qui ne mettraient pas en place les normes applicables aux emplacements réservés aux fumeurs ainsi que la signalétique y afférent, ils seront passibles d'une contravention forfaitaire à 135 euros. Espérons que cette loi sera correctement appliquée. Pour que les chiffres de 66 000 décès liés au tabac et 5 000 décès dus au tabagisme passif baissent enfin.

Cette victoire pour le CNMR et ses adhérents ne nous fait pas oublier les autres malades respiratoires. Ce que nous faisons en consacrant cette Lettre du souffle aux maladies respiratoires orphelines. Nous ne doutons pas encore une fois de votre soutien dans ce combat.

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

**Professeur Gérard Huchon
Président du CNMR**



NOTRE GRAND DOSSIER

les maladies pulmonaires rares et/ou orphelines

Leur point commun ? Des noms imprononçables, inconnus, beaucoup de souffrances physiques et psychologiques. Et, surtout, des malades orphelins, qui se sentent publiés, entre errance diagnostique et isolement. Les maladies orphelines pulmonaires rares représentent à elles seules plus de 100 pathologies. Depuis quelques années, les recherches se font plus nombreuses. Cependant, un énorme travail reste à faire. Auquel nous devons de participer.

Définition et chiffres

Le seuil européen retenu pour parler d'une maladie rare est de moins d'une personne atteinte sur 2000. On dénombre plus de 7000 maladies rares. Elles tou-

chent plus de 3 millions de Français. Orphelin est le terme utilisé pour désigner les maladies délaissées par les acteurs de la santé : pas ou très peu de recherches, pas de traitement et désintérêt de l'industrie pharmaceutique. Plus spécifiquement, les maladies orphelines pulmonaires regroupent plus d'une centaine d'affections qui peuvent toucher les bronches, les alvéoles pulmonaires, les vaisseaux sanguins ou le tissu interstitiel du poumon.

Des maladies oubliées

Les malades se sentent abandonnés par le monde médical. Les maladies orphelines sont peu connues des médecins, du grand public également. Le diagnostic peut prendre des mois, voire des années. Parcours du combattant pour le malade et pour ses proches. Et une fois ce diagnostic posé, il n'existe souvent pas de traitement efficace. Les malades ne connaissent personne dans le même cas et se sentent isolés. Aussi, tous disent le soulagement d'échanger avec d'autres personnes atteintes de la même pathologie. Rompre l'isolement est déjà un grand pas. D'où l'importance de faire connaître ces maladies.

Un effort récent

Depuis quelques années, les chercheurs s'intéressent plus aux maladies orphelines. Et, ce, pour plusieurs raisons. Tout d'abord parce que de nouveaux outils diagnostiques existent, et ensuite parce que les patients demandent de plus en plus un diagnostic précis, en particulier ceux qui se renseignent sur l'Internet. D'autre part, l'émergence d'associations de patients a aussi joué un rôle dans cet intérêt nouveau. Celles-ci influencent les institutions de santé. L'Union européenne a adopté ces dernières années une politique active dans le domaine des maladies rares. Il reste à développer de véritables stratégies de santé publique pour améliorer la prise en charge des patients, créer des centres de compétence et encourager la recherche.

Les impératifs de la recherche

La recherche médicale sur les maladies pulmonaires rares doit se faire sur trois axes : recherche épidémiologique (collecte de données, définition des maladies), recherche clinique (envisager et valider des stratégies thérapeutiques) et recherche fondamentale (connaître mécanismes et causes de chacune de ces maladies). Les différentes étapes de recherche nécessitent des crédits élevés pour la mobilisation d'équipes pluridisciplinaires. Les associations de Santé Publique doivent être en première ligne pour jouer un rôle d'information, de sensibilisation et d'aide à la recherche. Afin qu'un jour, plus aucun malade pulmonaire ne reste orphelin.



Anne-Sophie Glover-Bondeau



Maladies pulmonaires orphelines

Plus de 100 maladies ont été répertoriées dont :

Maladies pulmonaires hyperéosinophiliques :

- Aspergillose bronchopulmonaire allergique
- Syndrome de Churg et Strauss
- Pneumopathie chronique idiopathique à éosinophiles (maladie de Carrington)

Maladies vasculaires pulmonaires :

- Maladie de Wegener
- Maladie de Behçet avec atteinte pulmonaire
- Maladie de Takayasu avec atteinte pulmonaire
- Maladie de Rendu-Osler

Bronchiolites :

- Bronchiolite oblitérante proliférative avec pneumopathie organisée
- Bronchiolite oblitérante constrictive avec trouble ventilatoire obstructif

Syndromes hémorragiques alvéolaires :

- Polyangéite microscopique
- Syndrome de Goodpasture
- Hémorragie alvéolaire d'agent étiologique déterminé

Maladies lymphangiomateuses et musculoproliférantes :

- Lymphangioléiomyomatose
- Atteinte pulmonaire de la sclérose tubéreuse de Bourneville

Autres maladies :

- Sarcoidose
- Hypertension artérielle pulmonaire primitive
- Lipoprotéinose alvéolaire
- Dyskinésie ciliaire primitive...

LA SARCOÏDOSE

Sarcoïdose ? Derrière ce nom se cache une maladie inflammatoire aussi rare que sournoise dont le diagnostic est difficile à poser. En raison de sa fréquence, elle se situe à la limite des critères définissant une maladie orpheline (environ une personne sur 2500 est atteinte). Mais elle en est proche par sa complexité et les difficultés qu'elle peut occasionner.

La sarcoïdose est caractérisée par la présence de petites zones de tissu inflammatoire appelées "granulomes". Son étiologie reste inconnue, même si différentes hypothèses ont été évoquées, en particulier une prédisposition génétique et/ou certains facteurs environnementaux voire des agents transmissibles.

Cette maladie est rare. En France, son incidence annuelle est estimée à 10 à 30 pour 100 000 habitants. La sarcoïdose touche surtout les sujets âgés de 20 à 40 ans. Comment se manifeste-t-elle ?

Signes cliniques et évolution

Cette pathologie se présente sous des aspects très divers. Certains patients font une unique poussée, puis guérissent. Les poumons sont souvent atteints mais la sarcoïdose peut toucher tous les organes. Yeux (uvéïtes), reins et peau par exemple. La maladie s'accompagne d'abattement et d'une grande fatigue, voire de douleurs musculaires et articulaires. Le diagnostic est difficile à poser.

Traitement

Chez environ un malade sur deux, un traitement est nécessaire, soit d'emblée, soit dans un deuxième temps du fait d'une évolution défavorable. Le seul traitement ayant montré une efficacité actuellement est la corticothérapie. Elle est la plus constamment efficace, apporte les meilleures rémissions, et cela dans les meilleurs délais.

Depuis peu, on utilise une classe de médicaments inhibiteurs de la substance inflammatoire appelés TNF-alpha. Et la sarcoïdose fait l'objet de recherches. Beaucoup d'espoir en perspective, donc.

ASGB

Sarcoïdes : nodules de la peau constitué par un infiltrat de cellules conjonctives particulières et de cellules lymphoïdes, qui rappelle celui du nodule tuberculeux.

CÔTÉ RECHERCHE

Entretien avec le Pr Valeyre, chef de service de pneumologie, Hôpital Avicennes.

ASGB : Où en est la recherche ?

Pr Valeyre : "La recherche s'organise autour de 2 grands axes. Le premier est la recherche des causes, environnementales ou génétiques. Il y a des particularités au niveau génétique qui peuvent favoriser ou au contraire rendre peu probable la survenue d'une sarcoïdose. On commence à avoir quelques idées sur la question. Cette recherche est en plein essor.

Le deuxième axe concerne les progrès pathogènes : les lymphocytes T régulateurs sont des cellules dont il vient d'être montré l'importance pour ne pas développer de maladies auto-immunes. Ces lymphocytes T régulateurs sont très augmentés au cours d'une sarcoïdose. Il y a donc une réaction de l'organisme pour contrôler l'intensité de la maladie ainsi que sa durée. Cela pourrait expliquer que certains malades développent ou pas la maladie, de façon plus ou moins grave."

CÔTÉ PATIENTS



Monsieur Georges Gauthier, 51 ans

"Après bien des errances qui m'ont mené de cardiologue en pneumologue, ma sarcoïdose a été finalement diagnostiquée en septembre 2002. J'ai passé un scanner thoracique et été mis en chambre isolée car il y avait suspicion de tuberculose. Après deux biopsies, le diagnostic de sarcoïdose a été évoqué. J'ai eu droit à une explication très claire de ce

qu'était cette maladie, du moins ce que l'on en sait, à savoir une guérison dans les 8 à 10 à mois, et traitement avec de fortes doses de cortisone. En décembre 2002, j'ai eu un glaucome et une uvéïte. Dès 2003, j'ai développé une sarcoïdose osseuse. Puis une sarcoïdose cutanée et une neurosarcoïdose (lésion sur la moelle). Comme j'ai fait une résistance aux corticoïdes, on m'a proposé un traitement d'un genre nouveau, un immunosuppresseur anti tnf-alpha, utilisé surtout en rhumatologie. Le professeur de Toulouse qui me suit est très étonné par l'évolution de ma sarcoïdose. Je devais guérir vite et en fait je ne peux plus travailler : j'ai été mis en retraite pour invalidité. Je marche avec une béquille, perds l'équilibre, entends moins bien, suis gavé de médicaments. Je vis avec une défense immunitaire égale à 0 et je ne dois pas être en contact avec mes petits-enfants quand ils peuvent être contagieux. La majorité des cas de sarcoïdose sont bénins mais il y a des cas sévères, très invalidants dont on ne parle pas assez."

Témoignage et propos recueillis par ASGB

LA LYMPHANGIOLEIOMYOMATOSE

LAM ou lymphangioliéiomyomatose. Ces deux appellations, l'une anglo-saxonne, l'autre francophone sont synonymes de souffrances pour une centaine de femmes françaises, atteintes par cette pathologie. A la difficulté d'être malade, s'ajoute celle d'être victime d'une maladie "orpheline". Inconnue.

Commençons par l'étymologie, la LAM vient de lymphé (liquide riche en lipides circulant dans les vaisseaux lymphatiques), Angio (qui se réfère aux vaisseaux sanguins) et léioMyo (qui se réfère aux muscles lisses). Cette pathologie est caractérisée par la prolifération d'un certain type de cellules musculaires lisses entraînant la formation de kystes aériens dans les poumons, avec à terme une insuffisance respiratoire.

ont pu être observées lors de grossesses. Celle-ci n'est pas transmissible à l'enfant. On a pu dire dans le passé que l'espérance de vie était de 10 ans. Ce pronostic ne correspond pas à la réalité actuelle.

Traitement

Aucun traitement n'existe. Différentes thérapeutiques hormonales ont été essayées, mais il n'y a finalement aucune preuve de l'efficacité de ces traitements. Cela reste néanmoins des tentatives, proposées aux femmes chez qui la maladie progresse rapidement. Les pneumothorax peuvent être traités par drainage, les chylothorax (pleurésies riches en graisse) par un traitement diététique pauvre en graisse. Les angiomyolipomes rénaux sont maintenant traités par radiologie interventionnelle (embolisation) le plus souvent, ou par chirurgie conservatrice (qui enlève juste la tumeur). Pour les formes avancées de la maladie, outre l'oxygénothérapie, le seul traitement reste la transplantation pulmonaire que l'âge relativement jeune permet, avec de bons résultats. Un seul espoir pour ces malades "rares" : la recherche. Celle-ci progresse. A petits pas.

CÔTÉ RECHERCHE

Entretien avec le Pr Jean-François Cordier, Chef de service pneumologie, Hôpital Louis Pradel, Lyon.

"La recherche est très active dans la LAM. La recherche clinique d'abord, pour comprendre les manifestations de la maladie, en améliorer le diagnostic et la prise en charge pratique. La recherche biopathologique aussi, qui a permis de découvrir des anomalies de gènes (TSC) et de mieux connaître les nombreuses anomalies biologiques qui aboutissent au développement des kystes. Un médicament, la rapamycine, est actuellement à l'étude : il pourrait bloquer la prolifération des cellules musculaires lisses qui est l'élément pathologique de la maladie."

La LAM survient chez la femme, et plus particulièrement chez la femme en âge de procréer. L'âge moyen de survenue est autour de 35 ans. En France, on recense une centaine de cas. Quels sont les symptômes ?

Signes cliniques et évolution

Les manifestations sont principalement pulmonaires. Le pneumothorax par rupture de kyste dans la plèvre représente le symptôme initial dans la moitié des cas. Il récidive fréquemment. Des kystes pulmonaires détruisent progressivement le poumon normal et diminuent sa capacité à exercer sa fonction respiratoire. La maternité a longtemps été déconseillée car des aggravations de la LAM pulmonaire

Glossaire :

Pneumothorax : épanchement d'air dans la plèvre.

Chylothorax : épanchement de chyle (liquide composé de lymphes et de graisses provenant de l'alimentation) dans la cavité pleurale.

Pleurectomie : résection d'une partie de la plèvre.

ASGB

CÔTÉ PATIENTS

Michelle Gonsalves, 57 ans, présidente de l'Association France Lymphangioliéiomyomatose (FLAM).

"Mon premier symptôme de LAM, en l'occurrence une tumeur rénale ayant entraîné une néphrectomie, est apparu en 1984. Jusqu'en 1990, j'ai eu conscience d'être de plus en plus essouffée, mais lorsque je consultais, mon médecin me disait que "je n'avais rien". Je n'ai été diagnostiquée qu'en 1991. Puis en 1994, j'ai eu le premier pneumothorax d'une longue série. Dès 1999, j'étais sous oxygène et en attente d'un don d'organe, j'ai alors dû arrêter d'enseigner. Enfin, en août 2002, j'ai eu la chance de pouvoir bénéficier d'une transplantation uni pulmonaire. Mon souffle est redevenu meilleur ; ma vie est quasiment normale, même si j'ai un traitement immunosuppresseur à vie. Mon médecin n'a pas voulu que je reprenne mon emploi après la transplantation. Cette incapacité au travail due à la maladie peut représenter un souci majeur pour les patientes, certaines se trouvent de ce fait dans des situations financières très délicates. Le plus difficile à vivre ? Le fait que cette maladie soit une maladie mal connue et surtout qui ne se voit pas. Effectivement, on a bonne mine, mais on est essouffé en permanence. Autre énorme souffrance liée à cette maladie : la grossesse. On a souvent constaté que celle-ci accélère la maladie. C'est pourquoi des patientes peuvent être obligées de renoncer à la maternité. Pour ma part, j'ai eu la chance de mettre au monde des jumeaux en 1979. Je ne saurai jamais si cela a accéléré ou non la progression de la maladie."

Témoignage et propos recueillis par ASGB

LA DYSKINESIE CILIAIRE PRIMITIVE

Un nouveau-né atteint sur 16 000 naissances, soit environ 50 nouveaux cas par an en France. Ces chiffres correspondent à la dyskésie ciliaire primitive (DCP). Cette affection génétique, très rare, est transmise par les parents sur un mode récessif. Aucun traitement spécifique n'existe encore pour cette pathologie invalidante mais un suivi régulier dès l'enfance avec des soins appropriés permet de limiter les complications.

Commençons par décoder ce nom curieux. Dys est un préfixe signifiant défaut de ; kinésie vient du grec *kine* signifiant mouvement ; primitive signifie maladie constitutionnelle présente dès la naissance. La DCP est due à un défaut de mouvement des cils vibratiles de l'organisme, très nombreux au niveau des voies aériennes. Et, ce, dès la naissance.

Signes cliniques et évolution

La DCP se caractérise par des infections respiratoires récidivantes du nez et des bronches débutant dans la petite enfance. Dans 50% des cas de DCP, on observe un situs inversus, rotation inverse des organes, en particulier du coeur, situé à droite. On parle dans ce cas de syndrome de Kartagener. Dès le plus jeune âge, la maladie se manifeste par des infections chroniques des poumons, pouvant se compliquer de dilatation des bronches, par des sinusites pouvant se compliquer de polypes ainsi que par des otites séreuses responsables d'une baisse de l'audition. Cette maladie peut aussi atteindre le flagelle des spermatozoïdes, dont la structure est proche de celle des cils, et entraîner une stérilité masculine. Les malades sont sensibles aux infections virales (grippe), au tabac et à la pollution.

Traitement

Un traitement précoce et adapté des infections nasales et broncho-pulmonaires est essentiel

CÔTÉ RECHERCHE

D'après des entretiens avec le Dr Escudier, service d'Histologie-Embryologie, Pitié-Salpêtrière et le Pr Bouvagnet, service de génétique cardio-pulmonaire, Lyon.

Les travaux de recherche depuis 1995 consistent à identifier les gènes responsables de la maladie. Deux gènes de dynéine, DNAI1 ET DNAH5 ont été impliqués chez des patients avec absence des bras de dynéine externe, indispensables au mouvement des cils. Un troisième gène, le gène RPGR est responsable d'une forme très particulière de DCP associée à une rétinite pigmentaire (troubles de la vision). Un projet de thérapie génique étudie actuellement la faisabilité de faire pénétrer un gène normal dans les cellules ciliées, en culture. Cependant, l'étape préliminaire reste l'identification de l'anomalie génétique.

Une nouveauté au niveau du diagnostic : on peut utiliser une caméra numérique à haute vitesse d'enregistrement afin d'observer le battement ciliaire à partir d'une biopsie. Il est possible d'effectuer une culture après biopsie, s'il y a un doute entre DCP primitive, c'est-à-dire génétique et DCP secondaire, liée à l'environnement. L'anomalie de structure est identifiée au microscope électronique sur des coupes de cils.

pour limiter la dégradation de la fonction respiratoire. Ce qui inclut des séances de kinésithérapie respiratoire quotidienne et des antibiotiques adaptés aux épisodes de surinfection. Un suivi médical régulier s'avère particulièrement important. Pour les très rares patients atteints d'insuffisance respiratoire, une transplantation pulmonaire peut être envisagée. La recherche actuelle porte sur les 250 protéines qui composent le cil. L'anomalie d'une seule de ces protéines peut perturber la structure et la fonction des cils. Restent à savoir lesquelles sont en cause. Autant de découvertes nécessaires pour réussir à comprendre cette maladie invalidante.

ASGB

CÔTÉ PATIENTS

Marie-Christine Egron, 48 ans

"C'est une maladie qui ne se voit pas. Ce n'est pas un cancer. On n'est pas pris au sérieux. C'est difficile de faire comprendre aux gens qui m'entourent que je suis fatiguée. Le fait de savoir qu'on n'est pas seul, ça aide beaucoup. J'ai trouvé du réconfort sur les forums. J'y ai rencontré des personnes plus atteintes que moi.

On m'a découvert un syndrome de Kartagener à 2 ans et demi et un situs inversus total à 10 ans. J'ai vécu à peu près normalement. Mais je me mouchois tout le temps, j'avais des bronchites, des otites et j'étais fatiguée. J'ai eu deux enfants, dont le deuxième avec difficulté. Il y deux ans, mon état s'est aggravé. J'ai eu de nombreuses infections pulmonaires. J'ai été opérée de la thyroïde. A l'occasion d'un IRM, on a découvert que je souffrais de dyskésie ciliaire primitive (ou syndrome de Kartagener). C'est plus facile quand on sait ce dont on souffre mais à l'annonce du diagnostic j'ai été très abattue. Mon médecin s'est montré sensationnel : on a fait des recherches ensemble sur ma maladie. Je ne pouvais plus effectuer mon métier, trop fatigant. J'ai eu une chance : habiter dans la ville de Nantes qui a mis en place un service de reclassement professionnel et d'accompagnement de ses agents. J'ai été reclassée dans un autre service tout récemment, pour une mission. Je suis très heureuse de cet emploi et mes collègues sont charmants. Face à cette maladie, il faut positiver et faire confiance aux chercheurs."



Témoignage et propos recueillis par ASGB

L'ÉVÈNEMENT

Une victoire historique contre le cynisme de l'industrie du tabac.

Le 19 octobre 2006 restera une date de grande victoire pour le CNMR. La cour de cassation a donné raison ce jour-là au CNMR contre Japan Tobacco International GmbH, dépositaire en France de la marque CAMEL, faisant ainsi jurisprudence pour toutes les associations de lutte contre le tabac. Retour sur un procès à l'issue historique.

Rappel des faits

En novembre 2001, le CNMR lance une campagne de lutte contre le tabagisme dont le but est de sensibiliser les jeunes aux techniques marketing utilisées par les industriels du tabac pour les inciter à fumer. Cette campagne reprend deux emblèmes figuratifs de la tabaculture (un cow boy et un chameau), l'objectif étant d'utiliser les mêmes codes visuels que les cigarettiers.

Le 6 novembre 2001, la société Japan Tobacco International, distributeur de la marque Camel, assigne le CNMR en justice pour obtenir une interdiction de diffusion de l'affiche représentant un chameau en application de l'article L.716-6 du code de la propriété intellectuelle.

Le 16 novembre, le Président du Tribunal de Grande Instance (TGI) de Paris fait droit à la demande de JT International et le dromadaire pastichant le chameau est censuré. Le CNMR a perdu en référé.

Le 28 mars 2003, le CNMR gagne sur le fond en première instance.

Par un arrêt en date du 7 février 2005, la Cour d'Appel de Paris infirme l'ordonnance rendue par le TGI de Paris en date du **28 mars 2003**.

Le CNMR censuré à nouveau ! Le CNMR est à nouveau condamné à retirer ses affiches anti-tabac "Te laisse pas rouler par la cigarette" au titre que ses affiches portent préjudice à Japan Tobacco International.

Mais le combat de David contre Goliath n'est pas terminé. Le CNMR se pourvoit en cassation.

Victoire !

L'arrêt rendu par la cour de cassation le **19 octobre 2006** donne enfin raison au CNMR contre Japan Tobacco International. Pour la première fois dans l'histoire des conflits avec l'industrie du tabac en France.

Le droit de libre expression et le droit à la santé des générations futures a primé sur le droit des marques. Enfin.

DES PRÉCÉDENTS DANS LA LUTTE CONTRE LES CIGARETTIERS

Bien avant le conflit avec Japan Tobacco International, le Comité contre les maladies respiratoires avait dénoncé les pratiques des cigarettiers. Exemples choisis.

Le CNMR s'est élevé violemment en 1991 dans l'affaire Chevignon, contre la publicité pour les nouvelles cigarettes de la SEITA. Cet organisme avait alors associé son lancement publicitaire avec une marque de vêtements bien connue des jeunes. Ce qui nous paraissait illégal et immoral. Après des mois de polémique, la SEITA a été obligée de retirer de la vente ses cigarettes Chevignon.

Quelques mois plus tard, c'est l'affaire des affichettes de Quimper qui oppose le CNMR et le Comité national contre le tabagisme (CNCT) à trois grandes firmes productrices de cigarettes, SEITA, Phillip Morris et Reynolds Tobacco. Ceux-ci ont fait interdire par le tribunal des référés une campagne d'affichage anti-tabac réalisée par les élèves d'un collège de Quimper. Pour cause d'atteinte à l'image des marques. Le CNCT et le CNMR, liés dans une coalition anti-tabac, ont décidé de diffuser largement ces affiches, une manière pour eux de soutenir le collège contre les cigarettiers. L'industrie du tabac a alors attaqué le CNMR et le CNCT.

Après une longue procédure, ceux-ci ont perdu le procès. Avec à la clef l'interdiction de diffuser ces affiches.



L'ACTUALITÉ DU CNMR

Le site Internet, l'exposition 80 ans de la campagne du timbre et le legs Lymphangioliomyomatose (LAM).

www.lesouffle.org

Avez-vous déjà visité le site Internet du CNMR ? Vous pouvez y lire des articles sur les maladies respiratoires, le tabac, les méthodes de relaxation autour du souffle... De nouveaux articles sur les maladies respiratoires ont été mis en ligne dernièrement : asthme, dilatation des bronches ainsi que des textes sur la respiration : le premier souffle du nouveau-né... Cinq nouvelles interviews de professionnels sur des thèmes divers également : kinésithérapie respiratoire, exploration fonctionnelle respiratoire, fibroscopie bronchique, yoga, sophrologie. Un certain nombre d'articles sont en cours de réalisation.

Nouveau : depuis janvier, il est désormais possible de s'abonner à la Lettre du souffle sur le site Internet.

L'exposition

"80 ans d'éducation sanitaire à travers le timbre anti-tuberculeux"

2006 fut une année doublement importante pour le Comité national contre les maladies respiratoires (CNMR). Celui-ci fêtait en effet :

- ses 90 ans d'existence
 - les 80 ans de la campagne du timbre antituberculeux.
- Autant de bonnes raisons pour réaliser une exposition retraçant la formidable histoire du timbre antituberculeux liée à celle du CNMR.

Le thème de l'exposition est le timbre antituberculeux comme analyseur de l'éducation sanitaire française. Education sanitaire française qui se démarque de celle des autres pays par la place particulière accordée à l'école et aux éducateurs. L'écolier est à la fois vendeur et éducateur. L'autre spécificité française réside dans le fait que le timbre soit une vignette éducative, à la fois "image" et "légende".

La 80ème Campagne Nationale du Timbre 2006-2007 a pour thème le tabagisme passif, responsable de 3000 à 5000 décès par an en France. Les onze panneaux de l'exposition vous permettront de mesurer l'importance de la vente du timbre qui constitue un acte d'éducation sanitaire et de solidarité.

Exposition organisée par le CNMR, à la Maison du Poumon, 66, boulevard Saint Michel 75 006 Paris - Du 7 novembre 2006 au 31 mars 2007.



Vous trouverez sur notre site toutes les informations que vous cherchez.

Le CNMR agit contre les maladies respiratoires orphelines

Le CNMR a reçu un legs qui devra être consacré à la lymphangioliomyomatose. Cette somme va permettre de faire mieux connaître cette maladie et de financer des actions de recherche.

Gros plan

Les avantages du Don Régulier

Pour vous, donateur :

- Vous fixez librement le montant de votre soutien, sa régularité et sa périodicité (au mois ou au trimestre). Cette somme est prélevée sur votre compte, sans aucuns frais.
- Vous avez à tout moment la liberté d'interrompre votre soutien.
- Vos dons sont répartis tout au long de l'année.
- Vous recevrez au début de l'année qui suit votre don votre reçu fiscal reprenant le montant annuel de vos dons (votre don étant déductible des impôts, pour 2006 la réduction est de 66%).
- Vous recevrez aussi en fin d'année notre rapport d'activité.
- Vous recevrez notre revue trimestrielle « la lettre du souffle » qui vous tiendra informés sur les maladies respiratoires et nos actions en cours et à venir.
- Votre adresse ne sera pas échangée.

En choisissant cette forme de don, vous nous confirmez ainsi votre présence à nos côtés au quotidien, votre solidarité et votre implication à notre cause.

Pour nous :

- Votre don régulier permet de réaliser d'importantes économies sur les frais de collecte et de traitement des dons.
- Nos missions sont mieux planifiées et plus efficaces grâce à des rentrées d'argent sûres et régulières.

VOS QUESTIONS, NOS RÉPONSES

Suite aux nombreuses questions qui nous sont adressées quotidiennement, nous avons eu l'idée de créer une rubrique spéciale. Cette nouvelle rubrique va vous permettre de nous poser toutes les questions que vous souhaitez sur les maladies respiratoires ou sur tout autre sujet auquel nous tenterons de répondre avec l'aide de notre réseau de pneumologues. Nous attendons avec impatience vos questions.

Madame T. de Lyon :

J'ai fait un don le 03/02/07 de 20 € par chèque, quand vais-je recevoir mon reçu fiscal ?

Les reçus fiscaux sont émis tous les 1er du mois. Madame T, votre reçu sera donc émis le 1er mars et vous sera envoyé sous peu.

Si toutefois vous ne recevez pas votre reçu fiscal dans le mois suivant votre don, n'hésitez pas à contacter notre responsable collecte des dons.

Rappel : les personnes ayant coché sur un bulletin de générosité la case spécifique pour recevoir un reçu fiscal annuel, recevront un seul reçu fiscal en février de l'année suivante qui récapitulera l'ensemble des dons faits en faveur du CNMR.

Melle B. de Reims :

Je viens de faire un don en ligne (sur votre site internet) de 200 €, combien vais-je pouvoir déduire de mes impôts ?

Tout d'abord merci Melle B d'avoir utilisé notre site Internet pour faire votre don en ligne. Vous allez pouvoir déduire de vos impôts 66% de votre don de 200 € soit 132 €. Votre don de 200 € ne vous reviendra donc qu'à 38 €.

Rappel : Le don d'un particulier à une association d'utilité publique comme le CNMR est déductible à 66% des impôts uniquement si la personne est imposable.

Mr A. d'Evry :

Je crains de souffrir de BPCO. Où puis-je me faire dépister ?

Pour vous faire dépister, vous pouvez contacter un médecin pneumologue ou bien vous rendre au centre Hospitalier (service pneumologie) le plus proche de chez vous afin de prendre rendez-vous pour une consultation. Depuis peu, vous pouvez également demander à votre médecin traitant de mesurer votre souffle. Des spiromètres électroniques dont beaucoup sont équipés permettent de dépister les obstructions bronchiques.

Mr P. de Paris :

Une crise d'asthme peut-elle se déclencher 30 minutes après avoir couru à l'extérieur dans une atmosphère humide et froide ? Et, cette situation peut-elle favoriser l'apparition d'un asthme ?

Réponse du Professeur Denis Charpin

Chez l'enfant, l'effort physique est très fréquemment à l'origine de crises d'asthme. On appelle cette situation "asthme post-exercice", précisément pour insister sur le fait que la gêne respiratoire peut survenir, comme dans le cas dont vous parlez, après l'effort physique. On remarque aussi que la fraîcheur de l'air et sa sécheresse (non pas l'humidité, comme dans votre cas) favorisent la survenue des crises. Tout cela ne veut pas dire que l'asthmatique ne peut pas faire de sport mais il doit s'adapter : choisir un sport peu "asthmogène", faire un échauffement avant l'effort proprement dit et, souvent, prendre un médicament broncho-dilatateur avant l'effort.

