



Qui sommes-nous ?	p.2
Prévention et repérage précoce : le duo gagnant	p.2
9 <sup>e</sup> Rencontres de l'Association BPCO	p.3
Autonom'Lab, pour prévenir la perte d'autonomie	p.3
Actualités	p.4

## EDITORIAL

# BPCO, LE DÉFI DE L'ACCOMPAGNEMENT

L'association BPCO organise le 10 novembre prochain au Sénat ses 9<sup>e</sup> Rencontres autour du thème de l'accompagnement du malade, depuis l'annonce qui lui est faite de sa Broncho-pneumopathie Chronique Obstructive jusqu'à son maintien dans une autonomie reconquise. Car les nombreux malades qui souffrent de cette pathologie – ils sont près de 3,5 millions en France, à des stades différents de la maladie – ne veulent pas rester confinés dans leur handicap ou dans un statut particulier qui leur serait attribué du fait de cette affection chronique.



Pour la première fois depuis sa création, l'Association BPCO a interrogé ses 1040 adhérents non professionnels de santé. 353 d'entre eux, souffrant de BPCO, ont accepté de répondre. Cette enquête a permis de préciser qui ils sont, où ils résident, quelle a été leur activité professionnelle dans le passé et surtout à quel niveau de gravité se situe leur maladie. Elle nous confirme également que la BPCO trouve sa cause principale dans le tabagisme. Au-delà de nombreuses informations sur le parcours médical personnel des patients BPCO, notre enquête met en évidence les lacunes qui subsistent, tant au plan de la compréhension de la maladie qu'au niveau des difficultés que rencontrent les malades dans leur quotidien. Cette radiographie délivre également des enseignements sur leur mode de vie, leurs attentes, leurs pratiques sociales au quotidien et surtout sur leurs méthodes pour faire face à la maladie. Un message d'optimisme se dégage : 72 % de nos adhérents disent accepter leur maladie et faire ce qu'ils peuvent pour mieux la vivre au quotidien. Cette attitude positive, tournée vers l'avenir, démontre que si la BPCO est bien une maladie irréversible et handicapante, ceux qui en sont frappés souhaitent conquérir une certaine autonomie dans leur présent. Cette question de la sortie de leur isolement sera au centre de nos rencontres du mois de novembre prochain au Sénat. Elle suppose des moyens adaptés, des réponses spécifiques de la part de tous ceux qui, acteurs publics ou privés, agissent dans le champ médico-social. Car le maintien dans l'autonomie est bien un défi. Les intervenants du prochain colloque expliqueront quelles peuvent - ou devraient - être les modalités de son accompagnement.

Dans cet esprit et pour aider ses adhérents dans le suivi de leur maladie, l'association BPCO a développé un carnet de bord en ligne, EdukBPCO, qui appartient au malade, mais qu'il peut partager avec son médecin s'il le souhaite. Ce carnet, co-construit avec les professionnels de santé et les malades BPCO, permet de mieux maîtriser la maladie et de mesurer au fil du temps les évolutions et progrès, que ce soit en termes de santé, qualité de vie et activités physiques.

A tous et toutes, je donne rendez-vous le 10 novembre prochain.

**Frédéric Le Guillou**  
Président de l'Association BPCO

**Editeur :** Association BPCO  
115 rue Saint Dominique - 75007 Paris  
site : [www.bpcO-asso.com](http://www.bpcO-asso.com)  
**Directeur de la publication :**  
Frédéric Le Guillou

**Rédacteur en chef :** Daniel Piperno  
**Rédaction :** Jean-Jacques Cristofari  
**Réalisation graphique :**  
Trait de marque Paris  
**Impression :** Graphoprint

## Accepter de vivre avec sa BPCO

**La Broncho-pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire qui bouleverse l'existence de ceux et celles qui en sont frappés. Ils doivent dans un premier temps savoir l'accepter avant d'apprendre, progressivement, à vivre avec. Un parcours semé d'embûches, mais nécessaire pour s'approprier cette maladie irréversible.**

La BPCO, handicap respiratoire, est à la fois une souffrance physique et psychologique. Nombreux sont les patients qui, à l'annonce de leur BPCO, décident de ne rien modifier dans leur vie. Comme si cette maladie ne devait pas bouleverser de fond en comble un quotidien qui ne ressemblera plus jamais à celui vécu dans le passé. Les premiers symptômes respiratoires, qui se manifestent par une toux persistante, sont alors encore pris à la légère : *"Ce n'est que passager. Je suis sûr(e) que cela va passer."* Puis, dans une phase ultérieure, une fois le diagnostic confirmé et les examens complémentaires effectués, face à la réalité, il faut accuser le coup. C'est indéniablement un choc d'apprendre que ses poumons ne fonctionneront plus jamais comme avant, que l'on ne pourra plus grimper les marches aussi aisément ou s'adonner à son sport favori. *"Le plus dur a été d'accepter que je n'étais plus la jeune femme sportive et dynamique d'avant. J'ai dû m'accepter comme une personne handicapée et qui le serait pour le restant de ma vie : je ne pouvais rien faire d'autre que m'y adapter"*, témoigne Yolande, qui demeure à Salon-de-Provence. L'anxiété peut, par la suite, s'installer – c'est le cas pour 50 % des patients BPCO et avec elle les exacerbations et les difficultés à exercer mille et une activités qui, hier, étaient si faciles. La fatigue, l'irritabilité, une concentration ralentie ou encore un sommeil perturbé vont devenir autant d'obstacles à surmonter. Une dépression mineure pourra même s'en suivre – 33 % des patients BPCO présentent ce trouble –, traduction d'une fatigue qui s'accroît, de difficultés croissantes d'attention, de perte de mémoire ou encore de perte d'estime de soi. Ces quelques manifestations des premiers temps de la maladie font partie d'un scénario connu des médecins. Elles sont désormais mieux connues par les malades eux-mêmes à un stade plus avancé de leur maladie.

### Surmonter le déni

Mieux vivre sa BPCO, c'est surmonter cette étape de la dénégation de la maladie – qui entraîne 8 patients sur 10 à ne rien changer dans leur mode de vie – pour passer à une phase d'acceptation, puis d'appropriation de sa BPCO, qui pourront faire renaître l'espoir de nouveaux projets de vie. *"Le patient prend conscience qu'il faut faire face à la maladie et à ses contraintes en essayant d'en limiter les conséquences sur la vie quotidienne. La*

*perte irréversible de capacité respiratoire est désormais évoquée avec moins de souffrance ou d'émotion"*, souligne le Pr. Grégory Ninot<sup>1</sup> du laboratoire Epsilon à l'Université de Montpellier. Lentement, le malade BPCO va se construire une nouvelle identité, s'investir dans de nouveaux projets, les capacités motrices vont se renforcer et les symptômes de la maladie seront mieux maîtrisés. La relation aux autres va se modifier et cette entrée dans l'appropriation de sa maladie permettra de créer des relations de confiance avec les équipes de soignants.

### Apprendre à vivre avec

Certes, des périodes de doute, de crises, de complications médicales, d'exacerbations peuvent survenir à tout moment. Mais elles peuvent aussi être dominées. *"Le patient est alors capable d'engager sa propre responsabilité dans le contrôle de son état de santé"*, a pu observer le médecin. La personne atteinte de BPCO suivra alors mieux ses traitements et se forcera plus volontiers à se mettre en mouvement, à sortir du syndrome du canapé/télé. Et si son état le nécessite, elle acceptera un séjour dans un centre de réhabilitation respiratoire pour suivre un programme adapté à son état de santé. S'approprier sa BPCO positivement, en acceptant de vivre avec, permettra de mettre en pratique des conduites favorables à sa propre santé et à sa qualité de vie. Il faudra, ajoute le Pr Ninot, mettre en place *"une stratégie active qui va être un préalable au changement de comportement pour mieux vivre avec la maladie"*. Une métamorphose va s'en suivre : on va s'interroger sur son hygiène de vie, ses relations, ses loisirs, ses moments de détente, ses habitudes alimentaires, ses pratiques physiques, sa sexualité, voire la dimension spirituelle de l'existence. S'approprier sa maladie, c'est vouloir s'engager dans une démarche active de changement. Une démarche indispensable pour continuer à vivre sa vie et rester autonome. *"S'approprier la maladie, c'est aussi s'aimer"*, conclut le Pr Ninot. L'estime de soi donne de la force, du courage et permet de s'accomplir. ●

(1) *"L'anxiété et la dépression associées à la BPCO : une revue de question"*, Revue des Maladies Respiratoires, juin 2011 et Bases psychologiques : du déconditionnement psychosocial à l'appropriation La réhabilitation du malade respiratoire chronique Paris: Masson (2009).

## VIE PRATIQUE

### Qui sommes-nous ?

**L'association BPCO a diligenté une enquête<sup>1</sup> auprès de ses adhérents. Ils sont plutôt âgés, inactifs, atteints de BPCO depuis de nombreuses années, vivent seuls ou en couple. Ils nous parlent de leurs attentes.**

**V**ous avez pour les deux-tiers plus de 60 ans et pour 86 % n'exercez plus d'activité professionnelle. Vous vivez en général en couple (54 %), en famille (15 %) ou seul (31 %). Pour plus de la moitié d'entre vous, votre BPCO a été diagnostiquée il y a plus de 10 ans, cette dernière ayant atteint un stade sévère (pour 39 %) ou très sévère (13%). 42 % ont recours à l'oxygène, dont 27 % régulièrement. Enfin, 34 % d'entre-vous ont été alertés pour la première fois par le médecin généraliste et 44 % par le pneumologue et 7 % par leur entourage. Mais il aura cependant fallu plus de deux ans pour passer de l'analyse des symptômes au diagnostic pour 50 % des malades. Un temps encore trop long qui nécessite à l'évidence d'engager une politique de prévention et de dépistage plus précoce.

Quel est l'impact de la maladie sur votre vie au quotidien ? Plus des 2/3 confient avoir des difficultés pour monter plus de deux étages et disent avoir réduit leurs sorties de loisirs. La moitié déclare éprouver des difficultés à faire leurs courses. 38 % éprouvent même des difficultés à rester tout simplement debout et 33 % à prendre une douche. Sur un autre registre, 54 % des membres de l'association constatent une dégradation de leur vie sexuelle, 23 % de leurs relations amicales et 29 % de leur situation financière. Mais la moitié d'entre eux restent attachés à vivre leur vie en essayant de trouver des solutions alternatives. Phénomène encourageant et rassurant, 71 % pratiquent une activité physique d'au moins 30 minutes, tous les jours ou quelques fois par semaine.

#### Un regard critique sur la maladie

Les membres de l'association portent un regard critique sur le niveau d'information de la population sur la BPCO qu'ils jugent insuffisant (91%). Si la BPCO est un "tueur silencieux", elle est aussi pour un tiers des malades interrogés une maladie "difficile

à comprendre". 72 % des personnes interrogées disent accepter leur maladie et faire tout ce qu'elles peuvent pour mieux vivre au quotidien.

Dans ce registre, vous avez bénéficié pour 67 % d'un programme de réhabilitation respiratoire en centre, motivé par la gravité de votre état de santé, un programme jugé efficace, en particulier parmi ceux qui ne souffrent que d'une BPCO à un stade léger. Vous êtes par ailleurs 59 % à vous dire intéressés par l'application « Eduk BPCO » sur smartphone pour un meilleur suivi de votre maladie. Pour favoriser l'exercice physique, vous êtes 71 % à souhaiter que l'assurance maladie prenne en charge ces activités, voire les complémentaires (40 %). Vous pensez également majoritairement qu'il faut communiquer plus largement sur cette maladie pour la faire reconnaître comme une maladie à part entière et vous encouragez les actions de sensibilisation et de dépistage précoce. Vous évoquez également la nécessité de lutter contre le tabagisme (25 %) et d'augmenter le nombre de centres de réhabilitation respiratoire.

Enfin, parmi les patients actifs ou diagnostiqués dans leur vie professionnelle, seulement 28 % confirment que leur employeur était informé et 17 % que leur poste de travail a fait l'objet d'un aménagement du fait de leur maladie. 1/3 des personnes en activité ont été contraintes de changer de métier ou d'arrêter leur travail du fait de leur maladie. ●

(1) L'enquête patients a été conduite par la société NXA. 353 malades souffrant de BPCO ont accepté de répondre. Elle a été réalisée entre le 30 mars et le 13 avril 2016 sur la base d'un questionnaire co-construit avec l'association BPCO.

#### UN TIERS DES DIAGNOSTIQUÉS BPCO FUME ENCORE

On pourrait penser que cette maladie entraîne l'arrêt immédiat du tabac : selon l'enquête de l'Association BPCO, ce n'est pas le cas pour 14 % des membres de l'association, qui fument encore. A noter que 34 % des personnes diagnostiquées il y a moins de 5 ans, s'autorisent encore aujourd'hui à fumer. A l'opposé, 64 % des malades ont déclaré avoir fumé, mais ne fument plus aujourd'hui. Seulement 22 % n'ont jamais fumé et sont pourtant atteints de BPCO, traduction d'une maladie qui peut trouver ses causes dans notre environnement.

## SE SOIGNER

### Prévention et repérage précoce : le duo gagnant

**Les malades BPCO pensent que le niveau d'information et de sensibilisation de la population sur la maladie est très insuffisant. La prévention, le repérage et la pédagogie sont primordiaux à leurs yeux. Il reste beaucoup à faire.**

« Il faut plus de prévention et des tests du souffle ainsi que du dépistage de la BPCO » (André 64 ans, BPCO stade 3). « On devrait faire plus de détection par les médecins » (Jacques, 76 ans, stade 1). « Si c'était pris dès le départ on pourrait améliorer le vécu des gens. » (Emile, 82 ans, stade 3). « Je pense que ce serait bien de faire des conférences dans les villages et les villes pour des gens qui fument et qui ont été mis en contact avec des produits dangereux » (Annie, 70 ans, stade 2). « Il faudrait faire de la prévention dans l'enseignement », (Sophie, 57 ans, stade 3). « Il faut faire davantage d'information dans les salles d'attente des médecins » (Catherine, 45 ans, stade 4).

Les témoignages des malades BPCO recueillis lors de l'enquête de l'Association BPCO<sup>1</sup> parlent d'eux-mêmes. Ceux qui sont frappés par la maladie s'accordent sur le rôle primordial de la prévention et du repérage précoce que ce soit au cabinet médical, dans les pharmacies d'officine, dans les associations de patients. Il faut toujours garder à l'esprit la gravité de cette maladie qui concerne plus de 3 millions de français, dont 1/3 seulement est diagnostiqué. Une raison qui a conduit l'Association BPCO à s'engager dans des opérations d'information et de repérage, qui passent par une mesure du souffle. En effet, souffler à pleins poumons dans un spiromètre électronique pendant six secondes, trois fois de suite, suffit à dresser un premier constat. Les 14 et 15 mai derniers, l'Associa-

tion BPCO a donc installé son stand au village sportif de l'Arcachonnaise où des professionnels de santé ont pu pendant ces deux jours mesurer le souffle de 142 personnes et répondre à toutes les questions. En septembre 2015, l'association BPCO s'était déjà invitée à une autre course, la Parisienne : l'événement sportif féminin du début d'automne. 298 mesures du souffle y ont été réalisées par des pneumologues et des conseils d'hygiène de vie ont été délivrés pendant les 3 jours.

#### Mieux repérer la BPCO

Les pharmaciens se mobilisent aussi et organisent ici et là des semaines de repérage de la BPCO. Ce fut le cas dans le Languedoc-Roussillon en 2010 où 82 officines ont répondu présentes pour effectuer des tests de mesure du souffle à la demande de leur Ordre. Plus récemment, des pharmaciens membres de groupements ont organisé des formations pour mieux dépister la BPCO. Une convention a également été signée en 2014 entre la Mutualité française et le réseau des officines pour une vaste opération de détection menée sur 15 territoires dans trois grandes régions (Nord, Bretagne et Rhône-Alpes) et dans 150 pharmacies. 825 mesures du souffle ont ainsi pu être réalisées auprès des adhérents des mutuelles partenaires de l'opération. Ces quelques exemples illustrent la volonté des professionnels de s'engager



Opération de prévention à Arcachon

dans la prévention. Mais il faut faire davantage, et encourager les médecins traitants, en première ligne avec des patients fumeurs, à prendre ce problème de santé publique à bras le corps. « Il faudrait faire des campagnes nationales télévision et radio et surtout auprès des généralistes qui ne se renseignent plus, ne s'informent plus », commente Antoine, 78 ans, stade 3.

La ministre de la Santé a récemment annoncé une campagne d'information pour novembre 2016 avec "moi(s) sans tabac". Une occasion rêvée pour mettre la BPCO en avant et sensibiliser largement le grand public sur les méfaits du tabac, 1<sup>ère</sup> cause de BPCO. ●

(1) cf. l'enquête de l'Association BPCO ci-dessus.

## EVENEMENT

9<sup>èmes</sup> Rencontres  
de l'Association BPCO

Jeudi 10 novembre 2016 de 9h à 12h30 au Sénat\*

De l'accompagnement des malades aujourd'hui à  
l'autonomie de demain

Les patients BPCO voudraient bénéficier d'un accompagnement social et médical adapté à leur état de santé. Un plus grand nombre de centres de réhabilitation respiratoire, davantage de soutien de la part des collectivités territoriales, de la sécurité sociale leur sont nécessaires pour améliorer leur vie quotidienne. Ces besoins, recueillis dans l'enquête menée par l'Association BPCO (page 3), expriment leur volonté de rester autonomes et de pouvoir continuer à vivre à domicile. La grande majorité des malades BPCO souhaite lever les obstacles – trop nombreux – qui se trouvent sur leur parcours pour redonner du sens à leur vie. Ils ne veulent plus être enfermés dans leur handicap et coupés de la vie sociale et profession-

nelle. Ils souhaitent trouver autour d'eux des structures, des associations, des aidants, des entreprises, des collectivités qui puissent les accompagner et leur permettre de vivre comme les autres, sans exclusion. Le colloque de l'Association BPCO s'efforcera d'apporter des réponses précises à leurs nombreuses demandes et interrogations. ●

(\* Le lieu et le programme complet sont sur le site de l'Association BPCO : <http://www.bpc-asso.com/>  
Le nombre de places est limité - Inscription obligatoire pour entrer au Sénat.  
Renseignements et inscription : par mail à : [colloque.bpc@ljqcom.net](mailto:colloque.bpc@ljqcom.net)  
ou par téléphone : 01 45 03 89 89



## TEMOIGNAGE

Sylvie  
RESTER AUTONOME  
À TOUT PRIX

Sylvie, 54 ans, vit à Tours où elle a travaillé 24 ans en hypermarché, au rayon textile. Début 2006, son médecin traitant la trouve de plus en plus essoufflée et l'adresse à un pneumologue qui diagnostique une BPCO, avec un emphysème sévère. Pourtant, Sylvie, qui fume depuis 30 ans, continuera à le faire jusqu'en novembre 2007. Ce même mois, une infection pulmonaire sévère la conduit à l'hôpital. A sa sortie, elle décide d'arrêter le tabac. Mais le mal est fait!

En 2007, le médecin du travail demande qu'un poste aménagé lui soit proposé. Elle sera désormais en cabine d'essayage, assise, 15 h par semaine. Hormis son travail, Sylvie ne fait plus rien, bouge peu et manque de motivation. Son pneumologue va lui prescrire des séances de réentraînement à l'effort à l'Espace du Souffle, à Tours, une structure créée par des pneumologues et des kinésithérapeutes formés au handicap respiratoire. Déterminée et combative, Sylvie travaillera son souffle et ses muscles, à l'aide de tapis de marche, d'un vélo ou d'un rameur, pendant sept ans. Le résultat est spectaculaire. Elle retrouve du bien-être sur le plan pulmonaire, renforce ses muscles et gagne en qualité de vie.

Mais début 2010, sa BPCO s'aggrave. Elle se retrouve sous oxygène 14 heures par jour. Cet état la déprime. Elle cache aux autres sa maladie, laisse son oxygène dans la voiture pour aller au travail. Jusqu'au jour où son directeur lui enjoint de venir travailler avec sa bouteille d'oxygène. Elle se rend vite compte que sa prise de poste devient plus facile et que le regard des autres ne la gêne plus. En juin 2015, son directeur, Marc Altès, lui aménage un nouveau poste de travail. Elle sera tantôt derrière un pupitre pour renseigner les clients, tantôt dans les rayons pour aider ses collègues. Elle est présente 3 heures par jour sur 4 jours. En parallèle, Sylvie s'implique dans la vie associative. Elle adhère à Air Centre Val-de-Loire qui réunit les malades respiratoires et organise des activités physiques adaptées à l'insuffisance respiratoire en complément des séances de réentraînement à l'effort. Depuis juin 2016, Sylvie a arrêté toute activité professionnelle à la demande du médecin du travail. Cette retraite forcée marque une nouvelle étape dans sa vie. Mais elle reste active dans son association. Pas question pour elle de baisser les bras. Ce n'est ni dans ses gènes ni dans son tempérament. Et lorsqu'on lui dit qu'elle est courageuse, Sylvie répond simplement : "Non, je ne suis pas courageuse, je suis vivante, c'est tout !"

## SOCIETE

Autonom'Lab, pour prévenir  
la perte d'autonomie

Le Limousin a développé des solutions innovantes pour maintenir en autonomie une population vieillissante. En s'appuyant sur les situations rencontrées par les personnes âgées, Autonom'Lab aide à la création de réponses économiquement adaptées.

L'association Autonom'Lab, créée en 2010 grâce aux financements de l'ancien Conseil régional du Limousin et de l'Union européenne, est devenue un groupement d'intérêt public (GIP) innovant en janvier 2015. Il est aujourd'hui financé par la région Nouvelle Aquitaine, l'Agence Régionale de Santé et la Caisse des Dépôts. Son président est François Vincent, conseiller régional Nouvelle-Aquitaine et médecin pneumologue. L'objectif du GIP est de partir des besoins exprimés sur le terrain par les personnes âgées ou handicapées, afin de leur apporter une réponse, qui sera mise en oeuvre par les entreprises régionales. Cette approche a valu à Autonom'Lab l'obtention du label européen des Living Labs\*. Parmi les demandes exprimées figurent notamment les services pour le logement adapté qui restent une priorité, explique Pierre Mérigaud, le directeur du GIP. Ainsi, des contacts ont été pris avec des entreprises locales, telle Silis Electronique, une entreprise de Limoges, qui a créé un prototype permettant une ouverture sécurisée de la porte d'entrée des personnes par l'aide à domicile, et la personne elle-même sans qu'elles ne se déplacent jusqu'à la porte, grâce aux smartphones. Cette solution "domotique" sera ensuite expérimentée sur d'autres sites avant d'être déployée sur l'ensemble du territoire. La Mutualité Française limousine s'est également appuyée sur l'expertise d'Autonom'Lab pour développer une offre de logements adaptés à des personnes en perte d'autonomie pour qu'elles puissent continuer de vivre à domicile. Le premier projet s'est monté à Saint-Hilaire-Peyroux (Corrèze) en 2012. Des logements individuels, en partenariat avec l'office HLM, ont été mis à disposition de personnes en perte d'autonomie, avec un loyer modéré et de faibles charges grâce à des bâtiments basse consommation. Autonom'Lab est venu y apporter son expertise sur les "usages" et les services (fonctions de confort, de gestion d'énergie, de sécurité...) qui en découlent dans 10 loge-



Groupe de travail

ments. "Ils répondent à la demande de personnes âgées qui ne veulent plus vivre seules, mais qui ne souhaitent pas entrer en Ehpad", indique Jean-Claude Peyramard, le maire de la commune de 920 habitants. Les personnes âgées se sentent plus en sécurité et moins seules et ces logements ont permis de "revitaliser le centre du bourg". "La personne dépendante et son entourage peuvent être rassurés par l'organisation des services de soins et d'accompagnement de la personne, adaptée à son rythme de vie", notent les acteurs régionaux. Un sujet qui dépasse la porte du domicile et se prolonge à l'extérieur (jardin, commerces, rues, transport...). Car pour favoriser l'autonomie, le lien social est indispensable pour le maintien à domicile. C'est dans ce cadre que Autonom'lab entend jouer un rôle d'interface entre les utilisateurs et les collectivités, les industriels pour faciliter le développement d'innovations en réponse aux besoins exprimés par les personnes handicapées ou en perte d'autonomie, à l'échelle de la Nouvelle Aquitaine. Son président reviendra sur les réalisations et développements du GIP lors du colloque de l'Association BPCO. ●

\* Living Lab : centres de co-création et d'innovation ouverte qui permettent la collaboration entre citoyens, chercheurs, créateurs, usagers, entrepreneurs et décideurs publics, privés et parapublics.

## ACTUALITÉS

### RespiraH@cktion : premier hackathon des maladies respiratoires

L'Association BPCO, l'Alliance Apnées du Sommeil, l'Association de perfectionnement post-universitaire des pneumologues (APP), la FFAAIR, la Fondation du souffle, la SPLF, et le Syndicat national de l'Appareil Respiratoire (SAR) ont lancé au printemps le premier Hackathon européen consacré aux maladies respiratoires à Paris. La finale a eu lieu à Paris en septembre. Les talents les plus divers, issus de secteurs complémentaires, ont été invités à s'associer à l'opération, lancée dans le but de développer des projets santé uniques et innovants le temps d'un week-end. Une quinzaine de projets digitaux susceptibles d'améliorer la prise en charge des malades ou l'organisation des soins ont été identifiés en juin. Une plateforme internet - [www.respirhacktion.com](http://www.respirhacktion.com) - a recueilli les projets pour lesquels chaque porteur a fédéré une équipe de passionnés d'informatique et d'outils numériques, de scientifiques, d'utilisateurs, d'entrepreneurs ou d'étudiants. Les développeurs ont proposé des applications, des objets connectés, des serious games, des outils de gestion de bases de données, d'analyse de big data, en vue d'améliorer la prise en charge des malades, leur information et leur suivi, le dépistage des maladies, la pratique médicale, l'organisation ou encore la coordination des soins.



Pour en savoir plus : consultez le site [www.respirhacktion.com](http://www.respirhacktion.com)

### 10 millions de personnes en ALD

En France, en 2014, près de 10 millions de personnes - soit 16,4 % de la population du régime général de l'Assurance Maladie - bénéficient du dispositif des affections de longue durée ou ALD, et donc d'une prise en charge à 100 %. Les bénéficiaires du dispositif des ALD sont en moyenne âgés de 62 ans. Le nombre moyen d'affections par personne bénéficiant du dispositif des ALD sur liste est de 1,3. Quatre pathologies représentent plus de 78 % des 9,5 millions de personnes exonérées au titre d'une affection sur liste en 2014, certaines personnes pouvant être exonérées au titre de plusieurs affections. Il s'agit des maladies cardio-neuro-vasculaires (3,3 millions de personnes, 35 % des affections sur liste), le diabète (2,4 millions, 25 %), les tumeurs ma-

lignes (2 millions, 21 %), les affections psychiatriques (1,2 million, 13 %). L'insuffisance respiratoire chronique grave (ou ALD14) concerne 380 080 personnes en 2014 (contre 365 200 en 2012) dont 50 % de femmes. L'évolution de cette population d'ALD14 est significative : de moins de 200 000 en 2005, ses effectifs ont grimpé à plus de 380 000 en 2014, soit un quasi doublement sur une décennie. Le nombre des insuffisants respiratoires - notamment BPCO - en ALD est cependant supérieur à ce chiffre, car ils peuvent également bénéficier d'une ALD du fait d'une autre pathologie. A noter qu'environ 40 000 nouvelles exonérations pour ALD sont attribuées annuellement pour insuffisance respiratoire chronique grave.

### Dico guide de votre santé

Maux de dos, problèmes de sommeil, jambes sans repos, sédentarité, cholestérol, diabète, problèmes de prostate, ostéoporose, sur de nombreuses pathologies, le Dr Damien Mascret vous propose dans son dico-guide plus de 125 conseils pour prendre soin de votre santé. L'ouvrage, dans lequel l'association BPCO est citée à plusieurs reprises, est destiné au grand public et aux malades. Il peut vous fournir les clés et les petits secrets qui contribueront à vous maintenir en bonne santé le plus longtemps possible. Editeur : LEDUC.S, 17 euros



### L'OMS salue les efforts de la France dans sa lutte anti-tabac

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que d'ici 2020, le tabac sera la principale cause de décès et d'incapacité, avec plus de 10 millions de victimes par an. Le tabagisme entrainera alors plus de décès à travers le monde que le Sida, la tuberculose, la mortalité maternelle, les accidents de voiture, les suicides et les homicides combinés. Pour avoir imposé le paquet neutre chez les buralistes français le 20 mai dernier, une première en Europe, Marisol Touraine, s'est vue décerner le prix de l'Organisation Mondiale de la Santé.



"Une importante mesure de réduction de la demande qui rend les produits du tabac moins attrayants, freine l'utilisation du conditionnement comme moyen de publicité et de promotion, limite les emballages et étiquetages trompeurs, et augmente l'efficacité des mises en garde sanitaires", a écrit à ce sujet l'OMS.

## INTERNET

[www.edukbpcopro.fr](http://www.edukbpcopro.fr)

Un carnet de bord en ligne pour consigner les informations relatives à votre santé, votre qualité de vie, vos activités physiques et vous permettre de mesurer les évolutions au fil du temps.

[www.bpcopro-asso.com](http://www.bpcopro-asso.com)

Pour suivre l'actualité de l'Association BPCO et ses manifestations.

Nous remercions les laboratoires AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, GlaxoSmithKline, Novartis et Philips Healthcare pour leur soutien à la réalisation de ce journal.

### Tabac : le gouvernement prépare son nouveau plan

La ministre de la Santé souhaite ramener la proportion des fumeurs à moins de 20 % en 2024. Ils sont actuellement 13 millions en France. Première étape de son plan anti-tabac, l'introduction du paquet neutre de cigarettes - sans marque ni logo - sera effective au 1<sup>er</sup> janvier prochain, afin de diminuer l'impact marketing des cigarettiers. Les emballages seront à l'avenir tous de même couleur avec les mêmes caractères d'impression. La cigarette électronique, considérée comme un substitut au tabac, ne sera pas autorisée dans les lieux publics, "pour ne pas redonner envie du geste ou du goût au tabac" confirme Marisol Touraine. Des actions de groupe à l'encontre des cigarettiers devraient également être facilitées, avec pour objectif de "franchir une nouvelle étape dans le droit des malades". Des dispositifs d'accompagnement à l'arrêt du tabac seront renforcés, en augmentant notamment l'offre de consultations d'aide au sevrage pour les fumeurs, passant ainsi de 500 à plus de 1000 lieux de consultations sur tout le territoire. La prise en charge des traitements nicotiques de substitution (TNS) devrait également être améliorée. Le mois de novembre verra la mise en place d'une campagne "Moi(s) sans tabac", conçue comme un défi collectif pour inciter le plus grand nombre de fumeurs à arrêter de fumer pendant 30 jours. Enfin, pour accompagner le tout, la ministre de la Santé a débloqué 32 millions d'euros pour la lutte anti-tabac. La somme sera consacrée à un fonds de prévention du tabagisme.



Nom : ..... Prénom : .....

Année de naissance : .....

Téléphone : .....

Adresse postale : .....

E-mail : .....

Souhaite adhérer gratuitement à l'Association BPCO

Date et signature

Les adhérents bénéficient de l'envoi gratuit du journal "À fond le souffle !"

Merci d'envoyer ce bulletin\*, daté et signé :

**Association BPCO - 115, rue Saint Dominique - 75007 Paris**

\*Si vous êtes déjà inscrit, ne renvoyez pas ce bulletin d'adhésion.