

# ESTU'AIR 44

A.I.R.44

N°33



4ème trimestre 2007

Bulletin de l'Association des Insuffisants Respiratoires de Loire Atlantique  
Adresse postale : AIR 44 chez M. Vincent Legeay 36 rue Blanchet 44400 Rezé  
<http://perso.wanadoo.fr/air44.nantes>

**Mon cher mari, sa PPC et moi** page 5

**Extrait de la lettre de la Haute Autorité de Santé** page 9

**Communiqué du CISS** page 8

**Le Parler Nantais** page 7

**Ce numéro d'ESTU'AIR 44 a été réalisé par Louise Bonnaud, Monique Bouchereau, Bernard Boucher, Jean Leclerc, Roger Bouchereau, Josiane Vaucourt, Vincent Legeay. Il a été reproduit avec l'aide matériel de ALISEO pour la partie mono chrome et de VITALAIRE pour le supplément couleur.**

## *Conseil d'Administration de AIR 44*

<b>Président:</b> Vincent Legeay 36 rue Blanchet 44400 Rezé Tél.:02.40.75.37.36 vincent.legeay@wanadoo.fr	<b>Vice Président:</b> Bernard Boucher 14 rue du 1er Mai 44120 Vertou Tél.:02.40.34.50.44 bbbj@club-internet.fr	<b>Vice Présidente:</b> Gisèle Cormier 12 rue du Chêne Vert 85710 La Garnache Tél.:02.51.35.64.38 gigicorm@free.fr
--	--	---

<b>Secrétaire:</b> Jean Leclerc 5 rue des Chataigniers 44210 Pornic Tél.:02.40.82.68.74	<b>Secrétaire Adjointe:</b> Louise Bonnaud 5 rue des Chataigniers 44210 Pornic Tél.:02.40.82.68.74	<b>Trésorier</b> Jean Lemarié 17 rue de Toronto 44230 St Sébastien sur Loire Tél.: 02 40 34 83 18
---	--	---

Joseph Delphin 498 route de la Barre 44240 Sucé sur Erdre Tél.: 02 40 77 76 03	Jean Claude Sophroniou 10 square des Rochelets 44100 Nantes tél.: 02 40 46 45 40	Henri & Françoise Queneudec 38 rue de la Liotterie 44430 Le Loroux Bottereau Tél.:02.40.33.84.21
Pierre Fonteneau 19 Bd Winston Churchill 44800 St Herblain Tél.:02.40.46.72.06	Jackie Lormeau La Devinais 44130 Fay de Bretagne Tél:02.40.87.41.39	Patrick Crépellière 21 rue des Chaumes 44210 Pornic tél.: 02 51 74 15 92 patrick.crepeliere@wanadoo.fr

### **Prochaines réunions:**

le 17/01/2008 Aliséo, Orvault

le 28/02/2008 Aliséo, Orvault

le 30/03/2008 Assemblée générale et repas, Salons de la Louée, Haute Goulaine

le 24/04/2008 Aliséo, Orvault

le 22/05/2008 Aliséo, Orvault

le 26/06/2008 Aliséo, Orvault

## Editorial

Vincent Legeay, président d'AIR 44

Voici enfin paru notre bulletin dans sa nouvelle version. Comme vous avez pu le constater, l'édition du troisième trimestre est passée à la trappe, vous avez entre les mains celle du 4ème trimestre. Pendant que j'y pense, ne sachant pas quand le prochain numéro pourra paraître, je profite de celui là pour vous souhaiter mes meilleurs voeux pour l'année 2008, ainsi ce sera fait et je n'aurais pas le ridicule de vous les transmettre peut être au moment des Pâques, meilleurs voeux de santé et de bonheur pour vous même et tous vos proches.

En 2008, AIR 44 aura 10 ans. Nous avons créé notre association en février 1998. Nous essaierons de marquer cette anniversaire par une manifestation spéciale, nous avons en projet de la faire au moment de la journée mondiale contre la BPCO en novembre 2008. Mais nous en reparlerons...

Pendant ces 10 années, l'action de AIR 44 a été multiple pour maintenir un contact près de ses adhérents avec l'édition du bulletin et l'envoi des invitations aux réunions mensuelles, tenu d'une permanence téléphonique Respire Ecoute, rencontres autour de repas ou de week-ends prolongés, représentation près de divers organismes « Conférence et plan régional de santé », « Schéma régional de l'organisation sanitaire », « Conférence sanitaire de territoire » ...

Cependant ces derniers temps, j'ai l'impression d'un ralentissement de cette activité, notamment le nombre de participants aux réunions mensuelles est depuis quelques mois plus faible que ce qu'il a été, le nombre d'appel à Respire Ecoute reste minime bien que chaque semaine l'annonce de la permanence soit faite dans la presse locale. Pour encourager ceux qui organisent tout cela, un peu plus de participation de la part des adhérents de AIR 44 serait bienvenue.

Nous allons profiter du 10ème anniversaire de AIR 44 pour tenter de lui donner un nouveau souffle. Cela va se traduire par le renouvellement complet du conseil d'administration lors de l'assemblée générale de mars prochain en espérant que plusieurs nouveaux membres seront élus. Vous recevrez d'ici quelques temps un appel à candidature, réfléchissez y, là encore AIR 44 a besoin de vous.

En attendant je vous souhaite de bonnes fêtes de fin d'année, une santé la meilleure possible, et puis, on peut rêver un peu, une augmentation de votre pouvoir d'achat, mais ça c'est une autre histoire!!!



Sous les nefs du site des anciens chantiers navals, des machines extraordinaires prennent vie dans une fabrique de rêves. La rencontre avec un éléphant de douze mètres de haut est saisissante et digne d'un roman de Jules Verne! Sorti de la grande nef, le pachyderme fait monter une trentaine de passagers dans son ventre et sur son dos pour un voyage inédit sur l'Île de Nantes. De l'intérieur, le public découvre les pattes en mouvement et les engrenages, actionne le barrissement et contrôle certains mouvements de l'animal.

### **Un grand Atelier ouvert au public**

Au coeur des nefs situées à quelques mètres, l'Atelier ouvre ses portes au public qui découvre, depuis une coursive, le lieu de création où les machines prennent vie. Comme un incroyable bestiaire, les constructions s'y étalent tandis qu'une branche prototype de "l'Arbre aux hérons" (20 mètres de long, 20 tonnes) en traverse les parois et vient s'épanouir sur le parvis. Le projet artistique des "Machines de l'île" imaginé par Pierre Orefice et François Delarozière prévoit à terme une dizaine de structures mécaniques monumentales ouvertes au public. Après le "Grand éléphant", les deux inventeurs ont en tête de nouvelles créations pérennes baptisées les "Mondes marins" et "l'Arbre aux hérons". Ces projets de grande envergure touristique et culturelle développés par Nantes Métropole s'inscrivent dans le cadre du renouvellement urbain de l'Île de Nantes.

# MON CHER MARI, SA P.P.C. ET MOI.

Ceci pourrait être le titre d'un vaudeville mais c'est la réalité pour beaucoup de couples dont l'un des membres est appareillé la nuit. Ici, il s'agit en l'occurrence de mon époux . Après quelques années de tranquillité , sa santé s'est détériorée : épuisement, asthme récurrent, insuffisance respiratoire. Ceci nous a amenés à consulter. De nombreux examens plus tard, dont je passe les détails, et après que mon mari ait passé une mauvaise nuit au C H U, le pneumologue nous apprend d'un air légèrement condescendant que mon mari est atteint d'une sévère apnée du sommeil. Ce à quoi je me permets de lui rétorquer très poliment, car je suis animée du respect ancestral vis à vis des représentants de la Science, que je m'en suis aperçue étant donné que nous dormons dans le même lit...

Je dois même ajouter que chaque nuit depuis de longs mois, d'une part, je subissais les ronflements de mon mari, et d'autre part, je me réveillais à intervalles réguliers, aux aguets, assez angoissée, pour le secouer quand il ne respirait plus. Evidemment à sa fatigue s'ajoutait la mienne . Je me revoyais jeune maman, enchaînant une journée de travail après avoir donné soins et biberon à nos bébés la nuit, mais là, le bébé était très grand et moi, je n'étais plus de première jeunesse.

Aussi, il a été prescrit à mon mari tout l'arsenal pour corriger cette fameuse apnée du sommeil. Cela consistait en un très joli sac de voyage contenant un appareil de ventilation, un tuyau et un masque. Je me souviens des trois premières nuits où mon mari, un peu paniqué, me cramponnait la main pour s'endormir ; je me rappelle également les petits pansements spéciaux des premiers temps car le masque lui blessait le visage.

Enfin, nous avons connu une période d'accalmie, mon mari avec des nuits plus reposantes et moi, paisible et confiante dans cette machine qui me relayait. Puis, un petit souci est arrivé : mon mari s'est mis à souffrir régulièrement de maux de gorge à cause de cet air un peu frais qu'il doit inhaler ; aussi, notre généraliste, une dame très compréhensive , lui a prescrit des pastilles à suçoter en cas de besoin. Elles se sont avérées très efficaces, malheureusement, elles ont été retirées du marché car des personnes très « compétentes » les ont déclarées inopérantes...Heureusement, mon mari a trouvé une astuce imparable pour réchauffer l'air inhalé quand cela s'avère nécessaire : il glisse le tuyau qui le raccorde à la machine sous les draps et la chaleur humaine fait le reste.

Quand nous avons parlé de ces soucis de maux de gorge à notre pneumologue, il a prescrit un nouvel appareil avec réchauffement de l'air à la vapeur. La première nuit, un samedi soir, tout s'est bien passé. Mon mari , très fatigué, s'est endormi comme un bébé. Mais le dimanche soir, plus reposé, il s'est aperçu que le tuyau en plastique dégageait une odeur désagréable, désagrément qui ne m'avait pas échappé la première nuit. Il faut dire que nos odorats respectifs se sont affinés depuis que ses problèmes de santé se sont déclarés. Et nous voilà, au beau milieu de la nuit, essayant de trouver une solution. La seule que nous ayons trouvée a été de donner un bain très chaud au tuyau en espérant que la chaleur serait efficace et ferait disparaître cette vilaine odeur. Mais la solution fut si peu satisfaisante que le lundi matin, après la petite nuit que je vous laisse imaginer, nous avons téléphoné à l'organisme prêteur afin de rentrer en possession de l'ancien appareil ; il faut ajouter que, en outre, mon mari ne supportait pas la vapeur. L'échange fut fait rapidement. A ce sujet, nous devons saluer le personnel et le technicien qui s'occupent de mon mari pour leur gentillesse et leur disponibilité.

Le seul bémol est pour moi, car il y a parfois des fuites d'air quand mon mari se retourne dans le lit et à ce moment là, un petit filet de vent froid se glisse insidieusement sous les draps pour me rafraîchir ,

aussi jamais battue, je m'arrange pour me concocter un petit bourrelet de protection avec la couverture.

Il y a un avantage, outre un certain confort de vie retrouvé, c'est cette petite lumière émise par la machine. Les veilleuses de nuit sont inutiles pour les personnes qui se lèvent et il n'est pas indispensable d'allumer car on est assuré de ne pas se cogner dans les meubles et ça , c'est un argument considérable surtout si à l'occasion, on dort dans une chambre inconnue.

Ah ! j'oubliais le bruit de la machine qui est très peu gênant en regard du bien-être apporté ; parfois pourtant, quand mon mari se retourne pour une énième fois, son masque se déplace légèrement et me voilà tirée du sommeil par un bruit qui rappelle celui de la mer et de la brise et qui accompagne une insomnie que j'espère passagère.

Encore un dernier détail quand nous partons en vacances. Notre premier réflexe quand nous nous installons dans une chambre inconnue, ce n'est pas de tâter le matelas ou d'admirer la vue imprenable, mais de brancher l'appareil et de vérifier si tout va bien. Après seulement, nous goûtons aux plaisirs proposés.

Et pour clore mes lamentations, j'espère que nous continuerons longtemps encore notre ménage à trois, mon mari, sa machine et moi...

J.V.



## Le PARLER NANTAIS ...suite...

Citations tirées de « Le Parler Nantais de Julien et Valentine » de P.Brasseur

« **P** » comme :

**Panetot**, paletot, veste.

« *Faut dire que mon panetot du dimanche fait pas guère d'honneur à la société, vu que je le traîne depuis les noces à ma sœur... »*

**Pâtoux, -ouse**, adj. Pâteux.

« *Tu devais avoir la langue pâteuse pour discuter !* »

**Perdu, -ue**, adj. Tout à fait.

« *Si jamais que tes cousins de la Rabinièreviennent qu'à savoir ça, perdus de jalousie comme ils sont, ta cousine Philomène a pas fini de se battre la goule de cette affaire-là !* »

**Petée**, ivresse, cuite.

« *ça fait que mon Célestin qu'avait une bonne petée quand il a parti à s'en aller était core plus en renaut qu'avant* ».

**Pincer de la goule**, serrer les lèvres, par dépit etc.

« *Y a que Jean—Marie Beziat, qu'était venu avec nous, qui pinçait de la goule. A cause donc que tu rigoles pas comme les autres, que je lui fais ?* »

**Pigner**,

1-pleurer, pleurnicher.

« *l'autre jour, la voilà qui s'en revient de Nantes en pignant comme une madeleine !* »

2-rouspéter, gémir.

« *En premier, la patronne pignait à moitié. Ah ! on va avoir bon air, que tout le monde vont nous prendre pour des déguisés !* »

\*\*\*\*\*

### « Rêvons de mots ... »

*avec les Carnets inédits (édit. Le Cherche Midi) de Raymond Devos.*

#### **Le vieux monsieur qui est en moi ;**

« Depuis quelque temps déjà, j'héberge un vieux monsieur de 80 berges... De plus il gamberge ! Il n'a que moi pour s'occuper de lui. Il faut dire que longtemps c'est lui qui s'est occupé de moi... il est normal que maintenant je veille sur lui.

J'ai un certain mérite, parce qu'il a un foutu caractère... Qu'est-ce qu'il peut me les briser par moments !

La cohabitation n'est pas toujours facile... Lorsque je sors, je l'emmène avec moi. Je suis obligé de marcher à son pas... les gens croient que le vieux c'est moi !

Parfois, on croit que je radote... c'est faux ! C'est lui qui répète tout ce que je dis !

Il n'en fait qu'à sa tête. Chez moi il est nourri, couché, logé...

Il est d'une ingratitude... Pourtant chez moi il est bien nourri...

Eh bien récemment, après avoir dîné copieusement chez moi, il est allé remettre ça aux Restos du cœur.

Eh bien quand il est rentré, il m'a traité d'enfoiré !

Je dois dire que je ne l'ai pas vu vieillir...

Le jour où il quittera ce bas monde, c'est toute ma jeunesse qui s'en ira ! »



Collectif Interassociatif Sur la Santé

**- Communiqué de presse -**

Paris, le 30 octobre 2007

## **Des EGOS bien EGAUX !**

La Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports a annoncé à l'Assemblée nationale lors du débat sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale qu'allaient prochainement se tenir des Etats Généraux de l'Organisation de la Santé (EGOS).

**C'est une bonne nouvelle.** Nous n'allons pas dire le contraire après avoir soutenu que la réforme du système de santé passait nécessairement par un large consensus social qui requiert de s'appuyer sur l'opinion de nos concitoyens. En effet, ceux-ci sont devenus très attentifs aux questions que pose notre système de santé car ils ne comprennent pas comment, avec les montants financiers mobilisés (cotisations au régime obligatoire, cotisations aux complémentaires, forfaits, franchises, et reste à charge), ils peuvent se retrouver exclus des soins. Le sentiment de chacun étant de contribuer de façon disproportionnée à un système qui ne parvient pourtant pas à résoudre des problèmes aussi évidents que la répartition des médecins sur le territoire, les dépassements d'honoraires et son corollaire qu'est la difficulté d'accès aux soins pour une frange de plus en plus large de la population.

**Nous appelons donc à de véritables EGOS qui mettent à parité :**

- Les réflexions en région et sur le plan national : ne recommençons pas à faire des Etats généraux par le haut, comme si les régions n'avaient rien à produire. La séance de lancement des EGOS peut avoir lieu à Paris mais pas sans expression régionale ! Chacun se souvient encore des Etats généraux de la prévention dont les conclusions ont été adoptées sans tenir compte des attentes en région.
- L'ensemble des acteurs : les usagers ne doivent pas être une variable d'ajustement dans cette affaire. Les Etats généraux doivent réunir des représentants des organisations de cotisants et des représentants des usagers du système de santé au même titre que les organisations de professionnels de santé, les financeurs, les services de l'Etat et les élus. On ne saurait en effet exclure d'Etats généraux de l'organisation de la santé les usagers du système qui en constituent également les principaux financeurs.

Les EGOS que propose d'organiser Madame Roselyne Bachelot doivent se situer dans l'héritage des Etats Généraux de la Santé qui avaient conclu en novembre 1998 que « le patient devait être mis au centre du système de santé ».

Chiche !

**Contact presse :**

Marc Paris - Responsable communication - Tél. : 01 40 56 94 42 / 06 18 13 66 95

AFD - AFH - AFM - AFP - AIDES - Alliance Maladies Rares - Allegro Fortissimo - ANDAR - APF - AVIAM - CSF  
Epilepsie France - FFAAIR - Familles Rurales - FNAMEOC - FNAPSY - FNAIR - FNATH - Ligue Contre le Cancer  
Le LIEN - ORGECO - SOS Hépatites - UFCS - UNAF - UNAFAM - UNAPEI - Vaincre la Mucoviscidose





Terrain

Affections de longue durée

## Des guides rédigés pour et avec les patients

La HAS publie des guides pour expliquer le parcours de soins aux patients admis en affection de longue durée (ALD). Afin de répondre au mieux à leurs attentes, ces documents sont élaborés en partenariat avec les associations de patients concernées.

**P**our accompagner l'entrée des patients en affection de longue durée (ALD), la HAS diffuse depuis le début de l'année une nouvelle collection de guides patients. Objectif : compléter le guide de l'Assurance maladie intitulé *La prise en charge de votre affection de longue durée* que les médecins traitants remettent aux malades lors de leur admission en ALD. Ce dernier s'attache surtout à présenter les aspects administratifs du parcours de soins. Or, la HAS souhaitait expliquer plus clairement aux patients les informations clés à retenir sur leur maladie, les évolutions possibles, les risques de complications, le suivi thérapeutique, etc. C'est pourquoi elle a décidé de publier un guide d'information pour chaque affection de longue durée (sauf pour les maladies rares, dont le traitement de l'information est assuré par Orphanet).

### L'attente des patients au cœur de la démarche

Plusieurs guides ont déjà été édités : par exemple sur l'asthme, le diabète, l'hépatite C et la broncho-pneumopathie chronique obstructive. Au-delà d'une définition succincte de chaque maladie, ces guides fournissent toutes les informations dont les patients ont besoin pour suivre correctement le rythme des visites chez leur médecin et les traitements. Ils donnent des contacts et adresses utiles : associations de patients ou de proches, institutions publiques, etc. « Ces guides devraient, par ailleurs, aider les médecins traitants à initier le dialogue avec le patient à un moment où les informations à lui transmettre sont nombreuses et complexes », ajoute le Dr Caroline Latapy, chef de projet au service ALD et accords conventionnels (Seldac) de la HAS. Ils peuvent également servir d'outils de dialogue entre le patient et son entourage.

La HAS publiait déjà des guides à destination des médecins généralistes. Les guides patient reprennent les mêmes informations, avec une terminologie adaptée au public auquel ils sont destinés. « Pour que les messages soient plus clairs et moins abrupts pour le patient, nous travaillons en étroite collaboration avec les associations. Et ce, dès la conception de ces guides », explique Alexandre Bioso Duplan, qui anime la mission des relations avec les associations de patients et d'usagers de la HAS. Gérard Raymond, président de l'Association française des diabétiques (AFD), a contribué au guide destiné aux diabétiques. Il se dit globalement satisfait de la méthode de collaboration mise en place avec la HAS. « Nous avons insisté pour être étroitement impliqués dans la rédaction. Les patients doivent s'y reconnaître. Nous voulions donc que le texte soit lisible et complet, qu'il apporte toutes les informations dont les diabétiques peuvent avoir besoin », témoigne-t-il. Même sentiment du côté de la Fédération française des associations et amicales des malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR) : « Je me félicite de la façon dont les remarques de nos membres ont été prises en compte dans l'élaboration du guide patient

sur la broncho-pneumopathie chronique obstructive », se réjouit Jean-Claude Roussel, le président de la FFAAIR.

### Un outil en perpétuelle évolution

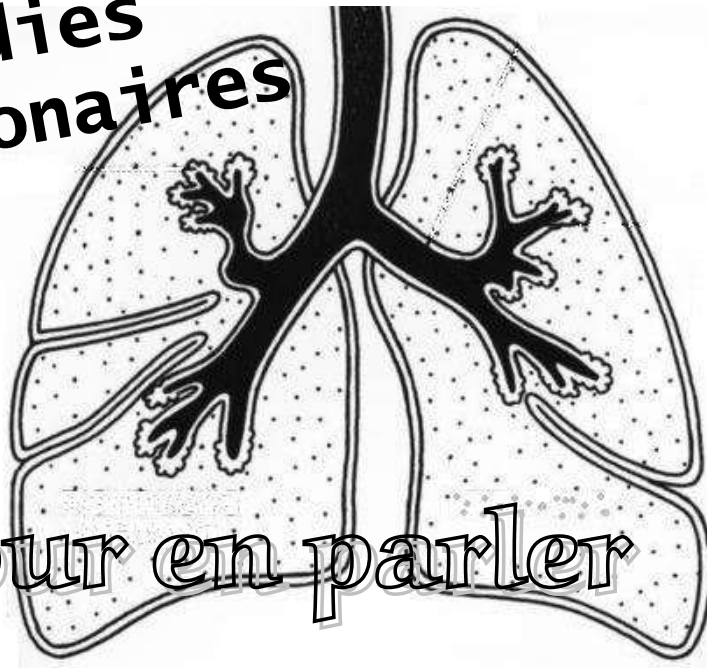
Les documents ainsi produits ne sont pas figés. Ils feront, comme les guides médecin, l'objet d'une révision régulière en fonction de l'actualité médicale et des résultats des tests de lecture. Dès la finalisation des premiers guides, la HAS a en effet missionné l'institut de sondages Ipsos pour évaluer auprès des malades la pertinence de leur contenu et de leur forme. L'étude qualitative a permis de dégager des pistes d'évolution qui seront prises en compte dans les prochaines éditions de ces guides. Une seconde étude d'impact est prévue un an après leur parution. Celle-ci portera sur leur rôle et leur place, notamment dans le rapport entre le patient et son médecin traitant. La méthodologie pour la réalisation des guides patient, elle aussi en cours d'évaluation, a été soumise à consultation en octobre sur le site de la HAS. ■

Pour en savoir plus : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

### Les associations de patients, partenaires de la HAS

La HAS a finalisé en mai 2007 une méthodologie qui définit les acteurs et les étapes de l'élaboration d'un guide patient. Elle y a clairement marqué sa volonté de coopérer avec les associations de patients et d'usagers, au même titre qu'avec les autres acteurs de santé. « En effet, les affections de longue durée nécessitent des traitements longs. En fonction de la maladie considérée, nous devons adapter les messages sur le parcours de soins et les traitements afin qu'ils soient clairs pour le patient », explique Alexandre Bioso Duplan. Les associations sont donc invitées à contribuer activement à la production de ces guides.

**Insuffisance  
respiratoire  
B.P.C.O.  
Apnées du  
sommeil  
Maladies  
pulmonaires  
...**



**« RESPIRE ECOUTE »**

**02.51.35.11.12**

**permanence téléphonique**

**tous les mardis**

**de 14h à 18h**

Association des Insuffisants Respiratoires de Loire Atlantique – 36 rue Blanchet 44400 Rezé

membre de la Fédération Française des Associations et Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires - FFAAIR