

ESTU'AIR 44



N°52

1^{er} trimestre 2015



Bulletin de l'Association « Atlantique Insuffisance Respiratoire »

Adresse postale : AIR 44 36 rue Blanchet 44400 Rezé

Site internet: <http://www.air44.fr>

Le Conseil d'Administration se joint à moi pour vous transmettre ses meilleurs vœux pour cette nouvelle année 2015, vous souhaitant la meilleure santé possible, beaucoup de joies et de bonheur pour vous et tous vos proches, une réussite totale dans tout ce que vous entreprendrez.

Vincent Legeay
Président d'AIR 44

Nous avons remarqué que le nombre de questions sur l'apnée du sommeil va grandissant, car cette pathologie semble encore très méconnue. Il en va de même pour la BPCO, quatre lettres qui restent encore bien mystérieuses pour la plupart des personnes, et qui sera pourtant bientôt la 3^{ème} cause de mortalité dans le monde. Pour l'asthme, qui pourrait sembler connue, force est de constater que les idées reçues ont la vie dure.

Il est de notre rôle, associations de patients, d'éclairer, par le biais de nos propres expériences, ces personnes un peu perdues, très souvent isolées, se sentant parfois incomprises, dans un monde où la profusion d'informations nous égare !

Le Forum des Associations de Rezé.

Le samedi 6 septembre 2014, à la halle de la Trocardière, sur la commune de Rezé, a eu lieu la 15^{ème} édition du forum des associations.

De 13h30 à 18h30, environ 3500 visiteurs ont arpenté les allées présentant les 129 associations.

Pour la deuxième année consécutive, AIR 44 était présente. Notre stand, riche en documentations, et fort de la présence de quelques-uns de ses membres, a donné le meilleur d'elle-même.

Durant les cinq heures d'ouverture de ce forum, nous avons tenté d'apporter des réponses aussi précises que possible aux nombreuses personnes s'arrêtant, curieuses et parfois soucieuses de leur état de santé respiratoire. Non professionnels de santé, notre objectif n'était pas de poser des diagnostics, mais bel et bien d'apporter un maximum de pistes et d'informations permettant à ces visiteurs de savoir vers qui s'orienter, afin de pouvoir être pris en soin si besoin est.



Les activités tout au long de l'année

Marche promenade

Tous les lundis à 15h00 le long de la Sèvre en partant de la place Pirmil (tramway ligne 2 et 3)

Marche nordique

Le mardi matin, pour les initiés, qui se retrouvent pour marcher ensemble avec leurs bâtons sur un site de Vertou ou de St Sébastien sur Loire

Gymnastique

Chaque jeudi (sauf vacances scolaires) dans une salle du Centre des Naudières, à Rezé, de 14h15 à 15h15, séances animées par une kinésithérapeute formée à l'encadrement des insuffisants respiratoires

Gymnastique en piscine

Une fois par mois (en général le premier vendredi du mois de 14h00 à 15h00) au Centre Attitude de la Chapelle sur Erdre, séances encadrées par une kinésithérapeute.

AIR 44 est affiliée à la FFAAIR

**Compte-rendu de la réunion du 14 mai 2014
Rencontre entre Altadir et les Associations de Patients
Insuffisants Respiratoires des Pays de la Loire**

Étaient présents :

Pour les Associations de Patients:

| | |
|---------------------------|---|
| A la Recherche du Souffle | représentée par monsieur Moullec, madame Garand et une troisième personne |
| AIR 44 | représentée par madame Chantal Hervouet et madame Michelle Meunier |
| AIR 72 | représentée par monsieur Yvon Lemarié |
| AMIR | représentée par monsieur Jack Achard |
| ETHAPAnjou | représentée par madame Françoise Venier-Cadot et deux autres personnes |
| JAD'AIR | représentée par monsieur Joël Olive et madame Mireille Olive |

Pour ALTADIR:

professeur Jean-Louis Racineux, président du CA d'Altadir
madame Nathalie de La Villemarqué, directrice générale d'Aliséo
monsieur André Ludot, consultant d'Altadir

Était excusée: l'association AIRAO.

Monsieur Racineux a souhaité organiser cette rencontre afin de mieux faire connaissance, d'échanger sur les besoins des associations et d'envisager d'éventuels partenariats.

La réunion débute par un tour de table de présentation.

| | |
|---------------------------|---|
| A la Recherche du Souffle | Association créée en octobre 2013 pour poursuivre la réhabilitation à l'arrêt brutal de prise en charge par le CHU et Aliséo. 15 adhérents Intervient sur Nantes Nord Recherche des sponsors et des parrainages |
| AIR 44 | But: rompre l'isolement et proposer des activités 125 adhérents Gymnastique hebdomadaire (environ 10 personnes y participent) Piscine mensuelle (environ 4 à 6 personnes y participent) Marche hebdomadaire (environ 3 à 5 personnes y participent) |
| AIR 72 | But: rompre l'isolement et proposer des activités 80 adhérents 1 réunion mensuelle proposée et 2 séances hebdomadaires de gymnastique avec un professeur indépendant |
| AMIR | But: rompre l'isolement et propose 3 réunions / voyages par an 96 adhérents |
| ETHAPAnjou | But: faire de l'éducation physique pour les patients du Maine et Loire Association créée en 2013 45 adhérents 10 patients sont inscrits à la gymnastique et 10 patients avec des conjoints et amis à la marche |
| JAD'AIR | But: rompre l'isolement et proposer des activités physiques Intervient sur la côte de Jade 67 adhérents Marche nordique: environ 25 personnes y participent Remise en forme adaptée avec un coach agréé santé: environ 14 personnes |

Toutes les associations relatent la perte d'adhérents et la difficulté à en trouver de nouveaux.

ALTADIR propose de réaliser une plaquette commune aux associations de patients des Pays de la Loire qui listerait: les associations, les contacts, les activités. Cela permettrait aux intervenants d'Aliséo de la diffuser lors des appareillages pour faire connaître ces associations.

Les associations valident cette proposition. La chargée de communication d'Aliséo va travailler sur le projet qui sera présenté lors de la prochaine rencontre. Les plaquettes actuelles d'A la Recherche du Souffle, ETHAP Anjou et JAD'AIR sont récupérées, les autres associations doivent les transmettre à madame de La Villemarqué.

Monsieur Racineux explique le souhait d'ALTADIR d'être partenaire des associations de patients mais en le structurant sur la base de projets, afin que les aides accordées soient rationnelles et équitables.

Il est convenu que les associations de patients présentent leurs demandes lors de la prochaine rencontre, prévue le 24 septembre, ce qui permettra de les transmettre au conseil d'administration d'Altadir d'octobre pour un financement l'année suivante.

Une trame pour les aider à formuler leur demande est jointe à ce compte-rendu.

Monsieur Racineux indique que les statuts d'Altadir prévoient parmi ses membres un collège de représentants des patients. Depuis de nombreuses années, madame Maingot pour l'AMIR, monsieur Gaborieau pour l'AIRAO et monsieur Legeay pour AIR 44 participent au conseil d'administration et à l'assemblée générale d'Altadir.

Avec la démarche initiée aujourd'hui, il apparaît utile que toutes les associations de patients des Pays de la Loire puissent être représentées et informées.

Tous les participants décident de pérenniser les rencontres initiées aujourd'hui sous la forme de deux réunions annuelles et au sein des associations de patients de désigner chaque année ou tous les deux ans, ceux qui représenteront l'ensemble des associations au CA et à l'AG d'Altadir.

La prochaine rencontre est fixée le mercredi 24 septembre de 10h à 12h à Beaucazé.

FOCUS SANTÉ.

En collaboration avec le C.H.U, la ville de Nantes organise un programme de conférences et de rencontres gratuites, pour s'informer sur les questions liées à la santé publique.

Le mardi 18 novembre 2014, à 18h30, la conférence qui a eu lieu à l'UFR de Sciences pharmaceutiques et biologiques, au cœur de Nantes, avait pour thème : « *Je suis fumeur, je tousse tous les matins, est-ce vraiment normal ?* »

Le Docteur Arnaud Cavaillès, pneumologue au C.H.U de Nantes, et Françoise Canivet, membre de l'association A.I.R 44 (Atlantique Insuffisance Respiratoire) ont été les deux intervenants de la soirée.

Deux personnes se sont relayées afin d'assurer la traduction des propos tenus en langue des signes.

Madame Canivet a présenté l'association, en mettant l'accent sur les différentes activités proposées, afin de maintenir et même d'améliorer les capacités respiratoires des malades, et surtout, de préserver le lien social, élément essentiel pour ne pas tomber dans la spirale de l'isolement, qui mène tout droit à une dégradation physique et psychologique du malade.

Le docteur Cavaillès s'est ensuite exprimé en qualité de professionnel de santé, et, avec en support un power point efficace et parfois même percutant, il a longuement expliqué le processus de la BPCO, car c'est bien d'elle dont il a été question durant ces deux heures.

L'amphithéâtre n'a pas été rempli, mais la cinquantaine de personnes présentes étaient toutes attentives. Peut-être pouvons-nous déplorer l'absence d'un public de jeunes adultes, car ils sont pourtant concernés !

S'est ensuite instauré un échange entre le public et les intervenants, par des réponses aux questions posées.

Il résulte de cette conférence qu'en matière d'informations sur cette et pathologie, il y a encore du pain sur la planche !

Trois autres membres d'AIR 44 avaient pris place dans l'assistance (Huguette Legeay, Jeannine et Pierre Mahaud). A notre arrivée, nous avions pris soin de mettre à disposition du public diverses documentations, dont un DVD sur la BPCO, qui a connu un franc succès.

Françoise Canivet