

Journée d'échanges ETP BPCO

16 décembre 2014

La Baume-les-Aix

MATINEE



Matinée

- Quelle place donner au sevrage tabagique sur l'évolution de la BPCO et sur la prise en charge du patient ?
 - Impact du sevrage tabagique sur l'évolution de la BPCO et sur la prise en charge du patient – Alain PALOT
 - Sevrage tabagique au sein du programme ETP BPCO : sensibiliser le patient à l'arrêt du tabac, le motiver et l'orienter en lui proposant différentes structures – Marion GOUITAA
 - Arrêter de fumer, un projet bien plus complexe et ambitieux que de supprimer la clope ! – Alain RIBAUTE
- Le recrutement et le suivi des patients pour un programme ETP BPCO ?
 - La problématique du recrutement des patients pour un programme ETP BPCO – Claude CLARY
 - Suivi des patients suite au programme d'éducation thérapeutique – Michèle RUBIROLA BLANC (*Diaporama non disponible*)
 - Association de patients : Quels services proposés aux patients atteints de BPCO – Danielle MARIE et Ginette DEVAUX, Association APHIR

- **Quelle place donner au sevrage tabagique sur l'évolution de la BPCO et sur la prise en charge du patient ?**
 - **Impact du sevrage tabagique sur l'évolution de la BPCO et sur la prise en charge du patient – Dr Alain PALOT**

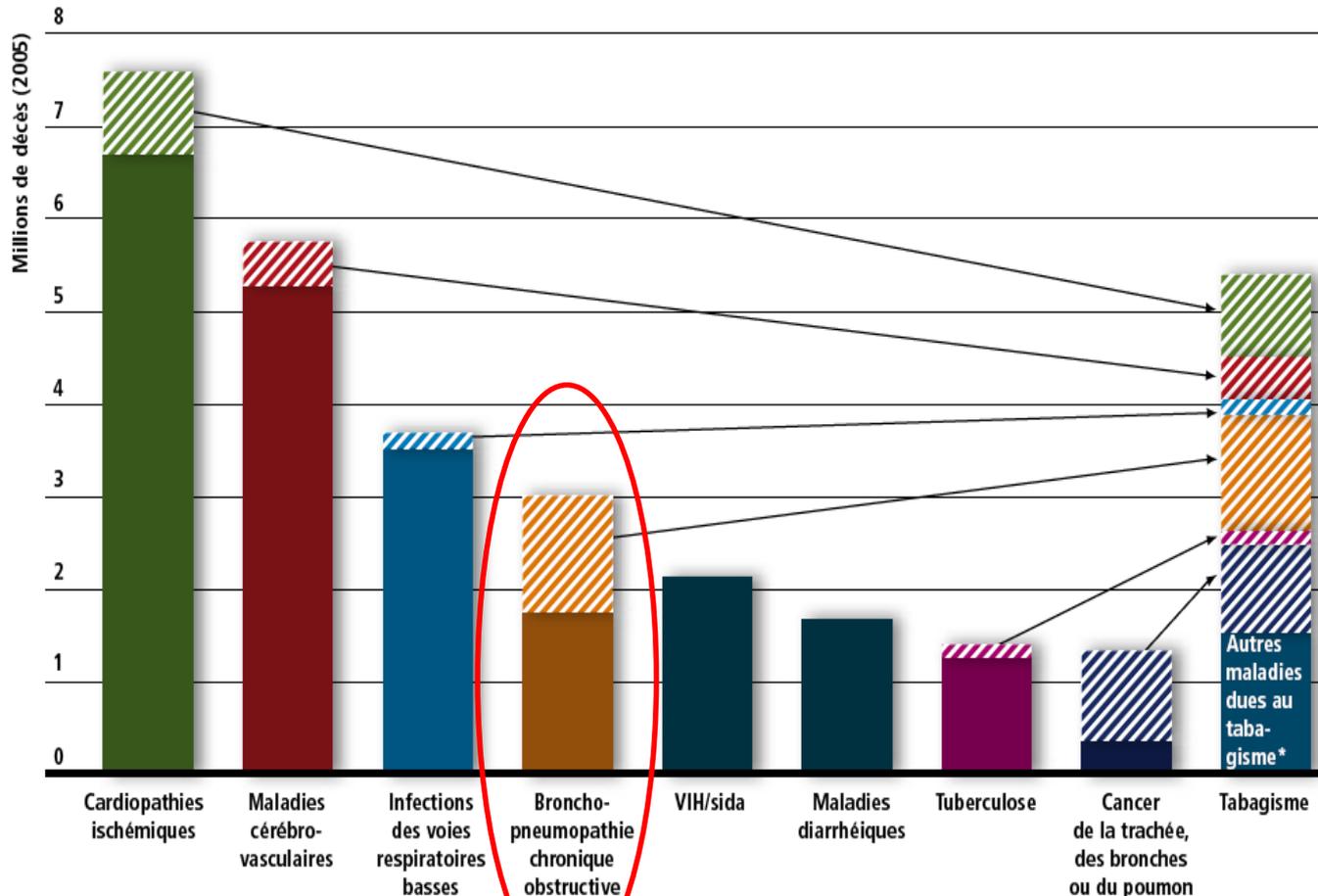
Impact du sevrage tabagique sur l'évolution de la BPCO et sur la prise en charge du patient

Alain.Palot@ap-hm.fr

Journée d'échanges sur l'ETP dans la BPCO
16 décembre 2014



LE TABAGISME EST UN FACTEUR DE RISQUE DE SIX DES HUIT PREMIERES CAUSES DE MORTALITE DANS LE MONDE



Les parties hachurées indiquent la proportion de décès liés au tabagisme. Elles sont de la même couleur que la colonne représentant la cause de mortalité correspondante.

* Cancer de la bouche et cancer oropharyngé, cancer de l'œsophage, de l'estomac, du foie, autres cancers et maladies cardio-vasculaires autres que les cardiopathies ischémiques et les maladies cérébrovasculaires.

Source : Mathers CD, Loncar D, Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Medicine*, 2006, 3(11):e442. Informations supplémentaires obtenues par communication personnelle avec C. D. Mathers.

Source du chiffre révisé pour le VIH/sida : Le point sur l'épidémie de sida. Genève, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et Organisation mondiale de la Santé (OMS), 2007.

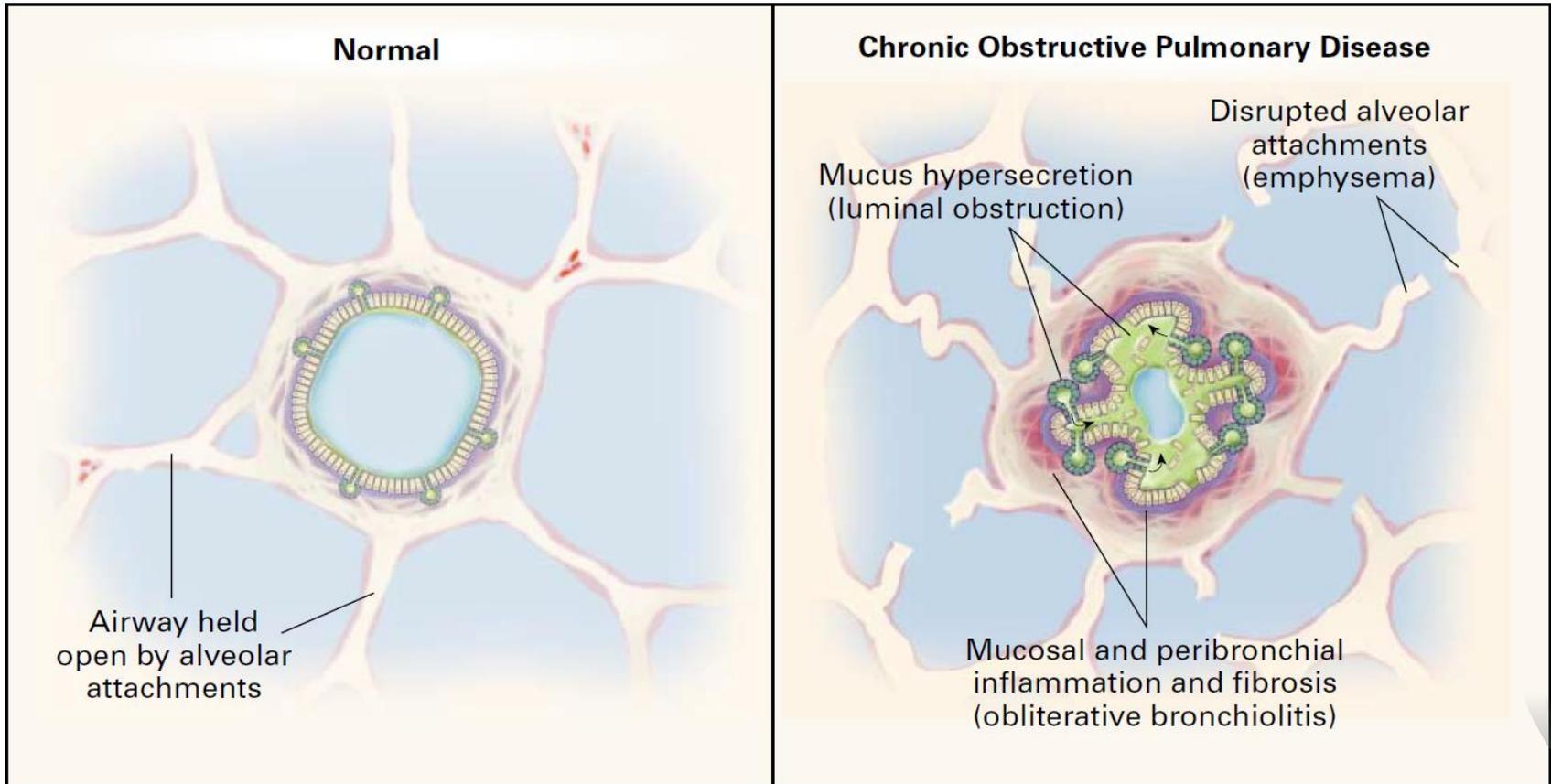
% de fumeurs développant une BPCO



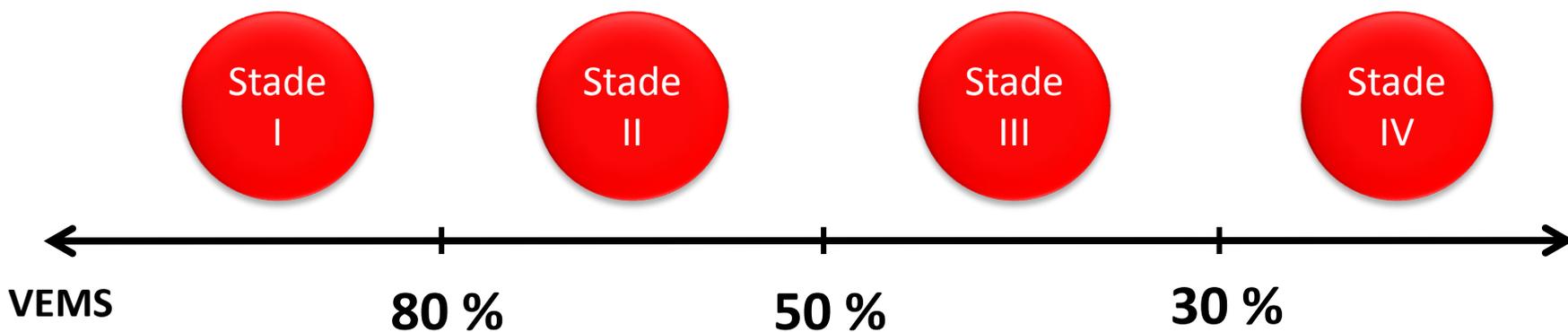
BPCO
(15–25%)

- ◆ De nombreux fumeurs ne développent pas de BPCO
- ◆ Susceptibilité génétique possible à la maladie

Mécanismes de l'obstruction bronchique



Classification de la sévérité de la BPCO



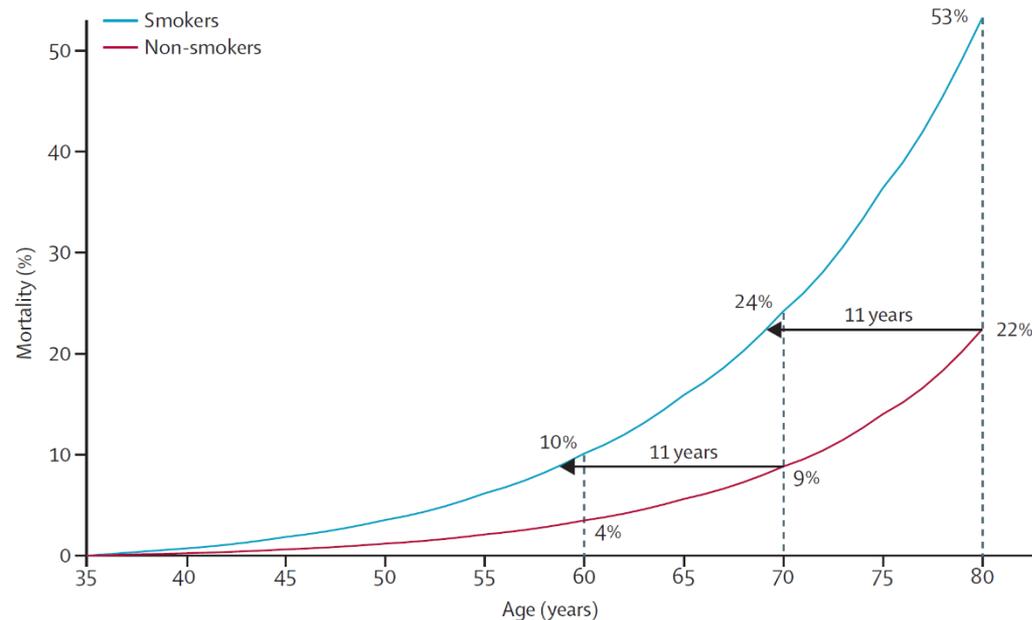
Le tabagisme: une maladie chronique récidivante

- 1 fumeur sur 2 d'un paquet par jour mourra d'une maladie liée au tabac

Peto British Medical Bulletin 1996

Un sevrage tabagique avant 40 ans réduit fortement le sur-risque de mortalité des fumeuses

- 1,2 million de femmes suivies pendant 12 ans



Réduction de l'espérance de vie des femmes fumeuses de
presque 11 ans

Le sevrage tabagique dans la BPCO

- L'arrêt du tabac est la seule mesure capable de:
 - Rétablir un rythme de décroissance normal du VEMS
 - Diminution de la mortalité

Scanlan AJRCCM 2000

Fletcher BMJ 1977

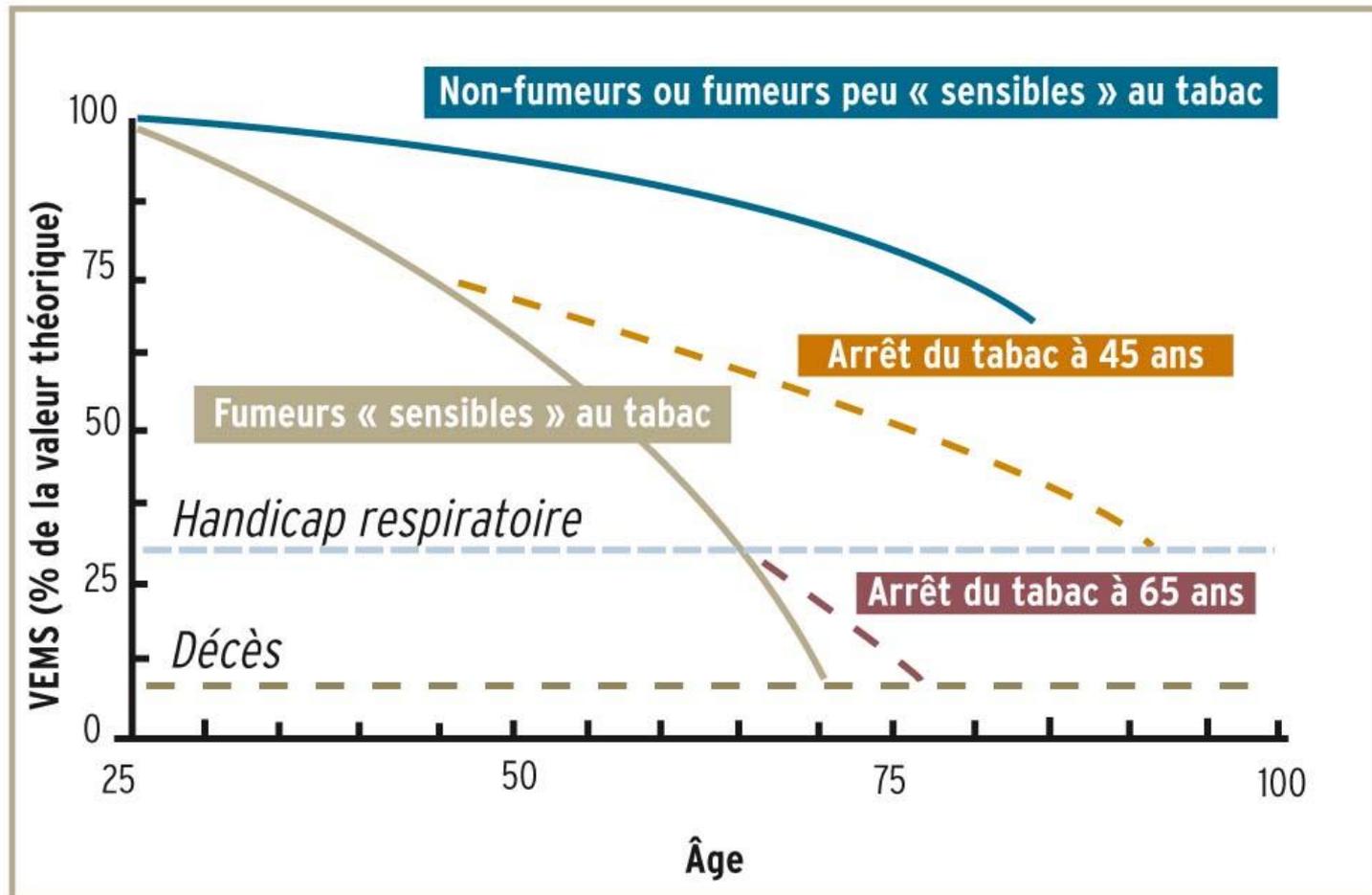


Le sevrage tabagique

- Se savoir atteint d'une BPCO double le taux d'arrêt du tabac



Effets du tabagisme et du sevrage sur la fonction pulmonaire



Le sevrage tabagique apporte de nombreux bénéfices aux fumeurs BPCO

- Après sevrage du tabac:
 - Diminution des symptômes
 - Amélioration du VEMS initial
 - Déclin du VEMS identique aux non fumeurs:
 - - 30ml/an de VEMS pour un non-fumeur
 - - 31ml/an pour un ex fumeur,
 - - 62ml/an pour un fumeur

Le sevrage tabagique apporte de nombreux bénéfices aux fumeurs BPCO

- Diminution de la colonisation microbienne bronchique avec restauration des défenses locales
- Donc diminution du risque d'exacerbations

Impact des exacerbations sur la vie quotidienne

- Les exacerbations de BPCO représentent une cause majeure de mortalité et de morbidité

Raherison Eur Respir Rev 2009

- Détérioration de la qualité de vie à court et long terme

Bourbeau ERJ 2007

- Diminution de l'activité physique quotidienne

Pitta Chest 2006

- Augmente la dépression

Quint ERJ 2008

BPCO: un sevrage tabagique difficile

- Niveau élevé de consommation
- Ancienneté du tabagisme
- Sédentarité
- Niveau socio-économique moins élevé
- Dépendance à la nicotine plus élevée

BPCO: un sevrage tabagique difficile

- Le patient porteur d'une BPCO:
 - Minimise les risques liés au tabagisme
 - Ne croie pas aux bénéfices de l'arrêt
 - Doute de ses capacités à arrêter de fumer



Bénéfices du sevrage

- A l'arrêt du tabac : baisse rapide de l'HbCO dans le sang
- Diminution des symptômes : toux chronique, expectorations, dyspnée et sifflement
- Effets significatifs et rapides sur la fonction respiratoire

Bénéfices du sevrage

- Plus on arrête jeune mieux c'est !
- Il y a toujours un bénéfice à arrêter quelque soit l' âge
- Il y'a même un bénéfice à la réduction de la consommation tabagique chez le BPCO
- Les femmes ont encore plus de difficultés que les hommes avec un risque accru de troubles anxio-dépressifs

L'arrêt de la consommation tabagique permet:

- Interrompre la progression de la maladie
- Retarder l'apparition de l'insuffisance respiratoire
- Prévenir et contrôler les symptômes
- Réduire la fréquence et la sévérité des exacerbations
- Améliorer la qualité de vie
- Améliorer la tolérance à l'effort et à l'exercice

Conclusion

- Le sevrage tabagique est le traitement le plus efficace dans la BPCO
- Il permet:
 - Diminution des symptômes
 - Amélioration du VEMS initial
 - Déclin du VEMS identique aux non fumeurs
 - Diminution de la mortalité
 - Diminution du risque d'exacerbations



- **Quelle place donner au sevrage tabagique sur l'évolution de la BPCO et sur la prise en charge du patient ?**
 - **Sevrage tabagique au sein du programme ETP BPCO : sensibiliser le patient à l'arrêt du tabac, le motiver et l'orienter en lui proposant différentes structures – Dr Marion GOUITAA**



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

SEVRAGE TABAGIQUE ET PROGRAMME ETP BPCO

Dr Marion GOUITAA & Dr Aurore LAMOUROUX
Clinique des bronches, allergie et sommeil
CHU NORD Marseille

Journée d'échanges sur l'ETP dans la BPCO 16 décembre 2014

BPCO et Tabac

- **3,5 millions de personnes (7.5 % de la population)**
- Données de l'Assurance Maladie en 2006
 - 200 000 adultes > 25 ans en ALD pour
« *insuffisance respiratoire chronique grave et/ou
BPCO sévère* »
 - 93 000 en oxygénothérapie à domicile

Fuhrman C Rev Mal Resp 2010

- **80 à 90% des BPCO sont dues au tabac**

- Dans le monde la mortalité due à la BPCO devrait doubler en 2020 par rapport à 1990 et devenir la 3^{ème} cause de mortalité

Fuhrman C Rev Mal, Resp 2010

Bronchopneumopathie chronique obstructive

Juin 2014

2.3 L'arrêt du tabac est l'objectif prioritaire quel que soit le stade de la maladie

L'arrêt du tabac est le principal traitement susceptible d'arrêter le déclin du VEMS d'un sujet ayant une BPCO. Ces patients ont une dépendance tabagique qu'il importe de traiter ; les arrêts du tabac sont souvent suivis de rechute.

2.3.1 Objectifs

- Interrompre la progression de l'obstruction bronchique.
- Retarder l'apparition de l'insuffisance respiratoire.
- Prévenir et contrôler les symptômes.
- Réduire la fréquence et la sévérité des exacerbations.
- Améliorer la qualité de vie.
- Améliorer la tolérance à l'effort et à l'exercice.

UN CONSTAT SANS APPEL

- 
- BPCO ET TABAC = UN LIEN FORT
 - SEVRAGE TABAC = TRT PRIORITAIRE
 - BPCO = MALADIE CHRONIQUE = ETP

La notion de Sevrage tabagique doit être abordé au sein du programme ETP BPCO

ETP et BPCO

- Une littérature encore pauvre
- Limites méthodologiques :
 - Diversité des programmes +++
 - Périodes d'évaluation variables
 - Manque d'indicateurs spécifiques
 - Intégration de l'ETP à la réhabilitation avec svt des évaluations confondues

Bénéfices de l'ETP dans la BPCO



In the 23 studies with a usual care control group, follow-up time ranged from two to 24 months

This is a reprint of a Cochrane review, prepared and maintained by The Cochrane Collaboration and published in *The Cochrane Library* 2014, Issue 3

<http://www.thecochranelibrary.com>

Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease

SUMMARY OF FINDINGS FOR THE MAIN COMPARISON *[Explanation]*

Self management compared with control for participants with chronic obstructive pulmonary disease						
<p>Patient or population: patients with chronic obstructive pulmonary disease Settings: community, primary care, hospital outpatient Intervention: self management Comparison: control This table includes data from RCTs only; data from CCTs are presented in the review</p>						
Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No. of participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)	Comments
	Assumed risk	Corresponding risk				
	Control	Self management				
HRQoL: SGRQ total score Scale ranges from zero to 100. Lower score indicates better HRQoL	Range of mean SGRQ total scores in the control group varied from 34.7 to 65.3 points	Mean SGRQ total score in the intervention group was 3.51 lower (5.37 to 1.65 lower)	MD -3.51 (-5.37 to -1.65)	1413 (10 studies)	⊕⊕⊕○ moderate ¹	
Respiratory-related hospital admissions: number of participants with at least one respiratory-related hospital admission	293 per 1000	190 per 1000 (151 to 237)	OR 0.57 (0.43 to 0.75)	1749 (9 studies)	⊕⊕⊕○ moderate ²	
All-cause hospital admissions: number of participants with at least one all-cause hospital admission	428 per 1000	310 per 1000 (230 to 400)	OR 0.60 (0.40 to 0.89)	1365 (6 studies)	⊕⊕⊕○ moderate ²	

Dyspnoea: score	(m)MRC	Range of mean (m)MRC scores in the control group varied from 2.4 to 3.6 points	Mean (m)MRC total score in the intervention group was 0.83 lower (1.36 to 0.3 lower)	MD -0.83 (-1.36 to -0.30)	119 (3 studies)	⊕⊕○○ low ³
Courses of oral steroids: number of participants receiving at least one course of oral steroids		541 per 1000	892 per 1000 (315 to 983)	OR 4.42 (0.39 to 50.10)	901 (3 studies)	⊕⊕○○ low ⁴
Exercise capacity: 6MWD		Range of mean 6MWD in the control group varied from 68.6 to 440.9 m	Mean 6MWD in the intervention group was 33.69 higher (9.12 lower to 76.50 higher)	MD 33.69 (-9.12 to 76.50)	570 (6 studies)	⊕⊕○○ low ⁵
Mortality: number of deaths		97 per 1000	79 per 1000 (59 to 103)	OR 0.79 (0.58 to 1.07)	2134 (8 studies)	⊕○○○ very low ⁶

*The basis for the **assumed risk** (e.g. the median control group risk across studies) is provided in footnotes. The **corresponding risk** (and its 95% confidence interval) is based on assumed risk in the comparison group and the **relative effect** of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval; HRQoL: Health-related quality of life; 6MWD: Six-minute walking distance

GRADE Working Group grades of evidence.

High quality: Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect.

Moderate quality: Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate.

Low quality: Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate.

Very low quality: We are very uncertain about the estimate.

¹Sensitivity analysis with CCTs shows that the outcome is still sensitive to inclusion of new studies.

²Confidence intervals of several included studies were wide, and several studies showed low event rates (-1 imprecision).

³Heterogeneity was substantial ($I^2 = 58\%$). Only three small studies were included in this meta-analysis (inconsistency -1, imprecision -1).

⁴Heterogeneity was high ($I^2 = 96\%$). Only three studies were included in this meta-analysis, and the study of Rice et al heavily influenced the OR. The 95% CI was wide (inconsistency -1, imprecision -1).

⁵Heterogeneity was high ($I^2 = 89\%$) and sensitivity analysis with CCTs shows that the outcome is sensitive to inclusion of new studies (inconsistency -1, imprecision -1).

AU TOTAL

- Effet bénéfique sur les hospitalisations pour exacerbation
- Effet bénéfique sur les hospitalisations toutes causes confondues
- Effet bénéfique sur la dyspnée
- Effet bénéfique sur la qualité de vie

Guide parcours de soins « Bronchopneumopathie chronique obstructive »

HAS ■ Les Parcours de Soins / Juin 2014

Objectifs de l'éducation thérapeutique

Les objectifs principaux de l'ETP d'un patient ayant une BPCO sont les suivants :

- rendre le patient autonome ;
- diminuer le risque d'exacerbation ;
- contribuer à améliorer sa qualité de vie.

POINTS CRITIQUES : ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

22. Expliquer les traitements de fond et de l'exacerbation, ainsi que la technique d'utilisation des dispositifs d'inhalation des médicaments
23. Aider le patient dans sa démarche de changement et dans le maintien de celle-ci (arrêt du tabac, activités physiques, nutrition)

UN EXEMPLE DE PROGRAMME ETP BPCO EAM ET CHU NORD

Journée 1 « Vivre avec une BPCO »	Journée 2 « Connaître la BPCO »	Journée 3 « Adapter »
<p>Matin : 10h – 13h Parler de sa BPCO (photoexpression) Partager sur ses représentations de la maladie Aborder les difficultés de la vie quotidienne Travailler sur des situations de la vie quotidienne</p>	<p>Matin : 10h – 13h Connaître la maladie : Identifier les signes d'aggravation Comprendre les mécanismes Aborder les conséquences</p>	<p>Matin : 10 – 13h Aborder le sevrage tabagique</p> <p>Travailler sur l'équilibre alimentaire</p>
PAUSE REPAS	PAUSE REPAS	PAUSE REPAS
<p>Après-midi : 14h-16h Aborder les situations stressantes Identifier ses sources de stress Mieux se connaître Travailler ses réactions aux stress</p> <p>Se détendre : shiatsu et relaxation autogène de Schulz</p>	<p>Après-midi : 14h – 16h Connaître les traitements Aborder le rôle de chaque traitement Savoir utiliser les inhalateurs et les appareils (VNI, oxygénothérapie...)</p>	<p>Après-midi : 14h – 16h Pratiquer de l'activité physique adaptée : quelques pistes et exercices</p>

En atelier

1 Groupe de parole pour aborder le thème:

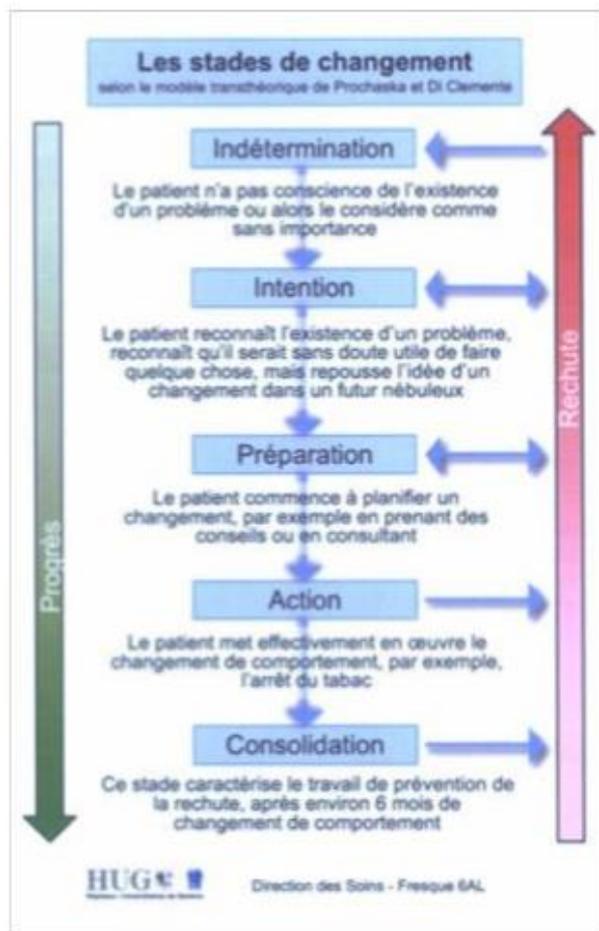
Quel souhait, quel projet par rapport au tabac

- Ou en sont ils ? Motivation ?
- Pour accompagner une personne dans son désir de changement, il faut tenir compte du stade où elle se trouve

le cycle de Prochaska décrit ces étapes d'un changement de comportement

À chaque étape correspondent des modes d'intervention adaptés

Modèle de Prochaska et Di Clemente : où en est le patient ?



En atelier

2 Outils : Balance décisionnelle

- En demandant au patients non sevrés d'exposer les avantages et les inconvénients du statu quo/avantages et inconvénients du changement
- Témoignage d'un patient sevré (interactivité, soutien du groupe de pairs)
 - Conséquence du tabac sur l' évolution de la maladie
 - Explore les représentations que les patients ont du tabac dans la maladie
 - Explore les croyances
 - Evaluation des coûts / bénéfices

En atelier

- Echange avec les patients autour des pistes et méthodes possibles pour une aide au sevrage
 - Etude de cas pendant l'atelier
 - Proposer différentes techniques
 - Technique TCC
 - Entretien motivationnel
 - Acupuncture
 - Cs tabaco
 - Cs psycho
 - Cs addicto

OBJECTIFS

- **Sensibiliser le patient à l'arrêt du tabac**
- **Motiver**
- **Orienter en lui proposant différentes structures**

- **Quelle place donner au sevrage tabagique sur l'évolution de la BPCO et sur la prise en charge du patient ?**
 - **Arrêter de fumer, un projet bien plus complexe et ambitieux que de supprimer la clope ! – Dr Alain RIBAUTE**

Lien de téléchargement :

[https://dl.dropboxusercontent.com/u/37945237/Diaporama/C.R.E.S.-Tabac%20 %2016-12-2014.pptm](https://dl.dropboxusercontent.com/u/37945237/Diaporama/C.R.E.S.-Tabac%20%2016-12-2014.pptm)

- **Le recrutement et le suivi des patients pour un programme ETP BPCO ?**
 - **La problématique du recrutement des patients pour un programme ETP BPCO – Dr Claude CLARY**

Problématique du recrutement des patients BPCO

sur un programme d'éducation
thérapeutique

C. Clary,
coordonnateur du programme « Mieux
vivre avec la BPCO »

Programme ambulatoire proposé au C.H.U. de Nice

Y a-t-il une problématique de recrutement ?

31 questionnaires de 5 questions adressés par le CRES aux participants d'aujourd'hui

- 9 répondent (**29 % de la population sondée**)
- 2 répondent à une seule question sur les 5
 - 22 % des répondent ;
 - 6 % de la population sondée
- 7 répondent aux cinq questions (dont 2 réponses nulles : « ??? »)
 - 77 % des répondent
 - **22 % de la population sondée**

Question 1 : Quelles difficultés rencontrez-vous ?

Vos réponses (29 % des sondés)

les patients

- **sensibilisation** 2
- **motivation**..... 2
 - pour participer
 - pour persévérer
- **volontarisme**..... 2
- **Déplacement**..... 2

l'organisation

- **organisation sur 4 sem** 1
- **aucun pb (en centre)**..... 1

l'heureuse exception

Actions de notre équipe d'éducation thérapeutique

Informez le plus grand nombre

Repérez les cas en difficulté

Les convaincre de s'engager

Fidéliser → suivi du programme en totalité

Aider à l'accessibilité

Adapter les séances proposées

Donner satisfaction

Q 2 : Quelles stratégies ont amélioré le recrutement ?

Vos réponses (22 % des sondés)

- **Sélection** en amont/commission
- **Sensibiliser** patients et entourage
- **Écoute** et objectifs partagés

- **Communication** avec les médecins de ville
- **Appels tél** relance
- **X occasions** de sensibilisation

- **Pas de réponse** : « ??? »

Exemples de stratégies

Des actions d'information +++

Questionnaire de repérage des patients les plus en difficulté

Rôle du diagnostic éducatif initial

Rappel / tél. ← Réduction des participants au fil des séances --> décourage l'équipe

→ = DU TEMPS +++ DE TRAVAIL

Recruter par le bouche à oreille ← satisfaction

Notre expérience : pour informer et sensibiliser, nous avons conçu des supports : leaflets ...

Mis à disposition et sur présentoir

Il est recommandé que le support papier complète l'information orale donnée par une personne

(soignant formé ou patient expérimenté).

Il ne la remplace pas.

INFORMATIONS PATIENTS

POLE CARDIO VASCULAIRE
THORACIQUE ET METABOLIQUE

BPCO

> 6 à 10 % des adultes sont concernés par la Broncho pneumopathie chronique obstructive

- > 2 à 4 millions de personnes
- > 1 homme / 5 de plus de 40 ans
- > 1 femme / 5 hommes
- > 50 à 100 000 nouveaux cas par an
- > 100 000 personnes sous oxygène au quotidien
- > 1^{ère} Cause d'absentéisme au travail

Centre Hospitalier Universitaire de Nice

Il est possible de « mieux vivre avec la BPCO »

Pour bénéficier de conseils ou d'un accompagnement personnalisé, vous pouvez joindre l'équipe d'éducation thérapeutique du service de Pneumologie

Pour prendre contact, appeler le 04 92 03 85 80

Du lundi au jeudi de 9h à 16h45
le vendredi de 9h à 15h15

armati.j@chu-nice.fr
clary.c@chu-nice.fr

Fax: 04 92 03 88 20

Pôle cardio-vasculaire thoracique et métabolique

Centre Hospitalier Universitaire de Nice

Pneumologie

Hôpital Pasteur - pavillon H rez-de-chaussée
06000 NICE
www.chu-nice.fr

Direction de la Communication - Culture - Partenariats - 10 rue de la République - 06000 NICE

Nous avons tenté d'autres actions de sensibilisation...

- **Affiche** format A4 (id. leaflet)
 - Un **courrier** d'information aux correspondants (médecins)
 - Deux **présentations orales** annuelles en réunions et staffs internes
 - **Information informelle** avec un SSR
 - **Mailing** annuel aux pneumologues
 - Contacts et réunions avec **association de patients**
- → En 4 ans : 1 patiente venue seulement s'informer
 - → Pas de recrutement
 - → Recrutement principal
 - → Petit recrutement : 5 patients dont 3 jamais venus
 - → Pas de recrutement
 - → Pas de recrutement

Problématique du recrutement de patients BPCO
sur notre programme d'éducation thérapeutique – Chiffres récents -

- Automne 2014 : 30 patients vus, ayant eu un diagnostic éducatif initial et d'accord
- 30 envois à l'avance du programme
- Aucune confirmation/tél
- Séance 1 : 4 + 1
- Séance 2 : (4+1) + 1
- Séance 3 : (3+1)+(1)+1+ 1

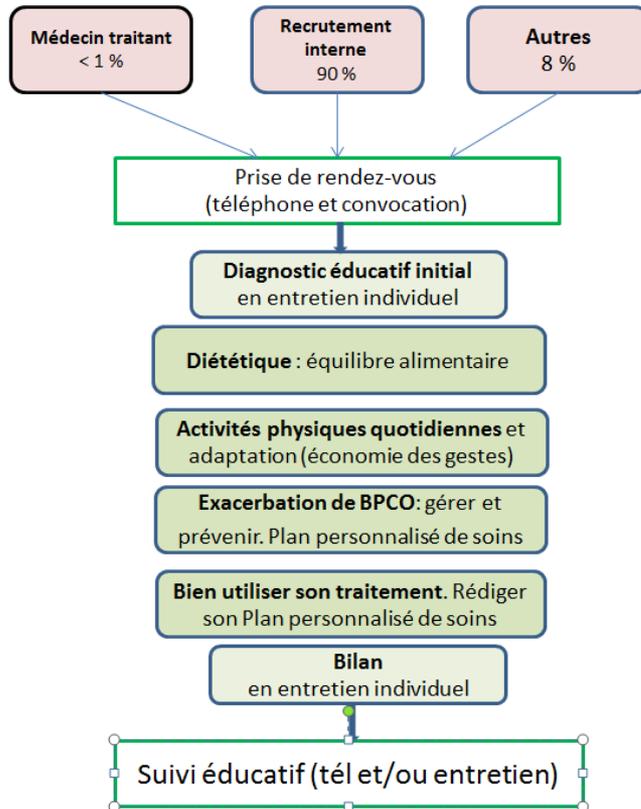
Expérience partagée ...

< 60 % des patients à qui on parle d'ETP se disent intéressés

20 % viennent au moins à une séance...

Impact de notre organisation sur la participation ?

Schéma actuel de notre organisation



Commentaires relevés auprès de ceux qui ne venaient pas du tout...

- Trop compliqué, trop lourd
- pas besoin, je m'arrange
- Connu ou déjà fait
- Refus de voir des patients trop sévères
- Problème d'accessibilité
- Éloignement géographique

Dans notre expérience : en moyenne annuelle entre 2010-2014

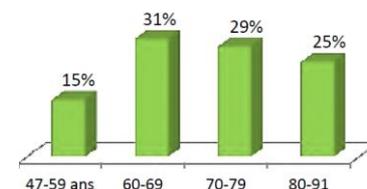
- 100 patients contactés à partir du recrutement hospitalier interne qui s'étaient dits éventuellement intéressés

- 20 à 30 patients faisant un programme complet

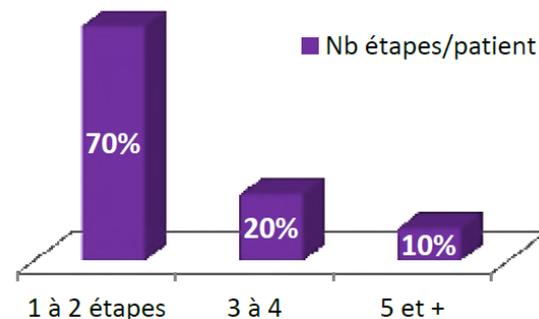
Malgré des besoins évidents

(données partagées/bibliographie)

- > **75 %** méconnaissance (respiration, BPCO, exacerbations...)
- > **65 %** problèmes avec traitements (d'autant plus qu'âgés)
- < **20 %** ↑ APQ après RE (SSR)



- **Suivre un programme complet n'est pas gagné ...**



Qs 3 : Que souhaitez-vous mettre en place à l'avenir ... ?

Vos réponses (22 % des sondés)

- Sensibiliser professionnels (EPU, diffusion d'affiches...) et associations de patients
- Sensibiliser le public (porte ouverte ; site internet)
- Informer systématiquement tous les patients
- Ancrer dans le collectif comme la prise des médicaments (?)
- Réseau
- Avoir une offre ambulatoire
- Pas de réponse : « ??? »

Au C.H.U. de Nice

Reconnaissance de l'activité ETP comme prioritaire (certification ?)

Davantage de temps d'agent dédié → meilleur suivi des patients au sein de l'équipe,

Qs 4 : Aide ARS

vos réponses (22 % des sondés)

- **Sensibilisation des professionnels** et recensement des structures
- **Campagne nationale**
- **Remboursement des frais** de déplacements des malades éloignés
- **Mise en place de réseaux pluridisciplinaires**
- Connaître les méthodes + des autres
- **Demande ALD** et participation effective à un stage
- Autoriser mon programme en ambulatoire

Qs 5 : Aide CRES

- **Retour d'expérience** 2
- **Formations/guides/dépliants** -affiches
- **Actions dans la presse grand public**
- **Diffuser les démarches d'autres structures**
- ou Benchmarking
- C'est le jour d'en débattre....

Pourquoi si peu de patients recrutés ?

Les freins restent multiples

Des Points de vue de patients

- *J'ai **peur** de ne pas y arriver...*
- *A **quoi bon changer** de comportement à mon âge ?*
- ***Quels résultats** vais-je voir ?*
- *Ce qui m'arrive **est ma faute**...*
- ***Ce n'est pas juste** ce qui m'arrive avec tout le mal que je me suis donné...*
- *Je **ne veux pas dépendre** des docteurs ou des médicaments...*
- ***Contraintes** psycho-économiques, sociales, géographiques...*

Des Points de vue de soignants

- Confusion : Éducation / information / apprentissage
- Des représentations personnelles sur la santé, la maladie et sur le contenu de l'ETP
- Une vision négative de la capacité d'implication des patients

Des Points de vue de media

- Aucun scoop là-dessous...
- Tout juste un entrefilet..

*Pourtant nous
sommes
convaincus que
l'éducation
thérapeutique est
la pierre angulaire
de la réhabilitation
respiratoire*

Merci

clary.c@chu-nice.fr



- **Le recrutement et le suivi des patients pour un programme ETP BPCO ?**
 - **Suivi des patients suite au programme d'éducation thérapeutique – Dr Michèle RUBIROLA BLANC**

(Diaporama non disponible)

- **Le recrutement et le suivi des patients pour un programme ETP BPCO ?**
 - **Association de patients : Quels services proposés aux patients atteints de BPCO – Danielle MARIE et Ginette DEVAUX, Association APHIR**



Association Provençale des Handicapés Insuffisants Respiratoires

(Association loi 1901 - J.O. du 30.12.92 - n° 53)

*Agrément régional des associations et unions d'associations représentant les usagers
dans les instances hospitalières ou de santé publique*

par arrêté n° 2007-05/ASOS du 27/08/07 renouvelé par décision n° 2012/DS/04/40 du 25/04/2012

LA VIE DE L'ASSOCIATION

L'association a été créée en 1992 par des malades.

Elle est composée de malades dont le handicap provient **des maladies d'insuffisances respiratoires, du syndrome d'apnée du sommeil, d'asthme, de BPCO « broncho-pneumopathie chronique obstructive », et toutes les maladies liées au problème respiratoire).**

Ces adhérents émanent de la région : « Bouches-du-Rhône, Alpes de Haute Provence, Hautes Alpes, Vaucluse, Var, Haute Corse et Corse du Sud » ou leurs représentants ou toutes autres personnes bénévoles et volontaires capables d'assurer un soutien, d'apporter une aide ou d'œuvrer dans le but d'un mieux être dans le cadre de l'insuffisance respiratoire. A ce jour elle regroupe environ 180 adhérents.

Les membres du bureau ou du conseil **sont tous des bénévoles** et donc non rétribués.

L'association a pour objet, sans discrimination philosophique, politique, religieuse ou sociale, de :

- Contribuer à la qualité de vie des malades, insuffisants ou handicapés respiratoires.
- Aider par tous les moyens en son pouvoir les insuffisants ou handicapés respiratoires et participer à la défense de leurs intérêts, qu'ils soient d'ordre matériel, moral, social ou médical.
- Organiser des activités de loisirs.
- Rechercher et diffuser des informations, aussi bien auprès de ses adhérents que dans les instances administratives et médicales.
- Recenser les propositions des malades qu'elles soient sociales, médicales, familiales ou de tout autre ordre, faire émerger et/ou proposer les solutions adaptées.
- Assurer la représentation des malades insuffisants ou handicapés respiratoires auprès des pouvoirs publics, des administrations, des institutions, organismes et collectivités publics ou privés locaux quelle que soit leur forme.

Depuis sa création L'APHIR est affiliée à la F.F.A.A.I.R. (Fédération Française des Associations et Amicales des malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires) dont le siège social est à PARIS 6^{ème} – La Maison du Poumon – 66, Boulevard Saint-Michel.

La F.F.A.A.I.R. est elle-même affiliée au CISS national (Comité Inter associatif Sur la Santé) qui représente toutes les grosses associations de malades.
L'APHIR a adhéré au CISS PACA depuis sa création.

L'APHIR est également reconnue par l'A.R.S. en qualité d'association oeuvrant pour la santé (Arrêté N° 2007-05/ASOS du 27/08/2007 – renouvelé en date du 25 Avril 2012 par décision N° 2012/DS/04/40)

Plusieurs membres de notre Association participent à des réunions :

- Depuis la Loi Kouchner et de la réforme de la santé, nous siégeons dans plusieurs CRUQ (Comité de relation des usagers et de la qualité) dans des cliniques, hôpitaux et centres de rééducation, notamment dans : **Le Centre Paul Cézanne de Mimet – Le Centre Korian les 3 Tours à LA DESTROUSSE – La Clinique Vert Coteau et Beauregard à MARSEILLE – Le Centre diététique de St-Laurent à Roquevaire, la Polyclinique Rambot à Aix-en-Provence.**
- Au conseil d'administration de la C.P.C.A.M. des Bouches-du-Rhône
- A des rencontres sur la santé à l'ARS et au Conseil Général 13
- Aux journées nationales :
 - Journée de l'apnée du sommeil
 - Journée de la BPCO
 - Journée nationale du sommeil

Nous rencontrons également :

- les chefs de clinique de pneumologie dans les hôpitaux
- les responsables des centres de rééducation de la région PACA
- les prestataires de services qui sont en contact direct avec les malades et les appareillent
- nous assistons aux réunions d'éducation thérapeutique faites par les établissements de rééducation respiratoire et les centres de santé
- nous assurons des permanences mensuelles dans les établissements de rééducation respiratoire, à savoir une fois par mois dans le Centre Paul Cézanne à Mimet et le Centre Korian Les 3 tours à La Destrousse.

Bien entendu, il ne faut pas oublier toutes les actions et nos rendez-vous avec nos membres :

- Des journées récréatives pour nos adhérents (repas de fin d'année- gâteaux des rois – tombola – activités champêtres – sorties ou séjour vacances, etc...)
- L'organisation d'une marche « douce » hebdomadaire sur la région aixoise est faite sous la responsabilité de chacun. Notre déléguée sur Marseille étant

décédée en 2014, nous n'avons pas encore trouvé un ou une volontaire pour prendre la suite.

➤ Nous avons également toute la gestion de l'Association (réunions de bureau et conseil – compte rendu de toutes nos activités

➤ La publication de notre revue « APHIR ESPACE »

nous sommes en
Actuellement un ~~projet de~~ *course de finalisation d'une convention* convention est ~~à l'étude~~ avec le Centre de rééducation Paul Cézanne à Mimet afin que nos adhérents puissent participer à des marches nordiques faites en fonction de leurs handicaps, ce qui permettrait aux malades qui ont quitté les établissements de santé de continuer à faire des exercices pour leur permettre de mieux vivre leur handicap.

La Présidente,

Danièle MARIE