

Fondation du

**Souffle**

Donnez, Cherchons, Respirez !

[www.lesouffle.org](http://www.lesouffle.org)

NOVEMBRE 2020



LA LETTRE DU SOUFFLE N°

100

## BPCO et Covid-19

La Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) touche environ 3,5 millions de personnes en France. C'est une maladie peu connue du grand public, mal diagnostiquée et dont on ne guérit pas. Les malades de la BPCO doivent apprendre à vivre avec cette maladie invalidante. La réhabilitation respiratoire est une part essentielle du traitement mais son accès reste encore difficile. Ces malades présentent une fragilité respiratoire qui les rend d'autant plus vulnérables à l'épidémie actuelle de Covid-19.

## ÉDITO

**Cette nouvelle édition de la Lettre du Souffle est la centième !**

La première édition voyait le jour en 1996, il y a 24 ans.

100 numéros dédiés aux maladies respiratoires, à la prévention, à l'information du public et des donateurs. Au cours des années passées, nous avons fait évoluer le format et le contenu éditorial de la Lettre du Souffle, passant de 4 à 8 pages afin de pouvoir consacrer, à chaque édition, un dossier complet sur une pathologie, aujourd'hui la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO).

Nous avons également amélioré la forme, ajouté de la couleur pour une lecture plus aisée.

Dans ce numéro exceptionnel de 12 pages, vous reviendrez en image sur l'évolution tant rédactionnelle que graphique de cette lettre.

Vous découvrirez que la Fondation a, parmi les premiers, traité des sujets aujourd'hui d'actualité la pollution ou la cigarette électronique.

Ce numéro officialise, ce que vous avez sans doute déjà noté, un nouveau logo qui représente mieux le flux, la dynamique, l'énergie du souffle.

Nous avons choisi de l'illustrer avec la phrase "Donnez, cherchons, respirez" qui rend hommage et remercie nos lecteurs et nos donateurs sans qui, nous ne pourrions agir.

L'épidémie de Covid-19 a mis en lumière les pathologies respiratoires mal connues et auxquelles les médias prêtent peu d'attention. Charge à nous de capitaliser sur cette actualité pour faire connaître notre action au plus grand nombre.

Cette lettre est la vôtre. Aussi, je vous invite à nous faire part de vos remarques et suggestions d'amélioration en nous écrivant à [communication@lesouffle.org](mailto:communication@lesouffle.org).

*Je vous souhaite une bonne lecture.*

**Bruno Housset**  
Pneumologue et Président  
de la Fondation du Souffle

# La Lettre du souffle : 100 numéros au fil des ans

Informers sur les maladies respiratoires, renforcer la prévention, rendre des comptes sur la Recherche, telles sont les objectifs de la Lettre du Souffle. En voyageant dans le temps, vous découvrirez, qu'elle a traité tous les sujets de société comme la pollution de l'air, bien avant qu'ils ne fassent la Une des médias.



**Février 1996**

Création de la Lettre du Souffle appelée le "Bulletin de liaison des amis du Comité contre les Maladies Respiratoires et la Tuberculose - CNMRT"



**Mai 1997**

Bien avant la prise de conscience environnementale, la Lettre du Souffle s'intéresse au lien entre Pollution de l'air et maladies respiratoires.



**Mai 2000**

La Lettre du Souffle devient "le Bulletin de liaison des amis du Comité National contre les Maladies Respiratoires - CNMR". Le sujet du tabagisme passif et de l'enfant est traité.



**Août 2012**

La Lettre du Souffle devient Bulletin de liaison des amis du Comité contre les Maladies Respiratoires et de la Fondation du Souffle



**Août 2011**

La Lettre du Souffle informe ses lecteurs sur les dangers d'un médicament : le Médiator au travers d'une interview du D<sup>r</sup> Irène Frachon



**Février 2007**

La Lettre du Souffle gagne 4 pages et se dote d'un dossier scientifique dédié à une maladie. La couleur fait son apparition



**Août 2013**

La Lettre du Souffle pose la question : la cigarette électronique, amie ou ennemie ?



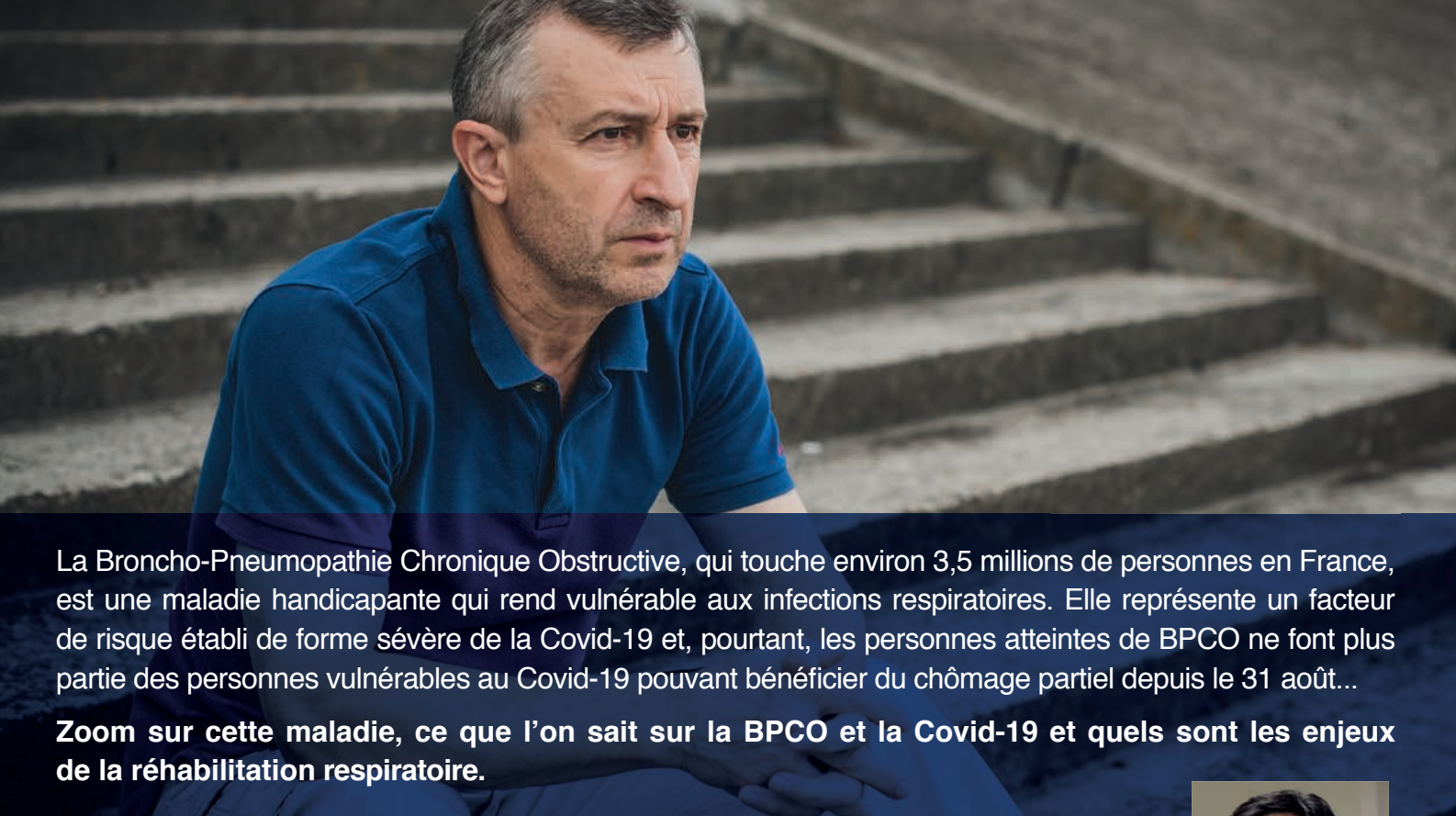
**Mai 2017**

La lettre du Souffle se modernise



**Mai 2020**

La Fondation du Souffle se dote d'un nouveau logo et édite la nouvelle formule de la Lettre du Souffle



La Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive, qui touche environ 3,5 millions de personnes en France, est une maladie handicapante qui rend vulnérable aux infections respiratoires. Elle représente un facteur de risque établi de forme sévère de la Covid-19 et, pourtant, les personnes atteintes de BPCO ne font plus partie des personnes vulnérables au Covid-19 pouvant bénéficier du chômage partiel depuis le 31 août...

**Zoom sur cette maladie, ce que l'on sait sur la BPCO et la Covid-19 et quels sont les enjeux de la réhabilitation respiratoire.**

## BPCO : Le retour aux fondamentaux



Les réponses du Pr Nicolas Roche,  
Chef du service de Pneumologie  
à l'hôpital Cochin (Paris).

**La BPCO est une maladie respiratoire chronique très fréquente. Quels en sont les symptômes ? Les causes ? Les traitements ?**

### › Qu'est-ce que la BPCO ?

La Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) est une maladie qui se caractérise par des **symptômes respiratoires chroniques en rapport avec une obstruction progressive et permanente des bronches**.

Un de ses risques évolutifs est la survenue d'une insuffisance respiratoire chronique qui nécessite une oxygénothérapie.

### › Quelles en sont les causes ?

La BPCO est liée à l'exposition à des toxiques inhalés, le tabac dans plus de 80% des cas et plus rarement à des facteurs professionnels. Ces toxiques induisent un déclin accéléré de la fonction respiratoire. On sait également que des facteurs de la petite enfance peuvent être à l'origine de BPCO précoces, parfois même avant l'âge de 40 ans : **l'exposition au tabagisme passif, y compris in utero, et des infections respiratoires sévères, deux situations qui occasionnent un retard de développement pulmonaire.**

### › Quels sont les symptômes de la BPCO ?

**Le principal signe de la BPCO est un essoufflement chronique pour un effort de moins en moins important.**

Le handicap est progressif dans la vie quotidienne mais il faut bien signaler que, même aux stades initiaux de la maladie, il y a un retentissement sur l'activité quotidienne qui peut peser sur la qualité de vie au sens large. Le deuxième type de manifestations sont les exacerbations ou les épisodes d'aggravation aiguë de la maladie le plus souvent d'origine infectieuse, surtout virales. Dans la moitié des cas, aucune cause d'exacerbation n'est trouvée. La pollution atmosphérique joue également un rôle dans leur déclenchement. Il peut enfin exister une toux grasse de bronchite chronique, mais elle n'est pas synonyme de BPCO et peut être absente au cours de la maladie.



## Comment la diagnostique-t-on ?

Le diagnostic de la BPCO se fonde sur 3 éléments :

- **l'identification d'un facteur de risque**, notamment le tabagisme, chez des personnes d'au moins 40 ans (la BPCO est très rare avant 40 ans),
- **l'existence de symptômes respiratoires** (essoufflement et parfois bronchite chronique),
- **la mise en évidence d'une obstruction bronchique persistante** même avec l'utilisation de bronchodilatateurs avec une spirométrie, test de base des Explorations Fonctionnelles Respiratoires (EFR). Le bilan peut être complété par des EFR au-delà de la spirométrie, un test de marche pour voir la capacité d'exercice, parfois un scanner.

**Un bilan des comorbidités** (autres maladies chroniques souvent associées à la BPCO) **doit être réalisé** car les personnes ayant une BPCO sont le plus souvent des fumeurs ou des anciens fumeurs, physiquement peu actifs (car essoufflés), et donc à risque de maladies cardiovasculaires, d'ostéoporose (fragilité des os augmentant le risque de fracture), d'anxiété et de dépression (liées à l'inconfort et à la réduction de l'activité physique et relationnelle, sociale, familiale, domestique, de loisirs et professionnelle). Se pose aujourd'hui aussi la question du dépistage du cancer bronchique.

## Qui est touché par la BPCO ?

7,5 % de la population adulte de plus de 40 ans est touchée par la BPCO. Les 2/3 voire plus ne sont pas diagnostiqués. On estime qu'en France, au maximum 1 million de personnes touchées ont bénéficié d'un diagnostic de BPCO sur une cohorte de 3,5 millions de malades. La mortalité est de 17 000 personnes par an en France. Les insuffisants respiratoires sont 150 000. Le coût de la maladie est estimé entre 1 000 € et 10 000 € par an par patient selon le niveau de sévérité. **L'évolution de ces chiffres est en lente mais en constante augmentation.** Les femmes sont de plus en plus touchées, en lien avec le tabagisme féminin en augmentation depuis des décennies. Dans les pays industrialisés, on tend vers l'équilibre hommes-femmes avec 60% de malades hommes et 40 % de malades femmes.

## Quels sont les traitements ?

Le traitement repose sur l'arrêt du tabac et sur une activité physique régulière. L'essoufflement s'aggrave sans activité physique.

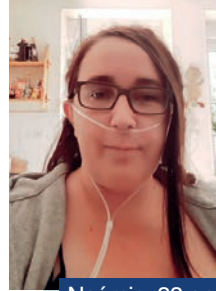
Des médicaments par voie inhalée peuvent agir sur l'obstruction bronchique qui n'est pas complètement réversible mais qui peut être améliorée. Des traitements inhalés permettent également de prévenir les exacerbations tout comme les vaccinations contre la grippe et le Pneumocoque qui sont primordiales.

**Il est important qu'il y ait une collaboration entre médecin généraliste, pneumologue, patient, pharmacien, parfois tabacologue, kinésithérapeute, psychologue.** Il est crucial que la population et les pouvoirs publics prennent conscience de l'impact majeur de cette maladie sur les patients et la collectivité.

Même si de nombreuses initiatives positives ont vu le jour ces dernières années autour de la BPCO, le fossé à combler reste grand pour la prévenir et offrir à tous les malades une prise en charge optimale.



## TÉMOIGNAGE



*"Ma vie de jeune femme est totalement bouleversée par la BPCO"*

Noémie, 33 ans (Laval), Vice-Présidente de la Fédération France BPCO

"Ma BPCO a été diagnostiquée en 2018 mais j'ai eu un parcours difficile avant, je me rendais souvent aux urgences. J'étais essoufflée pour des efforts peu importants, en allant chercher une baguette, en passant l'aspirateur... Un pneumologue m'a fait faire des examens et j'ai appris que j'avais une BPCO stade 4. Je suis depuis sous oxygène 24h sur 24. Cela m'aide un peu mais mon quotidien est compliqué. Être sous oxygène est une grande contrainte. Je ne peux pas partir en week-end facilement, il y a du matériel à prévoir, les assurances à avertir... Je fais souvent des séjours aux urgences et je suis souvent hospitalisée pour des exacerbations en automne et en hiver. Je suis jeune et ma vie a été bouleversée par cette maladie. En plus, beaucoup ignorent ce qu'est la BPCO et c'est difficile de toujours devoir expliquer.

Je prends mon temps maintenant pour être moins essoufflée et j'ai appris à connaître la maladie surtout grâce à un groupe Facebook qui m'a guidée vers la Fédération France BPCO, dont je suis devenue la Vice-Présidente pour représenter les jeunes qui ont une BPCO."



Le point sur le sujet avec le Dr Maeva Zysman, pneumologue au CHU de Bordeaux.

# BPCO et COVID-19 que sait-on ?

La BPCO ne fait pas partie des comorbidités les plus fréquentes identifiées pour la Covid-19.

## ► Pourquoi les BPCO, patients à risque, n'ont pas été plus touchés par la COVID-19 ?

Sur les registres de patients et les cohortes de patients hospitalisés pour la Covid-19, il y a globalement peu de patients BPCO par rapport aux autres comorbidités comme l'hypertension artérielle ou l'obésité. **La BPCO et de manière générale les maladies respiratoires n'apparaissent donc pas comme un facteur de risque** d'attraper la Covid-19 mais en revanche les patients BPCO ont fait des formes graves de la maladie.

## ► Comment peut-on expliquer cela ?

Une des hypothèses est que la BPCO est une maladie sous-diagnostiquée donc on ne sait pas forcément si les personnes hospitalisées avaient une BPCO. Seul un tiers des patients BPCO sont en effet diagnostiqués sur près de 3,5 millions. Les données des registres BPCO sont moins fiables que celles des personnes hospitalisées ayant une hypertension artérielle, celle-ci étant bien plus dépistée. Il y a donc un vrai biais dans les registres d'autant plus que les données portent sur des patients en réanimation où on ne fait pas de diagnostic de maladies respiratoires.

Ensuite, les hypothèses restent ouvertes sur les mécanismes qui font que **la BPCO n'est pas un facteur de risque par rapport aux maladies cardiovasculaires**. Au congrès de l'European Respiratory Society (ERS), rien n'est ressorti en termes de preuves. L'hypothèse du tabagisme (le tabac étant un facteur de risque de BPCO) est controversée. Des études réalisées in vitro montrent que le tabagisme est un facteur de moindre toxicité du virus, d'autres études sont contradictoires sur ce point. Il est possible qu'il y ait un effet préventif de la corticothérapie inhalée mais il est trop tôt pour établir un lien entre ce traitement et la prévention de la Covid-19. Nous ne disposons pas d'études randomisées.

Il faut enfin souligner que le confinement a fait qu'il y a eu **moins d'hospitalisations pour des exacerbations liées à d'autres virus saisonniers**. Les personnes ayant une BPCO ont été globalement moins exposées à l'environnement (virus dont la Covid-19) et à la pollution.



### FOCUS

## Point sur l'appel à projet de recherche sur les séquelles de la Covid-19

Nous menons un essai thérapeutique sur la fibrose pulmonaire qui complique la Covid-19. Il s'agit de l'essai NINTECOR, une étude financée par le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC). Entre 2 et 12 mois, il peut y avoir des opacités pulmonaires séquellaires d'une Covid-19. Dans cette étude randomisée contrôlée en double aveugle, les patients reçoivent leur traitement habituel prescrit par leur pneumologue avec ou sans anti-fibrosant, le nintédanib. L'objectif est de savoir s'il y a moins de séquelles lorsque ce médicament est utilisé. Le critère principal est l'évaluation de la capacité respiratoire 12 mois après la randomisation. Des patients avec une BPCO peuvent être inclus dans cette étude, mais pas ceux ayant beaucoup d'emphysème car cela pourrait compliquer l'analyse de l'évolution de l'atteinte.

# Les séquelles post-covid des patients atteints de BPCO seront-elles plus graves ?



Les explications du Pr Bruno Crestani, pneumologue responsable du centre de référence des maladies pulmonaires rares et du centre expert asthme sévère à l'hôpital Bichat et Vice-Président de la Fondation du Souffle.

Si la BPCO n'apparaît pas comme un facteur de risque de la Covid-19, elle est un facteur de risque de développer des formes graves du fait du terrain respiratoire altéré. Les séquelles respiratoires sont pour l'instant inconnues. Ce qui est déjà connu c'est le déconditionnement à l'effort lié au confinement.

## Quelles sont les séquelles que l'on voit apparaître ou que l'on risque de voir apparaître ?

Ce que l'on sait c'est que **les personnes ayant une BPCO sont plus à risque de faire des formes sévères** alors qu'on a l'impression qu'elles sont moins représentées dans les formes peu graves. On sait aussi qu'avec une forme sévère il y a plus de risque d'avoir des anomalies respiratoires persistantes 3 mois après une hospitalisation pour une Covid-19. Mais nous n'avons pas encore d'informations sur les complications retardées chez les personnes ayant une BPCO. Nous le saurons probablement dans les mois qui viennent avec plus de recul.

## Le confinement a eu des séquelles auxquelles l'on ne s'attendait pas : des personnes se sont sur-confinées...

C'est en effet un point très important. Par peur de la maladie, des personnes se sont sur-confinées et se confinent encore. Le manque d'activité altère leur capacité d'effort (respiratoire et musculaire), la réduisant dangereusement et mettant en péril leur santé. Cela n'est pas spécifique aux patients BPCO mais ils sont particulièrement touchés.

Cela est bien visible chez les patients insuffisants respiratoires qui se sont tellement bien protégés qu'ils se sont déconditionnés à l'effort.

En outre, **l'accès aux centres de réhabilitation respiratoire est encore plus compliqué qu'avant**. Si en plus ces patients ont eu la Covid-19 leur déconditionnement est majeur.

## TÉMOIGNAGE



"J'ai passé 24 jours en réanimation avec la Covid-19"

Chantal, 61 ans (Roderen)

" J'ai une BPCO et un emphysème sévère qui ont été diagnostiqués il y a 6 ans. Je suis depuis sous oxygène, 24h sur 24 d'abord, puis 18h par jour et en ambulatoire à l'effort aujourd'hui. J'ai été hospitalisée avec la Covid-19 le 23 mars. J'étais malade depuis 10 jours déjà et mon mari a appelé les pompiers. Ma saturation était à 64 (valeur normale : 100). J'ai passé 24 jours en réanimation avec un pronostic vital engagé pendant 15 jours et ai été hospitalisée 2 mois. Je me suis battue pour survivre. A l'hôpital, le personnel hospitalier pensait que je ne survivrais pas. Je suis une miraculée ! Je ne remerciais jamais assez le personnel soignant avec lequel je suis restée en contact. Des infirmières venues de Nice en renfort à Toulouse vont venir me voir à Noël. Je veux témoigner qu'il peut y avoir un après, un après encore mieux, malgré les séquelles : pour moi, des pertes de mémoire, une voix qui se brise à un moment donné. Aujourd'hui, je profite de mes proches en me protégeant du virus un maximum mais sans avoir renoncé aux câlins à mon fils et à mes petites-filles. "







# La réadaptation respiratoire

Éclairage de Jean-Charles Laporte,  
kinésithérapeute libéral coordinateur du réseau  
de réhabilitation respiratoire Recup'Air  
(ARS Ile-de-France)

## RAPPEL

La réadaptation respiratoire est une prise en charge pluridisciplinaire qui a pour but d'améliorer la santé physique et psychique des patients. Elle est individualisée et comporte selon les besoins en plus de la kinésithérapie, des consultations de nutrition (beaucoup de patients BPCO sont dénutris ou en surpoids), un suivi psychologique, des consultations de tabacologie.

“Son objectif est un changement durable du comportement du patient face à sa maladie. En kinésithérapie, cela nécessite d'améliorer la tolérance à l'effort, d'optimiser la gestion du souffle au repos et à l'effort et aussi de participer à la prévention des infections bronchiques ce qui permet de réduire le nombre d'exacerbation pour in fine gagner en qualité de vie” informe Jean-Charles Laporte.

**La réadaptation respiratoire améliore les capacités physiques et la qualité de vie des personnes ayant une BPCO. Trop peu de patients y ont accès.**

### › Quels sont les composants de la prise en charge kinésithérapique ?

- **la kinésithérapie respiratoire** en tant que telle (désencombrement bronchique, travail du souffle, renforcement des muscles inspireurs...),
- **la kinésithérapie motrice** : réentraînement musculaire des muscles des 4 membres et du tronc,
- **le réentraînement en endurance** (cyclo-ergomètre, tapis de marche...),
- **l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)** pour aider le patient à développer des compétences dont il a besoin pour gérer au mieux son quotidien. Par exemple, mesurer son débit expiratoire de pointe, prendre correctement un traitement inhalé, repérer les signes précurseurs d'une exacerbation respiratoire...

### › Les Indications de la réadaptation respiratoire

**La réadaptation respiratoire** peut être mise en route pour toutes les personnes ayant une BPCO, **dès qu'il y a une dyspnée**, c'est-à-dire une gêne respiratoire ressentie par le patient et ce, malgré un traitement optimisé. Néanmoins, l'accès à la réadaptation respiratoire reste compliqué tant en libéral qu'en établissement de soins bien que son efficacité élevée ait été prouvée.

## › L'organisation : qui prescrit la réhabilitation respiratoire ? Où se fait-elle ? Qui y a droit ?

La réhabilitation respiratoire **peut être prescrite par un médecin généraliste ou un spécialiste**, qu'il soit hospitalier ou libéral. En 2018, une cotation spécifique de la réhabilitation respiratoire a été créée pour les kinésithérapeutes par la Sécurité Sociale mettant en avant l'importance de cet acte pour les patients BPCO en ALD (Affection de Longue Durée). On peut juste regretter que cela ne concerne donc que les patients BPCO sévères ou très sévères alors que cela est bénéfique aussi pour les stades plus précoces de la maladie ainsi que pour les patients atteints d'autres pathologies (dilatation des bronches, asthme, mucoviscidose...) qui sont toujours pris en charge par des réseaux de santé locaux ou régionaux (comme Récup'air en Ile-de-France). Les modalités de réalisation de la réhabilitation respiratoire sont variées (en hospitalisation, en ambulatoire, à domicile).

## › Les perspectives pour la réhabilitation respiratoire en matière de BPCO

Au niveau du Réseau Récup'Air nous œuvrons pour que la réhabilitation respiratoire soit accessible à plus de personnes. L'exercice coordonné a été à nouveau mis en avant avec le Ségur de la Santé de cet été.

**La réhabilitation respiratoire est un bel exemple de prise en charge coordonnée et individualisée** qui met en avant le travail entre les différents professionnels de santé et la coopération hôpital-libéral. Un médecin libéral peut prescrire une réhabilitation en établissement de soins et un prescripteur hospitalier pour du libéral...



## TÉMOIGNAGE



*"C'est le jour et la nuit depuis que j'ai commencé la réhabilitation respiratoire"*

Mireille, 73 ans, Paris

" J'ai eu un diagnostic de BPCO il y a une dizaine d'années. Mon état s'est dégradé il y a un an après une embolie pulmonaire. J'avais du mal à marcher et j'avais perdu beaucoup de poids. Mon pneumologue m'a alors prescrit de la réhabilitation respiratoire suite à mon hospitalisation avec des séances avec un kinésithérapeute et des consultations avec une diététicienne. Il m'a adressée au Réseau Récup'Air en octobre 2019. Cela a mis du temps à se mettre en place et mon état s'est encore aggravé avec le confinement. Après celui-ci je ne pouvais plus marcher. Je me suis sentie handicapée. J'ai commencé fin août la réhabilitation respiratoire. Depuis, je sens une nette amélioration. J'arrive à faire les gestes quotidiens et je peux même marcher 10mn sans m'arrêter ! La diététicienne a mis en place des menus et j'ai commencé à mieux manger et à reprendre du poids et des forces. J'arrive nettement mieux à contrôler ma respiration avec ce que m'a expliqué le kinésithérapeute. Tout le monde est très attentif, très à l'écoute. Cela me booste et me pousse à faire des efforts ! "



## Fiche pratique : où se renseigner pour la réhabilitation respiratoire ?

### RÉSEAU RECUP' AIR EN ÎLE-DE-FRANCE

<https://www.recupair.org>

**En pratique :** votre médecin doit adresser des documents au réseau Récup'Air et le réseau vous contacte.

### LES LIEUX DE LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE RECUP' AIR

[https://www.recupair.org/  
Lieuxdelarehabilitation.html](https://www.recupair.org/Lieuxdelarehabilitation.html)

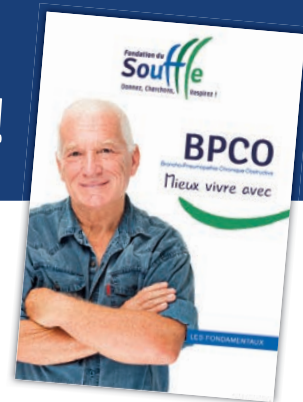
### LA SOCIÉTÉ DE PNEUMOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SPLF) A RECENSÉ LES CENTRES DE RÉHABILITATION RESPIRATOIRE INSTALLÉS EN FRANCE.

<https://splf.fr/la-carte-de-la-rehabilitation/>



# Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive, un retour aux fondamentaux !

Cette maladie qui touche 3,5 millions de français est peu, voire pas connue du grand public. Le nombre de malades progresse d'année en année. C'est pourquoi, la Fondation du Souffle lance une grande campagne d'information sur la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO).



**Son objectif** : informer le grand public sur les facteurs de risques, sur le diagnostic, les actions de prévention et la prise en charge de la maladie.

Cette campagne se déclinera en radio, dans la presse et sur les réseaux sociaux autour d'une idée simple "Donnez - Cherchons - Respirez" qui met en lumière le rôle de chacun d'entre nous.

**Elle comprend également des outils d'information accessibles à tous.**

- **Une brochure accessible gratuitement**, et sur simple demande, depuis notre site internet. Elle sera également diffusée lors des événements en région, organisés par les Comités (Cf. Agenda en page 11),
- **Une affiche** reprenant les chiffres et les informations clés autour de la BPCO,
- **Le Soufflotest**, notre test en ligne, vous permettra de vérifier si vous prenez bien soin de votre santé respiratoire. Rendez-vous sur [www.soufflotest.org](http://www.soufflotest.org)

À l'issue de cette campagne, le Livre Blanc de la BPCO, co-réalisé par la Fondation du Souffle et 4 acteurs majeurs de la pneumologie française\*, sera remis au Ministère de la Santé. Les principaux enseignements de cet ouvrage seront présentés et débattus pour une meilleure reconnaissance et prise en charge de cette maladie.

\*SPLF, FFAAIR, FFP et Association BPCO.

## La Fondation du Souffle c'est aussi... Des bénévoles

Jean-Philippe SANTONI,  
pneumologue et bénévole  
au grand cœur présent depuis 2014



**Le Docteur Santoni a d'abord été donateur de la Fondation du Souffle avant de la rejoindre en tant que bénévole.**

"C'est d'ailleurs grâce à une Lettre du Souffle déposée et trouvée à l'hôpital où je travaillais que je l'ai découverte. La Fondation a été pionnière en termes de prévention et d'information alors que c'était le maillon faible du système de santé français. Donner et m'engager, tout est parti de là."

**En 6 ans de bénévolat, le Dr Santoni a été à tour de rôle administrateur, trésorier, conseiller...** Il est aujourd'hui le meilleur atout de la Fondation pour répondre aux différentes interviews avec les journalistes et le public. Véritable ambassadeur de la Fondation, il est d'un grand soutien et d'excellent conseil lorsqu'il s'agit de rédiger, mettre en lumière, traduire des informations scientifiques pour qu'elles puissent être comprises et assimilées par chacun d'entre nous, et par un public non scientifique. L'information et la prévention restent au cœur de son engagement !

"Ce qui me motive avant tout c'est le travail en équipe : partager des idées, trouver des solutions, d'où ma présence à la Fondation du Souffle 2 jours par semaine. Mon ambition : continuer à tisser des liens entre les différentes associations, fédérations de chercheurs, de médecins et de patients... pour nourrir les actions de la Fondation."

**Merci à vous Jean-Philippe pour votre présence et accompagnement sans faille.**

*"À mon tour, de vous remercier et remercier particulièrement nos donateurs, nos donateurs fidèles qui nous permettent de mettre en place des actions sur la durée."*

# La page des donateurs

Seuls vos dons nous permettent de financer nos actions d'information et de prévention, de recherche et de soutien aux malades les plus précaires.



## Comment soutenir La Fondation du Souffle dans ses actions

### › Legs, donations et assurances-vie pour aider dans la durée

La Fondation du Souffle peut bénéficier de legs, donations ou assurances-vie. Reconnue d'utilité publique, elle est totalement exonérée de droits de succession ou de mutation. Ainsi 100 % des sommes versées bénéficient directement à la Fondation.

### › L'éguer, faire une donation, quelles différences ?

La transmission par legs s'effectue après votre décès. Vous devez indiquer vos volontés dans un testament que vous pouvez amender autant de fois que vous le souhaitez.

La transmission par donation s'effectue de votre vivant, obligatoirement chez un notaire. Elle est irrévocable et prend effet immédiatement.

Vous pouvez désigner la Fondation du Souffle comme bénéficiaire ou co-bénéficiaire de votre contrat d'assurance-vie. Si vous en avez déjà un, vous pouvez modifier celui-ci par un avenant.

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter votre notaire ou demander à recevoir notre brochure détaillée gratuitement et sans engagement.

### Écrivez à Isabelle Jouve

isabelle.jouve@lesouffle.org

Tél. +33 (0)1 46 34 82 39

## Gros plan sur...

### Les courses solidaires ou comment aider la Fondation en prenant soin de sa santé respiratoire

Depuis plus de 6 ans déjà, de nombreux événements sportifs solidaires sont organisés à l'initiative de sportifs confirmés ou amateurs, malades respiratoires ou non.

Ces événements solidaires promeuvent l'activité physique, bénéfique pour la prévention, mais aussi pour la prise en charge et le traitement des maladies respiratoires. Ainsi, de nombreux malades BPCO participent régulièrement à ces courses, à leur rythme.

Elles permettent aussi de collecter des fonds et ainsi de financer des projets de Recherche en santé respiratoire.

En 2018, la Fondation du Souffle a créé sa propre course solidaire : **Urban Trail de la Butte Montmartre**. Près de 2 000 coureurs ont participé aux 3 éditions et collecté 70 000 € pour faire avancer la Recherche en santé respiratoire.



### Bravo à la créativité des coureurs face à la Covid-19

La crise sanitaire et le confinement ont conduit de nombreux sportifs à lancer des défis pour collecter des fonds pour la Recherche sur la Covid-19. Ainsi Greg le Runner a réalisé un Ultra Trail dans son jardin et collecté plus de 2500 €.



Dans le même temps, de nombreuses courses et défis connectés ont vu le jour comme le challenge des 1200 marches ou la course du déconfinement. Chaque course a rassemblé plus de 2500 participants et permis de collecter 10 000 €.

### Rejoignez les milliers de coureurs engagés pour leur santé et la Fondation.

Sur la plateforme de collecte en ligne : <https://www.alvarum.com/lesouffle>, vous pourrez créer en quelques clics votre propre événement de collecte solidaire sportif.

Si vous avez besoin d'aide dans votre projet, contactez Marie-Caroline Tisserand-Marchadour, notre responsable collecte de fonds : [mc.tisserand@lesouffle.org](mailto:mc.tisserand@lesouffle.org)

Tél : +33 (0) 1 46 34 82 42

# La Parole aux comités et partenaires

## AGENDA NATIONAL

- › **Mercredi 18 novembre** : journée mondiale de la BPCO
- › **Vendredi 20 novembre** : grand débat national pour faire de la BPCO en enjeu de santé publique, et remise du Livre Blanc BPCO.
- › **Mardi 1<sup>er</sup> décembre** : journée internationale de la générosité. La Fondation lance une collecte de fonds pour financer des kits Covid à destination des personnes les plus précaires
- › **Du 29 au 31 janvier** : congrès de pneumologie de langue française

## AGENDA DES COMITÉS

- › **Calais Respire** : 18 novembre / Hôpital de Calais (mesures du souffle, information, tabac, rencontres patients)
- › **CHU Brest** : 19 novembre / Hôpital de la Caval Blanche (stand d'information)
- › **ABCDAIR** : 19 novembre / Centre Hospitalier Macon : journée de sensibilisation

Retrouvez tous les autres événements sur notre site internet.

Tous ces événements sont susceptibles d'être annulés en raison des restrictions sanitaires en vigueur, renseignez-vous avant de vous déplacer.

## CDMR44 : Loire Atlantique par le D<sup>r</sup> Nicole Stenger



Le CDMR44 cherche à attirer l'attention du grand public sur **la nécessité de préserver sa santé respiratoire et notamment de la BPCO** (Bronchopneumopathie Chronique Obstructive). Le rôle de notre Comité est double : permettre un dépistage de cette maladie, si possible dès les premiers stades, et amener les fumeurs à s'interroger sur leur consommation de tabac, voire les aider à se libérer de cette dépendance.

Nous réalisons des mesures du souffle avec un spiromètre portatif dans les halls des hôpitaux, les Pôles Santé du département, les galeries marchandes, etc. Cette année, **l'état sanitaire nous contraint à nous limiter à un autre élément de dépistage**, à savoir un questionnaire présenté aux consultants externes du CHU. Ensuite, nous appellerons chaque personne potentiellement atteinte de BPCO afin de l'orienter vers son généraliste pour qu'il lui prescrive une Exploration Fonctionnelle Respiratoire. Nous évoquerons aussi les aides possibles à l'arrêt du tabac.

D<sup>r</sup> Nicole Stenger  
Médecin tabacologue



### Comité contre les Maladies Respiratoires de Loire-Atlantique (CDMR44)

Agréé Fondation du Souffle - 18 B2, boulevard du Massacre  
44800 Saint-Herblain - Tél. : 02 40 73 95 50 / 06 98 84 78 57

## LA FFAAIR, ENGAGÉE DANS LA LUTTE CONTRE LA BPCO

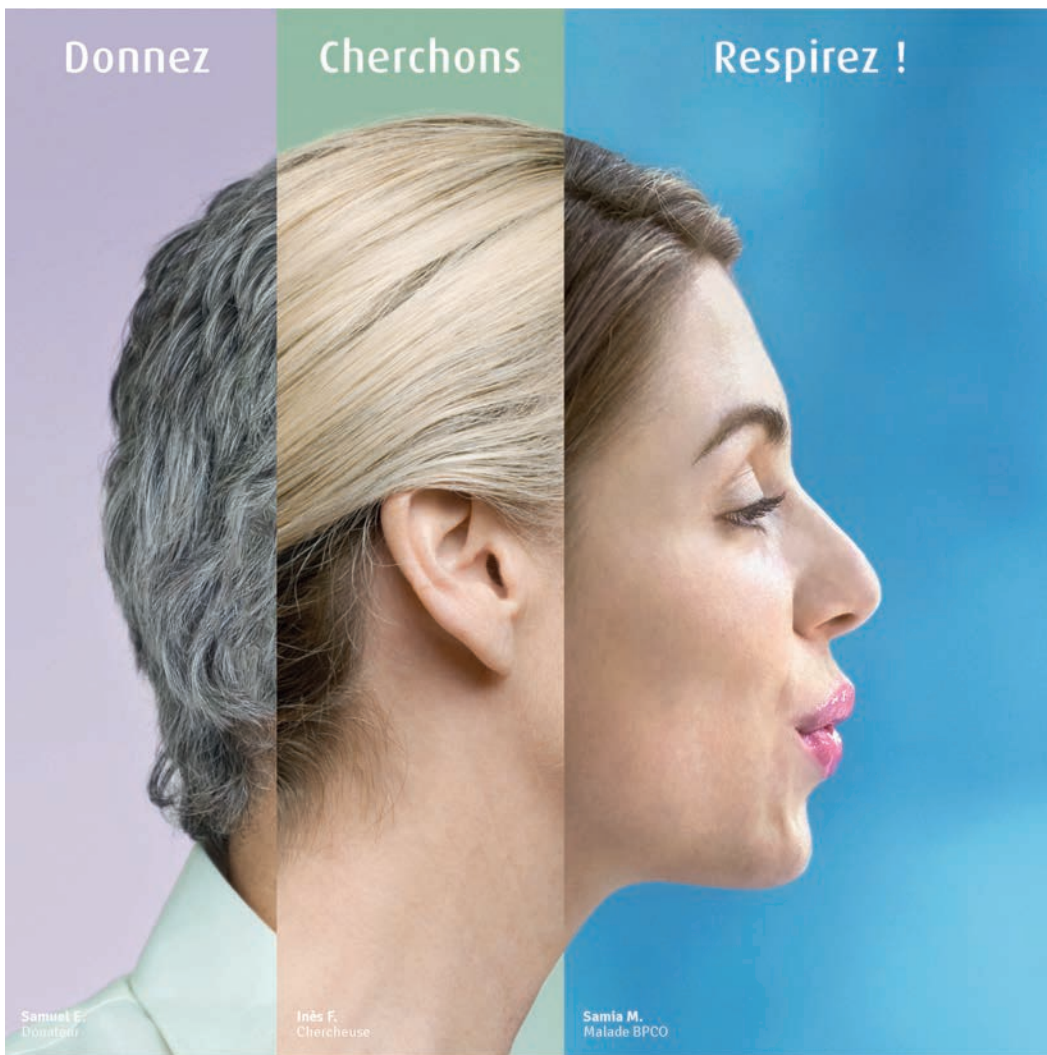


Créée il y a plus de 30 ans, la **FFAAIR** rassemble à ce jour une **soixantaine d'associations** loco-régionales dispersées sur l'ensemble de l'Hexagone. Située à la Maison du Poumon et gérée par des bénévoles, personnes malades insuffisantes, elle est, depuis 2007, une fédération agréée par les pouvoirs publics. Elle s'implique dans des actions d'information et de défense du droit des malades dans le cadre de la reconnaissance des maladies respiratoires.

Elle s'est, dès 2003, engagée auprès des malades BPCO en créant un **"réseau BPCO"**. Un an plus tard, la fédération accompagnait la mise en œuvre du Plan BPCO en participant à la commission d'experts de la SPLF chargée de définir et d'exécuter les grandes lignes de ce plan. Ses associations s'engageront par la suite régulièrement dans la lutte contre la BPCO en animant des journées d'information sur la maladie, en particulier autour des Journées mondiales de la BPCO, organisées chaque année en novembre sous l'égide de GOLD. Plus récemment, elle a participé à la préparation et à la diffusion du Livre Blanc "Faire de la BPCO une urgence de santé publique pour le quinquennat"

Plus d'informations sur : [www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)





Pour aider les 3,5 millions de Français qui souffrent de BPCO, la Fondation du Souffle, reconnue d'utilité publique, agit au quotidien par la recherche pour combattre cette maladie respiratoire. Aujourd'hui, face aux nouvelles menaces dues aux pollutions et aux virus respiratoires, nous devons agir plus fort et plus vite, ensemble dans un seul élan. Pour nous soutenir et faire un don :

[lesouffle.org](http://lesouffle.org)



## BULLETIN DE GÉNÉROSITÉ

À retourner, accompagné de votre don, dans l'enveloppe non affranchie à :  
Fondation du Souffle - Libre réponse N° 80363 - 75281 Paris Cedex 06.



Oui, j'apporte mon soutien à la Fondation du Souffle.

Je fais un don de :

15 €  25 €  35 €  50 €

À ma convenance : \_\_\_\_\_ €

Je joins un **chèque** à l'ordre de la Fondation du Souffle

Je règle par **carte bancaire**

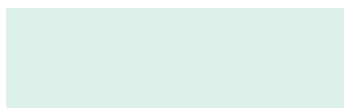
N° \_\_\_\_\_

Expire fin \_\_\_\_\_ (mois/année)

3 derniers chiffres au dos de la carte \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Signature (obligatoire) :



### Mes coordonnées

Mme  M.

Nom \_\_\_\_\_

Prénom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Code Postal \_\_\_\_\_ Ville \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_



Je souhaite être informé/e des avancées de la Fondation du Souffle par e-mail.

#### RESPECT DE VOS DONNÉES PERSONNELLES

Nous collectons et traitons de manière informatisée les informations que vous nous transmettez. Elles sont destinées à l'usage exclusif de la Fondation du Souffle ainsi qu'à des tiers que nous mandatons pour réaliser l'envoi de votre reçu fiscal, de votre lettre d'information et de nos campagnes d'appel à don. Ces données sont conservées uniquement pour la durée strictement nécessaire à la réalisation des finalités précitées. Vous pouvez contacter notre Délégué à la protection des données pour toute question concernant le respect de vos données personnelles à M. Jean-Baptiste Mollet. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée et du Règlement Européen de Protection des Données (RGPD), vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, de retrait, de portabilité et d'oubli relatif aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser au Siège de la Fondation du Souffle, 66 boulevard Saint-Michel, 75006 Paris.