

La Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil

Des pistes pour améliorer le quotidien !

EDITO

Connaissez-vous SOMRESPIR, le carnet de santé en ligne crée pour les personnes apnéiques ?

Dans ce numéro, nous vous faisons découvrir ce nouvel outil spécialement conçu pour vous. A quoi sert-il ? Qu'est-ce que cela va m'apporter ? Les données seront-elles protégées ? Est-ce contraignant ? Le Dr Daniel Piperno, médecin pneumologue, et Richard, personne apnéique, ont participé à la création de SomRespir. Ils ont accepté de répondre à nos questions.

Vous souvenez-vous de Chantal, notre passionnée de voyages ? Elle repart cette année pour relever un nouveau défi : faire le tour de France à vélo ! A travers ses expériences elle veut montrer « *qu'une vie de nomade avec une machine à pression positive continue est possible !* ». C'est avec plaisir que nous la suivrons. A la veille de son départ, elle partage son témoignage.

Enfin, nous vous présentons les résultats de notre enquête sur l'utilisation des masques. Vous avez été plus de 500 à participer et à partager avec nous votre vécu avec votre masque. Merci à tous pour votre participation. Nous vous laissons découvrir les résultats. N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires et réactions !

Toute l'équipe reste à votre disposition pour répondre à vos questions !

Bonne lecture,



Dr Bruno STACH
Pneumologue à Valenciennes
Membre du conseil d'administration d'Alliance Apnées du Sommeil

SOMRESPIR

un carnet de santé en ligne pour les personnes apnéiques !

Le Dr Daniel Piperno, pneumologue à Lyon et Richard, personne apnéique, ont participé à l'élaboration de ce projet. Ils nous le présentent aujourd'hui.

Qu'est-ce que SOMRESPIR ?

Dr Piperno : Le **carnet SOMRESPIR** a pour objectif de **permettre un meilleur suivi du traitement de l'apnée du sommeil**.

Ce carnet est la propriété du patient et a pour ambition de **répondre à ses besoins ainsi qu'à ceux des professionnels de santé**. C'est la raison pour laquelle SomRespir **a été développé avec l'aide des patients apnéiques** représentés par la FFAAIR (Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires) en collaboration avec la Fédération française de pneumologie (FFP).

Richard : en tant que patient, on m'a demandé mon avis sur mon ressenti, mon utilisation du carnet au quotidien et les axes d'améliorations possibles de l'outil. Cela m'a permis de me sentir impliqué dans sa construction.

Dr Piperno : **SOMRESPIR** est une évolution de la plateforme ADEL SANTE développée par DATA MED CARE¹, société experte en solutions digitales pour la prise en charge des patients vivant avec une maladie chronique. Le carnet a tout d'abord été expérimenté dans la région Auvergne Rhône Alpes² où pneumologues, spécialistes du sommeil et prestataires de service à domicile ont participé activement à son déploiement. Fort du succès rencontré dans la région, le carnet peut désormais bénéficier à toutes les personnes apnéiques en France.

Quels sont les objectifs de ce carnet ?

Dr Piperno : Grâce à **SOMRESPIR**, la personne apnéique peut **de son domicile** :

- ✓ Consulter ses données de télé-suivi : l'IAH, les fuites etc.
- ✓ Suivre l'évolution de son traitement en remplissant des auto-questionnaires concernant sa qualité de vie, ses symptômes et effets secondaires.
- ✓ Suivre d'autres indicateurs de santé en fonction de ses besoins : diabète, cholestérol, tension, poids, dépendance au tabac etc.
- ✓ Gérer et préparer ses rendez-vous médicaux (notification de rappel une semaine avant).
- ✓ Se renseigner sur sa maladie grâce à des fiches pratiques.
- ✓ Partager, si elle souhaite, les informations avec son médecin.



Richard : Avec SomRespir, j'ai l'impression d'avoir la main sur mon traitement, cela est très rassurant. Toutes les informations sur ma santé sont sous les yeux, celles concernant mon traitement avec la machine à PPC; mais aussi celles touchant ma santé globale comme mon activité physique, mon sommeil etc. Je perçois moins ma machine comme une « boîte noire » car j'ai une visibilité sur son activité. Cela me permet aussi de mieux préparer mes rendez-vous médicaux car le carnet mémorise tout. Je me sens plus acteur de ma prise en charge !

¹ Pour en savoir plus sur Data Med Care : www.datamedcare.com

² Cette expérimentation a eu lieu dans le cadre du projet Pascaline, déclinaison régionale du programme Territoire de Soins Numérique en Auvergne Rhône Alpes.

Dr Piperno : Nous avons en effet constaté avec les premiers retours des utilisateurs que l'utilisation du carnet favorise l'adhésion du patient à son traitement et son implication dans sa prise en charge. Pour le médecin, cela facilite le suivi du patient au quotidien. La relation patient/médecin est ainsi améliorée.

Comment créer un carnet en ligne ?

Richard : Quelques clics suffisent. Pour créer son carnet, le patient doit se rendre sur le site internet : www.somrespir.fr L'utilisation de l'outil est très simple et intuitive, même pour des personnes qui ne sont pas habituées à l'informatique et internet. Le patient peut l'utiliser comme il le souhaite, ce n'est pas contraignant et il n'y a pas de « flicage ».

De plus, les données de santé, dites sensibles, sont soumises au strict respect du secret médical et ne sont ainsi pas exploitées.

Ce carnet est fait pour nous, pour rendre le traitement plus efficace !



AGENDA #PARTICIPEZ !

PALAVAS LES FLOTS –24 /25 juin 2017 – **Week-end du Souffle**. Au programme : des mesures du souffle, des conférences sur les maladies respiratoires, des professionnels de santé pour répondre à vos questions etc. Accès gratuit.

BORDEAUX – Samedi 7 octobre 2017 **Journée Sommeil & Santé** avec les associations de patients : des conférences, des tables-rondes, des animations de sensibilisation, des stands d'informations etc. Accès gratuit sur inscription. Pour en savoir plus et vous inscrire: <https://sommeilsante-bordeaux.com>

Plus d'informations sur : www.allianceapnees.org

TEMOIGNAGE

Chantal, notre passionnée de voyages, remonte en selle !

MON TOUR DE FRANCE DE PRO EN 2017

J'habite au bord de la *Vélodyssée*, une piste cyclable qui va de Roscoff à Hendaye, et j'héberge en toutes saisons des « pédaleurs » de toutes nationalités. Après une journée intense de vélo, ils sont tous avides de calories et de sommeil confortable, mais surtout d'échanges avec d'autres cyclistes. Et de quoi parlons-nous, passionnément, jusqu'au bout de la nuit ? De voyages et de vélo, bien sûr.

Ce jeune *Warmshower*³ ne s'est pas douté à quel point il était en train de changer ma vie, en cette soirée de 2015 ! Il me parlait avec enthousiasme d'un tour de France qu'il venait de faire sous l'égide de l'US Métro, une association sportive de la région parisienne.

Résumé de l'affaire : 4800 km autour de la France sur un parcours imposé, 51 cols, des Vosges aux Pyrénées en passant par les Alpes, un carnet de route à faire tamponner à chaque étape, le tout en 30 ou 60 jours au choix, seul ou en groupe. Et qu'est-ce qu'on gagne ? Juste une médaille, mais aussi la fierté de s'être dépassé, l'admiration de ses proches et une forme physique éblouissante.

A la minute même, j'ai su que je le ferais aussi. Le concept de cette course amateur sur une durée adaptée à des capacités physiques différentes me convient parfaitement. Et puis, j'ai de l'expérience, tout de même, avec mes deux voyages au long cours en 2013 et 2015, non ?

4800 km en 60 jours représentent une moyenne de 80 km par jour. En partant de Léon dans les Landes, dans le sens des aiguilles d'une montre, le parcours est plutôt plat jusqu'au Nord, et va vers l'Est en prenant du relief, ce qui laisse le temps de s'entraîner pour les régions montagneuses de l'Est et du Sud.

La principale difficulté de ce timing serré est qu'il ne laisse aucune place à l'improvisation ni à un imprévu de santé ou de matériel. Il faudra donc essayer de prendre un maximum d'avance dans la première partie du parcours afin d'avoir une marge pour la suite.

Il était urgent de me procurer un vélo et des bagages plus légers et plus adaptés au relief. Aussitôt dit, aussitôt fait. L'épineuse question du financement de l'hébergement en hôtellerie a été résolue gracieusement par RESMED et Alliance Apnées du Sommeil. RESMED me fournit aussi un nouveau modèle de PPC de voyage d'une légèreté inouïe, sur le point d'être mis sur le marché.



*Un vélo et des bagages minimalistes dans l'esprit
« Bikepacking »*

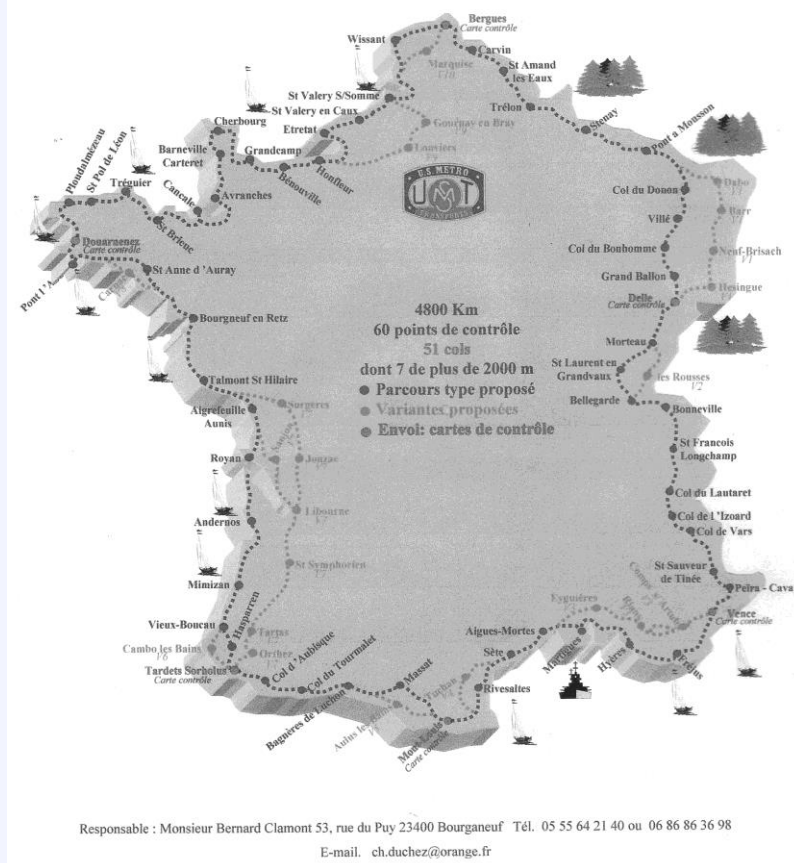


En haut : ma PPC RESMED au quotidien (2 kg avec sacoche)
En bas : la dernière PPC RESMED de voyage (750g avec sac)

³ Réseau d'hébergement entre voyageurs (littéralement : « douche chaude »).

Le mental est prêt, le physique suivra. Pour fêter dignement mon prochain départ le 1^{er} juillet, j'ai invité tous mes amis de Léon et mes sponsors de Lyon à partager un café/croissants dès l'aube à la boulangerie, avant de m'élancer à l'assaut des routes.

U. S. Métro. Transports
Tour de France
randonneur et cyclotouristique



L'activité physique fait partie du traitement de l'apnée du sommeil⁴ !

⁴ **Apnée du sommeil et activité physique : quels liens ?** Voir sur ce sujet newsletter n°5, en ligne sur notre site internet www.allianceapnees.org/nos-publications/la-newsletter.

Enquête

Apnée du sommeil et utilisation du masque :

Comment vivez-vous avec ?



LES RESULTATS !

Objectifs de l'enquête

1. Dresser un panorama général du vécu des patients avec leur masque
2. Identifier les points positifs et négatifs du vécu au quotidien avec le masque
3. Identifier les caractéristiques générales de l'utilisation des différents masques.
4. Travailler avec les fabricants afin d'améliorer ces matériels en tenant compte des avis exprimés

① Qui a participé à cette enquête ?

Vous avez été **519** à répondre à notre enquête et nous vous en remercions. Le profil des répondants se répartit de la manière suivante :

- ✓ **56% d'hommes** et 44% de femmes
- ✓ En majorité de **61 ans et plus** (52 %) ou entre 51 et 60 ans (25 %)
- ✓ Seuls 2,5% ont moins de 30 ans

53 % utilisent un **masque nasal**

Enveloppe uniquement le nez

31 % utilisent un **masque naso-buccal**

Enveloppe le nez et la bouche

15 % un masque **narinaire**.

Rentre dans les narines

89,8 %

savent que **si un masque ne leur convient pas**, il est possible de demander de le changer.

LE SAVIEZ-VOUS ?

Il est généralement recommandé de changer le masque tous les ans.

Seulement **43,4 %** affirment changer leur masque tous les ans.

Il est généralement recommandé de changer la bulle du masque ou les coussins d'air tous les 6 mois.

55,8 % affirment le changer zéro fois ou seulement une fois par an.

Parlez-en avec votre prestataire !

② Comment vivez-vous avec le masque ?

Caractéristiques générales



L'entretien

65,3 %

trouvent l'entretien de leur masque « très facile » ou « plutôt facile ».



Le confort

37,7 %

trouvent « plutôt inconfortable » ou « très inconfortable » de respirer avec le masque.



L'esthétique

53,5 %

trouvent leur masque « ni esthétique, ni inesthétique ».

La moitié des répondants (50.7%) ont déclaré rencontrer des problèmes avec l'utilisation de leur masque

Les principaux problèmes rencontrés, quel que soit le type de masque :

Fuites d'air
89.4 %

Marques sur le visage
87.4 %

Sécheresse de la bouche
82,3 %

Un vécu plus difficile pour la femme que pour l'homme



63,25 % des **femmes** déclarent avoir **souvent des marques sur le visage** contre 43,07 % des hommes.

49,6 % des **femmes** déclarent n'avoir **aucune gêne vis-à-vis de leur conjoint** contre 40,9 % des hommes.

Quels sentiments porter le masque provoque-t-il chez vous ?

64,4 %
éprouvent du
réconfort.

61,4 %
éprouvent de la
confiance.

38,8 %
éprouvent de
la **tristesse.**

32,5 %
éprouvent de
la **colère.**

30,9 % constatent des répercussions négatives ou très négatives dans leur quotidien : vie de couple, vie sexuelle, regard des enfants etc.



Nous avons souhaité être votre interlocuteur auprès des fabricants de masques. C'est la raison pour laquelle nous leur avons transmis ces résultats dans l'objectif de les alerter et d'encourager un travail en commun pour améliorer ces matériels.

Retrouvez l'ensemble des résultats de l'enquête sur notre site internet www.allianceapnees.org

**Cette newsletter vous a plu ?
Faites un don pour soutenir nos actions !**

NOUS CONTACTER/ ENVOYER VOTRE BULLETIN

Téléphone : 01 41 31 61 60

Fax : 01 41 31 61 61

Mail : contact@allianceapnees.org

Adresse : 9 rue de Vanves, 92100 Boulogne Billancourt

Pour plus d'information, rendez-vous sur : www.allianceapnees.org

Rejoignez-nous sur les réseaux sociaux !



MENTIONS LEGALES

La Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil – newsletter mensuelle – Alliance Apnées du Sommeil, 9 rue de Vanves – 92100 Boulogne-Billancourt – Tél : 01 41 31 61 60 – Directeur de publication : Dr Marc Sapene – Comité de rédaction : Dr Robert Clavel, Dr Yves Grillet, Dr Hervé Pégliasco, Dr Vincent Puel, Mme Christine Rolland, Dr Marc Sapene, Mme Odile Sauvaget, Dr Bruno Stach.



ABONNEZ-VOUS !

Je souhaite recevoir gratuitement la Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil

NOM : **Prénom** :

Adresse mail :

OU PAR COURRIER (adresse postale) :

RAPPEL : Vos données personnelles seront strictement utilisées pour votre abonnement à la newsletter et ne seront pas communiquées à des tiers. Par ailleurs, conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 juillet 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données vous concernant. Vous aurez ainsi la possibilité de vous désinscrire de la newsletter à tout moment, facilement et rapidement. Pour exercer votre droit vous pouvez nous contacter aux coordonnées indiquées ci-dessus.