



**Newsletter n°1 – mars 2017**

Chers adhérents,

C'est avec plaisir que nous vous envoyons notre première newsletter ! A travers ses différentes rubriques, celle-ci a pour ambition de répondre à vos attentes et de créer davantage de liens avec vous. Ainsi, trois fois dans l'année, vous recevrez des articles, des fiches thématiques, des témoignages, des conseils pratiques mais aussi les dernières actualités de l'association.

Nous vous laissons découvrir ce premier numéro consacré à la réhabilitation respiratoire.

Bonne lecture et nous vous donnons rendez-vous en juin pour un nouveau numéro !

**L'équipe de l'Association BPCO**

## Edito

### **Incontournable !**

#### **La réhabilitation respiratoire, pilier du traitement de la BPCO**

Sans la réhabilitation respiratoire, la prise en charge du traitement de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) serait très insuffisante ; l'arrêt du tabac et le traitement médicamenteux étant complémentaires. La réhabilitation respiratoire est à la fois un soin et un outil de prévention car elle ne se réduit pas au réentraînement à l'effort. Elle englobe aussi l'aide au sevrage tabagique, une étude nutritionnelle, une éducation thérapeutique et une prise en charge psychosociale. Bien entendu, le séjour de réhabilitation respiratoire n'est qu'un starter : l'exercice physique régulier devant être poursuivi au long cours, faute de quoi les progrès sont anéantis dans les six mois.

Dans notre enquête\* 42% des patients BPCO membres de notre association ne connaissent pas les programmes de réhabilitation respiratoire. Le chemin est encore long mais il y a de quoi se réjouir, comparé aux 70% d'il y a plusieurs années. Pour autant, le nombre de centres dédiés reste insuffisant. Par exemple, le seul qui dessert l'ancienne région Poitou Charente accueille tout au plus 300 patients par an ! Sans parler des structures de maintien des acquis, parcellaires sur le territoire.

Aux 35% des patients qui n'ont pas bénéficié de la réhabilitation respiratoire et qui restent sceptiques quant à son efficacité, je souhaiterais leur rappeler que participer à ces programmes est le moyen par excellence d'être acteur de sa santé. Ils ont fait leurs preuves vis-à-vis des exacerbations, bien plus que les médicaments, auxquels ils doivent être associés.



**Frédéric Le Guillou, pneumologue**  
**Président de l'Association BPCO**

\*Enquête « BPCO & Autonomie, Impact de la BPCO sur la qualité de vie au quotidien » pour l'Association BPCO, réalisée par le cabinet d'étude et conseil NXA entre le 2 et le 9 mars 2016

# La réhabilitation respiratoire : quel intérêt dans la prise en charge de la BPCO ?

Pour en savoir plus, nous avons posé 6 questions au Dr Daniel Piperno, pneumologue à Lyon.



## 1. La réhabilitation respiratoire, qu'est-ce que c'est ?

**Dr Daniel Piperno, pneumologue à Lyon :** La réhabilitation respiratoire est une prise en charge globale du patient axée autour de deux grands piliers que sont **l'activité physique** et **l'éducation thérapeutique**. Le but ultime est d'améliorer la qualité de vie du patient, soulager ses symptômes, le rendre le plus autonome possible, l'aider à mieux comprendre et mieux gérer sa maladie, anticiper les problèmes (exacerbations) et atteindre un ou deux objectifs raisonnables.

## 2. Dans la pratique, en quoi consiste-t-elle ?

**Dr D. Piperno :** La réhabilitation respiratoire est conduite par une équipe pluridisciplinaire (médecin pneumologue, kiné, professeurs d'activité physique adaptée, diététicienne, psychologue, infirmière...) en fonction des besoins du patient et du programme défini lors de sa prise en charge. Selon les modalités (en ambulatoire, en hospitalisation complète, dans une structure de proximité ou à domicile) elle aura lieu 2 à 3 fois par semaine (ou tous les jours en cas d'hospitalisation). Au programme, des activités physiques comme du vélo d'appartement, de la musculation, de la gymnastique, mais aussi de la kiné respiratoire et de l'éducation thérapeutique. Certains centres proposent même du yoga, de la balnéothérapie, du step et pourquoi pas du chant et de la sarbacane... **Tout ce qui peut améliorer le souffle, l'équilibre et le mieux-être.**

### 3. A quoi sert la réhabilitation respiratoire dans la prise en charge de la BPCO ?

**Dr D. Piperno :** Lorsqu'on souffre d'une maladie chronique et en particulier de la BPCO, on a tendance à limiter progressivement son activité quotidienne. Cela entraîne une diminution de la masse musculaire et des performances. A l'inverse, cela augmente la sensation d'essoufflement à l'effort. Grâce à l'activité physique régulière et adaptée, l'adaptation respiratoire, cardiaque et musculaire à l'exercice s'améliore, ce qui retentit très vite sur la qualité de vie au quotidien. **Sans guérir pour autant la BPCO, les patients se sentent beaucoup mieux au quotidien !**

### 4. Comment s'inscrire à un stage de réhabilitation respiratoire ? Qui peut s'inscrire ? Il y a-t-il des contre-indications ?

**Dr D. Piperno :** Pour s'inscrire dans un centre de réhabilitation respiratoire, le mieux est de s'adresser à son pneumologue qui connaît les structures existantes dans sa région.

La réhabilitation respiratoire s'adresse à tout patient qui, malgré un traitement médicamenteux adapté et bien suivi, se sent limité au quotidien par son souffle. Il n'y a pas de limite d'âge ni de sévérité de la maladie (les patients sous oxygène peuvent aussi y participer).

Il est cependant nécessaire d'établir un bilan initial comprenant une évaluation précise par le pneumologue de la maladie respiratoire et, dans l'idéal, une épreuve d'exercice cardio-respiratoire pour éliminer toute contre-indication cardiaque.

Une **carte des centres de réhabilitation respiratoire existants en France** est disponible sur le site internet de la société de pneumologie de langue française (SPLF) [1]. La difficulté peut être de trouver une structure adaptée. Les structures en France sont trop peu nombreuses, malgré divers plans ministériels et recommandations.

### 5. Existe-t-il une prise charge par l'Assurance Maladie ?

**Dr D. Piperno :** Il n'y a pas à l'heure actuelle de cotation de l'acte de réentraînement à l'effort prévue par l'Assurance Maladie. La plupart des centres fonctionnent sur le mode de soins de suite et réadaptation (SSR) qui ont un tarif de journée différent selon les secteurs et la modalité de prise en charge (ambulatoire ou hospitalisation complète). Si celle-ci s'effectue dans un cabinet de kinésithérapie, l'Assurance Maladie prévoit un remboursement qui dépendra des activités effectuées.

### 6. Avez-vous un message à faire passer ?

**Dr D. Piperno :** Oui ! La réhabilitation respiratoire est reconnue par toutes les sociétés savantes (françaises et internationales) comme étant un des éléments fondamentaux du traitement de la BPCO ! Pourtant à peine 5 à 10% des patients en bénéficient.

Un paradoxe : les centres existants sont peu nombreux mais tous ne fonctionnent pas à plein régime car peu de médecins pensent à la prescrire. Il est donc aussi important que les patients en parlent avec leur médecin. Une fois le stage effectué, il faut bien sûr **maintenir les bénéfices sur le long terme**, ce qui est le véritable enjeu de la réhabilitation : induire un changement des comportements au quotidien. Et ce n'est sans doute pas le moindre des défis !



**(1) Pour consulter la carte et trouver une structure de réhabilitation respiratoire proche de chez vous :** <http://splf.fr/groupes-de-travail/groupe-alveole/la-carte-de-la-rehabilitation>

# Programmes de réhabilitation respiratoire, ce qu'en pensent les patients

L'enquête « *BPCO & Autonomie, Impact de la BPCO sur la qualité de vie au quotidien* » pour l'Association BPCO\* a donné la parole aux patients. 356 adhérents à l'association BPCO se sont pliés à l'exercice. Morceaux choisis.



**42% des patients BPCO n'ont pas entendu parler de la réhabilitation respiratoire**  
A l'inverse, 58% des sondés connaissent le « Programme de Réhabilitation Respiratoire », le plus souvent lorsque le stade de la BPCO est sévère. Mais attention, être informé de l'existence de la réhabilitation respiratoire ne signifie pas obligatoirement que l'on en a bénéficié. En effet, parmi ceux qui étaient pourtant au courant, 29% n'y ont pas participé, par manque d'information ou d'incitation.

### **67% des patients BPCO ont déjà bénéficié de la réhabilitation respiratoire**

Une participation motivée notamment par la gravité de la pathologie qui entraîne des difficultés pour accomplir physiquement leur activité professionnelle (ouvriers et artisans).

A noter, plus le stade de la BPCO est sévère, plus on a de chance d'en profiter : 48% de ceux qui ont suivi un programme de réhabilitation respiratoire étaient atteint de BPCO à un stade modéré, 73% à un stade sévère et 89% à un stade très sévère.

### **79% considèrent la réhabilitation respiratoire comme efficace et très efficace**

Pour ceux qui l'ont testée du moins. A ce propos, le programme de réhabilitation respiratoire satisfait davantage les personnes dont la BPCO est à un stade léger qu'à un stade sévère. En revanche, 35% de ceux qui n'ont pas bénéficié du programme ne sont pas convaincus de son efficacité.

### 3 freins majeurs à la réhabilitation respiratoire

Les freins à la réalisation d'un programme de réhabilitation respiratoire sont multiples. Le frein « subjectif » occupe la première marche du podium, avancé par 35% des sondés. Cela signifie que le patient n'est pas convaincu par l'efficacité du programme. Il gère seul sa maladie, n'éprouve pas le besoin de se faire accompagner ou s'en sent incapable. Témoignages de patients : « *Les exercices, je les fais seul* ». Stade 3/83 ans, « *Je ne vois pas l'utilité* ». Stade 3/67 ans, ou encore « *Pour l'instant, j'essaie de stabiliser tout ça, arrêter de fumer et moins manger* ». Stade 3/56 ans.

Le manque d'incitation et d'information est le second frein (29% des sondés). Le corps médical en prend pour son grade, soit parce que ni le médecin traitant ni le pneumologue n'ont sollicité le patient pour qu'il participe à un programme de réhabilitation respiratoire, soit parce que le dossier médical n'a pas été rempli. Quelques témoignages particulièrement éloquentes : « *Parce que c'est le médecin traitant qui a été le plus dur à convaincre. Il répétait que c'est un effet de vieillesse* ». Stade 3/78 ans, « *La pneumologue ne m'en a pas parlé car je fais de la marche* ». Stade 2/64 ans et « *Mon pneumologue ne trouve pas cela utile* ». Stade 2/77 ans.

Pour 19% des sondés, suivre ce genre de programme était incompatible avec la vie quotidienne. Structure trop éloignée du domicile, état de santé trop précaire, manque de temps ou de disponibilité sont quelques-uns des arguments avancés : « *J'habite trop loin de l'hôpital et je ne conduis pas* ». Stade 3/55 ans ou « *Le programme est de trois mois et c'est trop pour moi* ». Stade 4/58 ans.

Enfin, 6% des patients suivent un autre type de programme, principalement avec leur kinésithérapeute. Néanmoins, 6% vont en profiter à court terme : « *J'y vais dans 15 jours !* » Stade 2/79 ans.

Hélène Joubert, journaliste

\*Réalisée par le cabinet d'étude et conseil NXA entre le 2 et le 9 mars 2016

## Témoignage



### Jean-Pierre Jury (59 ans) : « La réhabilitation respiratoire m'a permis de récupérer 30% de capacité respiratoire »

Représentant des patients au sein de l'association BPCO, Jean-Pierre Jury se défend de posséder une volonté hors-norme. Il a juste « saisi sa chance », celle d'avoir été inclus dans un programme de réhabilitation respiratoire, peu de temps après l'annonce de son diagnostic de BPCO sévère (2006) qu'il vit encore aujourd'hui comme une épée de Damoclès. Asthmatique, ex-fumeur... le verdict est tombé après de longues années d'errance diagnostique (une pseudo « bronchite asthmatiforme ») et de corticothérapie au long cours peu efficace. En réalité, Jean-Pierre était atteint de BPCO et déjà à un stade avancé (40% de Volume Expiratoire Maximal en 1 Seconde/VEMS). « Peu enclin à faire l'acquisition d'un vélo d'appartement ou de route, j'ai plutôt adopté un chien, raconte-t-il, pour la compagnie et l'exigence quotidienne des sorties. J'ai ainsi pris goût à

l'exercice, à la marche... à la vie ; je me suis pris en charge. Mais ma chance est venue de mon pneumologue qui avait créé l'« Espace du souffle » à Tours avec des médecins et des kinésithérapeutes et m'a rapidement proposé de participer à des séances de réhabilitation respiratoire ».

Prêt à tout, Jean-Pierre obtient alors un aménagement de son temps de travail et s'astreindra pendant deux ans à deux séances hebdomadaires de réhabilitation respiratoire. Echauffement avec des ballons, bicyclette d'entraînement, tapis de marche ou banc de musculation, ces séances de kinésithérapie respiratoire ont « réveillé son corps ». Il va même plus loin lorsqu'il répète à l'envi qu'elles lui ont « sauvé la vie ».

Après 24 mois d'assiduité, où Jean-Pierre a tout donné à chaque séance en se fixant des objectifs personnels successifs, l'effort a payé : sa VEMs est passée de 40% à 68%. Un gain considérable qui lui a permis de retrouver une vie "presque" normale et surtout l'envie de se battre. Il l'affirme : « il faut toujours se faire plaisir mais aussi se battre contre soi ».

Puis une rencontre. Par l'entremise d'un kinésithérapeute karatéka, Jean-Pierre découvre cet art martial. Et logiquement, « le karaté a pris le relais de la réhabilitation respiratoire, raconte-t-il. J'étais fin prêt pour prendre seul ma maladie à bras le corps, grâce à une discipline sportive d'autant plus exigeante qu'il faut être présent aux deux séances hebdomadaires, que je me blesse facilement, que j'ai de l'ostéoporose à cause d'années de cortisone (une fracture du pied) et que ma capacité respiratoire est inférieure à celle de mes partenaires ». Sur un ton volontaire et optimiste, Jean-Pierre -désormais ceinture bleue et on l'espère pour lui prochainement ceinture marron - assène sa conviction : « la réhabilitation respiratoire fait beaucoup de bien à condition de la suivre avec détermination. Sans quoi, aucune possibilité de regagner de la capacité respiratoire. Des mains se tendent vers nous, à nous de ne pas les trahir. Mais notre volonté est aussi mise à l'épreuve au quotidien : c'est marcher plutôt que monter dans un bus, gravir les escaliers etc. L'enjeu est simple : la vie ou la mort ».

Selon lui, l'autre avantage de la réhabilitation respiratoire est de rompre l'isolement des personnes BPCO, porte d'entrée dans la sédentarité et le cercle vicieux qui aggrave la maladie.

Aujourd'hui, en plus du karaté, son objectif est de courir cinq kilomètres d'affilée. Ceci afin de retarder au maximum le moment « d'avoir une bouteille d'oxygène pour compagnon ».

## Suivez nos actualités !

Plus d'informations sur : [www.asso-bpco.com](http://www.asso-bpco.com)



115 rue Saint Dominique,  
75007 PARIS



[contact.bpco@gmail.com](mailto:contact.bpco@gmail.com)



© 2017 Association BPCO

Avec le soutien institutionnel de AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, Chiesi, GSK, Novartis et Philips.

Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification ou de suppression des données personnelles vous concernant. Vous avez ainsi la possibilité de vous désinscrire de la newsletter à tout moment, facilement et rapidement. Pour exercer votre droit, contactez-nous : [contact.bpco@gmail.com](mailto:contact.bpco@gmail.com).