

Chers adhérents,

C'est avec plaisir que nous vous retrouvons dans ce nouveau numéro.

Nous l'avons vu, les bénéfices de la réhabilitation respiratoire sont incontestables, à la fois sur les symptômes et la qualité de vie. L'enjeu est de maintenir ses bénéfices sur le long terme et d'induire un changement des comportements au quotidien. Pour cela, pratiquer une activité physique régulière et adaptée est indispensable.

Des structures existent pour vous aider ! Trouvez une structure proche de chez à l'aide de notre annuaire en ligne sur notre site internet > [ici](#).

Pus d'explications et d'informations pratiques dans cette newsletter.
Bonne lecture !

L'équipe de l'Association BPCO

Edito

Bougez, respirez !

Il n'est pas exagéré d'affirmer que l'activité physique est un véritable médicament de la bronchopneumopathie obstructive chronique, pour une capacité respiratoire augmentée, sinon stabilisée, ainsi qu'une meilleure qualité de vie.

La clé de l'assiduité est d'intégrer l'activité physique dans son quotidien, de ne pas la vivre telle une contrainte mais comme une habitude de vie. Préférer la marche à la voiture, les escaliers à l'ascenseur... les occasions de bouger sont pléthoriques.

Vélo, karaté, marche active, jeux de balle, golf... l'activité physique passe aussi par le loisir. Pour le plaisir – essentiel- mais trois fois par semaine, au minimum ! Exemple concret dans l'air du temps, le vélo à assistance électrique séduit beaucoup. Rassurées par cette "roue de secours" en cas de difficulté, les personnes BPCO osent ainsi s'aventurer. Quant au coût de l'activité physique, a fortiori de loisir, c'est un faux problème ; le budget « cigarettes » est en effet souvent bien supérieur, au moins équivalent.

Par ailleurs, ces activités physiques de loisir pour une meilleure santé nous font toucher du doigt la frontière entre le "bien-être" et la santé. Où placer le curseur ? Parce que la prise en charge financière n'incombe pas entièrement à l'Assurance Maladie, certaines mutuelles s'intéressent de très près à l'activité physique en cas de maladie chronique. Pourquoi ne pas aussi regarder du côté des chèques santé ? Ces titres prépayés financent le reste à charge des prestations de santé peu ou pas remboursées. La prévention santé est concernée, ainsi que le bien-être et l'amélioration de la qualité de vie.

Alors, motivé ?



Frédéric Le Guillou, pneumologue
Président de l'Association BPCO

Sport et BPCO, les cinq commandements

David Communal est enseignant en Activité Physique Adaptée (APA) à l'Université de Toulouse et dirige l'Association Prof'APA. Voici ses règles d'or pour convertir les malades chroniques en « PARFAITS experts en activité physique dans un objectif de santé ». En réalité, PARFAITS est un acronyme qui intègre huit notions essentielles : Progressivité, Adaptabilité-Accessibilité, Régularité, Fréquence, Alternance, Intensité, Temporel et Sécurité.



« Adopter la culture du sport »

Bien souvent, les personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et les malades chroniques en général n'ont pas la culture de l'activité physique pour elles-mêmes. Ce terme dépasse la seule pratique du sport, pour englober les activités de vie quotidienne, de travail, de déplacement et de loisirs. Prendre du temps pour soi et pratiquer une activité physique dans un objectif de santé est nouveau pour elles. L'idée est de valoriser les activités exercées par le passé pour les renforcer, puis de faire découvrir des moyens supplémentaires de se mouvoir. Imposer le vélo-elliptique du jour au lendemain, par exemple, est contre-productif. L'objectif de l'APA est de répondre aux besoins spécifiques et aux attentes de la personne BPCO en favorisant ses capacités aux dépens de ses incapacités.

« Prendre rendez-vous avec soi-même »

La difficulté est de se ménager un temps dédié à l'activité physique. L'idée est alors de l'inscrire dans son agenda comme n'importe quel rendez-vous, tout en sachant qu'il est possible de fractionner sa pratique quotidienne en séances de dix minutes d'activité d'intensité modérée à intense, en fonction des possibilités de chacun.

Tout réside dans la régularité de l'exercice. Alors qu'il est préconisé cinq fois trente minutes d'activité d'intensité modérée à intense par semaine chez l'adulte pour maintenir un état de santé, les malades chroniques devraient s'astreindre à un entretien physique quotidien.

La fréquence se réfère aux sessions successives d'activité physique tout au long de la journée mais aussi au type d'exercice : alterner des activités d'endurance en vue d'augmenter le confort respiratoire de façon durable avec des exercices de renforcement musculaire (porter une bouteille d'eau, jardiner activement etc.), d'assouplissement et d'équilibre.

« Ne pas négliger la progressivité des exercices, ni la phase de récupération »

La priorité est de canaliser l'énergie de la personne et d'aborder les exercices simples et accessibles, toujours de façon progressive en jouant sur les paramètres de difficulté (résistance etc.), afin d'optimiser pas à pas la capacité respiratoire résiduelle. L'intensité doit être modérée à intense (5 à 8 sur une échelle de 10), mais cette intensité doit être variable.

Lors de la phase post-exercice, le corps continue à être actif. En cas de limitation respiratoire, la montée en charge et l'arrêt doivent être progressifs, sur une dizaine de minutes.

Attention, il ne faut pas oublier que les comportements sédentaires contrecarrent les bénéfices de l'activité physique quotidienne. Les temps d'inactivité physique consécutive ne devraient pas excéder 1h30-2h incluant le temps passé devant les écrans récréatifs.

« Se sentir en sécurité »

De nombreuses personnes BPCO se sentent en insécurité lorsqu'elles pratiquent seules une activité physique. La présence d'un professionnel de santé, d'un enseignant en APA ou d'un éducateur sportif voire d'un groupe de patients dans le cadre d'activités associatives permet de les rassurer.

En pratique, quelques règles simples limitent les risques comme réduire les écarts importants de température, adopter une tenue vestimentaire qui ne comprime pas le corps pour permettre de travailler l'amplitude respiratoire et se sentir à l'aise. Il faudrait éviter la pratique les jours où l'on ressent une majoration de l'essoufflement de façon inexplicable et respecter les traitements médicamenteux notamment les bronchodilatateurs d'action rapide s'ils sont prescrits.

« Conserver l'envie et la motivation »

L'émulation collective générée par l'activité en groupe, la convivialité et le plaisir sont des notions très positives et déterminantes pour entretenir la motivation dans le temps.

Hélène Joubert, journaliste

Bouger ensemble !

Pour favoriser l'activité physique et entretenir cette pratique chez les personnes BPCO, la clé est de faire germer une motivation sociale et non pas uniquement médicale.



Outre les bénéfices de l'activité physique sur la fonction respiratoire et la dyspnée, celle-ci permet un sommeil de meilleure qualité, améliore les paramètres musculaires (force physique, endurance) et cardio-vasculaires mais aussi un état potentiellement anxiodépressif, dans l'objectif de limiter voire de faire disparaître ces symptômes, au quotidien. Mais négliger la dimension sociale de l'activité physique serait une grave erreur. Faire du sport c'est, pour chacun, démontrer que le « corps est encore capable », avec une valorisation de soi. Cela permet de limiter l'impact psychologique de la maladie. De plus, pratiquer une activité ensemble est un moyen d'échanger sur ses expériences, de s'entraider et de lutter contre l'isolement, très péjoratif sur l'évolution de la maladie BPCO.

« Notre centre de recherche libéral participe à deux protocoles sur la réhabilitation physique et le réentraînement à l'effort, explique le Dr Matthieu Larousse, pneumologue à Toulon (Var). Le premier au moyen d'« exergames », c'est-à-dire des jeux vidéo impliquant une participation physique de la personne. Le côté ludique associé à l'effort physique est un levier motivationnel. Par ailleurs, nous sommes en train de structurer une « fédération » de patients centrée sur la réalisation en groupe d'activités physiques. Financée en partie par l'Association BPCO, elle fonctionnera avec l'aide d'éducateurs en activité physique adaptée, d'infirmier(ères), de pneumologues et de kinésithérapeutes volontaires qui s'adapteront aux projets des patients. On s'aperçoit que les malades à un stade sévère sont les plus motivés. L'important dans ce projet est que les patients se prennent en main, les soignants n'étant que des soutiens ».

« Les recommandations internationales GOLD 2015 et nationales de la Société de pneumologie de langue française 2016 confirment le rôle premier et prépondérant de la réhabilitation respiratoire, avant même les indications médicamenteuses. Cette dernière, si elle comprend d'autres volets comme l'éducation thérapeutique, est avant tout centrée sur la reprise de l'activité physique et la maîtrise respiratoire à l'effort. L'activité physique est donc le traitement le plus efficace pour traiter tous les domaines de la BPCO : la maladie elle-même, le malade qui en souffre et enfin son isolement social car il est souvent plus motivant de « faire du sport » ensemble ». **Dr Matthieu Larousse, pneumologue à Toulon (Var).**

Hélène Joubert, journaliste

Chaleur et BPCO : comment se protéger ?



BPCO et chaleur : comment se protéger ?

Lorsqu'on souffre d'une maladie respiratoire chronique comme la Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), le seul fait de respirer demande beaucoup d'énergie. En cas de chaleur, le corps en dépense davantage pour maintenir sa température interne à un niveau normal de 37°C environ. Cela n'est pas sans conséquences sur l'organisme. Nos conseils pour vous protéger au mieux.



Comment le corps réagit-il face à la chaleur ?

Le corps humain produit en permanence beaucoup de chaleur. Pour le maintenir à une température normale et assurer son bon fonctionnement, il a besoin de se refroidir et donc d'éliminer sans cesse de la chaleur. L'air extérieur, généralement plus frais, permet naturellement de rejeter la chaleur produite par le corps.

Lorsqu'il fait (très) chaud, trois mécanismes permettent d'augmenter l'efficacité de refroidissement du corps :

- La respiration (via l'expiration).
- La transpiration (via la sueur).
- La dilatation des veines sous la peau qui favorise l'évacuation de la chaleur du sang vers l'extérieur.

Ces mécanismes consomment de l'énergie et entraînent une perte de vitamines et minéraux essentiels à l'organisme.

Or, selon l'âge et l'état de santé, le corps ne réagit pas de la même façon. La chaleur peut alors provoquer un coup de « mou », de l'épuisement, de la fatigue, une perte d'appétit, des maux de tête, un risque de déshydratation, de la confusion, voire un coup de chaleur.

La chaleur peut aussi aggraver des pathologies existantes. En cas de BPCO, cela peut aggraver certains symptômes tel l'essoufflement (la dyspnée).

Le soleil et la chaleur favorisent également les épisodes de pollution à l'ozone, gaz irritant qui a des effets directs sur la muqueuse protectrice des bronches et dont les symptômes immédiats sont associés à une diminution de la fonction respiratoire (irritation de la gorge, des bronches etc.).

Conseils pratiques pour se protéger de la chaleur

Maintenez une température fraîche chez vous

- Le jour, fermez volets, rideaux et fenêtres et aérez la nuit pour faire rentrer l'air plus frais. Ceci permettra de préserver la fraîcheur dans votre logement.
- Faites fonctionner vos machines à laver ou sèche-linge la nuit plutôt qu'en journée.
- Évitez d'allumer les lampes halogènes.
- Ne laissez pas vos appareils (télévision, ordinateur) en mode veille car même dans cet état, ils produisent de la chaleur.
- Climatisation : veillez à ne pas créer une trop grande différence de température entre l'air intérieur et extérieur, vous



risqueriez de prendre un coup de froid.

Vie quotidienne et activité physique

- Ne sortez pas aux heures les plus chaudes.
- Évitez les efforts physiques trop importants.
- Demandez si possible de l'aide à votre entourage (voisinage, famille etc.), par exemple pour faire des courses.
- Si vous pratiquez une activité à l'extérieur, privilégiez les heures les plus fraîches de la journée : début de matinée ou fin de journée après 20h.

- Testez une nouvelle activité en demandant conseil à votre médecin : en salle de sport adaptée etc.

Rafraîchissez-vous et buvez de l'eau régulièrement

- Hydratez-vous régulièrement.
- Humidifiez vos vêtements.
- Mouillez-vous régulièrement la nuque, le visage, les avant-bras et les pieds.
- Gardez un brumisateur à côté de vous.

Veillez à votre alimentation

- Mangez en quantités suffisantes.
- Favorisez les fruits et les légumes faciles à digérer. La digestion produit beaucoup de chaleur et consomme de l'énergie.
- Évitez l'alcool - cela favorise la déshydratation - et les boissons diurétiques.

Portez des vêtements appropriés

- Choisissez des vêtements larges et confortables en coton (ou soie ou lin).
- Préférez des vêtements de couleurs claires ; ceux de couleurs foncées attirent les rayons du soleil.

Assurez-vous de savoir reconnaître et traiter les signes d'aggravation de la maladie (exacerbations)

- Si vous avez un doute, parlez-en avec votre médecin ou votre pharmacien.
- En cas d'urgence conservez les numéros utiles avec vous ou sur votre réfrigérateur.

Numéros d'urgence à connaître

15 : Samu

17 : Police Secours

18 : Pompiers

112 : Numéro d'urgence européen

Patrice Scanu, 60 ans et atteint de BPCO

« 60 ans, 60 parcours de golf »

« Sur un parcours de golf, plus personne n'est invalide ».

Cette phrase de Patrice Scanu, malade BPCO à un stade très avancé, lui vient du cœur et d'une souffrance quotidienne.



Très tôt, à l'âge de 46 ans, Patrice Scanu a découvert qu'il était atteint de cette maladie respiratoire incurable : la Bronchopneumonie Chronique Obstructive (BPCO). Elle a fait de lui « un invalide », comme il se décrit lui-même, avec une perte considérable de 74% de sa capacité respiratoire.

14 ans plus tard, il s'apprête à faire son « Tour de France » des golfs. Sa manière à lui de fêter ces années de vie supplémentaires inespérées, malgré une VEMS désormais à 28%. C'est aussi quatorze ans de pratique du golf. Selon ses propres termes « le golf est une thérapie, c'est un bonheur de vie. Je n'estime pas être un malade « battant ». Pour moi, tout simplement, vivre est une lutte difficile quotidienne que j'adoucis en enchaînant les « 18 trous » ».

Vivre la BPCO sur le green l'a sauvé car le golf lui a permis de sortir de chez lui, de maintenir une activité physique minimale accessible malgré son handicap sévère, d'oxygéner le corps comme l'esprit et de conserver une vie sociale. Un sport qui cumule vertus physiologiques, psychologiques et sociales. « Savoir que je vais partager, le temps de quelques heures, un parcours avec un ami me rend joyeux, se réjouit-il. Un « bon coup » me plonge dans une joie qui me fait oublier la maladie. En effet, être essoufflé au moindre geste, souffrir... ne nous rend pas content de nous-même. Dans la pratique du golf en revanche, les moments d'émerveillement nous font basculer du côté des gens normaux. Sans compter l'intérêt pédagogique, car je suis un exemple vivant des méfaits de la cigarette ».

Au cours de l'année 2017-2018, Patrice parcourra la France et enchaînera soixante de ses parcours de golf. Le coup d'envoi de ce projet personnel sera donné le 2 août prochain lors de son anniversaire. Près d'une cinquantaine de terrains de golfs l'ont déjà invité à fouler leur gazon. Reste à boucler la logistique et le budget !

Son espoir ? Démocratiser le golf comme c'est le cas outre-Atlantique pour que chacun puisse découvrir ce sport accessible à beaucoup de personnes, quel que soit leur état de santé et en tirer un plaisir certain. Si Patrice Scanu regrette que la BPCO ne soit pas considérée comme un handicap et lui permette de se mesurer aux autres à l'occasion des compétitions « handigolf », il en a pris son parti et préfère finalement rivaliser avec les « valides ». « Ne pas arriver dernier du classement, voire accéder au trio de tête est une profonde satisfaction et une victoire ! Cela procure l'illusion éphémère de ne pas être malade ».

5000 followers accompagnent Patrice sur sa page Facebook (Patrice Scanu).

Propos recueillis par Hélène Joubert, journaliste

Suivez nos actualités !

Pour plus d'informations et recevoir la newsletter

rendez-vous sur : www.asso-bpco.com



115 rue Saint Dominique,
75007 PARIS



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.