

SOMMAIRE

p. 107 Sommaire

p. 108 Editorial

p. 109 Compte rendu AG 2015
Rapport financier

p. 111 Conseil d'Administration

p. 111 Journée du sommeil

p. 112 Nos amis les routiers

p. 113 Petite histoire

p. 114 Le point sur
la téléobservance

p. 116 Questions internet

p. 118 Agenda / Permanence

Au gré des évènements et du cours de la vie, la roue tourne. Le Président Michel BRICK, après avoir bien servi notre association, n'a pas souhaité briguer un nouveau mandat. Qu'il soit ici remercié chaleureusement pour son implication généreuse et bénévole au service de nos adhérents durant ces dernières années..



C'est donc sur moi que s'est fixé, lors de la dernière Assemblée Générale, le choix des électeurs pour être votre nouveau président. Je vous remercie de votre confiance, et avec Michel à mes côtés pour guider mes premiers pas j'aurai à cœur de poursuivre le chemin commencé il y a dix ans.

Ma formation de chauffeur routier m'a dans un premier temps conduit à intervenir pour le dépistage de l'apnée du sommeil auprès des professionnels de la route.

En effet, en arrivant à la retraite, fin 2011, j'avais le projet de sensibiliser les professionnels de la route au Syndrome de l'Apnée du Sommeil (SAS).

J'ai contacté mon Pneumologue, qui m'orienta vers l'association Apnées Grand Est-Lorraine. J'y ai rencontré des personnes, qui comme moi étaient appareillées et avaient pour objectif d'INFORMER, CONVAINCERE et AIDER les apnéiques à se faire traiter.

J'ai immédiatement intégré le Conseil d'Administration où chacun avait un rôle précis : permanences dans les hôpitaux, forums, conférences, etc.

Etant Administrateur à la Fédération Nationale des Transporteurs Routiers de la Moselle, j'ai disposé d'une tribune pour présenter mon projet à la profession. J'ai pu parler de mon problème lors de plusieurs formations quinquennales obligatoires pour tous les chauffeurs PL et Bus, tout en y effectuant une enquête concernant la situation exacte de la pathologie dans la profession.

Aujourd'hui, les principaux Centres de Formation lorrains diffusent, lors de ces stages, la vidéo informative réalisée avec l'aide d'Apnées Grand Est et délivrent à chaque chauffeur, un dépliant « GROSSE FATIGUE SUR LA ROUTE », financé par la Fédération des Transporteurs de Moselle.

Avec le vice président Michel BRICK, j'assiste, en temps qu'administrateur, aux réunions du Réseau des Insuffisants Respiratoires (RIR) à Nancy, ainsi qu'à la CRUQPC (Commission des Relations des Usagers pour la Qualité de la Prise en Charge) aux HÔPITAUX PRIVÉS de METZ. J'ai suivi à cet effet 5 journées de formation à Nancy et participé à la certification de l'Hôpital ROBERT SCHUMAN.

L'année 2015 fut riche en événements :

- **22 janvier** : participation à la journée d'information du CISS (Collectif Inter-associatif Sur la Santé).
- **27 mars** : Journée Nationale du Sommeil.
- **11 avril** : Assemblée Générale d'Apnées Grand Est à Fey avec élection du nouveau comité.
- **23 septembre** : Conférence à YUTZ sur le thème « Conduite automobile et Apnées » par le Dr RANGASAMY.
- **14 et 15 octobre** : Forum dans le cadre de la Semaine Bleue à Amnéville et Rosselange.
- **16 octobre** : Conférence-débat avec le Club « Coeur et Santé » de Jarny, avec le Dr KHALIFE et le Dr SPATZ
- **19 novembre** : Conférence avec la Mutuelle Générale à METZ, avec le Dr CERVANTES (vidéo-conférence).

Voilà un aperçu de nos nombreuses activités bénévoles.

Je craignais de me sentir un peu seul pour exposer mon projet, mais il n'en a rien été, car j'ai trouvé au sein de l'association « Apnées Grand Est » toute une équipe animée des mêmes sentiments que moi, et qui tout en étant au service des professionnels de la route, s'adresse à toute la population pour informer des dangers de l'apnée du sommeil. Dans ce cadre on peut mesurer toute l'ampleur du travail qui reste à accomplir.

En mon nom et celui de tout le conseil d'administration, je vous souhaite une ANNÉE 2016 favorable à votre épanouissement, une bonne forme et une excellente santé !

Raymond FISCHER
Président d'APNÉES GRAND EST-LORRAINE

COMPTE RENDU DE L'AG

Cette 10^e Assemblée de Lorraine se tenait le 11 avril 2015 dans une des salles du restaurant « Les Tuileries » à FEY.

Après avoir souhaité la bienvenue aux personnes présentes, le président Michel BRICK a ouvert la séance, en rappelant que cette AG marquait le 10^e anniversaire de la création de la section « Lorraine ».

Il a également informé l'Assemblée qu'étant arrivé en fin de mandat, il n'en briguerait pas un nouveau.

Une minute de silence a été observée à la mémoire de nos membres disparus en cours d'année.

1 - Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale du 4 avril 2014.

Le compte rendu de la dernière Assemblée Générale du 4 avril 2014 ayant été porté à la connaissance des adhérents par la diffusion de « La Bouffée d'Air », il a été proposé de ne pas procéder à sa lecture intégrale, en accord avec l'assemblée.

Son contenu a été soumis au vote et adopté à l'unanimité.

2 - Rapport moral de l'année 2014.

Le Président BRICK, présente les actions réalisées pendant l'année 2014.

Il rappelle l'aide et le soutien apporté aux adhérents ou aux nouveaux appareillés par nos conseils et informations sur notre site, par internet, et par notre revue « la Bouffée d'Air ».

L'information du public se fait par la tenue de permanences dans les différents Hôpitaux et centres sociaux de la région lorraine, et par nos conférences.

En 2014 plusieurs conférences ont été organisées :

- le **4 avril au Centre Jules Romain à JARNY** avec le Docteur REMIGNON sur le thème « Comment bien vivre avec son appareil nocturne ».

- le **7 avril à CREHANGE** avec le Docteur KOLTES sur « Les apnées du sommeil et leurs conséquences ».

- le **23 avril à CATTENOM** avec le Docteur LAUGROS qui nous a parlé « des troubles du sommeil ».

Ces conférences ont été suivies par un public important et par nos adhérents. Les questions posées aux professionnels de santé, et leurs réponses, ont permis des échanges très fructueux et plein d'enseignements.

Nous avons également participé aux actions d'information des seniors organisées par la CARSAT de Moselle dans les communes de Vantoux, Lessy, Lixing lès Rouhling, Dahlem, Tressange, et Tenteling.

Le Président remercie tous les membres du Conseil d'Administration, ainsi que les adhérents qui ont apporté leur aide à l'association.

3 - Rapport financier et gestion 2014

Monsieur Jacques MARÉCHAL trésorier de l'association, présente le rapport financier pour l'année 2014.

ANNEE 2014

RECETTES		DEPENSES	
Cotisations des membres	4 875 €	Manifestations : conférences, forums, assemblée	2 303 €
Produits divers	1 676 €	Frais de gestion courante	4 305 €
Dons manuels	1 946 €	Frais comité, permanences, routiers	1 642 €
		Dotations aux amortissements	108 €
Total	8 497 €	Total	8 358 €

RESULTAT (bénéfice) 139 €

Le trésorier remercie les adhérents pour le versement de leurs cotisations, et surtout ceux qui ajoutent un don, ainsi que nos partenaires prestataires par leurs encarts publicitaires dans la Bouffée d'Air.

Le rapport financier présenté par le Trésorier pour l'exercice 2014 est soumis au vote.

L'Assemblée adopte le rapport à l'unanimité et donne quitus au Trésorier.

4 - Budget prévisionnel de l'année 2015.

Le Trésorier présente le budget prévisionnel pour l'année 2015 qui s'équilibre à 10600 €. Les dépenses seront couvertes par la subvention à recevoir de la CARSAT pour un montant de 1500 € ainsi que par nos amis prestataires par leur encart publicitaire dans notre revue et par vous tous avec vos cotisations et dons.

Le budget prévisionnel est soumis au vote et approuvé à l'unanimité.

5 - Rapport des Réviseurs aux comptes.

Monsieur Fulvio ATZORI lit le rapport des Réviseurs aux comptes. La révision des comptes a été faite selon les règles habituelles.

Messieurs ATZORI et DURING déclarent que les comptes sont bien tenus, qu'ils sont réguliers et sincères, et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'année 2014, ainsi que de la situation financière et patrimoniale de l'Association.

Ils demandent à l'Assemblée de donner quitus au Trésorier et le remercient pour le travail effectué au sein de l'Association.

6 - Quitus au Conseil d'administration et au Trésorier:

Le Président propose le vote de la proposition du quitus au Comité de Direction et au Trésorier.

Le quitus est accordé à l'unanimité des voix.

7 - Cotisations 2015

Le Président rappelle que la cotisation annuelle est de 25 € et propose de la maintenir à ce montant pour l'exercice 2015. Cette cotisation finance les déplacements, les conférences, les permanences, et la réalisation de « La Bouffée d'Air », journal de l'Association.

Le Trésorier précise que les adhérents peuvent bénéficier d'une réduction d'impôt pour leur versement de cotisations et leurs dons à hauteur de 66% du montant versé.

Cette proposition est soumise au vote de l'assemblée, et est approuvée à l'unanimité des voix.

8 - Renouvellement des membres du Conseil d'Administration :

Le Président BRICK remercie les membres du Conseil d'Administration qui toute l'année l'ont assisté

dans nos actions d'information pour le grand public et nos adhérents.

Il informe l'Assemblée que lui-même, ainsi Monsieur ZINS Gérard, Secrétaire et Trésorier adjoint dont les mandats sont arrivés à terme, ne renouvellent pas leur mandat. Ils resteront cependant membres du Conseil d'Administration. Le Président rappelle que toutes les candidatures au Conseil d'Administration sont les bienvenus.

Les personnes sortantes rééligibles se sont présentées pour un nouveau mandat et ont été élues à l'unanimité. Le Président informe l'assemblée qu'il a reçu deux nouvelles candidatures pour siéger au Conseil d'Administration de la part de :

- Monsieur Bernard SCHONS
- Monsieur Christophe LADENBERGER

Tous les deux ont vu leur candidature validée par le vote unanime de l'Assemblée.

Le nouveau bureau sera constitué lors de la prochaine réunion du CA le 25 avril 2015.

9 - Projets et perspectives

- Intensifier nos actions dans les hôpitaux, et travailler sur des projets communs.
- Nous rapprocher de l'association des cardiologues de la région de Thionville.
- Améliorer notre site internet: www.apneesgrandest.com
- Préparer de nouvelles conférences (Le 23 septembre salle Bestien à Yutz et à une date encore non fixée, avec la Mutuelle Générale, ...).
- Participation à «La semaine Bleue», en octobre, sur le territoire de la communauté de communes du Pays Orne Moselle.

10 - Questions diverses

Personne ne demandant plus la parole, le Président lève la séance à 11h50.



CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 25 AVRIL 2015

Le CA s'est réuni le 25 avril 2015 au local des associations de l'Hôpital Robert SCHUMAN pour composer le nouveau bureau de notre association :

■ PRÉSIDENT :	Raymond FISCHER	■ SECRÉTAIRE :	Bernard SCHONS
■ VICE PRÉSIDENT :	Michel BRICK	■ ASSESSEURS :	Fernande HOUILLON Gérard ZINS Roger ADAM
■ TRÉSORIER :	Jacques MARÉCHAL		

Par la même occasion le siège de l'association est transféré à l'adresse du nouveau secrétaire.

Votre courrier est désormais à adresser à :

APNÉES GRAND EST LORRAINE

4a Grand rue - 57780 ROSSELANGE - Tél. : 06 10 44 72 56

JOURNÉE DU SOMMEIL LE 27 MARS 2015

Tout d'abord, un grand merci à l'Hôpital ROBERT SCHUMAN, à la Direction, le Service Communication et au Dr CERVANTES qui s'est montré très disponible tout au long de cette journée. Merci également aux Prestataires LINDE et AGEVIE pour la présentation des différents matériels : Machines PPC, masques et autres nouveautés.

12H00 : Début des « festivités » avec l'arrivée des professionnels de la route, conviés à une présentation de la nouvelle vidéo les concernant, suivie d'une conférence avec le Dr CERVANTES, d'un débat et d'un déjeuner qui clôturait la séance destinée aux Routiers.



Cette « Pause Déjeuner » a vu la participation d'une centaine de professionnels, Conducteurs et Formateurs venus des Centres de Formations de la région Messine, des représentants des Centres de Formations Vosgiens, de Moselle Est, de KEOLIS (Mettis, Le Met), de la SANEF (Société des Autoroutes du Nord et de l'Est de la France), et de la FN-TR-FNTV.

15H00 : Conférence du Dr CERVANTES, tout public suivi d'un débat.

16H00 : Fin de la manifestation.

SYNAPSE
santé

Le lien de confiance

ASSISTANCE RESPIRATOIRE À DOMICILE

- Traitement des apnées du sommeil
- Ventilation assistée
- Oxygénothérapie

Tel. 09 72 30 30 40

> 24h/24, 7j/7
> Fax : 03 83 54 65 33
> contact@synapse-sante.fr



NOS AMIS LES ROUTIERS

La Sensibilisation suit son cours avec la nouvelle vidéo et son important ajout de précisions.

Entre-autres les risques chiffrés concernant les AVC, les pathologies cardiaques, l'hypertension artérielle et le diabète, ainsi que la réglementation sur le sujet épineux du Permis de Conduire.

Ces précisions devraient éviter les interventions incongrues de certains et permettre à ceux qui ont un doute de pouvoir prendre leurs responsabilités en toute connaissance de cause.

Reste aux Centres de Formations à prendre le relais.

Merci à tous ceux et celles qui ont participé à la journée du sommeil le 27 mars à L'Hôpital ROBERT SCHUMAN.

Suite à cette Journée, trois conducteurs présents à cette « pause déjeuner » ont pris un rendez-vous avec le service « maladies du sommeil » à l'Hôpital Robert Schuman, qu'ils ont obtenu assez rapidement, et cerise sur le gâteau, ils ont été reçus un samedi matin.

La sensibilisation mise en place depuis trois ans en Lorraine, devrait s'étendre courant 2016 en Alsace, en collaboration avec nos amis de l'association « Apnées du Sommeil UPPC Alsace »;

Il est bon de rappeler que cette sensibilisation est mise GRATUITEMENT à la disposition des Centres de Formation, car APNÉES GRAND EST est une association de BÉNÉVOLES.



APPEL À NOS MEMBRES

Vous avez pu constater (page 111) que des modifications sont intervenues dans la composition de notre Comité.

En effet dans une association comme la nôtre, il y a des bénévoles qui se désengagent et d'autres qui arrivent. C'est une « respiration » normale et saine.

Vous avez tous vocation à devenir actifs dans l'association. Il suffit de nous signaler ce que vous souhaiteriez faire ou ne pas faire.

Par exemple : vous sauriez communiquer par courrier électronique, assister un bénévole confirmé dans la tenue d'une permanence, ensacher du courrier et le préparer pour l'expédition, prendre la parole, etc..

Mais vous ne voudriez pas : solliciter des fonds, parler en public, vous déplacer, rédiger du courrier, etc

Dites-nous ce que vous aimeriez faire pour votre association, vous serez le/la bienvenu(e).

Des compétences en informatique seraient particulièrement appréciées.

« UN BÉNÉVOLE, C'EST UNE PERSONNE QUI AGIT GRATUITEMENT AVEC L'ESPOIR QUE CE NE SOIT PAS POUR RIEN »

Prestataire de santé à domicile



- ◇ **Oxygénothérapie**
- ◇ **Ventilation Assistée**
- ◇ **Pression Positive Continue**
- ◇ **Aérosolthérapie**
- ◇ **Nutrition Entérale**
- ◇ **Complémentation orale**
- ◇ **Conseil diététique**
- ◇ **Maintien à domicile**
- ◇ **Matériel médical**
- ◇ **Service Social**



7/7 24h/24

- ◇ **Chimiothérapie**
- ◇ **Nutrition parentérale**
- ◇ **Insulinothérapie**
- ◇ **Traitement de la douleur**
- ◇ **Perfusions diverses**

www.agevie.com

Siège social : ZA du Breuil - 850 rue Robert Schuman - 54850 MESSEIN
Nos Agences : Messein | Dijon | Hauconcourt
Nos Antennes : Epinal | Appoigny
 Fax : 03.83.51.38.41 / courriel : contact@agevie.com

N°Vert 0 800 774 142

APPEL GRATUIT DEPUIS UN FORTE PAYS





PETITE HISTOIRE DE L'APNÉE DU SOMMEIL



Docteur Sullivan

Dans nos permanences on nous fait souvent remarquer qu'il y a quelques années, on ne parlait guère de l'apnée du sommeil, et on nous demande si ce syndrome est récent ou s'il s'agit plutôt d'une maladie à la mode.

En fait le SAOS (syndrome d'apnées obstructives du sommeil) a toujours existé chez les humains. L'Histoire fait mention de personnages célèbres dont le comportement porte à croire qu'ils étaient apnéiques: Dionysos de Syracuse (4^e siècle avant JC), Le roi Henry VIII d'Angleterre (16^e siècle), l'empereur Napoléon Ier, la reine Victoria (19^e siècle), Winston Churchill... Mais à l'époque ce trouble n'était pas identifié et personne n'en connaissait le mécanisme.

N'a-t-on pas, pendant longtemps, considéré qu'un ronfleur était un bon dormeur ?

Ce n'est qu'en 1973 que le professeur GUILLEMINAULT, neurologue français travaillant en Californie, a décrit pour la première fois le SAOS dans une revue médicale. Puis en 1978 le Professeur REMMERS de l'université de Calgary au Canada a mis en évidence le mécanisme du SAOS. La science découvre enfin que l'apnée du sommeil est un trouble de la fonction respiratoire provoqué par une position particulière de la langue et des tissus de la gorge durant le sommeil.

Il aura donc fallu attendre la deuxième partie du 20^e siècle pour que le lien entre le sommeil et le trouble respiratoire nocturne soit trouvé.

Dès le milieu des années 1980, divers dispositifs intra buccaux sont testés. Les chirurgiens, eux, tentent de guérir les apnées en enlevant les tissus hypertrophiés au fond de

la gorge, ou en modifiant l'anatomie maxillo-faciale. Mais les résultats sont aléatoires et les interventions très douloureuses pour les patients.

C'est finalement un médecin australien qui va trouver le meilleur remède au SAOS. Le Docteur Colin SULLIVAN travaille au service des maladies respiratoires du Royal Prince Hospital de SYDNEY. En juin 1980 il fait connaissance avec un patient qui souffre d'une apnée si sévère qu'il prescrit une trachéotomie immédiate.

Il s'agissait de pratiquer une ouverture permanente dans la gorge du patient pour lui permettre de respirer sans utiliser le nez ou la bouche, intervention qui est très douloureuse.

Le patient refuse la trachéotomie, mais se porte volontaire pour essayer la machine à pression que le docteur SULLIVAN venait juste de bricoler.

Ce dernier avait récupéré un moteur d'aspirateur qu'il a monté à l'envers pour souffler de l'air au lieu de l'aspirer, y avait fixé quelques tuyaux en plastique, puis avait ajouté un masque de plongée. Ce dispositif devait pomper de l'air dans les voies respiratoires du patient.

Le docteur SULLIVAN installe le patient, l'équipe des appareils permettant de surveiller son sommeil, le revêt du masque et branche sa machine. Le patient s'endort immédiatement. Quand au bout d'un instant les apnées arrivent, SULLIVAN augmente la pression, et progressivement trouve le bon réglage pour éviter leur retour.

Le patient dort ainsi toute une nuit et se réveille en affirmant qu'il ne s'était pas senti aussi bien depuis longtemps.

La machine à pression positive continue était née !

Elle soigne actuellement des millions de personnes dans le monde. Rien qu'en France 600 000 patients sont traités par

PPC, et ce nombre tend à augmenter. De nombreuses personnes sont diagnostiquées apnéiques et sont appareillées tous les jours.

Une étude de 1994 montre qu'environ 10% des femmes et 25% des hommes éprouvent des difficultés à respirer durant leur sommeil. Ces chiffres grimpent avec l'âge: un homme âgé sur trois souffre au minimum d'une forme bénigne ou sévère de l'apnée du sommeil.

Linde Homecare France.



Assistance Apnée du Sommeil :

N°Cristal 09 69 32 21 05

APPEL NON SURTAXE

Pour un traitement efficace et réussi par PPC



Linde: Living healthcare*

LE POINT SUR LA TÉLÉ-OBSERVANCE



En tant qu'utilisateurs d'une machine à pression positive continue, nous sommes régulièrement soumis à un suivi de la manière dont nous utilisons cet appareillage.

Ce suivi prend actuellement deux formes :

■ Tous les six mois un technicien de notre société prestataire vient à notre domicile, extrait de notre machine la petite carte-mémoire SD, l'introduit dans son ordinateur et enregistre les données concernant notre sommeil au cours de ces 6 mois.

A l'occasion de cette visite le technicien nous donne quelques explications et renouvelle les consommables (nouveau masque, tuyau, filtre, etc).

■ Ce même technicien vous a peut-être proposé de poser un module de télé-observance sur votre machine, proposition que vous avez sans doute acceptée. Ce module est un dispositif contenant une carte SIM comme votre téléphone mobile, et a pour fonction de transmettre en temps réel, c'est à dire quotidiennement, par télétransmission, les données de votre sommeil de la nuit. La visite systématique pour la maintenance de l'appareillage n'a dans ce cas lieu qu'une fois par an.

Rappelons que ce dispositif de télé-observance devait devenir obligatoire à compter du 1er février 2013 en application de l'arrêté du 9 janvier 2013 du Ministère de la Santé. Cet arrêté a cependant été abrogé par décision du conseil d'État du 28 novembre 2014, la réglementation actuelle n'autorisant pas la subordination du remboursement d'un soin à sa bonne observance. La téléobservance n'est plus obligatoire, mais devient facultative avec l'accord du patient.

A priori ces patients ne sont pas massivement hostiles à la télé-observance, si bien que le Syndicat des Technologies Médicales a pu relever que sur environ 700 000 patients appareillés actuellement en France, 300 000 sont télésuivis !

Mais de très nombreux patients restent réticents, pour des raisons diverses qui se justifient (danger des ondes émises par le module de transmission, appréhension d'être « fliqués », crainte de fuites vers des organismes externes des données transmises, peur de ne plus être remboursé...).

Mais la plupart des patients déplorent la raréfaction du contact humain dans la relation de soin qu'implique la téléobservance. Ceux là préféreront toujours la conversation autour d'un café avec le prestataire, à la froide technique et à la logique comptable qui l'inspire.

Mais objectivement, ne sommes nous pas déjà surveillés ? Le relevé semestriel des données de la carte SD de notre machine que vient faire le prestataire n'est-ce pas déjà une intrusion dans notre vie privée ? Le fait que ces données soient relevées quotidiennement change-t-il fondamentalement quelque chose ?

Si chacun peut avoir son idée, regardons les aspects positifs de la télé-observance.

ads
ASSISTANCE DIABÈTE & SOUFFLE

APNÉE DU SOMMEIL

**Oxygénothérapie
Ventilation
Aérothérapie
Réentrainement à l'effort**

ads.respi@orange.fr

N° Azur 0 810 88 57 54
PRIX APPEL NORMAL

UNE MEILLEURE OBSERVANCE CHEZ LES PATIENTS

TÉLÉSUIVIS :

Apparemment le dispositif responsabilise le patient et l'encourage dans sa pratique. Une observance plus assidue a un impact positif en permettant d'éviter des décès, des accidents et des complications.

Le dispositif permet aussi une identification rapide des patients nécessitant une intervention et une correction facile des problèmes des patients à l'aide de données objectives.

DES ÉCONOMIES POUR L'ASSURANCE-MALADIE :

Dans le contexte économique actuel, est-il tabou de penser à des économies ? Peut-on établir un lien entre non observance avec un dispositif médical et son remboursement ?

Dans le cas de la PPC, une certaine désinformation a pu circuler à propos du déremboursement en cas de non observance. Précisons donc que l'inobservance est sanctionnée par un déremboursement progressif et qu'il existe un délai de 8 mois entre le début de l'inobservance et le déremboursement complet. Et les manquements à l'observance pour des raisons médicales ne sont pas sanctionnés.

A ce jour, la Liste des Produits et Prestations (LPP) considère l'observance comme le maintien de la thérapeutique au minimum 3 heures par période de 24 heures. Cette définition de l'observance est opposable au patient ; elle conditionne légalement l'acceptation par les Caisses des prolongations de prise en charge. Ces dispositions de la loi sont une première en matière de santé, elles servent l'intérêt du malade mais aussi les intérêts économiques !

LA QUESTION ÉTHIQUE : S'EN REMETTRE AU LIBRE CHOIX DU MALADE

L'arrêté du 9 janvier 2013 prévoyait un télésuivi obligatoire. Retournera-t-on vers cette obligation ?

L'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) s'est exprimée à ce sujet :

« Un patient est d'abord responsable de ses choix devant lui-même. C'est sa vie qui est en jeu. Libre à lui de suivre ou

pas les recommandations de son médecin, à ses risques et périls... Le seul devoir du médecin est alors de l'informer de façon complète sur sa pathologie et sur les moyens de la traiter. En même temps, nul ne conteste que les choix individuels puissent avoir des conséquences collectives. De ce fait, une bonne observance des traitements par un patient est formellement avantageuse pour le patient et pour la collectivité. Certes, mais comment concilier au mieux les deux, libre choix et comptes publics ? A priori, une personne malade est plutôt encline à vouloir soulager sa souffrance et à se traiter, argumente l'Igas. Aussi, le plus logique est d'abord d'apporter au patient toutes les connaissances sur sa situation médicale, lui permettant de prendre les décisions les plus adaptées. »

La question devient dès lors de se demander si la collectivité doit suivre financièrement le choix d'un patient de ne pas se soigner...

OUVERTURE SUR UNE MÉDECINE DE L'AVENIR

Dans la télémédecine de demain, trois systèmes seront en interaction dans le partage des données : le domicile du patient, la plateforme d'hébergement et l'équipe soignante (le prestataire et le médecin prescripteur). L'action principale au domicile du patient sera de mettre à disposition un dispositif médical relié à un boîtier communicant, facilement utilisable par le patient et permettant une extraction et un envoi des données du dispositif.

L'action principale de la plate-forme d'hébergement sera « l'hébergement médicalisé et sécurisé des données ». Il s'agira de réceptionner et d'harmoniser les données, d'assurer le stockage des données organisées par le prestataire puis de filtrer les données et d'envoyer des alertes à l'équipe soignante et au médecin prescripteur.

Le médecin prescripteur devra gérer l'analyse des données et transmettre les alertes au prestataire. La transmission des données de l'un à l'autre des trois systèmes se fera par différents réseaux tels qu'Internet, une ligne téléphonique fixe ou un système GSM/GPRS.

Le rôle des Prestataires de Santé à Domicile sera prépondérant pour le développement de ces technologies pour la prise en charge du SAS.

QUESTION DE MME L.. DE MONTIGNY

QUESTION DE MME N.L DE MONTIGNY LÈS METZ

Je suis madame L... de la rue ... Montigny.

Appareillée depuis le 16 avril dernier, j'étais venue à votre rencontre à l'hôpital Claude Bernard...

Je dois vous avouer qu'il m'aura fallu tout de même 5 bons mois pour apprivoiser « les instruments ». Bon, cela va dans le bon sens désormais.

Notre chauffage fonctionne en mode réduit la nuit, c'est à dire avec une chauffe à 18°5. Et cette nuit, j'ai vraiment senti l'air froid et cela n'était pas très confortable.

Alors je me permets de solliciter votre bienveillante attention en vous posant une petite question :

Avez-vous un truc à me conseiller pour réchauffer l'air dans le tuyau ?

Faut-il « emmitoufler » ce tuyau ? Existe-t-il un manchon à se procurer ?

Je vous remercie sincèrement de votre réponse.

RÉPONSE D'APNÉES GRAND EST

L'utilisation de la PPC dans une chambre peu chauffée vous fait effectivement ressentir l'air plus frais qu'il n'est réellement, et si vous utilisez l'humidificateur il peut aussi se produire de la condensation dans le tuyau.

Mais la parade existe:

1. La «chaussette» : c'est un tube en textile isolant dans lequel on glisse le tuyau pour l'isoler du froid extérieur. Vous pouvez même le confectionner vous-même en enroulant autour du tuyau un cache-nez en polaire.

2. Le tuyau chauffant : C'est un tuyau dans lequel est intégrée une résistance chauffante électrique et qui se branche sur une prise normalement située à côté de la sortie d'air de la machine (selon le type de machine).

Dans les deux cas c'est votre prestataire qui vous fournira ces accessoires gratuitement (c'est compris dans le forfait de maintenance).

Vous pouvez trouver sur internet des renseignements sur ces fournitures.

QUESTION DE M. A. P. DE HOMÉCOURT

QUESTION DE MONSIEUR A. P DE HOMÉCOURT :

Le docteur D... a diagnostiqué chez moi, des apnées du sommeil.

Je ferais 42 apnées par heure, dont la moitié où je serais réveillé. Cela explique ma grande fatigue.

J'ai été appareillé avec un respirateur. Malheureusement, au bout d'un mois, je fais une intolérance. Le docteur D... m'a orienté vers une orthèse. Actuellement je ne peux pas en bénéficier car ma dentition ne le permet pas (6 couronnes à faire). Je ne suis pas certain de supporter l'orthèse quand je l'aurai. Existe t-il d'autres solutions?

Je ne sais pas chez qui me renseigner.

Pourriez-vous m'orienter ?

Dans cette attente, veuillez croire, Madame, Monsieur, en l'expression de mes salutations distinguées.

RÉPONSE D'APNÉES GRAND EST :

Les difficultés que vous connaissez nous sont souvent décrites par les personnes que nous recevons à nos permanences. Il faudrait connaître tout d'abord la cause de votre intolérance. Refus psychique, problème de matériel ou de masque, ...

Si vous ne supportez pas l'appareil parce qu'il vous «énerve», essayez la relaxation ou la sophrologie. Venez en parler également à une de nos permanences: Dans notre association tous les membres sont appareillés et ont vécu également la difficulté de s'habituer à l'appareil.

Si la difficulté vient du matériel, c'est 9 fois sur 10 un problème de masque. C'est à votre prestataire de trouver à ce moment le modèle de masque qui vous convient.

Ceci dit, il y a effectivement des patients qui ne s'adaptent jamais à l'appareil...

Il existe bien d'autres moyens de soigner l'apnée du sommeil :

La prothèse d'avancée mandibulaire en est une. Ce dispositif nécessite une très bonne dentition, puisque c'est en s'ancrant sur les dents qu'on arrive à pousser sur la mâchoire inférieure pour obtenir son déplacement vers l'avant, censé élargir le passage de l'air dans l'arrière gorge. Le dispositif est généralement considéré par ses utilisateurs comme inconfortable, et ne soulage que les apnées relativement modestes. Il est en outre plutôt onéreux. Pour vos 42 apnées à l'heure nous doutons que vous en soyez satisfait.

La chirurgie de l'arrière-gorge n'est plus guère pratiquée. Elle consistait dans l'ablation de la luette et d'une partie du voile du palais. Nous avons eu le témoignage d'une personne qui a subi cette intervention. Elle a souffert le martyr, (l'opération est particulièrement douloureuse) et le résultat escompté n'a pas été bon. Elle est actuellement traitée par pression positive continue! Cet acte chirurgical est aussi pratiqué au laser. Quelquefois on utilise une chirurgie plus lourde pour

repositionner chirurgicalement la mâchoire inférieure.

Autres méthodes: Elles consistent à «durcir» les tissus de l'arrière gorge pour les empêcher de s'affaisser et venir boucher le passage de l'air. Il s'agit de la radiofréquence et de la thermofréquence.

Voyez le lien suivant:

<http://www.lalibre.be/actu/sciences-sante/traitement-quasi-indolore-la-thermofrequence-du-voile-du-palais-51b87879e4b0de6db9a7095f>

Une dernière méthode, encore expérimentale, existe enfin. C'est un implant mettant en communication les mouvements de diaphragme et la langue. Le principe est de faire se rétracter la langue par une stimulation électrique à chaque épisode de suffocation détecté au niveau du diaphragme.

Voir le lien suivant :

http://www.allodocteurs.fr/maladies/sommeil/apnee-du-sommeil/apnee-du-sommeil-un-implant-pour-sauver-vos-nuits_13331.html

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE STATUTAIRE 2016

FEY
au Restaurant les Tuileries

APNÉES GRAND EST - LORRAINE
réunira le 23 avril 2016
sa 11^e Assemblée Générale Ordinaire.

suivie d'une conférence-débat
du docteur Noël BAILLE, cardiologue,
sur le thème :

*« apnées du sommeil, hypertension
artérielle et insuffisance cardiaque »*

Le docteur Pierre CERVANTES, pneumologue,
apportera sa contribution au débat.

Merci de bien vouloir marquer votre intérêt pour cette
Association qui se dévoue à longueur d'année pour
vous représenter, vous informer et vous aider.



Traitement de l'apnée du sommeil par PPC

Cardair, grâce à son savoir-faire, ses compétences, sa logistique, sa proximité, met tout en œuvre pour vous satisfaire et apporter le maximum de soins, de confort aux patients tout en respectant les bonnes pratiques, les normes en vigueur ainsi que l'éthique de la profession.

Notre équipe est à votre disposition
par téléphone, au 03 87 57 49 34
ou 09 79 72 50 13 le lundi, mardi, jeudi
et vendredi, de 9h à 15h30 répondeur
pendant les heures de fermeture, ou sur
rendez-vous.

Card air 36, rue du 19 Novembre - 57070 Metz
www.cardair.fr

PROCHAINS RENDEZ-VOUS

3 avril 2016	JARNY - Chateau de Moncel	Marche du cœur
23 avril 2016	FEY - Restaurant « Les Tuileries »	Assemblée Générale
date à préciser	MONT SAINT MARTIN	Conférence
<i>D'autres rendez-vous sont en préparation</i>		

LES PERMANENCES DE L'ASSOCIATION

Adhérents, visiteurs, personnes intéressées, vous pouvez nous retrouver à votre convenance lors de nos permanences dans les établissements ci-dessous.

Entrée libre sans rendez-vous et sans engagement.

Accueil assuré par des bénévoles eux-mêmes appareillés

JOUR	LIEU	HORAIRE
1 ^{er} Lundi du mois	Hôpital Robert Schuman Local des Associations (près de la Cafétéria) METZ - VANTOUX	14h à 17h
1 ^{er} Mardi du mois	Hôpital BEL AIR THIONVILLE	10h à 12h
1 ^{er} Mardi du mois	Centre médico-social 107 rue des Nations à YUTZ	14h30 à 16h30
3 ^e Mardi du mois	Hôpital-Clinique Claude BERNARD METZ	14h30 à 16h30
1 ^{er} Mercredi du mois	Centre Hospitalier Maillot BRIEY	9h30 à 11h30
2 ^e Mercredi du mois	CHR MERCY local « Maison des usagers » METZ	10h00 à 12h00

POUR NOUS JOINDRE EN DEHORS DES PERMANENCES :

Site : www.apneesgrandest.com

Adresse E-mail : contact@apneesgrandest.com

Adresse postale

4a Grand Rue - 57780 ROSSELANGE - Téléphone : 06 10 44 72 56

Directeur de la publication : Raymond FISCHER / Rédacteur en chef : Fernande HOUILLON

Textes : Gérard ZINS, Raymond FISCHER, Fernande HOUILLON, Jacques MARECHAL, Michel BRICK, Roger ADAM

Photo de couverture : Porte des Allemands - METZ

Tirage 2500 exemplaires – Réalisation DigitOffset - Marly