

Sommaire

L'Association pulmonaire contribue à la recherche1

L'Association pulmonaire invite le ministre Couillard à accroître l'accessibilité pour éliminer l'iniquité actuelle.....1

Réceptaires 2005 de Altana Pharma1

Le Québec vote en faveur d'une nouvelle loi sur le tabac.....2

Nouveau programme à Sherbrooke.....2

La parole est à vous.....2

Suite et fin du témoignage de Mme Roy.....3

Les groupes d'entraide3

« Dix-huit trous pour quatre »... Un trou d'un coup pour l'Association pulmonaire4

Réceptaires 2005 de Altana Pharma



De gauche à droite : Dre Jamila Chakir, M. Frédéric Dubé de la compagnie pharmaceutique AltanaPharma et Dr Yves Lacasse

Au printemps dernier, Monsieur Frédéric Dubé de Altana Pharma annonçait le nom des réceptaires 2005 dans le cadre du partenariat entre Altana Pharma et le centre de recherche de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de l'Université Laval. Il s'agit du Dr Jamila Chakir et du Dr Yves Lacasse; tous deux reçoivent une bourse de 42 500 \$.

L'Association pulmonaire contribue à la recherche

Le 7 août dernier, Mme Judy Soicher recevait des mains de M. Louis P. Brisson, directeur général de l'Association pulmonaire, la bourse Canadian Lung Association /Boeringher-Ingelheim/Pfizer Fellowship Award au montant de 25 500 \$. Mme Soicher est une physiothérapeute possédant une expérience clinique dans le traitement des troubles cardiaques et respiratoires. Titulaire d'une maîtrise en sciences de la réadaptation de l'Université McGill, elle termine actuellement un doctorat en épidémiologie et en biostatistique, et mène sa recherche au sein de l'unité d'épidémiologie respiratoire et de recherche clinique, à l'Institut thoracique de Montréal, sous la supervision du docteur Jean Bourbeau. Sa recherche s'articule autour du maintien de l'activité physique chez les personnes atteintes de la maladie pulmonaire obstructive chronique.



De gauche à droite : Dr Jean Bourbeau et Judy Soicher

Résumé du projet de recherche



De gauche à droite : Le 2 août, M. Louis P. Brisson a remis à M. De Bigaré un montant de 13 137 \$ dans le cadre des bourses Canadian Lung Association /Boeringher Ingelheim/Pfizer Fellowship Award.

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est une affection pulmonaire irréversible qui touche plus de 750 000 Canadiens. L'obstruction bronchique progressive est responsable de l'essoufflement ressenti par les patients atteints. Parmi les complications de la MPOC, l'atrophie musculaire occupe une place importante puisqu'elle affecte directement la capacité fonctionnelle, la qualité de vie et le taux de mortalité chez les malades. Compte tenu des conséquences de l'atrophie musculaire, la compréhension des phénomènes régulant son développement chez les MPOC est une problématique importante. L'étude des mécanismes biochimiques orchestrant l'apparition de l'atrophie musculaire est difficile à réaliser directement chez l'humain compte tenu de considérations éthiques (nombre et taille des biopsies musculaires) et de variation biologique (hétérogénéité de la population MPOC). L'adoption d'un modèle animal de la MPOC s'avère une option intéressante. Récemment une souris transgénique (souris SC/P-TNFa) surexprimant le Tumor Necrosis Factor (TNF), une cytokine inflammatoire, au niveau pulmonaire exclusivement a été décrite comme développant plusieurs caractéristiques clés de la MPOC (hyperinflation, destruction alvéolaire). De plus il semblerait que cette souris subisse une perte de masse musculaire durant la progression de la maladie. Ce projet vise, dans un premier temps, l'acquisition de la souris et la caractérisation du processus atrophique durant le développement de la maladie pulmonaire. Par la suite, ce modèle servira de fondation pour des études mécanistiques explorant les différentes pistes potentielles reliées au développement de l'atrophie musculaire dans la MPOC.

L'Association pulmonaire invite le ministre Couillard à accroître l'accessibilité pour éliminer l'iniquité actuelle

Recommandations de l'APQ sur la Politique du médicament

Dans le cadre des consultations générales sur la Politique du médicament, l'Association pulmonaire du Québec par la voie du directeur général, M. Louis P. Brisson, présentait le 23 août dernier, son mémoire aux membres de la Commission des Affaires sociales pour faire état de recommandations importantes pour les patients souffrant de maladies respiratoires au Québec ainsi que pour leur famille et leurs proches.

Toujours soucieuse du bien-être de sa clientèle, l'Association pulmonaire du Québec fait état dans son mémoire de la situation à laquelle les patients font face et recommande au ministre d'agir pour le bien-être des personnes souffrant d'asthme et de maladies pulmonaires. L'Association pulmonaire dénonce l'iniquité existante entre les patients bénéficiant d'un régime d'assurance médicaments privé et ceux et celles assurés par le régime public. Cette iniquité se traduit par une couverture beaucoup moins généreuse en matière d'accès aux médicaments.

Dans son mémoire, l'Association pulmonaire du Québec demande entre autres au ministre d'inclure un représentant des patients aux différentes tables de concertations concernant le médicament afin de donner un siège à l'ensemble des patients. Les Québécois s'impliquent de plus en plus dans la prise en charge de leur propre santé. À ce niveau, le patient joue un rôle déterminant dans le concept de l'utilisation optimale des médicaments et qu'il est responsable de l'observance du traitement qui lui est prescrit. Est-il nécessaire de rappeler que le système de santé se doit d'être aux services des Québécois et non l'inverse?

De plus, l'Association pulmonaire propose un terme maximal pour tous médicaments inscrits sur la liste d'exception. Cette recommandation fait suite à la décision prise le 1^{er} octobre 2003 concernant les traitements combinés pour l'asthme. À cette date, le ministre avait décidé de retirer ces traitements de la liste des médicaments remboursés par la Régie de l'assurance-maladie du Québec. Une mauvaise décision à l'époque qui continue de pénaliser des milliers de patients atteints d'asthme qui se retrouvent encore aujourd'hui dans une situation non-optimale de traitement. Finalement, l'Association réclame que la Politique du médicament soit rapidement adoptée et mise en vigueur afin de pouvoir relancer les débats sur certaines décisions antérieures qui affectent les personnes souffrant d'asthme et de la MPOC.

Patiner ...pour une bonne cause!

Les 16 et 17 juillet derniers, se tenait au parc Jean Drapeau, le 24h Roller au profit de l'Association pulmonaire.

Plus de 1 000 participants chaussés de patins à roues alignées se sont relayés durant 24 heures sur la piste malgré une humidité accablante et un soleil de plomb. Cet événement bénéficiaire a rapporté plus de 8 000 \$ qui seront investis dans la chaire en santé respiratoire.

Nous remercions les organisateurs, les participants, les bénévoles et tous les commanditaires.



L'asthme sous toutes ses couleurs

À l'Hôpital St-Mary's à Montréal, le 31 mai dernier, l'Association pulmonaire tenait un kiosque de cessation tabagique dans le cadre de la journée « Hearts and Stroke ». Nicole Lauzier, infirmière et Valérie Chabot, inhalothérapeute, toutes deux de l'Association pulmonaire, en ont aussi profité pour faire la promotion du programme ActionAir pour les gens atteints de maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC).



De gauche à droite : Nicole Lauzier, infirmière APQ et Valérie Chabot, inhalothérapeute APQ

Le Québec vote en faveur d'une nouvelle loi sur le tabac

L'Association pulmonaire félicite les parlementaires québécois d'avoir voté à l'unanimité en faveur du projet de loi 112 sur le tabac.

Selon Robert Cunningham, auteur du livre *La Guerre contre le tabac* : « Peu de pays, états ou provinces incorporent autant de mesures efficaces de contrôle du tabac dans leur législation, et encore moins vont aussi loin que le Québec sur certains aspects, tels le contrôle des points de vente du tabac et l'élimination des étalages des paquets de cigarettes. Somme toute, le Québec a franchi un pas historique dans la lutte mondiale contre le tabac et servira de modèle pour de nombreux autres pays. »

Voici quelques détails de la nouvelle Loi sur le tabac du Québec :

- 1 La Loi interdira, à partir de mai 2008, les fumoirs (sauf dans les milieux de vie);
- 2 Sera interdit l'usage du tabac dans certains lieux extérieurs (terrasses sous tentes ou chapiteaux, terrains des écoles et garderies, à 9 mètres des portes des établissements de santé ou d'éducation) à partir de mai ou septembre 2006, selon le milieu visé;
- 3 La Loi interdit la vente du tabac dans les restaurants, les bars, les terrains d'écoles, les établissements où se déroulent des activités sportives ou sociales, à compter du 31 mai 2006;
- 4 Sera interdit, à partir de mai 2008, les étalages et présentoirs aux points de vente, mais exempte les boutiques spécialisées de tabac existantes.

Nouveau programme à Sherbrooke

À l'automne 2005, une collaboration entre le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et le Réseau MPOC Estrie a permis de créer le programme de réadaptation respiratoire.

En avril dernier, dix personnes atteintes de maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC) ont bénéficié du programme de 10 semaines incluant théorie et exercices physiques.

D'une durée de trois heures, chacune des rencontres était divisée en deux parties. Les gens se rencontraient tout d'abord afin d'échanger sur divers sujets, discussions animées par un professionnel. Les sujets touchaient plusieurs aspects de la vie au quotidien pour ces gens atteints de maladies respiratoires. Ils parlaient d'anxiété, des facteurs aggravants, de médication, d'hospitalisation, de sexualité, de loisirs, et plus encore.

Venait ensuite la partie exercice. Pendant la dernière heure et demie, les participants bougeaient, marchaient, pédalaient, apprenaient à faire des exercices selon leur rythme avec une kinésiologue et deux inhalothérapeutes.

À la fin des 10 semaines, tous étaient transformés. Ils ont créé des liens entre eux. Ils ont adopté une très bonne habitude de vie : bouger. Chacun est reparti chez lui avec un manuel ainsi qu'une feuille de route qui leur permettra de comptabiliser leurs exercices faits à la maison. Ils peuvent également compter sur un suivi de la kinésiologue aux trois mois.

Il est facile de comprendre que pratiquement tous les participants du printemps voulaient revenir cet automne! Mais un nouveau groupe sera formé pour l'automne 2005 avec 10 nouveaux patients.

Si vous désirez des informations sur ce nouveau programme, contactez Rachel Vachon, inhalothérapeute au (819) 346-1110.

La parole est à vous

Bonjour à vous tous,

En octobre dernier, j'étais assise seule dans ma cuisine, attendant impatiemment que l'heure arrive. Je m'étais inscrite à une téléconférence. J'allais enfin apprendre sur cette maladie qu'on venait de me diagnostiquer: la maladie pulmonaire obstructive chronique!

Quelle chance! Je n'avais même pas à me déplacer. J'avais juste à m'asseoir et écouter... et Dieu sait que j'allais écouter! J'avais le sentiment qu'ils étaient tous là pour moi! Dr Bourbeau, pneumologue, Linda Charette, inhalothérapeute, M. Brisson, directeur de l'Association pulmonaire et un patient atteint de la maladie.

J'avais mon paquet de cigarettes devant moi et j'attendais avec impatience le début de la conférence. J'avais honte, tellement honte! Je voulais apprendre sur cette maladie avec laquelle je devais vivre et j'avais toujours devant moi cette cigarette qui m'étouffait et qui allait du même coup me faire mourir. C'était atroce!

Nous étions plusieurs à l'écoute téléphonique et nous pouvions poser nos questions à tour de rôle à ces spécialistes.

Chaque question était importante pour moi, parce que chacune d'elle me concernait.

Que ce soit pour la médication, l'exercice, l'alimentation, la respiration, l'oxygène et même l'espérance de vie, j'ai trouvé par cette téléconférence et le dévouement de chacune de ces personnes les réponses à toutes mes questions.

Grâce à cette téléconférence, j'ai pu mieux comprendre ma maladie. Mes peurs et mes angoisses se sont atténuées sachant qu'il y avait une équipe formidable qui était là pour m'aider.

J'ai fumé pendant 40 ans et été diagnostiquée de la MPOC à 56 ans. Je ne croyais jamais arriver à me défaire de cette affreuse dépendance. Aujourd'hui, Merci mon Dieu, je ne fume plus. Je croyais sincèrement savourer ma cigarette, mais aujourd'hui je dois affirmer que j'aime mieux savourer MA VIE!

Merci à l'Association pulmonaire et à toute son équipe de m'avoir beaucoup aidé!

Francine Laniel

Suite et fin du témoignage de Mme Roy

Dans la parution de mars du Bulletin, nous avons partagé avec vous une partie du témoignage que Mme Murielle Roy avait fait lors d'une réunion du groupe d'entraide de Beauceville. Madame Murielle Roy a été aidante naturelle pour son époux, atteint d'emphysème, et ce, pendant plusieurs années. Voici la deuxième et dernière partie de cette vibrante histoire de vie.

« Durant la maladie de mon mari nous avons découvert plusieurs points importants qu'on ne savait pas. [...] Par exemple, le malade est embarrassé de prendre ses pompes devant les autres. [...] Il a aussi un sentiment de panique à l'idée de suffoquer et d'avoir de la difficulté à reprendre son souffle. C'est pourquoi il a toujours besoin d'une présence. [...] J'ai aussi découvert comment le malade est vulnérable. Il a besoin de beaucoup d'amour, d'attention, de petits soins. Il a besoin de sentir qu'il est aimé par les siens, il a besoin de se sentir compris, de se sentir encore utile malgré sa maladie.

J'ai découvert, pour moi, comme aidante naturelle, que ça aurait été important que quelqu'un prenne ma place une demi-journée de temps en temps pour pouvoir m'évader un peu. C'est ce qu'on appelle avoir recours à du gardiennage. L'importance d'avoir une amie sincère ou une sœur pour tout lui dire; nos craintes, nos peurs. Une personne sur laquelle on peut se fier à 100%. Moi, j'avais la chance d'avoir une fille infirmière sur laquelle je m'appuyais dans les moments difficiles et que l'on pouvait appeler le jour ou la nuit. C'était une sécurité pour nous deux. Elle en a beaucoup fait pour son

père. Une dernière chose; c'est important que quelqu'un vienne rendre visite au malade pour jaser d'autre chose que sa maladie, parler de ce qui se passe à l'extérieur, dans la paroisse, parler de choses et d'autres. Ça lui faisait beaucoup de bien au moral. Et aussi, il disait que ces personnes pensaient encore à lui.

Je me questionne souvent à savoir si j'ai tout fait en mon pouvoir pour qu'il reste en vie encore quelques années avec moi. Qu'est-ce que j'aurais pu faire de plus pour lui ? [...] Je me sens coupable quand je quitte la maison pour aller quelque part, il me semble que je n'ai pas le droit de m'amuser sans lui. [...] Tous les soirs, je le revois la nuit de sa mort. J'étais si impuissante, les médecins n'ont rien fait pour lui car sur son dossier, c'était inscrit « phase terminale, pas de réanimation. Quand je pense à ça, le dedans me fait mal et j'ai froid.

Je veux vous dire que vous êtes privilégiés d'avoir un groupe d'entraide pour les maladies respiratoires, ici à Beauceville. Je vous incite à continuer d'assister à vos réunions, de faire vos exercices. Ça va améliorer de beaucoup votre qualité de vie.

Et comme je disais, soyez heureux avec ce que vous avez. Ne pensez pas à ce qui vous manque en santé. Merci »

M. Jean-Baptiste Roy, responsable-bénévole du groupe d'entraide de Beauceville ainsi que tous les membres remercient de tout cœur, encore une fois, Mme Murielle Roy qui nous a livré très généreusement ce témoignage.

Contribuez au Bulletin

Vous avez une anecdote à raconter, une histoire à partager ? Faites-nous parvenir vos textes par courrier à

Mme Lynne Renée Houle
L'Association pulmonaire
855, rue Sainte-Catherine Est
Bureau 222
Montréal (Québec) H2L 4N4
lynnereene.houle@pq.poumon.ca

ou à

Mme Manon Thibodeau
L'Association pulmonaire
3001, 12e Avenue Nord, bureau 1111
Fleurimont (Québec) J1H 5N4
manon.thibodeau@pq.poumon.ca

Au plaisir de vous lire!

M. Robert St-Onge, professeur de Tai Chi

M. Robert St-Onge enseigne le Tai Chi depuis 1986. Son objectif est de promouvoir et maintenir la santé. Au fil des ans, il a dispensé des cours adaptés pour le groupe Arthrite Action de Trois-Rivières et pour l'éducation aux adultes du Cégep de Shawinigan dans le cadre du programme Cégep troisième âge.

Les groupes d'entraide

À court d'idée pour les conférenciers?

Comme vous le savez, lors des rencontres des groupes d'entraide, des journées informatives avec conférencier sont organisées. Voici une liste des conférenciers qui ont déjà été invités par les participants des différents groupes:

- ergothérapeute
- greffé pulmonaire
- inhalothérapeute
- kinésiologue
- massothérapeute
- naturopathe
- notaire
- nutritionniste
- personne atteinte d'une maladie pulmonaire
- pharmacien
- physiothérapeute
- pneumologue
- policier communautaire
- professeur Tai Chi
- professeur Yoga
- psychologue
- réflexologue
- représentant d'équipement médical
- représentant de la SAAQ
- représentant d'entreprise d'aide domestique
- représentant d'une maison funéraire
- spécialiste en gymnastique respiratoire
- travailleur social

Voici quelques idées de sujets abordés lors des rencontres informatives

- Bien prendre sa médication
- Comment poursuivre sa vie lorsque la santé nous quitte
- Comment recevoir l'aide à domicile
- La méditation
- La MPOC, une histoire de famille
- Le mandat d'inaptitude
- Les bienfaits de l'exercice
- Les vignettes pour handicapés, c'est pour qui?
- Mieux vivre les deuils
- Prendre soin de soi
- L'apnée du sommeil

- Qu'est-ce que la MPOC
- Les étapes à suivre lorsque nous commençons une infection
- Les moyens pour diminuer le risque de crise
- Les techniques de la respiration
- Tout à la portée de la main pour faciliter la vie de la personne atteinte de la MPOC

Le groupe d'entraide de Shawinigan vous attend!

Le groupe d'entraide de l'Association pulmonaire, région Mauricie organise une journée conférence pour les gens atteints de MPOC, les conjoints ainsi que les aidants naturels. Le coût de cette journée est de 20 \$ pour les membres et de 30 \$ pour les non-membres (incluant le repas chaud)

Samedi le 1^{er} octobre 2005, de 9 h à 15 h
Hôtel Gouverneur Shawinigan
1100, promenade du Saint-Maurice, Shawinigan

Les conférenciers seront:

Dr Denis Huot, médecin

Rattaché au Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie ainsi qu'à la Clinique médicale de Shawinigan-Sud, Dr Huot est un médecin engagé et impliqué dans le domaine de la santé. Il a mis sur pied plusieurs programmes visant à aider des clientèles spécifiques tels que le programme de suivi systématique MPOC pour la région Centre-Mauricie-Mékinac qui existe depuis 2000.

M. Tony Harvey, notaire

Me Harvey est notaire à Saint-Boniface depuis plus de 20 ans. Il est notaire généraliste, spécialisé particulièrement dans l'immobilier. Il adore aussi tout ce qui concerne le droit des personnes, soit les testaments, les mandats en prévision de l'inaptitude et les successions.

9 h	Inscription et rencontre avec le personnel de l'Association pulmonaire
9 h 30	Conférence - Dr Denis Huot
10 h 45	Pause-santé
11 h	Conférence - M. Tony Harvey
12 h	Dîner
13 h	Conférence - M. Robert St-Onge
14 h 15	Mises en situation – participants du groupe d'entraide
15 h	Mot de la fin

Invitez tous les gens de votre entourage qui ont à cœur le bien-être des personnes atteintes de la MPOC! Nous vous assurons que cette journée sera une source précieuse d'informations pour eux.

Les membres du groupe d'entraide de Shawinigan se feront un plaisir de vous accueillir lors de cette journée conférence. Ils vous démontreront leur sens créatif et imaginaire.

Nous espérons que vous serez nombreux à répondre à notre invitation!

Au plaisir de vous rencontrer!

Ginette Ayotte
Responsable bénévole de Shawinigan

« Dix-huit trous pour quatre »...

Un trou d'un coup pour l'Association pulmonaire

Le 17 juin dernier, le théâtre de *La Marjolaine* à Eastman donnait une représentation de la pièce « *Dix-huit trous pour quatre* » devant plus de 200 personnes qui ont répondu à l'invitation de l'Association pulmonaire.

La soirée a débuté par un coquetel au Piano Rouge, le bistro adjacent à la salle de théâtre. Nous avons eu, par la suite, la chance d'assister à une pièce fort bien jouée par quatre grands comédiens; Marc-André Coallier, André Robitaille, Luc Senay et Stéphane Côté.

Tous les argents amassés lors de cette soirée bénéficière ont été investis dans la chaire en santé respiratoire instaurée à la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke.

Un grand merci à nos partenaires, aux membres du Cabinet de campagne sous la présidence de M. Eddy Savoie et aux membres du comité d'honneur, Me Jean-Marc Bénéard et M. Michel Loiseleur.



1^{ère} rangée: André Robitaille, Marc-André Coallier, Stéphane Côté et Luc Senay

2^e rangée: M. Louis P. Brisson, directeur général de l'Association pulmonaire du Québec, M. Eddy Savoie, président directeur général des Résidences Soleil et Mme Manon Thibodeau, directrice régionale de l'Association pulmonaire du Québec - bureau Sherbrooke

Merci à nos partenaires!



Sylvie Lussier et François Maltais
Pharmaciens propriétaires



Pfizer



PRIISME
Gestion optimale
des maladies chroniques

**S'attaquer
ensemble
aux maladies
respiratoires**

• • •

Par ses programmes intégrés d'information, de suivi médical et d'enseignement, PRIISME – santé respiratoire privilégie la gestion optimale de la santé par une équipe multidisciplinaire.

Une initiative de  GlaxoSmithKline



L'ASSOCIATION PULMONAIRE

855, rue Sainte-Catherine Est, bureau 222
Montréal (Québec) H2L 4N4



BULLETIN

VOLUME 21 NUMÉRO 3 - AUTOMNE 2005

À BOUT DE SOUFFLE, RIEN NE VA PLUS.^{MD}

LE BULLETIN DE L'ASSOCIATION
PULMONAIRE EST DISTRIBUÉ
À TOUS LES MEMBRES.

L'Association pulmonaire s'est donnée pour mission de promouvoir la santé respiratoire et de prévenir les maladies pulmonaires par la recherche, l'éducation et les services. En contribuant généreusement aux campagnes de financement, vous nous aidez à lutter contre les maladies respiratoires. Les legs et les dons commémoratifs sont aussi une façon concrète de soutenir l'Association pulmonaire.

ÉDITEUR :

Louis P. Brisson

COORDONNATRICE :

Manon Thibodeau

COLLABORATEURS :

Lynne Renée Houle

Michèle Noël

Johanne Laparé

855, rue Sainte-Catherine Est

Bureau 222

Montréal QC H2L 4N4

Téléphone : (514) 287-7400

ou 1 800 295-8111

Télécopieur : (514) 287-1978

1 888 POU MON-9

1 866 717-MPOC

Internet : www.pq.poumon.ca

DÉPÔT LÉGAL :

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISSN 0843-381X