



À B O U T D E S O U F F L E , R I E N N E V A P L U S .^{MD}

Sommaire

Attache ta tuque.....1

Le calendrier des conférences1

Les anomalies respiratoires du sommeil2

La sarcoïdose.....2

Journée mondiale de l'asthme2

La parole est à vous2

Les groupes d'entraide.....3

Rallye historique Bougex.....3

24 h Roller Montréal3

Le calendrier des activités4

SPÉCIAL

Bottin de soins et services

La version électronique du Bottin de soins et services pour les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est maintenant disponible.

Vous pouvez le consulter à l'adresse suivante :

www.pq.poumon.ca/pdf/fr/mpulmonaires/bottinmpoc.pdf

Vous pouvez également obtenir un exemplaire gratuit en composant le (514) 287-7400 1 800 295-8111.



Attache ta tuque

Le 30 janvier dernier, l'Association pulmonaire tenait son événement bénéfique « Attache ta tuque » au parc Jean-Drapeau, dans le cadre de la Fête des neiges. La journée s'est déroulée dans la joie, sous un soleil radieux.

En compagnie de Marc-André Coallier, porte-parole de l'événement et de quelques joueurs de l'Impact, les participants s'en sont donné à cœur joie en revivant la *Guerre des tuques*. Des glissades, des jeux gonflables, des trottinettes des neiges ont également fait le bonheur des petits et des grands. Nous tenons à remercier le commanditaire majeur, Merck

Frosst, le porte-parole de l'événement, Marc-André Coallier, les animateurs des Courants d'air, le club de soccer L'Impact, Cardio Plein-air, les nombreux bénévoles ainsi que tous les autres partenaires qui ont fait une réussite de cette journée!



Calendrier des conférences

Samedi, 9 avril 2005 (9 h 30 à 15 h)

Journée provinciale de la sarcoïdose

Hôtel Gouverneur de Montréal (Place Dupuis)
1415, rue Saint-Hubert, Montréal (métro Berri-UQAM)
Salon Sainte-Foy

Conférenciers invités

Dr Manuel G. Cosio, pneumologue
Mme Géraldine Gagné, spécialiste en gymnastique respiratoire

Coût : 20 \$ par personne (incluant le repas)
Information et/ou inscription: (514) 287-7400 ou 1 800 295-8111

Samedi, 14 mai 2005 (9 h 30 à 15 h)

Journée provinciale des groupes d'entraide

Hôtel Gouverneur Île Charron
2405, Île Charron, Longueuil
Salon Maisonneuve

Mme Madeleine Paquet, greffée pulmonaire, a déjà confirmé sa participation à titre de conférencière.

Coût : 20 \$ par personne (incluant le repas)
Information et/ou inscription: (514) 287-7400 ou 1 800 295-8111

Printemps 2005

Journée MPOC pour la région de la Beauce

Vous habitez la région de la Beauce et vous souffrez de MPOC... L'Association pulmonaire organisera sous peu, une journée conférence pour vous et vos proches. Les conférenciers seront des professionnels de la santé tels que pneumologue, inhalothérapeute et autres professionnels.

Il est encore trop tôt pour donner les détails de cette conférence. Cependant, si cette rencontre vous intéresse, nous vous invitons à vous pré-inscrire par téléphone au (819) 820-6880.

24 heures Roller Montréal

L'Association pulmonaire vous invite au 24h Roller de Montréal.

L'événement, en collaboration avec Bougex et Roller Montréal, se déroulera du 15 au 17 juillet prochains sur le circuit Gilles-Villeneuve du Parc Jean-Drapeau. En plus de la course à relais de 24 h, de nombreuses activités auront lieu... sur patins à roues alignées. Pour plus d'informations sur l'événement, vous pouvez consulter

www.roller24.ca

Les profits de cet événement seront versés à l'Association pulmonaire, pour venir en aide à plus de 1,4 million de Québécois souffrant de maladies respiratoires, représentant la 2^e principale cause de décès au Canada. L'argent récolté assure le maintien et le développement de programmes de recherche et de services offerts à la population.

La parole est à vous

Janvier 2005

Je tiens à vous remercier pour l'intéressante documentation sur les maladies pulmonaires, reçue de votre part quelques jours avant Noël. J'ai un peu tardé avant de vous faire part de mes commentaires en raison de la période des fêtes, mais surtout parce que je voulais lire plutôt deux fois qu'une ces intéressants documents. J'y ai trouvé, entre autres, des explications à certaines de mes difficultés.

Les conseils qu'on y trouve, sont aussi très appréciés. Je pratiquais déjà certaines de ces mesures *par instinct* si j'ose dire!

L'esprit d'encouragement et d'optimisme qui s'en dégage est réconfortant. Je vous suis reconnaissante de cette *bouffée d'air!*

Avec mes vœux chaleureux pour cette nouvelle année, je vous prie de croire à mes très bons sentiments.

Lise Bureau, Montréal

Les anomalies respiratoires du sommeil

La publication d'études épidémiologiques de plus en plus nombreuses, un enseignement dédié aux troubles du sommeil dans le cursus médical universitaire, la simplification du diagnostic grâce à l'emploi de techniques d'enregistrements ambulatoires, ainsi que la diffusion répétée d'informations auprès du public et des médias ont amené à une prise de conscience croissante de l'importance des anomalies respiratoires du sommeil. Un tel impact s'explique par la prévalence élevée de la maladie et par son association avec plusieurs conditions morbides tels l'hypertension artérielle, l'insuffisance cardiaque, les accidents vasculaires coronariens ou cérébraux et le diabète. De telles associations prennent toute leur importance quand plusieurs de ces conditions morbides peuvent s'améliorer avec le traitement des apnées du sommeil. À ce titre, le syndrome des apnées du sommeil concerne autant les spécialistes des laboratoires de sommeil que les praticiens généraux, les internistes et les cardiologues. Des études en cours auxquelles participent plusieurs investigateurs du Québec évaluent actuellement si d'autres risques pourraient être associés à ce syndrome comme la sévérité de l'asthme, les complications chirurgicales en période péri-opératoire, la maladie thromboembolique et les risques de pré-éclampsie.

À côté de leur rôle clé dans la facilitation de la démarche diagnostique de la maladie, la simplification des moyens d'investigation et le développement des techniques d'enregistrement ambulatoires ont aussi permis de raffiner l'approche diagnostique par une meilleure identification des symptômes et des sujets à risque. Ces développements technologiques ont en partie fait tomber les murs des laboratoires et ouvert le champ de l'investigation ambulatoire. Ce type d'examen représente actuellement la majeure partie des tests diagnostique et thérapeutique requis dans la prise en charge du syndrome des apnées du sommeil. Ils ouvrent aussi la porte à l'investigation par télé-médecine en permettant l'analyse des enregistrements faits à distance dans les centres spécialisés,



Frédéric Sériès md

assurant la qualité des résultats des examens de sommeil et l'accès à un avis spécialisé.

Les moyens thérapeutiques existants (pression positive continue/PPC) se sont raffinés avec le développement d'appareils petits, légers et performants mais aussi avec la mise en marché de masques de plus en plus confortables.

Les appareils actuels offrent de plus l'avantage de pouvoir suivre l'efficacité du traitement à domicile. Les appareils dentaires ont également leur place dans le traitement du syndrome des apnées du sommeil, même si leur efficacité globale reste moindre que celle de la PPC. Aucun traitement pharmacologique efficace n'est encore disponible mais de nombreux développements sont en cours dans ce domaine.

L'impact de toutes les mesures mises en œuvre pour que soit évoqué le diagnostic de la maladie et faciliter son investigation s'est fait ressentir au jour le jour dans les cliniques spécialisées et les laboratoires de sommeil. L'âge des personnes référées a progressivement diminué au cours des dernières années, les motifs de référence se sont largement diversifiés et la complexité des cas référés s'est également accrue. La même situation prévaut dans les laboratoires de sommeil avec des demandes d'investigation et de traitement plus complexes. Force est de constater que l'épidémie d'obésité qui touche l'Amérique du Nord ne fera qu'amplifier dans les années à venir la place que les troubles respiratoires du sommeil prendront dans les préoccupations de notre système de santé.

Source : Tiré de Actualité 2005 - F Sériès md, Centre Recherche, Hôpital Laval, Institut Universitaire de Cardiologie et de Pneumologie de l'Université Laval, Québec

La sarcoïdose

La sarcoïdose est une maladie inflammatoire qui est susceptible d'atteindre plusieurs organes, dont les poumons, les ganglions lymphatiques, la peau, les yeux, les articulations, le système nerveux central et les muscles. Il y a aussi des anomalies du système immunitaire qui rendent les personnes atteintes plus vulnérables à souffrir de cette maladie.

Au Québec, on dénombre de 10 à 50 personnes sur 100 000 atteintes de sarcoïdose. On ne connaît pas officiellement les causes de la maladie, ce qui rend plus difficile le traitement. La sarcoïdose est bénigne dans la majorité des cas et elle disparaît sans traitement en 2 ans. Mais 10 à 30 % des personnes atteintes ont des évolutions chroniques ou progressives et en général, reçoivent comme traitement de la cortisone, de la quinine, de la métrhoxate et de la thalidomide. Les symptômes les plus courants sont la perte de la capacité pulmonaire, une toux sèche, l'essoufflement, la voix enrouée, des douleurs thoraciques, la fièvre, des douleurs aux articulations, des érythèmes squameux, les yeux injectés de sang, la fatigue, peu ou pas d'énergie.

Vivre avec la sarcoïdose n'est pas toujours facile, je sais de quoi je parle, car j'en suis atteinte depuis maintenant 24 ans. Dans mes souvenirs, je n'arrive pas à me rappeler une journée sans aucune douleur! Par période, la fatigue et le manque d'énergie sont presque aussi difficiles.

Par contre, la maladie m'a permis de voir la vie différemment. Après un long processus de cheminement, j'apprécie maintenant chaque moment qui passe et les petits plaisirs qui s'offrent à moi. J'ai la chance d'être bien entourée par ma famille et des amis formidables. Depuis longtemps et avec des efforts continus, j'ai décidé de me prendre en main et de mettre les chances de mon bord en mangeant sainement, à

des heures régulières, en faisant de l'exercice selon mes capacités, en me reposant bien et en respectant mes limites.

J'ai lu beaucoup sur différentes méthodes ou approches qui pourraient améliorer ma qualité de vie. Il suffit d'adopter celles qui nous conviennent le plus. On retrouve des techniques de méditation, de relaxation, de visualisation, de respiration, bref, de quoi faire un bon travail intérieur tout en prenant soin de l'extérieur! Pour ma part, je me suis préparé un programme personnel : gymnastique respiratoire, exercices d'étirements de J. Gauthier et D. Lavoie et des étirements énergétiques de shiatsu. Les massages thérapeutiques de shiatsu m'ont beaucoup aidé à connaître mes limites et à les respecter. Il y a également la méthode Gesret qui est une méthode thérapeutique manuelle visant à équilibrer le bassin et la cage thoracique ainsi qu'à positionner parfaitement la première vertèbre cervicale. Après quelques traitements, ma toux a cessé. Cette méthode est pratiquée à Montréal, par Stéphane Dreux (514) 992-6495 et à Fleurimont, par Jacques Cameron (819) 820-0570.

L'Association pulmonaire a un rôle important à jouer concernant l'information et l'éducation auprès de la population, principalement auprès des gens atteints de maladies respiratoires. Depuis l'automne 1999, par le biais des groupes d'entraide, elle m'a permis de m'impliquer afin de faire connaître la sarcoïdose, de donner de l'information et d'échanger avec d'autres personnes atteintes de la même maladie.

**La santé est un don précieux,
sachez l'apprécier et la conserver!**

Johanne Vallée
Trésorière, Conseil d'administration
Association pulmonaire

Les groupes d'entraide

Beauceville

Lors de la réunion de février du groupe d'entraide de Beauceville, les membres ont eu le privilège de recevoir Madame Murielle Roy, aidante naturelle, qui est venue parler de son histoire. Elle a vécu plusieurs années auprès de son époux qui était atteint d'emphysème. Elle leur a ouvert la porte sur la vie d'une aidante naturelle et comment ça se passe au quotidien. Découvrir enfin le monde des aidants naturels. S'informer d'eux... aussi!

Nous vous offrons quelques extraits de ce témoignage...

« Pendant sept longues années, les enfants et moi avons vécu des jours et des mois difficiles en raison des nombreuses hospitalisations de mon mari. Par la suite, quand il a été mieux, il est revenu à la maison, puis on a transféré la compagnie au nom des garçons. Ce fut un grand déchirement pour nous deux. Tout dépendait de moi maintenant, réorienter notre vie, encourager les enfants et apporter à mon mari les soins nécessaires. Heureusement, j'ai eu l'aide des infirmières du CLSC et des inhalothérapeutes qui venaient à la maison pour prendre la saturation et la pression de mon mari et pour nous expliquer le fonctionnement du concentrateur à oxygène. »

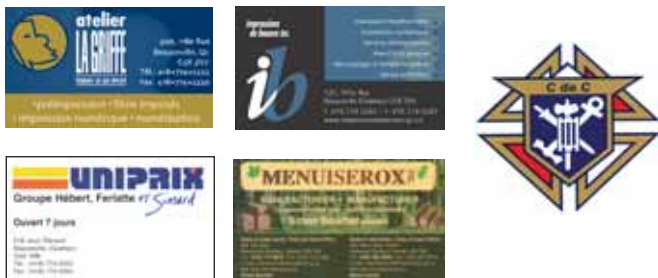
« Comme il était toujours triste, frustré d'avoir cette maladie et angoissé, il s'isolait et par le fait même, j'éprouvais les mêmes sentiments. Moi aussi j'ai pris l'habitude de m'isoler, je n'avais aucune activité sociale. Quand j'allais à l'épicerie, les gens s'informaient de mon mari, comment il allait. Personne ne me demandait comment moi j'allais. Les fois que j'allais aux fêtes de mes petits-enfants et que lui restait à la maison, je me sentais coupable de sortir sans lui. »

« La santé est un don précieux. C'est important pour la famille de se parler pour mieux comprendre et soutenir la personne affectée dans sa maladie. »

À suivre dans le prochain numéro...

Monsieur Jean-Baptiste Fortin, responsable-bénévole du groupe d'entraide de Beauceville ainsi que tous les membres tiennent à remercier chaleureusement Madame Murielle Roy pour sa générosité de partager avec eux ces moments émouvants et empreints d'une grande sincérité.

Le groupe d'entraide de Beauceville est supporté par les commanditaires suivants :



Granby

En faisant ses appels en prévision de la réunion mensuelle, un membre du groupe d'entraide de Granby téléphone à une nouvelle personne. À trois reprises, on décroche à l'autre bout du fil mais sans émettre de mots. La dame entend plutôt de drôles de bruits ressemblant à une toux en sourdine et une respiration haletante.

Afin de s'assurer qu'il ne s'agit pas d'un problème avec sa propre ligne, la dame demande à une amie de faire le même numéro. Et l'amie en question entend les mêmes sons bizarres. Alors, d'un commun accord, les deux amies décident d'alerter les autorités sachant bien qu'elles tentaient de joindre une personne aux prises avec une maladie pulmonaire. Ces bruits entendus étaient peut-être ceux d'une personne en détresse.

Quelle ne fut pas la surprise pour la conjointe de ce nouveau membre de voir arriver en vitesse auto patrouille de la police et ambulance chez elle! Quelques minutes plus tôt, son mari était parti prendre une marche.

Finalement, les fameux bruits entendus par les deux amies étaient causés par un mauvais branchement du répondeur.

Tenez-vous le pour dit. Quand quelqu'un du groupe d'entraide de Granby tente de vous joindre... répondez sinon on envoie la police chez vous!

Laval

Le groupe d'entraide de la région de Laval participe présentement à un projet-pilote mis sur pied par l'Association pulmonaire du Québec en collaboration avec M. Marc Beauchamp, kinésologue. M. Beauchamp prépare un programme d'exercices adapté aux besoins des personnes souffrant de maladies respiratoires échelonné sur 3 rencontres. Ce programme sera disponible sous peu pour tous les participants des groupes d'entraide.

Saint-Jean-sur-Richelieu

C'est avec tristesse que nous avons appris le décès de madame Denyse Beaudry-Guertin, survenu en janvier dernier. Mme Beaudry était responsable bénévole du groupe d'entraide de la région de St-Jean-sur-Richelieu. Nos sincères condoléances à la famille et aux amis de Mme Beaudry.

Shawinigan

Lorsqu'une personne a la remise en forme à cœur!

*Notre gang est bien soudé
C'est facile de se rassembler
Nous avons d'la continuité
Grâce à notre lien d'amitié*

Voici un des couplets de la chanson de ralliement du groupe d'entraide de la région de Shawinigan qui a célébré son premier anniversaire en novembre dernier. Plus de 70 personnes ont assisté aux rencontres du groupe d'entraide pour les gens atteints de maladie pulmonaire obstructive chronique et leur conjoint.

Mme Ginette Ayotte, une dame exceptionnellement dynamique possédant une joie de vivre hors du commun, planifie avec brio les rencontres de ce groupe. Étant convaincue des bienfaits de ce programme, Mme Ayotte a réussi à transmettre son enthousiasme à une inhalothérapeute, une pharmacienne, un naturopathe, un conseiller en nutrition, la chef de l'évaluation médicale de la SAAQ, un professeur de yoga, une notaire, etc. À tour de rôle, ils sont venus gracieusement partager leurs connaissances avec les participants. En plus des conférences, Mme Ayotte organise quelques sorties au restaurant pour favoriser l'échange et le dialogue entre les gens qui vivent les mêmes problèmes.

La publicité du groupe d'entraide est assurée par les professionnels de la santé. Le Dr Patrick Houle, de la clinique médicale des Grès situé à St-Étienne-des-Grès et membre de la coopérative St-Étienne-des-Grès, a obtenu la collaboration d'une dizaine de médecins de la région qui distribuent la publicité à leur clientèle atteints de maladies respiratoires.

De plus, Mme Hélène Massicotte, infirmière et gestionnaire d'épisodes de soin au CSSS de l'Énergie à Shawinigan a eu l'initiative d'inclure le dépliant promotionnel dans la pochette d'informations remise aux patients MPOC. Le Centre La Flèche à Grand-Mère offre un programme de rééducation respiratoire pour MPOC et Mme Céline Brousseau, inhalothérapeute fait la promotion du groupe d'entraide.

Félicitations à toutes ces personnes qui font le succès de ce groupe d'entraide et un merci tout spécial à tous les participants du groupe qui s'impliquent de près ou de loin à sa réussite.

Vous êtes à la couleur du slogan :

**Le groupe d'entraide, c'est une question d'équipe.
S'impliquer, c'est s'aider!**

Rallye historique Bougex

Le samedi 30 avril prochain, sortez vos vélos du hangar et joignez-vous à toute l'équipe de Bougex et de l'Association pulmonaire lors d'un rallye hors de l'ordinaire! Tous les profits seront versés à l'Association pulmonaire. Pour de plus amples informations ou encore pour vous inscrire, consultez

www.bougex.com

Journée mondiale de l'asthme

Le 3 mai prochain, c'est la journée mondiale de l'asthme. Pour souligner cet événement, un cahier spécial sera publié dans le quotidien La Presse le samedi 7 mai.

Encore cette année, l'Association pulmonaire sera présente à l'Assemblée nationale afin de sensibiliser les députés sur l'asthme et les problèmes engendrés par cette maladie qui touche plus de 700 000 Québécois.

Les autres activités reliées à cette journée seront ajoutées sur le site Internet www.pq.poumon.ca dès qu'elles seront déterminées.

Des nouveaux groupes d'entraide

L'Association pulmonaire est fière de mentionner que depuis 3 ans, plus de 30 groupes d'entraide ont été mis sur pied à travers la province.

Les groupes d'entraide de Huntingdon, Rimouski et Vaudreuil-Dorion verront le jour sous peu et ceux de Le Gardeur, Mercier-Est/Anjou et Montréal-Institut thoracique de Montréal sont en construction.

Pour toute information concernant le programme des groupes d'entraide, veuillez communiquer avec Mme Lynne Renée Houle, coordonnatrice des groupes d'entraide au (514) 287-7400 ou au 1 800 295-8111 poste 226.

Le cabinet de campagne présente ses activités de financement pour la création de la chaire de recherche en santé respiratoire.

BULLETIN

VOLUME 21 NUMÉRO 1 -PRINTEMPS 2005

Dans le cadre de la 2^e année de leur mandat, les membres du Cabinet de campagne, sous la présidence de M. Eddy Savoie, sont heureux de vous présenter les projets de financement qu'ils ont mis de l'avant pour la création de la première chaire de recherche en santé respiratoire de 2,5 millions \$ de l'Association pulmonaire.

10 mai 2005

L'Art de donner vous propose une approche philanthropique où l'art contribue à la santé respiratoire des Québécois! Le 10 mai prochain au Centre des sciences de Montréal, plus de 26 artistes peintres de grande renommée, qui pour plusieurs ont laissé leur signature artistique à travers le Canada, les États-Unis, en Europe et en Asie, présenteront 75 œuvres. Les participants auront l'opportunité de faire l'acquisition de tableaux tout à fait exceptionnels et faire la connaissance des artistes peintres. Le laissez-passer est au coût de 100 \$ par personne. Un cocktail dinatoire sera servi à 17 h 30. Pour tous les détails, consultez le site Web : www.pq.poumon.ca ou communiquez au (514) 287-7400 ou 1 800 295-8111.

17 juin 2005

Offrez-vous des heures de rire au théâtre la Marjolaine d'Eastman, avec la pièce de théâtre *Foursome*, mettant en vedette Marc-André Coallier, Stéphane Côté, André Robitaille et Luc Senay. La soirée débute par un cocktail à 19 h 30. Coût du billet : 50 \$ par personne. Pour tous les détails, consultez le site Web : www.pq.poumon.ca ou communiquez au (819) 820-6880 ou (514) 287-7400.

Été 2005

Que diriez-vous d'investir dans votre santé, celle de vos proches et de venir en aide à plus de 1,4 million de personnes qui souffrent de maladies respiratoires au Québec tout en courant la chance de gagner un voyage? C'est ce que Loto voyage vous offre. Douze destinations tout aussi

attrayantes les unes que les autres! Achetez un billet au coût de 125 \$ et qui sait, vous vivrez peut-être une escapade de rêve pour deux personnes. Pour tous les détails, consultez le site Web : www.pq.poumon.ca ou communiquez au (514) 278-7400 ou 1 800 295-8111.

Octobre 2005

Préparez-vous à vous divertir au théâtre Gesù, qui présentera « *Les nones* » au profit de la chaire en santé respiratoire. Les détails dans la prochaine édition du Bulletin...

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.





Un départ...



C'est avec beaucoup d'émotion que le personnel de l'Association pulmonaire soulignait le départ de Dominique Tremblay. Après 15 ans de loyaux services, Madame Tremblay a décidé d'orienter sa carrière en relevant de nouveaux défis dans l'entreprise privée. Nous lui souhaitons tout le succès qu'elle mérite.

L'ASSOCIATION PULMONAIRE

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



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 POUMON-9
1 866 717-MPOC
Internet : www.pq.poumon.ca

DÉPÔT LÉGAL :

Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 0843-381X