



WORLD ASTHMA DAY™

JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME
2 Mai 2006

« Asthmatiques, osez parler ! »

- DOSSIER DE PRESSE -

La Journée Mondiale de l'Asthme est organisée en France par



Membre de la Fédération Française de Pneumologie

avec les parrainages du Ministère de la Santé et des Solidarités
et de l'EFA
(European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations)

Contact-Press Association ASTHME & ALLERGIES

Marie-Caroline LAFAY - Tél : 06 16 56 46 56 - mclafay@wanadoo.fr

"Asthmatiques, osez parler !"

Le thème de la **Journée Mondiale de l'Asthme 2006** a été choisi pour **permettre d'aborder les sujets qui ne sont pas évoqués lors des consultations habituelles**, et qui peuvent constituer un fardeau pour des patients asthmatiques. Lors de cette campagne, les asthmatiques seront invités à **exprimer leurs préoccupations, leurs craintes, et les difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne d'asthmatiques ou de parents d'asthmatiques**.

Les symptômes respiratoires d'une personne asthmatique font partie de la **consultation habituelle** avec le médecin. En revanche, les malades hésitent souvent à évoquer au cours des consultations, certaines **difficultés** pouvant altérer leur **qualité de vie**. C'est pourquoi il est important de les encourager à aborder tous les problèmes qui les préoccupent, car le médecin pourra alors proposer des conseils adaptés.

Aujourd'hui, face aux avancées thérapeutiques dans l'asthme, le combat contre cette maladie du souffle reste toujours d'une actualité surprenante. **Encore trop de décès par asthme** sont évitables, encore **trop d'enfants ou d'adultes asthmatiques** sont **sous-diagnostiqués, sous-traités**, avec pour conséquence une vie quotidienne perturbée, en famille, à l'école, en vacances, au travail...

Au-delà de l'efficacité des traitements – lorsqu'ils sont admis, correctement pris et poursuivis – l'éducation dans l'asthme a prouvé son intérêt, permettant d'intégrer la maladie dans un processus global permettant de prévoir les crises, de maîtriser leur survenue et autorisant une vie la plus normale possible. **L'éducation de l'asthmatique**, dont l'efficacité est reconnue, fait aujourd'hui de plus en plus partie du "circuit" jalonnant le parcours de l'asthmatique.

Mais parallèlement à celle-ci, force est de constater que la maîtrise de l'asthme requiert une participation active du malade. **Le rôle de l'asthmatique lui-même**, est indispensable. C'est un élément essentiel qui lui permet jour après jour de suivre son traitement, de l'affiner, de faire face aux crises, d'adapter son environnement, son mode de vie.

Le modèle dans lequel le "patient" se contentait d'attendre passivement les ordres du médecin à travers la délivrance d'une "ordonnance", est amplement dépassé. Véritable **partenaire dans la prise en charge et dans la maîtrise de sa maladie**, l'asthmatique d'aujourd'hui doit être en mesure de coopérer avec les professionnels de santé qui détiennent la compétence reconnue dans la gestion de leur maladie.

Or un tel partenariat ne peut se concevoir qu'en parfaite **harmonie de langage**. Aussi, **la communication** devient-elle un élément-clé dans l'asthme. Mais celle-ci ne coule pas nécessairement de source. Elle ne tombe pas forcément à l'évidence, et il convient pour cela d'apprendre à **s'exprimer** et à **s'écouter mutuellement**.

Derrière la crainte de l'asthmatique qui n'ose pas parler des difficultés qu'il rencontre avec sa maladie, que se passe-t-il vraiment ? L'asthmatique, fragilisé dans ce que l'être humain a de plus primitif, de plus vital - à savoir son souffle - est-il plus craintif que n'importe quel autre, dès lors qu'il lui faut s'exprimer ?

D'où lui viennent ses réticences ? Et surtout, **comment peut-on l'aider à les surmonter ?**

Face à toutes ces questions, le thème de la **JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME 2006** "Asthmatiques, osez parler !" prend tout son sens.

Témoignage :

A travers ce témoignage, il n'est pas question d'imaginer pouvoir exprimer tout ce que les asthmatiques ont ressenti ou ressentent. Il s'agit simplement de témoigner d'une expérience de vie avec un asthme sévère. Tous les asthmes ne posent nécessairement pas les mêmes problèmes. Cependant, les asthmatiques se retrouveront dans ce témoignage qui illustre bien la thématique de la JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME 2006.

"Lorsque mon asthme a débuté, je me suis trouvée dans une situation extrêmement difficile à gérer : j'étais confrontée à une multitude de problèmes. La première crise a été pour moi un moment de panique totale : je ne connaissais pas la maladie, je ne savais pas comment me soigner, et j'ai vécu des moments à la fois de désarroi, de détresse, de stress et d'angoisse qui dépassent ce que je peux exprimer aujourd'hui.

Ensuite, j'ai vécu dans l'angoisse des crises suivantes, j'étais incapable d'identifier les symptômes et les signes annonciateurs des crises, et j'étais totalement paniquée pendant celles-ci. Je ne gérais pas les problèmes psychologiques que cela me posait à moi-même, mais aussi à mon entourage. Un asthmatique ne vit pas seul, et l'entourage a souvent aussi du mal à supporter ces situations.

Les crises nocturnes en particulier, avec l'arrivée précipitée du médecin - que beaucoup d'entre nous ont connue - et qui parfois maladroitement tentait de me rassurer en banalisant les symptômes. Il disait : "ce n'est qu'une crise d'asthme, c'est spectaculaire, mais ce n'est pas grave". On a même dit que c'était "un brevet de longévité". On disait "on n'en meurt pas". C'était une approche bien différente de celle d'aujourd'hui par rapport à la maladie.

J'avais du mal à gérer les traitements qui étaient lourds, et dont les effets secondaires posaient parfois les mêmes limites que la crise d'asthme. Avec certains bronchodilatateurs, on avait des nausées, des vomissements, des maux de tête. Bien sûr, on n'était plus en crise, mais on était toujours aussi peu efficace et on ne vivait quand même pas debout. J'avais donc du mal à gérer les traitements.

La gestion familiale aussi posait des problèmes. Les crises n'étaient pas simples à gérer, ni pour moi en tant qu'asthmatique, ni pour l'entourage. Je sentais l'angoisse de ma famille à la moindre quinte de toux, la maison était complètement désorganisée pendant des semaines : qui fait quoi, qui s'occupe de quoi, qui s'occupe des enfants, comment faire pour travailler ? Je n'étais plus capable de faire les choses les plus simples de la vie courante. Je me suis sentie très dévalorisée par les limites que me posait la maladie. J'étais déprimée et angoissée, et j'avais le sentiment de ne plus rien contrôler. Je me suis repliée sur moi-même et j'en voulais à la terre entière.

Face aux médecins, je leur reprochais de ne pas parvenir à stabiliser mon état. Je ne comprenais pas qu'on ne trouve pas pour moi le traitement miracle qui aurait pu me sortir de cette épreuve. J'étais révoltée, agressive. J'ai entamé alors un "nomadisme médical", passant d'un médecin à l'autre en pensant que je finirais par rencontrer la personne compétente qui réglerait mon problème de santé. Je me soignais pendant quelques semaines - en général, celles qui suivaient les crises - en espérant que tout allait rentrer dans l'ordre un jour, et que l'asthme allait peut être disparaître comme il était venu.

Lors d'une rencontre avec d'autres asthmatiques, au sein d'une association, je me suis aperçue que je n'étais pas la seule à ressentir tout cela et avoir ce type de comportement. J'ai constaté que l'apprentissage de la maladie, de ses symptômes, était un trait commun à nos asthmes, quelle qu'en soit la gravité. Il faut faire l'expérience de la maladie.

Après cinq années "d'errance médicale", et d'angoisse de plus en plus mal vécue, j'arrivais à avoir peur de sortir de chez moi, j'étais complètement paniquée à l'idée de partir en vacances. Je ne me sentais sécurisée que chez moi, et encore. C'était très pénible pour ma famille de se trouver avec des limites de plus en plus importantes.

J'ai découvert là encore un trait commun avec d'autres asthmatiques, avec lesquels j'ai pu parler. Par moments, comme dans les phases aiguës, on est très angoissé à l'idée de sortir, d'être confronté au monde extérieur.

A la suite de ces cinq années d'errance médicale, mon état s'est dégradé, et j'étais toujours aussi incapable de gérer la situation. En y réfléchissant, je me suis étonnée de réaliser que même très peu informée, je ne posais pratiquement pas de questions sur la maladie qui n'était d'ailleurs pas expliquée : il y a trente ans, on vous traitait, mais on ne vous donnait pratiquement pas d'explications. Une fois qu'on vous avait dit "vous êtes asthmatique", tout était dit.

Ce que je cherchais à cette époque là, c'était seulement que les crises cessent. Je ne me considérais pas en tant que malade, mais en tant que victime de la maladie.

Au bout de cinq années d'errance, à la suite d'une crise très grave survenue au cours d'un épisode viral qui était un simple rhume, le médecin a été obligé d'appeler le Samu, et je me suis retrouvée face à la question que certains d'entre nous ont eu à se poser à tort ou à raison : "est-ce qu'ils vont me sortir de cette crise, et est-ce que je vais encore être là demain matin?".

J'ai senti au cours de cet épisode le processus vital engagé, et je me suis promis que si je m'en sortais, j'allais réagir. Lorsque je suis arrivée à l'hôpital, le médecin qui m'a prise en charge m'a dit "ne vous inquiétez pas, je vais vous sortir de là, vous ne mourrez pas". Ce médecin a compris la seule vraie question que je me posais, et à cet instant, une sorte de relation de confiance s'est établie : j'ai eu le sentiment que ma détresse était prise en compte et sur la simple petite phrase de ce médecin, s'est instaurée cette relation de confiance. J'ai eu le sentiment d'avoir enfin été entendu. C'est vrai que beaucoup d'entre nous ont le sentiment qu'ils sont parfois écoutés, mais rarement entendus.

A partir de ce moment là, j'ai commencé à me comporter autrement : le dialogue était instauré avec ce médecin, et j'ai accepté l'idée que j'étais malade. J'ai suivi les traitements, même parfois lourds. C'est vrai que dans ces cas là, je demandais des explications, et lorsqu'on m'expliquait que ces traitements lourds étaient justifiés, je les suivais. J'ai posé des questions, je me suis informée. J'ai évoqué des situations auxquelles je ne voulais pas penser auparavant, et j'ai commencé à "me prendre en charge".

Avec les asthmatiques de notre association, nous nous sommes aperçus que si nos problèmes et nos démarches étaient quelque peu différents, nous avons beaucoup d'expériences communes, et notamment cet apprentissage de la maladie auquel personne n'échappe : il faut faire l'apprentissage des déclenchements des crises, et celui des traitements.

Nous avons aussi constaté que pour certains d'entre nous, les problèmes se posaient aussi au niveau de la relation avec l'entourage : c'est vrai que l'on supporte très mal lorsqu'on nous dit quand on tousse "ça va ? vous ne vous sentez pas trop mal ?", autrement dit cette espèce de pression que l'on ressent parfois de la part de l'entourage.

Mais les problèmes essentiels se posent aussi au niveau de l'environnement professionnel pour certains d'entre nous, c'est vraiment le souci d'être mis sur une voie de garage, d'être licencié et avec une absence vraiment très importante de la connaissance de la maladie par le milieu professionnel. On a peur aussi d'être perçu comme un gêneur parce qu'on ne supporte pas le tabac, ou qu'on s'éloigne des personnes qui sont enrhumées - le moindre rhume provoquant chez moi des crises très importantes. Or parfois, les gens ne comprennent pas qu'on ne veuille pas les voir s'ils sont enrhumés, car cela leur paraît ridicule.

La tendance que l'on a tous à se sentir beaucoup plus fatigués que la moyenne des gens est une sensation parfois difficile à définir, mais c'est vrai qu'on a une fatigabilité beaucoup plus importante que ne peut imaginer l'entourage.

Les parents d'enfants asthmatiques de notre association font état de difficultés rencontrées pour la gestion de l'asthme de leur enfant. On retrouve la même composante anxieuse chez les parents d'enfants asthmatiques. Pour les jeunes enfants, les difficultés se situent au niveau de l'identification exacte de la crise, parce que les enfants ne savent pas l'exprimer : est-ce un épisode aigu ou pas ? Les parents ont vraiment besoin de reconnaître les signes de gravité de l'asthme de leur enfant. Il y a aussi des difficultés pour certains à gérer les traitements qui paraissent parfois très lourds pour de jeunes enfants.

Il existe aussi une inquiétude légitime sur la santé à long terme lorsque les traitements sont très lourds. Il y a aussi le problème de l'éviction des animaux : il n'est pas simple de se débarrasser d'un animal dans une famille, quand l'enfant y est très attaché. Il existe aussi des problèmes spécifiques à l'école : la prise des médicaments, les parents d'enfants asthmatiques évoquent souvent les problèmes de gestion de ces traitements à l'école. Il existe des cas pour lesquels la maman est parfois obligée de quitter son travail et de faire plusieurs kilomètres parce que l'institutrice refuse de donner le bronchodilatateur à l'enfant

qui en a besoin. Cela pose alors des problèmes au niveau de l'employeur lorsque l'épisode se répète plusieurs fois au cours de la même semaine. On imagine par ailleurs le stress de l'enfant qui attend pendant 20 ou 30 minutes que sa mère arrive pour le soulager. Il s'agit de comportements que l'on rencontre encore.

Il existe encore dans les classes des animaux comme des lapins angoras, ce qui pose des problèmes pour certains enfants asthmatiques. Pour d'autres, ce sera le problème des allergies alimentaires avec la fréquentation de la cantine. Là aussi, il y a encore des progrès à faire. Il y a un manque d'information des enseignants et aussi parfois des parents sur le Projet d'Accueil Individualisé."

M.D - Association ASTHME & ALLERGIES 37

On voit bien à travers de témoignage, que les rencontres entre asthmatiques dans les groupes de paroles des associations ou des Ecoles de l'asthme révèlent souvent qu'ils attendent énormément de la relation avec leur médecin. Dans les discussions, c'est souvent la relation avec son médecin qui est mise en avant, et qui paraît encore manquer de consistance.

Cette relation de confiance entre le malade et le médecin est à la base même d'une prise en charge efficace. Elle est déterminante également dans l'adhésion au traitement.

- JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME 2006 -

Les principales difficultés exprimées par les asthmatiques

A travers les appels recueillis au numéro vert "Asthme & Allergies Infos Service", l'Association ASTHME & ALLERGIES a recensé les principales difficultés rencontrées par les asthmatiques. Il apparaît que beaucoup de solutions simples peuvent être proposées, face aux interrogations des asthmatiques.

Difficultés	Solutions
<i>"J'ai peur de faire une crise"</i>	Bien suivre le traitement de fond est la meilleure garantie pour éviter d'avoir des crises. Il ne faut pas hésiter à prendre un médicament préventif dès l'apparition des premiers signes. Prendre des précautions simples comme éviter certains lieux ou situations à problèmes (endroits confinés, enfumés, présence d'animaux allergisants...).
<i>"J'évite les voyages et les vacances dans des lieux inconnus de peur de me trouver en difficulté"</i>	Penser à toujours emporter son ordonnance et les médicaments de secours. Avant de partir, préparer son séjour en identifiant les ressources locales.
<i>"Je trouve difficile de prendre mon traitement tous les jours, quand tout va bien, je suis tenté de l'arrêter" (lassitude, contrainte, oubli, coût des médicaments)</i>	C'est bien compréhensible, mais si on arrête le traitement, risque de rechute... En revanche, si l'asthme est bien contrôlé, possibilité à terme de réduire le traitement.
<i>"Je me demande si les médicaments sont tout à fait sûrs, et si je ne risque pas d'avoir des effets secondaires"</i>	Aux doses usuelles, il n'y pas de risque. En revanche, sans traitement adapté, le risque d'altération des performances respiratoires est plus important
<i>"Le fait d'avoir de l'asthme me pose des problèmes dans mon travail"</i>	Essayer d'adapter certaines conditions (tabagisme passif, emplacement du poste de travail par rapport aux aérations, à la climatisation...)
<i>"L'asthme m'empêche de pratiquer des activités sportives comme je le souhaiterais"</i>	Tous les sports sont possibles (sauf plongée avec bouteilles). Il faut bien s'échauffer, et éventuellement prendre un médicament préventif avant l'effort.
<i>"L'asthme me pose des problèmes pour obtenir un prêt immobilier"</i>	Bien déclarer ses antécédents de santé pour éviter les mauvaises surprises

*"J'ai d'autres problèmes respiratoires
(nez bouché, perte de l'odorat, du
goût)"*

Rechercher une rhinite/sinusite/polypose et
traiter de façon appropriée.

- Certaines difficultés sont plus particulières aux enfants asthmatiques

Difficultés	Solutions
<i>"On refuse à mon enfant de participer aux activités d'éducation physique".</i>	Il n'y a pas de raison de dispenser d'éducation physique. Le sport est même bénéfique pour les asthmatiques. Il suffit de prendre quelques précautions : échauffement, et prise éventuelle d'un médicament préventif avant l'effort.
<i>"L'instituteur n'accepte pas de le laisser prendre son traitement à l'école".</i>	Mettre en place un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) avec l'établissement scolaire.
<i>"Mon enfant a des problèmes de peau, ça l'empêche de dormir".</i>	Rechercher un eczéma associé, et le traiter en fonction de sa gravité

➔ Il faut viser 3 objectifs :

1. Maîtriser son asthme pour vivre mieux au quotidien

La maîtrise de l'asthme passe par **une bonne connaissance de sa maladie**.

Savoir pourquoi on doit prendre son traitement de fond, être capable de reconnaître et de traiter une crise d'asthme, savoir les éviter autant que possible... sont des **notions** que l'asthmatique doit posséder.

Pour aider à **mieux comprendre la maladie et les traitements**, les **séances d'éducation** organisées dans les **Ecoles de l'asthme** ont pour objectifs un meilleur suivi traitement, donc une meilleure efficacité de celui-ci, et par conséquent l'amélioration de la qualité de vie de l'asthmatique.

En Angleterre, la mortalité par asthme, la fréquentation des services d'urgence et le nombre d'hospitalisation, diminuent chaque année de **6%** depuis 1983, grâce à l'éducation et aux campagnes d'information (source MEDCOST).

2. Développer un partenariat avec son médecin

La participation de l'asthmatique aux décisions le concernant est primordiale.

Pour cela, différents moyens existent, comme par exemple, la mise en œuvre d'une **auto-surveillance** à l'aide d'un **questionnaire de contrôle**, qui permet d'établir un **score** aidant à cerner **les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne**, et à faire le point sur **la bonne maîtrise de son asthme**. Ceci permet d'entamer le dialogue avec son médecin.

Le **Plan d'Action Personnalisé** aide à définir **avec son médecin** les conduites à tenir dans différentes situations. Ces éléments doivent si possible être consignés dans un **document écrit** appelé **"Plan d'Action Personnalisé Ecrit"** (PAPE).

La Carte d'Asthmatique : conçue comme une sorte de "carte d'identité" de l'asthmatique, elle permet d'identifier l'asthme de la

personne qui en est porteuse. Elle contient les informations essentielles, utiles à l'asthmatique (mémo) et aux personnes qui peuvent être amenées à lui venir en aide. Elle peut être demandée à son médecin ou à l'Association ASTHME & ALLERGIES. Remplie par le médecin, ou avec son aide, elle renforce le partenariat entre celui-ci et l'asthmatique.

3. Préparer sa consultation

Il est important de **préparer sa visite chez le médecin** pour penser à lui parler des **difficultés** rencontrées dans **sa vie de tous les jours**. Tous les éléments qui "altèrent" la qualité de vie sont des **indices** importants à lui soumettre, pour pouvoir mettre en place avec lui un **"projet thérapeutique" adapté**. Pour s'aider, il ne faut pas hésiter recourir à des **outils** comme la **Brochure "Asthmatiques, osez parler !"**, dans laquelle on trouve des **conseils pratiques** et des **auto-questionnaires**.

- JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME 2006 -

Une brochure pour oser parler de l'asthme soutenue par le Laboratoire GlaxoSmithKline

A l'occasion de la **Journée Mondiale de l'Asthme 2006**, plus de **500.000 brochures "Asthmatiques, osez parler !"** sont distribuées gratuitement chez les médecins, dans les Ecoles de l'Asthme, et au sein des Associations régionales d'asthmatiques. De même, des posters attirant l'attention sur les signes pouvant révéler le mauvais contrôle de leur asthme, incitent les asthmatiques à exprimer leurs inquiétudes et à poser des questions à leur médecin.

Toute personne peut également en faire la demande pour la recevoir gratuitement, en téléphonant au

Numéro Vert ASTHME & ALLERGIES INFOS SERVICE 0 800 19 20 21

Les points développés dans cette Brochure rejoignent les 3 objectifs : maîtriser son asthme pour mieux vivre au quotidien, développer un partenariat avec son médecin, préparer sa consultation.

* **Instaurez une bonne communication**

Au cours de la consultation, certains hésitent parfois à exprimer à leur médecin leurs difficultés et limitations. De nombreux asthmatiques ne peuvent pas mener certaines activités et projets qui leur tiennent à cœur, mais n'osent pas en parler.

Bien préparer sa consultation chez le médecin est essentiel.

* **Je suis asthmatique. Et si je souffrais aussi de rhinite allergique ?**

Les symptômes de rhinite sont souvent associés à l'asthme, mais ils sont pourtant fréquemment oubliés et mis au second plan. Un questionnaire simple sous forme de test pour détecter si on est susceptible d'avoir une rhinite allergique peut s'avérer très utile. Il aide à reconnaître les signes évocateurs de rhinite allergique et à les recenser.

* **Développez vos compétences**

Mieux connaître l'asthme, comprendre le traitement, reconnaître la crise, l'éviter, savoir quand et pourquoi prendre ses médicaments... sont des éléments qui conduisent à maîtriser sa maladie et à adapter son environnement et sa vie au quotidien.

. **Le Plan d'Action Personnalisé Ecrit** à établir avec son médecin aide à développer ces compétences en définissant les mesures générales valables pour tous les asthmatiques, mais aussi celles qui doivent être adaptées en fonction de son état respiratoire, des facteurs déclenchants, et du traitement habituel.

* **Sachez développer le contrôle de votre asthme**

Cette brochure propose notamment un test de contrôle de l'asthme. Il s'agit d'un questionnaire simple en 5 questions, reflétant les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne. Il comporte des questions sur les symptômes et les activités, permettant de faire le point sur la bonne maîtrise de l'asthme. Ce questionnaire peut aider les personnes asthmatiques à partir de 12 ans à évaluer le contrôle de leur asthme et ses résultats servent de base de discussion avec le médecin.

*Asthmatiques,
osez parler !*



Asthme & Allergies
Membre de la Fédération Française de Pneumologie
FFP
Avec le patronage du Ministère de la Santé et des Solidarités
et de l'AFSA

Asthma Control Test
Un nouvel outil de suivi de l'asthmatique
soutenu par le Laboratoire GSK

Le suivi du contrôle de l'asthme est recommandé à chaque consultation chez le médecin (recommandation de l'ANAES - 2004).

De nombreux **questionnaires** existent, à la disposition du médecin, lui permettant de rassembler **les critères essentiels**. Mais le temps de la consultation ne laisse pas nécessairement la place à un outil pointu.

Un questionnaire simplifié - issu des pays anglo-saxons - plus adapté à la pratique médicale quotidienne, vient d'être développé : **l'ACT "Asthma Control Test"**. Simple et pragmatique, il permet au médecin d'améliorer le contrôle des patients.

Le test se résume à **5 questions** permettant d'explorer les **symptômes ressentis** par le patient au cours du mois précédent. C'est l'asthmatique qui remplit lui-même ce questionnaire.

L'ACT est facile à utiliser et à interpréter, et il présente donc un intérêt dans la pratique quotidienne des médecins pour **évaluer et suivre le contrôle des patients**.

Une étude épidémiologique nationale va s'attacher **fin 2006**, à confirmer la validité de la version française de l'ACT auprès de **3000 asthmatiques** suivis par **1.000 Médecins Généralistes** et **500 spécialistes**, pneumologues et/ou allergologues.

(cf. Document ci-après extrait de la Brochure "Asthmatique, osez parler !")

Mon test de contrôle de l'asthme*

Déterminez votre score de contrôle de l'asthme

Étape 1 : entourez votre score pour chaque question et reportez le chiffre dans la case à droite. Veuillez répondre aussi sincèrement que possible. Ceci vous aidera, votre médecin et vous-même, à mieux comprendre votre asthme.

✓ Au cours des 4 dernières semaines, votre <u>asthme</u> vous a-t-il gêné(e) dans vos activités au travail, à l'école/université ou chez vous ?					
Tout le temps	La plupart du temps	Quelquefois	Rarement	Jamais	Points
1	2	3	4	5	
✓ Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été essoufflé(e) ?					
Plus d'une fois par jour	Une fois par jour	3 à 6 fois par semaine	1 ou 2 fois par semaine	Jamais	Points
1	2	3	4	5	
✓ Au cours des 4 dernières semaines, les symptômes de l' <u>asthme</u> (sifflements dans la poitrine, toux, essoufflement, oppression ou douleur dans la poitrine) vous ont-ils réveillé(e) la nuit ou plus tôt que d'habitude le matin ?					
4 nuits ou + par semaine	2 à 3 nuits par semaine	Une nuit par semaine	1 ou 2 fois en tout	Jamais	Points
1	2	3	4	5	
✓ Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous utilisé votre inhalateur de secours ou pris un traitement par nébulisation (par exemple salbutamol, terbutaline) ?					
3 fois par jour ou plus	1 ou 2 fois par jour	2 ou 3 fois par semaine	1 fois par sem. ou moins	Jamais	Points
1	2	3	4	5	
✓ Comment évalueriez-vous votre <u>asthme</u> au cours des 4 dernières semaines ?					
Pas contrôlé du tout	Très peu contrôlé	Un peu contrôlé	Bien contrôlé	Totalement contrôlé	Points
1	2	3	4	5	
					Total

Étape 2 : additionnez vos points pour obtenir votre score total.

Bien vivre avec son asthme c'est avoir un asthme contrôlé.

Si votre score est à moins de 20, votre asthme n'est peut-être pas contrôlé. Consultez votre médecin et apportez lui les résultats de ce test pour en discuter avec lui.



- JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME 2006 -

Le lien établi entre la Rhinite allergique et l'Asthme Action soutenue par le Laboratoire MSD

A l'occasion de la **Journée Mondiale**, des **mesures de l'obstruction nasale** seront proposées en plusieurs lieux où se tiennent des actions initiées par les Associations d'asthmatiques, les Ecoles de l'Asthme, les centres médicaux ou hospitaliers.

En effet, le lien entre la rhinite allergique et l'asthme est désormais clairement établi. Plus de **80%** des asthmatiques présentent une **rhinite allergique associée**, celle-ci pouvant précéder les **symptômes d'asthme**. **50%** des malades ayant une rhinite allergique présentent également une **hyperréactivité bronchique**, pouvant se traduire par un asthme. Une rhinite non traitée peut évoluer vers un asthme, et chez un sujet asthmatique, la présence d'une rhinite peut **aggraver l'asthme**.

Il convient donc de dépister et de traiter la rhinite allergique, en tant que pathologie associée à l'asthme.

(cf. Document ci-après extrait de la Brochure "Asthmatique, osez parler !")

✓ **Je suis asthmatique. Et si je souffrais aussi de rhinite allergique ?**

Questionnaire de rhinite associée

Les symptômes de rhinite, qui sont souvent associés à l'asthme, sont pourtant fréquemment oubliés ou mis au second plan. Ce questionnaire facile à compléter, apporte une aide précieuse lors de la consultation.

La rhinite allergique est habituellement négligée et sous-estimée. Pourtant, elle peut perturber la vie quotidienne de l'asthmatique et parfois aggraver l'asthme. Aussi, elle doit être traitée pour améliorer la vie quotidienne.

Apprenez à reconnaître les signes évocateurs de rhinite allergique et parlez-en à votre médecin.

1. Durant les 12 derniers mois, avez-vous eu des éternuements, le nez qui coule ou le nez bouché alors que vous n'aviez ni rhume ni grippe ? Oui Non
Si vous avez répondu "Non" passez directement à la question 3.

2. Durant les 12 derniers mois, ces problèmes de nez étaient-ils accompagnés de larmoiements et de démangeaisons (envie de vous gratter) des yeux ? Oui Non

3. Vous arrive-t-il d'avoir le nez qui coule ou le nez bouché ou de commencer à éternuer quand vous êtes :

- près d'animaux (par exemple chats, chiens, chevaux) ? Oui Non
- quand vous faites le ménage, ou au contact de la poussière de maison ? Oui Non
- près d'arbres, herbes ou fleurs, ou quand il y a beaucoup de pollen alentour ? Oui Non

4. Avez-vous des allergies nasales, y compris le "rhume des foins" ? Oui Non

Si vous avez répondu **OUI** à au moins une de ces questions, vous souffrez peut-être de rhinite allergique. Parlez-en à votre médecin.

Les experts recommandent de traiter l'asthme et la rhinite allergique associée en même temps.



- JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME 2006 -

Asthme et sexualité, et si on en parlait...

Parmi les sujets rarement abordés, le thème de la sexualité fait partie des préoccupations dont l'asthmatique n'ose pas parler, avec une incidence non négligeable sur sa vie quotidienne.

La sexualité, on n'en parle guère. Surtout quand elle va mal. C'est le cas de nombreux asthmatiques qui éprouvent des craintes et parfois des difficultés à vivre une sexualité épanouie du fait de leur asthme. Ainsi, ce sujet dérangeant n'est-il que rarement, voire jamais abordé en consultation chez le médecin.

L'Association ASTHME & ALLERGIES a mené une enquête originale auprès de **300 asthmatiques**. Elle dénonce le retentissement de l'asthme sur la sexualité des personnes asthmatiques.

Ainsi, **43%** des asthmatiques se déclarent inquiets à l'idée de la survenue d'une crise d'asthme : on conçoit que la sexualité puisse être affectée par cette crainte.

L'enquête relève que **plus d'1 asthmatique sur 3 est gêné dans sa sexualité**, à cause de son asthme.

Elle souligne également que **78%** des personnes interrogées sont essouffées à l'effort et que **38%** se plaignent de difficultés respiratoires lors des rapports sexuels.

Chez les personnes asthmatiques, la sexualité est un critère de qualité de vie, au même titre que l'activité sportive, l'absentéisme scolaire ou au travail, les jeux et les loisirs chez les jeunes.

(Enquête disponible sur demande auprès de l'Association ASTHME & ALLERGIES, réalisée avec le soutien du Laboratoire MSD)

Connaître les retentissements de l'asthme sévère pour améliorer la prise en charge

Une enquête de l'Association ASTHME & ALLERGIES soutenue par NOVARTIS

Autour des objectifs poursuivis pour **améliorer la qualité de vie de l'asthmatique porteur d'un asthme sévère**, se situe également la prise en compte des inquiétudes et de la qualité de vie de **son entourage**. Car pour améliorer la prise en charge de la personne asthmatique, il est nécessaire de prendre en considération l'environnement de la personne malade dans sa globalité.

Conjoint, enfants, famille, sont directement ou indirectement concernés par l'asthme et ses répercussions sur la vie quotidienne.

Pour mieux comprendre le rôle, la place et les attentes de l'entourage des personnes souffrant **d'asthme sévère**, et afin d'apporter des solutions nouvelles, il convient de cerner quels sont les retentissements physique, psychique et socio-économique de la maladie sur les patients et leur conjoint.

Une enquête originale, sous forme d'un **questionnaire** a ainsi été élaborée par un **comité scientifique** et l'Association ASTHME & ALLERGIES, avec pour objectif de mesurer **l'impact de l'asthme persistant sévère chez l'asthmatique**, mais également **chez son conjoint**.

Ce questionnaire sera proposé à partir de **Juin 2006** à **2.000 malades** souffrant d'asthme persistant sévère, par l'intermédiaire de **500 Pneumologues**.

- JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME 2006 -

Près d'une centaine d'actions dans toute la France

Comme chaque année à l'occasion de la **JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME**, **l'Association ASTHME & ALLERGIES** coordonne dans de nombreuses villes de France différentes actions par le biais **des Ecoles de l'Asthme – fortement impliquées et mobilisées - et des Associations de patients** (cf. tableau en annexe).

- ✓ Opérations « portes ouvertes » dans les "Ecoles de l'Asthme" :
Découverte de ces centres d'éducation pour asthmatiques, adultes ou enfants
- ✓ Accueil et points-rencontres dans les Associations loco-régionales de l'Association Asthme & Allergies : discussions, goûters, mesures du souffle, animations ...
- ✓ Actions de sensibilisation à la mesure du souffle dans le cadre du dépistage et du contrôle de l'asthme
- ✓ Témoignages d'asthmatiques adultes / enfants
- ✓ Manifestations sportives et démonstrations
- ✓ Parcours du souffle avec mesure du souffle avant / après
- ✓ Jeux et animations pour les enfants
- ✓ Tables-rondes, mini-conférences, débats, discussions, forums...
- ✓ Conférences de presse locales

Tout au long de l'année, et particulièrement à l'occasion de la Journée Mondiale de l'Asthme 2006

le **Numéro Vert « ASTHME & ALLERGIES INFOS SERVICE » : 0800 19 20 21**

est accessible à tous : grand-public et professionnels de santé,
pour répondre à toutes les questions.

- JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME 2006 -

La JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME est l'occasion de rappeler que deux opérations importantes de sensibilisation à l'asthme et aux maladies respiratoires se déroulent actuellement, destinées au grand-public.

"CAPITAL SOUFFLE" et "DESTINATIONS RESPIRATION"

CAPITAL SOUFFLE 2006

Pour inciter toujours plus de Français à prendre leur souffle en main

Après plus de **160.000 Français** ayant été sensibilisés à la mesure du souffle à l'automne 2005, et pour inciter toujours plus de personnes à prendre leur souffle en main, la deuxième **campagne nationale de sensibilisation, de prévention et de dépistage des maladies respiratoires obstructives chroniques** a été lancée courant Avril.

Une tournée de **14 villes** est organisée dans toute la France jusqu'au 22 Juillet.

Autour de la Journée Mondiale de l'Asthme, les stands Capital souffle et le Parcours Capital Souffle, seront proposés sur leurs lieux de stationnement : **du 26 au 29 Avril à Melun Sénart, et du 3 au 6 Mai à Orléans.**

Des **mesures du souffle** seront effectuées avec des mini-spiromètres électroniques.

L'Association ASTHME & ALLERGIES est partenaire de CAPITAL SOUFFLE 2006, programme soutenu par la Direction Générale de la Santé, en partenariat avec GlaxoSmithKline ainsi que l'Association BPCO, le CNMR, la FFAAIR, la SPLF et la FFP.

DESTINATIONS RESPIRATION

Il s'agit d'une **campagne d'information publique sur l'asthme** et la BPCO. Un bus spécialement aménagé, effectuera un tour de France du 10 Avril au 1^{er} Juillet, stationnant dans **24 villes** de France pour aller à la rencontre du grand public.

Mesures du souffle, supports d'information, présence de professionnels de santé pour répondre aux questions...

Autour de la Journée Mondiale de l'Asthme, le bus de Destinations Respiration accueillera le public durant 3 jours dans chaque ville : **29 Avril à Montpellier, 3 Mai à Marseille.**

L'Association ASTHME & ALLERGIES est partenaire de DESTINATIONS RESPIRATION programme soutenu par la Direction Générale de la Santé,

en partenariat avec AstraZeneca, ainsi que l'Association BPCO, le CPHG, le CNMR, la FFAAIR, la SPLF et la FFP.

CPHG : Collège des Pneumologues des Hôpitaux Généraux

CNMR : Comité National Contre les Maladies Respiratoires

FFAAIR : Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires

SPLF : Société de Pneumologie de Langue Française

FFP : Fédération Française de Pneumologie

- JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME 2006 -

Expédition CHO OYU Une aventure sportive soutenue par l'Association ASTHME & ALLERGIES et la FFAAIR

Un projet sportif à la hauteur, pour défendre la cause du souffle !

L'Association **ASTHME & ALLERGIES** et la **FFAAIR** (Fédération Française des Associations & Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires) ont en commun un même enjeu : celui du combat contre **les maladies respiratoires**, et un objectif partagé : celui de leur reconnaissance, avec pour défi **un meilleur souffle pour tous**.

Grâce à une information délivrée sans relâche pour faire connaître l'asthme, les maladies respiratoires et leurs conséquences, mais également pour développer les moyens de les combattre - information, dépistage, traitements et dispositifs médicaux - et les moyens d'améliorer la qualité de vie des malades, la progression est bel et bien au rendez-vous !

La récolte des fruits semés est réelle : les esprits s'ouvrent, les mentalités évoluent, les idées reçues s'estompent, le souffle prend sa vraie place, et le handicap respiratoire n'est plus une fatalité. L'enjeu : **"mieux vivre avec l'asthme ou une maladie respiratoire"** est enfin admis.

Mais, comme rien n'est jamais acquis, nous nous devons de poursuivre. Avec ténacité, nous continuons à développer l'information, à coordonner les actions nationales, à accompagner les initiatives individuelles qui vont dans le sens de nos vocations respectives et communes.

Dans cet esprit, notre attention a été retenue par un **défi sportif** qui nous a été soumis, et nous a semblé pouvoir représenter les causes que nous défendons : nous avons été contactés par une équipe de **4 jeunes sportifs** réunis autour du **projet de l'ascension du mont CHO OYU** (massif du Mahalangur – Himalaya - à la frontière du Népal et de la Chine). Cette expédition dite "légère" car en parfaite autonomie - sans utilisation d'oxygène - se déroule **du 14 Avril au 29 Mai 2006**. Elle est constituée de **2 cordées de 3 membres** (ainsi que 2 sherpas), et s'est fixée comme défi l'ascension de ce massif de **8.201 m** (la sixième plus haute montagne du monde). **Quatre semaines** sont prévues pour réaliser cette ascension.

Souhaitant **dédier leur expédition au souffle**, les quatre jeunes sportifs : **Arnaud PASQUER** (45 – SARAN) **ancien asthmatique**, **Denis et Mathias CHATREFOU** (91 – EPINAY-SOUS-SENART) et **Serge CIVERA** (59 – DUNKERQUE), nous ont demandé d'accepter que leur défi soit offert à la cause de **l'Asthme** et de **l'Insuffisance Respiratoire**. Le projet, s'inscrivant dans l'esprit de nos deux structures, nous a convaincus. Nous avons donc accepté d'associer nos noms à cette expédition.

La **Journée Mondiale de l'Asthme** est l'occasion de communiquer autour de ce défi sportif et de faire savoir au grand-public que 4 jeunes se sont élancés à l'autre bout du monde pour défendre les asthmatiques et les malades respiratoires.



- JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME 2006 -

Un plan d'action et de prévention de l'asthme action soutenue par les Mutuelles du Groupe RADIANCE

Le Groupe Radiance est une Union Mutualiste composée de mutuelles régionales et départementales, membre de la **Fédération Nationale de la Mutualité Française (FNMF)**.

✦ A l'image de la Mutualité Française, les mutuelles du **Groupe RADIANCE** sont impliquées dans le domaine de la **prévention** et de la **promotion de la santé**, et développent un ensemble d'actions qui reposent sur une **démarche participative des adhérents et du grand public**, invitant chacun à devenir **acteur de sa santé** et non plus consommateur passif de soins.

Ainsi, dans le cadre de leur **politique de prévention 2005/2006**, en collaboration avec la **Direction Générale de la Santé de la Mutualité Française**, et **l'Association ASTHME & ALLERGIES**, les mutuelles membres du **Groupe RADIANCE** ont choisi de travailler en étroite collaboration avec les professionnels de santé sur **le thème de l'Asthme et des Allergies**.

Selon une enquête de la FNMF (oct 2004) menée auprès d'adhérents et de non adhérents de mutuelles, **55%** des personnes interrogées sont intéressées par le thème "asthme et allergies", et **36%** sont concernées par ces affections.

✦ L'action des **Mutuelles RADIANCE** vise à promouvoir une politique de prévention et de promotion de la santé ayant pour but de **limiter la fréquence et la gravité des manifestations asthmatiques et allergiques**, pour notamment **offrir une meilleure qualité de vie aux personnes atteintes d'asthme ou d'allergies**.

Dans le cadre de la **JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME 2006**, les mutuelles **RADIANCE** apportent leur soutien à différentes manifestations organisées localement par les Ecoles de l'Asthme.

- JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME 2006 -

Rappel des chiffres de l'asthme

- ❖ **100 à 150 millions de personnes** souffrent d'asthme à travers le monde et leur nombre est en augmentation.
- ❖ L'asthme serait responsable de plus de **18.000 décès par an**.
- ❖ Au niveau mondial, on estime que **les coûts associés à l'asthme** dépassent ceux de la tuberculose et de l'infection VIH/Sida réunis.

En France :

- ❖ L'asthme concerne **plus de 3,5 millions de personnes dont 1/3 d'enfants**.
- ❖ **7 à 10%** des enfants et **5 à 6%** des adultes sont concernés par la maladie asthmatique.
- ❖ La fréquence de l'asthme est en constante augmentation dans la plupart des pays et atteint actuellement **9%** de la population française.
- ❖ **8%** des **garçons** de moins de 10 ans souffrent d'asthme, les **filles** du même âge ne sont que **5%**. Le ratio homme / femme s'inverse ensuite, les femmes étant plus souvent asthmatiques que les hommes.
- ❖ La mortalité liée à l'asthme est stable. Elle est en moyenne de 2.000 décès par an). (réf. BEH N°47 – 2004)
- ❖ Une enquête du **CREDES** révèle que l'asthme touche davantage les couches défavorisées.
- ❖ En France, il existe de **fortes disparités géographiques** certainement dues aux différences climatiques. Ainsi, la prévalence de l'asthme est-elle plus élevée dans l'ouest de la France sur la façade atlantique (**13,7%**) ainsi que dans le sud-ouest (**13%**). (enquête auprès des adolescents des classes de 3^{ème} – année scolaire 2000-2001 DREES n° 369 – Janv 2005)
- ❖ Contrairement à des croyances répandues, l'asthme ne semble pas plus fréquent en milieu urbain qu'en milieu rural.

**Sources de documentation : www.caducee.net - Medcost - Economie de la
santé IRDES 1997 (*) - CREDES - DREES - BEH**

En 2006, une mortalité encore importante dans l'asthme

- ❖ On estime le nombre de décès à environ **2.000 par an** en France. Le recours à l'hospitalisation, qui est considéré comme un facteur de gravité, est de plus en plus fréquent : le taux d'hospitalisation a **doublé en 20 ans**.
- ❖ En 1996, **85%** des patients hospitalisés l'ont été en urgence pour des crises d'asthme aiguës.
- ❖ Les taux de mortalité selon l'âge font apparaître une prépondérance des sujets âgés de **plus de 75 ans** dans les cas de décès pour asthme (**40 pour 100.000**).
- ❖ Si l'on considère l'asthme par rapport à l'ensemble des décès toutes causes confondues, la tranche des **5 -14 ans** a le taux le plus élevé : **12 pour 1.000 décès**.

L'analyse de ces chiffres doit néanmoins tenir compte du fait que l'asthme est sans doute mieux diagnostiqué qu'auparavant.

Sources de documentation : Medcost – IRDES

En 2006, le contrôle de l'asthme reste encore insuffisant

- ❖ 46% des asthmatiques - soit près de la moitié - ont une gêne respiratoire survenant au moins 1 fois par semaine
→ 30% d'entre eux – soit près d'1/3 - continuent d'être réveillés par des symptômes nocturnes au moins 1 fois par semaine.
- ❖ 3 asthmatiques sur 10 ont été hospitalisés ou ont consulté en urgence (médecin ou hôpital) au cours des 12 derniers mois.
- ❖ 60% des asthmatiques ont utilisé des médicaments inhalés (*) pour leur asthme au cours des 4 semaines précédentes. 60% d'entre eux y ont eu recours quotidiennement.
- ❖ 42% des asthmatiques sont limités dans leurs activités sportives ou de loisirs, leurs activités physiques habituelles (32%), leur mode de vie (29%), leurs activités sociales (22%).
- ❖ Enfin, 17% des adultes et 43% des enfants asthmatiques rapportent avoir été absents de leur lieu de travail ou de l'école à cause de leur asthme, au cours de l'année écoulée (**)
- ❖ Malgré des connaissances et des traitements de plus en plus performants, l'asthme reste insuffisamment contrôlé, avec la présence de symptômes modérés à sévères pour près d'1/3 des patients.

(*) *β2-mimétiques à courte durée d'action*

(**) *Résultats extraits de l'enquête A.I.R.E
Asthme Impressions et Réalités en Europe « Asthma Insights and Reality in Europe » – 1999*

Contact-Press Association ASTHME & ALLERGIES

Marie-Caroline LAFAY - Tél : 06 16 56 46 56 - mclafay@wanadoo.fr



Fédération Française de Pneumologie

L'association ASTHME & ALLERGIES, est heureuse d'être membre de la FFP dont les objectifs sont :

- Constituer une **interface** et une **source de coordination et d'information** entre les différentes associations et organismes agréés par l'Assemblée Générale de la Fédération, dans le cadre d'opérations mobilisant l'ensemble de la Pneumologie auprès:

- ✓ du grand public
- ✓ des tutelles
- ✓ d'organismes nationaux ou internationaux
- ✓ des industriels

- Promouvoir, coordonner, animer et organiser des **actions** dans le champ de la Formation Médicale Continue, de l'Evaluation et de l'Accréditation

- Coordonner l'**information** à destination des pneumologues

- Etre une **structure de réflexion et d'information** sur la politique de la discipline et ses choix stratégiques.

Pour ce faire, la Fédération regroupe des personnes physiques désignées par les instances des organismes existants dans le domaine de la pneumologie (sociétés savantes, associations, syndicats, collèges...) en respectant pour la composition du Bureau et du Conseil d'Administration une parité selon le mode d'exercice libéral ou salarié de la pneumologie.

La Fédération Française de Pneumologie a été créée le 6 octobre 2005.

