

Alliance Apnées du Sommeil, Asthme et Allergies

BILAN D'ACTIVITE

Septembre 2014 - décembre 2015

SOMMAIRE

I] CREATION D'ALLIANCE APNEES DU SOMMEIL

1. HISTORIQUE
2. FONDS DE DOTATION

II] ACTIONS D'ALLIANCE APNEES DU SOMMEIL

1. CREATION D'UNE IDENTITE GRAPHIQUE
2. SITE INTERNET
3. EDITION DE BROCHURES D'INFORMATIONS
4. EDITION DE LA CARTE POUR LA PERSONNE APNEIQUE
5. LANCEMENT DE LA NEWSLETTER
6. PRESENCE SUR LES RESEAUX SOCIAUX
7. JOURNEE NATIONALE DU SOMMEIL 2015
8. JOURNEES D'AUTOMNE D'ALLIANCE APNEES DU SOMMEIL 2015
9. PARTICIPATION A DES CONGRES

III] CAMPAGNE DE DONS

I] CREATION D'ALLIANCE APNEES DU SOMMEIL

1. HISTORIQUE

L'Association Asthme & Allergies a constaté une augmentation importante du nombre de malades présentant un syndrome d'apnée du sommeil ou une pathologie similaire, sans que soient mises en place des structures dédiées à l'information du public, à l'orientation des patients et à la promotion de l'éducation thérapeutique. L'asthme, l'allergie et l'apnée du sommeil concernent un très grand nombre de patients et constituent un réel problème de santé publique.

Chez un grand nombre de patients, il existe un lien de causalité entre ces trois pathologies. Il existe également des déterminants communs favorisant ces pathologies et il est possible de mener des actions communes de dépistage et de prévention pour éviter l'apparition de ces maladies ainsi que des actions d'éducation thérapeutique pour en améliorer la prise en charge.

Pour ces raisons, l'Association Asthme & Allergies a créé une structure « Alliance Apnées du Sommeil, Asthme et Allergies » (A2SA) afin de mener des actions d'information, de prévention et d'éducation thérapeutique dans les pathologies respiratoires du sommeil et les maladies associées, et ce, chez l'adulte comme chez l'enfant.

2. FONDS DE DOTATION

Alliance Apnées du Sommeil est un fonds de dotation (loi n°2008-476 du 4 août 2008 de modernisation de l'économie) qui poursuit une mission d'intérêt général. Il s'adresse à la fois aux particuliers, aux entreprises et aux associations.

Le fonds A2SA a été créé le 27 décembre 2013 (déclaré au Journal Officiel de la République française le 25 janvier 2014). Son activité a réellement commencé à l'occasion des Journées Pratiques Respiration Sommeil (JPRS) à Montpellier en septembre 2014.

II] ACTIONS D'ALLIANCE APNEES DU SOMMEIL

1. CREATION D'UNE IDENTITE GRAPHIQUE

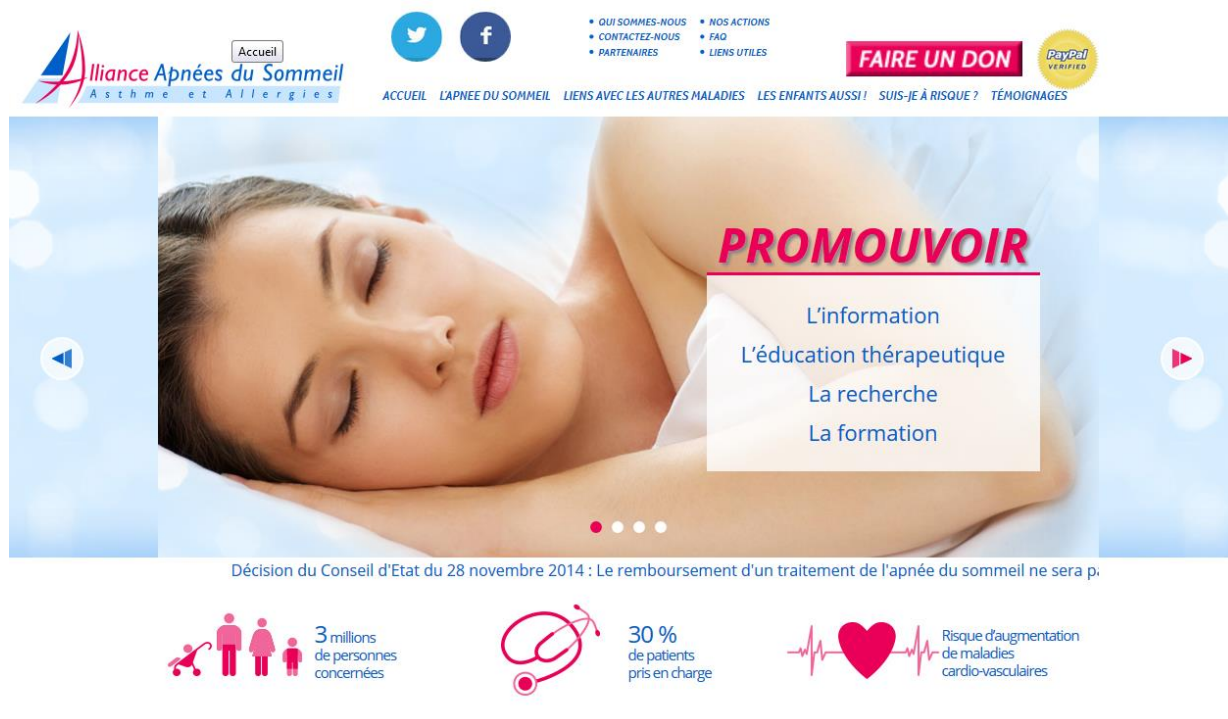


Le logo d'Alliance Apnées est directement inspiré de celui de l'Association Asthme & Allergies mais peut toutefois exister de manière indépendante.

2. SITE INTERNET

Le site internet d'Alliance Apnées du Sommeil, www.allianceapnees.org, a été créé en septembre 2014.

Découpé en rubriques, il propose aux internautes des informations précises et validées par des médecins spécialistes sur l'apnée du sommeil, chez l'adulte comme chez l'enfant, mais aussi sur ses liens avec les autres maladies, son traitement et sur comment bien vivre avec.



Par ailleurs, en plus des traditionnelles informations sur la pathologie et ses traitements, le site accueille des témoignages de patients, un fil d'actualités, une FAQ et des vidéos. Le test de somnolence Epworth est également mis à disposition.

Le site offre en outre la possibilité d'effectuer un don en ligne et de télécharger gratuitement les brochures éditées par A2SA.

Enfin, un formulaire de contact est mis à la disposition des internautes. Celui-ci permet d'envoyer des sollicitations à Alliance Apnées (des questions, des demandes de documentation etc.). Alliance Apnées du Sommeil en reçoit déjà régulièrement.

3. EDITION DE BROCHURES D'INFORMATIONS

3.1. A DESTINATION DES PATIENTS

Pendant la période considérée, Alliance Apnées du Sommeil a édité quatre brochures.



Brochure « L'apnée du sommeil ».

Il s'agit d'une brochure générale sur l'apnée du sommeil et de présentation d'A2SA, ses missions et ses actions.



Brochure « Voyages, vacances et apnées du sommeil ».

Cette brochure a pour objectif de donner des « trucs et astuces » au malade pour se déplacer et voyager avec sa machine à pression positive continue (PPC) en toute sérénité !



Brochure « Apnées du sommeil et nutrition ».

Cette brochure a été éditée à l'occasion de la Journée Nationale du Sommeil, du 27 mars 2015. Elle a pour objectif de rappeler les bienfaits d'une bonne hygiène de vie, à la fois alimentaire et physique, dans le traitement de l'apnée du sommeil.



Brochure « Apnées du sommeil : les enfants aussi ! ».

Cette brochure a pour objectif d'informer et de sensibiliser sur la problématique de l'apnée du sommeil chez l'enfant (les signes, les traitements etc.).

3.2. A DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE



Triptyque de présentation Alliance Apnées du Sommeil

Ce triptyque a pour objectif de présenter aux professionnels de santé l'ensemble des outils qu'Alliance Apnées leur propose à eux ainsi qu'à leurs patients. Il inclut un formulaire d'inscription à la newsletter, La Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil.

4. EDITION CARTE DE LA PERSONNE QUI FAIT DE L'APNEE DU SOMMEIL

Cette carte en trois volets se présente sous format carte de crédit. Elle s'insère donc parfaitement dans le portefeuille.

Elle permet d'avoir **toutes les données concernant le traitement par PPC à portée de main**. C'est aussi un document essentiel à avoir lors de déplacements car elle sert de certificat médical et de certificat de douane. Elle doit être remplie à la fois par la personne concernée, le médecin prescripteur et la société prestataire de santé à domicile.

Il est possible de **recevoir la carte gratuitement** en appelant Alliance Apnées du Sommeil.

**JE FAIS DE L'APNEE DU
SOMMEIL**

PHOTO

Prénom :

Nom :

5. LA NEWSLETTER

Alliance Apnées du Sommeil a lancé à partir de septembre 2015 une newsletter : **La Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil**. Celle-ci a pour but d'informer et de communiquer sur l'apnée du sommeil, ses liens avec les autres maladies et sur les activités d'A2SA. Elle s'adresse à la fois aux personnes concernées par la maladie, leur entourage, ainsi qu'aux professionnels de santé et associations.

Pour chaque numéro cette newsletter est composée d'un article scientifique vulgarisé lié à l'apnée du sommeil, de questions de patients avec réponse d'un expert, de témoignages, d'un glossaire, d'une idée reçue expliquée et d'actualités sur les activités d'Alliance Apnées du Sommeil.

Les publications sont rédigées par et/ou avec le soutien de professionnels de santé experts sur l'apnée du sommeil.

Les thèmes des premières newsletters :

- **Septembre 2015** : cœur et apnées du sommeil
- **Octobre 2015** : apnées du sommeil : les enfants aussi !
- **Novembre 2015** : apnées du sommeil et diabète : quels liens ?
- **Décembre 2015** : les traitements complémentaires



6. PRESENCE SUR LES RESEAUX SOCIAUX



7. PARTICIPATION A LA JOURNEE NATIONALE DU SOMMEIL

La Journée Nationale du Sommeil a eu lieu le 27 mars 2015. Cette journée vise à sensibiliser le grand public sur le sommeil, ses troubles et leur prise en charge. Cette année le thème retenu par l'Institut National du Sommeil et de la Vigilance (INSV) était « Sommeil et nutrition ». A cette occasion, Alliance Apnées du Sommeil s'est mobilisé pour communiquer sur **l'apnée du sommeil et sur ses liens avec l'hygiène de vie, alimentaire et physique**.

ACTIONS MENEES

➤ Organisation de 6 conférences « Apnées du sommeil et nutrition »

Alliance Apnées du Sommeil a initié un cycle de conférences autour de la thématique « **apnée du sommeil et nutrition** » et a fourni un soutien logistique aux pneumologues souhaitant en organiser une dans leur ville (documentation, posters, communiqué de presse, relais sur les réseaux sociaux etc.).

Ces conférences ont eu lieu à **Artres (59), Bordeaux (33), Chenôve (21), Lyon (69), Marseille (13) et Montpellier (34)**. A cette occasion des médecins spécialistes (pneumologues, nutritionnistes, médecins généralistes etc.) ainsi que des diététiciens et des kinés étaient présents pour répondre aux questions des personnes participantes.

Les **associations locales** étaient également conviées. Ainsi, à Bordeaux, les associations AOLA (de lutte contre l'obésité) et ACEPTA (de lutte contre les maladies cardiovasculaires) étaient présentes.

Enfin, des brochures d'information étaient également mises à disposition.

Ces conférences ont rencontré un vif succès, **plus de 600 personnes ont participé**.



➤ Création d'affiches personnalisées pour l'évènement



8. JOURNEES D'AUTOMNE D'ALLIANCE APNEES DU SOMMEIL 2015

Fort du succès rencontré par les conférences organisées à l'occasion de la journée nationale du sommeil, Alliance Apnées du Sommeil a décidé de créer un deuxième rendez-vous dans l'année. C'est ainsi que les journées d'automne de l'apnée du sommeil ont vu le jour.

Les Journées d'automne d'Alliance Apnées du Sommeil ont eu lieu en octobre-novembre 2015. Ce cycle de manifestations a pour objectif de sensibiliser et d'informer le grand public sur l'apnée du sommeil dans le cadre de conférences, journée et stands d'informations. Cette année une attention particulière a été accordée à « **l'apnée du sommeil chez l'enfant** ».

ACTIONS MENEES

- Journée ou soirée d'information et d'échanges sur l'apnée du sommeil chez l'enfant



- Stands d'information et d'échanges



- Des ateliers pratiques autour de thématiques ciblées



Les **associations locales** étaient également conviées. Nous pensons qu'il est important de se rapprocher d'autres associations afin de faire profiter de la complémentarité de nos actions au plus grand nombre.

➤ **Création d'affiches personnalisées pour l'évènement**



Enfin, des **brochures d'information** étaient également mises à disposition.

9. PARTICIPATION A DES CONGRES MEDICAUX

Ces participations sont l'occasion de communiquer autour de l'apnée du sommeil et de sensibiliser les médecins (pneumologues, pédiatres etc.) au dépistage et à la prise en charge de l'apnée du sommeil.

A2SA était présent aux congrès suivants :

- Journées Professionnelles Respiration Sommeil (JPRS), Montpellier, septembre 2014 avec un stand.
- Congrès CFP2A (Congrès Francophone de Pneumo-pédiatrie Allergologique), Paris, novembre 2014.
- Congrès de pneumologie de langue française (CPLF), Lille, janvier 2015.
- Congrès international CardioSleep, Paris, avril 2015.
- Journées Professionnelles Respiration Sommeil (JPRS), Montpellier, octobre 2015 avec un stand.
- Congrès CFP2A (Congrès Francophone de Pneumo-pédiatrie Allergologique), Paris, novembre 2015.

Lors des congrès CFP2A et CPLF, A2SA partageait le stand de l'Association Asthme & Allergies.



III. CAMPAGNE DE DONS : DECEMBRE 2014 ET 2015

Pour remplir ses missions et mener à bien ses actions, Alliance Apnées du Sommeil a besoin de dons.

Ceux-ci peuvent provenir autant de particuliers, d'associations que d'entreprises. Les dons effectués à A2SA font l'objet d'une déduction fiscale selon les articles 200 et 238 bis du Code Général des Impôts.

Sur les réseaux sociaux :

Soutenez-nous !

Vous ou une personne de votre entourage est concerné(e) par l'apnée du sommeil ?

En faisant un don :

- 1 Vous choisissez de nous soutenir dans la réalisation de nos missions et de nos actions
- 2 2 personnes sur 10 ne sont pas encore diagnostiquées !
Ainsi vous allégez vos impôts en faisant preuve de solidarité
- 3 Vous augmentez votre bien-être !
Des études ont démontré que faire un don rendait plus heureux... :)

 Alliance Apnées du Sommeil
ASSUM et A2SA

☞ Campagne de don sur Facebook.