

2016



RAPPORT D'ACTIVITE

**Au 1^{er}
décembre
2016**



SOMMAIRE



CREATION D'ALLIANCE APNEES DU SOMMEIL

1. HISTORIQUE
2. UN FONDS DE DOTATION
3. LA CREATION D'UNE IDENTITE GRAPHIQUE



NOS ACTIONS EN 2016

1. INTERNET AU SERVICE DES PATIENTS
UN SITE INTERNET
PRESENCE SUR LES RESEAUX SOCIAUX
TCHAT APNEE DU SOMMEIL
2. COMMUNIQUER, INFORMER
DIFFUSION DE BROCHURES D'INFORMATION
LA NEWSLETTER
3. SENSIBILISER, ECHANGER
JOURNEE NATIONALE DU SOMMEIL 2016
ACTION DE SENSIBILISATION PARIS-PLAGE
AUPRES DES PROFESSIONNELS DE SANTE
4. INNOVER, RECHERCHER
RESPIRHACKTION
ENQUÊTE APNEE DU SOMMEIL ET PPC



CAMPAGNE DE DONS

CREATION D'ALLIANCE APNEES DU SOMMEIL

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.

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.

3. 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.



NOS ACTIONS EN 2016

1

INTERNET AU SERVICE DES PATIENTS

UN SITE INTERNET

En mai 2016, une nouvelle version du site internet a été mise en ligne. Intégralement repensé, le site www.allianceapnees.org a pour objectif de permettre aux internautes une navigation agréable, interactive et claire vers les informations souhaitées.

Découpé en rubriques, il propose **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.

En plus des traditionnelles informations sur la maladie et ses traitements, le site accueille des témoignages de patients, **un fil d'actualités**, une FAQ et des vidéos. Les **tests interactifs** de somnolence d'Epworth et de Berlin sont également mis à disposition.

Le site permet de suivre aussi les dernières publications sur les **réseaux sociaux** et intègre les articles de la newsletter. Il offre en outre la possibilité d'effectuer un don en ligne et de télécharger gratuitement les brochures et newsletters 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.).



SUR LES RESEAUX SOCIAUX



TCHAT APNEE DU SOMMEIL

Vendredi 30 septembre, Alliance Apnées du Sommeil a organisé son premier tchat sur l'apnée du sommeil. A cette occasion, tous les thèmes pouvaient être abordés et les professionnels de santé portés volontaires répondaient en direct, sur la plateforme installée sur le site internet d'A2SA, aux questions des internautes



REPLAY

L'**historique** du tchat est disponible sur le [site internet](#) (voir dans nos actions). Il est ainsi possible de relire l'ensemble des questions réponses posées ce jour-là !

DIFFUSION DE BROCHURES D'INFORMATION

Alliance Apnées du Sommeil diffuse ses brochures d'informations auprès des patients, professionnels de santé, grand public. Nous actualisons régulièrement les contenus.

A DESTINATION DES PATIENTS

Apnées du sommeil et nutrition

Cette brochure rappelle les bienfaits d'une bonne hygiène de vie, à la fois alimentaire et physique, dans le traitement de l'apnée du sommeil.



Apnées du sommeil : les enfants aussi !

Cette brochure informe et sensibilise sur l'apnée du sommeil chez l'enfant (les signes, les traitements etc.).



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.



Voyages, Vacances et Apnée du sommeil

Conseils pratiques pour partir en voyage et se déplacer en toute sérénité avec sa machine à PPC.



Les brochures d'Alliance Apnées du Sommeil sont distribuées via les médecins pneumologues, les sociétés prestataires de santé à domicile. Elles sont également mises à la disposition des médecins lors des congrès auxquels Alliance Apnées du Sommeil participe. Elles peuvent par ailleurs être envoyées au public sur simple demande auprès d'A2SA. Ces brochures rencontrent un grand succès.

LA 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 aussi possible de recevoir la carte gratuitement en appelant Alliance Apnées du Sommeil.

JE FAIS DE L'APNEE DU
SOMMEIL

PHOTO

Prénom :

Nom :



➔ 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.

Chaque numéro est composé 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**.



Nous
l'envoyons
aussi par
courrier !

En 2016, nous avons édité et diffusé **9 numéros**.

THEMES DES NEWSLETTERS 2016

- ✓ **Janvier**: Apnées du sommeil et **activité physique** : quels liens ?
- ✓ **Février**: **Les masques** : comment choisir le bon ?
- ✓ **Mars**: **Nouvelles technologies** et apnées du sommeil : quels bénéfices ?
- ✓ **Avril** : Apnées du sommeil et **insomnie** : quels liens ?
- ✓ **Mai** : **L'orthèse d'avancée mandibulaire** : quelle place dans la prise en charge ?
- ✓ **Juin/juillet** : **Voyages, vacances** : jamais sans ma PPC !
- ✓ **Septembre** : Des **bonnes résolutions** pour une rentrée sereine !
- ✓ **Novembre** : **femmes** et apnée du sommeil : quelles spécificités ?
- ✓ **Décembre** : numéro spécial questions les plus fréquentes

Depuis mai 2016 et la mise en ligne du nouveau site internet, nous faisons évoluer le format de la newsletter afin de la rendre plus agréable et claire.

3

SENSIBILISER, ECHANGER

LA JOURNEE NATIONALE DU SOMMEIL

La Journée Nationale du Sommeil a eu lieu le 18 mars 2016. 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 nouvelles technologies ». A cette occasion, Alliance Apnées du Sommeil s'est mobilisé pour communiquer sur **l'apnée du sommeil et les bénéfices des nouvelles technologies dans la prise en charge de la maladie.**



ACTIONS MENEES

A l'occasion de cette édition, Alliance Apnées du Sommeil a initié un cycle d'actions autour du thème **« Les nouvelles technologies : quels bénéfices dans la prise en charge de l'apnée du sommeil ? »**.

Les actions ont eu lieu à **Artres (59), Bordeaux (33), Bois-Bernard (62), La Rochelle (17), Marseille (13), Montpellier (34), Paris (75), Saint-Laurent du Var (06), Saumur (49), Villeneuve d'Ascq (59)**.



Soirée d'informations et d'échanges à Artres, en présence de l'antenne locale de la FFAAIR.



Journée nationale du sommeil
Conférence mercredi 23 mars 2016

**Vous souhaitez en apprendre davantage
sur l'apnée du sommeil et votre traitement ?**

Apnées du sommeil et nouvelles technologies



Hôpital européen de Marseille
6, rue Désirée Clary, 13003 Marseille
De 19h à 21h
Salle de réunion – 1^{er} étage
ENTREE GRATUITE

**Préparez vos questions, des professionnels de santé
seront là pour vous répondre !**

En partenariat avec :  **Contact organisateur** 
Tel : 01 41 31 61 60
www.allianceapnees.org

Création d'affiches personnalisées pour l'évènement

ACTION DE SENSIBILISATION PARIS-PLAGE

Du 20 au 27 juillet la barque centenaire Catalane Saint-Pierre était présente à Paris-Plage. Les membres de la Confrérie des Gens de Mer, venus de Palavas les Flots, ont partagé sa culture et son histoire.

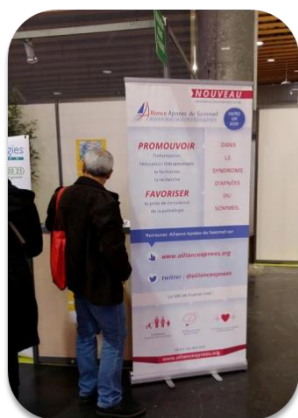


Lors de la journée du 25 juillet, **Alliance Apnées du Sommeil** et les associations Asthme & Allergies et BPCO (broncho pneumopathie obstructive chronique) se sont réunies au bassin de la Villette pour une journée de sensibilisation autour du thème « Souffle et pollution ».

A cette occasion, des professionnels de santé se sont mobilisés pour réaliser des mesures du souffle et répondre aux questions des passants.



ACTIONS AUPRES DES PROFESSIONNELS DE SANTE



Ces participations sont l'occasion faire connaître Alliance Apnées du Sommeil, 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.

PARTICIPATION A DES CONGRES MEDICAUX

A2SA était présent aux congrès suivants :

- **Congrès de pneumologie de langue française** (CPLF), Lille, janvier 2016.
- **Congrès francophone d'allergologie** (CFA), Paris, avril 2016
- **Congrès international CardioSleep**, Paris, avril 2016.
- **Journées Professionnelles Respiration Sommeil** (JPRS), Montpellier, septembre 2016 avec un stand.
- **Congrès Francophone de Pneumo-pédiatrie Allergologique** (CFP2A), Paris, novembre 2016.

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

4

INNOVER, RECHERCHER

RESPIRH@CKTION



Qu'est-ce que c'est ?

Il s'agit du premier hackathon santé entièrement dédié aux pathologies respiratoires : BPCO, apnée du sommeil, asthme, cancer du poumon et maladies pulmonaires interstitielles. **Alliance Apnées du Sommeil** faisait à la fois partie des initiateurs et promoteurs de ce projet.

UN SOMMEIL DE MARMOTTE
Julie Eugène



PROJET Un sommeil de marmotte

D'un livre vers une application mobile pour informer et sensibiliser à l'apnée du sommeil chez l'enfant.

ENQUÊTE SUR LA MACHINE A PPC

Alliance Apnées du Sommeil mène une enquête auprès des patients appareillés afin de mieux connaître leur perception et leurs attentes vis-à-vis des machines à PPC et pour ensuite travailler avec les fabricants afin d'améliorer ces matériels en tenant compte de leurs besoins. Les résultats de cette enquête seront communiqués en janvier 2017.

3

CAMPAGNE DE DONS

Pour remplir ses missions et mener à bien ses actions, Alliance Apnées du Sommeil a besoin de dons. Les dons effectués à A2SA font l'objet d'une **déduction fiscale** selon les articles 200 et 238 bis du Code Général des Impôts.

Tous les ans, Alliance Apnées fait appel à la générosité du public afin **de soutenir et assurer la continuité et la pérennité des projets développés.**

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 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... :)

Les origines des ressources d'A2SA sont multiples. Il s'agit de dons effectués par :

- **Des individuels** (patients, professionnels de santé etc.)
- **Entreprises** (fabricants de matériels pour le traitement de l'apnée du sommeil)
- **Sociétés prestataires de services de santé à domicile**