



# Rapport d'activités 2017

*Réalisé au 1<sup>er</sup> décembre 2017*

# SOMMAIRE

## 1 ALLIANCE APNEES DU SOMMEIL

1. HISTORIQUE
2. UN FONDS DE DOTATION
3. CONSEIL D'ADMINISTRATION

## 2 NOS ACTIONS EN 2017

1. ROMPRE L'ISOLEMENT  
UN SITE INTERNET  
PRESENCE SUR LES RESEAUX SOCIAUX  
TCHAT APNEE DU SOMMEIL
2. COMMUNIQUER, INFORMER  
DIFFUSION DE BROCHURES D'INFORMATION  
LA NEWSLETTER  
ARTICLES PARUS DANS LA PRESSE
3. SENSIBILISER, ECHANGER  
JOURNEE NATIONALE DU SOMMEIL 2017  
ACTIONS DE SENSIBILISATION  
AUPRES DES PROFESSIONNELS DE SANTE
4. INNOVER, RECHERCHER, SOUTENIR  
RESPIRHACKTION  
ENQUÊTES  
TOUR DE FRANCE A VELO AVEC PPC

## 3 PROJETS 2018

## 4 CAMPAGNE DE DONS



# L'ANNÉE 2017 EN BREF

## Rompre l'isolement

Grâce à **une communauté grandissante sur les réseaux sociaux**.

Avec un **site internet** régulièrement actualisé pour **une utilisation et une recherche d'informations simples et efficaces**.

La réalisation d'un **tchat apnée du sommeil** pour un dialogue facilité entre patients, grand public et professionnels de santé.

## Communiquer, informer

Diffusion de **brochures d'informations** et de la **carte « Je fais de l'apnée du sommeil »**.

**Edition de 6 newsletters** envoyées par mail ou par courrier.

Une **présence accrue dans la presse grand public** (Santé Magazine) et **médicale** (Quotidien du Médecin, APM).

## Sensibiliser, échanger

**Journée nationale du sommeil** : un rendez-vous essentiel pour communiquer et sensibiliser : 15 actions locales de terrain | une newsletter | des affiches | une enquête patients.

**Actions de terrain de sensibilisation**, auprès du **grand public** (week-end du souffle à Palavas les Flots), en **entreprise** (PSA) et auprès des **professionnels de santé** (congrès médicaux).

## Innover, rechercher, soutenir

**Réalisation de 2 enquêtes** sur le vécu des patients et leurs attentes vis-à-vis de leur machine PPC et de leur masque pour relayer les besoins auprès des fabricants.

Soutien à Chantal, patiente apnéique, dans la réalisation de son **tour de France à vélo**.

Participation et soutien pour la 2<sup>ème</sup> année au **RespirH@cktion** à Lille, hackathon dédié aux maladies respiratoires.



### Dr Marc SAPENE Président Alliance Apnées du Sommeil

*« 2017 a été très riche pour Alliance Apnées du Sommeil, dans ses actions d'information mais aussi sur le plan de la prévention et de la sensibilisation à ce trouble du sommeil. Ce travail ne pourrait avoir lieu et ne pourrait être poursuivi sans votre soutien et votre confiance pour lesquels nous vous remercions vivement. »*



## 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. Il existe par ailleurs, chez un grand nombre d'entre eux, 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.

C'est dans ce contexte que l'Association Asthme & Allergies a créé Alliance Apnées du Sommeil.

## 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.

Il est situé au 9 rue de Vanves, 92100 Boulogne Billancourt.

## NOTRE ORGANISATION

### LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

**Dr Marc SAPENE**

Président d'Alliance Apnées du Sommeil –  
pneumologue - Bordeaux

**Les autres membres du CA :****Dr Robert CLAVEL**

Pneumologue - Montpellier

**Dr Yves GRILLET**

Pneumologue - Valence

**Dr Frédéric LE GUILLOU**

Pneumologue – La Rochelle

**Dr Hervé PEGLIASCO**

Pneumologue – Marseille

**Dr Vincent PUEL**

Cardiologue - Bordeaux

**Dr Bruno STACH**

Pneumologue - Valenciennes

### PERSONNES ASSURANT LE FONCTIONNEMENT :

**Mme Christine ROLLAND**

Dir Association Asthme & Allergies

**Mme Odile Sauvaget**

Chargée de missions

# 2

## NOS ACTIONS EN 2017

### 1

## ROMPRE L'ISOLEMENT

### UN SITE INTERNET

#### ACTUALITÉS

Apnée du sommeil : pourquoi se préoccuper de son nez ?

Apnée du sommeil : et si vous jouiez du didgeridoo ?

Apnée du sommeil : pourquoi prendre rendez-vous avec un kinésithérapeute ?

Un sommeil de Marmotte

Vendredi 6 octobre 2017 : Tchat apnée du sommeil !

Voir plus

En mars 2017, le site internet [www.allianceapnees.org](http://www.allianceapnees.org) a évolué dans l'objectif de se moderniser et de permettre aux internautes une navigation agréable, interactive et claire vers les informations souhaitées. A cet effet, certaines rubriques ont par ailleurs été enrichies : celle concernant les masques par exemple.

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

Par ailleurs, le site accueille des **témoignages** de patients, **un fil d'actualités sous forme d'un blog sur lequel les internautes peuvent réagir aux articles en laissant des commentaires**, une FAQ régulièrement alimentée, l'historique des tchats et des vidéos. Les **tests interactifs** de somnolence d'Epworth et de Berlin sont également mis à disposition.

#### Newsletter

S'ABONNER

Il offre en outre la possibilité d'effectuer un don en ligne et de lire et télécharger gratuitement les brochures d'informations ainsi que les 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 du Sommeil : des questions, des demandes de documentation ou d'abonnement à la newsletter etc.

#### Quelques chiffres :

##### Du 1er janvier 2017 au 1er décembre 2017 :

- 22 277 visites (env 1 856 /mois)
- 41 894 pages consultées (env 3 491 / mois)
- Moyenne temps de session de 1,41 min

##### Pic de fréquentation :

- **Vendredi 6 octobre 2017 - action tchat** : durée moyenne de session : 2 min 54

**Pages les plus vues** : page d'accueil, apnée du sommeil et surpoids, kinésithérapie de la langue, législation et permis de conduire, l'orthèse d'avancée mandibulaire.

## PRESENCE SUR LES RESEAUX SOCIAUX



- Page créée le 11 septembre 2014.
- **1181 likers au 1<sup>er</sup>/12/2017** vs 901 en décembre 2016 | soit + **31%**
- A titre de comparaison :  
Respir@dom : 602, SFRMS : 642.



Fil **@allianceapnees** créé en septembre 2014.

**349 abonnés au 1<sup>er</sup> décembre 2017** vs 221 en décembre 2015 | soit + **58%**



La chaîne **YouTube** a été créée en 2015. Elle est régulièrement enrichie de vidéos d'experts abordant des thématiques liées à l'apnée du sommeil. A ce jour, 13 vidéos sont enregistrées.



Le compte **LinkedIn** d'Alliance Apnées du Sommeil a été créé en mars 2016. Il est nourri d'informations concernant le sommeil, l'apnée du sommeil et les activités d'Alliance Apnées du Sommeil. **254 personnes sont abonnées au 1<sup>er</sup>/12/2017.**

*C'est avec plaisir que nous constatons que la communauté Alliance Apnées du Sommeil s'agrandit de jour en jour et est un lieu riche d'informations, d'échanges et de partages. Rejoignez-nous vous aussi !*

## TCHAT APNEE DU SOMMEIL

Face au succès de l'opération l'an dernier, Alliance Apnées du Sommeil a organisé, pour une deuxième édition, un **tchat sur l'apnée du sommeil**, le vendredi 6 octobre 2017. A cette occasion, tous les thèmes pouvaient être abordés et les professionnels de santé (médecins pneumologues, pédiatres, généralistes, ORL, techniciens, spécialistes de l'éducation thérapeutique, patients experts), tous volontaires et bénévoles, répondaient en direct, sur la plateforme installée sur le site internet d'A2SA, aux questions des internautes. Cette action a été menée avec le soutien de la société **ResMed**.



*Le tchat s'est déroulé en direct pendant le congrès des Journées Pratiques Respiration Sommeil (JPRS) à Bordeaux, à l'occasion duquel des professionnels de santé étaient mobilisés à tour de rôle sur des tranches horaires pour répondre aux questions posées par les internautes.*

*Pour les professionnels de santé bénévoles, le tchat est devenu « un moment incontournable des JPRS » !*



« **REPLAY** » l'historique du tchat est disponible sur le [site internet](#) (voir dans nos actions). Il est ainsi possible pour qui veut 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, pédiatres, ORL etc. - 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.

Compte tenu de son succès, cette carte a été rééditée en 2017.

**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.

**Ses contenus sont variés** : articles scientifiques vulgarisés lié à l'apnée du sommeil, questions de patients avec réponse d'un expert, témoignages, un glossaire, idées reçues expliquées et 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**.

Depuis janvier 2017, un numéro est envoyé aux abonnés **tous les deux mois**.



**Nous l'envoyons aussi par courrier !**

En 2017, nous avons édité et diffusé **6 numéros**.

## THEMES DES NEWSLETTERS 2017

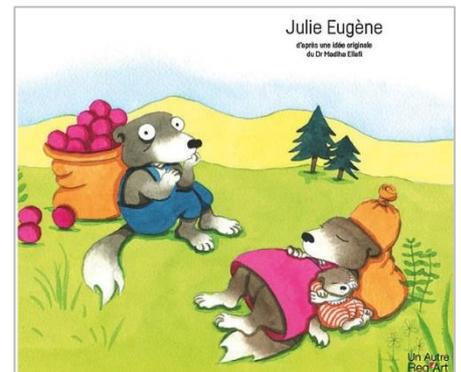
- ✓ **Janvier – n°13** : Apnées du sommeil : nos **recommandations** pour 2017 ?
- ✓ **Mars – n°14** : Apnées du sommeil et **vie de couple** : et si on en parlait ?
- ✓ **Avril – n°15** : Apnées du sommeil et **surpoids** : quels liens ?
- ✓ **Juin/juillet – n°16** : Des pistes pour **améliorer le quotidien** !
- ✓ **Septembre – n°17** : Le rôle insoupçonné de la **langue** dans l'apnée du sommeil !
- ✓ **Novembre - n°18** : Apnées du sommeil : **pourquoi se préoccuper de son nez** ?

La newsletter est envoyée à une **liste de plus de 1300 adresses mails et 100 adresses postales**. Nous constatons que le nombre d'abonnés augmente régulièrement de mois en mois. Le **taux moyen d'ouverture est de 45 %**, ce qui le situe dans la moyenne haute. Depuis septembre 2017, le **format de la newsletter a évolué** pour la rendre plus agréable et clair.

## UN SOMMEIL DE MARMOTTE

Co-réalisé par Julie Eugène – dessinatrice – et le Dr Madiha Ellaffi – pneumologue – ce livre a pour ambition, à travers l'histoire d'adorables marmottes, de sensibiliser petits et grands à l'apnée du sommeil de l'enfant.

Alliance Apnées du Sommeil s'attache à promouvoir et faire connaître ce livre au plus grand nombre.



## QUELQUES ARTICLES PARUS DANS LA PRESSE

En plus du relai effectué par les journalistes sur twitter, plusieurs articles de fond ont été publiés en 2017. A titre d'exemples :

**Dépêche APM – 20/04/2017** - Apnées du sommeil : les patients globalement favorables au télé-suivi - Luu Ly Do Quang

**Le Quotidien du Médecin – 19/10/2017**



Journal médical et quotidien français. Relai des résultats de l'enquête patients « Apnée du sommeil et masques » présentés à l'ERS > **Confort et portabilité à améliorer. Pression positive continue : ce qu'en disent les patients.**



Mensuel féminin français, un des titres leaders de la presse santé en France, en audience et en diffusion.

2 octobre 2017 [Site internet]

Apnée du sommeil : la moitié des patients se plaignent de leur masque de PPC – relai des résultats de l'enquête patients « Apnée du sommeil et masques » : ICI

Novembre 2017 [Journal papier]

Apnée du sommeil : bien choisir et utiliser un masque de PPC – Interview Dr Marc SAPENE



+ Le Figaro Sante – Emission toc toc docteur - 09/2017 Tout savoir sur l'apnée du sommeil - avec le Dr Le Guillou, membre du conseil d'administration d'Alliance Apnées du Sommeil.

3 SENSIBILISER, ECHANGER

LA JOURNEE NATIONALE DU SOMMEIL



La Journée Nationale du Sommeil a eu lieu le 17 mars 2017. 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 « Dormir seul ou pas : quel impact sur le sommeil ? ». A cette occasion, Alliance Apnées du Sommeil, avec le soutien de sociétés prestataires de santé, s'est mobilisé pour communiquer sur l'impact de l'apnée du sommeil et du traitement sur la vie de couple.

ACTIONS MENEES

- Des rencontres locales auprès des patients et de leur entourage pour sensibiliser et informer sur l'apnée du sommeil.

15 rencontres locales organisées, notamment à Artres (59), Bordeaux (33), Voiron (38), Bois-Bernard (62), La Rochelle (17), Marseille (13), Montpellier (34), Bayonne (64), Saint Laurent de Mure (69), Saint-Laurent du Var (06), Saumur (49), Lille (59), Villeneuve d'Ascq (59), Bois-Bernard (62), Evécquemont (78), Ollioules (83), Toulon (83).

- Réalisation d'une newsletter « Apnée du sommeil et vie de couple : et si on en parlait ? », avec la participation d'une sexologue, Elisabeth Roumiguier.



Stand d'informations et d'échanges dans le hall de la clinique Bel-Air à Bordeaux.

A cette occasion Alliance Apnées du Sommeil a mis à disposition des organisateurs des brochures d'information, des cartes « Je fais de l'apnée du sommeil », ainsi qu'un numéro spécial de sa newsletter (en version papier) sur le thème de la vie de couple.

Une campagne de communication spécifique sur ce cycle d'actions a été mise en place sur les réseaux sociaux d'A2SA afin de promouvoir l'évènement et sensibiliser sur l'apnée du sommeil.

Des posters de sensibilisation étaient mis à disposition :

## ACTIONS DE SENSIBILISATION



### PALAVAS-LES-FLOTS

Du samedi 24 au dimanche 25 juin, la Mairie de Palavas (34) et l'Association Asclépios ont organisé un week-end de sensibilisation sur le souffle. C'est avec plaisir qu'Alliance Apnées du Sommeil a participé, avec l'Association Asthme & Allergies, à cet évènement afin de sensibiliser les passants à ce trouble : réponses aux questions, brochures, tests de somnolence etc. (A droite, parution : journal Midi Libre)

### Palavas-les-Flots Deux jours autour du souffle

L'association de malades respiratoires Asclépios, en collaboration avec la municipalité et le concours des docteurs Yves Grillet, Robert Clavel et Jacqueline Yon-Liot, organise un week-end de sensibilisation sur le souffle, ces samedi 24 et dimanche 25 juin. Bastide Médical, les associations Alliance Apnées, Asthme et Allergies, BPCO et Aerlas se sont associés à l'opération pour proposer des conférences gratuites sur des sujets tournant autour du souffle. Ces conférences se succéderont au Nautilus : le samedi, de 14 h 15 à 17 h 45 ; le dimanche, de 9 h à 12 h 30. Les professeurs et les médecins intervenants traiteront de la broncho-pneumopathie chronique obstructive, de l'impact de la pollution, de l'asthme, des apnées du sommeil qui peuvent aussi toucher les enfants. Ils évoqueront également la médecine du futur (peut-être "connectée") et l'impact de la télémédecine. À midi, le samedi et le dimanche, on pourra mesurer son souffle sur la jetée rive gauche, devant la Catalane Saint-Pierre. Programme détaillé des conférences sur le site [www.palavaslesflots.com/view/2438-agenda.html](http://www.palavaslesflots.com/view/2438-agenda.html)

Des **conférences** étaient organisées : sur les maladies respiratoires (apnée du sommeil, asthme, BPCO) mais aussi sur la pollution et la santé connectée.



## PEUGEOT - PSA

Mardi 14 novembre 2017, dans le cadre de la semaine du handicap, l'entreprise PSA, a sollicité la venue d'Alliance Apnées du Sommeil et de l'Association Asthme & Allergies dans le centre Technique de Vélizy (Ile-de-France, 78) afin de communiquer sur le handicap respiratoire invisible : apnée du sommeil, asthme et allergies. Nous avons animé une conférence sur ces trois pathologies et tenu un stand d'information et d'échange pour que les salariés puissent venir se renseigner et prendre des brochures d'information. Des tests de somnolence (Epworth) à faire au domicile ont également été distribués.



## ACTIONS AUPRES DES PROFESSIONNELS DE SANTE



Les participations aux congrès médicaux sont des occasions de faire connaître Alliance Apnées du Sommeil, de communiquer autour de l'apnée du sommeil et de sensibiliser les professionnels de santé (pneumologues, pédiatres etc.) au dépistage et à la prise en charge de ce trouble du sommeil.

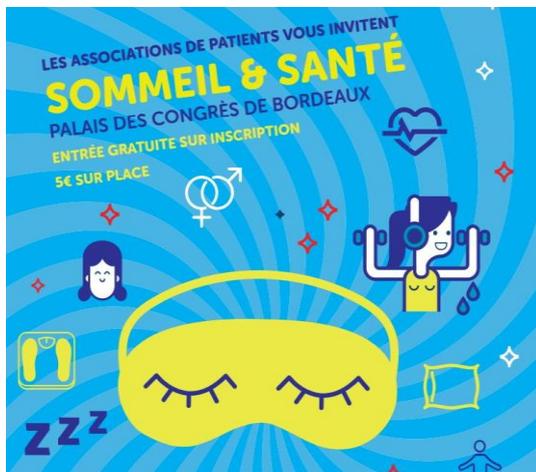
Elles nous permettent aussi de recruter des volontaires pour les prochaines actions et de constituer de nouveaux relais à la diffusion de nos publications.

## PARTICIPATION A DES CONGRES MEDICAUX

A2SA était présent aux congrès suivants :

- **Congrès de pneumologie de langue française** (CPLF) - Marseille - Janvier 2017.
- **Congrès francophone d'allergologie** (CFA) – Paris - Avril 2017
- **2èmes Journées d'Echanges avec les Pays de l'Est** (JEPE) – Prague - Juin 2017.
- **Journées Professionnelles Respiration Sommeil** (JPRS) – Bordeaux - Octobre 2017.

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



Pour la première fois à l'occasion des Journées Pratiques Respiration Sommeil (JPRS), une journée grand public Sommeil & Santé était organisée le samedi 7 octobre au Palais des congrès de Bordeaux.

Cette journée était organisée à l'initiative de nombreuses associations de patients actives dans le domaine des maladies chroniques, et du comité scientifique des JPRS, regroupés autour d'un enjeu de santé publique commun : le sommeil.

A cette occasion Alliance Apnées du Sommeil était présent avec un stand pour informer les visiteurs et leur proposer des tests de somnolence. C'est avec plaisir, qu'A2SA participera à la deuxième édition de cette journée en octobre 2018.



## PARTICIPATION AUX ASSISES MEDICALES BASTIDE

Le 24 juin, A2SA a participé sous forme de stand aux assises médicales de la société Bastide, occasion de faire connaître Alliance Apnées du Sommeil aux médecins et fabricants de dispositifs médicaux présents.





## RESPIRH@CKTION



Respirh@cktion est le premier hackathon santé entièrement dédié aux pathologies respiratoires : apnée du sommeil, asthme, BPCO, cancer du poumon et maladies pulmonaires interstitielles. **Alliance Apnées du Sommeil** faisait à la fois partie des initiateurs et promoteurs de ce projet. L'équipe était présente les trois jours pour suivre les projets et coacher les équipes.

Pour en savoir plus sur ce qu'est un hackathon et sur le Respirh@cktion, rendez-vous sur le site dédié à cet évènement : [www.respirhacktion.com](http://www.respirhacktion.com)



## REALISATION D'ENQUÊTES

**Alliance Apnées du Sommeil** a notamment pour mission de **contribuer à l'amélioration permanente de la qualité et de l'efficacité du traitement** des personnes souffrant d'apnée du sommeil. Dans le cadre de cette mission, nous avons mené deux enquêtes afin d'analyser la perception et les attentes des patients vis-à-vis de leur machine à pression positive continue (**enquête n°1**), puis vis-à-vis de leur masque (**enquête n°2**). Ces enquêtes étaient composées de questions à choix déterminés et de questions ouvertes pour recueillir du verbatim de patients.

### Ces enquêtes avaient pour objectifs :

- **D'améliorer la connaissance** sur le vécu des patients avec leur traitement à PPC.
- **Identifier leurs besoins et mettre en place des solutions adaptées** pour y répondre.

- De relayer les besoins et les attentes observés auprès des fabricants de dispositifs médicaux et des sociétés prestataires de services de santé à domicile afin qu'ils puissent améliorer ces matériels et leur utilisation en tenant compte des avis exprimés.

Les résultats de ces enquêtes ont été mis en ligne sur le site internet d'Alliance Apnées du Sommeil. Ils ont également été partagés sur ses réseaux sociaux et diffusés aux abonnés de la newsletter.

## ENQUÊTE N°1

### Apnée du sommeil et utilisation de la machine à PPC

L'enquête a été menée via un questionnaire auto-administré Survey Monkey mis en ligne sur le site d'A2SA du 09/12/2016 au 18/01/2017. 435 personnes ont répondu à l'enquête : 400 en ligne, 35 en version papier.



**Pour consulter les résultats :** <https://www.allianceapnees.org/resultats-de-lenquete-apnee-du-sommeil-et-utilisation-de-la-ppc/>

## ENQUETE N°2

### Apnée du sommeil et utilisation du masque

Il est ressorti de notre première enquête que le **masque était le sujet de préoccupation majeur des patients apnéiques** utilisant une machine à PPC. C'est la raison pour laquelle A2SA a décidé de mener une deuxième enquête afin d'étudier et analyser le vécu et les attentes des patients vis-à-vis de leur masque.



# Enquête

## Apnée du Sommeil et utilisation de votre masque

Êtes-vous satisfait(e) de votre masque ?  
Comment vivez-vous avec ?  
Votre avis est important !

**Participez !**

L'enquête a également été menée via un questionnaire auto-administré Survey Monkey mis en ligne sur le site d'A2SA entre le 16/03 et le 02/05/2017. 519 personnes ont répondu à l'enquête (476 en ligne, 43 en version papier).

**Pour consulter les résultats :** <https://www.allianceapnees.org/enquete-apnee-du-sommeil-et-utilisation-du-masque-les-resultats/>



Un abstract présentant les résultats de l'enquête sur la PPC a été soumis au **congrès international de l'ERS** (European Respiratory Society) et a été accepté sous forme de poster scientifique. Celui-ci a été présenté au congrès tenu cette année à Milan. Ceci souligne la reconnaissance de la qualité du travail accompli par A2SA. Deux autres abstracts ont par ailleurs été retenus par le comité scientifique des **JPRS** et présentés sous forme de posters numériques aux congressistes.

En outre, les JPRS ont consacré une page de leur magazine à la présentation des résultats de ces enquêtes (visuel ci-à droite).

### ACTUALITÉS

## MACHINES À PPC ET MASQUES : VÉCU ET ATTENTES DES PATIENTS

Alliance Apnée du Sommeil a mené en 2017 deux enquêtes pour analyser l'expérience des patients, leur vécu et leurs attentes, vis-à-vis de leur machine à PPC et de leur masque. Les enquêtes ont été menées en décembre et mars 2017 via un questionnaire auto-administré en ligne (SurveyMonkey).

**435** pers. PPC

**519** pers. MASQUES

**DES PATIENTS GLOBALEMENT SATISFAITS DE LEUR MACHINE À PPC.**

- FACILITÉ D'UTILISATION **84,3 %**
- FACILITÉ D'ENTRETIEN **76,7 %**
- NIVEAU D'INFORMATION **68,5 %**

**LES PRINCIPALES ATTENTES**

- CONFORT **98,4 %**
- FACILITÉ D'UTILISATION **94,3 %**
- NIVEAU DE BRUIT **93 %**

**DES PATIENTS EN ATTENTE DE PLUS D'OPTIONS DE CONNECTIVITÉ**

Les patients sont en effet globalement favorables à un suivi connecté de leur santé via des objets/applications (sommeil, poids, tension artérielle, activité physique etc.). Cet intérêt est cependant plus manifeste si ce suivi est effectué avec le médecin (72,3%) ou de façon autogérée (76,2%). L'intérêt pour ce « suivi connecté » diminue avec l'âge.

**Il ressort également des résultats de l'enquête une bonne acceptation par les patients du suivi à distance de leur traitement, bien qu'ils soient plus favorables à ce que ce suivi soit réalisé par leur médecin (73,9%) plutôt que leur société prestataire (63,2%).**

**LES LEVIERS D'AMÉLIORATION**

- Or, 27,6% trouvent leur machine à PPC « plutôt inconfortable » ou « très inconfortable »
- 22,3% TROUVENT COMPLIQUÉ SON UTILISATION HORS DU DOMICILE AINSI QUE SON TRANSPORT (21,9%)
- 22,3% NE SONT PAS SATISFAITS DE SON POIDS
- 23,1% DES RÉPONDANTS TROUVENT LEUR PPC « PLUTÔT BRUYANTS » OU « TRÈS BRUYANTS »
- 68,8 % apprécieraient de recevoir de l'information
- 61,4 % apprécieraient avoir accès à des guides d'utilisation sur l'usage de la PPC

**SUR LEUR TÉLÉPHONE OU TABLETTE**

### ACTUALITÉS

**LE MASQUE : PRINCIPAL SUJET DE PRÉOCCUPATION DES PATIENTS**

**LES 3 PRINCIPAUX PROBLÈMES RENCONTRÉS**

- 50,7 %
  - Fuites d'air
  - Marques sur le visage
  - Sécheresse de la bouche

**LES PATIENTS SOUHAITENT :**

- « Avoir un masque plus confortable »
- « Plus adapté à la morphologie de chaque visage, de chaque nez »
- « Ne laisse pas de traces sur le visage »
- « Que le masque ne ressemble plus à un masque médical »

**SENTIMENTS PROVOQUÉS :**

- UN VÉCU PLUS DIFFICILE POUR LES FEMMES
- 63,2 % 43 % **MAIS** 49,6 % 40,9 %
- déclarent avoir des marques sur le visage
- déclarent n'avoir aucune gêne vis-à-vis de leur conjoint

RECONFORT	64,4 %
CONFIANCE	61,4 %
TRISTESSE	38,8 %
COLÈRE	32,5 %

L'ensemble des résultats disponible sur [www.allianceapnees.org](http://www.allianceapnees.org)

## Respir.H@cktion

2017

**L'innovation digitale en pneumologie**

1<sup>er</sup> Hackathon dédié aux pathologies respiratoires

Rejoignez-nous !  
Rendez-vous sur le stand n° 77

[www.respirhacktion.com](http://www.respirhacktion.com)

## TOUR DE FRANCE A VELO AVEC UNE PPC

Chantal, passionnée de voyages, a décidé de relever un nouveau défi en aout 2017 : **faire le tour de France à vélo !** Son parcours ? Celui de l'US Métro Transports : soit 4800 km et 51 cols. Souffrant d'apnée du sommeil, elle est partie avec sa machine à PPC et le matériel nécessaire pour s'assurer que son traitement fonctionne. A travers ses expériences elle veut **montrer « qu'une vie de nomade avec une machine à pression positive continue est possible ! ».**

C'est avec plaisir que nous l'avons suivie et soutenue lors de ses préparatifs, notamment en l'aidant dans l'organisation logistique de son parcours, puis tout au long de ses étapes de voyage. A la veille de son départ, elle partageait son témoignage dans la **newsletter d'A2SA : [ICI](#)**



**A gauche :** En haut : ma PPC RESMED au quotidien (2 kg avec sacoche) En bas : la dernière PPC RESMED de voyage (750g avec sac).

**A droite :** Un vélo et des bagages minimalistes dans l'esprit « Bikepacking »

Son blog : [www.untourdefrancedepro.blogspot.fr](http://www.untourdefrancedepro.blogspot.fr)

## 3

## PROJETS 2018

### POURSUITE DES ACTIVITES D'INFORMATION

A2SA poursuivra en 2018 ses activités d'information, de sensibilisation, de communication auprès du grand public, des patients (journées d'échanges et d'information, newsletters, nouveau tchat, réalisation d'une nouvelle brochure etc.) et des professionnels de santé (participation à des congrès).

### REALISATION D'UNE ENQUÊTE QUALITE DE VIE

Plusieurs thématiques sont en cours de réflexion.

### EVOLUTION DE LA CARTE « JE FAIS DE L'APNEE DU SOMMEIL »

### CREATION DE PÔLES D'ACTION REGIONAUX

Afin de développer sa présence au niveau local et d'organiser des actions, Alliance Apnées du Sommeil souhaite mettre en place des pôles régionaux avec des référents locaux.

# 4

## CAMPAGNE DE DONNS

Pour remplir ses missions et poursuivre 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. 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. A2SA a reçu à cet effet **l'autorisation officielle de la Préfecture** pour faire appel à la générosité publique (*document en ligne sur site internet*).

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

- **Personnes physiques**
- **Entreprises**
- **Sociétés prestataires de services de santé à domicile**



FAIRE UN DON



En haut : bannière Facebook appel à la générosité publique.

A gauche : bouton appel au don sur la page d'accueil du site internet d'Alliance Apnées du Sommeil.

Alliance Apnées du Sommeil tient à remercier les entreprises  
qui nous ont soutenu en 2017 :





9 rue de Vanves  
92100 Boulogne Billancourt

**Tel** : 01 41 31 61 60  
**Fax** : 01 41 31 61 61

**Mail** : [contact@allianceapnees.org](mailto:contact@allianceapnees.org)  
**Site internet** : [www.allianceapnees.org](http://www.allianceapnees.org)