

Il existe de nombreuses maladies des voies respiratoires et nombreux sont ceux qui agissent contre elles.

Rapport annuel 2008



La Ligue pulmonaire suisse

Notre engagement

La Ligue pulmonaire suisse s'engage pour que

- moins de personnes souffrent de maladies des voies respiratoires, en deviennent invalides ou en décèdent;
- les personnes atteintes de handicaps respiratoires et de maladies pulmonaires vivent autant que possible sans souffrance et de manière autonome;
- la vie des personnes concernées reste digne d'être vécue en dépit de leur maladie.

La Ligue pulmonaire aide près de 70 000 personnes à faire face à leur maladie, notamment à l'asthme, au syndrome d'apnées du sommeil, à la BPCO et à d'autres maladies pulmonaires. Par ailleurs, elle soutient la prévention pour la santé et les chercheurs qui travaillent dans le domaine des maladies pulmonaires et des handicaps respiratoires.

Chiffres-clés essentiels (arrondis)	2008	2007
Résultat du compte d'exploitation*, exprimé en CHF	10 490 000	13 030 000
dont campagnes de récolte de fonds	4 027 000	4 948 000
Personnel en pour-cent des postes*	2 410	2 210
Nombre de collaborateurs et collaboratrices fixes*	33	30
Nombre de patients encadrés par la Ligue pulmonaire	69 000	64 000

* Administration de la Ligue pulmonaire suisse, Berne

Table des matières

3	Aperçu de l'exercice de 2008	15	Air intérieur et air extérieur
4	Organes	15	Formation continue
5	Points de mire: thérapie à domicile et protection contre le tabagisme passif	16	Prestations psychosociales
8	Asthme – une dyspnée soudaine	16	Finances et controlling
9	Le syndrome d'apnées du sommeil – arrêts respiratoires répétés pendant le sommeil	17	Fundraising
10	Cancer du poumon – une tumeur agressive	17	Communication
11	BPCO – toux insupportable, expectorations et dyspnée	20	Bilan
12	Tuberculose – infection par des mycobactéries	21	Produits d'exploitation
13	Recherche – être proche de la pratique est une condition sine qua non	22	Charges d'exploitation
14	Les ligues pulmonaires cantonales rendent la thérapie à domicile possible	23	Impressum
14	Tuberculose		

Aperçu de l'exercice de 2008

Chère lectrice,
cher lecteur,

L'année 2008 de la Ligue pulmonaire a été marquée par un grand travail sur le plan politique et par le développement de nos offres de conseil et d'assistance aux patients.



La loi fédérale sur la protection contre le tabagisme passif, très insuffisante, nous a donné un coup de fouet: nous avons en effet décidé d'agir et de lancer une initiative populaire fédérale intitulée «Protection contre le tabagisme passif» et nous avons mis en œuvre cette décision au printemps 2009, de concert avec une solide alliance.

L'Office fédéral de la santé publique nous a une nouvelle fois accordé sa confiance et a reconduit le contrat de gestion du Centre de compétence tuberculose jusqu'à 2011.

Le nombre de patients (hommes et femmes) que les Ligues pulmonaires cantonales encadrent en ce qui concerne la thé-

rapie à domicile et les questions psychosociales a atteint un nouveau record. Nos collaborateurs ont ainsi été fortement sollicités sur tous les plans.

Afin de pouvoir encore mieux encadrer les personnes concernées, engager de manière encore plus efficiente les ressources financières provenant des dons et parvenir à davantage de transparence, nous avons procédé à des modifications en matière d'organisation. Les exigences pour un nouveau logiciel relatif à l'encadrement des patients ont été définies et en matière de controlling, nous avons instauré une banque de données centralisée pour l'organisation globale. Le nouveau domaine «Prestations psychosociales» coordonne le travail des Ligues pulmonaires cantonales en la matière depuis le mois de novembre.

Nous avons aussi émis un mandat pour l'élaboration d'un concept en vue de promouvoir la recherche en matière pulmonaire: ce faisant, nous assurerons que les dons, legs et contributions de sponsoring seront encore mieux investis et que notre encouragement sera ciblé sur les projets de recherche dont les résultats permettront d'améliorer le traitement des maladies pulmonaires et des voies respiratoires.

Vous trouverez dans le présent rapport des informations – sous forme de textes et de chiffres – sur les points importants de l'année 2008. Si vous souhaitez en savoir davantage, nous vous invitons à vous rendre sur notre site Web www.liguepulmonaire.ch ou à prendre contact avec nous par courrier électronique ou par téléphone. D'ores et déjà, nous nous réjouissons de vos questions et de vos remarques.

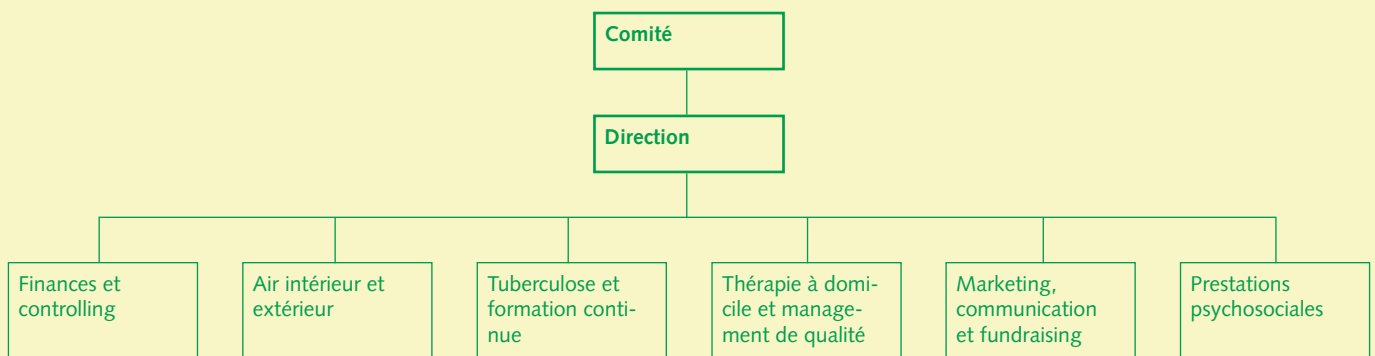
Permettez-nous de remercier chaleureusement les collaborateurs et collaboratrices de la direction à Berne ainsi que tous nos collègues des Ligues pulmonaires cantonales pour leur constant engagement. Nous vous remercions également de tout cœur, cher sponsor, cher donateur, chère donatrice, et vous tous grâce à qui la Ligue pulmonaire peut poursuivre son œuvre.

Avec nos meilleures salutations
Dr Otto Piller et Corinne Zosso

 www.liguepulmonaire.ch

Organes

Organes de l'association



Comité

Président

Dr Otto Piller, 1715 Alterswil, depuis 2004

Membres

Jörg Cadisch, 9503 Stehrenberg, depuis 2008

Klaus Fellmann, 6252 Dagmersellen, depuis 2000

Dr méd. Martin Frey, Clinique Barmelweid, division pneumologie, 5017 Barmelweid, depuis 2008

Vincenza Habersaat-Drago, 5506 Mägenwil, depuis 2005

Dr méd. Andreas Knoblauch, 9007 St-Gall, depuis 2004

Dr méd. Jean-Charles Rielle, 1206 Genève, depuis 2008

Evi Rigg-Hunkeler, 8617 Mönchaltorf, depuis 2004

Marianne Velati-Wyss, 5728 Gontenschwil, depuis 2000

Direction

Directrice

Corinne Zosso

Chef(fe)s du ressort

Jean-Marie Egger, chef du ressort Tuberculose, formation continue

Claudio Luigi Ferrante, chef du ressort Finances et controlling

Cornelis Kooijman, chef du ressort Air intérieur et extérieur

Ursula Luder, cheffe du ressort Marketing, communication, fundraising

Georges Neuhaus, chef du ressort Prestations psychosociales

Thomas Weiler, chef du ressort Thérapie à domicile, management de qualité

Points de mire

Thérapie à domicile et protection contre le tabagisme passif

Thérapie à domicile

Le nombre des personnes encadrées pour une thérapie à domicile a fortement augmenté ces dernières années. Dans le domaine de l'oxygénothérapie, cela signifie par exemple qu'au cours de l'année passée les Ligues pulmonaires cantonales ont assisté 11 500 personnes, tributaires d'un apport supplémentaire d'oxygène, soit 4200 personnes de plus qu'en 2003.

Les personnes qu'encadre la Ligue pulmonaire sont très satisfaites de son travail.

Les progrès technologiques ont certes rendu la vie des patients concernés un peu plus agréable mais aussi l'encadrement plus coûteux: il existe en effet plusieurs sources mobiles d'oxygène et il s'agit de trouver la solution optimale pour chaque patient. Le contrôle des coûts constitue un autre défi. La Ligue pulmonaire a réussi à négocier des solutions équilibrées avec des prestataires et des assureurs-maladie et, à l'exception de l'oxygène liquide, a constamment abaissé les tarifs. Simultanément, le taux de satisfaction des personnes concernées quant aux prestations de la Ligue pulmonaire se situe au-dessus de la moyenne.

Bien sûr, le travail ne consiste pas seulement à fournir un encadrement compétent. C'est un fait avéré que le tabagisme est, pour la plupart des patients tributaires d'un apport supplémentaire d'oxygène, à l'origine de leur pathologie. Par conséquent, les campagnes de vulgarisation et les offres de la Ligue pulmonaire concernant l'arrêt du tabagisme constituent des tâches cruciales en vue de freiner l'augmentation du nombre des personnes concernées.

Protection contre le tabagisme passif

La Ligue pulmonaire suisse s'engage en faveur d'une protection active contre le tabagisme passif sur le plan politique aussi. Personne ne devrait être contraint à respirer un air vicié à son lieu de travail, en particulier dans les établissements de restauration. Malheureusement, la loi fédérale en la matière, qui entrera en vigueur au plus tôt en 2010, admet de nombreuses exceptions et ne permet pas d'aboutir à une solution uniforme sur le plan national.

C'est pourquoi la Ligue pulmonaire suisse a décidé en 2008 de lancer une initiative populaire fédérale intitulée «Protection contre le tabagisme passif». Dans le cadre d'une vaste alliance réunissant des organisations des secteurs de la santé, de la prévention, de la protection des consommateurs et des salariés ainsi que des organisations de parents et des organisations de jeunesse, la Ligue pulmonaire prépare une initiative demandant une protection uniforme et efficace contre le tabagisme passif. Cette initiative demande qu'en Suisse, il soit interdit de fumer dans tous les locaux où des personnes travaillent ou qui sont accessibles au public.

L'initiative populaire demande des places de travail sans fumée pour tous et exige une solution simple et réalisable sur le plan national.

Les expériences réalisées dans le travail politique et le savoir-faire acquis dans le cadre des activités politiques cantonales aideront la Ligue pulmonaire à mener cette initiative au succès. Les chances de réussite sont d'ailleurs bonnes: les votants souhaitent en effet une protection uniforme et efficace. En outre, une issue positive de cette initiative ne serait pas uniquement bénéfique pour le personnel des établissements de restauration et les clients non-fumeurs, mais aussi pour l'économie tout entière, grâce à un abaissement des coûts de la santé.

 www.sansfumees-oui.ch



Anita L., une des 3600 personnes qui souffrent d'un cancer du poumon

Symptômes: toux, dyspnée au moindre effort, douleurs dans la poitrine, expectorations sanguinolentes. **Cause:** à 85% le tabagisme. **Traitement:** chimio- et radiothérapie, interventions chirurgicales.

Frank M., une des 150 000 personnes qui souffrent d'un syndrome d'apnées du sommeil

Symptômes: ronflements, arrêts respiratoires pendant le sommeil, fatigue diurne extrême. **Facteurs de risque:** surcharge pondérale, sexe masculin, maladie en partie héréditaire. **Traitement:** apport d'air en pression positive par le biais d'un masque nasal.

Lucca R., une des 500 000 personnes qui souffrent d'asthme

Symptômes: dyspnée, sensation d'oppression thoracique. **Causes:** essentiellement des allergies provoquant des symptômes aigus, prédisposition familiale. **Traitement:** médicaments bronchodilatateurs et anti-inflammatoires topiques, contrôle de l'asthme.



Clément Z., une des 500 personnes touchées chaque année par la tuberculose

Symptômes: toux avec expectorations, fatigue, perte de poids. **Cause:** infection par des mycobactéries. **Traitement:** médicaments; dans la plupart des cas, cette maladie est guérissable.

Pascale A., une des 400 000 personnes qui souffrent de BPCO

Symptômes: grave dyspnée, toux, expectorations. **Cause:** tabagisme dans 90% des cas. **Traitement:** arrêt du tabagisme, thérapie par inhalations, réhabilitation respiratoire, éventuellement oxygénothérapie.

Anna S., l'une des 1000 personnes qui souffrent de mucoviscidose

Symptômes: très variés, principalement toux fréquente, problèmes digestifs. **Cause:** maladie métabolique héréditaire. **Traitement:** thérapie par inhalations, physiothérapie respiratoire, antibiotiques, etc.

**Ils souffrent d'une maladie des voies respiratoires –
comme plus d'un million d'autres personnes en Suisse.**

Asthme

Une dyspnée soudaine

L'asthme provoque un spasme des muscles bronchiques, une inflammation de la muqueuse bronchique et une augmentation de la production de mucosités qui entravent le passage de l'air. Les asthmatiques souffrent de crises de dyspnée, d'une sensation d'étouffement et de toux. Si les médicaments peuvent soulager les symptômes, la maladie ne peut être totalement guérie. Dans certains cas, l'asthme s'estompe de lui-même et les enfants asthmatiques deviennent des adultes en bonne santé.

Si l'on maîtrise son asthme, on peut sans problème faire du sport.

En Suisse, un enfant sur 10 et 7% des adultes souffrent d'asthme. Mais le verbe «souffrir» ne s'applique pas toujours dans leur cas. En effet, si l'on gère bien sa maladie, on peut dans une large mesure mener une vie normale. La gestion de l'asthme comporte notamment l'apprentissage de la prise correcte des médicaments, de l'identification des signes pré-curseurs d'une crise d'asthme par l'auto-observation et de la réaction appropriée en cas de crise.

L'entourage des jeunes asthmatiques est fortement sollicité: mères, pères, enseignants, moniteurs de sport, etc. L'enseignement sur l'asthme prodigué aux personnes concernées (les asthmatiques et leur entourage) est un domaine dans lequel la Ligue pulmonaire suisse et les Ligues pulmonaires cantonales s'engagent considérablement. Les «quatre amis» – quatre animaux expliquant aux enfants ce qu'est l'asthme – sont devenus les compagnons de nombreux enfants. Par ailleurs, des cours de natation, d'aviron et de gymnastique destinés aux enfants et aux adultes démontrent aux personnes concernées qu'il leur est possible de faire du sport en dépit de leur maladie, ce qui a un impact positif sur leur état de santé.

L'asthme en chiffres	2008
Nombre d'asthmatiques en Suisse	500 000
Nombre de cours sur l'asthme	340
Nombre de participant(e)s aux cours	2 697

 www.asthme.liguepulmonaire.ch

Le syndrome d'apnées du sommeil

Arrêts respiratoires répétés pendant le sommeil

De forts ronflements pendant la nuit et une extrême fatigue diurne font partie des manifestations du syndrome d'apnées du sommeil. Durant la nuit, la respiration des personnes concernées s'arrête de 50 à plusieurs centaines de fois, ce qui perturbe fortement la qualité de leur sommeil. Pendant les arrêts respiratoires, la tension artérielle et les pulsations augmentent brutalement bien au-delà de la norme. Après quelques secondes, la respiration reprend, la tension artérielle et le pouls se normalisent – jusqu'à l'arrêt respiratoire suivant.

Le syndrome d'apnées du sommeil peut être traité avec succès.

Le sommeil réparateur constamment interrompu engendre une fatigue excessive pendant la journée, qui augmente la probabilité d'accidents en tous genres. Les variations extrêmes de la tension artérielle et des pulsations ainsi que la désaturation en oxygène affectent les vaisseaux et les organes. Les maladies cardiovasculaires ainsi qu'un risque accru de diabète sont connus pour être des conséquences à long terme du syndrome d'apnées du sommeil.

Il y a cinq ans encore, les Ligues pulmonaires cantonales s'occupaient de 11 000 patients. En 2008, ce nombre a passé à plus de 29 000. Cette forte croissance n'est pas seulement imputable au fait qu'un nombre toujours plus élevé de personnes souffrent du syndrome d'apnées du sommeil, mais aussi au travail constant de vulgarisation de la Ligue pulmonaire qui commence à engendrer des effets positifs. Les campagnes d'affichage et les informations diffusées à large échelle par les médias attirent l'attention de la population sur les risques du syndrome d'apnées du sommeil et sur le test de risque gratuit du site www.liguepulmonaire.ch.

Plus il y aura de personnes qui prennent conscience de leur maladie et se soumettent à un traitement, mieux cela vaudra! Ainsi, la qualité de vie des personnes concernées s'améliorera, tout comme celle de leur conjoint qui vit souvent avec difficulté cette situation. Le traitement du syndrome d'apnées du sommeil a la réputation d'être rentable: en effet, l'on peut fréquemment éviter des traitements subséquents onéreux.

De fait, le syndrome d'apnées du sommeil se traite au moyen de la thérapie dite CPAP. Le CPAP est un appareil respiratoire qui, par le biais d'un masque nasal, envoie de l'air en pression légèrement positive dans les voies respiratoires pendant le sommeil. Il permet à la respiration de se normaliser, le dormeur ne ronfle plus et n'a plus d'arrêts respiratoires. En règle générale, les symptômes disparaissent en quelques semaines.

Le syndrome d'apnées du sommeil en chiffres	2008
Personnes encadrées	29 279
Nombre de personnes concernées par cette maladie en Suisse	150 000
Pourcentage femmes/hommes	19% / 81%

 www.apnees.liguepulmonaire.ch

Cancer du poumon

Une tumeur agressive

Le cancer du poumon (carcinome pulmonaire/carcinome bronchique) est dû à une altération irréversible des cellules des muqueuses des voies respiratoires ou des bronchioles qui forment des tumeurs malignes. On fait une distinction entre le carcinome bronchique à petites cellules et le carcinome bronchique non à petites cellules. Le carcinome à petites cellules croît très rapidement et engendre très tôt des métastases (tumeurs secondaires). La plupart du temps, ce type de cancer est traité par chimiothérapie et radiothérapie. Le carcinome non à petites cellules évolue plus lentement. Lorsque le sujet est par ailleurs en bon état général et a des forces en réserve, le cancer est, autant que possible, traité chirurgicalement.

En Suisse, le cancer du poumon est la forme de tumeur qui tue le plus les hommes.

Au début de la maladie, les symptômes sont plutôt non spécifiques: toux continue, enrouement, expectorations sanginolentes, douleurs persistantes dans la poitrine ou dyspnée au moindre effort. De fait, ces symptômes peuvent facilement être confondus avec une bénigne affection des voies respiratoires. C'est ce qui explique que le cancer du poumon n'est souvent décelé qu'à un stade avancé. Les traitements sont alors longs et coûteux et les chances de guérison sont souvent réduites.

En Suisse, plusieurs milliers de personnes contractent chaque année un cancer du poumon. Le tabagisme est à l'origine de quelque 85% de toutes les tumeurs malignes des poumons. Le plus souvent, les personnes atteintes ont-elles-mêmes fumé ou ont subi les effets de la fumée passive (la fumée d'autrui) à leur poste de travail, à domicile, ou pendant leurs loisirs. Il existe encore d'autres causes plus rares du cancer du poumon: l'exposition à l'amiant, au radon ou à des composés d'arsenic.

La Ligue pulmonaire suisse informe le grand public des causes, des symptômes et des conséquences du cancer du poumon. En 2008, nous avons publié une brochure intitulée «Cancer du poumon – symptômes, diagnostic et traitement». En outre, la Ligue pulmonaire encadre les personnes concernées et leurs proches tant pour ce qui est de l'éventuelle oxygénothérapie prescrite que du conseil dans le domaine psychosocial.

Décès dus au cancer du poumon par comparaison aux victimes d'accident de la route

Nombre de décès en Suisse par suite d'un	2008
cancer du poumon	2 800
accident de la route	357*

* Source: bpa

 www.cancerdupoumon.liguepulmonaire.ch

BPCO

Toux insupportable, expectorations et dyspnée

BPCO. Quatre lettres qui signifient bronchopneumopathie chronique obstructive, une maladie pulmonaire qui rétrécit lentement mais sûrement les voies respiratoires. Cette maladie est dans plus de 90% des cas une conséquence directe du tabagisme. Elle se manifeste par une toux toujours plus violente, des expectorations, une dyspnée croissante et une diminution progressive des capacités physiques. La BPCO, pour laquelle on utilise souvent l'euphémisme «toux du fumeur», est une maladie grave et incurable dont l'évolution peut cependant être freinée par un arrêt immédiat et définitif du tabagisme.

La BPCO est incurable, mais la progression de la maladie peut être freinée par l'arrêt du tabagisme.

Lorsque la maladie s'aggrave, les personnes atteintes de BPCO sont tributaires d'un apport supplémentaire d'oxygène 24 heures sur 24. Ces patients se retrouvent facilement dans un cercle vicieux: ils restent la plupart du temps assis ou couchés, et cette immobilité les affaiblit davantage.

En 2008, la Ligue pulmonaire a approvisionné 5300 personnes en oxygène. Les Ligues pulmonaires cantonales n'organisent pas seulement l'approvisionnement, mais elles aident aussi les patients à relever les nouveaux défis de leur vie quotidienne. Les portables et les «stations d'oxygène liquide», installées jusqu'ici à des emplacements centraux dans neuf villes, augmentent la mobilité des patients et leur permettent d'entretenir leurs relations familiales et amicales. Il est prévu d'élargir progressivement ce «réseau de stations de remplissage d'oxygène».

En outre, la Ligue pulmonaire s'efforce d'harmoniser et d'uniformiser les raccords de remplissage pour les systèmes à oxygène liquide et elle négocie avec des prestataires d'oxygène et de systèmes. Il y a de bonnes chances pour qu'à partir de 2011, il n'existe plus en Suisse qu'un seul système uniforme de remplissage.

En ce qui concerne l'approvisionnement en oxygène liquide, l'augmentation significative des coûts a constitué un grand défi. Après plusieurs reprises de négociations avec les fournisseurs et avec santésuisse, une solution a finalement pu être trouvée. Les prestations continueront à être prises en charge intégralement par l'assurance de base.

La BPCO en chiffres	2008
Nombre de personnes atteintes en Suisse	env. 400 000
Nombre de décès en Suisse	4 000
Personnes encadrées	14 650

 www.bpcoliguepulmonaire.ch

Tuberculose

Infection par des mycobactéries

En Suisse, la tuberculose touche quelque 500 nouvelles personnes chaque année. Toutefois, en comparaison mondiale, notre pays est au nombre des moins atteints. La tuberculose est une maladie transmissible des poumons provoquée par des bactéries. Les symptômes rappellent de prime abord une pneumonie qui évolue lentement: toux persistante, fatigue, respiration douloureuse, léger état fébrile et perte de poids.

Si la Suisse maîtrise bien la tuberculose, c'est aussi grâce aux activités de la Ligue pulmonaire.

Grâce aux antibiotiques, à une meilleure information et à des enquêtes d'entourage systématiques en cas de tuberculose contagieuse, la maladie est bien moins terrifiante qu'autrefois. Nous le savons aujourd'hui: sur 500 personnes atteintes, seules quelque 170 sont contagieuses. Et 10% seulement des personnes contaminées (porteuses du bacille, mais pas malades) développent la maladie après quelques semaines, mois ou années, lorsque les bactéries prolifèrent dans les poumons. Les enfants en bas âge et les personnes souffrant d'une maladie auto-immune (par exemple virus HIV) sont plus souvent et plus gravement touchés. Aujourd'hui, dans la plupart des cas, il est heureusement possible de guérir de la tuberculose.

Toutefois, la prudence reste de mise afin que cette maladie qui paraît bien maîtrisée ne provoque à nouveau une épidémie. Dès qu'une tuberculose contagieuse est diagnostiquée, les personnes qui ont été en contact avec le tuberculeux sont testées en fonction de certains critères, et si nécessaire elles seront traitées préventivement. Les Ligues pulmonaires cantonales effectuent de tels examens d'entourage dans toute la Suisse (sauf dans le canton de Bâle-Ville, où le service du médecin cantonal se charge de cette tâche).

La Ligue pulmonaire soutient également diverses organisations par le biais d'enquêtes de dépistage. Ainsi, par exemple, des candidats et des candidates à diverses écoles de soins infirmiers, le personnel d'établissements hospitaliers, d'EMS, d'établissements pénitenciers et de centres fédéraux pour migrants et migrantes sont systématiquement examinés. Comme pour les enquêtes d'entourage, les responsables peuvent proposer des mesures préventives sur la base des résultats du dépistage.

La tuberculose en chiffres	2008
Nouveaux cas	520
Personnes testées lors d'une enquête d'entourage	230

 www.tuberculose.liguepulmonaire.ch

Recherche

Etre proche de la pratique est une condition sine qua non

La Ligue pulmonaire suisse investit chaque année au moins 80000 francs provenant des dons dans des projets de recherche. Cet encouragement est très convoité et la sélection des projets est délicate. Quel est le projet qui influencera le plus le travail pratique? Quelles sont les perspectives de succès? Comment les personnes souffrant d'une maladie pulmonaire pourront-elles tirer profit des projets – et surtout quand?

Le nouveau concept doit intensifier et optimiser l'encouragement à la recherche.

En 2008, afin de pouvoir encore mieux décider de soutenir les projets optimaux et de pouvoir mettre à disposition les ressources pécuniaires urgemment nécessaires, la Ligue pulmonaire suisse a demandé un concept concernant le soutien à la recherche. L'Institut suisse pour les petites et moyennes entreprises de l'Université de St-Gall est en train d'élaborer ce concept et soumettra ses résultats à fin 2009.

Des fonds de promotion pour 2008 ont été alloués à deux projets:

1. L'adaptation des appareils respiratoires aux patients

Un nombre croissant de maladies provoquant des troubles respiratoires sont traitées par une ventilation non-invasive pendant la nuit. Les personnes concernées utilisent à domicile un petit appareil respiratoire et un masque nasal. Le docteur Jean Paul Janssens, privat-docent, Olivier Contal et le docteur Stephen Perrig entendent optimiser l'adaptation des masques afin d'améliorer la qualité du sommeil des patients et de mieux synchroniser la respiration naturelle et le flux provenant de l'appareil.

2. Les effets immunologiques de nanoparticules dans les voies respiratoires

Les particules infimes (moins d' $\frac{1}{1000}$ mm) sont utilisées pour le diagnostic et la thérapie. L'étude entreprise par le docteur Christophe von Garnier ainsi que les professeurs Laurent P. Nicod et Peter Gehr doit démontrer comment les nanoparticules inhalées qui se déposent dans les voies respiratoires influencent les réactions immunitaires et déclenchent des réactions de rejet, mais aussi comment ces particules peuvent être utilisées pour le diagnostic et le traitement. Le projet rassemble des médecins spécialistes des maladies des voies respiratoires et des professionnels des domaines de la biologie, de l'anatomie et de l'ingénierie. Ainsi est posée la pierre angulaire d'une collaboration fructueuse.

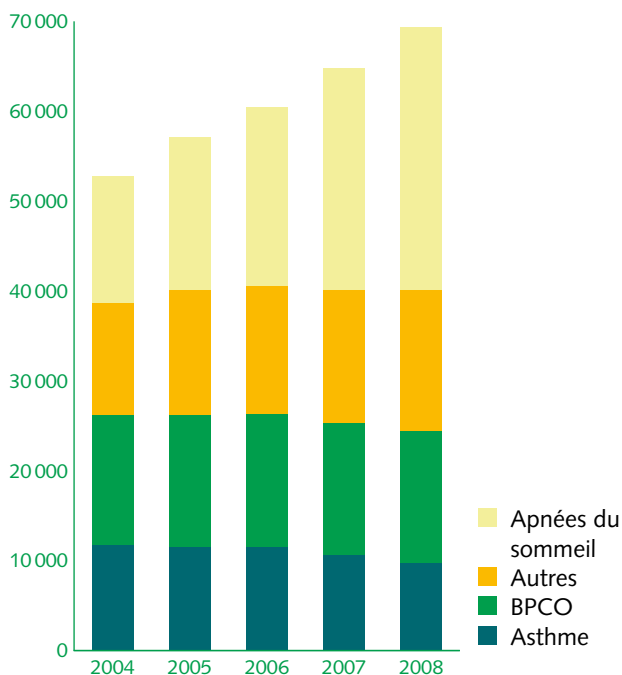
Les Ligues pulmonaires cantonales rendent la thérapie à domicile possible

Près de 70 000 personnes concernées peuvent effectuer leur traitement à domicile avec l'aide du corps médical et de la Ligue pulmonaire. L'excellent contact avec les plus de 300 collaborateurs et collaboratrices de la Ligue pulmonaire contribue de manière significative au succès thérapeutique et influence positivement le coût de la santé.

Les clients (hommes et femmes) de la Ligue pulmonaire sont très satisfaits de ses compétences professionnelles.

Des enquêtes périodiques effectuées auprès des personnes concernées et de leur famille révèlent la «cote d'amour» de la Ligue pulmonaire sur place. Ainsi, en 2008, sur 18 000 personnes interrogées à ce sujet, 5 400 environ ont exprimé leur avis. Sur une échelle de 1 à 10, la Ligue pulmonaire a obtenu en moyenne un score supérieur à 9. La clientèle était très satisfaite de la fiabilité, du contact personnel et des compétences professionnelles. Les rares critiques furent très précieuses et incitèrent la Ligue pulmonaire à prendre des mesures pour améliorer la situation.

Personnes encadrées



Tuberculose

La Ligue pulmonaire suisse gère le Centre national de compétence tuberculose sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Ce contrat a été prolongé à la fin du mois de novembre 2008 et court jusqu'au 31 décembre 2011.

Ce centre de compétence veille à améliorer la compétence professionnelle dans la lutte de la tuberculose au sein de tous les milieux intéressés.

L'Office fédéral de la santé publique a mandaté la Ligue pulmonaire pour gérer le Centre de compétence tuberculose.

Les enquêtes d'entourage et les dépistages mentionnés en page 12 restent du ressort du Centre de compétence tuberculose. Les traitements antituberculeux directement supervisés «Directly Observed Treatments», effectués par la Ligue pulmonaire suisse, augmentent les taux de réussite du traitement. Le contrôle thérapeutique effectué de concert avec le médecin traitant complète les informations fournies sur la tuberculose en Suisse.

Activités au sein du Centre de compétence tuberculose	2008
Nombre de personnes formées (cours sur la tuberculose)	32
Nombre de personnes formées (Journée consacrée à la tuberculose)	31
Nombre d'appels sur la hotline de la tuberculose	155
Nombre de participants au symposium sur la tuberculose	136
Nombre de conférences sur la tuberculose (manifestations internationales)	6
Nombre de conférences données sur la tuberculose (manifestations nationales ou régionales)	17

Air intérieur et extérieur

Les polluants atmosphériques nuisent à la santé. La Ligue pulmonaire suisse s'engage pour un air propre à l'intérieur et à l'extérieur et prend position à ce sujet dans les procédures de consultation.

Les particules fines ne polluent pas que l'air extérieur... le tabagisme fait aussi courir des risques à ceux qui y sont exposés dans des locaux.

En même temps, nous avons intensifié notre collaboration avec d'autres milieux de santé intéressés, dont la Ligue contre le cancer, les Médecins en faveur de l'Environnement et les divers services cantonaux chargés de l'hygiène de l'air.

Nous avons publié dans une feuille d'information les résultats de mesurages de particules fines effectués dans des établissements de restauration. Une autre feuille d'information relative à l'air et aux poumons décrit les rapports de causalité entre la pollution de l'air et les maladies des poumons et des voies respiratoires. Par ailleurs, la Ligue pulmonaire suisse a soutenu la publicité pour faire connaître un service par SMS qui indique le taux de charge en substances nocives de l'air pour 12 cantons.

Les échos très favorables des communiqués de presse de la Ligue pulmonaire ainsi que les nombreuses demandes des médias démontrent clairement l'intérêt du public pour le travail de la Ligue pulmonaire en matière d'air intérieur et extérieur.

De nombreuses demandes de la part des médias – un grand intérêt	2008
Demandes air intérieur (tabac)	178
Demandes air extérieur	11

Formation continue

La Ligue pulmonaire suisse coordonne la formation continue du personnel des Ligues pulmonaires cantonales et propose ses cours également à d'autres personnes intéressées du domaine de la santé.

Les cours de préparation à l'examen professionnel de «Conseiller/conseillère en affections respiratoires et tuberculose» ont une place bien établie dans le programme de cours.

Cours et e-learning sont combinés avec efficacité.

En 2008, cet examen était organisé pour la troisième fois. Relevons que l'offre de cours de la Ligue pulmonaire a aussi suscité l'intérêt de nos voisins autrichiens et a pu être présentée lors du Congrès de la Société autrichienne de pneumologie.

Pour la première fois, le cours «Créer et accompagner des groupes» a été enseigné. Il est destiné aux personnes créant et encadrant des groupes d'entraide.

En outre, la Ligue pulmonaire vient aussi de mettre en ligne sur Internet le module de formation intitulé «Connaissances de base sur les maladies pulmonaires et les affections respiratoires» en tant qu'instrument d'e-learning. Il convient de le considérer comme complément à l'offre de cours et il sert de soutien à la préparation de l'examen professionnel.

Conseiller/conseillère en affections respiratoires et tuberculose

Elèves de langue	2008
Allemande	9
Française	1
Total	10

Cours	2008
Cours	30
Participants	611

Prestations psychosociales

Toute personne souffrant d'une maladie des poumons ou des voies respiratoires au long cours a besoin plus que de simples conseils et d'une aide pour la thérapie. En effet, pour les malades et leurs proches, les conséquences psychosociales de la maladie sont complexes et souvent angoissantes. Aux soucis de santé viennent s'ajouter des questions pratiques concernant les conséquences financières de la maladie, des problèmes d'assurances sociales, l'obtention d'une aide au ménage ou les groupes d'entraide. Les spécialistes au sein des Ligues pulmonaires cantonales conseillent là aussi les personnes concernées et leurs proches avec compétence.

Renforcement et concentration des compétences en matière de conseil: le nouveau domaine de direction «Prestations psychosociales» soutient les Ligues pulmonaires cantonales.

Les prestations psychosociales ont pour but de maintenir la qualité de vie des personnes concernées et de leur garantir la plus grande autonomie possible. Afin de promouvoir cet objectif, la Ligue pulmonaire a créé en 2008 le domaine de direction «Prestations psychosociales». A l'avenir, c'est par le biais de ce domaine-là que seront mis sur pied et réalisés les séjours «Bol d'air» et qu'un soutien sera apporté à l'édification de groupes d'entraide et d'échanges d'expériences.

Les prestations psychosociales sont sollicitées	2008	2007
Nombre de consultations psychosociales	6900	6600

Finances et controlling

Le domaine de direction Finances et controlling garantit que les fonds récoltés parviennent là où ils sont nécessaires et qu'ils soient utilisés de manière efficiente. Depuis 2004, les comptes annuels sont bouclés d'après les recommandations de la Swiss GAAP RPC, une condition sine qua non pour obtenir le label de qualité de la fondation ZEWO.

L'importance du controlling de groupe augmente, ce qui a nécessité un renforcement de personnel dans ce domaine de direction.

La Ligue pulmonaire suisse pratique un controlling de groupe dans lequel toutes les statistiques et chiffres financiers de l'ensemble des Ligues pulmonaires cantonales sont regroupés et analysés. Ces informations servent de base à de nombreuses évaluations et à des négociations avec des fournisseurs, des prestataires, des mandants et des partenaires.

Afin de simplifier la saisie des données et de créer davantage de transparence encore, nous avons institué en 2008 une banque de données intitulée Data Warehouse. Nous avons ainsi pu saisir les données rétroactivement dès le début de l'exercice 2007. La banque de données simplifie l'établissement de rapports destinés à l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), améliore le support offert aux Ligues pulmonaires cantonales et facilite les préparations pour la consolidation du bouclage annuel selon les recommandations Swiss GAAP RPC.

Provenance des produits financiers	2008	2007
Actions de collecte de fonds	38%	38%
Subsides des pouvoirs publics	23%	34%
Achats de prestations des Ligues pulmonaires cantonales	32%	24%
Autres produits d'exploitation	7%	4%
Total	100%	100%

Fundraising

En 2008, de nombreuses personnes et entreprises ont à nouveau rendu hommage aux activités déployées par la Ligue pulmonaire suisse en lui faisant des dons ou des legs. De nombreux donateurs et donatrices pensent régulièrement à notre organisation en lui faisant des dons. Chaque montant – aussi modeste soit-il – aide la Ligue pulmonaire à accomplir encore mieux ses tâches. Nous remercions donc de tout cœur tous nos donateurs et donatrices!

De nombreuses personnes souhaitent que leurs dons soient utilisés pour des projets bien déterminés. Depuis 2008, la Ligue pulmonaire suisse a rendu cela possible en instituant un sociétariat de promotion. Le grand intérêt que le public lui a manifesté démontre que nous avons identifié et réalisé un souhait exprimé de la population.

Nouveau: soutenir un projet de manière ciblée, grâce à un sociétariat de promotion.

Il est aussi réjouissant que surprenant de constater combien les donateurs et donatrices sont créatifs. Ils ont récolté des fonds en faveur des personnes souffrant d'un handicap respiratoire ou d'une maladie pulmonaire à diverses occasions, telles qu'anniversaires, jubilés ou mariages.

Recettes provenant de dons et de legs

	2008	2007
Dons	3 793 000	3 983 000
Legs	234 000	965 000

Communication

Seuls ceux qui sont informés peuvent se protéger. C'est donc par une information bien ciblée que la Ligue pulmonaire suisse s'adresse au grand public et aux personnes concernées. Dans le magazine vivO₂, qui paraît six fois par an, des patients racontent leur histoire et partagent leurs expériences relatives à leur maladie.

Internet constitue une plateforme idéale pour transmettre des connaissances sur les maladies des voies respiratoires.

Le syndrome d'apnées du sommeil et la BPCO sont des maladies encore largement méconnues du grand public. Voilà pourquoi, en sus de l'asthme, la Ligue pulmonaire suisse effectue également un travail de vulgarisation concernant ces deux maladies. La campagne d'information consacrée au syndrome d'apnées du sommeil a reçu un large écho de la part du public. L'affiche humoristique a éveillé l'intérêt du public et a engendré une participation élevée au test de risque que la Ligue pulmonaire suisse proposait sur Internet.

Dans la gamme des publications de la Ligue pulmonaire suisse, les brochures «Cancer du poumon» et «Mucoviscidose» ont été rééditées et peuvent être commandées sur notre site Internet.

Sponsors

AstraZeneca SA, Zoug
ESSEX Chemie SA, Lucerne
GlaxoSmithKline SA, Münchenbuchsee
Merck Sharp & Dohme-Chibret SA, Glattbrugg
Novartis Pharma Suisse SA, Berne
Roche Pharma (Suisse) SA, Reinach BL
Teva Pharma SA, Aesch BL
UCB Pharma SA, Bulle



Carmen Wicki, monitrice de la prévention du tabagisme

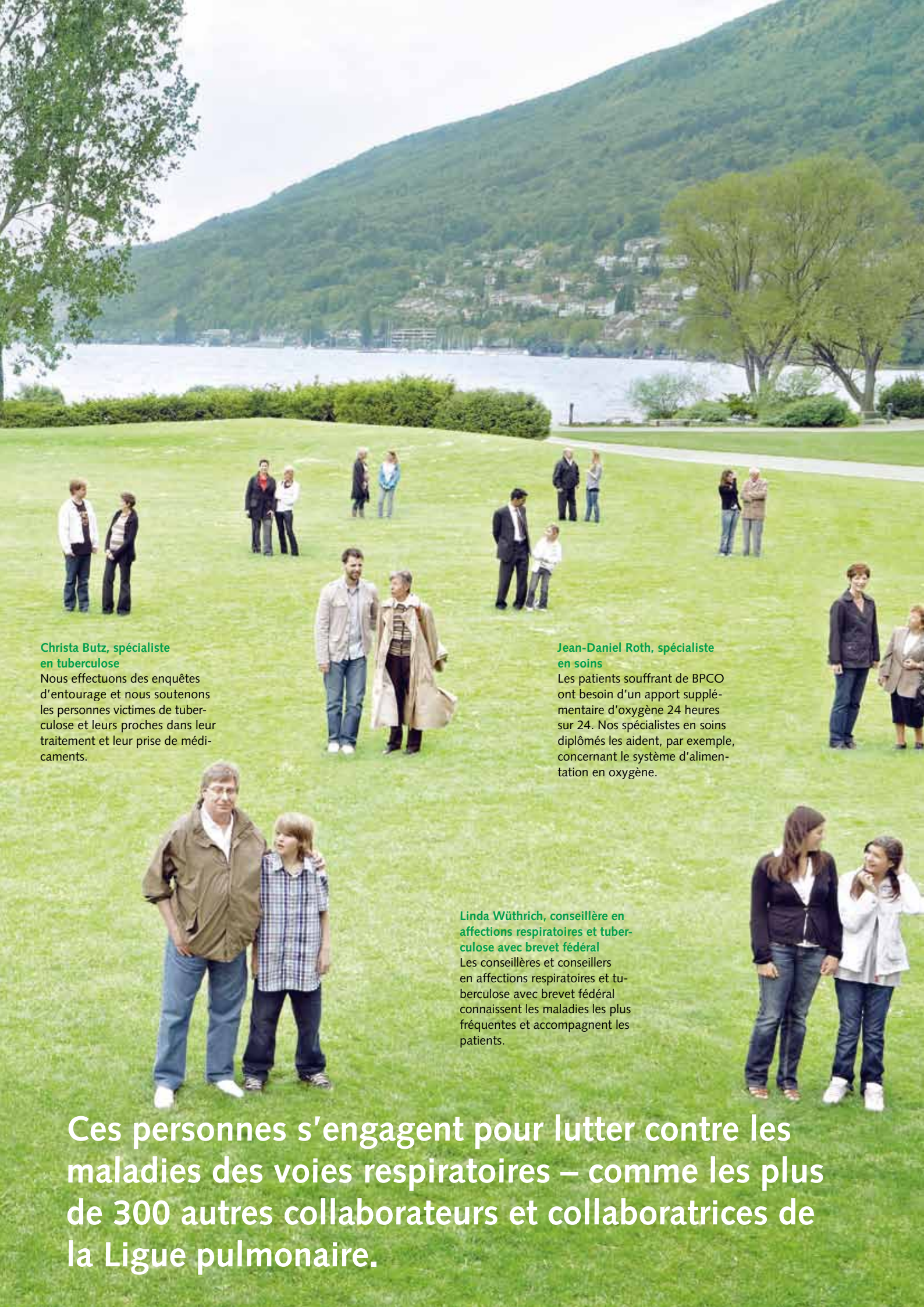
Dans notre groupe d'entraînement pour l'arrêt du tabagisme, les participants découvrent des alternatives concrètes à la consommation de cigarettes.

Tatjana Vaucher, assistante sociale

Les maladies des voies respiratoires peuvent mettre en péril la situation professionnelle et financière des personnes concernées. Nos assistant(e)s sociaux expérimentés les aident.

Roberto Bianchini, physiothérapeute

Les enfants asthmatiques, eux aussi, peuvent faire du sport. Nos physiothérapeutes leurs enseignent la technique respiratoire correcte.



Christa Butz, spécialiste en tuberculose

Nous effectuons des enquêtes d'entourage et nous soutenons les personnes victimes de tuberculose et leurs proches dans leur traitement et leur prise de médicaments.

Jean-Daniel Roth, spécialiste en soins

Les patients souffrant de BPCO ont besoin d'un apport supplémentaire d'oxygène 24 heures sur 24. Nos spécialistes en soins diplômés les aident, par exemple, concernant le système d'alimentation en oxygène.

Linda Wüthrich, conseillère en affections respiratoires et tuberculose avec brevet fédéral

Les conseillères et conseillers en affections respiratoires et tuberculose avec brevet fédéral connaissent les maladies les plus fréquentes et accompagnent les patients.

Ces personnes s'engagent pour lutter contre les maladies des voies respiratoires – comme les plus de 300 autres collaborateurs et collaboratrices de la Ligue pulmonaire.

Bilan

Depuis l'exercice 2004, la Ligue pulmonaire suisse établit ses comptes annuels selon les recommandations pour la présentation des comptes selon Swiss GAAP RPC.

	31.12.2008 en CHF	31.12.2007 en CHF
Actif		
Actif circulant	12 666 347	13 324 813
Liquidité	5 800 048	6 832 203
Titres	5 027 337	4 521 383
Créances pour livraisons et prestations	364 741	12 500
Créances de proches	1 024 921	1 555 453
Autres créances	160 307	224 910
Stocks	12 900	0
Compte de régularisation actif	276 093	178 364
Actif immobilisé	826 863	642 764
Participation LOX	1	1
Prêt à LOX	525 000	275 000
Actif corporel mobile	128 604	96 835
Immobilisations incorporelles	151 548	223 423
Actif immobilisé affecté (fortune des fonds) Fonds Koch-Brunner	21 710	47 505
Total actif	13 493 210	13 967 577
Passif		
Capitaux étrangers à court terme	5 280 105	6 300 987
Engagements envers de livraisons et de prestations	482 176	569 546
Obligations envers des proches	3 361 695	4 486 857
Autres obligations	211 935	192 729
Compte de régularisation passif	1 224 300	1 051 855
Capitaux étrangers à long terme	30 000	48 000
Provisions	30 000	48 000
Fonds avec affectation limitée (fonds de produits)	994 669	817 008
Capital de l'organisation	7 188 436	6 801 582
Capital libre généré	2 585 835	2 590 835
Fonds libres	4 602 601	4 215 747
Résultat de l'exercice	0	-5 000
Total passif	13 493 210	13 967 577

Produits d'exploitation

	31.12.2008 en CHF	31.12.2007 en CHF
Produits de campagnes de collecte de fonds	4 027 080	4 947 826
Dons	3 792 957	3 982 710
Legs	234 123	965 117
Produits pour prestations fournies	6 502 527	8 082 180
Mandats publics	2 378 785	4 435 050
Confédération OFSP	812 609	735 471
Confédération OFAS	1 521 200	3 580 840
Confédération DDC	44 976	118 739
Autres produits d'exploitation	704 088	530 819
Prestations de service en faveur de tiers	30 533	2 124
Sponsoring	52 974	85 613
Contributions des participants vacances et formation continue	291 089	216 599
Produits provenant de proches	205 991	193 215
Pertes sur débiteurs	-3 099	586
Divers	126 600	32 682
Contributions des Ligues pulmonaires cantonales	3 419 654	3 116 311
Contributions ordinaires	2 784 804	2 337 419
Contributions affectées	634 850	778 893
Total des produits d'exploitation	10 529 607	13 030 007

Charges d'exploitation

	31.12.2008 en CHF	31.12.2007 en CHF
Charges directes de projets	7 684 317	6 876 323
Frais de personnel	2 666 792	2 245 082
Frais de voyage et de représentation	50 681	51 018
Frais de campagne de collecte de fonds	1 475 842	1 252 908
Conception, création, honoraire	153 329	114 779
Distribution, production	780 255	629 760
Communication	9 124	16 441
Adresses	286 119	293 355
Ports, frais bancaires et postaux, autres	247 015	198 573
Charges de projets	3 274 106	3 095 823
Frais d'entretien	11 980	31 153
Charges en matière de recherches	80 000	80 000
Amortissements	124 916	120 339
Frais administratifs	652 630	649 572
Frais de personnel	374 593	426 841
Frais de voyage et de représentation	1 097	7 815
Charges d'exploitation	269 199	204 466
Frais d'entretien	1 680	3 850
Amortissements	6 060	6 599
Total des charges d'exploitation	8 336 947	7 525 895
Versement de l'excédent de fundraising	-1 822 218	-2 212 342
Résultat d'exploitation	370 442	3 291 769
Résultat financier	194 072	164 165
Produits financiers	249 059	173 165
Charges financières	-54 987	-9 000
Résultat annuel sans résultat des fonds affectés	564 514	3 455 934
Résultat des fonds affectés	-177 661	6 736
Attribution	-685 260	-594 919
Utilisation	507 599	601 655
Résultat annuel avec résultat des fonds affectés	386 854	3 462 670
Résultat des fonds libres	-386 854	-3 467 671
Attribution	-779 172	-3 816 901
Utilisation	392 318	349 230
Résultat annuel	0	-5 000



Le compte annuel intégral de l'exercice 2008 peut être consulté sur le site Web www.liguepulmonaire.ch

Impressum

vivO₂ paraît six fois par an pour les patients, les membres, les donateurs et donatrices de la Ligue pulmonaire suisse.
Contribution à l'abonnement (CHF 5.– par an) comprise dans la cotisation des membres ou des donateurs.

Edition et rédaction:

Ligue pulmonaire suisse
Südbahnhofstrasse 14c
3000 Berne 14
Tél. 031 378 20 50
Fax 031 378 20 51
info@lung.ch
www.liguepulmonaire.ch

Texte: text wear, Roswitha Menke, Berne,
in flagranti werbeagentur bsw, Jon Andrea Florin, Lyss (pages illustrées)

Images: Rolf Siegenthaler, Berne

Concept et mise en page: in flagranti werbeagentur bsw, Lyss

Impression: Ziegler Druck- und Verlags-AG, Winterthour

Les brochures de la Ligue pulmonaire peuvent être commandées gratuitement sur www.liguepulmonaire.ch, par e-mail info@lung.ch ou par téléphone au numéro 031 378 20 50.



Ligue pulmonaire suisse
Südbahnhofstrasse 14c
Case postale
3000 Berne 14
Tél. 031 378 20 50
Fax 031 378 20 51
info@lung.ch
www.ligepulmonaire.ch

Compte de dons CP 30-882-0