

Vivre, c'est respirer

Rapport annuel 2017



Sommaire

Comité	4
De la promotion de la santé aux soins palliatifs	
Direction générale	6
Sommes-nous une ligue de santé ou une ligue de maladie? Vivre, c'est respirer – répartition selon les domaines de prestations	
Promotion de la santé	8
Je respire, donc je suis – interview avec une thérapeute de la respiration	
Prévention primaire	9
Projet de prévention du tabagisme «ready4life» Race for Life – en force contre le cancer Consultations pour l'arrêt du tabagisme	
Prévention secondaire	12
Dyspnée? Toux? Expectorations? Faites le test de risque!	
Prévention tertiaire	13
Plus de liberté grâce aux appareils mobiles Réaliser à nouveau des rêves de vacances Apnée du sommeil – conseils et astuces pour l'autogestion Thérapie respiratoire à domicile – bonne prise en charge globale Traitement contre l'asthme plus efficace grâce à une inhalation correcte Je ne pourrais plus me passer du groupe sport-poumons Malgré l'asthme, ne renoncer ni au sport ni au mouvement Conseil social – des soucis financiers peuvent aussi provoquer de la dyspnée Séjours bol d'air 2017 – ressourcement pour personnes souffrant d'insuffisances respiratoires	

Impressum

Edition et rédaction: Ligue pulmonaire bernoise

Production et impression: Stämpfli SA

Textes: Ligue pulmonaire bernoise

Photos: Roland Blattner, Urs Trösch, Olivier Mollet, Chrissie Steg

Le rapport annuel 2017 de la Ligue pulmonaire bernoise est valide sous réserve d'approbation par l'assemblée générale du 12 juin 2018.

Soins palliatifs	25
Approvisionnement en oxygène, une prestation essentielle en soins palliatifs	
Encouragement de la recherche	26
Il en va de la qualité de vie	
Fundraising	28
Des fournisseurs sponsorisent nos cyclistes à la Race for Life Provenance et utilisation des dons	
Bilan de performance	30
Bilan	31
Compte de résultat	32
Comité, direction	34
Adresses	36

Promotion de la santé

Renforcer les compétences

Prévention primaire

Eviter ou réduire les risques

Prévention secondaire

Dépistage et traitement précoces des maladies

Prévention tertiaire

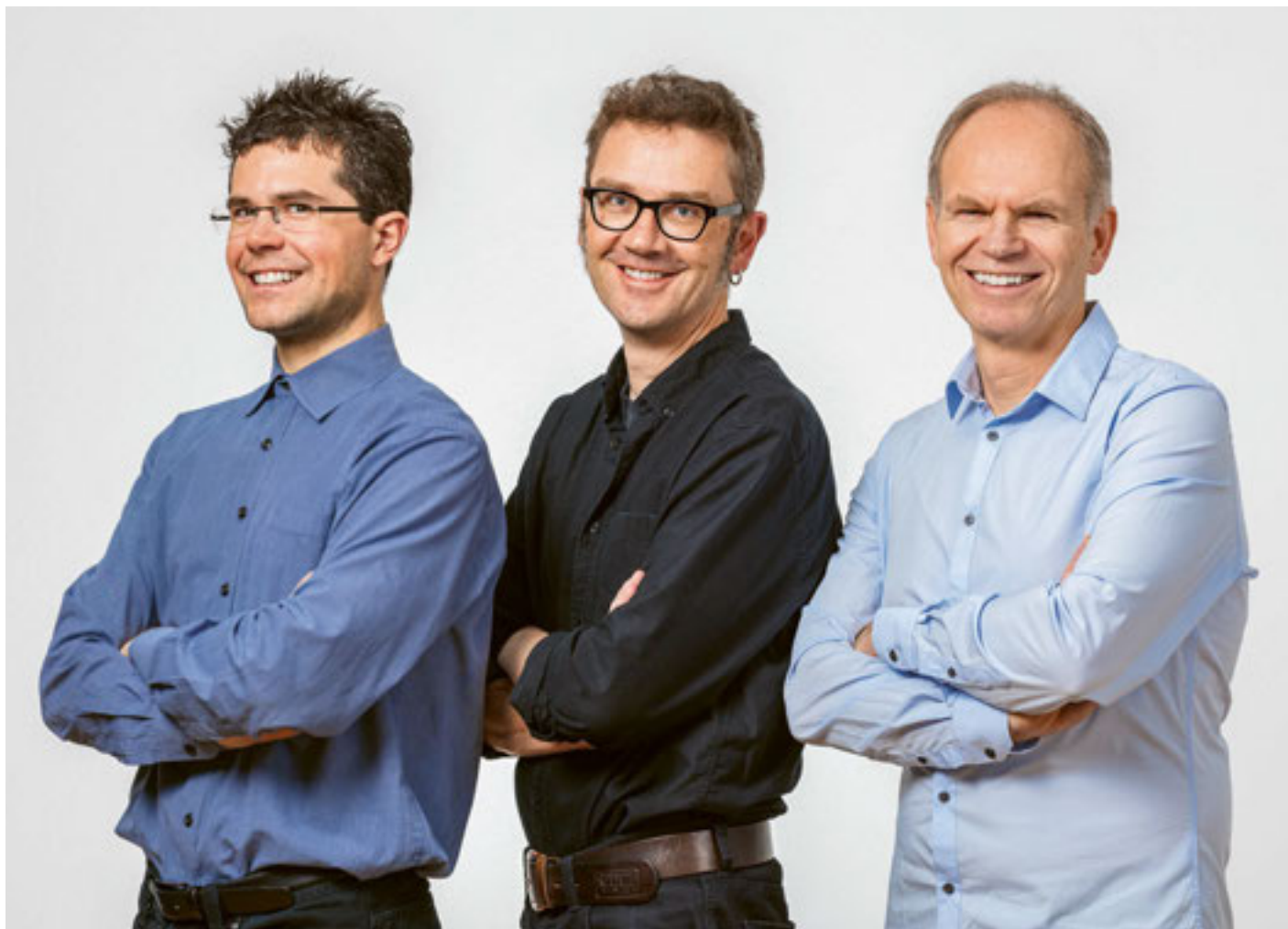
Promouvoir ou préserver la qualité de vie avec des prestations globales

Soins palliatifs

Aide à la respiration comme élément des prestations globales en soins palliatifs

De la promotion de la santé aux soins palliatifs

Nous présentons ici notre palette de prestations basée sur une stratégie élaborée sur le mode participatif. Cette offre n'est possible que grâce à l'engagement exceptionnel des 90 collaboratrices et collaborateurs, des 9 membres du comité et de nombreux autres acteurs.



De gauche à droite: les coprésidents D' en droit Gian Sandro Genna, D' méd. Michael Witschi, D' méd. Markus Riederer

En fait, c'est tout simple. Nous voulons promouvoir les compétences en matière de santé, prévenir les maladies ou les dépister et les traiter le plus tôt possible. Nous voulons aussi fournir des prestations bien adaptées aux malades pulmonaires et insuffisants respiratoires, promouvoir la recherche et nous impliquer au niveau politique là où cela est nécessaire. L'illustration en page 7 «Répartition selon les domaines de prestations» donne une idée du spectre des

prestations fournies par la Ligue pulmonaire bernoise.

Présidente du Grand Conseil bernois Ursula Zybach a relevé, lors de notre assemblée des délégués 2017, l'importance de la Ligue pulmonaire bernoise et elle a salué notre orientation stratégique. Pour terminer, elle a adressé trois demandes à la Ligue pulmonaire bernoise.

Ces trois demandes s'inscrivent dans le droit fil de notre orientation stratégique.

Position claire en matière de prévention contre le tabagisme et de politique de la santé:

La Ligue pulmonaire bernoise doit faire usage de son influence.

Promouvoir les compétences en matière de santé:

Ne pas mettre le focus uniquement sur la maladie, mais développer les potentiels des personnes touchées et leur offrir de l'aide.

Soins palliatifs:

Prendre en compte l'importance des soins palliatifs et jouer un rôle actif dans ce domaine.



Ursula Zybach

Présidente du Grand Conseil bernois Ursula Zybach jouit d'une longue expérience dans la promotion de la santé et la prévention.

Quelques exemples: présidente de Santé publique Suisse, membre de la Commission fédérale pour la prévention du tabagisme, comité de l'Association suisse pour la prévention du tabagisme

Sommes-nous une ligue de santé ou une ligue de maladie?

La réponse est claire. Nous sommes une ligue de santé. Bien que nous assurions essentiellement des prestations pour des malades, notre but premier est de permettre à ces derniers de participer à la vie sociale et d'exploiter leurs potentiels. Les personnes atteintes d'une maladie ne sont pas des malades à 100%, mais des personnes riches de nombreuses ressources.



Urs Brüttsch, directeur

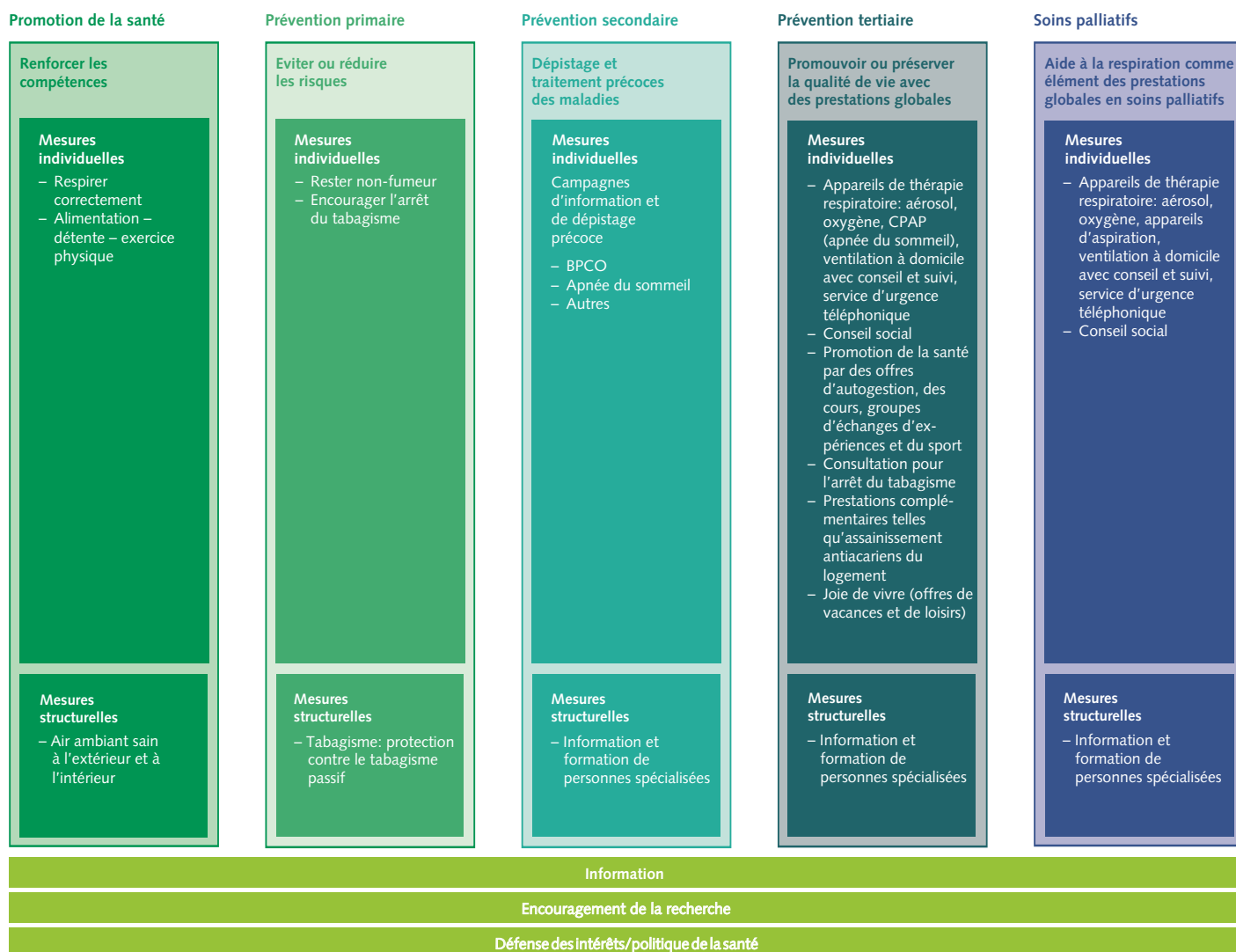
Avec les moyens qui sont mis à notre disposition, nous sommes en mesure d'offrir une large palette de prestations: de la promotion de la santé (respirer correctement) à la prévention (en particulier dans le domaine de la prévention du tabagisme), en passant par le dépistage précoce de maladies pulmonaires et d'insuffisances respiratoires, sans oublier les prestations globales pour les malades. Font également partie de ces prestations les soins palliatifs avec apport d'oxygène.

La notion de promotion de la santé pour les malades semble peut-être un peu contradictoire, mais c'est bien ce que nous entendons. Voici un exemple: celui ou celle qui souffre de dyspnée a tendance à renoncer aux efforts pour éviter la survenance de dyspnée. Ce faisant, les capacités physiques diminuent de jour en jour. C'est un cercle vicieux. Nous motivons donc les malades pulmonaires à faire de l'exercice. Descendre une volée de marches et relever soi-même son courrier peut déjà représenter un petit succès valorisant. Et quelle amélioration de la qualité de vie quand une personne peut à nouveau partir une semaine en vacances, accompagnée par du personnel qualifié! Aux yeux des bien portants, cela semble peut-être de tout petits pas. Mais pour les malades pulmonaires, il s'agit là souvent de véritables jalons dans leur vie.

En tant que ligue de santé, nous nous engageons résolument pour que de moins en moins de personnes souffrent de maladies pulmonaires ou d'insuffisances respiratoires. Nous mettons tout en œuvre pour favoriser et valoriser les éléments sains des personnes atteintes de ces maladies. Et les différents appareils de thérapie respiratoire leur permettent précisément d'avoir une plus grande autonomie et, par conséquent, une vie sociale. Par ailleurs, notre service de conseil social permet, de son côté, d'alléger les épineux problèmes en matière de finances, d'assurances sociales, d'emploi, etc.

100 collaboratrices et collaborateurs pour 1 million d'habitantes et d'habitants. Cela paraît plutôt audacieux. Mais il va de soi que nous ne pouvons fournir nos prestations qu'en lien avec les médecins, les hôpitaux, les organisations de soins à domicile, ainsi qu'avec le soutien de membres et de donateurs.

Vivre, c'est respirer – répartition selon les domaines de prestations



Plus de 80% de nos moyens financiers sont consacrés aux domaines «Prévention tertiaire» et «Soins palliatifs». C'est nécessaire pour que nos quelque 11 000 clientes et clients puissent être conseillés et suivis de manière optimale. Ces prestations sont aussi prises en charge dans une grande mesure par les caisses maladie et par l'Office fédéral des assurances sociales.

Nous avons pour objectif stratégique clair d'investir plus massivement ces prochaines années dans la promotion de la santé, la prévention primaire et la prévention secondaire. Les maladies chroniques doivent être si possible évitées ou détectées et soignées le plus tôt possible. Il est souhaitable qu'une volonté politique plus résolue se manifeste en matière de promotion de ces do-

maines. Les thèmes transversaux vert clair «Information», «Encouragement de la recherche» et «Défense des intérêts/politique de la santé» devraient eux aussi être nettement renforcés.

Je respire, donc je suis – interview avec une thérapeute de la respiration

Savez-vous combien d'inspirations vous avez déjà faites aujourd'hui?
Nous inspirons et expirons plus de 20 000 fois par jour.



Agathe Löliger Ursenbacher, thérapeute de la respiration et responsable des cours à la Ligue pulmonaire bernoise

La respiration et la santé s'influencent l'une l'autre. Quand la respiration est perturbée, nous pouvons inspirer moins d'oxygène. Par conséquent, l'apport d'oxygène dans notre corps est insuffisant. Quand nous sommes stressés ou que nous avons peur, nous respirons de manière plus crispée et superficielle. Quand nous respirons de manière consciente et calme, nous nous sentons détendus.

Notre respiration – une compagne permanente. Que ce soit au bureau, pendant le dîner, le sport ou le sommeil.

Vivre, c'est respirer! C'est pourquoi la Ligue pulmonaire bernoise s'engage en faveur de la respiration et qu'elle commence par ses propres collaboratrices et collaborateurs. Lors de la journée du personnel de la Ligue pulmonaire bernoise, Agathe Löliger Ursenbacher, thérapeute de la respiration, a pris en main le début de la réunion. Du technicien au directeur en passant par la conseillère, tous ont respiré ensemble et commencé la journée avec une respiration consciente. En réalisant mieux combien celle-ci est importante, nous pouvons aussi mieux en parler à nos clientes et clients, ainsi qu'au grand public.

Madame Löliger Ursenbacher, vous travaillez chaque jour sur la respiration. Qu'observez-vous?

De nombreuses personnes me consultent pour des troubles de la respiration (p. ex. dyspnée). J'observe souvent qu'elles ont une conscience réduite de leur corps. Les bras ou les jambes ne sont pas intégrés comme faisant partie du corps, ce qui peut exercer une influence négative sur la respiration. Par des touchers, des pressions et des mouvements, je stimule, lors d'une thérapie individuelle ou en groupe, la prise de conscience de la respiration dans tout le corps. Ce qui a pour effet d'approfondir la respiration et d'atténuer les troubles respiratoires. Et, surtout, d'améliorer la qualité de vie.

Quelle relation y a-t-il entre respiration et santé?

Une relation très importante et souvent sous-estimée! La respiration influence notre métabolisme, la circulation sanguine et le système nerveux végétatif qui pilote nos fonctions «inconscientes» comme nos battements de cœur ou notre digestion. La respiration a également un lien direct avec notre sensibilité. Quand nous sommes stressés ou énervés, nous respirons autrement que lorsque nous sommes détendus.

Avez-vous un exercice de respiration facile à faire au quotidien?

Asseyez-vous sur une chaise, les pieds bien ancrés au sol. Passez vos mains sur l'extérieur de vos jambes du bassin en direction des pieds et revenez sur vos jambes par l'intérieur en remontant jusqu'au ventre. Ce mouvement de massage doux doit être agréable et peut être répété aussi longtemps que l'on souhaite. La respiration se fait d'elle-même, sans qu'il faille la contrôler. Le dos, les épaules et les bras peuvent eux aussi être caressés de cette manière. Pour terminer, en restant assis, prenez conscience de votre respiration et de votre corps. Cet exercice améliore la prise de conscience du corps et de la respiration ainsi que la souplesse des articulations.

Projet de prévention du tabagisme «ready4life»

La probabilité que les personnes qui ne fument pas encore à 18 ans restent non-fumeuses toute leur vie est de 90%. C'est pourquoi, avec son nouveau projet-pilote «ready4life», la Ligue pulmonaire bernoise fait la promotion d'une vie sans fumée auprès des apprenti-e-s et contribue ainsi à la prévention du tabagisme.

Le but de ce projet de promotion de la santé est d'encourager les apprenti-e-s à développer leurs compétences dans la vie de tous les jours. En font partie notamment une bonne gestion du stress, le renforcement des compétences sociales ainsi que la capacité à résister à la consommation de produits addictifs. Après un questionnaire de départ sur Internet, les apprentis bénéficient pendant quatre mois d'un coaching personnalisé par SMS. Le projet est développé en collaboration avec l'Institut suisse de recherche sur la santé publique et les addictions (ISGF) et l'Institut für Technologiemanagement de l'Université de St-Gall (ITEM-HSG).

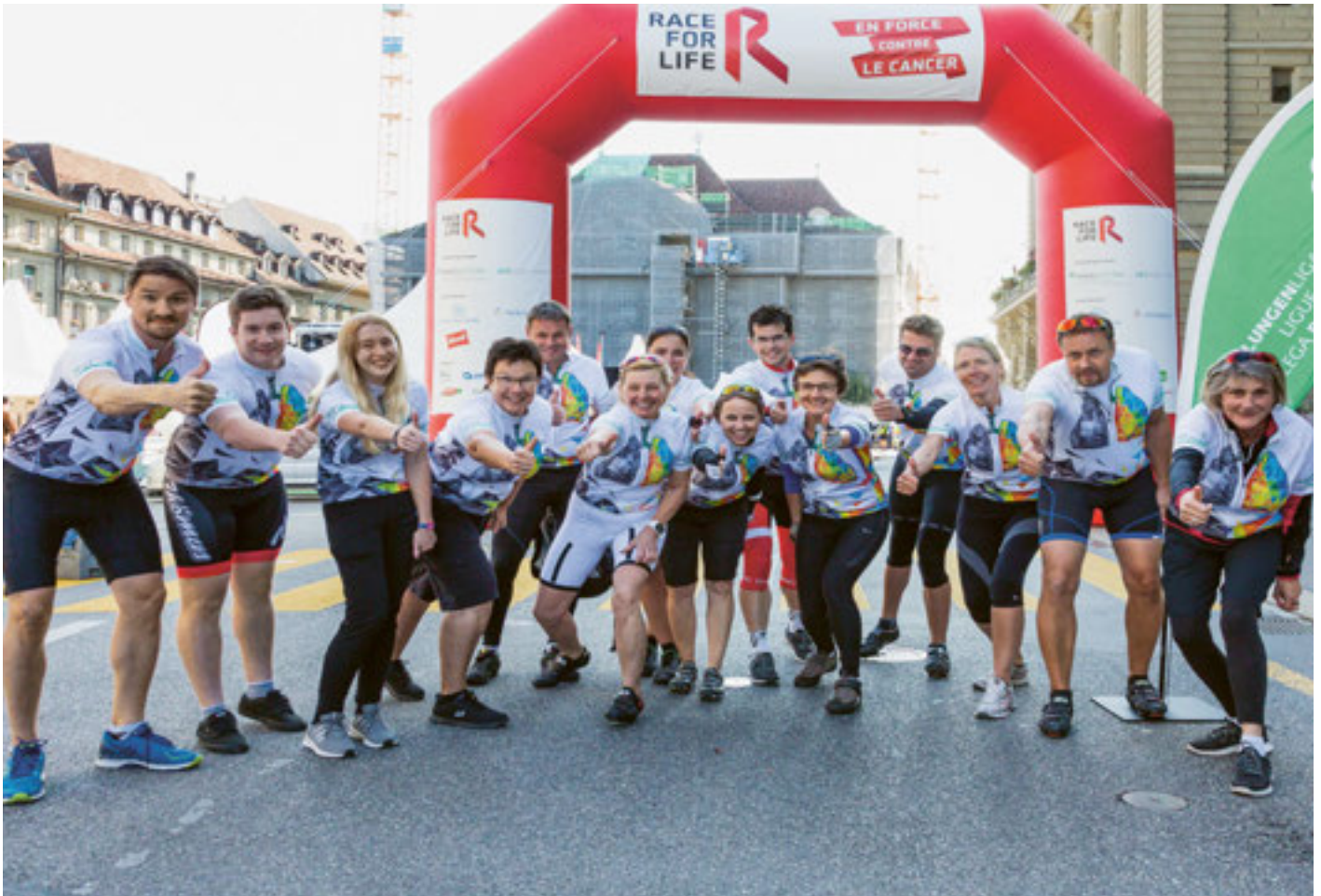
L'évaluation de la première année-pilote a été publiée en juin 2017. Les résultats montrent que la sensation de stress chez les non-fumeurs a nettement baissé et que la consommation tabagique a pu être réduite chez les fumeurs.

Kimberly Boss, lauréate de l'année passée, le confirme aussi: «ready4life» m'a aidée pendant mon apprentissage, il m'a permis de mieux analyser les situations difficiles et m'a donné des conseils pour les gérer.» Elle a reçu le prix principal, à savoir un séjour linguistique sponsorisé par EF Education First pour la destination de son choix.

Fort de ces résultats positifs, le projet a démarré sa deuxième édition. Pendant l'année d'apprentissage 17/18, 2100 apprenti-e-s de toute la Suisse peuvent bénéficier de ce projet. Dans le canton de Berne, 658 apprenti-e-s ont démarré le «ready4life».



Kimberly Boss, lauréate du «ready4life» (à droite)



L'équipe Ligue pulmonaire bernoise

Race for Life – en force contre le cancer

Sous la devise «La prévention du tabagisme est la prévention du cancer», nous avons également participé, en 2017, à l'événement de bienfaisance Race for Life. Nos équipes de cyclistes ont récolté de l'argent pour le projet de prévention du tabagisme «ready4life».

Le 3 septembre 2017, le marathon cycliste Race for Life s'est déroulé à Berne au profit des personnes touchées par le cancer. Avec d'autres organisations de santé, nous étions partenaire de cette grande fête de la solidarité.

Trois équipes de collaboratrices et collaborateurs de la Ligue pulmonaire bernoise sont montées en selle pour la Race for Life. Avec une moyenne de 103 kilomètres parcourus, notre équipe Elite a fourni une brillante performance. En compagnie de 480 autres cyclistes, elle a pris le départ à 10 h pour le premier tour. Nos cyclistes ont pédalé jusqu'à 18 h, en se donnant à fond. Au

total, les participants ont bouclé 1408 tours, ce qui équivaut à 18 949 km et 476 920 mètres de dénivelé! Nous les félicitons chaleureusement pour cette performance exceptionnelle.

Pendant ce temps, les nombreux visiteurs-spectateurs ont profité de la fête de la solidarité avec les personnes touchées par le cancer. Sur la place Fédérale, l'ambiance battait son plein. Plusieurs concerts étaient au programme et les enfants ont pu s'en donner à cœur joie sur le parcours de vélo. Avec son stand, la Ligue pulmonaire bernoise a attiré l'attention du public sur les conséquences de la consommation de tabac.

Des sportifs, des touristes et des familles ont pu faire mesurer gratuitement leur fonction pulmonaire par Luf-tikus et tester le photomaton SmokeFree. Trois photos montraient ainsi l'état du visage aujourd'hui, dans 20 ans sans fumer, mais aussi dans 20 ans en étant fumeuse ou fumeur. Il en est résulté d'intéressantes discussions sur le thème santé pulmonaire et arrêt du tabagisme.

Le clou de cette journée a été l'invité surprise, le groupe suisse de hard-rock Gotthard qui a mis une touche finale bien rythmée à cet événement.

Consultations pour l'arrêt du tabagisme

La consommation de tabac est un facteur important dans la survenance de maladies cancéreuses et de maladies des voies respiratoires. La fumée de tabac renferme plus de 7000 substances. Certaines sont toxiques et près de 70 sont cancérogènes, ce qui démontre la dangerosité du tabagisme. Par ailleurs, fumer augmente aussi le risque de maladies cardiovasculaires. C'est pourquoi la Ligue pulmonaire bernoise s'engage depuis de nombreuses années avec succès dans la prévention et l'arrêt du tabagisme.

La Ligue pulmonaire bernoise propose jusqu'à trois consultations individuelles gratuites pour l'arrêt du tabagisme. Une bonne préparation augmente le taux de réussite du sevrage. Lors de la consultation, un plan d'action personnalisé est mis en place pour préparer l'arrêt de la consommation tabagique, y parvenir et s'y maintenir. Les personnes intéressées bénéficient d'une aide pour renforcer leur motivation,

d'informations sur les éventuels symptômes de manque, de conseils sur le recours à des préparations de substitution à la nicotine et à des médicaments, ainsi que d'autres informations générales sur le tabagisme et le sevrage tabagique.

Près de 50% des fumeuses et des fumeurs aimeraient arrêter de fumer. La Ligue pulmonaire bernoise les soutient

dans leur démarche. La demande de conseils en matière d'arrêt du tabagisme affiche une tendance à la hausse.

La Ligue pulmonaire bernoise est aussi intéressée à réseauter en matière d'arrêt du tabagisme. Dès 2018, elle créera avec le Groupe d'entraide Berne le premier Groupe d'entraide pour l'arrêt du tabagisme. Plus d'infos à ce sujet sur: www.selbsthilfe-be.ch



Le groupe de hard-rock Gotthard en action

Dyspnée? Toux? Expectorations? Faites le test de risque!

La personne qui répond «oui» à l'une de ces questions ci-dessus devrait remplir en ligne le test de risques de BPCO. En novembre 2017, il a été possible de faire le test de la fonction pulmonaire dans six endroits différents. Le dépistage précoce de BPCO est un facteur important pour un meilleur processus thérapeutique.



Test de la fonction pulmonaire

En Suisse, plus de 400 000 personnes souffrent d'une bronchopathie chronique obstructive (BPCO). Pourtant, cette maladie est peu connue et ses signes avant-coureurs (dyspnée, toux et expectorations) sont la plupart du temps ignorés par les personnes concernées. La maladie évolue de manière sournoise en détruisant les tissus pulmonaires et en rétrécissant les voies respiratoires, ce qui conduit à une grave

dyspnée. Le tabagisme est la cause de près de 90% des BPCO.

C'est pourquoi la Ligue pulmonaire bernoise a participé en 2017 également à la campagne nationale. Le but était de sensibiliser la population à la BPCO et de recommander une mesure de la fonction pulmonaire en cas d'expectorations, de toux ou de dyspnée. Le coup d'envoi de cette campagne a été don-

né par la Journée mondiale de la BPCO, le 13 novembre 2017.

**Dyspnée, toux, expectorations?
Déterminer le risque de BPCO
sur:**

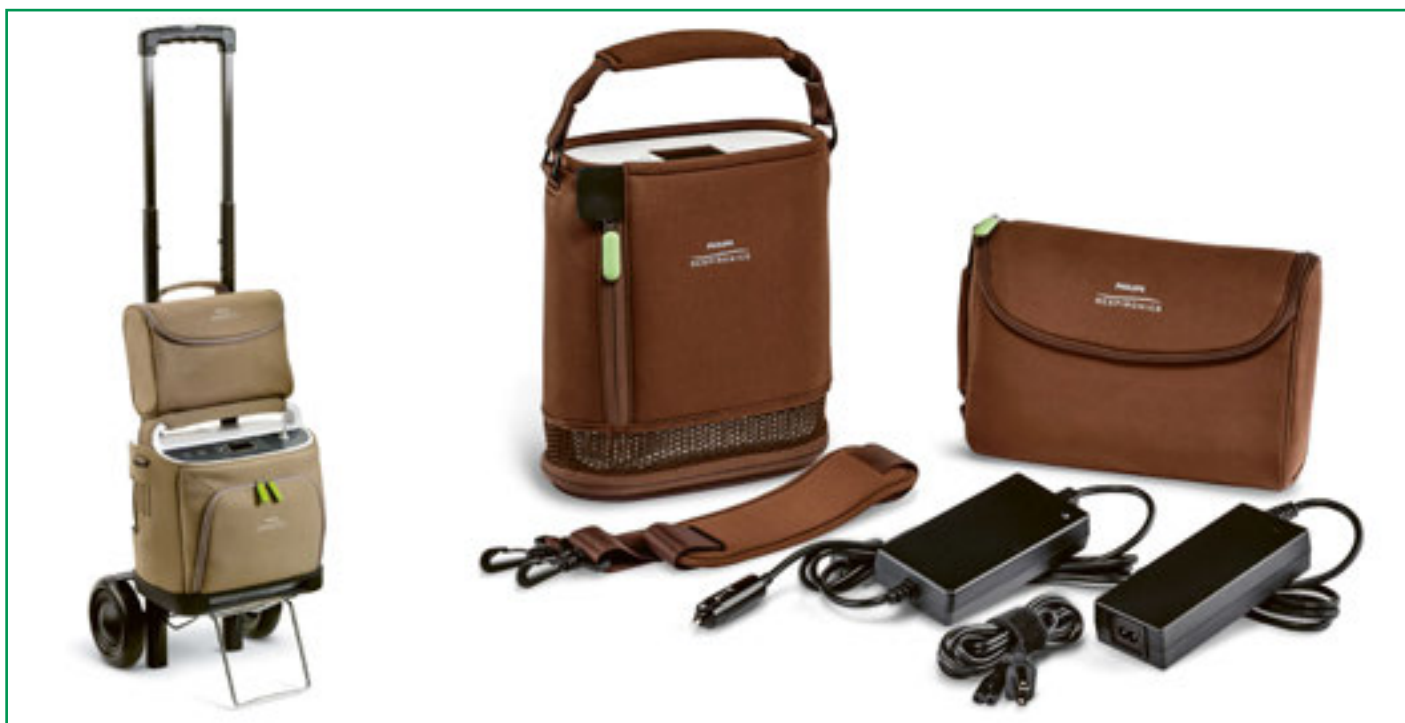
www.copd-test.ch

Vue d'ensemble des journées «Spiro» 2017

Mesures de la fonction pulmonaire	383 (+21,7 % par rapport à l'année précédente) Dont 110 évidents et/ou à contrôler		
Lieux	Berne, Berthoud, Bienne, Langenthal, Thoune, Interlaken		
Statut fumeur	54% non-fumeuses et non-fumeurs	29% ex-fumeuses et ex-fumeurs	17% fumeuses et fumeurs

Plus de liberté grâce aux appareils mobiles

Il n'existe pas de thérapie applicable à tous les patientes et les patients pulmonaires. Sur la base de l'ordonnance médicale, nous cherchons avec la cliente ou le client la meilleure forme de thérapie. Garantir la mobilité est un facteur important pour la qualité de vie des patients.



Appareils d'oxygénothérapie mobiles SimplyGo

Notre activité de conseil et de suivi des clientes et clients en oxygénothérapie (généralement BPCO) a pour but de créer les conditions leur permettant de garder une vie sociale. Pour atteindre cet objectif, la conseillère ou le conseiller se met à l'écoute de sa cliente ou de son client pour connaître ses besoins, pour intégrer les membres de la famille dans la consultation et pour examiner la situation sur place (y a-t-il un ascenseur? A quelle distance se trouve le prochain arrêt de bus? etc.). Quand tous ces points sont clarifiés, il faut réfléchir à quel appareil serait le plus adéquat. Pour ce faire, la conseillère ou le conseiller grimpe quelques marches ou fait quelques pas avec la cliente ou le client pour évaluer la situation (saturation en oxygène) et décider ce qui est possible ou pas.

L'offre de suivi de la Ligue pulmonaire bernoise:

1. Le médecin traitant fait directement parvenir son ordonnance médicale à la Ligue pulmonaire bernoise.
2. Le technicien de la Ligue prend rendez-vous avec la cliente ou le client pour l'installation et la mise au courant.
3. Le conseil d'oxygène de la Ligue pulmonaire bernoise prend rendez-vous avec la cliente ou le client dans un délai de 14 jours.
4. Deuxième visite à domicile trois mois après le début du traitement
5. Troisième visite à domicile six mois après le début du traitement

6. Les visites suivantes à domicile se déroulent au rythme d'une par semestre

7. Si nécessaire, le suivi par le conseil d'oxygène est plus fréquent, par exemple lors du changement du système mobile, etc.

Quelques mois après l'instauration du traitement, la situation peut s'être suffisamment modifiée pour que le système mobile doive à nouveau être contrôlé. Il arrive qu'un changement de système thérapeutique soit nécessaire.

Réaliser à nouveau des rêves de vacances

La sécurité de l'approvisionnement en oxygène est le critère essentiel pour que les malades pulmonaires puissent organiser leur quotidien. La Ligue pulmonaire bernoise propose des prestations additionnelles permettant de gérer soi-même cet approvisionnement. Christian Gantenbein (56 ans) profite depuis deux ans de ces offres, dont il se dit enchanté.

Monsieur Gantenbein, depuis quand avez-vous recours à l'oxygène de la Ligue pulmonaire bernoise et comment évaluez-vous la prise en charge?

Je me procure l'oxygène à la Ligue pulmonaire bernoise depuis août 2017. Au début de ma thérapie, j'avais des bouteilles de gaz comprimé à la maison. Comme j'attache énormément d'importance à ma mobilité, j'ai pu tester un concentrateur mobile en janvier 2018. Mais celui-ci ne répondait pas vraiment à mes besoins. Aucun problème avec la Ligue pulmonaire bernoise! J'ai obtenu un autre concentrateur mobile sans aucune complication. J'utilise cet appareil depuis deux semaines et je ne voudrais plus le rendre. Il répond parfaitement à mes besoins.

La prise en charge ne saurait être meilleure et dépasse de loin le standard. À la Ligue pulmonaire bernoise on est accueilli avec le sourire et bien suivi. Les collaboratrices et collaborateurs s'enquière de notre situation, on se sent vraiment très bien encadré. Ce n'est pas la maladie qui est au centre, mais l'être humain et la manière de l'aider au mieux.

Etes-vous déjà parti en vacances avec de l'oxygène?

Pas jusqu'à présent, mais je ne suis pas un client «mobile» de la Ligue pulmonaire bernoise depuis très longtemps. Plus tard, ce serait formidable de partir en vacances, aussi pour mon épouse. J'espère qu'avec l'aide de la Ligue pulmonaire bernoise ce sera possible bientôt.

Vous avez recours à d'autres offres de la Ligue pulmonaire bernoise. Comment cela se fait-il?

Tout a commencé avec une annonce dans un journal concernant une soirée d'information de la Ligue pulmonaire bernoise sur la BPCO. J'ai tout particulièrement été intéressé par les dépliants présentant les prestations en matière de conseil social et les différents programmes de cours. J'ai décidé de participer à une consultation de sevrage tabagique. Plus tard, la conseillère sociale m'a donné des informations sur le groupe d'échanges d'expériences BPCO et autres maladies pulmonaires, et j'ai participé à ce groupe. Ensuite, j'ai eu accès à l'oxygène par l'intermédiaire d'une conseillère de la Ligue pulmonaire bernoise. Que ce soit dans le conseil ou dans le groupe d'échanges d'expériences, on est toujours conseillé et pris en charge de manière compétente à la Ligue pulmonaire bernoise. Les collaboratrices et les collaborateurs s'impliquent pour moi.

Toutes nos félicitations pour votre tentative d'arrêter de fumer. Vous nous avez confié que vous versiez 10 francs à un projet de la Ligue pulmonaire bernoise pour chaque semaine sans fumée. Qu'est-ce qui vous motive?

J'aimerais aussi aider d'autres personnes à travers mon action. Si je ne fume pas, j'économise chaque jour de l'argent. Et là, je donne volontiers une contribution pour faire un peu de bien autour de moi. Dans ce cas, c'est une maman élevant seule son fils qui a pu faire une escapade avec lui, ce qui n'aurait pas été pos-

sible sans ce coup de pouce. Le dessin du garçon et la confiture maison de la maman que j'ai reçus en cadeau m'ont touché.

Vous participez au groupe d'échanges d'expériences (Erfa) à Thoune. Avez-vous constaté des changements positifs dans votre quotidien?

La décision de participer au groupe d'échanges a été la meilleure chose que j'aie pu faire. J'y rencontre des personnes concernées par les mêmes problèmes et cet échange entre pairs est très bénéfique. On se donne des conseils et bons tuyaux et on parle de sujets en rapport avec notre quotidien que, pour la plupart, seuls les malades pulmonaires comprennent. Cela me rassure et me tranquillise. Ne pas pouvoir respirer est source de grandes angoisses. Je sais, grâce au groupe d'échanges, que je ne suis pas seul et que les autres malades pulmonaires vivent aussi ce genre de situations. C'est précieux pour gérer sa maladie. Les proches peuvent aussi participer à ces échanges. Ce sont précisément nos proches qui s'impliquent beaucoup et sur lesquels nous pouvons compter.

Que conseillez-vous à d'autres personnes qui souffrent d'une maladie pulmonaire chronique?

D'utiliser les nombreuses offres de la Ligue pulmonaire bernoise! Je trouve que la palette d'offres est incroyablement riche et je suis bien placé pour le dire, car je les utilise presque toutes!



Christian Gantenbein et Anna Haueter, infirmière

Je dirais tout de même que le groupe d'échanges d'expériences «BPCO/oxygène» de la Ligue pulmonaire bernoise est l'offre la plus importante. Je peux la conseiller à toute personne concernée. Les participants se comprennent et on peut poser toutes nos questions, sans aucune gêne. Même pour les toutes petites choses de la vie quotidienne. Car pour un malade souffrant de BPCO, cette petite chose peut représenter un immense défi. Imaginez-vous monter une faible pente sur 600 mètres, de la station de bus jusqu'à l'hôpital – c'est un vrai défi pour un patient BPCO! Les bien portants ne peuvent se rendre compte de l'effort intense que représentent ces quelques centaines de mètres. Grâce au groupe d'échanges, j'ai réalisé que je n'étais pas seul et que d'autres vivent exactement

la même situation que moi. Ça me tranquillise.

Qu'aimeriez-vous dire pour conclure?

Merci de tout cœur à toutes les collaboratrices et à tous les collaborateurs de la Ligue pulmonaire bernoise, aux médecins, au service de voiturage de la Croix Rouge, à Spitex et au groupe d'échanges d'expériences, sans oublier bien sûr mes proches qui m'épaulent avec compréhension et efficacité. Sans ce magnifique réseau, je n'aurais pas la qualité de vie avec la BPCO dont je jouis actuellement.

Merci aussi à vous pour cette agréable interview et bonne continuation!



LUNGENLIGA
LIGUE PULMONAIRE
LEGA POLMONARE
LIA PULMONARA



Leben heisst atmen
Vivre, c'est respirer
Chi respira vive
Viver vul dir respirar



Apnée du sommeil – conseils et astuces pour l'autogestion

Les clientes et les clients qui ont recours à des appareils CPAP souhaitent des conseils et astuces pour une utilisation optimale des appareils et des masques, veulent être informés sur les développements techniques et se posent toute une série de questions sur l'apnée du sommeil. La Ligue pulmonaire bernoise encourage l'autogestion au travers de séances d'information et de workshops.

Plus de 150 000 personnes en Suisse font de brèves pauses respiratoires pendant leur sommeil, un syndrome qu'on appelle apnée du sommeil. Le sommeil profond est fréquemment interrompu et cette perturbation a pour conséquence de la fatigue et de la somnolence pendant la journée. Par ailleurs, les personnes concernées présentent un risque élevé de maladies cardiovasculaires.

La première séance d'information pour les patients CPAP et leurs proches consacrée au thème «Apnée du sommeil – conseils pour l'autogestion» s'est déroulée le 25 novembre 2017 à l'hôtel Ador à Berne.

L'apnée du sommeil est une maladie très répandue qui peut être traitée avec succès. En Suisse, on estime qu'environ 150 000 personnes en souffrent. La Ligue pulmonaire bernoise propose des conseils et une prise en charge globale ainsi que des appareils CPAP modernes avec un large choix de masques.

Lors de la séance d'information, après la conférence d'un pneumologue intitulée «Qu'est-ce que l'apnée du sommeil? Quelles en sont les causes et les

conséquences?», les personnes présentes ont pu participer à plusieurs workshops consacrés aux thèmes suivants:

1. Est-ce que j'ai le masque idéal et le meilleur appareil?

Présentation des différents masques et appareils

2. Comment me faciliter le quotidien avec le masque?

Utilisation du masque – conseils et astuces

3. Est-ce que je devrai toujours porter ce masque?

Thérapies alternatives avec leurs avantages et inconvénients

4. Quelles possibilités d'aide numérique trouve-t-on?

Informations/expériences de télémédecine, apps, téléchargements et interprétations des données

5. Quelles répercussions le traitement de l'apnée a-t-il sur la vie à deux?

Informations et échanges pour les proches

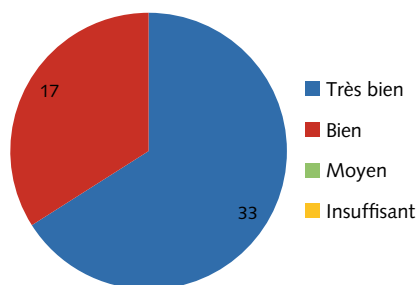
Les participants ont posé beaucoup de questions dans le cadre des workshops et ils ont ainsi obtenu des informations et des conseils très pratiques et utiles de la part de spécialistes.

Le thème «Est-ce que j'ai le masque idéal et le meilleur appareil?» a suscité un vif intérêt. Différents masques et appareils de toute dernière génération ont été présentés aux participants. De nombreuses questions sur le maniement et le confort des appareils ont été posées. Il a été réjouissant d'apprendre que les clientes et clients présents étaient très contents de leur appareil CPAP et la guidance et l'accompagnement fournis par la Ligue pulmonaire bernoise.

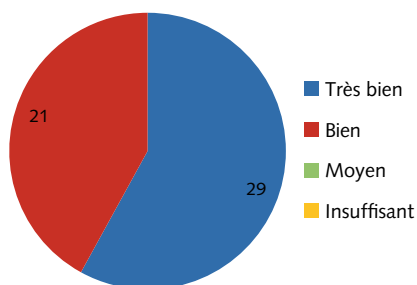
Pour terminer, un client CPAP et son épouse ont mené la table ronde. Le mari est client CPAP de la Ligue pulmonaire bernoise depuis de longues années déjà. Pendant la discussion, il a partagé ses expériences en matière de thérapie et s'est très volontiers plié à l'exercice des questions-réponses avec le public.

Comment notre séance d'information a-t-elle été évaluée?

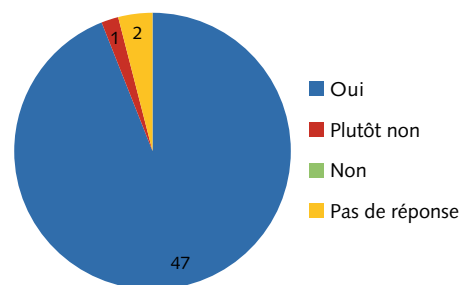
Conférence



Workshops



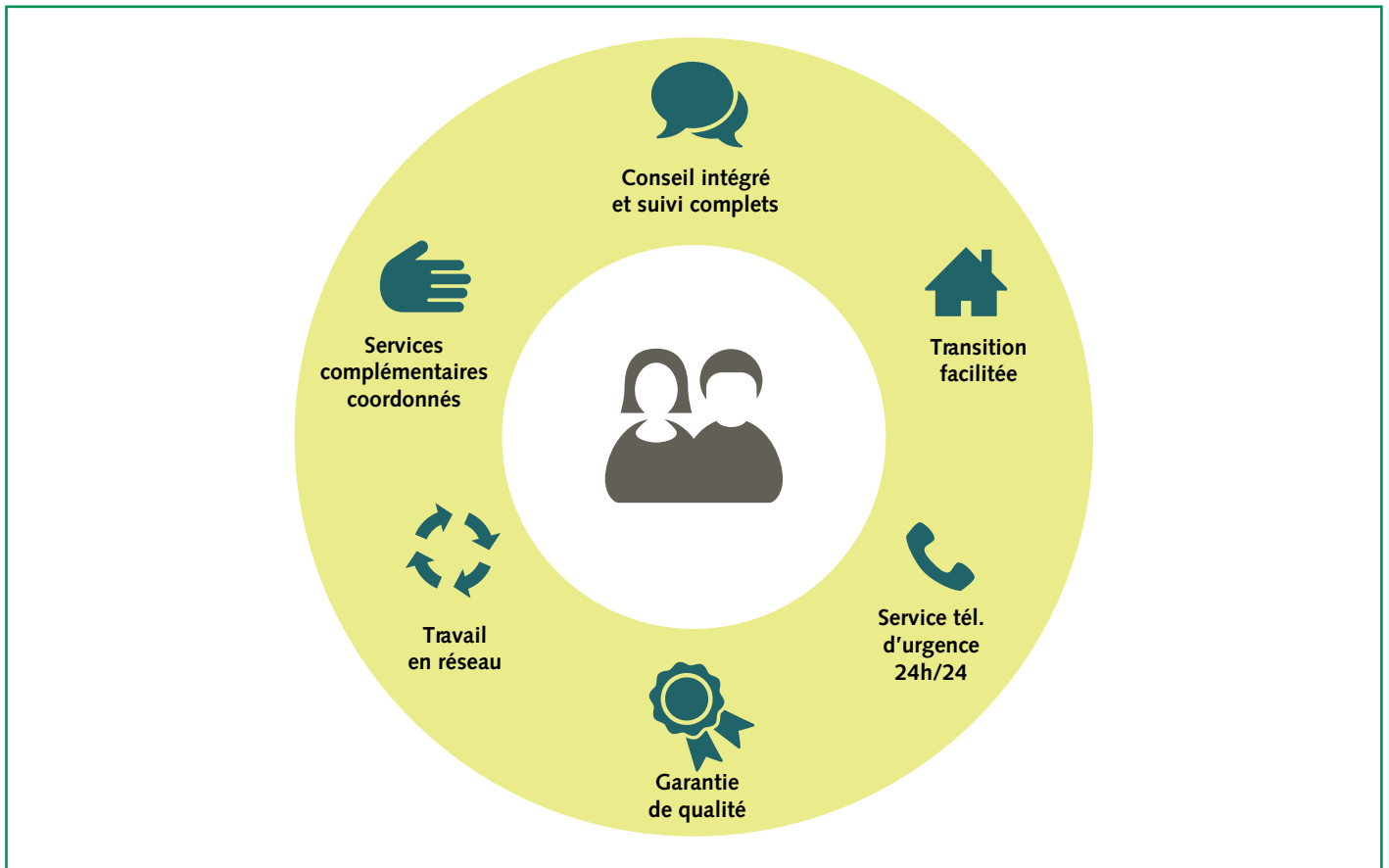
Recommandation



n = 50 personnes

Thérapie respiratoire à domicile – bonne prise en charge globale

Grâce à la ventilation mécanique à domicile, de nombreux patientes et patients souffrant de graves insuffisances respiratoires peuvent rester chez eux. Cet extrait de notre brochure actuelle donne une idée de notre offre de prestations.



Conseil intégré et suivi complets

Nous vous aidons à bien utiliser votre appareil et vous montrons son maniement. Nous vous apportons notre soutien pour faire face à votre nouvelle situation et nous préoccuons de votre état de santé.



Service téléphonique d'urgence 24h/24

Notre service téléphonique d'urgence vous offre une assistance permanente. Nous réglons nous-mêmes les petits problèmes et transmettons les cas complexes au médecin ou, si besoin, au fournisseur de l'appareil.



Travail en réseau

Avec votre accord, nous parlons avec toutes les personnes impliquées. Cela inclut les entretiens avec les médecins et le fournisseur de l'appareil, ainsi qu'avec vos proches et le personnel soignant. Ensemble, nous pouvons ainsi vous offrir les meilleurs soins possibles.



Transition facilitée

Nous vous accompagnons dans cette nouvelle vie. Nous sommes à vos côtés dès le moment où vous quittez le centre de soins et, au besoin, recherchons des solutions pour faciliter votre retour à domicile.



Garantie de qualité

Notre personnel est parfaitement qualifié tant dans le domaine clinique que technique pour l'utilisation du ventilateur. Nos directives internes sont strictes et elles garantissent la qualité de votre traitement.



Services complémentaires coordonnés

Organisation reconnue d'utilité publique, la Ligue pulmonaire est spécialisée dans les maladies pulmonaires et elle fournit un large éventail de services de soutien, p. ex. des conseils sociaux, des cours et des groupes d'échange d'expérience.

Traitement contre l'asthme plus efficace grâce à une inhalation correcte

Les médicaments actuels contribuent de manière déterminante au traitement de l'asthme. L'utilisation des différents produits pour l'inhalation des médicaments n'est toutefois pas si facile. Il faut régulièrement sensibiliser les patients à une bonne utilisation.



Le sujet publicitaire «asthme»

Le diagnostic de l'asthme concerne un enfant sur dix et un adulte sur sept.

Dans la plupart des cas, on parvient aujourd'hui à bien contrôler l'asthme, ce qui est le but de tout traitement contre l'asthme et ce qui permet généralement de vivre sans crises graves. Des études montrent cependant que six personnes sur dix ont une mauvaise technique d'inhalation, ce qui réduit voire annihile l'effet des médicaments. De nombreuses personnes asthmatiques présentent un déficit d'information en lien avec leur maladie et son traitement. Il en résulte une augmentation de la fréquence des visites médicales et des

consultations d'urgence pendant la nuit et le week-end.

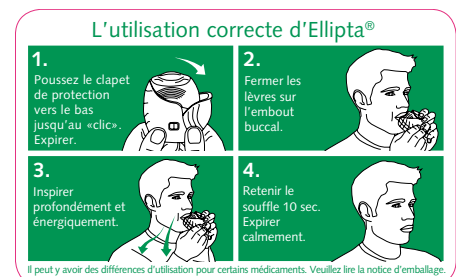
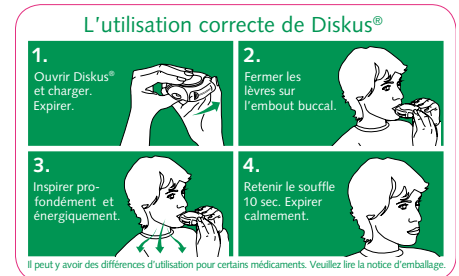
En misant sur les conseils et les cours, la Ligue pulmonaire bernoise propose à ses clientes et clients ainsi qu'à leurs proches d'améliorer leurs connaissances relatives au tableau clinique et aux possibilités thérapeutiques. La promotion de l'autogestion vise à donner aux personnes asthmatiques les outils pour gérer leur maladie avec compétence et responsabilité.

Avec la campagne, la Ligue pulmonaire bernoise fait la promotion d'une inhalation correcte, afin que les personnes

concernées puissent bénéficier de manière optimale du traitement médicamenteux par inhalation.

Les fiches d'instruction et les tutoriels pour une inhalation correcte ont pour but d'attirer l'attention des personnes concernées et de leurs proches sur le problème de la mauvaise utilisation des différents appareils (*devices*). Les médecins et les pharmaciens sont eux aussi sensibilisés à ce problème puisqu'ils entrent en contact avec la plupart des clientes et des clients asthmatiques.

Nous remercions ici GSK Glaxo Smith Kline et Novartis Pharma Suisse.



Fiches d'instruction

Je ne pourrais plus me passer du groupe sport-poumons

En cas de maladie pulmonaire (p. ex. BPCO, asthme, cancer des poumons), l'activité physique est un élément important de la thérapie de base. Mais ce n'est pas facile de trouver une offre adaptée avec des responsables de cours spécialement formés. La Ligue pulmonaire bernoise teste l'offre des groupes sport-poumons. Dora Krähenbühl participe à l'essai-pilote à Berthoud.

Dora Krähenbühl, vous avez recours à l'offre du groupe sport-poumons à Berthoud. Qu'est-ce qui vous a incitée à vous y intéresser?

J'ai déjà suivi une thérapie à plusieurs reprises et j'ai fait usage des offres de réadaptation pulmonaire de l'Hôpital de Berthoud. Depuis 2008, j'ai une séance de physiothérapie une fois par semaine. Le service de physiothérapie de l'hôpital m'a aiguillée vers l'offre du groupe sport-poumons qui a démarré en septembre 2017. J'ai été emballée et je me suis tout de suite inscrite. Grâce au soutien de la Ligue pulmonaire bernoise, un entraînement spécifique est aujourd'hui proposé aux malades pulmonaires. S'entraîner ainsi ensemble me motive énormément.



Dora Krähenbühl

Quels sont les bienfaits de ce groupe sport-poumons?

Plus de bien-être, le plaisir de bouger – et surtout une meilleure respiration. Cela me donne des forces. Je suis très contente d'appartenir à ce groupe. Je ne voudrais plus m'en passer. Après 90 minutes d'exercice physique, nous nous retrouvons pour un café. Echanger ainsi nous fait du bien et nous fait prendre conscience que nous ne sommes pas seuls face à notre destin.

Avez-vous vécu des changements positifs dans votre vie de tous les jours?

C'est sûr! Je peux ainsi maintenir une bonne forme physique. Selon mon énergie du moment, je peux accrocher plus de poids sur les appareils de fitness. J'apprécie aussi que la physiothérapeute mesure le pouls et l'oxygène quand je

pédale, ce qui me permet de savoir si tout est en ordre. Le groupe sport-poumons me procure un bel équilibre dans mon quotidien.

Recommandez-vous le groupe sport-poumons autour de vous?

Oui, j'ai d'ailleurs déposé des dépliants chez mon médecin traitant, et ma voisine qui est physiothérapeute conseille aussi ce groupe à ses clients. Bouger, c'est vraiment important! C'est une chance que de telles offres existent pour des personnes souffrant de maladies des voies respiratoires. Je suis heureuse de faire partie de ce groupe. Je me sentirais certainement moins à l'aise dans un groupe normal. La physiothérapeute me suit attentivement, elle me corrige si mes mouvements ne sont pas corrects et me dit si je peux ajouter du poids. Le groupe sport-poumons est réellement un plus dans ma vie.

Avez-vous des recommandations pour d'autres personnes atteintes de maladies pulmonaires chroniques?

Le plus important, c'est de bouger. Et je conseille à toutes ces personnes de fréquenter régulièrement le groupe sport-poumons ou de travailler sous une autre forme avec des physiothérapeutes. Personnellement, je trouve que les cours en groupe sont très agréables, étant donné que les personnes concernées peuvent s'entraîner individuellement, mais en compagnie.

Avez-vous recours à d'autres offres de la Ligue pulmonaire bernoise?

Oui, je fais aussi partie du groupe d'échanges d'expériences à Berthoud. Depuis cet échange je sais combien est précieuse ma moitié de poumon encore fonctionnelle. Ce groupe me convient, je l'apprécie beaucoup.



Groupe sport-poumons



Malgré l'asthme, ne renoncer ni au sport ni au mouvement

125 enfants asthmatiques et leurs frères et sœurs ont participé à l'événement sport-plaisir à Macolin. Ils ont pris conscience de manière ludique des performances qu'ils étaient capables de réaliser.



La joie règne

Un bon contrôle de l'asthme avec des médicaments correctement inhalés, la technique du frein labial ainsi qu'un bon échauffement permettent aux enfants de bouger, faire du sport et même participer à des tournois. Ils n'ont plus à se limiter constamment.

Devenir champion olympique!

Martina Kocher (championne du monde 2016 et vice-championne du monde 2017 de luge) et des étudiantes et étu-

dants en sport ont encadré les enfants avec des jeux d'adresse tout au long du parcours. Des jeux de balle se déroulaient en parallèle. L'Olympiade a été le point culminant de cette journée. Chaque enfant voulait devenir championne ou champion olympique et s'est donné à fond pour rapporter une médaille d'or à la maison.

Les anciens entraîneurs du FCB, Joachim Eble et Willy Schmid, ont organisé un match de foot pour les enfants plus âgés. A travers le sport et le jeu, des

amitiés sont nées et les enfants ont pu réaliser qu'ils n'étaient pas seuls à vivre avec cette maladie.

60 adultes ont assisté à la conférence «L'asthme chez l'enfant» donnée par le Dr méd. Daniel Trachsel, pneumologue à l'Hôpital pédiatrique de Bâle. Il a expliqué les causes et les déclencheurs de l'asthme. Les allergies, mais aussi la surcharge et le stress exercent une influence sur l'asthme. Un bon traitement et une inhalation correcte sont essentiels.

Conseil social – des soucis financiers peuvent aussi provoquer de la dyspnée

René W. (59 ans) souffre depuis plusieurs années de BPCO, grave maladie pulmonaire, et d'une maladie cardiovasculaire. Avec le chômage, les problèmes financiers n'ont pas tardé à surgir. Grâce à ses compétences et à sa ténacité, une assistante sociale de la Ligue pulmonaire bernoise est parvenue à créer de nouvelles perspectives pour Monsieur W.

Gravement malade, Monsieur W. est en incapacité de travail depuis deux ans et demi. Pendant deux ans, il s'en est bien sorti grâce aux prestations de l'assurance perte de gain, puis il a pu vivre quelque temps de ses économies. En mai 2017, Monsieur W., totalement désespéré, s'est adressé à notre service de consultation. Compte tenu de son état de santé, il était parti de l'idée qu'il bénéficierait d'une rente AI, ce qui lui aurait permis de vivre modestement. Il a malheureusement reçu une décision négative et n'a, dès lors, plus vu d'issue.

Dans un premier temps, l'assistante sociale a organisé une clarification factuelle et juridique pour savoir s'il était possible de faire recours contre la décision de l'AI. Etant donné que les rapports médicaux n'avaient pas tous été pris en compte et que les calculs pré-

sentait des incohérences, la Ligue pulmonaire bernoise a décidé de faire opposition. En attendant la nouvelle décision de l'AI, Monsieur W. a épuisé toutes ses économies. C'est pourquoi il s'est inscrit par prudence aux services sociaux de sa commune.

Le nouvel argumentaire a convaincu l'AI et, suite à cette deuxième démarche, Monsieur W. a obtenu une rente AI entière. Il n'a donc plus dû recourir aux services sociaux de sa commune et, grâce à la rente et au versement rétroactif des mois dus, il respire mieux!

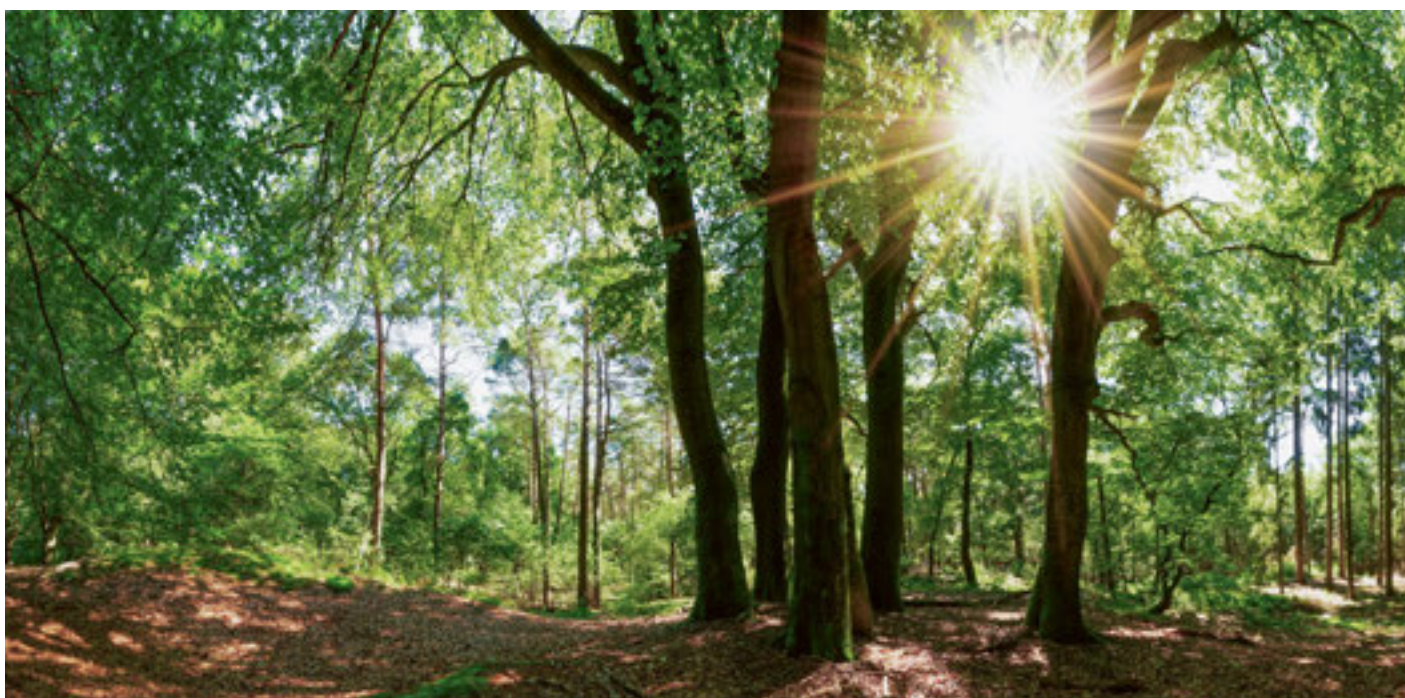
L'assistante sociale a ensuite épaulé Monsieur W. pour faire valoir ses droits à l'égard de sa caisse de pension. Comme sa rente était très basse, Monsieur W. avait droit aux prestations complémentaires. D'entente avec Mon-

sieur W., l'assistante sociale a déposé la demande correspondante.

Une grave maladie pulmonaire rend l'organisation du quotidien difficile. Quand surviennent en plus des questions complexes relatives aux assurances sociales et qu'il faut remplir toute une série de formulaires, la situation devient oppressante. Aujourd'hui, Monsieur W. peut participer un peu à la vie sociale grâce à l'oxygène fourni par la Ligue pulmonaire bernoise. Et il a retrouvé sa confiance grâce à une situation financière aujourd'hui réglée.

Remarque de la rédaction:

Le nom a été changé pour des raisons de protection des données.



Séjours bol d'air 2017 – ressourcement pour personnes souffrant d'insuffisances respiratoires

Loin des tracas du quotidien, plongée dans des moments de plaisir! C'est dans cet esprit que de nombreux participantes et participants venant des quatre coins de Suisse profitent de vacances décontractées. Un ressourcement bienvenu et bénéfique pour les proches aussi.

La Ligue pulmonaire suisse propose une offre variée de vacances pendant lesquelles nous accompagnons nos clientes et nos clients. En cas d'urgence, un médecin s'occupe de tout. Une équipe d'accompagnants se charge, quant à elle, de proposer un programme-cadre intéressant. La Ligue pulmonaire assure des activités variées, notamment «respiration et mouvement», échange d'expériences et encadrement lors des excursions. En outre la Ligue pulmonaire suisse organise l'oxygénation.

Le bien-être de chacun et de chacune s'est nettement amélioré grâce aux moments de détente et de partage au bord

du lac de Sarnen ou dans les séjours à la plage sur la côte ligurienne ou lors d'une croisière sur le Rhin ou la Méditerranée.

Les destinations soigneusement choisies au bord d'un lac, de la mer ou en altitude sont des lieux de ressourcement pour les personnes avec des maladies respiratoires et exercent une action positive aussi sur l'évolution de la maladie. Ces belles parenthèses contribuent à préserver une bonne qualité de vie.

Pour plus d'informations concernant les séjours bol d'air:
www.liguepulmonaire.ch/sejoursbol-dair



«Grâce aux nombreuses prestations de la Ligue pulmonaire, j'ai pu réaliser mon rêve; une croisière de huit jours sur le Rhin. Voyager sans problèmes avec la Ligue.»



«Je dois à la Ligue pulmonaire et à sa formidable équipe de pouvoir encore partir en vacances avec ma compagne. Ce changement d'air est précieux pour notre bien-être physique et psychique. Nous espérons pouvoir faire encore plusieurs fois usage de cette offre sensationnelle.»



«La prise en charge était ce qu'il y a de mieux. J'en étais vraiment étonné. En cas de besoin, on peut compter dessus 24 heures sur 24. Autre point positif, l'accompagnateur/trice peut participer au voyage, et au même prix. Mon épouse est malvoyante, elle peut difficilement rester seule à la maison. L'eau de mer est super. Mes douleurs ont disparu au bout d'une heure.»



«Je n'imaginai pas pouvoir partir encore une fois en vacances. J'ai pu faire beaucoup de choses grâce à l'équipe. Nous avons été surpris par la bonne ambiance et par le fait que le séjour était adapté en fonction de chacun. Nous avons eu beaucoup de plaisir. Tout a fonctionné comme sur des roulettes, sans qu'on ait l'impression d'une lourde organisation.»

Approvisionnement en oxygène, une prestation essentielle en soins palliatifs

Palliative care est un terme spécialisé international. Il vient du latin «pallium» et de l'anglais «care» ce qui signifie «accompagnement complet». La médecine, les soins et l'accompagnement palliatifs comprennent tous les traitements et interventions de soins, ainsi que le soutien psychique, social et spirituel dont peuvent avoir besoin des personnes malades souffrant d'une maladie évolutive incurable.

On fait appel aux soins palliatifs à titre prévisionnel quand une guérison semble encore possible, mais que son point culminant se situe dans une période où la guérison n'est plus considérée comme possible. Le but des soins palliatifs consiste à atténuer les souffrances et à préserver la meilleure qualité de vie possible.

Quand des patients souhaitent mourir à la maison ou tout au moins rester le plus longtemps possible chez eux, l'approvisionnement en oxygène est souvent un élément important d'une prise en charge de qualité. Mais les soins palliatifs commencent bien plus tôt, comme le montre l'histoire de Monsieur Amir T.

Monsieur Amir T. (68 ans) vit depuis plusieurs années seul en Suisse. Son épouse est restée en Jordanie jusqu'à l'automne 2017. En décembre 2016, Monsieur T. a eu besoin pour la première fois d'un système d'oxygénothérapie mobile pour éviter qu'il n'ait une dyspnée hors de chez lui. Six mois plus tard, il dépendait d'un apport d'oxygène 24/24 heures. En cause plusieurs tumeurs cancéreuses dans les poumons et les bronches. Grâce au changement de système de thérapie (oxygène liquide), la mobilité de Monsieur T. a pu être améliorée. Nous avons mis à sa disposition un pulsoxymètre pour qu'il puisse mesurer lui-même le niveau d'oxygène et réagir à temps. Grâce à la chimiothérapie, les tumeurs ont régressé, ce qui a aussi entraîné une baisse des besoins en oxygène.

D'autres problèmes préoccupent Monsieur T. Son état de santé devrait être aussi bon que possible pour subir une opération du cœur. Il a également de sérieux problèmes dentaires. Vient en



Pulsoxymètre

core s'ajouter à cette liste son diabète, qui nécessite aussi un traitement. Compte tenu de tous ces problèmes et de la situation financière précaire de Monsieur T., une assistante sociale de la Ligue pulmonaire bernoise lui vient en aide pour régler les questions administratives et financières. A l'automne 2017, son épouse l'a rejoint et lui facilite depuis lors grandement la vie. Notre assistante sociale accompagne également l'épouse. Pour la santé psychique du patient, cela signifie une énorme amélioration.

La Ligue pulmonaire bernoise représente une pièce importante du système de soins. Spitex passe régulièrement pour les soins corporels. Une oncologue, un cardiologue ainsi qu'un pneumologue sont impliqués dans le processus

thérapeutique. Par ailleurs, Monsieur T. a appris à optimiser son utilisation d'oxygène grâce à un entraînement intensif sur plusieurs semaines au centre de réadaptation bernois à Heiligenschwendli. Il a surtout appris comment, malgré son handicap respiratoire, il pouvait faire chaque jour de l'exercice et exploiter ainsi ses ressources.

Monsieur T. peut et veut faire quelque chose pour sa qualité de vie. La Ligue pulmonaire bernoise lui fournit le système thérapeutique adéquat et le conseille lui et son épouse. Cela aussi fait partie des soins palliatifs.

Remarque de la rédaction:

Le nom a été changé pour des raisons de protection des données.

Il en va de la qualité de vie

L'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne est l'un des instituts leaders sur le plan international dans la recherche sur les causes et les conséquences des maladies pulmonaires. Nous avons interrogé deux chercheuses à propos d'un projet soutenu par la Ligue pulmonaire bernoise.

Pourquoi de jeunes patients cancéreux ont-ils tendance à développer plus tard une maladie pulmonaire?

Goutaki: Aujourd'hui, le traitement du cancer permet heureusement à de très nombreuses personnes jeunes de survivre. La chimiothérapie, la radiothérapie ou la chirurgie peuvent toutefois avoir des conséquences tardives sur les poumons. Aujourd'hui, on dénombre en Suisse quelque 7000 personnes qui ont souffert d'un cancer alors qu'elles étaient enfants ou adolescents. Parmi elles, 20–30% ont suivi un traitement qui a pu endommager leurs poumons.

Comment faut-il s'imaginer votre travail de chercheuses?

Kasteler: Nous coordonnons le travail de 31 personnes dans 8 pays qui observent de manière systématique le matériel scientifique à disposition. Dans le cadre de notre questionnement scientifique, nous avons passé en revue 7000 contributions consacrées à des sujets apparentés. Au total, nous avons trouvé 161 contributions significatives sur le plan scientifique. A partir de ce matériel, nous formulons maintenant nos conclusions scientifiques et explorons pas à pas une approche systématique.

Comment progresse votre travail?

Goutaki: Nous sommes plus proches du but que de la ligne de départ. Nos découvertes nous permettront de bientôt formuler les lignes directrices. Ensuite, elles devront être approuvées par un grand nombre d'experts internationaux des domaines de l'oncologie et de la pneumologie. A la fin, les lignes directrices qui représentent actuellement les



D^r méd. MSc, MD-PhD Myrofora Goutaki (à gauche) et D^r méd. Rahel Kasteler, doctorante PhD (à droite)

meilleures approches qui soient seront retenues.

Qui décide de la mise en œuvre des lignes directrices?

Goutaki: Tout d'abord, c'est l'«International Guideline Harmonisation Group» qui se prononce. Ensuite, des organisations scientifiques nationales évaluent si les lignes directrices seront adoptées intégralement ou en partie seulement.

Ce projet a été soutenu par la Ligue pulmonaire bernoise avec «seulement» CHF 18000.–. Est-ce que des

contributions modestes comme celles-ci sont vraiment utiles?

Kasteler (rit): En tant que doctorante, on ne gagne pas de grosses sommes. Et en tant que jeune chercheuse, on dépend du soutien d'organisations comme la Ligue pulmonaire bernoise pour pouvoir travailler comme coresponsable sur un projet. Pour moi, c'est une chance formidable, parce que c'est la première fois que je peux travailler dans le cadre d'un projet de recherche.

Goutaki: Pour l'ISPM (Institute of Social and Preventive Medicine), le financement par des tiers est fondamental. L'acquisition de fonds représente par consé-

Le projet de recherche

Elaboration d'une ligne directrice clinique visant à surveiller la santé pulmonaire de survivants à une maladie cancéreuse survenue dans l'enfance ou l'adolescence

Les survivants à une maladie cancéreuse survenue dans l'enfance ou l'adolescence (survivors) peuvent développer des maladies pulmonaires, conséquences tardives de leur traitement contre le cancer. Le but de ce projet consiste à élaborer une ligne directrice internationale permettant de dépister et de traiter de manière précoce les maladies pulmonaires chez les survivors. Des experts internationaux compareront les recommandations actuelles relatives aux contrôles réguliers et chercheront et compileront systématiquement la nouvelle littérature traitant des maladies pulmonaires chez les survivors. Il devrait en résulter une ligne directrice internationale pour le diagnostic et le traitement des maladies pulmonaires. La ligne directrice devrait être introduite en Suisse et dans d'autres pays participants. Si les maladies pulmonaires sont dépistées et traitées suffisamment tôt, la santé et la qualité de vie des survivors s'amélioreront.

Requérante principale

D^r méd. MSc, MD-PhD Myrofora Goutaki
Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne

Corequérante

D^r méd. Rahel Kasteler, doctorante PhD
Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne

PhD, DAS Grit Sommer
Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne

Coût du projet (montant demandé)

CHF 43 757.–

Contribution de la Ligue pulmonaire bernoise

CHF 18 757.–

Vous trouverez des informations complémentaires sur l'Institut sur:

www.ispm.unibe.ch



D^r méd. Markus Riederer

L'encouragement de la recherche de la Ligue pulmonaire bernoise

Chaque année, la Ligue pulmonaire bernoise consacre CHF 250 000.– à l'encouragement de la recherche. Ce soutien va principalement aux projets qui ont un lien avec le canton de Berne. Il s'agit en particulier d'encourager de jeunes chercheurs et chercheuses prometteurs.

La Ligue pulmonaire bernoise veut ainsi promouvoir les connaissances sur les maladies pulmonaires et les possibilités de traitement, ainsi que les découvertes en matière de réadaptation et de prévention/promotion de la santé.

La Commission de recherche interne évalue les demandes entrantes et soumet les requêtes correspondantes au Comité de la Ligue pulmonaire bernoise. Au besoin, elle fait appel à un expert externe. Le travail de la Commission de recherche se fonde sur un règlement détaillé.

D^r méd. Markus Riederer
Président de la Commission de recherche

quent aussi un travail important à mes yeux. La contribution de la Ligue pulmonaire bernoise permet à Madame Kasteler d'accumuler des expériences en tant que chercheuse et ceci dans un projet vraiment important qui correspond tout à fait aux projets de recherche de l'ISPM.

A quel point est-ce difficile pour de jeunes chercheuses et chercheurs de progresser?

Kasteler: Au quotidien, nous ne ressentons pas une hiérarchie trop pesante. Au contraire. Les membres de la direction ou les chefs de groupes de recherche s'assoient à notre table et nous

aident à avancer. Nous bénéficions d'un réel soutien. Bien sûr, c'est exigeant. «Il faut en vouloir!»

Comment trouvez-vous un équilibre, une compensation à ce travail très exigeant?

Goutaki: L'important, c'est de pouvoir «vider sa tête» pendant son temps libre. Pour ma part, je trouve mon équilibre dans les voyages et les moments passés avec mes amis.

Kasteler: Je me ressource avec la marche et le ski. En vacances, je fais de la voile et de la mer.

Merci beaucoup pour cette agréable et intéressante discussion qui nous a permis d'avoir un aperçu de votre précieux travail.

Des fournisseurs sponsorisent nos cyclistes à la Race for Life

Un projet des plus réjouissants! Plusieurs fournisseurs se sont montrés très généreux en sponsorisant nos trois équipes de cyclistes qui ont participé à la grande fête de la solidarité Race for Life. 37 000 francs ont en effet pu être alloués au projet de prévention du tabagisme «ready4life».



Remise du don



Guisepe Liuzzo, Country Manager ResMed avec son épouse

ResMed est depuis longtemps l'un des principaux fournisseurs de systèmes de thérapie respiratoire pour la Ligue pulmonaire bernoise. Nous testons régulièrement et de manière critique leurs nouveaux appareils et accessoires. Leurs systèmes thérapeutiques conviennent dans leur utilisation quotidienne. Quand un problème surgit, l'entreprise ResMed nous aide sans paperasseries et de manière arrangeante en nous proposant des solutions et des appareils de remplacement. Ensemble, nous avons comme objectif prioritaire le bien-être des clientes et des clients. A la Race for Life, nous avons vécu cette fructueuse collaboration sur un mode non conventionnel. Cette année aussi, l'entreprise ResMed soutient la Ligue pulmonaire bernoise avec CHF 10 000.– à l'occasion de la Race for Life. Monsieur Liuzzo, Country Manager, a remis personnellement le chèque à nos cyclistes et les a chaleureusement encouragés.

Il a aussi profité de cette occasion pour tester avec son épouse le photomaton SmokeFree.

Nous remercions nos autres sponsors smart dynamic AG, Philips et Synex AG. Et n'oublions pas les valeureuses et valeureux cyclistes de la Ligue pulmonaire bernoise qui, lors de cette course 2017, ont récolté au total CHF 37 000.– pour la Ligue, ainsi que les collaboratrices et collaborateurs qui ont soutenu nos équipes, soit sur place soit par une

contribution financière. Merci de tout cœur à toutes et tous!

Nous finançons de nombreuses prestations intégralement ou en partie avec des dons, des héritages, des legs ou des contributions de sponsors. Nous remercions ici chaleureusement chacun et chacune pour cette aide si précieuse.

PHILIPS
RESPIRONICS

SYNEX AG

ResMed

**smart
dynamic**

Provenance et utilisation des dons

Provenance des dons	CHF
Fundraising Ligue pulmonaire suisse	288 200
Dons/dons suite à un décès	62 700
Legs/donations	5 000
Dividendes du Fonds Helene-Welti	203 300
Total des dons et attributions reçus en 2017	559 200

Utilisation des dons		CHF
Encouragement de la recherche	Sous-total	- 250 000
D' méd. A. Brill Clinique universitaire de pneumologie Hôpital de l'île, Berne	Sleep apnea treatment in chronic mountain sickness	- 9 800
Versement au Fonds d'encouragement de la recherche	Dépôt d'importantes demandes de recherche 2017 qui sont évaluées par la Commission de recherche interne ainsi que par un expert externe. Les projets seront soumis pour approbation au Comité en 2018.	- 168 200
Versement au Fonds d'encouragement de la recherche de la Ligue pulmonaire suisse		- 72 000
Prestations à des personnes souffrant de maladies pulmonaires et d'insuffisances respiratoires	Total intermédiaire	- 146 600
BPCO	Campagne de dépistage précoce, offres pour groupes, cours, événements	- 39 000
Apnée du sommeil	Campagne de dépistage précoce	- 14 000
Asthme	Événement Sport plaisir pour les enfants asthmatiques, cours	- 5 000
Aide financière d'urgence et autres prestations	Aide directe à des patientes/patients en situation de détresse financière	- 88 600
Promotion de la santé, prévention	Total intermédiaire	- 162 600
Prévention du tabagisme	Programmes de prévention et aide au sevrage tabagique	- 162 600
Total dons et attributions utilisés en 2017		- 559 200
Total dons et attributions reçus en 2017		559 200

Montants arrondis à la centaine

D'importants pans de notre travail ne sont possibles que grâce aux contributions et dons spontanés. L'encouragement de la recherche en est un. C'est effectivement un élément essentiel pour faire progresser la qualité de vie des malades pulmonaires et insuffisants respiratoires. Certaines prestations indispensables, notamment pour l'aide aux personnes en situations de vie difficiles et pour la prévention, ne peuvent être financées que grâce à cette générosité. Pour certains mandats, seuls les coûts pour tiers sont couverts par des dons. Dans la prévention contre le tabagisme, une partie des coûts du personnel est également financée par des dons.

Derrière chaque chiffre, un être humain

Pour près de 2000 de nos clientes et clients, il est impératif que nous puissions les conseiller à leur domicile et leur trouver l'appareil de thérapie respiratoire le plus adapté; ceci de St-Imier jusqu'à Wengen. Les autres clientes et clients sont conseillés dans nos centres de consultation et satellites (nos satellites sont occupés sur demande), dans les centres médicaux ou hôpitaux. Un grand nombre de pharmacies peuvent distribuer les appareils aérosol de la Ligue pulmonaire bernoise.

Thérapie à domicile	Inhalateurs	Concentrateurs d'oxygène	Oxygène en récipients à gaz sous pression	Carburant gaz naturel	Economiseurs d'oxygène	CPAP	Humidificateurs	BiPAP/VPAP	CS	Total
Appareils loués au 1.1.2017	264	1379	379	174	542	7933	3630	540	477	16926
Appareils loués au 31.12.2017	250	1608	372	162	617	8647	4117	576	507	19217
Différence	-14	229	-7	-12	75	714	487	36	30	2291
Appareils vendus	354	53	-	-	-	395	137	-	-	1106
Patientes/patients au 31.12.2017	250	1291	372	161	612	8647	4113	559	506	

La statistique ne tient pas compte du fait que beaucoup de clientes et de clients utilisent un second appareil. Elle ne tient pas compte non plus que les personnes, s'étant procuré un appareil aérosol (inhalateur) les années précédentes, continuent à être clientes et clients de la Ligue pulmonaire. En raison d'arrêts de thérapie ou de décès, le nombre de patientes et de patients au 31.12.2017 ne correspond pas au nombre total de personnes conseillés durant l'année de référence.

Conseil social	2016	2017
Clientes/clients conseillés	477	494
Proches	13	18
Heures de consultations malades	5103	5357
Heures de consultations proches	43	33
Consultations courtes en heures	180	228

Plus de 500 personnes ont utilisé les services de nos spécialistes dans le domaine de la consultation sociale. En plus de la maladie chronique, beaucoup d'autres problèmes peuvent diminuer la qualité de vie. Des questions concernant les assurances sociales, le travail, la vie en couple, l'organisation de la vie quotidienne sont souvent thématiques. Parfois il est possible de donner une nouvelle impulsion lors d'un entretien téléphonique approfondi. D'autres clientes et clients sont suivis pendant des mois ou des années.

Bilan 2017

Actifs	2017 (en CHF)	2016 (en CHF)
Fonds de roulement		
Liquidités	10 394 273	7 153 267
Créances sur livraisons et prestations	4 937 024	5 086 430
Autres créances à court terme	41 994	38 012
Réserves	695 829	666 365
Comptes de régularisation actifs	380 721	401 539
Total fonds de roulement	16 449 841	13 345 614
Actif immobilisé		
Immobilisations	5 414 223	5 357 063
Placements immatériels	469 193	100 977
Placements financiers	8 595 492	11 298 725
Total actif immobilisé	14 478 908	16 756 766
Total actifs	30 928 749	30 102 380
Passifs	2017 (en CHF)	2016 (en CHF)
Capital étranger à court terme		
Dettes sur livraisons et prestations	1 130 712	980 884
Autres dettes courantes à court terme	95 363	114 477
Comptes de régularisation passifs	383 900	548 192
Provisions à court terme	276 856	219 845
Total capital étranger à court terme	1 886 831	1 863 397
Capital étranger à long terme		
Provisions à long terme	687 724	668 933
Total capital étranger à long terme	687 724	668 933
Total capital étranger	2 574 555	2 532 330
Capital des fonds liés		
Fonds liés	7 559 848	7 542 792
Total capital des fonds liés (rémunéré par des intérêts)	7 559 848	7 542 792
Capital de l'organisation		
Capital de l'organisation	17 014 169	17 542 844
Total capital de l'organisation	17 014 169	17 542 844
Bénéfices accumulés libres		
Fonds libres	3 729 552	3 013 088
Bénéfice du bilan	50 624	-528 674
Total bénéfices accumulés libres	3 780 177	2 484 413
Total capital de l'organisation	20 794 346	20 027 257
Total passifs	30 928 749	30 102 380

Compte de résultat 2017

Produits d'exploitation	2017 (en CHF)	2016 (en CHF)
Contributions et dons		
Contributions des pouvoirs publics	644 391	486 044
Dons et cotisations	648 728	383 823
Total contributions et dons	1 293 119	869 867
Livraisons et prestations		
Thérapie à domicile pour malades pulmonaires	16 413 720	15 402 872
Tuberculose	0	2 041
Autres domaines	272 431	264 632
Encouragement de la santé et projets	3 480	13 308
Cours	45 973	68 364
Diminutions de produits	-17 295	-5 456
Total livraisons et prestations	16 718 310	15 745 761
Total produits d'exploitation	18 011 429	16 615 628

Charges d'exploitation	2017 (en CHF)	2016 (en CHF)
Charges d'exploitation directes		
Thérapie à domicile pour malades pulmonaires	-4 516 448	-4 525 715
Autres domaines	-777 597	-819 194
Encouragement de la santé et projets	-296 984	-166 521
Cours	-14 780	-65 556
Total charges d'exploitation directes	-5 605 809	-5 576 987
Résultat brut	12 405 620	11 038 642
Frais de personnel		
Frais de personnel	-8 226 763	-7 866 515
Total frais de personnel	-8 226 763	-7 866 515
Autres frais d'exploitation		
Frais de locaux, énergie et élimination déchets	-543 771	-547 384
Entretien et réparations	-20 921	-70 531
Frais parc de véhicules	-109 715	-117 286
Assurances, redevances	-15 733	-13 186
Frais administratifs	-633 230	-570 886
Frais de publicité	-115 308	-130 559
Autres frais d'exploitation	-32 400	18 253
Total autres frais d'exploitation	-1 471 078	-1 431 580

L'intégralité du rapport annuel 2018 avec annexe selon Swiss GAAP FER peut être consultée sur notre site web www.lungenliga-be.ch.

Charges d'exploitation	2017 (en CHF)	2016 (en CHF)
Amortissements		
Amortissements	-2 655 352	-2 517 031
Total amortissements	-2 655 352	-2 517 031
Résultat d'exploitation	52 426	-776 484
Résultat financier		
Produit financier	797 942	504 058
Charge financière	-46 746	-169 358
Total résultat annuel, sans résultats du fonds	803 621	-441 783
Produits extraordinaires	-19 477	-26 019
Attributions à des fonds affectés	-17 056	0
Attributions à des fonds libres	-716 465	-161 700
Utilisation de fonds libres	0	100 828
Résultat annuel	50 624	-528 674

Informations relatives au rapport de révision

La Ligue pulmonaire bernoise est soumise à une révision ordinaire en vertu de la loi (art. 69b ss. CC et art. 727 CO). Elle a confié ce mandat à unico thun ag, Thoune, registre ASR no 500 503.

Pour des questions de simplification, il a été renoncé ici à présenter les comptes annuels dans leur intégralité. Vous trouverez ceux-ci ainsi que le rapport de révision sur www.lungenliga-be.ch.

Les comptes annuels détaillés ainsi que le rapport de l'organe de révision peuvent être demandés auprès de la Ligue pulmonaire bernoise au 031 300 26 26.

Comité



Debout, de gauche à droite: Piero Catani, D^r en droit Gian Sandro Genna, Peter Bernasconi, Sigrun Kuhn-Hopp, D^r méd. Michael Witschi Assis, de gauche à droite: D^r méd. Markus Riederer, D^r méd. Patrick Brun, Sigrid Hess, Mathias Prüssing

Direction



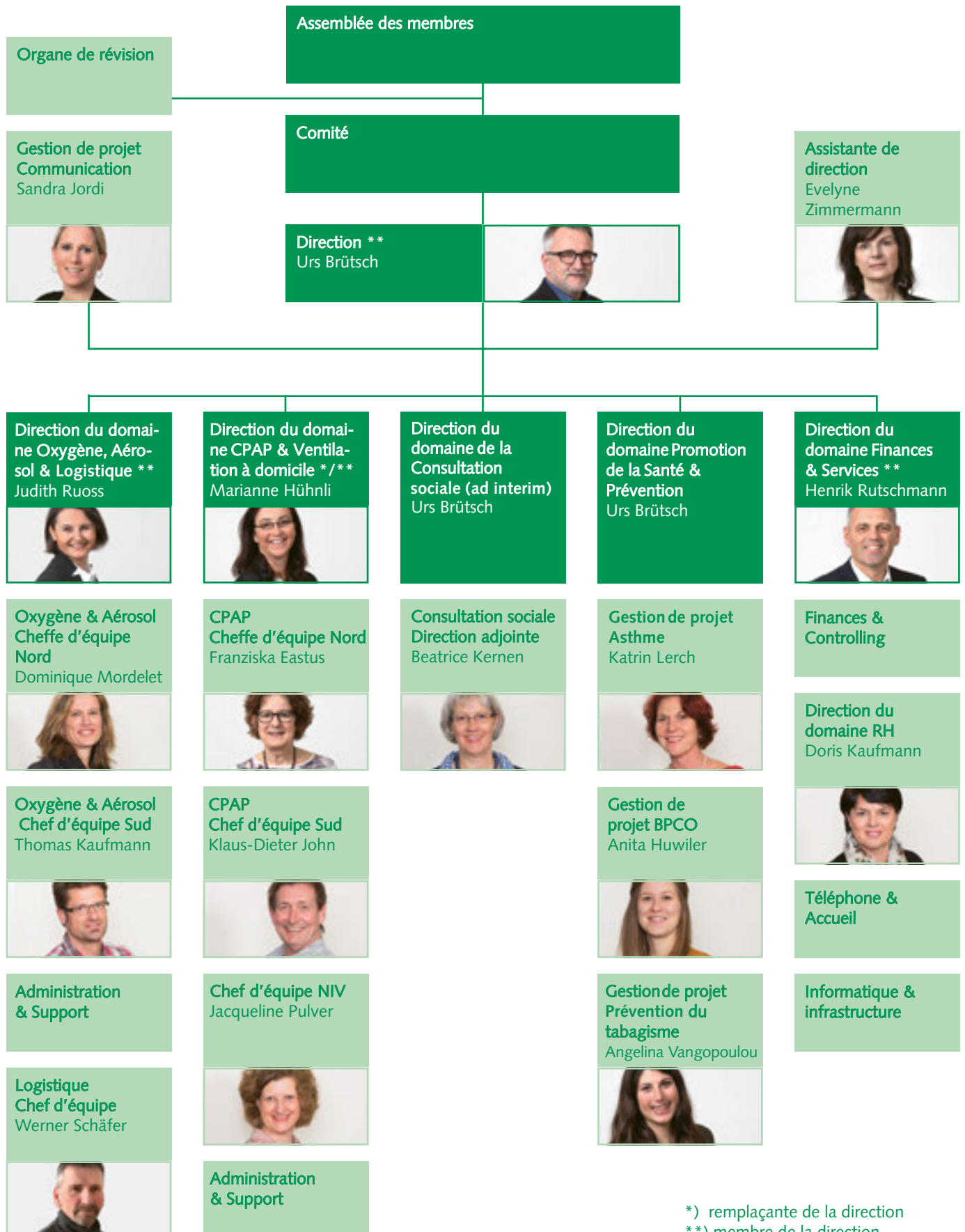
Henrik Rutschmann
Direction du domaine
Finances & Services

Judith Ruoss
Direction du domaine Oxy-
gène, Aérosol & Logistique

Urs Brüttsch
Direction

Marianne Hühni
Direction du domaine CPAP
& Ventilation à domicile

Organigramme Ligue pulmonaire bernoise



Siège cantonal

LUNGENLIGA BERN /
LIGUE PULMONAIRE BERNOISE
Chutzenstrasse 10
3007 Berne
Tél. 031 300 26 26
Fax 031 300 26 25
info@lungenliga-be.ch
www.lungenliga-be.ch

Compte CP 30-7820-7

Centres de consultation Satellites (centres de consultation sur demande)

LUNGENLIGA BERN /
LIGUE PULMONAIRE BERNOISE
Chutzenstrasse 10
3007 Berne
Tél. 031 300 26 26
Fax 031 300 26 25
info@lungenliga-be.ch

LUNGENLIGA BERN /
LIGUE PULMONAIRE BERNOISE
Rue de la Gare 2
2502 Bienne
Tél. 032 322 24 29
Fax 031 300 26 25
info@lungenliga-be.ch

LUNGENLIGA BERN /
LIGUE PULMONAIRE BERNOISE
Marktgasse 1
4900 Langenthal
Tél. 062 922 87 79
Fax 031 300 26 25
info@lungenliga-be.ch

LUNGENLIGA BERN /
LIGUE PULMONAIRE BERNOISE
Aarefeldstrasse 19
3600 Thoune
Tél. 033 224 04 44
Fax 031 300 26 25
info@lungenliga-be.ch

LUNGENLIGA BERN /
LIGUE PULMONAIRE BERNOISE
Lyssachstrasse 9A
3400 Burgdorf

LUNGENLIGA BERN /
LIGUE PULMONAIRE BERNOISE
Untere Bönigstrasse 14
3800 Interlaken

LUNGENLIGA BERN /
LIGUE PULMONAIRE BERNOISE
Burgdorfstrasse 25
3550 Langnau

