AIRN

Association des Insuffisants Respiratoires de Normandie
Fondée en 1991 par le Professeur Jean-Pierre LEMERCIER-
Loi 1901 – Reconnue d'intérêt général

FFAAIR

MEMBRE : DE LA FFAAIR - DU COMITÉ NORMAND CONTRE LES MALADIES RESPIRATOIRES - DE FRANCE ASSOS SANTÉ NORMANDIE - DES ASSOCIATIONS BÉNÉVOLES DU CHU DE ROUEN - DE COORDINATION HANDICAP NORMANDIE - REPRÉSENTATION DES USAGERS

A.I.R.N Mag

N° 1 Février 2020

Sommaire

Page 1 : le mot de la présidente -
Page 2 et 3 : Ils nous ont quittés en 2019
Page 4 et 5 : Voyager quand on est insuffisant respiratoire
Page 6 : Activités plein air à Montville
Page 7 : Cyclo-rando-cancer 2019
Stand carrefour associations
Page 8 et 9: Notre antenne de l'Eure
Page 10 : Repas Jumièges
Page 11 : Journée mondiale de la BPCO
Tour de France BPCO
Page 12 : Sophyan et Emmanuel
Page 13 : collectif inter-associatif
Groupe de parole sur le vécu de la maladie
Page 14 : Nos partenaires
Dates à retenir

Le Mot de la Présidente

Chers (s) adhérents (es), chers (ères) amis (es)

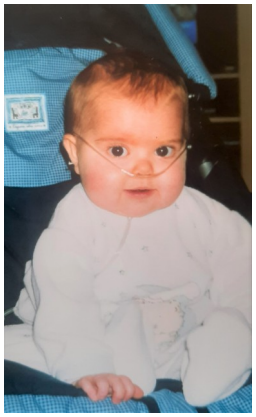
Tout d'abord, toutes nos excuses aux lecteurs de « AIRN MAG » pour cette absence pendant l'année 2019, année difficile où des contraintes sur le plan médical et (ou) personnel se sont enchaînées à la fois chez notre secrétaire chargée de la mise en page et chez notre présidente chargée de la rédaction. Nous n'avons pas été en mesure d'assurer notre fonction à la préparation des « MAG » mais si nous avons à nous faire pardonner, ne doutez pas de notre dévouement qui reste constant, dans l'intérêt de tous. Ce journal reprend son rythme de croisière et vous trouverez dans ce 1er n° les activités qui se sont déroulées sur les 5 derniers mois de l'année 2019. Si toutefois vous n'aviez l'intention que de le survoler, nous vous conseillons de vous arrêter sur les pages 4 et 5 où vous trouverez un article très intéressant sur « Comment voyager quand on est insuffisant respiratoire », proposé le Dr Catherine TARDIF que nous remercions. Nouveauté 2020 pour l'AIRN, la mise en place d'un groupe de parole sur le « vécu de la maladie » pour les patients et pour les aidants, dont la fréquence sera à déterminer en fonction de la demande et des besoins. (Article page 13). Nous vous rappelons que les personnes pouvant bénéficier d'Aides au Projet Vacances doivent se faire lister auprès de notre référent : Alain DENIS 06 11 17 78 44. Enfin, merci à ceux qui l'auraient oublié, de bien vouloir se mettre à jour de leur cotisation 2020.

Nous remercions les responsables d'activités qui tout au long de l'année veillent au bon déroulement des séances, et nos partenaires qui nous permettent financièrement et logistiquement de mettre en place nos activités et actions (ADIR association, la Mairie de Sotteville-Lès-Rouen, la Mairie de Rouen, la Mairie de Mont-Cauvaire, la Mairie de Montville, la Mairie d'Evreux, le Département de la Seine-Maritime, la Ligue Sport Adaptée Normandie, le Tennis club d'Ymare, le Comité Normand contre les Maladies Respiratoires).

Bonne lecture à tous et au plaisir de nous retrouver.

Amicalement

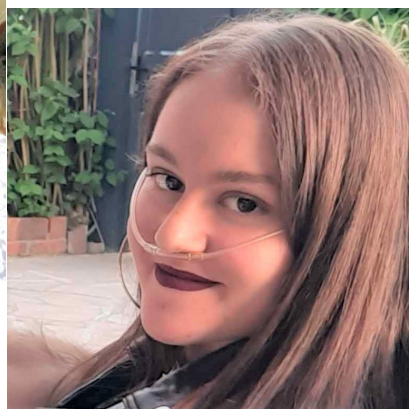
Ils nous ont quittés en 2019



Stacy, notre rayon de soleil

Elle s'appelait Stacy CHAPENTIER. Le 25 septembre 2019 Stacy a rejoint les étoiles alors qu'une grande fête se préparait pour ses 18 ans. Sous oxygène depuis sa naissance, à l'âge de trois mois une fibrose pulmonaire est détectée suite à une biopsie. C'est à l'âge de 6 ans que les médecins découvriront que c'est une fibrose de type ABC3, type rare puisque Stacy était le seul cas en France à cette époque (gênes transmis par les 2 parents tous les 2 porteurs sans le savoir).). Malgré la maladie, le

le handicap, les nombreuse hospitalisations répétées, Stacy vivait la même vie que les autres jeunes de son âge en gardant toujours le sourire. Douée pour le dessin et passionnée par la photographie dont elle envisageait en faire son



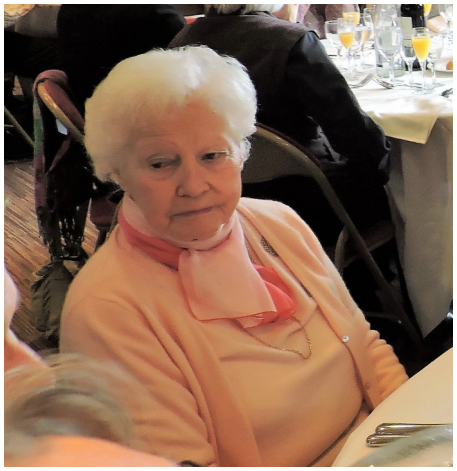
métier, elle était aussi très douée pour faire rayonner la joie autour d'elle, et adorait faire des blagues. Une greffe pulmonaire avait été envisagée mais hélas rejetée, jugée trop risquée compte tenu de son petit gabarit, son hypertension pulmonaire artériel trop élevé et sa double scoliose. Elle n'aura pas eu le temps de souffler ses 18 bougies. Nous ne l'oublions pas et pensons très fort à Sophie et Christophe, ses parents.

****

Polo, l'ami de tous

Le 23 septembre 2019, les adhérents AIRN ayant pu se libérer ont rejoint la famille et les nombreux amis de Paul CAUDRON au crématorium de Rouen, où de nombreux hommages lui ont été rendus. Membre de l'association depuis 10 ans, Polo était très actif et avait siégé au conseil d'administration où il a rendu de nombreux services. Chacun se souvient de son immense gentillesse, sa courtoisie, son humour et ses blagues, parfois « à deux balles », mais qui faisaient tellement de bien. Malgré son handicap il aura participé à toutes nos activités : post-réhabilitation, Qi Gong, atelier chant, tennis adapté, marche. Il était présent également sur toutes nos sorties. Polo était un battant qui ne renonçait jamais, jusqu'à ce jour de septembre où il nous a fait sa plus mauvaise blague, laissant désemparés ses compagnons de post-réhabilitation. Il avait 78 ans. Polo la classe, Polo la sincérité, Polo la générosité, Polo la fidélité, il était tout ça pour nous et il nous manque. Nous remercions Andrée, son épouse, pour le don recueilli à l'occasion de la cérémonie d'Adieu.

Monique, la coquette



Monique BARRAY était une fidèle adhérente de notre association depuis de nombreuses années. Elle était aussi notre doyenne. Toujours présente sur nos sorties repas, elle incarnait le chic et l'élégance. Malgré la maladie, elle restera coquette jusqu'à ses 94 ans, âge où elle s'est éteinte à la Clinique GUILLAUME. La présidente lui avait rendu visite 5 jours avant qu'elle nous quitte et lui avait fait le pari qu'elle serait présente au prochain repas en novembre à Jumièges. Pari hélas perdu. Nous garderons le souvenir d'une dame discrète et distinguée.

****

Abel, l'ami fidèle

Abel BENYOUD était un adhérent de longue date, discret et généreux. Il était aussi très reconnaissant envers l'association. Avec Hélène, son adorable épouse, il aimait se rendre à nos sorties repas. C 'était un homme d'une grande courtoisie qui possédait un savoir vivre comme on en voit peu. Il était présent au dernier repas de l'année à Jumièges. Son départ a été brutal, personne ne s'attendait à ce qu'il nous quitte. La présidente était aux côtés de la famille à l'hôpital Charles Nicolle le 31 décembre où il s'est endormi à l'âge de 79 ans. Abel restera dans la mémoire de tous ceux qui ont eu la chance de le côtoyer. Nous pensons très fort à Hélène, à ses enfants et à Annie, sa sœur de cœur.

****

Hommage aux aidants

Environ 11 millions d'aidants prennent soin chaque jour de leurs proches en France.

Nous tenons particulièrement à rendre hommage à tous les aidants qui accompagnent au quotidien leur conjoint (e), parent ou enfant, dans la maladie ou le handicap. Les heures de présence et d'abnégation que vous donnez et les moments de découragement, de crainte et de sentiment d'impuissance que vous êtes amenés à vivre vous honorent. Vous êtes souvent les grands oubliés dans la maladie et nous tenions à vous témoigner tout notre soutien et notre affection.

A lire : « **Aidants, ces invisibles** » par le Dr Hélène ROSSINOT. Un livre qui à la fois décrit le quotidien difficile des aidants, mais apporte aussi de véritables solutions.

"Ce combat me vient de tous les aidants qui m'ont confié leurs histoires. C'était une évidence en tant que médecin de me battre pour eux. On nous forme à nous occuper des patients, mais personne ne nous forme à nous occuper des familles qui sont au quotidien avec le patient". Dr Hélène ROSSINOT

Comment voyager lorsque l'on est insuffisant respiratoire ?

Article proposé par le Docteur Catherine TARDIF

Les voyages sont une incitation à bouger, et bouger est recommandé !
Cependant, il faut prendre quelques précautions…

Que l'on soit sous oxygène ou non, que l'on prenne la route, le train, le bateau, ou l'avion, il ne faut **jamais oublier ses médicaments et ses ordonnances**. Si vous prenez l'avion, gardez-les avec vous dans un bagage à main. Pour un séjour à l'étranger, le mieux est de les avoir avec leur emballage et la notice. Et pour ne pas être à court en cas de retard (sur un vol par exemple), prenez une quantité supérieure à celle nécessaire à la durée du voyage.

Si vous souhaitez **séjourner à la montagne**, renseignez vous sur l'altitude de votre lieu de résidence. Vous pourrez probablement prendre la voiture pour admirer un paysage à une haute altitude, et faire une promenade, mais il faut passer ses nuits à faible altitude : moins de 1000 m est raisonnable.

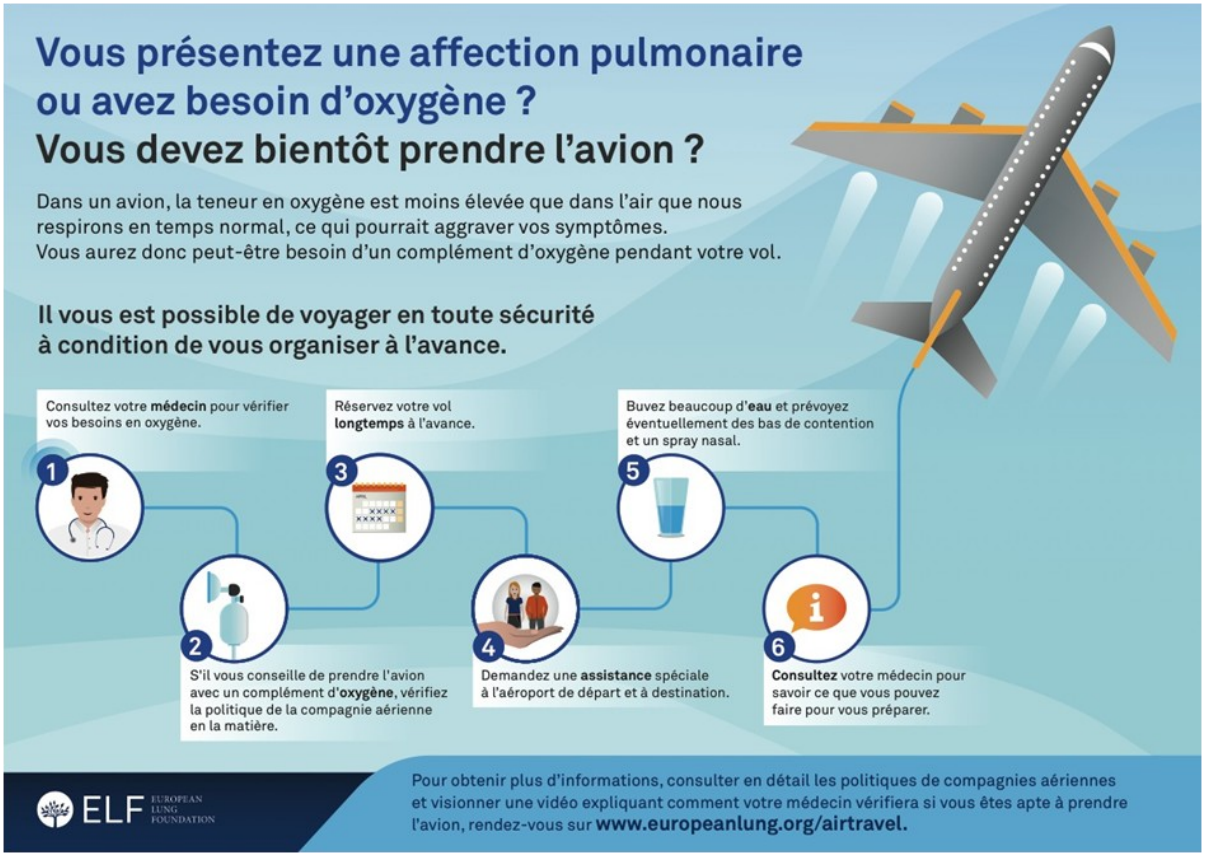
Si vous devez **prendre l'avion**, organisez vous suffisamment longtemps à l'avance !
En effet, et surtout sur les vols longs courriers, la teneur en oxygène de l'air est plus faible que celle que nous respirons habituellement. Cette diminution du taux d'oxygène peut être à l'origine d'une décompensation (une aggravation de la maladie) pendant le vol ou après. Prenez donc très tôt l'avis de votre pneumologue qui vérifiera votre taux d'oxygène et si nécessaire vous fera réaliser un test en hypoxie. Si vous n'êtes pas traité avec de l'oxygène, vous pourriez en avoir besoin, et si vous en prenez habituellement, il faudra peut-être adapter son débit. Enfin, dans certains cas, prendre l'avion peut être formellement déconseillé.

Le test en hypoxie consiste à respirer, au moyen d'un masque facial ou d'un embout, de l'air contenant un taux d'oxygène équivalent à celui régnant dans un avion, pendant 20 minutes. L'électrocardiogramme est surveillé et le taux d'oxygène est enregistré avec un oxymètre (une pince branchée au doigt ou à l'oreille). Si ce taux d'oxygène chute de façon nette, le test peut se poursuivre avec un apport d'oxygène complémentaire qui permettra de définir le débit nécessaire à prendre pendant le voyage. Une ou deux prises de sang artériel sont souvent nécessaires pour obtenir des informations plus exactes que celles données par l'oxymètre.

Si vous avez besoin d'oxygène pendant le vol, il vous faut contacter au plus tôt la compagnie aérienne sur laquelle vous allez voyager. En effet, certaines compagnies fournissent elles même l' oxygène (et le facturent), et d'autres autorisent à bord le concentrateur portable : il faudra vérifier que le modèle que vous utilisez est autorisé, et prévoir suffisamment de batteries pour tenir tout le temps du voyage (les temps d'attente et le temps de vol). Pour cela, contactez rapidement votre prestataire (SARD, service d'assistance respiratoire à domicile, qui organisera également votre traitement sur votre lieu de séjour).
Pour exemple, Air France donne des indications très précieuses sur la dispensation de l'oxygène par la compagnie elle même, et sur la possibilité d'utiliser son concentrateur portable à bord : https://www.airfrance.fr/FR/fr/common/guidevoyageur/assistance/pmr_insuffisance_respiratoire.htm.
Air France conseille aussi de contacter son service d'assistance « Saphir ». Vous pourrez avoir à fournir un certificat de votre médecin.

Vous pouvez aussi avoir besoin d'une assistance spéciale pour vous éviter de faire à pied les très grands trajets dans les aéroports de départ et d'arrivée, d'attendre debout, et vous permettre de gagner votre siège avant la bousculade avec les autres voyageurs.
Enfin, pendant le vol, portez des chaussettes ou bas de contention, et buvez suffisamment (mais jamais d'alcool).

N'oubliez pas, pour un voyage en avion, il faut s'organiser très tôt avant la date de départ prévue !



Notes :

- On trouve des renseignements (en anglais) sur ce que proposent les différentes compagnies sur ce lien de l'ELF (*European Lung Fundation*, une association au service des patients) : https://www.europeanlung.org/en/lung-disease-and-information/air-travel/airline-index/
et la notice en français : https://www.europeanlung.org/assets/fr-air-travel.pdf

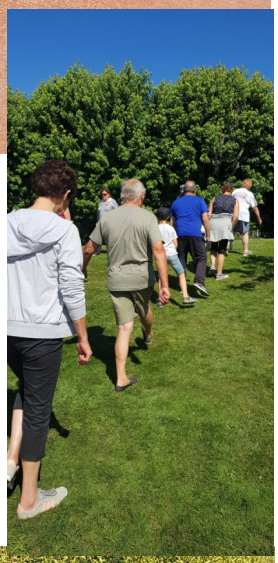
- L'ANTADIR donne des renseignements intéressants :
http://www.antadir.com/fr/en-train-avion-et-bateau
- La Fondation du souffle soutient le projet d'une plateforme de soutien au voyageur oxygéno-dépendant : https://www.lesouffle.org/2017/11/23/decouvrez-projet-respirabord-malades-respiratoires-avion/

Dr Catherine Tardif
Comité Normand contre les Maladies Respiratoires
Bâtiment ADIR, Hôpital de Bois Guillaume, 76031 Rouen Cedex
fondation@souffle-normand.com

Et suivez nous sur FaceBook : Le Comité Normand contre les Maladies Respiratoires

Sortie annuelle « Activités de plein air » - Montville

Mercredi 03 juillet, 29 adhérents se sont retrouvés autour du plan d'eau de Montville pour la traditionnelle sortie récréative en plein air, clôturant ainsi le programme des activités physiques de la saison. Au programme : parcours de santé ; pédalo et mini-golf, encadrés bénévolement par notre coach Sophyan JOUINI. Ces activités étaient entrecoupées d'une pause déjeuner sur place, à « l'Hexagone », et d'une pause goûter préparé par les adhérents, pris dans la salle que nous prête la Mairie de Montville chaque année. Un soleil radieux, des adhérents en pleine forme, un coach bienveillant, des desserts délicieux… Tous les ingrédients étaient donc réunis pour que la journée soit réussie. Seul petit bémol, le porte-monnaie de la présidente qui a coulé au fond du plan d'eau ! Merci à tous les participants pour leur dynamisme et leur bonne humeur. On compte sur vous cet été pour recommencer.



Cyclo-rando-cancer 2019

L'AIRN se mobilise contre le cancer

Pour la 4ème année consécutive l'AIRN a participé à la cyclo-rando-cancer, organisée par l'association « TeamCyclocancer » que préside Patrice MARTIN. Ce 08 septembre 2019, 11 personnes ont participé sous la bannière AIRN, en randonnée pédestre ou en cyclo. Parmi eux, Emmanuel, coach Activités Physiques Adaptées de notre association et touché par la mucoviscidose, s'est lancé sur la cyclo 50 KM. Jean-Marie, BPCO sous 02, a parcouru 10 KM en rando avec dénivelés. David, lui aussi touché par le cancer, a parcouru 20 KM en cyclo. Une coupe a récompensé la participation AIRN. C'est la 4ème ! Plusieurs adhérents de l'association sont concernés par le cancer en plus de leurs problèmes respiratoires. Par solidarité nous espérons que d'autres membres de l'association nous rejoindront d'une façon ou d'une autre à la prochaine course, en septembre 2020. Un grand bravo et un grand merci aux participants.

Emmanuel DUJARRIER et Jean-Marie PERILLAT

****

Forum des associations - Sotteville-Lès-Rouen

Le 07 septembre 2019 l'AIRN a tenu son stand au Forum des associations de Sotteville-lès- Rouen. C'est un rendez-vous annuel auquel nous avons un immense plaisir à nous rendre, tant l'accueil réservé par Madame La Maire Luce PANE est chaleureux, et l'organisation sans faille. Merci aux bénévoles qui se sont relayés toute la journée et aux amis qui sont passés nous rendre visite.

L'AIRN remercie Madame Luce PANE pour la mise à disposition gratuite de la salle Kadeau de Kerville, qui permet aux participants de la rive gauche de suivre leurs séances de post-réhabilitation respiratoire deux fois par semaine.

Avec Luce PANE – Maire de Sotteville-Lès-Rouen

Notre antenne de l'Eure

Repas annuel

A l'occasion de ce repas annuel organisé par l'antenne d'Evreux le 29 juin, c'est une quarantaine de personnes qui s'est retrouvée au Cotton Club de Léry-Poses pour partager le délicieux repas concocté par Madame HARDOIN, patronne de l'établissement, et son équipe. Nous remercions pour leur animation musicale tout au long du repas : Monsieur et Madame DEHAUMONT, musiciens et chanteurs et Rémy RICHARD à l'accordéon.
C'est encore une merveilleuse journée en pleine canicule que nous avons passée avec nos amis de l'association.

Nous vous donnons rendez-vous l'année prochaine.

****

Le Grenelle du Handicap

Cette année encore notre antenne a apporté sa contribution en participant pant aux réunions du Grenelle du Handicap à Évreux.
Les partenaires du Grenelle du Handicap mis en place par la Ville d'EVREUX (associations, institutions et établissements) œuvrent pour la construction d'actions visant à rendre plus confortable la vie des personnes en situation de handicap à Evreux et son territoire.
De nombreuses actions se sont déroulées telle que la sensibilisation des enfants aux handicaps invisibles avec des démonstrations d'ateliers pédagogiques ; formation des professionnels ; communication adaptée autour de l'offre de service existante ; aménagement de la voirie et des bâtiments publics….
Le 28 novembre à Bruxelles, grâce à la ville et aux bénévoles engagés, Evreux a été parmi les six villes nominées européennes pour la deuxième année consécutive au classement des villes les plus accessibles aux handicaps et a reçu le prix spécial pour son travail sur les Handicaps Invisibles après avoir reçu l'Oscar l'an passé.

Madame Francine MARAGLIANO, adjointe au maire d'Evreux, en charge des personnes en situation de handicap, reçoit le trophée

Journée mondiale de la BPCO

A l'occasion de la Journée mondiale de la BPCO, L'AIRN 27 était présente aux côtés des pneumologues, cadres de santé et infirmières du CH la Musse pour un dépistage gratuit de la BPCO. Une cinquantaine de personnes a donc soufflé dans le spiromètre à l'occasion de cette manifestation. Quelques personnes ont d'ailleurs été surprises des résultats des mesures !

De gauche à droite : Les Dr LABABIDI et ASSIS, le Cadre de santé Déborah LANET, Alain DENIS, Gérard DUBUC.

Nous remercions Mme PALLADITCHEFF, Directrice de l'établissement, de nous avoir une fois de plus accueillis dans ses murs

****

Alain DENIS – nouveau responsable de l'antenne

Après avoir passé plus de sept ans à la vice-présidence de L'AIRN et responsable de l'antenne d'Évreux, Gérard DUBUC a passé la main pour des raisons personnelles. Lors du Conseil d'administration du 20 décembre 2019, Alain DENIS s'est proposé pour lui succéder sur ces deux postes. Proposition validée à l'unanimité par le C.A. Alain reste entouré de René BLIARD pour la trésorerie, Gérard restant néanmoins actif au sein de l'antenne. Deux adhérentes, Odile VANOT et Ghislaine LEROY, œuvrent également activement à la bonne marche de l'antenne.

Devant le nombre de participants aux séances de post-réhabilitation et Qi Gong, il nous est maintenant nécessaire de trouver une salle plus grande pour pratiquer nos activités.

Il est également prévu pour le début 2020 de déposer un dossier de demande de subvention à la CPAM27 afin d'acquérir du nouveau matériel (tapis, vélos, etc…).

Rappel des séances d'activités physiques adaptées :

Lundi de 10H à 12H : Gym avec Blandine PARENT à la Maison de la Santé d'EVREUX
Mardi de 10H30 à 12H00 : Qi Gong avec Corinne SEIXAS à la Maison de la Santé d'EVREUX
Pour info : Le samedi 28 mars, dans le cadre du Grenelle du Handicap, l'AIRN27 organise en collaboration avec l'hôpital la Musse une journée de mesures du Souffle qui se tiendra Placette OURSEL à Évreux.

Alain DENIS – Responsable AIRN27

Repas à Jumièges

Samedi 16 novembre, cinquantaine-six adhérents se sont retrouvés à l'Auberge du Bac à JUMIEGES pour le dernier repas de l'année 2019, dans une ambiance chaleureuse et conviviale, comme il est de coutume dans nos repas. Ce fût l'occasion d'acheter le t-shirt au nouveau logo AIRN et une trentaine de t-shirts ont été vendus au cours de ce repas.

La coutume veut que les anniversaires qui tombent pile le jour d'un repas associatif soient fêtés. Laurette MICALONI est donc repartie avec un bouquet de fleurs, ainsi qu'Andrée GEST, devenue notre doyenne depuis le départ de Monique BARRAY. Nous retrouvions Andrée après une longue absence pour raison de santé, nous lui avons donc fêter ses 90 ans ce jour-là.

Pour info, les t-shirts sont en vente à **10 €.** Il nous reste des tailles L et M (ils taillent grand). Faites-nous savoir si vous voulez en acquérir un.

Journée mondiale de la BPCO

Le 20 novembre, à l'occasion de la journée mondiale de la BPCO, l'AIRN se tenait aux côtés du **C**omité **N**ormand contre les **M**aladies **R**espiratoire à l'Espace du Palais de Rouen, où des pneumologues, infirmières et Kinésithérapeutes proposaient des mesures de souffle gratuites. Parallèlement une exposition rappelait les causes et les traitements de la BPCO. Beau succès avec près de **300** visiteurs et **268** mesures du souffle réalisées ! Nous remercions les quatre bénévoles de l'AIRN pour leur implication.

****

Tour de France BPCO

Du 18 au 22 novembre, l'AIRN a reconduit sa participation au « Tour de France BPCO » (vélo, tapis, marche). Nous remercions chaleureusement les kinés AIDIR Association et l'hôpital LA MUSSE de nous avoir rejoints pour ce challenge. Nous avons obtenu un très beau score pour la Normandie :
AIRN + AIRN27 : 724,22KM **KINE AIDIR** : 602,9 KM **LA MUSSE** : 737,6 KM Participants individuels : 138 KM
Soit un total de **2 202 KM** pour **180** participations de patients. TOTAL FRANCE : **10 190 KM** pour **610** participations de patients. Bravo à tous les participants et merci aux coachs d'avoir joué le jeu.

Sophyan JOUINI - 1 0 ans de coaching au sein de l'AIRN

Vendredi 20 décembre, de nombreux adhérents adeptes de nos activités physiques adaptées se sont retrouvés dans la salle de réunion de l'ADIR pour célébrer un anniversaire, les dix années de Sophyan en tant que coach APA à l'AIRN. Sur une proposition d'ADIR association, la post-réhabilitation respiratoire a fait son entrée à l'AIRN en avril 2009. Sophyan est recruté, il ne nous quittera plus. D'abord une seule séance par semaine, puis devant le nombre croissant de participants une seconde séance est ouverte, puis 2 autres encore à Sotteville-Lès-Rouen, que Sophyan partagera avec les coachs de la Ligue Sport Adapté Normandie. Pendant quatre ans Sophyan a aussi assuré les séances de marche nordique. Il nous accompagne également chaque année, bénévolement, sur notre sortie plein air à Montville. Les adhérents ont tenu à lui rendre hommage et ont préparé un pot anniversaire en son honneur. Nous nous souvenons encore des délicieux Samoussas de Shams ! Nous remercions le Professeur Jean-François MUIR, Président ADIR Association, de nous avoir fait l'honneur et l'amitié de sa présence. Depuis dix ans, ADIR Association nous permet d'entretenir notre souffle en mettant gracieusement à notre disposition sa salle de réhabilitation. Merci Professeur !

Patricia LOUVEL, Pr MUIR, Sophyan JOUINI

****

Emmanuel DUJARRIER quitte la Normandie

Coach APA de la Ligue Sport Adapté Normandie et coach post-réhabilitation et marche nordique à l'AIRN, Emmanuel nous quitte pour rejoindre sa fiancée, mutée en Savoie. C'est avec beaucoup d'émotion que les participants post-réhabilitation de Sotteville et le groupe de marche nordique ont suivi leur dernière séance avec lui. Emmanuel a promis d'essayer de remonter en Normandie pour nous accompagner sur la Cyclo-cancer de septembre 2020. Bonne route Manu ! Merci pour tout ce que tu nous as apporté. Tu vas nous manquer.

La post-réhabilitation à Sotteville ne s'arrête pas. Emmanuel sera remplacé par un (e) coach (e) de la Ligue Sport Adapté Normandie, qui assurera aussi la marche nordique.

Emmanuel DUJARRIER

Dernier cours de marche nordique

Espace de collaboration inter-associatif

Depuis 2 ans et demis, l'AIRN est membre d'un espace de collaboration inter-associatif « pluri-pathologies chroniques » dont tous les bénévoles sont formés à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Ce collectif est animé par Farida MOUNA, Directrice adjointe PROMOTION SANTE. L'objectif est d'échanger des pratiques et de concevoir et mettre en œuvre des projets communs. Le 10 avril 2018 nous avions organisé un colloque régional à CAEN « La place du patient dans le parcours de santé ». En 2019, forts d'une réelle volonté à s'investir dans les programmes ETP existants, nous avons conçu un outil d'intervention sur le vécu de la maladie : une mallette pédagogique « Ma Vie et La Maladie », comprenant un guide d'animation et quarante photographies A4 pour la photo-expression, toutes réalisées par les membres du collectif. Le 17 décembre nous avons présenté le fruit de notre travail à l'ARS, PLANETH Patient, France Assos Santé et quelques patients, dont pour notre association, Dominique Marchesin et Vincent Masquelier, que nous remercions. Après validation à l'unanimité au conseil d'administration du 20 décembre, L'AIRN envisage d'ouvrir un « groupe de parole » sur le vécu de la maladie pour les patients **et** pour les aidants. Le but est de rompe l'isolement en offrant un espace d'écoute et d'expression et de communiquer sur les difficultés rencontrées grâce aux échanges qui s'y produisent. Nous fonctionnerons par groupe de 5 à 12 participants maxi par atelier et utiliserons comme support la photo-expression de la mallette « Ma Vie et La Maladie » qui aidera à verbaliser ses ressentis sur le vécu de la maladie à l'aide des photographies choisies. Merci aux personnes intéressées par ce groupe de parole de se faire connaître auprès de la présidente, par téléphone ou e-mail, afin de pouvoir mettre en place cet espace d'échanges.

La mallette pédagogique

Le collectif inter associatif

De gauche à droite : La Ligue contre le cancer – Farida MOUNA « Promotion Santé » - Anne Thuillier « Patient ressource » - France Dépression - France Rein - Association des Diabétiques de Haute Normandie - Association des Insuffisants Respiratoires de Normandie – AFA Crohn-RCH France

Professeur
Jean-Pierre Lemercier
Fondateur
et membre d'honneur
de l'A.I.R.N

Association Déclarée N°44 du 30-10-91
Loi du 01-07-1901

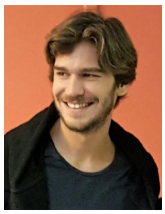
Adresse administrative AIRN

Patricia Louvel
15 Résidence les Pommiers
76690 Mont Cauvaire

06 83 15 25 24
patricia.louvel.76@gmail.com
Site aairnormandie.com

Service « Ecoute Aide et Soutien »
06 83 15 25 24

Permanence à l'Espace des usagers
anneau central Charles Nicolle
3ème vendredi du mois



Amaury Vassili
Parrain de
l'A.I.R.N

Dates à retenir

Samedi 21 mars : Assemblée générale – Amphi FLAUBERT Charles Nicolle – 14h
suivi du pot de l'amitié

Mardi 24 mars : Conférence « Les bienfaits de l'Activité Physique sur la santé »–9H à 12H CHU Charles Nicolle –Intervention de l'AIRN

Samedi 28 mars : « Les Grenelle du Handicap » - Evreux - Mesures du souffle avec l'hôpital LA MUSSE – participation de l'AIRN 27

Avril/Mai (date et lieu à déterminer) – Sortie annuelle du printemps

Publication : A.I.R.N

Mise en page : Dominique MARCHESIN
Rédaction : Patricia LOUVEL

Remerciements à nos Partenaires

- **ADIR (Assistance et Association)** soutient financièrement l'AIRN, met à sa disposition sa salle de réhabilitation, une salle de réunion et un bureau.

- **Le comité Normand contre les maladies respiratoires** collabore avec l'AIRN

- **Le Département de la Seine Maritime** soutient financièrement l'AIRN.

- **Les villes de Rouen et de Sotteville-lès Rouen,** prêtent une salle pour les activités physiques adaptées de l'AIRN

- **La ville de Montville** prête une salle pour la sortie annuelle des activités physiques adaptées.

- **La ville de Mont Cauvaire** soutient financièrement l'AIRN et prête sa salle des fêtes équipée de sa vaisselle.

- **La ville d'Evreux** soutient financièrement notre antenne AIRN27

- **La Maison de la Santé d'Evreux** prête une salle pour les activités physiques adaptées de notre antenne AIRN27

- **L'hôpital la Musse - La renaissance sanitaire** Collabore avec notre antenne AIRN27

- **La CPAM de l'Eure** soutient financièrement notre antenne AIRN27.

- **Le tennis club d'Ymare** dispense des séances de tennis adapté à nos adhérents

- **La ligue de sport adapté Normandie** dispense des séances d'activités physiques adaptées à nos adhérents

- **Le laboratoire pharmaceutique MUNDIPHARMA** a apporté son soutien institutionnel à la réalisation du site internet de l'AIRN

- **PHILIPS** informe et accompagne les patients traités par PPC pour un SAS aux côtés de l'A.I.R.N.

- **L'Agence Nationale des chèques Vacances** donne des Aides financières aux projets vacances des adhérents de l'AIRN

- **Le CHU Rouen** prend à sa charge l'impression de « l'AIRN MAG »