



**DÉFICIT EN
ALPHA-1
ANTITRYPSINE**

VIVRE AVEC AU QUOTIDIEN

DÉFICIT EN ALPHA-1 ANTITRYPSINE

VIVRE AVEC AU QUOTIDIEN

Pour faciliter la lecture de ce document, le Déficit en Alpha-1 Antitrypsine y est appelé DAAT et l'alpha-1 antitrypsine, AAT

Aujourd'hui, le déficit en alpha-1 antitrypsine (DAAT) reste une pathologie largement sous diagnostiquée. Une prise en charge adaptée et multidisciplinaire peut être indiquée chez certains patients.

Chez les adultes, les signes inauguraux sont des manifestations pulmonaires, tandis que chez les enfants, cette pathologie se révèle par des symptômes hépatiques.

Chez ces malades, les répercussions du DAAT sur la vie quotidienne sont multiples, et beaucoup de questions se posent dès l'annonce du diagnostic, notamment sur l'alimentation, l'activité physique, partager des moments avec ses enfants...

C'est ce besoin d'obtenir des réponses, ainsi que celui de partager avec des personnes confrontées à la pathologie, qui orientent les patients vers l'association ADAAT, qui compte aujourd'hui près de 200 membres.

Cette brochure "Vivre Avec un DAAT" proposée par CSL Behring France a été développée pour vous, et s'inscrit tout à fait dans cette volonté d'accompagnement des patients et de leurs proches. C'est pour cela que l'association ADAAT a contribué à sa rédaction.

Nous espérons que vous y trouverez les réponses à vos questions et qu'elle vous permettra de vivre au mieux avec votre maladie.

Bonne lecture !

Madame Sandrine LEFRANÇOIS

Présidente Association ADAAT Alpha-1 France

Madame Karima BOUDJEMIA

Directrice Médicale CSL Behring France

DÉFICIT EN ALPHA-1 ANTITRYPSINE

VIVRE AVEC AU QUOTIDIEN

Pour faciliter la lecture de ce document, le Déficit en Alpha-1 Antitrypsine y est appelé DAAT et l'alpha-1 antitrypsine, AAT

I.	RAPPELS DE BASE SUR LE DAAT	6
II.	TABAC ET ALCOOL : LES INTERDITS	8
III.	BIENFAITS D'UNE ALIMENTATION ÉQUILIBRÉE	14
IV.	COMMENT SE PROTÉGER DES POLLUANTS À LA MAISON ?	20
V.	COMMENT SE PROTÉGER DE LA POLLUTION EXTÉRIEURE ?	32
VI.	COMMENT SE PROTÉGER DES RISQUES D'INFECTION ?	39
VII.	DE L'INTÉRÊT DES MASQUES DANS SON QUOTIDIEN	45
VIII.	CONSEILS EN CAS DE DÉPLACEMENT	47
IX.	COMMENT ADAPTER SON ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE ?	51
X.	APPRENDRE À GÉRER ET CONTRÔLER ÉNERGIE ET RESPIRATION	59
XI.	BÉNÉFICES D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE ET RÉGULIÈRE	62
XII.	INTÉRÊT DE LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UN DAAT	67
XIII.	DAAT, EN PARLER : À QUI, QUAND, COMMENT ?	74
XIV.	PRISE EN CHARGE DES PLUS PETITS	80
XV.	CONCLUSION	84
XVI.	ADAAT ALPHA-1 FRANCE	88
XVII.	POUR ALLER PLUS LOIN : SITE INTERNET DAAT&VOUS	89
XVIII.	BIBLIOGRAPHIE	90

RAPPELS DE BASE SUR LE DAAT

L'alpha-1 antitrypsine (AAT) est une **glycoprotéine sécrétée essentiellement par le foie** puis libérée dans le sang, qui la transporte jusqu'aux poumons.^{1,2,3}

Elle joue un **rôle majeur de protection des poumons**, par exemple lors d'une infection pulmonaire, puisqu'elle maintient l'intégrité de la paroi des alvéoles pulmonaires, sortes de petits sacs creux situés aux extrémités des bronchioles (petites bronches) où se déroulent les échanges gazeux.^{1,2,3}

Lorsque les poumons sont exposés à des facteurs extérieurs inflammatoires, fumée de tabac, polluants, microbes... l'organisme libère des enzymes appelées protéases pour les éliminer, notamment l'élastase neutrophile. Mais ces protéases attaquent également certaines structures fragiles des poumons. L'AAT est une "anti-protéase", c'est-à-dire qu'elle limite l'action nocive de ces protéases sur les fragiles alvéoles pulmonaires, protégeant ainsi les poumons.^{2,4}

Le déficit en alpha-1 antitrypsine (DAAT) est une maladie génétique rare et héréditaire⁵.



*"Un tiers des patients
sont issus de familles atteintes."*

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

L'AAT est produite par un gène situé sur le chromosome 14. Dans le DAAT, ce **gène est muté, modifié, et produit des protéines en quantité insuffisante**, qui fonctionnent mal ou pas du tout. Les taux sanguins d'AAT sont inférieurs à la normale. Dans ce cas, **l'équilibre entre les protéases et l'AAT est rompu**, l'AAT n'exerce plus son rôle protecteur, les protéases s'attaquent aux fibres élastiques des poumons qui répondent alors mal aux agressions extérieures. Le risque de développer des maladies pulmonaires augmente comme l'emphysème pulmonaire, une complication de la BPCO^{2,3}.

Autre conséquence du DAAT : **incapable d'éliminer les protéines AAT** déficientes de la circulation sanguine, le **foie** est également **exposé à un risque accru de maladies** telle la cirrhose^{1,2,6}.

Parce que les manifestations pulmonaires et/ou hépatiques du DAAT sont largement influencées par des facteurs environnementaux, les personnes atteintes sont encouragées à **adapter leur mode de vie**. Le respect de quelques mesures simples, portant sur la **prise en charge de la maladie, la nutrition, le sport et les loisirs, le travail** ou encore les facteurs de **risque tels que le tabac ou l'alcool** permettent, en règle générale, de maintenir une qualité de vie satisfaisante chez les patients atteints d'un DAAT. Ces mesures peuvent en effet aider à **prévenir l'apparition de pathologies ou ralentir leur évolution**⁷.

*"Toute personne avec
une BPCO devrait être
dépiétée pour le DAAT.
On passe encore aujourd'hui
à côté de certaines personnes
qui ont un déficit."*

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

II. TABAC ET ALCOOL : LES INTERDITS

Les conséquences de la consommation d'alcool et de tabac pour les personnes souffrant d'un DAAT peuvent être majeures. Leur arrêt s'impose.

A. CONSÉQUENCES DU TABAGISME SUR LES POUMONS

Fumer est une cause bien connue de cancer, d'apoplexie, de maladies cardiaques, de BPCO et d'accidents vasculaires, en plus d'exercer des effets nocifs sur de nombreux systèmes du corps humain. Parmi toutes les agressions extérieures, la **fumée du tabac** augmente massivement les **risques de développer des maladies pulmonaires**. Elle entraîne également la **destruction de la protéine AAT**, déjà présente en faible quantité dans les poumons des personnes atteintes par un DAAT⁷.

Une simple cigarette suffit à détruire
toutes les protéines AAT présentes dans les poumons

LE
SAVIEZ-
VOUS ?

B. L'ARRÊT DU TABAC : UN IMPÉRATIF POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UN DAAT

Les fumeurs avalent autour de 400 toxines et 43 substances cancérigènes connues à chaque bouffée de fumée⁷. Pour les patients atteints d'un DAAT, il est donc **impératif d'arrêter totalement et définitivement la consommation de tabac**. Cet arrêt permettra notamment de retarder l'insuffisance respiratoire mais aussi d'éviter les symptômes de la BPCO, et par conséquent d'améliorer la qualité de vie.

Les personnes atteintes d'un DAAT doivent aussi être **particulièrement vigilantes face aux risques du tabagisme passif** lié à leur environnement. Il en va de même pour les parents d'un enfant atteint par cette maladie qui doivent le protéger en s'interdisant de fumer chez eux. En effet, l'organisme de l'enfant n'est pas encore pleinement développé et se montre plus sensible que celui de l'adulte aux effets nocifs de la fumée du tabac⁸.

"L'arrêt du tabac est le premier traitement du DAAT, permettant d'éviter au maximum une transplantation. Cet arrêt est souvent un combat, même chez les déficitaires. Un patient en attente de greffe et qui continue de fumer ne sera jamais prioritaire."

Mme Sandrine LEFRANÇOIS



Pour un arrêt du tabac, l'aide d'un médecin ou de tout autre professionnel de santé peut s'avérer très utile. Même si leurs résultats sont variables d'une personne à l'autre, quelques méthodes alternatives peuvent être mises en place, éventuellement en les combinant : acupuncture, hypnose, psychothérapie⁷...

Pour accompagner les fumeurs qui souhaitent se sevrer, il existe également des **dispositifs d'aide par téléphone, tel "Tabac Information Service 3989"**, ou des sites consultables sur le Net comme celui de l'Institut National de Prévention et d'Éducation en Santé www.tabac-info-service.fr.

"Il y a plein de possibilités pour se faire aider (acupuncture, patch, psychologue...). Le plus important est d'accompagner les patients, sans les sermonner."

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

Une fois la décision d'arrêter de fumer prise, quelques éléments de stratégie peuvent aider à y arriver plus facilement⁷ :

- **Se fixer une date précise** et arrêter radicalement de fumer est démontré comme étant plus efficace que l'arrêt progressif par diminution du nombre de cigarettes.
- **Changer son environnement quotidien** en éliminant cigarettes, briquets, allumettes et cendriers de la maison, de la voiture et du lieu de travail, permet d'éviter tout contact directement lié aux routines à abandonner.
- **Ne laisser personne fumer au domicile ou dans le véhicule** d'une personne ayant décidé l'arrêt du tabac.
- **Des produits existent pour aider au sevrage tabagique.** Les chewing-gums et patchs à la nicotine sont aisément disponibles en pharmacie. En complément ou en remplacement, les médecins peuvent prescrire d'autres médicaments afin de réduire le désir et les envies de cigarette.
- **De nouvelles activités plus saines** peuvent venir se substituer à de vieilles habitudes de fumeur : marcher, faire du vélo, du jardinage...
- **Pratiquer de l'exercice physique et être attentif à son alimentation** constituent deux points essentiels pour éviter la prise de poids souvent liée à l'arrêt du tabac. Il faut y être attentif et ne pas hésiter à se faire aider et conseiller.

Et surtout ne pas oublier de **solliciter constamment les encouragements et l'appui de la famille, du médecin, des amis.** Leur implication peut représenter un soutien de taille, car on est toujours plus fort à plusieurs que seul.



C. LE DÉFICIT EN ALPHA-1 ANTITRYPSINE RESPONSABLE DE MALADIES HÉPATIQUES

En plus d'être à l'origine de troubles respiratoires chez l'adulte, le DAAT est également responsable de **maladies du foie**, qui peuvent apparaître dès l'enfance⁵.

Les individus atteints d'un DAAT produisent une **protéine AAT anormale** que les **cellules du foie sont incapables d'éliminer** dans la circulation sanguine. Les **agrégats de protéines** qui en résultent sont **toxiques** pour les cellules hépatiques : elles s'accumulent et endommagent progressivement l'organe, provoquant des lésions hépatiques qui peuvent évoluer en **fibrose, tissu cicatriciel du foie, puis en cirrhose**. Cette dernière peut par la suite évoluer vers le **cancer du foie**^{5,7}.

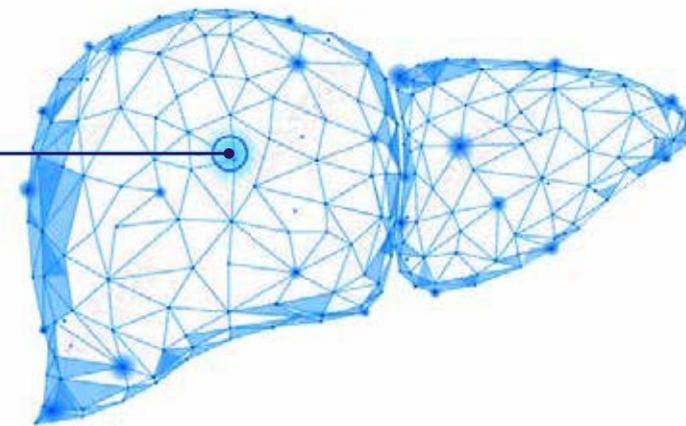
D. L'ALCOOL, UN FACTEUR AGGRAVANT DANS LES MALADIES DU FOIE

Parmi les **fonctions quotidiennes du foie**⁹, la plus significative reste sa capacité à **dégrader les substances toxiques**, que l'on consomme quotidiennement, en substances non toxiques. Le foie assure notamment la **transformation de l'éthanol contenu dans les boissons alcoolisées**. Cette substance est toxique pour le corps¹⁰, c'est pourquoi une consommation excessive d'alcool peut être particulièrement dommageable au foie. Elle entraîne des maladies telles que la **stéatose hépatique** (maladie du foie gras), une **cirrhose**, voire un **cancer du foie**^{9,10}.

La consommation même occasionnelle peut, quant à elle, s'avérer problématique chez certains individus qui cumulent d'autres facteurs de risque, notamment chez les personnes atteintes d'un DAAT⁷. C'est pourquoi de nombreux gastro-entérologues proscrivent la consommation d'alcool⁷ ou recommandent une consommation très faible aux personnes atteintes d'un DAAT, et ceci même si elles ne présentent aucun signe de lésion du foie.

E. LE SEVRAGE ALCOOLIQUE, UNE PRIORITÉ ABSOLUE

Lorsqu'ils apprennent l'existence de leur maladie, les patients atteints d'un DAAT peuvent **arrêter de boire seuls** et sans aide extérieure. **En cas de difficultés, il est vivement conseillé de rencontrer un addictologue** afin de faire le point sur sa dépendance et d'établir un protocole d'arrêt adapté. Il est également possible de s'informer sur le site **Alcool Info Service, www.alcool-info-service.fr**, géré par l'agence nationale de santé publique, Santé Publique France.



“L'alcool est très mauvais pour le patient DAAT à partir du moment où il est porteur d'un allèle Z (Phénotypes PIZZ, PISZ et PIMZ). Ce danger existe même si le patient ne présente que des symptômes pulmonaires... La consommation d'alcool pour un patient DAAT doit rester exceptionnelle. Heureusement, chez l'enfant et l'adolescent, la sensibilisation aux dangers de l'alcool est plutôt bien faite.”

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

BIENFAITS D'UNE ALIMENTATION ÉQUILIBRÉE

Lorsque l'on est atteint d'un déficit en alpha-1 antitrypsine (DAAT), **adopter une alimentation équilibrée est essentiel pour aider à préserver la santé et le bon fonctionnement de ses poumons et de son foie**, des organes généralement touchés par la maladie. Cet équilibre alimentaire s'appuie sur quelques grands principes simples à mettre en place. Il ne faut cependant pas hésiter à **faire appel à son médecin traitant** ou à un **nutritionniste** pour établir un **suivi spécifique** à son cas.



A. MAINTENIR UN POIDS NORMAL, UN OBJECTIF ESSENTIEL

Maintenir un poids normal est très important pour les personnes atteintes d'un DAAT : il ne faut être ni en surpoids, ni en insuffisance pondérale. L'idéal est d'avoir un indice de masse corporelle (IMC) compris entre 18,5 et 25¹¹. En effet, un **poids insuffisant** peut augmenter le **risque de contracter des infections**, y compris celles du système respiratoire. À l'inverse, en cas d'**obésité**¹¹, la **capacité pulmonaire** se voit **réduite**. La graisse autour de la taille appuie contre le diaphragme, l'empêchant ainsi de fonctionner efficacement. En outre, l'obésité est associée aux maladies cardiaques, à l'hypertension artérielle et au diabète de type 2. Toutes ces conditions peuvent compliquer davantage les maladies pulmonaires et hépatiques associées au DAAT.

D'une manière générale, il faut **éviter de mener tout régime drastique**, se caractérisant par une diminution très importante du nombre de calories ingérées quotidiennement. Bien que donnant lieu à une perte de poids, utile en cas d'obésité par exemple, ce type d'alimentation peut avoir des **effets néfastes** sur la santé : **perte de la masse musculaire et non de la graisse, ralentissement du métabolisme, carences nutritionnelles voire troubles psychologiques**¹².

LE SAVIEZ-VOUS ?

En cas de perte ou de prise de poids non voulue, il ne faut pas hésiter à se tourner vers un médecin nutritionniste qui proposera un suivi complet au patient, en fonction de ses besoins spécifiques.

B. LES HABITUDES ALIMENTAIRES À ÉVITER POUR RESTER EN BONNE SANTÉ

Lorsque l'on est atteint d'un DAAT, **certaines habitudes alimentaires peuvent s'avérer nocives**. C'est particulièrement vrai **vis-à-vis du foie**, qui intervient dans les processus nutritionnels, notamment en stockant et répartissant les nutriments issus de la digestion. Une **alimentation déséquilibrée et inadaptée** peut ainsi lui apporter un surcroît de travail et **l'empêcher de fonctionner correctement**.

1. L'ALCOOL, À PROSCRIRE EN CAS DE DAAT

La **consommation excessive d'alcool**⁷ est la **première cause mondiale des maladies du foie**. Chez certains individus qui cumulent d'autres facteurs de risque, notamment les personnes souffrant d'un DAAT, une consommation même occasionnelle d'alcool peut s'avérer problématique. C'est pourquoi la plupart des gastro-entérologues **proscrivent toute consommation d'alcool ou recommandent une consommation extrêmement faible** aux personnes atteintes d'un DAAT.



“Un patient atteint d'un DAAT doit manger de tout, en faisant attention aux aliments gras, car leur consommation excessive a des répercussions sur le foie. Le mieux est d'adopter un régime type méditerranéen incluant légumes et poissons et d'éviter le café et le thé.”

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

2. LE SUCRE, UN ENNEMI DU FOIE

Les Français consomment en moyenne **100 grammes de sucre par jour** alors que l'OMS en préconise 50 pour un adulte, voire 25 pour un contrôle de son poids. **Cette consommation trop élevée pose des problèmes de santé**.

Pour préserver la santé de son foie, il convient donc d'**éviter les sources concentrées de sucre** et plus précisément de **fructose**¹³. Un sucre que l'on retrouve normalement dans les fruits et qui, dans ce cas précis, n'est pas dangereux puisqu'il s'y trouve en quantité adéquate et qu'il est accompagné de fibres et de vitamines. **Le problème se pose lorsqu'il est présent sous forme de sirop dans des produits industriels : sodas et autres boissons sucrées, jus de fruits sans sucres ajoutés, biscuits, yaourts ou encore plats préparés**.

Pour limiter sa consommation de sucre, il est donc recommandé de bien lire la liste des ingrédients de manière à **repérer la présence de sucres cachés** dans les aliments. Ceux-ci peuvent porter différents noms : **sucres, cassonade, sirops**, mais aussi **dextrose, saccharose** ou encore **maltose**.

3. LES GRAISSES SATURÉES ET ACIDES GRAS TRANS À LIMITER

En cas de DAAT, mais aussi d'une manière générale, il est également conseillé de **réduire sa consommation de graisses saturées et d'acides gras trans**⁷. Les **acides gras saturés** se trouvent surtout dans les graisses d'origine animale telles que le **beurre**, la **crème fraîche**, les **fromages**, le **lard**, ou **certaines huiles végétales** comme l'huile de palme. Concernant les **acides gras trans**, on les retrouve principalement dans les produits alimentaires transformés : **fast-food, viennoiseries, biscuits, pizzas, quiches, margarines, barres chocolatées et certains plats cuisinés**¹⁴.

Il est donc essentiel de bien analyser la composition des produits que l'on achète. Les mots **“huiles partiellement hydrogénées”** dans la liste d'ingrédients d'un produit signifient qu'il contient des **acides gras trans**. Dans la mesure du possible, mieux vaut privilégier la cuisine maison pour éviter la présence d'additifs dans son alimentation.

C. ADOPTER UN RÉGIME ALIMENTAIRE RICHE EN FRUITS, LÉGUMES ET ALIMENTS COMPLETS

L'un des régimes alimentaires recommandés pour les personnes atteintes d'un DAAT doit observer les **principes de la diète méditerranéenne**¹⁵ et **privilégier la cuisine faite maison**. Ces règles d'hygiène alimentaire peuvent d'ailleurs s'appliquer à l'ensemble de la population.



L'alimentation quotidienne doit contenir **en abondance des produits d'origine végétale, riches en fibres et glucides complexes**^{11,15} :

fruits et légumes, légumineuses (pois secs, lentilles, haricots, pois chiches, etc.), **céréales complètes et graines oléagineuses**.

En effet, un bon apport en fibre permet de réduire l'inflammation des voies respiratoires¹⁶ et de faciliter le travail de détoxification¹⁷ imposé au foie.



Il est également recommandé de consommer des **poissons gras contenant des omégas-3 et des fruits de mer**

et dans une moindre mesure des **œufs**, de la **volaille** et des **produits laitiers**¹¹.

Varié les sources de protéines est important pour ne pas se lasser¹⁷.



Il convient de **choisir** préférentiellement de consommer des **huiles végétales riches en acides gras** poly ou mono-insaturés et en **omega 3, 6 et 9** comme l'**huile d'olive**, de **colza**, de **noix** ou de **tournesol**^{11,14}.



Autre point, il faut veiller à **suffisamment s'hydrater** pour favoriser le processus de circulation tout en gardant les poumons hydratés et prêts à éliminer les toxines¹⁶. Il est recommandé de boire **entre 1,5 et 2 litres d'eau par jour**¹⁸.



Enfin, d'autres mesures d'hygiène devront accompagner la mise en place d'un bon équilibre alimentaire, notamment la **pratique d'exercice physique** et l'**arrêt du tabac**^{7,16}.

IV. COMMENT SE PROTÉGER DES POLLUANTS À LA MAISON ?

Particules, composés organiques volatils, moisissures, acariens... les polluants de l'air intérieur sont présents dans la majorité des logements. Pour les personnes souffrant d'une maladie respiratoire comme le DAAT, cette **pollution intérieure peut avoir de graves conséquences sur leur santé**. Pour éviter l'aggravation des symptômes, il est **essentiel d'apprendre à s'en protéger grâce à quelques gestes simples**¹⁹.

Selon l'Observatoire de la qualité de l'air intérieur, nous passons aujourd'hui plus de 80 % de notre temps dans les lieux clos, dont 67 % dans notre logement²⁰. La qualité de l'air que nous y respirons a donc un rôle déterminant sur notre santé. Or, **au sein de nos habitations, l'air est souvent plus pollué que l'air extérieur**. Les concentrations de certains polluants sont souvent plus élevées à l'intérieur qu'à l'extérieur. Un sujet encore malheureusement largement méconnu du grand public²⁰.

Les **maladies pulmonaires associées à la pollution de l'air** sont nombreuses, et comprennent des **pathologies graves du système respiratoire**, comme la **broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)**²¹. Aussi, pour une personne atteinte d'un DAAT, il est essentiel de veiller à la qualité de l'air de son domicile. Cela participe en effet à limiter les risques de survenue ou d'aggravation de maladies pulmonaires.

“Les patients sont sensibilisés à la pollution de l'air extérieur, mais pas forcément à la qualité de l'air intérieur.

Pourtant l'environnement et le lieu d'habitation ont un impact direct sur l'occurrence des bronchites, surtout chez l'enfant. Il est donc essentiel pour les patients de faire très attention à leur environnement.”

Mme Sandrine LEFRANÇOIS



A. IDENTIFIER LES SOURCES DE POLLUTION INTÉRIEURE POUR MIEUX S'EN PROTÉGER

En France, **10 % des logements sont multi-pollués** ²⁰, c'est-à-dire qu'ils présentent **jusqu'à huit substances en concentration élevée dans l'air**. Certains polluants se diffusent ¹⁹ régulièrement dans des concentrations faibles, émissions de meubles par exemple, tandis que d'autres ont des concentrations élevées mais ponctuelles : fumée de tabac, produits d'entretien, etc. On peut distinguer **trois types de polluants** de l'air intérieur ¹⁹.

Jusqu'à
8 substances
en concentrations
élevées dans l'air

* L'amiante est un minéral naturel fibreux intégré dans la composition de nombreux matériaux de construction reconnu comme cancérigène depuis longtemps. Interdit en France depuis 1997, il reste pourtant présent dans de nombreux bâtiments et équipements.

1. LES PARTICULES ET LES FIBRES ¹⁹

- La **poussière** contient des particules qui, en suspension dans l'air, peuvent être inhalées. Elle est composée de contaminants très variés : **fumées, pollens, spores etc.**
- Les **fibres** quant à elles sont des particules allongées d'**origine végétale**, telle la **cellulose**, le **chanvre**, le **sisal**, le **jute**, ou d'**origine minérale** comme l'**amiante***, les **laines de verre et de roche**, très utilisées pour l'isolation.

Certaines activités comme le bricolage produisent des quantités importantes de particules ou favorisent leur suspension dans l'air.

LE
SAVIEZ-
VOUS ?

2. LES POLLUANTS CHIMIQUES ¹⁹

Ils sont **très abondants et très courants dans l'air intérieur** :

- Parmi eux, on retrouve le **monoxyde de carbone**, un gaz incolore, inodore et mortel à forte concentration. Il se dégage dans l'air lorsque les **appareils de chauffage** ou de **production d'eau chaude** à combustion sont **mal entretenus**.
- Autres polluants chimiques, les **composés organiques volatils (COV)**, substances que l'on retrouve sous forme de gaz dans l'air intérieur des logements. Ces COV se dégagent par exemple du **mobilier neuf, peintures, vernis, colles, produits d'entretien et de nettoyage...** Ils peuvent avoir des conséquences sur la santé, allant de l'irritation des voies respiratoires à des effets cancérigènes.

3. LES POLLUANTS BIOLOGIQUES ¹⁹

On distingue **deux types de polluants biologiques** :

- Les **agents infectieux**, tels que les **bactéries**, les **virus** ou les **toxines** proviennent des **habitants du logement** en cas de maladie ou peuvent se développer dans certains équipements : chauffe-eau, climatisation, ventilation mal entretenue.
- Les **allergènes** sont, quant à eux, émis par les **animaux domestiques**, les **plantes**, les **moisissures**, les **insectes (blattes)** et les **acariens** dont la prolifération est favorisée par l'humidité et la chaleur.

B. TESTER LA QUALITÉ DE L'AIR CHEZ SOI

Pour déterminer si la pollution de l'air intérieur²¹ peut représenter un problème à la maison, il est important de répondre à quelques questions : l'environnement intérieur présente-t-il des **signes de polluants**, tels que des **moisissures**, de la **poussière** ? L'utilisation de produits et détergents chimiques est-elle fréquente ? A-t-on l'impression que certains des **symptômes pulmonaires** ressentis **s'améliorent lorsque l'on est loin** d'un certain environnement intérieur ?

C. LIMITER LA POLLUTION INTÉRIEURE GRÂCE À DES PRATIQUES SIMPLES

La façon la plus efficace de lutter contre l'air pollué dans une maison ou un appartement est de **renouveler régulièrement l'air intérieur**. Pour protéger les poumons, il est aussi essentiel d'**éviter la pollution grâce à quelques gestes et nouvelles habitudes faciles à adopter**^{7,19,21}.

“Aérer sa maison, utiliser de l'encens, posséder des plantes, utiliser des cheminées ou inserts... autant d'éléments qui ont un impact positif ou négatif sur la qualité de l'air intérieur.”

Mme Sandrine LEFRANÇOIS



1. CONTRE LA POLLUTION INTÉRIEURE, IL EST ESSENTIEL D'AÉRER

Pour éviter la présence de polluants au domicile, il est indispensable de **favoriser la circulation de l'air** dans les espaces intérieurs. Même dans les zones où l'air extérieur est pollué, l'aération reste tout de même utile. **L'air intérieur est en effet généralement plus pollué que l'air extérieur**, en raison des **particules émises par les produits d'entretien**, les **cosmétiques**, les **parfums d'ambiance** ou encore les **peintures** et les **matériaux des meubles**¹⁹.

Il convient d'aérer le logement, si possible **cinq à dix minutes plusieurs fois par jour**, en particulier pendant les activités de ménage, de bricolage et de cuisine qui produisent de la poussière ou de l'humidité. Hormis en cas d'accident industriel, le Ministère de la santé recommande d'aérer les logements même en plein épisode de pollution. Mieux vaut toutefois **éviter les moments où le niveau de pollution est le plus élevé**, c'est à dire en **début de matinée** et en **fin d'après-midi**. Il faut alors privilégier l'ouverture des fenêtres aux heures les moins polluées, c'est-à-dire très tôt le matin et tard le soir¹⁹.

Autre moyen de contrer la pollution intérieure : **s'assurer du bon fonctionnement de la ventilation mécanique contrôlée (VMC)**. Les **entrées d'air** et les **bouches d'extraction** ne doivent **pas être obstruées**. Dans la cuisine, l'**utilisation d'une hotte** permet de limiter la diffusion de polluants lorsque l'on cuisine, notamment quand il s'agit de friture. Les **filtres** et les **hottes** en elles-mêmes doivent être **régulièrement nettoyés**^{7,19}.



2. LUTTER CONTRE L'HUMIDITÉ ET LES MOISSISSURES

De la cuisson au lavage de la vaisselle en passant par la toilette, les **sources d'humidité dans la maison sont nombreuses**. Elles peuvent entraîner l'**apparition de moisissures et d'acariens** dont les spores sont potentiellement responsables de **toux**, d'**allergies**, de **maladies respiratoires** ou encore d'**infections pulmonaires**¹⁹.

Pour éviter que les moisissures ne se développent, il convient de s'assurer que l'**humidité de l'air dans la maison** est maintenue suffisamment **basse**, entre 40 et 60 %¹⁹. Pour prévenir la formation de condensation, il est essentiel de veiller à ce que les pièces, notamment humides, soient bien aérées.

Quelques conseils supplémentaires peuvent aider⁷ :

- L'installation dans la cuisine et la salle de bain d'**aérateurs avec évacuation extérieure** aide à renouveler l'air intérieur de ces pièces, à réduire l'humidité ambiante
- **Changer les éponges de cuisine usées**, les faire tremper régulièrement dans de l'eau de Javel permet d'éviter que bactéries et moisissures s'y développent.
- Pour les mêmes raisons, les **torchons sales doivent être remplacés fréquemment** par des propres
- **Carrelages et joints sont à nettoyer régulièrement**, voire éventuellement à être refaits en cas d'apparition de traces de moisissures.

Quant aux **acariens**, ils sont présents dans la **poussière**, la **litterie**, les **canapés**, les **tapis**, les **rideaux** ou encore les **moquettes**. Pour éviter leur prolifération, il est important de **procéder à un nettoyage approfondi des sols** et autres surfaces qui retiennent la poussière. Enfin, le **lavage en machine à 60 °C du linge de maison** (draps, serviettes de bain, etc.) contribue à éliminer les acariens et leurs allergènes de manière significative^{19,21}.



3. BANNIR LE TABAC

Avec plus de 3 000 substances dangereuses²² entrant dans sa composition, la **fumée de tabac** est une **source de pollution** dont les effets sur la santé sont réels.

Chez les patients atteints de DAAT, le tabagisme **augmente massivement** le **risque de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)**, maladie inflammatoire des bronches^{7,21}.

Par conséquent, il est **absolument nécessaire d'arrêter totalement et définitivement le tabac**, même si l'atteinte du poumon n'a pas été identifiée, et d'en bannir totalement la présence au domicile⁷.

4. UTILISER DES PRODUITS D'ENTRETIEN MÉNAGER NATURELS

Si faire le ménage est important pour garder une atmosphère saine, il faut faire **attention aux détergents utilisés**. En effet, de nombreux produits d'entretien que l'on trouve habituellement dans le commerce sont à l'origine d'**émanation de composés organiques volatils (COV)**^{7,19}.

Mieux vaut donc **privilégier des produits de nettoyage naturels**, comme le **vinaigre blanc** ou le **savon noir**. En cas d'utilisation de produits ménagers plus agressifs, les **produits d'entretien écologiques** portant le logo de l'Ecolabel Européen sont **préférables** à tout autre. Il est toujours recommandé de respecter les instructions d'utilisation indiquées sur les étiquettes des produits et de les stocker dans un endroit ventilé et sec, à l'écart des lieux de vie et non sous l'évier de la cuisine^{7,19}.

D'autres produits à bannir : les **parfums d'ambiance**, les **bougies parfumées**, l'**encens**, les **sprays parfumés** ou **assainissants**. Ils constituent une source supplémentaire de substances allergènes, irritantes, voire toxiques qu'il faut absolument éviter chez une personne atteinte de DAAT^{19,22}.

5. ATTENTION AUX POUSSIÈRES ET SALETÉS

Poussières et saletés sont des **ennemis** du patient porteur d'un DAAT. Il est donc nécessaire de maintenir le plus propre possible son environnement. Mais secouer les tapis, passer l'aspirateur, balayer peut générer une inhalation importante de poussières. **Si possible, le ménage doit donc être fait par une personne extérieure**. S'il est fait par un patient atteint de DAAT, il lui est nécessaire de **porter un masque**, de privilégier les **éponges** ou **chiffons humides** ou encore les **lingettes nettoyantes** pour réduire la mise en suspension des particules aériennes. Beaucoup d'appareils électroménagers sont des nids à poussières et doivent être nettoyés régulièrement^{7,19}.

D. HUILES ESSENTIELLES : NATURELLES, MAIS PAS SANS CONSÉQUENCE SUR L'AIR INTÉRIEUR

Contrairement aux idées reçues, les **huiles essentielles ne purifient pas l'air**. Au contraire, elles le saturent de composés organiques volatils. Lorsque l'on souffre de difficultés respiratoires, il convient de les **utiliser avec parcimonie** et de toujours **aérer après leur utilisation** : attention notamment aux diffuseurs d'huiles essentielles !¹⁹



E. SURVEILLER SES APPAREILS DE COMBUSTION

Pour éviter tout rejet de polluants au domicile, il est nécessaire d'**entretenir ses appareils de chauffage et de production d'eau chaude régulièrement** et de les faire vérifier **par un professionnel qualifié au moins une fois par an**^{19,22}.

Les **appareils de chauffage individuels à bois** doivent faire l'objet d'une attention toute particulière et être utilisés avec des combustibles de qualité : mieux vaut éviter le bois humide et le bois de récupération, souvent traités ou peints. **Seul du bois de chauffage doit être brûlé**, pas de papier, pas de charbon ni aucun autre combustible qui puisse produire des fumées toxiques⁷. Il convient de **vérifier que l'évacuation des fumées s'effectue bien vers l'extérieur** et que le conduit de fumée est en bon état et non obstrué. Un **ramonage est obligatoire une fois par an pour le gaz et deux fois par an pour le fioul, le bois et le charbon**.

Pour ce qui est des **appareils de chauffage mobiles** d'appoint à gaz ou à pétrole, leur **utilisation continue peut être très dangereuse** pour la santé. Ils peuvent **produire du monoxyde de carbone**, qui peut être mortel¹⁹.



F. CONSTRUCTION, BRICOLAGE, DÉCORATION... QUELQUES PRÉCAUTIONS À PRENDRE

Lors de **travaux**, il est essentiel de **confiner la zone de travail** et de **minimiser la production de poussières** dans l'air ambiant grâce à une aération renforcée à l'endroit où travaille la personne atteinte d'un DAAT. Il est également important de **porter un masque** et des **lunettes** lors de l'utilisation de perceuse, de ponceuse... et de bien tout **nettoyer une fois son ouvrage terminé**^{19,22}.



Le **choix des matériaux** utilisés pour bricoler a également son importance : il faut **privilégier des produits** de construction et de décoration avec des étiquettes **"Emissions dans l'air intérieur A+"**¹⁹ qui signalent une faible émission de COV. De la même manière, il faut **respecter les dosages** et les **consignes d'utilisation** des produits. Mieux vaut par ailleurs **ne pas entreposer ces produits au domicile**. Enfin, parce que le **meublier** peut également être à l'origine de la pollution de l'air intérieur, il faut penser à vérifier les étiquettes sanitaires : le choix de meubles A+ est tout indiqué^{19,22}.



V. COMMENT SE PROTÉGER DE LA POLLUTION EXTÉRIEURE ?

A. ORIGINES ET CONSÉQUENCES DE LA POLLUTION ATMOSPHÉRIQUE ? ^{7,23,24}

Altérant la qualité de l'air extérieur, les **émissions de substances polluantes** dans l'atmosphère résultent principalement des **activités humaines**, parmi lesquelles **l'industrie**, **l'agriculture**, les **transports motorisés** ou encore le **chauffage**. Une fois émis dans l'air, les polluants que ces activités dégagent sont transportés dans l'atmosphère. Ils peuvent également subir des **transformations par réactions chimiques**, qui dépendent des conditions météorologiques : chaleur, lumière, humidité etc.

Cette pollution peut avoir de **graves conséquences sur la santé**. Partout dans le monde, la pollution de l'air est aujourd'hui le principal risque environnemental pour la santé. Rien qu'en **France**, elle est responsable de **48 000 décès prématurés chaque année**, selon l'Agence Nationale de Santé Publique. Davantage que les pics de pollution à l'origine de toux, de gênes respiratoires, d'irritations des yeux et de la gorge, l'exposition chronique conduit à des conséquences sanitaires sérieuses sur la santé. Elle peut induire ou aggraver des **maladies graves du système respiratoire ou cardiovasculaire**, telles que **l'asthme**, la **broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)**, **l'insuffisance cardiaque**, ou même des **cancers** ^{23,24}.

Si la mauvaise qualité de l'air affecte l'ensemble de la population, certaines personnes sont plus sensibles à la pollution et doivent faire l'objet d'une vigilance particulière. C'est notamment le cas des personnes souffrant d'un DAAT et des individus prédisposés à développer des maladies pulmonaires. Afin de limiter les risques de survenue ou d'aggravation de ces pathologies, il est essentiel pour elles d'en identifier les risques, de s'en prémunir et de limiter l'exposition à ces polluants.



B. QUELS SONT LES PRINCIPAUX POLLUANTS DE L'AIR ?

On distingue ainsi **deux catégories de polluants atmosphériques**^{23,25} :

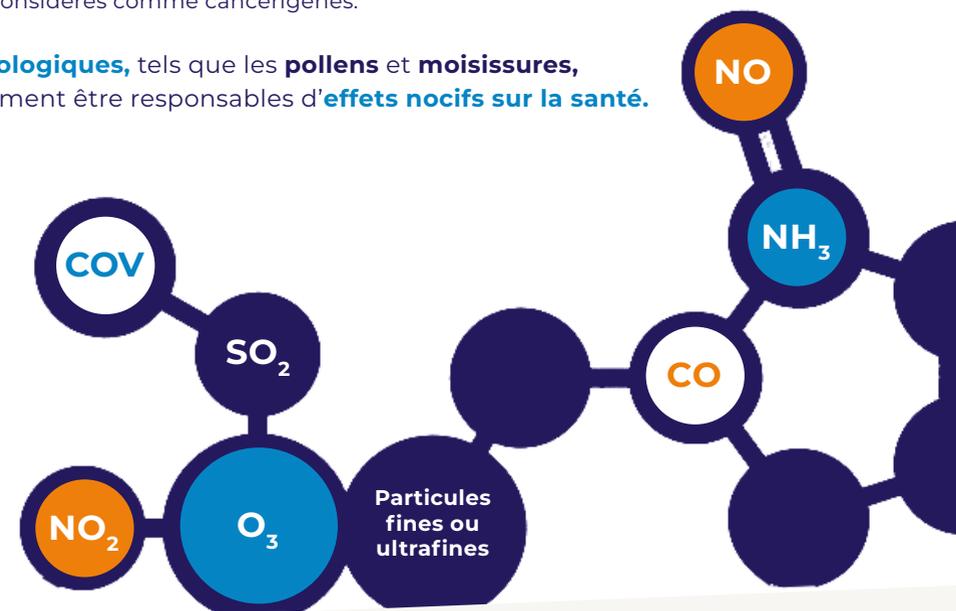
- **Les polluants primaires** directement émis par une source de pollution donnée tels que le trafic routier, les industries, l'agriculture, le chauffage...
- **Les polluants secondaires** qui se forment dans l'atmosphère par **transformation chimique des polluants primaires** dans l'air.

La **pollution** atmosphérique est un **mélange de particules et de gaz** présents dans l'air en quantité et susceptibles d'avoir des effets nocifs sur la santé. Les substances polluantes qui soulèvent d'importantes préoccupations pour la santé sont^{23,24,25} :

- **Les dioxydes d'azote (NO_x)** regroupent le monoxyde d'azote (NO) et le dioxyde d'azote (NO₂). Ils sont émis lors de **phénomènes de combustion**, tels que le chauffage, la production d'électricité, et les moteurs thermiques des véhicules, certains procédés industriels comme la verrerie etc. L'utilisation d'engrais azotés entraîne également des rejets de NO_x. Une fois dans l'air, le monoxyde d'azote (NO) devient du dioxyde d'azote (NO₂), un gaz irritant pour les bronches et favorisant les crises d'asthme et les infections pulmonaires.
- **Le dioxyde de soufre (SO₂)** est produit lors de la **combustion d'énergies fossiles** telles que le fioul, le charbon, le gazole. Certains procédés industriels émettent également des oxydes de soufre : production de pâte à papier, raffinage du pétrole. Les sources naturelles de SO₂ incluent, quant à elles, les émanations des volcans ou des feux de forêt. Ce polluant provoque une irritation des muqueuses, de la peau et des voies respiratoires.
- **L'ozone (O₃)** est un gaz **indispensable à la vie terrestre** car il **protège des rayons ultraviolets**. Naturellement présent dans l'atmosphère, il forme une couche dans la partie supérieure de l'atmosphère appelée stratosphère. **Dans la zone la plus basse de l'atmosphère**, l'ozone est en revanche un **polluant atmosphérique nocif** pour la santé humaine, les animaux et les végétaux. Il est irritant pour l'appareil respiratoire et les yeux et s'associe à l'augmentation du taux de mortalité durant les pics de pollution à l'ozone qui surviennent principalement en été.
- **Le monoxyde de carbone (CO)** se forme lors de la **combustion incomplète de matières organiques**, telles que le gaz, le charbon, le bois, etc. Les émissions de CO proviennent majoritairement des gaz d'échappement des véhicules. **Il se fixe à la place de l'oxygène sur l'hémoglobine** du sang, une protéine qui se trouve à l'intérieur des globules rouges, et conduit alors à un **manque d'oxygénation de l'organisme**. Les premiers symptômes sont des maux de tête et des vertiges. Ils s'aggravent avec l'augmentation de la concentration de CO et peuvent, en cas d'exposition prolongée, aller jusqu'au coma et à la mort.

- **L'ammoniac (NH₃)** est lié essentiellement aux **activités agricoles**. C'est un **gaz irritant** qui possède une odeur piquante et qui **brûle les yeux et les poumons**. Il s'avère toxique quand il est inhalé à des niveaux importants, voire mortel à très haute dose. En se combinant avec d'autres substances, il peut également former des particules fines qui auront des effets délétères sur l'environnement et la santé.
- **Les particules fines ou ultrafines**, également appelées PM (particulate matter, en anglais), sont des **matières microscopiques en suspension dans l'air**. Elles sont classées en deux catégories selon leur taille : les particules PM10 d'un diamètre inférieur à 10 micromètres sont retenues au niveau du nez et des voies aériennes supérieures. Les particules PM2.5 d'un diamètre inférieur à 2,5 micromètres pénètrent profondément dans l'appareil respiratoire jusqu'aux alvéoles pulmonaires et peuvent même atteindre le système cardiovasculaire.
- **Les composés organiques volatils (COV)** sont émis par le **trafic automobile**, les **processus industriels**, l'usage domestique de **solvants** mais aussi la **végétation**. Ils constituent un ensemble de substances appartenant à différentes familles chimiques qui ont pour point commun de s'évaporer rapidement à température ambiante. Ils peuvent provoquer des irritations et une diminution de la capacité respiratoire. Par ailleurs, certains composés, parmi lesquels le benzo(a)pyrène, sont considérés comme cancérogènes.

Des **agents biologiques**, tels que les **pollens** et **moisissures**, peuvent également être responsables d'**effets nocifs sur la santé**.



C. SE RENSEIGNER SUR LA QUALITÉ DE L'AIR

Que faire pour se prémunir de la pollution de l'air extérieur ? Sachez qu'en France, la **surveillance de la qualité de l'air** est obligatoire depuis 1996. L'Association de Surveillance de la Qualité de l'Air (**AASQA**) **renseigne en temps réel la qualité de l'air** de chaque région et les éventuels épisodes de pollution. Elle transmet notamment l'**indice ATMO** qui note quotidiennement la qualité globale de l'air sur une **échelle de 1 à 10**, en s'appuyant sur la **concentration de quatre polluants** : dioxyde de soufre, dioxyde d'azote, ozone et particules.

Pour les personnes atteintes d'un DAAT⁷, le premier réflexe à adopter est donc de **se renseigner sur les niveaux de polluants présents** dans sa région, afin d'éviter certaines situations à risque. Il est possible de trouver ces informations sur le site de la fédération Atmo France, <https://atmo-france.org>, qui représente l'ensemble des AASQA. **À l'échelle nationale**, on peut aussi se renseigner sur la **plateforme Prev'air** : www2.prevoir.org qui donne des prévisions sur la qualité de l'air en France et en Europe.



D. LORS DES DÉPLACEMENTS, MIEUX VAUT ÉVITER LES ZONES DE TRAFIC

Lorsqu'une personne atteinte d'un DAAT se déplace en ville, il est préférable qu'elle **évite les itinéraires très fréquentés**. En effet, la pollution de l'air n'y est pas répartie de manière uniforme et les individus ne sont pas contaminés au même degré suivant les chemins qu'ils empruntent. Mieux vaut donc **privilégier les secteurs à l'écart** des sources majeures de pollution, tels que les **parcs** et les **rues faiblement fréquentées**.

Dans la mesure du possible, en cas de DAAT, mieux vaut se déplacer **en dehors des heures de pointe du trafic** et aux **heures les plus fraîches de la journée en été**. Ces recommandations s'appliquent tout particulièrement lorsque l'on pratique une **activité physique**. En effet, faire de l'exercice expose davantage aux polluants présents dans l'air, car l'on respire plus profondément et plus souvent⁷.

E. ADOPTER LA MARCHÉ OU LE VÉLO

Contrairement aux idées reçues, **l'air respiré à l'intérieur d'un véhicule est plus pollué que celui respiré à l'extérieur**. Le métro souterrain présente aussi des niveaux très élevés de particules fines dus au roulage et au freinage des rames. C'est donc à **vélo** ou à **pied** que l'on s'expose le moins à la pollution, en particulier lorsqu'on peut s'éloigner des grands axes de circulation automobile. **Lors des pics d'émissions**, il est toutefois conseillé de pédaler ou de marcher à **allure modérée** pour limiter le volume d'air inhalé²⁶.

F. AVANT DE DÉMÉNAGER, S'INFORMER SUR L'ENDROIT OÙ S'INSTALLER

Pour les personnes qui souffrent d'un DAAT, un déménagement est parfois envisagé si la mauvaise qualité de l'air devient un facteur trop gênant au quotidien.

Avant de procéder à un changement radical d'environnement, il est cependant préférable d'effectuer un séjour prolongé dans la zone où l'on envisage de s'établir, voire d'y aller à des saisons différentes de manière à évaluer la qualité de l'air.

Les **critères** qui peuvent entrer en ligne de compte avant toute décision de **déménagement** sont l'**altitude** pour laquelle chacun a une capacité d'adaptation plus ou moins bonne, l'**humidité** qui est un facteur pouvant modifier la capacité à respirer, la **prévalence** ou l'**absence d'allergènes** ou d'**autres irritants**⁷.

Avant de se décider, il est souhaitable d'en discuter préalablement avec son médecin afin d'évaluer la pertinence de ce choix.

G. EN CAS DE DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES, CONSULTER UN MÉDECIN

Malgré une attention particulière portée aux causes de la pollution atmosphérique, certaines personnes atteintes d'un DAAT peuvent continuer à souffrir de difficultés respiratoires à cause d'une exposition à des agents polluants ou irritants. Si tel est le cas, il convient de prendre conseil auprès d'un professionnel de santé. Celui-ci sera à même d'évaluer la situation et de proposer les recommandations appropriées pour un traitement préventif.

VI. COMMENT SE PROTÉGER DES RISQUES D'INFECTION ?⁷

Dans notre environnement, même le plus quotidien, les **ennemis les plus dangereux** sont certainement les **virus** et les **bactéries** susceptibles de provoquer notamment des **maladies respiratoires**. La plupart des personnes, peut-être moins depuis l'apparition de la COVID, ignorent que la **transmission** de ces maladies se fait par émission de gouttelettes de salive lors d'une **toux**, d'un **rhume**, par contact direct avec des **mains sales** ou des **surfaces contaminées** comme les poignées de porte, les interrupteurs, les boutons d'ascenseur, les téléphones...

Il existe quelques moyens efficaces pour réduire ce risque de contamination.



LE
SAVIEZ-
VOUS ?

A. LAVAGE DES MAINS, UNE IMPORTANCE ACCRUE POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'UN DAAT⁷

Se **laver les mains** fréquemment et avec soin est un **geste d'hygiène simple** qui **diminue considérablement le risque de propagation** ou de **contamination** après avoir été en contact avec des surfaces souillées, après avoir toussé ou s'être mouché. Les études les plus récentes, relayées lors des nombreux messages de protection face à la COVID, confirment que ce geste constitue l'une des meilleures défenses contre les maladies infectieuses.

Pour bien se laver les mains, il est essentiel :

- D'utiliser de l'**eau chaude** pour mouiller les mains
- De prendre un peu de **savon** et se **frotter** les mains mouillées, les poignets, **pendant au moins 20 secondes**, sans oublier de bien passer entre les doigts, sous les ongles et sur le dessus de chaque main
- De **rincer** ensuite longuement à l'**eau chaude**
- De **sécher** à l'aide d'une **serviette propre** ou mieux, de **papier à usage unique**
- De **fermer le robinet d'eau avec cette serviette** pour ne pas retoucher une surface potentiellement souillée

Ce geste sera répété **aussi souvent que possible**. L'utilisation de **gel hydro-alcoolique** est recommandée dans les conditions où il n'est pas possible de se laver les mains : transports en commun, magasins...

En complément, il est aussi utile d'avoir avec soi des **sprays désinfectants** et **autres lingettes antibactériennes** pour nettoyer les surfaces potentiellement souillées et susceptibles d'être touchées : tablettes et ceintures de sécurité dans les avions, téléphones et interrupteurs dans les hôtels...

Enfin savoir **garder ses distances** face à des personnes enrhumées, qui toussent, ou atteintes d'une maladie contagieuse, **limiter le contact avec les enfants** allant en garderie ou à l'école, **éviter les espaces publics confinés**, **porter un masque...** en résumé, toutes les mesures qui ont été présentées comme les fameux "**gestes barrières**" constituent des moyens de protection très importants pour les personnes atteintes d'un DAAT.

Pour en savoir plus : www.inrs.fr/publications/essentiels/hygiene-mains-soins.html



B. QUELLES VACCINATIONS EN CAS DE DAAT ?⁷

La vaccination constitue souvent le **meilleur moyen** de se **protéger contre certaines maladies**. Il est donc particulièrement recommandé aux patients atteints d'un DAAT de se faire **vacciner contre la grippe**, le **pneumocoque**, les **hépatites** et maintenant la **COVID**.

LE SAVIEZ-VOUS ?

“Il faut impérativement que les patients atteints d'un DAAT soient vaccinés, notamment contre la grippe.”

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

- À la différence d'autres infections virales respiratoires, la **grippe** est une maladie qui peut avoir des **complications très sévères** (pneumopathie, déshydratation...), aggraver les symptômes de maladies chroniques et même chez certains aboutir à une issue fatale. Il est donc plus qu'utile, pour les **patients atteints d'un DAAT** pouvant présenter des risques de complication majeure, de **se faire vacciner chaque année à l'automne** avant le début de l'épidémie. Il en va de même pour les personnes qui vivent au contact d'un patient atteint d'un DAAT. À noter que la **forme spray du vaccin** contre la grippe commercialisée sous le nom de FluMist®, utilisée en pulvérisation dans chaque narine, est **déconseillée**, du fait de sa composition, aux personnes atteintes de DAAT, de même qu'à leur famille et à leurs proches car ces derniers sont susceptibles d'être contaminés après avoir utilisé ce produit.
- **L'infection à pneumocoque** se manifeste par une **forte fièvre**, de la **toux**, des **douleurs dans la poitrine...** C'est l'une des principales causes de mortalité chez les enfants et elle correspond au minimum à ¼ des hospitalisations pour pneumonie. La **vaccination contre le pneumocoque** est donc **recommandée** à tous les patients DAAT, quel que soit leur âge. Un **rappel vaccinal au bout de 5 ans** sera proposé aux personnes à risque comme celles atteintes d'un DAAT.
- **L'hépatite** est une **maladie du foie** pouvant conduire à des lésions définitives importantes, voire à une cirrhose. Les 3 virus de l'hépatite se dénomment A, B et C et peuvent provenir de différentes origines : eau, aliments contaminés, transmission oro-fécale (A), contact avec des fluides vitaux contaminés comme le sang ou les sécrétions (B et C). Il est **recommandé aux patients atteints d'un DAAT de se faire vacciner contre les hépatites A et B** car leur foie peut être fragilisé. Certaines études ont d'ailleurs démontré que les lésions hépatiques chez cette population étaient encore plus sévères en cas d'hépatite déclarée. À noter que la vaccination contre l'hépatite B est dorénavant obligatoire pour les enfants nés depuis janvier 2018, et qu'il n'existe pas à ce jour de vaccin contre l'hépatite C.
- Pour ce qui concerne la vaccination contre la **COVID**, il est maintenant reconnu qu'elle apporte une **protection significative face au risque de développer une forme grave de la maladie**. Elle semble donc particulièrement importante pour les patients DAAT.

“La problématique majeure a été la non-priorisation des patients atteints d'un DAAT pour la vaccination COVID.” Mme Sandrine LEFRANÇOIS



C. HYGIÈNE BUCCALE, UNE IMPORTANCE TOUTE PARTICULIÈRE ?

Si on a longtemps cru que la pire des conséquences de gencives malades était le déchaussement et la perte des dents, les études les plus récentes montrent que la **santé bucco-dentaire affecte en réalité tout le corps**. Les bactéries spécifiques qui se développent dans la cavité buccale peuvent facilement se propager dans le corps et toucher d'autres organes. Les personnes atteintes de DAAT ayant développé une maladie respiratoire sont plus sensibles à ce risque d'infection. Pour eux une bonne hygiène bucco-dentaire est donc encore plus importante pour **se protéger de l'accumulation de tartre**, de la **formation de la plaque dentaire** aboutissant à l'inflammation chronique des gencives pouvant aller jusqu'à des atteintes et récessions osseuses, et ainsi se prémunir de ces maladies.

Les règles de base à respecter consistent à **bien se brosser les dents** et la **langue**, au **minimum deux fois par jour**, en suivant les conseils de son dentiste et de l'Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire (UFSBD) www.ufsbd.fr, à utiliser du **fil dentaire** si besoin, éventuellement un **bain de bouche antiseptique** s'il est recommandé par le praticien lors des épidémies de grippe et des épisodes hivernaux, et surtout à consulter très **régulièrement** un dentiste pour des **séances de détartrage et de contrôle**. En cas de besoin de soins plus importants, une orientation sera faite vers un spécialiste type parodontiste.



VII. DE L'INTÉRÊT DES MASQUES DANS SON QUOTIDIEN ?

Pour les personnes atteintes d'un DAAT, particulièrement sensibles aux agents agressifs susceptibles d'être inhalés, l'utilisation de **masques protecteurs ou respiratoires** peut se révéler une **bonne initiative**.

Le **masque protège** en effet de l'**inhalation de substances potentiellement dangereuses** telles que les produits chimiques, les polluants, les poussières et moisissures, les fumées, les virus et bactéries...

"Le masque est fait pour se protéger, notamment pour les personnes fragiles dans les lieux avec beaucoup de monde... Les patients atteints d'un DAAT avec un emphysème sévère pourraient porter un masque, plus particulièrement en période hivernale... Les patients venant d'être greffés doivent en porter pour se prémunir... À noter que, en partie grâce au masque, sur la période de pandémie COVID, très peu de patients DAAT ont été malades."

Mme Sandrine LEFRANÇOIS



Attention toutefois, tous les masques ne se valent pas et il est donc important de **déterminer** quels sont les **besoins avant de choisir un type de masque**. Du simple masque chirurgical, voire du modèle lavable et réutilisable que l'on a vu fleurir lors de l'épidémie de COVID, en passant par le masque dit FFP2 tant demandé par certains et en allant jusqu'au masque industriel équipé en filtres, valves et cartouches remplaçables, la **palette est des plus larges**, les **coûts des plus variables**.

Quel que soit le type de masque, quelques notions essentielles et conseils de base subsistent :

- **Aucun masque n'est fiable à 100 % et ne garantit une protection à 100 %**
- Certaines personnes peuvent éprouver des **difficultés à respirer avec un masque**. Il pourra donc être utile d'en **tester plusieurs types et modèles** avant de trouver celui avec lequel on se sent **confortable**.
- Il est important, quel que soit le masque utilisé, de prendre le temps de **lire sa notice d'entretien**.
- Le masque doit être **ajusté** pour **s'adapter parfaitement au nez et à la bouche**, créant ainsi un espace fermé. Pour les hommes, il est recommandé d'**éviter de porter la barbe** car celle-ci aboutit à une moindre étanchéité du masque
- Le masque **ne doit aucunement entraver la vision**.
- S'il est mouillé ou sali, le masque a de fortes chances de perdre une grande partie de son efficacité. **Le changer devient nécessaire**.

Pour en savoir plus, la consultation du site de l'Institut National de Recherche et Sécurité (INRS) peut se révéler très intéressante : www.inrs.fr/risques/biologiques/faq-masque-protection-respiratoire.html



VIII. CONSEILS EN CAS DE DÉPLACEMENT^{27, 28}

Être atteint d'un DAAT ne signifie pas pour autant que tout déplacement devient impossible. Que ce soit en voiture, en train, en avion... sur de courtes ou de longues distances, **tout est envisageable à condition d'anticiper** et de s'y préparer : partir en vacances, rendre visite à sa famille, à ses amis...

Comme précisé précédemment, les **masques** peuvent se révéler **très utiles** dans ce genre de situation. Il ne faut donc pas hésiter à y faire appel notamment pour **se protéger des risques infectieux**.

Quelques conseils à bien avoir à l'esprit pour un patient atteint d'un DAAT et qui envisage un déplacement d'une certaine distance.

A. AVANT LE VOYAGE ²⁷

Un **échange avec son médecin** est le meilleur moyen, pour la personne atteinte d'un DAAT, de savoir si le déplacement envisagé est compatible avec son état de santé. Les **questions essentielles** portent sur l'**endroit** où le patient compte se rendre, le **moyen de déplacement** envisagé, la **durée du séjour**. Il y a aussi lieu de tenir compte des notions climatiques et de tous les facteurs d'environnement susceptibles d'impacter la santé.

Les documents essentiels relatifs à l'état de santé sont à joindre aux documents de voyage et devront être conservés **accessibles en permanence** : ordonnances et/ou liste des médicaments prescrits, éventuellement courrier du médecin spécifiant la pathologie et confirmant la capacité du patient de se déplacer.

Il est nécessaire d'**identifier un établissement** et un **médecin** à même de **prendre en charge le patient DAAT à destination** en cas de besoin. Cela devient encore plus important si la durée envisagée du séjour est longue. Le spécialiste habituel peut aider en orientant vers l'un de ses confrères.

Pour éviter toute difficulté de réapprovisionnement, mieux vaut **partir avec les médicaments prescrits en quantité suffisante** pour la durée envisagée du séjour. En cas de besoin, les prescriptions seront donc à renouveler avant de partir. De même, il peut être **utile** d'emporter un **traitement antibiotique** prescrit par le médecin habituel, et qui servira en cas de développement d'une infection respiratoire lors du déplacement.

B. LORS DU DÉPLACEMENT ²⁷

Il est recommandé à un patient DAAT d'avoir avec lui une **liste préétablie de contacts essentiels** : **nom et téléphone du médecin habituel, numéro d'urgence à destination** en cas de besoin, **nom d'un contact à destination**.

En cas de **voyage en avion**, si le temps de trajet impose la **prise de certains produits pendant la durée du vol**, les **médicaments** seront alors **à conserver directement sur soi**, dans les étuis d'origine et accompagnés de la prescription du médecin justifiant de leur prise régulière obligatoire. **Se renseigner** par avance et précisément sur les **modalités imposées par les compagnies aériennes** ne peut que constituer un plus pour **éviter toute mauvaise surprise** à l'embarquement.

Il est aussi utile de conserver **avec soi** des **lingettes et/ou des sprays désinfectants** pour nettoyer les surfaces touchées susceptibles d'être contaminées : ceintures de sécurité, tablettes. Mais le mieux est toujours de s'astreindre à un **lavage régulier des mains à l'eau savonneuse**. L'utilisation de **gel hydro-alcoolique** peut s'y substituer en cas de besoin.



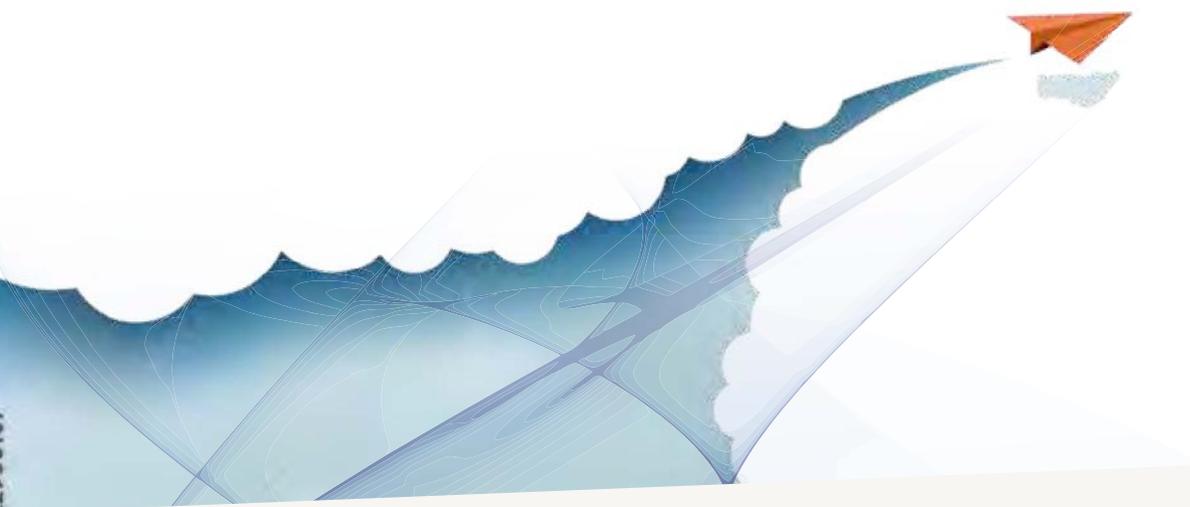
C. CONSEILS SUPPLÉMENTAIRES POUR L'AVION ²⁸

Dans les avions, l'**air de la cabine** est **souvent beaucoup plus sec** à cause des systèmes de climatisation et de ventilation. Cela peut engendrer pour certains quelques **difficultés respiratoires** et toujours un **risque accru d'attraper une infection des voies aériennes supérieures**. Il en va de même pour la promiscuité avec les voisins de rangée et les autres passagers.

Pour réduire ces risques les patients atteints d'un DAAT doivent être attentifs à :

- **Boire abondamment de l'eau** pour maintenir un bon état d'hydratation
- **Éviter le café, le thé et l'alcool** qui entraînent une déshydratation
- Ne pas hésiter à demander un **changement de place** en cas de contact trop rapproché avec une personne qui tousse, éternue, semble enrhumée
- **Porter un masque** pour limiter le risque de contamination par gouttelettes aéroportées.

Pour les **patients atteints plus sévèrement** et susceptibles de nécessiter un apport régulier en oxygène, les **mesures** à prendre sont **plus contraignantes** même si elles ne rendent pas impossible le moindre voyage. Il se devra toutefois d'être préparé bien à l'avance et le plus soigneusement possible en parfaite harmonie avec le médecin, le fournisseur habituel d'oxygène, la compagnie aérienne, ferroviaire, navale dont les services seront utilisés...



IX. COMMENT ADAPTER SON ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE ?

Pour les personnes atteintes d'un DAAT, la présence d'agents polluants sur le lieu de travail peut avoir de graves conséquences sur leur santé. Face au risque de voir la maladie s'aggraver, il est **primordial** d'apprendre à se prémunir de cette pollution mais aussi d'**identifier les activités professionnelles** les plus à même d'entraîner des manifestations pulmonaires.

A. CHOISIR UN TRAVAIL COMPATIBLE AVEC UN DAAT ^{7,29}

Poussières, composés organiques volatils, allergènes... En France, près d'**un salarié sur trois respire des fumées** ou des **poussières** ou est en **contact avec des produits dangereux** pour sa santé **sur son lieu de travail**. Cette variété de substances est à l'origine du développement ou de l'aggravation des maladies respiratoires. Pour les individus atteints d'un DAAT dont les poumons sont insuffisamment protégés vis-à-vis de ces composants, il est donc essentiel de **privilégier un environnement de travail qui les expose peu aux polluants**.



Lors du **choix d'une carrière professionnelle**, les jeunes patients doivent vérifier que leur **futur emploi** est **compatible** avec leur maladie, privilégier ceux qui les mettent très peu en contact avec les polluants et fuir ceux qui les exposent de manière répétée à des substances toxiques.

Pour les personnes **diagnostiquées à l'âge adulte** et qui travaillent dans un **environnement à risque**, une **réorientation professionnelle** pourra être envisagée.

Par mesure de précaution, les personnes atteintes d'un DAAT peuvent faire le choix de s'orienter vers un emploi qui s'exerce dans des **locaux à "pollution non spécifique"**. C'est à dire des lieux dans lesquels la pollution est liée à la seule présence humaine, à l'exception des sanitaires.

D'une manière générale, il est préférable de **se tourner vers son médecin traitant ou un médecin du travail** (tenu au secret professionnel) pour s'informer sur son futur choix de carrière, compatible ou non avec la maladie, mais aussi sur la manière d'aménager au mieux son rythme de travail.

"Au moment de l'orientation professionnelle, il faut réfléchir à un métier qui n'agresse pas les poumons. Les médecins doivent être francs avec les enfants atteints d'un DAAT afin de les sensibiliser au choix de leur futur métier. Des changements de métier peuvent se révéler indispensables après l'annonce du diagnostic."

Mme Sandrine LEFRANÇOIS



C. SE PRÉMUNIR DE LA POLLUTION INTÉRIEURE SUR LE LIEU DE TRAVAIL

Les patients atteints d'un DAAT qui s'orientent vers des emplois a priori peu polluants doivent cependant rester vigilants. Nous passons aujourd'hui la plus grosse partie de notre temps dans les lieux clos. Or, **l'air à l'intérieur des bâtiments est souvent plus pollué que l'air extérieur**²⁰.

Il faut donc veiller à ce que **l'espace de travail ne se trouve pas dans un milieu confiné** et soit **bien aéré**. En effet, de nombreux composés volatils ou semi-volatils sont présents au sein des entreprises. Ils émanent des moquettes, des peintures, des produits de ménage, des chauffages, des meubles ou encore des imprimantes et bureautiques³⁵.

D'autres facteurs peuvent **entraîner une pollution de l'air**, dont les patients atteints d'un DAAT doivent se protéger : la **longue cohabitation** de plusieurs personnes dans des bureaux, des **aération** et **climatisation** des locaux **défectueuses** ou encore la **proximité éventuelle d'ateliers de production** émettant des produits volatils et des poussières³⁵.



D. QUALITÉ DE L'AIR AU TRAVAIL : CE QUE DIT LE CODE DU TRAVAIL

Le code du travail précise que tous les employeurs ont des obligations de prévention pour préserver la santé de leurs salariés. Les salariés disposent d'ailleurs d'un **droit de retrait en cas de pollution** leur faisant craindre pour leur santé **ou si les dispositions légales ne sont pas respectées**.

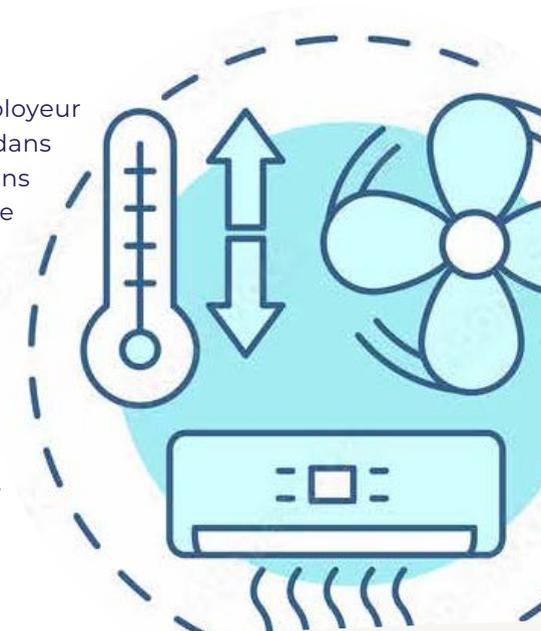
Les employeurs ont notamment une obligation spécifique relative à l'air ambiant. Dans les locaux à pollution non spécifique, **l'aération** est assurée soit par **ventilation mécanique**, soit par **ventilation naturelle permanente**³⁶.

Cette obligation relative à l'air ambiant court également dans les **locaux à pollution spécifique**, c'est-à-dire³⁶ :

- Les locaux dans lesquels des **substances dangereuses** ou **gênantes** sont émises sous forme de **gaz**, de **vapeurs**, d'**aérosols solides ou liquides**
- Les locaux pouvant contenir des **sources de micro-organismes** potentiellement pathogènes
- Les locaux **sanitaires**

L'**installation d'une ventilation** par l'employeur doit permettre d'y apporter de **l'air neuf** dans les mêmes conditions que celles prévues dans les locaux à pollution non spécifique et de **respecter les valeurs limites admissibles** de concentration de poussières, gaz, aérosols, liquides ou vapeurs pour préserver la santé et la sécurité des travailleurs³⁶.

Dans tous les cas, l'employeur doit faire procéder à un **contrôle** et une **maintenance** de façon **régulière** des **installations d'aération**.



E. LES OBLIGATIONS RELATIVES AUX ÉQUIPEMENTS DE PROTECTION INDIVIDUELLE

Si un travail place un employé dans une situation qui l'**expose de manière répétée à des substances toxiques**, l'**employeur** a l'obligation légale de prendre les **mesures nécessaires** pour que les **équipements de protection individuelle** soient effectivement utilisés, maintenus en bon état de fonctionnement et désinfectés avant d'être attribués à un nouveau titulaire³⁷.

Parmi ces équipements figurent notamment les **masques respiratoires** conçus pour diminuer le risque d'exposition associé à l'inhalation de fumées, poussières, vapeurs, brumes ou particules.



X. APPRENDRE À GÉRER ET CONTRÔLER ÉNERGIE ET RESPIRATION ^{38,39}

En cas de **pathologie respiratoire**, les patients atteints de DAAT dépensent, de base, **beaucoup d'énergie juste pour respirer**. Quelques trucs et astuces peuvent **aider à contrôler** cette dépense énergétique, que ce soit au travail, à la maison, en extérieur ou dans d'autres lieux³⁸.

- Il est important à chacun de **définir un rythme adapté**, pour toutes les tâches accomplies, n'imposant pas de se presser. Attendre d'être fatigué pour se reposer est une erreur à éviter. Mieux vaut **privilégier des courtes pauses très régulières**.
- Lors du **bricolage** et des **tâches ménagères**, de **bons outils** et du **matériel adapté** doivent être utilisés pour aider à **réduire l'effort** demandé. De même, le **choix des positions de travail** se fera en faveur de celles qui nécessitent le **moins d'effort possible**.
- Vouloir absolument **tout faire en une seule fois** est une **erreur**. Il est préférable de **segmenter les activités** consommatrices de beaucoup de temps et d'énergie en sections de durée plus raisonnable.
- Savoir **anticiper** sur la journée est essentiel pour **bien gérer la dépense énergétique**. Si une réunion est planifiée en fin de journée, un dîner en soirée, il est alors préférable d'éviter toute activité fatigante dans la journée.
- La **charge de travail physique obligatoire** liée au quotidien doit être **minimisée**. Si le lieu de résidence comporte des étages, bien s'organiser en anticipant permet d'éviter de devoir les monter trop souvent. De même, **penser à s'asseoir** en cas de travail sur une certaine durée peut réduire la fatigue purement liée à la position debout.
- Il est possible d'apprendre à **contrôler** les **gestes du quotidien**, en évitant les mouvements importants, rapides et saccadés des bras qui peuvent rapidement aboutir à un essoufflement. Des **gestes lents, courts et souples** sont à **privilégier**. De même, il est recommandé d'éviter autant que faire se peut de travailler avec les bras au-dessus de la tête. Les coudes peuvent être posés sur un bureau ou une table lorsque le travail le permet, cela afin d'éviter de laisser les bras dans le vide lorsqu'ils sont mobilisés.

- Au travail, il faut prendre le temps d'**adapter la hauteur du bureau**, ni trop bas, ni trop haut, **pour ne pas devoir se plier**, ce qui peut contraindre la respiration, entraîner des douleurs dorsales et de la fatigue inutile. Les rangements doivent être organisés pour que les éléments les plus souvent utilisés soient à portée de main.
- **Se rafraîchir** compte. En cas de chaleur, le **corps consomme de l'énergie pour se refroidir**. Il est alors utile de s'appuyer sur des outils comme les ventilateurs, climatiseurs, mais sans les orienter directement vers soi. En cas de forte chaleur, les **activités grosses consommatrices d'énergie** doivent se limiter aux **heures les plus fraîches**.
- Savoir **se détendre**, contrôler ses émotions et les tensions physiques ou nerveuses est bénéfique. Yoga, méditation, promenades au calme, sont autant de moyens permettant de réduire le stress.

Pour les patients atteints d'un DAAT, apprendre à **bien contrôler sa respiration** est un élément **important** de bien-être permettant d'**éviter les essoufflements**. Ce contrôle peut porter sur plusieurs aspects³⁹ :

- **La profondeur de la respiration**
Inspirer profondément en mobilisant son diaphragme aide l'air à pénétrer dans les parties basses des poumons, ce qui facilite l'oxygénation et l'élimination du CO₂.
- **Le rythme de la respiration**
Haleter, respirer trop rapidement, aboutit à ce que l'air ne rentre pas suffisamment profondément dans les poumons. Se détendre permet souvent de ralentir et contrôler le rythme respiratoire.
- **La tension musculaire**
Il est difficile de bien respirer lorsque les muscles des épaules, du thorax, de l'abdomen sont trop tendus. Il faut apprendre à détendre ces masses musculaires en respirant profondément, lentement et régulièrement.



Dans la vie de tous les jours, il est important de savoir mettre en place et utiliser **quelques routines** qui vont aider à **être moins essoufflé**³⁹.

- La **technique de respiration dite "lèvres pincées"** est un moyen de **bien contrôler rythme** et **profondeur de la respiration**. Elle commence par une inspiration profonde, faite par le nez autant que faire se peut. L'expiration se fait lentement, sans forcer l'air, en pinçant les lèvres comme lorsqu'on souffle sur une bougie. Elle porte sur un temps 2 à 3 fois plus long que la durée d'inspiration. Cette méthode améliore les échanges gazeux et permet de ralentir le rythme de la respiration, ce qui aide à augmenter la durée de l'exercice physique et à mieux récupérer après l'effort. Elle peut être utilisée chaque fois qu'un essoufflement est ressenti.
- La **coordination de la respiration** à l'exercice physique effectué s'apprend, en y prêtant attention dans un 1^{er} temps. Elle devient ensuite naturelle. Il est recommandé de suivre les quelques exemples ci-dessous.
 - **Lorsqu'on se baisse sur ses jambes**, le dos doit être maintenu bien droit pour ne pas contraindre le diaphragme. L'**expiration** se fait lors de la **phase descendante** du mouvement et l'inspiration à la remontée.
 - **Quand on se penche vers l'avant**, une **expiration lente** doit accompagner le **mouvement**. L'inspiration se fait quand on se redresse.
 - **Pour attraper un objet situé en hauteur**, l'inspiration doit avoir lieu lorsque le corps et les bras s'étirent, l'**expiration à la redescende**.
 - **En cas de charge à déplacer**, l'**expiration se fait en soulevant**. Il est recommandé d'utiliser au maximum les quadriceps plutôt que les muscles du dos, d'éviter de retenir son souffle mais plutôt de revenir tout de suite à un rythme respiratoire normal. Les charges lourdes ne doivent pas être portées bras repliés au niveau du torse. Mieux vaut privilégier l'utilisation de sacs tenus bras tendus le long du corps, en répartissant la charge dans deux sacs, un dans chaque main.
 - **Passer l'aspirateur** est un geste simple du quotidien. La règle à suivre est d'**expirer lorsque l'appareil est poussé vers l'avant** et d'inspirer lorsqu'il est ramené vers soi.
 - **La montée des escaliers** doit se faire à un rythme adapté aux possibilités de chacun, et en faisant des pauses dès que le besoin se fait sentir. Le rythme de la respiration doit rester lent. L'**expiration se fait à la montée** des marches. L'inspiration doit s'accompagner d'un ralentissement du rythme de montée ou d'une phase de repos.

XI. BÉNÉFICES D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE ET RÉGULIÈRE

On imagine à tort que l'essoufflement dû à une insuffisance respiratoire n'est pas compatible avec le fait de pratiquer une activité physique ou sportive. En réalité, **bouger régulièrement**, chacun à son rythme et selon son âge et ses capacités, est la plupart du temps **bénéfique** pour **retarder l'évolution** et parfois **faire reculer l'insuffisance respiratoire**. L'**activité physique** régulière associée à de **bonnes habitudes alimentaires** permet d'**éviter le surpoids**, voire l'obésité et la sédentarité qui sont les ennemis jurés des maladies chroniques.¹⁶

Contrairement aux idées reçues, même si le DAAT se manifeste notamment par des troubles pulmonaires, l'**activité physique** chez les patients concernés reste **essentielle** au maintien d'une **capacité pulmonaire suffisante**. Elle permet de **réduire** significativement les **symptômes** liés à ces maladies et *in fine* d'**améliorer la vie des patients**.

"Le sport est une activité indispensable pour garder sa capacité respiratoire, y compris chez l'adulte. La pratiquer régulièrement se traduit par de nombreuses années gagnées."

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

LE
SAVIEZ-
VOUS ?

A. QUELS SONT LES EFFETS DU SPORT SUR LES POUMONS ?

Lorsqu'on est atteint d'une maladie pulmonaire chronique, l'**idée de s'essouffler rapidement peut dissuader** de faire de l'exercice. Pourtant la pratique d'une activité physique ou sportive régulière est vivement recommandée aux personnes atteintes d'un DAAT. En effet, lorsque l'on est sédentaire, les muscles sont moins performants, ceux les plus touchés étant en général les quadriceps et les muscles du thorax. D'une manière générale, en cas d'**inactivité**, l'organisme s'adapte moins bien à l'effort, ce qui **augmente le risque d'essoufflement**^{16,40}.

À l'inverse, l'**exercice physique régulier** permet d'**augmenter la force et le fonctionnement des muscles**. Ces derniers ont alors besoin de moins d'oxygène pour fonctionner et produisent moins de dioxyde de carbone, ce qui réduit immédiatement la quantité d'air nécessaire pour respirer pendant l'exercice⁴⁰.

Chez les malades atteints de **broncho-pneumopathie chronique obstructive** (BPCO) en particulier, les **effets du sport sur les poumons** sont nombreux : **réduction de la dyspnée** (difficulté à respirer), **réduction de la sensation de fatigue** et **amélioration de la tolérance à l'exercice**. Le patient sort ainsi de la spirale négative du déconditionnement, processus le conduisant à cesser progressivement toute activité physique par peur de l'essoufflement, et de la sédentarité^{40,41}.



D. QUELQUES RECOMMANDATIONS PRATIQUES ⁴²

- Les **tenues** de sport doivent **permettre de bouger sans contrainte**. Les **chaussures** doivent être en **bon état** et **adaptées** à l'activité réalisée.
- L'**entraînement** peut se dérouler en **intérieur** ou en **extérieur**, peu importe. Il est par contre préférable d'éviter de pratiquer un exercice physique en extérieur en cas de température trop basse ou trop élevée susceptible d'avoir des répercussions sur l'état de santé des patients atteints d'un DAAT.
- Chez un patient qui se sent **affaibli**, ou atteint de **symptômes inhabituels**, il est essentiel de **diminuer drastiquement** les **objectifs** et le **rythme** de l'exercice physique.
- En **altitude**, le **rythme** doit être **adapté**, l'air étant moins dense en oxygène.
- **Marcher** est souvent le moyen le **plus facile** à mettre en œuvre pour avoir une **activité physique régulière** et celui qui permet de trouver facilement et constamment son propre rythme.
- Le **contrôle de l'activité** physique se fait maintenant facilement à l'aide d'**objets connectés**. Ils permettent à minima de suivre le rythme cardiaque, la durée et l'intensité de l'effort, les données respiratoires, les progrès réalisés au fil du temps. Il est toujours agréable de constater de visu que les objectifs fixés sont atteints, que les progrès sont concrets.
- Le **temps d'exercice physique** doit se décomposer idéalement en une période d'**échauffement** et d'**étirement**, une période de **renforcement musculaire** et une période de **travail cardio-vasculaire**. Pour optimiser les bénéfices de l'exercice physique, il est recommandé de travailler musculairement au moins 3 fois par semaine et de 3 à 5 fois par semaine pour le cardio-training.

Les médecins et de nombreux autres professionnels peuvent aider à établir et faire évoluer un planning efficace mais raisonnable d'activité physique. Les questionner à ce sujet, enregistrer et mettre en application leurs conseils est toujours positif.

XII. INTÉRÊT DE LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UN DAAT

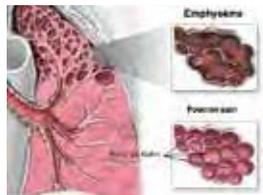
Parmi les maladies pulmonaires qui menacent les personnes atteintes d'un DAAT, la **plus fréquente** est la **bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)**. Cette dernière entraîne une **gêne respiratoire**, une **intolérance à l'effort** et des **limitations dans les activités quotidiennes**. Pour améliorer la qualité de vie des patients, la réhabilitation respiratoire se révèle particulièrement utile.



A. QU'EST-CE QUE LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE ?

Encore relativement méconnue du grand public, la **bronchopneumopathie chronique obstructive** (BPCO) touche pourtant **7,5 % de la population adulte en Europe**⁴³. Cette maladie chronique inflammatoire des bronches se caractérise par un **rétrécissement progressif** et une **obstruction permanente** des **voies aériennes** et des **poumons**, entraînant alors une **gêne respiratoire**⁴⁴.

Dans **80 % des cas** la **principale cause** de la BPCO est le **tabagisme**⁴⁴. Mais d'**autres facteurs** peuvent aussi être à l'origine de cette maladie, notamment un **DAAT**. Dans les deux cas, les patients atteints de BPCO risquent de développer un **emphysème**, conséquence de cette maladie chronique inflammatoire des bronches.



B. LA PROTECTION DES ALVÉOLES PULMONAIRES EST MAL ASSURÉE EN CAS DE DAAT

En cas de **DAAT**, l'alpha-1 antitrypsine n'exerce pas son rôle de protection. Des enzymes attaquent la paroi des alvéoles et la détruisent peu à peu au cours de la vie à l'occasion d'infections respiratoires. Cette destruction progressive provoque une maladie respiratoire appelée **emphysème**, qui est l'une des complications de la BPCO. Environ **3 %** des patients atteints d'une **BPCO** ont un **DAAT**⁴⁵. C'est pourquoi les dernières recommandations 2022 de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) préconisent d'effectuer un **test de dépistage du DAAT** chez les malades présentant un emphysème pulmonaire et/ ou une BPCO⁴⁶. Cette maladie ne serait diagnostiquée aujourd'hui que chez 5 à 10 % des personnes qui en sont atteintes⁵. Cela signifie que la plupart d'entre elles ignorent qu'elles peuvent modifier leur mode de vie, de façon à réduire le risque de développer une maladie respiratoire.

C. COMMENT SE MANIFESTE LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE ?

La BPCO se manifeste par une **toux chronique avec expectorations**, une **respiration sifflante** et un **essoufflement**. Ces symptômes, souvent sous-estimés par les patients, apparaissent de façon insidieuse et s'aggravent avec le temps en augmentant la gêne respiratoire⁴⁶.

Au début de la maladie, l'**essoufflement** n'apparaît que lors d'**efforts physiques importants** et le patient aura donc tendance à les limiter par peur d'éprouver une gêne respiratoire. Or, la **diminution** progressive de l'**activité physique** va elle-même **aggraver l'essoufflement**. Les activités modérées du quotidien deviennent alors de plus en plus difficiles et l'activité physique décroît de façon toujours plus importante^{16,46}.

Dans le cadre de la **bronchopneumopathie chronique obstructive**, ce phénomène conduit en plus d'un essoufflement à une **atrophie des muscles**. Pour lutter contre ce cercle vicieux, la **réhabilitation respiratoire** se révèle **particulièrement efficace**.



D. AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS

GRÂCE À LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE

La **réhabilitation respiratoire** est l'une des **composantes principales du traitement non médicamenteux** des patients atteints de BPCO. Son objectif ultime est de **réduire la dyspnée**, c'est-à-dire une gêne respiratoire. Elle vise aussi à **minimiser l'intolérance à l'effort physique**, de même que les limitations dans les activités quotidiennes du patient^{44,46}.

La réhabilitation respiratoire est une **prise en charge globale** du patient. Elle s'axe sur ces grands piliers que sont^{44,46} :

- **Un entraînement à l'effort** avec, au programme, des activités physiques comme de la bicyclette ergométrique, de la musculation ou encore de la gymnastique.
- **Une éducation thérapeutique**, qui doit aider le patient à comprendre sa maladie et son traitement. L'un des sujets abordés concerne notamment l'arrêt du tabac et/ou du cannabis, essentiel pour retrouver une meilleure qualité de vie.
- **Une prise en charge plus globale** de la maladie, incluant, par exemple, **des conseils diététiques, une kinésithérapie respiratoire et un soutien psychologique**.



“Grâce à la réhabilitation respiratoire, les patients reprennent confiance en eux, se découvrent capables de faire certaines choses. Il y a une récupération de quelques pourcents de capacité respiratoire. Il est dommage que les pneumologues n'y pensent pas toujours.”

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

Avant de commencer un programme de réhabilitation pulmonaire, le patient doit faire l'objet d'un **bilan initial** avec une exploration fonctionnelle par son médecin pneumologue. D'autres examens peuvent être nécessaires pour poser un diagnostic de BPCO, tels qu'un test de marche. Une **épreuve d'effort cardiorespiratoire** doit permettre quant à elle d'**éliminer toute contre-indication** cardiaque. C'est à partir de toutes ces données que le médecin traitant décidera de la nécessité pour le patient de suivre ou non une réhabilitation respiratoire⁴⁷.



E. OÙ SUIVRE UN PROGRAMME DE RÉHABILITATION RESPIRATOIRE ?

En fonction de ses besoins, la **prise en charge** du patient atteint de BPCO nécessite l'**intervention de plusieurs professionnels de santé** : médecin pneumologue, kinésithérapeute, professeur d'activité physique adaptée, diététicienne, psychologue, infirmière... Les séances ont lieu **2 à 3 fois par semaine**, voire tous les jours en cas d'hospitalisation, et peuvent se dérouler au choix⁴⁷ :

- **Dans un établissement de santé**, en hospitalisation complète, à l'hôpital de jour ou par consultations externes, accrédité pour les affections respiratoires. Il est cependant recommandé aux patients de ne pas choisir l'hospitalisation complète s'ils peuvent bénéficier d'une réhabilitation en ambulatoire ou à domicile.
- **Grâce à une structure de proximité**, telle qu'un cabinet médical et/ou de kinésithérapie ou encore une structure de réhabilitation coordonnée par un réseau.
- **Au domicile du patient**. Si une réhabilitation respiratoire à domicile est envisagée, il faut penser à mettre à disposition du patient du matériel pour faire de l'exercice mais aussi un moyen de surveillance et de soutien à distance.

Une **carte** des centres de réhabilitation respiratoire existants en France est **disponible** sur le site internet de la **Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF)** : <https://splf.fr>

Elle inclut les centres hospitaliers publics et privés, les centres ambulatoires qui reçoivent des malades BPCO, ainsi que les réseaux de prise en charge des malades. La carte précise leur localisation, leur téléphone et parfois leur adresse mail.



XIII. DAAT, EN PARLER À QUI, QUAND, COMMENT ?

Par peur des idées préconçues ou encore du rejet, les personnes qui souffrent d'un DAAT peuvent éprouver des difficultés à parler de leur maladie au travail ou avec leurs proches. Face à ces craintes, il est important de rappeler que rien n'oblige les patients à se confier sur leur maladie. S'ils souhaitent en parler, cette décision avant tout personnelle doit s'accompagner de quelques précautions.

A. INFORMER SES PROCHES DE SA MALADIE 4, 48, 49

Lorsqu'on est atteint d'un DAAT, partager ses doutes et ses craintes avec ses proches peut s'avérer essentiel. En plus du réconfort et du soutien apporté, discuter de son état de santé avec les personnes de son entourage leur permet de mieux comprendre certains changements d'habitude, notamment d'hygiène de vie, et de s'y adapter. Il est par exemple plus aisé de faire comprendre à une personne la nécessité de ne pas fumer quand on se trouve avec elle. Ou d'expliquer pourquoi l'on n'a pas l'énergie nécessaire pour se livrer à certaines activités sportives trop intenses ou encore pourquoi il peut être difficile de respirer par moment.

Reste qu'il n'est pas toujours facile d'aborder sa maladie avec sa famille et ses amis. La crainte des préjugés peut en effet empêcher les personnes atteintes d'un DAAT de s'exprimer. Avant de partager cette information, mieux vaut donc prendre le temps de la réflexion et choisir les membres de son entourage en qui on a le plus confiance et que l'on saura bienveillants : famille, amis, collègues, etc. Il est aussi important de se rappeler que rien n'oblige à partager cette information avec ses proches et qu'il s'agit d'un choix fondamentalement personnel.

Dans le cas où un patient déciderait d'un parler, il peut être difficile de faire comprendre les difficultés que la maladie entraîne. En effet, le DAAT est une maladie encore largement méconnue. Il ne faut donc pas hésiter à faire preuve de pédagogie et à se servir de supports explicatifs, comme ceux disponibles sur le site DAAT&Vous www.daat-et-vous.fr



B. EST-IL OBLIGATOIRE D'INFORMER SON EMPLOYEUR DE SA MALADIE ?^{48,49}

Dans un **univers professionnel** qui valorise la performance, parler de sa maladie peut représenter un **véritable défi** pour les personnes atteintes d'un DAAT, qui peuvent alors craindre d'être stigmatisées.

Aussi, il est important de savoir que l'employeur, ou tout membre d'une équipe de direction, n'a pas le droit de solliciter de la part d'un candidat à un emploi ou d'un salarié, des renseignements sur son état de santé. S'il le faisait, sachez que le principe fondamental de protection de la vie privée prévu à l'article 9 du Code civil, "chacun a le droit au respect de sa vie privée", autorise un candidat (lors d'un entretien d'embauche) ou un salarié à rester silencieux sur son état de santé. D'autre part, le code du travail établit qu'un candidat ou un employé ne peut en aucun cas être sanctionné, licencié ou faire l'objet d'une mesure discriminatoire en raison de son état de santé ou de son handicap.

LE
SAVIEZ-
VOUS ?

L'**employeur peut demander un certificat** ou un **examen** afin de **déterminer si le salarié est apte** ou non à son poste de travail mais n'aura **accès à aucun autre détail**, du fait du secret médical. S'il n'est absolument pas obligatoire de révéler sa maladie au médecin du travail, lui **parler de son état de santé** peut **cependant aider à la prise en compte de certaines difficultés**. Si le patient le souhaite, il pourra par exemple proposer à l'employeur un aménagement du temps de travail ou une affectation à un autre poste.

Au cas où un membre de la direction ou un collègue insisterait pour obtenir des informations sur l'état de santé d'un candidat ou d'un salarié, il est possible de mentir sans risquer quoi que ce soit. La question étant illégale, la réponse ne peut être prise en compte. Il est également possible de signaler à la personne qu'il s'agit d'une information personnelle qui ne la regarde pas, et éventuellement de lui rappeler la loi.

C. PARLER DE SA MALADIE AU TRAVAIL^{48,49}

Si **certaines** personnes préfèrent **ne pas révéler leur maladie au travail**, d'autres éprouvent le **besoin de parler de leur DAAT à leurs collègues**. Cette décision, qui reste éminemment personnelle, nécessite néanmoins d'avoir bien réfléchi aux répercussions que cette révélation pourrait avoir : voir certains collègues s'éloigner, être écarté d'une promotion à cause d'une mesure discriminatoire... Il peut être parfois préférable, dans un premier temps, de tester les réactions des collègues à qui l'on souhaite en parler en abordant, par exemple, la question des maladies chroniques, sans parler spécifiquement du DAAT.

LE
SAVIEZ-
VOUS ?

Parler de sa maladie peut aussi donner la possibilité aux personnes atteintes d'un DAAT d'**adapter leurs conditions de travail**. Absences en raison d'exams médicaux, prise en compte d'une plus grande fatigabilité, nécessité d'être dans un espace correctement aéré... tous ces points peuvent faire l'objet d'un aménagement du poste de travail. Là encore, il n'est pas obligatoire d'indiquer avec précision de quelle maladie l'on est atteint. Il suffit de préciser qu'à cause de sa maladie, on ne peut pas se trouver dans des endroits pollués.



D. SE FAIRE ACCOMPAGNER PAR DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS 48, 49

Pour savoir comment **aborder la question** de leur maladie auprès de leurs proches ou au travail, les patients atteints d'un DAAT peuvent se tourner vers un **psychologue** ou des **associations de patients**. Par exemple, l'association **ADAAT Alpha1-France**, créée en 2007, vise à sensibiliser le grand public sur le DAAT et accompagne les patients et leurs proches pour faire face à la maladie.

“Les patients viennent avec beaucoup de questions. On leur a annoncé le diagnostic, mais ce n'est qu'ensuite, après avoir quitté le cabinet médical ou l'hôpital, que les questions se posent. Elles portent essentiellement sur la prise en charge et le devenir. Vais-je vivre longtemps pour être auprès de mes enfants ? Y a-t-il des traitements ? Quel professionnel de santé va pouvoir le mieux me prendre en charge ? Les patients ont besoin d'avoir du vécu, de parler à des gens qui connaissent la maladie.”

Mme Sandrine LEFRANÇOIS



En mettant les **patients en réseau**, elle permet également à ceux qui ne souhaiteraient pas parler de leur maladie à leur entourage, de trouver une **oreille attentive** auprès de personnes traversant la même situation.



Vous pouvez consulter le site ADAAT à l'adresse www.alpha1-france.org

XIV. PRISE EN CHARGE DES PLUS PETITS

La maladie peut **affecter les enfants** dès leur plus jeune âge. Découvrez quelles sont les **spécificités du DAAT chez les plus petits, pourquoi** faire **dépister** son enfant, et quelles sont les **recommandations** de prise en charge de la maladie pour cette population.

A. MANIFESTATIONS DU DAAT CHEZ L'ENFANT ^{5, 46, 50, 51}

Le DAAT sévère touche **un individu sur 1 500 à 6 000 naissances**. Si les symptômes apparaissent la plupart du temps entre 30 et 40 ans, les enfants peuvent aussi être affectés par la maladie.

Les **manifestations pulmonaires** (poumons) du DAAT ne touchent **que les adultes**. Mais ses **manifestations hépatiques** (foie) peuvent toucher les **enfants** comme les **adultes**.

LE SAVIEZ-VOUS ?

“Chez les enfants, il n’y a pas vraiment d’atteinte pulmonaire mais on constate des épisodes d’asthme et de bronchite ou de bronchiolite de façon récurrente.”

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

15 % des enfants atteints d'un DAAT présentent une **cholestase néonatale**, c'est-à-dire une diminution ou un arrêt de la sécrétion biliaire, généralement transitoire. **Dans les premiers jours du nouveau-né**, une coloration jaunâtre peut également apparaître sur la peau et dans le blanc de l'œil, c'est ce qu'on appelle un **ictère** ou une **jaunisse**. Cet ictère disparaît généralement entre l'âge de 2 et 4 mois.

D'**autres symptômes** de la maladie chez l'enfant incluent des **selles malodorantes ou pâles**, presque blanches, des **difficultés à prendre du poids**, des **difficultés à manger** et une **perte d'appétit**, un **manque d'énergie**, ou encore des **vomissements**, des **nausées** ou des **reflux**.

Néanmoins, dans la plupart des cas, la **maladie hépatique** chez l'enfant est **asymptomatique** ou **discrète**. Elle est souvent révélée par un gros foie, ou des anomalies détectées au cours d'un bilan hépatique.

Les **formes graves** de DAAT chez l'enfant sont **assez rares**. Seuls **3 %** des patients développent une **atteinte hépatique sévère** avec une **cirrhose** avant l'âge de 20 ans.



B. EN PRATIQUE, QUAND FAIRE DÉPISTER SON ENFANT ?⁴⁶

Le DAAT est une maladie **génétique et héréditaire**, transmise par les parents à l'enfant, au moment de la conception. Pour développer la maladie, l'enfant doit recevoir un gène déficient en AAT, appelé phénotype (ZZ), de chacun de ses deux parents. S'il ne reçoit qu'un seul gène défectueux, l'enfant sera porteur de la maladie sans en être atteint.

Ainsi, un **enfant** ne peut être **atteint de DAAT** que si ses **deux parents sont eux-mêmes porteurs** ou **atteints** de la maladie. Si vous êtes porteur ou atteint d'un DAAT, il peut donc être utile de faire dépister votre enfant.

Une **maladie du foie inexplicée** chez l'enfant doit également conduire à s'interroger sur la **possibilité d'un DAAT**.

La consultation d'un professionnel de santé est recommandée. Il pourra prescrire une **prise de sang** pour mesurer le dosage en AAT. Une **étude génétique** peut aussi être nécessaire pour **confirmer le diagnostic**. En cas de **lésions hépatiques**, une **biopsie du foie** peut être requise.



“Les enfants vivent tout à fait normalement avec un déficit. Ils peuvent faire tout ce qu'ils veulent, hormis les futurs greffés. Ils pourraient toutefois être davantage surveillés d'un point de vue pulmonaire.”

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

LE
SAVIEZ-
VOUS ?

“L'association ADAAT est très présente auprès des enfants en attente de greffe.”

Mme Sandrine
LEFRANÇOIS

C. LA PRISE EN CHARGE DU DAAT CHEZ L'ENFANT⁵⁰

Chez l'enfant atteint de DAAT, les **anomalies hépatiques minimales** ou **modérées** peuvent, le plus souvent, être **corrigées** avec un **traitement** appelé **acide urodésoxycholique**. Il s'agit d'un acide biliaire naturel.

En cas d'**évolution vers une cirrhose**, la seule option thérapeutique disponible à ce jour est la **transplantation hépatique**, avec une **greffe de foie**.

Un patient atteint de manifestations hépatiques dans son enfance pourra également **développer des manifestations pulmonaires** à l'âge adulte. La **plus fréquente** est l'**emphysème**, une maladie pulmonaire associée à la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Il existe un traitement de substitution qui est basé sur des perfusions d'AAT, pour compenser le déficit et ralentir le développement de l'emphysème.

Un **suivi médical régulier** est **indispensable** pour une **bonne prise en charge** du DAAT et la surveillance de son évolution. La prévention du surpoids, avec une **activité physique régulière**, est également **essentielle** pour limiter les risques d'aggravation de la maladie, et pour préserver la capacité physique.

XV. CONCLUSION ^{5,46,52,53}

Les **symptômes** du DAAT apparaissent généralement **entre 30 et 50 ans** : **manifestations pulmonaires** et **manifestations hépatiques**.

Les **manifestations pulmonaires** sont similaires aux symptômes de la BPCO. Le symptôme le plus fréquent est un **essoufflement, en particulier à l'effort**. Les personnes atteintes de DAAT peuvent également souffrir d'allergies qui durent toute l'année, d'une fatigue extrême, de rhumes fréquents, ou encore d'une perte de poids inexplicée.

Les **manifestations hépatiques sont moins fréquentes**. Les symptômes d'une affection du foie incluent la **jaunisse** (jaunissement des yeux ou de la peau), un gonflement du ventre, ou encore une croissance ralentie.

Certains patients ont également des manifestations au niveau de la peau avec une panniculite, c'est-à-dire une inflammation de la graisse sous-cutanée.

Ces symptômes doivent alerter et amener à consulter un professionnel de santé pour en rechercher les causes. Il pourra notamment recommander une prise de sang pour confirmer le diagnostic, avec le dosage de l'alpha-1 antitrypsine (AAT).

“On a bien avancé sur la prise en charge globalisée du patient. Une grande partie des pneumologues a maintenant le réflexe du bilan hépatique.”

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

“Aujourd'hui, le problème majeur reste l'errance diagnostique pour ces patients.”

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

DIAGNOSE

À ce jour, il n'existe **pas de traitement permettant de guérir le DAAT** mais il est possible de **soulager les symptômes** et de **ralentir l'évolution** de la maladie.

Il existe des traitements non spécifiques du DAAT qui incluent les bronchodilatateurs, la réhabilitation respiratoire, l'oxygénothérapie pour les atteintes pulmonaires sévères et, dans certains cas, la transplantation des poumons. L'un des traitements spécifiques du DAAT consiste en un **traitement de substitution** qui vient **compenser le déficit de l'alpha-1 antitrypsine**.

En cas d'atteinte hépatique, une surveillance par un spécialiste est recommandée. Une transplantation du foie peut être nécessaire en cas d'insuffisance hépatique ou de cancer du foie.

"Toutes les années avec une prise en charge adaptée sont des années gagnées pour éviter la transplantation."

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

Grâce aux **traitements** disponibles et à un **suivi régulier**, les personnes atteintes de DAAT peuvent aujourd'hui bénéficier d'une **bonne qualité de vie**. Le pronostic varie d'un individu à l'autre, et il dépend de la gravité de la maladie.

De nombreuses personnes atteintes de DAAT, en particulier celles qui ont une **bonne hygiène de vie**, ne développent pas de complications graves, et ont une espérance de vie normale. La pratique d'une **activité physique régulière**, **l'adaptation de l'alimentation**, **l'arrêt du tabac et de l'alcool** sont autant de facteurs permettant d'éviter ces complications.

"Avoir des enfants, faire des activités physiques, travailler normalement, tout ceci est possible avec un DAAT."

Mme Sandrine LEFRANÇOIS

Deux complications du DAAT **peuvent significativement réduire l'espérance de vie**. Il s'agit de l'**emphysème**, maladie pulmonaire associée à la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et de la **cirrhose**, maladie grave et irréversible du foie.

3 % des patients atteints de BPCO ont un DAAT. Selon les projections de l'OMS (Organisation mondiale de la santé), la BPCO pourrait constituer la troisième cause de mortalité dans le monde à l'horizon 2030.

Un diagnostic précoce, un suivi médical régulier et un traitement approprié sont donc essentiels pour une bonne prise en charge du DAAT et de ses conséquences. En l'absence de soins, l'espérance de vie peut être raccourcie.

XVI. ADAAT ALPHA-1 FRANCE



ASSOCIATION DES DÉFICITAIRES EN AAT

Créée en 2007, l'association ADAAT a pour objectifs de :

- **Rompre l'isolement des familles**
- Aider les patients atteints de DAAT et leurs familles en leur apportant une **aide morale, administrative et si possible matérielle**
- **Informersur la maladie, la greffe pulmonaire et hépatique et l'avancement des recherches**
- **Améliorer la connaissance de cette maladie** auprès des publics concernés (malades, médecins, organismes divers)
- **Sensibiliser l'opinion publique** aux problèmes provoqués par cette maladie
- **Collecter des fonds** pour mener à bien ses missions
- **Participer, soutenir et aider au développement de la recherche et de son financement**

Elle bénéficie d'un **conseil scientifique composé de pneumologues et d'hépatologues** experts dans le DAAT.

Pour rejoindre l'association ADAAT et découvrir tous les projets qu'elle met en œuvre, connectez-vous sur son site à l'adresse www.alpha1-france.org



XVII. POUR ALLER PLUS LOIN : SITE INTERNET DAAT&VOUS



DAAT & VOUS

Déficit en Alpha-1 Antitrypsine

Pour mieux comprendre et vivre avec un **DAAT**, rendez-vous sur : www.daat-et-vous.fr

Un site internet dédié au **DAAT**, pour vous aider à mieux comprendre la maladie, son diagnostic et sa prise en charge

Des rubriques pensées pour vous, contenant des informations pratiques pour mieux vivre avec le DAAT au quotidien



XVIII. BIBLIOGRAPHIE

1. Brantly M, et al. (1988b). Clinical features and history of the destructive lung disease associated with alpha-1-antitrypsin deficiency of adults with pulmonary symptoms. *Am Rev Respir Dis* 138 : 327-336.
2. Balduyck M, et al. Diagnostic du déficit en alpha-1-antitrypsine : les moyens, les indications et la stratégie diagnostique, *Revue des Maladies Respiratoires*, 2014.
3. Brantly M, Nukiwa T and Crystal R.G. (1988a). Molecular basis of alpha-1-antitrypsin deficiency. *Am J Med* 84 : 13-31.
4. Alpha-1 European Expert Group Recommendations, Mai 2018.
5. A. Cuvelier et al. Le déficit en alpha-1 antitrypsine. *Revue des Maladies Respiratoires*. Vol 24, N° ATS - octobre 2007. pp. 7-17.
6. Elizabeth J. Carey et al. Outcomes for Recipients of Liver Transplantation for Alpha-1- Antitrypsin Deficiency-Related Cirrhosis. *Liver Transplantation* 19:1370-1376, 2013.
7. AlphaNet, Inc. Rester en bonne santé. Gérer les Facteurs de Risques Environnementaux. *Skinny Little Reference Guides*. 2007.
8. A. Labbé et J.-P. Labbé. *Tabagisme passif chez l'enfant*. 2013.
9. Mony C. et al. Les fonctions du foie : tout savoir. Centre hépato-biliaire Paul Brousse. 2014.
10. Evaluation des risques liés à l'éthanol. Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail, 2016.
11. AlphaNet, Inc. Putting the Dietary Guidelines to Work. *Big Fat Reference Guide*.
12. ANSES. Évaluation des risques liés à la pratique de régimes à visée amaigrissante. *Rapport d'expertise collective*. 2010.
13. Ribeiro A. et al. Le fructose : un toxique comparable à l'alcool pour le foie de nos enfants. *Cliniques Universitaires St Luc*. 2018.
14. VIDAL : Les acides gras saturés, insaturés et trans. 2019.
15. Anania C. et al. Mediterranean diet and nonalcoholic fatty liver disease. *World J Gastroenterol*. 2018 ; Volume 24, pages 2083-2094. DOI : 10.3748/wjg.v24.i19.2083.
16. Site France Assos Santé. Alimentation, activités physiques et insuffisance respiratoire. Consulté le 10 novembre 2021 sur <https://www.france-assos-sante.org>.
17. L. Lands. Un guide pratique pour un corps en santé pour les personnes vivant avec le VIH. *CATIE*. 2015, page 60.
18. ANSES – Alimentation et nutrition humaine santé et environnement – Eau de boisson : bonnes pratiques de consommation 2020.

19. Agence de l'Environnement et de la Maîtrise de l'Energie – Un air sain chez soi – des conseils pour préserver votre santé – Septembre 2019.
20. Observatoire de la qualité de l'air intérieur – L'OQAI a 10 ans - bulletin n°3 mars 2012.
21. European Lung Foundation, La pollution de l'air intérieur et les poumons.
22. Agence de l'Environnement et de la Maîtrise de l'Energie – Un air sain chez soi – des solutions et des pratiques pour améliorer la qualité de l'air intérieur – Mai 2015.
23. Ministère de la Transition écologique et solidaire – Brochure Qualité de l'air. Mieux respirer, c'est ça l'idée - 2019.
24. Site Ministère de la Santé et de la Prévention – Qualité de l'air : Sources de pollution et effets sur la santé – 2022.
25. Airparif – Pollution – Les différents polluants et leur évolution – 2020.
26. Air extérieur et santé – Questions réponses – Directions générale de la Santé – Septembre 2016.
27. Travel tips for Alpha on the move. Site : <https://www.alphanet.org/living-with-alpha-1/traveling-with-alpha-1/travel-tips/>
28. Air travel with oxygen. Site : <https://www.alphanet.org/living-with-alpha-1/traveling-with-alpha-1/air-travel/>
29. INRS – Aération et assainissement – Aide mémoire juridique – Mars 2019.

30. Officiel prévention – Santé et Sécurité au travail : La prévention des risques professionnels des risques des poussières minérales - <https://www.officiel-prevention.com/>
31. Officiel prévention – Santé et Sécurité au travail : La prévention des risques professionnels des plasturgistes - <https://www.officiel-prevention.com/>
32. Officiel prévention – Santé et Sécurité au travail : La prévention des affections professionnelles respiratoires - <https://www.officiel-prevention.com/>
33. Officiel prévention – Santé et Sécurité au travail : La prévention des risques professionnels des risques des poussières organiques - <https://www.officiel-prevention.com/>
34. Officiel prévention – Santé et Sécurité au travail : La prévention des risques professionnels des esthéticiennes - <https://www.officiel-prevention.com/>
35. Officiel prévention – Santé et Sécurité au travail : La prévention des risques professionnels des employés de bureau - <https://www.officiel-prevention.com/>
36. Officiel prévention – Santé et Sécurité au travail : Ventilation, aération, filtrage de lieux de travail- <https://www.officiel-prevention.com/>
37. Officiel prévention – Santé et Sécurité au travail : Les équipements de protection individuelle (EPI) - <https://www.officiel-prevention.com/>
38. Manage your energy with these strategies. Site : <https://www.alphanet.org/living-with-alpha-1/exercise/manage-energy-withlung-disease>.
39. How to conserve energy during daily life. Site : <https://www.alphanet.org/living-with-alpha-1/exercise/conserve-energy>.

40. European Lung Fundation – Fiche : L'exercice physique et vos poumons.
41. Pillard F. Bénéfices de l'activité physique chez le patient atteint de BPCO. Revue des Maladies Respiratoires Actualités. Vol 6 n°3 p230-232 – Juillet 2014.
42. Exercising with Alpha-1 lung disease. Site : <https://www.alphanet.org/living-with-alpha-1/exercise/exercising-with-alpha-1>.
43. Fuhrman C. Epidémiologie descriptive de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) en France. Revue des Maladies Respiratoires (2010) 27, 160-168.
44. INSERM – Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) : Une toux chronique et un essoufflement à ne pas négliger – 2017.
45. Emphysème par déficit en alpha-1 antitrypsine, Dr Romain Lazor.
46. J-F Mornex. Atteinte pulmonaire du déficit en alpha-1 antitrypsine. Recommandations pratiques pour le diagnostic et la prise en charge. Revue des Maladies Respiratoires 39 (2022) 633–656.
47. HAS – Points clés solutions et organisation des parcours. Comment mettre en œuvre la réhabilitation respiratoire pour les patients ayant une bronchopneumopathie chronique obstructive ? Mai 2014.
48. Guide parcours de santé des personnes malades chroniques – Patients, Chroniques & Associés. 2016.
49. Maladies chroniques et emploi – Témoignages et expériences. Décembre 2006.
50. Hospices civils de Lyon, Déficit en alpha-1-antitrypsine (AAT). Site : <https://www.chu-lyon.fr/deficit-en-alpha-1-antitrypsine-aat#toc--qu-est-ce-que-le-d-ficit-en-alpha-1-antitrypsine->
51. UPMC Children's Hospital of Pittsburgh, Alpha-1 Antitrypsin Deficiency Symptoms and Treatment. Site: <https://www.chp.edu/our-services/transplant/liver/education/liver-disease-states/alpha-1-antitrypsin-deficiency>.
52. Cleveland Clinic, Alpha-1 Antitrypsin Deficiency. Site : <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/21175-alpha-1-antitrypsin-deficiency>
53. Alpha-1 Foundation. Alpha-1 maladie du foie par déficit en AAT.



FRA-ENV-0075 - Juillet 2023 -  Macracanika

Driven by **Our Promise™**

CSL Behring
Carré Suffren - 31-35, rue de la Fédération - 75015 Paris
Tél : 01 53 58 54 00 - Fax : 01 53 58 54 05
www.cslbehring.fr