bold'air
Respirer!

CINQ ANS « BOL D'AIR, RESPIRER ! » 2015 -2020

Table des matières	Page 2
Création de l'association	Page 3 - 4
Statuts	Page 5 -
Règlement intérieur	Page 7 - 9
Règlement intérieure : annexe	Page 9 - 10
L'association s'agrandit	Page 10
Asemblée générale et nos 3 principes	Page 11 - 12
Procuration : transfert au vice président	Page 13
Organigramme	Page 14 - 15
Inauguration	Page 16 - 17
La « Rando des Nuls »	Page 18
La « Rando des Nuls », marche Manifestations extérieures, Odysséa	Page 19 - 20
Relaxation – Permanence	Page 21
Balnéo – Activité physique	Page 22 - 23
Diététicienne	Page 23
Témoignages patients	Page 24 - 27
Insuffisant respiratoire	Page 28 - 29
Formations – Professionnels Santé	Page 30
Téléthon 2019	Page 31 - 32
Manifestations extérieures Repas annuel	Page 33
Coronavirus	Page 34
Nos Partenaires et Logo	Page 35

Les activités : Relaxation, Balnéothérapie, Endurance ont lieu dans les locaux de Maubreuil - La TOURMALINE
31, boulevard Salvator ALLENDE
44800 Saint-Herlain
La Permanence aux « Carré des services »
Ascenceur, 1er étage (droite) porte 1.45
15, rue d'Arras 44800 Saint-Herblain

Association prise en charge post-réhabilitation respiratoire - **BOL D'AIR, RESPIRER !**
Siège social : 9, rue d'Agen 44800 SAINT-HERBLAIN – Téléphone : **06 86 58 62 16**
Identification RNA n° W442014911, n° SIRET : 809 083 140 000 16, APE n° 9499Z
Site internet : www.boldairrespirer.fr - adresse e-mail : boldairrespirer@gmail.com
Administrateur web : **Ludovic AUGEREAU**

CREATION DE L'ASSOCIATION : 31/12/2014

Statuts - Article 2 – *Objet de l'association.*

L'association a pour objet :

- D'assurer la représentation et la gestion d'intérêt commun.

- Proposer un programme hebdomadaire post-réhabilitation respiratoire.

- Favoriser les relations entre anciens patients afin de créer des groupes.

- Faire le lien entre la réhabilitation respiratoire et le retour à domicile pour maintenir une activité physique régulière.

1er janvier 2013, la fête du réveillon chez des amis, bonne année, bonne santé et la bise sous le gui…
Une heure après je n'arrive plus à respirer et la panique s'empare de moi. Je vais m'isoler et m'assoit en attendant que ma respirer revienne. J'en parle avec ma femme et nous décidons de rentrer plus tôt. En partant : une seconde crise, nous attendons dans la voiture que cela passe puis nous rentrons à la maison. Je voyais bien que ma respiration ne s'améliorait pas depuis 2012 environ.

Dans les jours qui suivent rendez-vous chez mon médecin traitant, le pneumologue et cardiologue. Puis examens, prise de sang, radio et scanner avec comme résultat : BPCO, emphysème. Sont mis en place des consultations, un suivi médical, un traitement médicamenteux…

Vers le mois de mai 2013 je fais un stage de rééducation respiratoire à la Tourmaline pour une durée de six semaines. C'est la première fois depuis plusieurs mois que je me sens mieux. Nous partons en vacances pour une semaine à Saint-Lary dans les Pyrénées. La respiration est toujours difficile, tous les jours, les randonnées sont plus courtes que les autres années…

De retour à Nantes, un vélo d'appartement m'attend, prêté par un prestataire pour 6 mois.
Je me rappelle les mots que l'on m 'a dit : « Faites du vélo tous les jours pendant 0h30 en regardant la TV ou en écoutant de la musique, mais faites-le, c'est important sinon en un mois vous allez perdre tout ce que vous avez acquis durant votre stage. Les activités vous ont redonné du muscle et donc soulagé votre respiration, ne perdez pas ces six semaines de travail ».

Oui je m'en rappelais de ces mots… Je me voyais sur mon vélo d'appartement prendre le départ du tour de France, avec bien sûr rapidement le maillot jaune sur les épaules aussi bien dans les Alpes que dans les Pyrénées, arrivé vers Pau je me voyais aux Champs Elysées. Mais dés le troisième jour j'ai raté le départ de l'étape, je m'y suis remis le quatrième jour mais pas le cinquième et au bout d'un mois je ne faisais ni gymnastique ni vélo et quand je sortais je devais arrêter pour récupérer tous les 50 mètres.
Ce tour de France fut magnifique dans ma tête les premiers jours, mais dans ma tête seulement.

Tous les jours je me disais avant de me lever : Bon aujourd'hui vélo et gym, je me levais, petit déjeuner, toilette, habillage et j'étais prêt. J'étais prêt… J'ai pas de courage, « mais si allez debout vas-y » non j'irai demain, oui demain, oui j'irai demain…Cela fait combien de temps que tu n'ais pas remonté sur ton vélo « je ne sais plus un ou deux mois, mais bon je vais m'y remettre… » Enfin je sais que je dis cela mais que dans un mois j'en serai toujours au même point. Pourtant les crises reviennent de plus en plus souvent et je fais de moins en moins de chose. Tout devient un problème me coucher, me lever, m'habiller, me laver, prendre une douche, mettre mes chaussures, faire notre lit, passer l'aspirateur, monter les escaliers…

En 2014 j'avais soixante et un ans et je ne partais pas pour le reste de ma vie la fleur au bout du fusil. Je suis parti en retraite sur dossier médical en septembre 2014.

En octobre je vais voir ma pneumologue je ne vais pas bien, cela fait deux ans que je vais la voir en consultation, entre temps elle avait modifié mon traitement de médicaments, mais c'était encore compliqué.

A ce rendez-vous :
- Je vous ai changé le traitement on ne peut plus faire grand-chose de ce côté-là ! Qu'est ce qu'on fait ? Qu'est ce que vous en pensez ?

- Je pourrais peut être faire un autre stage ?
- Je ne sais pas si la sécurité sociale va accepter de vous payer plusieurs stages par an ??

- Alors je ne sais pas. Je vois bien dans quel état je suis, je ne peux plus rien faire, j'ai toujours du mal à respirer et pourtant je me dis bouges-toi, fait quelque chose ne reste pas comme çà, c'est pour ta santé, même cela ne provoque pas la reprise en main escomptée, j'ai plutôt l'impression de glisser vers les abimes.
- Ecoutez, pourquoi ne pas créer une association, une kiné de la Tourmaline est prête à se lancer si elle trouve un patient pour démarrer avec elle.

En octobre 2014, je rencontre Madame Agathe PETEL kiné à la Tourmaline. Je lui explique ma façon de voir les choses et on est sur la même longueur d'onde. L'association sera faite pour des activités physiques car l'on sait que le développement de la masse musculaire est très important pour le insuffisants respiratoires, cela permet de stabiliser la maladie, en sachant que ce n'est jamais définitif. Nous avons souhaité que les adhérents de l'association ne soient que des malades insuffisants respiratoires ayant fait un stage de rééducation respiratoire ? D'autres associations font différemment de nous, la diversité permet aux personnes un choix plus ample.
Nous choisissons le nom de l'association : « Bol d'Air, Respirer ! » Un patient qui ne fera pas partie de l'association, nous fait le logo.

Maintenant que nous savons ce que nous voulons, je prépare les documents pour une inscription à la préfecture de la Loire-Atlantique.
En décembre nous avons une réunion pour la création de l'association avec vote des statuts et des deux membres la représentant : un président-trésorier et une secrétaire. Une troisième personne s'est jointe à nous monsieur Nicolas PIERRE, kiné Tourmaline (pour les votes, trois c'est mieux).
L'association est inscrite en préfecture le **31 décembre 2014** et paraît au journal officiel.

PREMIER BUREAU DE L'ASSOCIATION « BOL D'AIR RESPIRER ! »

PETEL Agathe
Secrétaire de l'association
Kiné Tourmaline
(Co-fondateur)

DESJARDINS Roland
Président – Trésorier de l'association
Adhérent
(Co-fondateur)

Pneumologue référent de l'association : **Docteur ANNE VINCENT**

Nous sommes trois et bientôt quatre avec Marine JANVIER (kiné) qui se joint à nous.
Pour le moment je suis le seul patient, il faudra un peu de temps, qui me paraît une éternité, pour voir des personnes insuffisantes respiratoires frapper à notre « porte » et ce, grâce à la communication et la persévérance des kinés de la Tourmaline dans les stages de rééducations respiratoires. Quelques temps après nous auront le soutien et la participation comme intervenants des kinés de l'Hôpital Saint-Jacques de Nantes.

Pour la relaxation une kiné de Maubreuil – La Tourmaline s'investit dans notre association, Marie-Françoise RENAUDEAU.

Avril 2015, trois mois que l'association est déclarée, après bien des questionnements, des remises en questions, le stress et aussi des : « Nous avons raison !!! Il ne faut pas nous décourager et les personnes autour de nous » : Vous débutez, quand ?? L'inauguration se fera le 10 avril 2015.

Nous avons décidé d'envoyer des cartons d'invitation, faits par Agathe, pour cette inauguration.
Nous avons fait cette diffusion vers les personnes que nous pensions intéressées puis nous avons élargi un peu le périmètre.

Notre première activité a été l'endurance (vélos ou tapis de marche et gymnastique) le vendredi 17 avril 2015, avec 11 participants sur 11, il y a un peu plus de cinq ans.

La première séance de relaxation, le 21 avril 2015 avec 7 participants.

STATUTS de l'ASSOCIATION « BOL D'AIR RESPIRER ! » Prise en charge post-réhabilitation respiratoire.

Statuts adoptés lors de l'assemblée constitutive du 18 décembre 2014.
Modifications des statuts adoptés lors de l'assemblée générale extraordinaire du 15 septembre 2015.

Article 1 – *Création, dénomination et durée.*
Il est créé entre les adhérents aux présents statuts une association à but non lucratif régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901 ayant pour dénomination **« BOL D'AIR RESPIRER !, prise en charge post-réhabilitation respiratoire ».**
Cette association est constituée pour une durée illimitée.

Article 2 – *Objet de l'association.*
L'association a pour objet :
- D'assurer la représentation et la gestion d'intérêt commun.
- Proposer un programme hebdomadaire post-réhabilitation respiratoire.
- Favoriser les relations entre anciens patients afin de créer des groupes.
- Faire le lien entre la réhabilitation respiratoire et le retour à domicile pour maintenir une activité physique régulière.

Article 3 – *Siège social.*
Le siège social de l'association est situé à Saint-Herblain 44800.
Il pourra être transféré par simple décision de son conseil d'administration.

Article 4 – *Composition.*
L'association se compose exclusivement de personnes physiques :
- Des membres actifs appareillés ou non, adhérents aux présents statuts ayant réglé une cotisation annuelle dont le montant minimal est fixée en assemblée générale, proposé par le conseil d'administration.
Le montant des cotisations peut être révisé chaque année par l'assemblée générale.
- Des intervenants, non cotisant, par leurs actions au sein de l'association.
- Des membres d'honneurs, titre décerné par le bureau aux personnes qui rendent ou qui ont rendu des services à l'association et à ses actions. Ce titre confère à ces personnes le droit de participer à l'assemblée générale sans être tenues de payer une cotisation annuelle.

Article 5 – *Admission.*
Les personnes doivent être adressées par leur médecin pneumologue et avoir déjà suivi un programme de réhabilitation respiratoire, incluant de l'endurance.

Article 6 – *Ressources.*
Le financement de l'association se fait :
- Par les cotisations des membres,
- Des dons et legs,
- Les subventions de l'état, région, départements, communes et des organismes divers,
- Des produits financiers éventuels.

Article 7 – *Perd sa qualité de membre.*
La qualité de membre se perd soit par :
- La démission du membre,
- Le décès de la personne,
- La radiation prononcée par le conseil d'administration pour motif grave, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à se présenter devant le bureau pour s'expliquer.(Non respect de la confidentialité)

Article 8 – *Conseil d'administration*
L'association est administrée par un conseil de 8 membres au moins, élus à la majorité des 2/3 pour un mandat de 2 ans, par l'assemblée générale et choisis parmi ses membres majeurs tels que définis par l'article 9. Les membres du conseil d'administration sont rééligibles.

Le conseil d'administration choisit un bureau parmi ses membres au bulletin secret et au 2/3.
Le bureau pourra s'adjoindre un ou plusieurs conseillers techniques.
Le conseil se réunit tous les six mois ou sur convocation du président ou sur la demande d'un quart au moins de ses membres.

Article 9 – *Assemblées générales.*
L'assemblée générale ordinaire de l'association se réunit une fois par an. Elle comprend les membres du conseil d'administration, l'ensemble des membres actifs, et les intervenants (non cotisants). Les membres d'honneurs sont invités à assister à l'assemblée générale sans droit de vote.
Elle se réunit, d'autre part, chaque fois qu'elle est convoquée à la demande du conseil d'administration ou du tiers au moins des membres.
Son ordre du jour est arrêté par le conseil d'administration. Les membres sont convoqués 15 jours au moins avant la date fixée. Les convocations doivent indiquer l'ordre du jour, le lieu et l'heure de la réunion.
L'assemblée générale ordinaire statue valablement quand elle réunit au moins le tiers des membres actifs présents. Elle statue à la majorité simple.
L'assemblée générale ordinaire annuelle entend les rapports sur la gestion du conseil d'administration et sur la situation financière et morale de l'association. Elle approuve les comptes de l'exercice clos et délibère sur les questions mises à l'ordre du jour.
Est extraordinaire, toute assemblée générale qui est convoquée par le président, après avis du conseil d'administration, pour se prononcer sur la modification des statuts ou la dissolution de l'association. Elle se réunit dans les mêmes conditions que l'assemblée générale ordinaire et statue selon les règles de majorité définies à l'article 11.

Article 10 – *Règlement intérieur.*
Le règlement intérieur de l'association est adopté par le conseil d'administration. Il est destiné à préciser les présents statuts, notamment en ce qui concerne l'administration et le fonctionnement interne de l'association.

Article 11 – *Modification des statuts et dissolution.*
Les présents statuts ne pourront être modifiés que par l'assemblée générale extraordinaire statuant à la majorité simple, sur proposition du conseil d'administration ou de l'assemblée générale.
L'association ne peut être dissoute que par décision de l'assemblée générale extraordinaire statuant à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.
En cas de dissolution, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par l'assemblée générale. Après liquidation, il attribue l'actif net à un organisme de droit privé à but non lucratif poursuivant le même objet.

Article 12 – *Déclarations et formalités légales.*
Le conseil d'administration doit s'assurer que toutes les déclarations et toutes les formalités et publications prescrites par la loi du 1er juillet 1901 et des textes subséquents sont régulièrement faites dans les délais prescrits lors de sa constitution et durant l'existence de l'association.
Le secrétaire, ou tout autre administrateur désigné à cet effet par le président, est chargé de faire le nécessaire.

Fait à Saint-Herblain le, 15 septembre 2015

Le président,
DESJARDINS Roland

Le secrétaire,
LOISON Bernard

ASSOCIATION BOL D'AIR, RESPIRER ! Prise en charge Post-réhabilitation respiratoire

Modifications du règlement intérieur suite aux modifications des statuts adoptés lors de l'assemblée générale extraordinaire du 15 septembre 2015 (conseil d'administration).
Modification du règlement intérieur par le conseil d'administration en 25 avril 2017. (Article 2 et 13 : Action sociale)
Modification du règlement intérieur par le conseil d'administration (Article 17), mise en place d'une nouvelle activité au 15 février 2018 : la Balnéothérapie.
Modification du règlement intérieur (Article 8) le 19 avril 2020 par l'assemblée générale

REGLEMENT INTERIEUR

La prise en charge post-réhabilitation respiratoire à lieu dans les locaux de la Tourmaline (UGECAM) 31, boulevard Salvator Allende 44800 Saint-Herblain.

Par semaine :
Mardi : Marche, randonnée pédestre, hebdomadaire extérieure, adaptée à la pathologie insuffisante respiratoire à partir de novembre 2015. RDV à la Tourmaline à 14h00.
Mardi : Une séance de relaxation (1h 00) de 17h30 à 18h30.
Jeudi : Le prêt d'une salle par la mairie de Saint-Herblain, pour l'ouverture d'une permanence, les 2ème et 4ème jeudis de chaque mois de 14h00 à 16h00. « Carré des services publics » 15 rue d'Arras 44800 Saint-Herblain
Jeudi : Activité Balnéothérapie – aquagym (1h00) de 17h00 à 18h00 (+1/2h nettoyage)
Vendredi : La séance d'activité physique d'entretien (1h 00) de 18h30 à 19h30 se déroule comme suit :
- 30 minutes d'endurance (vélo et/ou tapis de marche)
- 30 minutes de gymnastique avec un intervenant professionnel (renforcement avec matériel simple, étirements, assouplissements).

Conditions particulières :

- Obligations de respecter les conseils d'hygiène de mains, ainsi que du port de masque en cas de suspicion d'infection respiratoire. Si besoin d'oxygène, celui-ci est apporté par le patient (réserve personnel), il n'y a pas de prêt d'oxymontre.
- Fournir un certificat médical, autorisant la pratique d'une activité physique d'entretien.

Article 1 : Les statuts précisent le nom, l'objet, le but et l'administration de l'association. Le présent règlement en fixe les modalités d'application.

Article 2 : Il appartient aux membres du conseil d'administration de coopter un nouveau membre pour remplacer un membre se trouvant dans l'impossibilité d'exercer les fonctions (mandat) pour lesquelles il a été nommé. Leur remplacement définitif a lieu lors de l'assemblée générale suivante.

Article 3 : L'association est administrée par un conseil d'administration de 8 membres minimum, qui met en œuvre la politique définie par l'assemblée générale. Les membres du conseil d'administration sont élus à la majorité des 2/3, à bulletins secrets, par l'assemblée générale parmi les membres actifs et les intervenants pour un mandat de 2 ans. Les membres du conseil d'administration sont rééligibles.
Le bureau comporte 2 membres minimum et sont élus par le conseil d'administration à la majorité des 2/3, à bulletins secrets pour un mandat de deux ans et sont rééligibles.

Article 4 :
Réunions du conseil d'administration : Le conseil d'administration se réunit au moins deux fois par an et chaque fois que c'est nécessaire, sur convocation du président ou du tiers de ses membres. La présence du tiers au moins de ses membres est nécessaire à la validité de ses délibérations qui sont prises à la majorité des voix des membres présents. Il est tenu un procès-verbal des séances, les PV sont signés par le président et le secrétaire. En cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Le conseil d'administration dispose de tous les pouvoirs non expressément attribués à l'assemblée générale.

Article 5 : Assemblée générale : quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par le conseil d'administration. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations. Le président, assisté des membres du bureau préside l'assemblée et expose la situation morale de l'association. Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet le bilan à l'approbation de l'assemblée. Quitus est donné au trésorier, en cas de rejet, l'ensemble du conseil d'administration est démissionnaire. L'association a 90 jours pour nommer son nouveau conseil d'administration et en faire la déclaration à la préfecture.
Il est procédé, après l'épuisement de l'ordre du jour, au remplacement, au scrutin secret, des membres sortants du conseil d'administration.
Ne devront être traitées, lors de l'assemblée générale, que les questions soumises à l'ordre du jour.

Article 6 : La cotisation est calculée pour une année civile (janvier – décembre). Quatre possibilités d'inscription sont proposées :

- soit par mois
- soit par trimestre (3mois).
- soit par semestre (6 mois).
- soit annuellement.

Le montant minimal de la cotisation est fixé en assemblée générale, montant proposé par le conseil d'administration.
Le montant de la cotisation peut être réglé, soit :

- en une seule fois (annuellement).
- en plusieurs versements (1, 2, 4 fois ou 10 fois maximum).

Article 7 : Tout membre peut participer à l'assemblée générale. Dans l'association, il n'y a pas de motif grave d'exclusion. Le non paiement de la cotisation n'entraine pas obligatoirement l'exclusion de l'association, il convient de trouver un compromis, une solution acceptable. Une exception qui entraine l'exclusion : le non respect de la clause de confidentialité concernant les dossiers pour la commission d'action sociale.

Article 8 : Pour être membre du bureau, l'adhérent actif doit avoir réglé sa cotisation annuelle. Ne règle pas de cotisation les intervenants et le président si celui-ci est bénévole.
La présidence sera assurée, soit par un adhérent actif (1), soit par un intervenant au sein de l'association (2), soit par une personne extérieure à l'association, bénévole (3). Cette troisième solution est préférable deux premières. La première ou la deuxième solution doit être appliquée que si l'association ne trouve pas de personne de l'extérieur… solutions : 3 – 2 – 1.
Tout en étant président celui-ci peut transférer ses pouvoirs au 1er vice président ou 2ème vice président si le premier est dans l'incapacité de remplir ce mandat. Cependant Le 2ème vice président remplaçant le 1er doit voir son mandat de 1er vice président validé par le A.G. qui suit.

Article 9 : Afin de diffuser les informations, l'association pourra éditer un bulletin de liaison et utiliser au besoin tout autre moyen de diffusion jugé utile.

Article 10 : Les membres actifs de l'association ne peuvent recevoir aucune rétribution en raison des fonctions qui leur sont confiées. Seuls peuvent être remboursés sur pièces justificatives, les frais engagés pour l'exercice de ces fonctions.

Article 11 : Les intervenants extérieurs n'ont aucune obligation vis-à-vis de l'association, autre que le bon déroulement des séances, comme indiqué dans l'introduction « relaxation, balnéothérapie, endurance, gymnastique ». (Ci-dessus)

Article 12 : Les adhérents et les intervenants sont tenus de respecter le règlement intérieur des structures qui nous reçoivent, Maubreuil – La Tourmaline et la mairie de Saint-Herblain pour la salle de permanence au « carré des services publics » 15, rue d'Arras à Saint-Herblain.

Article 13 : Commission d'action sociale.
Mise en place d'une « commission d'action sociale » le 25 avril 2017. Cette commission est composée des membres du conseil d'administration et des membres ayant participés à la formation d'aide aux vacances ANCV. Cette commission désigne un « référent vacances » qui sera l'interlocuteur de la CPAS (FFAAIR). *Voir règlement intérieur de la commission d'action sociale.

Article 14 : Tenue vestimentaire adaptée au sport, avec bouteille d'eau et une serviette.

Article 15 : Le président assure l'exécution des décisions prises par le conseil d'administration et par l'assemblée générale. Il est chargé, en cette qualité, de toutes les démarches. Le président ou son représentant représente l'association dans tous les actes de la vie civile et en particulier en justice. Le représentant de l'association doit jouir du plein exercice de ses droits civils.

Article 16 : La dissolution, les modifications de statuts et les changements du conseil d'administration doivent faire l'objet d'une déclaration à la préfecture.

Article 17 : Toute modification au règlement intérieur pourra être décidée à la majorité du conseil d'administration dès lors que la conformité avec les statuts est respectée.

Fait à Saint-Herblain le, 19 avril 2020

Le président,
DESJARDINS Roland

Le secrétaire,
LOISON Bernard

ASSOCIATION BOL D'AIR, RESPIRER ! Prise en charge Post-réhabilitation respiratoire – Annexe 25 avril 2017

REGLEMENT INTERIEUR
« Commission Permanente d'Action Sociale »
25 avril 2017

Article 1 : Le présent règlement intérieur a pour objet de fixer les conditions de fonctionnement de la Commission d'Action Sociale de Bol d'Air, Respirer.

Article 2 : La commission est composée du conseil d'administration et des membres ayant suivis la formation : Guide utilisateurs des APV (Aide aux Projets vacances) pour les référents vacances.
Le président de la Commission d'Action Sociale est le président de l'association.

Article 3 : La durée du mandat des représentants membres de la Commission Permanente d'Action Sociale est égale au mandat des administrateurs.
Il appartient aux membres de la commission de coopter un nouveau membre pour remplacer un membre se trouvant dans l'impossibilité d'exercer les fonctions (mandat) pour lesquelles il a été nommé.

Article 4 : L'attribution du montant de l'action sociale sera définie par le résultat de l'association N – 1, validé par le conseil d'administration. Le montant de l'action sociale ne peut pas dépasser + de 50% du résultat N – 1 de l'association.

Article 5 : La commission participe à la définition de la politique d'action sociale en faveur des adhérents de l'association 'Bol d'Air, Respirer ».
A ce titre, elle se prononce sur :

- Les orientations de l'action sociale,
- La préparation du budget de l'année suivante et, le cas échéant, le chiffrage et l'impact des nouvelles prestations envisagées,
- L'organisation et le fonctionnement de l'action sociale,

- La gestion et les attributions des programmes d'aide aux vacances de l'ANCV.
- La prise en charge jusqu'à 50% de la cotisation suivant revenu. (Pension MDPH)

Article 6 : Attributions : La participation aux frais de vacances ne peut se faire que si les personnes ont fait une demande d'aide aux vacances de l'ANCV.
Ayant droit : Bénéficiaires.

- Les personnes ayant droit aux minimas sociaux : RSA, ASS, AER, RSO, ASPA, ASV, Allocation veuvage,
- Aux Ressources spécifiques Handicap et dépendance : AEEH, AJPP, PCH, ACTP, Pension invalidité, APA, AAH (Allocation Adulte Handicapé), Autre.
- Quotient familial CAF < ou = à 900€, revenu fiscal (avis d'imposition)

Attribution d'une allocation de **120€**
Pour les autres adhérents de l'association un justificatifs de revenus (avis d'imposition)
Attribution d'une allocation de **70€**

Article 7 : ATTENTION, l'attribution de l'allocation n'est pas fixe, elle varie en fonction du résultat de l'année N – 1 (Budget action sociale : 50% du résultat N – 1), résultat = 4000€, action sociale = 2000€, résultat = 0€, A.S. = 0€.

Article 8 : Obligation de fournir les justificatifs : factures. (Contrat de location, Hébergement, nombre de kms aller-retour, etc.)

Article 9 : Compte-tenu de la spécificité de l'association dans le cadre de l'instruction des dossiers et des éléments financiers et médicaux qui pourraient être portés à la connaissance des membres de la commission, lesdits membres s'engagent à une confidentialité totale sur les informations des dossiers de demandes d'APV.
Cette clause de confidentialité s'applique dès réception du dossier.
En outre, les débats et échanges au sein de la commission ne sont destinés qu'aux membres de la dite commission.
Cette clause de confidentialité étend son effet pour les 5 années suivant le départ du membre de la commission.
Tout manquement aux règles de confidentialité pourra faire l'objet d'une sanction pouvant aller jusqu'à l'exclusion pour divulgation non autorisée d'informations.

Fait à Saint-Herblain le, 25 avril 2017

Le président,
DESJARDINS Roland

Le secrétaire,
LOISON Bernard

« L'ASSOCIATION S'AGRANDIT »

Assemblée générale 29 janvier 2019

Marie-Françoise R, Emilie (2 ans ½), Agathe P

Agathe : Emilie (2016) – Lucas (2019)

Marine : Lucie (2016)

Nicolas : Maël (2017) – Eloïse (2019)

Lucie : Gabin (2018)

Violaine : Zolana- kiesse (2018)

NOS « ASSEMBLEES GENERALES… »

Statuts adoptés lors de l'assemblée constitutive du 18 décembre 2014.
Modifications des statuts adoptés lors de l'assemblée générale extraordinaire du 15 septembre 2015.

Article 8 – *Conseil d'administration*
L'association est administrée par un conseil de 8 membres au moins, élus à la majorité des 2/3 pour un mandat de 2 ans, par l'assemblée générale et choisis parmi ses membres majeurs tels que définis par l'article 9. Les membres du conseil d'administration sont rééligibles.

Le conseil d'administration choisit un bureau parmi ses membres au bulletin secret et au 2/3.
Le bureau pourra s'adjoindre un ou plusieurs conseillers techniques.
Le conseil se réunit tous les six mois ou sur convocation du président ou sur la demande d'un quart au moins de ses membres.

L'assemblée générale ordinaire de l'association se réunit une fois par an, en janvier. Nous finissons cette soirée par une galette des rois.

Assemblée générale du 29 Janvier 2019

DESJARDINS Roland – LOISON Bernard – RATIVEL Jean-François
Président Secrétaire Resp. Manifestations extérieures

Assemblée générale du 29 janvier 2019

Galette des Rois, 29 janvier 2019

CHAILLOUX Dominique, AUBERT Loïc, RATIVEL J. F.

« Le Premier principe de notre association »

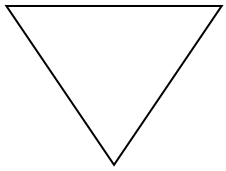
Les adhérents pour faire partie de notre association doivent **avoir pratiqué un stage** de rééducation respiratoire

« Le deuxième principe de notre association »

L'assemblée générale définit les objectifs de notre association pour l'année N + 1
L'AUTORITE

Le conseil d'administration (administrateurs)
Le bureau du conseil d'administrateur choisit parmi les membres du C.A.
Le président du conseil d'administration
Ont pour mission la responsabilité de mettre en place les objectifs définis par l'A.G.
LA RESPONSABILITE

A.G. – **L'Autorité**



C.A. – bureau – président
La Responsabilité

Le principe de notre association :
C'est l'assemblée générale qui est l'**autorité** de notre association qui décide de nos objectifs.

Le rôle du C.A., du bureau du C.A. et du président de l'association ont la **responsabilité** de mettre en place ces objectifs définis par l'autorité de l'assemblée générale.
D'où le principe du triangle inversé.

« Le troisième principe de notre association »

« Du 22 décembre 2019, au 6 mars 2020, le président – trésorier de l'association était hospitalisé, le vice président malade depuis plusieurs mois, nous n'avions plus de représentation de notre association vers l'extérieur, ni de signature bancaire, ni de trésorier, pas de virements pour les salaires fin 2019, début 2020, pas de déclaration au CEA (Chèque Emploi Associatif), cela ne doit pas se reproduire ».

Le bureau du Conseil d'administration vous propose une modification de l'article 8 de notre règlement intérieur.

Pourquoi ce changement : pour éviter que le président soit un adhérent insuffisant respiratoire qui en cas d'aggravation de sa maladie ne pourrait plus représenter, ni assurer ses fonctions de président.

Ce changement est d'avoir la possibilité d'élire un président extérieure à notre association, un bénévole ou un intervenant qui peut assumer les responsabilités de son mandat de la présidence ou de déléguer celles-ci au vice-président, tout en gardant sa représentativité et la signature bancaire.
De ce fait ce serait le vice président (1er vice président) qui assumerait le fonctionnement de l'association, avec le conseil d'administration.

Modification du règlement intérieur (Article 8) le 19 avril 2020 par l'assemblée générale.

Article 8 : Pour être membre du bureau, l'adhérent actif doit avoir réglé sa cotisation annuelle.
La présidence sera assurée, par un adhérent actif.

Règlement intérieur :

Article 8 :
Pour être membre du bureau, l'adhérent actif doit avoir réglé sa cotisation annuelle. Ne règle pas de cotisation les intervenants et le président si celui-ci est bénévole.
La présidence sera assurée, soit par un adhérent actif (1), soit par un intervenant au sein de l'association (2), soit par une personne extérieure à l'association, bénévole (3). Cette troisième solution est préférable aux deux premières. La première ou la deuxième solution doit être appliquée que si l'association ne trouve pas de personne de l'extérieur… (Solution : 3 – 2 – 1).
Tout en étant président celui-ci peut transférer ses pouvoirs au 1er vice président ou 2ème vice président si le premier est dans l'incapacité de remplir ce mandat. Cependant Le 2ème vice président remplaçant le 1er doit voir son mandat de 1er vice président validé par le A.G. qui suit.

ACTE de PROCURATION du président au vice-président de l'association « Bol d'Air, Respirer »

Par la présente, Madame JAMBOU Corinne, demeurant : 8 bis, Les Petites Rivières 44640 Rouans donne tout pourvoir à Monsieur DESJARDINS Roland, demeurant 9, rue d'Agen 44800 Saint-Herblain, vice président, pour agir en son nom dans tous les actes de l'association Bol d'Air Respirer.

Monsieur DESJARDINS Roland est notamment mandaté par Madame JAMBOU Corinne pour :

- Ouvrir et gérer les comptes bancaires nécessaires au fonctionnement de l'association.
- Signer tout document engageant la responsabilité de l'association vis-à-vis d'un tiers.
- Procéder à toutes les déclarations nécessaires auprès de la préfecture de Loire-Atlantique au titre des statuts de l'association.
- Représenter l'association vis-à-vis de tiers de la société civile.
- Représenter l'association devant la loi française, tant d'un point civil que pénal, dans la limite des mêmes responsabilités échouant à Madame JAMBOU Corinne en sa qualité de présidente de l'association Bol d'Air, Respirer.

Ce document est établi en présence de deux témoins qui en attestent le bien-fondé et la régularité, le 25 mai 2020

Madame JAMBOU Corinne
Présidente

Monsieur DESJARDINS Roland
Vice Président

Madame JALABERT Monique
Témoin en sa qualité d'administratrice de l'association Bol d'Air, Respirer

Monsieur RATIVEL Jean-François
Témoin en sa qualité d'administrateur de l'association Bol d'Air, Respirer

ORGANIGRAMME (Avril 2020)

CONSEIL D'ADMINISTRATION (12 administrateurs) **: PETEL** Agathe (Présidente d'honneur) **AUBERT** Loïc (01/2022**), JAMBOU** Corinne (01/2022) **DESJARDINS** Roland (01/2021), **LOISON** Bernard (01/2021), **RATIVEL** Jean-François (01/2021), **MORINEAU** Jean-François (01/2021), **POTIER** Annie (01/2021), **CHAILLOUX** Dominique (01/2021), **LUCAS** Sylvie (01/2021), **MIANNAY** Pierrette (01/2022), **JALABERT** Monique (01/2022)

PRESIDENTE D'HONNEUR :
PETEL Agathe
(Co-fondatrice – 31/12/2014)

BUREAU (8) **du CONSEIL d'ADMINISTRATION : JAMBOU** Corinne, **DESJARDINS** Roland, **JALABERT** Monique, **LOISO**N Bernard, **RATIVEL** Jean-François, **MORINEAU** Jean-François, **POTIER** Annie, **CHAILLOUX** Dominique

PRESIDENTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
JAMBOU Corinne
(Bénévole)

1er VICE PRESIDENT – TRESORIER :
DESJARDINS Roland
(Co-fondateur – 31/12/2014)
9, rue d'Agen 44800 Saint-Herblain
06 86 58 62 16 – e-mail : rolandd@wanadoo.fr

2ème VICE PRESIDENT – SECRETAIRE :
LOISON Bernard

TRESORIERE– ADJOINTE :
JALABERT Monique

RESPONSABLE des MANIFESTATIONS EXTERIEURES :
(44 – Nord-Loire)
RATIVEL Jean-François

MANIFESTATIONS EXTÉRIEURES :
(44 – Sud-Loire)
POTIER Annie

MANIFESTATIONS EXTÉRIEURES :
CHAILLOUX Dominique

Administratrice

LUCAS Natys

Administrateur

AUBERT Loïc

Administratrice

MIANNAY Pierrette

COMMISSION – ACTION SOCIALE

PRESIDENTE DE LA COMMISSION ACTION SOCIALE :
PRESIDENTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
JAMBOU Corinne
(Bénévole)

COMMISSION ACTION SOCIALE :
DESJARDINS Roland
(Co-fondateur – 31/12/2014)
9, rue d'Agen 44800 Saint-Herblain
06 86 58 62 16 – e-mail : rolandd@wanadoo.fr

COMMISSION ACTION SOCIALE :
MORINEAU Jean-François
(Administrateur)

« PATIENT RESSOURCE »

Roland
DESJARDINS

Formation **ALTADIR**
06 86 58 62 16 (Spécificité : BPCO – Emphysème)

« PATIENT RESSOURCE »

Jean-François
MORINEAU

Formation **ALTADIR**
(Spécificité : Fibrose)

L'INAUGURATION DE « BOLD'AIR, RESPIRER ! »

10 avril 2015

Que dire : Sinon qu'avec Agathe nous avions un peu de stress. Vingt à trente personnes étaient venues. Les mauvaises langues diront : « Pour les gâteaux » Peut être, même sûrement, moi le premier, mais aussi et surtout pour cette association pour laquelle chacun avait un espoir et rien qu'avec cela nous avions réussi. Apporter l'espoir qui nous permet d'envisager une descente plus lente…
Améliorer notre résistance physique donc améliorer notre souffle, sortir de notre isolement, retrouver un soutien et une vie sociale pour certains.

Mme RENAUD Jocelyne, DESJARDINS Roland, PETEL Agathe

DESJARDINS Roland, PETEL Agathe, BAZERQUE Lucie, JANVIER Marine, RENAUDEAU Marie-Françoise

PIERRE Nicolas, Dr. VINCENT Anne, (Pneumologue référent), GARAND Gérard

Nous avons été encouragés par la direction de la Tourmaline avec Madame RENAUD Jocelyne à l'ouverture de cette association « Bol d'Air Respirer », ainsi que par l'UGECAM et son conseil d'administration.

Le vendredi 17 avril 2015 première activité endurance (vélos et gymnastique) avec comme intervenante Marine JANVIER.
Nous sommes onze adhérents, tous présents. Et tous nous donnons le meilleur de nous-mêmes.

La co-fondatrice de l'association Agathe PETEL, avec les premiers adhérents…11 personnes et ceux qui nous apportent leurs encouragements assistent à cette inauguration.

Les kinésithérapeutes, les prof APA, tous nous apportent leur soutien : les médecins, les cadres, les infirmières, les aides soignantes et j'en oublie…

PETEL Agathe, MIANNAY Pierrette

Nous avons été mis en relation Agathe et moi par une personne qui nous a permis l'ouverture de cette association et nous lui exprimons tous nos remerciements, le pneumologue référent de l'association « Bol d'Air, Respirer » le docteur Anne VINCENT.

Ce jour du 17 avril 2015, Marine nous fait l'activité « endurance » vélos ou tapis de marche et gym. Adaptée à notre pathologie (autres intervenants : Agathe, Nicolas, Lucie, Marie-Françoise pour la relaxation).
Onze adhérents : AUBERT Loïc, BERTRAY Christian, CAPONE Nicole, DESJARDINS Roland, GARAND Gérard GARAND Nicole (1er couple adhérents insuffisants respiratoires), GOBIN Didier, GOURMELON Pierre (qui nous quittera au mois d'août 2016), HEURTEAUX Didier, LOISON Bernard, MIANNAY Pierrette.
Cinq années se sont écoulées depuis 2015 et le nombre d'intervenants et d'adhérents ont augmenté, avec ceux qui arrivent, ceux qui partent et ceux qui restent.

Cinq intervenants en 2015, treize aujourd'hui avec un pic à dix huit : Agathe P, Nicolas P, Marine F arrêt en 2018, Lucie B, Marie-Françoise R (relaxation), Yves B (sophrologie) arrêt en juin 2019, Violaine M, (relaxation), Véronique J, Emmanuelle R arrêt 02/2018, Florie L, Flora T arrêt en 2018, Maëva L, Thomas C, Carine B, Valentin B, Etienne L. arrêt en 2017, Rodolphe D (Balnéothérapie), Virginie D.R. diététicienne.
Agathe kiné à la Tourmaline et co-fondatrice de l'association arrête son mandat de secrétaire en 2016 pour avoir un peu plus de temps avec sa petit famille et qui est remplacé par Bernard LOISON. Le conseil d'administration a élu Agathe PETEL : Présidente d'honneur (à vie).

Onze adhérents en 2015, GOURMELON Pierre qui fait aussi parti d'AIR 44, décède en août 2016. Nous avons une augmentation progressive des adhérents sur ces cinq années. 2015 : 11 adhérents, 2016 : 21 adhérents, 2017 : 26 adhérents, 2018 : 33 adhérents, 2019 : 40 adhérents.

Cette association, comme les autres, apporte beaucoup aux adhérents, physiquement et socialement, elle nous permet de nous retrouver, de parler de nos problèmes rencontrés petits ou grands cela n'a pas d'importance, ce qui l'est, c'est de pouvoir communiquer. Parfois il m'arrive d'arriver à une activité avec la tête d'un cocker les yeux tristes et les oreilles basses et le premier à qui je vais dire bonjour me dit qu'ils lui ont trouvé des nodules au poumon, je me secoue car cela me ramène à la réalité des choses, je me dis qu'il ne sert à rien de pleurer sur moi, qu'il a surement plus besoin de communiquer et moi d'écouter et d'être là.

Dans les associations d'insuffisants respiratoires nous sommes en sursis, nous savons que les activités nous permettent de stabiliser ou de ralentir notre maladie, mais ne la soigne pas. La progression de la maladie est différente pour chacun d'entre nous. Nous ne ferons pas tous des centenaires, mais il est possible que grâce à l'activité physique ils nous restent quelques années de plus devant nous…

Depuis la création de l'association, il y a eu quelles divergences entre adhérents et certains sont partis. On a tous notre caractère, c'est parfois difficile, compliqué de cohabiter, de communiquer, ce n'est pas le point fort d'une bonne majorité des individus, ceci sans arrière-pensée.
Il est important, je crois, de se rappeler le « pourquoi on est là » Je suis malade insuffisant respiratoire et je ne viens à l'association que dans ce but : stabiliser ma maladie, pour ne pas être plus mal ». Si j'avais un problème dentaire j'irai voir le dentiste et la solution serait vite trouvée, mais non ! C'est un problème respiratoire et nous auront besoin d'activité physique jusqu'à la fin de notre vie... Si je suis là, c'est que je ne peux pas m'investir à faire de la gymnastique et du vélo, seul chez moi, donc j'aurai toujours besoin d'une association.

Nous avons une seule obligation pour faire parti de notre association : Bol d'Air, Respirer « AVOIR FAIT UN STAGE DE REEDUCATION RESPIRATOIRE » (BPCO, emphysème, fibrose, cancer du poumon…)
Nous ne demandons rien d'autre, nous n'avons pas à connaître la maladie, la vie de la personne elle nous en parlera peut être plus tard quand elle aura retrouvé la confiance en elle et le désir de se confier à une autre personne. Nous ne sommes pas des professionnels, seulement des adhérents. Nous n'avons pas à entrer dans son intimité de vie.
Nous avons l'humilité de reconnaitre que nous avons trouvé notre solution mais que ce n'est pas LA solution. Nous avons trouvé une association, pour d'autres se sera un cabinet de kinésithérapeute, pour d'autres l'activité à domicile et autres… Chacun doit trouver SA solution.

La permanence au « Carré des Services Publics » de Saint-Herblain était aussi un des buts de l'association : permettre aux adhérents de se rencontrer, de pouvoir partage sur différents sujets, ne plus rester seul pour certains.

Cette permanence nous a permis de parler de notre maladie, d'échanger sur nos interrogations.

Des personnes sont venues nous rencontrer, nous poser des questions évidemment en espérant aussi avoir des réponses ou des conseils, nous avons essayé de faire de notre mieux ce qui est assez facile puisque nous parlons de nous.
Ce principe permet à la personne de pouvoir s'identifier à la maladie et peut être ressentir une appartenance à notre association.

« LA RANDO DES NULS »

Tous les **mardis** à partir de 14h 00 une **marche** est organisée entre les adhérents. Cette marche se fait à un **rythme adapté à votre souffle**

Vous pouvez venir avec un accompagnant si vous le souhaitez.

Première marche le 4 novembre 2015 au « Tillay – la Chézine »

Responsable des manifestations extérieures :
RATIVEL Jean-François – **06 03 34 55 72**
Avec **POTIER Annie** pour le sud-Loire – **06 60 83 64 38**

Le Tillay - 4 novembre 2015

(1er rang) CHAILLOUX D JANNIN M, GAUTREAU B
(2è rang) GARAND G, KALUZNY J, DESJARDINS R

Ce parcours tout en contraste, entre urbanisation et nature, explore une partie du Tillay, quadrillé par de nombreux cheminements piétonniers et le parc de la Chézine qui le borde dans sa partie nord. Ce quartier s'est développé au cours des années 1990 en prolongement de celui plus ancien de la Garotterie et jusqu'en frange du Cours Hermeland. Le circuit est ponctué de plusieurs plans d'eau et de nombreuses traces de l'histoire ancienne et rurale de la commune.

Espace naturel public aménagé dans la vallée de la Chézine, ce parc offre des paysages changeants : prairies, boisements, haies bocagères... La flore y est riche et variée, l'on y trouve des espèces rares…

La Gournerie – 18 novembre 2015

(G à D) KALUZNY J, CHAILLOUX D, GAUTREAU B, JANNIN M, BERTRAY C

Les pieds dans l'eau, les digitales du mois de mai balisent l'étroit sentier jusqu'au parc de la Gournerie. Sur ce domaine de 76 ha, un circuit balisé part à la rencontre du château (XVIIème siècle), des étangs et des bois du domaine…

Lac de Beaulieu – 25 novembre 2015

JANNIN M, GARAND G, NORMAND P, BERTRAY C, KALUZNY J

Mercredi 25 novembre 2015, première grande difficulté pour notre équipe : « la RANDO des NULS », le lac de Beaulieu à Couéron.
Par un temps gris, un vent de force quasi nul (20) mais de face !!!
Nous voici devant le lac de Beaulieu, le cauchemar des petits enfants, un parcours de santé, terrain plat comme le « plat pays » de Brel, sur un parcours de 3kms .Nous sommes neuf au départ, combien serons-nous à l'arrivée...

(G à D) GAUTREAU B, GARAND N, CHAILLOUX D,

« LA RANDO DES NULS »
MANIFESTATIONS EXTERIEURES

Responsable : RATIVEL Jean-François

Là, où la « RANDO des nuls » passe, rien ne repousse.

Tous les ans, l'association propose deux ou trois sorties aux adhérents, marche et arrêt restaurant. Le tout organisé par Jean-François RATIVEL.
Notre grande première est le lac de Beaulieu à Couëron en 2015.
Nous avons fait la Bernerie-en-Retz en 2018 et 2019 au restaurant de « l'Océanic », Préfailles en 2018 et 2019 au restaurant « chez Paul », le canal de la Martinière en 2018 « Pique – nique ».

Le Lac de Beaulieu – 2015

La Bernerie-en-Retz – 2018

Préfailles – 2018

La Bernerie-en-Retz – 2019

17 personnes à cette sortie à la Bernerie-en-Retz, un aller- retour La Bernerie-en-Retz les Moutiers- en- Retz

Après ce périple, un repas bien mérité à l'Océanic.

ODYSSEA

Participation à la marche d'Odysséa en 2016 – 2017 – 2018
Ce dont nous sommes sûrs, la première année de notre participation,
Nous avons fini dernier, sur environ 11 000 participants, puisque la police nous attendait pour ouvrir les voies à la circulation.
Mais selon la formule « l'important c'est de participer » cette formule nous convient.
Nous ne sommes pas parvenus à faire nos 5 kms dans un temps record,
Mais dans un moment d'efforts puisque tous le monde a terminé,
un moment de détente et de convivialité.

Photo neutre. Cliché pris à l'extérieure du département (44)

« LA RELAXATION »

L'association vous propose une séance hebdomadaire de relaxation avec Marie-Françoise et Violaine
le **mardi soir** : de 17h30 à 18h30.

Ces séances vous apporteront un moment de détente afin de vous relaxer et de travailler sur votre respiration.

Accueil

« LA PERMANENCE »

« Carré des Services »
Mairie de Saint-Herblain
15, rue d'Arras
44 800

(Après l'accueil au fond de l'entrée, ascenseur à droite
1er étage à droite, porte 1.45)
La Permanence tous les **2è et 4è jeudi**
De chaque mois de 14h00 à 16h30

ACTION SOCIALE

Nous vous aidons pour vos demandes de dossiers : MDPH, ANCV,…
Des formations informatiques proposées par le CCAS de Saint-Herblain (dans les mêmes locaux).
A cette permanence, nous échangeons sur divers questionnements, situations …

Il y aura toujours un café pour vous…

Téléphone : 06 86 58 62 16

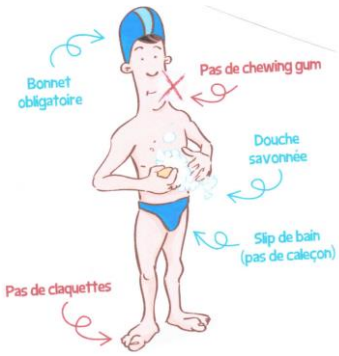
Bureau permanence 1.45 (1er étage droite)

« LA BALNEOTHERAPIE »

Le **jeudi soir** de 17h00 à 18h00
Avec Rodolphe D.

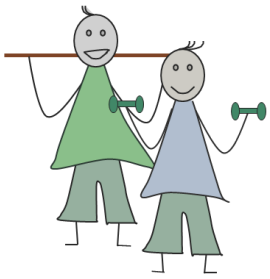
Les « joyeux bigorneaux » font trempette, avec souplesse, se remusclent dans la bonne humeur et réunissent en colonie comme les bigorneaux.

Chaque « bigorneau » a pris son jet massant.
Moment de détente après ¾h d'aquagym



Règles d'hygiène à Respecter.

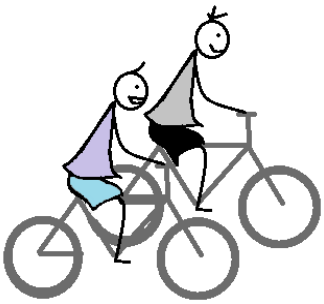
L'ACTIVITE PHYSIQUE D'ENTRETIEN « L'ENDURANCE »



Vélos – Tapis de marche (0h30) et gymnastique (0h30)
Le **vendredi soir** de 18h30 à 19h30

Agathe, Lucie, Véronique, Thomas, Florie, Maëva Corine, Valentin, Nicolas vous attendent à la Tourmaline pour une séance d'activité physique.

Lucie B. (Intervenante)



☞ 30 minutes pour faire de l'**endurance** sur vélo, tapis de marche, rameur ou vélo à bras.

Lucie B. (Intervenante)

Les séances de déroulent dans une ambiance conviviale avec des exercices adaptés à vos capacités.

☞ 30 minutes d'exercices variés de **renforcement musculaire**, d'**assouplissements** et d'**étirements**

2 groupes : 9 personnes vélos, 9 personnes gym.

Jean-François R, Bernard L, Maëva L (int.), Cathy D

DIETETICIENNE

De 4 à 6 modules par an (lundi matin), Virginie vous attend de 10h00 à 12h00.
Sur des thèmes choisis par les adhérents.

Virginie diététicienne nutritionniste en éducation à la santé vous attend

Respirer c'est naturel !
Se nourrir c'est naturel !

Mais parfois tout se complique… et c'est le moment de prendre du recul et de comprendre pourquoi, comment, l'alimentation est un atout majeur pour le bien être et la santé.

Nous explorons vos connaissances, vos représentations, la fiabilité des informations déversées continuellement par la société et trouverons des pistes pour que l'alimentation soit un atout plaisir et santé.

« TEMOIGNAGES DE PATIENTS »

BPCO, Emphysème, Cancer, Fibrose …

LOISON Bernard, MORINEAU Jean-François, AUERT Loïc, DESJARDINS Roland

BPCO…
Ce ne sont pas les initiales d'une banque, non.
Ça veut dire : **B**roncho **P**neumopathie **C**hronique **O**bstructive.
C'est une maladie **chronique** qui n'a pas de traitement curatif ; simplement des remèdes pour aller moins mal. Elle est aussi évolutive : peu de chances d'amélioration, donc. Des gens l'attrapent sans avoir fumé, mais en respirant des polluants aériens (solides, gazeux ou autres).

*****Une histoire parmi d'autres*****

La première alerte, c'était il y a plus de vingt ans, quand un généraliste m'a prédit que je serais insuffisant respiratoire plus tard. Pas difficile à prédire : je lui avais dit que je fumais (du tabac) à raison de 15-20 cigarettes roulées par jour. Tous les jours. Les nuits, aussi, parfois, même les jours fériés. Mais, bien sûr, il avait tort à mes yeux et j'ai continué.
La deuxième, plus tard, à la suite de bronchites à répétition (infectieuses ou non). Je me sentais toujours invulnérable…
Puis en 2012, après une première radio thoracique, puis un TEP (scanner), puis deux biopsies, le verdict de cancer est tombé, accompagné de cette BPCO qui avait gagné du terrain silencieusement.
Je me sentais un peu moins fier.
Le cancer fut opéré avec succès et aussi avec un poumon de moins.
Ce qui n'aide pas à bien profiter de l'air.

Celui qui reste fait son boulot de poumon comme il peut, gêné par la présence de cette insuffisance qui l'essouffle plus rapidement et intensément qu'un poumon sain.

Pourtant, il est possible de vivre à peu près « comme tout le monde », sauf sur l'Everest en montée (ou dans des escaliers raides ; ceux du métro parisien me sont particulièrement difficiles) à condition de modérer-adapter les efforts et les postures et de suivre les recommandations sanitaires, notamment en cas d'alertes à la pollution aérienne.

Il est **nécessaire** de continuer à pratiquer des activités physiques : en groupe si possible, c'est meilleur pour le moral et contre l'isolement induit par un état de santé dégradé, chaque jour en marchant, jardinant, faisant les courses, enfin, bref : en bougeant.

C'est encore mieux quand ces activités sont encadrées par des professionnels de santé formés et impliqués dans les diverses formes de prises en charge des « troubles respiratoires ».

Prochaine étape : des ordonnances de généralistes et/ou de spécialistes prescrivant ces activités.
Quant à la prise en charge par les régimes sociaux…
Remuons-nous !

Bernard L.
Avril 2018

En février 2016, je suis allé voir mon généraliste car je toussais épisodiquement depuis plusieurs mois et je fatiguais à l'effort. Une radiographie des poumons décela une pneumopathie interstitielle qui malgré des antibiotiques était toujours présente un mois après, ainsi que des crépitants à l'auscultation.

Mon médecin me fit hospitaliser en urgence en pneumologie à l'hôpital Laennec. Durant une semaine, j'ai eu toute une série d'examens : Scanner, radio, test à l'effort, prises de sang, analyse de crachats, biopsie pulmonaire.

Le diagnostic de fibrose pulmonaire fut confirmé, épaississement des parois et alvéoles des poumons irréversible, ce qui empêche les poumons de bien se dilater et rend difficile la pénétration de l'oxygène dans le corps ainsi que le rejet de gaz carbonique. Ces paramètres rendent la respiration plus difficile.

Au départ, l'origine n'a pas été établie : peu fumé, pas travaillé dans l'amiante, l'agriculture, les produits chimiques.

Suite à un audit environnemental de notre maison et jardin demandé par la pneumologue de l'hôpital la fibrose serait d'origine allergène ou auto-immune.

Parallèlement au traitement de mieux être, puisque la fibrose ne se guérit pas, je suis venu six semaines à la Tourmaline en rééducation fonctionnelle respiratoire, trois jours pas semaine.
C'est à la tourmaline que l'on m'a informé de l'association « Bol d'Air, Respirer ». Je continue à m'y entretenir dans une très bonne ambiance, ce qui est essentiel aussi bien physiquement que moralement. Je pratique également de la randonner santé en club à Sautron.

Je vais aussi régulièrement à l'hôpital Laennec avec toute une série d'examens de contrôle.

La fibrose est un handicap dans la vie de tous les jours dès qu'il faut fournir un effort physique (monter un escalier, prendre une position courbée, finit les parties de ballon ou de jeux d'extérieur avec mes petits enfants…) ma masse musculaire a beaucoup diminuée et la respiration devient plus difficile.

L'inconnue de cette maladie, c'est l'évolution, qui peut être lente, stagner ou évoluer rapidement et nécessiter de l'oxygène.

L'évolution de ma fibrose semble plutôt lente, ce qui me conforte dans le fait de profiter au maximum des bons moments de la vie.

Jean-François M.
Mai 2018

Tout a commencé hiver 2013, je faisais bronchite sur bronchite malgré les antibiotiques prescrits ; de temps à autre j'avais dans mes expectorations, un peu de sang. Mon médecin me dit : ce n'est pas grave, tu es sous anticoagulant. Les semaines passaient sans changements. Le radiologue de Carquefou n'a rien vu de spécial, mais m'a conseillé de faire un scanner. Ce dernier a révélé une tache de 4*3 centimètres en haut du lobe supérieur gauche. Analysé après un prélèvement sous scanner, le verdict est tombé : Cancer…

Mon généraliste comme le pneumologue m'a conseillé de consulter le Dr Edouard Pâris à St-Augustin, un chirurgien fantastique d'une grand humanité et bourré de talents.
Le 14 avril 2014, il m'a enlevé le lobe supérieur et l'analyse des onze ganglions a été négative. Pas de rayons, ni de chimiothérapie, ouf…

Des visites de contrôle furent prévues tous les 6 mois, et ma vie continuait sans essoufflement intempestif.

Mi-mars 2016, j'ai fait une crise de convulsion à 3 heures du matin, les pompiers, appelés par mon épouse, m'ont emmené aux urgences. Le patron des urgences m'a appris que j'avais des métastases au cerveau, il m'a envoyé voir le docteur Allavena radiothérapeute à l'hôpital privé Confluent qui m'a prescrit 14 séances de rayons. Une fois terminé, j'étais sous contrôle trimestriel mais je me sentais fatigué… Je vous expliquerai l'origine de cette faiblesse plus loin*

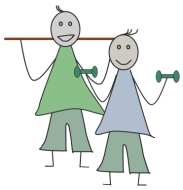
Les contrôles au scanner ne bougent pas, le docteur Allavena allongeait les délais entre deux visites, je suis passé en consultation jeudi 3 mai et au vu des résultats, ma prochaine visite est prévue le 28 mars 2019.
Ma pneumologue m'a conseillé de consulter le docteur Anne Vincent pneumologue à la Tourmaline qui après un test d'efforts, m'a dit : vous n'avez plus de muscles ! J'ai été pris en charge par la kinésithérapeute Agate PETEL et fais les exercices selon mes moyens, en effet, j'ai une tendinite tenace au talon d'Achille gauche depuis un an.
Les séances de relaxation de sophrologie, la balnéothérapie et le fait de côtoyer des copains de maladie me font un bien fou. Mon épouse me trouve reposé lorsque je rentre de la Tourmaline.
Merci à toutes et tous de nous aider à guérir.

*Le 20 octobre 2017, j'ai fait un début d'infarctus, après scanners divers, j'avais les coronaires bien obstruées puisqu'il a fallu la pose de quatre stents, c'était la cause de ma fatigue continuelle !

Loïc A.
Mai 2018
(Loïc AUERT nous a quittés le 21 juillet 2020)

L'essoufflement est le symptôme principal dont se plaint un malade respiratoire chronique. BPCO, emphysème, fibrose pulmonaire, cancer... Cela nous conduit à une sédentarisation et à un déconditionnement musculaire. Cet état de fatigue des jambes devient le facteur limitant de l'effort ; il s'ensuit une augmentation de l'aggravation de l'essoufflement et une altération de la qualité de vie.
Les infections respiratoires deviennent plus nombreuses, pouvant aboutir à des complications sévères et des hospitalisations graves. Pour les malades respiratoires, le réentraînement musculaire améliore les capacités d'effort, compense le handicap respiratoire et réduit l'essoufflement. Ce résultat ne peut être obtenu que par un travail au long cours qui doit être pérennisé car tout arrêt prolongé ramène à l'état antérieur.

La nécessité de la mise en place d'un programme de post-revalidation afin de maintenir les acquis de la réhabilitation respiratoire. De véritables changements de comportement ne s'obtiennent qu'au delà de 6 mois de pratiques. Un retour à domicile est souvent difficile et la mise en relation avec une association est souvent bénéfique.



Augmenter sa capacité musculaire accroît sa capacité respiratoire ; c'est pour cela qu'en décembre 2014, j'ai créé avec une kinésithérapeute de la Tourmaline, une association post-réhabilitation respiratoire.
Après une hospitalisation, un certain nombre de patients vont continuer leur rééducation à domicile, d'autres vont arrêter et d'autres vont chercher une association comme étant leur solution.

Faire du sport seul chez soi, ce n'est vraiment pas mon truc. Est-ce que j'ai besoin d'être assisté ? Je ne sais pas, ce que je sais, c'est qu'une association m'a apporté ma solution, ce fut plus facile, même si pour moi, la rééducation est une obligation. Me connaissant le mot obligation ne veut pas dire grand-chose, même concernant ma santé.

J'ai besoin de ressentir cette appartenance, cette identification à une association qui me sorte de mon isolement social et me permette d'investir ma propre santé.

En 2011, après bien des années de problèmes respiratoires, on me diagnostique une BPCO niveau 3 et un emphysème, le couperet est tombé, il va me falloir vivre avec une maladie progressive et irrémédiable. Je suis en retraite en 2014 à soixante et un ans, sur dossier médical.

J'ai fumé pendant 45 ans et j'entends souvent cette réflexion : « le tabac ! » Oui le tabac et puis ! Je vis toujours cela comme une agression, même si j'ai arrêté de fumer en septembre 2015, j'ai toujours l'impression que l'on me dise que je l'ai bien cherché et à la limite que je coute cher à la sécurité sociale...

Est-ce que j'ai demandé à être dans la dépendance tabagique ? Ceux qui en parlent, savent-ils ce que veut dire le mot dépendance ? Savent-ils dans quelle spirale nous nous trouvons ? Qui est responsable ? Et a-t-on besoin de le rechercher ? Si je regarde autour de moi, je pense que personne ne se pose les bonnes questions et que le tabac a encore une très longue vie devant lui, sans doute aussi longtemps que celle de l'humanité…

Après plusieurs stages de réhabilitation respiratoire (attention certaines personnes réfléchissent sur les moyens pour faire des économies…), nous ouvrons une association qui va permettre aux adhérents de se prendre en charge, d'être partie prenante de sa maladie. Si après un stage de réhabilitation respiratoire l'on ne fait rien alors on perd tous nos acquis en 5 - 6 mois. Une association ne suffit pas, il faut aussi marcher au moins 30 minutes, tous les jours.

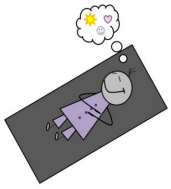
Au début, je vis très mal cette maladie qui me diminue physiquement, j'ai beaucoup de mal à accepter cet état de fait. Pour les aérosols et autres médicaments, je m'enferme dans la salle de bain, je ne souhaite pas

que l'on me voie prendre mon traitement. J'essaie de vivre comme si la maladie n'était pas là, mais ma détresse respiratoire, mes crises aigues, me le rappellent à tout moment.

Avec l'association, nous avons mis en place diverses activités :

L'endurance (vélo, tapis de marche, gymnastique adaptée) première activité qui nous permet d'améliorer notre capacité respiratoire,

Relaxation et sophrologie, apprendre à respirer, une chose simple mais qui est si compliquée lorsque l'on n'y porte pas toute son attention. On inspire tous involontairement, c'est un automatisme, un réflexe de vie, mais souffler est autre chose et c'est souvent ce manque « réfléchir à souffler » qui provoque les essoufflements ou les crises aigues, lorsque le CO2 emplit nos poumons et que l'oxygène n'a plus de place.



Laisser la respiratoire libre pour ne pas être en apnée, ne pas bloquer sa respiration pendant l'effort.

Eviter le stress : Eviter de penser que nous n'avons pas les moyens personnels pour respirer…

La marche à une allure compatible à chacun des adhérents est ressentie par chaque participant(e) comme un plaisir et non comme une corvée supplémentaire pour aller mieux…

Nous avons aussi une activité balnéothérapie qui nous apporte tous les bienfaits de mouvoir son corps dans l'eau, nous apporte un renforcement musculaire dans la douceur de l'aquagym à une température fort agréable (33°).

Depuis que l'association est en place (3 ans) j'ai fait un stage de réhabilitation respiratoire en hospitalisation de jour, au lieu d'un à deux tous les ans comme auparavant.

J'ai trouvé des personnes ayant les mêmes problèmes, les mêmes symptômes, la même maladie que moi, ce qui nous rapproche les uns des autres.

Je ne vais pas dire que c'est un véritable plaisir que de participer à ces activités, mais cela fait partie de ma vie maintenant et puis, je le fais parce que c'est nécessaire pour ma santé.

Il y a des jours où je ne vais pas trop bien, des jours où je vais mal, comme la plupart d'entre nous : nous avons des jours avec et des jours sans, ce sont dans ces moments difficiles que je ressens tout le bien que m'apporte l'association. De même parfois pour la question sur le futur : comment vais-je mourir ? Etouffé ? Les crises aigues me reviennent à l'esprit et la panique remonte à la surface !

Il y a toujours quelqu'un de l'association qui a demandé à son pneumologue et qui nous apporte la réponse… Avec le corps médical et une association, j'ai toujours la bonne réponse à mes questions.

Avec l'association j'ai appris à vivre ma maladie au jour le jour, je sais que je peux stabiliser ma maladie pour aujourd'hui seulement, que si j'arrête les activités alors je vais tout perdre et qu'il me faudra recommencer à zéro.

Je me dis toujours que lorsque je « tombe » : il faut te relever et continuer d'avancer, marcher, ne pas regarder en arrière… Mais jusqu'à quand !

Y-a-t'il un jour où je n'aurai plus de courage pour me relever…

Il est important que je continue tous les jours, à marcher, à faire des activités pour éviter à ne plus me poser ce genre de questions…

Pour aujourd'hui, à part quand je pars en vacances, je n'ai jamais manqué les activités, même quand cela est ou me paraît difficile, je me rends à l'association pour les activités et ainsi me permettre de passer le cap, d'aller de l'avant, ne pas rester chez moi à me morfondre...

Avec tout cet ensemble : le personnel médical, médecin généraliste, pneumologue, cardiologue kinésithérapeutes, éducateurs APA (activité physique adaptée) et le « service après vente » que sont les associations,

Avec tout cet ensemble,

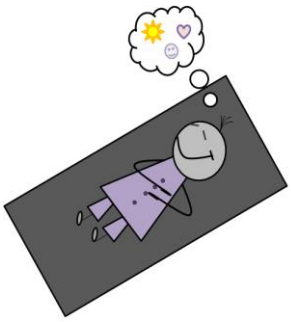
J'ai l'impression… Je pense plutôt, que ma vie se prolonge un peu plus.

Roland D.
Mai 2018

INSUFFISANCE RESPIRATOIRE :

BPCO, EMPHYSEME, FIBROSE PULMONAIRE, CANCER… (Quelques astuces)

Il est important de se rappeler de bien respirer lors de toutes actions que l'on entreprend, NE PAS ÊTRE EN APNEE. (C'est-à-dire laisser sa respiration libre, ne pas bloquer sa respiration pendant l'effort).
On inspire tous involontairement, c'est un automatisme, un réflexe de vie, mais souffler est autre chose et c'est souvent cet oubli de « réfléchir à souffler » qui provoque les essoufflements ou les crises aigues, lorsque le CO2 emplit nos poumons et que l'oxygène n'a plus sa place.



Aborder chaque situation le plus calmement possible, ne pas anticiper un essoufflement que l'on n'a pas encore, évité de se mettre dans une situation de stress, car ensuite il nous faudra longtemps avant que ce stress ne disparaisse. (Exemple : si pour se rendre à un endroit, (100m de marche), je le fais dans la précipitation je vais être essoufflé, plus je veux parvenir vite à l'arrivée et plus je m'essouffle, alors qu'il faudrait au contraire que je me calme, que je m'arrête et reprenne ma marche tranquillement en prenant bien le temps de souffler (souffler n'est pas chez moi, encore un automatisme). L'expérience démontre que lors du même parcours je serai essoufflé avant d'avoir commencé, car mon esprit a déjà enregistré la même situation. Il est important que mon esprit accepte qu'il y ait une autre possibilité, que la situation peut être différente, que cela se passe bien. Mon expérience me démontre aussi que la relaxation et la sophrologie font parties de la solution de soins.

Il est important de savoir que l'élévation des bras provoque l'essoufflement et qu'il faut dans la mesure du possible garder le buste droit. (Toilette, ménage, bricolage, jardinage…)

Position du « chevalier servant » :
Je dois me baisser pour brancher une prise, passer l'aspirateur sous un meuble, faire le lit ou jardiner…
J'avance un pied de 80 cm, plus mon pied est avancé plus mon geste est facile. Je pose le genou arrière sur le sol face plantaire des orteils au sol (et non dos du pied), l'autre genou est fléchi à angle droit, pied à plat.
Pour me relever j'appuie les deux mains sur le genou avant, je me penche en avant, je pousse sur le pied arrière, je déplie mon genou avant en me penchant vers l'avant et en appuyant sur le genou. Je pense à bien souffler pendant la remontée.

Me lever :
Attention, le premier geste de la journée est souvent très essoufflant. Je m'approche du bord du lit, je mets la main la plus proche du bord du lit sur l'épaule opposée. Je fléchis les genoux, je bascule sur le côté, mes pieds hors du lit, je pousse avec ma main libre pour me relever. Je pense à bien souffler en me relevant.

Faire son lit :
J'adapte ma position selon la hauteur du lit :
Si mon lit est haut, je fléchis les genoux je pose mes coudes sur mes genoux.
Si mon lit est bas, je mets un genou à terre « position chevalier servant », je me relève en m'appuyant sur un genou et sur le lit en soufflant.
Les astuces, préférer les couettes, elles évitent d'avoir à border le lit, je peux rehausser mon lit, ne pas placer mon lit le long d'un mur.

Prendre une douche :
L'appréhension de la douche, l'appréhension de la station debout, l'appréhension de la buée, attention de ne pas être en apnée, avoir à portée de main sa « Ventoline », tout un ensemble qui fait que prendre une douche devient un calvaire, tout un ensemble qui fait que le stress nous dit que cela va mal se passer. (Relaxation, sophrologie)
Il est vrai que c'est compliqué de prendre une douche sans avoir un peu d'appréhension, car il y a de fortes chances pour que nous soyons essoufflés, mais comme n'importe quelle action que nous faisons.

Ce n'est pas la peine d'en rajouter involontairement par la pensée.
Au contraire essayons d'avoir une respiration libre.

Les aides techniques : Tabouret ou strapontin fixé au mur.

Toilette au lavabo :
Je fais abaisser mon miroir au ras du lavabo et je fais ma toilette assis sur une chaise ou tabouret.

Mettre ses chaussettes et chaussures :
Chaussettes : Je les retourne à moitié avant de les enfiler, ce qui évite de perdre du temps dans une position qui essouffle. Retourner la chaussette, poser le pied (gauche) sur la cuisse opposée (droite), l'enfiler sur la plante du pied puis remonter la chaussette, le tout en essayant de garder le torse le plus droit possible.
Faire de même pour les chaussures, mettre ses chaussures avec le pied gauche sur la cuisse opposée (droite) en conservant le buste le plus droite possible.
Préférer les fermetures « éclair » ou « scratch », aux lacets.
Les aides techniques : Enfile-bas, chausse-pied à manche long.

Passer l'aspirateur :
Je passe l'aspirateur sans appuyer, je souffle en poussant, j'inspire en tirant.
Je dois avoir le buste droit et non penché en avant. La distance entre l'embout et la poignée doit être la plus longue possible. Sous un meuble, je ne me penche pas je me mets à genoux.
Pour le déplacer je le fais rouler.

Monter un escalier ou une côte :
Les mêmes résolutions sont nécessaires pour notre posture. Essayer de garder le buste bien droit Prendre le temps de monter, de bien respirer, de bien « souffler », ne pas se précipiter. Arrêtez souvent « J'inspire sur une marche et je souffle sur les deux marches suivantes ».
J'utilise la rampe pour un meilleur équilibre. Dans un escalier en colimaçon, je monte du côté du mur, manches plus larges.
De même pour une côte, prendre le temps gravir la pente, de bien respirer, de bien « souffler », ne pas se précipiter.

Etre dans un lieu inconnu :
Quand l'on se trouve dans un lieu que l'on ne connaît pas, repérer l'espace, l'endroit, la porte de sortie pour éviter tout stress lors de la sortie qui doit se faire sans hâte. Ne pas essayer d'atteindre la porte rapidement en se disant : je retrouverai mon souffle une fois arrivée. Ne jamais se précipiter au risque d'augmenter l'essoufflement voir la crise aigue. (Sophrologie) Récupérer son souffle tout au long de la marche.

Marcher : à chacun son rythme. Ne pas se laisser influencer par l'allure des autres et expliquer pourquoi.
Important de marcher tous les jours.
Préférer l'ombre au plein soleil et tant pis pour le bronzage.

Écouter ou lire les alertes à la pollution de l'air, par exemple sur : **http ://www.airpl.org/**

ATTENTION, POUR TOUTES CES ACTIONS, IL EST IMPORTANT DE PENSER A BIEN RESPIRER, NE PAS ÊTRE EN APNEE, LAISSE SA RESPIRATION LIBRE.
L'ELEVATION DES BRAS PROVOQUE L'ESSOUFFLEMENT.

Pour les personnes voulant comprendre la difficulté respiratoire de cette maladie, que se passe-t-il au niveau respiratoire ?
Faites le test de marche : « 6 minutes de marche forcée, en se servant uniquement d'une paille pour respirer (mettre un pince nez)… »

FORMATION ADHERENTS - INTERVENANTS

Des formations sont proposées par le « Carré des services » pour les bénévoles des associations au 15, rue d'Arras à Saint-Herblain.
Une formation informatique « Grand débutant, débutant » est proposée au adhérents (2018 - 2019).
En 2019, Monsieur RATIVEL Jean-François, responsable des manifestations extérieures (marche) a passé la formation des « Premiers secours » avec succès.
Formation ALTADIR (Association Ligérienne pour le Traitement à Domicile l'Innovation et la Recherche) : MORINEAU Jean-François et DESJARDINS Roland participent à la formation «Patient ressource » en décembre 2019.
Jean-François M. spécificité : Fibrose, Roland D : BPCO, Emphysème.
Formation BNSSA (Balnéothérapie) Pour Maxime F et Marine F. (Décision au CA 01/2019)

NOS INTERVENTIONS EXTERIEURES AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

« Bol d'air Respirer » fait partie du conseil d'administration de MC44 (maladies chroniques 44) Implication avec les professionnels de la Santé : Dr. VINCENT Anne (la Tourmaline), Dr ; FERROL Sophie (Hôpital Saint Jacques), Dr CHAMBELLAN Arnaud (CHU)

2015 - La communication est un point important. Pour cela, nous avons créé :
- un site internet : www.boldairrespirer.fr
- une adresse e-mail : boldairrespirer@gmail.com
- une plaquette de présentation, 3 volets

Séminaire F3R (Fédération des Réseaux de Réhabilitation Respiratoire) qui a eu lieu dans les locaux du pôle Maubreuil - La Tourmaline les 9 et 10 octobre 2015.

2016 - Le 29 février, conférence de presse au « Carré des services publics » à Saint-Herblain.
Le 1er décembre à Saint-Jacques sur invitation du docteur Sophie FERREOL (Tous les ans)

2017 - En mars, entretiens avec Clément EHANNO, étudiant en STAPS (master 1), référent Dr Arnaud CHAMBELLAN. Ces entretiens ont concernés 17 adhérents et ont eu lieu 15, rue d'Arras au « carré des services »
Le 6 mai, journée des STAPS des PDL et du CHU Nantes au Petit-Port (stadium Pierre QUINON),

En novembre, nous recevons Monsieur Neveu du laboratoire BOEHRINGER, pour nous proposer un questionnaire à l'attention de nos adhérents.

En novembre, nous avons reçu FLORIE LARGEAU Masseur-kinésithérapeute,

Aurélia ORAGEUX travaillant pour un cabinet d'études « Exafield International » demande notre concours pour la « pneumopathie interstitielle fibrosante progressive ».

2018 - Le 09 mars : Livraison des chemises cartonnées.
Le 14 mars : Formation ANVC à SAINT-BREVIN (Jean-François M. et Roland D.)
Le 17 avril : AG de la MC44. (Représentation de « Bol d'Air Respirer » par son président).
Le 18 mai : Mise en place du groupe de travail sur la BPCO à la MC44
(Représentation de « Bol d'Air Respirer » par son président).
Le 15 octobre : RDV Docteur LACROIX ; Travail sur la vidéo BPCO (En ligne sur notre site) et You tube.
Nous avons fait éditer 500 plaquettes de l'association « Bol d'Air, Respirer » et des fiches pour les activités destinées principalement aux professionnels.

2019 - Le 26 février : Colloque régional « Sport et Santé » à la cité des Congrès (ARS – CREPS) avec Dr. Arnaud CHAMBELLAN et Lucie BAZERQUE. (APA) – (voir notre site internet)
Les 7 et 8 décembre 2019, **TELETHON** (115 participants)…

2019 – LE TELETHON « 24h – CHRONO » BOL D'AIR, RESPIRER en COLLABORATION avec le centre MAUBREUIL – LA TOURMALINE

2019, L'HISTOIRE S'OUVRE SUR LE TELETHON…

En février, nous émettons l'idée d'un 24h00 vélos électriques et /ou tapis de marche à la Tourmaline pour le Téléthon, les 7 et 8 décembre 2019.

Après un accord de principe de la direction de la Tourmaline, madame Cécile ALLEMAN, nous avons eu une réunion le **14 mars 2019** au « Carré des services publics » à Saint-Herblain avec madame Josiane FONTAINE-PERUS coordinatrice de l'AFM – Téléthon.

Gérard et Nicole GARAND

Elle nous fait un historique du téléthon et de sa mise en place en 1958.L'organisateur est monsieur DESJARDINS Roland, le trésorier monsieur AUBERT Loïc et le coordinateur entre le « téléthon » et « Bol d'Air, Respirer », monsieur LOISON Bernard.

Le docteur VINCENT Anne est le pneumologue référent de l'association « Bol d'Air, Respirer »
Madame ALLEMAN Cécile directrice de La Tourmaline Les représentants de la direction pour la manifestation sont mesdames DEYME Françoise et KEUNER Laurence cadres de santé.

Bol d'Air, Respirer et Maubreuil – La Tourmaline, une collaboration réussie pour cette première édition du téléthon dans les locaux du Centre de La Tourmaline. 115 participants, sur ce W.E du 7 et 8 décembre 2019, pour les « 24h Chrono » vélos et tapis de marche en salle.

L'évènement se déroulera dans l'établissement MAUBREUIL – La TOURMALINE du samedi 7 décembre à 15h00 au dimanche 8 décembre à 15h00.
L'évènement sera ouvert : tous publics.

Il n'y a aucune dépense imputée au téléthon. La Tourmaline nous fait don gracieusement de ce qu'elle met à notre disposition, sa participation au téléthon. (Intendance, logistique, restauration...)
Prêt des locaux, du matériel, charges dues au bâtiment (chauffage, eau, électricité…) restauration (petits déjeuner, repas du dimanche midi).
Pour les boissons de ces deux jours, la Tourmaline met à notre disposition les distributeurs de boissons. (Pas de vente de boissons, ni café, en dehors des distributeurs).
Vente de boissons chaudes à l'extérieur par « Vagabond » qui propose aussi la possibilité d'un repas le samedi soir.

La MAIF est l'assurance pour le téléthon. Les 30€ de quittance pour l'évènement sont réglé par « Bol d'Air, Respirer ».

Le comité se compose : Madame ALLEMAN Cécile directrice de La Tourmaline, docteur VINCENT Anne pneumologue référent de l'association « Bol d'Air, Respirer », mesdames DEYME Françoise et KEUNER Laurence, cadres de santé, représentants la direction.
Le personnel de l'établissement : AMADIEU Karine, JAMBOU Corine,
Adhérents « Bol d'Air, Respirer » : DESJARDINS Roland, LOISON Bernard, MORINEAU Jean-François, RATIVEL Jean-François.

En interne le service communication de l'UGECAM (la Tourmaline), affiche et article dans la revue interne de l'UGECAM, monsieur BEGAUD Sébastien.

CHALLENGE TÉLÉTHON

Le 7 et 8 décembre 2019 avaient lieu au centre de réadaptation La Tourmaline les 24 heures chrono sur vélos et tapis de marche en salle. Cet événement organisé par l'association « Bold'air, Respirer ! » a mobilisé 115 participant·es.

Pour cette première, même si l'événement avait lieu à cheval sur le samedi et le dimanche, c'est bien 603 kilomètres qui ont été parcourus sur tapis et vélos en salle au pôle de réadaptation ! Le challenge a remporté 2 100 euros (dons et ventes). Le premier coup de pédale a été donné par Mme Alleman, directrice du centre de réadaptation La Tourmaline, le samedi à 15h00. Mme Garand, doyenne de l'association «Bol d'Air, Respirer», a fermé la marche le dimanche à 15h00.

Une expérience à renouveler dans l'ensemble de nos établissements.

Corinne JAMBOU

Le samedi matin nous avons 46 inscrits,

Ce premier « 24h chrono » commence à 15h 00 le samedi 7 décembre, premier coup de pédale donné par Madame Cécile ALLEMAN directrice de la Tourmaline.

A 15h00 le samedi, les personnes inscrites commencent à arriver puis les non inscrites sont là aussi, à certaines périodes il faut attendre un vélo disponible...

Le samedi 7 décembre entre 15h00 et minuit : 60 participants

Entre minuit et 2h00 du matin : 4 participants

(Nous sommes trois à rester dormir sur place : Karine A. Corinne J et moi, Roland D, on se lève vers 7h30 et Corinne nous a préparé un merveilleux petit déjeuner)

Le dimanche 8 décembre entre 8h30 et 15h00 (fin des 24h chrono) : 51 participants

Soit un total de 115 participants pour ces « 24h chrono ». Nous avons pédalé et marché sur 603kms.

Nicole G. a donné ses derniers coups de pédales à 14h30 pour terminer à 15h00 notre premier « 24h chrono ».

Tous ont donné d'eux même pour réussir ce WE et sont prêts à recommencer l'année prochaine et les années à venir.

Merci à tous ceux qui se sont impliqués, pour permettre à la recherche d'avancer.

Le téléthon a lieu tous les ans, le premier W.E de décembre.

L'association « Bol d'Air Respirer » tient à remercier spécialement le personnel de MAUBREUIL – LA TOURMALINE pour leur participation à l'évènement. Madame Cécile ALLEMAN directrice de la Tourmaline, mesdames Laurence KEUNER (Cadre plateau technique), Françoise DEYME (Cadre HTJ), Catherine SCHWARTZ (cadre HTC) Karine AMADIEU, Corinne JAMBOU, Maëva LAURENT. (Sans ces personnes le déroulement de l'évènement aurait été beaucoup plus compliqué). Affiche et article dans la revue de l'UGECAM Bretagne Pays de la Loire, Monsieur Sébastien BEGAUD chargé de communication à l'UGECAM.

15h 00, « 24h, chrono » vient de se terminer par les derniers coups de pédales de Nicole G félicitée par Bernard L

De gauche à droite : Jean-François RATIVEL, Gérard GARAND, Jean-François MORINEAU, Maryvonne GAUTIER Monique JALABERT, Karine AMADIEU, Roland DESJARDINS, Nicole GARAND, Bernard LOISON, (Ne sont pas sur la photo) Corinne JAMBOU, Laurence KEUNER, Catherine SCHWARTZ.

MANIFESTATIONS EXTERIEURES

Responsable : RATIVEL Jean-François

REPAS ANNUEL - 23 février 2019

34 personnes se sont réunies pour notre repas annuel au :
« Mas des Oliviers »
Aussi, nous avions pris trois forfaits (deux personnes) pour un tirage au sort entre adhérents
Madame FAURE Marie-Brigitte, Monsieur GUERIN Gérard, Monsieur RATIVEL Jean-François
Trois forfaits aux « Mas des Oliviers »

Jean-François M, Marie-Françoise B, Bernard L, Marie-Françoise R, Catherine L.

Le 17 mars 2020
Confinement de la France pour 8 semaines.
(17 mars – 10 mai)
« Le CORONAVIRUS – COVID 19 »

Bulletin d'information : le 28 juin 2020

495 288 morts dans le monde. **9 875 040 de cas d'infections** ont été officiellement diagnostiqués dans **196 pays et territoires**. (Ces chiffres ne sont que provisoire
Les bilans sont fournis par les autorités locales).

Les Etats-Unis : 125 255 décès, 2. 492 246 de cas d'infection.

Brésil : 55 961 décès, 1. 274 974 cas d'infection

Royaume-Uni : 43 514 décès, 310 250 cas d'infection

Italie: 34 716 décès, 240 136 cas d'infection

France : 29 778 décès, 199 343 cas d'infection

Espagne : 28 341 décès, 248 469 cas d'infection

L'épidémie débute en Chine en Décembre !!! 2019 et se propage rapidement dans le reste du monde.

Un des évènements le plus important dans le monde de notre ère concernant les épidémies.

Photo neutre

La Tourmaline ferme ses portes aux associations, la France passe au stade 3, le 11 mars 2020.

Le gouvernement impose le confinement le 17 mars 2020 pour une durée indéterminée au départ, qui durera 8 semaines.

Confinement de la moitié de la planète environ.

La Tourmaline et le « Carré des services » mairie de Saint-Herblain devraient ouvrir de nouveau leurs locaux aux associations début septembre 2020.

Le dé-confinement se fera progressivement jusqu'à 2 juin s'il n'y a pas de récidive du virus.

Après, de nouvelles directives seront données par le gouvernement.

(Aucun cas d'infection pour l'association « Bol d'Air, Respirer » adhérents et intervenants).

L'HISTOIRE DE CINQ ANS (Janvier 2015 – juin 2020) DE « BOL D'AIR, RESPIRER » EST TERMINEE, REFERMONS LE LIVRE…RENDEZ-VOUS en janvier 2025 !!

NOS PARTENAIRES FINANCIERS

ALTADIR (Association Ligériennes pour le Traitement à Domicile l'Innovation et la Recherche)
Président d'ALTADIR : **Pr. Jean Louis RICHEUX**

UGECAM (Union de Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie)
Directeur Général de L'UGECAM Brpl : **Monsieur Sébastien LEVAVASSEUR**
Président du Conseil d'Administration de l'UGECAM Brpl : **Monsieur RISTORI**

CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie)
Madame Emmanuelle LANGEVIN : Manager Service Solidarité

Mairie de Saint-Herblain : Bureau de permanence et salles de réunions (Gratuité)
Aides administratives et autres – Formations
Madame Marie-Pierre POGAM : Responsable du pôle soutien aux Associations.
Mesdames Maryline DUJARDIN, Audrey ELBERT, Hélène BOYER, Denise BALAMA

NOS PARTENAIRES

LA TOURMALINE du groupe **UGECAM** Bretagne Pays de La Loire.
Directeur de la Tourmaline **: Monsieur Philip VROUVAKIS**

MC44 (Maladies chroniques 44) – Bol d'Air, Respirer fait partie du Conseil d'administration de MC44 représenté par son président.
Présidente : **Docteur Lucy CHAILLOU**
Madame Nadine GOUJON Coordinatrice administrative MC44

ATA MEDICAL (Armoires Traitement d'Air Médical) – Lors du CORONAVIRUS (dé-confinement)
ATA Médical a fait un don de masques à l'association pour ses adhérents.
Président Directeur Général **: Monsieur Pascal MISMAQUE**

Docteur Anne VINCENT (**Pneumologue référent de bol d'Air**, rééducation respiratoire La Tourmaline)
Docteur Sophie FERREOL (Hôpital Saint Jacques Service rééducation respiratoire)
Docteur Arnaud CHAMBELLAN (CHU de Nantes)
Docteur Elise PANTEL (BPCO - MC44)
Docteur Corentin LACROIX Travail sur la vidéo BPCO (En ligne sur notre site), vidéos sur You tube.

L'association « Bol d'Air, Respirer » est affiliée à la F.F.A.A.I.R.
(Fédération Française des Associations et Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés respiratoires)

Administrateur web : **Ludovic AUGEREAU**
Document réalisé par : Roland DESJARDINS

bold'air
Respirer!