



# Vivre, c'est respirer

Rapport annuel 2014



## Rétrospective – perspectives

« *La seule constante, c'est le changement!* »

Cela vaut également pour la Ligue pulmonaire bernoise.

C'est pourquoi j'ai commencé, durant ma première année comme directeur, par modifier la structure de la direction et engager une responsable de la consultation sociale et un responsable des finances et des ressources humaines. Comme le marketing et les relations publiques ne cessent de gagner en importance, un poste à 50% a pu être créé et occupé. La même chose pour les ressources humaines. Parallèlement, nous avons réorganisé l'informatique et installé le logiciel Pulmocare.

La Ligue pulmonaire bernoise doit continuer à se développer et à se parer pour l'avenir. Pour les années 2014 à 2019, nous avons développé une stra-

tégie avec, comme points forts, le positionnement, l'offre et la communication. L'objectif est que tout un chacun non seulement connaisse la Ligue pulmonaire bernoise, mais sache aussi ce qu'elle propose concrètement. A cela s'ajoute que nous fusionnons les quatre associations régionales et l'organisation faitière Ligue pulmonaire bernoise. Cela nous permet de mobiliser des synergies et d'accroître notre efficacité.

Au niveau des prestations, nous enregistrons une augmentation dans le domaine de la thérapie à domicile (location d'appareils d'aide respiratoire). Dans ce cadre, on relèvera qu'il y a régulièrement de nouveaux fournisseurs d'appareils d'aide respiratoire qui présentent leurs produits aux pneumologues. Pour nous, cela signifie que la concurrence ne dort pas! De bons contacts avec les pneumologues sont par conséquent essentiels, comme le montrent également les discussions que j'ai pu avoir lors de mes visites;

celles-ci permettent de traiter directement les questions. Des collaborateurs/trices parfaitement formés, qui fournissent des prestations professionnelles aux clients/patients et assurent des relations optimales entre le médecin/l'hôpital et le patient, représentent également un facteur important. Je suis persuadé que notre équipe hautement motivée et nos prestations diversifiées nous permettront de connaître le succès sur le marché.

Je remercie mes collaborateurs/trices, le comité et la direction de leur travail et de leur engagement en faveur de la Ligue pulmonaire bernoise. Mes remerciements vont également à toutes celles et ceux qui, d'une manière ou d'une autre, ont apporté leur soutien à la Ligue pulmonaire.

Marcel Rüfenacht  
Directeur



## Sommaire

<b>Introduction</b>	<b>4</b>
Message des coprésidents	
<b>Oxygène</b>	<b>6</b>
Davantage de mobilité pour les patients avec oxygène	
<b>VNI</b>	<b>8</b>
Standards éprouvés pour patients VNI	
<b>Prévention</b>	<b>10</b>
Meilleure qualité de vie grâce à des cours pour asthmatiques	
<b>Consultation sociale</b>	<b>12</b>
Unification de la consultation sociale	
<b>Service régional Emmental-Haute Argovie</b>	<b>14</b>
Intérêt croissant pour les séjours « bol d'air »	
<b>Service régional Berne-Mittelland</b>	<b>15</b>
Une journée ordinaire – ou la gestion des changements	
<b>Service régional Bienne – Jura bernois – Seeland</b>	<b>16</b>
Journée de prévention à l'hôpital de Saint-Imier	
<b>Service régional Oberland bernois</b>	<b>17</b>
Perpétuer les traditions et développer des nouveautés	
<b>Centre de réhabilitation bernois et Ligue pulmonaire bernoise</b>	<b>18</b>
Deux partenaires forts	

Vous trouverez les comptes annuels 2014 de la Ligue pulmonaire bernoise et des services régionaux affiliés à la fin de la brochure.

Editeur et rédaction : Ligue pulmonaire bernoise  
Maquette : KOMET Werbeagentur, Berne

© 2015 Ligue pulmonaire bernoise



## Message des coprésidents



De gauche à droite: Peter Bernasconi, Reta Fischer, Dr méd., Markus Riederer, Dr méd., Michael Witschi, Dr méd., Gian Sandro Genna, Dr en droit, Anton Seiler Dr méd., Christian Huber. Manque sur la photo: Patrick Brun, Dr méd.

### « Le chemin est le but »

Telle était l'idée des coprésidents: « L'année 2014 sera passionnante quoi qu'il arrive, car il y a beaucoup à faire si nous voulons réorganiser la Ligue pulmonaire bernoise comme nous le souhaitons. »

Des discussions animées, de nombreuses séances et une foule d'idées ont marqué nos actions. Cela résulte notamment d'un sondage auprès des collaborateurs, avec une participation de 92 pour cent. Les collaborateurs/trices sont le capital d'une organisation, ils doivent être pris au sérieux, leurs attentes doivent être identifiées, et les propositions d'amélioration doivent être mises en œuvre de manière ciblée et le plus rapidement possible. Responsabilité, tâches motivantes, reconnaissance et environnement de travail favorable ont été les éléments positifs

mis en évidence. Mais il y avait également des critiques, p.ex. un manque de vision, l'absence d'orientation commune et de stratégie convaincante, ainsi que l'absence de travail d'équipe synergétique. Autant d'éléments à prendre au sérieux et qui nous ont incités à organiser une retraite. Nous avons entendu l'appel des collaborateurs/trices pour un changement!

Début mai, nous nous sommes donc retrouvés loin au-dessus du lac de Thoune – loin de tout téléphone et avec nos téléphones mobiles débranchés – pour une retraite au cours de laquelle nous avons réfléchi, discuté, rejeté, créé, collecté et classé par priorité les solutions pour les collaborateurs/trices, pour l'organisation et pour nos patients et nos clients. Nous avons voulu le meilleur pour chacun d'eux!

D'ici à 2019, la voie mène de la thérapie à domicile au Spitex pulmonaire. Des

structures sveltes de l'organisation facilitent les déroulements de travail, la disponibilité 24 heures sur 24 est assurée, des perfectionnements importants sont réalisés. Les clients disposent d'un « shop ».

### Le chemin est le but

Nous conseillons – le client fait son choix. Les structures régionales sont revues = une seule ligue pulmonaire pour le canton de Berne et des prescripteurs satisfaits. C'est la voie que nous avons choisie. Le chemin est le but.

La réalisation de cet objectif et la mise en œuvre de la stratégie impliquent une condition préalable: une seule ligue pulmonaire pour le canton de Berne. Cela signifie que les quatre services régionaux autonomes et l'organisation faîtière Ligue pulmonaire bernoise travailleront désormais en tant qu'organisation unique. Nous nous trouvons actuellement en pleine réorganisation. Ce projet a été présenté aux collaborateurs/trices en septembre. Les craintes et les insécurités initiales ont pu être identifiées dans le cadre d'entretiens approfondis, et il est réjouissant de voir à quel point tous les intervenants ont participé à l'élaboration d'une nouvelle structure de l'organisation et s'identifient au projet. Tous ensemble, nous voulons aborder l'avenir et changer la Ligue pulmonaire pour la faire évoluer. Nous voulons être parfaitement prêts pour le 1.1.2016. Dans ce cadre, il est important de savoir que la Ligue pulmonaire restera ancrée dans les régions et maintiendra ainsi ses contacts personnels.

En 2014, nous avons également pu sensibiliser le public aux maladies pulmonaires, dans le cadre de manifestations de prévention. Ainsi, le « test pulmonaire » a été une attraction appréciée et a permis de motiver plusieurs personnes à consulter un médecin. On relèvera aussi le projet « apprentissage sans tabac », qui a connu un succès remarquable en 2014: actuellement, plus de 2500 apprentis participent à ce projet!

Nous avons maintenu la qualité élevée de nos prestations globales et la diversité de notre engagement, et développé, ensemble, des idées et des stratégies pour une Ligue pulmonaire bernoise forte, qui reste axée sur les besoins des malades et leur apporte son soutien pour une vie la plus autonome et sans souffrance possible.

« Nous remercions tous les collaborateurs/trices de leur engagement sur la voie vers une Ligue pulmonaire bernoise compétitive. »

Michael Witschi, Dr méd.  
Coprésident Ligue pulmonaire bernoise

Markus Riederer, Dr méd.  
Coprésident Ligue pulmonaire bernoise  
Président région Emmental-Haute Argovie

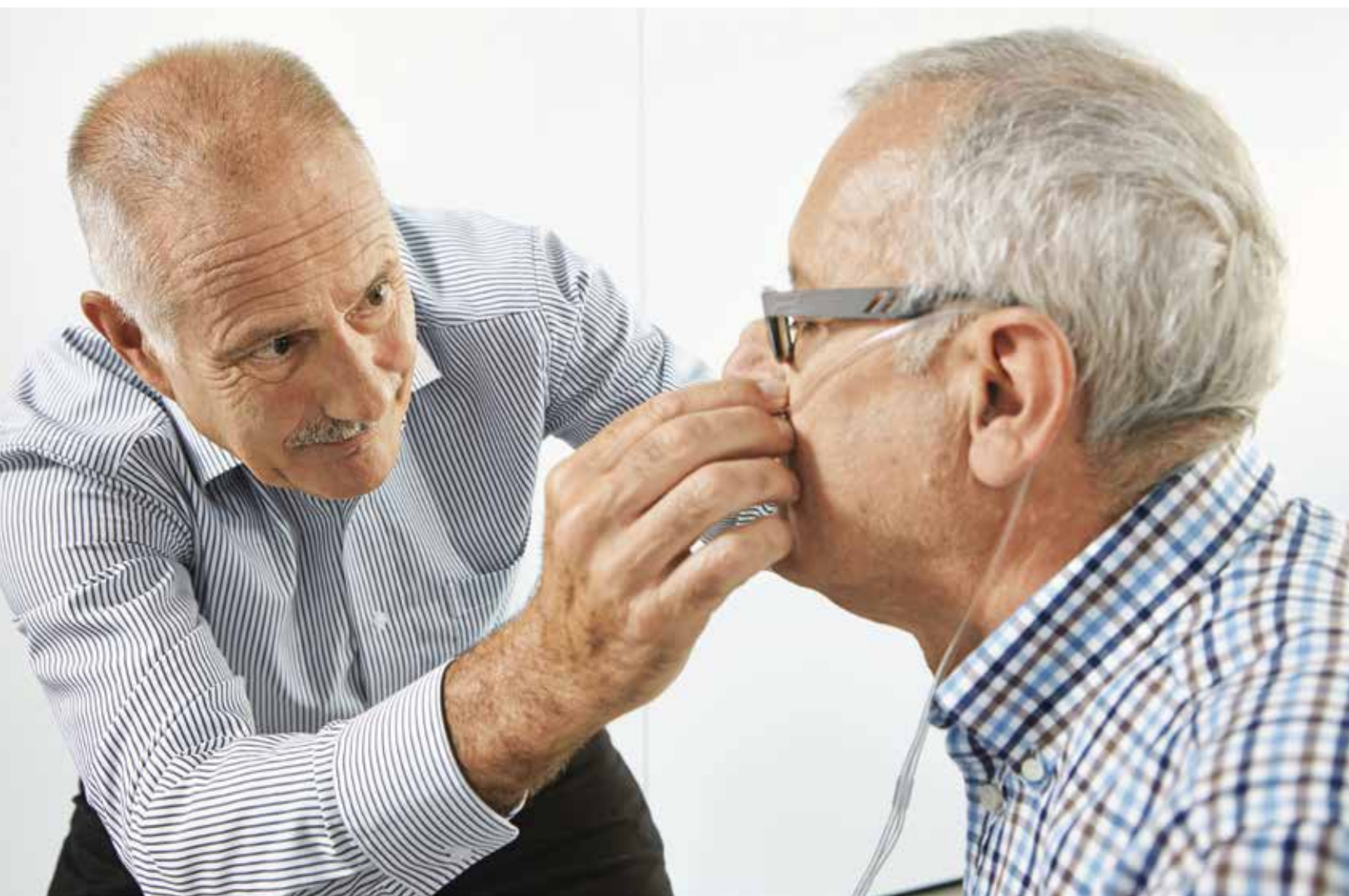
Sandro Genna, Dr en droit  
Coprésident Ligue pulmonaire bernoise,  
Président région Oberland bernois

## Statistiques Thérapie à domicile 2014

Locations par type d'appareil	Inhalateurs	Concentrateurs d'oxygène	Oxygène LOX	Détendeurs d'oxygène	Systèmes économi- miseurs d'oxygène	CPAP	Humidificateurs d'air ambiant	IPPB	BIPAP/VPAP <sup>[1]</sup>	Total
Appareils loués au 1.1.2014	263	836	439	206	334	5694	2179	4	682 <sup>[2]</sup>	11 004
Changements	51	125	-2	8	33	465	382	1	168	864
Appareils loués au 31.12.2014	314	961	437	214	367	6159	2561	5	850	11 868
Appareils vendus en 2014	510	14	0	0	3	151	45	0	0	723
Patients au 31.12.2014	305	931	427	199	363	6104	2537	5	825	11 696

<sup>[1]</sup> Appareils de tiers, patients suivis.

<sup>[2]</sup> Le changement de logiciel entraîne quelques modifications dans la gestion des stocks, par rapport aux statistiques de l'année précédente.



## Davantage de mobilité pour les patients avec oxygène

Toujours plus de patients avec oxygène souhaitent être mobiles et voyager – c'est possible grâce à de petits concentrateurs et à des postes de remplissage d'oxygène. Cela représente un soulagement pour les patients. A l'interne, le nouveau logiciel de gestion des patients Pulmocare nous facilite le travail.

### Oxygène

Ces derniers temps, le souhait des patients avec oxygène pour une plus grande mobilité a considérablement augmenté. De plus, le maintien d'une certaine mobilité est favorable pour l'évolution de la maladie.

Nous fournissons environ 250 patients en oxygène liquide. Ce système permet aux patients de remplir eux-mêmes un petit récipient depuis un gros réservoir, afin de disposer d'oxygène en déplacement. Un quart environ de nos patients ont un deuxième appareil pour rester mobiles dans un plus grand rayon. Ces patients peuvent s'approvisionner en oxygène à 30 postes de remplissage dans toute la Suisse. Du fait que cette forme de thérapie est la plus onéreuse, les restrictions imposées pour celle-ci par les assureurs sont élevées.

Afin de permettre aux patients avec un concentrateur stationnaire de bénéficier d'une certaine mobilité, nous avons 500 détendeurs pouvant être montés sur de petites bouteilles de gaz comprimé. Cela leur offre une mobilité de 10 heures, pour une consommation de 2 litres d'oxygène par minute.

De plus, on trouve depuis peu sur le marché de petits concentrateurs mobiles. Nous disposons actuellement de 100 appareils de ce type. Il existe des modèles qui délivrent de l'oxygène en continu, d'autres qui ne délivrent de l'oxygène que lors de chaque inspiration. Ces derniers sont petits et légers, mais ne conviennent pas pour tous les patients. Leur fonctionnement sur accus ne leur offre pas un grand rayon d'action, ce qui représente un désavantage. Mais l'industrie développe

des appareils toujours plus légers et plus performants.

Le défi, pour nos conseillers/ères, consiste à remettre aux patients le système le mieux adapté à leurs besoins. Ils y parviennent dans la plupart des cas. Et lorsque la technique bute sur ses limites, nous recherchons la meilleure solution d'entente avec le patient et le médecin.

### Informatique

L'informatique évolue sans cesse et requiert des adaptations régulières. Le passage à un nouveau logiciel est devenu nécessaire pour répondre aux exigences des prescripteurs et des assureurs des patients, ainsi que d'autres partenaires externes. De plus, quelques ligues pulmonaires cantonales travaillaient déjà avec le logiciel Pulmocare. La planification et l'installation n'ont pas été aisées, du fait que le canton de Berne est bilingue et que nous travaillons avec quatre associations indépendantes. L'avantage était que d'autres ligues utilisaient déjà ce logiciel et que nous avons ainsi pu éviter de faire les mêmes erreurs de jeunesse.

La planification du projet était la suivante :

- Révision des données de l'ancien système Icare
- Adaptation des centres de coûts et du plan comptable
- Assurer l'accès des clients
- Définir les mandants
- Attribuer les droits d'accès
- Elaborer les modèles Word, rappeler les systèmes de thérapie avec fiches de prestations

Nous avons ensuite effectué la migration test des données des patients et des collaborateurs/trices, ainsi que des systèmes de thérapie et des comptes. Toutes les données ont été contrôlées précisément. Fin juin, la migration des données était terminée, et nous avons pu informer et former les collaborateurs/trices.

Treize superutilisateurs avec, au total, 55 journées de cours ont participé aux formations dans les domaines thérapie à domicile, COFI, TB, consultation sociale et cours. Par ailleurs, 45 personnes avec, au total, 139 journées de cours ont participé aux cours pour utilisateurs. Le service d'assistance aux utilisateurs par les superutilisateurs était assuré en permanence. L'attitude positive des collaborateurs/trices face au système Pulmocare était très réjouissante.

Pour moi, le développement d'une organisation représente un défi important. Notre but était de disposer d'un logiciel offrant les mêmes possibilités qu'Icare, voire davantage. Parallèlement, la facturation électronique des prestations et la gestion des stocks ont été modifiées. La saisie des données assistée par ordinateur et unifiée à l'échelle de la Suisse, de même que la gestion des dons sont deux éléments nouveaux. Globalement, le nouveau système facilite le travail de l'ensemble de l'administration et apporte des nouveautés intéressantes.

Patrice Pauli  
Responsable oxygène,  
informatique et logistique  
Membre de la direction

## Standards éprouvés pour patients VNI

Depuis quatre ans, la Ligue pulmonaire bernoise suit ses patients VNI selon des critères unifiés. Ce modèle est désormais appliqué à l'ensemble de la Suisse. Explications de Marianne Hühnli, responsable du secteur apnées du sommeil / VNI et membre de la direction.

### Pourquoi un nouveau modèle de suivi des patients VNI ?

Jusqu'à quelques années en arrière, le secteur VNI ne disposait pas de déroulements clairs, et la collaboration avec les pneumologues n'était pas réglée. C'est pourquoi nous avons développé le « modèle bernois » – de nouveaux standards de suivi, qui ont entre-temps fait leurs preuves :

*« Les patients bénéficient d'un meilleur suivi, les pneumologues disposent de partenaires compétents, et les conseillères connaissent précisément les besoins. »*

### Comment le suivi est-il assuré actuellement ?

Tout se fait en étroite collaboration avec les pneumologues et les centres médicaux. Nous allons voir les patients chez eux. Là, nous déterminons le besoin d'assistance, informons les patients de la thérapie, expliquons l'appareil et le maniement du masque, et discutons les procédures en cas d'urgence. De plus, nous nous considérons comme des gestionnaires de cas, qui contactent régulièrement les patients et interviennent de manière préventive, si nécessaire.

### Cela pose des exigences élevées à une conseillère en VNI.

Oui, le tableau clinique et les appareils assurant la ventilation nécessaire sont complexes. Il est donc avantageux que la conseillère ait suivi une formation en soins intensifs.

### Le modèle bernois doit maintenant devenir la norme pour toutes les ligues pulmonaires de Suisse.

En 2013, la Ligue pulmonaire suisse a mis en place un groupe de travail interdisciplinaire dans ce but. Ce groupe réunissait des représentants des ligues pulmonaires de Suisse romande et de Suisse alémanique, ainsi que des fournisseurs d'appareils et des assureurs. Sur la base du modèle bernois, ce groupe a développé des standards pour le suivi thérapeutique et les conseils aux patients VNI. Ces standards peuvent maintenant être appliqués dans l'ensemble de la Suisse. L'objectif est d'assurer des prestations unifiées dans tout le pays.

### Faisiez-vous partie de ce groupe de travail ?

Oui, dans le cadre de mon travail de master, je me suis penchée sur la VNI et j'ai développé le modèle de suivi qui a ensuite été repris par la Ligue pulmonaire bernoise. Mon rôle, dans ce groupe de travail, était d'assurer le lien avec la pratique.

### La VNI en bref

L'abréviation VNI désigne la « ventilation non invasive ». Les patients VNI souffrent d'insuffisance de respiration, notamment de nuit, p.ex. en raison de problèmes musculaires. Conséquence : les organes reçoivent moins d'oxygène. Les appareils de ventilation permettent d'améliorer l'oxygénation de ces patients. Cette thérapie ne doit pas être confondue avec la ventilation invasive par intubation ou introduction artificielle dans les voies respiratoires.

### Qu'en est-il de la mise en œuvre ?

Les nouveaux standards s'appliquent fondamentalement depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2015. Jusqu'à ce que ce modèle soit réellement implanté dans toute la Suisse, il faut toutefois compter environ trois ans. Dans un premier temps, les ligues cantonales acquièrent les connaissances spécialisées en VNI. Une offre de perfectionnement de la Ligue pulmonaire suisse a été développée dans ce but. Parallèlement, un groupe de projet assure la mise en œuvre dans la Suisse du Nord-Ouest. En Suisse romande, le nouveau modèle est déjà largement mis en œuvre.

Marianne Hühnli  
Responsable du secteur apnées  
du sommeil / VNI  
Membre de la direction



## Meilleure qualité de vie grâce à des cours pour asthmatiques

Engagement total en faveur de la prévention ! Axée sur la BPCO, l'asthme et le tabagisme, le travail de prévention est un domaine d'activité important, comme le montrent les activités réalisées en 2014.

### Cours pour enfants et adultes asthmatiques

Un adulte sur 14 et un enfant sur 10 souffrent d'asthme. Ne pas se laisser dominer par l'asthme, mais contrôler son asthme : c'est selon cette devise que les cours pour asthmatiques proposent des informations importantes, des techniques d'inhalation ainsi que des exercices respiratoires et des techniques de détente. Un cours dispensé par le docteur Meisels a eu lieu à Thoune. Dans le cadre du cours pour enfants, avec le théâtre de marionnettes 4 Freunde, les enfants ont acquis de manière ludique des connaissances sur l'asthme et la thérapie.

### Cours BPCO

Quelque 400 000 personnes en Suisse souffrent de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO). Les cours BPCO améliorent la qualité de vie des personnes touchées non seulement par la prise correcte des médicaments, mais aussi en montrant comment une activité physique adaptée ainsi que des exercices de détente et de respiration peuvent atténuer les douleurs. Ils proposent également des conseils pratiques pour maîtriser la maladie. Dans le canton de Berne, environ 80 participants et proches ont profité de ces cours BPCO.

### Sport en fête à Macolin / des sportifs d'élite soutiennent des enfants asthmatiques

Le 4 mai, à l'occasion de la Journée mondiale de l'asthme, les Ligues pulmonaires d'Argovie, des deux Bâles, de Berne, de Lucerne-Zoug et de Soleure ont organisé pour la cinquième fois une

journée de sport, dans le cadre de laquelle des enfants asthmatiques de 6 à 12 ans ont pu jouer, faire du sport et essayer de nouvelles choses. Les enfants ont du plaisir à faire du sport et à jouer ensemble. Des sportifs d'élite comme la lugeuse Martina Kocher ou le gardien de hockey Marco Streit ont accompagné les enfants à travers le programme et assuré une journée détendue. Pendant ce temps, les parents ont pu étendre leurs connaissances sur l'asthme dans le cadre d'exposés, afin d'assurer un encadrement optimal des enfants.

### Relations publiques

Le Service prévention a effectué de nombreuses spirométries et mesures VEMS (volume expiratoire maximum seconde) avec le clown Luftikus. Des spécialistes proposent des conseils sur les problèmes et les maladies respiratoires, le tabagisme et le sevrage tabagique. Parallèlement, on a pu présenter l'ensemble du programme de la Ligue pulmonaire. En janvier, nous étions présents au Ferien- und Gesundheitsmesse 50 plus. Et à l'hôpital de Saint-Imier, nous avons pu tester et conseiller de nombreux patients, visiteurs et employés, en collaboration avec la Santé bernoise, à l'occasion de la Journée mondiale sans tabac. Lors de la Journée mondiale BPCO, en novembre, une manifestation organisée à l'hôpital de Thoune a rencontré un vif succès.

En automne, des collaborateurs/trices des Ligues pulmonaires d'Argovie, des deux Bâles, de Berne et de Soleure étaient présents au Swiss Indoors, à Bâle.

*« De nombreux fans de tennis ont fait la file devant le Luftikus et ont testé leur fonction pulmonaire. »*

Sur la montagne des Bernois, nous avons également testé des sportifs et des sportives, ainsi que de nombreux spectateurs, dans le cadre du Gurten Classic.

Notre présence était demandée lors de la journée de la santé interne des CFF, à Bienne. Nous avons présenté la Ligue pulmonaire, sensibilisé les collaborateurs/trices avec le film « Das Wunder der Lunge » et proposé des spirométries et des mesures de CO (monoxyde de carbone dans l'air expiré). A l'occasion de la Journée mondiale BPCO, toutes les 4 régions ont organisé une journée spirométrie. La demande de spirométries était immense. Des affiches et des spots TV ont permis d'attirer l'attention de nombreuses personnes sur la BPCO. 500 personnes ont profité de la possibilité d'effectuer une spirométrie gratuite avec la Ligue pulmonaire.

### Prévention du tabagisme

Dans la Schlossbergschule Spiez, le BWD Bern (Bildungszentrum für Wirtschaft und Dienstleistung) et les écoles professionnelles de Berthoud, nous avons sensibilisé les élèves au thème du tabagisme et du renoncement au tabac. Ils ont pu tester leur fonction pulmonaire, effectuer un test de CO et gagner un bon de cinéma en donnant les bonnes réponses à un quiz. Le concours national pour arrêter de fumer, à l'occasion de la Journée mon-



Stand à la Gesundheitsmesse Bern

diale sans tabac, a incité des fumeurs à essayer une pause sans tabac d'un mois en juin. Pour les adolescents fumeurs en formation, cette pause peut faciliter l'entrée dans un « apprentissage sans tabac ».

### L'« apprentissage sans tabac » soutient les jeunes

Dans 23 cantons, le projet national de la Ligue pulmonaire permet à davantage de jeunes de ne pas commencer à fumer ou d'arrêter de fumer.

*« Quelque 1300 apprentis dans toute la Suisse se sont engagés, l'année dernière, à renoncer au tabac. »*

La Ligue pulmonaire soutient les jeunes au moyen d'informations, d'un accompagnement, de contrôles et d'une communauté sociale. Dans le canton de Berne, 2 200 apprentis de 350 entreprises et 42 écoles professionnelles ont participé au projet « apprentissage sans tabac ». A la fin de l'année, une fête avec tirage au sort de prix a été organisée pour tous.

Jusqu'ici, le projet a été financé par le Fonds de prévention du tabagisme (FPT). A partir de juillet 2015, nous aurons besoin de nouveaux partenaires financiers et sponsors, du fait que nous ne recevrons plus d'argent de la part du FPT.

### Entreprises sans fumée / cours professionnels stop-tabac

Les entreprises profitent directement des cours professionnels stop-tabac de la Ligue pulmonaire :

*« Les collaborateurs non-fumeurs sont en meilleure santé, plus satisfaits, ont moins d'absences et une productivité plus élevée. »*

La Ligue pulmonaire accompagne les entreprises professionnellement, jusqu'à l'intégration dans le management de la santé de l'entreprise. Les collaborateurs/trices suivent un cours stop-tabac éprouvé et efficace, sur le lieu de travail. Après une année, un tiers des participants ont arrêté de fumer.

En 2014, des cours stop-tabac ont été réalisés, dans le canton de Berne, chez Swisscom, les CFF et la clinique de réhabilitation Heiligenschwendli.

### Demi-sommeil et plein gaz – une offre pour chauffeurs et entreprises de transport

Les accidents professionnels provoqués par le sommeil au volant sont souvent graves, voire mortels. Chez les chauffeurs professionnels, une raison fréquente, mais évitable de ces tragiques accidents est une apnée du sommeil non diagnostiquée. La Ligue pulmonaire propose des cours en entreprise pour le diagnostic précoce de l'apnée du sommeil. Le test de risque est sur le site Internet [www.halbschlaf-vollgas.ch/fr](http://www.halbschlaf-vollgas.ch/fr). Les chauffeurs concernés sont conseillés individuellement par nos soins et accompagnés vers une thérapie efficace.

Katrin Lerch  
Conseillère au Service prévention

## Unification de la consultation sociale

La consultation sociale est cantonalisée. Avec la création du nouveau poste de responsable de la consultation sociale, le comité de la Ligue pulmonaire bernoise renforce son engagement dans la consultation psychosociale.

Statistiques Consultation sociale	2014
Nombre de personnes concernées conseillées	448
Nombre de proches conseillés	11
Nombre de cycles de conseil en cours	379
Nombre de cycles de conseil terminés	80
Nombre d'heures de conseil à des personnes concernées	5 234
Nombre d'heures de conseil à des proches	85
Nombre de conseils de courte durée en heures (max. 1 heure par année et par personne)	281



L'année dernière, neuf travailleurs sociaux, qui se partagent environ cinq postes à plein temps, ont accompagné 450 clientes et clients et leurs proches. Une maladie chronique représente une charge importante, aussi bien pour les personnes concernées que pour leurs proches, et peut entraîner de grandes inquiétudes.

Qu'apporte la « cantonalisation » aux clientes et aux clients? Jusqu'ici, la consultation sociale était organisée régionalement, ce qui conduisait inévitablement à une offre peu unifiée. Sur la base de lignes directrices claires et d'une procédure unifiée, l'ensemble de la population du canton de Berne profite désormais de conseils et de cours globaux et professionnels.

A côté de l'information sur les assurances sociales et de conseils budgétaires, les prestations de soutien en cas de difficultés personnelles ou familiales, ainsi que les échanges d'expérience et les groupes d'exercice font également partie de la gamme de prestations de la Ligue pulmonaire. Nous présentons ci-après trois offres de manière détaillée.

### Travail

Les maladies des voies respiratoires se manifestent souvent très progressivement et sont accompagnées de fatigue et de difficultés de concentration. Par crainte de perdre son emploi, les problèmes sont souvent refoulés. C'est la raison pour laquelle la Ligue pulmonaire bernoise a participé de manière très active au projet d'insertion professionnelle des personnes souffrant d'une maladie chronique (BECK). Ce projet est ancré à l'échelle nationale, avec la participation de la Ligue contre le rhumatisme, de la Ligue contre le cancer et de la Ligue pulmonaire, ainsi que de l'Association suisse du diabète.

*« Il s'agit de sensibiliser les collaborateurs/trices au thème du travail et de leur donner des instruments supplémentaires pour le coaching de situations professionnelles, afin qu'ils acquièrent de la confiance en eux et puissent conserver leur emploi. »*

Comment puis-je informer mon supérieur que je souffre d'une maladie chronique? Puis-je passer dans un autre département? Comment gérer une dégradation professionnelle? Ces questions, et bien d'autres, peuvent être traitées dans le cadre de ces consultations sur le travail. Il est également possible de tester différentes situations spécifiques telles qu'un entretien d'évaluation.

### Gestion des frais médicaux

Souvent, les personnes souffrant de maladies chroniques sont confrontées à des factures de médecins, de thérapeutes et de pharmacie, qui finissent par les dépasser. Les services de conseil les aident volontiers à remettre de l'ordre dans la jungle des factures, des remboursements de caisses-maladie et de la caisse de compensation. Cela implique une compréhension approfondie de la gestion de la cliente ou du client et, si nécessaire, une prise en main de la gestion des frais de maladie à la place de celle-ci ou de celui-ci. Des factures de médecin et de caisse-maladie payées assurent le suivi médical et déchargent les personnes souffrantes.

### Echange d'expérience en groupes

Grâce à ces échanges, les personnes malades acceptent plus aisément leur maladie, car elles réalisent qu'elles ne sont pas seules dans leur cas. Les expériences et les conseils des autres offrent davantage de sécurité pour la gestion de situations particulièrement difficiles. Des groupes d'échange d'expérience sont proposés pour les patients avec oxygène ou CPAP dans plusieurs régions du canton. Les proches et les personnes de référence sont également les bienvenus à ces rencontres.

Isabelle Räber  
Responsable consultation sociale  
Membre de la direction

## Intérêt croissant pour les séjours « bol d'air »

Les séjours « bol d'air » sont très appréciés. En mai et en septembre, le Service régional Emmental-Haute Argovie organise des séjours « bol d'air » et découverte pour des patients souffrant de maladies des voies respiratoires. Les voyages sont organisés en fonction des besoins des malades.

Nous emportons de l'oxygène (en réserve), des appareils respiratoires ainsi qu'un ou deux fauteuils roulants, afin d'être préparés à tous les cas de figure. Les participants apprécient beaucoup cette offre et en profitent. Une collaboratrice de la Ligue pulmonaire organise le voyage et concocte un programme d'excursion attrayant. Elle est assistée et accompagnée par un second collaborateur. Ensemble, ils assurent un déroulement sans heurts de l'excursion. Les patients sont bien encadrés et apprécient énormément cette journée.

Le séjour « bol d'air » de cette année a eu lieu au printemps et nous a menés sur les lacs de Bienne, de Neuchâtel et de Morat, après quoi nous nous sommes promenés dans le centre-nature de Cudrefin / La Sauge. Malheureusement, il souvent plu au cours de cette journée. Malgré cela, de nombreux courageux ont bravé le temps maussade et ont parcouru le sentier – magnifique par beau temps – à travers la cariçaie, le long des berges du lac. Un délicieux quatre-heures a récompensé les 36 participants. Revigorés et de bonne humeur, nous avons alors pris le bus et sommes rentrés chez nous à l'heure et en bonne santé – en faisant quelques détours, en raison de bouchons sur l'autoroute.

Dans le cadre du séjour « bol d'air » d'automne, qui a réuni principalement des clients du Haut Emmental, nous avons visité une région « différente » et peu connue des Emmentalois. Après un arrêt à midi au bord du cal de Hallwil, nous avons visité le château de Wildegg, dans le canton d'Argovie, qui avait été construit au XII<sup>e</sup> siècle sous forme de château fort par les Habsbourg. Dans les chroniques du château, nous avons pu lire des récits des propriétaires suivants de Cerlier et d'Effingen – des témoignages d'un style de vie à la française ! Nous avons ensuite visité l'exposition « nerfs à vif – eaux curatives ; être malade – retrouver la santé » ainsi que le musée des appartements et les jardins du château. Après avoir flâné à travers les splendides jardins, nous avons pris un délicieux café avec des petits gâteaux sur la magnifique terrasse du café du château, avec son aménagement d'époque.

*« Heureux et avec plein de nouvelles images et impressions, nous avons quitté le château et le canton d'Argovie, pour retourner dans l'Emmental. »*

Un grand merci à nos accompagnateurs Markus Rindlisbacher, de l'antenne de Konolfingen, pour le voyage de printemps et Kathrin Küng, de l'antenne de Langenthal, pour le voyage d'automne.

Deux autres séjours « bol d'air » réalisés en 2014 nous ont à nouveau apporté davantage de participants, ainsi que des clientes et des clients satisfaits. Les séjours antérieurs, p. ex. le tour à cheval avec visite de la fromagerie de démonstration à Affoltern, la visite guidée de la petite ville de Büren-sur-l'Aar ainsi que la visite d'un moulin historique suivie d'un séjour à la station de cigognes d'Altreu et une excursion au Burgäschisee suivie d'une visite guidée de l'église conventuelle de Saint Urbain, montrent que nous proposons des activités attrayantes à nos clientes et à nos clients, à travers ces séjours intéressants et variés – ils s'en réjouissent et nous aussi.

Ruth Barbara Heiniger  
Collaboratrice thérapie à domicile  
Emmental-Haute Argovie

## Une journée ordinaire – ou la gestion des changements

Début du travail à sept heures du matin avec le démarrage de l'ordinateur, traiter les courriels et terminer ce qu'on n'a pas pu finir la veille. Il est bientôt huit heures, et les lignes téléphoniques sont ouvertes. Les premières questions, annulations ou nouvelles inscriptions pour une oxygénothérapie à domicile nous amènent à modifier le déroulement de la journée et à veiller à ce que tout puisse être réalisé dans le courant de la journée.



Lorsqu'un rendez-vous doit être déplacé d'une heure en raison d'une nouvelle inscription ou d'une annulation, cela modifie le planning de la journée aussi bien de nos collaborateurs/trices que de nos patients, ce qui exige une certaine compréhension des deux partis.

Dans le cadre de notre travail quotidien, les changements sont presque la règle. Mais quelles en sont les conséquences ? Lorsqu'un programme de la journée a été soigneusement planifié, un changement exige une certaine souplesse et capacité à s'adapter. Si un patient a besoin d'un appareil à oxygène, cela peut être source de craintes, voire d'anxiété, parce qu'il doit apprendre à utiliser cet appareil. Les collaborateurs/trices sont ainsi confrontés à différentes situations et doivent s'adapter en conséquence.

A cela s'ajoute que notre équipe a changé, dans le courant de cette année – deux départs et quatre nouveaux membres au sein de l'équipe. Cela aussi requiert souplesse et capacité d'adaptation. Les changements nous forment, mais ne doivent pas influencer le travail avec les patients et leur maladie. C'est pourquoi nous sommes une équipe forte, avec des exigences élevées.

*« Nous voulons accorder toute notre attention et tout notre temps aux patients et à leurs proches – et nous continuerons de le faire ces prochaines années. »*

Mais assez de philosophie, le téléphone sonne, et un patient a besoin de notre aide ; son concentrateur siffle et signale une alarme. Je recherche immédiatement lesquels de mes collaborateurs/trices sont dans la région et ont le temps de passer chez le patient pour voir ce qui se passe. Bref, une journée parfaitement normale, avec tous ses changements !

Je suis persuadée que vous, chers patientes, patients et proches, continuerez de nous accorder votre confiance et votre sourire, et que nous réussirons à maîtriser ensemble les changements que nous impose la vie.

Je vous adresse mes meilleurs vœux et vous souhaite plein succès face aux innombrables changements qui émaillent notre quotidien.

Christine von Ballmoos  
Responsable régionale  
Berne-Mittelland





Sport en fête à Macolin

## Journée de prévention à l'hôpital de Saint-Imier

Les activités autour de la sensibilisation et de la prévention du tabagisme dans la région Bienne, Jura bernois et Seeland représentent un élément central de notre travail, à côté de la thérapie à domicile.

Ce compte-rendu donne un aperçu du déroulement d'une telle « journée de prévention ». Pour cette manifestation, nous avons volontairement choisi la partie francophone de notre région. De plus, nous n'y avons pas organisé une telle journée d'information l'année dernière, contrairement à la partie suisse alémanique. Nous tenions beaucoup à être également bien ancrée dans le Jura, en tant que Ligue pulmonaire. Nous avons choisi un site bien fréquenté de cette région, à savoir l'hôpital de Saint-Imier.

Nous avons réalisé cette manifestation le 30 mai, qui est également la « Journée mondiale sans tabac ».

Cette journée d'information a été réalisée en collaboration avec l'institution Santé bernoise et les responsables de la prévention de la Ligue pulmonaire bernoise, Kathrin Lerch et Barbara Wehrli.

*« L'objectif était d'attirer l'attention des employés, des apprentis et des visiteurs sur notre offre de tests de la fonction pulmonaire. »*

Cela a très bien réussi, grâce notamment au clown Luftikus, que nous avons placé comme tire-l'œil dans la zone d'entrée. Cet « appareil » permet de mesurer de manière ludique la fonction pulmonaire. S'il affichait vert, tout va bien. Si quelqu'un se trouvait dans la zone rouge, nous proposons, en plus, une spirométrie professionnelle. Avec le résultat imprimé, la personne pouvait ensuite évaluer l'opportunité d'une consultation médicale.

A un autre stand, les personnes intéressées pouvaient faire analyser la teneur en monoxyde de carbone dans l'air expiré, cette valeur représentant un in-

dice supplémentaire de la fonction pulmonaire. Celui ou celle qui avait décidé d'arrêter de fumer a trouvé de nombreux conseils et possibilités dans l'offre de la Santé bernoise pour soutenir sa motivation et atteindre cet objectif louable.

Le concours sous forme de quiz sur le thème de la fumée était également attrayant. Plus de 80 personnes ont répondu aux questions, dans la perspective de gagner un bon de cinéma.

Cette journée d'information a rencontré un vif succès, grâce notamment à l'engagement de la direction de l'hôpital pour la réalisation de cette journée de prévention, à la mise à disposition du hall d'entrée et à la recommandation faite aux employés et aux apprentis de profiter de cette offre.

Patrizia Mariani  
Responsable régionale  
Bienne – Jura bernois – Seeland

## Perpétuer les traditions et développer des nouveautés

La région de l'Oberland bernois a également été très active en 2014 en organisant et en proposant diverses manifestations, offres et divers cours pour groupes.



Roman Buss

Nous tenons beaucoup à faire connaître nos prestations à la population et à la sensibiliser à la santé. Notre service régional possède une longue tradition et des valeurs positives, et peut se baser sur celles-ci pour développer son offre. Nous proposons à nos patientes et à nos patients un produit optimal correspondant à leurs besoins, que ce soit sous forme d'appareils d'assistance, de consultation sociale ou de cours et d'offres pour groupes, pour une vie la plus autonome et sans souffrance possible.

Grâce à nos collaborateurs/trices de longue date, mais aussi à nos jeunes collaborateurs/trices dynamiques, qui connaissent bien la région à travers leur précédent engagement professionnel, nous bénéficions d'un excellent réseau et veillons sans cesse à créer de nou-

veaux contacts. Nous voulons rester en phase avec les derniers développements, y participer activement et recueillir de nouvelles impulsions, afin d'accroître encore nos compétences. Notre clientèle doit continuer d'être très satisfaite de notre offre.

Celle-ci comprend des marchés annuels régionaux, dans le cadre desquels nous avons pu présenter notre offre avec le Luftibus (Interlaken, Wattenwil). Les tests gratuits de la fonction pulmonaire, qui ont été évalués par un pneumologue, ont rencontré un grand intérêt dans les régions de montagne. Nous sommes de plus en plus demandés pour des manifestations destinées aux personnes âgées. Ce fut le cas pour le salon d'information 60+ à Spiez et le groupe de travail 59+ à Därigen/Leissigen.

*« Le point fort de cette année à certaine-ment été notre atelier de didgeridoo. »*

Un projet lancé par Reto Eberhard, notre étudiant assistant social, en collaboration avec sa formatrice. Cet instrument permet de renforcer les muscles des voies respiratoires supérieures, ce qui peut être utilisé comme traitement alternatif contre les ronflements et une légère apnée du sommeil. Cet atelier a été un plein succès.

Le marché des seniors du 18 octobre 2014, à Thoune, a une nouvelle fois été très réussi. Nous avons pu informer sur la Ligue pulmonaire bernoise et proposer des tests gratuits de la fonction pulmonaire. Un grand merci à la ville de Thoune pour son généreux soutien !

D'autres manifestations et formations ont eu lieu en collaboration avec le Service prévention, par exemple la manifestation « Apprentissage sans tabac » à la Schlossbergschule, à Spiez, ou, en novembre, les formations BPCO à l'hôpital de Thoune. Les docteurs Lilian Junker et Cyrus Meisels ont nouvellement souhaité la présentation de notre offre dans les domaines de la thérapie à domicile et de la consultation sociale, dans le cadre de la réhabilitation pulmonaire ambulatoire de l'hôpital de Thoune. Nous avons déjà pu réaliser cette présentation avec succès et attirer l'attention sur des solutions de raccordement.

Bettina Crowe-Meichtry  
Responsable régionale  
Oberland bernois

## Centre de réhabilitation bernois et Ligue pulmonaire bernoise – deux partenaires forts

En tant que plus grande clinique de réhabilitation du canton de Berne et l'une des plus grandes cliniques de réhabilitation de Suisse, située dans un cadre magnifique, le Centre de réhabilitation bernois propose une réhabilitation globale et un suivi médical.

*« Le but de la réhabilitation est de permettre aux patientes et aux patients de retrouver, dans toute la mesure du possible, leur santé, leur autonomie et leur indépendance, et d'assurer une prévention durable. »*

Nos programmes de réhabilitation sont particulièrement indiqués pour les patients et les patients souffrant de problèmes pulmonaires, notamment :

- Broncho-pneumopathie chronique obstructive avec ou sans emphysème pulmonaire
- Insuffisance respiratoire avec oxygénothérapie et/ou avec ventilation à domicile
- Asthme bronchique
- Accompagnement avant et après des opérations aux poumons et à la cage thoracique (opérations de réduction du volume pulmonaire, ablation de tumeurs et transplantations pulmonaires)
- Maladies pulmonaires telles que fibrose pulmonaire, sarcoïdose ou alvéolite allergique exogène
- Tuberculose

- Hypertonie artérielle pulmonaire
- Cystite fibreuse (mucoviscidose)
- Maladies de la paroi thoraciques et des muscles respiratoires
- Suspicion d'apnée du sommeil
- Infections pulmonaires et des voies respiratoires, p. ex. bronchiectasie

Grâce aux compétences médicales dans les domaines de la cardiologie, de la pneumologie, de la rhumatologie et des maladies internistes ainsi qu'à l'infrastructure correspondante (diagnostic de laboratoire et par rayons X, échographie du cœur et de l'abdomen, diagnostic étendu des fonctions cardiaques et pulmonaires), un séjour de réhabilitation convient également pour des patientes et des patients avec des maladies internistes concomitantes comme l'ostéoporose, le diabète, les maladies coronaires ou des maladies inflammatoires des articulations.

Après accord préalable de la caisse-maladie pour la prise en charge des coûts (ce dont nous nous chargeons volontiers pour le médecin de famille traitant), les patientes et les patients font l'objet d'examens détaillés à l'entrée dans la clinique de réhabilitation et reçoivent un plan thérapeutique spécifique (exercices physiques, respiratoires, de marche et musculaires, thérapies physiques, massages, formation des patients). Avant leur sortie de la clinique de réhabilitation, ils font à nouveau l'objet d'examens, dans le but de déterminer si les objectifs visés ont été atteints. Les capacités physiques peuvent généralement être

améliorées et les symptômes diminués chez les patientes et les patients gravement malades. Le succès de la réhabilitation est certainement aussi renforcé par l'excellente cuisine et le service aux clients. Le Centre de réhabilitation bernois est également réputé pour ses prestations hôtelières, et a obtenu le label de qualité le plus élevé (niveau 3) de la part de Suisse Tourisme.

Pour le suivi à domicile, le Centre de réhabilitation bernois entretient depuis de nombreuses années une collaboration intensive avec la Ligue pulmonaire, que ce soit pour la poursuite en ambulatoire de l'oxygénothérapie à domicile ou la poursuite du traitement d'un trouble respiratoire lié au sommeil (CPAP) ou encore un trouble ventilatoire (BIPAP). La collaboration intensive avec la Ligue pulmonaire sera encore développée en 2015 (financement du suivi de patientes et de patients avec troubles respiratoires liés au sommeil ou troubles ventilatoires pendant le séjour de réhabilitation stationnaire par la prise en charge des coûts d'un poste de travail de 20 % par la Ligue pulmonaire).

Dr Patrick Brun  
Médecin-chef de la réhabilitation pulmonaire et interniste du Centre de réhabilitation bernois de Heiligenschwendli  
Membre du comité de la Ligue pulmonaire bernoise



# Ligue pulmonaire bernoise

## Ligue pulmonaire bernoise

Siège cantonal  
Chutzenstrasse 10  
3007 Berne  
Tél. 031 300 26 26  
Fax 031 300 26 25  
info@lungenliga-be.ch  
www.lungenliga-be.ch

CP 30-7820-7

## Les services régionaux et les antennes de la Ligue pulmonaire bernoise

### Région Oberland bernois

Ligue pulmonaire bernoise  
Service régional Oberland bernois  
Aarefeldstrasse 19  
case postale 2373  
3601 Thoune  
Tél. 033 224 04 44  
Fax 033 224 04 45  
rst.oberland@lungenliga-be.ch

Ligue pulmonaire bernoise  
Antenne Interlaken  
Bahnhofstrasse 5  
3800 Interlaken  
Tél. 033 822 91 19  
Fax 033 822 91 25  
bst.interlaken@lungenliga-be.ch

### Region Emmental-Haute Argovie

Ligue pulmonaire bernoise  
Service régional Emmental-  
Haute Argovie  
Bahnhofstrasse 43  
3400 Burgdorf  
Tél. 034 420 33 11  
Fax 034 420 33 19  
rst.burgdorf@lungenliga-be.ch

Ligue pulmonaire bernoise  
Antenne Konolfingen  
Kreuzplatz 4  
3510 Konolfingen  
Tél. 031 791 03 55  
Fax 031 791 25 56  
bst.konolfingen@lungenliga-be.ch

Ligue pulmonaire bernoise  
Antenne Langenthal  
Marktgasse 1  
4900 Langenthal  
Tél. 062 922 87 79  
Fax 062 922 88 63  
bst.langenthal@lungenliga-be.ch

Ligue pulmonaire bernoise  
Antenne Langnau  
Burgdorfstrasse 25  
3550 Langnau  
Tél. 034 402 12 60  
Fax 034 402 85 65  
bst.langnau@lungenliga-be.ch

### Région Berne-Mittelland

Ligue pulmonaire bernoise  
Service régional Berne-Mittelland  
Chutzenstrasse 10  
3007 Berne  
Tél. 031 381 74 14  
Fax 031 381 31 25  
rst.bern@lungenliga-be.ch

### Région Bienne – Jura bernois – Seeland

Ligue pulmonaire bernoise  
Service régional  
Bienne – Jura bernois – Seeland  
Rue de la Gare 2  
2502 Bienne  
Tél. 032 322 24 29  
Fax 032 322 05 87  
rst.biel-bienne@lungenliga-be.ch



**LUNGENLIGA BERN**

**LIGUE PULMONAIRE BERNOISE**

