

Document d'information pour les patients atteints de BPCO

(broncho-pneumopathie chronique obstructive)

Madame, Monsieur,

Vous êtes atteint d'une maladie respiratoire appelée broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO). Cette maladie est la plus fréquente des affections respiratoires et concerne en Aquitaine près de 200 000 personnes. Elle se manifeste le plus souvent par un « manque de souffle » lors des activités sportives, lors des activités quotidiennes ou même simplement au repos. Cet essoufflement, appelé dyspnée, est à l'origine d'un cercle vicieux vous conduisant à réduire vos activités et donc à diminuer d'autant votre capacité à faire des efforts.

Une des priorités du traitement de votre maladie consiste donc à sortir au plus tôt de ce déconditionnement, par la mise en place d'un réentraînement à l'effort. Il s'inscrit dans une prise en charge globale (tabacologique, diététique...) visant à ralentir l'évolution de votre maladie, diminuer la durée des hospitalisations et améliorer votre qualité de vie. Cette réhabilitation respiratoire s'inscrit dans le cadre des recommandations de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) et de la Haute Autorité en Santé (HAS) mises à jour en 2010.

C'est dans ce but que vous avez été dirigé vers Aquitaine BPCO, filière du réseau AquiRespi. Elle a pour missions :

- de favoriser et développer le dépistage de cette maladie afin de pouvoir mettre en place le plus précocement possible un suivi adapté à vos besoins,
- d'organiser votre prise en charge (évaluation cardio-respiratoire, kinésithérapie, réentraînement à l'effort...),
- de garantir la qualité des soins (formation des professionnels du réseau, protocoles de soin actualisés, charte qualité),
- de faciliter l'échange d'informations entre les professionnels, par le biais d'un dossier médical informatisé partagé,
- de mettre à votre disposition les **outils nécessaires pour répondre à vos questions** (documents d'information, plateforme téléphonique, site internet : coordonnées en bas de page),
- de vous proposer des séances d'information, animées par des professionnels.

Ce réseau est financé par le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins, géré par l'Agence Régionale de Santé d'Aquitaine.

Tous les professionnels adhérents au réseau (médecins traitants, pneumologues et kinésithérapeutes) s'engagent, par la signature d'une charte :

- à assurer des soins de qualité, conformes aux recommandations les plus récentes et validés par le conseil scientifique du réseau,
- à échanger entre eux toute information susceptible d'améliorer la qualité de votre prise en charge,
- à respecter les formalités administratives inhérentes à leur adhésion au réseau.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser la prise en charge par Aquitaine BPCO. Afin de recueillir votre accord, nous vous remercions de bien vouloir signer le document joint. Vous êtes libre à tout moment de quitter le réseau, sans aucune conséquence pour vous, en le signalant par écrit, à la cellule de coordination (coordonnées en bas de page). Vous trouverez au verso la « charte patient » vous informant des engagements réciproques entre le réseau et vous.

Les données personnelles sont strictement confidentielles et ne seront pas communiquées à des tiers non membres du réseau sans votre accord écrit. Les données enregistrées à l'occasion de cette prise en charge en réseau peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé, sous réserve que seuls des éléments statistiques en soient tirés, que toutes les dispositions soient prises pour assurer la sécurité de ces informations, que votre anonymat soit strictement garanti et en particulier qu'aucun élément dans les résultats publiés ne puisse faire revenir directement ou indirectement à votre identité. Dans le cadre de la loi Informatique et Libertés, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant. Tout au long du processus de prise en charge, les droits du patient définis dans la loi du 4 mars 2002 seront intégralement respectés.

Pour toute information complémentaire, en particulier concernant la charte d'Aquitaine BPCO, la convention constitutive ou les statuts, vous pouvez envoyer un mail à l'adresse suivante : accueil@aquirespi.org ou contacter directement le réseau (coordonnées en bas de page). Vous pouvez également consulter notre site internet : www.infoBPCO.org.