



# ÉMOIGNAGE DE PATIENT



Association des  
**ASTHMATIQUES SÉVÈRES**

## QUI SOMMES-NOUS ?

L'association des asthmatiques sévères a été créée en 2018 par 3 patients atteints d'asthme sévère. Nous étions tous les 3 en attente d'un nouveau traitement que nous espérions depuis des mois. Nous avons décidé de créer cette association pour faire entendre la voix des patients et peser « un peu » dans les décisions prises pour cette maladie.

À ce jour, nous sommes 8 personnes au conseil d'administration pour faire vivre notre association. Comme vous le savez, les patients asthmatiques sévères sont peu nombreux (5 % des asthmatiques en France) toutes fois nous sommes présents un peu partout en France : Rezé (44), Sèvres (92), Paris (75), Guérande (44), Toulouse (31), La Rochelle (17), Annecy (74), Les Martes de Veyre (63)... Le but est de former une "communauté" qui pourra faire évoluer le parcours de soins des asthmatiques sévères. Plus les patients seront actifs, plus nous parlerons d'asthme sévère et mieux cette maladie sera connue !

Nous sommes une association de patients et aidants, en lien avec des malades bien sûr mais aussi d'autres associations, des laboratoires, des étudiants, des pneumologues, des généralistes, des chercheurs, des entreprises innovantes... Les témoignages de personnes qui vivent avec la maladie sont souvent très pédagogiques et éclairants. L'association relaie cette parole du patient qui sert autant les malades que les professionnels.

Nous avons reconstitué, récemment, un conseil scientifique de pneumologues spécialistes en asthme sévère qui nous ont confirmé leur volonté d'aider notre association. Nous comptons sur eux pour valider et promouvoir nos messages auprès du patient.

Nous sommes adhérents du collectif Droit à respirer et de la FFAAIR (Fondation Française des Associations et Amicales des Insuffisants Respiratoires). Ceci afin de faire mieux entendre notre voix et celle de nos adhérents.



***Nous sommes une association de patients et aidants, en lien avec des malades bien sûr mais aussi d'autres associations, des laboratoires, des étudiants, des pneumologues, des généralistes, des chercheurs, des entreprises innovantes...***



## NOS OBJECTIFS

- **Faire reconnaître la spécificité de cette forme rare et grave d'asthme.** En effet l'asthme sévère est trop banalisé et ne bénéficie pas de la prise en charge nécessaire. Un asthme non contrôlé doit obligatoirement faire l'objet d'un suivi en pneumologie et d'un parcours de soin spécifique.
- **Offrir un espace d'échange et d'écoute pour rompre l'isolement et l'incompréhension des asthmatiques sévères.** Les témoignages que nous récoltons nous démontrent que cette maladie est complètement minimisée et laisse les personnes qui en souffrent dans une détresse importante. Échanger avec quelqu'un qui vit la même chose peut rompre cet isolement et cette incompréhension.
- **Aider le quotidien des malades et leur apporter des informations utiles.** Nous avons, au fil des années, récolté des informations, des adresses utiles et des astuces pour mieux vivre avec notre asthme sévère. Nous avons aussi adopté quelques gestes et habitudes qui nous aident dans notre quotidien. C'est tout cela que nous souhaitons partager...
- **Améliorer le parcours de soins des personnes en difficulté dans leur prise en charge.** Beaucoup d'entre nous ont connu parfois plusieurs années d'errance médicale avant de pouvoir rencontrer le bon interlocuteur. Celui qui a compris que notre asthme n'était pas un asthme banal. Cela change tout car à partir de là on est reconnu et entendu dans nos souffrances et nos difficultés.

**NE LAISSEZ PAS L'ASTHME SÉVÈRE GÂCHER VOTRE VIE !**

4 millions de personnes touchées par l'asthme en France. 6 % sont asthmatiques sévères.

L'asthme sévère est une forme rare et grave de l'asthme qui est invalidante et peut être angoissante pour le malade et son entourage.

L'association des asthmatiques sévères informe et aide les personnes qui en souffrent. Nous sommes une association de patients qui parle aux patients.

POUR PLUS D'INFORMATIONS, FLASHEZ CE QR CODE

[www.asthmatiques-severes.fr](http://www.asthmatiques-severes.fr)  
[contact@asthmatiques-severes.fr](mailto:contact@asthmatiques-severes.fr)  
 Association des asthmatiques sévères  
 @asthmesevere  
 06 52 63 15 43

Association des ASTHMATIQUES SÉVÈRES

## NOS ACTIONS

- Organiser et animer des échanges en individuel ou en groupe sur nos vécus en tant que patient asthmatique sévère. Ces rencontres se font essentiellement par téléphone ou en visio. Ces partages d'expérience sont très appréciés par nos adhérents de par la compréhension réciproque retrouvée. Nous espérons bien être, très prochainement, en capacité d'organiser des temps d'échanges en présentiel.
- Participer à des événements publics ou privés afin de faire connaître notre association : JEAS, CPLF, rencontres organisées par le Collectif droit à respirer ou la FFAIR, ... Collaborer avec différentes entreprises afin d'apporter nos témoignages et notre expertise patient dans la création de solutions ou d'outils pour améliorer la vie des asthmatiques sévères.
- Répondre aux invitations lorsque le témoignage patient est attendu dans des programmes d'éducation thérapeutique, des séminaires de laboratoires, des émissions télé ou article de presse.
- Animer et actualiser notre site internet et nos réseaux sociaux afin de toucher et d'informer le maximum de personnes. Nous allons prochainement ouvrir un espace adhérent sur notre site et y proposer un espace d'échanges et d'informations, des séances d'APA en visio...

asthmesevere

**Pourquoi nous ont-ils rejoints ?**

Chantal et Marianne

J'ai trouvé un espace d'écoute et de conseils

Je me suis sentie comprise et moins seule, merci !

Cela m'a permis une meilleure compréhension de ma maladie

On peut partager ensemble nos expériences inspirantes et nos galères face à la maladie !

Rencontrer des personnes qui vivent la même chose

Et pour vous?

Partagez en commentaire

## QUELQUES TÉMOIGNAGES

**Chantal de Nantes**  
Présidente de l'association



**“  
Je peux désormais mener  
une vie à peu près  
normale.  
”**

J'ai eu mes 1<sup>ers</sup> symptômes d'asthme à l'âge de 27 ans, j'en ai aujourd'hui 68. Mon médecin traitant de l'époque m'avait dit « Ne vous inquiétez pas, l'asthme est une maladie de toute la vie mais on n'en meurt pas ! ». Et bien si... **j'ai failli en mourir à l'âge de 37 ans !**

**Les symptômes se sont installés très progressivement.** Au début des picotements dans les poumons, puis des petits sifflements, un peu de toux...

Je me suis habituée à vivre avec une capacité respiratoire qui diminuait progressivement.

Je suis d'une nature active et sportive et pas trop du genre à me plaindre et à m'écouter (Cela changera par la suite, contrainte et forcée !). **Je n'ai pas mesuré la gravité de ce qui s'installait.**

En tant qu'infirmière j'étais pourtant bien informée de ce qu'était l'asthme et des risques qui pouvaient en découler. Mais quand c'est pour soi... En fait **j'ai adapté mes activités et ma vie quotidienne en fonction des crises d'asthme qui se rapprochaient** de plus en plus.

J'étais jeune et je répondais bien aux traitements d'urgence, bronchodilatateurs et cortisone. En un jour voire quelques heures, la crise était passée.

**Mais un jour la crise a été trop forte** et associée à une grosse infection bronchique, le médecin urgentiste n'arrivant pas à enrayer la crise, a fait appel au SAMU qui dès son arrivée m'a intubée et placée en coma artificiel. Ils ont annoncé à mon mari que j'étais allée trop loin et qu'ils n'étaient pas sûrs de pouvoir me « ramener ». Ce fût une grosse claque inattendue, qu'il a dû gérer avec nos 2 enfants en bas âges.

**Je me suis réveillée 10 jours plus tard en prenant conscience de la gravité de mon asthme.** J'ai compris que je revenais de loin et que je devais prendre ma maladie plus au sérieux c'est-à-dire vivre avec mon asthme et non pas l'ignorer.

À partir de ce jour, **j'ai appris à reconnaître les premiers symptômes d'une crise et à adapter mes activités en fonction.** Malgré cela la maladie continue son évolution et devient de plus en plus invalidante et résistante aux traitements, les exacerbations se rapprochent (2 / mois). Je suis alors mise sous corticoïdes en continu. Je retrouve une vie quasiment normale avec cependant quelques effets secondaires mais qui restent très acceptables.

Depuis Avril 2018 je bénéficie de nouveau traitement biologique. **Je peux désormais mener une vie à peu près normale.** Je marche et fais du vélo quotidiennement.

Je sais que **je devrais continuer un traitement de fond toute ma vie.** Je mesure ma capacité respiratoire tous les matins à l'aide d'un spiromètre pour pouvoir anticiper le plus possible une détérioration de mon état, je reçois l'indice de l'air de ma ville tous les matins et adapte mes activités du jour en fonction. Tout ceci ne me coûte pas, car je sais aujourd'hui jusqu'où cette maladie peut m'amener !!!

**Elisabelle de Toulouse**  
Membre du CA



“  
**C'est encore la galère...**  
”

Mon asthme a débuté dans la petite enfance puis s'est calmé vers mes 4 ans, puis il est revenu vers mes 18 ans en même temps que l'arrêt d'activités physiques... Je pensais que c'était induit par mon manque d'activité. **On ne se voit jamais vraiment malade et l'on s'habitue à ce mal invisible.**

J'ai repris un suivi avec un pneumologue à 27 ans sur les conseils d'une amie qui après quelques mois de reprise d'activités nautiques hebdomadaires m'a dit que « respirer comme ça, ce n'est pas très normal ». Le but était d'arrêter les prises de traitement de crises : bronchodilatateurs et corticoïdes afin de **reprendre le contrôle sur cet asthme** auquel je m'étais habitué sans savoir discerner ce qui était acceptable ou non.

**C'est après ma première grossesse à 29 ans que cela bascule.** On m'a alors annoncé le diagnostic d'asthme sévère, je ne mesurais pas la nuance qu'il y avait avec les 2 diagnostics... Les exacerbations longues sont mon nouveau quotidien : les infections virales sont devenues ma bête noire ainsi que les soirées enfumées et les efforts physiques, je me suis quelque peu repliée sur moi-même. Au détour d'une hospitalisation, face à mon incompréhension de me retrouver là pour une exacerbation d'asthme sévère : j'ai cherché à faire des liens pour mieux me prendre en main et ne pas me retrouver de nouveau dans cette situation. **J'ai trouvé dans l'association une écoute et compréhension de mon vécu, avec des conseils pratico-pratiques concrets** qui, associés aux recommandations médicales, ont été complémentaires.

Toutefois, **c'est encore la galère, le parcours est long et sinueux...** Après plusieurs essais de biothérapies peu concluants, j'ai dû prendre avis auprès du CHU. J'ai donc enchaîné les différentes prises en charges annexes (orthophonie, kiné respi...). Il m'est actuellement proposé une thermoplastie bronchique.

Au final le parcours vers le diagnostic est long mais après, le chemin à parcourir peut l'être tout autant. **J'espère que la thermoplastie pourra avoir un effet positif** sur l'instabilité de mon asthme sévère pour voir venir les 50 prochaines années sans tous les soins médicaux et paramédicaux que cela incombe...

Bien s'entourer est alors essentiel pour moi et sûrement pour vos patients aussi.



Association des  
**ASTHMATIQUES SÉVÈRES**

**Notre souci est d'œuvrer dans une quête d'amélioration de la qualité de vie des patients asthmatique sévères**

**N'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations pour vos patients, nous pouvons vous faire parvenir des affiches pour vos salles d'attentes ainsi que des flyers.**

<https://asthmatiques-severes.fr/>

