

**Compte-rendu de la réunion du groupe de travail dyspnée du 27 juin 2014
à la Maison du poumon**

Présents	Excusés
- Gilles Garcia - Thierry Perez - Claudine Peiffer - Bruno Housset - Christophe Delclaux - Marc Beaumont - Thomas Similowski - Capucine Morélot-Panzini	- Agnès Bellocq - Grégory Ninot - Nicolas Roche - Pierantonio Laveneziana - Bernard Aguilaniu

1. Constitution du groupe

a. Election du bureau

La charte prévoit un bureau, constitué d'un coordinateur, d'un secrétaire et d'un trésorier, élu par les membres du groupe.

Ce bureau est élu pour un mandat de 4 ans.

Les membres du bureau ont été désignés à l'occasion de cette réunion et élus par les membres présents :

- Capucine Morélot-Panzini : coordinateur
- Pierantonio Laveneziana : secrétaire
- Gilles Garcia : trésorier

b. Liste actuelle des membres du groupe

- Capucine MORELOT-PANZINI
- Pierantonio LAVENEZIANA
- Gilles GARCIA

- Nicolas ROCHE
- Grégory Ninot
- Bernard AGUILANIU
- Christian STRAUS
- Julien PERNOT
- Marc BEAUMONT
- Isabelle HUET
- Delphine COURTOIS
- Aurella UBEDA
- Thomas SIMILOWSKI
- Christophe DELCLAUX
- Claudine PEIFFER
- Thierry PEREZ
- Bruno HOUSSET
- Anne PRUD'HOMME
- Agnès BELLOCQ

c. Présentation des objectifs

La dyspnée est un symptôme transversal et extrêmement fréquent en pneumologie. Malgré cela, elle est souvent sous-estimée. De plus, il est rare qu'une réponse thérapeutique optimale soit apportée.

Les objectifs de ce groupe de travail sont ainsi bi-directionnels : progresser dans le diagnostic et l'évaluation de la dyspnée et proposer des stratégies thérapeutiques.

Les membres du groupe ont ainsi défini les objectifs suivants :

- proposition d'algorithmes pour la **démarche diagnostique d'une dyspnée inexpliquée** avec un algorithme pour le médecin généraliste et un algorithme pour le pneumologue;
- clarification du terme : **dyspnée réfractaire**

- proposition d'outils d'évaluation de la dyspnée avec l'application Smartphone **Evaldyspnée** présentée au CPLF 2014 (stand Pierre Fabre) avec élaboration de fiches techniques;
- développement de collaborations nationales et internationales dans le but de proposer des **essais thérapeutiques multicentriques**
- puis élaboration des protocoles de soins et des ordonnances types pour **le traitement d'une dyspnée réfractaire**

d. Interactions

Les membres du groupe soulèvent la nécessité d'interagir avec d'autres groupes de travail en particulier avec les groupes fonction, alvéole et BPCO.

Il semble aussi important que le groupe collabore avec d'autres spécialités médicales et notamment les pédiatres et les cardiologues. Des contacts vont être pris avec les pédiatres. Parisiens.

Le groupe sera en outre en connexion avec la Société Internationale de Dyspnée, actuellement en cours de création. Capucine Morélot-Panzini et Claudine Peiffer sont membres du bureau exécutif de celle-ci.

e. Logo

Le logo du groupe n'a pas encore été déterminé. Des propositions seront faites par les membres du groupe pour la prochaine réunion (l'aide d'un graphiste serait bien appréciée).

f. Fréquence des réunions

Il a été décidé que le groupe se réunirait **trois fois par an** avec deux réunions tenues à la Maison du Poumon à Paris et une réunion organisée pendant le CPLF.

La prochaine réunion aura lieu le **14 novembre** ou le **5 décembre** selon la disponibilité de la majorité des membres du groupe (merci d'indiquer votre préférence par retour de mail).

Il a été décidé de maintenir l'horaire de **vendredi à 16h00**.

Au CPLF, le créneau du **samedi matin à 7h30** a été retenu afin de réduire au maximum la compétition avec la réunion des autres groupes de travail du fait de la multi-appartenance de certains membres du groupe.

g. Soutien financier

Actuellement, le groupe dispose de deux sources de financement :

- Laboratoire Pierre Fabre Médicament : 5000 euros (contact établi entre Nicolas Bister et Fabienne Duguet);
- Laboratoire Novartis : 5000 euros pour 2015 (Capucine Morélot-Panzini doit finaliser la demande au mois de juillet).

2. Application EvalDyspnée

Une application Smartphone a été développée par Elsevier et financée par Pierre Fabre Médicament. Cette application a pour mission de proposer des outils d'évaluation de la dyspnée. Une première version a été présentée au CPLF 2014 à Lyon. Cette version, développée sous l'égide du groupe de travail par Thomas Similowski et Capucine Morélot-Panzini, ne comporte aujourd'hui que des échelles visuelles analogiques. Le groupe doit, à présent, réfléchir aux outils qu'il est pertinent de proposer sur cette application.

Les membres vont, ainsi, d'ici la prochaine réunion proposer une liste d'outils d'évaluation de la dyspnée qui pourront figurer dans cette application.

Ces outils devront probablement être catégorisés, les catégories seront déterminées par le groupe de travail.

Pour se faire, un sous-groupe de travail dirigé par Thomas Similowski va être constitué (les membres de ce sous-groupe ne sont pas encore désignés). Le processus de chaque outil doit être déterminé avec l'élaboration de fiches techniques avec les références bibliographiques correspondantes.

Le groupe a soulevé plusieurs questions :

- possibilité d'accessibilité de l'application sur un ordinateur;
- possibilité de créer des favoris avec une liste d'outils;
- transmission du mot de passe pour utiliser l'application par Pierre Fabre;
- évaluation du nombre d'utilisateurs.

3. Sondage national sur la prise en charge thérapeutique de la dyspnée réfractaire

Capucine Morélot-Panzini propose d'effectuer un sondage national concernant la prise en charge thérapeutique d'une dyspnée persistant malgré les traitements étiologiques de la pathologie en cause. Ce sondage a pour objectif de connaître les pratiques des pneumologues français (prescription d'oxygène, morphine, benzodiazépines ...) et de connaître les raisons pour lesquelles les pneumologues se réfèrent de prescrire telle ou telle thérapeutique comme la morphine. Un sondage identique est en cours à Boston (mené par le Pr Banzett et son équipe). Le sondage proposé sera principalement traduit à partir du sondage américain, il pourra également contenir un test de concordance de script (proposition de Bruno Housset). Une première version du sondage sera proposée par Capucine Morélot-Panzini. Le sondage sera effectué sur Survey monkey et sera diffusé via la SPLF et la FFP.

4. Symposium International : Dyspnea 2016

Le prochain Symposium international Dyspnea aura lieu les 16 et 17 juin 2016 en France à l'Hotel Elysée à Serris (Val d'Europe). Le précédent avait eu lieu en juin 2013 à Biddeford, Maine aux Etats Unis. Capucine Morélot-Panzini a été chargée d'organiser ce symposium. Il réunit, tous les 3-4 ans pendant deux jours (repas et nuit passés sur place), 50 à 80 chercheurs et/ou cliniciens impliqués dans la dyspnée. Il est constitué de 4 conférences invitées et de 4 sessions orales et 4 sessions posters. Une trentaine de travaux originaux sont généralement soumis et présentés sous forme de communications orales et sous forme de posters. Lors des précédents symposium, tous les travaux soumis étaient présentés selon les deux modalités. Un comité scientifique sera proposé pour la sélection des résumés et la constitution du programme. Il a été demandé à la suite du précédent symposium une augmentation du temps imparti aux échanges entre les participants, en particulier au cours des sessions de posters.

Prochaine réunion : 14 novembre ou 5 décembre à 16h00 – date à déterminer