

**Compte-rendu de la réunion du groupe de travail dyspnée du 5 décembre 2014
à la Maison du poumon**

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

1. Fonctionnement du groupe de travail

a. Membres inscrits

A ce jour, 22 membres sont inscrits au Groupe de Travail Dyspnée.

b. Logo

Trois logos ont été proposés cet été par Marc Beaumont, aucun n'a été retenu.

Une nouvelle proposition sera faite avec un logo constitué d'un cerveau, de poumons et du mot DYSPNEE.

c. Soutien financier

Actuellement, le groupe dispose de deux sources de financement :

- Laboratoire Pierre Fabre Médicament : 5000 euros (convention en cours de signature);

- Laboratoire Novartis : 10000 euros pour 2015 (dossier en cours de constitution sur un projet scientifique par Capucine Morélot-Panzini); Novartis a évoqué l'idée d'organisation d'atelier de formation.

2. Formations

a. Séminaire "dyspnée" du DES de pneumologie Ile de France

Une journée d'enseignement pour les internes de pneumologie d'Ile de France a eu lieu le 3 octobre 2014 à la maison du Poumon. Plusieurs membres du Groupe y ont participé, organisé par Capucine Morélot-Panzini à la demande d'Anne Bergeron. Le retour des internes a été positif.

b. Ateliers de formation

Des ateliers de formation pourront être envisagés l'année prochaine sur la thématique "évaluation de la dyspnée".

c. Jeudi de la SPLF

Le groupe a été, en outre, contacté pour proposer une session aux Jeudis de la SPLE, le thème suggéré sera : "l'évaluation de la dyspnée". La démarche diagnostique devant une dyspnée inexplicquée a déjà été traitée l'année dernière.

d. CPLF 2016 – Fil Orange

Une session a été proposée dans le cadre du fil orange :

« Innovations thérapeutiques dans la dyspnée réfractaire »

– Innovation pharmacologique dans la dyspnée : P. Devillier-

–Approche non pharmacologique de la dyspnée : tromper le cerveau : T Similowski-

–Vers une évaluation multidimensionnelle de la dyspnée pour cibler les interventions thérapeutiques : C. Morélot-Panzini-

Une discussion a eu lieu autour du contenu de la présentation de Philippe Devillier.

Si la session n'est pas acceptée dans le cadre du fil orange, en sera proposée "hors fil orange".

e. Définition de la dyspnée réfractaire

Une publication sera proposée sous forme de lettre dans la revue des Maladies Respiratoires (responsables : Pierantonio Laveneziana et Capucine Morélot-Panzini) . La définition de David Currow sera reprise et détaillée. Dans cette publication sera, en outre, proposée une ordonnance type d'opioïde pour le traitement des dyspnées réfractaires d'après la publication de CURROW (*Currow, J Pain Symptom Manage 2011*).

f. Algorithmes pour la démarche devant une dyspnée inexplicée

- cible : médecins généralistes – publication dans “Exercer” (responsable : Bernard Aguilaniu)

- cible : pneumologues – publication dans la Revue des Maladies Respiratoires (responsable : Christophe Delclaux).

3. Recherche

a. 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 (dyspnée réfractaire). Celui-ci est inspiré du sondage mené par R. Banzett et son équipe aux Etats-Unis. Le contenu du sondage est revu lors de la réunion. La version finale sera proposée lors de la prochaine réunion.

b. Validation/étude de questionnaires

- validation de la version française du MDP : en cours dans la BPCO et la SLA (étude Osmose), absence de MCID déterminé

- validation de la version française du Dyspnea 12 : à prévoir, proposé par Marc Beaumont à l’occasion de l’étude LCADL en réhabilitation respiratoire

- BDI/TDI en self-administré : proposé par Thierry Perez

- Validation du questionnaire London Chest Activity of Daily of Life en langue française lors d’un stage de réhabilitation respiratoire (Marc Beaumont) – présentation lors de la prochaine réunion

c. Etudes en cours

- DYSLIM : questionnaire de limitation lié à la dyspnée testé en réhabilitation respiratoire (Thierry Perez) – présentation lors de la prochaine réunion

- Score DIRECT avant et après rehabilitation (Bernard Aguilaniu) - présentation lors de la prochaine réunion

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 (programme présenté lors de la prochaine réunion), de sessions orales et affiches.

Prochaine réunion : 31 janvier à 7h30 au CPLF