

La Voix des AIR

LE MAGAZINE
D'INFORMATIONS
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE
DES ASSOCIATIONS &
AMICALES DE MALADES,
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS
RESPIRATOIRES
N°61 - SEPTEMBRE 2022

**JNAS 17^E ÉDITION
À MONTPELLIER**

**BPCO : LE TOUR
DE FRANCE REPART**

**PHILIPS PERSISTE,
L'ANSM RÉAGIT**

Et si l'on respirait mieux ...





24h/24
7J/7

Ecoute

Service

Un nouveau

souffle

Proximité

Compétence

Suivi

Depuis 30 ans à vos côtés

Assistance Respiratoire à domicile

Depuis 1991 plus de 60 agences et 1500 collaborateurs.

- Oxygénothérapie
- Traitements par perfusion
- Trachéotomie/laryngectomie
- Ventilation
- Apnées du sommeil
- Matériel médical
- Nutrition artificielle
- Aérosolthérapie

www.sosoxygene.com


Signataire
de la **Charte**
patients prestataires



ÉDITO

**Marie-Agnès
Wiss-Laurent,**
Présidente
de la FFAAIR

Le magazine
d'informations de la
Fédération Française
des Associations et
Amicales de Malades
Insuffisants ou Handicapés
Respiratoires
Directrice
de la publication :
Marie-Agnès Wiss-Laurent
Rédacteur : J-J Cristofari
Comité de rédaction :
Marie-Agnès Wiss-
Laurent, Ingrid Rigaux
Conception graphique :
Gilles Vérant
Imprimeur
Imprimerie Chirat
St Just la Pendue (42)
Dépôt légal -
n°ISSN 1166-3677
Ne peut être vendu

FFAAIR
Maison de la
Pneumologie
68 bd Saint-Michel
75006 Paris
Tél : 01 55 42 50 40
ffaair-asso@ffaair.org
www.ffaair.org

Bienvenue en Occitanie

Après Toulouse où s'est tenu le 33^e congrès de notre Fédération, c'est à Montpellier que nous nous retrouverons début octobre pour la 17^e Journée nationale des apnées du sommeil qui, année après année, rythme nos rencontres de la rentrée.

Ce nouveau temps fort de la FFAAIR nous permettra de rassembler les adhérents de l'association languedocienne l'ALRIR, désormais présidée par Antoine Such, et au-delà les patients, jeunes et moins jeunes, qui souffrent d'apnée du sommeil. L'Occitanie, au total, aura ainsi rythmé les deux grands temps forts de la FFAAIR en 2022.

Cette rentrée reste marquée par l'affaire Philips et ses appareils respiratoires défectueux que les malades sont contraints d'utiliser sans que le fabricant n'ait réellement pourvu à leur remplacement. Les regrets exprimés par son PDG en juin dernier ne sauraient suffire à rassurer les utilisateurs d'appareils d'assistance ventilatoire et de pression positive continue concernés pour leur santé et leur qualité de vie. L'ANSM, notre agence de supervision nationale a rendu son avis et demandé expressément à Philips que le remplacement des appareils soit poursuivi sans délai. Car chaque heure et chaque jour qui passe constituent une menace pour la santé des malades concernés.

Au-delà de cette triste affaire, la FFAAIR invite les patients à rester vigilants face à une pandémie qui pourrait repartir avec de nouveaux variants. Elle invite également les personnes les plus à risque à se faire vacciner, contre le Covid-19 mais également contre la grippe ou le pneumocoque.

De nouvelles échéances nous attendent pour ce dernier trimestre. L'association Solid'Air 71 nous invite à participer massivement en novembre au 5^e « Tour de France BPCO en vélo d'appartement ou marchant » que son président, Daniel Cloix, disparu en janvier dernier, nous laisse en héritage. La Journée mondiale de la BPCO doit également voir nos associations se mobiliser face à ce fléau mondial.

Je veux ici saluer une nouvelle fois le fantastique travail réalisé par les associations membres de la FFAAIR qui n'ont pas démerité durant toute cette période marquée par la pandémie. Elles cultivent un indispensable contact avec la communauté des malades respiratoires de toutes pathologies, pour lesquels elles constituent un soutien utile et indéfectible. Nos autorités de santé doivent le savoir. Mais également savoir qu'il faudra compter avec la FFAAIR dans les décisions prises pour la santé de nos concitoyens.

FÉDÉ

LE 33^E CONGRÈS DE LA FFAAIR À TOULOUSE >> 5

DOSSIER

PHILIPS PERSISTE, L'ANSM RÉAGIT >> 10

ÉVÉNEMENT

LA JNAS S'INSTALLE À MONTPELLIER >> 11

ACTUS

VACCINATION : COVID, GRIPPE, PNEUMOCOQUE >> 14

DU 11 AU 18 NOVEMBRE : 5^E TOUR DE FRANCE BPCO >> 17

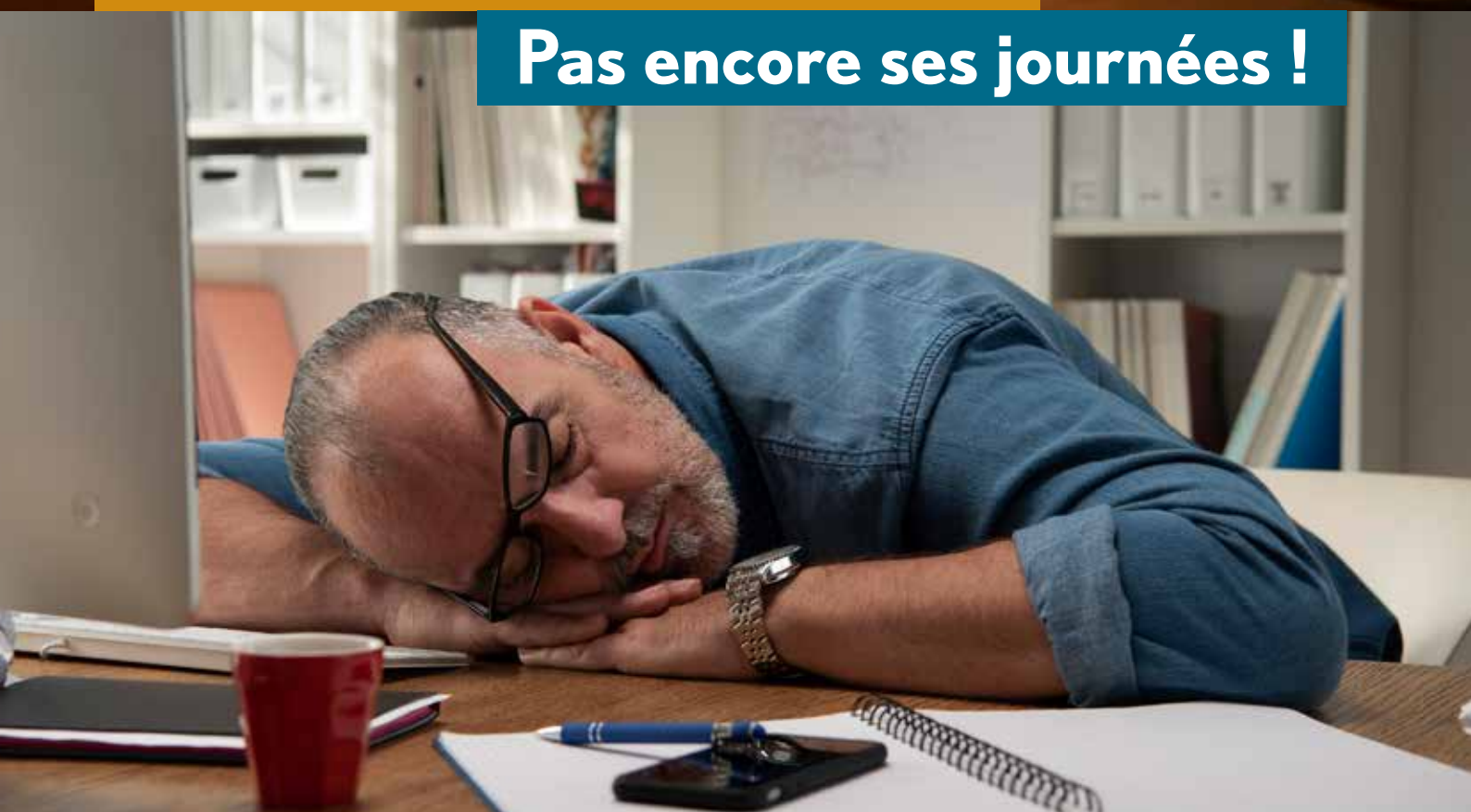
ASSOS'

VIE DES ASSOS >> 18



Marc a retrouvé ses nuits...

Pas encore ses journées !



Les personnes atteintes d'apnées obstructives du sommeil peuvent souffrir de somnolence diurne excessive malgré un traitement par pression positive continue (PPC) bien conduit. Les conséquences de la somnolence excessive sont multiples et parfois sévères.

Parlez-en à votre médecin du sommeil.



Le 33^e congrès de la FFAAIR à Toulouse

LES TEMPS FORTS

En mai dernier, les représentants des associations membres de la FFAAIR se sont retrouvés pour leur traditionnel congrès annuel.

Une trentaine de président·e·s et de délégué·e·s des associations adhérentes à la FFAAIR a fait le déplacement en mai dans la ville rose, pour un congrès marqué du sceau de la convivialité et de la bonne humeur. Avant d'entrer dans le dur, c'est-à-dire dans l'analyse du bilan de l'année écoulée et de l'élection du conseil d'administration, les congressistes ont pu, comme de coutume, assister à diverses conférences animées par des experts de leur sujet. La matinée, selon une tradition bien établie s'est ouverte par une présentation de programmes d'activités physiques adaptées, que Julie Labessede, enseignante en APA chez Asten Santé propose à des malades respiratoires. « *L'activité physique est un déterminant majeur de l'état de santé et de la condition physique de tout un chacun* » a rappelé pour

la circonstance cette dernière. « *Ses objectifs sont de prévenir l'apparition ou l'aggravation de la maladie, d'améliorer la qualité de vie ainsi que l'autonomie des personnes* », a-t-elle ajouté. Ses bénéficiaires, nombreux, ne sont plus à démontrer. Les congressistes ont ainsi été invités à s'y adonner, 30 minutes par jour, 5 fois par semaine, en pratiquant de la marche, du vélo ou de la natation, selon le goût ou les capacités de chacun. Le tout ajouté à des exercices de renforcement musculaire quotidien, objets d'une séance de TP réalisée aussitôt avec succès dans la salle du congrès.

Un partenariat efficace

Annabara Shanthalingam, chargée de développement action sociale à l'Agence nationale des chèques vacances, a expliqué aux congressistes le fonctionnement de ce qu'elle

a qualifié de « modèle vertueux » pour permettre à des malades souffrant d'affections respiratoires de prendre des vacances comme tout un chacun. « *Des aides aux projets vacances sont possibles grâce au partenariat engagé entre notre agence et la FFAAIR* », a-t-elle rappelé. « *Globalement près de 16 000 bénéficiaires en situation de handicap et ou malades ont ainsi pu être aidés au plan national par l'ANCV et, en 2021, 480 bénéficiaires de la FFAAIR ont été soutenus dans la cadre des aides au départ en vacances grâce à notre partenariat.* » Désormais, les passerelles sont bien en place et Jean-Paul Vasseur, président de la Commission permanente d'Action sociale, pilote, au plan national pour les associations membres un système qui a prouvé son efficacité. ◆



Marie-Agnès Wiss face à l'équipe de Mai Poumons.

Promouvoir la santé pulmonaire

Le Dr Christophe Raspaud, pneumologue toulousain, est venu présenter l'opération « Mai Poumons », lancée en 2015 sur la ville rose pour se démultiplier par la suite sur Bordeaux, Bayonne et Marseille, toujours en mai, avant d'être stoppée dans son élan par la pandémie. « *Notre idée a été de présenter une vision positive du poumon, de connaître ses poumons pour les protéger* », a expliqué le médecin, en rappelant que la promotion de la santé et la prévention, malgré quelques belles déclarations gouvernementales, restent le parent pauvre de notre politique de santé. « *Pourtant, une vraie politique de prévention permettrait de préserver près de 100 000 vies par an* », souligne le Dr Raspaud. Les « villages » dédiés au poumon devraient ainsi être relancés en 2023 pour permettre aux acteurs de la santé et aux associations d'aller vers le grand public. Les associations de la FFAAIR sont invitées à s'y associer.

À VOS CÔTÉS POUR DÉVELOPPER L'AUTONOMIE

www.orkyn.fr

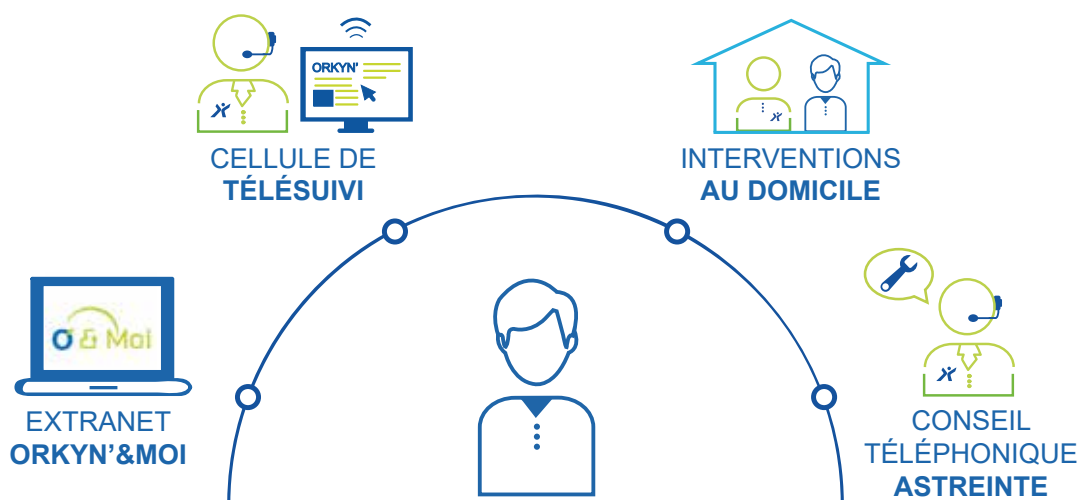


Une prise en charge sur mesure pour un traitement optimisé

APNÉES DU SOMMEIL

OXYGÉNOTHÉRAPIE

VENTILATION



ORKYN' à votre écoute

0980 980 901*

*Appel non surtaxé

L'IMPACT DU COVID ET LA QUALITÉ DE L'AIR

L'impact du Covid sur les malades respiratoires et la qualité de l'air ont figuré au menu des réflexions de la rencontre du mois de mai.

« Les personnes âgées sont les plus vulnérables à une infection par Covid et les maladies chroniques augmentent le risque de formes graves », a expliqué aux congressistes le Dr Sandrine Pontier-Marchandise, de l'hôpital Larrey, à Toulouse. S'agissant des malades chroniques respiratoires, une étude de cohorte anglaise de 2021, portant sur plus de 8 millions de patients, a fait ressortir que les formes graves de Covid-19 se retrouvent dans les rangs des malades BPCO et des personnes souffrant de maladies interstitielles, souvent hospitalisées et en réanimation. « Sur 1048 patients atteints de Covid-19, on a constaté une mortalité de 24 % parmi les BPCO contre 4 % dans la population générale », a souligné la docteure. Les personnes asthmatiques ont, à cet égard, été moins frappées, du fait d'un âge plus jeune et de comorbidités moindres. La prise de corticoïdes inhalés n'a pas non plus présenté de risques supérieurs d'infections, contrairement à ce qui a été annoncé en début de pandémie. Les malades souffrant de pathologies interstitielles pulmonaires – dont la FPI – présentent de leur côté de gros risques d'infections sévères et de mortalité en cas

de Covid-19. « Cette pandémie a également été marquée par des retards tant dans les diagnostics, notamment des cancers, que dans les prises en charges de pathologies », a ajouté Sandrine Pontier. Cette dernière a également évoqué la question de la vaccination contre le Covid-19 et ses variants. Depuis le mois d'avril 2022, une quatrième dose est recommandée pour les plus de 60 ans, 6 mois après le dernier rappel ou une infection. Ce d'autant qu'avec Omicron, la contagiosité est supérieure aux variants précédents, même si l'on observe moins d'hospitalisation en réanimation. « Les mesures barrières restent fortement recommandées », a conclu l'intervenante.

Sur le front de la qualité de l'air

« Chacun a le droit de respirer un air qui ne nuise pas à sa santé ». Ce droit, né de la Loi Faure de 1996 sur l'air et l'utilisation rationnelle de l'énergie, a été rappelé par Dominique Tilak, directrice générale d'Atmo Occitanie en introduction à ses propos. Son Observatoire régional de l'air, association loi 1901, a en charge la surveillance de la qualité de l'air et la diffusion d'information sur l'Occitanie. Avec une gouvernance

partagée entre quatre collègues – dont les associations et personnes qualifiées – et un financement multipartite, les travaux menés par les 43 salariés d'Atmo Occitanie présentent une garantie d'indépendance assurée. Plus de 150 rapports sont ainsi publiés par an⁽¹⁾ et les données sont publiques. Chacun peut ainsi suivre la météo de l'air dans sa commune via le site Internet de l'Observatoire, connaître les polluants à enjeux et savoir quels gestes réaliser pour améliorer la qualité de l'air. Un projet stratégique de surveillance de cette dernière est mené en Occitanie. « Nous respirons 15 000 litres d'air par jour et la pollution de l'air est la 2^e cause de décès évitable en France, avec 40 000 décès annuel », a encore rappelé Dominique Tilak. En tête se trouve le tabac, 1^{ère} cause de BPCO, maladie également affectée par la pollution de l'air. Autant de facteurs qui militent pour un suivi étroit des polluants réglementés (NO₂, O₃ et PM_{2,5} et PM₁₀ notamment), des particules ultra-fines, des pollens et des perturbateurs endocriniens. Soit autant de polluants à enjeux pour le présent comme pour l'avenir.

◆ JJ Cristofari

(1) Sur www.atmo-occitanie.org

Le nouveau Conseil d'Administration de la FFAAIR

Présidente :

Marie-Agnès Wiss (AIRSA)

Vice-président :

Jean-Paul Vasseur
(Calais respire)

Secrétaire générale :

Marie Henriot
(Paris BPCO)

Secrétaire général adjoint :

Pierre Adam
(ASDA)

Trésorier :

Jean-Paul Vasseur
(Calais respire)

Administrateurs :

Liliya Gentet
(Respire Libre)
Christian Troughot
(AIRAS)
Eric Salone
(Asso. Josiane Salone)
Jean-Michel Née
(Air 53)



Marie-Agnès Wiss et François Chollet, Conseiller Municipal à Toulouse.

Toulouse lutte contre la pollution

François Chollet, élu à la ville de Toulouse en charge de la qualité de l'air intérieur dans les bâtiments municipaux et de la qualité de l'air extérieur, en relation avec Toulouse Métropole, est venu clôturer la matinée des travaux de la FFAAIR. Il a, dans ce cadre, évoqué la question des Zones à Faibles Emissions ou ZFE, mesure qui touche très directement les malades respiratoires. « Peu de politiques publiques peuvent avoir un effet aussi direct sur la santé », a souligné l'élu municipal. Ainsi dans la ville rose, certaines voitures polluantes ne pourront plus circuler et 400 000 personnes verront la qualité de l'air s'améliorer. « La municipalité a exprimé sa volonté de changer les modes de circulation, avec notamment des vélos électriques publics. »

Les personnes à risque

de grippe sévère ou compliquée*



PERSONNES ATTEINTES DE CERTAINES MALADIES CHRONIQUES :

immunodépression, diabète, maladie cardiaque, maladie respiratoire, maladie rénale chronique...

AUTRES PERSONNES À RISQUE DE FORME GRAVE :

femmes enceintes, personnes obèses (IMC ≥ 40 kg/m²), nourrissons présentant des facteurs de risque, personnes séjournant dans un établissement médico-social d'hébergement



PERSONNES ÂGÉES DE 65 ANS ET PLUS

La grippe peut entraîner des complications sévères



8 X
PLUS DE RISQUE D'ACCIDENT
VASCULAIRE CÉRÉBRAL¹

dans les 28 jours suivant la grippe



74%
D'ÉVÉNEMENTS GLYCÉMIQUES
ANORMAUX³ SUPPLÉMENTAIRES



10 X
PLUS DE RISQUE D'INFARCTUS
DU MYOCARDE¹ dans les 7 jours
suivant la grippe



23%
DES 65 ANS ET PLUS SUBISSENT
UNE PERTE D'AUTONOMIE⁴



29%
DE PNEUMONIE² CHEZ LES PATIENTS
HOSPITALISÉS POUR GRIPPE



Parce que les personnes âgées souffrant de maladies respiratoires sont à risque de grippe sévère* et de complications, ils ont besoin d'une protection adaptée.

Des moyens de prévention** existent tels que la vaccination et les gestes barrières.

*Calendrier vaccinal : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/calendrier_vaccinal_2022_mis_a_jour_juin_2022_v2.pdf

**Ameli : https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/grippe/prevention#text_4922

1. Warren-Gash (2018) 2. Garg (2015) 3. Samson (2019) 4. Andrew (2021)

Pour connaître la liste complète des personnes pour lesquelles la vaccination grippale est recommandée, consultez le calendrier des vaccinations*

sanofi



Des délégués très attentifs aux conférences du congrès.

VERS UN NOUVEAU MODÈLE POUR LA R&R

La réhabilitation respiratoire (R&R) présente des bénéfices certains. Une étude a recueilli l'avis des patients et leurs attentes en la matière.

La R&R est l'une des thérapies qui possède le meilleur rapport coût-bénéfice dans le traitement des maladies respiratoires. Cet avis d'un expert, le Dr Zaid Zoumot, de l'Institut pour le Respiratoire de la clinique Cleveland à Abu Dhabi, est désormais largement partagé par la communauté médicale. Pourtant seulement 10 % des malades BPCO éligibles à cette R&R ont accès à un centre⁽¹⁾ du fait d'un manque de structures ou de professionnels formés à cet effet, et pour ceux dont c'est le cas, environ 30 % ne sont pas réellement assidus aux séances ou abandonnent avant la fin du programme. « Face aux difficultés et limites rencontrées pour accéder au réentraînement à l'effort, un nouveau modèle de R&R semble nécessaire, et possible », plaide François Alexandre, de la direction de la Recherche et de l'Innovation en Santé chez Korian France. Si différents programmes, conçus par des experts, ont été autorisés et financés par le ministère de la Santé (voir encadré), les bénéficiaires n'ont cependant jamais été sollicités sur le sujet.

95,5 % de patients satisfaits

Fort de ces constats, le groupe Korian France a décidé de lancer une enquête nationale avec le soutien des associations de la FFAAIR, présentée à Toulouse en mai lors de leur congrès. Des affiches ont

aussi été posées dans les locaux des Cliniques du Souffle de Korian. Objectif : identifier les freins et les leviers d'amélioration de la R&R ainsi que les attentes des malades sur les différentes composantes d'un nouveau parcours de soins. « Nous avons souhaité connaître leur avis sur les changements envisagés, les appréhensions, les points de vigilance et les facteurs d'échecs potentiel », a expliqué François Alexandre.

298 personnes ont répondu, dont une centaine issue du réseau FFAAIR. Sur le total, 75 % avaient déjà réalisé un séjour en centre de R&R et sur les 25 % restant plus de la moitié (59 %) avait déjà entendu parler de réhabilitation respiratoire.

Les attentes des malades

Sur les malades ayant réalisé un séjour, 95,5 % ont confié aimer pratiquer l'activité physique en groupe et 93,6 % ont apprécié les contacts avec les professionnels de santé. Seulement 21 % disent avoir souffert de l'éloignement avec leur entourage. Les patients n'ayant jamais réalisé de séjour en centre disent pour 46,7 % d'entre eux avoir peur de partager une chambre double ou de vivre en groupe. 44 % confient un manque d'information sur le déroulement d'un séjour⁽²⁾.

Sur l'ensemble des répondants, 71,8 % considèrent que la durée idéale du séjour doit être égale

ou supérieure à 4 semaines et 62,7 % plaident pour une hospitalisation complète contre 21,8 % pour une hospitalisation ambulatoire. 16,5 % optent pour une télé-R&R à domicile. En matière de suivi post-séjour, leur préférence va à un suivi au moins égal à un an, assorti de contact avec un professionnel de santé au moins une fois par mois pour un tiers des malades. Dans le cadre de ce suivi, 35,6 % des répondants aimeraient qu'il donne lieu à une visite au domicile et 48 % qu'il soit assuré par un professionnel de l'activité physique, voire un kiné (46 %). Plus de la moitié souhaite un accompagnement à domicile pour pratiquer de l'activité physique et 45,6 % que ce suivi ouvre l'accès à des programmes d'éducation thérapeutique, qu'il soit médical (38,9 %) et soit assorti de conseils diététiques (22 %). Au total, les conclusions de l'étude avancent que les formats actuels des séjours satisfont les patients qui y viennent mais qu'il faut sortir de la standardisation des séjours. « Il faut des formats et durée adaptés aux besoins des patients, et des ajustements sont à trouver pour chaque patient », conclut François Alexandre ◆ JJC

(1) Cf. « Il faut étendre l'accès à la réhabilitation respiratoire », *La Voix des Air* N°60, mai 2022.

(2) L'ensemble des résultats sont publiés sur le site Internet de la FFAAIR

Les expérimentations en cours financées par le ministère de la santé

R&R Télédom, porté par Form Action Santé. Durée 8 semaines, 100 % à domicile avec des séances en visio-conférence.

R&R coordonnée à domicile, porté par Partn'Air et Air+R en Occitanie. Durée 12 semaines, 100 % domicile, suivi téléphonique une fois par semaine. Le tout accompagné d'un programme de maintien des bénéfices de 10 mois en visio-conférence.

Inspir'Action, porté par la FHP-SSR. Durée 2 à 8 semaines, en centre, en visio-conférence ou en ambulatoire. Puis un programme de 18 mois de suivi téléphonique à domicile.

Philips persiste, l'ANSM réagit

La société Philips Respironics reporte sans cesse le remplacement de ses 400 000 appareils respiratoires défectueux. Elle tente de se justifier par toutes les voies possibles.

Mi-juin 2021, la société néerlandaise Philips émet une notification de sécurité mondiale relatives aux risques liés à l'utilisation de certains de ses appareils de la gamme Dreamstation 1, dont la mousse d'insonorisation pouvait se dégrader sous forme de particules toxiques – et potentiellement cancérogènes – pour les patients. Ce dossier a fait l'objet d'un dossier spécial dans la *Voix des Air* de juin 2022. Les faits ont donné lieu à une action de groupe de la part de plus de 1500 malades respiratoires.

Regrets du Pdg de Philips

Le 28 juin dernier, Philips veut faire le point sur le programme de recherche et d'essai de la mousse isolante phonique incriminée dans ses appareils. Il souligne avoir mené, en lien avec cinq laboratoires d'essais indépendants certifiés aux États-Unis et en Europe, ainsi qu'avec d'autres experts indépendants qualifiés, un programme complet de tests et de recherches sur la mousse PE-PUR « afin de mieux évaluer et de mieux cerner les risques potentiels pour la santé des patients liés à l'émission éventuelle de particules provenant de la mousse dégradée et de composés organiques volatils ». Philips confie que « les appareils DreamStation de première génération, neufs et usagés, ont passé avec succès les tests d'émission de composés organiques volatils et de particules respirables. Ces résul-

tats sont très encourageants ». « Je regrette profondément l'inquiétude ressentie par les patients qui comptent sur les appareils d'assistance ventilatoire et de pression positive continue Philips Respironics concernés pour leur santé et leur qualité de vie et je tiens à souligner notre engagement à leur fournir une solution aussi rapidement que possible », déclare Frans van Houten, PDG de Royal Philips. Et d'ajouter : « Les appareils DreamStation de première génération, qui représentent la majorité des appareils concernés enregistrés, montrent une très faible prévalence de dégradation visible de la mousse. » Tout est donc pour le mieux dans le meilleur des mondes possible !

Réactions de l'ANSM

L'optimisme du Pdg de Philips n'est pas partagé par nos autorités sanitaires : « La stratégie globale de tests suivie par la société Philips n'est pas compréhensible et il n'est pas possible de déterminer les risques potentiels liés à l'utilisation de ces appareils défectueux », note le 8 juillet le comité scientifique temporaire⁽¹⁾ de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). Dans son avis, le CST considère ainsi que « l'évaluation de l'exposition aux COV potentiellement libérés et des risques associés n'est pas possible à partir des données actuellement disponibles ». Les particules issues de la dégradation de la mousse des appareils doivent « être davantage caractérisées pour pouvoir conclure à

un éventuel impact sur la santé ». Le dossier doit être approfondi. De l'avis du CST, des études doivent être menées « à partir d'appareils vieillissants dans leurs conditions habituelles d'utilisation ». Le CST ajoute qu'il est « nécessaire de revoir complètement » le plan des tests d'exposition menés par la Philips Respironics, mais aussi de poursuivre les études épidémiologiques « pour évaluer notamment les risques de cancers et de maladies obstructives ».

En conclusion, la dégradation de la mousse étant établie, « le remplacement des appareils doit être impérativement poursuivi selon le plan fixé par la décision de l'ANSM » comme il est nécessaire de confirmer également la conformité des appareils de remplacement. Des clarifications sont donc encore attendues de Philips.

◆ J-J Cristofari

(1) Décision ANSM n° 2022-60 du 02/06/2022. Le Comité comprend deux représentants d'associations d'usagers du système de santé ainsi que des personnalités qualifiées en raison de leurs compétences en médecine générale, en pneumologie, en toxicologie, en dispositifs médicaux et en épidémiologie.

Taux de remplacements à fin juin 2022 :

Données PSAD :

- Appareil de PPC : 34,1 % (19,6 % par Philips et 14,5 % par une autre marque) ;
- Ventilateurs non support de vie : 34 % (8,6 % par Philips et 25,4 % par une autre marque) ;
- Ventilateurs support de vie : 22,7 % (2,9 % par un autre modèle Philips disponible en stock et 19,8 % par une autre marque).

Données Philips :

- Appareils PPC : 43 %
- et ventilateurs non support de vie : 31 %

Appareils Philips : les risques dénoncés

En juin 2021, la société Philips a indiqué avoir mis en évidence 2 types de risques pour les appareils de sa gamme Dreamstation 1 : un risque d'exposition à 2 composés organiques volatiles (COV) : diméthylidiazène et 2,6-bis (1,1-diméthyléthyl)-4-(1-méthylpropyl)-phénol, ainsi qu'un risque d'exposition aux particules issues de la dégradation de la mousse. À ce jour, on ne connaît toujours pas la composition de cette mousse ni son fabricant.

La JNAS s'installe à Montpellier

La traditionnelle Journée Nationale des Apnées du Sommeil se tient cette année à Montpellier, au Corum. Au menu six conférences centrées sur la pathologie.

Après Rodez en 2020 et Mulhouse en 2021, la JNAS s'installe en ce mois d'octobre 2022 sur les rives de la Méditerranée, à Montpellier, ville millénaire aux 100 fontaines, riche de dix siècles d'une histoire parfois tumultueuse, quelquefois dramatique, souvent brillante et toujours peu commune. Sa faculté de médecine, âgée de 800 ans, est une des plus anciennes facultés au monde. Guilhem VIII, seigneur de Montpellier, concède ainsi en janvier 1181 aux habitants de Montpellier la liberté des écoles de médecine. Elle y a vu passer les plus grands, parmi lesquels Rabelais (nommé médecin le 22 mai 1537), François Lapeyronie (maître chirurgien et premier Chirurgien de Louis XV), Arnaud de Villeneuve (médecin réputé, appelé à la cour des souverains et artisan de l'organisation d'un enseignement médical de qualité), et plus récemment Alexis Jeanbrau (reconnu pour ses travaux sur la transfusion sanguine et l'urologie) ou encore Auguste Louis Loubatières (médecin endocrinologue qui a participé à la mise au point des médicaments antidiabétiques de type sulfamidé). La liste est loin d'être exhaustive.

Six conférences

Cette 17^e édition renoue avec les grands thèmes qui ont été présentés au fil des années et des JNAS : diagnostic et traitements d'une pathologie qui affecte près de 2 millions de personnes en France, dont la moitié est équipée d'une PPC ; somnolence, une manifestation de l'apnée du sommeil qu'il ne faut pas négliger, surtout si l'on conduit un véhicule ; activité phy-



sique adaptée, une pratique tout aussi nécessaire aux apnéiques du sommeil, qui ont tendance à prendre du poids et souffrent de comorbidités ; Covid et sommeil, un sujet d'actualité qui nous concerne tous en cette période de pandémie que l'on espère finissante ; réadaptation respiratoire dans le traitement des apnées du sommeil, une pratique qui permet d'améliorer l'index Apnée-Hypopnée ; et enfin le SAOS chez l'enfant, un sujet porté par de nombreuses JNAS et plus que jamais d'actualité !

Pour animer cette JNAS, des professeurs et médecins de différents établissements du CHU de Montpellier ont accepté l'invitation adressée par la FFAAIR (voir ci-contre). La qualité est donc au rendez-vous de la rencontre montpelliéraine et l'association régionale ALRIR, présidée par Antoine Such n'a pas manqué d'inviter ses adhérents à rejoindre le Corum où se tient cette édition. ◆ JJ Cristofari

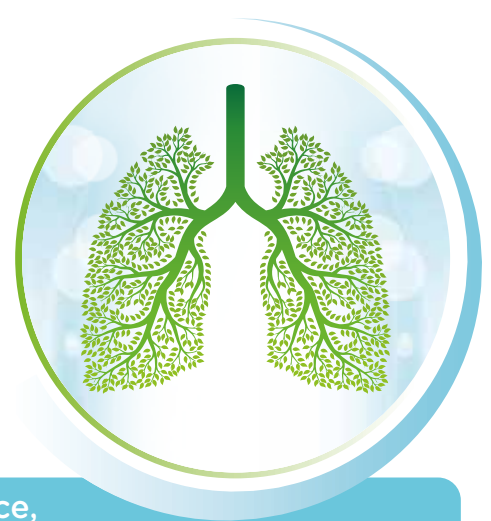
LE PROGRAMME

- 9h30 Ouverture de l'exposition
- 10h00 **Diagnostic et traitements du syndrome d'apnées du sommeil**
> Dr Beatriz ABRIL, Responsable Unité de Sommeil CHU Carémeau
- 10h30 **La somnolence, un signe à ne pas négliger de l'apnée du sommeil**
> Pr Yves DAUVILLIERS, Unité Troubles du sommeil et de l'éveil, CHU de Montpellier
- 11h45 **Les bienfaits de l'activité physique sur l'apnée du sommeil**
> UFOLEP
- 12h15 **Inauguration officielle**
Mme Elodie BRUN-MANDON, Conseillère Municipale
- 14h30 **L'impact du Covid sur notre sommeil**
> Dr Sofiène CHENINI, Unité des troubles du sommeil et de l'éveil, CHU Montpellier
- 15h00 **Activité physique adaptée et réadaptation respiratoire dans le traitement du SAOS**
> Pr Maurice HAYOT - CHU Arnaud de Villeneuve - Montpellier
- 15h30 **Pause et visite des stands**
- 16h15 **Le syndrome d'apnées du sommeil... ça existe aussi chez l'enfant !**
Dr Johan MOREAU, pneumopédiatre, CHU Montpellier - Arnaud de Villeneuve
- 16h45 **Conclusion et remerciements**

UN MARCHÉ EN FORTE CROISSANCE

Selon le rapport de recherche publié par Polaris Market Research, la taille du marché mondial des appareils pour l'apnée du sommeil devrait atteindre 10,23 milliards de dollars d'ici 2026, avec un taux de croissance moyen annuel de 7,9 % au cours de la période de prévision. Une douzaine de sociétés se partagent ce marché. Selon les rapports de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le nombre de personnes souffrant d'apnée du sommeil est d'environ 100 millions dans le monde. Aux États-Unis, 1 personne sur 15 souffre d'apnée obstructive du sommeil (AOS) sévère tandis que 1 sur 5 souffre d'AOS légère. En France, plus de 1 million de personnes sont équipées d'une PPC et ce nombre devrait continuer de progresser.

ÉTUDE SUR L'OBSERVANCE ET LA DIMENSION ÉCOLOGIQUE DES TRAITEMENTS INHALÉS: *tous concernés!*



Afin de favoriser l'Observance,
il faut comprendre le sens du traitement.

COMMENT?

- Par les formations à l'utilisation de l'inhalateur (seulement 68% des patients ont déjà été formés)
- Grâce à des vidéos de démonstration (78% des patients portent de l'intérêt aux vidéos éducatives)

CONSEILS:

1. Demandez à votre médecin ou pharmacien de vous former à l'utilisation de votre inhalateur.
2. Regardez si un lien vers des vidéos de démonstration est à votre disposition sur la boîte ou la notice de votre traitement (via un QR code)
3. Des vidéos de démonstration sont également disponibles sur le site internet du guide Zéphir de la SPLF*



89% des patients perçoivent des avantages aux boîtes trimestrielles et 75% des patients préfèrent les boîtes trimestrielles par rapport aux boîtes mensuelles pour leur traitement inhalé.

Parmi les avantages on retrouve:

- La diminution des déchets d'emballages
- La réduction des coûts déduits des remboursements de la CPAM (franchise médicale)
- L'optimisation de la gestion des stocks patient, qui favorise le bon respect du traitement
- La baisse des trajets à la pharmacie

CONSEILS:

Certains dispositifs d'inhalation sont commercialisés en boîtes mensuelles et trimestrielles.

Si votre prescription est pour 3 mois ou plus, demandez conseil à votre pharmacien.



73% des patients adoptent une mauvaise pratique de gestion des déchets de leurs inhalateurs.

DONT:

- 39% qui les jettent dans les ordures ménagères
- 34% qui les jettent dans la poubelle de tri

CONSEILS:

Ramenez vos inhalateurs usagés à la pharmacie pour qu'ils suivent une filière de recyclage spécifique.

* SPLF: Société de Pneumologie de Langue Française

1. Rapport complet Etude Respilab « Observance et impact écologique des dispositifs inhalés » (2022) menée par l'association Santé Respiratoire France via internet du 5 avril au 8 mai 2022 auprès de patients BPCO et/ou asthmatiques sous traitement inhalé

POLLUTION DE L'AIR ET COVID-19



Quel est le lien entre la pollution de l'air ambiant (PA) et l'épidémie de Covid-19 en France ? Selon une publication⁽¹⁾ du Programme de Surveillance Air et Santé de Santé publique France, il apparaît que la pollution de l'air entraîne des comorbidités rendant les populations plus vulnérables aux infections dont la Covid-19. L'exposition à la PA entraîne également une diminution de l'espérance de vie et dans les cas les plus graves, elle conduit au décès, comme le montrent les dernières estimations de Santé publique France pour la période 2016 à 2019 (près de 40 000 décès attribuables chaque année aux particules fines PM 2,5). « Ces travaux soulignent une nouvelle

fois l'importance de poursuivre les efforts de réduction de la pollution de l'air ambiant, en agissant sur l'ensemble des sources de pollution. La pandémie de Covid-19 souligne l'étroite interconnexion entre les enjeux liés au changement climatique, la pollution de l'air et les maladies infectieuses émergentes, confortant l'importance d'envisager les politiques d'évaluation et d'action selon une approche intégrée de santé publique et santé environnementale. » ◆

(1) « Pertinence et faisabilité d'une étude sur le rôle de la pollution de l'air ambiant dans l'incidence et/ou la sévérité de la Covid-19 en France », Santé Publique France, 10 mai 2022

LA CARTE VITALE BIOMÉTRIQUE ARRIVE



Le 4 août dernier, l'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté les conclusions de la commission mixte paritaire (CMP) réunie la veille au soir sur le projet de loi de finances rectificative (PLFR) pour 2022. Ce projet budgète notamment 20 millions d'euros pour le lancement de la carte Vitale biométrique, censée permettre de réduire le nombre de cartes surnuméraires et la fraude sociale. Le passage au biométrique permettra d'établir un

lien infalsifiable entre la carte et son détenteur grâce à une puce intégrant les données des utilisateurs comme ses empreintes digitales. Reste que l'opération ne se fera pas dans l'année : sur la base d'un renouvellement moyen de 3,6 millions de cartes Vitale par an, la Caisse nationale d'Assurance maladie (CNAM) estime l'actualisation intégrale des cartes pourrait prendre vingt ans. Le coût de ce changement est chiffré à 900 millions d'euros. ◆

DES FUSIBLES POUR L'OXYGÈNE À USAGE MÉDICAL À DOMICILE

L'oxygénothérapie à domicile est utilisée par des centaines de milliers de personnes à travers le continent européen. Mais elle peut présenter un véritable danger lorsqu'elle est en contact avec une source d'ignition, généralement une cigarette allumée. Selon des statistiques de l'Association européenne des gaz industriels (EIGA) disponibles, des incendies lors de l'utilisation d'oxygène à usage médical à domicile ont causé la mort de 15 personnes entre 2013 et 2017 dans 16 pays de l'UE. Une analyse de BPR Medical – une société spécialisée dans la conception et la fabrication de dispositifs utilisant des gaz médicaux – révèle l'existence de 41 décès et blessés graves en France et en Italie causés par de tels feux entre 2017 et 2021. Cela inclut des blessures graves subies par des pompiers ou des résidents voisins. Le règlement

(UE) 2017/745 relatif aux dispositifs médicaux demande que tous les dispositifs médicaux « réduisent le risque autant que possible », conformément à la technologie « de pointe » dans le domaine. Les coupe-feux en présence d'oxygène, également connus sous le nom de fusibles thermiques, aident à réduire le risque en isolant le flux d'oxygène et en éteignant un feu localisé le long des tubes délivrant l'oxygène. Ces fusibles thermiques sont obligatoires en Angleterre, Écosse et Pays de Galles depuis 2006 et en Allemagne depuis 2012. D'autres pays, à l'instar de la France et de l'Italie, ont tendance à les installer uniquement pour les patients à haut risque. « Nous appelons le secteur de l'oxygénothérapie à domicile en France, en Italie et dans d'autres pays européens à prendre des actions urgentes pour reconnaître, signaler et



Oxygène médical et tabac ne font pas bon ménage

réduire le problème des incendies liés à l'utilisation d'oxygène à domicile à l'origine de décès et autres blessures graves », fait savoir Richard Radford, directeur général de BPR Medical.

Des fonctionnalités avan-

cées de consultation et d'export seront offertes dans une nouvelle version de l'application prochainement disponible. Une API d'accès aux données sera également proposée. ◆
> www.geodair.fr

Covid et vaccination antigrippe rendez-vous en octobre

La campagne de vaccination contre la grippe saisonnière 2021-2022 a été un succès. La prochaine campagne est en préparation et devra s'articuler avec celle contre le Covid-19.

L'hiver dernier, 56,8 % des personnes de 65 ans et plus se sont vaccinées l'hiver dernier (+4,8 %) contre seulement 34,3 % des moins de 65 ans. La campagne passée doit beaucoup à l'engagement des pharmaciens qui ont réalisé environ 45 % des actes de vaccination. En EHPAD, ce sont 86,9 % des résidents qui ont été vaccinés. Seule ombre au tableau : la faible vaccination des professionnels de santé (22 % en établissements de santé et 27,6 % en EHPAD).

Lancement en octobre

« Un des enjeux de la future campagne est d'améliorer l'articulation avec la campagne automnale de vaccination contre la Covid-19 : l'essentiel étant que les personnes éligibles puissent recevoir les deux vaccinations, soit de manière concomitante, soit de manière séquentielle », précise une note d'information de la Direction générale de la Santé de juillet dernier. Ainsi la campagne 2022-2023 de vaccination contre la grippe saisonnière et la campagne automnale de vaccination contre la Covid-19 débiteront le 18 octobre 2022 en métropole, en Guadeloupe, à la Martinique et en Guyane. En cas de reprise épidémique anticipée

de Covid-19, la campagne de vaccination contre la Covid-19 sera mise en place sans délai.

De son côté, la Haute Autorité de santé (HAS) recommande, dans son avis du 16 juin 2022, de coupler la campagne de vaccination contre la Covid-19 à celle de la grippe au sein de mêmes populations cibles, en l'absence de reprise épidémique.

Doses réservées

Quatre vaccins antigrippe seront disponibles pour la campagne 2022-2023 : Vaxigrip Tetra®, Influvac Tetra®, Fluarix Tetra® et Eflueda®, ce dernier étant pris en charge par l'Assurance-maladie à partir de 65 ans. « Les doses de vaccins seront réservées aux publics ciblés par les recommandations durant les 4 premières semaines de la campagne, soit jusqu'au 15 novembre 2022 », note la DGS. Ces priorités seront signalées dans un courrier adressé par l'Assurance-maladie aux intéressés, qui bénéficieront d'une prise en charge totale du vaccin.

« Nous comptons sur votre mobilisation à tous pour que cette campagne de vaccination contre la grippe se déroule dans les meilleures conditions possibles et qu'elle puisse s'articuler au

mieux avec la campagne automnale de vaccination contre la Covid-19 » a fait savoir Jérôme Salomon, directeur de la DGS. Il reste à souhaiter que les professionnels de santé se vaccinent davantage que l'an passé ! **J-J C**

Pandémie : fin des régimes d'exception

La loi « mettant fin aux régimes d'exception créés pour lutter contre l'épidémie liée à la Covid-19 » est entrée en vigueur le 1^{er} août 2022. Cette loi abroge toute la partie du Code de la santé publique imposant le Pass sanitaire, le port du masque, un test négatif, etc. dans les établissements publics, y compris les établissements de santé. Le Gouvernement ne pourra plus imposer restrictions de circulation, confinements, etc.

Des dispositions seront cependant maintenues :

- Jusqu'au 31 mars 2023, un test Covid-19 négatif pourra être exigé à toute personne de plus de 12 ans voyageant à destination du territoire français « si un nouveau variant ... est apparu dans le pays de provenance » ou voyageant à destination des territoires ultramarins
- Jusqu'au 31 mars 2023, les systèmes d'information de crise (notamment SI-DEP et Contact Covid) restent en place.
- L'obligation vaccinale pour les soignants est maintenue.

Avertissement de l'Académie de Médecine

« L'évolution de la pandémie au cours des prochains mois reste totalement imprévisible, fait savoir l'Académie de Médecine dans un note de juillet dernier⁽¹⁾. Les tentatives de modélisation sont de plus en plus hasardeuses en raison de la disparité des statuts immunitaires, liée au nombre d'infections passées et de doses vaccinales reçues, et des incertitudes concernant l'évolution phylogénétique du SARS-CoV-2. Le sous-variant Centaure BA.2.75, dérivé du sous-variant Omicron BA.2, a été détecté en Inde début mai avant de se propager dans plusieurs pays du monde ; il est

provisoirement classé « sous surveillance » par l'OMS mais la rapidité de sa diffusion pourrait en faire l'agent d'une nouvelle vague épidémique. » « Bien que le taux d'occupation des lits de soins critiques par des malades Covid soit encore inférieur à 25%, sa croissance quotidienne fait redouter des épisodes de saturation hospitalière pendant l'été ou à l'automne. »

(1) « Covid-19, un avenir toujours incertain qui invite à surtout ne pas baisser les bras », Communiqué de l'Académie nationale de médecine, 22 juillet 2022

Vaccination : « Pensez aussi au pneumocoque »

La pandémie a confirmé la nécessité de se faire vacciner contre le Covid-19. Mais il ne faut pas pour autant oublier de le faire contre la grippe cet hiver et contre le pneumocoque.

Le Dr Paul Loubet, Infectiologue dans le service des maladies infectieuses et tropicales du CHU Nîmes, s'en explique



Dr Paul Loubet :
« Nous sommes très loin des 100 % de couverture vaccinale »

Le thème de la vaccination n'a jamais été autant présent depuis cette pandémie. Quel bilan tirez-vous de cette période ?

Dr Paul Loubet : cela a été effectivement une période très propice pour parler de vaccination. On a pu assez facilement faire comprendre au grand public et aux patients chroniques ce que signifie le fait d'être une personne à risque face au Covid-19. Cela a été bien intégré par la population et cela est transposable aux autres infections respiratoires, telle que la grippe ou les infections à pneumocoque, du fait que les patients à risque pour la Covid-19 le sont également pour les autres pathologies. Durant cette période on a également beaucoup parlé de vaccination, en évoquant les sujets d'efficacité, de tolérance des vaccins. Toutes choses qui sont importantes pour faire comprendre l'intérêt de la vaccination. On a aussi beaucoup évoqué durant les deux derniers hivers le fait de pouvoir coadministrer les vaccins contre la grippe ou le pneumocoque et ceux contre la Covid-19

Les malades respiratoires doivent se prémunir plus que d'autres de certaines pathologies. La vaccination peut-elle y contribuer efficacement ?

Les meilleurs moyens de se protéger effectivement contre ces infections respiratoires, c'est de se faire vacciner. Les personnes atteintes de pathologies respiratoires chroniques sont vraiment à risque de faire des formes plus graves de ces infections.

Quelles sont les maladies à prévention vaccinales dont ils doivent se prémunir prioritairement ?

Nous avons bien sûr la Covid-19, mais également la grippe qui nécessite une vaccination annuelle et les infections invasives à pneumocoque qui sont responsables de pneumonies surtout et dans certains cas d'autres infections comme les méningites par exemple.

Les patients sont réticents face à la vaccination contre le pneumocoque. Que peut-on leur dire ?

Plus les personnes seront au courant de cet agent infectieux et qu'un vaccin est disponible, plus elles seront enclines à se faire vacciner. La première raison de non-vaccination contre le pneumocoque évoquée par les patients est le fait qu'on ne les a pas informés de l'existence d'un vaccin ! Nous travaillons donc à informer sur le pneumocoque, sur les maladies qu'il peut engendrer, sur la possibilité de se faire vacciner et sur l'efficacité du vaccin.

La couverture vaccinale est donc loin d'être satisfaisante pour le pneumocoque ?

Certainement. Nous sommes pour le pneumocoque plutôt aux alentours de 5 % pour les personnes qui souffrent de pathologies chroniques, de 15 à 20 % pour les personnes qui sont immunodéprimées. Nous sommes donc très loin des 100 % de couverture vaccinale. Il y a donc un travail important à faire en direction des patients

mais également des professionnels de santé (médecins généralistes ou spécialistes, pharmacien, infirmiers) qui ne pensent pas toujours à parler de cette vaccination.

Cette bactérie va générer des infections pulmonaires qui peuvent prendre des formes plus ou moins graves, de l'infection que l'on va traiter avec des antibiotiques à la maison à des formes pouvant conduire à une hospitalisation avec besoin d'oxygène ou pouvant nécessiter un passage en réanimation. Nous enregistrons chaque année des décès pour des pneumonies à pneumocoque chez les patients fragiles. Et plus on est à risque, ce qui est le cas des insuffisants respiratoires chroniques, plus on est à risque de faire des formes graves. Le pneumocoque est la bactérie la plus fréquemment rencontrée dans les infections pulmonaires d'origine bactérienne, mais on n'est pas toujours capable de la mettre en évidence. On ne peut donc qu'encourager les personnes souffrant d'infections respiratoires de se faire vacciner contre le pneumocoque.

◆ Propos recueillis par Jean-Jacques Cristofari

Pneumocoque en bref

Il existe environ 90 sous-types de pneumocoques. Il s'agit d'un germe à localisations multiples. Les vaccins actuels ne couvrent qu'une partie des sous-types existants. De nouveaux vaccins couvrant plus de sous-types vont arriver prochainement. Le pneumocoque, ce n'est pas comme la grippe. Il y a deux vaccins à faire à deux mois d'intervalle. Puis un rappel avec un seul vaccin 5 ans après. Au-delà, il n'y aura plus de rappel.

Esprit pionnier
Bienveillance
Prise en charge globale

REDONNER A CHACUN LE POUVOIR DE VIVRE MIEUX

Proximité Réactivité
Accompagnement



+ DE 35 ANS
d'expertise pluridisciplinaire
au service de la prise en charge
des patients chroniques

+ DE 60 AGENCES
pour être au plus près de vous

**+ DE 1 200
COLLABORATEURS**
engagés à vos côtés pour
une meilleure qualité de vie

PERFUSION

▶ N°Cristal 0969 369 005
APPEL NON SURTAXE

MUCOVISCIDOSE

▶ N°Cristal 0969 369 001
APPEL NON SURTAXE

NUTRITION

▶ N°Cristal 0969 369 007
APPEL NON SURTAXE

VENTILATION ASSISTÉE

OXYGÉNOTHÉRAPIE

PRESSION POSITIVE CONTINUE

▶ N°Cristal 0969 369 004
APPEL NON SURTAXE

INSULINOTHÉRAPIE PAR POMPE

▶ N°Cristal 0969 369 006
APPEL NON SURTAXE



Suivre notre activité
Retrouvez-nous sur www.vitalaire.fr


VitalAireTM
Prestataire de santé à domicile

NOIRMOUTIER À L'HEURE DE L'APA



La FFAAIR a organisé du 12 au 18 juin dernier un séjour dédié aux activités physiques adaptées (APA) pour les adhérents de ses associations membres.

Il a été organisé par Jean-Paul Vasseur, vice-président de la FFAAIR en charge des activités physiques et de la réadaptation respiratoire et président de Calais Respire, avec le soutien de l'UFOLEP, de l'ANCV, d'Asten Santé et de SOS Oxygène. Il a réuni sur l'île de Noirmoutier, au village club et hôtel Miléade, 26 personnes souffrant d'insuffisance respiratoire, âgées de 50 à 76 ans et issues de divers points de l'Hexagone. Encadrées par trois éducateurs APA, elles ont pu, une semaine durant se livrer à

de nombreuses activités au sein du centre ou en plein air sur une île que les participant(e)s ont pu arpenter en bicyclette électrique. Une opération à renouveler tant les bénéfices sont évidents.

La FFAAIR poursuit par ailleurs ses séances d'APA en visio-conférence chaque mardi à 14h30 et jeudi à 9h30 (voir son site Internet). Des séances où tout un chacun pratique à son rythme et en fonction de ses possibilités.

La FFAAIR sera également présente lors de la Journée Mondiale du Poumon en septembre prochain, durant laquelle seront évoqués les thèmes de la prévention et de la promotion des APA. ◆



En salle ou à l'extérieur, les activités ont été nombreuses à Noirmoutier.

Dans le cadre de la Journée Mondiale de la BPCO

TOUR DE FRANCE BPCO EN VÉLO D'APPARTEMENT OU EN MARCHANT

DU 11 AU 18 NOVEMBRE 2022

CHAQUE KILOMÈTRE SERA COMPTABILISÉ

DEPUIS CHEZ VOUS
CHEZ VOTRE KINÉSITHÉRAPEUTE
AVEC VOTRE ASSOCIATION LOCALE
DANS VOTRE CENTRE DE RÉHABILITATION



POUR TOUTE INFORMATION
bpc02022tourdefrance@gmail.com

Organisé par Solid'AIR et 8 groupes Facebook patients BPCO en collaboration avec la FFAAIR



DU 11 AU 18 NOVEMBRE : PARTICIPEZ AU 5^E TOUR DE FRANCE BPCO

En hommage à Daniel CLOIX, président de Solid'AIR 71 qui nous a quitté en janvier 2022, nous reprenons le flambeau pour cet événement qui lui tenait tant à cœur : « le Tour de France BPCO en vélo d'appartement ou marchant » pour la cinquième édition. Ce défi est avant tout un encouragement en direction des malades respiratoires, pour qu'ils continuent de se battre en pratiquant une activité physique régulière et adaptée.

Cet événement est également un moyen de faire connaître la Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) auprès du grand public comme des médias.

Cette épreuve réunit plusieurs centaines de patients respiratoires issus de toutes les villes et campagnes de l'Hexagone. Elle est unique en son genre.

Durant la semaine, chacun marchera ou pédalera chez lui, chez son kiné, dans son centre de réhabilitation ou avec son association locale. Tous les types de vélos sont autorisés.

Chacun rentrera ses kilomètres. Un nouvel outil de saisie va être mis en place, vous serez informés de son utilisation le moment venu.

En 2021 : 433 patients BPCO et handicap respiratoire se sont mobilisés pour une distance de 10 752 km. Une très belle performance. On doit encore faire mieux en 2022, alors tous à vos vélos et baskets, pour relever ce défi. ◆ **Monique BEAUDET**

Pour toute information : 71solidair@gmail.com
ou 2022tourdefrancebpc0@gmail.com

ADASIR : en rallye dans les Alpes

Un équipage composé de Franck Touche, insuffisant respiratoire et cérébro lésé, et depuis peu président de l'Adasir, accompagné par Anne-Sophie une personne atteinte de troubles psychiques, a participé du 3 au 8 juillet 2022 à l'Alpinaraid, un rallye-raid, à bord d'une Peugeot 205. Ensemble, ils ont découvert entre piste et bitume des paysages à couper le souffle sur la route des Grandes-Alpes. Le parcours de 800 km a conduit notre couple jusqu'à 3 000 mètres d'altitude. Un incroyable défi pour un insuffisant respiratoire qui a bénéficié d'une voiture parfaitement préparée par des partenaires et les associations ADASIR, ICA et AGIR à dom. Les nuits se sont passées en bivouac à plus de 2 000 m d'altitude. La batterie de la VNI indispensable à Franck était rechargée dans la journée dans la voiture ou au bivouac. En complément, il disposait d'une bouteille d'oxygène. Cette incroyable semaine, voire



Bivouac sur les routes d'Alpinaraid.

extrême, a été une aventure hors normes pour un insuffisant respiratoire. Son courage et son abnégation ont permis de réaliser cet exploit avec l'admiration de tous les participants. Cette action donne beaucoup d'espoir à toutes les personnes qui ont des problèmes respiratoires. « Nous pouvons faire comme tout le monde et même plus grâce au matériel dont nous disposons aujourd'hui, commente Franck. Je suis fier de vous dire que, malgré

la souffrance, cette semaine m'a énormément rendu heureux et, maintenant que je me suis reposé, me permet d'aller beaucoup mieux. » ◆

Contact : Franck Touche
Président ADASIR
36 chemin du Vieux Chêne
38240 MEYLAN
Mail : contactadasir.touche@orange.fr

L'ADEP face au renoncement des soins

Ce samedi 2 juillet à 10h s'est tenue à Holnon, la 67^e Assemblée Générale de l'Association de Défense et d'Entraide des Personnes handicapées (ADEP). Une petite trentaine d'adhérents et de sympathisants sont venus des trois départements de la Picardie et de la région parisienne. Ils ont été chaleureusement accueillis au « Pot d'étain » dans un cadre agréable et boisé, le bon air de la campagne, un ciel prometteur en luminosité. La séance a été ouverte par la présidente de l'ADEP, Viviane Roges-Bredas, qui a souhaité la bienvenue à toute l'assemblée. Elle a souligné l'importance de cette réunion qui marque une année de gouvernance de l'ADEP en Picardie. Car depuis le 25 Juin 2021, l'ADEP a son siège social en Picardie, à Amiens, dans les locaux de la MAAM au 12 Rue Frédéric Petit. Cette AG a été précédée d'une formation sur le thème de la renonciation des soins.

L'ADEP est un partenaire conventionné de la CPAM de l'Aisne. À ce titre, elle est formée et informée par l'équipe de l'assurance maladie sur un sujet sensible : « veiller à ce que personne ne reste sur le bas-côté de la route de la prise en charge des soins ». Il faut considérer les participants (partenaires conventionnés) comme de potentiels détecteurs de renoncement aux soins. Ils pourront saisir directement des conseillères « Mon accompagnement santé » via un circuit dédié, le portail « Espace Partenaires ». Serge Fercot, délégué de l'ADEP pour le département de l'Aisne a présenté à cette occasion un tableau chiffré de l'activité de la CPAM. La présidente a souligné que cette posture est de la bienveillance, de la bienveillance et en tant qu'association de patients, la défense de leurs droits. ◆



30 personnes
 au 67^e rendez-vous
 de l'ADEP.

Contact :
ADEP Comité Picardie
Présidente :
Viviane Roges-Bredas
Maison des Associations
d'Amiens Métropole
12 rue Frédéric PETIT
80000 AMIENS
Tél. : 06 86 64 18 12
Mail :
adep.picardie.hdf@gmail.com

L'AFPF relook sa communication

C'est dotée d'un nouveau site internet (www.asso-fpf.com) que l'Association Fibroses Pulmonaires France (AFPF) a préparé sa rentrée. Ses membres se sont régulièrement retrouvés ces derniers mois au sein de leur Groupe Patients régional respectif pour assister à des web-conférences, sur des thèmes variés (les exacerbations, avec le Dr J-M Naccache de l'hôpital St-Joseph à Paris, la réentraînement à l'effort des malades respiratoires chroniques au SSR de Dieulefit (69) avec le Dr Frédéric Hérentg ou encore la difficulté de l'acceptation du diagnostic avec le Dr Aude Barnier, pneumologue au CHU de Brest).

Fin juin, Jean-Michel Fourrier, président de l'AFPF, et Françoise Jelassi, vice-présidente, se sont rendus à l'hôpital St-Joseph, à Paris, à l'invitation du Dr Naccache, pour présenter aux équipes médicales des services de pneumologie et de cancérologie les résultats d'une enquête diligentée par l'AFPF auprès de ses adhérents sur l'annonce du diagnostic faite au malade atteint de fibrose



Dr J-M Naccache, F. Jelassi et J-M Fourrier à St-Joseph.

pulmonaire. Cette présentation est accessible sur la chaîne YouTube de l'AFPF. L'association a également ouvert une page Facebook dédiée à ses activités et pathologies. ◆

Contact : Président :
Jean-Michel Fourrier
 Hôtel de Ville,
 Place de l'Europe CS 30401
 69883 MEYZIEU Cedex
 06 85 30 63 78 / 06 87 99 92 51 -
www.asso-fpf.com

Air 72 : 30 ans déjà !

Air 72 a été créée en juin 1992 par Pierre Rivière et quelques amis sensibilisés par le manque de soutien aux patients dès lors qu'ils sortent de l'environnement médical. Trop souvent le patient livré à lui-même se retranche et s'isole, perdant le lien social qui faisait sa raison d'être avant l'apparition de la maladie. C'est dans ce contexte que les fondateurs d'Air 72 ont créé leur association avec pour objet de lutter contre le repli sur soi et l'isolement provoqué par l'incapacité à pouvoir continuer à vivre normalement. Diverses activités sont proposées aux adhérents : réunions mensuelles, soutien aux malades et leurs familles dans les démarches administratives et les dossiers de prise en charge, voyages découvertes, repas commémoratifs et les Activités Physiques Adaptées pour permettre aux patients de conserver leur potentiel énergétique mis à mal par la sédentarité et le manque d'exercices physiques.

Malgré une période pandémique compliquée, toutes ces activités sont toujours proposées à nos adhérents. Avec, en juin dernier, un rendez-vous festif pour marquer le 30^e anniversaire de l'association. Chaque parti-



Danièle, Jocelyne, Monique, Marie-Thérèse et le Président Yvon Lemarié.

cipant s'est vu remettre un *mug* aux couleurs d'Air 72 et quatre adhérentes de la première heure, toujours actives, se sont vues remettre un trophée en reconnaissance de leur fidélité et leur dévouement. Un moment de convivialité apprécié.

Bonne rentrée à tous les lecteurs de la Voix des Airs. ◆

Contact :
Président : Yvon LEMARIE
 13 rue Georges Bizet
 72700 ALLONNES
 Tél : 07 78 39 58 71
yvon.air72@gmail.com

AIR 53 : reprise des activités

Les mois de mai et juin 2022 ont été riches en actions pour AIR 53. Après 2 ans d'inactivité pour cause de pandémie, notre rencontre « buffet campagnard » a repris. Le CDOS (ou comité départemental Olympique et sportif) nous a présenté le Parcours Activités Physiques et Santé, un dispositif mis en place pour bénéficier de la pratique d'activité physique adaptée (APA), que l'on a testée (photo). Par ailleurs, un adhérent a expliqué son périple sur les chemins de Compostelle. Il a effectué 740 km du Puy-en-Velay à Saint-Jean-Pied-de-Port, avec sur son dos un sac de 13 à 15 kg (dont sa PPC pour l'apnée du sommeil). L'année suivante, il a bouclé 1 500 km sur 2 mois en passant par Saint-Jacques-de-Compostelle et Lisbonne au Portugal. La journée s'est terminée autour d'un buffet, tout le monde étant content de se retrouver. AIR 53 a pu obtenir une interview exceptionnelle du Dr Marie-Laure Uffredi, la seule pneumologue de l'hôpital de Laval. Cette dernière nous a présenté tout le service de l'hôpital. L'association envisage de mener une action lors de la Journée de l'Asthme.



Les APA ont repris à Air 53.

Elle sera aussi notre intervenante le jour de notre assemblée générale. L'entretien est paru dans notre journal début juillet. Enfin, Air 53 a été présente dans un « village santé et sport » organisé par la ville de Laval. « Nous avons ainsi rencontré un public intéressé, et d'autres associations avec lesquelles nous pourrions faire des actions communes. Nous serons aussi présents au forum des associations prévu le dimanche 4 septembre à Laval, ajoute Jean-Michel Nee, son président. En espérant que le COVID soit derrière nous, et que l'association reparte avec encore plus d'enthousiasme... » ◆

Contact :
AIR 53
Président : Jean-Michel Nee
Maison des Associations
Espace Noël Meslier, 53 000 Laval
Tél. : 06 09 73 69 20
assoair53@gmail.com

AIRSA : des retrouvailles réussies

Depuis le début de la pandémie, suivie des obligations de distanciation, et surtout suite aux ennuis de santé de sa présidente, Marie-Agnès Wiss, l'Airsa n'avait pas pu se réunir, hormis la rencontre de la JNAS en octobre 2021. C'est donc avec plaisir que quelque 30 personnes ont accepté de se retrouver pour son traditionnel barbecue, qui s'est tenu le 14 juillet sur les bords des étangs de pêche de Willer-sur-Thur. Tous étaient heureux de se retrouver, d'apprendre qu'un tel était guéri ou qu'un autre nous avait quitté. L'association accueille tous les patients appareillés, quelle que soit leur pathologie, ainsi que leur famille et amis et des membres d'autres associations. « *La solidarité est un maître mot au sein de l'Airsa. Tous unis nous serons plus forts* », note la présidente. Heureusement nous pouvons



Les membres d'Airsa en réunion.

compter sur nos jeunes bénévoles, Aurélia, Maxime, Aline, Lorraine et mon époux.» Ces bénévoles ont ainsi assuré la préparation de la salle. Un endroit bien frais et fort agréable compte tenu de la chaleur du dehors. « Le

courageux Maxime a presque « grillé » autant que les viandes sur le barbecue. Nous nous sommes régalés avec les tartes la glace excellentes d'Aurélia. Sans nos bénévoles rien ne pourrait se faire un grand merci à eux. » ◆

Contact : AIRSA
Présidente : Marie-Agnès Wiss
65 Rue de la Grande Armée
68760 Willer-sur-Thur
Tél. : 06 72 14 18 09
Airsa.mulhouse@wanadoo.fr

ALRIR : rendez-vous à la JNAS

Après trois années d'interruption de ses activités, les membres de l'Amicale Languedoc Roussillon des Insuffisants Respiratoires (ALRIR) se sont retrouvés en Assemblée Générale en mai dernier, AG qui s'est tenue au Taurus à Meze et a rassemblé 22 adhérents issus du Gard, de l'Hérault, de l'Aude et des Pyrénées-Orientales. Après la réunion, qui a permis de faire un point sur la situation de l'association et préparer l'avenir, les participants se sont rendus à bord d'un splendide bateau, le Diane 1,



Antoine Such, président de l'ALRIR, a invité ses adhérents pour une balade à bord du Diane 1.

pour une belle balade sur le bassin de Thau où ils ont déjeuné. L'AG a surtout permis de constituer un nouveau bureau composé d'Antoine Such, désormais président de l'ALRIR, de Gilbert Levacher, délégué général, de Louis Liberator, trésorier, de Jacqueline Bouyssou, secrétaire général, de Françoise Such, présidente pour les Pyrénées-Orientales, et d'Angélique Crux, présidente pour l'Hérault. Le soleil aura coiffé cette belle journée de loisir quelques heures durant et permis d'oublier les deux dernières et difficiles années de pandémie. La nouvelle équipe accueillera la traditionnelle Journée des Apnées du Sommeil (JNAS) au Corum de Montpellier le 1^{er} octobre. Bonne rentrée à toutes et tous, en espérant vous retrouver nombreux à la JNAS. ◆



Contact :
ALRIR

Président : Such Antoine
H1jardin aux Fontaines 6 rue de Nazareth
34090 Montpellier
Tél. : 06 12 76 24 52
Email : francoisesuch@hotmail.fr

ANFIR : 40 ans déjà !

Pour célébrer ses 40 années d'existence, l'Association des Hauts de France des Insuffisants Respiratoires (Anfir) a organisé un rassemblement exceptionnel autour de son Assemblée Générale. Elle a offert à ses adhérents et amis une belle journée d'information et de festivités. Le matin et l'après-midi, des professionnels de la santé ont animés des mini-conférences sur des thèmes variés : évolution médicale de la BPCO, méfaits du tabac, syndrome d'apnée du sommeil et réhabilitation respiratoire. Le midi, durant le cocktail déjeunatoire, les participants ont parcouru les stands des partenaires, fabricants et fournisseurs invités au forum. Le soir, s'est tenu un repas de fête, dans une ambiance de cabaret à la française. ◆

Contact : ANFIR

Président : Bernard Verdonck
27 rue Jean BART 59000 LILLE
Tél. : 06 77 63 83 30

Vincent BACHELET Chargé de communication
vincent.bachelet@anfir-asso.org



Bernard Verdonck, président de l'ANFIR, coupe le gâteau d'anniversaire.

Une journée au Domaine de Lou Capelan à La Cadière (83).



BPCO Var : des sorties dans le Var

La jeune association BPCO Var, créée en 2018 et qui compte une quarantaine d'adhérents, a organisé des activités gym et promenade à La Seyne sur Mer, les lundis et jeudis de 10h à 12h. Elle y pratique de la gym avec l'aide d'un éducateur APA, avec marche pendant presque 1h en papotant, dans un esprit très convivial. Depuis mai 2021, les mêmes activités se déroulent à Toulon, au bord de la mer les mardi et vendredi matin. Tous les deux mois, elle organise un atelier dans un cabinet de kiné. Elle effectue, pendant les vacances scolaires, des rencontres promenade, suivies d'un repas au restaurant, car, pour certains, les 15 jours de vacances sont longs au vu de l'isolement social. Elle a également réalisé une journée initiation « golf et expression photographique », en partenariat avec l'association « Second

Souffle », présidée par Patrice Scanu. Enfin, elle organisera un repas de fin d'année, au mois de décembre. Environ 17 adhérents sont présents à chaque séance. BPCO Var a reçu le soutien des prestataires oxygène ISIS, RMS, SOS Oxygène et Vivisol. ◆

Contact :
Association BPCO Var
Présidente : Michèle Macarez
489 av. de Rome ZA Les Playes
83500 La Seyne sur Mer
Tél. : 06 99 31 13 68
Mail : bpcovar@gmail.com

Solid'Air 71 repart pour un Tour

Désormais présidée par Monique Beaudet, malade respiratoire atteinte de mucoviscidose et greffée des deux poumons, que l'association Solid'Air 71 se prépare à relancer l'opération du Tour de France BPCO en vélo d'appartement ou à pied lancée par son prédécesseur Daniel Cloix en 2017. À ses côtés Chantal Cloix et Daniel Perrin, malade BPCO qui prendra en charge la coordination de l'opération. La 5^e édition du Tour se tiendra au mois de novembre prochain, autour de la Journée Mondiale de la BPCO comme il est de coutume. L'ensemble des membres de Solid'Air 71 sont mobilisés à cet effet. Le Tour reçoit le soutien de la FFAAIR qui mettra à disposition un outil de saisie des performances individuelles des participants (cf page 17).

En attendant, Solid'Air 71 a donné rendez-vous cet été à ses adhérents pour une initiation à la marche nordique, une sortie vélo de deux fois 13 km et un repas amical en septembre. Sa chorale a également repris son activité avec une nouvelle cheffe de chœur, Olivia Gallina. ◆

Monique Beaudet (à dr.) lors d'une séance d'APA.



Contact :
Solid'Air 71
Présidente :
Monique Beaudet
Tél. : 06 59 17 01 11
71solidair@gmail.com

Marc-Etienne Faguer,



Marc-Etienne Faguer, ancien président et fondateur de l'association AIR 53 est décédé le 19 juillet à l'âge de 77 ans. Ancien journaliste pour l'hebdomadaire local « Le Courrier de la Mayenne », il fut un des membres fondateurs d'AIR 53 en 1994. Il fut longtemps délégué auprès de la FFAAIR et participa à de nombreux Congrès. Il fut également durant plusieurs années membre de la CPAM en tant que représentant des usagers. En juin 2007, le président d'AIR 53, M. Rolland, démissionne pour raisons de

santé. Marc-Etienne Faguer assure l'intérim jusqu'en octobre 2008, où il est nommé président (en présence de Mme Jeannine Léon, vice-présidente de la FFAAIR). Il démissionnera en octobre 2018, remplacé par Jean-Michel Nee, actuel président.

Durant ces 10 années de présidence, l'association a développé ses activités, avec, entre autres le « buffet campagnard », une matinée d'information suivie d'un repas en commun, qui perdure depuis 2009. L'association s'est dotée de moyens de

communication : banderoles, flyers, site internet, participation à des forums sur la santé... autant d'actions qui ont contribué à mieux faire connaître Air 53 auprès du public et des organismes de santé et des prestataires locaux.

Déchargé de toute responsabilité au niveau de l'association, il continuait à participer aux principales activités et était présent encore en mai dernier à notre dernier « Buffet ». Nos condoléances vont à sa famille et à ses proches. ◆

Didier Gabillet



Né le 20 mai 1962, résident à Irigny, en région Lyonnaise, Didier Gabillet est décédé le 20 juillet dernier à l'hôpital Louis Pradel (service réanimation).

Il souffrait de longue date d'une BPCO dont l'origine se situait dans une histiocytose, une maladie rare qui se localise dans les tissus, poumons, peau et os. Cette maladie orpheline de

traitement se révélera à l'âge de 23 ans. Il travailla - avec un statut d'invalidé - une vingtaine d'années, jusqu'à ce que son état de santé lui impose d'arrêter totalement ses activités professionnelles en décembre 2005, à l'âge de 43 ans.

Ancien comptable, il accepte le poste de trésorier à la création de France BPCO. Il en sera exclu quelques semaines

plus tard par Philippe Poncet pour avoir osé demander des comptes et des explications sur des choix qui engageaient la trésorerie.

Il restera par la suite très engagé sur le plan social et pour la cause des malades BPCO. À ses deux enfants, Tanguy et Lucie, à son épouse Geneviève, nous transmettons nos sincères condoléances. ◆



UNE BRÈVE HISTOIRE DE LA FFAAIR

C'est sous le titre *Ces Associations qui ont du souffle* qu'est paru cet été le livre consacré aux deux décennies écoulées de la FFAAIR. Il retrace la vie de la Fédération, les échéances auxquelles elle s'est trouvée confrontée, dépeint le vécu du monde des associations de malades respiratoires, leurs interrogations, leurs attentes, leurs espoirs, leurs conflits internes et leurs crises les plus profondes. Le tout dans le contexte des avancées du système sanitaire français. ◆

Cf. W)



Et si l'on respirait mieux...

Soutenez la FFAAIR

Depuis 33 ans, elle œuvre dans le domaine des maladies respiratoires (BPCO, asthme, apnée du sommeil, fibrose pulmonaire idiopathique, Syndrome d'Ehlers Danlos, Syndrome du nez vide, Sarcoïdose etc...) qui concernent environ 10 millions de personnes et constituent la 3^e cause de mortalité en France.

33 années d'un travail sans relâche effectué par les malades eux-mêmes, tous bénévoles, avec pour principaux objectifs de :

- défendre les droits des malades
- démarcher les pouvoirs publics
- œuvrer aux côtés des médecins et prestataires de santé à domicile pour une reconnaissance des malades et une meilleure prise en charge

- mener des actions de prévention et d'information
- aider les plus démunis dans le cadre d'un accompagnement dans leur vie quotidienne ou pour les aider à partir en vacances

Pour cela, nous avons besoin de votre aide et à ce titre, nous sollicitons votre bienveillance afin de nous accorder votre soutien financier.

La solidarité *n'est pas un vain mot*

OUI, je veux soutenir les actions de la FFAAIR, et j'adresse un don de :

20€ 30€ 50€ 70€ 100€ 150€ d'un montant de €

Par chèque bancaire (à l'ordre de FFAAIR action sociale) À envoyer à : FFAAIR - 68 bd Saint-Michel - 75006 Paris

Par virement bancaire sur <https://www.ffaair.org/faire-un-don/>

En retour, la FFAAIR m'adressera un reçu fiscal en début d'année, ainsi qu'un exemplaire de son magazine d'information.

Nom Prénom

Adresse:

Ville Code postal

Téléphone E-mail

La FFAAIR vous remercie chaleureusement pour votre générosité au nom de tous les malades qui en bénéficieront.