

La Voix des AIR

LE MAGAZINE
D'INFORMATIONS
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE
DES ASSOCIATIONS &
AMICALES DE MALADES,
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS
RESPIRATOIRES
N°60 - MAI 2022

**LA FFAAIR FÊTE SES 34 ANS
À TOULOUSE**

**BPCO
LA FRANCE PEUT MIEUX FAIRE**

**AFFAIRE PHILIPS
VERS UN SCANDALE SANITAIRE ?**

Et si l'on respirait mieux ...



FFAAIR



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

Rejoignez l'action collective

La ville rose accueille en ce joli mois de mai le 33^e Congrès de la FFAAIR. Celui-ci sera placé sous le signe d'une « affaire », celle des appareils respiratoires Philips de la gamme Dreamstation 1, qui polluent depuis des mois, voire des années, la santé des patients qui en sont équipés.

Il y a un an l'alerte mondiale était lancée et les autorités sanitaires de part et d'autre de l'Atlantique ont enjoint le groupe néerlandais d'apporter une réponse rapide à ce qui constitue bel et bien un nouveau scandale sanitaire. Plus de 400 000 patients – apnéiques du sommeil et insuffisants respiratoires – sont condamnés à utiliser des machines dont la composition interne produit des substances toxiques directement inhalées, nuit après nuit ou jour après jour, par leur utilisateur. Avec une promesse du fabricant, de remplacer ou de réparer les appareils d'ici fin 2022. Cela n'a pas été le cas, à ce jour : à peine 20 % des machines installées chez les malades l'ont été.

Autorités sanitaires et médecins pneumologues nous ont demandé de ne pas abandonner notre traitement, c'est-à-dire de continuer d'avoir recours à des appareils défectueux. Au motif que le risque de cancer – signalé par Philips lui-même – découlant de l'absorption des substances produites par une mousse dangereuse n'est pas avéré ! Des autres risques évoqués par le fabricant lui-même, il n'a étrangement plus été question.

Le dossier publié dans ce numéro revient largement sur ce qui a été qualifié par notre Fédération de « Respiratorgate ».

Les patients équipés par Philips ne sont pas restés sans rien faire. Ensemble, avec la FFAAIR, ils ont décidé de recourir, comme outre-Atlantique, à une « Action Collective » portée par un cabinet d'avocats. Nous vous invitons ici à rejoindre cette action pour prendre date sur l'avenir. Car les effets de ce qu'absorbent les malades ne se feront ressentir que plus tard, comme pour cette autre affaire du Mediator qui a mis des années pour apparaître au grand jour.

Nous sortons à peine – et encore ! – de la pandémie face à laquelle la prudence reste de mise pour tomber dans ce triste scandale ! Certains voudraient le minimiser, sans doute prisonnier de leur propre conflit d'intérêt. Ce qui n'est pas notre cas. Aussi appelons-nous à la plus totale transparence.

À tous et toutes, je donne rendez-vous à Toulouse, qui sera un grand et beau congrès.

FÉDÉ

ACTUS

BPCO

DOSSIER

ASSOS'

LA FFAAIR EN CONGRÈS À TOULOUSE >> 5

MIEUX LUTTER CONTRE LE TABAC EN EUROPE >> 7

BPCO : LA FRANCE PEUT MIEUX FAIRE >> 9

PHILIPS : VERS UN NOUVEAU SCANDALE SANITAIRE >> 12

EN DIRECT DES ASSOCIATIONS >> 19

À VOS CÔTÉS POUR DÉVELOPPER L'AUTONOMIE

www.orkyn.fr

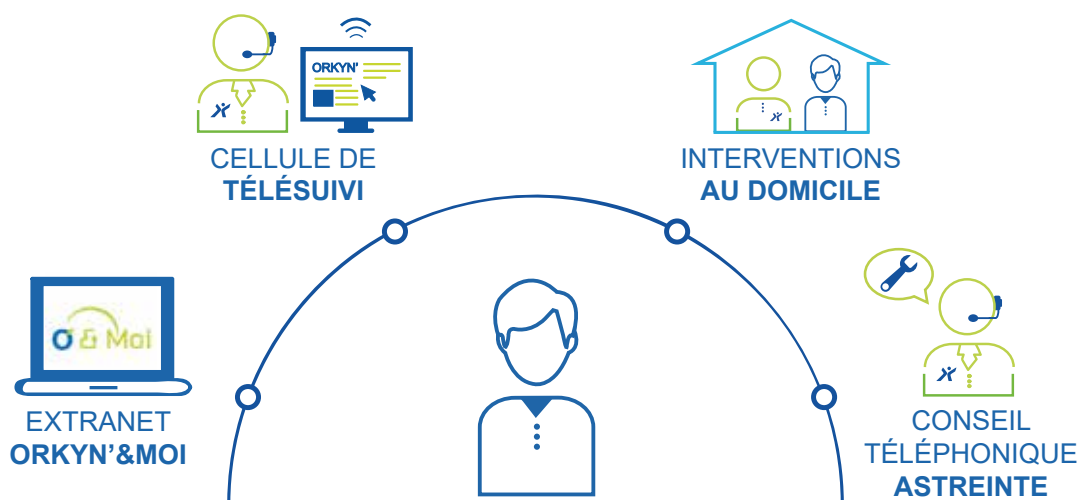


Une prise en charge sur mesure pour un traitement optimisé

APNÉES DU SOMMEIL

OXYGÉNOTHÉRAPIE

VENTILATION



ORKYN' à votre écoute

0980 980 901*

*Appel non surtaxé

TOULOUSE ACCUEILLE le 33^e congrès de la FFAAIR

Pour la seconde fois, la ville rose reçoit en ce mois de mai le congrès annuel de la FFAAIR. Un temps fort pour les représentants des 50 associations membres de la Fédération.

C'est non loin de la place du Capitole, haut lieu des rassemblements politiques ou sportifs de la ville rose, que se tient cette année le 33^e Congrès de la FFAAIR. Installés à deux pas de la place St-Georges, les présidents et délégués des associations membres de la Fédération pourront profiter de cette ambiance particulière d'une cité aux allures médiévales, avec ses rues commerçantes étroites, progressivement fermées à la circulation, et qui, dans sa périphérie, est résolument ancrée dans le 21^e siècle avec Airbus Industrie et ses sous-traitants.

La première journée de ce congrès sera, selon une tradition bien établie, ouverte au grand public. La centaine de représentants de la FFAAIR accueillera ainsi pour la circonstance les patients et les membres de leur famille pour assister à diverses conférences. Toulouse, comme le chante si bien Nogaro, est une ville du sport et du rugby, « où même les mémés aiment la castagne ». Aussi le congrès s'ouvrira-t-il sur le thème des activités physiques adaptées, « un bien nécessaire pour tous » que promeut largement depuis



des années son vice-président, Jean-Paul Vasseur, par ailleurs président de Calais Respire.

Le Dr Christophe Raspaud, président de Mai Poumons, une opération grand public de sensibilisation au poumon sain, à l'éducation à la santé et à la prévention, viendra présenter les actions entreprises par son association sur les années écoulées. Lancé à Toulouse en 2015, l'évènement à caractère ludique et pédagogique a, par la suite, été reproduit avec succès sur d'autres villes (Marseille, Bordeaux et Bayonne) et devait s'étendre sur la France entière. La pandémie Covid-19 a hélas donné un coup d'arrêt à l'opération. Le Dr Raspaud nous dira si elle

est appelée à repartir en 2023, voire avant.

L'impact du Covid-19 sera également au menu des réflexions congrès et le Dr Sandrine Pontier-Marchandise, du CHU de Toulouse, reviendra sur ses conséquences pour les malades respiratoires chroniques. La toux chronique, pour laquelle une association nationale a été créée à Toulouse, sera aussi abordée. De même les fibroses pulmonaires, maladies méconnues et trop sous-diagnostiquées, qu'évoquera le Dr Grégoire Prévot, pneumologue au CHU de Toulouse. Le Dr Madiha Ellaffi, pneumologue libérale à Albi, viendra parler des troubles respiratoires du sommeil chez l'enfant. Un thème qui lui est cher et qu'elle est déjà venue évoquer pour la FFAAIR à Rodez, lors de la Journée nationale des Apnées du Sommeil du mois d'octobre 2020. D'autres sujets, comme la qualité de l'air ou le suivi des patients atteints de BPCO, insuffisant en France, compléteront une journée qui promet d'être riche en interventions et en échanges. Le cru toulousain de 2022 promet d'être à la hauteur de ses ambitions. ◆

Demandez le programme

9h15 - Les Activités physiques adaptées, un bien nécessaire pour tous Exercices pratiques

Julie LABESSEDE, Enseignante en APA, Asten Santé Sud-Ouest

9h45 - Mai Poumons... notre aventure dans la prévention !

Dr Christophe RASPAUD, Président de Mai Poumons

11h00 Aide aux départs en vacances

Annabara SHANTHALINGAM, Chargée de développement action sociale, Agence Nationale des

Chèques Vacances

11h30 L'impact de l'infection à Covid sur les maladies respiratoires chroniques

Dr Sandrine PONTIER-MARCHANDISE, Pneumologue, Hôpital Larrey, Toulouse

12h00 INAUGURATION OFFICIELLE

Marie-Agnès WISS-LAURENT, Présidente de la FFAAIR

Christophe ALVES, Conseiller Municipal Délégué en charge du Handicap, de la Vie Associative et des Centres Sociaux, Ville de Toulouse

14h00 Qu'est-ce que la toux chronique ? ses conséquences

Dr Laurent GUILLEMINAULT, Pneumo-

allergologue, CHU de Toulouse

14h30 Parents le savez-vous : les troubles respiratoires du sommeil chez l'enfant sont une pathologie à ne pas négliger

Dr Madiha ELLAFFI, Pneumologue, Albi

15h00 La fibrose pulmonaire cette méconnue des maladies respiratoires

Dr Grégoire PREVOT, Pneumologue, CHU de Toulouse

15h30 PAUSE CAFE / VISITE DES STANDS

16h30 La qualité de l'air, un enjeu de santé publique

Dominique TILAK, Directrice générale d'Atmo Occitanie

17h00 Coordination des parcours de soins dans le suivi des patients atteints de BPCO :

François ALEXANDRE, chargé de recherche, Direction de la Recherche et de l'Innovation en Santé, Korian France

18H00 FIN

La vaccination, notre meilleure arme

Mi-avril, le monde enregistrait près de 500 millions de cas confirmés et plus de 6 millions de décès. Rien n'indique que nous soyons sortis d'affaire.

L'élection présidentielle et la guerre en Ukraine auront relayé un temps l'actualité sur la pandémie au second rang. Pourtant, malgré ou à cause d'un certain relâchement dans les mesures barrières, les hospitalisations journalières sont demeurées à un niveau élevé par rapport au mois de décembre 2021. « *La 5^e vague liée aux variants Omicron n'est pas terminée, mais reste contrôlée* », fait savoir en mars dernier le Conseil scientifique Covid-19, qui souligne que « *désormais plus de 50 % des nouvelles contaminations sont dues au sous-variant Omicron BA.2, plus transmissible que le sous-variant Omicron BA.1 (+30 %), mais pas plus sévère et avec le même niveau d'échappement immunitaire.* » D'autres variants peuvent encore se manifester à l'avenir.

Protéger les plus fragiles

D'où l'importance de conserver des mesures de protection chez les plus âgés, fragiles et immunodéprimés, par la vaccination, le port du masque, l'aération des locaux et l'hygiène des mains. « *Elles sont importantes contre des variants qui sont certes moins sévères que les précédents, mais pas exempts de complications qui peuvent être sévères ou graves* » ajoute le Conseil. Ce dernier encourage également la 4^e dose vaccinale pour les résidents d'EHPAD et les patients âgés de plus de 80 ans, voire de l'élargir aux personnes de 65 à 79 ans, en particulier dans les rangs de ceux qui présentent des facteurs de risque.

Protéger les plus fragiles

Comme le souligne une récente étude de la Drees⁽¹⁾, l'âge est le facteur

prépondérant de risque de développer une forme sévère de Covid-19 : « *72 % des individus hospitalisés ont 60 ans ou plus, contre 27 % de l'ensemble de la population.* » À cette caractéristique s'en ajoute une autre : la surreprésentation des populations les plus modestes au sein de la population hospitalisée, qui s'est accrue au cours de l'épidémie. Mieux vaut donc éviter d'attraper le virus et de passer la porte d'un hôpital pour terminer dans un service de réanimation !

Dans ce cadre, des recommandations spécifiques pour les personnes fragiles ont été émises par le gouvernement en place avant les élections (voir encadré) et elles devraient perdurer au-delà. Pour se protéger du Covid-19, outre les indispensables mesures barrières de bon sens, la vaccination reste encore la meilleure arme. À cet effet, la quatrième dose de vaccin a été ouverte aux personnes immunodéprimées et aux plus de 80 ans ayant reçu leur dose de rappel depuis plus de trois mois ainsi qu'aux personnes âgées de 60 ans et plus, dont la dernière injection remonte à plus de six mois. Le délai de la dose de rappel est ramené à trois mois après la dernière injection ou la dernière infection au Covid-19. Un rappel qui est d'autant plus nécessaire que l'efficacité vaccinale décline avec le temps et avec l'arrivée des nouveaux variants. « *Elle descend sous les 60 % chez les personnes âgées de 50 ans ou plus, six mois après la complétude du parcours vaccinal* », souligne une autre étude de la Drees⁽²⁾ qui indique également que selon les données connues jusqu'au 14 novembre 2021, « *les premières estimations de l'effet de la dose de rappel suggèrent une efficacité importante contre les*

formes symptomatiques (92 %) et contre les hospitalisations (98 %). ». Des conclusions qui attendent de nouvelles confirmations, mais qui sont de nature à rassurer les plus sceptiques : la vaccination reste notre meilleure arme contre la pandémie !

◆ J-J Cristofari

(1) Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) : « *Caractéristiques socio-économiques des individus aux formes sévères de Covid-19 au fil des vagues épidémiques* », mars 2022

(2) Efficacité vaccinales, étude Drees du 22-12-21

Lutte contre le Covid-19 : recommandations spécifiques

Certaines personnes sont plus à risque de développer une forme grave de la COVID-19 (personnes âgées, malades chroniques ou immunodéprimées). Il leur est recommandé, ainsi qu'à leurs proches, de respecter avec une vigilance particulière l'ensemble des mesures barrières. Il est également recommandé aux personnes plus vulnérables :

- > d'être à jour de leur rappel, et pour les personnes immunodéprimées (sur avis médical) et les plus de 80 ans, de recevoir une 4^e dose, 3 mois après le premier rappel
- > de porter un masque chirurgical ou FFP2 dans les milieux clos ;
- > de se tester dans une logique d'auto surveillance, via la réalisation régulière d'autotests ;
- > en cas d'infection, de surveiller leur santé pour prévenir une potentielle aggravation des symptômes, en demandant conseil à leur médecin, notamment s'agissant des traitements disponibles ;
- > de continuer le suivi et le traitement de leurs autres pathologies, en lien avec leur médecin.

Mieux lutter contre le tabac en Europe

Facteur majeur dans la prévalence des cancers comme de la BPCO, le tabac est un facteur de risque évitable. Un plan européen de réduction du tabagisme s'impose, plaide le Pr Yves Martinet, président du CNCT.



Pr Yves Martinet

En 2021, le cancer a provoqué le décès de 1,3 million de personnes au sein de l'Union européenne et son impact en Europe est estimé à quelque 100 milliards d'euros chaque année. Les chiffres parlent d'eux-mêmes. « Parmi les principaux coupables, la consommation de tabac demeure un facteur majeur dans la prévalence de cancers », fait savoir le Pr Yves Martinet, président du Comité National Contre le Tabagisme (CNCT), dans une tribune parue en mars dernier⁽¹⁾. « Elle est le facteur de risque de mortalité évitable le plus élevé

(16% des décès des plus de 30 ans en Europe). Le tabac tue chaque année 700 000 personnes en Europe, dont 15% sont non-fumeurs », note le professeur de pneumologie au CHU de Nancy. Sans compter que le tabac fait baisser l'espérance de vie moyenne des hommes européens de 2,7 années et celle des femmes de 1 an. Il y a donc urgence d'agir face à ce fléau qu'est le tabac. La Commission de Bruxelles s'est saisie du problème en ce début d'année et a rédigé un projet de plan paneuropéen (voir encadré) qui vise la réduction du nombre de fumeurs. « Un objectif flouable, note le président du CNCT, étant donné que 90% des cas de cancers du poumon sont évitables en ne fumant pas. » La France, a retenu 2030 pour « une génération sans tabac ».

nicotinique et l'exposition à la fumée du tabac. ». Les pays européens sont invités à s'attaquer à plusieurs fronts : celui en particulier du commerce parallèle de tabac, largement alimenté par les cigarettiers via la surproduction et les sur-approvisionnements et qui prive les pays des taxes imposées sur le tabac.

Un coût social énorme

Le tabac est un cas d'école, résume le président du CNCT : « un produit qui ne sert à rien, qui tue prématurément un consommateur sur deux, qui se traduit par un coût social de 120 milliards d'euros chaque année en France, alors que ses taxes ne rapportent que 15 milliards ». Pour chaque Français, y compris les non-fumeurs, la note est salée : près de 2000 euros par an pour les coûts du tabagisme non pris en charge par les 4 majors.

En conclusion, le Pr Martinet lance un appel « pour que nous prenions la mesure du défi que représente la prévalence des cancers, et l'urgence incontournable d'une lutte contre le tabagisme qui pour être efficace doit se libérer définitivement de l'influence néfaste de ses lobbys. Il est urgent que nous engagions les réformes indispensables pour avoir une politique de lutte contre le tabagisme qui ne soit pas vidée de sa substance par des mécanismes de contournement systématiques. » Affaire à suivre.

◆ J-J Cristofari

(1) Il faut une politique ambitieuse de lutte contre le cancer en Europe sur euractiv.fr

Un plan Européen contre le tabac

Les actions prévues dans le « plan européen de la lutte contre le cancer », qui doit être présenté en décembre 2022, visent à soutenir, coordonner et renforcer les efforts des États membres dans chaque étape du traitement du cancer, notamment la prévention et la qualité de vie des survivants. Le Plan reposera sur quatre piliers – la prévention, le diagnostic précoce, le traitement et les soins de suivi – ainsi que sept initiatives clés et plusieurs stratégies de soutien. Étant donné que 90% des cancers du poumon pourraient être évités en arrêtant de consommer du tabac, la Commission européenne a comme objectif de réduire le nombre de fumeurs de tabac à moins de 5% au cours des 20 prochaines années. Certains textes législatifs européens sont dans le viseur de la Commission, notamment la directive sur les produits du tabac, la directive sur la taxation du tabac et le cadre juridique relatif aux achats transfrontaliers de tabac par des particuliers.

S'attaquer aux lobbys

Mais les bonnes intentions ne suffisent pas ! Car les lobbys sont omniprésents à Bruxelles et font pression en permanence sur les décideurs de la Commission. Avec un chiffre d'affaires mondial qui a atteint 1000 milliards de dollars, les cigarettiers ont encore de belles marges d'exploitation pour contrer les mesures de santé publique faisant de l'ombre à leur marketing. « Leur discours a un unique objectif : assurer la pérennité de leurs profits », ajoute le pneumologue, qui rappelle que l'OMS dispose depuis 2005 d'une convention cadre dont l'article 5 prévoit la mise en place, par les pays signataires, « des politiques appropriées pour prévenir et réduire la consommation de tabac, l'addiction

ADULTE : ÊTES-VOUS À JOUR DE VOS RAPPELS DE VACCINATION ?

COQUELUCHE

TÉTANOS

DIPHTÉRIE

POLIOMYÉLITE

**Les maladies évitables par la
vaccination peuvent être graves.¹**

La crise sanitaire peut entraîner
un risque de résurgence de
certaines maladies.²

**Parlez-en
à votre
professionnel
de santé.**

1. Direction générale de la Santé, Comité technique des vaccinations. Guide des vaccinations. Édition 2012. Saint-Denis : Inpes, coll. Varia, 2012 : 448 p.

2. Pediatric Infectious Disease Group (GPIP) position paper on the immune debt of the COVID-19 pandemic in childhood, how can we fill the immunity gap? Cohen R et al., Infectious Diseases Now 51 (2021) 418-423.

La France peut mieux faire !

Des améliorations sont à mettre en œuvre à toutes ces étapes du parcours de soins des personnes à risque ou atteintes de BPCO. C'est le constat que dresse la Haute Autorité de Santé.

Quelque 3 millions de personnes sont en France touchées par la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), une maladie chronique qui se développe après une exposition prolongée au tabac – sa première cause – ou à des produits toxiques ou irritants, voire dans un environnement pollué. Elle peut également avoir des causes génétiques. La maladie nécessite une prise en charge tout au long de la vie, dès son diagnostic. Elle est à l'origine d'un nombre important d'hospitalisations pour cause d'exacerbations, et de décès.

« La coordination entre professionnels de santé ainsi qu'un suivi adapté sont de nature à améliorer sensiblement la prise en charge et la qualité de vie des patients », a fait savoir la HAS qui vient d'élaborer des indicateurs de qualité du parcours de soins des patients atteints de BPCO ⁽¹⁾ dans le cadre du chantier "qualité et pertinence" de la stratégie gouvernementale "Ma santé 2022".

Prévention : penser BPCO

Sept indicateurs à différentes étapes de la prise en charge ont ainsi été analysés : depuis la prévention au suivi médical après hospitalisation en passant par la prise en charge des patients stables. Pour chaque résultat, la HAS souligne l'importance d'une analyse et d'un travail en région menés par tous les acteurs, dont les associations de patients représentés par la FFAAIR. « C'est sur cette base qu'ils pourront, ensemble, définir les plans d'action les plus adaptés localement », note la HAS.

« Les professionnels de santé doivent penser à la BPCO y compris chez l'adulte jeune devant le suivi

d'une bronchite chronique », ajoute la HAS, estimant que la BPCO est sous-diagnostiquée de façon majeure, avec un diagnostic tardif qui se fait souvent lors d'une hospitalisation. Aussi, « le premier objectif pour la qualité du parcours est d'améliorer le diagnostic en faisant une spirométrie chez tous les patients de 40 ans et plus à risque de BPCO ».

Dans le cadre du parcours des patients ayant une BPCO à l'état stable, la HAS propose 9 indicateurs et autant de recommandations aux professionnels de santé. La réalisation d'explorations fonctionnelles respiratoires (EFR) ou d'une spirométrie annuelle chez les patients atteints de BPCO – qui n'est réalisée que pour 34,2% des patients – est estimée primordiale. Un autre indicateur sur le suivi des patients invite le médecin généraliste à être vigilant sur différents points : statut tabagique, poursuite des activités physiques, observance des médicaments ou encore gestion du stress. De son côté le pneumologue est invité à intervenir pour évaluer le stade et la sévérité de la maladie, pour réévaluer l'indication de la réadaptation respiratoire (RR) et aider à trouver un programme ou pour encourager à la reprise d'activités physiques après une exacerbation de BPCO, avec des séances de réentraînement à l'exercice.

Cibler les patients BPCO

« La réadaptation respiratoire (R&R) doit être proposée à tout patient symptomatique, avec des modalités adaptées aux besoins et aux contraintes du patient » souligne encore la HAS. Elle peut être réalisée dans un établissement de santé ou dans une structure de proximité. Reste que les uns comme les autres sont en nombre insuffisant pour élargir le

TABAC : DÉPISTAGE SYSTÉMATIQUE

« Tous les professionnels de santé en contact avec la population devraient s'impliquer dans l'aide à l'arrêt du tabac en dépistant sa consommation de façon systématique et en la prenant en charge », souligne la HAS au regard du dépistage de la BPCO chez les patients à risque. En un mot, les professionnels de santé doivent penser à la BPCO, y compris chez l'adulte jeune, et poser la question. Ce qui est loin d'être le cas à ce jour. Car seuls 21,3% des personnes identifiées à risque de BPCO bénéficient d'un tel dépistage. Il sera dans ce care recommandé d'intervenir, à chaque entretien, pour favoriser et maintenir le sevrage tabagique, et « d'augmenter le nombre de patients fumeurs engagés dans un processus d'arrêt du tabac afin d'éviter une aggravation de la maladie et d'améliorer la qualité de vie. »

nombre de bénéficiaires annuels, estimés à 10% du total des malades BPCO par le Pr Frédéric Costes (cf. p. 11).

Enfin, le vaccin contre la grippe est vivement conseillé à tous les patients BPCO dont l'état est stable. Cette vaccination permet de prévenir les exacerbations. Il faut à cet égard noter que 52,7% des patients atteints de BPCO sont vaccinés contre la grippe et ce taux tombe à 33% chez les moins de 65 ans. Au total, les recommandations de la HAS sont autant de messages adressés aux professionnels de santé : la prise en charge de la BPCO est à améliorer en France.

◆ J-J Cristofari

(1) Patients à risque ou atteints de Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) - Indicateurs de qualité du parcours de soins, HAS, 31 mars 2022

La FFAAIR présente à Nantes au congrès d'Alvéole

Alvéole, le groupe BPCO de la SPLF, s'est réuni en congrès les 17 et 18 mars dernier. La FFAAIR y était représentée et a animé une session patients sur les bienfaits des activités physiques.



Introduite par Ingrid Rigaux et Jean-Paul Vasseur, respectivement déléguée générale et vice-président de la FFAAIR, la session patients était largement centrée sur les bienfaits de l'activité physique pour les personnes atteintes de maladies respiratoires. Jacques Berruchon et Jean Gaboriau, de l'Association des insuffisants respiratoires Alouette-Océan (AIRAO), ont rappelé en introduction à leur conférence combien l'exercice physique permet de reprendre de l'énergie et s'avère bénéfique pour repousser les limites des activités quotidiennes imposées par la maladie. « *Un exercice qui permet également de retrouver des habilités sociales* », a ajouté Jacques Berruchon, qui a répondu à la question posée pour cette session : à savoir « *Comment rendre accessible et agréable l'exercice physique des handicapés respiratoire dans le cadre d'une réhabilitation élargie ?* » Pour ce dernier, ceux dont l'effort a, au préalable, été calibré par un séjour

en centre de réhabilitation respiratoire continuent, tout en bénéficiant au besoin de conseils et de réorientation en fonction de leur parcours de vie. « *Les autres choisissent de faire de l'exercice physique à domicile en « distanciel » ou en présentiel, quand des séances peuvent être organisées près de chez eux. D'autres encore reprennent la marche et les rencontres conviviales* ». Pour ceux qui optent pour la première formule, il faut rappeler que la FFAAIR organise chaque semaine, les mardi et jeudi, via Internet, des séances d'APA animées par un éducateur formée à cet effet. « *Cette formule est intéressante, pour ceux qui ne peuvent guère se déplacer et elle permet de rester en contact avec d'autres malades* ». Le président d'AIRAO privilégie également l'exercice en groupe, qui a l'avantage de la convivialité et de la polyvalence, car il peut associer des personnes souffrant de pathologies chroniques variées. « *Il permet de*

développer une attitude positive chez les patients et les accompagnants et surtout de découvrir les bienfaits de l'exercice au cours des sorties de l'année, dont la plus importante est la semaine de séjour en septembre », ajoute ce dernier. « *La convivialité n'est pas gênée par le « quant-à-soi », les plus handicapés faisant l'objet de toutes les attentions. Et elle est entretenue par des sorties réalisées dans l'esprit du voyage : avec un site intéressant, une marche raisonnable, un repas de fête* ». Toutes choses qui contribuent au moral des malades chroniques ! « *La présence d'accompagnants non malades est indispensable, conclut Jacques Berruchon. Il se crée alors une micro communauté d'action positive vis-à-vis d'un retour vers les habilités sociales, notre but ultime !* » « *Les médecins feraient bien d'y participer* », lance encore ce dernier au professionnels réunis dans la salle de conférence du congrès

◆ Jean-Jacques Cristofari

BPCO : IL FAUT ÉTENDRE L'ACCÈS À LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE

Frédéric Costes, professeur en médecine du Sport et réadaptation respiratoire au CHU de Clermont-Ferrand et coordonnateur du groupe ALVEOLE de la SPLF, fait le point sur la BPCO.

La BPCO concerne plus de 3,5 millions de personnes en France. Quel tableau dressez-vous de la pathologie et de ses causes ?

Pr. Costes : Cette maladie est largement sous-diagnostiquée. De nombreux patients sont porteurs de BPCO, mais l'ignorent. Elle combine des facteurs de risques au nombre desquels se situe le tabagisme et elle manifeste des signes cliniques qui sont de l'essoufflement ou le fait de tousser. Un examen du souffle confirme la maladie, le problème est que trop de patients n'en bénéficient pas, faute souvent d'avoir accès à une consultation de pneumologie rapidement.

L'Organisation Mondiale de la Santé a tiré la sonnette d'alerte depuis des décennies et pourtant la BPCO ne régresse pas, au contraire. Pourquoi ?

On peut évoquer à ce sujet la pollution, qui gagne du terrain avec les années. Il faut aussi noter que beaucoup de femmes sont atteintes de BPCO du fait d'un accroissement du tabagisme dans leurs rangs. On trouve ainsi des femmes de 40 à 50 ans qui ont fumé dans les décennies 50,70 ou 80 et

arrivent désormais dans des stades sévères de la BPCO. Ainsi la diminution du tabagisme que l'on retrouve chez les hommes est contrebalancée par l'augmentation du tabagisme chez les femmes.

Le tabac est donc bien la cause principale de BPCO ?

C'est 80 - 85 % des causes de BPCO. Interviennent ensuite la pollution, les facteurs génétiques ou encore les expositions professionnelles, chez les agriculteurs en particulier

Peut-on parler de déficit dans la prise en charge de la BPCO ?

Il y a déjà un déficit du diagnostic, ce qui induit une perte de chances. Dans le suivi, c'est une pathologie que les patients essayent de minorer, car ils s'habituent progressivement à leurs symptômes. Ils ont des difficultés à concevoir l'aggravation des symptômes qu'ils vont compenser par une moindre activité. Ils seront donc moins essoufflés, de plus en plus sédentaires. Cela les amènera à ne pas ressentir l'aggravation de leur état de santé. S'ajoute le sentiment d'un manque d'efficacité par rapport à des traitements qui soulagent, mais qui ne guérissent pas ! Les patients minorent alors leur

maladie et sont en perte de suivi. Il faut ajouter qu'il s'agit d'une maladie fluctuante, avec des exacerbations, des aggravations. Entre deux exacerbations, les patients peuvent aller mieux et se relâcher sur leur traitement. On n'est ensuite jamais sûr de les ramener à l'état respiratoire antérieur.

La réhabilitation respiratoire (R&R) est-elle aussi une réponse dans cette prise en charge ?

Elle est un des quatre traitements validés dans cette maladie : bronchodilatateurs inhalés, arrêt du tabagisme, vaccination et la réadaptation respiratoire. Nous sommes sur ce dernier point confrontés, en France comme ailleurs, à l'adhésion des patients. Avec la réhabilitation respiratoire, on leur demande un effort important : il s'agit d'un contrat avec le patient pour qu'il change de comportement sur le long terme. C'est un point sur lequel les patients peuvent être réticents à s'engager. S'y ajoute un phénomène de culpabilité, au regard du tabac notamment, ils ont peur de se confronter à cette réalité.

Avons-nous assez de centres de R&R pour les millions de patients BPCO ?

Il y en a, mais ils ne sont pas toujours au bon endroit. Les structures qui permettraient d'être plus souples, avec une prise en charge à domicile, avec des kinés formés en R&R, manquent. Il faudrait pouvoir prendre en R&R ambulatoire les BPCO dès le stade 2, et en centres spécialisés les plus sévères. On estime actuellement que 10 % des BPCO sont pris en charge. Il faudrait pouvoir en prendre au moins deux fois plus. Les bénéfices des stages sont certains et ils sont prouvés avec un haut degré d'évidence scientifique. Mais les bénéfices des stages en centres de R&R sont perdus au bout de 6 à 12 mois si on ne poursuit pas l'activité physique après.

Qu'attendez-vous des récents États Généraux de la Santé Respiratoire ?

Ces EG ont enregistré les demandes et revendications des patients. On espère qu'il y aura une prise en compte des actes de proximité et une prise en charge financière de la Sécurité. Nous avons besoin du soutien des associations de patients pour aller devant les instances et réclamer pour nos pratiques ce dont vous avez besoin.

◆ Propos recueillis par JJ Cristofari

ACTIVITÉ PHYSIQUE : COMMENT ALLER PLUS LOIN ?

« Sur 3,5 millions de patients souffrant de problèmes pulmonaires (source Sécurité sociale), majoritairement âgés de plus de 55 ans, environ 5 % se soignent » a rappelé Yves Moullenc, président de l'Association "À la recherche du Souffle", de Nantes, en introduction à sa conférence portant sur les exercices complémentaires aux activités physiques. C'est dire le chemin à parcourir pour inviter, encourager ou inciter les patients à s'adonner à de l'activité physique. Aussi ce dernier prône-t-il volontiers « que le plaisir fasse passer les obligations avec comme objectif premier d'aider les malades dans leur démarche personnelle. ». Dans son association qui propose des activités encadrées par une kiné, le nombre de participants est limité à 10 par séances et la convivialité est de mise. « L'objectif est d'amener le patient à un rythme qui est apprécié par les malades, dans un triptyque bien intégré que l'on pourrait appeler "effort/réconfort/lâcher prise" », fait savoir Yves Moullenc. « L'aide des médecins, des kinés, et de l'ensemble du corps médical et primordial et fondamental, on est bien d'accord, mais il n'est pas interdit d'imaginer élargir le champ des possibles ». L'association nantaise entend dans ce cadre « mieux gérer les maux et les risques d'isolement qui vont souvent de pair, de découragement aussi, que l'on peut sentir régulièrement ». Son mot d'ordre : pratiquer une approche douce, respecter les personnes et les protocoles de gymnastique, sans tomber dans les incantations ou les fausses solutions. Tout un programme !



Depuis 1981, **Antadir** est au cœur d'une communauté de santé centrée sur le patient, forte des contributions de ses adhérents, **Associations** et **Prestataires de Santé A Domicile** qui en sont issus. Grâce au service de proximité assuré par ces **PSAD**, plus de **200 000 patients** bénéficient quotidiennement d'une prise en charge complète et de qualité en métropole et en outre-mer.

ASSISTANCE RESPIRATOIRE

PERFUSION

NUTRITION ENTÉRALE

INSULINOTHÉRAPIE PAR POMPE EXTERNE

MAINTIEN À DOMICILE

TRAITEMENTS SPÉCIFIQUES

THÉRAPIES INNOVANTES

Tous acteurs Tous engagés



**Une importante
activité scientifique**
Des données depuis **+ de 30 ans**



**Un fort soutien financier
à la recherche**
+ de 3 millions d'€
de subventions et de dons



**Une expertise technique
neutre et reconnue**
+ de 450 évaluations réalisées



**Des valeurs sociales
et des actions humanitaires**
3 700 vacanciers accueillis en séjours adaptés
Plus de **30 missions** d'aide humanitaire

Philips : retour vers le futur

Au mois de juin 2021, le groupe néerlandais Philips lance une notification mondiale de rappel des appareils respiratoires de sa gamme Dreamstation de première génération. La date marque le point de départ de ce qui devient au fil du mois « l'affaire Philips ».



Le BiPAP DreamStation AutoSV (VNI), l'un des appareils rappelés.

Il y a bientôt un an, le 14 juin 2021, le groupe Philips publie depuis son siège social, à Amsterdam une notification de rappel visant à « atténuer les risques potentiels pour la santé liés au composant de mousse antibruit de certains appareils de sommeil et de soins respiratoires ». Sont concernés 5,2 millions d'appareils de PPC et les ventilateurs d'assistance respiratoire à domicile de la gamme Dreamstation de première génération, fabriqués avant le 26 avril 2021 et présents dans plus de 100 pays.

Des risques bien identifiés

En cause, le composant de mousse d'insonorisation en polyuréthane à base de polyester (PE-PUR) inclus dans ces appareils, qui comporte des risques pour la santé des utilisateurs. Le fabricant évoque alors le risque de dégradation « en particules qui peuvent pénétrer dans la voie d'air de l'appareil et être ingérées ou inhalées par l'utilisateur ». Le communiqué du fabricant évoque explicitement « les risques potentiels d'exposition aux particules », qui comprennent : « les maux de tête, l'irritation, l'inflamma-

tion, les problèmes respiratoires et les effets toxiques et cancérigènes possibles. ». Il ajoutera dans le même texte que « les risques potentiels d'exposition aux produits chimiques dus aux dégagements gazeux comprennent les maux de tête, l'irritation, l'hypersensibilité, les nausées/vomissements et les effets toxiques et cancérigènes possibles ». Le terme de risque cancérigène est clairement évoqué. Il collera à Philips comme le sparadrap du capitaine Haddock!

Absence de délais

« L'entreprise remplacera la mousse d'insonorisation actuelle par un nouveau matériau » poursuit Philips en affirmant vouloir « viser à traiter tous les appareils concernés [en les remplaçant ou en les réparant] dans le cadre de cette correction aussi rapidement que possible » et « augmenter la production de ses appareils CPAP DreamStation 2, qui sont disponibles aux États-Unis et dans certains pays d'Europe. »

Il faudra cependant des mois à Philips pour engager les mesures annoncées. Entre 350 000 et 370 000

appareils sont concernés en France et la société estime en juillet 2021 « pouvoir remplacer et/ou réparer 90 % du parc d'équipements concernés par ce rappel dans un délai de neuf mois environ ». Un délai qui s'allongera au fil des mois au grand dam des patients utilisateurs, dans les rangs desquels l'inquiétude va monter crescendo (voir plus loin). À la question « combien de temps faudra-t-il pour procéder à la correction de tous les appareils concernés », le groupe répondra par « dans les meilleurs délais possibles » en s'engageant à fournir « des informations plus précises sur le calendrier des actions correctives lorsque cette information sera disponible ». Une communication pour le moins embarrassée!

L'ANSM entre dans la danse

L'Agence Nationale de Sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), à l'instar de son homologue américaine, la FDA, va rapidement entrer dans l'analyse de cette affaire. Outre Atlantique, l'alerte sur la

dégradation de la mousse insonorisante ou les inquiétudes concernant les émissions de composés organiques volatils est lancée dès 2016 et l'agence diligente des inspections de l'usine de fabrication de Philips Respironics, à Murrayville, en Pennsylvanie. Au mois de novembre 2021, la FDA demande à la société de faire appel à un laboratoire indépendant pour effectuer des tests supplémentaires « afin de déterminer, le cas échéant, les risques potentiels pour la sécurité que la mousse à base de silicone peut présenter aux patients ». Dans cette attente, elle « ne recommande pas aux patients qui ont participé au programme de réparation et de remplacement de cesser d'utiliser leur produit ».

En France, l'ANSM va dans un premier temps organiser plusieurs réunions avec les professionnels du secteur, auxquelles participera la FFAAIR, représentée par Christian Trouchet. L'Agence demandera aux prestataires d'informer les patients équipés d'un appareil incriminé et « en fonction de la disponibilité du matériel d'initier la démarche de remplacement ou de réparation des équipements ». Philips promet de remplacer ou de réparer les 370 000 appareils dans un délai de 9 mois.

Nous sommes alors en juillet 2021. 7 mois plus tard, à peine 10 % des dispositifs médicaux défectueux ont été remplacés ou réparés. Le 7 février 2022, l'ANSM publie une décision de police sanitaire pour contraindre Philips à accélérer le remplacement des machines et demande aux prestataires de soins à domicile d'informer les patients concernés. L'Agence annonce réunir un comité d'experts, « pour permettre d'évaluer les risques potentiels, dont le risque potentiel de cancer lié à l'utilisation de ces machines ». Et en attendant leur remplacement, l'ANSM conseille aux patients de « poursuivre le traitement ». Dans les rangs de ces derniers l'inquiétude va vite monter.

◆ J-J Cristofari

LES AUTORITÉS DE SANTÉ JOUENT L'APAISEMENT

Dès la notification du rappel des appareils Philips, comme par la suite, l'objectif poursuivi par l'ANSM a été de rassurer les patients.

Rappeler des millions d'appareils respiratoires présentant des anomalies pouvant nuire gravement à la santé des patients utilisateurs n'est pas une mince affaire. Les utilisateurs l'auront rapidement compris au fil des communiqués qui vont être publiés par le fabricant. « Toutes les équipes sont mobilisées pour résoudre ces problèmes et procéder au remplacement des appareils concernés », fait ainsi savoir Philips en octobre 2021, en regrettant « profondément les désagréments engendrés par ce problème » et en affirmant que la résolution de ce problème est alors sa « priorité absolue ». Son Pdg, Frans Van Houten, s'engagera dans ce registre à fournir des kits de réparation des appareils de traitement par pression positive continue (PPC) et des ventilateurs d'assistance respiratoire à domicile. Environ deux tiers du parc doit être remplacé et un tiers doit être réparé, avance encore ce dernier. Sans pour autant fournir de délai.

Poursuivre le traitement

Dès le mois de juillet 2021, l'Agence nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) va recommander aux patients de ne pas arrêter leur traitement, quel que soit le type d'appareil utilisé. Pneumologues ou prestataire de soins à domicile (PSAD) vont être priés de contacter les malades équipés du matériel incriminé « afin d'organiser la réparation ou

le remplacement » des équipements, « selon la disponibilité du matériel ». En février, la même agence rappelle qu'« en concertation avec les professionnels de santé, les patients doivent poursuivre leur traitement. L'arrêt du traitement présente un risque avéré à court terme ». Une prise de position qui sera largement partagée par la communauté des pneumologues.

L'ANSM ajoutera par ailleurs que « d'après les premières données disponibles, le risque de cancer lié à l'utilisation de ces appareils n'est pas avéré ». Mais les risques évoqués par le fabricant ne sont pas pris à la légère. Aussi l'ANSM annonce dans la foulée la réunion prochaine d'un comité d'experts, composé de professionnels de santé, de scientifiques et d'associations de patients – dont la FFAAIR –, « pour permettre d'évaluer les risques potentiels, dont le risque potentiel de cancer (...) et faire évoluer si besoin les conduites à tenir ». En attendant l'ANSM publie une décision de police sanitaire à l'encontre de Philips, contraignant par la même le fabricant à accélérer le remplacement de ses appareils et à mettre en place une étude épidémiologique indépendante, visant à objectiver le risque de cancer potentiellement induit par l'exposition aux équipements de ventilation défectueux. Les premiers résultats de cette étude devront lui être transmis dans un délai maximal d'un an.

◆ JJC

PHILIPS ÉTAIT AU COURANT DÈS 2016

L'enquête de la FDA a révélé que les cadres supérieurs de l'entreprise étaient au courant des problèmes depuis plus d'un an avant d'émettre le rappel volontaire, souligne la presse aux Etats-Unis. L'inspection de la FDA a révélé que la direction générale de Philips avait été informée de la dégradation potentielle de la mousse « dès janvier 2020, ou plus tôt, mais n'avait mis en œuvre aucune action corrective avant avril 2021 ». « Après que l'entreprise eut reçu des plaintes concernant la dégradation de la mousse dans ses produits, en 2018, les inspecteurs ont découvert une conversation par e-mail avec le personnel de Philips reconnaissant que les propres tests internes

de l'entreprise avaient confirmé que la mousse pouvait se désagréger lorsqu'elle était exposée à une humidité ou à une chaleur élevée », souligne la chaîne d'information NBC Chicago. « Mais, l'inspection de la FDA a révélé que, dans cette même conversation, le personnel de Philips a déclaré que la société avait « pris la décision de ne pas modifier la conception » et de continuer à inclure la mousse dans ses appareils de ventilation. Et depuis l'extérieur de l'entreprise, les inspecteurs ont découvert des avertissements externes, y compris des dizaines de milliers de plaintes de consommateurs qui, selon la FDA, n'ont déclenché aucune action immédiate. » ■

374 000 PATIENTS EN ATTENTE DE NOUVEAUX APPAREILS

L'annonce du rappel des appareils Philips a plongé les patients utilisateurs dans un désarroi certain. 10 mois plus tard l'immense majorité attend toujours une réponse.

« **O**ù est passé le principe de précaution ? » interroge la présidente de la FFAAIR, le 7 juillet 2021 ⁽¹⁾, soit quelques jours après l'annonce par le groupe Philips du rappel de ses millions d'appareils défectueux. « L'ANSM a été saisie de la question, les sociétés savantes également, ainsi que les prestataires de matériels à domicile et les médecins prescripteurs, poursuit Marie-Agnès Wiss. Quelques centaines de milliers de patients attendent la réparation ou le remplacement de leur appareil PPC ou d'assistance respiratoire, sans certitude du délai de réalisation de l'opération. En attendant, ils sont condamnés à respirer les substances toxiques et cancérigènes

« Le ministère de la Santé doit se saisir de ce problème s'il ne veut pas se trouver avec un nouveau scandale sanitaire sur les bras »

Marie-Agnès Wiss

délivrées par leur appareil ! ». À la Fédération les coups de fils et les mails s'amontèlent. De tous les coins de l'Hexagone, des patients inquiets s'interrogent, s'inquiètent et paniquent même parfois. Quelle attitude adopter face à un appareil respiratoire utilisé chaque nuit ou en continu sur la journée et sur lequel le fabriquant communique qu'il dégage des substances toxiques pour l'organisme ?

Silence radio à la Santé

L'affaire va rapidement prendre une dimension nationale. Pourtant le ministère de la Santé, embolisé par la pandémie, ne communique pas sur le sujet, renvoyant qui veut l'entendre à son agence, l'ANSM. « Le ministère de la Santé doit se saisir de ce problème s'il ne veut pas se trouver avec un nouveau scandale sanitaire sur les bras, poursuit Marie-Agnès Wiss. Il doit mobiliser tous les fabricants d'appareils respiratoires et exiger le remplacement ou la réparation des appareils défectueux dans les meilleurs délais. » Rien ne sera vraiment fait jusqu'au

mois de février suivant. Le silence radio sera de mise au ministère de la Santé. « Personne ne veut se mouiller », déclare en octobre la présidente de la FFAAIR. En attendant le groupe joue la montre et évoque un possible remplacement des appareils pour juin 2022. À un mois de cette échéance, une seule certitude domine : les promesses n'engagent que ceux qui les écoutent !

Les prestataires de santé à domicile entre marteau et enclume

Sollicités par Philips, puis par l'ANSM, pour informer leurs patients équipés des appareils de la gamme Dreamstation incriminée, les prestataires de santé à domicile (PSAD) vont cependant tarder à entrer dans la danse. D'emblée, le président de la Fédération des PSAD, Charles Henri des Villettes, va assurer que les prestataires « feront le job ». À la FFAAIR, il écrit fin juillet : « Les prestataires de santé à domicile font tous leurs efforts pour essayer de trouver des solutions. Mais la grosse difficulté est que nous n'avons pas les machines de remplacement disponibles et si les patients demandent à ce que leur machine soit remplacée maintenant, ce sera tout à fait impossible. » Entre le fabricant et le client final – le malade –, le prestataire est alors relativement impuissant. Il est contraint par le premier – qui ne livre pas de machines – et doit rassurer le second, qui est son patient et qui attend une solution au problème. Ce que demandera de faire le président de la Fedepsad à ses membres, priés d'informer les patients et de les encourager à poursuivre leur traitement « puisque c'est la recommandation des médecins, des sociétés savantes et des autorités sanitaires ». Les autres prestataires affirmeront avoir informé leurs patients « entre fin juillet et octobre ». « Les choses ont été faites en temps et en heure », fait ainsi savoir en février dernier Emeric Pivadori, président du Snadom (Syndicat national des associations d'assistance à domicile). À l'ANTADIR, son président, le P. Boris Melloni, affirmera également avoir contacté les experts et son réseau de prestataires « dès l'été ». Reste que nombre de patients concernés se semblent pas avoir la même lecture du feuilleton des mois écoulés. ◆ JJC

(1) Cf. www.ffair.org

INJONCTIONS CONTRADICTOIRES

Faute de pouvoir donner un délai sur les remplacements et les réparations, Philips va tenter de rassurer les patients équipés : « Il est important de consulter votre médecin pour déterminer les options les plus appropriées pour poursuivre votre traitement, fait savoir Philips. « Ensemble avec votre médecin, déterminez si le bénéfice de continuer votre traitement avec votre appareil l'emporte sur les risques identifiés dans la notification. » Un conseil qui demeure cependant totalement contradictoire avec sa recommandation « d'arrêter l'utilisation de l'appareil au vu des risques identifiés décrits dans la notification de sécurité ». Aussi Philips s'en remet-il à « la discrétion de l'équipe soignante chargée du traitement ». Une manière pour le moins étrange de ne pas prendre position ! ■

À QUAND UNE ÉTUDE SUR L'IMPACT RÉEL DES MOUSSES ?

En date du 18 octobre 2021, Philips, répond sur la question d'une étude rétrospective sur une analyse des données toxicologiques induites par les appareils défaillants. Ainsi, le « fabricant légal », affirme « essayer de mettre en place une étude en laboratoire pour mieux comprendre les événements de dégradation de la mousse et les risques par rapport aux COV dans différentes circonstances. » Mais il émet aussitôt des réserves sur la faisabilité d'une telle étude : « La reproduction en laboratoire de ces circonstances (incluant les différents stades de vieillissement de la mousse) présente des difficultés de mise en œuvre et demande beaucoup de temps. Les paramètres sont tellement variés dans la vie réelle des patients, qu'il est impossible de les reproduire de manière exhaustive et représentative en laboratoire. » Autant dire que les patients devront attendre des jours meilleurs ! ■

LES PATIENTS S'ALARMENT ET S'ORGANISENT

Dès les mois de janvier 2022, les patients se sont organisés pour communiquer entre eux sur les réseaux sociaux. La FFAAIR, sollicitée, soutient leur action collective.

Si dès le mois de juillet 2021 la FFAAIR s'est inquiétée des conséquences de la toxicité des appareils Philips pour les 374 000 patients équipés de PPC et les 29 000 autres ayant recours à ses ventilateurs, il faudra cependant attendre la fin de 2021 pour voir les médias grand public s'emparer du dossier. Mediapart sera le premier à ouvrir le bal la veille de Noël en consacrant un long article au sujet ⁽¹⁾. « En France, six mois après sa soudaine annonce, Philips a seulement fait changer 16 411 des dangereux générateurs PPC concernés, soit moins de 5 % », indique le média, en précisant que « l'ANSM a reçu 313 signalements de toux, maux de tête et irritations, essentiellement, a priori liés à l'utilisation des machines Philips rappelées ». « Rares sont les mentions d'apparition d'un cancer (...) ajoute Mediapart en précisant que « cette maladie frappe souvent à retardement, des années après l'exposition et il est parfois difficile de relier l'origine à un facteur précis. ». La remarque va provoquer une trainée de poudre dans les rangs des patients.

Afflux de témoignages

« La Philips Dreamstation est exactement l'appareil que j'ai depuis 6 ans, rapporte ainsi Pascal D., dans un mail adressé à la FFAAIR. Pendant 6 mois, en 2020, j'ai recraché des dépôts marronasse directement de mes poumons et ce uniquement le matin. J'ai démonté la machine et constaté que ces particules provenaient de ladite machine. J'en possède toujours une partie avec les fameuses projections. » « Il y a environ 1 an et demi, j'ai eu des problèmes de toux avec des crachas le matin après que je me sois levé, fait savoir Floréal L. de Biarritz ; j'ai eu un traitement que m'a prescrit mon médecin traitant ; la toux s'est arrêtée, mais j'ai toujours des crachas. Après un scanner, le docteur m'a montré des taches noires sur mes poumons à surveiller et a demandé à SOS oxygène de me changer mon appareil. ».

Les témoignages vont affluer à la FFAAIR mais aussi sur une page Facebook ⁽²⁾ créée le 19 janvier 2022 à l'initiative de Pierre et autour de laquelle vont se fédérer plus de 3 000 personnes en quelques semaines. « J'utilise cet appareil depuis 2016 et je n'ai eu aucune information sur ce rappel, confie Marie F. J'ai donc appelé la société qui me le loue et elle m'a dit que c'était à moi de choisir si je voulais le garder ou le changer.

J'ai régulièrement les yeux rouges et qui me brûlent dès le matin au réveil avec parfois une barre à la tête. » « J'ai appris par la radio que la machine Philips pour l'apnée du sommeil que j'utilise depuis 2014 avait des composants cancérigènes, souligne Maryse C. Le 1^{er} février le technicien est venu faire sa visite et le 2 février j'avais rendez-vous avec le médecin spécialiste des maladies du sommeil. Personne ne m'a rien dit, alors que le problème est connu depuis le mois de juin »

Mediator de la respiration

Les commentaires vont littéralement exploser à compter du 7 février, date à laquelle RMC-BFM TV va lancer en matinée le sujet, sous le titre « Est-ce le début d'un nouveau scandale sanitaire ? », en interviewant différents patients, ainsi que Christian Trouchet, président d'AIRAS et représentant de la FFAAIR auprès de l'ANSM.

« Après un scanner, le docteur m'a montré des taches noires sur mes poumons à surveiller et a demandé à SOS oxygène de me changer mon appareil. »

Maryse C

« C'est un scandale sanitaire qu'on étouffe pour des raisons financières. Philips deviendra le Mediator de la respiration, je le dis haut et fort », explique ce dernier.

Les télévisions d'information générale vont emboîter le pas, ainsi que l'ensemble de la presse écrite, nationale et régionale. « Je suis utilisateur de la machine Philips Dreamstation depuis 2018 et Philips me confirme que ma machine doit être remplacée, écrit alors Laurent P. Je n'ai eu connaissance que par la presse des problèmes de ma machine alors que j'ai des symptômes gênants depuis environ 7 mois. Je tousse beaucoup, suis essoufflé, ai des irritations cutanées, des céphalées sur la journée entière, des sueurs nocturnes de temps en temps et parfois je tousse tellement que je vomis. ». L'avalanche de reportages et d'articles qui vont suivre va provoquer une réaction immédiate de l'ANSM qui va mobiliser à son tour les médias pour reprendre

la main sur la communication relative au dossier. L'agence annoncera ainsi engager une « décision de police sanitaire » à l'encontre du groupe, estimant que « Philips ne respecte pas ses engagements » de remplacer les appareils défectueux. Le « risque cancérigène potentiel » va commencer à planer sur le dossier et susciter une inquiétude croissante dans les rangs des patients. Une raison pour laquelle l'ANSM demandera que 75 % du matériel défectueux soit changé d'ici juin 2022 et qu'une étude soit lancée pour « élucider les risques potentiels » générés par la mousse présente dans les appareils défectueux. En parallèle, des patients vont lancer une « action collective » contre Philips, soutenue par la FFAAIR. Une autre bataille commence alors. **◆ JJC**

(1) « Philips met en péril la santé de patients atteints de troubles respiratoires », Mediapart, 21 décembre 2021

(2) Groupe Privé sous le titre **RAPPEL PHILIPS-DreamStation - France - Apnée du sommeil PPC, BPCO, SOH** »

(3) **Appareils contre l'apnée du sommeil : un malade soupçonne Philips d'être à l'origine de son cancer**, rmc.bfmtv.com du 7 février 2022

PAROLES DE PATIENTS

« J'ai reçu un courrier d'information de mon prestataire courant décembre, nous informant d'un problème et de la nécessité de remplacement. Je prends donc contact avec lui, qui me répond qu'ils n'ont pas le matériel de remplacement. Je réponds que ce n'est pas mon souci, et que cela ressemble à un scandale de santé public. Une semaine plus tard, ma machine a été remplacée. Quant aux effets indésirables, toxiques etc. silence radio ! » Véronique P.

« J'utilise la Dreamstation depuis 2019 et effectivement je comprends maintenant d'où vient mon essoufflement et gêne respiratoire que je n'avais pas avant. » Anwar P.

« Après avoir vu les reportages sur cette affaire sur TF1, je suis surprise de découvrir sur internet que l'ANSM a fait une note d'information en juillet 2021 ! et aucune information auprès des patients concernés. Le gouvernement qui connaît cette situation depuis déjà de nombreux mois n'a rien fait jusqu'ici. » Chrystel D. ■

L'AFFAIRE PHILIPS APPELLE UNE RÉPONSE COLLECTIVE

En février dernier la FFAAIR a décidé de soutenir une action collective portée par un cabinet d'avocat et de se constituer partie civile.

« **N**ous ne sommes pas satisfaits de la réponse de Philips, explique Christian Trouchot, administrateur de la FFAAIR, en février dernier, après avoir pris connaissance des propos du Pdg de Philips (voir ci-contre). Pour les 370 000 malades souffrants de l'apnée du sommeil et les 25 000 autres insuffisants respiratoires, les informations communiquées sont insuffisantes et contradictoires avec celles que nous avons récoltées dans d'autres pays. Ces zones d'ombre renforcent l'inquiétude des malades ». « Pour faire toute la lumière sur cette affaire, nous avons décidé de mandater M^e Christophe Lèguevaques, avocat au barreau de Paris, afin qu'il porte plainte contre X et se constitue partie civile au nom de la Fédération », ajoute Christian Trouchot.

« Nous avons d'ores et déjà détecté des contradictions et des approximations qui

« Cette action collective peut nous permettre de nous compter, d'être des milliers et par là même de nous faire respecter de Philips, des autorités et même des médecins. »

Christian Trouchot

nous paraissent suspectes, commente M^e Christophe Lèguevaques⁽¹⁾. Notre plainte visera principalement les infractions de mise en danger de la vie d'autrui, de tromperie et d'administration de substances nuisibles. Elle devrait être déposée à la mi-avril, le temps de constituer un dossier complet et d'intégrer les personnes physiques qui souhaiteraient nous rejoindre. J'espère que le Pôle Santé du Tribunal de Paris sera saisi. Il a une compétence nationale et surtout il détient une expérience qui a fait ses preuves, notamment dans l'affaire du Médiateur ».

Une plateforme de recours

Les malades concernés ont, depuis, été appelés à rejoindre l'action collective accessible sur le site www.myleo.legal, une plateforme de mise en relation entre particuliers et avocats souhaitant mener une action

collective conjointe. « Cette action collective peut nous permettre de nous compter, d'être des milliers et par là même de nous faire respecter de Philips, des autorités et même des médecins, étrangement absents des débats depuis des mois », ajoute Christian Trouchot.

« Respiratorgate »

C'est ainsi sous le nom d'Action Respiratorgate que la procédure d'action collective va être lancée avec pour objectif de rallier au moins 1000 malades respiratoires, ce qui devrait être fait à la veille de l'été. Myleo va recommander aux patients de signaler à l'ANSM leurs éventuels problèmes de santé en lien avec leur appareil et de déposer une plainte auprès du commissariat ou de la gendarmerie la plus proche de chez eux. Sur une page internet dédiée, le cabinet d'avocat donnera la marche à suivre d'une procédure à la carte proposée aux patients⁽²⁾. En parallèle, des réunions d'informations ont été organisées, à Roubaix, Lyon, Nancy, Toulouse et le seront ailleurs, pour expliquer la démarche et les modalités pratiques d'adhésion.

La démarche est d'autant plus importante que les réels effets sur l'organisme des appareils défectueux se manifesteront avec le temps. Le risque de cancer n'est pas le seul évoqué par le fabricant et des études indépendantes devront être menées sur l'impact des mousses incriminées, dont on peine à connaître la composition exacte et son fabricant. Toutes choses qui vont faire l'objet des procédures engagées par Myleo. Le sens de ces dernières a parfaitement été compris par Philips qui a d'ores et déjà mandaté un cabinet d'avocats spécialisés dans les industries de santé. La bataille juridique ne fait donc que commencer. ◆ JJC

(1) Cet avocat est un des spécialistes des actions collectives en France et s'est notamment fait connaître pour avoir défendu les victimes des affaires AZF, Levothyrox, Chlordecone, Motorgate, etc.

(2) <https://myleo.legal/fr/products/respiratorgate>

DÉCLARATION DU PDG DE PHILIPS



« Les soins de santé doivent être sûrs, transparents, efficaces et efficaces »

« En janvier 2022, Philips Respironics a expédié un total d'environ 750 000 kits de réparation et appareils de remplacement à ses clients et vise à terminer le programme de réparation et de remplacement au quatrième trimestre 2022, . En étroite collaboration avec les régulateurs du monde entier, nous menons un programme complet d'essais et de recherche pour mieux caractériser les risques pour la santé. »

« Le bien-être des patients est au cœur de tout ce que nous faisons chez Philips »

PHILIPS EN CHIFFRES

Chiffre d'affaires (CA) monde 2021 :

17,2 milliards d'euros

Bénéfice net : **3,3** milliards

CA des « soins connectés » : **4,644** milliards

dont part des appareils respiratoires :

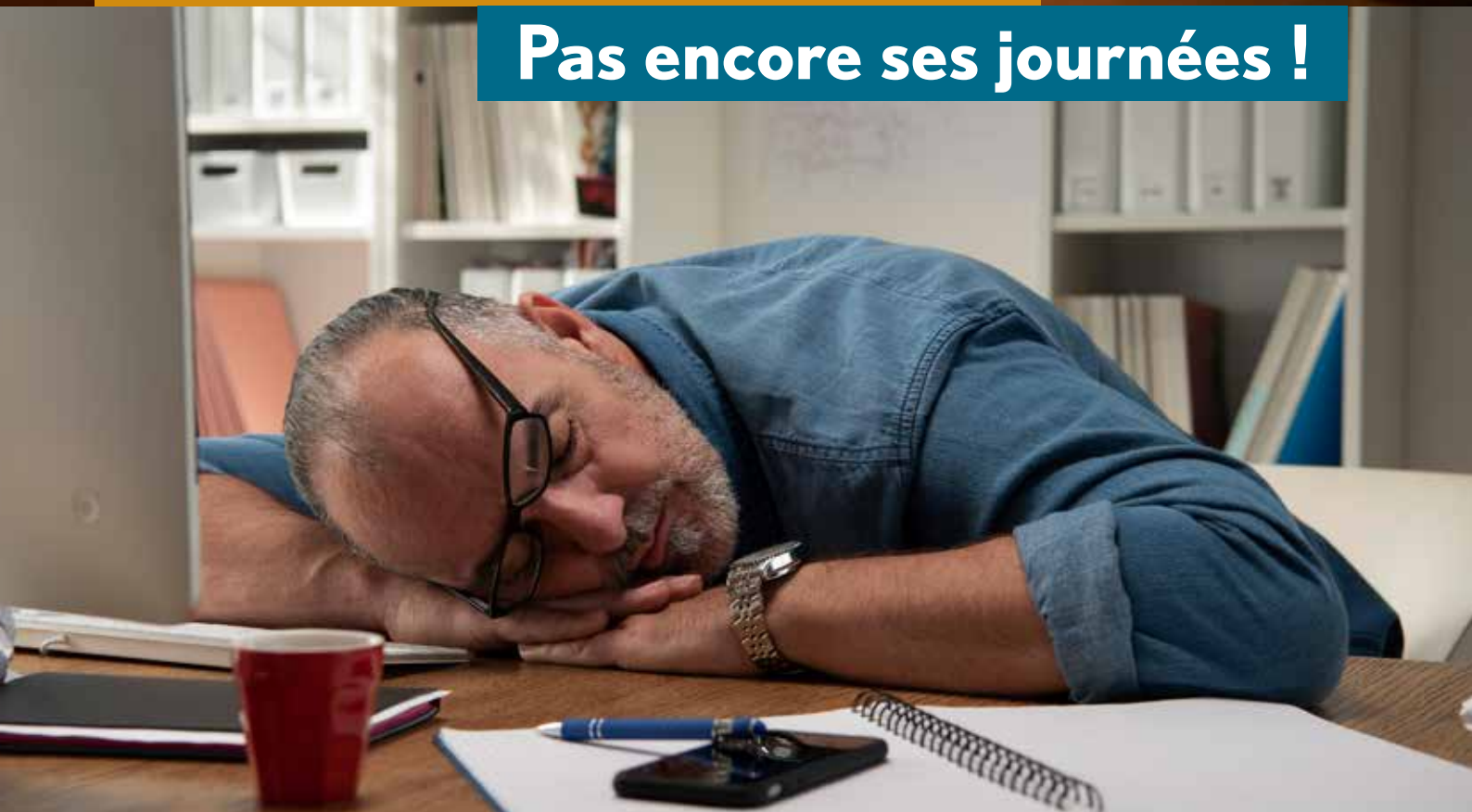
1,718 milliards ■

(Source rapport annuel 2021)



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.

L'ADAS pour aider les asthmatiques

L'Association des Asthmatiques Sévères – ADAS –, installée à Rezé (44) vient d'intégrer la FFAAIR. Créée en 2018, à l'initiative de trois personnes, elle a pour but de faire connaître la spécificité de cette forme rare et grave d'asthme, d'aider et d'informer les personnes qui en souffrent et enfin de participer à l'amélioration de leur parcours de soins, souvent très chaotique. « Nous voulions fédérer et offrir une lisibilité à des personnes souffrant d'une pathologie peu connue, et souvent très isolées », souligne son président.

L'ADAS a tenu son assemblée générale 2021 le samedi 23 Avril. L'association a également préparé et participé, avec certains de nos partenaires, à la journée mondiale de l'asthme, le 3 mai dernier. Elle a cosigné une campagne d'affichage avec Sanofi sur le contrôle de l'asthme "Je suis #Fort avec mon asthme quand...". Elle a aussi été présente à la journée de sensibilisation et prévention de l'asthme organisée par l'hôpital Foch, à Paris, le jeudi 5 mai. ◆

Contact :
ADAS
 12 rue de la Jaguère
 44400 Rezé
asthmesevere@gmail.com



L'ADEP partage ses vécus

Le 7 avril, les adhérents de l'ADEP se sont retrouvés en petit groupe pour un temps de partage du vécu avec Katty, ancienne animatrice de l'atelier loisirs et créations, l'une de ses activités point fort du volet « rompre l'isolement ». Ce fut une vraie belle rencontre avec au menu, anecdotes croustillantes, rires discrets ou à gorge déployée, cafés, jus de fruit, petits gâteaux et macarons d'Amiens. « La COVID-19, qui nous a tant malmenés, et empêchés de partager des moments de convivialités, a été un sujet de conversation, mais avec beaucoup moins de gravité. Nous savons qu'elle est là, que nous devons être vigilants et que chacun doit penser à bien utiliser les gestes barrières et éventuellement se faire tester pour ne pas contaminer les autres. » ◆



Contact :
ADEP
 Présidente :
 Viviane
 ROGES-BREDAS
 Maison des
 Associations
 12, rue
 Frédéric PETIT
 80000 AMIENS
 06 86 64 18 12
adep.picardie.hdf@gmail.com

ALRIR à l'écoute des enfants malades chroniques

Au sein de l'établissement du Pôle Pédiatrique de Cerdagne, une équipe pluri professionnelle accompagne les enfants, les adolescents dans chaque étape de la vie à travers : des ateliers d'Éducation Thérapeutique (E.T.P.), des prises en charge en Activité Phy-

sique Adaptée (A.P.A.) et en kinésithérapie, mais aussi, un accompagnement psycho-éducatif, social, scolaire et un soutien à la parentalité. L'établissement est issu de la fusion entre 4 établissements pédiatriques : La Perle Cerdane, Castel Roc, Les Petits

Lutins et les Tout-Petits, nés tous les quatre il y a plus de 40 ans pour soigner notamment les pathologies respiratoires et pour l'intérêt climatique de la Cerdagne (plateau montagneux situé dans les Pyrénées Orientales - Occitanie). Cet établissement est aujourd'hui géré par l'association ALEFPA et a connu de nombreuses évolutions et développements.

Le cœur de métier du Pôle pédiatrique est l'accompagnement des enfants présentant des pathologies chroniques (pathologies respiratoires, allergiques, métaboliques et nutritionnelles) et des familles. Une mission qui est, depuis plus de 10 ans, soutenue et accompagnée par l'association ALRIR, présidée dans les Pyrénées Orientales par Antoine Such. Les soutiens et accompagnements dans la vie de l'établissement de Cerdagne jouent un rôle important pour les patients et leurs familles à travers la Commission des Usagers. (C.D.U.). À titre d'exemple, l'ALRIR rencontre régulièrement les délégués des jeunes de l'établissement. Ces échanges sont toujours très fructueux. L'association était également présente pour la certification. ◆



ATC tisse sa toile

L'Association des Tousseurs Chroniques (ATC), toute jeune association de 16 mois, rassemble les patient·e-s atteint·e-s de toux chroniques. Si elle est néophyte dans le domaine associatif, elle ne manque pas de bonne volonté. « *Nous œuvrons pour rassembler le maximum de patients et avoir ainsi un poids certain auprès des instances administratives nationales afin que cette toux soit reconnue comme une maladie handicapante, désocialisante, isolante et pour l'instant insoignable* », explique sa présidente, Edith Arnu. « *Nous devons donc convaincre, la sécurité sociale, l'HAS, l'agence du médicament, les laboratoires, les instances médicales.* »

D'ores et déjà, grâce aux médecins pneumologues du CHU de Toulouse qui sont les premiers en France à prendre la toux chronique à bras le corps, l'association est en contact avec des laboratoires pour lesquels elle a réalisé des essais de médicaments. Un médicament pour toussueur chronique devrait ainsi être mis sur le marché prochainement, dès que l'autorisation en aura été donnée. « *En outre,*



nous assistons régulièrement, en présentiel comme en vidéo conférence, aux congrès et conférences organisés en France, en Europe et même avec d'autres pays du monde. » ATC tisse ainsi sa toile et veut se faire connaître au niveau mondial. « *Notre présence est donc sollicitée de plus en plus,* conclut Edith Arnu. *Nous sommes adhérents ou en contact avec plusieurs associations telles que la FFAAIR, MAPATHO ou encore l'European Lung Fédération.* » ◆

Contact :
Présidente, Edith Arnu
2 Impasse des Mimosas
31120 Roquettes
Tél. : 05 62 87 52 01
secretariat.assoatc@yahoo.com

Paris BPCO En course pour le 11 septembre

L'Association créée en 2015, présidée par Marie-Henriot, participe régulièrement à « La Parisienne », une manifestation sportive qui se déroule dans les rues de Paris depuis 1997. Les femmes atteintes de BPCO ont été 15 au départ de la course sur les quelque 40 000 inscrites. Elles étaient 19 à s'y associer en 2020, l'année de la pandémie ayant suspendu l'épreuve. Compte tenu de leur handicap respiratoire, elles sont parties les premiers, devant les coureuses, pour faire les 7 kilomètres, au pas ou en courant, encouragées au départ par Anne Hidalgo et Miss France.

Pour l'édition 2022, qui fera son grand retour le 11 septembre prochain, l'association BPCO a déjà 6 inscrites. En parallèle à cette course, Paris BPCO propose également à ses adhérent·e-s des sorties, des rencontres, des marches, ou encore du yoga du souffle, dénommé Pranayama. ◆

Contact :
Association parie BPCO
Présidente : Marie Henriot
1 rue Chardin
75016 PARIS
06 14 61 44 74
parisbpco@gmail.com



L'AFPF succède à l'APEFPI

L'Association Pierre Enjalran Fibrose Pulmonaire Idiopathique (APEFPI) créée en 2011 par Françoise Enjalran, s'est transformée en Association Fibroses Pulmonaires France (AFPF). L'assemblée générale a validé le 8 mars cette nouvelle dénomination. « Cette évolution nous permet d'accueillir des malades atteints de toutes les formes de fibrose pulmonaire, qui, si elles sont différentes dans leurs causes et parfois dans les traitements, imposent les mêmes difficultés et les mêmes handicaps dans la vie quotidienne », explique le président de l'AFPF, Jean-Michel Fourrier. « Nous avons de nombreux projets pour l'année qui vient, comme la naissance de nouveaux groupes patients régionaux, la mise en place d'un service de soutien psychologique aux patients, la reprise de rencontres en présentiel, une communication ciblée sur les médecins généralistes, la rénovation de notre site Internet. » Le début de l'année a été marqué par le départ du vice-président, Richard Ferrand, qui s'est retiré pour des raisons liées à son état de santé et qui est décédé en avril dernier (cf. p.23). Ce départ a entraîné de facto la nécessité pour l'APEFPI de susciter de nouvelles candidatures aux postes de direction de l'association. 14 personnes composent désormais le conseil administration et le bureau s'est élargi à de nouveaux arrivants, dont Aïcha Kawak (de Meyzieu) au poste de secrétaire générale, en remplacement de Françoise Jelassi, promue vice-présidente. Jacques Frajman (Orly) a rejoint l'AFPF au poste de secrétaire général adjoint. L'association enregistre 184 adhérents à jour de cotisation, soit 13 de plus qu'en 2020, avec un taux de renouvellement de 77 %. En 2021, l'association a comptabilisé 463 dons pour une somme globale de 43 000 euros. Elle a versé 50 000 euros pour une recherche qui portera sur « l'influence de l'alimentation sur le pronostic de la fibrose pulmonaire idiopathique », portée par le Dr Lucile Sésé, de l'hôpital Avicenne à Bobigny, du Centre de Référence Constitutif Orphalung. ◆

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.fpi-asso.com



AFPF
Association
Fibroses Pulmonaires
France

Les Poumons Source de Vie



la FPI au festival de Cannes

Le dernier film de Gaspard Ulliel, produit par Émilie Atef sera présenté au festival de Cannes dans la section « Un certain regard ». L'histoire est celle d'une jeune femme, Hélène (Vicky Krieps), atteinte de Fibrose Pulmonaire Idiopathique, qui vit en couple avec Mathieu (Gaspard Ulliel), l'amour de sa vie. Mais elle est étouffée par la ville et la pitié de ses amis et sa rencontre avec un blogueur norvégien, Mister (Jesper Christensen), va la pousser à partir en Norvège, dans les fjords, en quête d'un nouveau souffle.

Solid'Air 71 poursuit le Tour de France BPCO

Marquée par le décès en janvier de Daniel Cloix (cf. p.23), fondateur de Solid'Air en 2016, l'association est désormais présidée par Monique Beaudet, 62 ans, atteinte de mucoviscidose à l'âge de 57 ans et greffée des deux poumons. Elle est assistée de Chantal Cloix, qui a accepté de poursuivre l'œuvre de Daniel au poste de secrétaire générale. Le 14 mai, adhérents et amis sont partis grimper la célèbre roche de Solutré. L'association présente en Saône-et-Loire et dans l'Ain, a repris ses activités de marche, de gymnastique encadrée par un éducateur APA ou encore de chant, avec sa chorale. Elle propose également de la sophrologie à ceux qui le souhaitent. Le plus gros challenge sera de reprendre et de poursuivre le célèbre « Tour de France en vélo d'appartement ou en marchant », créé par Daniel Cloix il y a 5 ans. « Un travail titanique que Daniel maîtrisait à la perfection », rappelle son épouse Danièle. La 5^e édition du Tour se tiendra au mois de novembre prochain, autour de la



Journée Mondiale de la BPCO. Toutes les associations membres de la FFAAIR sont par avance invitées à populariser l'épreuve dans leurs rangs et au-delà. Rendez-vous en octobre pour connaître les modalités du Tour, publiées dans la prochaine *Voix des Air* et sur le site Internet de la FFAAIR. ◆

Contact : Solid'Air 71

Présidente Monique Beaudet

Tél. : 06 59 17 01 11

71solidair@gmail.com

SAS-NA en Congrès à Combo-les-Bains

L'association Stop Apnée du Sommeil Nouvelle-Aquitaine (SAS-NA), présidée par Patrick Roux a organisé le 9 avril dernier un congrès au centre d'animation AIEC de Combo-Les-Bains, qui depuis 2003 forme et accompagne les patients sur les risques associés à l'apnée du sommeil, qui concerne 10 % de la population française. « *J'ai contracté cette maladie en 2003, a précisé Patrick. Elle se féminise de plus en plus aujourd'hui. L'appareillage avec un masque a été pour moi un outil de survie, il est indispensable pour aller mieux mais il faut aussi avoir une bonne diététique* ». SAS-NA compte désormais une centaine d'adhérents et si les rangs se sont éclaircis avec la pandémie, la reprise ne devrait pas tarder. Présente à Mont-de-Marsan, Préfecture des Landes, l'association dispose aussi d'antennes dans le Béarn voisin. ◆

Contact : SAS-NA

Président Patrick Roux

1317 chemin de Hatche

40700 MORGANX

Tél : 06 44 82 03 17

paroux@wanadoo.fr



Patrick Roux

ADIR 31 Un nouvel élan dynamique

L'Association Départementale Des Insuffisants Respiratoires du 31 (ADIR 31), s'inscrit dans le thème de « *l'accompagnement et l'aide aux malades* ». Elle a, dans le passé récent, participé à plusieurs manifestations : « Mai Poumons », journées BPCO/Asthme et permanences bimensuelles à l'Hôpital Larrey

de Toulouse, « Moi(s) sans tabac », Journées Nature, groupes de marche et de « convivialité » etc. Elle a développé des relations avec d'autres professionnels de santé et avec PARTN'AIR, qui organise des séances d'activités physiques adaptées (APA) dans d'autres communes de la région. En 2019, suite au

décès de leur présidente, les membres du bureau, qui ont rencontré d'énormes difficultés, suite aux confinements, aux maladies, à l'absentéisme, se sont découragés et ont fini par démissionner. L'ADIR 31 ne comptait plus que 26 adhérents au 31 décembre 2021 ! Malgré cette vague d'inactivité, l'Assemblée Générale Ordinaire du 1^{er} avril

2022 a relancé ADIR 31 avec un bureau de 6 membres et un conseil d'administration de 14 membres. Un nouvel élan dynamique anime la nouvelle équipe qui reprend le flambeau, encouragée par 37 adhérents au 1^{er} avril et 41 adhérents au 14 avril. Confiante, l'ADIR 31 pourra continuer sa mission et poursuivre « *l'accompagnement et l'aide aux malades* ». Merci à toutes les équipes qui ont contribué à faire vivre et faire survivre ADIR 31. Merci à ASTEN-Santé ! ◆

Contact

ADIR31

07 49 29 07 18

adir31000@gmail.com



Disparitions

Les premiers mois de l'année 2021 ont été marqué par les décès de deux personnalités de notre monde associatif. La FFAAIR présente ses sincères condoléances aux familles des disparus.

En janvier **Daniel Cloix**, président de Solid'Air 71, nous a quitté à l'âge de 64 ans, au terme d'une longue bataille contre sa BPCO et son cancer des poumons. Marié



à Chantal, père de deux garçons et grand-père. Ancien technicien des télécom, retiré du monde actif en 2014, il s'est toujours engagé dans le champ social – son foyer a été famille d'accueil entre 1980 et 1988 – attentif au sort fait aux femmes, aux enfants souffrant de cancer, aux opprimés Ouïghours de Chine, mais aussi à l'environnement. Il a créé Solid'Air 71 en 2016 et s'est totalement investi pour les malades respiratoires.

Au mois d'avril, l'APEFPI – devenue l'AFPF – a vécu la disparition de **Richard Ferrand**, son vice-président qui a longtemps témoigné de son parcours de greffé du poumon. Diagnostiqué Fibrose pulmo-



naire Idiopathique en 2016, il ne se résoudra pas à poursuivre son existence branchée sur une bouteille d'oxygène.

Il se battra pour être éligible à une greffe, malgré un

âge déjà avancé. Il y parviendra en 2017, à l'âge de 69 ans. Fidèle à ses convictions et à son engagement, il aura été un patient très actif ainsi qu'un aidant pour son épouse Marie-Claude, lourdement handicapée. ◆

ADASIR (38) Gino passe la main à Franck

Depuis le 18 décembre 2021 l'ADASIR a un nouveau président : Franck Touche, 53 ans, élu municipal, engagé dans la vie associative, ancien directeur d'un Office de Tourisme. Dynamique, riche de projets pour permettre à l'ADASIR de rayonner sur 5 départements. Il a déjà lancé les activités physiques adaptées et la cuisine thérapeutique. Le 26 juin, les adhérents ont participé à un pique-nique au Lac de Laffrey pour un rassemblement automoto de collection. En septembre dans la lignée des sorties de Gino, ils iront séjourner une semaine au Lavandou. La relève a pu se réaliser avec un succès, grâce aux membres du conseil d'administration, qui poursuivent l'œuvre entreprise depuis 37 ans. Rendons



hommage à Gino, qui a œuvré sans compter pendant 32 années avec sa gentillesse reconnue de tous, bien au-delà des frontières de la région Auvergne-Rhône-Alpes. ◆

Contact : ADASIR
Président Franck Touche
Tél : 06 81 71 88 22
contactadasir.touche.orange.fr

AMIRA (67) Nouvelle équipe

Un soleil printanier a accueilli les 103 membres de l'association le 26 mars à Marlenheim. A 11 h, pour une AG Extraordinaire, vu les changements de postes qui ont du s'opérer. Le CA s'est retiré en bloc et s'est représenté. Sa réélection est adoptée à l'unanimité. L'AG s'est ouverte avec la lecture du rapport moral et d'activités de 2021. La bonne tenue des comptes est confirmée. Marie-Rose Gerhard a clôturé l'AG en lisant les perspectives pour 2022. Tous les rapports sont adoptés à l'unanimité. À suivi enfin le moment le plus attendu : celui des agapes. Le musicien, Gérard Remy, a animé la suite avec ses airs entraînants. L'ambiance était chaleureuse. De l'avis de tous, ce sont de superbes retrouvailles. Tous espèrent que la ronde des rencontres mensuelles va pouvoir reprendre. ◆



Contact : AMIRA, Marie-Rose Gerhard, 14 rue de l'école, 67310 TRAENHEIM - 03 88 50 50 16 - mrgerhard@wanadoo.fr



Et si l'on respirait mieux...

17^e Journée Nationale Des Apnées du Sommeil

Organisée par et pour les malades

Samedi 1^{er} octobre 2022

Salle Jacques 1^{er} d'Aragon

117 rue des Etats Généraux

34000 MONTPELLIER

Le programme sera communiqué courant
Juillet sur le site www.ffaair.org

Organisée par la FFAAIR et l'association ALRIR

Contact association locale:
ALRIR - Louis LIBERATOR
06 68 92 10 53
liberator.louis@gmail.com

Contact FFAAIR:
Ingrid RIGAUX
01 55 42 50 40
ingrid.rigaux@ffaair.org