

# La Voix des AIR

LE MAGAZINE D'INFORMATIONS  
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE  
DES ASSOCIATIONS &  
AMICALES DE MALADES,  
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS  
RESPIRATOIRES  
N°68 - JANVIER 2025

LA FFAAIR  
TÉMOIGNE  
AU 29<sup>e</sup> CPLF  
À MARSEILLE

AFFAIRE PHILIPS  
NE RIEN LACHER

LA SANTÉ RESPIRATOIRE  
ATTEND DES RÉPONSES

*Et si l'on respirait mieux ...*





**SOS**  
oxygène

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](http://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

# La Santé respiratoire attend des réponses

*L'année qui vient de s'achever a été marquée par la mise en place d'un 4<sup>e</sup> gouvernement, et d'une telle succession de ministres et de sous-ministres que nous finissons par ne plus savoir qui fait quoi et avec quels objectifs ? Cette instabilité institutionnelle permanente n'est pas sans conséquence sur la gestion de la santé de nos concitoyens, qui entendent davantage parler d'économies, de coupes budgétaires, de diminutions de personnels soignants et de déserts médicaux que de plans de prévention et de prises en charge améliorées. Catherine Vautrin, ministre du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, et ses « ministres rattachés », Yannick Neuder, en charge de la Santé et de l'Accès aux soins, et Charlotte Parmentier-Lecocq, en charge de l'Autonomie et du Handicap, vont avoir de lourds dossiers à traiter.*

*La santé respiratoire est le sujet qui préoccupe le plus les associations membres de la FFAAIR et les 10 millions de personnes qui sont affectées par une maladie respiratoire. 59% de la population française déclare présenter au moins un symptôme ou une maladie respiratoire, nous révèle une enquête de la Fondation du Souffle. Un tiers déclare ne pas connaître l'origine de ses symptômes respiratoires. Nombreux sont ceux qui ignorent même souffrir d'une maladie respiratoire !*

*Les huit gouvernements qui se sont succédés depuis 2017 ont régulièrement été informés par les organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé de la nécessité d'engager une politique de prévention et une meilleure prise en charge de la santé respiratoire dans notre pays.*

*Le Collectif « Droit à Respirer », dont la FFAAIR est membre, a publié une somme de recommandations issues des États Généraux de la Santé respiratoire initiés en 2022 et reprises dans un rapport de la Cour des Comptes en 2024. Le nouveau ministre en charge de la Santé, Yannick Neuder, médecin cardiologue, possède à ce jour tous les éléments pour engager une politique sanitaire ambitieuse et à la hauteur des enjeux et défis de la Santé respiratoire.*

*La FFAAIR est en ce mois de janvier à Marseille, au Congrès des pneumologues, aux côtés d'associations de patients membres de la Fédération. Nous serons présents pour nous informer, pour dialoguer et échanger avec les praticiens et les chercheurs. Mais également pour témoigner des attentes des patients.*

*À tous et à toutes, je souhaite la meilleure année possible. *

**FÉDÉ** LA FFAAIR À MARSEILLE AU 29<sup>e</sup> CPLF >> 5

**APNÉIQUES DU SOMMEIL : ÉVITEZ LE TABAC ! >> 6**

**GARE À LA SOMNOLENCE AU VOLANT >> 7**

**TOUR DE FRANCE BPCO BILAN / LES 40 ANS DE L'AMIRA >> 8**

**CONGRÈS** LE SOMMEIL DANS TOUS SES ÉTATS >> 9

**PHILIPS** AFFAIRE PHILIPS : NE RIEN LÂCHER I >> 11

**SANTÉ PUBLIQUE** LES SARD ATTENDENT UN STATUT D'ACTEUR DE SANTÉ >> 13

**LES FRANÇAIS AU CHEVET DE LEUR SANTÉ RESPIRATOIRE >> 14**

**EN BREF** MOIS SANS TABAC / MUTUELLES : COTISATIONS EN HAUSSE >> 15

**ASSOS'** EN DIRECT DES ASSOCIATIONS >> 16

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 **230 000 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 40 ans**



Un fort soutien financier  
à la recherche  
**+ de 3,5 millions d'€**  
de subventions et de dons



Une expertise technique  
neutre et reconnue  
**+ de 580 évaluations réalisées**



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



[www.antadir.com](http://www.antadir.com)

Signataire  
de la Charte  
patients prestataires

La Fédération ANTADIR,  
1<sup>er</sup> partenaire associatif  
à avoir signé la Charte

# La FFAAIR au 29<sup>e</sup> CPLF à Marseille

*La FFAAIR et quelques associations membres se retrouvent en janvier au CPLF. Contacts, échanges et informations sont au menu de la rencontre.*

Après Lille il y a tout juste un an, c'est au tour de Marseille d'accueillir à nouveau le traditionnel Congrès des Pneumologues de Langue Française (CPLF), 29<sup>e</sup> du nombre. Trois jours durant la cité phocéenne va se transformer en « capitale de la pneumologie », avec une succession de conférences, de symposiums et de présentations de travaux portant sur quasiment toutes les pathologies qui concernent à ce jour quelque 10 millions de nos concitoyens. La question de la gestion de l'environnement « *qui fait le lit des infections respiratoires* », figurera en bonne place au menu des réflexions du congrès, où seront évoqués la connaissance des facteurs de risques environnementaux impliqués dans la survenue du cancer broncho-pulmonaire ou encore la bonne

manière de protéger les patients en pratique : « *Réduire la pollution et préserver notre environnement est la priorité majeure, mais le pneumologue a un rôle à jouer important pour minimiser les effets du changement climatique* », soulignent les organisateurs du thème.

Comment arriver à vivre avec ? Quels conseils donner aux patients ? Comment lutter contre les idées fausses et la désinformation ? seront autant de sujets évoqués par les intervenants et qui impactent le grand public. Pneumopathie interstitielle diffuses, fibroses pulmonaires, BPCO, asthme, apnée du sommeil, sarcoïdose (maladie également fortement liée à l'environnement), toux chronique et leurs traitements seront autant de sujets qui animeront de nombreuses sessions durant les trois jours du

CPLF. Le télémonitorage des patients sera également évoqué, de même que l'éducation thérapeutique pour tous et partout par l'usage d'outils connectés. La transplantation pulmonaire ne sera pas absente des débats. Un thème qui accompagne le vieillissement de la population à laquelle des années de vie supplémentaire et en bonne santé peuvent ainsi être proposées. Au total, plus de 1000 présentations seront assurées par quelques 400 intervenants au cours d'un congrès très riche en formation de haut niveau et en informations dont pourront bénéficier plus de 4000 médecins et professionnels de santé de France et de pays francophones. De nombreuses associations de patients, dont celles de la FFAAIR, seront également présentes pour ce CPLF 2025.

◆ J-J Cristofari

## UNE SESSION ORGANISÉE PAR LA FFAAIR

« *Vivre avec une maladie respiratoire* » sera le thème de la session patients organisée par la FFAAIR, vendredi 24 janvier, dans l'enceinte du CPLF. « *Les maladies respiratoires chroniques affectent la qualité de vie des patients de manière significative* », soulignent ses promoteurs. « *La fibrose pulmonaire peut être à l'origine de défis quotidiens pour le patient, révélant l'importance du soutien psychologique et social des patients et leurs familles, et offre ainsi une vision globale et empathique de la vie avec cette maladie* ». Jean-Michel Fourier, président de l'AFPF, animera ce premier thème portant sur le vécu des malades atteints de fibroses pulmonaires. L'asthme sera également au menu de la conférence. Il s'agit d'une maladie fréquente, affectant quelque 3,5 millions de personnes et qui peut avoir des répercussions significatives sur la vie scolaire et professionnelle des patients. « *Des stratégies d'adaptation et de soutien psychologique peuvent aider les patients à mieux vivre avec leur maladie, réduire l'anxiété liée aux crises et améliorer leur qualité de vie* », notent encore les organisateurs de la session. Enfin, le tabac s'invitera également à cette conférence, avec une intervention de Liliya Gentet, en charge du dossier à la FFAAIR. « *Le sevrage tabagique est crucial, souvent difficile, indique cette dernière. Il est important d'identifier les barrières*



Sur le stand de la FFAAIR au CPLF de Lille en 2024 (de g. à d.) : Ingrid Rigaux (directrice de la FFAAIR), Jean-Michel Fourier (président de l'AFPF) et Jean-Paul Vasseur (vice-président de la FFAAIR)

*psychologiques, sociales et physiologiques au sevrage tabagique, et proposer des approches pratiques pour surmonter ces obstacles.* » Au total, la session permettra d'approfondir la compréhension des défis et des stratégies de gestion des maladies respiratoires chroniques. ■

# Retour sur les temps forts de la JNAS de Nancy

*Le tabac, qui aggrave le syndrome des apnées du sommeil, représente un coût social annuel de 156 milliards d'euros. Les bénéfices d'un arrêt du tabac ne sont plus à démontrer.*

La consommation de tabac n'est pas une amie des personnes souffrant d'apnée du sommeil. Pour le Pr. Yves Martinet, président du Comité National Contre le Tabagisme (CNCT) et de Grand Est Sans Tabac (GEST), au nombre des facteurs qui peuvent aggraver le syndrome des apnées obstructives du sommeil (SAHOS), le tabac figure en bonne place, aux côtés de l'alcool et des sédatifs.

Les conséquences de l'apnée du sommeil sur la vie quotidienne sont connues, a souligné le pneumologue : fatigue, somnolence, endormissements incontrôlables, trouble de la mémoire, de l'humeur, accidentologie élevée. De même celles qui peuvent affecter l'organisme des malades, en particulier si leur apnée du sommeil n'est pas traitée efficacement : hypertension artérielle, maladie coronarienne, insuffisance cardiaque, trouble du rythme cardiaque, accident vasculaire cérébral. Sans omettre les troubles du métabolisme. Le tout peut s'aggraver avec l'usage du tabac.

## Les dégâts dus au tabac

Une étude conduite en 2023<sup>(1)</sup> portant sur 3 654 fumeurs et 9 796 non-fumeurs, atteints d'apnée du sommeil à des stades divers, a mis en lumière les conséquences multiples du tabagisme sur le SAHOS. Ce dernier entraîne ainsi une augmentation de carboxyhémoglobine (HbCO) dans le sang qui signe l'intoxication due au tabac. À cela peut s'ajouter une inflammation chronique ou aigüe (BPCO), ou encore

une altération du sommeil due au tabagisme. « *Les fumeurs ont un sommeil de moins bonne qualité, des difficultés d'endormissement, des insomnies fréquentes, voire des anomalies liées aux effets centraux de la nicotine* », précise le Pr. Martinet. Les non-fumeurs ne sont pas en reste, surtout s'ils subissent un tabagisme passif qui peut les conduire à une apnée du sommeil. Ce même tabagisme provoque ses dégâts sur les femmes enceintes pour qui un tabagisme anténatal multiplie par deux ou par trois le risque d'une mort inattendue du nourrisson. « *Ce risque proportionnel au tabagisme maternel anténatal s'accompagne également d'un autre risque, lié à l'exposition postnatale au tabagisme passif*, note le pneumologue en soulignant le rôle direct de la nicotine sur les noyaux du tronc cérébral contrôlant la respiration et l'éveil de l'enfant.

## Gagner des années de vie

Les bénéfices d'un arrêt du tabac, pour les patients apnéiques du sommeil comme pour l'ensemble des fumeurs ne sont plus à démontrer. « *S'arrêter de fumer à 30 ans entraîne un gain de vie de 10 ans. Ce sera seulement 6 ans pour un arrêt du tabac à 50 ans et de 3 ans à 60 ans* ». Autant dire qu'il est fortement recommandé de s'arrêter tôt. Des traitements existent pour accompagner le sevrage tabagique, des substituts nicotiques aux thérapies cognito-comportementales. Se faire accompagner et soutenir dans la démarche d'arrêt est sans doute nécessaire et les centres anti-tabac peuvent aider<sup>(2)</sup>. Reste que « *la réduction des risques est vraisemblable si, et seule-*



Pr Yves Martinet

### EN RÉSUMÉ

**Le SAHOS est plus fréquent chez les fumeurs**

**Le SAHOS est plus sévère chez les fumeurs**

**SAHOS et tabagisme ont des effets convergents sur le risque cardio-vasculaire, de diabète et de syndrome métabolique**

**Le sevrage tabagique est hautement recommandé**

ment si, il y arrêt complet du tabac fumé », conclut le Pr Martinet. Car le recours à la cigarette électronique entraîne des rechutes fréquentes, dues au maintien de la consommation régulière de nicotine.

◆ J-J Cristofari

(1) Méta-analyse de 1 Zeng X, et al. Nicotine Tob Res 2023 ; 25 : 364-71

(2) tabac-info-service.fr publie un annuaire des consultations de tabacologie

# GARE À LA SOMNOLENCE SUR ROUTE

Un accident sur trois sur route est dû à la somnolence. Derrière elle peut se cacher une apnée du sommeil. D'où l'importance de détecter la maladie et de la traiter.



Raymond Fischer.



Un véhicule de service autoroutier.

UNE PERSONNE QUI SOUFFRE D'APNÉE du sommeil est inapte à la conduite. Peu de malades souffrant de cette pathologie du sommeil le savent. Comme ils ignorent souvent qu'ils sont dans l'obligation d'effectuer un contrôle médical qui leur permettra d'acquiescer une autorisation provisoire de conduite pour une durée de trois ans pour les véhicules légers et d'un an pour piloter un poids lourd. La loi est claire à ce sujet et il importe à chaque malade de se mettre en conformité avec celle-ci (voir encadré). En cas d'apnée du sommeil, des démarches doivent être engagées pour s'assurer d'être bien couvert par son assurance et ne pas s'exposer à une sanction due à une fausse déclaration en cas d'accident. Un patient somnolent doit recevoir un avis spécialisé par un médecin agréé avant la reprise de la conduite et après la mise en place de son traitement.

## Des signes qui alertent

Raymond Fischer, ancien administrateur de la Fédération Nationale des Transporteurs Routiers et Voyageurs, actuellement président d'Apnée Grand Est, est venu à la JNAS de Nancy rappeler les règles qui s'imposent aux patients apnéiques du sommeil et en particulier à ceux qui sont des professionnels de la route. « Sur autoroute, un

accident de poids lourds sur trois est dû à la somnolence », a souligné ce dernier. « Traverser un village et se rendre compte que l'on vient d'en passer deux « sans les avoir vus », arriver à une sortie d'autoroute et s'apercevoir que l'on devait sortir à la précédente 15 km plus tôt ou encore être obligé de s'arrêter deux ou trois fois par jour pour un petit somme sont autant de signes qui doivent alerter sur une apnée du sommeil ». Un enregistrement du sommeil durant une nuit permettra d'être fixé sur les causes de la somnolence. Il débouche en général sur l'appareillage d'une machine à pression positive continue (PPC). « Les apnéiques du sommeil somnolents ne devraient en théorie plus conduire », poursuit Raymond Fischer. « Ils sont censés contacter eux-mêmes la commission départementale du permis de conduire. » Ce que peu d'apnéiques du sommeil font !

Une étude réalisée en 2012 auprès des participants de 10 stages de formation continue obligatoire a démontré que si 12 à 15 % des conducteurs étaient concernés par un SAOS, seulement 4 % étaient soignés. « Si vous avez des problèmes de somnolence durant la journée, vous devez consulter », conclut le président d'Apnée Grand Est. Un conseil à suivre. Absolument.

◆ JJ Cristofari

## SAOS ET CONDUITE, CE QU'IMPOSE LA LOI

La directive européenne du 1/07/2014 (2014/85/UE) relative au permis de conduire prend en compte le syndrome d'apnée obstructive du sommeil. Le texte précise clairement que le SAOS peut relever d'une « somnolence excessive d'origine organique ». Un arrêté publié en France le 18 décembre 2015 prend en compte le syndrome de l'apnée obstructive du sommeil et ses conséquences sur la somnolence excessive des conducteurs.

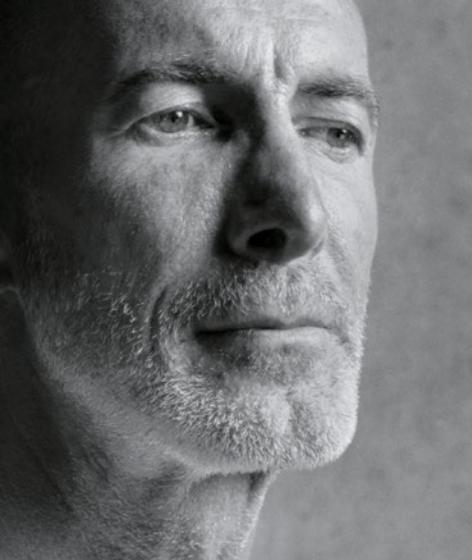
Aussi, si vous passez votre permis de conduire et que vous faites de l'apnée du sommeil :

- > assurez-vous auprès de votre médecin que votre apnée du sommeil est sous contrôle, que vous suivez un traitement adéquat qui améliore votre somnolence.
- > pensez à vous soumettre à un examen médical régulier pour vous assurer que votre traitement est efficace.
- > obtenez l'avis médical d'un médecin agréé par la préfecture de police du lieu où vous résidez.

Concrètement, en cas d'apnée modérée ou sévère, la reprise de la conduite peut intervenir un mois après l'évaluation de l'efficacité du traitement et après un bilan spécialisé. Une nouvelle génération de permis de conduire est entrée en vigueur au plan européen. Délivré sous le format d'une « carte de crédit », ce nouveau permis est renouvelable tous les 15 ans pour les permis A et B et tous les 5 ans pour les C et D ou pour ceux qui sont soumis à un « avis médical ». ■



GSK



**“ Le zona ?  
Je ne le souhaite  
à personne.  
Je n’ai jamais ressenti  
une telle douleur.**



**Je pensais que j’étais  
trop jeune, j’avais tort.” \***

**Plus de 90 % des 65 ans et plus sont déjà  
porteurs du virus responsable du zona. \*\***

**Parlez-en à votre médecin ou  
votre pharmacien dès aujourd’hui.**

Plus d’informations sur  
[demain-sante.fr](https://demain-sante.fr)



\* Comédiens relatant des témoignages de patients. \*\* Les personnes porteuses du virus ne développeront pas toutes un zona.

NP-FR-HZU-PRSR-240004-V1 - Juillet 2024 © 2024 Groupe GSK ou ses concédants.

# Le Sommeil dans tous ses états

*Le Congrès du Sommeil, organisé par la SFRMS et la SPLF, s'est tenu en novembre 2024 à Lille Grand Palais. La FFAAIR était présente pour la circonstance.*

Le syndrome des apnées obstructives du sommeil (SAOS), comme il se doit, a eu toute sa place lors de cette nouvelle édition lilloise du Congrès du Sommeil. Inspire, le nouveau traitement remboursé en France pour les patients SAOS modéré à sévère en échec thérapeutique a ainsi été évoqué lors d'une conférence de presse. Désormais remboursé par la Sécu, le dispositif de stimulation du nerf hypoglosse dans le traitement des apnées du sommeil a été inscrit sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) par arrêté publié au Journal officiel en juillet dernier avec application en août 2024.

10 centres au total peuvent déjà poser le système de stimulation actuellement en France : le CHU d'Angers et de Grenoble, les cliniques Beau Soleil à Montpellier (du groupe Aésio Santé) et Sainte-Barbe à Strasbourg (Groupe hospitalier Saint-Vincent), le centre hospitalier intercommunal (CHI) de Créteil, l'hôpital privé Le Bois à Lille (Ramsay Santé), l'hôpital d'instruction des armées (HIA) Laveran à Marseille, ainsi que les CHU de Nancy, Saint-Etienne et Toulouse. 25 patients ont été implantés depuis l'inscription du dispositif sur la LPPR.

Le traitement consiste à stimuler le nerf hypoglosse qui permet, de manière synchrone avec l'inspiration, de contracter la base de la langue et de maintenir les voies aériennes supérieures ouvertes pendant le sommeil. Le dispositif est utilisé entre 5,5 et 7,2 heures par nuit. En 2020, 1,3 millions de personnes sont traitées par Pression positive continue (PPC) et près de 19 000 ont recours à une orthèse d'avancée mandibulaire (AOM). Reste que près de la moitié des patients abandonnent la PPC dans un délai de

trois ans et 35% ne répondent pas à ce traitement, a fait savoir le Pr Frédéric Gagnadoux, pneumologue au CHU d'Angers et coordinateur du centre expert des maladies pulmonaires rares de l'adulte. Inspire pourrait à ce titre présenter une alternative intéressante pour certains patients.

## La chirurgie à sa place

La chirurgie du SAOS de l'adulte a également été au menu des travaux du Congrès de Lille. « *La chirurgie garde sa place, a expliqué le Dr Emilie Béquignon du centre hospitalier intercommunal (CHI) de Créteil. Mais cela passe par une prise en charge globale, personnalisée et une sélection rigoureuse des patients pour qu'elle soit efficace* », a ajouté le spécialiste. Car en la matière tout dépend de la sévérité du SAOS. L'intervention convient davantage à un patient jeune, sans obésité, avec un SAOS léger à modéré, présentant plutôt un obstacle unique opérable, a résumé le Dr. Pierre-Louis Bastier, de Bordeaux. En 2021, a indiqué le Dr. Olivier Gallet de Santerre, de la clinique mutualiste Beausoleil de Montpellier, « *la chirurgie donne de meilleurs résultats en sélectionnant les patients, en particulier avec l'endoscopie du sommeil, et en utilisant de nouvelles techniques qui réduisent les effets secondaires* ». Enfin, la chirurgie nasale a également sa place dans le SAOS chez l'adulte, l'obstruction nasale étant une plainte fréquente, rapportée par un tiers de la population générale, et constituant un facteur de risque et un facteur d'aggravation du SAOS. Elle est recommandée chez tous les patients atteints de SAOS porteurs de rhinite, de rhinosinusite inflammatoire chronique ou de polyposé nasosinusienne, sans retarder pour autant le recours à la PPC ou à l'OAM.



Dans l'enceinte du Congrès du Sommeil de Lille, Ingrid Rigaux, directrice de la FFAAIR (à g.) et Jean-Paul Vasseur, vice-président de la FFAAIR (à d.) entourent Dominique Ramon, de SOS Oxygène

## L'IA au secours

L'intelligence artificielle (IA) viendra-t-elle bientôt au secours de la compréhension des apnées du sommeil. Elle pourrait, a souligné le Pr. Emmanuel Mignot, de l'Université de Stanford, Palo Alto, États-Unis, ouvrir des perspectives qui devraient améliorer la médecine du sommeil et, pourquoi pas, ouvrir sur une médecine prédictive. « *La polysomnographie (PSG), a fait savoir le psychiatre et neurologue franco-américain spécialisé en recherche sur le sommeil, est un dinosaure, mais elle offre presque une mesure physiologique complète, en collectant l'activité cérébrale, l'activité musculaire, l'électrocardiogramme et la respiration durant le sommeil. C'est donc un outil, qui peut ouvrir une fenêtre sur une meilleure exploration des troubles du sommeil, voire la prédiction des pathologies à venir si elle est assortie à l'intelligence artificielle (IA), a fortiori en combinaison avec d'autres données.* ». L'IA, à n'en pas douter, va ouvrir de nouvelles perspectives en combinant les données issues de la PSG à d'autres données, issues notamment de la génétique. Pour l'heure, ces recherches sont encore confidentielles, mais elles devraient bientôt nous ouvrir de nouvelles fenêtres dans la compréhension de la maladie et peut-être aussi pour son traitement. ◆ J-J Cristofari

## LES BPCO MOBILISÉS COMME JAMAIS!

Le Tour de France BPCO en vélo d'appartement ou en marchant, organisé du 18 au 24 novembre dernier, a rencontré un succès inégalé depuis son lancement.

ILS ET ELLES AURONT CUMULÉ 14 802 KM depuis chez eux, sur leur vélo ou en marchant en intérieur ou en extérieur, dans un centre de rééducation, dans un cabinet de kiné, ou encore au sein de leur association de patients. Au total, quelque 535 personnes ont répondu à l'appel annuel lancé par l'association Solid'Air 71 et la FFAAIR depuis le lancement de ce défi sportif annuel des BPCO en 2017 par Daniel Cloix, alors président de l'association mâonnaise. En 2023, 10 374 kilomètres avaient été parcourus par quelques centaines de participants de métropole et d'Outre-mer. La performance de cette année



hisse le challenge à son plus haut niveau depuis sa création. Son organisation et son suivi doivent beaucoup à Daniel Perrin, membre de Solid'Air 71. « Certains ont fait des kms chaque jour à leur domicile allant jusqu'à 100 km avec une BPCO avancée et sous O2, d'autres ont fait moins parce qu'ils sortaient d'hospitalisation, parce qu'ils étaient plus fatigués. Peu importe, chaque mètre a compté », explique ce dernier. Rendez-vous est donné pour un nouveau challenge en novembre prochain, pour et autour de la Journée mondiale de la BPCO. ◆

## AMIRA : 40 ANS DÉJÀ!

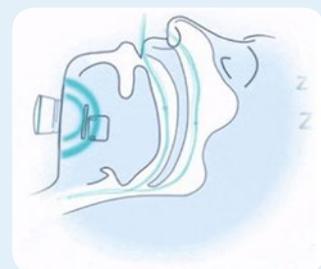
LE 12 OCTOBRE DERNIER, l'Association alsacienne des malades insuffisants respiratoires (Amira) a fêté ses quatre décennies d'existence au Parc des Romains à Koenigshoffen, où ses adhérents se sont rendus en bus, en provenance de Phalsbourg, de Saverne ou encore de Molsheim. L'adjoint du maire de Strasbourg, le Dr Alexandre Feltz, en charge de la Santé et précurseur du Sport Santé sur Ordonnance, est venu pour la circonstance. Avec Marie-Rose Gerhard, présidente de l'Amira, il a planté l'arbre symbolique des 40 ans, premier d'une série de 400 arbres de différentes hauteurs qui seront prochainement plantés dans ce « Parc des Romains ». Une quarantaine de membres de l'Amira, marcheurs et vélo-cyclistes se sont joints à l'évènement. Dans son discours, le Dr Feltz a mis l'accent sur la relation entre un environnement sain favorisé par la biodiversité et la santé humaine, tout particulièrement respiratoire. Le Pr. Sauder, président de l'ADIRAL, prestataire de santé, s'est également déplacé sur les lieux et a rappelé le long part-



Le Dr Feltz et Marie-Rose Gerhard

nariat entre les deux associations. La manifestation s'est achevée par un verre de l'amitié, organisé par le Dr Thibault Mutel, chargé de projets au service santé de la ville de Strasbourg, autour duquel se sont retrouvés les membres de l'association. ◆

## APNÉE DU SOMMEIL : BIENTÔT DES IMPLANTS



*Au Royaume-Uni, des chirurgiens ont franchi une nouvelle étape dans le traitement*

*de l'apnée du sommeil grâce à des puces électroniques implantées chez les patients. Désormais deux alternatives au traditionnel traitement par PPC sont proposées aux 8 millions de Britanniques concernés par l'apnée du sommeil : Genio Nyxoah et Inspire.*

*La première, Genio Nyxoah nécessite une petite intervention au menton pour implanter une puce. Les patients utilisent ensuite un petit appareil fixé au menton qui se gère via un smartphone ou une télécommande. Pour le moment, l'option se limite aux patients d'Outre-Manche qui ne sont pas en mesure d'utiliser une machine à PPC. La seconde, Inspire, approuvée par la Food and Drug Administration étasunienne, est testée dans sa version "V" depuis près d'une décennie. Elle demande une intervention plus invasive avec l'implantation de dispositifs dans le thorax et le menton. Les voies respiratoires supérieures et la langue sont ainsi stimulées pour éviter le blocage et maintenir les voies aériennes ouvertes pendant le sommeil. Son coût est, aux États-Unis, de plus de 30 000 euros. ■ À quand leur arrivée en France ?*

# Affaire Philips : ne rien lâcher

Maitre Christophe Lèguevaques, chargé par la FFAAIR d'instruire et de plaider le dossier en France comme à l'étranger fait le point sur la situation en ce début 2025.

**Où en sommes-nous à ce jour dans cette affaire pour laquelle de nombreux malades concernés se sont inquiétés et s'interrogent ?**

**Maitre Christophe Lèguevaques :**

Il y a trois procédures actuellement en cours. Une procédure au civil, au Tribunal de Nanterre, devant lequel Philips a usé de tous les petits arguments de procédure pour contester le tribunal et essayer d'empêcher le dossier d'avancer. Il lui a été répondu par conclusion à ces arguments de recevabilité, fin décembre, et cela devrait à présent être plaidé, si tout va bien, au printemps, et sur le fond, c'est-à-dire sur la responsabilité de Philips, en décembre 2025. Une deuxième procédure est engagée, au pénal, sur laquelle la FFAAIR a pris l'initiative de se constituer partie civile entre les mains du doyen des juges d'instruction. Ce parce que depuis la plainte déposée en 2022, on ne savait pas ce qui se passait. À savoir si la police enquêtait, s'il y avait des expertises etc. Comme les choses étaient au point mort, nous avons décidé de demander au doyen des juges d'instruction de désigner un juge pour instruire l'affaire. Cette demande est en cours et j'espère qu'elle va aboutir. Enfin, une troisième procédure a été lancée en juillet 2024, d'action collective européenne. Elle regroupe de nombreux pays d'Europe – France, Italie, Belgique, Espagne, Bulgarie, Autriche – et rassemble 15 cabinets d'avocats pour 1 700 malades. Philips est en train de chercher par tous les moyens de ne pas aborder les questions de fond. Nous aurons normalement une audience devant le tribunal de Milan début avril 2025, pour contrer toutes ces contestations procédurales. On peut ensuite espérer que ce dernier tribunal ouvre une procédure collective européenne. Ce qui serait déjà une sacrée victoire ! Ces trois procédures qui se suivent sont menées de front.

**Philips a signé aux États-Unis un accord de 1,1 milliard de dollars pour les 60 000 victimes américaines de ses respirateurs et appareils à PPC défectueux. Espérez-vous un tel accord pour l'Europe ?**

Philips a transigé aux États-Unis. Pourquoi n'aurions-nous pas aussi droit à une transaction ? C'est possible mais compliqué pour le moment. En Europe, Philips n'a pas la crainte des sanctions à l'américaine. Il n'y a pas de précédent et il tente de duper tout le monde.

**Les autorités de santé semblent bien silencieuses sur le sujet. Qu'en déduisez-vous ?**

Ce n'était pas le cas au début. Ils ont communiqué sur le sujet, utilisé leur police administrative pour sommer Philips de changer ou réparer les appareils défectueux. On ne les entend plus depuis quelques temps, notamment parce que les grands pneumologues, qui sont souvent liés à Philips ont fait part de leur doute sur la gravité du sujet. Ce qui est tout de même assez surprenant de voir ces médecins reprendre les arguments de Philips sans le moindre esprit critique et sans avoir la volonté de chercher la vérité sur ce qui est dit ou pas ! On ne nie pas les compétences des pneumologues qui se sont prononcés, mais nous avons un doute sur leurs liens d'intérêt.

**Les patients doivent donc s'armer de patience ?**

Si vous prenez le dossier Levothyrox par exemple, cela a duré 5 ans minimum. L'affaire Médiateur a duré 13 ans et l'affaire de la Dépakine 9 ans. Nous poursuivons donc et gardons de l'énergie pour le long chemin qui est devant nous !

◆ **Propos recueillis par J-J Cristofari**



Maitre Christophe Lèguevaques.

## RAPPEL DES FAITS

En juin 2021, Philips a émis un avis de rappel reconnaissant la question de la dégradation de la mousse de polyuréthane à base de polyester (PE-PUR) de 15 millions de ses appareils à PPC et ventilateurs non invasifs, entraînant l'inhalation de ses particules dans le corps des patients. Un danger que lui-même qualifie de « grave », avec « un risque de cancer » <sup>(1)</sup>.

Les utilisateurs ont été exposés à des composés toxiques dont Philips reconnaît qu'ils peuvent causer « des blessures graves mettant en jeu le pronostic vital, des dommages permanents ou une intervention médicale pour prévenir des dommages permanents ».

Les documents révèlent que Philips n'a pas informé les utilisateurs et les prestataires de soins de santé de ces risques pendant de nombreuses années. Philips avait connaissance du problème depuis 2015. ■

(1) Cf. Les éditions de *La Voix des Air* d'octobre 2021, de janvier, mai et sept. 2022, de janvier, mai et octobre 2023, de janvier, mai et octobre 2024.



# CHARTRE

## de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile



### Charte réalisée à l'initiative de la FFAAIR

(Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires)

La Charte est un engagement de qualité entre médecins, prestataires et patients. Elle est gérée par une Commission composée de syndicats, de sociétés savantes et de juristes\*.

Elle a été signée en 2008 par la Ministre de la Santé Roselyne Bachelot.

Aujourd'hui près d'1 million de chartes ont été distribuées par les prestataires.



### LES SOCIÉTÉS SIGNATAIRES DE LA CHARTRE

#### AADAIRC

Z.A. de Béliçon  
BP 80014  
17301 ROCHEFORT  
Cedex

#### ADIRAL

3 rue Kellermann  
CS 11004  
67450 MUNDOLSHEIM

#### AGIR À DOM

29 - 31 boulevard  
des Alpes  
38244 MEYLAN

#### AIR PARTENAIRE SANTÉ

8 rue de la Haye Mariaise  
14066 CAEN Cedex 4

#### AIRRA

2, rue du Pré-Comtal  
63100 CLERMONT-FERRAND

#### AJR Médical

93 Bd de la Valbarelle  
13011 MARSEILLE

#### ALAIR & AVD

148, rue du Gué  
de Verthamont  
87000 LIMOGES

#### ALPHA MEDICAL

5 rue Louis Renault  
89000 AUXERRE

#### ANTADIR ASSOCIATION

68 bd Saint-Michel  
75006 PARIS

#### ARAIRCHAR

13 rue Robert Fulton  
51100 REIMS

#### ARCHIPEL SANTE

ZA de Kerscao  
rue Jean Fourastié  
29480 LE RELECQ-KERHUON

#### AVAD ASSISTANCE

Parc Santé Le Hillot  
71 avenue Magellan  
33600 PESSAC

#### CF SANTÉ

30 avenue Graham Bell  
77600 Bussy St Georges

#### DINNO SANTÉ

1 rue Raoul Follereau  
77600 BUSSY-  
SAINT-GEORGES

#### ELIVIE

Europarc rive gauche  
16, rue Montbrillant  
69416 LYON Cedex 03

#### ETIALIS

87 rue St Lazare  
75009 PARIS

#### FRANCE OXYGENE

15 place Gutenberg  
59175 TEMPLEMARS

#### HUMANAIR MEDICAL

P.A. des Hauts de Couéron  
4 rue des imprimeurs  
44220 COUÉRON

#### HESTIA MEDICAL

10ter rue Lazare Carnot  
62790 LEFOREST

#### ISIS CHAMPAGNE

11 rue des Essios  
51430 BEZANNES

#### LVL MÉDICAL

44 quai Charles de Gaulle  
69463 LYON  
Cedex 06

#### MEDOPALE

Rte de Fromessent  
62630 ETAPLES  
SUR MER

#### NHC SAS

16 rue Vladimir  
Jankelevitch  
77184 EMERAINVILLE

#### NOROX

7 rue d'Ennevelin  
59710 AVELIN

#### O2MEGA

14 rue Claude Erignac  
54850 MESSEIN

#### ORKYN PHARMADOM

28, rue d'Arcueil  
94257 GENTILLY

#### OXYPHARM

39 rue des Augustins  
76000 ROUEN

#### OXYVIE

68, rue de la Croix de l'Orme  
78630 MORAINVILLIERS

#### PARAMEDICAL BERNAMONT

6bis, rue de Rémygny  
58000 NEVERS

#### SOS OXYGENE

4, chemin de la Glacière  
06200 NICE

#### SPIREST Médical

1, rue de la Machotte  
Parc Saint-Jean  
57130 JOUY-AUX-ARCHES

#### SYSMED ASSISTANCE

ZI Verte, Rue Jacques  
Messager - BP 20053  
59637 TEMPLEMARS  
Cedex

#### UNIVAIR SANTE

3 rue Ambroise Paré  
15130 YTRAC

#### VITALAIRE

28 rue d'Arcueil  
94000 GENTILLY Cedex

#### VIVISOL FRANCE

1195 avenue Saint Just  
77000 VAUX-LE-PENIL

(\*)

DGOS (Direction Générale de l'Organisation des Soins), DGS (Direction Générale de la Santé), FFD (Fédération Française des Diabétiques), FFP (Fédération Française de Pneumologie), SNADOM (Syndicat national des associations d'assistance à domicile), SYNALAM (Syndicat National des services et technologies de santé à domicile), SYNAPSAD (Syndicat National Autonome de Prestataires de Santé à Domicile), UNAASS (Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé ( France Assos Santé) UNPDM (Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux), UPSADI (Union des Prestataires de Santé à Domicile Indépendants)



# Les SARD attendent un statut d'acteur de santé



Pr. Boris Melloni,  
président de  
l'ANTADIR

*Elles accompagnent 30 % des patients appareillés à domicile en France. Le Pr Boris Melloni, président de l'ANTADIR, précise le rôle et les attentes des SARD.*

**Quelle est la place des Services d'Assistance au Retour à Domicile (SARD) dans la prestation de matériel à domicile des patients ? Leur nombre et leur poids économique ?**

**Pr Boris Melloni :** Les SARD occupent une place essentielle dans les soins à domicile. Ils assurent une coordination entre les patients et les professionnels de santé, garantissant ainsi une prise en charge cohérente et efficace. En France, les associations représentent 1 % des structures de PSAD et accompagnent 30 % des patients appareillés à domicile sur tout le territoire. Leur rôle ne se limite pas à la mise à disposition de matériel : elles accompagnent les patients dans la prise en main de ces dispositifs, forment les soignants, et assurent un suivi de qualité, indispensable à la continuité des soins.

Cette prise en charge personnalisée est d'autant plus importante dans le contexte actuel, où le retour à domicile devient une priorité dans les politiques de santé publique. Les SARD permettent une réduction des hospitalisations prolongées et améliorent significativement la qualité de vie des patients. Les SARD ont dans chaque

structure un service social dédié pour accompagner et aider les patients, principalement en difficultés.

**Votre secteur bénéficie de meilleurs dépistages des pathologies respiratoires réalisés avec les années et a vu le nombre de ses bénéficiaires augmenter. Est-il pour autant en prise avec des difficultés économiques consécutives à des prises en charge diminuées par les financeurs ? Quelles sont-elles ? La santé à domicile est-elle toujours en danger, comme vous alertiez en 2021 ?**

L'amélioration des dépistages, en particulier pour les pathologies respiratoires comme l'apnée du sommeil ou la BPCO, a permis de réduire le temps d'errance médicale des patients nécessitant des soins à domicile. Les baisses tarifaires imposées par l'Assurance-maladie mettent en tension les acteurs du secteur. Ces réductions de remboursement fragilisent les équilibres économiques des PSAD et, tout particulièrement, les SARD qui suivent les patients les plus fragiles nécessitant des prises en charge complexes.

En tant que fédération associative,

nous avons à cœur de rappeler que le maintien à domicile ne peut être une variable d'ajustement budgétaire et que les baisses de tarifs à l'aveugle, méconnaissant les besoins des différents patients, pénalisent en tout premier lieu les plus fragiles.

**De nombreux ministres de la Santé se sont succédés ces derniers mois. Qu'attendez-vous des locataires de la rue Ségur et de Bercy pour votre secteur ?**

Nous attendons tout d'abord la reconnaissance par un statut d'acteur de santé qui viendra clarifier le rôle et la valeur ajoutée des soins à domicile assurés par les PSAD et leur permettra d'être associés aux réflexions et à la mise en œuvre des solutions permettant la prise en charge efficace des patients à domicile.

Nous insistons sur la nécessité d'un dialogue régulier entre les représentants de la Haute Autorité de Santé, les Sociétés Savantes, les associations de patients et les SARD. La santé à domicile représente une solution d'avenir ; elle mérite une attention prioritaire dans les politiques de santé publique.

◆ **Propos recueillis par J-J Cristofari**

## LES PRINCIPAUX SERVICES RENDUS PAR LES SARD AUX PATIENTS

Les SARD, fédérées par l'ANTADIR<sup>(1)</sup> représentent le versant associatif de l'activité de Prestation de Santé à Domicile (PSAD). Ils permettent le retour et le maintien à domicile de toute personne malade nécessitant un dispositif médical d'aide à la vie. De par leur origine associative, les SARD sont particulièrement engagés dans l'accompagnement des patients complexes et souffrant de pathologies lourdes pour lesquels ils sont désormais quasiment les seuls à assurer leur prise en charge.

Dans le cadre d'une prise en charge globale, les prestations assurées par les SARD concernent l'assistance respiratoire, la perfusion, la nutrition entérale, l'insulinothérapie par pompe externe, le maintien à domicile, la formation, la réhabilitation respiratoire ainsi que d'autres traitements, comme le traitement des plaies complexes. ■

(1) <https://antadir.com/la-federation/>

# Les Français au chevet de leur santé respiratoire

10 millions de Français sont affectés par une maladie respiratoire. Sont-ils pour autant bien informés sur le sujet ? La Fondation du Souffle dresse un état des lieux.

Les difficultés respiratoires sont un mal largement partagé par une majorité des Français, révèle une enquête récente de la Fondation du Souffle<sup>(1)</sup>. Si plus de la moitié de nos concitoyens (53 %) déclarent en effet présenter au moins un symptôme respiratoire, ils sont également plus d'un sur dix à avouer souffrir d'essoufflement, même au repos. Ce dernier symptôme serait ainsi particulièrement présent chez les 18-24 ans pour 20 % d'entre eux, contre 11 % des plus de 60 ans. Un résultat pour le moins surprenant et qu'il faudra approfondir, note le président de la Fondation du Souffle (FdS), le Pr Bruno Crestani.

Plus globalement, 63 % des 18-34 ans indiquent aujourd'hui être touchés par au moins un symptôme de maladie respiratoire, contre seulement 44 % des 65 ans et plus. La fatigue à l'effort affecte ainsi à égalité les 18-24 ans et les plus de 65 ans (25 % dans ces classes d'âge). Le nez bouché est plus fréquent chez les 18-24 ans (39 %) que chez les plus de 65 ans (18 %). De même la toux régulière (17 % et 8 % respectivement). L'expectoration (crachats) intervient chez 10 % des 18-24 ans, contre 7 % des plus de 60 ans.

## Une origine inconnue

Au global, 56 % des Français présentant au moins un symptôme vivent dans des villes de plus de 100 000 habitants (hors Paris et son agglomération, 58 %).

33 % des répondants déclarent ne pas connaître l'origine de leurs symptômes respiratoires, révèle

encore l'enquête de la Fondation du Souffle. Les 18-24 ans, semblent une nouvelle fois, être les plus concernés. Ils sont 37 % à indiquer être dans cette situation. De plus 60 % des Français ayant un symptôme ou une maladie respiratoire, révèlent ne pas avoir connaissance de maladies respiratoires ni d'antécédent dans leur famille. Les jeunes de moins de 35 ans sont 44 % parmi eux.

Les problèmes respiratoires concernent en France 10 % de la population et représentent annuellement un coût de 7 milliards d'euros de dépenses publiques. Cette situation a été dénoncée dès 2022 par le Collectif des 27 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé qui ont initié les États généraux de la Santé respiratoire et qui ont lancé en février 2024 « Droit à Respirer »<sup>(2)</sup>, dont la FFAAIR est membre, ainsi que l'Association Fibrose Pulmonaire France (AFPF) et l'Association MNT Mon Poumon Mon Air. La mobilisation des acteurs de la santé respiratoire a donné lieu à un rapport de la Cour des Comptes<sup>(3)</sup>, qui a émis sept recommandations inspirées des États Généraux précités et a proposé d'intégrer la santé respiratoire dans la stratégie nationale de santé. Le nouveau ministre de la Santé a été invité par le Collectif à se saisir des recommandations. ◆

(1) *La parole des Français face à leur santé respiratoire. Quel impact de l'environnement sur la santé respiratoire des Français.* Regards sur le souffle N°1.

(2) Cf. [www.droitairespirer.org](http://www.droitairespirer.org)

(3) Cf. *La Voix des Air*, N°67, octobre 2024

## PRÈS D'UN JEUNE SUR DEUX EST CONCERNÉ

36 % des Français déclarent être atteints par une maladie respiratoire, parmi lesquelles les plus courantes sont les apnées obstructives du sommeil (13 %), les allergies respiratoires (12 %), l'asthme (12 %) ou encore la BPCO (4 %), indique l'enquête de la FdS. L'apnée du sommeil est plus fréquente dans les rangs de plus de 65 ans (17 %). L'asthme affecte 34 % des Français âgés de 18 à 34 ans. La BPCO affecte à égalité toutes les tranches d'âge à partir de 18 ans. Les moins de 35 ans sont 41 % à indiquer être atteints par une maladie respiratoire, soit près d'1 jeune sur 2. Au total, 59 % de la population française déclare présenter au moins un symptôme ou une maladie respiratoire. « *Les Français ont à l'évidence des symptômes respiratoires et des préoccupations quant à leur santé respiratoire* », indique le Pr Bruno Crestani. ■

## INFORMATION ET PRÉVENTION

Annoncée au fil des plans qui se sont succédés depuis 30 ans, la prévention demeure le parent pauvre des politiques de santé. L'enquête de la Fondation du Souffle révèle la méconnaissance du sujet par une partie des Français. Un tiers (31 %) se disent être mal informés sur les mesures à mettre en place pour prévenir les maladies respiratoires. Ils sont 35 % parmi les 18-24 ans, 39 % parmi les 25-34 ans (soit plus d'1 jeune sur 3) et 20 % chez les 65 ans et plus. « *80 % des jeunes âgés de moins de 35 ans n'imaginent pas la survenue possible d'un handicap ou d'un décès lié au moins à l'une de ces maladies respiratoires* », précise l'enquête.

Sur un autre registre, celui de l'environnement, la FdS révèle que 30 % des Français déclarent être mal informés sur les risques de la pollution et de son impact sur la santé respiratoire, soit près d'un Français sur 3. 42 % des jeunes âgés de 25 à 34 ans déclarent être mal informés sur le sujet, à l'inverse des seniors (82 % des plus de 65 ans se disent informés voire très informés). ■

## MOIS SANS TABAC : UNE PRÉVENTION EFFICACE

L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a effectué une évaluation économique de Mois sans Tabac. Les résultats plaident en faveur de ce dispositif.

L'AUGMENTATION PROGRESSIVE du prix du tabac, la mise en place du paquet de cigarettes neutre ou standardisé, le remboursement des substituts nicotiques ainsi que le dispositif annuel « Mois sans tabac » porté par Santé publique France

sont autant de mesures du Programme national de lutte contre le tabagisme. Selon l'OCDE, si ces mesures étaient maintenues sur la période 2023-2050, elles permettraient d'éviter environ 4 millions de cas de maladies chroniques, d'économiser 578 millions euros par an en dépenses de santé. Leur coût – environ 148 millions d'euros par an – serait compensé par les économies sur les dépenses de santé à long terme, avec un rendement moyen de 4 euros pour chaque euro investi.

En France, depuis la première édition en 2016 de « Mois sans Tabac », près de 1,2 million d'inscriptions ont été enregistrées. En novembre 2024, 134 000 per-



sonnes se sont inscrites, contre 157 000 en 2023. Toujours selon l'OCDE, Mois sans tabac permettrait de réduire les dépenses de santé de 94 millions d'euros par an en moyenne entre 2023 et 2050 (pour un coût par année d'environ 12 millions par an).

A l'horizon 2050, « Mois sans tabac » permettrait d'éviter notamment : 241 000 cas d'infections respiratoires basses, 44 000 cas de bronchopneumopathies chroniques obstructives (BPCO), 18 000 cas de maladies cardiovasculaires et 28 000 cas de cancers. ◆

### UN CONTE CONTRE LE TABAC

Pour le « Mois sans tabac », l'association Respirilibre, présidée par Liliya Gentet a publié une série pour les adolescents dénommée *Mésaventures à Tabastan* sur les réseaux sociaux. Ce conte de fée écrit par la tabacologue raconte l'histoire de deux garçons qui ont été piégés dans le pays des fumeurs, Tabastan, dont ils sont sortis grâce à l'aide de leurs amis. Sur Tic Toc la série a été vu plus de 2 500 fois. N'hésitez pas à vous connecter également sur YouTube.. ■



## MUTUELLES : COTISATIONS EN HAUSSE

Malgré une forte hausse des cotisations, les organismes complémentaires sont globalement en déficit sur leur activité santé en 2023. La hausse de leurs prestations et les déremboursements annoncés vont entraîner de nouvelles augmentations de cotisations en 2025.

LE TEMPS S'ANNONCE À L'ORAGE pour les secteurs des complémentaires santé (CS). En 2023, elles ont versé 34,9 milliards d'euros de prestations, après 32,8 milliards en 2022 soit une augmentation de 6,4 % <sup>(1)</sup>. Cette hausse fait suite à la croissance des prestations versées par les CS et a concerné tous les grands postes de soins : dépenses de soins hospitaliers (+10,0 %), dépenses d'optique (+6,2 %), et dépenses de dentaire (+5,5 %), ces deux dernières catégories étant majoritairement prises en charge par les CS. Toujours en 2023, ces dernières ont

collecté 43,0 milliards d'euros de cotisations en santé, soit une augmentation de 6,0 % par rapport à 2022, contre + 2,9 % en 2022 par rapport à 2021.

### + 6 % en moyenne

L'année écoulée n'a pas été un grand cru. Les prestations ont continué d'augmenter dans le dentaire, l'optique, l'audiologie, ajoutées à la hausse des rémunérations des médecins, le financement de nouveaux traitements ou encore l'engagement dans la prévention bucco-dentaire (plus de 2 milliards d'euros en 2025 pour les CS). « Pour « freiner » les

dépenses de l'Assurance-maladie, les pouvoirs publics transfèrent des prises en charge vers les organismes complémentaires, sans concertation avec les acteurs du système de santé et sans transfert des leviers de gestion du risque », note la Mutualité Française.

Des augmentations de cotisations ont ainsi été annoncées pour 2025. « Celles-ci se font au niveau strictement nécessaire pour pérenniser la protection de tous », a fait savoir Eric Chenut, président de la Mutualité Française. Conclusion : « En 2025, les cotisations augmenteront de

6 % en moyenne sur l'ensemble des contrats mutualistes » <sup>(2)</sup>. La FNMF en appelle à repenser la répartition des financements et à rééquilibrer les prises en charges entre les adhérents. Elle souhaite une gestion plus rigoureuse des dépenses de santé et enfin un investissement massif dans la prévention. « Un impératif pour casser la courbe des maladies chroniques ». ◆

(1) Rapport annuel de la DREES à destination du Parlement sur la situation financière des organismes.

(2) Enquête annuelle de la Mutualité Française de décembre 2024.



## AMIRA: sur les routes du Sud

L'association alsacienne présidée par Marie-Rose Gerhard, a transporté en septembre dernier ses adhérents dans le Gard, à Méjannes le Clap, une base à partir de laquelle les membres du voyage ont visité quelques sites mémorables. Après un passage dans les falaises calcaires de l'Ardèche, le groupe a été conduit à Uzès, Ville d'art et d'histoire, ancienne cité romaine avant de devenir un puissant évêché au début du Moyen-Âge, puis un duché de première importance.

Les jours suivants, les participants se sont rendus à Avignon, pour visiter la vieille ville, son célèbre pont et son palais du Pape, avant de filer sur les Baux de Provence pour flâner dans ses rues étroites, avant de grimper jusqu'au célèbre moulin d'Alphonse Daudet.



Le voyage s'est poursuivi vers la cascade du Sautadet à la Roque sur Cèze, puis au marché de Barjac, richement approvisionné en produits typiques du pays.

Il s'est achevé en apothéose à la grotte Chauvet 2, avec un bond en arrière de 36 000 ans avec les peintures rupestres de l'homme de Neandertal.

« Une semaine riche en découvertes, loin du train-train et/ou des tracas quotidiens, qui brise la solitude de certains membres et permet d'échanger et de mieux se connaître », commente la présidente de l'Amira. Au printemps prochain l'AMIRA compte organiser une action, RESPIR'VITAL, comprenant une « vitaboucle » pour les mar-

cheurs et un tour à vélo pour les cyclistes, dont le couronnement pourrait être un déjeuner, suivi d'un concert. ◆

**Contact : AMIRA**  
Présidente : Marie-Rose Gerhard  
14 rue de l'école, 67310 TRAENHEIM  
Site web : [www.amira67.com/](http://www.amira67.com/)  
E-mail : [mrgerhard@wanadoo.fr](mailto:mrgerhard@wanadoo.fr)  
Tél. : 03 88 50 50 16

## L'AFPF: un programme 2025 chargé

L'Association Fibroses Pulmonaires France (AFPF) sera une nouvelle fois présente en janvier, à Marseille, au Congrès des Pneumologues de Langue Française (CPLF), où son président, Jean-Michel Fourier, interviendra au cours d'une session patients sur le thème de « vivre avec la fibrose pulmonaire ». Il témoignera également lors d'un symposium organisé par Boehringer-Ingelheim sur la question des attentes des patients atteints de fibrose pulmonaire. Le congrès achevé, l'AFPF s'attèlera à préparer son assemblée générale annuelle, qui se tiendra cette année à Lyon, le 22 mars. Les adhérents, présents ou connecté en visio, prendront connaissance des rapports moraux et financiers avant de se prononcer sur la réélection

d'une partie du conseil d'administration où cinq postes sont à renouveler. Le Pr. Vincent Cottin, pneumologue à l'Hôpital Louis Pradel et coordonnateur du Centre National de Référence des maladies pulmonaires rares, interviendra lors de cette AG sur les avancées des traitements et recherches sur la FPI. Toujours en mars, l'AFPF lancera avec la Fondation du Souffle un appel à projet de recherche sur la fibrose pulmonaire doté d'une Bourse de 100 000 euros, une somme versée au fil du temps par les donateurs à l'association. L'AFPF poursuivra en 2025 ses rencontres avec les patients : à Grenoble le 6 février et à Rennes le 6 mars, en attendant Marseille, Caen et l'Île-de-France. Elle soutiendra également divers projets (sur la toux, sur le cancer et la



**Entre proches  
On se le dit !**

[dondorganes.fr](http://dondorganes.fr)



L'AFPF milite  
pour les dons d'organes

FPI) et études, notamment sur le dispositif Blood'Up. Enfin, elle mènera diverses enquêtes sur le parcours de soins des malades, la qualité de vie ou encore sur les services proposés par l'AFPF. Elle s'impliquera également activement dans la démarche de soutien aux greffes au sein du Collectif Greffes +. ◆

**Contact :**  
Président : Jean-Michel Fourier  
Hôtel de ville Place de l'Europe -  
CS 30401 - 69883 MEYZIEU Cedex  
E-mail : [contact@asso-fpf.com](mailto:contact@asso-fpf.com)  
Mobile : 06 85 30 63 78  
Site web : [www.asso-fpf.com](http://www.asso-fpf.com)

## ADEP : sur le congrès à Amiens en mai

Le 20 décembre 2024, les membres du bureau de l'ADEP et les Représentants des Usagers (RU) se sont réunis à Longueau dans le but de scruter l'année écoulée. De manière générale, on peut retenir que ce qui a été gratifiant ce sont la reconnaissance du rôle de RU du système de santé, en participant à la certification de l'établissement dans lequel ils ont un mandat et le rayonnement de l'ADEP. Ce qui a été formateur, ce sont le séminaire Nutrition-Dénutrition, qui

s'est déroulé en avril 2024 à La Fère, la participation à des formations et à des webinaires. Ce qui a été décevant se situe dans le cadre de la mission rompre l'isolement, de nombreux adhérents ne répondent plus au téléphone, ce qui nous questionne sur leur situation. La recherche de financement a nécessité beaucoup de temps pour élaborer les dossiers ; avec pour réponse : « *Nous sommes au regret... néanmoins nous reconnaissons la qualité de vos actions...* ».

Enfin, l'ADEP est à fond avec la FFAAIR pour accueillir en mai le congrès à Amiens.

Pour 2025, l'objectif est aussi de trouver de nouveaux bénévoles pour renforcer l'équipe du bureau et du conseil de direction. Une ébauche du rapport moral et du rapport d'activités 2024 a été présentée et une réflexion a été menée sur la journée « Rompre l'isolement » prévue au mois d'août 2025. ◆



Une équipe soudée et dynamique

### Contact

**Présidente : Viviane ROGES-BREDAS**  
**Maison des Associations d'Amiens Métropole**  
**12 rue Frédéric PETIT, 80000 AMIENS**  
**adep.picardie.hdf@gmail.com**  
**06 86 64 18 12**

## Solid'Air71 : toujours à challenger



Une fois encore, les adhérents et amis de Solid'Air 71 ont réalisé un très beau défi sportif au mois de septembre. 12 participants, dont 8 personnes souffrant de pathologies respiratoires (BPCO, cancer, mucoviscidose, Covid long), se sont lancés sur les routes du mâconnais pour un parcours de 28 km assorti de quelques jolies bosses. Le temps était parfait et des non cyclistes ont concocté aux participants un délicieux goûter de réconfort. Merci à Benoit, kinésithérapeute, fidèle parmi les fidèles, toujours présents à leurs côtés. ◆

### Contact

**Présidente : Monique BEAUDET**  
**Adresse : 2 Imp. des Tourterelles,**  
**71000 Mâcon**  
**Tél. : 06 03 25 80 62**  
**Mail. 71solidair@gmail.com**  
**Internet : https://solidair71.fr**

## M.N.T. Mon Poumon Mon Air : toujours dans l'action

Les 12<sup>èmes</sup> Journées du GREPI, les 14 et 15 novembre 2023, ont accueilli l'association MNT Mon Poumon Mon Air, qui y avait un stand. Ce congrès a été une fabuleuse opportunité pour l'association de se faire connaître encore plus auprès de pneumologues en leur présentant ses activités, en partageant ses projets. Il a permis de rencontrer plusieurs membres de son Comité Scientifique qui répondent toujours présents pour soutenir, conseiller l'association afin d'aider les patients MNT.

Pour la marche des Maladies Rares de 7 kms dans Paris, le 30 novembre, un groupe de 10 personnes rassemblées derrière le panneau « Maladie Pulmonaire à MNT Mycobactéries Non Tuberculeuses » a participé à cet événement. Tard dans la soirée, cette marche a été reçue sur le plateau du Téléthon avec le parrain de cette année, Mika, et les célèbres animateurs Sophie Davant et Nagui : une super



opportunité pour donner encore plus de visibilité aux maladies rares. Les devises de MNT Mon Poumon Mon Air « Ensemble on est plus forts » et « On ne lâche rien ! » sont si bien complétées par « On va y arriver ! » après de tels événements, qui permettent de porter encore plus loin plus fort la parole des patients MNT. Prochain rendez-vous de l'association : le CPLF à Marseille, où elle sera à nouveau présente. ◆

### Contact

**Présidente : Justine HAMAÏDE**  
**121, rue de Reuilly**  
**75012 PARIS**  
**E-mail : justine.hamaide@orange.fr**  
**Tél : 06 83 46 71 63**  
**Site : mntmonpoumonmonair.org**

## ASDA a retrouvé un bon rythme



Une équipe très mobilisée

L'Association le Souffle D'Auvergne, association affiliée à la FFAAIR et présidée par Pierre Adam, opère en priorité sur les quatre départements du territoire auvergnat (Allier, Cantal, Haute Loire et Puy de Dôme) et compte 166 adhérents à jour de leur cotisation en 2024, année au cours de laquelle 43 nouveaux membres ont rejoint l'ASDA.

L'association propose à ses

adhérents de l'Activité Physique Adaptée (APA), en salle et en Visio, ainsi qu'en aquagym. L'activité a retrouvé un bon rythme dès 2022 après les difficultés liées au COVID. Deux groupes d'aquagym, un groupe de gym en présentiel et un groupe de gym en Visio, comptant chacun 12 pratiquants, fonctionnent très bien sur Cournon d'Auvergne et se tiennent dans la

bonne humeur au bénéfice des participants.

Le projet prioritaire pour 2024 a fait suite à la demande des adhérents les plus en difficulté et qui souhaitent pratiquer une activité physique dédiée à leur pathologie, à un rythme bien adapté, de type gym très douce. Deux groupes expérimentaux ont ainsi été lancés sur les secteurs de Cournon d'Auvergne et

d'Issoire. Ils fonctionnent depuis le printemps et ont fait le plein d'inscriptions. L'ASDA devrait maintenir cette offre en 2025.

En 2024, à la demande des adhérents, une conférence sur la mémoire s'est tenue en mars, en partenariat avec l'Association Régionale d'Éducation et de Prévention sur les territoires d'Auvergne (ARSEPT). Deux groupes ont ensuite bénéficié d'ateliers mémoire à la plus grande satisfaction des inscrits (es).

Le thème à l'étude pour 2025 est la sophrologie. ◆

**Contact :**

**Président : Pierre Adam**

**Adresse : 28 rue de la Charlanne  
63320 NESCHERS**

**E-mail : pierre.adam63@orange.fr**

**Tél : 04 73 31 45 46**

**Mob. : 06 82 74 78 60**

**Site : <https://www.asda-auvergne.fr>**

## ATC: enfin un médicament!

Durant l'été 2024 l'Association des Tousseurs Chroniques (ATC) a eu des contacts réguliers avec des personnes toussseuses chroniques désirant des informations sur ce qu'elle fait. Certaines ont adhéré et ATC a regagné un nombre d'adhérents identique à ceux de l'année précédente. Les choses ont commencé à bouger à la rentrée.

En septembre, nous apprenions que le médicament de MSD, LYFNUA®, arrivait et qu'il était disponible en pharmacie le 11 octobre 2024. Tous les adhérents ont été prévenus et les traitements ont commencé au gré des rendez-vous avec les pneumologues. Il a fallu parfois attendre quelques jours, mais le médicament a été disponible plus rapidement.

L'association a lancé une petite enquête auprès de ses membres qui n'ont pas encore tous pu voir leur spécialiste. Près de 30 % nous ont répondu.

Certains n'ont pas pu acheter le médicament dont le prix est très élevé (entre 150 et 187 euros pour 28 jours, non remboursés). D'autres ont commencé le traitement, mais ne pourront pas le continuer, toujours pour raison de coût ou parce que leurs économies y seront passées.

Enfin, il y a les effets indésirables, insupportables sur le goût pour certaines personnes. Pour d'autres, le médicament n'a pas d'effet ou exacerbe la toux et surajoute des effets tels que nausées ou vomissements. Enfin, il y a des personnes pour qui c'est un vrai miracle, car la toux disparaît presque totalement, malgré les effets sur le goût.

La participation en ligne à des vidéos conférences avec ERS/ELF ou à leur congrès a permis de s'apercevoir que partout en Europe les choses évoluent à la même vitesse, concernant le LYFNUA. Mais il semble que les centres ou cliniques de la toux



sont plus nombreux surtout dans les pays anglophones. La prise de conscience de cette maladie ne semble pas aussi importante en France qu'ailleurs.

ATC était aussi présente au congrès de la RAPS0 à Agen. Les contacts y ont été enrichissants. Enfin, des liens au niveau du toulousain ont été tissés avec le CPTS Sud Toulousain, un organisme qui regroupe les médecins, les kinés et les orthophonistes dans le domaine de la toux chronique.

Fin janvier, ATC sera présente au CPLF où se retrouveront de nombreuses associations, pour qui les poumons et leurs maladies sont la principale préoccupation. ◆

**Contact :**

**Président : Edith Arnu**

**2, impasse des Mimosas  
31120 ROQUETTES**

**E-mail : [contact@atc-asso.fr](mailto:contact@atc-asso.fr)**

**Tél : 05 62 87 52 01**

**Site : [www.atc-asso.fr](http://www.atc-asso.fr)**

## AIR 72: APA et prévention

Air 72, créée par Pierre Rivière et Jacques Malbos en 1992 pour venir en aide aux malades insuffisants respiratoires de la Sarthe, poursuit ses activités en direction des patients adhérents, notamment pour lutter contre l'isolement. L'activité principale est la réalisation des séances d'Activité Physique Adaptée (APA) deux fois par semaine, encadrées par un éducateur spécialisé, salarié de la Maison Sport Santé des Jeunesses Sportives Allonnaise. Chaque séance de deux heures commence par une heure de marche en milieu extérieur, suivi d'une heure de gymnastique adaptée en salle, mise à notre disposition par la municipalité d'Allonnes, dans la Métropole du Mans. Les programmes, basés sur la musculation, l'assouplissement, la relaxation, sont individualisés en



fonction du potentiel de chaque patient. Régulièrement de tests d'évaluation sont réalisés pour mesurer l'impact positif de ces APA, suivies régulièrement. Ces informations peuvent être transmises, avec l'accord du patient, aux professionnels de santé, généraliste ou pneumologue, pour coordonner l'évolution de la maladie. Le groupe composé d'une dizaine de personnes est très soudé autour de l'éducateur, très professionnel et bienveillant.

La deuxième activité est la prévention des maladies. Elle s'adresse à tous les publics, par des animations lors d'événements organisés dans le cadre culturel ou sportif. C'est le cas dans la lutte des addictions liées au tabac ou autres substances dangereuses pour la santé. À chaque fois, les bénévoles d'Air 72 tiennent un

stand d'information et de tests du Souffle, associé avec la CPAM et le CDOS de la Sarthe. Les résultats enregistrés démontrent l'intérêt et la prise de conscience portés par nos visiteurs.

Nos permanences, auprès d'un centre de réhabilitation respiratoire et de l'Espace des Usagers du CHM du Mans, permettent d'aller au-devant des patients pour les aider à gérer leurs maladies au quotidien. ◆

**Contact:**  
**Président: Yvon Lemarié**  
**13 rue Georges Bizet**  
**72700 ALLONNES**  
**E-mail: yvon.air72@gmail.com**  
**Mob.: 07 78 39 58 71**

## AIR 53: 30 ans déjà

L'assemblée générale d'Air 53 s'est déroulée le 16 octobre, date à laquelle elle a fêté ses 30 ans d'existence. Agnès Martin, ergothérapeute d'Asten Santé a été invitée pour la circonstance pour

une intervention sur le thème de la réhabilitation respiratoire. Sa présentation, très dynamique et participative, a été très appréciée par l'ensemble du public présent. Pour ses 30 ans, AIR 53 a égale-

ment organisé une tombola: le premier prix a été une lampe de luminothérapie, le 2<sup>e</sup> un panier garni de Bon d'Ici, les 3<sup>e</sup>, 4<sup>e</sup> et 5<sup>e</sup> lots des coffrets de chocolats. Un gobelet AIR 53 a été offert à

toutes les personnes présentes pour ce moment de convivialité, avec quelques chocolats. L'objectif d'Air 53 est désormais de préparer l'avenir. L'arrivée de deux nouveaux membres au conseil d'administration donne un nouveau souffle à l'association. Avec l'aide du CDOS, nous mettons en place l'Activité physique adaptée (APA), avec une participation financière. Avec l'association le Club Cœur et Santé de Laval, AIR 53 propose à ses adhérents, 10 séances de sophrologie. L'année 2025 a ainsi démarré sur de bonnes bases. ◆

Un anniversaire dignement fêté



**Contact:**  
**Président: Jean-Michel Née**  
**Maison des Associations**  
**Espace Noël MESLIER**  
**53000 LAVAL**  
**Site: air53-asso-web.com**  
**E-mail: assoair53@gmail.com**  
**Mob.: 06 09 73 69 20**



# 36<sup>ème</sup> Congrès National de la FFAAIR

## Lieu

Hôtel Mercure  
Amiens Cathédrale  
21-23 rue Flatters  
80000 AMIENS

.....

**Jeudi 22 mai 2025**

Conférences, débats,  
exposants

Ouvert au public sur inscription

.....

**Vendredi 23 Mai 2025**

Assemblée Générale  
des membres de la FFAAIR

Le programme sera mis en ligne sur le site [www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)

**POUR TOUT RENSEIGNEMENT : FFAAIR - Ingrid RIGAUX**  
Tél : 01 55 42 50 40 - E-mail : [ingrid.rigaux@ffaair.org](mailto:ingrid.rigaux@ffaair.org)