

LE MAGAZINE D'INFORMATIONS  
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE  
DES ASSOCIATIONS &  
AMICALES DE MALADES,  
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS  
RESPIRATOIRES  
N°67 - OCTOBRE 2024

# La Voix des AIR

JOURNÉES NATIONALES  
DES APNÉES DU SOMMEIL  
**BIENVENUE À NANCY**

**PHILIPS** FACE AUX PATIENTS  
EUROPÉENS

LA FFAAIR PRÉSENTE  
**EN EUROPE**

*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*

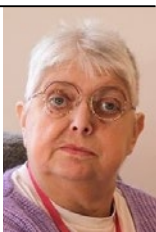
## Assistance Respiratoire à domicile

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


# Où va la santé respiratoire ?

*L'été a donc été marqué du sceau de la liesse populaire liée à des J.O. qui ont suscité un engouement sans pareil. Le sport remis à l'honneur, la France a brillamment engrangé des médailles et s'est positionnée au rang des grandes nations sportives, ce dont nous pouvons être fiers.*

*La rentrée effectuée, le nouveau gouvernement dispose désormais d'une équipe en ordre de marche. Les assurés sociaux et malades que nous sommes attendent cependant de connaître la feuille de route du nouveau ministère de la Santé. Mobilisés à Marseille pour leur congrès annuel, nos associations membres et leurs adhérents veulent savoir si la santé respiratoire va figurer au rang des priorités de santé publique du gouvernement Barnier et si la prévention – éternel parent pauvre des politiques de santé – va enfin trouver ses lettres de noblesses.*

*Car les rapports sont de longue date sur toutes les tables et les chiffres sont connus : plus de 10 % de la population française souffre d'une pathologie affectant le système respiratoire et les causes de la pandémie ne font plus mystère à personne. La mobilisation des professionnels de santé et des associations de patients est totale depuis 2017. La Cour des Comptes préconise « une planification plus ciblée sur les pathologies respiratoires » et invite les autorités en charge de la santé « à repenser le pilotage global de la politique de prévention et de lutte contre les pathologies respiratoires ». On ne peut être plus clair ! La nouvelle ministre de la Santé doit prendre connaissance des nombreuses recommandations émises depuis 7 ans et les traduire dans sa politique sanitaire par des actes !*

*Notre fédération se retrouve en ce mois d'octobre pour sa traditionnelle Journée des Apnées du Sommeil à Nancy. En janvier prochain, elle sera présente au Congrès Annuel des Pneumologues de Langue Française, le CPLF, où elle organisera une session patients. D'autres actions se tiendront entre-temps, pour la Journée Mondiale de la BPCO ou encore au cours du Mois sans Tabac. Les associations sont actives sur leur territoire et mobilisent au mieux leurs adhérents sur des causes communes.*

*Je les remercie ici, une fois encore, pour l'énergie qu'elles déploient sur le terrain de la santé respiratoire. Ensemble nous sommes plus forts.* 

**FÉDÉ** 19<sup>e</sup> JNAS - BIENVENUE À NANCY >> 5

LA FFAAIR MOBILISE SES TROUPES À MARSEILLE >> 6

L'EUROPE AU CŒUR DES DE LA FFAAIR >> 7

TOUR DE FRANCE BPCO, LE RENDEZ-VOUS ANNUEL DE NOVEMBRE >> 10

**SANTÉ PUBLIQUE** LA COUR DES COMPTES AU CHEVET DE LA SANTÉ RESPIRATOIRE >> 9

LA FFAAIR ENGAGÉE DANS « A-GRIPPE-TOI ! » >> 14

**PHILIPS** PHILIPS FACE AUX PATIENTS EUROPÉENS >> 11

**PARTENAIRE** LES PRESTATAIRES SONDENT LES FRANÇAIS >> 13

**ASSOS'** EN DIRECT DES ASSOCIATIONS >> 15

# Vous avez une BPCO ?

BronchoPneumopathie  
Chronique Obstructive

## RESTEZ VIGILANT !

La BPCO peut  
s'aggraver de façon  
soudaine ou  
progressive, durant  
quelques jours à  
quelques semaines<sup>1</sup>

Repérez  
les  
signes !

Vos **activités quotidiennes**  
deviennent plus difficiles  
à réaliser<sup>1,2</sup>



Vous utilisez plus souvent  
votre **traitement de secours**  
pendant plusieurs jours<sup>1</sup>



Vous devez vous rendre  
à l'**hôpital** à cause de votre BPCO<sup>1</sup>



Vos **symptômes** sont plus  
importants que d'habitude  
(toux, crachats, essoufflement...)<sup>1</sup>



Vous devez prendre  
un **médicament supplémentaire**  
(corticoïdes et /ou antibiotiques)  
pour votre BPCO<sup>1</sup>



Vous contractez une  
**infection pulmonaire** (ex. grippe,  
pneumonie) qui **aggrave**  
**votre BPCO**<sup>1</sup>



Si vous présentez  
ou avez déjà présenté  
l'un de ces signes,  
il est possible que  
vos traitements ne soient  
plus adaptés...



Parlez-en  
à votre médecin

1. Jouneau S, *et al.* Prise en charge des exacerbations de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO). Recommandations de la Société de pneumologie de langue française (texte court). *Rev Mal Respir.* 2017;34(4):282-322.
2. Hurst JR, *et al.* Understanding the impact of chronic obstructive pulmonary disease exacerbations on patient health and quality of life. *Eur J Intern Med.* 2020;73:1-6.

# 19<sup>e</sup> JNAS

## Bienvenue à Nancy

*La traditionnelle Journée Nationale des Apnées du Sommeil de la FFAAIR se tient le 12 octobre à Nancy.*

C'est à deux pas d'une des plus belles places du monde, avec son « monument préféré des Français » de l'année 2023, que s'ouvre en ce mois d'octobre la 19<sup>e</sup> JNAS, lancée en son temps à Arcachon par Jean-Claude Roussel, alors président de la FFAAIR. Voulu par Stanislas pour honorer son gendre, Louis XV, la place de même nom, qui mesure 106 sur 120 mètres de côtés, constitue de l'avis de l'office de tourisme de Nancy le « joyau du cœur de la ville ». Au Sud, quatre pavillons y abritent respectivement l'Opéra, le Grand Hôtel de la Reine et le musée des Beaux-Arts. Au Nord, les Basses Faces, ou pavillons à un seul étage côtoient les grilles d'or de Jean Lamour et les fontaines rocaille. Toulouse et sa célèbre place du Capitole, qui abrite la mairie, font pâle figure face à la majesté des lieux.

Mais les participants de cette journée dédiée à l'apnée du sommeil oublieront vite l'Arc de Triomphe ou la Place d'Alliance, pour se consacrer à des sujets moins frivoles. Le menu de la JNAS est une fois encore chargé. L'ouverture du congrès préparé de main de maître par Ingrid Rigaux, directrice de la FFAAIR, avec en appui local Christian Trouchet, régional de l'étape et président de l'association lorraine AIRAS, débutera avec une conférence sur la machine à PPC, compagnon indispensable des nuits des malades apnéiques du sommeil. Une machine qui a évolué au fil du temps, désormais plus discrète, moins bruyante et plus efficace. Le tabac, une fois n'est pas coutume, s'est également invité à la journée. Si l'on évoque généralement ses effets délétères sur les poumons et ses conséquences dans la BPCO, le Pr Yves Martinet, président

de Grand Est Sans Tabac ainsi que du Comité National Contre le Tabagisme, soulignera combien le tabagisme peut aggraver l'apnée du sommeil.

### *APA et conduite auto*

L'Activité physique adaptée, ou APA, est-elle recommandée aux malades apnéiques ? Les congressistes devraient rapidement en être convaincu, d'autant que Nicolas Vozelle, éducateur spécialisé, en précisera les bénéfices, pour ces derniers comme pour tous les malades chroniques en général. La FFAAIR a depuis des années inscrit l'APA au menu des services qu'elle rend à la communauté des patients et le sujet ne pouvait qu'être inscrit à celui de la JNAS.

Êtes-vous en règle avec votre permis de conduire ? La question ne se pose généralement pas pour les conducteurs qui ne souffrent d'aucune pathologie particulière. Mais elle concerne très directement les apnéiques du sommeil, qui doivent, depuis un arrêté de décembre 2015, confirmé par un autre arrêté du 22 mars 2022, réaliser un contrôle médical pour assurer de leur capacité à conduire en sécurité. Ils doivent même, en théorie, prévenir leur assureur qu'ils sont atteints de cette pathologie et prouver qu'ils se traitent de manière efficace, en général par PPC. Mais bien peu le font ! Chez les professionnels de la route le sujet est encore plus clivant, ce qu'expliquera Raymond Fischer, président d'Apnée Grand Est.

D'autres sujets émailleront encore cette rencontre nancéenne qui s'achèvera par les conséquences cardiovasculaires de l'apnée du sommeil, thème animé par le Dr Pauline Guyot.

◆ J-J Cristofari

## LE PROGRAMME

- 9h30 **Ouverture de l'exposition**
- 10h00 **La machine à pression positive continue (PPC) du coucher au lever**  
> Cyril PETIT, Responsable de formation et Lilian PARISOT, Responsable opérationnel, Spirest Médical
- 10h30 **Le tabagisme aggrave l'apnée du sommeil**  
> Pr Yves MARTINET, Professeur émérite, Faculté de Médecine de Nancy, Président de Grand Est Sans Tabac (GEST)
- 11h45 **L'activité physique, une alliée recommandée aux apnéiques**  
> Jean-Nicolas VOZELLE (EMS, spécialiste en APA pour les maladies respiratoires)
- 12h15 **Inauguration officielle**
- 14h30 **L'Apnée et la conduite routière chez les professionnels**  
> Raymond FISCHER, ancien Administrateur de la Fédération Nationale des Transporteurs Routiers et Voyageurs, Président Apnée Grand Est
- 15h00 **Apnées du sommeil : les enfants sont aussi concernés**  
> Dr Iulia IOAN, Maître de conférences, Praticien Hospitalier
- 16h15 **Respirer mieux... en fermant la bouche : atelier pratique et participatif**  
> Coralie CHABEAUX, kinésithérapeute respiratoire
- 16h45 **Les conséquences cardiovasculaires du syndrome de l'apnée du sommeil**  
> Dr Pauline GUYOT, PhD, CEO NOVIGA
- 17h15 **Conclusion et remerciements**

# La FFAAIR mobilise ses troupes à Marseille

*Le 35<sup>e</sup> Congrès national de la Fédération s'est réuni fin mai dans la cité phocéenne en présence d'une trentaine d'associations.*

C'est à deux pas du Vieux Port de Marseille que, dès 9 heures, s'est ouvert le traditionnel congrès de la FFAAIR. Le Dr Hervé Pegliasco, pneumologue à l'Hôpital Européen, Le Souffle 13, a lancé les travaux en intervenant sur le thème de la BPCO, de son diagnostic et de sa prise en charge. Il a rappelé qu'au moins 80 % des BPCO sont bel et bien liées au tabac, même s'il n'en est pas la cause exclusive. Troisième cause de décès d'ici la fin de cette décennie, la maladie progresse à pas de géant, avec un taux de mortalité observé aux Etats-Unis, entre 1965 et 1998, de + 165 % quand toutes les autres causes sont en net recul (- 7%). En France, environ 7% de la population est concernée par la BPCO, qui affecte les plus fragiles, âgés de plus de 40 ans et de plus en plus les femmes.

## *BPCO cette inconnue*

« La maladie reste méconnue, largement sous-diagnostiquée et d'évolution clinique lente avec des exacerbations », a souligné le pneumologue. Face à ce constat, le Dr Pegliasco note que « les pouvoirs publics et les autorités de santé se mobilisent peu », malgré un plan de réduction du tabac engagé il y a quelques années déjà. Pourtant le poids économique et social de la maladie est manifeste, avec 344 000 prises en charge en Affection de longue durée (ALD 14) et 41 424 nouvelles prises en charge annuelle. « Avec de 300 à 4500 euros par an et par malade, le coût de la BPCO est globalement de 3,5 milliards d'euros », ajoute le médecin, dont l'essentiel est porté par les hospitalisations. Quel



rapport les Français ont-ils face à la BPCO? La réponse est claire: la maladie est largement méconnue, et la prise de conscience des risques encourus est faibles. « Seul un Français sur cinq a déjà entendu parler de la BPCO » et de fait « seulement une poignée d'entre eux se sentent concernés par cette maladie "inconnue". » Plus grave: « plus de 40 % des Français n'ont aucune idée des principaux facteurs de risque de la BPCO » Pourtant, elle concerne à ce jour plus de 4 millions de personnes. « Il faut un geste fort des pouvoirs publics pour faire sortir cette maladie de l'anonymat », conclut le Dr Pegliasco, en rappelant les recommandations émises par les États Généraux de la Santé Respiratoire depuis 2017 et plus récemment par le Collectif Droit à Respirer.

## *Préserver un air sain*

Une autre inconnue a également été au centre des réflexions du congrès: la pollution de l'air intérieur. Un thème sur lequel est intervenu le Pr Denis

Charpin, pneumologue et Président de l'association pour la prévention de la pollution atmosphérique. Il est des gestes à renouveler chaque jour, a rappelé l'expert, qui les a résumés sous formes de commandements: aérer quotidiennement les locaux, au moins 10 minutes par jours; ventiler les pièces pour amener un air neuf; maîtriser les paramètres de confort (température, humidité, bactéries, virus, etc.); lutter contre l'humidité et la moisissure; éviter la poussière et les acariens; prendre des précautions vis-à-vis des plantes et des pollens; se méfier des produits d'entretiens et des parfums d'ambiance (huiles essentielles, qui peuvent causer des allergies respiratoires et des irritations; bien choisir les matériaux de décoration et son mobilier; limiter les cosmétiques. Soit autant de conseils à mettre en œuvre pour éviter une maladie respiratoire, voire d'aggraver cette dernière pour ceux qui en souffrent.

◆ J-J Cristofari

## L'EUROPE AU CŒUR DES ACTIONS DE LA FFAAIR

Membre de plusieurs organisations internationales, la FFAAIR porte la voix des patients français dans les rangs de l'Union Européenne.

LA FFAAIR EST MEMBRE DE L'EFA (Fédération des Associations Européennes des patients avec maladies allergiques et respiratoires), d'ELF (Fondation Européenne du Poumon) et de son comité consultatif, et encore de la Plateforme Globale des patients atteints d'allergies et de maladies respiratoires (Global Allergy et Airways Patient Platform ou GAAPP). Dans ces différentes structures, la FFAAIR est représentée par Liliya Belenko Gentet, par ailleurs présidente de Respirilibre et chargée de l'asthme et du tabac au sein de la Fédération. Lors du congrès de la FFAAIR à Marseille, elle a rappelé ses nombreuses interventions en Europe.

Fondée en 1991 à Stockholm, Suède, l'EFA a 45 membres répartis dans 26 pays européens. Elle participe à de nombreux événements (Vers une Union européenne de santé, santé respiratoire, Breathe) et participe aux travaux du Parlement européen numérique des jeunes « grandir avec l'allergie et l'asthme ». Pour la Journée mondiale de l'asthme en 2024, l'EFA a lancé aboutasthma.org, un outil innovant pour les patients asthmatiques et leurs soignants. Elle a aussi mené une étude Européenne « to life » (dispositifs connectés pour les malades BPCO).



Liliya Belenko

La FFAAIR a aussi reçu une subvention de l'EFA pour son étude sur la prise en charge de la BPCO.

Membre d'ELF, Liliya Belenko a été réélue pour trois ans à son Comité consultatif des patients, aux côtés de Jean-Michel Fourier, président de l'Association Fibroses Pulmonaires France. « Des organisations de

patients d'Europe, d'Australie et des États-Unis se sont associées pour apporter une contribution dans la reconnaissance mondiale de l'apnée du sommeil, explique Liliya. Nous avons écrit un Manifeste sur ce thème en mars 2024 ».

Enfin, du côté du GAAPP, la FFAAIR a reçu les subventions tant pour la Journée Mondiale de l'asthme 2023 que pour celle de la BPCO 2023.

Sur le chapitre de l'asthme, Liliya a participé à des tables rondes de patients asthmatiques, organisées par AstraZeneca, aux assises sur l'éducation thérapeutique, à des étapes de l'opération Itinér'Air de Chiesi à Caen ou encore à une table ronde en visioconférence pour la Journée mondiale de l'asthme. Enfin, la déléguée tabac de la FFAAIR s'est également impliquée dans les différentes opérations relatives au sujet (Programme national contre le tabac 2023-2027) et maintient les liens avec les structures en charge de la lutte contre ce fléau (Société Française de Tabacologie, l'Alliance contre le Tabac). Autant dire que la FFAAIR est solidement représentée sur les principales maladies respiratoires.

◆ JJ Cristofari


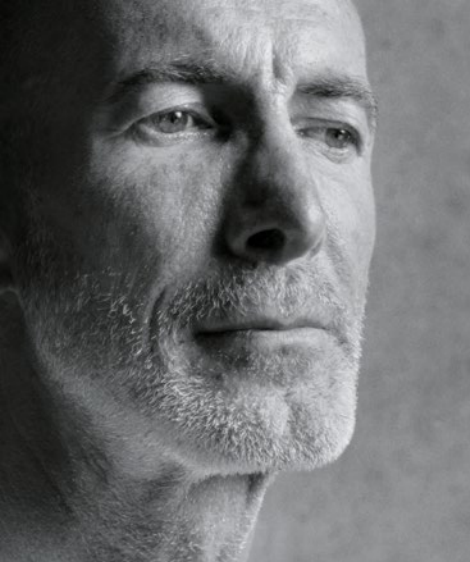
## ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE : DES BÉNÉFICES AVÉRÉS

Il faut pratiquer une activité physique quotidiennement : une heure au minimum pour les enfants et les adolescents et au moins 30 minutes de manière intensive pour les adultes au moins trois fois par semaine. Le conseil vaut pour les bien portants, mais aussi pour les malades chroniques, a rappelé Guillaume Laprade, délégué départemental adjoint, à l'UFOLEP 83. Être très actif, c'est marcher au moins 12 500 pas par jour. À 10 000 pas, vous êtes « actif », sans plus. « Une marche rapide quotidienne de 30 minutes diminue la mortalité de 30 % », souligne le délégué, qui rappelle que la sédentarité tue plus que le tabac. L'APA, précise la Haute Autorité de Santé est « basée sur un programme structuré d'exercices physiques et encadré par des intervenants formés, qui tient compte de la condition médicale et physique, des limitations fonctionnelles (locomotrices, cognitives, sensorielle) et des motivations de ses bénéficiaires ». Ses bénéfices, nombreux, sont avérés : elle permet de développer les relations sociales, renforce la solidité du squelette et lutte contre l'ostéoporose. Elle diminue le stress et l'anxiété, la fatigue, des symptômes et des complications de la maladie et permet une meilleure gestion de la maladie. Autant ne plus hésiter : lancez vous dans l'APA sans hésiter !





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.



# La Cour des Comptes au chevet de la Santé Respiratoire

Dans un rapport publié en mai 2024, la Cour des Comptes estime que la gouvernance de la santé respiratoire est à reconsidérer en France.

Plus de 10 % de la population française souffre d'une pathologie affectant le système respiratoire. Un nombre en hausse constante depuis au moins deux décennies, avec pour cause première des maladies respiratoires le tabac, loin devant les autres facteurs de risques de nature environnementale, la pollution atmosphérique, l'air intérieur viciés ou encore les expositions professionnelles. « Les politiques publiques de prévention des risques de maladie respiratoire, historiquement concentrées sur la lutte contre le tabagisme, [...] n'ont pas empêché la croissance des maladies respiratoires », note dans son introduction le rapport de la Cour des Comptes<sup>(1)</sup>. Car le tabagisme ne voit pas sa consommation diminuer assez vite, en particulier chez les femmes et les populations défavorisées. De son côté, « la lutte contre les polluants dans l'air doit être poursuivie et amplifiée en direction des populations les plus fragiles et en ciblant l'information du grand public sur les origines de la dégradation de la qualité de l'air. »

Certes, les dépenses publiques afférentes à la prévention et aux soins des pathologies respiratoires sont toutes en augmentation. Celles assumées par l'Assurance-maladie pour la seule prévention ont doublé depuis 2018 et les dépenses consacrées aux soins ont augmenté de 1,3 milliards d'euros entre 2017 et 2021 pour atteindre 6,7 milliards. Mais la mesure de l'impact sanitaire de ces dépenses n'a pas encore été réellement réalisée, de même que la prise en charge des maladies respiratoires chroniques n'est toujours pas optimale du fait « des lacunes dans la détection pré-

coce et de l'insuffisance de l'offre de proximité ». De fait, l'éducation thérapeutique du patient (incluant l'aide au sevrage tabagique) et l'activité physique adaptée sont « encore trop peu accessibles aux patients en proximité de leurs lieux de vie, et demeurent insuffisamment sollicitées ».

## PNSE à revoir

Face aux enjeux et aux défis identifiés, le rapport préconise « une planification plus ciblée sur les pathologies respiratoires ». Un cadre légal existe, le plan national santé environnement (PNSE), mais sa juxtaposition avec d'autres plans, relevant d'autres ministères (voir tableau c-dessous), affecte la lisibilité de la politique poursuivie, son efficacité, son pilotage et le suivi de la dépense publique afférente. « Il convient donc de doter le PNSE de grands objectifs mesurables en termes de prévalence de ces trois pathologies : BPCO, asthme et cancer du poumon », indique la Cour des Comptes. Reste qu'à ce jour, aucune Agence régionale de santé (ARS) ne dispose de

volet santé respiratoire dans son plan régional santé environnement (PRSE). La Cour les invite ainsi à « se fixer des objectifs régionaux spécifiques, afin de renforcer la cohérence des politiques poursuivies entre les services de la préfecture et les services de santé ».

En conclusion, le rapport de la Cour des Comptes note que « les maladies respiratoires sont absentes de la stratégie nationale de santé » et que « la planification pour prévenir et lutter contre ces pathologies est inégale ». La BPCO et l'asthme ne disposent pas de feuille de route, contrairement au cancer du poumon. Elle estime que « la santé respiratoire est le parent pauvre de la santé environnement » et invite les autorités en charge de la santé « à repenser le pilotage global de la politique de prévention et de lutte contre les pathologies respiratoires ».

◆ J-J Cristofari

(1) La Santé respiratoire, un enjeu de " santé environnement " insuffisamment pris en considération » Communication à la Commission des Affaires sociales du sénat, mai 2024

## une multiplicité de plans afférents à la santé respiratoire



Légende : FdR : feuille de route / Pgm : programme / Pl. : Plan / Nle : Nationale  
Source : Cour des comptes à partir du ministère chargé de la santé

# Tour de France BPCO

## Le rendez-vous annuel de novembre

Cette année verra se dérouler la 7<sup>e</sup> édition du « Tour de France BPCO en vélo d'appartement » organisée par Solid'AIR71 avec le soutien de la FFAAIR. Le challenge se déroulera du 18 au 24 novembre, en encadrement de la journée mondiale de la BPCO qui se situe le 21 novembre.

Cet événement a pour but de faire connaître la maladie et est aussi une incitation et un encouragement aux personnes atteintes de maladies respiratoires pour qu'elles continuent de se battre en pratiquant une activité physique régulière et adaptée. Il ne s'agit pas d'une compétition, mais d'un challenge, un défi auquel tout le monde peut participer. Certains ne feront que quelques centaines de mètres quand d'autres feront quelques kilomètres. Qu'importe : « l'essentiel est de participer », phrase qui résonne d'autant plus en cette année olympique.

Le principe est d'accumuler des kilomètres sur tous les types de vélos ou en marchant. Tout ces kilomètres seront comptabilisés. L'an dernier 10 374 kilomètres ont ainsi été parcourus par quelques centaines de participants de métropole et d'outre mer.

Nous invitons toutes les associations adhérentes de la FFAAIR, les centres de réhabilitation et de rééducation, les cabinets de kiné, les groupes facebook à participer et à faire participer leurs adhérents et patients afin que cet événement soit une réussite. Et pour cela nous allons nous fixer un objectif : faire mieux que l'année dernière ! Facile !

Alors tous à vos vélos et vos baskets !

Pour les détails : rendez-vous sur le site de la FFAAIR dès le 10 novembre. Sur la page d'accueil un bandeau vous permettra de vous inscrire à titre individuel ou collectif. Vous aurez ainsi accès dès le début du challenge au serveur qui comptabilise tous les kilomètres parcourus. Le challenge



s'arrête le 24 au soir, mais le serveur restera accessible jusqu'au 26 novembre, afin que tout le monde ait le temps d'inscrire ses scores. En cas de problème ou de questions nous restons joignables à l'adresse mail et au téléphone ci dessous.

Une dernière fois, **PARTICIPEZ**, pour faire connaître la BPCO

auprès du grand public et pour votre bien, l'activité physique étant l'un des moyens reconnu pour combattre la maladie.

Bon challenge à tous.

◆ Daniel Perrin/Solid'AIR71  
 tourdefrancebpc02024@gmail.com  
 Tél : 06 03 25 80 62

## TROISIÈME SÉJOUR APA PATIENTS ORGANISÉ PAR LA FFAAIR

ILS ÉTAIENT UNE TRENTAINE – encadrants compris – à se retrouver à Obernay début juillet, au village « Plaine d'Alsace », pour une semaine d'activités physiques adaptées. Au menu des participants venus de la France entière : marche, vélo, tir au but, blazepod, sarbacane, etc. le tout avec une visite de la ville. Montée par Jean-Paul Vasseur, vice-président en charge des APA à la FFAAIR, l'opération a reçu un financement de l'ANCV et de SOS Oxygène. Les sociétés VitalAire et Sanofi sont venues à la rencontre des patients, qui ont été filmés et interrogés sur ce séjour. « Quand on fait des stages comme cela on est pressé d'attendre

l'année d'après pour revenir », a commenté Catherine, 54 ans. « J'ai pris beaucoup de plaisir, car on est en collectif, on se soutient et on fait beaucoup de gestes qu'on ne fait pas autrement. Et on s'aperçoit qu'avec les autres on arrive à le faire ! », a noté de son côté Véronique, 57 ans.

### DE L'APA TOUTE L'ANNÉE

Pour ceux qui ne veulent pas attendre un an pour venir en stage, la FFAAIR propose, en partenariat avec l'UFOLEP et Calais Respiré, deux séances d'APA pour les malades insuffisants respiratoires animées par un éducateur spécialisé. Les séances de 60



minutes sont gratuites et ont lieu chaque mardi entre 9h15 et 14 h en visioconférence. Il suffit d'un ordinateur pour se brancher et choisir sa séance. Demandez le lien d'accès aux séances à [ingrid.rigaux@ffaair.org](mailto:ingrid.rigaux@ffaair.org). Vous êtes attendus nombreux !

# Philips face aux patients européens

*Le fabricant d'appareils à PPC défectueux se retrouve face à une action collective à l'échelle européenne pour garantir une compensation équitable à tous les utilisateurs lésés.*

**E**n juin 2021, le fabricant d'appareils à pression positive continue (PPC) a émis un avis de sécurité et de rappel de ses 15 millions de dispositifs contenant de la mousse de polyuréthane à base de polyester (PE-PUR), utilisée pour réduire le bruit, qui se dégradait et libérait des substances chimiques nocives présentant de possibles risques pour la santé, dont un risque de cancer. L'affaire Philips a, depuis trois ans, connu de multiples rebondissements que *la Voix des Air* a relaté dans ses éditions précédentes. Le dernier en date concerne l'accord signé par le fabricant avec les autorités américaines pour régler, moyennant le versement de 1,1 milliard de dollars (994 millions d'euros), toutes les plaintes pour dommages, sans reconnaître de faute ou de responsa-

bilité. Le litige américain concernait plus de 50 000 requérants, mais tous n'étaient pas concernés par les termes de l'accord. Philips a fait savoir que cette décision de rappel des appareils avait été prise « *par excès de prudence, après un examen minutieux d'un scénario raisonnable du pire, plutôt que de reporter la décision de rappel pour effectuer des tests plus définitifs* ».

## Action de groupe conjuguée

De ce côté de l'Atlantique, en Europe, les associations de patients concernés par le problème n'entendent pas en rester là. Récemment une action collective pan-européenne a été lancée, qui va de pair avec les différentes actions lancées contre Philips dans chaque pays. Cette « première » à l'échelon de l'Union européenne a été

promue par Global Justice Network (GJN), une coalition internationale d'avocats, et l'organisation italienne de défense des droits des consommateurs ADUSBEF. Les deux structures invitent les consommateurs qui ont utilisé les appareils respiratoires à pression positive continue (PPC) de Philips à se joindre à l'action collective. Elles ont par avance intenté une action contre le géant néerlandais à la fin du mois de juin à Milan, en Italie, où siège le responsable de la qualité de Philips pour l'Europe. Le groupement d'avocats réclame au moins 70 000 euros de dédommagement pour chaque utilisateur du produit. Il ne reste plus qu'à fédérer rapidement les patients français concernés en les invitant à s'associer sans tarder à leurs homologues européens.

◆ J-J Cristofari

## PHILIPS SAVAIT DEPUIS 2015

« L'exposition au danger est permanente et Philips avait connaissance du problème depuis 2015 », explique Maître Lèguevaques <sup>(1)</sup> du cabinet MyLeo qui a engagé sur le dossier des actions en justice en France en 2022. « Depuis cette date, le fabricant a laissé les patients exposés à un danger que lui-même qualifie de « grave », avec « un risque de cancer », notifié depuis juin 2021. Il a ensuite fait marche arrière en expliquant qu'il avait des études qui faisaient valoir que le danger n'était pas aussi grave que cela ». « Nous avons lancé en France des procédures pour demander les études, que Philips ne voulait pas communiquer, se cachant derrière le « secret des affaires » ajoute l'avocat. Nous avons pourtant réussi à obtenir ces études. On se rend compte qu'elles ont été faites sur un nombre très réduit d'appareils et surtout que ces derniers étaient éteints ! C'est-à-dire que l'air ne circulait pas ! L'appareil propulse sous pression de l'air dans les poumons. Cet air contient des micro particules de plastic et des produits dérivés du polyuréthane qui sont cancérigènes potentiellement. Philips était au fait de cet état depuis 2015. De plus, il n'a pas été dit au fabricant des mousses en polyuréthane qu'elles étaient destinées à un usage médical.



Christophe Lèguevaques

*Si on lui avait dit, il aurait déconseillé leur usage. Il a expliqué qu'au bout d'une année le polyuréthane commence à se désagréger. Philips aurait pu mettre en place depuis 2015 tout un système de protection des consommateurs. Il ne l'a pas fait ! » ■*

[1] Conférence de presse organisée en juillet à Bruxelles pour le lancement de l'Action collective de Global Justice Network.



# 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

#### 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 Rémigny  
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 prestataires sondent les Français

La FEDEPSAD et l'UPSADI, ont donné la parole aux Français sur la prise en charge de leur santé à domicile.

Les deux principaux syndicats représentant les Prestataires de Santé à Domicile (PSAD) se sont intéressés aux attentes des Français<sup>(1)</sup> auxquelles ils sont en mesure de répondre. Il en ressort que les Français plaident nettement en faveur d'une prise en charge à domicile, préférée à une hospitalisation, que ce soit pour la perte d'autonomie liée à l'âge (79 %), la fin de vie (73 %), le traitement d'une maladie chronique (65 %) ou à la suite d'une opération (58 %). L'étude fait ressortir que les Français âgés de 50-64 ans seraient les plus à mêmes d'avoir recours aux soins à domicile, en cas de perte d'autonomie liée à l'âge (92 %), de maladie chronique (71 %), après une opération (68 %).

« Les Français considèrent donc essentiel de garantir la disponibilité des professionnels, la proximité et le contact humain, la garantie d'une interface avec le prescripteur, mais aussi la sécurité des soins, explique Louis Champion, président de la Fedepsad. Or, ce sont précisément les atouts et savoir-faire actuels des PSAD que leur reconnaissent les patients qu'ils accompagnent, comme en témoignent les résultats de notre sondage. Nous souhaitons faire reconnaître à l'écosystème tout en entier, mais aussi aux autorités, ce que notre secteur en tant qu'acteur de santé de proximité apporte au système et aux parcours de soins, et comment il pourrait participer encore davantage à l'évolution du système de santé de demain. »

De son côté, Didier Daoulas, président de l'Upsadi précise que son métier « est clairement une voie d'avenir : notre sondage démontre que la

santé à domicile est plébiscitée par les français, qui sont conscients que des conditions sont nécessaires pour permettre son développement. Mais il sera aussi nécessaire de rendre le secteur de la santé à domicile plus attractif et de reconnaître les services que nous rendons aux patients. »

## Fin de vie à domicile

Sur la question d'une fin de vie à l'hôpital / en établissement de santé ou au domicile, une majorité de Français (73 %) répond souhaiter privilégier leur lieu de vie chez eux. C'est le cas de 65 % des 25-34 ans et de 81 % chez les 50-64 ans, et les réponses ne varient pas selon la catégorie socio-professionnelle ou le sexe des répondants. Un souhait des Français qui fait écho à la loi relative à « l'accompagnement des malades et de la fin de vie », présenté le 10 avril 2024 en Conseil des ministres, et sur laquelle le nouveau Parlement devra encore trancher.

## Logique comptable

Baisses de tarifs et hausse des charges, tel est le lot des PSAD. « Pour l'année écoulée, comme depuis plus de 10 ans, alors que les tarifs des prestations de santé à domicile n'ont connu que des baisses (équivalant à plus de 700 millions d'euros), les coûts ont considérablement augmenté, explique encore Didier Daoulas. L'État a décidé de poursuivre dans sa logique comptable court-termiste, sans entendre les impacts que cela pourrait avoir sur nos entreprises, sur les emplois, et ce, alors que de premiers plans de sauvegarde de l'activité ont d'ores et déjà été annoncés dans notre secteur. La pression sur les PSAD continue à se

resserrer car ils vont devoir absorber, une nouvelle fois, des baisses de tarifs sur certaines de leurs activités, là où d'autres acteurs du système de santé se voient attribuer des crédits supplémentaires. »

◆ J-J Cristofari

(1) Étude d'OpinionWay présentée à SantExpo en mai 2024.

### LES PRESTATAIRES EN CHIFFRES CLÉS

Ils sont plus de **2 500 PSDM**, entreprises et associations qui emploient plus de **33 000 salariés**, dont **6 500 professionnels de santé**, selon les syndicats de prestataires.

**83%** des entreprises ont **moins de 10 salariés**, **15%** entre 10 et 49 salariés et un peu plus de **2%** des effectifs de **50 salariés et plus**, indique la Haute Autorité de Santé

Une très large majorité (**83%**) des PSDM sont des entreprises mono établissements (**TPE ou PME**)

Leurs principales activités :

- Le **maintien à domicile** : plus des 3/4 des PSDM (**81%**) ont comme activité principale la délivrance de matériels servant au maintien de l'autonomie ou la compensation d'un handicap,
- La délivrance de **dispositifs servant à la ventilation (PPC) et l'aérosolthérapie (pour 16%)**,
- La délivrance de **système de perfusion et d'insulinothérapie (13%)**,
- La délivrance de **oxygénothérapie à domicile (10%)**,
- La vente d'instruments de chirurgie (**2%**), de matériel de radiologie (**2%**), de prothèses orthopédiques (**2%**), autres (**2%**), la vente/fabrication de prothèses dentaires (**1%**).

# La FFAAIR engagée dans « A-Grippe-toi ! »

*Coalition d'experts sur la vaccination des adultes et particulièrement des seniors, « A-Grippe-Toi ! » veut instaurer un nouveau dialogue de proximité entre patients, politiques, institutions et professionnels de santé.*

**O**bjectif du groupe de travail : réfléchir à la problématique spécifique de la vaccination de ces adultes à risque et d'élaborer des actions concrètes qui répondent à leurs besoins. Car en la matière il y a urgence d'agir, car la grippe tue chaque année trois fois plus de personnes que les accidents de la route. « La grippe représente à elle seule plus d'un million de consultations en médecine de ville, plus de 20 000 hospitalisations et environ 9 000 décès dont 90 % sont des personnes âgées de plus de 65 ans », indiquent les membres de la coalition à laquelle s'est associée la FFAAIR. Trop

de personnes seniors qui négligent leurs schémas vaccinaux, souvent par manque de sensibilisation et de régulation de la part des professionnels de santé. « Face à une population de plus en plus vieillissante, la vaccination des seniors doit devenir une véritable priorité de santé publique notamment face à l'enjeu de prévention allié à la volonté de palier à la survenue de crises sanitaires majeures. L'intégration de mesures claires et ambitieuses dans un programme de maintien des couvertures vaccinales tout au long de la vie doit être la réponse à ces enjeux », souligne encore les partenaires de la coalition <sup>(1)</sup>.

Ils entendent ainsi porter des messages forts en faveur de la vaccination pour les seniors et à tous les âges de la vie et accélérer la stratégie vaccinale pour qu'elle soit au cœur des préoccupations des politiques et de l'administration au vu du contexte épidémiologique et des risques à venir. ◆

(1) Les membres de la coalition : AVNIR, AFS, FFAAIR, Asthme&Allergies pour les associations de patients. La CSMF, la FSPF, l'USPO, la FNI, le SNIL pour les professionnels de santé. L'institut Pasteur, l'Académie nationale de médecine, la Fondation Greffe de Vie, le SPILF pour les instituts de recherche et les sociétés savantes. Sanofi pour les entreprises. La coordination est assurée par la société Nile Consulting

## VACCINS GRIPPE : L'ACADÉMIE MÉDECINE ALERTE

Le retrait d'Efluelda® du marché français, annoncé le 23 avril 2024, compromet l'efficacité de la prochaine campagne vaccinale chez les personnes âgées.

Tel est l'avertissement que lance l'Académie de Médecine à la veille de la campagne vaccinale de l'hiver 2024-2025. Pour cette dernière, la vaccination « haute dose » contre la grippe constitue « un progrès dans la protection des seniors qui doit être préservé. » Pour surmonter l'altération des réponses vaccinales liée à l'immunosénescence, une méthode a été mise à profit contre la grippe avec le vaccin haute dose (HD) Efluelda® indiqué depuis 2020 chez les personnes de 60 ans et plus, et pris en charge par l'Assurance-maladie à partir de 65 ans. Ce vaccin dit HD « confère une protection accrue contre les complications de la grippe et réduit le risque d'hospitalisation pour cause respiratoire chez les résidents des maisons

de retraite ». Or un désaccord entre les autorités sanitaires et le laboratoire Sanofi sur le prix de vente du vaccin, a conduit au retrait d'Efluelda® du marché français en avril dernier. L'Académie demande que les parties concernées renouent le dialogue et que « l'accès des personnes les plus fragiles au vaccin HD soit préservé lors de la prochaine campagne de vaccination ». Elle suggère également que « le retour aux vaccins trivalents soit mis en œuvre, conformément à la recommandation de l'OMS, si possible dès la prochaine campagne de vaccination dans l'hémisphère nord. » ◆

[Source : communiqué de l'Académie de Médecine, mai 2024]

## TABAC CHAUFFÉ : PHILIP MORRIS CONDAMNÉ

Les sociétés Philip Morris France (PMF) et Philip Morris Products (PMP) ont été condamnées par la Cour d'Appel de Paris pour publicité illicite en faveur du tabac pour son dispositif de tabac chauffé, l'IQOS, un produit commercialisé depuis sept ans en France et est promu activement par le fabricant dans les bureaux de tabac et sur Internet. L'amende s'élève à 900 000 euros. Le Comité national contre le tabagisme (CNCT) est à l'origine de la procédure pour faire cesser ces violations et contournements de la législation en vigueur concernant l'interdiction de la publicité des produits du tabac.. ■

## DISPARITION

Patrick Diani, ancien président de l'Association « Ça manque pas d'air » (ACMPA), nous a quitté le 21 juillet 2024 à l'âge de 71 ans. Il repose désormais à Maurecourt. La BPCO, maladie dont il souffrait depuis une vingtaine d'années, aura eu raison de Patrick, dont l'état de santé s'était dégradé notablement depuis ces derniers mois. Le fondateur de l'association qu'il a porté sur ses fonds baptismaux en 2007, avait rendu les clés en 2023, faute de combattants à ses côtés. Il fut longtemps, aux côtés d'Alain Murez, président de la FFAAIR de 2011 à 2014, un ardent défenseur de la cause des malades respiratoires sur la région Ile-de-France. L'ACMPA, soucieuse de mieux faire connaître ces dernières dans les rangs du grand public, avait, sous sa gouvernance, lancé le « Bol d'Air », une rencontre amicale qui réunissait les amoureux des voitures et motos de collection, chaque automne dans le Vexin. La FFAAIR et ses associations membres adressent leurs plus sincères condoléances à son épouse Danielle et à ses enfants. ◆



## LA FFAAIR AUX J.O. 2024

Jean-Paul Vasseur, vice-président de la FFAAIR, était présent cet été au J.O. 2024 de Paris pour soutenir activement les athlètes engagés dans le Beach Volley, un sport qu'il soutient depuis son association calaisienne Calais Respira. On le trouve ici sur la photo aux côtés de l'arbitre des J.O., Sylvain Druart, calaisien et organisateur du Beach Pro Tour pendant 10 ans, ainsi que des joueuses Lezana et Alexia. Durant ces derniers JO 2024, les rencontres ont eu lieu au pied de la Tour Eiffel. ◆



Sylvain Druart, Lezana Placette, J-P Vasseur et Alexia Richard

## AMIRA: 40 ARBRES POUR SES 40 ANS

**40 arbres pour le 40<sup>e</sup> anniversaire**  
ASSOCIATION DE MEMBRES INSUFFISANTS RESPIRATOIRES D'ALSACE

**AMIRA**  
Association de Membres Insuffisants Respiratoires d'Alsace

**A Strasbourg,**  
Le 12 octobre 2024

**Afin de sensibiliser aux maladies respiratoires, en particulier à la BPCO**  
(Bronchopneumopathie chronique obstructive)

L'association alsacienne présidée par Marie-Rose Gerhard fête ses 40 ans en octobre prochain. Pour la circonstance, la ville de Strasbourg s'est engagée à ses côtés pour une opération dénommée « Octobre Vert ». Un premier arbre sera officiellement planté Le 12 du même mois au lieu-dit du « bois romain ». Des manifestations sportives de sensibilisation du public aux maladies respiratoires – dont la BPCO – seront organisées dans la ville et ses environs, avec des collectes pour la recherche. Dans un second temps, une haie de 40 arbres de différentes hauteurs - « forêt Miyawaki » - sera plantée au « bois romain », opération accompagnée d'un concert de l'orchestre symphonique des jeunes de Strasbourg. ◆

## SAOS ET PERMIS DE CONDUIRE

L'arrêté du 22 mars 2022 stipule que pour les permis de conduire « léger », il y a « Incompatibilité [à conduire] si persistance de somnolence malgré le traitement. Puis compatibilité, si 4 semaines de traitements efficaces, confirmé par avis d'un médecin spécialiste qui réalise un test de vigilance. Avis à renouveler à minima tous les 3 ans ». Il note également que

« des examens complémentaires peuvent être décidés par le médecin agréé, comme par exemple un bilan avec test de maintien de l'éveil évaluant l'état de vigilance du potentiel conducteur en cas de somnolence excessive dans le contexte d'un syndrome d'apnée du sommeil. » Le texte ajoute qu'« il est de la responsabilité du patient de réaliser ces démarches. » ◆

## AIRAO en balade dans le Maine et Loire

C'est à Nueil les Aubiers que les adhérents d'AIRAO se sont rendus en mai dernier pour visiter en premier la société Body Nature. Le laboratoire science et nature, qui existe depuis 50 ans, y fabrique des produits cosmétiques, d'entretien et de bien être écologiques et biologiques. La visite, qui a duré 1h30, a permis d'apprendre les étapes de la conception d'un produit, la culture de la vigne rouge et de découvrir les sources d'énergies renouvelables sur le site. Toutes les équipes recherches et développement, production et logistique sont réunies au cœur d'un écrin de verdure. Vint l'heure de déguster du vin sans alcool de la région et de recevoir un sou-



Visite du jardin japonais de Maulévrier

venir: une timbale avec la gravure Odysée Nature.

Après un arrêt restauration chez « Mamie », ce fut le départ pour une visite guidée du parc de Maulévrier, le plus grand jardin

japonais d'Europe. Créé entre 1899 et 1910 par l'architecte Alexandre Marcel, il est restauré au début des années 1980. Le parc a surpris par la richesse de sa végétation, son cadre archi-

tectural asiatique. Les paysages, l'histoire et l'ambiance sont une invitation au voyage. Les visiteurs ont pu également découvrir l'exposition de bonsaïs, l'espace bambous. La journée s'est achevée en se désaltérant en terrasse. Retour pour La Roche sur Yon, la Vendée les attend avant la prochaine sortie d'une semaine organisée en septembre dans les Landes. ◆

**Contact :**  
**Président : Jean GABORIEAU**  
**2 Rue des peupliers**  
**SAINT HILAIRE DE LOULAY**  
**85600 MONTAIGU-VENDEE**  
**ja.gaborieau@free.fr**  
**Tél : 02 51 94 18 77**

## AFPF : 3<sup>e</sup> édition des Challenges Solid'air

Une fois encore, l'Association Fibroses Pulmonaires France (AFPF) a organisé, via son antenne Challenges Solid'Air pilotée par Sophie Frigier-Larroude, un nouveau défi sportif au bénéfice des patients atteints de FPI. Samedi 14 septembre, après avoir été accueillis par l'équipe de pneumologues du Pr Frédéric Gagnadoux, du centre de compétences des maladies rares du CHU d'Angers, quinze cyclistes et trois encadrants ont parcouru 560km à vélo pour rallier Saint-Loubès en Gironde. Après avoir traversé des dizaines de communes de l'ouest de la France, fait étape à Vairé et Royan, ils ont été rejoints lundi 16 septembre par Emmanuelle Favre, maire de St Loubes, qui a tenu à accomplir avec le groupe les derniers kilomètres écharpe tricolore au cou. Durant trois jours, ils ont véhiculé le nom de la FPI, sensibilisés



les personnes croisées et récolter des dons. Avant de se quitter et de se donner rendez-vous pour l'année prochaine, les partici-

pants ont partagé un repas convivial entouré de leur proche, de malades et de leurs aidants. ◆

Les participants au départ, au CHU d'Angers en présence du Pr Gagnadoux bras levés.

Emmanuelle Favre, maire de St Loubes et Sophie Frigier devant les cyclistes du challenge.

**Contact :**  
**Président : Jean-Michel Fourrier**  
**Hôtel de ville Place de l'Europe –**  
**CS 30401 - 69883 MEYZIEU Cedex**  
**E-mail : contact@asso-fpf.com**  
**Mobile : 06 85 30 63 78**  
**Site web : www.asso-fpf.com**



## AMIRA: 40 ans déjà !

Un soleil radieux a illuminé ce 6 juin, journée au cours de laquelle 51 membres de l'association alsacienne AMIRA ont pu profiter de l'ambiance villageoise alsacienne recréée dans l'Écomusée du site de Ungersheim, dans le Haut-Rhin. Grâce aux nombreux ateliers, il y eut des activités pour tous les goûts. Jacky s'est fait tailler la barbe chez le barbier, Guy est retourné à l'école pour suivre un cours d'histoire. Les gourmandes, alertées par les bonnes odeurs, ont dégusté du *Bettelmann* au miel à la maison du goût... Au déjeuner, honneur à la spécialité haut-rhinoise, les *Fleischschnakas*, servis dans leur bouillon et décorés des légumes de la cuisson : un repas on ne peut plus diététique ! Pour certains Bas-Rhinois, ce fut une découverte ! Puis arriva le défilé des animaux

de la ferme : l'âne, le « cheval du pauvre », le cheval, animal noble réservé au paysan riche.

Le tracteur a été pris d'assaut pour faire un tour dans les champs, avec un arrêt pour faire l'éloge des 300 bénévoles du musée. Les 40 à 100 employés – selon les saisons – ne suffirent pas



L'Ecomusée

à assumer les nombreux travaux, dont les soins aux 200 variétés de pommiers ou poiriers du verger conservatoire. Et comment parler de l'Écomusée sans évoquer les cigognes qui nichent dans 40 nids sur les toits des bâtiments !



Quelques membres de l'AMIRA

Pour couronner ce sympathique retour dans le passé, certains de nos membres se sont installés dans une barque sur l'étang qui les a ramenés au lieu du départ et permis de profiter ainsi de la sérénité de la nature environnante.

En octobre, l'association a organisé l'événement « 40 arbres pour les 40 ans de l'AMIRA ». Un anniversaire sur lequel nous reviendront dans la prochaine Voix des Air. ◆

**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**

## AIRSA en sortie estivale

Le 14 juillet dernier, une trentaine de membres et amis de l'AIRSA, présidée par Marie-Agnès Wiss, se sont retrouvés pour une sortie amicale à Wil-

ler-sur-Thur quatrième commune forestière du département du Haut-Rhin en Alsace. Situé non loin de Mulhouse. Les participants se sont ainsi réunis

La bonne humeur était au rendez-vous de la sortie



autour d'un barbecue sur les rives de l'étang de la commune, généralement fréquenté par les pêcheurs. Des jeunes bénévoles, amis de Lorraine Wiss sont venus prêter main forte pour installer le pique-nique de l'association. Des adhérents de l'Association des Aphasiques – personnes qui souffrent de troubles du langage – étaient également de la sortie. Le beau temps était de la partie et certains participants ont pu se promener autour du plan d'eau. ◆

**Contact :**  
**Présidente : Marie-Agnès Wiss**  
**5 rue de la Grande Armée**  
**68760 WILLER sur THUR**  
**Site web : [www.airsa.fr](http://www.airsa.fr)**  
**E-mail : [airsa.mulhouse@wanadoo.fr](mailto:airsa.mulhouse@wanadoo.fr)**  
**Mobile : 06 72 14 18 09**

## Solid'AIR71: entre sport et bénévolat



Au mois d'avril 2024 a eu lieu le marathon des entreprises à la Roche Vineuse près de Mâcon. Comme tous les ans une équipe

a couru en portant les couleurs de Solid'AIR71. Cette dernière comptait une personne souffrant de pathologie respiratoire. L'an

dernier, trois patients atteints de maladie respiratoire ont participé au marathon, le reste de l'équipe comptant des kinés et

des sympathisants de l'association.

Par la suite Solid'AIR71 a participé début juin aux rencontres du bénévolat organisées par la ville de Mâcon et le CCAS de la ville de Mâcon. Étaient invités à participer toutes les associations mâconnaises œuvrant dans les domaines du social, de la santé et du handicap. Une journée très enrichissante de par les rencontres qu'elle a générées avec le public et aussi et surtout avec les autres associations présentes à l'événement. ◆

**Contact :**  
**Présidente : Monique BEAUDET**  
**2, impasse des Tourtelles**  
**71000 MACON**  
**Site web : [www.facebook.com/SolidAIR71-836214926482011/](http://www.facebook.com/SolidAIR71-836214926482011/)**  
**E-mail : [71solidair@gmail.com](mailto:71solidair@gmail.com)**  
**Mobile : 06 59 17 01 11**

## MNT Mon Poumon Mon Air: l'été de la solidarité internationale!

L'association MNT Mon Poumon Mon Air remercie ses partenaires anglais, américains et australiens pour leur solidarité. Grâce à NTM Patient Care UK, association anglaise pour les MNT, l'affiche de l'association MNT Mon Poumon Mon Air a pu être présentée à Dundee (Ecosse), où s'est tenue la 7th WBC World Bronchiectasie Conference. Merci Shirley!

MNT Mon Poumon Mon Air n'ayant pas pu se rendre à Dundee a suivi les conférences en ligne. Ces dernières ont abordé les sujets des bronchiectasies et de leur prise en charge ainsi que la recherche sur la pathologie.

NTM Australia and New Zeland aide et coopère avec l'association française. Ce fut donc une belle rencontre à Paris, avec Debbie, bénévole de NTM Australia and New Zeland. Le 4 août a marqué la Journée Mondiale de Sensibilisation aux MNT, à l'initiative de NTMir, l'association



américaine. MNT Mon Poumon Mon Air a travaillé avec la directrice des Opérations de NTMir pour proposer un toolkit [une boîte à outils] en français pour le partage de messages sur les différents réseaux sociaux. Merci Helga! Ensemble on est plus forts ◆

**Contact : Présidente : Justine Hamaïde**  
**21, rue de Reuilly, 75012 PARIS**  
**<https://www.mntmonpoumonmonair.org>**  
**E-mail : [mnt-monpoumon-monair@orange.fr](mailto:mnt-monpoumon-monair@orange.fr)**  
**Tél : 06 83 46 71 63**

## L'ADEP accompagne la santé

L'ADEP est partenaire de la CPAM de l'Aisne pour la mission « Accompagnement Santé ». Elle a soumis à l'équipe de l'Action Sociale ses projets pour étude en vue d'un soutien financier. Tel était le cas pour le dernier séminaire Nutrition à La Fère. Elle a également participé à de nombreuses actions qu'elle porte à destination des usagers du système de santé.

« Les personnes vivant avec un handicap » était le thème choisi par la CPAM de l'Aisne pour une nouvelle édition de sa matinée « Partenaires ». C'est un sujet au cœur des préoccupations de l'Assurance-maladie et de ses partenaires.

Au programme de cette matinée : Handifaction qui est le baromètre de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, les missions de la MDPH de l'Aisne, l'offre de service de l'Assurance Maladie, ainsi qu'Handivisible, un dispositif innovant pour faciliter le passage des personnes prioritaires dans les files d'attente de tout établissement recevant du public.



Ces différentes thématiques ont réuni plus de 160 partenaires dans la superbe salle du Casino, gracieusement prêtée par la ville de Saint-Quentin dans le cadre de son Contrat Local de Santé. Serge Fercot, délégué de l'Aisne représente l'ADEP sur ces missions. ◆

**Contact:**  
**Présidente: Viviane ROGES-BREDAS**  
**Maison des Associations d'Amiens Métropole**  
**12 rue Frédéric PETIT – 80 000 AMIENS**  
**E-mail: [adep.picardie.hdf@gmail.com](mailto:adep.picardie.hdf@gmail.com)**  
**Mobile: 06 86 64 18 12**

## À la recherche du souffle relance ses activités

Créé il y a une quinzaine d'années, l'association *À la recherche du souffle*, compte à ce jour une dizaine d'adhérents. « *Nous avons passé une époque difficile avec la pandémie Covid-19 et il faut désormais nous remettre en selle pour aider les malades respiratoires de notre région* », confie Monique Bédier, la présidente de l'association nantaise, qui a succédé à Yves Moulec en mars dernier. Doté d'un nouveau bureau, avec à ses côtés Catherine Marquant, secrétaire, et Rosine Lavenant, trésorière, la présidente entend remobiliser les troupes. Pour la rentrée, elle a inscrit *A la recherche du souffle* à l'un des forums des associations, qui se sont tenus à Nantes entre

le 6 et le 14 septembre dans une ancienne école. Des exercices d'APA et de gymnastique douce ont été proposés aux visiteurs, intéressés par les présentations faites par la présidente et sa secrétaire. Des adhésions ont été réalisées lors de cet événement convivial. ◆

**Contact:**  
**Présidente:**  
**Monique Bédier**  
**13 rue Eugène Orioux**  
**44400 REZE**  
**Tél.: 06 87 30 25 29**  
**E-mail: [monique.bedier@orange.fr](mailto:monique.bedier@orange.fr)**



Monique Bédier  
(ci-dessus)  
et des adhérentes  
en séance d'APA.



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

## Lieu

Hôtel Mercure  
Amiens Cathédrale  
21-23 rue Flatters  
80000 AMIENS

.....

**Judi 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)