

LE MAGAZINE D'INFORMATIONS  
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE  
DES ASSOCIATIONS &  
AMICALES DE MALADES,  
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS  
RESPIRATOIRES  
N°64 - OCTOBRE 2023

# La Voix des AIR

**18<sup>E</sup> JNAS**  
**BIENVENUE À LAVAL**

**HANDICAP RESPIRATOIRE**  
**EN QUÊTE D'UN NOUVEAU SOUFFLE**

**AFFAIRE PHILIPS**  
**LA LONGUE MARCHÉ DES PATIENTS**

*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 FFAAIR fortement engagée

*La FFAAIR a fêté au mois de mai dernier à Paris ses 35 ans, dans la bonne humeur et la convivialité. Plus de trois décennies ont ainsi été consacrées au service des malades respiratoires dans toutes les régions de France et d'Outre-Mer par des dizaines d'associations locales ou régionales. Qu'elles en soient ici une nouvelle fois remerciées. La pandémie a contraint certaines à cesser leurs activités. De nouvelles associations ont été accueillies par la fédération toujours prête à accompagner leur création, à laquelle peuvent être associés nos partenaires.*

*Notre congrès a également été l'occasion de nous pencher plus en avant sur l'affaire des respirateurs défectueux de la société Philips et de leur impact sur la santé de leurs utilisateurs. Une table ronde a été consacré à ce sujet qui est désormais dans les mains de la Justice et défendu par M<sup>e</sup> Christophe Lèguevaques. La FFAAIR s'est portée partie civile dans cette affaire aux côtés de l'Association des accidentés de la vie (FNATH) et de plusieurs centaines de malades qui attendent que toute la lumière soit faite sur les préjudices subis.*

*Notre Fédération est également fortement engagée dans le Collectif des États Généraux de la Santé Respiratoire qui relance ses actions et interventions en cette rentrée. Les parties prenantes du Collectif attendent des autorités de santé des réponses concrètes aux propositions émises par les structures membres il y a bientôt deux ans. Elles demandent notamment que l'insuffisance respiratoire soit reconnue comme un handicap en France. Les propositions sont sur la table des ministères concernés.*

*Le mois de novembre va, une nouvelle fois, mettre la BPCO sous les feux de la rampe. L'opération « Moi(s) sans Tabac » va être l'occasion de rappeler que l'arrêt du tabac ne peut qu'être bénéfique et qu'il est en mesure d'éviter des centaines de milliers de cas d'infection des voies respiratoires et de BPCO. J'invite toutes nos associations membres à s'investir, une fois encore, pour et autour de la Journée mondiale de la BPCO. Il faut plus que jamais améliorer la détection de la maladie et son diagnostic, nous rappelle à juste titre le Pr. Nicolas Roche.*

*Enfin, la pandémie n'a pas achevé de répandre ses nouveaux variants. À l'approche de l'hiver, il est plus que nécessaire d'inviter les malades chroniques à se faire vacciner, contre la grippe, contre le pneumocoque, mais aussi contre le Covid. Ces mesures utiles ne doivent pas nous faire oublier que la meilleure protection reste l'observation de gestes barrières à l'heure où les virus flambent. Se protéger pour mieux protéger les autres.*



### ÉVÈNEMENT

**JNAS : BIENVENUE À LAVAL >> 5**

### FÉDÉ

**UN 34<sup>e</sup> CONGRÈS DE LA FFAAIR TRÈS TONIQUE >> 7, 8, 9**

### SANTÉ PUBLIQUE

**PENSEZ À VOUS FAIRE VACCINER ! >> 11**

### PHILIPS

**DES RISQUES MINIMISÉS ET LA LONGUE ATTENTE DES PATIENTS ! >> 12, 13**

### SANTÉ PUBLIQUE

**LE HANDICAP RESPIRATOIRE EN MAL DE RECONNAISSANCE >> 15**

### FÉDÉ

**SÉJOURS VACANCES >> 16 TOUR DE FRANCE BPCO, BORDEAUX-CALAIS >> 17**

### ASSOS'

**EN DIRECT DES ASSOCIATIONS >> 18**



# Suivez vos progrès comme vous suivez les leurs.

myAir™, l'application mobile qui vous accompagne dans le traitement de l'apnée du sommeil.

Commencez l'expérience myAir en téléchargeant l'application ou en scannant le QR code.



Veillez vous référer au guide de l'utilisateur pour obtenir des informations pertinentes liées aux éventuels avertissements et précautions à prendre en compte avant et pendant l'utilisation du produit.

FABRIQUÉ PAR : ResMed. DISTRIBUÉ PAR : ResMed SAS, Parc Technologique de Lyon, 292 allée Jacques Monod 69791 Saint-Priest Cedex France. Siret 407 775 170 000 43 - RCS Lyon. myAir est une marque commerciale et/ou marque déposée du groupe d'entreprises ResMed. myAir est une plateforme logicielle d'engagement des patients destinée à être utilisée par les patients à qui un appareil ResMed compatible a été prescrit afin de suivre les données d'utilisation du traitement et de bénéficier d'un accompagnement (vidéos pédagogiques, conseils) dans un cadre personnel à domicile. La fonction Assistant personnel de traitement (PTA) myAir s'adresse aux patients qui se voient prescrire un appareil ResMed Air11 compatible pour simuler à distance un traitement avant d'utiliser leur appareil aux paramètres prescrits. myAir est un accessoire logiciel en option qui permet aux patients de s'acclimater à leur appareil de traitement. - Ce dispositif médical est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE - Lire attentivement le manuel utilisateur fourni avec le dispositif - Ce document ne saurait remplacer un avis médical, veuillez prendre contact avec votre médecin. © 2023 ResMed. 10113633/2 2023-04.



# JNAS

## Bienvenue à Laval

*C'est à Laval, chef-lieu du département de la Mayenne, que se tient cette année la 18<sup>e</sup> Journée Nationale des Apnées du Sommeil.*



C'est dans le berceau de la « maison de Laval », l'une des plus puissantes familles du Maine et de Bretagne, que la FFAAIR organise le 21 octobre, dans le quartier Ferrié de la ville, sa journée dédiée au syndrome des apnées obstructives du sommeil.

Soutenue par la ville de Laval, son centre hospitalier et la polyclinique du Maine, la 18<sup>e</sup> édition de la JNAS sera animée par Jean-Michel Née, président de l'association AIR 53, qui aura la tâche de faire venir

le plus grand nombre de malades et de proches aidants pour une journée riche en interventions sur différents sujets (voir programme ci-contre).

Une fois encore, fabricants d'appareils et prestataires de santé à domicile qui équipent les malades seront présents avec leurs stands à ce rendez-vous annuel ouvert au grand public sur inscription. Sept conférences émailleront cette journée d'informations et d'échanges sur les apnées du sommeil.

◆ JJC

### LE PROGRAMME

- 9h30 Ouverture de l'exposition
- 10h00 **Diagnostic du syndrome d'apnées du sommeil**  
> Dr KAZI TANI Mohammed-Akrame, Pneumologue, Polyclinique du Maine
- 10h30 **Mangez mieux, vous dormirez mieux !**  
> Mme CHARBONNIER Alexandra, Diététicienne-nutritionniste, Polyclinique du Maine
- 11h45 **Comment traiter le syndrome d'apnées hypopnées du sommeil ?**  
> Pr TRZEPIZUR Wojciech, Pneumologue, CHU d'Angers
- 12h15 **Inauguration officielle**  
> M. PARIS Eric, Conseiller municipal délégué à la santé et l'accès aux soins
- 14h30 **Hygiène et entretien de votre matériel traitant votre syndrome d'apnées obstructives du sommeil**  
> Mme PEREDES Julia, Attachée technico-commerciale Pays de la Loire, ResMed
- 15h00 **Kinésithérapie des troubles respiratoires du sommeil, chez l'adulte et l'enfant**  
> M. PERON Thomas, Rééducation des fonctions orales et maxillo-faciales, Rennes
- 15h30 **Pause et visite des stands**
- 16h15 **Vivre sereinement le traitement contre les apnées du sommeil**  
> Mme CHATEAU Céline, Sophrologue
- 16h45 **Les bienfaits de l'activité physique sur l'apnée du sommeil**  
> Mme YBARD Anne, Comité Départemental Olympique et Sportif
- 17h15 **Conclusion et remerciements**

### LAVAL EN BREF

Ville médiévale de 50 000 habitants, fondée au XI<sup>e</sup> siècle, Laval, dont le nom signifie « la vallée », est économiquement orientée vers le Mans et Rennes. Elle a été un foyer important pour la Renaissance française du XV<sup>e</sup> siècle. Le tissage du lin et l'industrie textile, développé par les comtes de Laval, a été la principale activité jusqu'au XX<sup>e</sup> siècle, avec la production de

charbon de son important bassin sédimentaire houiller, suivie de la production laitière sur ses campagnes avoisinantes. Ville natale du Douanier Rousseau, d'Alfred Jarry et d'Ambroise Paré, elle est une citée d'art et d'histoire. Dominé par son château médiéval et ses remparts, le centre-ville, coupé en deux par la Mayenne, regorge de demeures anciennes

et de maisons médiévales. La rive droite concentre le château, les rues piétonnes commerçantes ainsi que le centre névralgique de la ville, la place du 11 novembre. La rive gauche, plus résidentielle, compte les petits quartiers de Saint-Mélaine et de Saint-Vénérand. Son climat océanique est doux et humide du fait de sa proximité avec l'océan Atlantique.

Esprit pionnier  
**Bienveillance**  
Prise en charge globale

# REDONNER A CHACUN LE POUVOIR DE VIVRE MIEUX

Proximité **Réactivité**  
Accompagnement



- + DE 35 ANS**  
d'expertise pluridisciplinaire  
au service de la prise en charge  
des patients chroniques
- + DE 60 AGENCES**  
pour être au plus près de vous
- + DE 1 200  
COLLABORATEURS**  
engagés à vos côtés pour  
une meilleure qualité de vie

## PERFUSION

▶ N°Cristal 0969 369 005  
APPEL NON SURTAXE

## MUCOVISCIDOSE

▶ N°Cristal 0969 369 001  
APPEL NON SURTAXE

## NUTRITION

▶ N°Cristal 0969 369 007  
APPEL NON SURTAXE

## VENTILATION ASSISTÉE

## OXYGÉNOTHÉRAPIE

## PRESSION POSITIVE CONTINUE

▶ N°Cristal 0969 369 004  
APPEL NON SURTAXE

## INSULINOTHÉRAPIE PAR POMPE

▶ N°Cristal 0969 369 006  
APPEL NON SURTAXE

You  
Tube

in



Suivre notre activité  
Retrouvez-nous sur [www.vitalaire.fr](http://www.vitalaire.fr)

  
**VitalAire**  
Prestataire de santé à domicile



# Un 34<sup>e</sup> congrès très tonique

*La rencontre annuelle de la FFAAIR à Paris au mois de mai dernier, a réuni une quarantaine de représentants des associations membres de la Fédération pour un programme très dense.*

Il y avait 44 présidents et délégués des associations membres de la FFAAIR à s'être rendus dans la capitale pour fêter comme il se doit, les 11 et 12 mai derniers, les 35 ans d'une fédération qui a su s'imposer dans le paysage sanitaire français. La première journée, comme de coutume, fut entièrement consacrée à des conférences sur divers thèmes médicaux, ainsi qu'à une table ronde sur ce que l'on peut désormais nommer « l'affaire Philips » qui fit un carton plein dans une salle encadrée de nombreux journalistes (voir page 13).

Pour ne pas faillir à la tradition, la matinée s'est ouverte avec une séance de sophro-relaxation, au cours de laquelle Fanny Faugeron, sophrologue et relaxologue à Paris, invita les personnes présentes à « retrouver le plaisir de respirer ». « Nous n'utilisons pas nos capacités respiratoires de manière optimale au quotidien », a souligné l'intervenante, alors même que « la respiration participe à l'équilibre et l'harmonie de chacun dans sa globalité ». « La respiration participe à l'amélioration de notre état physique, émotionnel et mental », indiqua encore la sophrologue en invitant la salle à passer à la pratique quelques bonnes minutes durant.

Le Pr. Bruno Crestani, pneumo-

logue à l'hôpital Bichat, ouvrit le cycle des conférences sur ce qu'est une fibrose pulmonaire idiopathique et quelles évolutions diagnostiques et thérapeutiques connaît cette maladie invalidante. « *Le poumon devient rigide et dur et le malade ne parvient plus à respirer* », note le pneumologue à son sujet. La FPI, qui n'a pas de cause connue – d'où son terme d'idiopathique – augmente en fréquence : elle a presque doublé sur les 10 années écoulées !

## La science avance

Une hausse due au vieillissement de la population qui « *malheureusement donne le temps de faire une fibrose pulmonaire* ». Son diagnostic passe par un scanner, une analyse des tissus et est établie à l'issue d'une expertise multidisciplinaire. Mais l'incertitude peut subsister. « *Il faut savoir que parfois le médecin ne sait pas avec certitude !* », a souligné le Pr Crestani. « *Il va alors donner un diagnostic provisoire, avec une probabilité élevée, ou pas, et donner un traitement. Avec un rendez-vous dans six mois qui en dira plus sur l'évolution de la maladie* ». Une biopsie permettra ensuite d'en savoir plus, voire d'autres procédés diagnostiques, telle la tomographie par cohérence optique (OTC), déjà



Le Pr Bruno Crestani face aux congressistes.

utilisée par les ophtalmologistes au quotidien : une sonde est alors projetée dans le poumon par endoscopie et donnera une analyse visuelle de ce dernier micron par micron. « *La science avance à grands pas* », note le pneumologue. Quant aux traitements anti fibrosants disponibles (prifénidone et nintédanib), ils ralentissent l'évolution de la maladie – ne l'arrêtent cependant pas –, diminuent la mortalité et le risque d'exacerbation. Seul inconvénient : ils ont des effets indésirables et sont plus ou moins bien supportés. Point positif : la recherche avance, des essais sont en cours. « *N'hésitez à participer à des essais cliniques* », a exhorté le Pr Crestani, en rappelant que la transplantation pulmonaire fait partie des réponses possibles à la FPI.

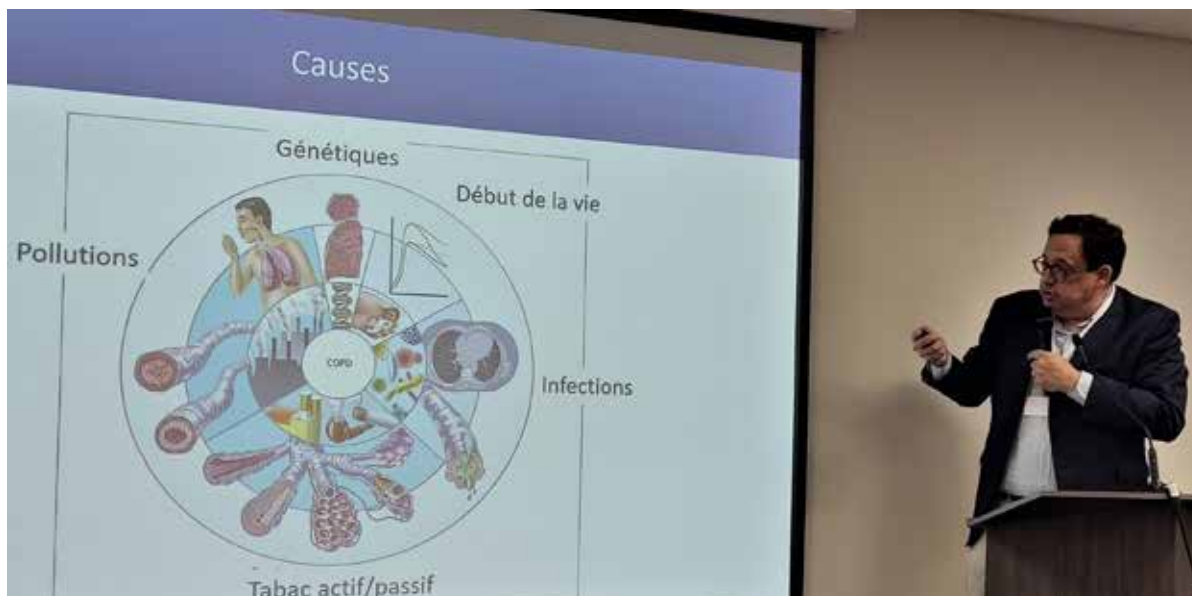
◆ J-J Cristofari

## LA GÉNÉTIQUE AU SECOURS DES MALADIES RESPIRATOIRES

C'est sur ce thème que le Pr Caroline Kannengiesser, du département génétique de l'hôpital Bichat, à Paris, est intervenue lors du congrès de la FFAAIR. « *Les maladies rares concernent plus de 3 millions de Français (4,5% de la population) qui sont atteints par l'une des 7 000 maladies rares connues à ce jour* », a introduit cette dernière. Ces maladies n'ont pas nécessairement des bases génétiques identifiées, mais certaines ont un caractère familial avec un risque de transmission. Ce qui est le cas pour la fibrose pulmonaire idiopathique (jusqu'à 20 % des cas). Pour avoir accès à un test génétique, il est recommandé de consulter dans un « centre expert » où la prescription du test génétique sera faite dans les meilleures conditions. Le portail d'Orphanet ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)) ou de RespiFil (<https://respifil.fr>) permettent d'identifier un centre près de chez soi. « *Un test génétique présente des bénéfices, explique la spécialiste : mettre un nom sur la maladie, aider au traitement et au soin, évaluer le risque d'être malade pour les apparentés et pour ceux qui le souhaitent d'effectuer un diagnostic prénatal.* » Les lois de bioéthique encadrent les tests, leur déroulement et la manière de partager les tests avec sa famille. Ces tests offrent des espoirs en termes de traitement : le cas de la mucoviscidose en offre un bel exemple.



Pr Kannengiesser



## BPCO : ON PEUT AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

Encore trop sous diagnostiquée, la BPCO doit bénéficier d'une meilleure prévention, souligne le Pr. Nicolas Roche, pneumologue à l'Hôpital Cochin

« La cause principale de la Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), dans au moins 80 % des cas, c'est le tabac », a souligné le Pr Roche en introduction à sa présentation. « Mais il n'y a pas que le tabac », a-t-il aussitôt ajouté. Le profil "historique" du patient souffrant de BPCO est plutôt un homme de 60/65 ans, qui a beaucoup fumé. « Il sera le candidat idéal pour faire le diagnostic de cette maladie, mais aujourd'hui, ce n'est plus le cas ! », ajoute le pneumologue. Désormais, les patients BPCO se partagent entre 60 % d'hommes et 40 % de femmes, voire 55-45 %, plutôt âgés de 45/55 ans. « Mais on a aussi des cas de BPCO jeunes ». Les causes sont à rechercher dans les facteurs de risques de la petite enfance, qui sont multiples : prématurité, petit poids de naissance, infec-

tions respiratoires ou virales sévères de la petite enfance, tabagisme passif même in utéro. « Ce sont des données que l'on connaît depuis moins d'une dizaine d'années et l'on a encore besoin de découvrir des choses », poursuit le Pr. Roche. Car il existe également des facteurs de risque génétique, d'autres infectieux, le tabagisme actif et passif à tout âge et de nombreux polluants (atmosphériques, domestiques ou professionnels) qui peuvent y contribuer.

La BPCO pèse sur les malades concernés, par l'essoufflement, les comorbidités qui l'accompagnent et son impact sur la qualité de vie, mais son poids collectif est également marqué (voir encadré).

### Détecter et prévenir

« Les enjeux sont aujourd'hui d'améliorer la détection de la maladie et son diagnostic » note le pneumologue. Mais la prévention de la BPCO n'est toujours pas à l'ordre du jour, malgré un grand nombre d'expérimentations réalisées depuis une quinzaine d'années. En un mot, les retards s'accumulent, entraînant une augmentation constante du nombre de malades BPCO. Le sous-diagnostic de la maladie reste patent : « 70 à 90 % des personnes ayant une BPCO ne sont pas diagnostiquées comme ayant une maladie respiratoire chronique ». Sans compter que les diagnostics ne sont pas toujours les bons ! On évoquera ainsi un asthme, alors qu'il s'agit d'une BPCO !

« Enfin, il faudrait aussi arriver à améliorer la

prise en charge », ajoute l'ancien président de la SPLF. Car la couverture vaccinale contre le pneumocoque est encore basse, de l'ordre de 35 à 40 %. Celle contre la grippe n'est guère meilleure (55 à 60 %). Pour ce qui est de l'arrêt du tabac, les inégalités d'accès aux aides subsistent, tout comme pour l'activité physique à laquelle devrait s'adonner tous les malades chroniques. Quant à la réadaptation en centre, elle n'est effectuée que pour 10 à 30 % des cas. « La question n'est pas le manque de places en centre, avance le Pr. Roche. La question est de mettre les malades dans le bon circuit où il vont se rendre avec plaisir ! On a besoin d'une diversité plus grande de place de façon à pouvoir adapter le bon type de réadaptation au profil du malade ». L'éducation du patient fait aussi partie de l'arsenal de mesure améliorant la prise en charge. Encore faut-il que les autorités de santé donnent une bonne impulsion à cette prévention. Ce qui est encore loin d'être le cas, malgré les efforts répétés des parties prenantes des États Généraux du respiratoire qui s'activent depuis de nombreux mois. « Il y a beaucoup de choses à faire du point de vue de la politique de santé et de l'amélioration du parcours du patient », conclut le pneumologue. « On a beaucoup de moyens pour améliorer la survie des patients, leur espérance de vie et leur qualité de vie. On ne peut plus dire qu'on ne peut plus rien contre cette maladie chronique ».

◆ JJ Cristofari

#### LA BPCO EN QUELQUES CHIFFRES

**7,5% de la population**

adulte en France (3-3,5 millions de personnes)

**130 000 hospitalisations**  
pour exacerbations

**150 000 insuffisants**  
respiratoires chroniques

**17 000 décès**  
(3<sup>e</sup> cause de mortalité)

**3,5 milliards d'euros**  
(6 000 €/patient/an)



## L'AG PREND DATE POUR L'AVENIR

Le congrès de la FFAAIR s'est clôturé par une assemblée générale qui a renouvelé son équipe dirigeante.



« Je suis heureuse de vous accueillir à Paris pour ce 34<sup>e</sup> congrès qui nous permettra de fêter nos 35 ans d'existence », a indiqué Marie-Agnès Wiss, en introduction à l'assemblée générale pour laquelle une quarantaine d'associations membres étaient présentes ou représentées. « 35 années de travail acharné assuré par nos fondateurs et les équipes des divers conseils d'administration qui ont suivi sur la période. Je remercie ici tout particulièrement le fondateur de la fédération, Jean Cauwet, et ensuite Jean-Claude Roussel, empêché de nous rejoindre pour raison de santé et avec lequel j'ai assuré 10 bonnes années durant la direction de la FFAAIR ».

Pour l'année écoulée, la présidente de la FFAAIR a rappelé les engagements de la fédération aux États Généraux de la Santé Respiratoire, dont les propositions attendent cependant encore d'être suivies d'engagements concrets et précis de la part du ministère de la Santé. « Nous avons aussi pu participer à divers congrès, dont celui de la SPLF à Marseille, en janvier, où j'ai pu me rendre, ainsi qu'au congrès du sommeil à Lille », a ajouté Marie-Agnès Wiss. Soit autant de lieux où la fédération a pu rappeler à ses partenaires qu'elle entend poursuivre et approfondir sa défense des malades respiratoires. Reçue au ministère de la Santé la veille du congrès parisien, elle a ainsi fait connaître ses positions au regard de dossiers relatifs à la prise en charge des

patients. La Présidente a, dans ce registre, souligné le remarquable travail de l'ADEP (l'Association de Défense et d'Entraide des Personnes handicapées), sur la question de la mise sous télésurveillance des patients insuffisant respiratoire sous oxygène.

### Relancer le réseau

Marie-Agnès Wiss a également évoqué « la mauvaise nouvelle de la perte de l'agrément de la FFAAIR », qui a conduit certaines associations à ne plus pouvoir présenter de représentants des usagers dans les établissements de santé. La dissolution, par Michel Vicaire, ancien président de la FFAAIR, des deux structures permettant de recevoir des subventions de sociétés privées, est à l'origine de cette perte d'agrément. « Le ministère de la santé nous a conseillé de créer une structure nous permettant d'émettre des factures, c'est ce que nous avons fait », a expliqué la présidente pour qui le retour à l'agrément ne devrait plus être qu'une question de quelques mois.

La FFAAIR est désormais dotée d'une directrice en la personne d'Ingrid Rigaux. « Elle connaît tous les dossiers, tous nos partenaires et les associations membres. Je lui fais entièrement confiance quand elle doit me remplacer. Cela évite aussi à d'autres membres du CA de faire des déplacements fatigants ». « De nouvelles associations ont demandé à entrer dans la fédération, telle l'Association BPCO Var ou encore « MNT

Mon Poumon Mon Air ». D'autres, hélas, sont parties. La pandémie a fait beaucoup de mal, la mobilisation a fléchi et des présidents n'ont pas trouvé de remplaçants », a encore commenté Marie-Agnès Wiss, qui n'entend cependant pas en rester là : « Il est nécessaire de se préoccuper de relancer le réseau et d'intégrer rapidement les associations qui frappent à la porte de la FFAAIR. » a-t-elle ajouté. Des initiatives sont également lancées, telle celle du projet de relancer le Tour de France des apnées du sommeil, déjà réalisé dans le passé.

Quitus ayant été donné à l'actuelle gouvernance de la FFAAIR, tant sur le rapport moral que sur le rapport financier, l'AG a été suivi d'une AG extraordinaire, qui a validé la rédaction des nouveaux statuts de la fédération ainsi que la création d'une filiale SASU, dénommée « Collectif Insuffisants Respiratoires », présidé par J-P Thisse, de l'association AIRSA.

À l'issue des deux AG, il a été procédé par vote à main levée à l'élection de trois administrateurs en renouvellement et à la cooptation, pour un an, de Salina Gasmi-Latreche, présidente de l'Association Mères-enfants PACA. Elle aura la tâche d'accueillir le congrès de la FFAAIR à Marseille en 2024.

◆ JJ Cristofari

### L'ÉQUIPE DIRIGEANTE DE LA FFAAIR

**Marie-Agnès Wiss-Laurent**, Présidente

**Jean-Paul Vasseur**, Vice-président, Trésorier, chargé des Activités Physiques Adaptées

**Eric Salone**, Secrétaire

**Marie Henriot**, chargée de la BPCO

**Pierre Adam**, chargé des associations

**Christian Trouchet**, référent juridique, chargé des chèques vacances

**Liliya Gentet**, chargée de l'asthme et du tabac, déléguée européenne

**Jean-Michel Née**, chargé de l'apnée du sommeil

**Salina Gasmi-Latreche**, chargée de l'ETP

Et si  
vous  
profitez  
de ce  
moment  
pour  
parler  
vaccination ?





# Pensez à vous faire vacciner !

La campagne 2023 - 2024 de vaccination contre la grippe a débuté le 17 octobre 2023. Pensez aussi à vous vacciner contre le pneumocoque.

Contrairement aux campagnes précédentes, la vaccination contre la grippe sera ouverte cet automne à l'ensemble de la population dès le début de la campagne, sans priorisation pour les personnes ciblées par les recommandations vaccinales Grippe et Covid-19. Cette nouvelle réjouit les pharmaciens d'officine auprès desquels la population pourra aussi se faire vacciner.

Il faut se rappeler que chaque année, la grippe saisonnière touche deux à six millions de personnes en

Chaque année,  
la grippe saisonnière  
touche deux à six millions  
de personnes en France,  
et est responsable en  
moyenne d'environ  
9 000 décès.

France, et est responsable en moyenne d'environ 9 000 décès. « La vaccination antigrippale est recommandée aux personnes qui présentent un risque de forme sévère de la maladie, du fait d'un âge supérieur à 65 ans ou en cas de comorbidités », note la Haute Autorité de Santé.

La préparation de la campagne 2023/2024 contre la grippe saisonnière est lancée depuis le mois de mars dernier, afin que celle-ci se déroule dans les meilleures conditions, notamment pour anticiper toute tension d'approvisionnement, a fait savoir de son côté la Direction Générale de la Santé (DGS) dans une alerte adressée aux professionnels de santé.

Le vaccin antigrippal est entièrement remboursé par l'Assurance maladie pour les personnes à risques. Si vous êtes concerné, vous recevez de votre caisse une invitation et un bon de prise en charge afin de retirer gratuitement le vaccin chez le pharmacien sur présentation de ce bon, et vous faire vacciner par le professionnel de votre choix (médecin traitant, infirmier·e·s, pharmaciens volontaire).



## SE VACCINER CONTRE LE PNEUMOCOQUE

LA VACCINATION CONTRE LES PNEUMOCOQUES concerne tous les nourrissons ainsi que les personnes de tout âge qui sont atteintes de certaines maladies chroniques ou d'un déficit de l'immunité. Les malades respiratoires sont particulièrement concernés. Elle protège des infections graves dues au pneumocoque comme les pneumonies et surtout les méningites et septicé-

mies. Non traitée à temps, une méningite peut entraîner des séquelles neurologiques graves, voire la mort du patient. Rappelons que le pneumocoque se transmet d'une personne à une autre par les gouttelettes provenant du nez ou de la gorge d'une personne infectée. La maladie pneumococcique est une infection causée par la bactérie appelée *Streptococcus pneumoniae* (ou pneumocoque). Les

infections à pneumocoque peuvent aller d'une infection de l'oreille ou des sinus à une pneumonie ou une infection dans le sang.

À noter que les personnes éligibles aux vaccinations contre la grippe et la Covid-19 n'ont pas besoin de prescription médicale. Il est cependant conseillé d'en parler au préalable à votre médecin traitant. ◆



### Rappel des précautions à prendre

Il est conseillé, dès que les virus grippaux circulent, d'appliquer une série de gestes simples destinés à limiter la transmission :

- **se laver les mains** régulièrement, avec de l'eau et du savon ou avec une solution hydroalcoolique ;
- **tousser ou éternuer dans son coude** ;
- **utiliser un mouchoir en papier** à usage unique ;
- **porter un masque** dans les lieux publics ;
- **limiter les contacts** avec des personnes fragiles ou malades.

### Quid du Covid 19 ?

DEPUIS AVRIL 2023, les recommandations sur la vaccination contre la Covid-19 ont été modifiées. La vaccination reste recommandée pour les personnes fragiles, avec les vaccins bivalents.

Une campagne de rappel a été organisée entre le 27 avril et le 16 juin 2023 pour les personnes les plus fragiles :

- Les personnes âgées de 80 ans et plus
- Les personnes immunodéprimées
- Les résidents des EHPAD et USLD
- Les personnes à très haut risque de forme grave

Un rappel leur sera également recommandé à l'automne, ainsi qu'aux personnes de 65 à 79 ans, aux femmes enceintes, aux personnes à risque de forme grave et à leur entourage quel que soit leur âge. ◆

# Le fabricant minimise les risques

*Mois après mois, le groupe Philips tente de se justifier. En septembre, l'ensemble des appareils défectueux n'a pas été remplacé.*

**T**ests, essais et inspections visuelles additionnelles diligentés par Philips se succèdent depuis des mois pour tenter de rassurer les utilisateurs des millions d'appareils respiratoires défectueux que le groupe a laissé fonctionner par les malades depuis 2015, alors même qu'il se devait de les remplacer ou de les réparer dans les meilleurs délais. « *Mieux évaluer la nature des risques potentiels liés à la mousse d'insonorisation en polyuréthane à base de polyester (PE-PUR)* » raisonne ainsi comme un leitmotiv au fil des communiqués de presse diffusé par le fabricant. « *Les résultats indiquent que les émissions de composés organiques volatils (COV) et de matières particulaires provenant de la mousse de ces dispositifs se situent dans les limites de sécurité applicables* », explique ce dernier en juillet dernier, ajoutant avoir fourni aux autorités compétentes la synthèse des résultats des tests réalisés sur la mousse PE-PUR. Pour le fabricant, « *il est peu probable que l'exposition aux émissions de COV provenant des dispositifs évalués traités par nettoyage à l'ozone entraîne des effets nocifs notables sur la santé des patients* ». Ainsi en Europe 152 000 appareils ont bénéficié d'une analyse utilisant un algorithme pour évaluer les images de mousse collectées. Sur ce nombre seulement 17 présentaient, selon le fabricant, une dégradation visuelle ou une réduction de volume significative. Une conclusion cependant atténuée par le fait que ces inspections visuelles « *ne permettent pas de quantifier les COV*

*ou les particules présentes* » dans les appareils ou émises par ces derniers.

## Peu probable

Dans les très nombreuses justifications que Philips donne des impacts de la dégradation des mousses de ses appareils, un refrain est désormais récurrent : « *Il est peu probable que l'exposition de particules et de COV* », [comme celle aux émissions de matières particulaires (MP)], « *entraîne des effets nocifs significatifs pour la santé des patients* » répète à satiété Philips. Les patients utilisateurs d'appareils à PPC dont la mousse se dégrade peuvent donc continuer d'utiliser ces derniers et respirer des particules volatiles. Fin juillet, 977 455 appareils ont été corrigés en Europe occidentale, note encore le fabricant, qui indique par ailleurs que 4,5 millions d'appareils ont été remédiés, c'est-à-dire réparés, mondialement. En France, le nombre d'appareils corrigés s'élève à 314 312 à fin août 2023, sur les 370 000 installés auprès des malades. L'obligation assignée par l'ANSM de les remplacer tous à fin décembre 2022 n'a pas été tenue.

## Action de groupe

Aux États-Unis, où Philips fait l'objet d'enquêtes et de recours judiciaires – comme en France où plus de 200 malades ont déjà porté plainte contre le fabricant – un accord a été conclu « *pour résoudre toutes les réclamations pour pertes économiques* », a annoncé le groupe. « *L'accord ne règle aucune réclamation pour préjudice corporel ou suivi médical (...) que les par-*

*ties Philips ont demandé de rejeter* », ajoute le texte. « *Des primes en espèces prédéfinies [seront fournies] à tous les participants éligibles aux États-Unis en fonction du type d'appareil, des garanties étendues sur tous les appareils de remplacement* ». Une réserve est cependant émise : l'accord « *n'inclut ni ne constitue une reconnaissance de responsabilité, d'acte répréhensible ou de faute de la part de l'une des parties Philips* ». En attendant, plus d'un demi-milliard d'euros ont été provisionné pour faire face aux poursuites. On n'est jamais assez prudent ! ♦ J-J Cristofari

## LES MISES EN GARDE DE LA FDA

« *Les risques potentiels d'exposition aux particules en cas d'inhalation ou d'ingestion de morceaux de mousse PE-PUR comprennent, souligne l'agence américaine des produits de santé (FDA) : Irritation de la peau, des yeux, du nez et des voies respiratoires (voies respiratoires) ; réaction inflammatoire ; mal de tête ; asthme ; effets toxiques ou cancérigènes sur les organes, tels que les reins et le foie.* »

LA FDA poursuit : « *Les risques potentiels liés à l'inhalation de produits chimiques libérés dans les tubes d'air de l'appareil par la mousse PE-PUR comprennent : mal de tête Vertiges Irritation des yeux, du nez, des voies respiratoires (voies respiratoires) et de la peau ; réaction d'hypersensibilité, telle qu'une réaction allergique ou une autre réaction du système immunitaire ; nausées ou vomissements ; effets toxiques et cancérigènes.* » Soit des listes impressionnantes d'effets sur l'organisme !

Depuis avril 2021, la FDA a reçu plus de 105 000 signalements sur des dispositifs médicaux, dont 385 rapports de décès, qui seraient associés à la dégradation ou à une suspicion de dégradation de la mousse PE-PUR, souligne l'agence sur sa page Internet.



# LA LONGUE ATTENTE DES PATIENTS !

Plus de 200 personnes ont déposé une plainte contre Philips. Ils attendent désormais que la Justice fasse toute la lumière sur une affaire qui a éclaté en juin 2021.

**E**n juin dernier, M<sup>e</sup> Christophe Lèguevaques (photo), avocat de patients apnéiques du sommeil dans des procédures intentées contre Philips pour des appareils défectueux, annonce que plus de 200 patients se sont regroupés dans une

gère pour leur santé, dans l'attente d'un changement de ces derniers », fait savoir Maître Lèguevaques dans le document adressé à Madame le Procureur de la République près le Tribunal judiciaire de Paris.

commence à sortir et que les prestataires commencent à informer les malades ». Le changement des appareils relève de la même logique : « Philips annonce un rappel mondial de ses appareils, mais rien n'est prévu. C'est curieux pour un industriel. Il va devoir changer 5 millions d'appareils (trois années de production de respirateurs) et il n'a rien en stock ! ».



## Une enquête longue

Bien d'autres questions devront trouver une réponse devant les tribunaux. Ainsi des composés organiques volatiles – COV – et de la taille des microplastiques qui sont propulsés par l'appareil dans les poumons. « Ces petits bouts de plastic n'ont rien à y faire et ils risquent d'irriter le poumon. De la même façon, je ne comprends pas qu'il n'y ait pas eu depuis le début de véritable contrôle de la qualité du produit. » Philips était au courant, aux Etats-Unis au moins, depuis 2015, du fait que sa mousse ne tenait qu'une année : « Pourquoi ne pas avoir prévu tous les ans un système de remplacement de la mousse ? », interroge encore l'avocat. A la désinformation s'est ainsi ajoutée la dissimulation des faits !

L'administration de substances nuisibles fait ainsi partie des infractions visées. « Est-il admissible et c'est un débat scientifique à avoir, qu'un respirateur envoi dans les poumons des malades des produits classés comme cancérigènes ou potentiellement cancérigènes, ou dangereux ou irritant, alors que l'appareil est normalement fait pour aider à respirer et à soigner des personnes. » La procédure engagée va ainsi entraîner de trois à cinq ans d'enquêtes judiciaires et ce dossier n'est pas seulement un dossier franco-français. L'Italie a déjà réagi en sanctionnant Philips. Aux Etats-Unis, le fabricant a commencé à négocier. Les patients français savent désormais que l'attente sera longue. Comme à chaque fois qu'il s'agit d'une affaire qui touche à la santé.

◆ J-J Cristofari

plainte déposée auprès du pôle de santé publique du parquet de Paris contre l'industriel<sup>(1)</sup>. Objet de la plainte : mise en danger de la vie d'autrui, tromperie aggravée, pratiques commerciales trompeuses et administration de substances nuisibles. Celle-ci a également été déposée pour homicide involontaire pour trois personnes décédées. La démarche de l'avocat est portée dans le cadre d'une action collective sous le nom de Respiratorgate<sup>(2)</sup>. Par ailleurs 1 341 demandeurs ont engagé une procédure civile, visant à la réparation du préjudice moral lié au défaut d'information ainsi qu'au préjudice moral d'anxiété.

« Aujourd'hui, plus de deux ans après le commencement du rappel mondial, et ce malgré une décision de police sanitaire de l'ANSM, certains patients se voient encore contraints d'utiliser ces respirateurs dan-

## Désinformation

En mai dernier, lors du congrès de la FFAAIR à Paris, une table ronde a été consacrée à cette affaire<sup>(3)</sup>. « Philips semble reconnaître que dans 2 % des cas, la mousse peut se détériorer et produire des dérivés dangereux », a fait savoir Maître Lèguevaques. Rapporté au nombre de personnes utilisatrices des appareils concernés, soit en France 400 000 utilisateurs, cela signifie qu'il y a au moins 8 000 personnes « qui ont tiré le mauvais lot » et ont un respirateur qui génère des produits dangereux pour la santé. « Est-ce acceptable ? Je pense que non ! C'est un débat que nous aurons devant les juges. » Pour l'avocat, un des enjeux principaux du dossier, c'est la désinformation de Philips : « En juin 2021, les marchés financiers sont informés. Il faudra attendre janvier 2022 et les articles de presse pour que cela

(1) La FFAAIR et l'Association des accidentés de la vie (Fnath) sont associées aux plaignants.

(2) Les numéros 60 à 63 de la Voix des Air

(3) Voir les interventions sur : [www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)

# LA BRONCHIOLITE À VRS\*

S'informer pour mieux protéger son bébé



En moyenne  
**1 bébé sur 20**

est hospitalisé  
à cause du VRS durant  
sa première année de vie\*\*1,2

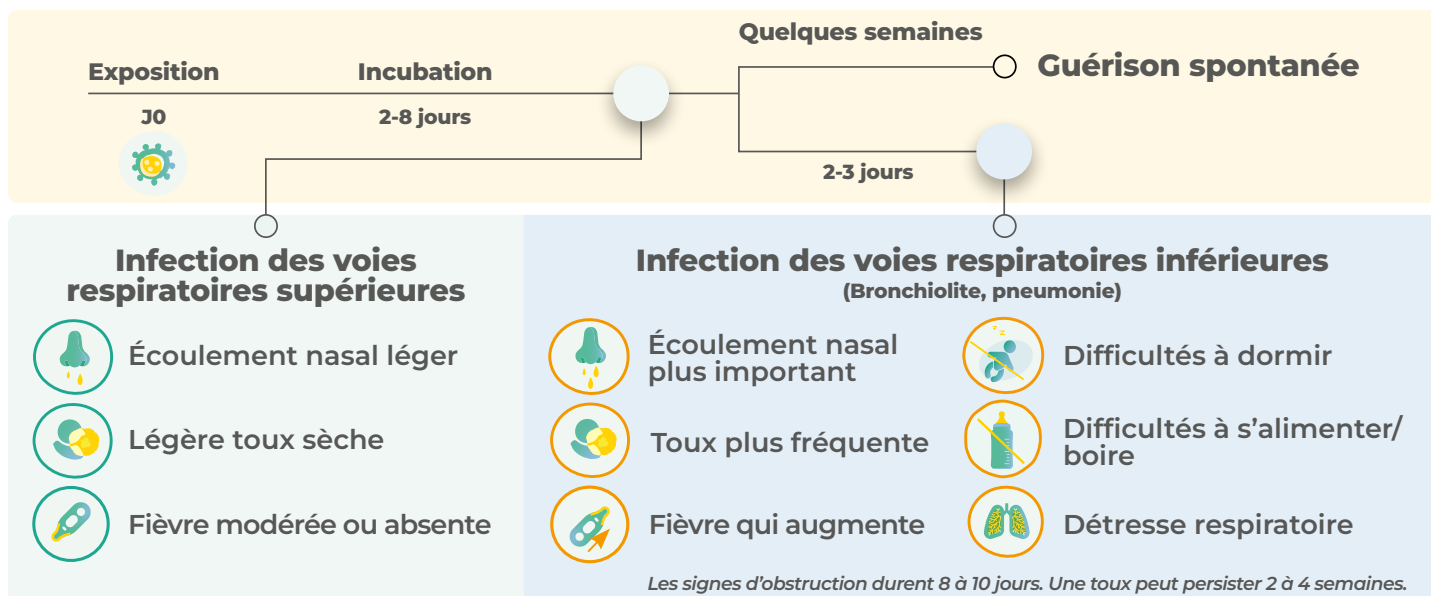


Même si le risque de développer  
une forme sévère est plus élevé  
chez les enfants prématurés et/ou  
présentant des comorbidités\*\*\*

**≈ 9 enfants sur 10**

hospitalisés à cause du VRS sont  
nés à terme et en bonne santé\*\*1

## Les symptômes à surveiller de la bronchiolite à VRS<sup>3-5</sup>



**DES MOYENS DE PRÉVENTION EXISTENT, parlez-en avec votre médecin.**

Pour en savoir plus sur la bronchiolite à VRS, rendez-vous sur la page dédiée sur le site [Sanofi.fr](https://www.sanofi.fr) en scannant ce QR code.



\*VRS : Virus Respiratoire Syncytial. \*\*Selon une étude nationale française portant sur 8 saisons du VRS (de 2010 à 2018) sur des enfants âgés de 0 à 5 ans. Critère d'inclusion : séjours hospitaliers associés au VRS chez les enfants de moins de 5 ans. \*\*\*Prématurés d'âge gestationnel ≤ 35 semaines ou nourrissons atteints d'une maladie pulmonaire chronique (MPC) ou d'une cardiopathie congénitale hémodynamiquement significative (CC).

1. Demont C, et al. Economic and disease burden of RSV-associated hospitalizations in young children in France, from 2010 through 2018. *BMC Infect Dis*. 2021;21(1):730. 2. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Démographie - Nombre de naissances vivantes - France : 2021. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/serie/001641601> (consulté en 04/2023). 3. Santé Publique France : Bronchiolite : la maladie. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/bronchiolite/la-maladie/#tabs> (consulté en 04/2023). 4. Santé Publique France : Votre enfant et la bronchiolite. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/bronchiolite/documents/depliant-flyer/votre-enfant-et-la-bronchiolite> (consulté en 03/2023). 5. Assurance Maladie : Reconnaître une bronchiolite. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/bronchiolite/reconnaitre-bronchiolite> (consulté en 04/2023).

Sanofi Pasteur Europe S.A.S. au capital de 58 200 000 € - R.C.S. Lyon B 821 177 425 - FRAN000004969 - MAT-FR-2302400 - Mai 2023



# Le handicap respiratoire en mal de reconnaissance

*Le Collectif des États Généraux de la Santé Respiratoire veut contribuer à améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap respiratoire.*



**M**obilisé depuis 2021 sur les multiples facettes de la santé respiratoire en France et les très nombreuses attentes de personnes atteintes d'une pathologie respiratoire – soit quelque 10 millions de Français – le Comité des États Généraux<sup>(1)</sup> a soumis à Geneviève Darrieussecq, ministre déléguée chargée des personnes handicapées ainsi qu'à sa conseillère autonomie à domicile, aidants et habitat inclusif, Cécile Chevalier, ses propositions pour une meilleure reconnaissance du handicap respiratoire. Les premiers entretiens avec le ministère n'ont donné lieu à aucun engagement et les dirigeants du collectif ont constaté qu'il n'existait pas de partage du constat posé par ces derniers.

## Un handicap invisible

*« L'insuffisance respiratoire peine à être reconnue comme un handicap en France du fait de son invisibilité, mais surtout en raison du faible*

*niveau de connaissance qu'en ont les institutions », déplore le Comité. Il estime à cet égard « urgent d'établir une égalité d'accès des malades respiratoires aux prestations existantes et de définir les spécificités des accompagnements à déployer ». Il existe pour ce faire une loi, celle du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances qui a posé les principes du droit à la compensation des conséquences du handicap et de l'obligation de solidarité de la collectivité nationale à l'égard des personnes handicapées. Mais ce véhicule législatif n'a pas bénéficié aux personnes en situation de handicap respiratoire, « dont la reconnaissance administrative reste difficile à obtenir ». Le Comité a ainsi procédé à une évaluation des politiques publiques qui concernent ce handicap et fait des propositions. Elles sont sur la table des ministères. Les parties prenantes du Comité des EGSR attendent désormais des réponses et au moins un accusé de réception.*

◆ J-J Cristofari

## Les propositions du Comité

**ENRICHIR LES CRITÈRES D'ATTRIBUTION DES PRESTATIONS ET AIDES HUMAINES** pour les personnes en situation de handicap et uniformiser l'évaluation entre chaque département pour faciliter l'accès des malades respiratoires à leurs droits.

**FORMER LES ÉQUIPES DES MDPH** dans le support aux démarches des insuffisants respiratoires pour bénéficier du statut, notamment par une meilleure connaissance des maladies respiratoires, et renforcer leurs moyens afin de répondre à l'augmentation du nombre de personnes souffrant de ces maladies et du handicap invisible lié.

**INTÉGRER DANS LES POLITIQUES D'ACCÈS POUR LES PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE (PMR)** le handicap respiratoire en tenant compte des problématiques de mobilité hors fauteuil.

**INTÉGRER DANS LES TEXTES LA NOTION DE HANDICAP RESPIRATOIRE** pour faciliter l'accès aux logements adaptés et aider au relogement ou la rénovation de l'habitat des populations exposées à un air insalubre lié à la dégradation de leur logement

**MIEUX CERNER LES ADAPTATIONS ET ÉQUIPEMENTS EN MILIEU PROFESSIONNEL** facilitant le maintien au travail avec un handicap respiratoire en lien avec le Cap Emploi, les MDPH, l'Agefiph....

Redéfinir l'apport des prestataires de santé à domicile et leur rôle pour faciliter le maintien à domicile des personnes en situation de handicap respiratoire.

**AMÉLIORER LA COMPENSATION DE LA PERTE DE REVENUS** des parents qui suspendent leur activité professionnelle en conséquence des lourdes contraintes suivant le dépistage d'une maladie chez leur enfant.

## AGENDA

5 OCTOBRE

Webinaire  
sur la  
Réhabilitation  
respiratoire

21 OCTOBRE

Journée Nationale  
des Apnéés  
du Sommeil

NOVEMBRE

Mois sans Tabac

15 NOVEMBRE

Journée Mondiale  
de la BPCO  
Stands de  
sensibilisation  
partout en France

22 AU 24  
NOVEMBRE

Congrès du  
Sommeil à Lille

26 AU 28  
JANVIER 2024

CPLF  
à Lille, Grand  
Palais

21 ET 22  
MARS 2024

Congrès Alvéole  
à la Cité des  
congrès de Lyon

30 ET 31  
MAI 2024

Congrès  
de la FFAAIR  
à Marseille

# Séjour FFAAIR

## Des APA en pleine Manche

*Du 25 juin au 1<sup>er</sup> juillet dernier, la FFAAIR a organisé un nouveau séjour à Port-Bail-sur-Mer, entièrement dédié aux Activités Physiques Adaptées.*

**22** personnes issues de différentes régions du territoire national (Bretagne, Vendée, Paris, Essonne, Alsace et Picardie) ont participé une semaine durant à un stage d'activités physiques adaptées (APA) à leur état de santé, organisé par Jean-Paul Vasseur, vice-président, chargé des activités physiques et de la réhabilitation, au sein de la FFAAIR.

Un séjour organisé au Club Intense Les Iles Anglos-Normandes du VVF de Port-Bail-sur-Mer, situé sur la côte ouest de la Manche, au Sud de Flamanville.

### *Un séjour sportif*

Trois éducateurs spécialisés APA ont encadré le groupe qui s'est livré à de nombreuses activités sportives et ludiques. Tir à l'arc, jeu du morpion, marche nordique ou d'orientation, excursions



et journées sur les plages de Normandie ont été au menu du séjour, activités auxquelles s'est ajoutée la visite d'une biscuiterie. Chaque matin a démarré par un réveil musculaire, avant d'engager le programme de la journée. Les participants, en majorité des femmes, âgés en moyenne de 76 à 78 ans, tous insuffisants respiratoires, ont été enchantés par leur semaine et ont souhaité le renouvellement de ce type de séjour. La formule, désormais bien installée sur la feuille de route de la FFAAIR, doit aussi son succès à ses fidèles soutiens, dont l'ANCV et le prestataire SOS Oxygène.



## ANCV AIDE AUX PROJETS VACANCES

L'AGENCE NATIONALE DES CHÈQUES VACANCES favorise largement des programmes d'aides aux projets vacances de publics fragiles ou défavorisés. En 2023, l'agence soutiendra ainsi près de 21 projets pour plus de 100 000 bénéficiaires. Ces projets de vacances peuvent être individuels ou collectifs, autonomes ou accompagnés. Il n'y a pas de plafond pour les personnes en situation de handicap et les aides apportées sont plafonnées à 80 % du coût total du séjour. La totalité des aides est versée en chèques vacances. Le séjour de Port-Bail-sur-Mer de la FFAAIR a bénéficié d'une aide structurelle versée en numéraire pour soutenir

la mise en œuvre du programme. Les demandes des participants candidats ont été adressées initialement aux associations membres de la FFAAIR. Plus largement, la FFAAIR

a traité 253 dossiers de demande d'aides et 460 personnes ont ainsi pu partir en vacances grâce à la Fédération et aux chèques de l'ANCV.





## PATIENTS BPCO : RENDEZ-VOUS EN NOVEMBRE

Le Tour de France BPCO est organisé en novembre pour la 6<sup>e</sup> année consécutive. La formule initiée par Daniel Cloix, ancien président de SolidAir71, a toujours du succès.

POUR LA SIXIÈME ANNÉE CONSÉCUTIVE le « Tour de France BPCO en vélo d'appartement ou en marchant » se tiendra du 13 au 19 novembre. Il reste l'élément phare incontournable des patients BPCO dans le cadre de la Journée Mondiale dédiée à la pathologie qui se tiendra le 21 novembre 2023.

Ce défi est avant tout un encouragement en direction des malades respiratoires, pour qu'ils continuent de se battre en pratiquant une activité physique régulière et adaptée. Ils peuvent être aidés dans ce cadre par leur association locale de patients ainsi que par la FFAAIR.

Cet événement est également un moyen de faire connaître la Broncho-Pneumopathie-Chronique-Obstructive (BPCO) auprès du grand public. Une maladie encore trop sous-diagnostiquée

Cette épreuve réunit plusieurs centaines de patients respiratoires issus de toutes les villes et campagnes de l'Hexagone. Elle est unique en son genre. Durant la semaine, chacun marchera ou pédalera chez lui, chez

son kiné, dans son centre de réhabilitation ou avec son association locale. Tous les types de vélos sont autorisés.

Chacun devra s'inscrire sur le site internet mis à la disposition par la FFAAIR ([www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)).

Une fois l'inscription réalisée vous pourrez rentrer vos kilomètres parcourus chaque jour. Une synthèse des performances collectives sera publiée après le 19 novembre.

En 2022 : 132 participants ou groupe de participants se sont inscrits sur 452 sessions. Une distance de 9 257 km, dont 7 378 km réalisés à vélo et 1 879 km en marchant. Une belle performance !

Ce tour de France est soutenu par la FFAAIR. Ses 50 associations locales affiliées sont invitées à faire participer leurs adhérents et sympathisants pour que cet événement soit une belle réussite. ◆

**Monique Beaudet,**  
présidente de Solid'Air71  
pour toute information : [71solidair@gmail.com](mailto:71solidair@gmail.com)  
ou [tourdefrancebpc0\\_2023@gmail.com](mailto:tourdefrancebpc0_2023@gmail.com)



## BORDEAUX-CALAIS : 1500 KM POUR LES MALADES RESPIRATOIRES

Soutenu par la FFAAIR, l'AFPF et l'AMIRA, Daniel Magnin a réalisé son défi en 20 jours en traversant 18 communes de l'Ouest de la France. À Calais l'attendait J-P Vasseur.



Arrivée à Calais de Daniel

PARTI LE 3 SEPTEMBRE de Saint-Aubin de Médoc, au Nord de Bordeaux, Daniel Magnin est arrivé à Calais le 23 septembre dernier, aux termes d'un périple de quelque 1 500 km sur les routes de l'Ouest de la France. Le départ a été donné par Jean-Michel Fourrier, président de l'AFPF, partenaire de ce défi

lancé pour mieux faire connaître les maladies respiratoires auprès du grand public et des habitants des 18 communes qui ont été les villes étapes du parcours.

À l'arrivée l'attendait Jean-Paul Vasseur, vice-président de la FFAAIR en charge des activités physiques adaptées, également

partenaire de l'opération. Daniel est membre de l'AMIRA (Strasbourg), présidée par Marie-Rose Gehard, autre soutien associatif de la première heure.

Parmi les sponsors qui ont permis à Daniel de se mettre en selle figurent le Crédit Mutuel, SOS Oxygène, ADS Alsace et la société Heppner qui a assuré l'acheminement du coureur et de son vélo jusqu'à Bordeaux, puis depuis Calais à son domicile.

Habillé aux couleurs de ses partenaires Daniel a réalisé une moyenne de 85 km par jour, dans des conditions variables selon l'état des routes, parfois des pistes, des dénivelés propres à la Bretagne et à la Normandie, et bien sûr du climat, souvent arrosé.

Daniel a fait de belles rencontres sur son parcours et son défi a parfois été relayé par la presse locale. Son périple est retracé sur le site de la FFAAIR en page « Actualités » ([www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)). L'ensemble des partenaires le félicite pour son exploit. ◆

## AFPF UNE RENTRÉE TRÈS ACTIVE

Après un été plutôt calme, l'Association Fibroses Pulmonaires France est repartie sur les chapeaux de roue. Soutien du défi lancé par Daniel Magnin sur les routes de Bordeaux à Calais (voir p.17), elle s'est également engagée dans un autre challenge sportif, initié cette fois par Sophie Frigier-Larroude de l'association Bien-Etre SolidAir. 16 cyclistes sont ainsi partis de Laroques-des-Albères, le 30 septembre, pour Toulouse en passant par Carcassonne, avec retour sur Haut-Lévêque Pessac (33) le 2 octobre. Soit un périple de quelque 580 km réalisé en 3 jours. Jean-Michel Fourier, président de l'AFPF, a accompagné la course, à laquelle participait un de ses enfants. Objectif de ce challenge: recueillir des fonds pour la recherche. En avril dernier, les mêmes partenaires, ont organisé le tour du bassin d'Arcachon, soit 80 km à pied en deux jours. Jacques Frajman, secrétaire général de l'AFPF, greffé des deux poumons en juillet 2002, a bouclé cet autre



défi avec brio, accompagné de son épouse et entouré d'une vingtaine de participants.

Le 27 septembre, l'AFPF relançait également ses web conférences, avec une première séance sur le thème de la qualité de l'air en lien avec la maladie, animée par le Dr Lucile Sésé, pneumologue à Avicenne (Bobigny) et experte du sujet. L'association poursuit ses actions en partenariat avec la plateforme de Siel Bleu Getphy en faveur des activités physiques adaptées, ainsi qu'avec Moka care en vue d'un soutien psychologique aux malades. ◆

**Contact: AFPF**

**Président : Jean-Michel Fourier**

**Hôtel de ville Place de l'Europe – CS 30401  
69883 MEYZIEU Cedex**

**Site web : [www.asso-fpf.com](http://www.asso-fpf.com)**

**E-mail : [contact@asso-fpf.com](mailto:contact@asso-fpf.com)**

**Tél. : 06 85 30 63 78**

## MNT MON POU MON AIR : UN PROGRAMME AMBITIEUX

L'association loi 1901 « MNT Mon Poumon Mon Air » est née le 17 février 2023 à Paris. Elle a été créée par Justine Hamaïde et une couverture nationale. Elle accueille les personnes atteintes d'infection pulmonaire à MNT (Mycobactéries Non Tuberculeuses - mycobactéries atypiques) ainsi que leurs proches et leurs aidants. Ses buts sont de faire connaître cette maladie pulmonaire rare (prévalence 1 à 9 personnes pour 100 000), non contagieuse, de porter la cause et la voix des patients pour améliorer la prise en charge de la maladie et de contribuer à faire avancer la recherche. Depuis sa naissance, l'association a œuvré afin d'être référencée dans le monde de la maladie rare. Elle est ainsi référencée dans Orphanet, est partenaire de RespiFIL (la filière de santé des maladies respiratoires rares) et de Maladies Rares Info Services. Elle est aussi membre associé d'Eurordis (l'alliance européenne des associations de maladies rares). L'association développe son réseau d'interlocuteurs professionnels de santé au sein des hôpitaux parisiens, de quelques hôpitaux en province et de quelques plateformes d'expertises de maladies rares.

Elle propose des visioconférences pour

les patients avec des professionnels de santé pour intervenants. L'association coopère également avec des associations dédiées à cette maladie pulmonaire rare en Angleterre (NTM UK) et aux États-Unis (NTMir) où s'est tenue la première journée mondiale



de sensibilisation aux MNT, le 4 août 2023. Les objectifs futurs de l'association sont de se développer en augmentant son nombre d'adhérents, de continuer à construire son réseau de professionnels de santé et d'apporter sa contribution à des projets de recherche médicale. Un programme ambitieux! Les deux devises de l'association sont: « Ensemble, on est plus forts » et « On ne lâche rien! ». ◆

**Contact:**

**Présidente : Justine Hamaïde**

**121 rue de Reuilly, 75012 PARIS**

**Tél : 06 83 46 71 63**

**Mail : [justine.hamaide@orange.fr](mailto:justine.hamaide@orange.fr)**

**<https://www.mntmonpoumonmonair.org>**





## ADEP ROMPRE L'ISOLEMENT

Le 30 août dernier, vers dix heures, 39 participants d'ADEP Comité Picardie, dont 6 enfants, se sont retrouvés à l'entrée du zoo d'Amiens Métropole pour un rallye photo. Une sortie visant à rompre l'isolement et à favoriser la qualité de vie par une pratique sportive.

Deux groupes ont été constitués, chacun doté de plans des lieux, d'un dossier-photos et d'un questionnaire à remplir pour rendre plus ludique la visite. Au « top départ », tous les participants se sont lancés avec leurs divers handicaps (moteur ; insuffisants respiratoire etc.) et leurs douleurs.

L'envie, le courage et la joie de vivre en ont fait un moment particulier riche en évocation qui a motivé les aventuriers. Le parc est dépaysant, végétation, eau et animaux forment une harmonie naturelle surprenante ! La flore se compose de buissons fleuris, de bambous et d'une multitude d'essences parmi



De chaleureuses retrouvailles.

lesquelles des arbres gigantesques probablement plusieurs fois centenaires. L'eau se trouve un peu partout, soit dormante, soit ruisselante soit sous forme de cascades pour les besoins du décor et/ou des animaux. La faune provient des cinq continents. Chaque espèce dispose d'un espace adapté qui se fonde parfaitement dans la nature, sans barreaux, ce qui offre une impression de totale liberté. Cerises sur le gâteau, la sortie a bénéficié d'une météo clémente et de la présence d'un personnel accueillant et souriant, tant dans le parc qu'au restaurant « Le Pavillon Bleu » où tous ont déjeuné ; un repas succulent et copieux, animé et joyeux, qui fut l'occasion

de chaleureuses retrouvailles. Sans conteste, tous ont passé une excellente journée et l'équipe du bureau directeur a été vivement félicité : « Merci et Sourire ». ◆

### Contact :

**Présidente : Viviane ROGES-BREDAS**  
**Maison des Associations d'Amiens Métropole 12**  
**rue Frédéric PETIT**  
**80000 AMIENS**  
**E-mail : [adep.picardie.hdf@gmail.com](mailto:adep.picardie.hdf@gmail.com)**  
**Mobile : 06 86 64 18 12**

## AIRSA : UNE SORTIE CONVIVIALE

Cette année, le 14 juillet 2023, jour de Fête Nationale, les adhérents d'AIRSA ont eu le plaisir de se retrouver autour de leur traditionnel barbecue. Tous n'étaient pas au rendez-vous et il en manquait bien quelques-uns. Grâce à l'équipe de bénévoles tout fut fait pour que cette journée soit réussie. Des musiciens sont venus animés la journée et des courageux n'ont pas hésité à danser et chanter. Les participants ont eu le plaisir de revoir des personnes qui sont en EPHAD et qui ont eu le droit de s'évader quelques heures. Des échanges qui ont fait du bien à tous. L'amitié et la bonne humeur étaient au rendez-vous de cette journée. Une promenade autour des étangs a été organisée, histoire de se bouger un peu, d'autant que le temps agréable était de la partie et ce fut un régal pour les marcheurs. Rendez-vous a été donné à tous pour se retrouver, tradition oblige, pour une fête de fin d'année. ◆



Dans la bonne humeur.

### Contact :

**Présidente : Marie-Agnès WISS**  
**65 rue de la Grande Armée**  
**68760 WILLER sur THUR**  
**Site : [www.airsa.fr](http://www.airsa.fr)**  
**Mail : [airsa.mulhouse@wanadoo.fr](mailto:airsa.mulhouse@wanadoo.fr)**  
**Tél. : 06 72 14 18 09**



## AIR 53 accueille la JNAS en octobre

Pour la première fois, le buffet campagnard s'est déroulé à la salle du Tertre, à Laval, en présence d'une trentaine de personnes membres d'AIR 53, présidée par Jean-Michel Née. Mr Ludo, sociologue et membre d'ALTADIR, leur a raconté les premières recherches dans la région sur l'apnée du sommeil et la création d'ALTADIR. Mélanie du Comité départemental olympique et sportif (CDOS) a ensuite parlé de l'Activité Physique Adaptée (APA) et de la convention qui devrait être signée avant la fin de l'année.

Cette journée a été agréable, appréciée par les personnes présentes. « *L'Association des Insuffisants Respiratoires de la Mayenne souhaite pérenniser ce type de sortie en espérant retrouver une présence plus importante de nos adhérents* », confie son président.

AIR 53 organise pour la première fois, dans notre département, la Mayenne, la



Au menu des réflexions : l'activité physique adaptée.

Journée Nationale des Apnées du Sommeil le 21 octobre, à Laval. Tout le CA est mobilisé pour cet événement. L'ensemble des médias a été contacté, dont Ouest-France qui a déjà publié un article, ainsi que la radio locale et la télévision régionale, en espérant qu'ils répondent favorablement à la demande. L'été à peine fini, les inscriptions arrivèrent déjà. Signe que ce type de rencontre intéresse le grand public. ◆

### Contact :

**Association AIR 53**  
**Président : Jean-Michel Née**  
**Maison des associations**  
**Espace Noël MESLIER**  
**17 Rue Rastatt - 53000 LAVAL**  
**Tél. : 06 09 73 69 20**  
**assoair53@gmail.com**

## RespirLibre investit la santé respiratoire

L'association RespirLibre, installée dans l'Eure, a participé cet été au premier Salon de Bien-être à Drucourt.

Samedi et dimanche 11 et 12 juin, l'association présidée par Liliya Belenko-Gentet a installé un stand dans la salle de fête pour parler de santé respiratoire auprès d'un public venu essentiellement pour participer à des événements centrés sur le bien-être et la zénitude. Liliya a réalisé des mesures du souffle auprès de ceux qui ont accepté de se faire tester et a longuement discuté avec les fumeurs qui voulaient arrêter le tabac.

Ce salon a également présenté l'aromathérapie, évoqué les parfums, la nutri-cosmétique, le yoga, la gymnastique, le tricot et d'autres activités. RespirLibre a ainsi pu se faire connaître dans les rangs de ceux qui aspirent à une meilleure santé. Pari gagné. ◆

### Contact

**RespirLibre**  
**Présidente : Liliya Belenko-Gentet**  
**23 rue du Mesnil**  
**27230 DRUCOURT**  
**Site web : [www.asthamamuseum.com](http://www.asthamamuseum.com)**  
**E-mail : [lignetet@gmail.com](mailto:lignetet@gmail.com)**  
**Mobile : 06 31 46 90 97**



Liliya effectue une mesure du souffle.

## L'Association Josiane Salone pousse au dépistage de la BPCO

L'association « Josiane Salone, tous unis contre la BPCO » a pour objectif de sensibiliser les Pouvoirs publics sur l'importance cruciale du dépistage précoce de la BPCO. Elle œuvre en faveur d'une législation de mesures incitatives, avec l'espoir qu'un jour cet acte devienne accessible à tous, et que ce « simple geste » de dépistage chez votre médecin traitant soit aussi automatique que la prise de la tension artérielle ou de la température.

Plus récemment, Julien Bayou, député de Paris représentant la 5<sup>e</sup> circonscription pour Europe Écologie Les Verts, a pris l'initiative d'une démarche transpartisane visant à promouvoir le dépistage de la BPCO. Cette action prendra la forme d'un amendement au futur Projet de Loi de Finances de la Sécurité Sociale [PLFSS] pour l'année 2024.

Cette démarche s'inscrit évidemment dans les récentes recommandations des organismes de Santé publique, mais elle s'ancre réellement dans l'actualité d'aujourd'hui et sans nul doute de demain. Cela d'autant plus que cette pathologie se féminise et concerne des sujets de plus en plus jeunes.

Les chiffres de la BPCO et de son sous-diagnostic sont alarmants et soulignent l'impérieuse nécessité d'agir rapidement et collectivement pour promouvoir le dépistage précoce de cette maladie dévastatrice. ◆



Julien Bayou soutient le dépistage de la BPCO.

### Contact :

**Association Josiane Salone,**  
**tous unis contre la BPCO**

**Président : Éric Salone**

**34, rue des Bourdonnais - 75001 Paris**

**+33 6 50 66 26 17**

**eric@association-j-salone.com |**

**www.association-j-salone.com**

## Solid'AIR 71 à la découverte d'un prestataire

Pour la période des vacances, l'association Solid'AIR 71 était au ralenti. Le 19 août, rendez-vous a été donné aux adhérents pour une sortie vélo sur la voie verte « Buxy-Châtenoy Le Royal », soit un parcours de 25,5 km de dénivelés. Mais la balade a été annulée pour cause de canicule. Le but de cette sortie était la visite d'Hospidom-Elivie, un prestataire de santé à domicile spécialisé dans la prise en charge de patients insuffisants respiratoires et partenaire de Solid'AIR71. Ils se sont donc rendus à Châtenoy-le-Royal, mais en covoiturage!

Arrivée sur le site d'Hospidom, cinq personnes de la société étaient présentes pour les accueillir. Elles ont guidé le groupe pour une visite des locaux, des activités de stockage et de distribution de l'air liquide, avec explication de tout le processus d'acheminement jusque chez les patients. Le prestataire est également spécialiste dans tous les appareillages d'oxygène. Une visite très intéressante et qui a permis aux participants de mieux comprendre comment opère un prestataire de santé à domicile. Un repas froid a ensuite été offert, très copieux et pris dans une ambiance vraiment conviviale. Les participants remercient toute l'équipe

d'Hospidom pour cette belle journée.

Avec le mois de septembre, les membres de Solid'AIR 71 ont repris toute leurs activités, de chants à la chorale, de gymnastique, de marche, de musculation et de sophrologie. ◆

**Contact : Présidente , Monique BEAUDET**

**2 impasse des Tourterelles**

**71000 MACON**

**Tél. : 06 59 17 01 11**

**71solidair@gmail.com**



L'équipe de Solid'AIR 71 devant les locaux d'Hospidom-Elivie.



## ACMPA TIRE SA RÉVÉRENCE

L'Association « Ça manque pas d'Air », créé en 2007 par Patrick Diani, son président, et Alain Murez, qui fut président de la FFAAIR entre 2011 et 2024, cesse ses activités. Les deux hommes ont donné une forte impulsion à l'ACMPA qui a compté, dans ses meilleures heures, jusqu'à 180 adhérents. La récente pandémie a donné un coup de frein brutal à ses actions. Les figures historiques de l'association ont souvent été malades et sont sorties affaiblies de cette période. En mai dernier, Patrick Diani, son président, a annoncé lors du congrès de la FFAAIR à Paris, que son CA avait pris la décision de dissoudre l'ACMPA. Ce qui fut fait. Il a remis pour la circonstance un chèque de 5 000 euros à la FFAAIR lors de son AG, somme accumulée par sa association et qu'il a tenu à transmettre à Marie-Agnès Wiss.

L'ACMPA a cependant maintenu son évènement phare annuel, le traditionnel « Bol d'Air », une rencontre amicale qui réunit les amoureux des voitures et motos de collection. Celle-ci s'est retrouvée le 30 septembre dernier pour un 14<sup>e</sup> départ à la salle des fêtes de Villeneuve St-Martin, suivi d'un parcours



Christine Murez évoque quelques souvenirs

de huit étapes dans le Vexin. 28 équipages se sont présentés sur la ligne de départ, avec 10 voitures et 10 motos. « Bol d'Air pourra survivre à l'ACMPA si ses membres le souhaitent », confie Patrick.

La FFAAIR remercie ce dernier et son équipe pour les actions nombreuses qu'a engagé l'ACMPA au fil des deux décennies écoulées sur le terrain du respiratoire et du soutien aux malades. Elle souhaite une paisible retraite à Patrick. ◆



Les adieux de Patrick Diani à la FFAAIR

# La solidarité n'est pas un vain mot

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

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

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

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

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

Nom ..... Prénom .....

Adresse : .....

Ville ..... Code postal .....

Téléphone ..... E-mail .....

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



## COVID : RESTONS PRUDENT

LE COVID-19 A PROVOQUÉ PLUS DE 245 000 HOSPITALISATIONS et plus de 62 000 décès sur l'année 2020. Autant dire qu'il ne faut pas souhaiter le retour de la pandémie. Pourtant, il est toujours fortement recommandé aux personnes à risque ou âgées de développer des formes graves du Covid-19 de recevoir des rappels, afin de maintenir leur immunité face au virus du Covid-19 à un niveau élevé.

En raison de la montée du nombre de cas de Covid-19 en septembre [due au sous-variant d'Omicron], la campagne de vaccination a commencé le 2 octobre 2023 avec deux semaines en avance. Sont donc concernées en premier chef : les personnes âgées de 65 ans et plus, les personnes immunodéprimées, les résidents en EHPAD, les personnes à très haut risque de forme grave, les personnes vivant dans l'entourage ou en contacts réguliers avec des personnes immunodéprimées ou vulnérables.

Le délai à respecter après la dernière injection vaccinale ou la dernière infection



Covid-19 est de 6 mois minimum. Cette vaccination peut être faite auprès de votre médecin traitant, d'une infirmière ou encore en pharmacie.

Maintenir les gestes barrières, notamment le port du masque, n'est pas une précaution inutile pour les malades chroniques.

## TÉLÉMÉDECINE : C'EST PARTI !

LE 1ER JUILLET 2023 marque l'entrée dans le droit commun de la télésurveillance, qui garantit des remboursements par l'Assurance maladie, sous certaines conditions pour les maladies chroniques suivantes : diabète, insuffisance cardiaque chronique, insuffisance rénale chronique, insuffisance respiratoire chronique, prothèses cardiaques implantables. « Elle peut déjà être mise en place pour tout patient dont la prise en charge nécessite une période de suivi médical »,

indique le ministère de la Santé : elle est particulièrement adaptée aux personnes à risque d'hospitalisation ou de complication de leur maladie (pathologies chroniques, sortie d'hospitalisation etc.). Cette télésurveillance peut être réalisée par un « opérateur », qui est un professionnel médical, une structure

ou une équipe de professionnels de santé. Un équipement ou logiciel dit « dispositif médical numérique » est alors mis à disposition du patient par un fournisseur de télésurveillance ou « exploitant ». Cette télésurveillance doit respecter des exigences spécifiques, dont la demande du consentement du patient avant la réalisation à distance d'un acte ou encore le traçage de l'acte médical réalisé. N'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant.



## TABAC : 8<sup>e</sup> ÉDITION DE MOI(S) SANS TABAC

LE MOIS DE NOVEMBRE consacre les traditionnelles semaines de lutte contre le tabac et une dynamique collective de sortie de l'addiction.

« Selon les estimations, (cette) campagne pour l'arrêt du tabac évitera 241 000 cas d'infection des voies respiratoires inférieures, 210 000 nouveaux cas de troubles musculaires squelettiques, 44 000 cas de BPCO, et 28 000 nouveaux cas de cancer dans les 28 prochaines années », plaident les auteurs d'une étude de l'OCDE qui évalue l'impact économique, mais aussi sanitaire, des mesures mises en place entre 2016 et 2020 dans le cadre du programme national de lutte contre le tabac. Maintenir et prolonger les mesures phares prises contre le tabac permettraient « d'éviter quelque 4 millions de cas de maladies », dont notamment plus d'1,5 millions de cas d'infections respi-



ratoires basses, 300 000 cas de BPCO, 200 000 cas de cancers et 100 000 cas de pathologies cardiovasculaires, ajoutent les chercheurs. « Le renforcement continu des mesures de lutte contre le tabagisme aurait des retombées considérables ». De quoi encourager à poursuivre la lutte, au besoin en augmentant à nouveau les prix des cigarettes. Ce que n'a pas fait le gouvernement, à notre grand regret. « Sans tabac, plusieurs millions de cas de maladies pourraient être évités dans les 28 prochaines années (...) dont près de 2 millions de cas de BPCO », concluent les chercheurs



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

## Lieu

**HOTEL MERCURE MARSEILLE  
CENTRE VIEUX PORT  
1, Rue Neuve St Martin  
13001 Marseille**

.....

**Judi 30 Mai 2024**

**Conférences, débats,  
exposants**

Ouvert au public sur inscription

.....

**Vendredi 31 Mai 2024**

**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)**