

# La Voix des AIR

LE MAGAZINE  
D'INFORMATIONS  
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE  
DES ASSOCIATIONS &  
AMICALES DE MALADES,  
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS  
RESPIRATOIRES  
N°62 - JANVIER 2023

**PHILIPS** SE PREND  
LES PIEDS DANS  
SA MOUSSE

**BPCO** DANS LE MONDE  
**480 MILLIONS**  
**DE MALADES**

ACTIVITÉS PHYSIQUES  
**FFAAIR** ET **HAS** MOBILISENT

*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

## Bienvenue au Respiratorgate

*La FFAAIR sera, une nouvelle fois, présente en ce mois de janvier au Congrès de Pneumologie de Langue Française. Un CPLF qui réunit le gotha des représentants les plus éminents de la pneumologie, avec lesquels nous pourrions échanger et débattre de l'actualité et des questions relatives aux maladies respiratoires.*

*Parmi ces dernières figure ce que nous avons nommé « l'Affaire des respirateurs Philips » et de ses 5 millions d'appareils diffusés dans le monde auprès de malades qui ont, au fil des mois et des années, inhalés les composants volatiles d'une mousse insonorisante dégradée, défectueuse et dangereuse pour la santé de ses utilisateurs.*

*Dès les premières semaines de ce nouveau scandale sanitaire, en juillet 2021, la FFAAIR a alerté les malades. Elle a également demandé à Philips et aux autorités sanitaires de faire identifier la composition de cette mousse et de connaître son fabricant. En vain. Il a fallu le poids et l'influence de la très puissante Food and Drug Association (FDA) américaine pour découvrir que la mousse utilisée pour ces appareils respiratoires défectueux n'est nullement à usage médical. C'est son fabricant qui le confie lui-même.*

*Les défaillances constatées dans cette affaire et l'absence de transparence observée au fil des mois nous ont conduit à soutenir pleinement l'action collective, dénommée Respiratorgate, engagée par 1500 patients et porté en justice par un groupe d'avocats réunis au sein de MyLeo par M<sup>e</sup> Christophe Lèguevaques.*

*Près de 400 000 personnes sont en France et à juste titre inquiètes pour leur santé. La FFAAIR qui représente les malades respiratoires souhaite que toute la lumière soit faite sur cette affaire, en particulier sur les raisons qui ont pu conduire un fabricant de renommée mondiale à faire l'autruche sur un incident industriel majeur.*

*Nous attendons également les résultats d'études indépendantes sur les conséquences pour la santé des malades de ces appareils défectueux. Les témoignages se multiplient à la FFAAIR et il est temps que les autorités compétentes se prononcent clairement sur ce sujet.*

*Pour la suite, je donne rendez-vous à nos associations membres, à leurs partenaires et plus largement à ceux qui nous accompagnent, à Paris en mai, pour notre 34<sup>e</sup> Congrès national, qui sera l'évènement phare de notre parcours.*

*Jusque-là, à toutes et à tous, je souhaite une bonne et heureuse année 2023.*

FÉDÉ

**RETOUR SUR LA 17<sup>E</sup> JNAS >> 5**

DOSSIER

**PHILIPS SE PREND LES PIEDS DANS SA MOUSSE >> 10**

ÉVÉNEMENT

**L'ACTION COLLECTIVE CONTRE PHILIPS SUR LES RAILS >> 11**

ACTUS

**LA HAS ENCOURAGE LES APA >> 12**

ACTUS

**LA FFAAIR ORGANISE UN VILLAGE VACANCES >> 13**

ASSOS'

**EN DIRECT DE NOS ASSOCIATIONS MEMBRES >> 15**

Esprit pionnier  
**Bienveillance**  
Prise en charge globale

# REDONNER A CHACUN LE POUVOIR DE VIVRE MIEUX

Proximité Réactivité  
Accompagnement



## 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

**+ 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



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



# 17<sup>e</sup> JNAS

## UNE JOURNÉE BIEN REMPLIE

Montpellier a accueilli le 1<sup>er</sup> octobre 2022 la 17<sup>e</sup> édition de sa Journée Nationale des Apnées du Sommeil. Six conférences de qualité ont émaillé la rencontre.

Après un mot d'introduction de Marie-Agnès Wiss, lu par l'animatrice de la journée, la présidente de la FFAAIR s'étant excusée pour raison de santé, le Dr Beatriz Abril, responsable de l'Unité de Sommeil et Acupuncture au CHU Carémieu de Nîmes a présenté divers éléments relatifs à l'apnée du sommeil. Une pathologie mise en évidence en 1965 par le Dr Henri Gastaut, médecin spécialiste de l'épilepsie, qui va remarquer chez des patients endormis atteints du « Syndrome de Pickwick » des arrêts répétés de la respiration. C'est à cette époque qu'on lui donne le nom d'apnée, terme composé du grec a- privatif et du verbe grec -pnée signifiant « souffler, respirer », soit privé de respirer. Par la suite, le Dr Christian Guilleminault définira en 1972 le syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS) qui se caractérise par la présence de plus de 5 apnées par heure de sommeil chez le patient. « L'incidence du syndrome d'apnées du sommeil augmente de façon quasiment linéaire en fonction de l'âge chez les adultes », souligne le Dr Abril, en précisant que l'apnée est deux fois plus fréquente chez les hommes que chez les femmes. L'âge et le surpoids constituent les principaux facteurs de risque de cette maladie chronique, le vieillissement associé à une perte de souplesse des voies aériennes respiratoires conduisant à une plus grande facilité « d'effondrement » du pharynx. « L'apparition de dépôts graisseux le long du pharynx, entraînera un rétrécissement des voies aériennes et une diminution du volume du conduit respiratoire. » D'autres facteurs peuvent survenir et entraîner l'apnée du sommeil, tel une



Dr Beatriz Abril

petite mâchoire, ou une rétrognathie (dents du haut trop en avant, le menton fuyant et mâchoire du bas trop en arrière).

### Perdre du poids

Les complications entraînées par une apnée du sommeil non diagnostiquée ou non traitée sont connues. Elles ont pour noms hypertension artérielle, troubles du rythme cardiaque, ou encore risque d'accidents cardio-vasculaires. La maladie peut aussi se compliquer d'un diabète de type 2. Heureusement, elle se traite dès lors que des ronflements excessifs se manifestent avec leurs pauses respiratoires, que le conjoint va rapidement repérer. « 63% des hommes et 37% des femmes entre 40 et 65 ans sont définis comme ronfleurs épisodiques habituels », souligne la spécialiste. Le diagnostic sera confirmé par des enregistrements du sommeil réalisés dans un centre spécialisé – trop rares encore en France – ou au domicile du patient. Le traitement variera en fonction de la sévérité constatée du syndrome. Le plus fréquent et le plus efficace sera le recours à une machine à pression positive continue (PPC). Mais il faudra encore l'accompagner de quelques

dispositions utiles, telles qu'éviter des repas copieux le soir, éviter la privation de sommeil, les somnifères ou l'alcool et bien sûr traiter toute obstruction nasale qui va augmenter les difficultés au passage de l'air. « La perte de poids est indispensable » explique encore Beatriz Abril « Une perte de 10% du poids s'accompagne en moyenne d'une diminution de 26% de l'index d'apnées. Une perte de 20% du poids d'une diminution de 48%. A contrario, une augmentation de 20% du poids fait augmenter l'IAH de plus de 50% ». Un message on ne peut plus clair! ◆ JJ Cristofari

### Ne pas négliger la somnolence

« Nous passons un tiers de notre vie à dormir », a rappelé le Pr Yves Dauvilliers, du Centre de Référence Nationale Narcolepsie, Hypersomnies Rares à l'INM INSERM de Montpellier. Aussi est-il important de veiller à l'hypersomnolence, qui se traduit par un allongement du temps de sommeil et/ou par une somnolence diurne excessive (SDE) dont souffre de 5 à 35% de la population générale. Il est possible de mesurer la somnolence par l'échelle d'Epworth qui questionne sur la tendance à s'endormir dans les situations de la vie quotidienne. S'il faut veiller à l'hypersomnolence, c'est qu'elle a pour conséquences de baisser nos performances, d'entraîner des accidents, une dépression et d'altérer la qualité de vie. Sans compter les maladies cardiovasculaires ou métaboliques qui peuvent s'y associer, avec une altération de la cognition et risque d'Alzheimer. « Le SAOS cause 15-20% des plaintes de somnolence diurne excessive » rappelle le Pr Dauvilliers. Elles nécessitent de fait un traitement adapté.

FR-11509 - 04/2022 - Propriété d'AstraZeneca

**PARCE QUE**

quand je suis pas bien au travail,  
c'est facile de m'isoler

**PARCE QUE**

ça arrive à tout le monde  
de se réveiller la nuit

**PARCE QUE**

mon asthme, j'en fais pas  
toute une maladie

**On a tous nos raisons de sous-estimer  
l'impact de l'asthme sur notre quotidien**

**PARCE QUE VOUS MÉRITEZ MIEUX**

Testez votre asthme sur [asthmezero.fr](http://asthmezero.fr)



Des solutions existent, parlez-en à votre médecin.

# L'ACTIVITÉ PHYSIQUE FAIT DU BIEN À LA SANTÉ

Les bienfaits de l'activité physique adaptée aux malades chroniques ont fait l'objet de deux conférences au cours de la JNAS de Montpellier.

Le Vice-président de la FFAAIR en charge des Activités Physiques Adaptées (APA), Jean-Paul Vasseur a rappelé, lors de la JNAS, les actions entreprises par la FFAAIR pour soutenir les patients depuis les premiers jours de la crise pandémique. L'association qu'il préside dans le Nord, Calais Respire, a ainsi mis en place avec l'UFOLEP deux séances d'activités physiques hebdomadaires par visioconférence, à destination des personnes atteintes d'insuffisance ou de handicap respiratoire ou encore de pathologies chroniques. Rendez-vous est ainsi donné aux participant·e·s par Maureen Omietanski, de l'UFOLEP, chaque mardi dès 9h30 et à 14h30<sup>(1)</sup>. 12 personnes, jusqu'à 20 au mieux, issues de toutes les régions, suivent ainsi les conseils dispensés sur la meilleure position à adopter et sur la respiration à tenir dans l'APA. « *D'autres activités sont également proposées par Calais Respire, telles la marche nordique, du tai chi chuan ou de la sarbacane, ainsi qu'un parcours santé où se combinent marche, course et renforcement musculaire* », souligne encore Jean-Paul Vasseur. « *Le site de la FFAAIR propose par ailleurs une bande dessinée sur les bienfaits de l'Activité Physique Adaptée* »

## Une APP pour la R&R

La réadaptation respiratoire a également été au menu des travaux de la journée. Une R&R qui s'inscrit dans une approche pluridisciplinaire et qui vise à améliorer la condition physique et psychologique ainsi qu'à promouvoir une adhésion à long terme du patient à des comportements favorables à sa santé. Reste que « *malgré les bénéfices constatés, moins de 5 % des patients éligibles à cet entraînement à l'effort peuvent suivre un programme adapté à leur état de santé* », a souligné à cet égard le Pr Maurice Hayot, pneumologue au CHU Arnaud de Villeneuve à Montpellier. Aussi ce



Pr. Maurice Hayot

dernier propose-t-il de nouveaux modèles de R&R avec des approches proposant des programmes basés sur la télésanté, entre Télé training, Home Télé monitoring et Télé coaching. Soit autant de formules possibles pour les patients BPCO qui ont démontré leur efficacité.

Montpellier s'est ainsi lancé dans un projet pilote d'une solution digitale de télé réadaptation dans les maladies chroniques. L'expérience s'assoit sur une appli-web qui permet au malade d'accéder via son smartphone à un espace de téléconsultation afin de faire un point avec son médecin par visio. L'appli se dénomme m-rehab comme « mobile rehabilitation »<sup>(2)</sup>. Elle propose, grâce à son site Internet et des objets connectés plusieurs parcours ainsi qu'une bibliothèque de contenus éducatifs adaptés à l'état de santé de ses utilisateurs et à leurs objectifs. APA, nutrition, ateliers numériques sont au programme ainsi que la possibilité de télé consulter avec le médecin qui suit la réhabilitation. « *Tout est coordonné par un « care*

*manager* » qui accompagne le malade à distance en tenant compte de bilans simples à réaliser », note Maurice Hayot. Cette application s'accompagne d'un programme de recherche développement mené par le CHU, avec deux essais randomisés, l'un en BPCO avec 200 patients, soutenu par les Cliniques du Souffle du groupe Korian, l'autre en apnée du sommeil avec 180 patients sur 13 centres français, financé par la Région et le FEDER. Cerise sur le gâteau, une « école de santé numérique » formera dès 2023 à Montpellier les futurs professionnels de santé, mais aussi les juristes, les ingénieurs ou encore les administratifs. L'Université de médecine vieille de huit siècles entend sur ce registre rester une pionnière.

◆ JJC

(1) Pour rejoindre les groupes via Zoom : <https://us02web.zoom.us/j/81980533895>

(2) On peut télécharger « m-Rehab » sur le Play Store de son smartphone

## Inactivité physique : un coût de 27 milliards par an

Selon un rapport de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), du fait du manque d'activité physique, la population développera, entre 2020 et 2030, des maladies cardiaques, de l'obésité, du diabète et d'autres maladies. Une sédentarité qui pourrait coûter jusqu'à 27 milliards de dollars par an et, d'ici 2030, 500 millions de nouveaux cas de maladies non transmissibles évitables et de maladies mentales. 81 % des adolescents et 27 % des adultes n'atteignent pas les niveaux d'activité

physique recommandés et les dépenses de santé montent en flèche. L'inactivité se définit sous le seuil des deux heures et demie d'activité modérée par semaine, ou des 75 minutes d'activité intense.

Des personnes actives pour un monde plus sain - Plan d'action mondial de l'OMS pour promouvoir l'activité physique 2018-2030.

Cf. : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>



# 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

#### ADAIRC

Z.A. de Béligon  
BP 80014  
17301 ROCHEFORT  
Cedex

#### ADAIR ASSISTANCE

Parc d'Activités des Oiseaux  
rue des Colibris  
62218 LOISON-SOUS-LENS

#### ADEP ASSISTANCE

6 rue Cognacq Jay  
75007 PARIS

#### ADIRAL

3 rue Kellermann  
CS 11004  
67450 MUNDOLSHEIM

#### AGIR À DOM

29 - 31 boulevard  
des Alpes  
38244 MEYLAN

#### AIR PARTENAIRE SANTE

8 rue de la Haye Marais  
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 ASSISTANCE

87 rue St Lazare  
75009 PARIS

#### ANTADIR ASSOCIATION

68 bd Saint-Michel  
75006 PARIS

#### ARAI ASSISTANCE

28 Avenue Marcel Dassault  
Quartier des 2 Lions  
37200 TOURS

#### ARAICHAR

13 rue Robert Fulton  
51100 REIMS

#### ARCHIPEL SANTE

ZA de Kerscao  
rue Jean Fourastié  
29480 LE RELECQ-KERHUON

#### ASTEN SANTE

Parc d'Activités  
des Hauts-Champs  
Route de Dieppe  
76230 ISNEAUVILLE

#### AVAD ASSISTANCE

Parc Santé Le Hillot  
71 avenue Magellan  
33600 PESSAC

#### DINNO SANTÉ

1 rue Raoul Follereau  
77600 BUSSY-  
SAINT-GEORGES

#### ELIVIE

Europarc rive gauche  
16, rue Montbrillant  
69416 LYON Cedex 03

#### FRANCE OXYGENE

15 place Gutenberg  
59175 TEMPLEMARS

#### HUMANAIR MEDICAL

P.A. des Hauts de Couëron  
4 rue des imprimeurs  
44220 COUËRON

#### IDS

82 rue Villeneuve  
92110 CLICHY

#### ISIS CHAMPAGNE

11 rue des Essios  
51430 BEZANNES

#### LVL MÉDICAL

44 quai Charles de Gaulle  
69463 LYON Cedex 06

#### MEDICAL SANTE GRAND NORD

37 rue Faidherbe  
59370 MONS-ENBAROEUL

#### MEDOPALE

Rte de Fromessent  
62630 ETAPLES SUR MER

#### NESTLE HOME CARE

16 rue Vladimir  
Jankelevitch  
77184 EMERAINVILLE

#### NOROX

7 rue d'Ennevelin  
59710 AVELIN

#### O2MEGA

14 rue du Préfet C. Erignac  
54850 MESSEIN

#### ORKYN PHARMADOM

28, rue d'Arcueil  
94257 GENTILLY

#### OXYPHARM

39 rue des Augustins  
76000 ROUEN

#### OXYVIE

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

#### PARAMEDICAL BERNAMONT

6bis, rue de Rémigny  
58000 NEVERS

#### SANTELYS

Parc Eurasanté  
351 rue Ambroise Paré  
59120 LOOS

#### SANTEOL

10 bis, rue Cerf Berr  
67200 STRASBOURG

#### 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

#### 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)



## APNÉE DU SOMMEIL : LES ENFANTS AUSSI !

Dr Johan Moreau, du service de pneumologie pédiatrie au CHU de Montpellier a rappelé lors de la JNAS à ne pas sous-estimer l'apnée du sommeil chez les enfants.



Dr Johan MOREAU

« Un enfant qui manifeste des troubles du comportement, de l'agitation, de l'irritabilité, des troubles de l'attention, de l'apprentissage ou plus largement de la croissance, est un enfant qui peut être sujet d'apnées du sommeil. Si ce tableau se complète d'une diminution des performances scolaires, de troubles posturaux, d'hyperactivité, de réveils difficiles, de céphalées matinales ou encore de somnolence diurne, nous nous rapprochons alors encore un peu plus du diagnostic. Ajoutez une respiration buccale, une rhinite chronique et une obstruction nasale, et alors nous y sommes ! »

### Trois types de SAOS

« Ces divers symptômes doivent alerter les parents et les conduire à consulter un méde-

cin avec leur petit », résume le Dr Moreau. Pour le praticien, il existe trois types de syndrome des apnées obstructives du sommeil (voir encadré) chez l'enfant, qui requièrent qu'on s'y intéresse particulièrement. Il faut également se demander si ce syndrome ne débiterait pas dans l'enfance, des anomalies profaciales du petit âge pouvant se traduire par un SAOS à l'âge adulte. Un palais en gouttière étroit et haut, entrainera un développement oro-facial anormal et une croissance anormale de la mandibule, le tout se manifestant par une succion anormale. Et si les choses ne sont pas corrigées, l'enfant pourra devenir un adulte souffrant d'apnée du sommeil.

### Un traitement personnalisé

Ainsi, un examen endobuccal permettra de mettre en évidence une Insuffisance de développement transversal nasomaxillaire, un palais étroit profond et ogival et un encombrement dentaire qu'il sera nécessaire de corriger. D'autres examens complémentaires (nasofibroscopie, IRM ou scanner) confirmeront les premiers examens. Les parents peuvent également être invités à répondre à un questionnaire précis qui sera de nature à révéler si l'enfant est sujet à des apnées du sommeil. Si c'est bien le cas, un enregistrement du sommeil précisera la nature et le nombre d'apnées du sommeil réalisées par nuit.

### Une approche différente

Le diagnostic posé, la prise en charge de l'enfant passera par un traitement personnalisé. Le recours à l'ORL peut devoir

s'imposer, avec une amygdalectomie, une chirurgie des végétations, voire une endoscopie sous sommeil induit. Un recours à de l'orthopédie dentaire est également possible, selon la morphologie du palais, en vue d'une disjonction maxillaire rapide. La pose d'une orthèse d'avancée mandibulaire peut constituer une autre solution alternative en vue de stimuler la croissance mandibulaire et la rediriger vers l'avant et entrainer une modification morphologique du menton. Le recours à de l'assistance ventilatoire (par pression positive continue) comme pour les adultes est également possible si les autres solutions n'ont pas produit l'effet attendu. « Le syndrome des apnées du sommeil chez les enfants nécessite une approche différente de celle des adultes », résume le Dr Moreau. L'ORL pédiatrique est le chef d'orchestre et souvent la solution. Mais il existe parfois des cas plus compliqués, qui nécessitent alors une approche multidisciplinaire personnalisée ». ◆ JJC

## Les types de SAOS chez l'enfant

### Le type I

Sans surcharge pondérale  
Présentant une hyperactivité  
Présentant une hypertrophie adéno-amygdalienne

### Le type II

(plus proche du SAOS de l'adulte)  
L'enfant obèse, dont le tableau comprend :

- une somnolence diurne,
- des complications métaboliques (hypertension, diabète, dyslipidémies)
- volume lymphoïde peu augmenté

### Les autres

Les enfants atteints d'une pathologie malformative cranio-faciale (trisomie 21, achondroplasie, syndrome de Pierre- Robin...), d'une maladie neuromusculaire, d'une maladie respiratoire chronique, etc..



# Philips se prend les pieds dans sa mousse

*En juin 2021 le groupe Philips a lancé un rappel mondial d'une gamme de ses respirateurs. En cause une mousse industrielle insonorisante en polyuréthane à base de polyester (PE-PUR).*

Il y a tout juste un an, la société néerlandaise Philips s'engageait sur un plan de remplacement de ses appareils de pression positive continue (PPC) et ventilateurs d'assistance respiratoire pour le domicile<sup>(1)</sup> défectueux, effectif pour le mois de septembre 2022. En cause « des risques potentiels pour la santé, liés à la mousse d'insonorisation en polyuréthane à base de polyester (PE-PUR) présente dans certains de ces appareils ». Avec des conséquences préjudiciables pour l'organisme, dont un risque de cancer évoqué par le fabricant dès juin 2021. Au fil des mois, cette promesse qui, comme on le sait, n'engage que ceux qui l'écoutent, a été l'objet de reports successifs [Cf. *La Voix des Air* n° 60 de mai 2022]. Fin décembre 2022, rien n'était réglé et plusieurs dizaines de milliers d'appareils défectueux sont restés au domicile des malades qui ont été contraints de continuer à les utiliser<sup>(2)</sup>. « Nous comprenons l'impact profond que cette notification de sécurité a eu pour vous qui attendez de recevoir un appareil corrigé. L'attente est longue, et votre ressenti est légitime », écrit le 4 novembre la société Philips aux utilisateurs de ses appareils. Elle annonce « tout mettre en œuvre pour corriger les appareils concernés aussi rapidement que possible », en indiquant que « ce programme de grande ampleur mondiale concerne 5,5 millions de dispositifs répartis dans plus de 100 pays ». Promesse est faite de remplacer « près de 100 % de ces appareils d'ici fin 2022 ». Fin décembre, il n'en était rien ! L'Agence nationale de Sécurité du médicament (ANSM) soulignera que le rappel programmé concerne pour la

France environ 350 000 appareils de PPC et 29 500 ventilateurs.

## Pas de dégradation

Toujours en novembre dernier, le fabricant se veut rassurant. Il s'appuie sur les résultats d'études diligentées depuis juin 2021 pour avancer que « les composés organiques volatils [diffusés par ses appareils] étaient inoffensifs à long terme et que les niveaux mesurés étaient conformes aux normes de sécurité. » Une inspection de 1 360 appareils commercialisés en Europe pour le traitement de l'apnée du sommeil, indiquerait même que « la mousse de ces appareils ne présentait aucune marque de dégradation, ce qui est très encourageant. » Les résultats d'autres recherches feraient même valoir que l'utilisation des appareils défectueux ne serait pas associée à un risque accru de cancer ! Conclusions que vont relayer les membres de la communauté des pneumologues pour rassurer leurs patients et les inviter à ne pas se débrancher. Et le directeur qualité France de Philips d'ajouter : les futurs appareils certifiés, neufs ou corrigés (« réparés ») « satisfont à toutes les normes applicables à l'industrie, y compris en matière d'émissions de particules et de Composants Organiques Volatils. » La suite prouvera qu'il n'en est rien !

## Une mousse pour l'industrie

France Info va rapporter que la société néerlandaise aurait eu connaissance des risques liés à ses respirateurs dès... 2016 ! Un sous-traitant, le fabricant américain Wm. T. Burnett, aurait même alerté Philips : « Cela ne me

surprendrait pas si dans la chaleur et l'humidité, cette mousse commence à se désintégrer au bout d'un an. Mais il existe une bonne alternative : la mousse polyéther. Cela dure des années », écrit-il dans l'un de ces mails. « Burnett n'a jamais été consulté sur l'utilisation de cette mousse (...) et n'avait pas connaissance de l'utilisation par Philips de cette mousse à des fins médicales », fait savoir son directeur technique, Lee Lawler. Le problème était donc connu du fabricant bien avant son rappel du 21 juin 2021. La justice devrait à l'avenir se prononcer sur cette dissimulation évidente des faits. ◆ J-J Cristofari

[1] Appareils de la gamme DreamStation de première génération, soit 68 % des appareils concernés enregistrés dans le monde, appareils de PPC et ventilateur d'assistance respiratoire support de vie (Trilogy 100 et 200).

[2] En novembre 2022, Philips indique avoir produit pour l'Europe de l'Ouest 819 350 kits de réparation et d'appareils de remplacement. Pour la seule France, le groupe signale avoir livré, au 31 novembre, 296 952 appareils. À cette date, 82 548 appareils n'ont donc pas été remplacés.

## Nouveaux problèmes identifiés

Fin décembre, la FDA fait savoir que Philips a temporairement interrompu le remplacement des ventilateurs défectueux de la gamme Trilogy 100\* et Trilogy 200\* et rappelé des modèles qui ont déjà été remplacés dans le cadre du rappel de juin 2021. Les problèmes identifiés sont les mêmes que ceux décrits en novembre : ils portent cette fois sur la mousse insonorisante en silicone, installée pour remplacer la mousse de polyuréthane à base de polyester (PE-PUR). Des traces de particules ont été trouvées dans le circuit d'air de certains ventilateurs remplacés.

# L'ACTION COLLECTIVE CONTRE PHILIPS SUR LES RAILS

1400 victimes des respirateurs défectueux ont fait appel à un cabinet d'avocats réunis autour de M<sup>e</sup> Christophe Lèguevaques, avocat au barreau de Paris, au sein de MyLeo.

Le 8 septembre dernier, l'avocat des plaignants a diligenté une procédure civile pour défaut d'information contre Philips. Elle fait suite à l'action collective lancée en urgence au mois de mars à la demande des patients. Une enquête préliminaire a été ouverte par le pôle de santé publique du Parquet de Paris après la plainte déposée par plusieurs utilisateurs de respirateurs. « *Ce qui est important, c'est de savoir depuis quand Philips connaît la dangerosité de ces produits, confie l'avocat sur France Info en septembre dernier. Il semble que ce soit depuis 2015, ce qui veut dire que depuis 2015 pour des raisons économiques et industrielles Philips a mis en danger la vie des malades.* » L'information est tirée d'une enquête de la FDA (Food & Drug Administration, l'équivalent de notre ANSM aux USA), dont les enquêteurs ont examiné les enregistrements numériques entre le fabricant et ses salariés. « *Entre 2014 et 2017, la FDA a recensé au moins 110 plaintes directement liées aux problèmes de dégradation de la mousse au cœur du rappel volontaire et les inspecteurs de la FDA ont conclu que la direction générale de Philips a été mise au courant de la dangerosité liée à la dégradation de la mousse dès janvier 2020 (ou avant) sans prendre de mesures correctives avant avril 2021* », ajoute l'avocat. « *L'ensemble de ces documents établis pour les juridictions américaines remettent fortement en question le déroulé et surtout le descriptif des faits tels que présentés par Philips* », note encore ce dernier.

## Procédure à la carte

Deux procédures sont ainsi proposées aux patients, qui ont eu le choix de participer aux deux ou à une seule. La première relève

d'une action collective au civil en indemnisation du préjudice moral d'anxiété né d'un défaut d'information. La deuxième d'une action pénale pour connaître la vérité des faits, punir les coupables et demander une indemnisation des préjudices subis. Pour les deux procédures, la participation a été ouverte aux utilisateurs d'un des respirateurs concernés par le rappel du mois de juin 2021.

« *Une assignation réunissant tous les participants est délivrée pour la procédure civile [clôturée au 30 juin dernier] et, sauf négociation amiable avec le fabricant le tribunal judiciaire de Nanterre devrait rendre sa décision dans les 12 à 24 mois de sa saisine* », souligne M<sup>e</sup> Lèguevaques. 15 000 euros ont ainsi été sollicités par demandeur, pour un honoraire de base de 96 euros TTC. Le cabinet demandera ensuite 12 % TTC des sommes récupérées par voie judiciaire ou par la négociation. Dans tous les cas les plaignants ne devraient pas en être de leur poche.

La procédure pénale, d'un coût initial de 489 euros TTC, sera plus longue et les inscriptions ont été clôturées au 31 décembre dernier. Elle portera sur plusieurs infractions qui pourraient être reprochées au groupe Philips (voir encadré). Le juge d'instruction désigné, après avoir instruit à charge ou à décharge, pourra décider de renvoyer ou pas les sociétés du groupe Philips et/ou des dirigeants devant le tribunal correctionnel. Cette dernière étape, à l'évidence, va prendre du temps. Mais elle est nécessaire pour faire toute la lumière sur ce qui constitue bel et bien un nouveau scandale sanitaire dans le monde du dispositif médical. La santé des malades respiratoires mérite ce détour par

la case des tribunaux tant cette « affaire » semble présenter de dysfonctionnements et de manquements à une information loyale et transparente.

La présidente du Tribunal judiciaire de Versailles devait rendre sa décision mardi 13 décembre 2022. Compte tenu de l'importance et de la technicité de l'affaire, elle a décidé de proroger son délibéré. Une décision est désormais attendue pour le mardi 14 mars 2023. Affaire à suivre..

◆ J-J Cristofari

## Les infractions reprochées à Philips

- > Mise en danger de la vie d'autrui (art. 223-1 et suivants du Code pénal)
- > Tromperie aggravée (art. L 441-1, L 454-3 et L 454-5 du Code de la Consommation)
- > Administration de substances nuisibles (art. 222-15 du CP)
- > Atteintes involontaires à l'intégrité physique (art. 222-19, 222-20 et 222-21 du CP)
- > Atteintes involontaires à la vie (art. 221-6 du CP)

Pour en savoir plus :

<https://myleo.legal/fr/products/respiratorgate>

## ALERTE AU RAPPEL LE PLUS GRAVE

Quels sont au demeurant les risques encourus par les malades utilisateurs au quotidien des appareils incriminés ? La réponse de la Federal Drug Administration (FDA, équivalent de notre ANSM), apportée au 22 novembre, est très claire « *L'inhalation de produits chimiques ou l'ingestion de petits morceaux de mousse qui se sont brisés peuvent potentiellement entraîner des blessures graves, causer une déficience permanente et nécessiter une intervention médicale pour éviter des blessures permanentes.* » En attendant que des tests et études confirment – ou infirment – la réelle dangerosité de la mousse utilisée, la même FDA a classé le rappel de Philips comme « *un rappel*

*de classe I, soit le type de rappel le plus grave* <sup>(1)</sup> ». De son côté, l'ANSM a indiqué le 4 novembre que « *les particules issues de la dégradation de la mousse doivent être davantage caractérisées (quantitativement, physiquement et chimiquement) pour pouvoir conclure à un éventuel impact sur la santé.* » Elle demande à Philips de mettre en place un suivi clinique des patients après commercialisation « *en prenant en considération toutes les études qui seront publiées sur le sujet.* »

(1) Les rappels de classe I impliquent une probabilité raisonnable que l'utilisation d'un produit contrevenant, ou l'exposition à celui-ci, entraîne des conséquences graves pour la santé ou la mort.

# La HAS encourage les APA

*La Haute Autorité de Santé rappelle que la pratique régulière d'une activité physique apporte de nombreux bénéfices pour la santé et participe au bien-être physique et mental.*

« Si votre médecin le juge utile dans votre situation (en cas de maladie chronique, de facteurs de risque ou de perte d'autonomie), il peut vous prescrire un programme d'activité physique adaptée (APA) », fait savoir la HAS dans un document intitulé *L'activité physique, votre meilleure alliée santé* <sup>(1)</sup>. Un programme d'activité physique adaptée est personnalisé et encadré par des professionnels de l'activité physique formés, qui évaluent vos capacités et vos besoins lors d'un bilan préalable. Ainsi, l'activité physique proposée tient compte des évolutions de votre état de santé, de votre condition physique et de vos préférences. Cette prescription ne vous permet pas une prise en charge financière. »

Reste que selon la Fédération Française d'éducation physique et de gymnastique volontaire, plus de la moitié des Français (67 %) n'ont jamais reçu, de la part de leur médecin, de recommandations quant à la pratique d'une activité physique en lien avec leur pathologie. 85 % des Français confir-



ment que leur médecin ne leur a pas prescrit par ordonnance la pratique régulière d'une activité sportive en particulier, adaptée à leur condition physique et à leur état de santé <sup>(2)</sup>.

## Prise en charge possible

Si votre médecin vous a cependant prescrit un programme d'activité physique adaptée (APA), deux types de prises en charge sont possibles, note la HAS : la prise en charge partielle ou intégrale par certaines collectivités. Contactez alors le centre communal d'action sociale (CCAS) de votre lieu de résidence. La prise en charge partielle ou intégrale par votre mutuelle ou votre assurance complémentaire est aussi possible. Car à ce jour, l'assurance maladie ne rem-

bourse pas les programmes d'activité physique adaptée. « Près d'un Français sur trois aimerait que son médecin lui conseille la pratique d'une activité sportive en particulier » ajoute le Baromètre santé. Par ailleurs, un quart souhaiterait même qu'il leur prescrive cette pratique par ordonnance.

## Qui contacter ?

Quatre types de structures proposent de l'APA : certaines structures fédérales sportives, des associations sportives, des centres hospitaliers privés et publics et les Maisons sport-santé. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre agence régionale de santé ou de la direction régionale Jeunesse, Sport et Cohésion sociale. Vous pouvez aussi consulter le site du ministère des Sports et des Jeux olympiques et paralympiques, sur ses pages relatives aux Maisons sport-santé. Et bien sûr, n'hésitez pas à contacter Jean-Paul Vasseur à la FFAAIR. ◆ JJC

[1] Pour en savoir plus, allez sur : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

(2) selon le Baromètre Sport Santé de la FFFEPGV publié en octobre.

## BPCO : 480 millions de malades dans le monde

Ce chiffre, issu d'une étude financée par la société ResMed, présentée lors au Congrès international 2022 de l'European Respiratory Society (ERS) est supérieur de 22 à 126 % aux estimations les plus citées, qui font état de 212 à 392 millions de personnes atteintes de BPCO sur la dernière décennie. Les chercheurs estiment que ce nombre atteindra 592 millions d'ici 2050 si les facteurs de risque actuels – tabagisme et pollution – restent inchangés. Le coût lié à la BPCO, en termes de soins de santé et de perte de productivité, est estimé à 48,4 milliards d'euros par an pour les pays de l'Union européenne. En France, le coût direct de la maladie – qui concerne environ 4 millions de personnes – est estimé à 3,5 milliards d'euros par an.

« Ce chiffre devrait inciter les médecins à être plus vigilants en matière de dépistage et de test, car un traitement précoce peut améliorer la qualité

de vie et l'espérance de vie des patients, note Carlos M. Nunez, M.D, le coauteur de l'étude et Chief Medical Officer chez ResMed. Si rien n'est fait, dans moins d'une génération, nous aurons 600 millions de cas dans le monde. Mais nous pouvons réduire ce chiffre et contribuer à sauver des millions de vies grâce à l'éducation et à des actions significatives. »

La recrudescence observée du tabagisme pendant la récente période pandémique par Santé Publique France n'est pas de nature à favoriser une baisse de la prévalence de la BPCO. En effet, en 2021, en France métropolitaine, plus de trois adultes de 18-75 ans sur 10 ont déclaré fumer (31,9 %), et un quart quotidiennement (25,3 %). Comparé à 2019, avant la crise liée au Covid, la prévalence du tabagisme a augmenté (30,4 % à l'époque), en particulier chez les femmes (23 % contre 20,7 %) et chez les peu ou pas diplômés (32 % contre 29 %).



## LA FFAAIR MOBILISE POUR LES APA DANS LA MANCHE

Du 25 juin au 1<sup>er</sup> juillet 2023, la FFAAIR organisera un séjour au Village Vacances à Port-Bail-sur-Mer, dans la Manche (50), au Club Intense Les Îles Anglo-Normandes, entièrement dédié aux Activités Physiques Adaptées (APA). « *Les objectifs de ce séjour sont de sensibiliser les participants aux facteurs de risques des pathologies chroniques, notamment respiratoires, de lutter contre la sédentarité dans l'optique d'améliorer la santé des usagers, de créer du lien social et surtout s'accorder une semaine afin de mieux connaître sa maladie pour mieux la vivre* », explique Jean-Paul Vasseur, vice-président de la FFAAIR en charge des APA.

Ce séjour est ouvert aux adhérents membres d'une associa-

tion de la FFAAIR et leur accompagnant. 26 personnes sont éligibles à cette semaine d'APA, dont les matinées seront consacrées aux activités physiques et les après-midis à de l'éducation thérapeutique et du temps libre. Le coût de ce séjour est de 468 euros par personne (pension complète incluse). La FFAAIR pourra en prendre une partie à sa charge grâce à son partenariat avec l'ANCV mais une participation financière de 220 euros/personne est demandée. Selon les cas, une participation aux frais de déplacement sera également possible. Les places étant limitées, nous vous invitons à réserver au plus vite votre séjour en contactant Jean-Paul Vasseur à [calaisrespire@hotmail.fr](mailto:calaisrespire@hotmail.fr) ou par tél. au 06 62 02 12 65. ◆

## BPCO : BONNE PARTICIPATION SUR LE TOUR DE FRANCE



Organisé entre le 11 et le 18 novembre 2022, le *Tour de France BPCO en vélo d'appartement ou marchant* a, encore une fois en novembre 2022, réuni plusieurs centaines de patients respiratoires issus de toutes les villes et campagnes de l'Hexagone. Unique en son genre par son ampleur et sa mobilisation, cette manifestation lancée par Daniel Cloix, président décédé de Solid'Air 71, a vu, durant une semaine les malades BPCO marcher ou pédaler à domicile, chez leur kiné, dans un centre de réhabilitation ou au sein de leur association locale. En 2021, ils étaient 433 patients BPCO et handicap respiratoire à s'être mobilisés pour réaliser une distance totale de 10 752 km.

En 2022, 132 participants ou groupes de participants se sont inscrits sur 452 sessions ou parcours successifs, pour effectuer une distance totale de 9 257 km dont 7 377 km réalisés sur un vélo et 1 879 km de marche. Rendez-vous est donné à tous et toutes pour la prochaine édition du Tour, en novembre 2023. ◆

## IL VA COURIR POUR LES MALADES RESPIRATOIRES

En 2022, Daniel Magnin a réalisé un périple de plus de 1 500 km et remontant le Rhin depuis Rotterdam jusqu'à sa source pour sensibiliser à la maladie de Charcot, qui a emporté sa femme en début d'année. Il a pédalé quotidiennement pendant vingt jours, avec une moyenne de 80 km/jour, et a suivi le Rhin en douze étapes, sur les routes des Pays Bas, d'Allemagne, de France et de Suisse. Le 26 septembre il est arrivé au col du Saint-Gothard, (Oberalppass) à

2 046m, après 16 km de lacets et 9 % de dénivelé en moyenne. Par la suite, il a croisé la route d'une des membres de l'AMIRA et a eu l'idée de se mettre au service de l'association alsacienne et au-delà de la FFAAIR. « *Je suis persuadée que les associations de patients déploient des trésors d'ingéniosité pour faire connaître la BPCO et la fibrose pulmonaire. Mon espoir est de parvenir à révéler toutes ces initiatives au grand jour, afin qu'elles gagnent en "visibilité"* ».



Pour 2023, Daniel va réaliser un nouveau périple qui le conduira de Calais à la Dune du Pilat, au sud d'Arcachon. Sur sa longue route de 1330 km, il s'arrêtera dans toutes les villes où siège une association membre de la

FFAAIR, en vue de participer à une manifestation consacrée aux maladies respiratoires. Ce périple sera présenté dès janvier sur le site Internet de la FFAAIR ([www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)). ◆



## LA FPI « PLUS QUE JAMAIS » À L'ÉCRAN

C'est l'histoire d'une jeune femme de 33 ans, Hélène – personnifiée par Vicky Krieps –, qui souffre de fibrose pulmonaire idiopathique (FPI), une maladie chronique, évolutive et irréversible, qui se caractérise par une l'altération des poumons qui se rigidifient et ne parviennent plus à assurer correctement la respiration. Hélène étouffe à Bordeaux au milieu d'amis qui ne la comprennent plus et dont elle va se détacher. Mathieu, son époux – l'acteur Gaspard Ulliel – espère qu'elle pourra subir une transplantation de deux poumons qui pourrait la sauver. Mais la jeune femme refuse l'opération et préfère partir en Norvège pour y trouver un apaisement dans les fiords, à la découverte de ces paysages qu'elle a toujours rêvé de voir, auprès d'un blogueur, un certain Mister (Bjørn Floberg).

*Plus que jamais* est un film d'Emily Atef, sorti sur les écrans le 16 novembre dernier. « Cette femme refuse de suivre un parcours hospitalier classique. En décidant de voyager en Norvège, elle se met enfin à respirer », explique la réalisatrice, qui met en scène Vicky Krieps et Gaspard Ulliel dans son dernier rôle. Un film soutenu par l'Association Fibrose Pulmonaire France (AFPF) qui a contribué au scénario. Le film, qui est surtout une ode à l'amour, insiste sur les difficultés que peut rencontrer un malade chronique qui sait que sa maladie, la FPI, est irréversible et fatale. Il présente aussi les difficultés que rencontre un aidant face à ce que vit sa compagne et dont il ne comprend pas les choix. Il propose aussi une réflexion sur la fin de vie et sur le droit de mourir.



## UNE HISTOIRE DE LA FFAAIR

Le livre *Ces associations qui ont du souffle*<sup>(1)</sup> retrace la vie de la FFAAIR sur les deux décennies écoulées et en rappelle les origines. Il décrit son fonctionnement interne, les échéances auxquelles la Fédération s'est trouvée confrontée au fil des années sur le champ du respiratoire, dans le contexte des avancées du système sanitaire français. Il dépeint le vécu du monde des associations de malades respiratoires membres, leurs parcours, leurs initiatives, leurs interrogations, leurs attentes, leurs espoirs, et leurs crises les plus profondes. Il est surtout un témoignage sur une histoire d'hommes et de femmes venus de tous les horizons géographiques et sociologiques de la société française, désireux d'échanger avec leurs pair·e·s, c'est-à-dire des patient·e·s souffrant de mêmes pathologies, en quête permanente d'informations et de solutions pour améliorer leur santé et leur qualité de vie. Une histoire jamais écrite et toujours en mouvement avec l'affaire Philips qui a défrayé la chronique. ◆

(1) Le livre est publié aux Editions du Net ([www.leseditionsdunet.com](http://www.leseditionsdunet.com))

## ATTENTION À LA RÉINFECTION PAR LE COVID-19!

443 000 personnes testées positives pour une infection au Covid-19 et 41 000 personnes ayant développé la maladie 2, 3 ou même 4 fois ont été observées via leur dossier médical anonymisé par une équipe de chercheurs de l'Université Washington à Saint-Louis (États-Unis). Il en est ressorti que les infections répétées constituent des menaces supplémentaires pour la santé. Les chercheurs expliquent que ces réinfections peuvent entraîner une hospitalisation, des troubles affectant les poumons, le cœur, le cerveau, mais également les systèmes sanguin, musculosquelettique et gastro-intestinal de l'organisme. La réinfection peut en outre générer du diabète, des maladies rénales voire des problèmes de santé mentale. C'est dire qu'il faut rester prudent face à la relance de la pandémie par de nouveaux variants ! Se faire vacciner et maintenir les gestes barrières sont autant de mesures à prendre.



**COVID-19**

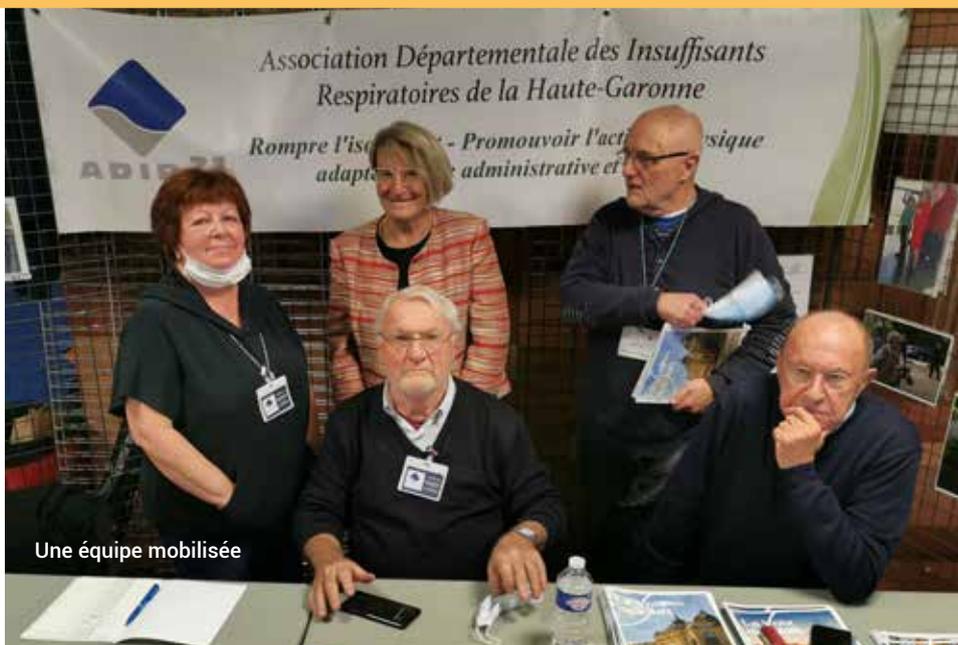
miers jours après l'infection, mais aussi dans les mois suivants », ont alerté les auteurs. Restons donc prudent pour le présent et pour l'avenir. ◆

De plus, les chercheurs ont mis en évidence que les personnes ayant développé plusieurs fois la maladie étaient deux fois plus susceptibles de mourir et trois fois plus d'être hospitalisées que celles qui n'ont pas connu de réinfection. Ces mêmes malades étaient également 3 fois plus susceptibles de développer des problèmes pulmonaires, de souffrir de problèmes cardiaques et 1,6 fois plus enclines à souffrir de problèmes cérébraux. « Nos recherches ont montré que le fait de contracter une infection une deuxième, troisième ou quatrième fois, contribue à des risques supplémentaires pour la santé dans la phase aiguë, c'est-à-dire les 30 premiers jours après l'infection, mais aussi dans les mois suivants », ont alerté les auteurs. Restons donc prudent pour le présent et pour l'avenir. ◆

## ADIR 31: engagés sur la BPCO

Pour la journée de sensibilisation à la BPCO, le 21 septembre 2022, les équipes du Pôle des Voies Respiratoires de l'hôpital Larrey, à Toulouse, et les bénévoles de l'association ADIR 31 se sont réunis dans le hall de l'établissement de 9h à 16h. Les patients qui se rendaient à leur consultation ont été invités à s'arrêter aux différents stands mis à leur disposition et tenus par les partenaires hospitaliers et infirmiers actifs autour de cette pathologie.

Une tabacologue a expliqué les effets toxiques du tabac sur l'organisme. Une sophrologue a présenté comment se détendre et prendre soin de soi. Une infirmière spécialisée dans la pollution intérieure a mobilisé les patients sur un jeu interactif. Un enseignant en Activité Physique Adaptée (APA) a proposé un programme personnalisé d'activités gymniques. Enfin, une spécialiste a évoqué les maladies respiratoires chroniques et les bénéfices du programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). De son côté, les membres de l'ADIR 31, installés dans un stand, ont distribué des prospectus sur la pollution intérieure, les méfaits du tabac, l'asthme, la BPCO et les APA. Des photos affichées sur des grilles ont présenté



Une équipe mobilisée

quelques exercices d'APA et des moments de marches collectives. Nombre de patients de passage se sont arrêtés au stand où ils ont été renseignés. Cette manifestation a été une reprise d'activité de l'association après la période de pandémie. Une journée au total très constructive, le moment phare étant celui des échanges, pendant le repas, entre représentants du CHU et du Bureau ADIR 31, autour d'un combat commun pour avancer et

rassembler les forces dans un même objectif. Les équipes du Pôle des Voies Respiratoires et les bénévoles de ADIR 31 invitent les patients et adhérents à venir renouveler cette journée en 2023! ◆

**Contact: Présidente : Marie Piacontino**  
**2 Place Pierre Potier - 31100 TOULOUSE**  
**07 49 29 07 18**  
**adir31000@gmail.com**

## AIR 53: une reprise post Covid

L'Assemblée Générale d'AIR 53 s'est déroulée le 15 octobre 2022, en présence des partenaires de la prestation santé : Médical, Oxygène, Asten Santé et Air Médical ainsi que le Club de l'Elan et le CH de Laval.

Après les formalités administratives liées à l'AG, le Dr Marie-Laure Uffreidi, pneumologue au CH de LAVAL a fait une intervention sur le thème des allergies et de l'asthme. Elle a également présenté

le service de pneumologie de l'hôpital de Laval et les médecins qui y interviennent en temps partagé avec le CHU d'Angers (soit le Pr Thierry Urban, le Dr Marie Sirima Marx et le Dr Thierry Janfaivre). Elle a précisé la venue d'un allergologue d'Angers à l'hôpital de Laval 2 fois par semaine en 2023. 24 adhérents dont 3 nouveaux, plus les conjoints, soit environ 40 personnes ont assisté à cette AG, soit un peu moins que les années d'avant

Covid-19. Pour la nouvelle année 2023, l'association a prévu d'organiser à nouveau sa « galette des rois », après plusieurs années d'annulations. Cette rencontre est attendue par les adhérents pour se retrouver ensemble à nouveau et passer un après-midi agréable. ◆

**Contact:**  
**Président : Jean-Michel Née**  
**Maison des Associations**  
**Espace Noël MESLIER**  
**53000 LAVAL**  
**06 09 73 69 20**  
**assoair53@gmail.com**



## AMIRA : Un nouveau souffle

Patrice Scanu, malade BPCO, organise dans toute la France des activités diverses pour les insuffisants respiratoires. Il est intervenu à l'Assemblée Générale de la FFAAIR, à Toulouse, en mai 2022. Par la suite, l'AMIRA a repris contact avec lui. Patrice, qui souhaite créer du lien entre les malades BPCO afin d'éviter l'isolement, a accepté de venir à Strasbourg où il a proposé une balade photographique, prévue sur le Parc de l'Orangerie.

Une dizaine de membres se sont ainsi retrouvés le 6 octobre pour une belle promenade automnale, ponctuée de nombreuses pauses photographiques, de discussions et d'éclats de rire. C'est dans la bonne humeur que les artistes se sont acquittés des tâches proposées par Arnaud, le photographe professionnel, qui a accompagné Patrice et prodigué ses conseils avisés pour cadrer les photos et mettre les sujets en valeur.

L'activité s'est achevée, comme le veut la tradition, autour d'un déjeuner. Au Jardin de l'Orangerie, les discussions sont allées bon train entre les adhérents et les deux intervenants. Ce qui blesse et exaspère les malades BPCO, c'est que leur handicap n'est pas reconnu, car il ne se voit pas. : « Combien de fois ne m'a-t-on jeté un regard réproba-

teur lorsque je suis passé à une caisse prioritaire ! » s'est exclamé l'un d'eux.

Une nouvelle rencontre a été fixée pour 2023 pour un atelier théâtre et une partie de golf ! ◆

Contact :

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



Dans le Parc de l'Orangerie à Strasbourg.

## ATC : sur tous les fronts

Edith Arnou,  
plus active  
que jamais



Ces derniers mois, l'Association des Tousseurs Chroniques (ATC) a poursuivi ses contacts avec le milieu médical et le milieu associatif. 4 à 5 % de la population est atteinte de toux chronique, soit pour la France trois millions de malades, parmi lesquels pas loin de 600 000 cas de toux réfractaire. Les membres d'ATC ont assisté à des congrès, notamment en septembre à Barcelone, à celui de l'European Respiratory Society (ERS). Ce fut l'occasion de rencontrer de nombreuses associations, américaines, canadiennes, belges, norvégiennes, danoises, anglaises, ainsi que des médecins de ces pays. Tous ont fait part de l'importance d'un travail en lien entre corps médical et associations de patients, car il faut une association forte pour aider les cliniciens. La participation à un autre forum, celui de la RAPSIO (Réunion des Associations des Pneumologues du Sud-Ouest) sera complété en janvier par celle au Congrès des Pneumologues de Langue Française (CPLF) à Marseille.

L'ATC a tourné des films pour l'ERS, le laboratoire MSD, pour illustrer cette toux.

Ils sont visibles sur les sites de l'ERS, de la FFAAIR, prochainement sur sa page Facebook et sur son site Internet qui sera activé en janvier 2023. Enfin, plusieurs médias locaux (La Dépêche du Midi, FR3 Occitanie) se sont intéressés au sujet et d'autres seront programmées.

Tous les malades souffrant de toux chronique sont invités à rejoindre l'ATC afin d'accroître leurs possibilités de soin et de prise en charge. ◆

Contact :

Présidente : Edith Arnou  
2, impasse des Mimosas,  
31120 ROQUETTES  
05 62 87 52 01  
secretariat.assoatc@yahoo

## SAS-NA remobilise les patients

L'association Stop Apnée du Sommeil – Nouvelle Aquitaine (150 adhérents) a organisé en novembre 2022 une journée d'information sur les maladies respiratoires. Une centaine de personnes a répondu à l'invitation de Patrick Roux, son président, pour se retrouver au foyer rural de la commune de Mazerolles (65), pour les deux séances du matin et de l'après-midi.

Antony Idiart, de la société Be APAS d'Artiguelouve a démarré la journée par une séance collective d'activité physique adaptée. L'apnée du sommeil a, par la suite, été abordée par le Dr Delphine Gourcerol, pneumologue au centre du sommeil de la clinique Marzet de Pau, suivie d'une intervention du Dr Eve Coustumier, également pneumologue, sur les questions de la pollution interne, au externe au domicile et souvent génératrice d'asthme. Le « bien manger » et la diététique ont également été au menu des échanges de l'après-midi. Ces thèmes ont été abordés par Mylène Giannini. Omar Lom, patient expert



à l'Association des Diabétiques 33, a évoqué son parcours de diabétique au quotidien et Florence Bentegeat de l'association « Vivre en Forme » a donné de précieux conseils aux patients présents. Isabelle Peguilhe, maire de Mazerolles, et Gilles Picard, maire de la commune de Vignes, sont venus à la rencontre des participants de cette journée.

Rendez-vous est donné aux adhérents et sympathisants de SAS-NA pour le 22 avril

à Mont-de-Marsan, en vue d'une journée consacrée à la prévention et aux mesures à adopter pour son permis de conduire quand on est malade apnéique du sommeil. ◆

### Contact :

**Président : Patrick Roux**  
1317 chemin de Hache - 40700 Morganx  
06 44 82 03 17  
paroux@wanadoo.fr

## ANFIR met le cap sur Boulogne



Le groupe à l'entrée de l'aquarium

Le 17 septembre 2022, pour sa sortie annuelle, l'association lilloise a proposé à ses adhérents un déplacement à Nausicaa, le plus grand aquarium d'Europe. La participation aux frais a été allégée, l'ANFIR ayant financé plus de 50% le coût total de la sortie. L'excursion a commencé par le ramassage des participants en différents points de la région. Une fois tous embarqués, l'autocar de tourisme grand confort a pris la route en

direction de la côte et Boulogne-sur-Mer. À l'arrivée à l'aquarium, les participants ont suivi un guide fort sympa, écouteurs aux oreilles, pour deux bonnes heures de visite des plus passionnantes. Les visiteurs qui ont souhaité éviter la station debout prolongée ont pu bénéficier d'un fauteuil roulant mis à disposition par l'équipe d'encadrement, très accueillante. Après une pause déjeuner au restaurant du site, la seconde visite guidée

### Contact :

**Président : Bernard Verdonck**  
27 rue Jean BART  
59000 LILLE  
06 77 63 83 30  
verdonck.anfir@gmail.com

s'est poursuivie vers d'autres salles de l'aquarium, en particulier, la vue panoramique du bassin géant. 17h00 a sonné l'heure du retour. Chacun est reparti vers sa maison, bercé par le ronron du transport, s'assoupissant doucement dans l'autocar, avec dans la tête les images magnifiques de poissons et autres espèces marines. ◆

## L'AFPF mise sur la recherche

Désormais en vitesse de croisière, l'Association Fibroses Pulmonaires France, anciennement APEFPI, pousse tous les feux possibles de la recherche en vue de voir les malades atteints d'une forme de fibrose pulmonaire dotés d'une solution thérapeutique efficace. « *La recherche procure de l'espoir et de la motivation, face à l'annonce dévastatrice du diagnostic* », souligne Jean-Michel Fourier, son président. « *Silencieusement, la fibrose pulmonaire progresse. Nous avons besoin d'un traitement qui arrête sa progression et non seulement qui la ralentisse, ajoute ce dernier. La recherche devrait accélérer. Trop de gens meurent chaque jour et il est nécessaire de trouver un remède. Nous ne réclamons pas du confort, mais des conditions de vie décentes. C'est la raison également pour laquelle la recherche devrait accélérer dans tous les aspects de la vie avec la maladie.* »

« *Nous avons actuellement des traitements antifibrosants qui ralentissent la maladie et nous arriverons dans un avenir très proche à arrêter sa progression* », lui répond le



Françoise Jelassi, vice-présidente et J-M Fourier, président.

Pr Vincent Cottin, pneumologue et coordinateur du Centre de référence national sur les maladies pulmonaires rares, à l'Université de Lyon.

Pour l'heure, l'AFPF attend les résultats d'une étude portant sur « la qualité de vie des aidants de patients FPI », pilotée par le Dr Guillaume Beltramo, du Service de Pneumologie et Soins Intensifs Respiratoires au CHU Dijon Bourgogne, qu'elle a cofinancée en 2018. Elle vient plus récemment d'accorder une bourse de 50 000 euros au Dr Lucile Sesé, pneumologue à l'hôpital

Avicenne de Bobigny qui va mener une recherche consacrée à « l'influence de l'alimentation sur le pronostic de la fibrose pulmonaire idiopathique ». D'autres projets sont également sur sa feuille de route, notamment sur le terrain de la génétique. ◆

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

## Second Souffle sur le chemin de la prévention

Née en 2020 dans les tous premiers jours de la pandémie, l'association Second-souffle s'est donnée comme objectif d'apporter une autre offre aux patients et à leurs aidants, en cultivant le « nous » avec les autres plutôt que l'entre-soi : « *Nous voulons organiser des moments de joie de partage d'échange... et des liens bien au-delà de notre sphère* », explique son président, Patrice Scanu, atteint de BPCO. Une raison pour laquelle, l'association co-produit aux quatre coins de France des événements qui ont un point commun :

démontrer les vertus d'une activité physique adaptée, mais aussi briser l'isolement, créer du lien, donner du sens. « *Pour cela nos équipes déploient des trésors d'énergie et de créativité par des initiations au golf, balade photographique, atelier de théâtre d'improvisation...* », poursuit son président. Diverses régions ont déjà vu se dérouler ses Journées « *Respirez mieux!* », avec des initiations au golf ou à des ateliers de théâtre d'improvisation bâtis par des élèves des arts dramatiques pour permettre aux patients et aidants de

participer à des exercices autour du souffle. Quelques 2000 personnes ont ainsi pu être associées à ces opérations. Second Souffle se veut aussi très active sur le chemin de la prévention et de l'information grand public à propos des avantages de dépistage précoce. Son crédo : parler au plus grand nombre de la BPCO et de ses risques : « *D'insuffisants respiratoires, nous sommes devenus Informateurs et rassembleurs. Nous savons tous que dans nos pathologies "briser l'isolement et créer du lien" reste le meilleur moyen pour mieux vivre avec la maladie. Nous savons aussi que la prévention est un vecteur puissant pour minimiser la maladie.* » Second-souffle veut être pour l'ensemble de l'écosystème une association ressource au service des pathologies respiratoires. ◆

Sortie avec second Souffle



**Contact :**  
**Président : Patrice Scanu**  
**8 avenue de la République**  
**13103 Saint-Etienne du Grès**  
**Tél. : 06 67 14 76 61**  
**patrice@scanu.fr**



**AirFit™** N30i



**AirFit™** P10

## Envie de liberté ?

Les masques ResMed AirFit N30i et AirFit P10 évoluent !  
Pour en savoir plus, scannez le QR code ci-dessous  
ou rendez-vous sur ResMed.fr.



▶ Scannez moi !



**Veuillez 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.**

Le masque AirFit N30i est destiné aux patients de plus de 30 kg à qui un traitement par pression positive non invasif, comme un traitement par PPC ou à deux niveaux de pression, a été prescrit. Le(s) masque(s) narinaire(s) AirFit™ P10 (et AirFit™ P10 for Her) est (sont) destiné(s) à acheminer au patient de façon non-invasive le débit d'air produit par un appareil de pression positive continue tel qu'un appareil de PPC (Pression Positive Continue) ou d'aide inspiratoire avec PEP (pression expiratoire positive). Utilisation par des patients (poids > 30kg) à qui un traitement par pression positive a été prescrit. Usage multiple par un seul patient à domicile ou usage multiple par plusieurs patients en milieu médical - Ces dispositifs médicaux sont des produits de santé réglementés qui portent, au titre de cette réglementation, le marquage CE - Ce document ne saurait remplacer un avis médical, veuillez prendre contact avec votre médecin. Fabricant : ResMed © 2023 ResMed. 10113258/1 2023-01



*La FFAAIR fête ses 35 ans !*

**34<sup>ème</sup> Congrès National**  
de la FFAAIR

**Lieu**

**FIAP**

**30 rue Cabanis**

**75014 PARIS**

.....  
**Judi 11 mai 2023**

**Conférences, débats,  
exposants**

**Ouvert au public sur inscription**

.....  
**Vendredi 12 mai 2023**

**Assemblée Générale  
des membres de la FFAAIR**

Le programme sera communiqué prochainement 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)