

La Voix des AIR

LE MAGAZINE D'INFORMATIONS
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE
DES ASSOCIATIONS &
AMICALES DE MALADES,
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS
RESPIRATOIRES
N°72 - JUIN 2026

VAPOTAGE : ÉVITER
LA BANALISATION

**LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS
SE MOBILISENT EN VUE DE 2027**

**APNÉES DU SOMMEIL
L'ENJEU CENTRAL DE L'OBSERVANCE**

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


Signataire
de la **Charte**
patients prestataires



ÉDITO

Jean-Paul Vasseur
Président
de la FFAAIR

Le magazine
d'informations de la
Fédération Française
des Associations et
Amicales de Malades
Insuffisants ou Handicapés
Respiratoires
Directeur
de la publication :
Jean-Paul Vasseur
Rédacteur : J-J Cristofari
Comité de rédaction :
Jean-Paul Vasseur,
Ingrid Rigaux
Conception graphique :
Gilles Vérant
Photos : DR
Photo de Une :
La Maison Kammerzell
à Strasbourg
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

Créons ensemble le futur


Les représentants des associations membres de la FFAAIR se retrouvent, en ce mois de juin à Strasbourg, une nouvelle fois pour assister à leur congrès annuel. Lieu d'échanges, de partage d'informations, de convivialité, la rencontre permettra à toutes et tous de faire un point sur les avancées thérapeutiques dans les diverses pathologies respiratoires qui font le quotidien des patients. Je remercie ici chaleureusement les professionnels de santé et les prestataires qui ont accepté de venir à notre rencontre et animer les nombreuses conférences qui ponctuent la première journée.

Ce congrès est aussi le moment de la réflexion commune sur l'avenir des patients atteints d'une maladie respiratoire. En janvier dernier, le Congrès des Pneumologues de Langue Française, où nous étions présents, a permis de présenter les travaux du Collectif Droit à Respirer, qui rassemble 29 associations de professionnels de santé et de patients, dont la FFAAIR. Ce dernier se prépare à rendre public en juin prochain son Plan National Santé Respiratoire qui ambitionne de constituer « une réponse cohérente et ambitieuse aux enjeux respiratoires pour les cinq prochaines années ».

En parallèle, la FFAAIR a créé en janvier dernier un groupe travail chargé de réunir des documents de référence et de coordonner la mise en œuvre d'actions en vue de lutter le plus efficacement possible contre ce fléau national et mondial que constitue la Broncho-Pneumopathie-Chronique-Obstructive. 63 % des Français déclarent n'avoir jamais entendu parler de la BPCO. Pourtant dès 2004, la FFAAIR a mis ce dossier sur la table et participé au fil des années à un grand nombre de réunions publiques sur la nécessité de prévenir la maladie. Il est donc plus que temps de relancer ce sujet au niveau des plus hautes instances et de leur demander d'agir. Un nouveau Plan BPCO issu des réflexions de notre groupe de travail sera également rendu public cet été.

La santé respiratoire, qui ne figure pas sur la feuille de route 2026 de l'Assurance-maladie, doit devenir une priorité de santé publique. Il est urgent d'agir et de dire, avec énergie, aux décideurs de la santé et aux responsables politiques qu'il n'est plus possible de faire l'impasse sur les difficultés auxquelles sont confrontés 10 millions de personnes malades respiratoires en France.

Ce sera rappelé à Strasbourg, siège du Parlement Européen.

A toutes et à tous, je souhaite un excellent 37^e congrès qui nous permettra de préparer le futur. 

FÉDÉ LA FFAAIR EN CONGRÈS À STRASBOURG >> 4

CPLF LILLE : LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS SE MOBILISENT >> 5

LA FFAAIR AU CONGRÈS ALVEOLE >> 7

SANTÉ PUBLIQUE LES FRANÇAIS FACE À LEUR SANTÉ RESPIRATOIRE >> 9

VAPOTAGE : ÉVITER LA BANALISATION >> 13

APNÉE DU SOMMEIL L'ENJEU CENTRAL DE L'OBSERVANCE >> 10

ASSOS' EN DIRECT DES ASSOCIATIONS >> 17

La FFAAIR en congrès à Strasbourg

L'AMIRA accueille en ce mois de juin le 37^e Congrès annuel de la FFAAIR.

La présidente de l'Association de membres insuffisants respiratoires (AMIRA) Marie-Rose Gehard, 80 ans, songe désormais à passer la main pour se consacrer à sa famille et à d'autres activités. Mais avant cette échéance, elle reçoit en ce mois de juin à Strasbourg le 37^e congrès de la FFAAIR pour une première journée « grand public » consacrée à une série de conférences, de débats et de temps d'échanges avec les partenaires de cette manifestation.

« *Patient, proche aidant, professionnel et prestataire de santé ou simplement concerné par la santé respiratoire, ce congrès est l'occasion de s'informer, de partager et de contribuer à faire avancer la prise en charge des maladies respiratoires* », commente Jean-Paul Vasseur qui aura la charge d'accueillir les participants et d'inviter le lendemain les adhérents de la FFAAIR à se réunir pour leur traditionnelle assemblée générale.

Un bilan très positif

Pour Marie-Rose Gehard ce sera aussi l'heure des bilans. Celui de l'AMIRA qu'elle préside avec énergie



Marie-Rose Gerhard (2^e depuis la g.) et des adhérents de l'Amira en avril 2026

efficacités depuis 2010, est plus que positif. Marie-Rose a enchaîné, année après année, les rendez-vous avec ses adhérents, les sorties et voyages en Alsace, les Vosges, en Bretagne ou encore dans le lointain Sud, et des manifestations culturelles ou sportives les plus insolites au bénéfice des malades respiratoires. Rares sont les numéros de la Voix des Air qui n'ont pas relayé les mille et un événements qui ont émaillé la vie de l'AMIRA qui fête ses 43 ans cette année.

Le levier du nouveau Plan

Avec dynamisme, courage et ténacité Marie-Rose et son équipe ont soutenu la défense des malades respiratoires partout où il leur était possible de le faire. Il faut désormais que

cette belle trajectoire ne s'arrête pas en chemin, comme si l'on pouvait effacer d'un trait de plume le travail accompli au fil des années. Les Alsaciens doivent pouvoir relever le défi !

Certaines associations ont dans un passé lointain ou plus récent jeté l'éponge, faute de militants et d'adhérents pour prendre la relève quand des équipes méritantes décidaient de céder la place. La FFAAIR a compté jusqu'à 80 associations de malades respiratoires dans ses plus belles années. Ces dernières ne sont plus qu'une trentaine à ce jour. Certaines font preuve d'un dynamisme local intéressant, qui traduit la volonté de créer du lien, de partager et d'échanger utilement entre patients. De nouvelles associations émergent avec la volonté de trouver leur place dans le paysage sanitaire. La FFAAIR a, au fil des décennies écoulées, été le témoin de ces évolutions et reste convaincue qu'un rebond est encore possible. Notamment dans le cadre du « Plan Santé Respiratoire » qui sera présenté et défendu durant la campagne pour les futures présidentielles. Le meilleur moyen d'anticiper le futur n'est-il pas de le créer ? **◆ J-J Cristofari**

Le programme du 37^e congrès

8h45 : Ouverture

9h00 : Rôle du diaphragme dans la respiration
Dr Nathalie ZERR, responsable département formation ADIRAL

9h30 : BPCO et hypertension pulmonaire : un lien méconnu qui impacte la respiration,
Dr Marianne RIOU, pneumologue à Strasbourg

10h00 : Respiration guidée et cohérence cardiaque pour mieux vivre avec l'insuffisance respiratoire.
Gwénaél KNICHEL, praticien en hypnose thérapeutique à Turckheim

11h15 : Biothérapies : de nouvelles solutions pour

mieux vivre avec une maladie respiratoire

Pr Benjamin RENAUD-PICARD, pneumologue, Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

11h45 Inauguration officielle

14h00 : Air intérieur et humidité : des solutions pour préserver sa santé respiratoire
Martine OTT, conseillère en environnement intérieur, CHRU Strasbourg

14h30 : Inspire, un traitement innovant contre l'apnée obstructive du sommeil – Témoignages croisés
Dr Denis BRICHE, ORL et Dr Amina GANEVAL, chirurgien maxillo-facial

15h00 : Mieux traiter le cancer du poumon grâce aux avancées en radiothérapie

Pr Delphine ANTONI, médecin, Institut Straus

16h15 : Réhabilitation respiratoire : retrouver du souffle et de la qualité de vie – Témoignages croisés
Brigitte EMIN, directrice clinique du Souffle le Pontet. Anne BONNET, directrice adjointe.

16h45 : Cap sur les vacances : quelles aides pour concrétiser votre projet ?

Annabara SHANTHALINGAM, Agence Nationale pour les Chèques-Vacances

17h15 : Clôture

CPLF Lille : les associations de patients se mobilisent

La traditionnelle « session patients » n'aura pas eu lieu au Congrès des Pneumologues de Langue Française (CPLF), qui s'est tenu en janvier à Lille. Présente, comme de coutume depuis deux décennies, la FFAAIR céda sa place au Collectif Droit à Respirer⁽¹⁾ dont les deux coprésidents, la Pr Chantal Raherison-Semjen, pneumologue à Pointe-à-Pitre, et Jean-Michel Fourrier, président de l'AFPF, ont fait part des avancées réalisées par le Collectif depuis 2022. « *L'objectif du Collectif, qui rassemble 29 associations de professionnels de santé et de patients, est de promouvoir la santé respiratoire auprès des décideurs et des tutelles* », a expliqué la pneumologue et ex-présidente de la SPLF. « *L'association a appelé à ce que la France se dote d'un Plan national Santé Respiratoire (PNSR), a poursuivi cette dernière, pour qui ce plan, sera bientôt rendu public, doit constituer « une réponse cohérente et ambitieuse aux enjeux respiratoires pour les cinq prochaines années ».*

Renforcer la visibilité

Membre du Collectif, la FFAAIR a également décidé d'avancer ses pions sur le terrain de la prévention et de la prise en charge des maladies respiratoires. Car si le collectif incarne bien une réponse collective puissante face aux enjeux respiratoires, les patients y sont encore insuffisamment visibles. Aussi la FFAAIR a-t-elle décidé de faire entendre la voix des patients atteints de BPCO et d'agir pour une meilleure reconnaissance et prise en charge de la maladie. « *Nous avons fait le choix de renforcer la visibilité de la FFAAIR et de la différencier vis-à-vis des autres acteurs du respiratoire en nous appuyant sur une de nos spécificités clés : notre réseau d'associations adhérentes au plus proche*

Dans les rangs de la FFAAIR comme dans ceux de ses associations membres, l'heure est à la mobilisation en faveur de la santé respiratoire.



Les membres de la FFAAIR et de l'AFPF au CPLF en janvier 2026 à Lille.

des réalités du terrain », explique Jean-Paul Vasseur. Entre janvier et juin, une somme de propositions a été définie et un plaidoyer rédigé en vue d'une diffusion ultérieure auprès des décideurs nationaux et européens de la santé. Une Task Force composée de membres de la FFAAIR s'est régulièrement réunie sous l'égide de l'agence Nextep qui a pour charge de rassembler des documents de travail et de coordonner la mise en œuvre des actions décidées par la FFAAIR. Le projet, désormais rédigé et qui sera rendu public prochainement, a reçu le soutien institutionnel du laboratoire AstraZeneca qui a été associé aux réunions mensuelles dans le respect des principes d'indépendance du projet.

Un enjeu de santé publique

« *Maladie fréquente et invalidante, la BPCO ne bénéficie toujours pas, à ce jour, d'une prise en charge adaptée et constitue un enjeu majeur de santé publique* », résume Jean-Paul Vasseur. Le constat est pourtant connu : entre 3,5 et 4 millions de per-

sonnes vivaient avec la maladie en France et de 66 à 90 % des patients ne seraient pas diagnostiqués. « *Maladie grave et fréquente, elle demeure pourtant largement méconnue : 63 % des Français déclarent n'en avoir jamais entendu parler* ». De plus ses symptômes sont également sous-estimés et fortement banalisés, y compris par les professionnels de santé. Enfin, même si la cause principale est bien le tabac, la BPCO est source de stigmatisation et de culpabilisation pour les patients atteints, y compris dans le champ médical. Une attitude qui complexifie la mobilisation autour de la maladie.

Plus largement, la BPCO est aussi un révélateur des inégalités de santé en France car elle induit des coûts humains et économiques massifs, qui ne peuvent plus être ignorés. Le rapport final du groupe de travail qui a planché sur cet enjeu de santé publique souhaite au total apporter des réponses politiques au regard des impacts de la maladie.

Un nouveau plan s'impose

Un Plan d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive pour la période 2005 – 2010 a été adopté il y a 21 ans, avec des objectifs sur la prévention, le dépistage et l'amélioration de la prise en charge de la maladie. Ce plan n'a pas été reconduit et la majorité des mesures structurelles attendues n'ont pas été pleinement mises en œuvre. La FFAAIR demande aux pouvoirs publics et aux autorités de santé d'agir à la hauteur des impacts massifs provoqués par la maladie dans les mois à venir et sur le prochain quinquennat. Ses propositions seront prochainement rendues publiques et présentées à ceux qui postuleront aux prochaines élections présidentielles. ♦ **J-J Cristofari**

(1) Cf. www.droitairespirer.org

BPCO


La BPCO* est une maladie respiratoire qui touche **3 à 3,5 millions** de personnes en France¹ (≈ 7,5% des +45 ans).


D'après l'étude ABCD², jusqu'à **12 obstacles peuvent retarder le diagnostic.**

Cette étude confirme l'important délai entre les premiers symptômes et le diagnostic (17 mois). Patients, médecins généralistes, pneumologues et autorités de santé ont un rôle partagé pour améliorer le parcours.

Méthodologie

 30 participants

 15 médecins : 7 généralistes, 8 pneumologues

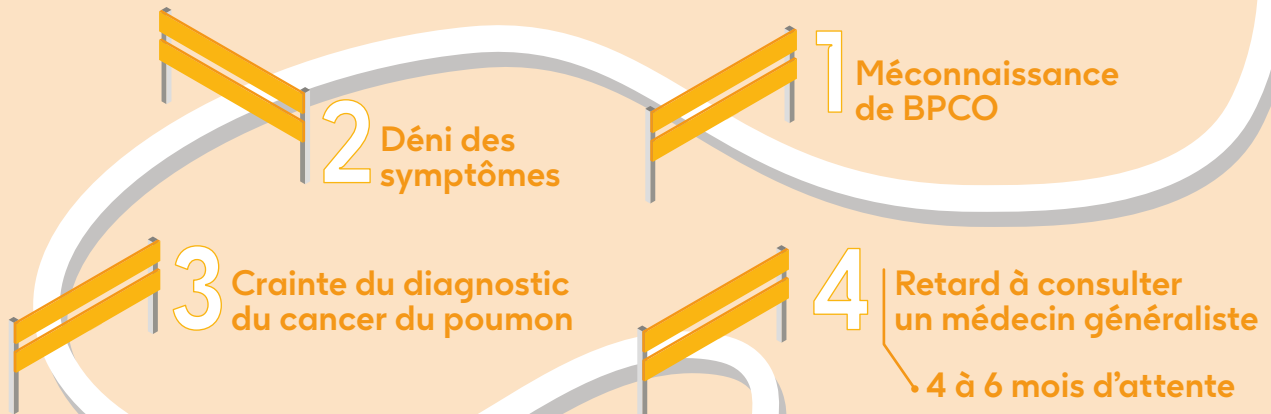
 15 patients : Diagnostic de BPCO < 3 ans.

Âge médian 62 ans.

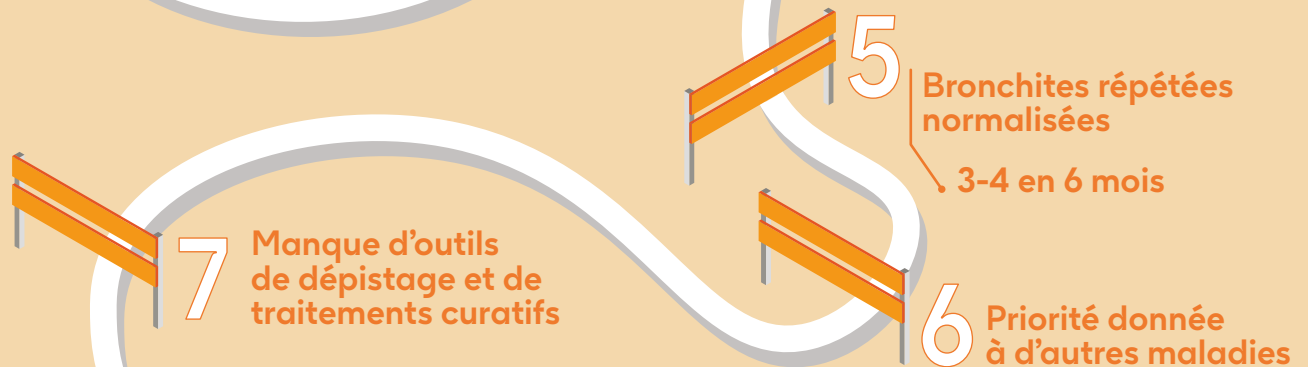
 Données

Données recueillies par questionnaire d'inclusion et entretien individuel entre nov. 2022 et fév. 2023.

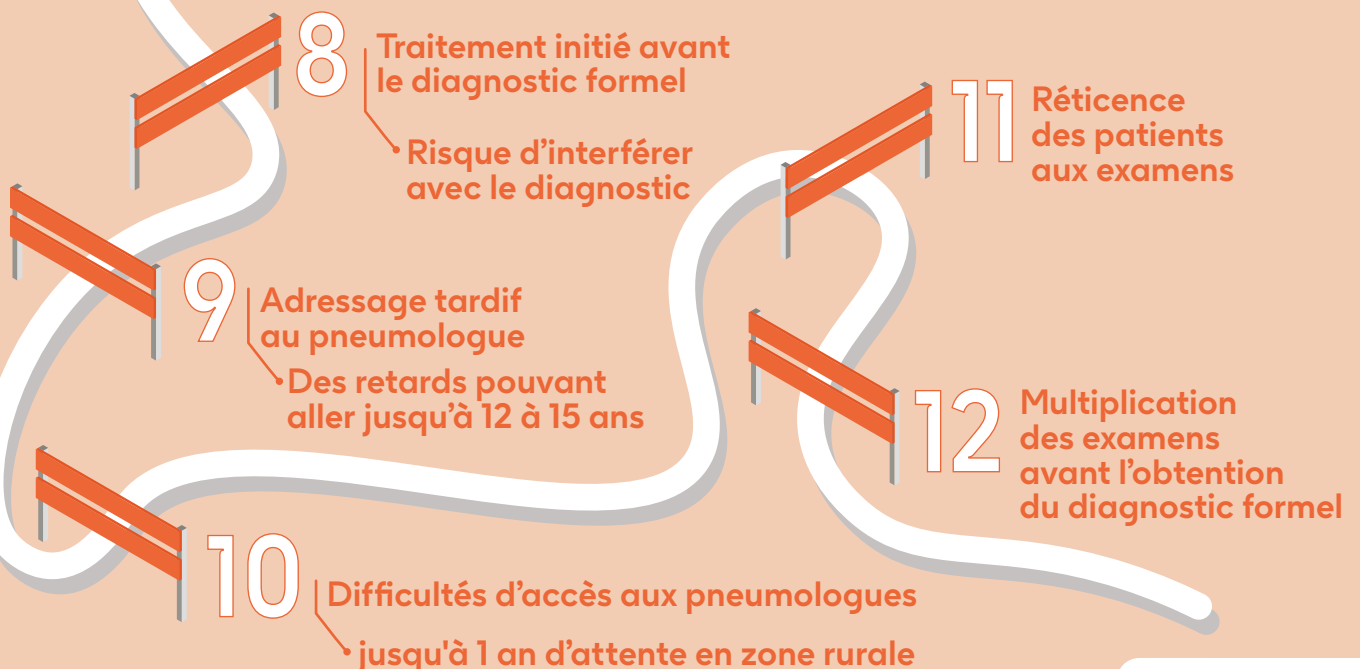
PHASE 1 Symptômes avant consultation



PHASE 2 Consultation en médecine générale



PHASE 3 Consultation en pneumologie



*BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

1 - Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease - GOLD. 2024 GOLD report. 2023

2 - Analysis of Barriers in COPD Diagnosis ; Roucoux G et al. BMJ Open Respir Res. 2025;12:e002708

Plaidoyers pour la réhabilitation respiratoire

La Fédération était une nouvelle fois présente à Nantes aux 16^{es} Journées Francophones Alvéole aux côtés des pneumologues experts en réhabilitation respiratoire.



Les représentants des associations de la FFAAIR présentes à Nantes.

Au cours de ce congrès s'est tenue une session dédiée à la place des patients partenaires en éducation thérapeutique (ETP) et en réadaptation respiratoire. « Aux côtés des associations Appel d'Air, Respire Libre et de l'Association des asthmatiques sévères, nous avons échangé sur des sujets essentiels », souligne Jean-Paul Vasseur, président de la FFAAIR. En particulier sur le rôle de plus en plus important des patients dans leur parcours de santé, sur l'éducation thérapeutique pour mieux comprendre et vivre avec la maladie et enfin sur l'asthme sévère et l'importance de l'activité physique adaptée pour gérer son évolution. « Des témoignages inspirants et beaucoup de partages d'expérience, ont montré à quel point la voix des patients est essentielle ».

Une avancée pour la R&R

Une avancée importante a été annoncée au cours de ce congrès dans le cadre de l'Article 51. Cet article est un dispositif, créé en 2018, qui permet de tester, en conditions réelles, de nouvelles façons d'organiser les soins en France. Il a vocation de participer à la transformation du système de santé

en s'appuyant sur des preuves. Tout acteur de santé, en ville ou en établissement de santé ou médico-social, en association ou secteur privé, peut ainsi proposer de tester une organisation innovante permettant d'améliorer l'accès aux soins, la coordination des parcours, la qualité et la pertinence des soins. Le dispositif permet de mobiliser des méthodes d'intelligence collective pour coconstruire avec les acteurs leurs projets et les déployer sur le territoire avec l'appui des Agences régionales de santé (ARS) et les organismes de l'Assurance-maladie. Entre 2018 et 2025, ce sont 158 projets qui ont été autorisés sur 1278 projets déposés, dont 75 expérimentations sont terminées et 32 innovations en phase de généralisation.

Plusieurs programmes de réhabilitation respiratoire coordonnés au domicile ont ainsi été testés dans un passé récent, dont ceux d'Occitan'Air, de RR Télédome et d'Inspir'Action.

A partir de ce cadre, dès juin 2026, un nouveau parcours renforcé et coordonné sera déployé pour les personnes vivant avec une insuffisance respiratoire.

« Depuis 2013, notent les experts du groupe Alvéole ⁽¹⁾ de nombreux

travaux ont souligné l'importance d'améliorer la formation et l'information des différents acteurs de la R&R, l'importance d'inclure non seulement les patients atteints de BPCO, mais aussi d'autres maladies respiratoires chroniques, l'importance de développer de nouveaux modèles de RR, tels que le domicile et la télé-réadaptation, et la nécessité de développer des stratégies et outils pour le maintien dans le temps de comportements de santé plus favorables. »

Agir plus largement

A ce jour moins de 15% des patients peuvent bénéficier d'un programme de Réhabilitation Respiratoire en France – souvent en centre hospitalier – et seulement 8,5% des patients en sortie d'hospitalisation pour exacerbation BPCO. C'est dire l'urgence d'agir pour une prise en charge en ambulatoire par l'Assurance-maladie. Pour les malades BPCO mais aussi au-delà, pour l'ensemble des patients souffrant d'une affection respiratoire plaident les associations de patients et les pneumologues. ♦ **J-J Cristofari**

(1) Pourquoi un « avis d'experts » sur la Réadaptation Respiratoire en France en 2025 ? *Info respiration*, juin 2015



Des difficultés avec votre traitement par PPC ?

Utilisez l'application gratuite myAir pour recevoir des conseils adaptés,
comprendre votre traitement et suivre vos progrès.*

myAir aide les patients à utiliser davantage leur appareil PPC chaque nuit et à
mieux adhérer à leur traitement au cours des 90 premiers jours.¹



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.

* myAir est disponible exclusivement sur les appareils Resmed Air10™ Air11™

1. Price Waterhouse Coopers. Empowering the sleep apnoea patient. A Resmed or internal sponsored study of how myAir users behave better. 2016.
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 B 407 775 170 . myAir est une marque commerciale et ou déposée du groupe d'entreprises Resmed. Google Play et le logo Google Play sont des marques commerciales de Google LLC. Apple et le logo Apple sont des marques de commerce d'Apple Inc., déposées aux États-Unis et dans d'autres pays. App Store est une marque de service d'Apple Inc., déposée aux États-Unis et dans d'autres pays. 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. - Ce dispositif médical est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE - Ce document ne saurait remplacer un avis médical, veuillez prendre contact avec votre médecin. © 2026 Resmed. 10113134/2 2026-04

Les Français face à leur santé respiratoire



La Fondation du Souffle a publié sa 2^e édition de “Regards sur le Souffle”, dédiée à la santé respiratoire des Français, qui se déclarent mieux informés.

Les risques que la pollution, l’environnement et le tabac font peser sur la santé respiratoire sont mieux identifiés par les Français dont près de deux sur trois se déclarent être exposés à au moins un irritant. « *L’édition 2025 du baromètre OpinionWay⁽¹⁾ met en évidence une dynamique encourageante : le niveau d’information déclaré progresse et les mesures de prévention sont bien identifiées* », note le Pr. Bruno Crestani, Président de la Fondation du Souffle et Chef du service Pneumologie à l’hôpital Bichat (AP-HP) à Paris. Selon le baromètre, 74 % des Français se disent informés sur les risques d’impact de la pollution, de l’environnement et du tabac sur la santé respiratoire. « *Les Français savent de mieux en mieux ce qui menace leur souffle, mais ils restent massivement exposés dans leur quotidien* », ajoute le pneumologue.

Un adulte sur trois

Au-delà des signes déclarés par les Français [voir encadré], le baromètre confirme le poids des maladies respiratoires. 34 % des adultes déclarent au moins une maladie respiratoire diagnostiquée ou dont ils se disent sujet : 13 % font part d’une apnée du sommeil, 12 % d’allergies respiratoires, 12 % d’asthme et 4 % de BPCO. Coté enfants et sur déclaration des parents, 20 % seraient concernés par au moins une maladie respiratoire, dont l’asthme qui ressort comme fréquent.

Du côté de la prévention, 72 % des Français confient en 2025 avoir un bon niveau de connaissance des mesures à prendre pour conserver leur santé respiratoire, contre 69 % en 2024. « *Une*

dynamique encourageante », notent les rapporteurs du baromètre, même si elle reste perfectible. Le niveau de conscience des nécessités d’une prévention se reflète également dans la progression du niveau d’information déclaré : 74 % des Français se disent informés sur les risques encourus pour leur santé respiratoire, contre 70 % en 2024. Une large majorité estime que la mauvaise qualité de l’air aggrave l’asthme (84 %) et les allergies respiratoires (83 %) et une part importante l’associe également à des maladies plus sévères, comme les cancers du poumon (50 %), la fibrose pulmonaire (44 %) et la BPCO (40 %).

Nécessaire prévention

Le baromètre met en évidence les mesures de prévention que les Français jugent nécessaires d’adopter : ne pas fumer (97 %, aérer régulièrement les habitations (95 %), pratiquer une activité physique régulière (95 %), porter un masque en cas d’exposition à une pollution (94 %). Reste que des mesures comme contrôler régulièrement son souffle (81 %) ou ne pas utiliser de bougies parfumées (76 %) apparaissent moins installées dans les pratiques. Il n’en demeure pas moins que 33 % déclarent utiliser chez eux des bougies parfumées et 34 % des désodorisants en aérosols, 22 % des huiles essentielles et 16 % de l’encens.

Du côté des comportements adoptés par nos concitoyens, certains indicateurs sont encourageants. Ainsi, 7 Français sur 10 déclarent pratiquer au moins une activité physique ou sportive, au moins 30 minutes une fois par semaine, et 2 sur 10 le font quotidiennement. Mais des écarts

territoriaux ou sociaux subsistent : les habitants d’Île-de-France avancent pratiquer plus souvent une activité physique hebdomadaire que ceux des régions (77 % contre 69 %), un écart qui se retrouve entre catégories professionnelles supérieures (79 %) et inférieures (65 %). L’étude évoque encore d’autres sujets, dont celui des solutions pour aider ou du vapotage (voir page 13). Il confirme aussi un constat : seulement 10 % des Français contrôlent régulièrement leur souffle. Un sujet qui s’inscrit au cœur du Plan Santé Respiratoire présenté par le collectif Droit à Respirer.

◆ J-J Cristofari

(1) 1 001 personnes ont été interrogées, représentatives de la population française âgée de 18 ans et plus. L’enquête a été conduite en ligne, du 10 au 19 novembre 2025, selon la méthode des quotas.

CE QUE DÉCLARENT LES FRANÇAIS

Si 44 % des Français déclarent au moins un symptôme respiratoire, leur gêne respiratoire ne se résume pas à un seul signe “type” et elle peut prendre des formes multiples. 23 % renvoient à des situations du quotidien : nez bouché et fatigue à l’effort arrivent en tête. 7 % font part d’un essoufflement, 8 % d’expectoration, 6 % de sifflement à la respiration et 6 % de douleurs thoraciques.

Dans la majorité des cas les personnes interrogées déclarent identifier l’origine de leurs symptômes et cela varie selon le symptôme : ainsi 61 % des personnes concernées par une fatigue à l’effort déclarent en connaître l’origine.

Apnée du Sommeil : l'enjeu central de l'observance

La Haute Autorité de Santé (HAS) réévalue la prise en charge des dispositifs à pression positive continue. Des règles plus strictes s'imposent.

« **L**a ventilation par pression positive continue (PPC) est actuellement considérée comme le traitement de référence du SAHOS », souligne volontiers la HAS dans son rapport de mars 2026⁽¹⁾, qui se fixe pour objectifs « d'actualiser les modalités de prise en charge des dispositifs de PPC et des prestations associées dans le traitement du syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS) au regard des recommandations professionnelles existantes et des études cliniques disponibles ». Elle s'accorde sur le fait que l'usage de la PPC réduit efficacement les événements respiratoires nocturnes, améliore des paramètres clés tels que la somnolence diurne et certaines comorbidités cardiovasculaires et plus largement contribue à une meilleure qualité de vie globale. Mais la HAS considère aussi que « l'observance au traitement constitue un enjeu central ».

Une remarque qui nous renvoie plus de 10 ans en arrière, à l'époque où deux arrêtés (du 9 janvier et du 22 octobre 2013) tentèrent de remettre en

cause les modalités de prise en charge de la PPC en soumettant cette dernière à une « bonne observance ». L'affaire fit grand bruit dans les rangs de la FFAAIR qui porta le dossier devant le Conseil d'Etat, qui estima in fine que le remboursement dudit dispositif (la PPC) ne pouvait être soumis à « une condition d'observation de son traitement par le patient ». A l'époque, le recours à une machine à PPC était le fait de 700 000 personnes en France. Aujourd'hui, il serait question de près de deux millions, qu'il faut accompagner et suivre l'usage de leur dispositif au quotidien. « Grâce aux logiciels intégrés aux dispositifs de PPC, il est possible de surveiller l'usage, la qualité du sommeil et d'autres paramètres à distance. Cela permet d'identifier rapidement les difficultés et d'intervenir de façon proactive », note dans ce registre la HAS.

Observance télésuivie

Saisie par la HAS, la commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDiMTS), après consultation des organisations professionnelles et des

associations de patients, a décrit les modalités de prescription et d'utilisation ainsi que les prestations associées pour la prise en charge du SAHOS selon une nomenclature détaillée.

Évalués une première fois en 2014, dans le cadre d'une révision de l'ensemble de la nomenclature intégrant les indications, les modalités d'utilisation et le contenu de la prestation des traitements de l'apnée du sommeil, les dispositifs de PPC et leurs prestations le sont donc à nouveau à la demande du ministère de la santé et de la prévention. Trois objectifs sont retenus par la HAS (voir encadré ci-dessous).

Les patients apnéiques du sommeil devront à l'avenir prouver leur bonne observance sous peine de perdre la prise en charge de leur appareil. Les nouvelles recommandations visent ainsi à optimiser l'efficacité médicale tout en maîtrisant les coûts de santé publics. A cette fin, « une prestation de télésuivi peut être mise en place afin de permettre de suivre à distance l'utilisation et l'efficacité du traitement par PPC des patients ». Ce en vue d'obtenir des données sur « la durée d'utilisation effective de l'appareil, la

Les 3 objectifs de la HAS pour la PPC :

- Mettre à jour des indications et/ou des conditions de prescription et d'utilisations des dispositifs de PPC dans la prise en charge du SAHOS, ainsi que les prestations associées.
- Mettre à jour des populations cibles.
- Mettre en place une nomenclature permettant de dissocier les dispositifs de PPC et les prestations qui leurs sont associées.

Comment améliorer l'observance du traitement selon la FFAAIR :

- Expliquer en détail les bénéfices du traitement et la non-observance,
- Choix du matériel adapté et confortable, proposer des alternatives si nécessaire,
- Offrir un soutien et un accompagnement personnalisé au patient pour l'aider à surmonter les difficultés d'adaptation au traitement,
- Encourager une utilisation régulière
- Maintenir un contact régulier avec le patient pour évaluer son observance et l'encourager,
- Permettre au patient de partager son expérience par la création de groupes de soutien et d'échange.

[Observations faites dans le rapport de la HAS par la FFAAIR]

pression d'air délivrée, et les événements d'apnée ou d'hypopnée détectés dans le but d'évaluer la bonne observance du traitement. »

Nouvelles règles

« En fonction du suivi de l'observance un montant de forfait variable va être appliqué pour gérer et optimiser le traitement des patients traités par PPC », souligne la HAS. Objectif : « améliorer l'observance au traitement et ajuster les coûts en fonction de l'utilisation effective du dispositif de PPC. » En fonction de leur observance sur des périodes de quatre semaines consécutives, les patients sont classés en différentes catégories de forfaits de prise en charge, selon une nomenclature précise qui en comprend dix.

En 2024, 2 226 822 bénéficiaient d'au moins un forfait de PPC, répartis selon la durée de leur observance. Sur ce nombre 2 080 012 patients étaient télésuivis, un nombre en hausse de plus de 48 % en 5 ans. Sur ces patients télésuivis, 65 % ont bénéficié, entre 2020 et 2024, d'un forfait traduisant une observance d'au moins 112 heures au cours d'une période de 28 jours consécutifs.

« La phase d'installation de la PPC est cruciale pour l'observance ultérieure », souligne encore la HAS. Un seuil d'au moins 4 heures par jour par période de 7 jours consécutifs est proposé » Ainsi la recommandation de la HAS est d'utiliser sa PPC 4 heures par nuit au minimum, condition d'une bonne observance du patient. Et « si, au-delà de trois mois de prescription,

malgré l'accompagnement prévu, l'observance du patient reste inférieure à 56 heures sur une période de 28 jours », un arrêt du traitement pourra être envisagé.

L'obsession de l'observance

Le rapport de la HAS fixe clairement par le détail les modalités de délivrance de la prestation de PPC, au plan technique, administratif – avec les 10 forfaits applicables et ouvrant à une prise en charge – et général. Ainsi, « en cas d'observance constatée inférieure à 112 heures par période de 28 jours, le prestataire, en lien avec le médecin prescripteur, met en œuvre toutes actions d'accompagnement nécessaires, notamment des visites supplémentaires, sous réserve de l'acceptation du patient ». Du côté des prestataires de dispositifs PPC, la liste des exigences laisse peu de place au hasard. La question de l'observance du patient confine à l'obsession : « Les prestataires sont tenus de conserver pendant au moins trois ans les données d'observance avec les références des appareils ayant permis ces recueils », indique notamment la HAS. Enfin, « à tout moment, le prestataire doit être en capacité d'indiquer les références de l'appareil de PPC se trouvant chez un patient ». L'ombre de l'affaire Philips et de ses appareils à PPC défectueux n'est pas absente du texte de la Haute Autorité.

◆ J-J Cristofari

(1) HAS : Dispositifs médicaux de PPC et prestations associées dans le traitement du SAHOS, rapport d'évaluation adopté par la CNEDiMTS le 3 mars 2026

Qui est concerné par la PPC ?

Selon la HAS, 4,7 % de la population est concernée par l'apnée du sommeil, soit environ 2 115 624 adultes en France.

La prévalence est plus élevée chez les hommes, qui sont 2 à 4 fois plus touchés que les femmes avant 60 ans. Au-delà de cet âge, les femmes sont autant concernées que les hommes. Chez l'adulte, la prévalence du SAHOS a été estimée entre 10 % et 12 % des hommes et jusqu'à 6 % des femmes.

« Au vu de ces éléments, la population cible des patients adultes (hommes/femmes) de plus de 40 ans ayant un SAHOS avec un indice d'apnées hypopnées supérieur à 15 événements par heure serait estimée entre 1 760 000 et 2 000 000 de patients ».

En 2024, plus de 2 millions de patients ont bénéficié d'un remboursement pour un traitement par PPC. « Compte tenu du vieillissement de la population française, ajoute la HAS, il est à prévoir que le nombre de cas de SAHOS devrait continuer d'augmenter dans les années à venir, d'autant plus que d'autres facteurs favorisant du SAHOS, comme l'obésité ou le diabète, voient également leur prévalence augmenter ».

Une approche personnalisée pour gérer un défi majeur de santé publique

« L'observance au traitement par PPC sur le long terme représente un défi majeur dans le traitement du SAHOS », indique la HAS qui note que « les interventions visant à améliorer l'observance, telles que les programmes d'éducation thérapeutique et les suivis réguliers, semblent être efficaces pour augmenter

l'utilisation du dispositif et donc l'observance au traitement »

Son rapport souligne encore l'impact favorable sur l'amélioration de l'observance et du suivi des patients des solutions de télésuivi pour les dispositifs médicaux de PPC. « Ces technologies permettent de suivre les patients à distance,

d'identifier les problèmes potentiels, et d'intervenir de manière proactive pour améliorer l'observance et l'efficacité du traitement ».

La Haute Autorité plaide aussi pour une approche personnalisée : « Les besoins et les préférences des patients doivent être pris en compte pour optimiser

l'efficacité du traitement et améliorer la qualité de vie ».

« Les dispositifs de PPC peuvent être personnalisés en fonction des besoins spécifiques des patients, tels que les préférences de masque, les niveaux de pression, et les fonctionnalités supplémentaires comme l'humidification de l'air. »

AVEC LA

BPCO

**CHAQUE CONSEIL
COMPTÉ POUR AVANCER**

TABAC
IMMUNITÉ

SEXUALITÉ

NUTRITION

COEUR



DÉCOUVREZ LES GAZETTES DE LA BPCO

Une collection de brochures claires et illustrées pour mieux vivre avec la BPCO.

Scannez ce QR code
avec l'application Appareil photo
de votre smartphone.



Brochures réalisées en collaboration avec un professionnel de santé et l'association de patients FFAAIR.

BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive.

AstraZeneca

Vapotage : éviter la banalisation

En France, plus de 3 millions de personnes vapotent quotidiennement. Non sans effets sur leur santé. L'ANSES identifie les risques.

Plus de 6 adultes sur 100 vapotent quotidiennement en France, nous fait savoir le baromètre de Santé Publique de 2024. Une pratique qui tend à s'inscrire dans la durée et qui s'accompagne d'une offre de produits de plus en plus diversifiée. Si les effets sanitaires du tabac sont à la fois graves, avérés et très documentés, l'analyse des études scientifiques disponibles montre que le vapotage est, de son côté, associé à des effets sanitaires possibles à moyen et long termes. L'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire (ANSES) identifie les risques possibles comme suit :

- survenue probable d'effets cardiovasculaires, telle que l'augmentation de la pression artérielle, lorsque les produits contiennent de la nicotine ;
- survenue possible d'effets sur les voies respiratoires, le système cardiovasculaire et la cancérogenèse, avec ou sans nicotine ;
- survenue possible d'effets sur le développement cardiovasculaire et respiratoire du fœtus exposé in utero, avec ou sans nicotine.

« Les connaissances sur le vapotage n'ont pas l'antériorité de celles sur le tabac, explique l'agence ; et la distinction entre les effets spécifiques

du vapotage et ceux du tabac fumé est complexe à étudier en raison des parcours d'usage, la quasi-totalité des vapoteurs adultes étant fumeurs ou anciens fumeurs. »

LES PRATIQUES DE VAPOTAGE

- 74 % des vapoteurs adultes vapotent tous les jours. Plus de 50% des jeunes vapoteurs (13-17 ans) ou des femmes vapoteuses pendant la grossesse le font quotidiennement
- 59 % des vapoteurs adultes utilisent la cigarette électronique depuis deux ans ou plus
- 65 % des vapoteurs adultes consomment aussi du tabac
- 98% des vapoteurs adultes sont fumeurs ou anciens fumeurs
- 79 % des vapoteurs adultes utilisent un liquide avec nicotine
- 50% des vapoteurs adultes pratiquent le do it yourself
- Les motivations principales au vapotage sont le sevrage tabagique, le coût moins élevé que la cigarette, le moindre impact sur la santé, le plaisir sensoriel
- Les jeunes sont soumis aux effets de mode et attirés par la diversité des arômes. ■

[Selon les enquêtes de l'Anses]

Les risques liés au vapotage

L'ANSES a évalué les risques liés à certaines substances émises et inhalées lors du vapotage, à partir des données disponibles sur plusieurs aldéhydes, substances reconnues pour leurs effets toxiques, notamment cancérogènes, et toujours présentes dans les émissions des produits du vapotage. Il en ressort que l'absence de combustion n'empêche pas la présence d'aldéhydes dans les émissions du vapotage, et que l'inhalation de ces substances présente un risque sanitaire pour le vapoteur. Au regard des risques identifiés, l'Anses recommande d'écarter les actions susceptibles d'encourager à s'initier au vapotage, en particulier chez les non-fumeurs et les jeunes, et d'éviter toute forme de banalisation de la cigarette électronique.

Le recours à la cigarette électronique peut être envisagé comme une option transitoire pour les personnes rencontrant des difficultés à arrêter de fumer. Mais ce recours doit se placer dans une démarche de sevrage tabagique et en complément des dispositifs d'accompagnement existants.

◆ J-J Cristofari

(Source : Evaluation des risques sanitaires liés aux produits du vapotage, Avis de l'ANSES, décembre 2025)



Un collégien sur cinq vapote.

MOINS DE TABAC, PLUS DE CIGARETTES ÉLECTRONIQUES

Les jeunes expérimentent moins la cigarette depuis 2022, souligne l'Observatoire français des drogues et des tendances addictives (OFDT) au terme d'une récente enquête. « En 2024, 7,7 % des collégiens et 30,6 % des lycéens déclarent ainsi avoir déjà fumé une cigarette. Le tabagisme quotidien ne concerne que 0,9 % des collégiens et 5,6 % des lycéens », note l'Observatoire. En revanche ce dernier s'alarme de la diffusion de la cigarette électronique qui demeure importante, et même supérieure à celle des cigarettes de tabac. Le recours au vapotage est déclaré par près d'un

collégien sur cinq (19 %) et près d'un lycéen sur deux (46 %). Par ailleurs, l'OMS a également alerté sur l'augmentation de l'usage des cigarettes électroniques chez les jeunes adolescents, et a pointé la responsabilité d'un ciblage marketing agressif sur la jeunesse, visée comme un futur vivier de consommateurs. Selon l'estimation de l'OMS, aujourd'hui plus de 100 millions de personnes dans le monde vapotent et au moins 15 millions d'adolescentes et d'adolescents (13-15 ans) utilisent déjà des cigarettes électroniques ■

COMMENT LE CADMIUM EMPOISONNE NOS VIES

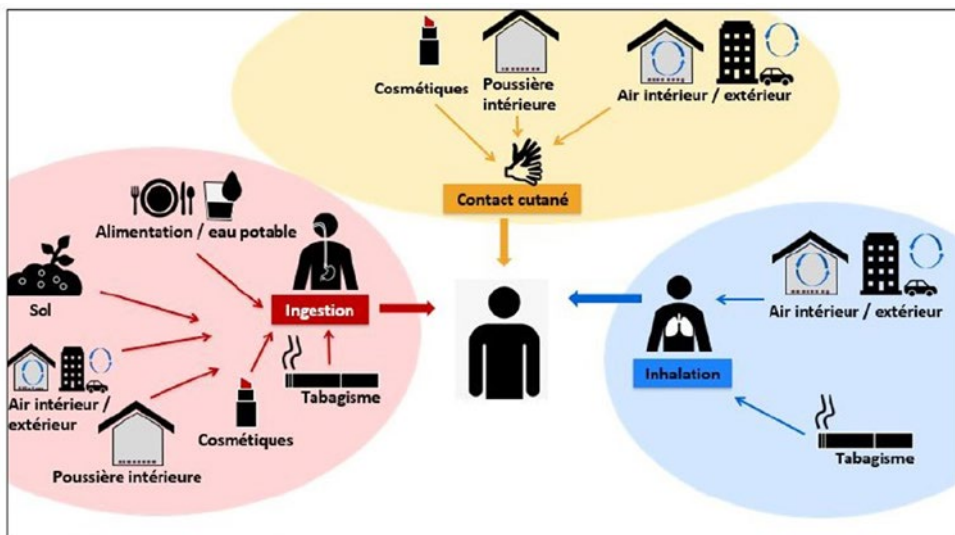
L'Agence nationale de sécurité sanitaire (ANSES) a récemment confirmé une surexposition de la population française au cadmium par l'alimentation.

« LE CADMIUM (Cd) est un élément trace métallique omniprésent dans les sols, l'air, les eaux et les sédiments », indique le récent rapport de 346 pages de l'ANSES (1). Il est présent dans l'environnement de manière naturelle et sa présence peut être renforcée par des apports liés à différentes activités anthropiques, notamment agricoles et industrielles. Présent dans le sol, le cadmium pénètre dans les végétaux principalement par voie racinaire (et parfois par voie foliaire dans le cas de particules atmosphériques fines) et entre ainsi dans le réseau trophique.

La surexposition de la population s'explique en grande partie par la présence de cadmium dans une diversité d'aliments du quotidien, elle-même liée à la contamination des sols agricoles où ils sont produits. Pour freiner cette exposition préoccupante, l'Agence a identifié plusieurs leviers d'action permettant de réduire la contamination des denrées.

Les fumeurs exposés aussi

« Le tabagisme est une source supplémentaire, bien documentée, d'exposition au cadmium », nous fait savoir le rapport de l'ANSES. Le tabac est une plante exigeante en phosphore, et les engrais minéraux phosphatés, utilisés pour améliorer le rendement, sont une source de cadmium. Or, la plante de tabac est capable d'absorber fortement et d'accumuler dans ses feuilles le cadmium présent dans le sol. « Le cadmium figure dans plusieurs listes officielles de sub-



Les sources et voies d'exposition au cadmium tout au long de la vie. (Source : rapport ANSES février 2026)

tances toxiques prioritaires associées aux produits du tabac ». Il est ainsi classé parmi les 93 composants préoccupants identifiés par l'Agence Américaine du Médicament (la Food and Drug Administration) dans les produits du tabac, ainsi que parmi les 39 substances de la liste de référence de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Sur le plan réglementaire européen, l'oxyde de cadmium (forme inhalée par la fumée de cigarette) est considéré comme substance cancérigène par inhalation, mutagène ou toxique pour la reproduction, classée 1B pour la cancérogénicité, et 2 pour la mutagénicité et la reprotoxicité, conformément au règlement

CLP (CE) n°1272/2008. « Compte tenu de la prévalence du tabagisme en France (18 % de fumeurs quotidiens chez les adultes de 18-75 ans en France hexagonale en 2024), le tabac à fumer demeure une source essentielle à considérer dans l'évaluation de l'exposition au cadmium », souligne encore l'ANSES. ◆

(1) Le cadmium : Priorisation des leviers d'action pour réduire l'imprégnation de la population française selon une approche d'exposition agrégée. Avis de l'Anses. Rapport d'expertise collective. Février 2026

LE SYNDROME DE CHEVAUCHEMENT : UNE TRIPLE PEINE POUR LES MALADES BPCO

L'APNÉE OBSTRUCTIVE DU SOMMEIL (AOS) comorbide, associée à une altération de la fonction cardiaque, est répandue chez les patients atteints de BPCO. Une récente étude (1) a cherché à évaluer la fréquence et l'importance clinique de l'association BPCO - AOS - Altération de la fonction cardiaque (ICF). Définie comme un « syndrome de chevauchement » de plus en plus reconnu et lié à une morbidité plus élevée que l'une ou l'autre des maladie seule. L'étude souligne qu' « environ 25 % des

patients atteints de BPCO modérée à sévère ont également une AOS et une ICF coexistantes, qui sont associées à des résultats plus médiocres. Le dépistage de routine est conseillé ». Il ne faut donc pas attendre que la maladie parle pour la dépister. Plus elle est diagnostiquée précocement, plus les risques sont limités grâce à une prise en charge adaptée. Ce syndrome de chevauchement, qui correspond à l'association de la BPCO et de l'apnée obstructive du sommeil, est lié à une morbidité plus élevée que chacune

de ces maladies prise isolément. Au total, le dépistage de l'apnée du sommeil et de l'insuffisance cardiaque chez les malades BPCO doit être réalisé pour éviter une issue fatale. ◆

(1) Sommeil, cœur et poumons : le phénotype « triple trouble » dans la BPCO – une étude de cohorte Publication ERS 2025



Dr MICHEL CHASSANG : « IL N'Y A PAS DE POLITIQUE DE SANTÉ »

Président, puis vice-président du Conseil économique social et environnemental (CESE), qu'il a quitté le 31 mars dernier, Michel Chassang regrette le manque d'intégration des enjeux de santé aux travaux du Conseil

« ON GÈRE LE QUOTIDIEN : les finances, la valeur des honoraires, les tracasseries administratives, les rapports avec l'Assurance maladie... mais il n'y a pas de politique de santé. Et les médecins ne sont pas les seuls : le pouvoir politique n'a aucune idée de là où il veut aller en matière de santé, alors que c'est une préoccupation majeure des Français. Je suis incapable de vous dire quel est le programme santé des partis politiques : il n'y a pas de programme, pas de plan. On gère par crises, sans logique et sans projet partagé. On pourrait imaginer un avis sur un projet de santé pour la France à horizon 2050. Mais il faut une volonté partagée d'aller dans cette direction. Aujourd'hui, on raisonne de façon trop budgétaire et annuelle, ce qui empêche de construire quelque chose de valable. On devrait se demander : "Quelle société voulons-nous en 2050, et quel projet de santé va avec ?" Il n'y a pas eu de débat sur la santé depuis des décennies. On voit la santé comme un coût, alors qu'il faut aussi la voir comme un avantage, un espoir : vivre plus longtemps, c'est une chance. » ◆

(Paru dans *La Veille, Acteurs de Santé*, 30 mars 2026)

PLAN PRÉVENTION DE LA CNAM : LES MALADIES RESPIRATOIRES GRANDES ABSENTES

LA PRÉVENTION S'AFFICHE comme une « grande cause décennale » dans le rapport de l'Assurance-maladie pour 2026 ⁽¹⁾. Reste que le tableau des pathologies conséquences d'une prévention insuffisante ne fait aucunement mention des maladies respiratoires (asthme, BPCO, fibrose pulmonaire, sarcoïdose etc.). Il ne cite que la grippe, l'HPV, le cancer, les pathologies cardiovasculaires, l'HTA ou encore le surpoids ! Le rapport suggère d' « installer une gouvernance de la prévention en santé permettant la coordination nationale et locale des financeurs (AMO-AMC) et acteurs mobilisés en faveur de la prévention, sur la base des priorités de santé publique définies par l'Etat jusqu'aux spécificités territoriales et populationnelles. » Les maladies respiratoires, qui concernent en France

10 millions de personnes, doivent effectivement devenir une priorité de santé publique. C'est le sens de l'action engagée en 2025 par le Collectif Droit à Respirer qui ressemble 29 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé. La CNAM propose dans son plan d'investir 500 millions d'euros d'ici 2030 dans la prévention secondaire et tertiaire « pour réduire la prévalence des maladies chroniques et leurs complications ». Espérons qu'une part de cette somme sera consacrée à prévenir les maladies respiratoires. ◆

(1) Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses, rapport Charges et Produits de la CNAM pour 2026 ; juillet 2025.

ALLERGIES : LE DÉFI DU XIX^E SIÈCLE

DE 25 À 30 % DE LA POPULATION MONDIALE est concernée par une allergie, et selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), une personne sur deux pourrait être allergique d'ici 2050. Les transformations environnementales, l'urbanisation, la modification des modes de vie ou encore l'évolution de notre microbiote expliquent cette évolution.

« La mobilisation de la puissance publique est indispensable pour développer l'accès aux soins spécialisés et à la recherche en allergologie, prévenir plutôt que subir tout en autonomisant les patients et en faisant des acteurs à part entière de leur prise en charge », font savoir les allergologues réunis en congrès en avril 2026. « Les maladies allergiques se sont imposées comme un enjeu majeur de santé publique, notent encore ces derniers. Leur progression rapide s'observe en France et dans toutes les régions du monde. Les allergies touchent aujourd'hui tous les âges et



toutes les populations. » En France, l'asthme, dont l'allergie constitue la cause la plus fréquente, est responsable chaque année de 1 500 à 2 000 décès et de près de 840 000 journées d'hospitalisation. Mais l'allergologie ne se résume pas qu'aux manifestations respiratoires : allergies alimentaires, médicamenteuses, aux venins d'hyménoptères, dermatologique, asthme sévère, anaphylaxie, sont autant de manifestation de ce fléau mondial. ◆

L'ATC CHERCHE PRÉSIDENT·E DÉSESPÉRÉMENT

DEPUIS 2021, LES CHOSES ONT UN PEU ÉVOLUÉ. Faire connaître la TOCRI aux 600 000 malades français a été notre priorité. MSD a sorti un médicament qui cible les récepteurs de la toux P2X3 et qui convient bien à certains malades souffrant de toux chronique. D'ici deux ans, un autre laboratoire (GSK) devrait pouvoir mettre son médicament sur le marché. Des recherches sont faites actuellement sur le larynx. Mais la recherche prend du temps et certain·e·s d'entre vous en verront sans doute les résultats dans quelques mois ou années. Les choses progressent, mais lentement.

Pour ma part, je quitte la présidence de l'Association des Tousseurs Chroniques, car l'âge se fait sentir. Depuis un an, de mars 2025 à mars 2026, je vous en ai informé dans tous mes courriers. Malheureusement, aucune candidature ne s'est manifestée. Par

conséquent, d'ici 5 à 6 mois, l'Association devrait être définitivement dissoute si rien ne se passe. Si durant ses derniers moments d'existence, l'une ou l'autre d'entre vous accepte de reprendre les rennes de l'ATC pour la faire perdurer et permettre à tous les malades d'être entendus et de s'exprimer, c'est avec plaisir que je l'assisterai, si tel est son désir.

Sinon, la dissolution sera définitive et tout le travail perdu. J'en suis désolée. Ceci est mon dernier appel à l'aide et aux bonnes volontés. J'ai été heureuse de travailler pour toutes et tous. **Edith Arnu, présidente de l'ATC**

Contact :
2, impasse des Mimosas
31120 ROQUETTES
E-mail : secretariat.assoat@yahoo.com
Tél : 05 62 87 52 01



Edith Arnu, présidente démissionnaire de l'ATC.

RENDEZ-VOUS À PARIS EN SEPTEMBRE SUR L'URBAN TRAIL



LA 7^E ÉDITION DE LA CÉLÈBRE COURSE parisienne, l'Urban Trail, qui se déroule chaque année dans le 18^e arrondissement, devrait une fois encore réunir quelques milliers de personnes cet automne. Cette grande fête a réuni 2300 participants en 2025, tous venus se mesurer aux escaliers de la Butte Montmartre et aux dénivelés du Nord de Paris. L'édition 2026 partira le 20 septembre prochain pour trois parcours : une course de 7 km avec 1200 marches au cœur de Montmartre, une marche sur la même distance et enfin un parcours d'un kilomètre pour les patients. En 2025, les membres de la FFAAIR, de l'AFPF, de l'Association des Asthmatiques Sévères (AAS) ou encore l'Association MNT Mon Poumon Mon Air étaient en course. « *On a besoin des patients sur cette course, souligne le Pr Bruno Crestani, président de la Fondation du Souffle. Ils portent le message de la lutte contre les maladies respiratoires.* » 170 000 euros ont été récoltés l'an passé lors de l'épreuve. **◆**

FAUTEUILS ROULANTS : SIMPLIFIER, ACCÉLÉRER ET SÉCURISER L'ACCÈS

TEL EST, EN AVRIL, LE MOT D'ORDRE du gouvernement « *afin que plus aucune personne ne soit contrainte de faire face à des délais injustifiés d'attente ou de renoncer à un VPH adapté à ses besoins* ». Afin de rendre l'offre plus lisible et de mieux structurer les parcours, le comité de suivi de la réforme des véhicules pour personnes handicapées (VPH), présidé par Camille Galliard-Minier, ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées,

a annoncé mettre en place une cartographie nationale des prescripteurs, accessible via les agences régionales de santé, ainsi qu'un outil numérique permettant de faciliter la prescription, le tout doté d'un accompagnement renforcé des médecins généralistes. « *La participation de l'ensemble des parties prenantes a permis de faire émerger des solutions réalistes, rapidement applicables et directement issues des retours du terrain* », a souligné la ministre. La réforme,



Mme Camille Galliard-Minier

adoptée le 1^{er} décembre 2025, a bénéficié à près de 186 000 personnes depuis son lancement. « *La dynamique de déploiement se poursuit, avec plus de 280 références désormais disponibles dans les bases de l'Assurance maladie, permettant de couvrir l'ensemble des grandes catégories de besoins.* » **◆**

L'ADAS sur tous les fronts

Ce début d'année a été riche en événements, avec le congrès de la SPLF à Lille fin Janvier, l'organisation du 2^e webinaire sur la qualité de l'air extérieur « *Que respire-t-on et comment agir pour protéger sa santé?* », en partenariat avec l'association Air Pays de Loire. Février a vu se dérouler notre Tchat'spir, un rendez-vous en visio qui donne la parole aux adhérents et qui a rencontré un vif succès. Puis ce fut le congrès de la SPO les 27 et 28 mai à St Malo. L'Association des Asthmatiques Sévères (ADAS) contribue aussi au développement et à la diffusion de sa collaboration avec EVOCO, qui est une application gratuite dédiée à l'asthme et qui aide les patients à vivre plus sereinement leur quotidien. Enfin, le 5 mai dernier, l'ADAS a participé à la Journée de l'asthme, avec une rencontre « Café Asthme ».

Suite à son assemblée générale le 21 mars 2026, l'ADAS a acté un changement important dans son bureau : Amélie a quitté ses fonctions de présidente, tout en restant membre du conseil d'administration. Elisabeth Taupiac assure désormais la présidence, avec la volonté de poursuivre les actions engagées en faveur des personnes atteintes d'asthme sévère. Deux nouvelles adhérentes ont rejoint le conseil d'admini-



En 2025, sur l'Urban trail.

nistration : Caroline et Isabelle. L'assemblée générale a permis d'identifier trois sujets autour desquels l'association entend travailler à l'avenir : les biosimilaires, la recherche clinique, la gestion du stress. ◆

Contact :

Présidente : Elisabeth Taupiac
 12 rue de la Jaguère 44400 REZE
 Tél : 0652631243
www.asthmatiques-severes.fr
 E-mail : asthmesevere@gmail.com

Solid'Air71 associe musique et sport

Ils étaient nombreux dimanche 1^{er} février à 15 h dans la grande salle du pavillon à Mâcon pour assister au concert des chorales Atout chœur et Solid'Air, placées sous la direction d'Olivia Gallina, ainsi qu'à la prestation des flûtistes du conservatoire Edgard Varèse. Un grand merci à tous les intervenants : choristes, musiciens et bénévoles de l'association. Merci aussi aux très nombreux spectateurs.

7361 Km c'est le résultat de notre tour de France de la BPCO 2025. Merci à tous, kinés, soignants des centres de réhabilitations, associations de malades, groupes Facebook et à chaque participant pour cette belle participation à notre challenge. Nous vous disons à l'an prochain.

Samedi 4 avril a eu lieu le marathon par équipe des entreprises à la Roche-Vineuse. Deux équipes ont couru sous les couleurs de Solid'Air 71 : l'équipe de l'EAM Entente Athlétique Mâcon, emmenée par Benoit Chabert



qui a terminé sixième et celle des kinés et ergonomes du Centre Hospitalier de Mâcon, emmenée par Marina Yves et qui termine à la 17^{ème} place. Lionel Clément, récemment greffé des poumons a parcouru les derniers hectomètres avec cette équipe de l'hôpital. Bravo à tout le monde. ◆

Contact :

Président : Daniel Perrin
 2 impasse des Tourtelles, 71000 MACON
 E-mail : 71solidair@gmail.com
 Mobile : 06 03 25 80 62
www.facebook.com/SolidAIR71-836214926482011/

AFPF : un semestre très rempli

Après une présence remarquable en janvier au congrès des pneumologues de Lille, où son président a coanimé une session patients présentant les avancées du Collectif Droit à Respirer (c. page 5), l'AFPF a tenu son AG annuelle à Bordeaux le 21 mars.

Au menu, le bilan de l'année écoulée qui a vu le nombre d'adhérents grimper à 355, soit le double de l'année 2020. « 121 nouveaux adhérents nous ont rejoint cette année, ce qui est un nouveau record », a souligné Jean-Michel Fourier. Toujours très présente sur Internet (27 800 visiteurs en 2025 pour 192 000 consultations du site) comme sur les réseaux sociaux, l'association a vu le nombre de ses Groupes Patients régionaux grossir de trois nouveaux en 2025. En 2026, l'ensemble du territoire devrait disposer d'un groupe par région.

11 journées d'information patients ont été organisées dans les hôpitaux en collaboration avec les équipes médicales. « Elles répondent à une demande très forte des patients et de leurs familles et sont toujours un grand succès avec les présences de 30 à plus de 80 personnes », souligne le président.

L'AFPF a également organisé des web-conférences, dont les replays sont sur son site comme sur sa chaîne YouTube. Le soutien psychologique, comme l'accompagnement aux activités physiques adaptées ont



L'AG de Bordeaux, en présentiel et en visio.

aussi été au menu des soutiens apportés aux malades souffrant de fibroses pulmonaires, via les plateformes de Moka Care et de Siel Bleu.

L'AFPF a organisé en septembre 2025 un challenge sportif via sa structure Solid'Air, animée par Sophie Frugier. Une 5^e édition de ce défi sportif annuel se tiendra en septembre prochain autour de Saint-Loubès (33).

Enfin, en avril dernier, l'AFPF était présente, à Bruxelles, au congrès annuel de la Fédération Européenne pour la fibrose

pulmonaire (UE-PFF) où se sont retrouvés quelque 200 délégués de 21 associations émanant de 18 pays de l'UE. ◆

Contact :

Président : Jean-Michel Fourier
9 allée des deux chênes

33160 SAINT-AUBIN de MEDOC

E-mail : contact@asso-fpf.com

Tél : 06 87 99 92 51 ou 06 85 30 63 78

Site web : www.asso-fpf.com

ADEP : favoriser les collaborations

Le 2 avril 2026, l'ADEP-IR, représentée par M. Serge Fercot, a participé au petit-déjeuner des partenaires, organisé par la Caisse Primaire d'Assurances Maladie (CPAM) de l'Aisne à Saint-Quentin. Près de 200 participants ont répondu présents. Les temps d'échange avec l'assurance maladie sont importants, surtout pour les associations d'usagers de la santé. A ce jour, la CPAM de l'Aisne compte 1245 partenaires pour la mission « Accompagnement Santé ». Le programme a développé une rétrospective et le bilan partenarial 2025, suivis d'une table ronde sur « la santé et le retour à l'emploi », et de la présentation de la Cellule d'Information et d'Accompagnement vers les Soins de Santé Mentale (Mon soutien Psy).

Une formation sur l'importance des dépistages et des vaccinations a été réalisée dans la foulée, deux piliers majeurs dans la



L'ADEP lors de la rencontre avec la CPAM.

prévention. La séance s'est achevée par une présentation de RENOV ASS (Rénovation de la politique Action Sanitaire et Sociale). Cette matinée avait pour objectif de favoriser les collaborations et renforcer l'accès aux droits et aux soins sur le territoire du département de l'Aisne. ◆

Contact :

Présidente : Viviane Roges-Bredas

Maison des Associations d'Amiens Métropole 12 rue Frédéric PETIT

80000 AMIENS

E-mail : adep.picardie.hdf@gmail.com

Tél. : 06 86 64 18 12

APPRES encourage au sport

Notre slogan: « Insuffler une nouvelle vie », parce que le diagnostic d'une maladie chronique respiratoire impose une nouvelle vie avec un nouveau souffle.

L'Association Post Réhabilitation Respiratoire et Sport (APPRES) propose aux patients de bouger pour mieux respirer en accompagnant les personnes souffrant de maladies respiratoires vers une meilleure qualité de vie. Son objectif: permettre à chacun de pratiquer une activité physique adaptée, en toute sécurité et sans aucune discrimination.

Elle rassemble patients, professionnels de santé et partenaires pour :

- Encourager la poursuite de l'activité physique après une réhabilitation respiratoire,
- Informer et accompagner,
- Défendre les droits des malades respiratoires.

Le tout dans un cadre sécurisant et convivial.



L'équipe d'APPRES.

Contact

Président : Thierry Paquet
Maison des usagers, Centre hospitalier
Avenue Pasteur, 76200 Dieppe
Tél. : 06 28 67 62 84
apressedieppe@gmail.com

BPCO VAR : des adhérents motivés



L'association existe depuis 2018. Elle a commencé avec un groupe et un seul site. A ce jour, elle agit sur trois sites avec cinq réunions hebdomadaires animées par des APA. Elle participe à d'autres activités (théâtre, balades) ainsi qu'à des réunions publiques. Elle dispose de salles prêtées par les mairies. Ses 70 adhérents sont essentiellement porteurs de BPCO et les aidants accompagnent aussi les malades. BPCO Var a analysé qu'une

moitié de patients est très gênée par leur pathologie, qui reste mal équilibrés malgré un bienfait certain pour les participants. L'atmosphère est très conviviale et l'empathie est toujours présente ! Les cotisations (30 euros par an) ne suffisent pas au bon fonctionnement des activités. Des prestataires d'oxygène et quelques laboratoires apportent leur soutien, mais l'association attend des réponses des instances publiques pour une

aide financière. La motivation des adhérents est essentielle et permet de poursuivre efficacement les activités souhaitées ◆

Contact :

Présidente : Catherine Pacchioni
489 Avenue de Rome
83500 LA SEYNE SUR MER
E-mail : bpcover@gmail.com
Tél. : 06 99 31 13 68



FFAAIR



Et si l'on respirait mieux...

21^e Journée Nationale Des Apnées du Sommeil

Organisée par et pour les malades

Samedi 3 Octobre 2026

NOVOTEL AMIENS JULES VERNE

7 Rue des Indes Noires

80440 BOVES

Le programme complet sera disponible prochainement
sur <https://ffaair.org/>

Organisée par la FFAAIR et l'association ADEP Picardie

Contact association locale :
ADEP Picardie
Viviane ROGES-BREDAS
06 21 67 09 08
adep.picardie.hdf@gmail.com

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