

La Voix des AIR

LE MAGAZINE D'INFORMATIONS
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE
DES ASSOCIATIONS &
AMICALES DE MALADES,
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS
RESPIRATOIRES
N°71 JANVIER 2026

GRAND ÂGE ET DÉPENDANCE
LE PARI DE L'AUTONOMIE

MALADIES RARES
UN PARCOURS SEMÉ
D'EMBUCHES

APNÉE DU SOMMEIL
NOUS SOMMES
TOUS CONCERNÉS

Et si l'on respirait mieux ...





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
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


Pour une année utile à la santé

En ce début d'année, au nom du Conseil d'administration de la FFAAIR, je vous adresse un message de soutien et de solidarité. À vous qui vivez chaque jour avec une insuffisance respiratoire, à vos proches, à celles et ceux qui vous accompagnent : nous pensons à vous et nos associations membres restent mobilisées dans ce soutien. Que 2026 vous apporte des moments de répit, de confiance, de force, et l'espoir d'avancées qui améliorent votre quotidien et votre qualité de vie.

Une fois encore, la FFAAIR sera présente au Congrès annuel des pneumologues, qui se tient cette année à Lille. Une rencontre qui placera la santé respiratoire au cœur du dérèglement climatique et abordera les pathologies respiratoires sous l'angle des genres : « Un poumon est-il genré ? Et en quoi le genre du soignant ou du patient influence-t-il la prise en charge ? ». Il y sera notamment question de l'influence du genre sur les prises en charges des différentes maladies respiratoires. Une session spécialement dévolue au Collectif Droit à Respirer fera le point sur les avancées obtenues par ce dernier depuis 2022 et dressera les perspectives pour les années à venir.

Ce numéro de la Voix des Air a choisi de mettre l'accent sur les défis du grand âge et de la dépendance qui l'accompagne souvent. Car les besoins de prise en charge du risque de perte d'autonomie croissent année après année et le financement de ce risque se pose désormais avec acuité. Nous allons tout droit vers « le mur de 2030 », estimé par l'Institut de Santé, présidé par le Pr. Frédéric Bizard, à quelque 3,6 millions de dépendants. Un problème qui s'inscrit avec force dans l'agenda politique à venir et qui requière un système assurantiel rénové pour lequel l'Institut propose quelques pistes.

Depuis le 1^{er} décembre 2025, les personnes à mobilité réduite peuvent bénéficier d'une prise en charge complète de leur fauteuil roulant, quel que soit le modèle. L'Union nationale des prestataires de dispositifs médicaux (UNPDM) fait le point sur une réforme qui va changer la vie de bien des personnes handicapées.

La France dispose depuis 2024 d'un 4^e Plan National Maladies Rares censé apporter des réponses aux trois millions de personnes qui vivent dans notre pays avec une maladie rare. La 9^e rencontre sur le sujet, à Paris en décembre dernier, a mis en évidence les trop nombreuses difficultés auxquelles sont confrontés les patients, tant au plan du diagnostic que du suivi et des traitements. La FFAAIR est attentive à ces sujets qu'elle inscrira sur sa feuille de route pour l'année à venir. 

APNÉES DU SOMMEIL

PAU : SOUS LE SIGNE DU SOMMEIL >> 4

APNÉE DU SOMMEIL ET FIBROSES PULMONAIRES : DES RISQUES COMMUNS >> 7

SANTÉ PUBLIQUE

MALADIES RARES : DES PARCOURS SEMÉS D'EMBUCHES >> 9

SOCIÉTÉ

LES DÉFIS DE LA DÉPENDANCE >> 10

TABAC

VAPOTAGE CHEZ LES JEUNES : L'ALERTE DE L'OMS >> 13

VOS DROITS

PRISE EN CHARGE DES FAUTEUILS ROULANTS >> 14

ASSOS'

EN DIRECT DES ASSOCIATIONS >> 16

JNAS de Pau : sous le signe du sommeil

Pour la 20^e année consécutive, la Journée nationale des apnées du sommeil s'est déroulée à Pau. Au menu, leur impact sur le sommeil et les bénéfices de l'activité physique.

François Bayrou, maire de la cité paloise, ne sera pas venu au rendez-vous fixé par la FFAAIR et le président de SAS Nouvelle-Aquitaine, Patrick Roux, aux personnes souffrant du syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS). Ces dernières ont cependant été nombreuses à répondre à cette invitation annuelle visant à dresser un état des lieux de la maladie, de ses impacts sur l'organisme et à informer les patients sur les réponses les plus efficaces à lui apporter.

La journée a ainsi commencé par un rappel utile sur la nécessité de pratiquer de l'activité physique adaptée (APA) pour améliorer sa qualité de vie et celle de son sommeil. « Permettre à chacun de devenir acteur de son mieux vivre passe par une modification de certains comportements ou habitudes » a fait savoir Camille Filaudeau, éducatrice en activité physique adaptée (APA) et animatrice à l'ASEPT, une association très engagée sur le terrain de la prévention santé des plus de 55



Camille Filaudeau, éducatrice en activité physique adaptée (APA)

ans. Après avoir rappelé l'impact du sommeil sur la qualité de vie, l'éducatrice a souligné les liens entre le sommeil et l'APA. « Les recommandations sur ce terrain sont de faire de l'exercice au moins trois fois par semaine avec des sessions de 60 minutes sur une durée de 16 semaines pour obtenir des effets notoires sur la qualité objective du sommeil », a précisé cette dernière.

Rôle bénéfique de l'APA

L'activité physique a donc un rôle bénéfique et prouvé chez les personnes souffrant d'apnée du sommeil et d'hypertension artérielle : elle régule le système nerveux autonome, elle équilibre les facteurs de risque cardiovasculaire,

améliore la qualité de vie ainsi que le profil cardio-métabolique des patients et enfin entraîne une perte de poids. « Des études soulignent que l'activité physique peut améliorer l'apnée du sommeil, mais de manière modérée », note Camille Filaudeau, en précisant encore que « l'APA combinée à l'utilisation d'un appareillage pour pression positive continue (PPC) a des effets bénéfiques supérieurs. »

L'APA est sous utilisée en tant que traitement, alors que les études démontrent ses résultats : elle réduit de manière significative la sévérité du syndrome chez les patients ayant fait de l'exercice, elle diminue la somnolence diurne, elle réduit légèrement l'indice IMC.

Enfin, « les analyses statistiques confirment que l'exercice diminue nettement les risques d'apnées/hypopnées », commente l'éducatrice APA. Soit autant de messages qui ne peuvent qu'encourager tout malade chronique souffrant d'apnée du sommeil à se bouger ! ♦ J-J Cristofari

SAOS : NOUS SOMMES TOUS CONCERNÉS

L'apnée du sommeil concerne plus d'un million de personnes en France.

Et si tous les ronfleurs n'ont pas ce syndrome, tous les apnéiques du sommeil ronflent.

DERRIÈRE CHAQUE RONFLEUR ne se cache pas nécessairement un apnéique du sommeil. Heureusement, car la plupart de nos concitoyens ronflent en dormant. Mais des signes doivent alerter. Notamment la polyurie ou le fait d'aller souvent uriner la nuit. Ou encore des maux de tête ou des insomnies, qui affectent en général un tiers des apnéiques du sommeil. Un autre indicateur doit alerter sur un SAOS : la somnolence diurne, qui peut entraîner des pertes de connaissance au volant de son véhicule, parfois fatales. Enfin,

l'irritabilité ou les troubles de la mémoire et de la concentration sont autant de signes d'alerte.

L'apnée du sommeil, surtout si elle n'est pas traitée, peut avoir des effets néfastes sur l'organisme : hypertension artérielle, accident vasculaire cérébral, troubles du rythme cardiaque avec risque d'infarctus du myocarde. Autant dire qu'au moindre signe, il faut aller consulter un médecin pour engager des examens : la polygraphie ventilatoire ou la polysomnographie en font partie. Ils permettent

de mesurer le nombre de pauses respiratoires (apnées) réalisées par heure. Quant au traitement, le plus efficace est le recours à un appareil à pression positive continue, remboursé à 60 % par la Sécu et pour le reste par sa mutuelle. « Les effets attendus sont la disparition des symptômes, des bénéfices pour le cœur et la perte de poids, qui peut être favorisée par le traitement », note le Dr Guillaume Colin du centre du sommeil des Pyrénées (Marzet). Pour peu qu'on se mette à l'activité physique, bien sûr ! ♦

« TU DORS ? MOI NON PLUS ! »

L'apnée du sommeil et l'insomnie forment souvent un duo méconnu mais fréquent. Un sujet évoqué lors de la journée paloise des apnées du sommeil.

L'APNÉE DU SOMMEIL se traduit par un sommeil agité, une somnolence dans la journée et de la fatigue. Durant la nuit, le patient va vivre un sommeil fragmenté, avec des éveils perçus et micro-fragmentés (micro éveils non perçus), non récupérateurs, ce qui peut donner l'impression de « ne pas dormir de la nuit », a expliqué le Dr Gourcerol-Gineys, pneumologue au Centre du sommeil des Pyrénées, du site Marzet de la Polyclinique Pau-Pyrénées. « L'insomnie est un trouble du sommeil fréquent et une maladie qui touche entre 10 et 20 % de la population », a précisé cette dernière. « Elle se traduit par des difficultés d'endormissement, de nombreux éveils nocturnes, des éveils trop précoces et une sensation de ne pas dormir. » Toutes choses qui ont des retentissements dans la journée, l'insomnie présentant de la fatigue, de l'irrita-

bilité ou encore des difficultés de concentration. L'insomnie se manifeste ainsi plus de trois fois par semaine et depuis plus de trois mois. « Plus de la moitié des insomnies sont associées au stress, à l'anxiété et à la dépression, poursuit le pneumologue, et ses causes peuvent être multiples nécessitant une prise en charge globale. ». Elle peut naître sur un terrain prédisposant avec des facteurs aggravants, tels un deuil ou du stress, qui vont entretenir un cercle vicieux.

Apprenez à vous relaxer

On trouve ainsi de 30 à 40 % d'apnéiques du sommeil chez les insomniaques. À l'inverse de 30 à 50 % des malades apnéiques du sommeil souffrent d'insomnie. Cette dernière est prédictive du problème de tolérance à la machine à PPC et entraîne une baisse de la qualité de vie chez les personnes

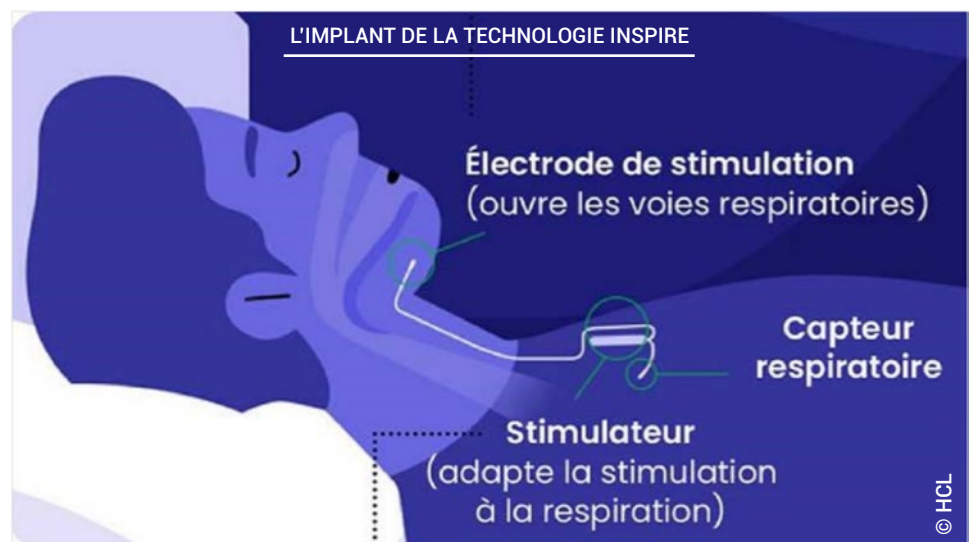
concernées par cette comorbidité. « Il y a donc nécessité d'une prise en charge de ce duo », souligne le Dr Gourcerol-Gineys. Il faudra notamment se coucher et se lever à heure fixe pour donner à son horloge biologique interne le bon signal pour dormir. Il est également conseillé de restreindre le temps passé au lit et de le réserver au sommeil et à la vie intime. « Le but est alors de dissocier le lit de toute activité non compatible avec le sommeil comme lire, regarder la télévision, travailler », ajoute le pneumologue. Les somnifères, surtout autoadministrés, ne sont pas une solution et mieux vaut les utiliser à doses faibles. En conclusion : « apprenez à vous relaxer avant de vous coucher et éviter toute activité intellectuelle intense prolongée ». ♦

UN IMPLANT CONTRE L'APNÉE DU SOMMEIL

Depuis quelques temps les patients apnéiques du sommeil peuvent bénéficier d'une solution alternative innovante proposée dans dix-sept hôpitaux en France.

LE DISPOSITIF, DU NOM D'INSPIRE, fonctionne grâce à un neurostimulateur implanté au niveau du nerf hypoglosse qui contrôle les muscles de la langue. Il est relié à une sonde placée dans la cage thoracique. Le malade active chaque soir, grâce à une télécommande, ce mécanisme de stimulation qui est synchronisé avec la respiration naturelle. Le système détecte la pause respiratoire et envoie de légères impulsions au nerf hypoglosse, synchronisées avec la respiration. La stimulation fait avancer la langue et maintient les voies respiratoires ouvertes pour faciliter l'entrée d'air.

La pose de l'implant, composé d'un petit appareil et de deux électrodes, est réalisée sous anesthésie générale par le chirurgien ORL. Le dispositif est ensuite activé un mois après l'intervention sur la base de premiers paramétrages effectués par le médecin spécialiste du sommeil, selon le profil du patient. Ce traitement s'adresse à des malades qui souffrent d'apnées modérées à sévères (AH 15-50) et qui ont un indice de masse corporelle (IMC) inférieur à 32. Il est remboursé en France depuis août 2024. Cette solution profite à plus de 90 000 patients dans le monde.



« 99 % des interventions d'implantation Inspire ont été réalisées avec succès sans complication majeure, selon la plus grande étude clinique sur le traitement Inspire », a commenté le Dr Bastien Benbassat, chirurgien ORL à Toulouse, lors des JNAS de Pau.

NB : La liste disponible des hôpitaux qui pratiquent l'implantation d'Inspire est accessible sur <https://ffaair.org/maladies/apnee-du-sommeil/depistage-traitements-apnee-du-sommeil>

Depuis 1981, **Antadir** est au cœur d'une communauté de santé centrée sur le patient, forte des contributions de ses adhérents, **Associations** et **Prestataires de Santé A Domicile** qui en sont issus. Grâce au service de proximité assuré par ces **PSAD**, plus de **230 000 patients** bénéficient quotidiennement d'une prise en charge complète et de qualité en métropole et en outre-mer.

ASSISTANCE RESPIRATOIRE

PERFUSION

NUTRITION ENTÉRALE

INSULINOTHÉRAPIE PAR POMPE EXTERNE

MAINTIEN À DOMICILE

TRAITEMENTS SPÉCIFIQUES

THÉRAPIES INNOVANTES

Tous acteurs Tous engagés



Une importante
activité scientifique
Des données depuis **+ de 40 ans**



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



Une expertise technique
neutre et reconnue
+ de 580 évaluations réalisées



Des valeurs sociales
et des actions humanitaires
Plus de **30 missions** d'aide humanitaire



www.antadir.com

Signataire
de la Charte
patients prestataires

La Fédération ANTADIR,
1^{er} partenaire associatif
à avoir signé la Charte

APNÉE DU SOMMEIL ET FIBROSES PULMONAIRES : DES RISQUES COMMUNS

Un train peut en cacher un autre. C'est parfois le cas pour ces deux pathologies respiratoires dont on commence à cerner les causes communes.



L'APNÉE DU SOMMEIL concerne environ 4 % de la population française. La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) affecte un nombre moindre de nos concitoyens, estimé à 24 000 personnes. La première pathologie déstructure l'architecture du sommeil et ne donne pas un sommeil réparateur. Elle a des conséquences à long terme sur l'organisme, surtout si elle n'est pas traitée. L'apnée du sommeil peut ainsi entraîner une augmentation du risque cardio-vasculaire (hypertension artérielle, infarctus, AVC, troubles du rythme cardiaque, hypertension pulmonaire...). « Il existe également d'autres « associations morbides » à cette maladie qui affecte notre sommeil », souligne le

Dr Thomas Gille, pneumologue au service explorations fonctionnelles à Avicenne (Paris), récemment invité par l'Association Fibroses Pulmonaires France (AFPF) à intervenir sur les deux maladies. « La fibrose pulmonaire est un facteur de risque d'avoir un syndrome d'apnée obstructive du sommeil (SAOS) et le fait d'avoir un SAOS peut augmenter le risque d'avoir une fibrose pulmonaire », note ainsi le médecin.

Facteurs communs

Il existe ainsi des similarités entre FPI et apnée du sommeil. Dans le domaine des pneumopathies interstitielles diffuses – dont les plus fréquentes sont la FPI, la pneumopathie infiltrante diffuse (PID), les maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) ou encore la sarcoïdose –, on observe une somnolence diurne excessive, une fatigue et des maux de tête matinaux, un taux de saturation en oxygène inférieur à celui des sujets sains, voire une désaturation en oxygène (chute de l'oxygène dans le sang) pendant le sommeil.

Les facteurs prédisposants aux deux maladies sont le sexe masculin, l'âge (plutôt avancé, même si les deux se retrouvent aussi dans des populations plus jeunes),

le tabac, l'obésité, le diabète ou encore la coronaropathie (artères coronaires du cœur se rétrécissent ou sont obstruées).

Différentes études menées en France et aux Etats-Unis démontrent ainsi une fréquence du SAOS dans 56 à 68 % des FPI. « Les deux-tiers des patients FPI semblent avoir une apnée du sommeil associée », ajoute le Dr Gille. Des mécanismes sont ainsi suspectés d'une maladie vers l'autre : « Les forces de traction pourraient favoriser la fermeture des voies aériennes supérieures et la fibrose augmenterait l'instabilité du contrôle ventilatoire ». Avec cependant un bémol : « Il n'y a pas toujours de corrélation entre la sévérité de la fibrose pulmonaire (diminution des volumes pulmonaires) et la présence ou la sévérité d'un SAOS ».

En conclusion : « Ceux qui ont une FPI ont fréquemment une apnée du sommeil et il faut proposer une recherche d'apnée du sommeil chez ceux qui souffrent de FPI ». Dernier point : « Il reste à préciser les indications et bénéfices potentiels du recours à la pression positive continue (PPC) dans le SAOS associé à la FPI ». Soit autant de thèmes de recherche pour le proche avenir.

◆ J-J Cristofari

QUAND LE CLIMAT FAIT BONDIR LES APNÉES DU SOMMEIL

L'apnée obstructive du sommeil (AOS) affecte désormais près d'un milliard d'adultes dans le monde. Aux États-Unis, selon une récente publication du Lancet Respiratory Medicine, l'AOS devrait toucher 77 millions d'adultes américains d'ici 2050, soit une augmentation relative de près de 35 % par rapport à 2020, touchant 46 % des adultes âgés de 30 à 69 ans.

Le réchauffement climatique serait en cause, viennent de révéler de leur côté des chercheurs australiens qui ont analysé le sommeil de 116 000

personnes dans le monde, équipées durant 500 nuits d'un capteur, et qui ont corrélé ces données avec la température ambiante sur 24 heures et des modèles climatiques issus du sixième rapport d'évaluation 2021 du GIEC. Le bilan est édifiant : la hausse des températures fait bondir de 45 % la probabilité qu'un dormeur souffre d'AOS lors d'une nuit donnée, en particulier en Europe.

« Comprendre comment la prévalence de l'apnée du sommeil pourrait évoluer, et qui sera le



plus touché, est essentiel pour élaborer des stratégies de santé publique et de soins proactives plus intelligentes », déclare le Dr Atul Malhotra, chef de la recherche en pneumologie, soins

intensifs, sommeil et physiologie à l'Université de Californie San Diego. L'analyse du réchauffement climatique fait partie de cette compréhension !

■



SAVE THE DATE

**2 JUILLET
2026**



VINCENNES

COMPRENDRE LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ POUR MIEUX ACCOMPAGNER LES PATIENTS

Les inégalités sociales de santé restent un enjeu majeur, car elles conditionnent pour les personnes concernées l'accès aux soins, l'adhésion aux parcours thérapeutiques et la capacité à maintenir leur santé rendant le rôle des associations de patients — repérage, écoute, accompagnement de terrain — déterminant.

Afin d'armer les associations de patients dans leurs réponses et de renforcer leur coopération avec les acteurs du secteur médico-social au service d'un accompagnement adapté des patients, AstraZeneca, avec un comité de pilotage d'associations de patients et de professionnels de santé, lance les RDV RECAP' Saison 6, un espace de réflexion collective et de partage d'expériences entre les associations de patients dédié au thème des inégalités sociales de santé.

SI VOUS SOUHAITEZ PLUS D'INFORMATION, CONTACTEZ-NOUS À :

RDVRECAP@ASTRAZENECA.COM

Maladies rares : des parcours semés d'embûches

La France, pionnière en Europe des politiques publiques sur les maladies rares dispose depuis 2024 d'un 4^e Plan National Maladies Rares, pathologies respiratoires incluses.

Une 9^e rencontre sur les maladies rares a eu lieu en décembre dernier à Paris. Elle a réuni de nombreuses parties prenantes – associations de malades, personnalités politiques, représentants du monde industriels, membres de structures institutionnelles sanitaires, professionnels de santé – au service des trois millions de personnes qui vivent en France avec une maladie rare.

« Les maladies rares sont un enjeu majeur pour notre système de santé », souligne à leur propos Claire Marais-Beuil, députée et présidente du groupe d'études maladies rares à l'Assemblée nationale. « Une maladie rare confronte les patients à des difficultés de diagnostic et souvent à une absence de traitement curatif. » Ces faits sont souvent vérifiés pour des maladies respiratoires telles que les pathologies vasculaires pulmonaires, la sarcoïdose, ou encore les pneumopathies interstitielles, dont la fibrose pulmonaire idiopathique, pour ne citer que les plus connues.

Trop longue errance

« Tous les patients sont confrontés aux difficultés de diagnostic et de suivi », ajoute la députée de l'Oise. Un constat qui a conduit le PNMR4 à fixer au nombre de ses 26 objectifs mesurables « une réduction de l'errance diagnostique grâce à l'élargissement du dépistage néonatal » et une « formation continue des professionnels de santé pour favoriser le repérage précoce. »

« Au-delà de la dimension médicale, le diagnostic d'une maladie rare génère un sentiment d'isole-



9^e rencontre maladies rares à Paris

ment et de marginalisation, explique Isabelle Hirtzlin, membre du Collège des Économistes de la santé. Contrairement aux pathologies plus fréquentes, « ces affections sont peu connues du grand public et parfois mal comprises par les professionnels de santé eux-mêmes. » Les maladies rares ont ainsi des répercussions économiques et sociales, tant pour les individus concernés que pour les systèmes de santé et de protection sociale. « Elles révèlent en effet les insuffisances structurelles de nos politiques publiques, et appellent à une réforme systémique fondée sur l'équité et la reconnaissance de la diversité des parcours de vie », ajoute l'économiste de l'Université Panthéon-Sorbonne.

Ce parcours de vie des patients souffrant de maladie rare est souvent semé d'embûches. Selon les études sur la question, il faut compter en moyenne 3,6 ans après l'apparition des symptômes pour que le diagnostic initial soit posé et accéder à un traitement symptomatique et 4,7 années pour que le diagnostic soit confirmé. Va s'en suivre une errance médicale qui génère des coûts et des pertes de chance pour le malade. « Il est donc essentiel qu'un

diagnostic puisse être posé, et qu'un adressage vers un centre expert de la maladie soit réalisé le plus rapidement possible », souligne Isabelle Hirtzlin. Une prise en charge adaptée pourra alors avoir lieu, assortie d'un traitement selon les connaissances scientifiques du moment. Reste que pour l'heure, l'errance diagnostique est renforcée du fait des déserts médicaux et de l'absence en de nombreux points du territoire de médecins traitants. Obtenir un diagnostic devient un vrai parcours du combattant qui épuise le malade comme ses aidants.

Des coûts notables

« Il est certain que cette errance diagnostique et les difficultés d'accès à un centre de référence, ou à un spécialiste, génèrent des coûts importants par la multiplication de recours inappropriés aux soins, mais également parce que la maladie peut alors s'aggraver et nécessiter des hospitalisations ou des soins par des actions de prévention des complications », poursuit l'économiste. Une enquête estime ainsi ces coûts médicaux directs de l'errance à quelques 78 900 euros par an avec des surcoûts liés aux maladies rares de 9 300 euros en moyenne. En zones rurales, les frais médicaux liés aux maladies rares sont 85 % plus élevés, et la durée d'errance diagnostique est 33 % plus longue que pour les patients urbains. « Ces coûts pourraient être plus limités avec une véritable coordination des soins autour des patients organisée par les centres de référence », conclut l'économiste.

◆ J-J Cristofari

Les défis de la dépendance

En cas de perte d'autonomie, 75 % des Français préféreraient rester à domicile. Un choix qui a un coût et qui devra trouver des financements.

La perte d'autonomie constitue un enjeu social, sanitaire et économique crucial en France et dans de nombreux pays d'Europe. Près d'un Français sur trois sera âgé de plus de 60 ans d'ici à 2030 et la question de la perte d'autonomie s'impose depuis quelques années comme une priorité pour les pouvoirs publics. Car nous vivons de plus en plus longtemps et cet allongement de l'espérance de vie s'accompagne de périodes de vie avec des limitations fonctionnelles ou physiques. « *La perte d'autonomie touche par ailleurs à des dimensions humaines essentielles : l'isolement, la souffrance morale, la qualité de vie, mais aussi le rôle des aidants familiaux* », note un récent rapport de la Drees consacré au sujet ⁽¹⁾. Mais cette question soulève également des défis économiques, car selon les projections réalisées le nombre de personnes âgées dépendantes, bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), devrait passer de 1,4 à 1,6 million entre 2021 et 2030, soit une hausse de 15 %. En 2023, 65 % des personnes interrogées estiment que la solidarité en France, via la protection sociale, devrait avant tout être l'affaire de l'État et des pouvoirs publics.

Vieillir chez soi

Et pour ce qui est du champ spécifique de la perte d'autonomie, 69 % des personnes déclarent vouloir que l'État et les pouvoirs publics en assurent la prise en charge financière. 18 % privilégient une prise en charge par les descendants ou autres membres de la famille, et le solde s'exprimait en faveur de l'épargne ou de la souscription d'une assurance privée.

Dans le cas où une cotisation spécifique au financement de la perte d'autonomie était créée (voir page sui-



vante), 54 % des personnes interrogées estiment, en 2023, qu'elle ne devrait pas être imposée à tous, 26 % qu'elle devrait être obligatoire et 20 % jugent qu'elle devrait l'être à partir d'un certain âge. Enfin, un peu moins de la moitié (47 %) des personnes interrogées souhaitent que l'aide financière apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie soit accordée à tous, quel que soit leur niveau de revenu. L'autre moitié privilégie une aide réservée aux personnes disposant de faibles revenus.

Les Français ne souhaitent pas vivre dans un établissement pour personnes âgées dans le futur : ils sont 74 % à l'affirmer contre 53 % en 2001. « *Quelle que soit la classe d'âge*

considérée, de moins en moins de personnes se déclarent favorables à vivre en établissement dans le futur », note encore la Drees. Cela est valable pour elles-mêmes comme pour leurs proches. Ainsi seulement 19 % des Français se déclarent favorables à l'entrée en institution d'un de leur parent proche, tandis que 44 % feraient plutôt en sorte de s'occuper de lui à son domicile, que 21 % seraient prêts à l'accueillir chez eux et 16 % les soutiendraient financièrement afin qu'il puisse bénéficier d'aides à domicile. « *En 2023, les Français les moins aisés sont un peu moins favorables au placement de leur proche en institution (15 %, contre 23 % pour les plus aisés). Ces opinions pourraient s'expliquer par un coût d'hébergement en établissement jugé trop onéreux par les ménages les plus modestes* », conclut la Drees.

◆ J-J Cristofari

(1) Baromètre d'opinion de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), Etudes et résultats sept. 2025.

DÉPENDANCE : LE PARI DE L'AUTONOMIE

Pour financer la dépendance dans les décennies à venir, il y a urgence à agir !

« *Les besoins de prise en charge du risque de perte d'autonomie des personnes âgées vont fortement augmenter à court et moyen terme, le système actuel rencontre de profondes difficultés à répondre à la demande actuelle* », a fait savoir le Pr. Frédéric Bizard, lors du récent congrès de la Fédération des Services d'aide à la personne (Fédésap) qui s'est tenu à Paris en septembre 2025.

L'institut plaide ainsi pour un nouveau modèle fondé sur l'autonomie plutôt que sur la dépendance, dont le succès repose sur une priorité : le dépistage et la prise en charge précoce des seniors fragiles, maillon faible de la chaîne du risque. « *Cette priorité sera confiée à la CNAV qui en assurera le pilotage, le financement et l'évaluation, sous la forme*

d'un programme dit de care management dédié aux seniors fragiles qui sont à haut risque de basculer dans la dépendance », avance Frédéric Bizard.

La caisse d'assurance-vieillesse sera invitée réaliser une détection précoce des personnes fragiles à partir du départ en retraite de tous, et à accompagner les personnes dépistées fragiles dans la durée pour reporter le plus tard possible ou éviter leur entrée en dépendance. « *La prise en charge doit prévenir l'entrée en dépendance et ramener la personne vers la pleine autonomie* », ajoute ce dernier. ■

(1) Refondation de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées en France, Institut Santé, décembre 2025

Financement du grand âge : vers un modèle tripartite

Un rapport de l'Institut santé préconise la mise en place d'un système assurantiel rénové pour financer la dépendance.

Le sujet revient au fil des décennies comme l'arlésienne. Toujours dans les débats publics, mais jamais traduit dans les faits. Alors que le problème s'inscrit avec force sur l'agenda politique, les réponses qui lui sont apportées sont rarement à la hauteur du défi posé par le vieillissement de la population. Comment allons-nous lui répondre, avec quels moyens humains et matériels et avec quel financement ?

L'Institut Santé propose sur ce dernier registre une cinquième branche de la Sécu avec trois composantes :

- 1/ Un filet financé par les impôts locaux (le Conseil départemental), pour financer la population dépendante la plus précaire et à bas revenus, qui sera couverte à quasiment 100 % par une prestation unique autonomie (PUA).
- 2/ Un système assurantiel public qui couvrira l'essentiel des dépenses autonomie du reste de la population dépendante. Il sera financé par un mix cotisations (contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie ou CASA / impôts nationaux (CSG), avec un reste à charge plafonné par un bouclier médico-social (un pourcentage du revenu disponible).
- 3/ Un système assurantiel privé supplémentaire, obligatoire à partir de 60 ans (mutualisation sur toute la population des seniors), qui couvrira des services non remboursés par l'assurance publique autonomie.

« Ce nouveau financement est conçu pour répondre à la montée en puissance des besoins et à la nécessité de relever les tarifs des presta-

tions accompagnant leur montée en gamme », plaide le Pr. Frédéric Bizard. « Le nouveau modèle de gouvernance et de financement – plus lisible, plus simple et plus structuré – aura aussi la vertu de limiter les possibilités de fraudes, d'abus et d'erreurs administratives dont l'évaluation n'est pas vraiment réalisée aujourd'hui. Cette stratégie sera instaurée aussi bien à la CNAV qu'à la CNSA », ajoute le président de l'Institut de Santé.

Réorganisation des acteurs

Pour répondre aux besoins, un système désintermédié par des plateformes numériques (et physiques) garantira à chaque usager de disposer d'une réponse adaptée et d'un libre choix. Les EHPAD actuels seront transformés, soit en établissements spécialisés de nouvelle génération pour la grande dépendance (type USLD), soit en établissement de type résidence service sénior (RSS) ou en habitats inclusifs. Une mutation qui devrait permettre « de réussir le développement des services à domicile et des résidences intermédiaires et d'améliorer la prise en charge de la grande dépendance. »

Une réforme urgente

Par ailleurs, les risques santé et autonomie, étroitement liés, devront être assortis de « ponts solides » au plan de leur gestion : loi de programmation, territoires, contractualisation de la prise en charge, programmes de recherche. Encore faudra-t-il avoir voté une loi de financement (LFSS) de transition avant la fin 2025, avant la réforme systémique des deux risques en 2026. Ce qui fin 2025 ressemblait encore à une gageure. « Si, dans l'idéal,



Frédéric Bizard présente son plan au congrès de la Fedesap

ce projet devrait faire l'objet d'une campagne présidentielle, l'urgence du redressement pour ces deux systèmes sociaux, la faible appétence politique pour ces deux sujets en campagne présidentielle et le blocage politique actuel sur le budget social plaident pour agir dès 2026 », ajoute le Pr. Bizard. Si le contenu de réformes est prêt pour les deux risques, « il ne manque plus que la volonté politique d'agir ! » Rendez-vous est pris pour 2026. ◆ J-J Cristofari

Vers 3,6 millions de dépendants : Le « mur de 2030 »

Selon l'Institut Santé, un scénario plutôt optimiste prévoit une hausse de la prévalence des personnes dépendantes avec APA (GIR 1 à 4) de 1,4 million en 2025 à 1,9 million de personnes en 2050 (7,8% des seniors), dont une forte hausse dans la décennie 2030, pour un nombre total de personnes dépendantes passant de 2,7 millions à 3,6 millions sur la période. Quant aux personnes fragiles, à risque de basculer dans la dépendance, leur nombre augmenterait de 2,1 millions en 2025 à 3,8 millions en 2050, note le rapport de l'Institut Santé publié en septembre 2025. Dans ce scénario, sans réforme, la hausse des dépenses publiques de la dépendance serait de 80 milliards en euros courants d'ici à 2050, et de 12 milliards d'ici à 2030. ■

ALLERGÈNES¹VIRUS
EN HIVER²POLLUTION
ATMOSPHÉRIQUE²POLLUTION
DE L'AIR INTÉRIEUR²AIR FROID
ET SEC³

LES DÉCLENCHEURS
DES SYMPTÔMES DE L'ASTHME
EN HIVER.*

*Liste non exhaustive

Et s'il était temps de réagir

**Vous souffrez peut-être
d'asthme.**

**PARLEZ-EN
À VOTRE
MÉDECIN !**



FAITES LE TEST SUR

www.agirplutotquereagir.fr/
ou scannez le QR code

1. Allergyinsider. Peut-on avoir des allergies en hiver ? 2019. Disponible sur : <https://www.thermofisher.com/allergy/fr/fr/living-with-allergies/understanding-allergies/can-you-have-allergies-in-the-winter.html>. Consulté en décembre 2023.
2. Guilleminault L et al. La saisonnalité dans l'asthme : causes et approches thérapeutiques. Presse Med. 2016; 45(11) : 1005-1018.
3. Ameli. Asthme et froid. 2022. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/asthme/asthme-vivre-maladie/asthme-et-froid#:~:text=En%20cas%20d'asthme%2C%20l'une%20aggravation%20de%20l'asthme>. Consulté en décembre 2023.

Vapotage chez les jeunes : l'alerte de l'OMS

Le recours au tabac est en baisse au plan mondial. Mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir, explique l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

Le rapport mondial de l'OMS, sur *Les tendances de la prévalence de l'usage du tabac de 2000 à 2024 et les projections pour 2025-2030*, révèle que la prévalence moyenne mondiale de l'usage du tabac chez les adultes est passée sous la barre des 20 % en 2023, un niveau maintenu en 2024. Mais la tendance devra s'accélérer pour atteindre l'objectif de réduction de la consommation de tabac de 30 %, fixé entre 2010 et 2025 par le Plan d'action mondial pour les maladies non transmissibles.

Ainsi, en 2000, 33,1 % personnes de plus de 15 ans consommaient du tabac. En 2010, ils n'étaient plus que 26,2 %. En 2024, le chiffre est de 19,5 % et la projection pour 2025 est de 19,2 %. Mais la consommation de tabac chez les hommes de plus de 15 ans demeure élevée, avec 32,5 %, et la projection faite pour 2025 est de 32,0 % alors que le taux devait se situer à 29 %. Une prévalence qui ne devrait pas être atteinte avant 2031. Point positif de ces évolutions, la consommation de tabac est en baisse chez les femmes. De 16,5 % en 2000, la prévalence est descendue à 11 % en 2010, puis à 6,6 % en 2024.

« Le monde est en bonne voie pour enregistrer une diminution nette de 120 millions de consommateurs actuels de tabac — soit 43 millions d'hommes et 76 millions de femmes en moins —, passant de 1,315 milliard

à 1,196 milliard entre 2020 et 2025 », indique l'OMS. La région européenne perdrait notamment 37 millions de consommateurs et la région des Amériques, 35 millions.

Nouveaux risques de dépendance

Sur la base d'enquêtes menées dans le monde, l'OMS estime que l'utilisation des cigarettes électroniques chez les personnes âgées de 15 ans et plus



est de 1,9 % (2,3 % chez les hommes et 1,5 % chez les femmes). Ces niveaux de prévalence correspondent à un total d'au moins 86 millions d'adultes utilisant actuellement des cigarettes électroniques, dont 53 millions d'hommes et 34 millions de femmes. « Les pays à revenu élevé affichent la prévalence moyenne la plus élevée, à 6,0 %, et regroupent plus des deux tiers des utilisateurs connus de cigarettes électroniques dans le monde

(61 millions) », souligne l'OMS. Sur ce nombre 15 millions d'adolescents de 13 à 15 ans sont concernés, soit une tranche d'âge qui est en moyenne neuf fois plus susceptible de vapoter que les adultes. Un chiffre à rapprocher des 40 millions d'enfants âgés de 13 à 15 ans qui consomment actuellement du tabac, soit un sur dix.

« Les cigarettes électroniques alimentent une nouvelle vague de dépendance à la nicotine », avertit Étienne Krug, directeur du département déterminants de la santé, promotion et prévention à l'OMS. Ce dernier dénonce des cigarettes électroniques « présentées comme des moyens de réduire les risques, mais en réalité, elles rendent les enfants dépendants à la nicotine plus tôt et risquent de compromettre des décennies de progrès ». Ce vapotage est en hausse continue ces dernières années dans les rangs des adolescents. Une tendance préoccupante qui touche une population vulnérable et qui appelle des réponses fermes des pouvoirs publics s'ils veulent atteindre l'objectif d'une génération sans tabac en 2030. Rappelons que le tabagisme tuait plus de sept millions de personnes chaque année, tandis que le tabagisme passif en tuait plus d'un million. Il est et demeure, de l'avis de tous les experts, la première cause de Broncho-Pneumopathie-Chronique-Obstructive (BPCO).

◆ J-J Cristofari

Bilan Tour de France BPCO

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. Cf. <https://solidair71.fr>

Prise en charge des fauteuils roulants par

Tous les fauteuils roulants sont pris en charge par l'Assurance-maladie depuis le d'une réforme qui vise à garantir un droit à la mobilité pour tous.

La prise en charge simplifie l'accès aux matériels et met en place des conditions équitables pour toutes les personnes en situation de handicap, en perte d'autonomie ou victime d'un accident. La réforme instaure une prise en charge intégrale pour tous les types de fauteuils avec une simplification des démarches pour les usagers et une éligibilité à la prise en charge conditionnée à la prescription.

Les principaux changements :

Remboursement intégral du fauteuil roulant, sans reste à charge pour l'usager. L'Assurance-maladie sera le financeur unique. La prescription doit être effectuée par un médecin ou un ergothérapeute et elle doit

correspondre à un besoin de compensation du handicap.

Adjonctions ou options prises en charge sur devis dans un délai maximal de deux mois : les adjonctions ou options aux fauteuils très spécifiques qui ne sont pas listées dans la nomenclature LPPR (liste des produits et prestations remboursables) peuvent être remboursées sur devis, après demande d'accord préalable auprès de l'Assurance-maladie qui dispose d'un délai maximal de deux mois pour répondre. Si aucune réponse n'est donnée dans ce délai, le silence vaut accord.

UN FAUTEUIL, POUR VOUS, TOUT SIMPLEMENT



Guichet unique : l'Assurance-maladie centralise toutes les demandes ce qui permettra un accès direct à la prise en charge. Elle couvrira l'ensemble des besoins conformes aux normes, dispensera l'usager de recourir à d'autres aides financières en cas de dépassement du tarif et réduira les délais de

traitement des demandes.

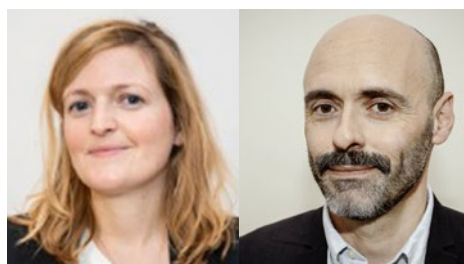
Prise en charge de tous les modèles : la réforme inclut désormais les modèles spécifiques et les fauteuils dédiés à la pratique sportive. Tous les véhicules pour personnes en situation de handicap (VPH) sont concernés dès lors qu'il y a une prescription établie

UNPDM : « LES ASSOCIATIONS D'USAGERS VONT AVOIR UN

Syndicat national représentant le premier réseau de professionnels de proximité, les représentants de l'UNPDM font le point sur cette réforme des fauteuils roulants.

La réforme inclut les modèles spécifiques et les fauteuils dédiés à la pratique sportive. Les adhérents de l'UNPDM sont-ils au point sur cette question ?

Julia Crépin - Déléguée Générale : Aujourd'hui tous les fauteuils ne sont pas encore référencés ni tous certifiés par le CERAH. Il est donc possible que des usagers se rendent avec une ordonnance chez un prestataire qui n'a pas encore autant de choix de fauteuils qu'il en aura dans quelques mois. Tous les fauteuils ont dû être réhomologués et il y a moins



Julia Crépin - Déléguée Générale et Pierre-Henri Casamayou, Délégué général-adjoint de L'UNPDM

de choix pour l'instant pour les usagers.

Pierre-Henri Casamayou, Délégué général-adjoint : Ce sont des fauteuils spécifiques et il y a peu de prestataires en France spécialisés sur ce domaine pour répondre aux patients. Nous les accompagnons pour être sûrs que cela couvre bien leur besoin et que ce soit conforme aux spécificités de leur domicile ».

Julia Crépin : Les prestataires sont souvent présents avec l'équipe pluridisciplinaire qui prescrit

le matériel et ils conseillent les usagers sur les gammes à disposition. Ce qui est compliqué dans la mise en place de la réforme, ce sont les nouvelles modalités de délivrance (codes LPP, essais, règles de cumul...). On ne prescrit plus, ni ne facture de la même manière. L'administratif a totalement changé et doit être approprié pour tous les acteurs, y compris les CPAM !

La réforme sera-t-elle économiquement viable pour les prestataires ?

Julia Crépin : Les tarifs ont été revus à la baisse pour la location comme pour l'achat de fauteuils. Sur l'achat la marge est limitée pour les prestataires. On ne sait pas encore combien cela va être compliqué sur le terrain, car certains fauteuils nécessitent beaucoup de réglages, de temps et de visites. On a alerté sur les autorités sur ces questions et demandé qu'un suivi soit mis en œuvre dans le cadre du Comité de pilotage de la réforme. On ne sait pas encore si cela va marcher sur tous les modèles et pour tout le monde avec cette marge réglementée.

Pierre-Henri Casamayou : L'intérêt de l'Assurance-

l'Assurance-maladie

1^{er} décembre 2025. Le point sur le dossier

par un professionnel de santé formé, qui a identifié et validé un besoin de compensation du handicap. Pour bénéficier de la prise en charge intégrale, le matériel prescrit doit respecter les exigences techniques décrites dans la nomenclature (LPPR). Il doit aussi être agréé par le Centre d'études et de Recherches sur l'Appareillage des Handicapés (CERAH).

Pas d'avance des frais : la prise en charge sera effectuée directement sur demande auprès de l'Assurance-maladie, sans avance des frais lorsque les professionnels sont conventionnés et le matériel agréé.

Établissement d'un prix limite de vente : montant maximal que le prestataire

peut facturer pour le matériel en vue d'un remboursement par l'Assurance-maladie. Ce qui permet de garantir l'absence de reste à charge pour l'usager, en évitant que le prestataire facture un montant supérieur aux tarifs négociés. Le devis devra mentionner le prix pour chaque élément remboursé.

La réforme prévoit la mise en place d'un comité de pilotage placé sous l'autorité du Ministère chargé de l'Autonomie et du Handicap. Composé d'associations d'usagers, de fabricants, de professionnels de santé et de distributeurs, il sera chargé de suivre sa mise en place et les adaptations nécessaires. ♦ **Serge Fercot**

Source : handicap.gouv.fr/service-public.fr

RÔLE IMPORTANT »

maladie de mettre un prix limite de vente, c'est de pouvoir encadrer les prix et d'assurer un prix stable de remboursement. On comprend pourquoi ils ont été amenés à le faire, mais nous devons être vigilants pour que cela n'entraîne pas de fermetures de magasins qui seraient synonyme de perte de services de proximité pour les usagers.

Un comité de pilotage de la réforme a été instauré. Quel rôle voulez-vous y jouer ?

Julia Crépin : Nous allons être très actifs dans le cadre de ce comité. La réforme se met en place et on sait déjà que des CPAM ont bloqué des demandes d'entente préalable alors qu'elles respectent tout à fait la nouvelle nomenclature. C'est aussi l'occasion de rencontrer les représentants des patients (France Assos Santé, l'APF, la FFAAIR) qui sont très mobilisés. Pierre-Henri Casamayou : il faut savoir que si la réforme vise le zéro reste à charge, il

y a des cas, notamment sur la location, où ceux qui sont en ALD sans mutuelle, voient leur location prise en charge à 30 % seulement. Pour nos adhérents, face aux patients, c'est une mesure qui passe mal. Pour le reste, nous nous réjouissons que la réforme soit mise en place avec son 100 %.

Julia Crépin : La seule limite c'est le délai pour avoir accès au prescripteur. Avec les déserts médicaux, nous sommes inquiets de ce qui va se passer sur le terrain. De ce point de vue les associations d'usagers vont avoir un rôle tout à fait important.

■ **Propos recueillis par J-J Cristofari**

NB : L'UNPDM représente quelques 600 entreprises (30 000 salariés) sur 2000 prestataires installés sur le territoire.

Environ 500 000 personnes sont bénéficiaires de location de fauteuil et 100 000 en sont propriétaires.

ANTADIR : UN RÉSEAU AU SERVICE DES PATIENTS

Le secteur associatif des prestations médico-techniques à domicile se distingue par une spécificité issue de son histoire : consacrer ses activités au bénéfice du patient, à l'amélioration des prestations, aux actions sociales ainsi qu'à la Recherche et Développement.

Cette spécificité contribue à l'amélioration des conditions de prise en charge du patient et au progrès des connaissances médicales, apportant au système de santé français un atout précieux et désintéressé.

Dans le traitement par pression positive continue (PPC) des patients apnéiques, les Associations et les Sociétés commerciales issues de ces Associations ou SARD (Services d'Assistance au Retour à Domicile), assurent la mise en place du traitement, le suivi, la télésurveillance et la gestion des situations problématiques à domicile. Les SARD se distinguent par une forte dimension éducative et sociale. Par ailleurs, une veille de matériovigilance identifie les incidents liés aux dispositifs, avec transmission sans délai aux autorités de Santé si nécessaire.

Dans un contexte de déserts médicaux, le maillage territorial des SARD, y compris en outre-mer, constitue un soutien essentiel aux patients apnéiques.

ANTADIR a développé l'évaluation des dispositifs de PPC, s'appuyant sur son expertise médico-technique et ses processus de validation médicale pour garantir aux patients pris en charge par les SARD l'accès à du matériel de qualité. Elle formule des propositions au ministère chargé de la Santé et des organismes d'assurance maladie sur les enjeux organisationnels et économiques de la prise en charge.

Les SARD mobilisent des professionnels de santé, médicaux et paramédicaux, contribuant à une prise en charge globale du patient apnéique et de ses comorbidités. De plus, l'accompagnement d'assistants sociaux permet de s'assurer de l'existence d'une couverture complémentaire adaptée et, le cas échéant, d'apporter une aide aux patients en difficulté, l'absence de mutuelle restant un facteur péjoratif dans le cadre d'une prise en charge partielle par l'Assurance Maladie.

Dans un contexte de pression croissante sur les dépenses de Santé et de baisses tarifaires répétées concernant la prise en charge de la PPC, les SARD maintiennent le cap d'une prise en charge de qualité des patients apnéiques. L'enjeu central demeure l'observance du traitement, fondée sur un suivi de proximité, des visites et des contacts réguliers à domicile, indispensables à l'efficacité thérapeutique et à la prévention des complications. La Fédération ANTADIR reste engagée pour une prise en charge personnalisée et innovante des patients. Elle poursuit également son action en recherche, accompagnement social et soutien aux professionnels, afin de protéger les patients les plus fragiles. ■

Séjour vacances 2026 de la FFAAIR

La FFAAIR a le plaisir d'inviter à participer et à faire participer les adhérents de ses associations membres à un séjour entièrement dédié aux Activités Physiques Adaptées (APA).

CE SÉJOUR SE TIENDRA DU 28 JUIN AU 4 JUILLET 2026 en Normandie au Village vacances AZUREVA de Hauteville-sur-Mer (Manche, 50590) à quelques kilomètres du Mont Saint-Michel. Un rendez-vous unique, pensé pour allier bien-être, prévention et convivialité.

AU PROGRAMME DE LA SEMAINE :

- Sensibilisation aux facteurs de risque liés aux pathologies chroniques
- Lutte contre la sédentarité, pour retrouver de l'aisance, de l'énergie et une meilleure qualité de vie.
- Création de lien social, un pilier essentiel du mieux-être.
- Apprentissage pour mieux vivre avec sa maladie, grâce à des ateliers d'éducation thérapeutique.

Matin : activités physiques adaptées, encadrées par des professionnels formés.

Après-midi : ateliers d'éducation thérapeutique & temps libre.



Ce séjour est ouvert à tous les adhérents des associations affiliées à la FFAAIR, ainsi qu'à leurs accompagnants. Le groupe sera constitué de 26 participants afin de garantir un accompagnement de qualité.

COÛT : 526 € par personne (pension complète incluse). Grâce au partenariat avec l'ANCV, la FFAAIR peut prendre en charge une partie de ce montant en charge selon les revenus. Pour bénéficier de cette aide, il suffira de remplir une demande de chèques vacances accompagnée de votre avis d'imposition. Une participation de 250 €/personne reste néanmoins à la charge des participants

Pour toute question ou précision, contacter :

Jean-Paul Vasseur

calaisrespire@hotmail.fr - tél. : 06 62 02 12 65

MNT Mon Poumon Mon Air informe les futurs professionnels de santé

L'association MNT Mon Poumon Mon Air est une jeune association créée en 2023 pour la maladie pulmonaire à MNT – Mycobactéries Non Tuberculeuses – afin d'aider les patients, leurs familles et aidants. Cette maladie pulmonaire très rare donc peu connue. Il faut la faire connaître ! L'association a eu la chance d'être invitée, avec d'autres associations engagées pour la solidarité, au Forum Humanitaire annuel de l'association Huma Pharma de la Faculté de Pharmacie de Paris. Le thème de ce forum portait en 2025 sur les maladies rares.

Deux membres de l'association ont ainsi pu accueillir les étudiants en pharmacie pour leur parler de la maladie pulmonaire à MNT et de l'association.

Ces futurs pharmaciens sont des interlocuteurs privilégiés pour relayer l'information sur cette maladie rare et pour parler de l'association. L'association a reçu un accueil très chaleureux pour cette journée et a pu, notamment, déguster de très bonnes crêpes !

Justine Hamaïde, présidente de l'association, a également pu intervenir lors de formations de futurs infirmiers/infirmières pour leur présenter le Partenariat Patient, ainsi que la maladie pulmonaire à MNT et son association. Des expériences très enrichissantes qui ont permis de faire connaître la maladie pulmonaire rare à MNT, car ces futurs professionnels de santé auront peut-être à prendre en charge des patients MNT au cours de leur carrière.



Justine Hamaïde, présidente

Contact :
Présidente :
Justine Hamaïde
121, rue de Reuilly
75012 PARIS

Mail :
mnt-monpoumon-monair@orange.fr
Tél : 06 83 46 71 63
Site web :
www.mntmonpoumonmonair.org

ADEP Picardie : à la rencontre des étudiants

C'est au musée de la Nacre et de la Tabletterie à Méru dans l'Oise (60) que les 14 adhérents de l'ADEP Picardie se sont retrouvés en août dernier pour une nouvelle journée « rompre l'isolement ». La journée fut enrichissante, très conviviale, et elle permit d'oublier l'espace d'un moment maladies et handicaps. Une journée qui fit du bien à tous et toutes.

Le 23 octobre 2025, une autre mission attendait l'ADEP Picardie à Amiens. Il s'agissait cette fois de représenter L'ADEP-IR au « Village Solidaire », une salle où différentes associations étaient présentes, avec des bénévoles, pour y accueillir les élèves ingé-

nieurs de 1^{ère} année. Les objectifs de cette journée pour ces étudiants sont multiples : mettre en valeur les initiatives solidaires et citoyennes, favoriser les rencontres entre étudiants et acteurs associatifs et enfin, encourager l'engagement. ◆

Contact :
Présidente : Viviane Roges-Bredas
Maison des Associations
d'Amiens Métropole
12 rue Frédéric PETIT
80000 AMIENS
E-mail : adep.picardie.hdf@gmail.com
Mobile : 06 86 64 18 12



Sur le stand du Village Solidaire

AFPF : d'un challenge à l'autre



L'équipe de Solid'Air prête au départ du nouveau défi sportif.

En septembre dernier, l'équipe de Solid'Air, membre de l'AFPF, repartait en vélo pour réaliser un nouveau défi sportif au bénéfice des malades atteints de fibroses pulmonaires. Il s'agissait cette fois de rallier Saint-Loubès (33) en partant de Tours, un périple de 450 km bouclé en trois jours. Les cyclistes ont eu le plaisir de pédaler avec Sébastien Bichon, médaillé de Bronze au JO Paralympiques de Sydney qui a franchi la ligne d'arrivée avec les cyclistes.

Joie, bonne humeur, humour, solidarité, entraide, émotion, larmes ont ponctué ce nouveau challenge. En attendant celui de 2026, qui se déroulera en septembre.

En octobre l'AFPF était présente et représentée par son président au Colloque du Collectif « Droit à Respirer » qui a lancé un appel en vue d'un Plan national Santé Respiratoire. Enfin, en décembre, l'AFPF a assisté aux 9^e rencontres des Maladies Rares, qui

concernent quelque trois millions de personnes en France.

En attendant son assemblée générale du mois de mars, à Bordeaux, l'AFPF a été présente au Congrès des Pneumologues, le CPLF, qui s'est tenu à Lille fin janvier. Une occasion de renouer avec les membres du Comité scientifique de l'association, pneumologues investis dans les Centres de référence qui suivent et soignent les malades souffrant de fibroses pulmonaires. Lors

de ce congrès, l'AFPF a salué les heureux lauréats des trois bourses de recherches que l'association a contribué à financer à hauteur de 100 000 euros. ◆

Contact :
Président : Jean-Michel Fourrier
AFPF, 9 allée des deux chênes
33160 SAINT-AUBIN de MEDOC
E-mail : contact@asso-fpf.com
Mobile : 06 85 30 63 78
Site web : www.asso-fpf.com

Air 53 s'engage sur l'APA

Le 28 novembre 2025, L'association des Insuffisants respiratoires de la Mayenne (AIR 53) présidée par Jean-Michel Née, et l'association Mayenn'SEP (qui soutient les malades atteints de sclérose en plaques), présidée par Nicolas Delamare, ont signé une convention avec le CDOS (Comité Départemental Olympique et Sportif) pour favoriser l'accès à l'Activité Physique Adaptée (APA) de leurs adhérents.

Pour AIR 53, ce partenariat est intéressant : le Comité Départemental est présent sur tout le département et permet ainsi l'accessibilité aux adhérents quel que soit leur lieu de domicile. De plus, ils bénéficient d'une seule porte d'entrée pour faciliter les



Les partenaires réunis par le CDOS pour encourager l'APA

démarches à suivre. Cette activité d'APA se déroule deux fois par semaine pendant trois mois. À l'issue des trois mois, après un entretien sur le bénéfice réel ou ressenti par le ou la bénéficiaire, le CDOS oriente les adhérents sur une activité qui leur correspond le mieux.

Dans ce cadre, AIR 53 participe financièrement, avec son partenaire prestataire ALTADIR, à hauteur de 60% de la charge, avec un maximum de 100 euros pour la séance d'APA et de même pour l'activité suivante sur justificatif.

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

ASDA : une fin d'année très active

L'Association le Souffle D'Auvergne (ASDA), affiliée à la FFAAIR et présidée par Pierre Adam, agit en priorité sur les quatre départements du territoire auvergnat (Allier, Cantal, Haute Loire et Puy de Dôme). Elle compte plus de 190 adhérents à jour de leur cotisation 2025.

L'ASDA a organisé le 6 octobre 2025, à Clermont-Ferrand, une conférence publique sur le thème « BPCO et autres pathologies respiratoires ». Plus de 50 participants sont venus écouter deux intervenants professionnels, Le Pr. Frederic Costes, physiologiste au CHU de Clermont-Ferrand et Guillaume Gin hac kinésithérapeute clermontois spécialiste de kiné respiratoire.

Les informations très concrètes concernant les diverses pathologies, les recommandations et conseils ont été appréciés par



les participants. Un focus a été fait sur l'intérêt de la kiné respiratoire et de la pratique d'activité physique adaptée (APA) lorsque c'est possible et avec un bon encadrement.

Après les interventions, un échange questions / réponses a permis aux participants de s'exprimer.

L'ASDA a participé à deux forums des associations sur son territoire et à une opération de test du souffle organisée à Champeix dans le Puy-de-Dôme.

Un programme « Bien Être », organisé avec l'ARSEPT, a été suivi par une quinzaine d'adhérents qui se sont déclarés très satisfaits. ◆

Contact :
Président : Pierre Adam
28 rue de la Charlanne
63320 NESCHERS
E-mail : pierre.adam63@orange.fr
Tél : 04 73 31 45 46
ou 06 82 74 78 60

Mères enfants PACA : un bénévolat très actif

Pour la Journée Internationale du Bénévolat, le 5 décembre dernier, l'association Mères Enfants PACA s'est mobilisée pour célébrer celles et ceux qui, dans l'ombre ou en première ligne, choisissent d'agir pour les autres. « *Le bénévolat, c'est du temps offert, de l'énergie partagée, et surtout une formidable preuve d'humanité* », confie Salina Gasmi-Latrèche, présidente de l'association, également présidente de la commission des usagers (CDU) et représentante des associations à l'Agence Régionale de Santé PACA. « *Être bénévole, c'est croire que chaque geste compte : écouter, accompagner, soutenir, transmettre, défendre. C'est aussi s'engager sans attendre en retour, simplement parce que l'on sait qu'un sourire, une présence ou une parole peut changer une vie.* »

Toutes les missions de Mères Enfants PACA sont bénévoles, et avec son équipe, ses membres sont au plus près des plus fragiles.

Aux côtés du Pr Denis Charpin, président de l'Asso-



L'équipe de Salina devant le Sénat

ciation pour la prévention de la pollution atmosphérique, Salina s'est également engagée à lutter contre la pollution de l'air dans les appartements insalubres. Des week-ends durant, tous deux sont allés à la rencontre des familles

des quartiers Nord de Marseille pour placer des capteurs qui mesurent la qualité de l'oxygène et la pollution intérieure des foyers.

Enfin, des mères de la cité du Castellans (Marseille 15^e)

accompagnaient Salina à Paris le 3 novembre pour présenter et défendre au Sénat un projet de loi dans le but d'améliorer l'accompagnement et la santé des enfants en situation de handicap au collège. ◆

Contact

Présidente : Salina Gasmi-Latrèche
8 avenue de la Tour
Blanche
13015 MARSEILLE
E-mail :
gasmisalina@hotmail.fr
Tél. : 06 24 36 90 91

Appel d'Air voit la vie en bleu

À l'occasion de la semaine bleue qui valorise et met l'accent sur le partage entre générations, Marina et Sandrina, ainsi que tout le personnel de la Résidence Senior La Courtine Domitys de Melun, ont organisé un loto le 6 octobre 2025 au bénéfice de l'Association « Appel d'Air », présidée par Franck Gallé.

Les membres de l'association de Melun ont comblé les places aux tables des résidents. Chacun a acheté ses cartons. Six belles parties inter-âges se sont déroulées dans la bonne humeur et ont rapporté la belle somme de 275 euros. Cet argent servira à améliorer les rencontres loisirs en achetant du nouveau matériel et pourquoi pas une « roue de loto » 😊 !



En plus de ce don, les gagnants se sont vus offrir des lots variés et de qualité. L'après-midi s'est terminée par un goûter convivial et chaleureux. L'Association Appel d'Air remercie tout particulièrement la résidence pour son investissement. ◆

Marina et Sandrina
remettent à Appel d'Air
un chèque de 275 €

Contact :

Président : Franck Gallé
Maison Jean XXIII
Maison des Associations
27 rue Edmond Michelet
77000 MELUN
E-mail : appel.dair2021@gmail.com
Tél. : 06 43 62 49 99



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 CHARTE

AADAIRC

Z.A. de Béliçon
BP 80014
17301 ROCHEFORT
Cedex

AGIR À DOM

29 - 31 boulevard
des Alpes
38244 MEYLAN

AIR PARTENAIRE SANTÉ

8 rue de la Haye Mariaise
14066 CAEN Cedex 4

AIRRA

2, rue du Pré-Comtal
63100 CLERMONT-FERRAND

AJR Médical

93 Bd de la Valbarelle
13011 MARSEILLE

ALAIR & AVD

148, rue du Gué
de Verthamont
87000 LIMOGES

ALPHA MEDICAL

5 rue Louis Renault
89000 AUXERRE

ANTADIR ASSOCIATION

68 bd Saint-Michel
75006 PARIS

ARAIRCHAR

13 rue Robert Fulton
51100 REIMS

ARCHIPEL SANTE

ZA de Kerscao
rue Jean Fourastié
29480 LE RELECQ-KERHUON

AVAD

ASSISTANCE
Parc Santé Le Hillot
71 avenue Magellan
33600 PESSAC

CF SANTÉ

30 avenue Graham Bell
77600 Bussy St Georges

DINNO SANTÉ

1 rue Raoul Follereau
77600 BUSSY-
SAINT-GEORGES

ELIVIE

Europarc rive gauche
16, rue Montbrillant
69416 LYON Cedex 03

ETIALIS

87 rue St Lazare
75009 PARIS

FRANCE OXYGENE

15 place Gutenberg
59175 TEMPLEMARS

HESTIA MEDICAL

10ter rue Lazare Carnot
62790 LEFOREST

MEDOPALE

Rte de Fromessent
62630 ETAPLES
SUR MER

NHC SAS

16 rue Vladimir
Jankelévitch
77184 EMERAINVILLE

NOROX

7 rue d'Ennevelin
59710 AVELIN

O2MEGA

14 rue Claude Erignac
54850 MESSEIN

ORKYN PHARMADOM

28, rue d'Arcueil
94257 GENTILLY

OXYPHARM

39 rue des Augustins
76000 ROUEN

OXYVIE

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

PARAMEDICAL BERNAMONT

6bis, rue de Rémigny
58000 NEVERS

SOS OXYGENE

4, chemin de la Glacière
06200 NICE

SPIREST Médical

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

SYSMED ASSISTANCE

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

UNIVAIR SANTE

3 rue Ambroise Paré
15130 YTRAC

VITALAIRE

28 rue d'Arcueil
94000 GENTILLY Cedex

VIVISOL

FRANCE
1195 avenue Saint Just
77000 VAUX-LE-PENIL

(*)

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