

# La Voix des AIR

LE MAGAZINE  
D'INFORMATIONS DE LA  
FÉDÉRATION  
FRANÇAISE DES  
ASSOCIATIONS &  
AMICALES DE MALADES,  
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS  
RESPIRATOIRES  
N° 56 - JANVIER 2021

**COVID-19 :**  
**APRÈS LE CONFINEMENT,**  
**LA VACCINATION**

**BPCO :**  
**LA LONGUE MARCHÉ**  
**CONTRE UN FLÉAU MONDIAL**

*Et si l'on respirait mieux ...*





Ecoute

Suivi

Un nouveau

# souffle

Proximité

Service

Compétence

**Assistance Respiratoire à domicile 24h/24**

Depuis 1991 plus de 60 agences et 1500 collaborateurs. **7J/7**

- Oxygénothérapie
- Ventilation
- Nutrition artificielle
- Trachéotomie/laryngectomie
- Traitements par perfusion
- Apnées du sommeil
- Matériel médical
- Aérosolthérapie

[www.sosoxygene.com](http://www.sosoxygene.com)

  
Signataire  
de la **Charte**  
patients prestataires



éDiTo

**Marie-Agnès  
Wiss-Laurent,**  
Présidente  
de la FFAAIR

Le magazine  
d'informations de la  
Fédération Française  
des Associations et  
Amicales de Malades  
Insuffisants ou Handicapés  
Respiratoires  
Directrice de la  
publication :  
Marie-Agnès Wiss-Laurent  
Rédacteur : J-J Cristofari  
Comité de rédaction :  
Marie-Agnès Wiss-  
Laurent, Ingrid Rigaux  
Conception graphique :  
Gilles Vérant  
Imprimeur  
Imprimerie Chirat  
St Just la Pendue (42)  
Dépôt légal -  
n°ISSN 1166-3677  
Ne peut être vendu

**FFAAIR**  
La maison  
du poumon  
66 bd Saint-Michel  
75006 Paris  
Tél : 01 55 42 50 40  
ffaair-asso@ffaair.org  
www.ffaair.org

## Vivement l'après Covid-19

*En ce début d'année, notre pays, comme le monde en général, s'apprête à entrer dans une nouvelle phase de cette guerre contre un virus qui est venu perturber sérieusement le fonctionnement de nos sociétés depuis un an déjà. Cette phase est celle de la vaccination qui, espérons-le, devrait nous permettre de tourner la page de la pandémie dans les mois à venir.*

*Faut-il se faire vacciner ? La réponse appartient à chacun d'entre vous, après information auprès de votre médecin traitant et consentement éclairé. Je ne peux, pour ma part, que recommander à tous les malades chroniques et insuffisants respiratoires de le faire, sauf contre-indication de leur médecin.*

*En attendant que les choses se calment sur le front de la pandémie, il nous faut, comme le font les autorités de santé, maintenir les indispensables barrières contre le virus, lavage des mains, masque et distanciation physique. Car il nous faut rester prudent quelques temps encore.*

*Un autre front s'est ouvert en novembre dernier, celui de la lutte contre la BPCO. La FFAAIR est entrée dans la bataille contre cette maladie mal connue et mal diagnostiquée il y a plus de quinze années, n'en déplaise aux Cassandre qui se répandent sur les réseaux sociaux.*

*La BPCO mérite un plan de prévention et de prise en charge digne de ce nom. Les plans antérieurs n'ont pas produit d'effets suffisants pour faire reculer la maladie, qui est la troisième cause de mortalité dans le monde. La balle est désormais dans le camp des autorités de santé, mais aussi dans les mains des médecins traitants qui devront dépister la BPCO plus précocement et de manière plus systématique. Le Plan proposé à l'issue des débats conduits le 20 novembre dernier a défini des pistes pour l'avenir et des actions concrètes au plus près des patients. Notre dossier revient largement sur le passé et sur l'avenir de nos engagements.*

*Pour 2021, je ne peux que vous souhaiter une bonne, sinon la meilleure santé possible, du bonheur auprès des vôtres et de nous retrouver, enfin, réunis ensemble.*

*Votre dévouée*

aCTus

**COVID-19 / LA VACCINATION** >> 5

aCTus

**JNAS : LES AVEYRONNAIS BIEN PRESENTS** >> 8

DoSSiER

**BPCO, LA LONGUE MARCHÉ CONTRE UN FLÉAU MONDIAL** >> 9 À 15

aCTus

**LA TOUX CHRONIQUE A SON ASSOCIATION** >> 16

FoCUS

**IL FAUT AUSSI AIDER LES AIDANTS !** >> 17

ASSoS'

**VIE DES ASSOS** >> 20

## À VOS CÔTÉS POUR VOTRE SANTÉ

- **À l'écoute et attentifs à vos besoins**  
pour une adaptation de votre traitement  
dans les meilleures conditions
- **Un suivi régulier**  
pour une efficacité du traitement
- **Un accompagnement thérapeutique**  
personnalisé



## UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE ET PERSONNALISÉE



Apnée du sommeil



Assistance respiratoire



Perfusion



Nutrition



Insulinothérapie



Matériel médical  
et maintien à domicile

# Sortir du confinement par la vaccination

*En ce début d'année, la France se prépare à vivre une nouvelle étape dans sa lutte contre la pandémie Covid-19, celle de la vaccination, en premier lieu des personnes fragiles, âgées et à risque.*

Les fêtes de fin d'année n'auront pas eu la saveur habituelle de celles que nous avons connues dans le proche passé. Pour la fin 2020, le gouvernement a enjoint les familles à se réunir sous la contrainte d'une jauge fixée à 6 adultes et a interdit les festivités du 31 décembre en imposant le couvre-feu. Annus horribilis que celle que nous laissons derrière nous, sans regret, n'était-ce pour ceux et celles qui nous ont quitté brutalement. Désormais, un second front s'ouvre dans cette « guerre » contre la pandémie, celui de la vaccination contre un virus qui semble ne pas vouloir céder le pas et revient par vagues et sous de nouvelles souches. Pas question donc pour la population de se relâcher.

## Apprendre en marchant dans l'urgence

Pour engager cette nouvelle bataille, le monde dispose ou va bientôt disposer de vaccins. Des moyens considérables ont été investis à cette fin. Le plus immédiatement disponible a été celui des laboratoires associés Pfizer et BioNTech, le BNT162b2. Déjà administré au Royaume-Uni depuis décembre dernier, il a été autorisé à la même époque aux États-Unis par l'agence du médicament (la FDA) avec un feu vert conditionné par l'ouverture d'un « examen transparent et une évaluation approfondie par les scientifiques de l'agence ». Le tout afin de s'assurer que le BNT162b2 répond bien aux normes de sécurité, d'efficacité et de qualité de fabrication. L'Europe aura emboîté le pas au Royaume-Uni, qui vit désormais pleinement son Brexit, et l'Agence

Européenne du Médicament (EMA) a reconnu le 21 décembre le vaccin « Comirnaty » à ARNm de Pfizer-BioNTech comme sûr et efficace. Puis elle a, en janvier, donné le feu vert au vaccin Covid-19 Moderna. « Le nombre d'infections est en augmentation dans toute l'Europe et nous sommes conscients de l'énorme responsabilité qui nous incombe de mettre un vaccin sur le marché aussi rapidement que possible, tout en maintenant la solidité de notre évaluation scientifique », a expliqué le directeur de l'EMA. De son côté, la Haute Autorité de Santé (HAS) a fait savoir à la veille de Noël que « les résultats des études cliniques ont un recul de 1,5 mois et démontrent chez l'adulte que le BNT162b2, administré en 2 doses espacées de 21 jours, est efficace à 95 % pour se protéger des formes symptomatiques de la Covid-19 ». Il appartiendra à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) d'en faire le suivi et régulièrement le point sur les données de pharmacovigilance. Si l'on ne connaît pas encore la durée de protection de ce vaccin, ni tous ses effets secondaires, on sait que les personnes à risques, obèses, ou avec comorbidités, seront protégées par le vaccin.

## Onze vaccins sur les rangs

D'autres vaccins candidats sont sur les rangs en ce début d'année 2021. L'Organisation Mondiale de la Santé en présente 52, en décembre, sur un tableau de bord qu'elle réactualise en permanence en fonction des avancées de la recherche. Sur ce nombre, onze sont déjà passés en dernière phase d'essais cliniques, avant homologation,

dont ceux de Spoutik V, AstraZeneca/Oxford, Johnson&Johnson ou encore Sinopharma. Du côté de l'entité mondiale vaccins de Sanofi, basée à Lyon, Sanofi-Pasteur, qui travaille sur deux candidats vaccins contre le coronavirus, dont un conjointement avec GSK – fournisseur de l'adjuvant –, les retards se sont accumulés du fait d'une « réponse immunitaire insuffisante » de son vaccin sur les seniors. Il faudra donc attendre fin 2021 pour pouvoir disposer d'un vaccin « français ». S'il arrive au bout de la route de son homologation.

Le salut passera-t-il par une vaccination de masse, à grande échelle ? On ne peut que l'espérer ! En janvier, la première phase de la campagne de vaccination s'adressera aux 750 000 résidents des EHPAD ainsi qu'à leur personnel. Puis ce sera le tour des plus de 75 ans et des personnes fragiles, dites à risque. La Haute autorité de santé (HAS) a préparé le terrain de la campagne et les médecins libéraux se sont mobilisés de leur côté. La HAS rappelle que « la vaccination n'est pas obligatoire, qu'elle repose sur une décision partagée et que le consentement doit être recueilli au préalable et tracé dans le dossier médical du patient. La consultation est fondée sur l'évaluation de la situation clinique du patient, l'information du patient sur les bénéfices et les risques du vaccin et sur les préférences, les questionnements et les craintes qu'exprime le patient. » La bataille du vaccin est désormais engagée. Elle doit être conduite avec le maintien des indispensables mesures barrières contre un virus qui ne faiblit pas.

◆ Jean-Jacques Cristofari



## VACCINATION ANTI-COVID : L'ALERTE DU MONDE ASSOCIATIF

Dès le feu vert donné par les autorités sanitaires sur le vaccin anti-Covid-19, les associations européennes et françaises ont fait leurs recommandations et mises en garde.

« LA PANDÉMIE de Covid-19 a eu un impact sans précédent sur les personnes et les systèmes de santé. À présent que les vaccins seront prochainement disponibles, il est important que les gouvernements et les systèmes de santé donnent la priorité aux citoyens les plus vulnérables et les vaccinent dès que possible », ont fait savoir en décembre deux organisations européennes en charge des maladies pulmonaires, la Fédération européenne des associations de patients FPI (EU-IPFF) et ERN-LUNG, Réseau européen de référence sur les maladies respiratoires rares. « Les patients atteints de maladies pulmonaires interstitielles et de fibrose pulmonaire, en particulier, font partie des populations les plus vulnérables et les plus à risque pendant cette crise sanitaire. Des recherches récentes montrent qu'ils sont 60 % plus susceptibles de mourir s'ils sont hospitalisés pour Covid-19 que leurs pairs. Il convient donc de leur donner la priorité dans le déploiement des programmes nationaux de vaccination ».

« Des recommandations similaires ont été faites dans d'autres pays, ajoutent les signataires. Nous demandons donc instamment aux gouvernements de toute

*l'Europe de reconnaître le risque plus élevé de mortalité auquel sont confrontés les patients atteints de maladies pulmonaires interstitielles, en particulier les patients atteints de fibrose pulmonaire, et de leur donner la priorité dans les programmes de vaccination contre le Covid-19. »*

Ce constat et cet appel valent également pour les personnes vulnérables appartenant aux groupes dits « à risque », dont ceux souffrant d'affections chroniques respiratoires aggravées, telles que la BPCO ou l'asthme sévère.

### Vaccination consentie et éclairée

De leur côté, France Assos Santé, dont est membre la FFAAIR, et le Conseil national de l'Ordre des médecins rappellent que la vaccination anti-Covid-19 n'est pas obligatoire et qu'elle doit respecter les principes habituels de toute prise en charge, en matière de soins et de prévention, dans la délivrance de l'information et le recueil du consentement de la personne.

Le Comité consultatif national d'éthique préconise à cet égard de « faire preuve de vigilance dans le processus de recueil du consentement à la vaccination des personnes vulnérables. Le temps imparti à la délivrance de l'information et à son

*appropriation par la personne doit être respecté, quel que soit le contexte d'urgence. L'effectivité de ce processus doit pouvoir être tracée ».*

L'avis de la personne est systématiquement recherché et pris en compte, que celle-ci fasse ou non l'objet d'une mesure de protection juridique. Lorsque la personne est dans l'incapacité de donner son consentement, il sera nécessaire, si une personne chargée de la mesure de protection avec représentation à la personne est nommée, de se rapprocher de cette dernière. En l'absence de mesure de protection ou s'il existe une mesure de protection sans représentation à la personne, la personne de confiance, à défaut les membres de la famille ou les proches de la personne, sont consultés.

Ces principes doivent être respectés quelles que soient les contraintes logistiques qui s'imposent à nous dans la mise en œuvre de la vaccination anti-covid, contraintes dont la personne doit être informée. Ces conditions sont le principe porteur de notre engagement commun pour la vaccination contre la Covid-19. ◆

Communiqué de presse des associations citées sur le site de la FFAAIR : [www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)

## « LA VACCINATION SE FERA AVEC LE CONSENTEMENT DES PATIENTS »

Jacques Battistoni, président de MG France, principal syndicat de médecins généralistes, explique les enjeux de la campagne de vaccination anti Covid-19 qui a débuté en janvier.



**LA CAMPAGNE DE VACCINATION anti-Covid-19 va commencer en février pour les patients, après celle des résidents et personnels des EHPAD. Estimez-vous que les conditions de réalisation d'une campagne efficace sont réunies ? Quelles sont-elles ?**

**Jacques Battistoni :** L'information sur les vaccins, les modalités de leur distribution, les conditions de leur conservation et l'organisation même de la campagne de vaccination ont été portées à notre connaissance qu'en décembre. Il est acquis que les médecins généralistes traitants seront les piliers de la campagne de vaccination qui a commencé en janvier dans les EHPAD et débutera en février en ambulatoire auprès des personnes fragiles et les plus de 75 ans. Mais les choses peuvent encore évoluer vers d'autres scénarii.

Le mois de janvier est donc consacré à vacciner près d'un million de personnes, dont les pensionnaires des établissements et personnels soignants. Les pharmaciens de ville devraient approvisionner les trois-quarts des EHPAD. Ils auront commandé le bon nombre de doses aux grossistes répartiteurs après que les médecins généralistes traitants, qui suivent leurs patients en EHPAD, aient demandé le consentement éclairé des patients/résidents. Ce travail sera réalisé avec l'appui du médecin coordinateur de l'établissement. Les EHPAD ont la charge d'organiser cette vaccination, car le vaccin doit être utilisé rapidement une fois livré à l'établissement

Pour la campagne de février en ambulatoire, il reviendra au pharmacien de colliger l'ensemble des besoins des médecins traitants de son territoire. Cela plaide pour une organisation locale dans laquelle médecins et pharmaciens s'organisent entre eux. Il reviendra ensuite aux médecins de s'accorder pour organiser les vaccinations dans la semaine, par exemple une demi-journée par semaine, en ayant commandé les vaccins au fur et à mesure. Certains médecins le feront dans leur cabinet, un jour dédié pour réaliser le maximum de vaccinations rapidement. D'autres dans les lieux dédiés à cet effet. Il n'y aura pas de vaccina-

tion sans présence d'un médecin, comme tenu des risques possibles de réactions au vaccin, comme cela a été observé au Royaume-Uni en décembre.

**Comment les médecins généralistes traitants se sont-ils préparés pour cette campagne de vaccination ? Qui vont-ils vacciner en priorité ?**

Nous avons communiqué largement avec les médecins pour être en mesure de répondre à toutes les questions qu'ils se posent : où faire la vaccination, est-il possible de s'appuyer sur les mairies, faut-il organiser un centre de vaccination, peut-on vacciner dans son cabinet, etc. ? Ces questions devront être réglées avant d'engager la campagne de février. À cette date, les généralistes auront à vacciner les plus de 75 ans, en commençant par ceux et celles qui présentent des comorbidités (hypertension, diabète, insuffisance respiratoire etc.). Puis ce sera au tour des plus de 75 ans pas trop malades et on en restera là sans doute en février ! Car il faudra deux doses dans cette vaccination. La cible dans un territoire ne sera pas trop importante et la charge de travail sera acceptable par médecin : un ou deux journées par semaine sans doute. Les médecins assureront la traçabilité des vaccinations et noteront le suivi sur les fiches des patients. Un recueil informatique de ces données est prévu.

**Estimez-vous que les vaccins offrent des garanties de sécurité suffisantes ? Comment pensez-vous convaincre les patients d'y aller ?**

On ne peut convaincre les patients que si nous sommes nous-mêmes convaincus ! Nous disposons de deux vaccins ARN messenger, qui reposent sur une technologie déjà connue et sans risques particuliers. L'Agence Européenne du Médicament (EMA) a rendu son avis le 28 décembre, après les autorités sanitaires américaines de la FDA et celles du Royaume-Uni. Le Comité technique de la vaccination a ensuite rendu son propre avis. Le tout s'est appuyé sur des documents publics qui permettent de comprendre les décisions, ajoutés aux publications scientifiques

sur les vaccins autorisés. Les médecins généralistes bénéficient de surcroît d'un « questions/réponses » du ministère de la Santé sur l'efficacité du vaccin, la durée de l'immunité acquise, la fréquence des effets indésirables, les indications etc.

Au total, n'oublions jamais que la vaccination est notre meilleure arme pour lutter contre les épidémies et les virus. N'oublions pas que la vaccination a permis de supprimer des maladies mortelles. Elle sera le meilleur moyen d'arriver à bout de cette épidémie, à condition que les vaccins soient sûrs et efficaces. Les premiers éléments dont nous disposons vont dans ce sens. Les médecins généralistes sont des prescripteurs éclairés. Ils vont donc expliquer à leurs patients les avantages et les risques que présentent les vaccins anti-Covid-19. Ils vont rechercher leur consentement éclairé en pesant les risques et les bénéfices de ces vaccins. Sans compter qu'il n'y aura pas d'obligation de se faire vacciner. Pour ma part, je le ferai.

◆ **Propos recueillis par J-J Cristofari**



### Une surveillance renforcée des vaccins

Pour le présent et l'avenir, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) a mis en place un dispositif spécifique de surveillance renforcée des effets indésirables des vaccins anti-Covid-19 sur le territoire français. Ce dispositif repose sur un système passif de déclaration spontanée des événements indésirables post-vaccinaux par les professionnels de santé ou les usagers sur le site [www.signalement-sante.gouv.fr](http://www.signalement-sante.gouv.fr) et sur la mise en place d'études de pharmaco-épidémiologie.

## LES AVEYRONNAIS PRÉSENTS AU RENDEZ-VOUS ANNUEL DE LA FFAAIR

Organisée le 3 octobre dernier à Rodez, au centre de formation de l'ADMR, la Journée nationale des apnées du sommeil (JNAS) organisée par la FFAAIR a fait le plein de patients.

LA QUINZIÈME JNAS s'est tenue en octobre 2020, à Rodez, en Aveyron, dans un contexte de crise sanitaire qui a compliqué son organisation. Préparée dès l'été, elle n'a pas pu recevoir le soutien des pneumologues locaux, largement mobilisés sur la gestion de la pandémie et sur l'organisation de leur propre Journée du Sommeil, qui fut, *in fine*, annulée. Il fallait donc à l'équipe organisatrice de l'ADIRA, présidée par Jean Derruau, tenir à tout prix le cap de cette échéance en mobilisant des pneumologues spécialistes du sujet de départements voisins. Ce fut chose faite avec la participation du Dr Nathalie Raymond, du pôle d'exploration des apnées du sommeil (PEAS) de Bordeaux, du Dr Rachel Debs, neurologue au CHU de Toulouse, et du Dr Madiha Ellaffi, pneumologue libérale à Albi, spécialiste des apnées du sommeil chez l'enfant. Toutes trois acceptèrent, dès l'été, de venir animer cette journée d'information.

### Des patients très demandeurs

À quelques jours de la manifestation, une relance brutale de la pandémie a, un temps, menacé sa tenue. Il fallut donc obtenir l'autorisation de la Préfecture de l'Aveyron sur le nombre de patients acceptés pour cette Journée. La jauge fut arrêtée à 40 personnes assises dans une salle gracieusement mise à disposition par l'ADMR et dotée d'un parking facilitant l'accès à la rencontre. Ainsi, au total quelque 80 personnes ont pu assister aux séances d'information du matin et de l'après-midi, sur des thèmes similaires animés par des intervenants différents. Mais cette opération doit surtout sa réussite aux journaux du département – Centre Presse, La Dépêche du Midi et le Midi Libre – qui ont abondamment relayé dans leurs colonnes et sur leur site Internet les informations sur la rencontre. Dès la mi-septembre ce fut une avalanche de coups de fil pour réserver sa place pour cette JNAS. Une preuve manifeste que durant la pandémie, les patients ont continué à affronter leur pathologie chronique sans toujours pouvoir trouver de

réponses à leurs interrogations auprès de professionnels de santé très mobilisés sur la prise en charge de la Covid-19.

### Un million de malades appareillés

La Journée a débuté par une intervention du Dr Nathalie Raymond, qui a dressé le panorama de l'apnée du sommeil qui concerne à ce jour plus d'un million de personnes en France. « 5 à 15 % de la population adulte selon l'âge est concernée par cette maladie et 9 patients apnéiques sur 10 sont des malades qui s'ignorent », a-t-elle rappelé en listant l'ensemble des conséquences de cette pathologie sur la qualité de vie des personnes concernées. La pneumologue de Bordeaux a également indiqué l'impact de la maladie sur l'organisme, en particulier quand cette dernière n'est pas traitée. « On observe une augmentation de la mortalité et de la morbidité cardio-vasculaire chez les apnéiques du sommeil sévères non traités (avec un indice de plus de 30 arrêts respiratoires par heure) », a ajouté la pneumologue. C'est dire l'importance d'un diagnostic le plus précis et précoce possible de cette maladie.

Les exposés sur l'apnée du sommeil ont été complétés dans la journée par les interventions de Maria Saiz, kinésithérapeute à Rodez et de Pierre Cerutti, enseignant en activité physique adaptée (APA) et membre salarié du réseau Partn'Air, sur les bienfaits de l'activité physique pour les malades chroniques. Sur un autre registre, Cécile Michaud a apporté aux malades apnéiques du sommeil présents à la JNAS son regard de nutritionniste diététicienne, profession qu'elle exerce sur Rodez et Decazeville. Les participants de cette JNAS ont également pu échanger avec les prestataires présents pour la circonstance, soit Airmédic, Asten, Isis Medical, Resmed, SOS Oxygène et VitalAire. ◆ **Jean-Jacques Cristofari**

NB : Le compte-rendu de la JNAS est en ligne sur le site de la FFAAIR : [www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)



### Focus sur l'apnée du sommeil chez l'enfant

« Les apnées du sommeil concernent de 2 à 5 % des enfants, avec un pic entre 2 et 6 ans », a précisé de son côté le Dr Madiha Ellaffi, pneumologue et allergologue à Albi, qui a invité à rechercher les facteurs de risque de cette maladie dans la famille, du côté de l'asthme et des allergies, de la prématurité, de l'obésité ou encore du tabagisme passif. « Il faut connaître et savoir que cela existe, y penser, bien observer les enfants et au besoin consulter des spécialistes », a-t-elle ajouté.



Le Dr Ellaffi a dédié son livre : *Un sommeil de marmotte*.

Un dépistage précoce et une prise en charge multidisciplinaire permettront de répondre efficacement à cette pathologie qui gagne du terrain dans les rangs des plus jeunes, mais qui, heureusement, connaît des réponses médicales et des traitements adaptés. De son côté, le Dr Rachel Debs, neurologue au CHU de Toulouse, a souligné que le syndrome des apnées du sommeil était fréquent chez les enfants obèses et heureusement rare chez l'enfant sans problème de poids. Il se manifeste par des symptômes nocturnes ou diurnes identifiables et relève d'un « partenariat entre pédiatre, ORL, orthodontiste et spécialiste du sommeil. »

# La longue marche contre un fléau mondial

*Dès les années 2000 la FFAAIR s'engage dans la bataille contre la maladie. Une mobilisation inédite est lancée en France en 2017. Sa dernière étape a été un colloque national en novembre 2020.*

La BPCO est un fléau mondial sur lequel la communauté internationale a engagé il y a 23 ans une première grande mobilisation, avec le lancement de l'initiative GOLD<sup>(1)</sup>, qui a initié une stratégie de gestion et de prévention de la maladie dans tous les pays. L'objectif est alors d'accroître la prise de conscience dans les rangs de la communauté médicale, des autorités de santé et du grand public sur le fait que la BPCO constitue un réel problème de santé publique. Cette initiative se propose également d'améliorer la prévention et les traitements de cette pathologie. À l'époque, l'acronyme « BPCO » ne trouve guère d'écho dans les rangs du grand public ni des médias.

La FFAAIR décide en janvier 2003 de créer un « réseau BPCO », qui trouvera appui dans la trentaine de ses associations membres du moment, « en prolongement de l'action de réflexion engagée avec les associations des 15 pays d'Europe ». « Il s'agit de participer à la lutte contre ce danger qui prend de l'ampleur et surtout d'apporter un soutien efficace aux personnes atteintes de la BPCO », indique alors le président de la Fédération, Jean-Claude Roussel. Nous voyons le réseau BPCO France comme un relais permettant les échanges d'idées, de projets, de pratiques concrètes et aussi de coordination, permettant de donner du poids à des actions communes. Ce réseau aura pour tâche de « regrouper des patients de tous âges, représentants tous les stades de la BPCO ». 2,5 millions de personnes sont alors frappées par la maladie et 15 000 en meurent chaque année.

## Une femme à la tête du dossier

En 2004, une femme prendra en charge, au sein de la FFAAIR, le dossier BPCO et le réseau. Nicole Lemaitre, dijonnaise, retraitée, souffre de BPCO depuis l'âge de 40 ans, âge auquel elle se voit contrainte d'abandonner son métier de professeur d'éducation physique. Depuis sa plus tendre jeunesse, elle vit avec des problèmes respiratoires et connaît le sujet. Elle s'engagera à l'Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires (ABIR 21), puis au sein de la FFAAIR où elle va prôner le dépistage et l'éducation de la BPCO par la réhabilitation respiratoire (R&R). « Beaucoup de malades estiment leur handicap léger ou modéré, même s'ils en sont au stade le plus avancé. Ils ont une perception du handicap en décalage avec la réalité », confie-t-elle alors. « Le malade BPCO est souvent dans le déni de sa maladie. Il ne sait pas que cette maladie et ses conséquences

peuvent être graves pour lui », plaide Nicole Lemaitre.

En 2004, au Congrès de Poitiers de la FFAAIR, elle indique aux délégués présents que la loi relative à la Santé publique du 9 Août 2004 prend en compte la BPCO parmi les 100 objectifs affichés dans le texte. Elle participe à la commission de la SPLF [Société des pneumologues de langue française] relative au Plan BPCO, en préparation dans le cadre de cette loi, et expose son travail au sein de la commission d'experts de la société savante des pneumologues, en particulier sur le chapitre de la réhabilitation respiratoire. Elle préconise que dès l'arrivée du patient en centre de R&R, les associations existantes, leur rôle et leur apport lui soient présentés. Les mêmes associations doivent pouvoir aider le malade à sa sortie de stage pour qu'il accepte de pratiquer régulièrement les activités physiques adaptées (vélo, marche, natation etc.) prescrites par l'équipe médicale. Nicole Lemaitre encourage ces patients à aller à la piscine, à marcher en groupe, à faire du vélo, en fonction des prescriptions de l'équipe médicale. Toutes choses qui ont été ou seront mises en œuvre dans le temps par les associations les plus dynamiques de la Fédération.

En novembre 2004, Nicole Lemaitre participe au premier congrès international de l'European Respiratory Care Association, qui fera une large part à la BPCO. Au même moment, GOLD met en avant pour sa journée mondiale le thème : « BPCO : Les femmes aussi » et la FFAAIR lui emboîte le pas bien avant d'autres structures, telle l'association BPCO qui en fera le thème central d'un colloque au Sénat, en 2015, sous le titre : « Femmes et BPCO : qu'attend-on pour agir ? ». « Il faut interpeller les institutionnels sur ce sujet », lance alors Nicole. La BPCO est actuellement la cinquième cause de mortalité dans le monde et il est prévu qu'elle sera au troisième rang en 2020. Elle est largement sous diagnostiquée et de ce fait sous-traitée. » Quinze ans plus tard, nous sommes arrivés à l'échéance fixée par l'OMS et la file des patients atteints de BPCO n'a fait que grossir du fait d'un nombre croissant de facteurs. La longue route de la lutte contre la BPCO empruntera les années suivantes bien d'autres itinéraires sur lesquels la FFAAIR se manifestera aux moments opportuns.

◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease ou Initiative globale pour les maladies pulmonaires chroniques obstructives.

## UN PLAN NE SUFFIT PAS !

Un « plan BPCO » sera mis en œuvre dans la foulée de la loi de Santé publique du 9 août 2004. Il proposera un catalogue de priorités et d'objectifs pour une durée de cinq années. La FFAAIR sera étroitement associée à ces derniers.

LES AFFECTIONS RESPIRATOIRES, et plus particulièrement la BPCO, vont concrètement figurer au nombre des objectifs déclinés par la loi du 9 août 2004. Cette dernière proposera ainsi de « réduire les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité liées à la BPCO et ses conséquences sur la qualité de vie ». Mais elle ne proposera pas d'engager une véritable politique de prévention contre cette maladie, dotée d'un budget à la hauteur des enjeux. Une décennie plus tard, la question demeure toujours d'actualité et elle sera inscrite une nouvelle fois au cœur du Livre Blanc sur la BPCO, signé conjointement par des structures proches du respiratoire<sup>(1)</sup>, dont la FFAAIR. « À ce jour, aucune politique dédiée à la détection et à la prise en charge de la BPCO n'a été conduite sur le long terme », souligne ainsi le Livre Blanc. Mais ce parcours d'une mobilisation plus que décennale autour de la BPCO semble progressivement être celui d'une histoire qui semble repasser régulièrement les mêmes plats, sans que les autorités en charge de la santé ne se saisissent réellement des enjeux qui pèsent sur une pathologie qui concerne plus de 3 millions d'individus en France.

### Retour vers le futur

À Poitiers, en juin 2004, le congrès de la FFAAIR aborde la question de la réhabilitation respiratoire pour les malades frappés de BPCO. « Le nombre de places en centres de réhabilitation respiratoire est à ce jour limité et les pouvoirs publics n'iront sans doute pas plus loin ! », fait savoir le Dr Fabrice Caron, intervenant au congrès sur le sujet, devant un auditoire médusé. Les délégués de la FFAAIR estimeront cependant qu'il faut poursuivre sur le terrain et provoquer les pouvoirs publics. En mars 2005 aura donc lieu sur la place de Bourges, en plein centre de la France, une première nationale dénommée « Opération

souffle ». Sept jours durant, une opération de mesures du souffle, soutenue par le ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille, le Pr. Philippe Douste-Blazy, et la Direction Générale de la Santé (DGS), se tiendra dans la ville. Quatre laboratoires pharmaceutiques contribuent au financement de l'opération. Elle sera animée par un Collectif d'associations dont la FFAAIR fera partie. 109 médecins généralistes et hospitaliers de l'agglomération seront sollicités, ainsi que les 10 pneumologues hospitaliers et libéraux du département, sans compter 46 pharmaciens d'officine de la ville, 70 kinésithérapeutes et, enfin, 76 élèves infirmières en troisième année de formation. Un rapport sera publié par la suite et transmis au ministère de la Santé. Cette première sera suivie d'une autre campagne, dénommée « Capital Souffle », soutenue par le seul laboratoire GSK et qui va s'étaler sur quatre années à compter d'octobre

*Le Plan BPCO invitera à « sensibiliser le grand public et les professionnels de santé à la BPCO ». Il va décliner une somme de mesures à cet effet, dont celle de faire inscrire la BPCO comme « grande cause nationale ». Un vœu qui attend toujours de passer à sa phase de réalisation.*

2005. Des mesures du souffle seront réalisées dans différentes villes du pays, où médecins traitants, pneumologues et médecins du travail procéderont, dans des gares et des centres commerciaux, à ces mesures et remettront un livret « Guide Pratique du Souffle » aux patients rencontrés. « Les promoteurs de la campagne souhaiteraient que les omnipraticiens pensent à évaluer le souffle aussi systématiquement qu'ils surveillent la tension artérielle », note alors le Quotidien du Médecin. Cette campagne inédite d'information s'achèvera en 2008 par un ultime tour de France et des dizaines de milliers de personnes auront été contactées. À chaque fois, les associations locales de la FFAAIR ont été de la partie. Le Pr Étienne Lemarié, alors président de la Société de Pneumologie de Langue française (SPLF), témoignera de la nécessité de « convaincre les médecins de mesu-

rer le souffle de leurs patients. Notamment les fumeurs, les personnes essoufflées ou celles qui présentent des symptômes d'asthme ».

### La BPCO « grande cause nationale »

Ces différents programmes d'action s'inscriront dans le cadre plus général du plan BPCO 2005-2010, qui stipulera que « le diagnostic précoce impose une généralisation de la mesure du souffle chez le médecin généraliste ». Le plan développera un programme articulé autour de 6 axes stratégiques, dont un spécifique sur la prévention de la BPCO dans la population générale (axe 3). Il souligne dans son introduction à cet axe, que « la BPCO est peu connue du grand public : selon les résultats d'une enquête, seuls 8 % de la population générale des plus de 40 ans ont déjà entendu parler de "BPCO" ». Son constat va même plus loin : « Le diagnostic de BPCO est souvent méconnu ou tardif : moins de 25 % des patients à risque sont diagnostiqués et cela, malgré la présence de symptômes caractéristiques. »

Aussi, le Plan BPCO invitera-t-il à « sensibiliser le grand public et les professionnels de santé à la BPCO ». Il va décliner une somme de mesures à cet effet, dont celle de faire inscrire la BPCO comme « grande cause nationale ». Un vœu qui attend toujours de passer à sa phase de réalisation. Le plan proposera même de dépister la maladie dans de grandes entreprises, en lien avec la médecine du travail, ainsi qu'en médecine de ville, en lien avec l'assurance-maladie. Xavier Bertrand, alors ministre de la Santé et des Solidarités écrira la préface du Plan BPCO et placera BPCO et tabac sur un même plan. Il faudra cependant attendre la ministre de la Santé du premier gouvernement Macron, le Pr Agnès Buzyn pour revenir sur ce couple tabac/BPCO. Au total, les propositions du Plan BPCO seront loin d'être mises en œuvre, le catalogue de mesures déclinées pour chacun des 6 axes de travail retenus étant sans doute trop ambitieux, sinon trop vaste et nécessitant des moyens financiers importants. ◆ J-J Cristofari

(1) SPLF, FFP, Fondation du Souffle, Association BPCO

## LE TOURNANT DE LA DÉCENNIE

À la FFAAIR, un tournant sera opéré en juin 2008, avec l'arrivée d'Alain Murez au poste de « coordinateur national de la BPCO ». La décennie suivante verra la lutte contre la BPCO se renforcer.

« *NOUS ENTENDONS BIEN EXPLIQUER au ministre en charge de la Santé et de la Famille l'urgence qu'il y a de mettre en place un plan national de santé pour combattre la BPCO et ses fléaux* », explique Jean-Claude Roussel, à la veille du congrès de sa fédération, à Toulouse, en juin 2005. Un an plus tard, en mai 2006, la Direction Générale de la Santé lance un appel d'offre en vue d'une vaste étude épidémiologique sur la BPCO, dont les résultats seront publiés en novembre 2007. Elle vise à répondre à l'axe n°1 du Plan BPCO : « *Développer les connaissances épidémiologiques de la BPCO* » en vue de faire face au constat de connaissances insuffisantes en matière. L'étude met en évidence la prévalence de la BPCO dans les différentes tranches d'âge – entre 1,76 et 2,9 millions de personnes parmi les plus de 40 ans – et selon les différents stades de la maladie. Elle fixe également à 105 800 le nombre d'hospitalisations par an pour BPCO et souligne « *l'importante fréquence des cas non diagnostiqués, avec seulement 1/3 des patients qui feraient l'objet d'un diagnostic médical* ».

### Silence coupable

En juin 2008, la FFAAIR décide de se doter d'un nouveau délégué-coordonateur national à la BPCO. Le poste est confié à Alain Murez, âgé de 59 ans, président de l'association Ça manque pas d'air (ACMPA). Malade BPCO, ce dernier sort d'un séjour au centre de réhabilitation respiratoire du Vexin. Sur sa feuille de route figurent des objectifs précis, dont ceux de « *faire connaître et reconnaître la maladie BPCO dans toute la France et auprès de toutes les instances possibles* », de « *faire ou participer à des études pour créer de nouveaux matériels nécessaires aux insuffisants respiratoires* », de « *faire ouvrir des stations d'oxygène de dépannage dans toute la France* », et encore de « *relancer pour les BPCO en stade avancé le suivi par la réhabilitation respiratoire et mettre en place des structures de maintien des acquis* ». Il s'engagera dans les « *rencontres de la BPCO* », organisées par la Fédération sur 6 villes de France, avec le soutien des laboratoires pharmaceutiques Boehringer-Ingelheim et Pfizer. Elles seront suivies d'une autre opération d'envergure nationale, dénommée « *Les marches pour lutter contre la BPCO* » – avec les mêmes laboratoires, le CNMR

et la Fédération Française d'Athlétisme –, qui se déroulera avec un bus itinérant dans 10 villes de France. En janvier 2010, Jean-Claude Roussel tire à nouveau la sonnette d'alarme : « *Où est passé le plan BPCO ?* », interroge son éditorial de la Voix des Air. Car le souffle des actions engagées depuis 2005 n'a pas produit les effets escomptés. Le tableau de l'impact de la maladie restera cependant trop peu connu du grand public, qui associe trop souvent tabac et cancer (22 600 décès par cancer du poumon par an en France) et rarement tabac et insuffisance respiratoire, dont la BPCO. Les autorités de santé, par leur silence coupable, n'entraîneront aucune prise de conscience sérieuse sur ce fléau.

### Malades en colère

En mai 2011, Alain Murez est nommé président de la FFAAIR. Aussitôt, il lance une grande enquête auprès des malades atteints de BPCO, avec le soutien de Boehringer-Ingelheim et engage la FFAAIR dans l'opération « *Bougeons en famille* », initiée par le laboratoire Novartis sur le terrain de la lutte contre la BPCO. Le thème de la réhabilitation respiratoire pour les malades BPCO sera régulièrement traité sous sa présidence. « *Toutes les composantes de la grande famille des malades insuffisants respiratoires doivent pouvoir se retrouver sans exclusive aucune au sein de notre Fédération et sans réserve quant au soutien que cette dernière peut leur apporter* », écrit Alain Murez dans son journal. Il s'insurgera contre le fait que des solutions thérapeutiques efficaces et peu coûteuses, comme la R&R ne sont pas reconnues par l'assurance-maladie dans le domaine ambulatoire. « *Les malades BPCO sont aujourd'hui en colère* », fait savoir Alain Murez lors d'un colloque au Sénat organisé en novembre 2014 par l'Association BPCO. « *Ils sont en colère face à l'incurie de certaines structures administratives qui refusent de souscrire aux réponses efficaces que les médecins peuvent don-*

*ner à la prise en charge des malades BPCO. Faut d'une prise en charge adaptée à leur sortie de centre, les malades ne sont pas en mesure de pouvoir maintenir les acquis de leur réhabilitation au quotidien. Leur seule perspective est alors de pouvoir espérer un retour en centre ou de perdre rapidement les bénéfices d'une réhabilitation respiratoire qui a largement prouvé qu'elle permettait une amélioration notable de la qualité de vie.* »

### Non-assistance à malade en danger

Après le retrait d'Alain Murez de la présidence de la FFAAIR en mai 2014, son successeur, Pierre Casadevall poursuivra l'action en mettant l'accent sur les activités physiques adaptées, thème central du 27<sup>e</sup> congrès de la Fédération à Grenoble. « *La BPCO est toujours ignorée, jamais citée, alors même que le tabac constitue la première cause de cette maladie*, souligne la FFAAIR. De plus, il manque un fonds de prévention de la BPCO, qui pourrait être abondé par une contribution des industriels du tabac. La FFAAIR, l'Association BPCO, la FFP et le SPLF l'ont demandé à la ministre de la Santé. »

« *Les infections des voies respiratoires inférieures sont restées la maladie la plus meurtrière, avec 3,2 millions de décès dans le monde en 2015* », note de son côté l'OMS. Ne pas s'occuper des causes de la BPCO pour enrayer l'entrée croissante des individus dans la maladie s'apparente à une « *non-assistance mondiale à personne en danger* ». 15 ans après le lancement du Plan BPCO, les bilans et constats de toutes

*Faute d'une prise en charge adaptée à leur sortie de centre, les malades ne sont pas en mesure de pouvoir maintenir les acquis de leur réhabilitation au quotidien.*

sortes sur l'état de la maladie en France, devraient suffire à engager des actions concrètes dans le domaine de la prévention de la BPCO. Il semble que la question ne soit toujours pas d'actualité sur la feuille de route des ministres de la Santé de la décennie écoulée. Le récent colloque organisé, de manière virtuelle, le 20 novembre dernier, Pour une action urgente et forte contre la BPCO, vient de relancer à point nommé les débats. ♦ J-J Cristofari

## DU LIVRE BLANC AUX « RÉGIONS EN ACTION »

Le 20 novembre dernier se tenait un grand débat national « Pour une action forte contre la BPCO ». Une occasion de dresser le bilan de la politique menée par les pouvoirs publics sur cette pathologie.

IL DEVAIT SE TENIR EN PRÉSENTIEL au ministère de la Santé, en présence du ministre de la Santé, Olivier Veran. La pandémie a contraint ses organisateurs et parties prenantes à l'organiser sous forme de web-conférence. Le colloque du 20 novembre fut ainsi l'aboutissement d'une mobilisation inédite lancée par les cinq associations <sup>(1)</sup> qui initièrent en 2017 la publication d'un *Livre Blanc Faire de la BPCO une urgence de santé publique*. Parrainée par la députée de l'Eure Marie Tamarrelle Verhaeghe, l'action a bénéficié du soutien institutionnel du laboratoire Chiesi.

« *Maladie très handicapante pour les patients, grave, voire mortelle sans prise en charge adaptée, la prise en charge de la BPCO*

*est une véritable urgence alors que la maladie ne cesse de se répandre* », font savoir les co-auteurs du *Livre Blanc*, qui s'inscrit comme une contribution des patients et des professionnels de santé à un plan BPCO 2018-2022 qui attend toujours d'être mis en œuvre. Ces derniers avancent alors neuf propositions pour s'attaquer à ce fléau qui concerne près de 8 % des Français, au premier rang desquels les fumeurs, et qui souffre à l'évidence d'un manque de prévention primaire et surtout de détection dans les rangs des professionnels de santé. Information, prise en charge et recherche sont les trois axes majeurs que soutient le *Livre Blanc* <sup>(2)</sup> avec en préambule l'appel lancé aux autorités de santé à faire de la BPCO « une priorité de santé publique ».

### BPCO en régions

Le colloque du 20 novembre a ainsi fait suite à trois années de travaux et des rencontres menées en région avec différents partenaires, professionnels de santé, patients et institutions régionales. Douze régions ont été mobilisées pour *in fine* dégager un « triptyque d'engagements » en vue de « rendre la BPCO la plus visible

*possible* », diagnostiquer précocement et mieux accompagner les malades dans le parcours de soins.

« *Ce travail a permis de dégager 24 actions concrètes dont 7 emblématiques* »,

« *La BPCO, qui touche près de 8% de la population française, est source de handicap et d'isolement social pour les patients. Mortelle sans prise en charge adaptée, elle cause, chaque année, près de 17000 décès et de 160 000 hospitalisations.* »

a souligné le Pr Nicolas Roche, ancien président de la SPLF. L'étape suivante consistera à « *décliner au niveau territorial* » les objectifs fixés par le *Livre Blanc*, de concrétiser les actions retenues grâce au maillage territorial et de les valoriser ensuite au plan national. « *Depuis 2017, on a obtenu des avancées, comme la mention de la BPCO dans la stratégie gouvernementale* Ma Santé 2022, *une campagne en 2019, la définition d'indicateurs de qualité du parcours de soins par la HAS et enfin ces débats en région* »,

a commenté le Pr Christophe Leroyer, président de la Fédération française de pneumologie (FFP) et pneumologue au CHU de Brest.

### Un engagement politique

« *La BPCO reste méconnue du grand public, mais aussi des professionnels de santé et des institutions, car cet acronyme compliqué demande de faire de la pédagogie* », a déploré la nouvelle présidente de la SPLF, la Professeure Chantal Raheison, du CHU de Bordeaux. Cette dernière a rappelé « *les racines pédiatriques de la BPCO – notamment chez les enfants souffrant d'asthme – et l'évolution épidémiologique de la maladie qui frappe désormais des personnes plus jeunes et surtout les femmes, à égalité avec les hommes, dans les rangs desquelles la BPCO est, ici encore sous-diagnostiquée et souvent détectée tardivement.* »

« *L'épidémie de Covid-19 est venue percuter cette réalité* », a ajouté la pneumologue. L'absence du ministre de la Santé, Olivier Veran, à ce colloque en est une traduction, ce dernier n'ayant pas voulu privilégier une pathologie plutôt qu'une autre

dans le contexte pandémique actuel, qui appelle à d'autres priorités.

Reste qu'aux yeux de tous les participants, les patients BPCO sont des personnes plus particulièrement fragiles et vulnérables, qu'un récent décret sur le chômage partiel avait initialement « *oubliées* ». Une traduction que la BPCO reste encore une maladie méconnue, y compris des tutelles. Pour le Pr Raheison, il importe donc d'avoir « *un engagement politique pour le maintien des actions lancées* » sur les régions. Ce qui est pour l'heure loin d'être acquis.

Il reviendra donc aux parties prenantes de la trajectoire qui est partie du *Livre Blanc* pour se poursuivre par les « *régions en action* » de rappeler aux Pouvoirs publics l'urgence de mieux prendre en compte et en charge les quelque quatre millions de BPCO que compte notre pays.

◆ J-J Cristofari

(1) Soit la FFAAIR, la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF), la FFP (Fédération Française de pneumologie), la Fondation du Souffle et l'Association BPCO (devenue Santé Respiratoire).

(2) L'intégralité du texte se trouve sur le site de la FFAAIR ([www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)).

### Les pistes pour demain

Les intervenants du colloque du 20 novembre 2020 ont dessiné les solutions de demain pour améliorer la prise en charge des patients :

- 1) Sensibiliser** : conduire sur une base annuelle une campagne de communication nationale contre la BPCO.
- 2) Diagnostiquer** : proposer l'expérimentation d'une consultation de prévention visant à favoriser le repérage de la maladie par les professionnels de santé de première ligne.
- 3) Accompagner** : expérimenter des parcours de santé pilotes intégrant la réhabilitation respiratoire et l'inclusion dans la vie active en lien avec les acteurs médicaux-sociaux.

Ces propositions ont été présentées au cabinet du Ministre des Solidarités et de la Santé.

## BPCO : CE QU'EN DISENT LES MÉDECINS

En novembre dernier s'est tenu le deuxième Congrès National sur les maladies respiratoires, réalisé sous forme de web-conférence. La séance consacrée au parcours thérapeutique dans la BPCO, a permis de confirmer que la BPCO est largement sous-diagnostiquée.

LA BPCO CONCERNE 7,5 % de la population adulte, soit 3,5 millions de personnes. C'est la plus fréquente des maladies respiratoires chroniques de l'adulte, avec un nombre de patients assez proche de ce que l'on a dans l'asthme, autre maladie respiratoire chronique très fréquente. La première question évoquée par les participants à la session consacrée au parcours thérapeutique dans la BPCO, a été celle de la détection de la maladie, qui est insuffisante de l'avis des professionnels de santé.

### 30 % des BPCO diagnostiqués

« Le médecin généraliste doit penser à la BPCO plus souvent qu'il ne le fait généralement », explique Jean-Laurent Thebault, médecin généraliste à Paris et maître de conférence à l'Université de Paris. « La maladie est fréquente, touche 7,5 % de la population, mais seulement 30 % des malades sont diagnostiqués. Sur une patientèle, ce sont donc 70 % des BPCO qui ne sont pas diagnostiqués. Le médecin généraliste doit y penser très souvent. En particulier quand le patient est tabagique et à partir de 40 ans, dès qu'il y a le moindre symptôme. L'essoufflement, la toux sont mis sur le compte du tabac et le patient n'en parle pas forcément spontanément. Le médecin généraliste doit penser à poser ces questions et à faire réaliser une spirométrie pour diagnostiquer la BPCO, à son cabinet, s'il en possède une ou chez le pneumologue. »

« Le parcours de soins du patient BPCO est vraiment multi-professionnel, souligne de son côté Lionel Falchero, pneumologue à Villefranche-sur-Saône. Il faut que le dépistage de la BPCO soit élargi, car les nombreux professionnels qui entourent le patient BPCO ont leur rôle. Le médecin généraliste, qui connaît son patient va le suivre, mais de nombreuses personnes gravitent autour : psychologue, kiné, pharmacien, pneumologue, centre de réhabilitation. »

« Le pharmacien connaît ses patients, qui reviennent régulièrement le voir, poursuit Vincent Borg, Pharmacien. Il peut interroger le patient sur quelques signes cliniques (essoufflement etc.) et le rediriger vers le chef d'orchestre qu'est le médecin traitant. »



Le Professeur Nicolas Roche, pneumologue à l'hôpital Cochin, à Paris

### Des chiffres préoccupants

Est-on vraiment en retard dans le diagnostic de la BPCO ? « Pas tant que cela, répond le Pr Nicolas Roche, pneumologue à l'hôpital Cochin, à Paris, mais nous ne sommes certainement pas en avance. Toutes les études réalisées dans les pays industrialisés trouvent un sous-diagnostic très caractérisé. En France, des études avancent jusqu'à 90 % de non-diagnostic sur des malades pris en population générale. Ce sont donc des chiffres assez préoccupants. Il y a vraiment un gros travail à faire pour améliorer la détection sur une large échelle. Une communication grand public est absolument indispensable. Elle est faite, au moins ponctuellement tous les ans pour la Journée mondiale de la BPCO en novembre, et la Journée mondiale sans tabac en mai. Mais ce n'est que ponctuel. Le grand public au sens large – incluant les politiques – ne connaît pas cette maladie, qui n'est pas très mise en évidence, parce qu'elle est peu spectaculaire. Ses symptômes se développent de manière très insidieuse et les gens ont tendance à la mettre de côté surtout s'ils continuent de fumer. »

#### ◆ J-J Cristofari

NB : Le e-Congrès, présidé par le Pr Chantal Raherison, pneumologue au CHU de Bordeaux et présidente de la SPLF, a été placé sous l'égide de la SPLF avec la collaboration du Collège de la Médecine générale

### BPCO : quel parcours ?

La SPLF a émis des recommandations et de nombreux travaux ont été réalisés par la Haute Autorité de santé.

La première recommandation concerne le diagnostic qu'il faut faire pour tous les malades qui présentent une BPCO. Ce diagnostic nécessite une exploration fonctionnelle respiratoire, une spirométrie qui sera faite le plus souvent par des pneumologues. S'en suivront les recommandations de l'arrêt du tabac, qui est la cause principale de BPCO ; de la vaccination (contre la grippe, pour tout le monde) ; de l'activité physique, souvent difficile à obtenir.

Le traitement médicamenteux se fait par inhalation pour aller directement dans les bronches. La base sera les bronchodilatateurs, alors que dans l'asthme, on va plutôt recourir aux corticoïdes inhalés. En plus de ce traitement de fond, il existe un traitement de crise, à courte durée d'action, quand les malades sont essoufflés pour les soulager immédiatement.

Dans le registre non médicamenteux, la réhabilitation respiratoire va consister à réentraîner le malade à l'effort pour lui permettre de reconstituer un capital musculaire et de retrouver une activité physique gratifiante dans sa vie de tous les jours.

L'autre élément important dans la R&R, c'est l'éducation. Car il s'agit d'un parcours de soins, mais aussi de vie : il faut accompagner les malades, se fixer des objectifs communs, atteignables, pour prendre leur traitement correctement, d'adhérer à leur prise en charge, se motiver pour aller dans un programme de réhabilitation. Tout cela va faire intervenir une pléiade de professionnels de santé. L'objectif sera de coordonner toutes les interventions autour du patient pour avoir une prise en charge globale et mais aussi individualisée sur les particularités du patient. ◆

D'après l'intervention du Pr Roche

## L'ACTIVITÉ PHYSIQUE, LE MEILLEUR REMÈDE

Comme de nombreuses autres associations de patients membres de la FFAAIR, Appres Cerdagne a développé dans ses rangs des activités physiques adaptées aux patients respiratoires. D'autres, telle Solid'Air 71 se sont lancées des défis plus larges.

L'ASSOCIATION APPRES CERDAGNE (66), membre du réseau AIR+R Occitanie, est une association de malades respiratoires basée à Osseja, en Pyrénées Orientales. Elle propose toute l'année à ses adhérents des séances d'activités physiques adaptées (APA) à raison de deux heures hebdomadaires, encadrées par deux enseignants APA. S'y ajoutent des marches en montagne une fois par mois. L'objectif d'une telle association, outre le fait de rompre le cercle vicieux de la sédentarité, est également d'entretenir la solidarité et l'entraide. Car dans toutes les maladies chroniques, un des risques majeurs est l'isolement, le repli sur soi, alors que l'activité physique et la convivialité aident à retrouver une image positive de soi-même. En temps normal – hors pandémie – l'association organise également des marches ponctuées de moments conviviaux, un repas de Noël, une réunion autour des galettes des rois. Toutes choses auxquelles la pandémie a mis, provisoirement au moins, un terme.

Au cours de cette année très particulière, les liens ont été tissés par le biais des nouvelles technologies. Tous les jours du confinement, les adhérents ont reçu un message par mail, rappelant que, dans l'adversité, il faut rester unis et solidaires et ne pas céder aux sirènes du pessimisme ambiant. Dans cet esprit, ces derniers mois, une séance hebdomadaire de gymnastique en visio-conférence a été proposée aux personnes qui le souhaitent.

Toutes ont ainsi eu la possibilité de se retrouver virtuellement et de manière très agréable. L'objectif a été de maintenir au mieux chacun en bonne santé morale et physique. L'association joue également un rôle d'information préventive tant pour ses adhérents (journées d'éducation thérapeutique) que sur son territoire : permanences



Les adhérents d'Appres Cerdagne prêts pour leur APA

et informations dans les lieux de réhabilitation respiratoire, forums santé, informations à destination du jeune public (mois sans tabac par exemple). Autant dire que la vie associative continue jusqu'au retour d'une vie plus normale. ◆

Contact : APPRES CERDAGNE,  
président Gilles Godard,

tél. : 06 88 20 11 11 ou 04 68 04 02 54

## DES MALADES BPCO SUR LE TOUR DE FRANCE DE LA SOLIDARITÉ

POUR LA TROISIÈME ANNÉE consécutive, à l'occasion de la journée mondiale de la BPCO, l'association mâconnaise Solid'Air 71, présidée par Daniel Cloix (ci-contre), a organisé en novembre un challenge national en collaboration avec des groupes de malades organisés sur Facebook. Le challenge a consisté à réaliser le maximum de kilomètres à vélo – ou en marchant –, que ce soit à la maison ou chez un soignant. L'objectif était de cumuler autant de kilomètres que le Tour de France cycliste professionnel (3 400 km).

En 2018, les 451 patients BPCO associé-e-s au "tour" ont réalisé 8 118 km en trois jours. En 2019, la barre des 10 000 km, a été franchie avec 10 190 km déclarés parcourus à pied ou en vélo par quelque 616 patients. Cette année, dans un contexte marqué par la Covid19 et le confinement, 365 personnes se sont engagées dans l'épreuve pour réaliser 9415 km. Soit près de trois fois le Tour de France de nos cyclistes professionnels. La crise sanitaire a empêché de nombreux centres de réhabilitation, des cabinets de kinésithérapeutes et des associations de participer à l'épreuve. « Malgré cela, nous avons atteint quasiment

le même résultat qu'en 2019. Il faut souligner que la participation des particuliers via les groupes Facebook a été exceptionnelle. »

« Cette épreuve sans équivalent montre que de plus en plus de patients atteints de BPCO savent que l'effort physique adapté est primordial pour lutter contre la maladie, ajoute le président de Solid'Air 71. Toutes celles et ceux qui ont donné le meilleur d'eux-mêmes pendant ces journées peuvent être fiers d'avoir participé. Merci aux soignants et aux professionnels des APA, qui malgré le contexte difficile pour eux, ont pu trouver du temps et de l'énergie pour faire participer leurs patients à ce défi. Merci à la FFAAIR pour son soutien. »

« Fort de cette victoire collective, nous continuerons de nous battre pour que la BPCO soit connue et reconnue par les pouvoirs publics et qu'elle devienne une priorité nationale de Santé Publique », conclut Daniel Cloix. Rendez-vous est pris pour le mois de novembre 2021 pour un quatrième nouveau Tour des malades BPCO. ◆

Solid'Air, Daniel Cloix, tél. : 07 88 31 86 50,  
71solidair@gmail.com



Daniel Cloix,  
président  
de Solid'Air

# LA FFAAIR PROMeut L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Les maisons Sport Santé se mettent progressivement en place en France. L'association Calais Respire propose à ses adhérents de « mieux bouger, pour mieux respirer »



LA FRANCE DEVRAIT compter cinq cents maisons sport-santé à l'horizon 2022, répartie sur tout le territoire français, avec une priorité donnée aux quartiers prioritaires de la politique de la ville. Ces « M2S » ont pour but d'accueillir et d'orienter toutes les personnes souhaitant pratiquer, développer ou reprendre une activité physique et sportive à des fins de santé, de bien-être, quel que soit leur âge. Elles s'adressent également à des personnes souffrant d'affections de longue durée, de maladies chroniques, de cancers nécessitant, sur prescription médicale, une activité physique adaptée sécurisée et encadrée par des professionnels. Suite à un premier appel à projets, 137 Maisons Sport-Santé ont déjà été référencées. 259 candidatures ont été déposées dans le cadre d'un deuxième appel à projets en 2020. Les lauréats seront connus en janvier 2021.

après une hospitalisation psychiatrique. « Nos projets nous ont conduit à la création de la Maison des usagers et des associations à l'hôpital de Calais, explique Jean-Paul, qui y exerce la fonction de président du Comité des Usagers. Nous avons également promu l'accès aux loisirs et aux vacances, avec quatre voyages organisés par an. Nous avons initié ou participé à des actions de prévention et de sensibilisation à la santé et assuré la représentation des malades auprès des institutions. Et enfin, nous avons surtout contribué à améliorer la qualité de vie des insuffisants respiratoires », ajoute ce dernier.

## Une nouvelle offre d'activité

L'association Calais-Respire s'est ainsi attelée à mettre en réseau les partenaires de santé et les partenaires sociaux via le dispositif Médicasport, afin de mieux orienter

et informer la population. Avec la création d'une nouvelle offre d'activités physiques adaptées, en vue de lutter contre la sédentarité et l'isolement, elle a contribué à la réalisation de mesures de la condition physique des personnes, via la mise en place de « Journées de contrôles techniques ». Plus largement, elle a déployé avec cinq associations partenaires une nouvelle offre d'activité physique à la maison des usagers, dotée d'un label Sport Santé. Au total, 189 séances d'APA ont été proposées, 66 personnes ont pu bénéficier de ces programmes de réentraînement à l'effort. Si la crise sanitaire est venue quelque peu bousculer l'organisation de cette offre, la nouvelle année et la sortie de la pandémie devrait lui permettre de rebondir.

◆ J-J C

## Triple objectif

Pour répondre à ces enjeux de territoire, l'UFOLEP Pas-de-Calais, en partenariat avec le cluster Vivalley, a été labélisée « Maison Sport Santé » (M2S) en 2020, permettant ainsi aux habitants du territoire de pratiquer une activité sportive et/ou une activité physique adaptée à des fins de santé pour réduire les comportements sédentaires.

Dans ce cadre, l'association des insuffisants respiratoires, Calais Respire, « mieux bouger, pour mieux respirer », affiliée à la FFAAIR et l'UFOLEP ont proposé six séances d'activités physiques adaptées hebdomadaires d'une durée de deux heures (à Calais et à Les Attaques) dans l'optique de contribuer à la qualité de vie des patients. Jean-Paul Vasseur, président depuis 2009 de l'association créée à Les Attaques et développée ensuite en 2011 sur Calais, s'est ainsi donné un triple objectif : accompagner les malades insuffisants et handicapés respiratoires, soutenir les patients dans leur parcours de soins et de prévention en addictologie et enfin leur permettre de se réinsérer progressivement au plan social

## La FFAAIR vous invite à ses séances d'activité physique

Depuis le mois de mars dernier Calais Respire et la FFAAIR travaillent avec un spécialiste d'Activité Physique adaptée, qui accompagne pendant 45mn ceux qui souhaitent participer à des séances d'activité physique, à leur rythme et selon leurs capacités. Ils pourront poursuivre la séance proposée pendant une heure. Au-delà, ils disposent des conseils pour poursuivre les APA seuls chez eux.



Ces séances sont gratuites.  
Elles ont lieu tous les mardis à 14h30 et tous les jeudis à 9h30.

Branchez votre ordinateur et saisissez les liens proposés ci-dessous :

► Mardi 14h30 : <https://us02web.zoom.us/j/83675746697>

► Jeudi 9h30 : <https://us02web.zoom.us/j/84292363305>

Ces adresses sont valables jusqu'en fin février.

Sachez qu'il est primordial de pratiquer une activité physique et les outils proposés vous y aideront, surtout en période de confinement, voire au-delà.

N'hésitez pas à diffuser l'information à vos adhérents et amis, et à nous faire part de vos avis.

Pour toute information supplémentaire, joindre Jean-Paul Vasseur, Calais Respire, tél. : 06 62 02 12 65.

## LA TOUX CHRONIQUE A SON ASSOCIATION

L'Association des Tousseurs Chroniques a récemment été créée sur la place de Toulouse. Sa vocation est nationale, compte tenu du caractère particulier de cette maladie aux causes mal identifiées.

ELISABETH JULG, 52 ans, informaticienne, a porté sur ses fonds baptismaux le 11 décembre dernier l'Association des Tousseurs Chroniques, dont le siège est à Tournefeuille, près de la ville rose. L'initiative de cette création est due à deux médecins toulousains, qui ont reçu le soutien du laboratoire MSD qui développe une recherche pour apporter une solution thérapeutique à cette maladie invalidante, peu connue et mal diagnostiquée. « Le problème que rencontrent les personnes qui souffrent de toux chronique est que la

pathologie n'est pas considérée comme primaire alors qu'elle cause à l'évidence une gêne permanente dans la vie quotidienne », explique Elisabeth. « Les consultations sont nombreuses sur ce sujet, mais il constitue encore une « boîte noire » mal identifiée ». Aussi la jeune association, qui a, dès sa création, adhéré à la FFAAIR, s'est donnée comme priorité de se rendre plus visible, notamment sur Internet, afin que les malades concernés sachent qu'ils ne sont plus seuls face à cette pathologie handicapante.

Forte d'une petite équipe, l'association s'est enrichie des compétences d'un communicant en la personne d'Isabelle Gaudin, également trésorière. Le secrétariat est par ailleurs assuré par Sylvie Cessat. « Nous espérons que de nouveaux adhérents nous rejoindront rapidement afin d'étoffer nos actions », souligne la Présidente. Un avis lancé aux membres des associations adhérentes à la FFAAIR souffrant de toux chronique. ◆



### Contact :

**Association des Tousseurs Chroniques**  
**Elisabeth Julg**  
**Résidence Doumergue- Villa D3**  
**251, rue Gaston Doumergue**  
**31170 TOURNEFEUILLE**  
**Tél. : 06 08 43 16 35**  
**E-mail : contact@atc-asso.fr**



Invacare® | **Platinum™ Mobile**

## Respirez et bougez

Le concentrateur d'oxygène portable fiable, robuste et connecté : parfait pour vous suivre partout, quel que soit votre style de vie !



Scan here to access the website  
<http://oxygen-therapy.net/fr/>



# Il faut aussi aider les aidants !

*La pandémie et le confinement n'ont pas facilité le quotidien des aidants. Le secrétariat d'État des personnes handicapées a rédigé des recommandations à leur attention.*

Le proche aidant vient en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne proche en perte d'autonomie, du fait de son âge, de sa maladie ou de son handicap.

Dans le cadre de l'épidémie de la Covid-19, une note technique a été diffusée à l'attention des aidants. Elle présente la conduite à tenir et les bonnes habitudes à adopter dans le cadre de l'épidémie de la Covid-19.

Le virus circule toujours et il est dangereux pour nous comme pour nos proches. Aussi est-il impératif de rester vigilant face à l'épidémie de la Covid-19. Il est rappelé que les personnes âgées de plus de 60 ans sont les plus fragiles face au risque de contamination par la Covid-19 (et encore bien d'avantage,

les personnes âgées de plus de 70 ans). « Une vigilance particulière devra donc être portée vis-à-vis de ces personnes », recommande le ministère de la Santé, qui souligne, qu'au regard du principe général de précaution, « pour les personnes les plus vulnérables face au virus, les sorties non indispensables et les contacts physiques avec des personnes extérieures doivent être limités. »

## Une plateforme pour les aidants

Pour les aidants en particulier, la plateforme en ligne « solidaires-handicaps.fr », lancée le 31 mars 2020, recense toutes les initiatives de solidarités à proximité de votre domicile. Elle peut vous aider à trouver des solutions de répit, mais aussi d'identifier les acteurs qui se mobilisent sur les territoires

comme au niveau national pour vous proposer toute aide (répit, livraison de repas à domicile, écoute téléphonique et soutien moral, mode de garde adapté pour un enfant handicapé, etc.).

## Un numéro d'appui

Un numéro spécifique d'appui dans le cadre de la crise pour les personnes handicapées et les proches aidants a été mis en place : le 0 800 360 360. Ce numéro vert (gratuit, accessible du lundi au vendredi) vous permet d'entrer directement en relation avec des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes handicapées près de chez vous, qui se coordonnent pour vous apporter des solutions adaptées. ◆

Pour en savoir plus : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/recommandations\\_aidants\\_covid\\_.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/recommandations_aidants_covid_.pdf)

## Les bonnes pratiques à adopter

- ▶ En cas de symptômes ou de suspicions de symptômes, il convient de **limiter autant que possible les contacts** avec votre proche ;
- ▶ En cas de symptômes, il est demandé de **contacter votre médecin traitant**. En cas de non réponse du médecin traitant, contactez le **Centre 15 ou le SAMU**. Le recours aux téléconsultations devra être privilégié dès lors qu'il sera pertinent afin de minorer les expositions à la Covid-19. Pour rappel, les téléconsultations sont désor-
- mais prises en charge à 100 % par l'assurance maladie obligatoire.
- Il est également possible de déroger au parcours de soins coordonné (orientation par le médecin traitant et connaissance préalable du patient) pour les patients suspects ou infectés Covid-19 ;
- ▶ En cas d'impossibilité de maintenir l'accompagnement de votre proche (aidant hospitalisé, fragilité particulière ressentie par l'aidant), une solution alternative pourra être proposée : hébergement chez un autre membre de la famille, accueil en hébergement temporaire, etc.) ;
- ▶ À domicile, il peut être utile d'**imprimer et d'afficher les recommandations, bonnes pratiques et gestes barrières**. À cette fin, des visuels sont disponibles sur la page : [www.gouvernement.fr/info-coronavirus](http://www.gouvernement.fr/info-coronavirus) ;
- ▶ Si besoin, et autant que possible, il est fortement recommandé de **désigner un tiers en bonne santé** pour prendre le relais de l'accompagnement auprès de votre proche dans le cas où vous seriez vous-même contaminé
- ▶ Si vous, ou votre proche, deviez être temporairement médicalement isolé, il est important de **maintenir le contact avec les personnes vulnérables et de prévenir leur isolement lorsque vous ne résidez pas avec votre proche**, par téléphone par exemple.

## Que faire si votre proche est atteint par la Covid-19 et maintenu au domicile ?

Si votre proche n'est pas hospitalisé (forme légère du Covid-19 par exemple) ou ne peut être isolé, il convient de respecter les mesures barrières et d'hygiène. En application du principe de double

protection, la personne dont le diagnostic est avéré et les personnes en contact étroit, comme les proches aidants, doivent porter un masque chirurgical pendant 14 jours. Ces recommandations sont applicables

y compris aux enfants (masques chirurgicaux pédiatriques). Il convient en outre de nettoyer régulièrement les surfaces possiblement contaminées par la personne malade : téléphone portable, tablette,

ordinateur, accoudoirs du fauteuil, cadre de lit, commandes de lumière ou de téléviseur, toilettes (poignées de portes, système de verrouillage, cuvette des toilettes, robinets, lavabo, etc.).



**Marc a retrouvé ses nuits...**

**Pas encore ses journées !**



Les personnes atteintes d'apnées obstructives du sommeil peuvent souffrir de somnolence diurne excessive malgré un traitement par pression positive continue (PPC) bien conduit. Les conséquences de la somnolence excessive sont multiples et parfois sévères.

**Parlez-en à votre médecin du sommeil.**



## PROTÉGER LES PERSONNES À RISQUE

Olivier Veran, ministre de la Santé et Jérôme Salomon, directeur général de la Santé, ont appelé le 5 novembre à protéger les personnes fragiles qui seront les « hospitalisés de demain ».

La France est le pays le plus touché par la Covid-19 en Europe avec 1,6 millions de personnes atteintes et des taux d'occupation des lits de réanimation par des patients souffrant de la Covid-19 qui varient entre 44 % et 120 % dans nos régions. « Les associations de patients et d'usagers de la santé font

*appel à la responsabilité de l'État et à la cohérence politique, pour prendre les mesures urgentes qui s'imposent permettant à l'ensemble des travailleurs à risque, identifiés selon les connaissances scientifiques les plus récentes, ainsi qu'aux personnes résidant sous le même toit qu'une personne vulnérable, d'avoir les moyens d'être protégés efficacement, notamment en ayant la possibilité de ne pas se rendre sur leur lieu de travail »,* souligne France Asso Santé. ◆

## TABAC : UN FLÉAU MONDIAL

Le tabagisme fait plus de 8 millions de victimes chaque année dans le monde. Plus de 7 millions de ces décès sont dus à la consommation de tabac proprement dite et environ 1,2 million au tabagisme passif. Il est connu pour être un facteur de risque de nombreuses infections respiratoires. Il aggrave les maladies respiratoires et constitue la première cause de BPCO.

À l'occasion de la journée mondiale de la BPCO, le 21 novembre dernier, et du mois sans tabac, la FFAAIR, en partenariat avec le laboratoire Pfizer ont organisé une table

ronde virtuelle autour de la prévention contre le tabac.

Elle a émis en conclusion un certain nombre de propositions, dont le développement de la prévention primaire chez les jeunes, notamment dans les écoles, le renforcement de la prévention secondaire, la restriction de la consommation du tabac dans l'espace public extérieur, le développement des actions de prévention sur les réseaux sociaux, l'implication de tous les professionnels de santé dans le sevrage tabagique ou encore le recours accru à l'éducation thérapeutique. ◆

## LA TÉLÉMÉDECINE POUR AMÉLIORER LA SANTÉ RESPIRATOIRE

Lors de ses rencontres annuelles mi-octobre, l'association Santé respiratoire France a appelé les pouvoirs publics à pérenniser la télémédecine afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et de manière plus générale la santé.

« Cette tendance rejoint nos propositions formulées en 2019 de concevoir et d'expérimenter de nouveaux outils intégrés dans le parcours de soins des patients respiratoire », a indiqué le président de l'association, le Dr Frédéric Le Guillou.

*« Il est important et urgent de repenser l'accès à la santé respiratoire que ce soit par la téléconsultation, la télé-expertise, la télésurveillance et d'autres objets connectés. Il faut à présent maintenir un haut niveau de pratique de la télésanté en ville et à l'hôpital, promouvoir une mise en œuvre territorialisée favorisant l'accès aux soins. »* Pendant le confinement, selon une enquête menée auprès de 600 patients, 42 % ont déclaré avoir annulé ou reporté une consultation prévue avec le pneumologue et 24 % ont testé à cette occasion la téléconsultation. ◆

## CoviSAS

### POUR MIEUX IDENTIFIER LES PATIENTS À RISQUE

Les patients atteints d'un syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS), en raison de la privation répétée d'oxygène, développent souvent des maladies associées susceptibles de les rendre vulnérables à la Covid-19 (obésité, diabète, hypertension artérielle, maladies cardio-vasculaires).

Porté par la chaire d'intelligence artificielle MIAI de l'Université Grenoble-Alpes et la société

Semeia, un fournisseur de solutions logicielles utilisant l'intelligence artificielle, le projet CoviSAS, vise à connaître la prévalence des formes sévères de la Covid-19 chez ces patients, et d'identifier les combinaisons de maladies associées au SAOS (comorbidités) menant à un taux supérieur de séjour en réanimation ou de décès. « Avec le projet CoviSAS, on cherche à identifier qui, parmi les personnes souffrant d'apnée du sommeil,

*risquent de développer une forme grave de Covid-19 pour favoriser une meilleure prévention »,* souligne Pierre Hornus, Pdg de Semeia. Les résultats du projet contribueront à l'amélioration des connaissances sur l'épidémie, et à la définition de stratégies de prévention et de prise en charge précoce pour les patients touchés par ces comorbidités. À suivre. ◆

## FRANCE ASSO SANTÉ LANCE UNE ENQUÊTE

France Assos Santé recherche 10 000 participants à une vaste étude longitudinale observationnelle, Vivre-Covid19. Ouverte à la fois aux personnes malades et bien portantes, l'étude renforcera la phase pilote menée depuis mai 2020 sur une cohorte de 2 000 personnes.

Sa vocation est de mesurer sur deux ans (mai 2020 - mai 2022) le ressenti de l'ensemble des usagers du système de santé, dont les personnes malades chroniques, les personnes en situation de handicap et leurs aidants, et d'apporter de la connaissance sur leur ressenti (anxiété, résilience), leur prise en charge médicale et leur mode de vie pendant cette crise au long cours. Les premiers résultats seront délivrés en mai 2021, les résultats définitifs en novembre 2022. ◆

Pour participer, s'inscrire en quelques clics : <https://www.vivre-covid19.fr> et s'inscrire avant le mois de mai 2021. Temps demandé : 5 mn par mois jusqu'en mai 2022

## ADEP PICARDIE Rompre l'isolement

La pandémie, liée au virus de la Covid-19, n'a pas permis au Comité ADEP PICARDIE de vivre sa grande journée « rompre l'isolement » habituelle. C'est donc en petits groupes que quelques adhérents ont pu vivre un sympathique temps de partage. L'évènement fut réalisé sur chacun des trois départements : le 9 août à Amiens (80), le 24 septembre à Agnetz (60) et dans l'Aisne. Ainsi, le samedi 24 octobre, à midi, neuf adhérents du nord du département se sont retrouvés au restaurant Le crocodile à Saint-Quentin (02). Nous avons occupé deux tables voisines : les cinq femmes à l'une, les quatre hommes à l'autre, Covid-19 et distanciation obligeant. Apéritif et plat au choix, desserts et boissons à volonté (avec modération) et café nous ont régales. Des conversations sérieuses ou légères ont animé ce moment de restauration apprécié par tous, tant par son principe que par la qualité des mets proposés.

Puis nous sommes ensuite allés visiter le Musée Motobécane et des métiers d'antan. Des dizaines de motos, de scooters et de vélos nous ont permis d'évaluer l'évolution de ces moyens de locomotion au fil des années. Des milliers d'objets anciens (parfois insolites ou



« Nous avons occupé deux tables voisines : les cinq femmes à l'une, les quatre hommes à l'autre, Covid-19 et distanciation obligeant. »

même inconnus de nous), regroupés dans leur cadre d'utilisation parfaitement reconstitué, nous ont replongés dans un passé pas si lointain... Cerise sur le gâteau : nous avons bénéficié d'une guide passionnée et passionnante.

**Contact : ADEP Comité Picardie**  
**Viviane Roges-Bredas**  
**Maison des Associations d'Amiens Métropole**  
**12 rue Frédéric PETIT - 80000 Amiens**  
**Tél. : 06 86 64 18 12**

## ADIRA Disparition de la présidente fondatrice

Le 12 octobre dernier disparaissait Jeannine Garcia, présidente honoraire de l'ADIRA à Rodez, à l'âge de 87 ans. Ancienne infirmière, elle partagea sa vie entre Paris et l'Aveyron. Elle fut la fondatrice et la cheville ouvrière de l'association qu'elle présida quelques années durant. Fortement affaiblie par une insuffisance respiratoire chronique, Jeannine était toujours présente aux rendez-vous et temps forts de l'association à laquelle elle consacra une bonne partie de sa retraite sur les deux

décennies écoulées. Elle était comme la clé de voûte de l'ADIRA, qui était un peu sa deuxième famille, celle des patients avec lesquels elle partageait, pour certains, la même pathologie respiratoire, et avec lesquels elle aimait échanger, les conseiller et les rassurer au besoin. En septembre, Jeannine était présente sur le parc de Vabre, près de Rodez (photo ci-dessous), où elle participait aux premières séances d'activité physique adaptée de la rentrée, organisées par l'association Partn'Air. Puis elle inaugura également la poursuite de l'APA au centre social de Saint-Eloi pour une séance hebdomadaire qu'elle n'aurait manqué pour rien. Prudente en ces temps de Covid-19, elle avait cependant renoncé à participer à la Journée nationale des Apnées du sommeil du 3 octobre, estimant qu'elle devait se protéger de la pandémie. Jeannine était la mémoire vivante de l'ADIRA. Infatigable rédactrice du journal *Le cerf volant*, elle s'était imposée



Jeannine Garcia ci-dessus et ci-contre, au centre, lors d'une séance d'activité physique adaptée.

au fil des années comme une figure reconnue des patients respiratoires sur la place de Rodez. Elle était respectée de tous, médecins et prestataires compris. Elle manquera à tous ceux et celles qui ont connu son dévouement et son sens du bien public.

**Contact : ADIRA - Jean Derruau**  
**2 avenue Louis Lacombe, 12000 Rodez**  
**Tél. : 06 78 54 45 97**



## AIRSA Un bol d'air à l'Écomusée d'Alsace

Le séjour annuel organisé par l'association AIR et le Pôle social d'Asten Santé s'est déroulé le 6 octobre 2020 avec la visite de l'Écomusée d'Alsace. Trente personnes se sont donné rendez-vous pour une journée placée sous le signe de la convivialité retrouvée après ces mois de confinements obligés. Les gestes barrières ont été de la partie et nous ont permis de partager de bons moments ensemble. Nous avons réveillé nos muscles en musique, visité le parc, partagé un bon repas et fait un jeu de piste dans ce bel Écomusée d'Alsace. Le séjour Bol d'Air 2021 est en préparation et nous espérons pouvoir proposer une nouvelle édition de quelques jours à Bussang.

**Contact : AIRSA – MULHOUSE**  
**Présidente : Marie-Agnès Wiss**  
**65 rue de la Grande Armée**  
**68760 Willer sur Thur**  
**Tél. : 06 72 14 18 09**



## AIRAO Ensemble malgré tout !



Pause devant le port et la baie de Douarnenez.

Comme la plupart des associations, l'AIRAO a connu très peu d'activité depuis le début de l'année, un ralentissement aggravé par la maladie d'Annie Gaborieau, qui nous a quitté en novembre dernier. Nous tenions cependant à faire notre voyage annuel et avons bénéficié de l'éclaircie du déconfinement. Cette année, nous sommes allés à Douarnenez pendant une semaine. Fidèles à nos

orientations habituelles, il était prévu des séquences de marche avec efforts adaptés et des moments de franche détente. La Bretagne était en fête en cette fin septembre : ensoleillée au début, puis bougrement venteuse. Nous avons vu de près les flots battre furieusement la plage des sables blancs, au-dessus de laquelle nous résidions, effaçant le bleu des premiers jours. Grâce à quelques petites

adaptations du programme, nous avons pu limiter les contretemps inhérents aux fins de saison. Nous nous sommes coulés dans la sérénité de saints lieux : Locronan, Quimper, Cast. Nous nous sommes laissés séduire par l'univers de délices bretons pas trop diabétogènes et, « par-dessus tout ça », nous avons bougé, chacun selon ses moyens. Détail important : nos déplacements ont été rendus considérablement plus intéressants et confortables grâce aux compétences de notre chauffeuse. Merci à l'ANCV sans laquelle ces beaux jours n'auraient pas eu lieu. Merci également encore à Jean et Annie – pour laquelle nous avons une pensée spéciale en ce début d'année – qui avaient maintenu la perspective d'un voyage et l'avaient si bien préparé.

**Contact :**  
**AIRAO VENDEE**  
**Président : Jean Gaboriau**  
**2 rue des Peupliers**  
**85600 Saint-Hilaire-de-Loulay**  
**Tél. : 02 51 94 18 77**

## ALRIR En attendant les beaux jours !

Pandémie quand tu nous tiens, tu ne nous lâches pas ! Ton acolyte Coronavirus a fait et fait toujours des ravages parmi nous les humains ! Vaccins attendus, nous sommes haletants, le souffle court pleins d'espoirs ! La quasi majeure partie des activités sont, sinon muselées, du moins écartées, incomplètes, virtuelles seulement ! La parole est toujours utile, voire nécessaire. Certains adhérents sont parfois perdus, s'attribuant une réaction à cette pandémie, alors que seuls nos âges et restrictions physiques personnelles sont en cause. Les rencontres, interrompues, ont cela de bon que la présence humaine reconforte beaucoup, nous réjouit. Tenons, tenez le coup, pour réapparaître forts, plus vifs, plus dynamiques à la fin du confinement ! C'est pour beaucoup une question de volonté, de résistance, de moral. Nous reprendrons les réunions amicales dès que possible ! Vous constaterez alors que ce n'était qu'une période un peu déprimante, car étant isolés, on peut confondre, s'affoler. Hauts les cœurs !

Contact : ALRIR

Président : Robert LEBLANC

H1 Jardin aux Fontaines, 9, rue de Nazareth  
34090 Montpellier. Tél. : 04 67 41 06 49



Les adhérents ALRIR à une sortie festive sur le canal du midi.

## AMIRA (67) Retrouvailles autour du miel

Elles étaient programmées pour le vendredi 24 juillet aux ruchers de Struth non loin de la Petite Pierre. Après les quatre mois de confinement, nos membres attendaient visiblement ce moment avec impatience ! Une cinquantaine a répondu à l'appel, arrivant même de Nancy et de Mulhouse. Un nombre jamais atteint lors d'une simple sortie ! La visite de la miellerie les enchante. Mme Lehr commence par des explications en plein air dans la cour. Toute sa famille est « tombée dans le miel » !

Ce qui au début n'est qu'un passe-temps, devient peu à peu une passion pour elle et son mari... qui finira par abandonner sa profession de garde-forestier. Et leur fils – après avoir été allergique aux piqûres d'abeilles – succombe à son tour et se lance dans le bio. Une autre de ses activités, c'est l'élevage des reines, qu'il multiplie tous les 12 mois alors que ces insectes vivent normalement trois ans. C'est ainsi que la famille totalise actuellement mille ruches.

Nos cinquante participants seront répartis en deux groupes. Le premier visite l'impressionnante salle des machines où le miel est extrait, pendant que le second goûte la dizaine de variétés de miel. Puis, c'est l'inverse. Arrive ensuite le moment de passer à la boutique, à raison de trois personnes à la fois pour respecter les consignes sanitaires en vigueur. Ce qui n'empêchera pas certains de nos membres de procéder à de véritables razzias !

Puis, l'auberge d'Imstahl accueillera les visiteurs pour un déjeuner très goûteux sur la terrasse abritée de la chaleur par de grands parasols. Pour finir, les plus vaillants feront le tour de l'étang en guise de promenade digestive. Une superbe journée sous le signe de l'amitié, tout en respectant les règles d'hygiène imposées par la Covid, comme le prouve le « bal masqué » sur la photo !



Contact : AMIRA

Président : Marie-Rose Gerhard

14, rue de l'école, 67 310 Traenheim  
Tél. : 03 88 50 50 16



## L'ANFIR a son programme

Poursuivant le développement de son projet « APA » (Activité Physique Adaptée), initié en 2018, à destination des personnes atteintes de troubles et de maladies respiratoires, l'ANFIR (Association des Hauts de France des Insuffisants Respiratoires) lance le programme Balade & Santé. Ce programme, soutenu par ADAIR Assistance, prestataire de santé à domicile, propose une activité de marche encadrée, en extérieur, dans le respect des capacités de chacun, dans la bonne humeur et la convivialité. L'ANFIR offre pour ses « groupes de promenade adaptée » un choix de parcours soigneusement étudiés, puis testés à travers la campagne régionale, pour un bon bol d'air sans frais, en échange d'un peu de bonne volonté. Initié sur trois sites, le programme de marche encadrée rencontre un franc succès. Au départ et à l'arrivée, les courageux marcheurs sont rassemblés autour d'une légère collation, pour un moment d'échange et de cohésion toujours très apprécié.

**Contact :**  
**ANFIR**  
**Président :**  
**Bernard Verdonck**  
**27, rue Jean Bart**  
**59000 Lille**  
**Tél. : 06 77 63 83 30**

## APEFPI Un semestre actif sous le signe du confinement

L'APEFPI, qui représente au plan national les quelque 15 000 patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique (FPI), n'est pas restée sans agir pendant et entre les deux périodes de confinement qu'a connues notre pays. Dès mars, son nouveau président, Jean-Michel Fourrier, invitait les malades FPI à respecter scrupuleusement les mesures de confinement. Le site Internet de l'association a aussitôt ouvert une rubrique dédiée au Covid-19. Par la suite, l'APEFPI a organisé une série de web-conférences interactives animées par différents membres de son conseil scientifique avec le soutien et l'appui technique du laboratoire Roche. L'impact de la pandémie sur les patients FPI et activité physique adaptée (APA) ont également été au centre des préoccupations de l'association. Sur ce dernier registre, l'APEFPI a proposé deux formules à ses adhérents : d'un côté l'accès gratuit à un Centre de Ressources d'Activités Physiques Sportives Adaptées, dénommé Mooven, qui réunit une trentaine de collaborateurs diplômés et engagés dans le champ des APA; de l'autre, la possibilité de rejoindre un programme en ligne d'APA, dénommé « FPI & Moi », conçu et validé par des professionnels qualifiés de l'association

Siel Bleu. Des conseils aux aidants des patients FPI ou encore aux malades sur leurs droits ont également émaillé la communication de l'association. L'APEFPI a également signé une convention de subvention de 15 000 euros au bénéfice de l'Association de Recherche pour le Développement en Pneumologie en vue de soutenir les recherches sur la FPI du Pr Caroline Kannengiesser, biologiste généticienne à l'hôpital Bichat. À noter enfin que le président de l'APEFPI a été élu secrétaire général de l'UE-IPFF, qui rassemble les associations européennes de patients FPI.

**Contact : APEFPI :**  
**Hôtel de ville - Place de l'Europe**  
**CS 30401 - 69883 Meyzieu Cedex**  
**Président : Jean-Michel Fourrier**  
**Tél. : 06 85 30 63 78 - contact@fpi-asso.com**





# CHARTRE

## de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile

Signataire  
de la Charte  
patients prestataires

### Charte réalisée à l'initiative de la FFAAIR

(Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires)

La Charte est un engagement de qualité entre médecins, prestataires et patients. Elle est gérée par une Commission composée de syndicats, de sociétés savantes et de juristes\*.

Elle a été signée en 2008 par la Ministre de la Santé Roselyne Bachelot.

Aujourd'hui près d'1 million de chartes ont été distribuées par les prestataires.



### LES SOCIÉTÉS SIGNATAIRES DE LA CHARTRE

<b>ADAIRIC</b> Z.A. de Béligon BP 80014 17301 ROCHEFORT Cedex	<b>AJR Médical</b> 93 Bd de la Valbarelle 13011 MARSEILLE	<b>ASTEN SANTE</b> 112 avenue Kléber 75116 PARIS	<b>LAIDET MEDICAL</b> 185 Chemin de Montray 69110 SAINTE-FOY- LÈS-LYON	<b>OXYPHARM</b> 39 rue des Augustins 76000 ROUEN	<b>SOINS SERVICE</b> 4 rue de l'île Mystérieuse 80440 BOVES
<b>ADAIR ASSISTANCE</b> Parc d'Activités des Oiseaux rue des Colibris 62218 LOISON-SOUS-LENS	<b>ALAIR &amp; AVD</b> 148, rue du Gué de Verthamont 87000 LIMOGES	<b>AVAD ASSISTANCE</b> Parc Santé Le Hillot 71 avenue Magellan 33600 PESSAC	<b>LINDE HOMECARE France</b> 523, cours du 3 <sup>e</sup> Millénaire, CS10085 69792 Saint-Priest Cédex	<b>OXYVIE</b> 68, rue de la Croix de l'Orme 78630 MORAINVILLIERS	<b>SOS OXYGENE</b> 4, chemin de la Glacière 06200 NICE
<b>ADEP ASSISTANCE</b> 2 rue Benoît Malon 92150 SURESNES	<b>ALCURA</b> Z.I. Allée des Sablons 36000 CHÂTEAURoux	<b>BASTIDE LE CONFORT MEDICAL</b> Zone d'Activités EURO 2000 12 avenue de la Dame 30132 CAISSARGUES	<b>LVL MÉDICAL</b> 44 quai Charles de Gaulle 69463 LYON Cedex 06	<b>PANDORMA</b> 20, rue Adélaïde Lahaye 93170 BAGNOLET	<b>SPIREST Médical</b> 1, rue de la Machotte PARC SAINT-JEAN 57130 JOUY-AUX-ARCHES
<b>ADIRAL</b> 3 rue Kellermann CS 11004 67450 MUNDOLSHEIM	<b>ALPHA MEDICAL</b> 25 bis route de Paris 89380 APOIGNY	<b>DINNO SANTÉ</b> 1 rue Raoul Follereau 77600 BUSSY- SAINT-GEORGES	<b>MEDICAL SANTE GRAND NORD</b> 37 rue Faidherbe 59370 MONS-ENBAROEUL	<b>PARAMEDICAL BERNAMONT</b> 6bis, rue de Rémigny 58000 NEVERS	<b>SYNERGIEMED</b> 15 rue Buffon 75005 PARIS
<b>AGIR À DOM</b> 29 - 31 boulevard des Alpes 38244 MEYLAN	<b>ANTADIR ASSISTANCE</b> 87 rue St Lazare 75009 PARIS	<b>ELIVIE</b> Europarc rive gauche 16, rue Montbrillant 69416 LYON Cedex 03	<b>NESTLE HOME CARE</b> 16 rue Vladimir Jankelevitch 77184 EMERAINVILLE	<b>PERFULOR GROUPE</b> 13 rue de la Croix de Mission 54330 HOUDREVILLE	<b>SYSMED ASSISTANCE</b> ZI Verte, Rue Jacques Messager - BP 20053 59637 TEMPLEMARS Cedex
<b>AIR PARTENAIRE SANTE</b> 8 rue de la Haye Mariaise 14066 CAEN Cedex 4	<b>ANTADIR ASSOCIATION</b> 66 boulevard Saint Michel 75006 PARIS	<b>FRANCE OXYGENE</b> 15 place Gutenberg 59175 TEMPLEMARS	<b>NOROX</b> 7 rue d'Ennevelin 59710 AVELIN	<b>RESPI'SANTÉ</b> 8 avenue de la Fontaine Ste Marguerite 89000 AUXERRE	<b>VITALAIRE</b> 28 rue d'Arcueil 94000 GENTILLY Cedex
<b>AIRRA</b> 2, rue du Pré-Comtal 63100 CLERMONT-FERRAND	<b>ARAIR ASSISTANCE</b> 28 Avenue Marcel Dassault Quartier des 2 Lions 37200 TOURS	<b>HUMANAIR MEDICAL</b> P.A. des Hauts de Couéron 4 rue des imprimeurs 44220 COUÉRON	<b>O2MEGA</b> 14 rue du Préfet C. Erignac 54850 MESSEIN	<b>SANTELYS</b> Parc Eurasanté 351 rue Ambroise Paré 59120 LOOS	<b>VIVISOL FRANCE</b> 1195 avenue Saint Just 77000 VAUX-LE-PENIL
<b>AIXPER'F / Expert</b> La Garderine rue de la Carrière de Bachasson 13590 MEYREUIL	<b>ARAIAR</b> 13 rue Robert Fulton 51100 REIMS	<b>IDS</b> 82 rue Villeneuve 92110 CLICHY	<b>ORKNY PHARMADOM</b> 28, rue d'Arcueil 94257 GENTILLY	<b>SANTEOL</b> 10 bis, rue Cerf Berr 67200 STRASBOURG	

(\*)

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)

