

La Voix des AIR

LE MAGAZINE D'INFORMATIONS
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE
DES ASSOCIATIONS &
AMICALES DE MALADES,
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS
RESPIRATOIRES
N°69 - MAI 2025

BPCO : L'EUROPE
INTENSIFIE LA LUTTE

AMIENS,
36^E CONGRÈS
DE LA FFAAIR

ITINÉR'AIR
RELANCE
SON TOUR

Illustration : machine volante, exposée à la Maison de Jules Verne à Amiens

Et si l'on respirait mieux ...





SOS
oxygène

24h/24
7J/7

Ecoute

Service

Un nouveau

souffle

Proximité

Compétence

Suivi

Depuis 30 ans à vos côtés

Assistance Respiratoire à domicile

Depuis 1991 plus de 60 agences et 1500 collaborateurs.

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

www.sosoxygene.com


Signataire
de la **Charte**
patients prestataires



ÉDITO

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

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

FFAAIR
Maison de la
Pneumologie
68 bd Saint-Michel
75006 Paris
Tél : 01 55 42 50 40
ffaair-asso@ffaair.org
www.ffaair.org

Bienvenue à Amiens

C'est à deux pas de la maison où Jules Verne vécut plus de 20 ans, à Amiens, que se retrouvent une nouvelle fois les représentants et délégués des associations membres de notre Fédération.

Notre 36^e Congrès annuel commencera par une série de conférences sur des thèmes très variés, qui concernent notre santé respiratoire, mais également celles de nos concitoyens ou encore de leurs aidants. Car « mieux vivre » avec une maladie respiratoire n'est pas qu'un objectif qui s'adresse à tous. C'est aussi un impératif qui doit s'imposer dans notre société en prise croissante avec les pollutions urbaines ou domestiques et au sein de laquelle la détection précoce des maladies accuse encore trop de retards.

L'Europe a récemment pris conscience des lacunes observées dans la prise en charge des maladies respiratoires. On ne peut que s'en féliciter, d'autant que les parties prenantes de la santé respiratoire ont, dans l'Hexagone, tiré la sonnette d'alarme en 2021 avec des États Généraux qui ont débouché sur la création du Collectif Droit à Respirer, qui comprend à ce jour 25 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé. Les 10 millions d'habitants de notre pays qui souffrent d'une maladie respiratoire attendent toujours que les autorités de santé prennent la réelle mesure des défis posés par la santé respiratoire et en fassent une grande cause nationale.

Les malades apnéiques du sommeil dont le traitement de référence, la pression positive continue, est une fois encore dans l'œil du cyclone, disposent désormais, pour certains, d'une nouvelle alternative à ce traitement. Il importe toutefois que nos amis prestataires, qui accompagnent à ce jour plus d'un million de patients, ne voient pas leurs entreprises mises en difficulté ou en péril par des politiques tarifaires trop restrictives. Les structures représentatives des prestataires de santé à domicile l'ont fait savoir et nous soutenons leur démarche.

Nos associations continuent à se mobiliser pour le bien être de leurs adhérents qu'elles informent et conseillent au mieux de leur possibilité et moyens. Elles restent des lieux de partage, de convivialité et d'entraide réciproque. Une fois encore je les remercie pour leur engagement à servir la cause des malades respiratoire et leur souhaite un excellent Congrès au pays de Jules Verne, qui nous a tant fait rêver. 

FÉDÉ **FÉDÉ : LA FFAAIR EN PAYS PICARD >> 5**

MIEUX VIVRE AVEC UNE MALADIE RESPIRATOIRE >> 6

TABAC ET BPCO NE FONT PAS BON MÉNAGE >> 7

EUROPE **LA LUTTE CONTRE LA BPCO S'INTENSIFIE >> 9**

APNÉE DU SOMMEIL **NOUVELLE ALTERNATIVE À LA PPC >> 10**

AFFAIRE PHILIPS **L'ANSM BLANCHIT LE FABRICANT >> 11**

SANTÉ PUBLIQUE **LES PSAD JOUENT LA CARTE DU DIALOGUE >> 12**

FÉDÉ **SUR LES ROUTES DU NOUVEAU SOUFFLE // SÉJOUR FFAAIR AU VAL-DE-LOIRE >> 13**

ASSOS' **EN DIRECT DES ASSOCIATIONS >> 14**

LA BPCO*, PARLONS-EN POUR MIEUX RESPIRER

* BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE

MALADIE RESPIRATOIRE
CHRONIQUE SOUVENT
SILENCIEUSE**1

4 ÈME CAUSE DE
MORTALITÉ
EN FRANCE
EN 2030¹




**La BPCO
PARLONS-EN**
BronchoPneumopathie Chronique Obstructive

N'attendez pas que vos symptômes
s'aggravent, parlez-en à votre médecin.



Pour vous informer sur la BPCO
scannez le Qr code ci-contre ou
rendez-vous sur anous2mabpco.fr

GSK

**Qui évolue longtemps
sans donner de symptômes.

La FFAAIR en pays Picard

Le 36^e Congrès annuel de la FFAAIR se tiendra les 22 et 23 mai prochain à Amiens.

C'est à l'Association ADEP Comité Picardie, présidée par Viviane Roges-Bredas qu'il revient cette année l'honneur d'organiser, conjointement avec Ingrid Rigaux, directrice de la FFAAIR, le traditionnel congrès annuel de la fédération. Les représentants des 35 associations, présidents ou délégués, membres à jour de cotisation, ont été invités à s'associer à ce temps fort de la vie de la FFAAIR.

Le premier jour, comme de coutume, sera ouvert au grand public pour assister à des conférences, débats et échanges avec les professionnels de santé appelés à intervenir sur différents sujets médicaux ou sociaux, voire sur des thèmes qui impactent la vie quotidienne des malades respiratoires (cf. programme de la journée ci-contre).

Le lendemain sera consacré à l'assemblée générale avec l'approbation du rapport moral, du rapport d'activité 2024 ainsi que des comptes pour l'année écoulée. La matinée se poursuivra

par les comptes rendus d'activités des délégués de la Fédération : Pierre Adam pour ce qui est des relations avec les associations, Marie Henriot et Eric Salone sur le dossier BPCO, Liliya Gentet sur les relations de la FFAAIR avec ses homologues européens, Jean-Michel Ney sur le thème du sommeil et enfin Jean-Paul Vasseur sur le dossier des activités physiques adaptées. Marie-Rose Gerhard, présidente de l'AMIRA (67), et Franck Gallé d'Appel d'Air (cf. page 18) évoqueront la mise en place du programme d'entraide pour les malades BPCO appelé à se développer en France. La séance se poursuivra par l'élection de cinq administrateurs ainsi que la désignation de trois nouveaux membres pour des postes vacants au CA de la FFAAIR. Au terme de l'AG, les représentants des associations auront à élire un nouveau bureau et à désigner la ville qui accueillera le prochain congrès de la Fédération. À la veille de la rencontre, le suspense demeure entier.

◆ J-J Cristofari

Le programme du Congrès

Moderateur : Matthieu ROGES, délégué départemental de la Somme, Association ADEP-IR

8h45 : ouverture

9h00 : « Sport et santé : je respire ! », Angélique SECLEPPE, Responsable Régionale Hauts de France, Asso SIEL BLEU

9h30 : « La qualité de l'air, c'est bon pour les poumons », Jacques PATRIS, Président d'Atmo Hauts-de-France et Guillaume LECARPENTIER, Référent santé environnement, Atmo Hauts-de-France

10h00 : « Les aidants et les plateformes de répit : un peu de souffle »,

Isabelle FOJCIK, Coordonnatrice du CLIC de La Fère/ Tergnier/Chauny (Aisne)

10h30 : Pause, visite des stands

11h15 : « BPCO : la détection précoce et les enjeux », Dr DUCROQ Jean Michel, Médecin Généraliste, CPTS Nord Aisne

11h45 : Tourisme et handicap à Amiens, une bulle d'oxygène ! Mathilde ROY, Adjointe au Maire en charge du Pacte pour le Bien-vivre et l'Accessibilité.

12h15 : Inauguration officielle

14h00 : « Mieux manger et bien respirer... » Virginie LEFIN, Déléguée Médico-technique, diététicienne, ORKYN'

14h30 : « Impact des soins bucco-dentaires sur l'appareil respiratoire », Dr Sophie De BROCA, ancienne chirurgien-dentiste au CHUAP

15h00 : « La vaccination, quid pour les insuffisants respiratoires ? », Pr ANDREJAK Claire, CHU Amiens ou un pneumologue du CHUAP ; Olivier DAUPTAIN, adhérent ADEP-IR, membre du Comité technique BPCO Hauts-de-France, Vice-président France Assos-Santé HDF

15h30 : Pause-café, visite des stands

16h15 : « Loi du 11 février 2005 : 20 ans déjà ! Comment peut-elle ouvrir la voie vers une démocratie participative pour le domicile ? », Maître Philippe Karim FELISSI du Barreau de Paris, Elsa GENESTIER, Directrice de VYV3 Ile de France

16h45 : Aide aux départs en vacances par l'ANCV

17h15 : Mot de fin et clôture : Viviane ROGES-BREDAS, Présidente de l'ADEP-IR



Amiens : petite Venise du Nord

4^e ville la plus verte de France, Amiens possède 4 fleurs au concours de Villes et Villages Fleuris, 300 hectares de jardins flottants et 65 km de canaux appelés Hortillonnages. Raison pour laquelle elle est surnommée la « petite Venise du Nord ». Elle est située à seulement une heure de la Baie de Somme, classée parmi les plus belles baies du monde. Elle est connue pour sa cathédrale gothique et son beffroi médiéval situé à proximité. Des boutiques et des cafés bordent les ruelles du quartier Saint-Leu. Le musée de Picardie expose des œuvres d'art et des antiquités sur une période de plusieurs siècles. La maison de Jules Verne, toute proche, est un musée où l'auteur de science-fiction vécut autrefois. À noter également que le macaron d'Amiens, fabriqué à base d'amande, et de miel, biscuit mielleux, est la spécialité de la ville.

Mieux vivre avec une maladie respiratoire

La FFAAIR était présente au 29^e Congrès des pneumologues de langue française. Au menu un débat avec l'Association Fibroses Pulmonaires France (AFPF) et l'Association des Asthmatiques Sévères (AAS).

Quelque 135 professionnels de santé étaient présents dans la salle du CPLF pour assister à la session proposée par la FFAAIR. Au menu un « regard croisé patient-soignant », avec Jean-Michel Fourrier, président de l'AFPF, et la Pr. Sylvie Leroy, pneumologue au CHU de Nice, tous deux invités à répondre à



Les membres de la FFAAIR au grand complet pour le CPLF 2025.

la difficile question : « Sur le terrain [des fibroses pulmonaires] que pouvons-nous encore améliorer ? ».

« Les attentes prioritaires des malades sont nombreuses », a introduit le président de l'AFPF. En premier lieu figure celle de guérir, d'autant plus importante que la fibrose pulmonaire idiopathique est une maladie grave pour laquelle il n'existe pas de traitement curatif, en dehors de la transplantation pulmonaire, pour laquelle tous les patients ne sont pas éligibles. » Il y a urgence de stopper la progression de la FPI et de rendre l'accès à la transplantation plus facile et plus fréquent, plaide encore ce dernier. En 2024, 323 greffes pulmonaires ont pu être réalisées, mais les listes d'attente sont encore trop longues. « Nous avons en France un plus grand nombre de candidats potentiels que de cas adressés en centre de transplantation », note sur ce registre la Pr. Sylvie Leroy, qui, à l'instar des associations de malades, invite à inciter au don d'organe.

Du côté des essais cliniques, les choses progressent, note la Pr. Sylvie

Leroy, avec la création d'un portail d'information, point d'entrée unique pour les demandes et autorisations d'essais cliniques de l'ensemble des pays membres de l'Union Européenne. Objectif : harmoniser les pratiques, mutualiser les expertises, accélérer l'accès aux données issues de ces essais et plus largement renforcer l'attractivité de l'Europe sur le terrain des essais cliniques.

Manque de soutien

Mais vivre sa maladie c'est aussi vivre décemment avec elle, d'autant que des traitements contre les symptômes rendent la vie souvent très difficile. À la maladie peuvent s'ajouter la toux, la fatigue, l'essoufflement, la dénutrition, l'oxygénothérapie ou encore la dépression, maux qui nécessitent une prise en charge multidisciplinaire. Et au bout de la route, la prise en charge palliative est loin, encore trop loin, d'être la règle. Il reste du chemin à parcourir, ajoute Jean-Michel Fourrier : « Les patients et aidants mettent en évidence un manque de soutien psychologique tout au long

de la maladie, des idées fausses et des obstacles à la prestation de soins palliatifs, ou encore une sous-estimation de la gravité de la maladie quand ce n'est pas un manque d'information sur la maladie tout au long de leur parcours de soins. »

Une bonne dizaine de professionnels de santé peuvent être amenés, entre la ville et l'hôpital, à prendre en charge un

patient atteint de FPI. Aussi ce dernier espère-t-il pouvoir bénéficier d'un suivi pluridisciplinaire personnalisé et organisé. « Un accès facilité aux différents soins est nécessaire, notamment avec l'équipe soignante et le pneumologue », souligne encore le président de l'AFPF, qui note une liaison médecin généraliste - hôpital souvent défaillante, sinon inexistante !

Un diagnostic trop tardif

Comme pour bien des maladies chroniques, en particulier les maladies rares, le diagnostic est souvent trop tardif, réalisé à un stade déjà avancé avec des impacts en termes de perte d'autonomie et d'espérance de vie. « Il faut former les généralistes et les pneumologues, informer le grand public, rendre l'accès plus rapide aux centres de référence et de compétence pour la première consultation et enfin accélérer la recherche et tout ce qui peut faciliter la détection précoce », plaide en conclusion le représentant des patients.

◆ J-J Cristofari

TABAC ET BPCO NE FONT PAS BON MÉNAGE

L'arrêt du tabac est un parcours du combattant a rappelé Liliya Gentet, Chargée de l'Asthme et du Tabac à la FFAAIR, lors de la session patients du CPLF.



« SURTOUT POUR DES PERSONNES qui souffrent de BPCO quand on sait que ces dernières vivent trois fois plus de désordres psychologiques que la population générale et qu'elles souffrent davantage d'anxiété et de dépression que d'autres malades chroniques ». 50 % des BPCO présentent des troubles anxieux, 33 % des troubles dépressifs et 42 % souffrent des deux, résume la tabacologue. Les malades BPCO, qui fument souvent depuis leur jeune âge, sont très dépendant et on les trouve dans toutes

les catégories socio-professionnelles de la société. Entre 2019 et 2024, la tabacologue a réalisé une étude sur cette population particulière. « On voit aussi beaucoup de femmes dans leurs rangs. Leur consommation est de 50 paquets de cigarettes par an au minimum et leur âge moyen est de 66 ans. Malheureusement, beaucoup continuent de fumer malgré leur BPCO ».

Ce qui frappe le plus, c'est que l'immense majorité des malades BPCO (93 %) n'a pas entendu parler de cette maladie avant le diagnostic. « Reste qu'ils ne voient pas toujours l'avantage d'un arrêt du tabac et doutent de leur capacité à y mettre fin ! C'est une partie d'eux-mêmes et il est difficile de cesser, car la cigarette est un plaisir et une liberté à leurs yeux. » Nombreux sont ceux ou celles qui vont avoir recours à un substitut nicotinique. Encore faut-il être motivé ! Et que le suivi soit organisé ! « Il est difficile de faire agir les patients BPCO, qui trop souvent attendent que la solution leur tombe du ciel. Ceux qui agissent se trouvent surtout dans les rangs d'une association de patients. » Quelle est dès lors la recette ? « Il faut répéter les messages », plaide Liliya Gentet, pour qui les campagnes de sensibilisation publique sur la BPCO et sur la dépendance au tabac peuvent lever une partie des obstacles au sevrage tabagique des patients BPCO. ◆

TABAC EN FRANCE : UN COÛT SOCIAL ÉNORME !

Le tabac représente un coût social pour la collectivité qui est estimé par l'OFDT⁽¹⁾ à quelque 156 milliards d'euros en 2019. Le coût des traitements consécutifs au tabagisme s'élève à 16,439 milliards d'euros, face à une taxation sur le tabac qui rapporte 13,100 milliards à l'État. Le tabac est la cause de 73 000 morts par an, dont 27 000 par cancers du poumon et 11 000 par maladies respiratoire. L'âge moyen des personnes décédées est de 69 ans pour une population globale de malades du tabac de 1 348 000 personnes. Au total ce sont 883 846 années de vie qui ont été perdues en 2019 du fait du tabac. ■

(1) Le coût social des drogues en 2019, Office français des drogues et des tendances addictives, juillet 2023

Fin des e-cigarettes non rechargeables

Depuis février dernier, la mise en vente, la vente, la distribution ou l'offre gratuite des cigarettes électroniques jetables sont désormais interdites. La loi interdit donc les "puffs", ces e-cigarettes, dispositifs aux multiples couleurs, déclinés en divers arômes fruités et sucrés (fraise, soda au citron, barbe à papa, cookie...), très prisées des jeunes. Les puffs ont d'abord été mises sur le marché aux États-Unis, puis sont arrivées en France en septembre 2021. Elles ont alors été vendues chez des buralistes, dans des supermarchés, dans des bars, sur internet... interdites à la vente chez les buralistes, il est également interdit de détenir à titre privé ces produits en vue de les vendre, de les distribuer ou de les offrir gratuitement en France, en particulier aux mineurs. L'importation ou la fabrication de cigarettes électroniques jetables restent cependant autorisées pour une vente exclusive à l'extérieur de la France. ■



FANT'ASTHME

Parce que chacun a ses fantasmes !

Partez sereins !

Partir en week-end ? Faire du vélo ? Partager de bons moments avec ses amis ? L'asthme ne doit pas vous empêcher de vivre une vie épanouie et de réaliser vos rêves, vos fantasmes...

AVEC FANT'ASTHME, TRANSFORMEZ VOTRE QUOTIDIEN EN UNE AVENTURE PLEINE DE POSSIBILITÉS !

Scannez le QR code pour en savoir plus :



Association des
ASTHMATIQUES SÉVÈRES

 **asthme & Allergies**
ASSOCIATION

AstraZeneca 

Europe : la lutte contre la BPCO s'intensifie

En février dernier, la FFAAIR était invitée au Parlement européen par la fédération EFA. Il y fut beaucoup question de la lutte contre la BPCO, qui dispose désormais d'un catalogue très complet de recommandations.



Il y a encore trop de lacunes dans la prise en charge de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) au sein des systèmes de santé européens. Ces derniers doivent en conséquence mettre en œuvre des mesures de prévention ciblées, améliorer la coordination et adopter une approche multidisciplinaire de la santé pulmonaire. Tel est en substance le message que l'European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) entendait adresser aux parlementaires de l'Union européenne en février dernier. Jean-Paul Vasseur, vice-président de la FFAAIR et Liliya Gentet, en charge de l'asthme et du tabac et déléguée à l'Europe au sein de la fédération, étaient présents pour la circonstance et se sont faits les porte-paroles des associations françaises du respiratoire sur un dossier qui dispose désormais de recommandations détaillées, tant au plan national qu'au niveau européen.

Former sur la BPCO

Il faut, souligne le rapport de l'EFA, établir des plans nationaux de santé pulmonaire intégrés dans les politiques de santé publique qui englobent à la fois un diagnostic précoce et précis de la BPCO et une gestion optimale des soins. « Ces plans devraient donner la priorité à la prévention de la BPCO et devraient viser à améliorer la qualité globale des soins. » Il faut également, toujours au plan national, intégrer l'éducation à la BPCO dans tous les

programmes médicaux. Une formation à la BPCO des professionnels de santé, « devrait mettre l'accent sur le diagnostic précoce, l'administration de procédures de diagnostic telles que les tests de spirométrie et la gestion efficace de la BPCO et de ses comorbidités », ajoute le rapport. Toutes choses déjà consignées dans les recommandations rédigées à l'issue des États généraux de la Santé Respiratoires de 2021 en France et portées depuis par le Collectif Droit à Respirer.

Des plans de lutte

« La mise en place de plans de santé pulmonaire est essentielle pour ancrer la gestion de la BPCO dans les établissements de soins de santé primaires », poursuit l'EFA. Des plans qui seront accompagnés d'une collecte et d'un suivi systématique des données dans toute l'Europe « afin de mieux cerner l'impact de la BPCO sur les systèmes de soins de santé et sa charge sociétale ».

Ces recommandations, que détaille le rapport d'EFA⁽¹⁾, doivent pour être effectives, s'accompagner de politiques et d'actions de santé publique visant à prévenir l'exposition aux facteurs de risque et à améliorer l'éducation sanitaire. « Les deux angles, la législation et l'éducation, sont essentiels pour réduire la prévalence de la BPCO et améliorer les résultats en matière de soins de santé », souligne encore l'EFA. Diffuser des informations sur la prévention des risques liées à la BPCO, adopter des

lois de santé publique pour protéger la santé pulmonaire, réduire la pollution atmosphérique extérieure ou encore améliorer la qualité de l'air intérieur des bâtiments sont autant de leviers dans la lutte contre la BPCO.

Europe

Cette lutte doit également se traduire au niveau européen par des actions précises, telles l'intensification d'efforts pour créer, d'ici 2040, une « génération sans tabac » par tous les moyens adaptés ou encore l'alignement de la législation de l'UE sur la qualité de l'air avec les normes de l'OMS. Il faut réduire la progression de la BPCO par la détection et la sensibilisation précoces par « des mesures proactives, y compris une détection précoce par des contrôles de santé pulmonaire et des actions de sensibilisation ciblées », ajoute encore le plan de l'EFA. La sensibilisation du grand public aux symptômes et aux facteurs de risque de la BPCO, le renforcement des soins primaires pour le diagnostic de BPCO ou encore des contrôles de santé pulmonaire pour les groupes à risque, participent à ces mesures. La lutte contre la BPCO dispose désormais de son catalogue on ne peut plus complet de recommandations. Il importe, comme le Collectif Droit à Respirer en France l'a déjà maintes fois suggéré, aux autorités sanitaires de les mettre en œuvre sans tarder.

◆ J-J Cristofari

(1) Cf. l'ensemble des recommandations sur : <https://copd.efanet.org/recommandations/>

Apnée du Sommeil : nouvelle alternative à la PPC

Un traitement très efficace et entièrement remboursable par la Sécurité sociale est désormais accessible. Il est accessible selon des critères précis

Pour traiter le syndrome d'apnée obstructive du sommeil, les professionnels de santé prescrivent en priorité la pression positive continue (PPC). L'appareil, bien connu propulse de l'air par un masque durant la nuit. Il reste la solution la plus efficace et la plus répandue à ce jour, utilisée en France par 1,2 million de personnes. Mais ses contraintes sont nombreuses : difficultés d'apprentissage du masque, irritation cutanée, gêne respiratoire et inconfort. Selon le Christophe Petiau, neurologue à Strasbourg, spécialiste du sommeil à la clinique Sainte-Barbe, près de 50% des patients abandonnent ce traitement après trois ans d'utilisation. Pour faire face à ces difficultés, une alternative existe désormais.

Il s'agit du stimulateur du nerf hypoglosse, également appelé stimulateur XII. Un petit appareil est implanté sous la peau au niveau du thorax. Son fonctionnement repose sur la stimulation du nerf hypoglosse, responsable des mouvements de la langue. Lors de chaque inspiration, le stimulateur active ce nerf,

provoquant une légère contraction qui maintient les voies respiratoires ouvertes. Ce processus limite les interruptions respiratoires et permet d'améliorer la qualité du sommeil.

Développée depuis 20 ans aux États-Unis, cette technique était jusqu'à récemment peu accessible en France en raison de son coût élevé (environ 20 000 euros).

Réservé sur critères

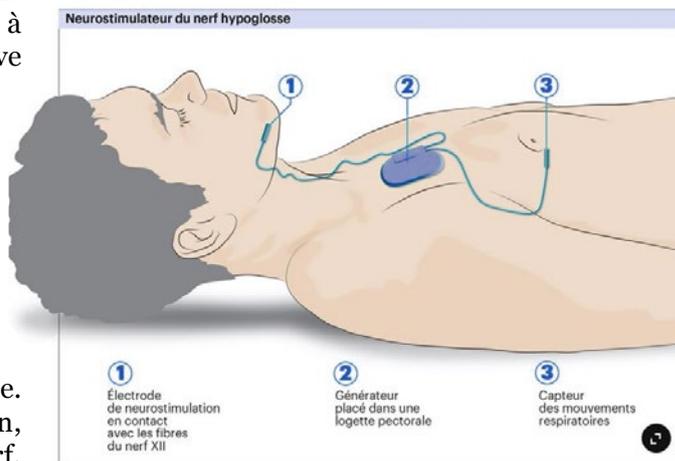
Depuis juillet 2024, l'Assurance-maladie prend en charge cette intervention pour les patients éligibles. L'intervention est toutefois réservée à des malades remplissant des critères

précis : un diagnostic établi depuis plus d'un an ; un Indice de Masse Corporelle (IMC) inférieur à 32 ; un échec des traitements traditionnels, que ce soit le masque PPC ou les gouttières d'avancées mandibulaires. « Avant d'être implanté, un enregistrement du sommeil doit être effectué, ainsi qu'une endoscopie sous sommeil induit pour voir de quelle manière la voie aérienne se ferme durant le sommeil, explique le Dr Petiau. Après implantation et un mois plus tard les patients éligibles pourront activer et ajuster le dispositif le soir quand ils s'endorment, grâce à une télécommande fournie ». Ce système permet de personnaliser la stimulation en fonction des besoins individuels.

Aujourd'hui, 85 000 personnes dans le monde bénéficient de cette technologie. En France, la demande augmente progressivement et témoigne de l'intérêt croissant pour cette nouvelle approche thérapeutique.

◆ J-J Cristofari

NB : pour en savoir plus : <https://www.youtube.com/watch?v=EnMplj-WiWE>



Le saviez-vous ?

Près de 40 % des personnes atteintes d'apnée du sommeil SAHOS auront un jour un diabète, explique la Fédération française des diabétiques (FFD) dans un article consacré au sujet. « De toute évidence, il existe un lien épidémiologique fort entre les deux pathologies avec comme dénominateur commun l'obésité », ajoute l'FFD. Ce qui donne en quelques chiffres :

- 58 % des personnes diabétiques présentent un trouble respiratoire du sommeil ;

- 30 à 35 % des diabétiques de type 2 souffrent d'un SAHOS qui nécessitent un traitement ;
- près de 40 % des personnes atteintes de SAHOS auront un jour le diabète.

En raison de la baisse importante du taux d'oxygène dans le sang (hypoxémie) et de la fragmentation du sommeil qu'il entraîne, le syndrome d'apnées du sommeil pourrait, en effet, jouer un rôle dans l'apparition du diabète

de type 2 par :

- la diminution de la tolérance au glucose (étape qui précède l'arrivée d'un diabète de type 2),
- la baisse de l'action de l'insuline (insulinorésistance).

Pour en savoir plus : <https://diabetelab.federationdesdiabetiques.org/resultats-etude-apnee-sommeil/>

Affaire Philips : l'ANSM blanchit le fabricant

Quatre ans après le scandale des appareils à PPC et des ventilateurs de la société Philips, l'Agence de Sécurité des produits de santé autorise leur retour à la vente.

« **A** ce jour, il n'y a pas d'argument en faveur d'un risque accru de cancer en lien avec l'utilisation de ces appareils Philips ».

Telle est la conclusion de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé qui, le 4 février dernier, a réuni les différentes parties prenantes d'une affaire qui oppose les utilisateurs de quelque 385 807 appareils à pression positive continue et de plus de 10 000 ventilateurs à la société Philips, fabricant de ces dispositifs médicaux. Rappelons qu'en juin 2021, l'industriel émettait une information de sécurité, suite à l'identification d'un risque lié à la libération de composés organiques volatils (COV) et de particules à partir des mousses insonorisantes installées sur certains de ses appareils de pression positive continue (PPC) et de ventilation. Céphalées, toux, irritations, ... et autres risques potentiels cancérogènes étaient alors identifiés par le fabricant qui opéra un rappel mondial de ses appareils.

Pas de danger

Un Comité Scientifique Temporaire (CST) fut mis en place en juin 2022 pour déterminer les risques potentiels liés à l'utilisation de ces appareils défectueux. L'analyse de différentes études diligentées en Europe plaide, selon l'ANSM, en faveur de la conclusion précitée et la Décision de Police Sanitaire (DPS) adoptée en février 2022 est partiellement abrogée pour permettre à Philips de reprendre la commercialisation de ses dispositifs médicaux. Un seul point de la DPS reste d'actualité : il concerne l'étude épidémiologique en cours par l'Université de l'Utah, qui devrait être fina-



Maître Christophe Lèguevaques porte le dossier Philips auprès des tribunaux.

lisée à la fin du 1^{er} semestre 2025. Cette évaluation indépendante de toutes les données disponibles sera susceptible d'éclairer les effets potentiellement cancérogènes de la mousse PE-PUR ou de ses sous-produits, note l'ANSM. Quant aux émissions de particules de mousse incriminées (de type A provenant des dispositifs DS1), la société néerlandaise en a conclu que l'exposition potentielle par ingestion de particules de mousse PE-PUR usagée ne présenterait « pas de danger notable pour la santé ».

L'enquête commence

« L'évaluation des risques toxicologiques démontre que l'utilisation des appareils PPC ne présente pas de risque notable pour la santé dans les pires conditions d'utilisation », commente l'ANSM dans son rapport d'audition. Reste à définir ce que « pires conditions » peut vouloir dire, d'autant que bon nombre des 385 000 utilisateurs de PPC ont respiré, des années durant, des composés volatiles pour le moins toxiques. Pour Philips, qui a payé un milliard de dollars aux USA pour conclure un accord à l'amiable avec les patients et surtout s'épargner des procès au pénal, la messe est dite en France.

« L'enquête va commencer vraiment en France », commente de son côté Maître Christophe Lèguevaques, qui a adressé une assignation au civil suivie d'une plainte pénale réunissant plus de 200 personnes ainsi que la FFAAIR et la FNATH à l'encontre de Philips. Déposée auprès du Pôle de santé publique du parquet de Paris, la plainte porte sur la mise en danger de la vie d'autrui, la tromperie aggravée et l'administration de substances nuisibles. L'ouverture de l'instruction doit normalement être ordonnée en mai-juin. Le juge d'instruction fera alors des expertises pour vérifier l'exactitude des affirmations de Philips.

Les affaires sanitaires prennent du temps et les patients devront être... patients! « Il faudra au moins attendre la fin 2025, poursuit l'avocat. Nous serons alors fixés sur le calendrier des procédures. » La patience est amère, mais son fruit est doux, se diront les plaignants. ♦ J-J Cristofari

ÉTAT DES LIEUX DES APPAREILS RAPPELÉS

Fin 2024, sur 10 604 ventilateurs enregistrés, 9 534 ont été retournés, 813 déclarés détruits par les PSAD et 257 perdus de vue.

Sur 385 807 PPC enregistrés, 355 689 ont été retournés, 26 911 déclarés détruits par le PSAD, 2 841 perdus de vue.

« Le taux de réalisation de ce rappel à fin 2024 est de : 100 % pour les ventilateurs et 99.9 % pour les appareils de PPC », note l'ANSM.

(Source : ANSM sur les données PSAD et Philips consolidées)

Les PSAD jouent la carte du dialogue

La prise en charge des dispositifs de PPC va être réévaluée. Les prestataires de matériel à domicile ont négocié par avance un accord sur les tarifs.



Plus de 9 personnes sur 10, patients ou proches, se déclarent satisfaits des soins reçus ou dispensés à domicile, nous indique une enquête réalisée par France Assos Santé (FAS) réalisée en novembre 2024. « *Le plébiscite exprimé par les patients ou leurs proches tendrait donc à décrire une expérience globalement très positive des soins médicaux et paramédicaux « à la maison », ainsi que des aides liées à l'accompagnement* », ajoute FAS.

Pour autant, le traitement par Pression Positive Continue (PPC) est désormais dans le collimateur des financeurs et en particulier de la Haute Autorité de Santé (HAS), saisie par le ministère de la Santé sur la question des modalités de prise en charge des dispositifs de PPC au mois de mars dernier. À ce jour, 1,8 millions de personnes bénéficient de ce traitement, un nombre qui a triplé depuis 2012, sans que cette population puisse bénéficier du statut des Affections de longue durée (ALD). La nomenclature de la prise en charge de la PPC, adoptée en 2017, comprend actuellement 11 forfaits qui se déclinent en fonction de la modalité de suivi de l'ob-

servance au traitement. Des forfaits, payés au prestataire, qui comprennent des prestations techniques (relatives à la livraison et à la maintenance des appareils), des prestations administratives (gestion du dossier patient) et des prestations générales (informatique, suivi du patient, coordination avec les soignants)

Un coût conséquent

« *La PPC est aujourd'hui l'un des postes de dépense en santé les plus importants notamment au vu de l'augmentation du nombre de patients diagnostiqués pour un SAHOS et de l'augmentation du nombre de prescriptions de dispositifs de PPC* », note la HAS. Traduction financière : de 755 millions d'euros en 2019, le volume des remboursements est passé pour la seule PPC, à 932 millions d'euros, dont 60 % sont pris en charge par la Sécu et le solde par les mutuelles. Pour 2026, on tablerait même sur 1,2 milliard d'euros ! D'où la volonté, exprimée par la saisine gouvernementale « *d'actualiser les modalités de prise en charge des dispositifs à PPC* » et plus précisément « *d'actualiser les conditions de prise en charge par l'Assurance-maladie* » de ces derniers.

Un calendrier de cette révision a été édicté qui devrait déboucher fin 2025 sur un texte validé par la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDIMTS).

42 millions d'économies

Cette volonté de réforme fait suite aux préconisations émises par l'Assurance-maladie dans son rapport Charges et Produits pour 2025, notamment de faire prescrire davantage d'orthèses d'avancée mandibulaire (OAM) en augmentant la part des patients traités par ces dispositifs médicaux jusqu'à 30 % à terme. « *L'Assurance Maladie souhaite s'investir dans le contrôle des prestataires de service et distributeurs de matériels et construire un dispositif financier incitatif collectif à l'initiation des OAM* », ajoute le rapport en précisant que « *les médecins, au regard des enjeux de sobriété, devront réévaluer le bien-fondé des renouvellements de PPC* ». L'objectif affiché en toile de fond de ces réévaluations est in fine de réaliser 42 millions d'économies sur trois ans.

◆ J-J Cristofari

BAISSE DES TARIFS DE LA PPC

Face à ce scénario, les structures représentatives des prestataires de santé à domicile – FEDEPSAD, UNPDM et UPSADI – ont fait le choix, en mars dernier, d'un accord tarifaire avec le Comité économique des produits de santé (CEPS) concernant les traitements de l'apnée du sommeil par pression positive continue (PPC). Les tarifs ont ainsi été revus à la baisse pour 2025 (de 5%) et 2026 (de 6%). En contrepartie, le CEPS s'est engagé à ne pas appliquer de nouvelles baisses

tarifaires sur l'oxygénothérapie de longue durée en 2025, et à initier une discussion sur les modifications de nomenclature, dès que la Haute Autorité de Santé (HAS) aura rendu son avis sur le sujet. « *Cet accord témoigne de la capacité des PSAD et du CEPS à travailler ensemble pour trouver des solutions responsables* » déclare Didier Daoulas, Président de l'UPSADI. ■

SUR LES ROUTES DU NOUVEAU SOUFFLE

La 3^e édition d'Itinér'Air a démarré en janvier dernier.
Un tour de France qui s'achèvera à Paris en octobre prochain.

LIÉVIN A ACCUEILLI le 30 janvier dernier la nouvelle édition du tour de France de sensibilisation à la préservation du souffle et à la place du souffle dans le parcours diagnostique du patient. Réalisée avec le soutien d'Asthme & Allergies, du collectif Droit à Respirer, de la FFAAIR et de Santé Respiratoire France, l'opération, soutenue par le laboratoire Chiesi depuis 2022, se déploiera successivement à Marseille en avril, à Besançon en mai, à Nancy en juin, à Grenoble en septembre, pour s'achever à Paris en octobre. Lors de ses deux premières éditions, Itinér'Air a fait escale dans 11 villes de France, où plus de 1300 spirométries ont été réalisées.

Les journées sont organisées en deux temps forts : implantation en matinée d'un « village Itinér'Air en centre-ville pour informer le grand public sur les pathologies respiratoires ; échanges avec les professionnels de santé, les patients et les collectivités en soirée. « Cette campagne s'inscrit dans la continuité de nos actions pour améliorer la prise en compte de l'asthme



Les participants de la première étape de Liévin en janvier 2025 (à droite : Jean-Paul Vasseur).

et de la BPCO dans les stratégies de santé publique », explique Bernard Niel, directeur de la communication chez Chiesi. Sensibiliser à la BPCO et améliorer les stratégies de dépistage et de diagnostic sont les objectifs centraux de ses rendez-vous avec les Français. Un spot TV réalisé à cet effet

encourage à la mesure du souffle. Car trop de patients ignorent encore qu'ils souffrent de BPCO. Les associations membres de la FFAAIR s'associent pleinement à ce Tour de France et invite les Français à rallier ces rendez-vous.



SÉJOUR FFAAIR DANS LE VAL-DE-LOIRE

UNE FOIS ENCORE, la FFAAIR organise un séjour dédié aux Activités Physiques Adaptées (APA) du 29 juin au 5 juillet 2025 au Village Vacances « La ferté-Imbault » dans le Val-de-Loire (41300), niché dans un écrin de verdure à 40 minutes d'Orléans et 45 minutes de Bourges
Objectifs du séjour : sensibiliser les participants aux facteurs de risques liés aux pathologies chroniques, notamment respiratoires. Lutter contre la sédentarité



Le magnifique château du Village Vacances.

pour améliorer la santé des usagers. Favoriser la création de lien social. Offrir une semaine pour mieux comprendre et vivre avec sa maladie.

Ce séjour est accessible aux adhérents des associations affiliées à la FFAAIR ainsi qu'à leur accompagnant. Il est ouvert à 26 participants. Les matinées seront consacrées aux activités

physiques adaptées et les après-midis seront dédiés à l'éducation thérapeutique et au temps libre.

Grâce au partenariat avec l'ANCV, la FFAAIR prend une partie des frais de séjour en charge. ◆

Pour toute information complémentaire :

Jean-Paul Vasseur : calaisrespire@hotmail.fr ;
Tél. : 06 62 02 12 65

LA FFAAIR AU SALON DES SENIORS

Quelque 40 000 personnes se sont rendues au salon des seniors, porte de Versailles à Paris, en mars dernier. 210 conférences et ateliers étaient proposés aux visiteurs.

Liliya Belenko-Gentet y a présenté le 14 mars une conférence pour la FFAAIR, spécifiquement dédiée à l'apnée du sommeil, maladie qui concerne entre 4 et 7 % de la population adulte en France et 15 % des plus de 70 ans. Les caractéristiques de la pathologie ont été décrites, ainsi que ses traitements, dont le plus efficace et le plus répandu à ce jour : le recours à la pression positive continue dont sont équipées plus d'un million de personnes en France. Liliya a également rappelé l'existence de la Charte pour les patients soignés à domicile, que chaque malade peut réclamer de son prestataire et qui est signée à ce jour par une trentaine de sociétés installant les machines à PPC et assurant leur suivi... ■

Mères-Enfants PACA : mise sur la prévention

L'association marseillaise Mères-Enfants PACA est présidée par Salina Gasmi-Latrèche, qui siège pour la FFAAIR au Conseil National de l'Air en tant que représentante des usagers. Le CNA est une autorité de concertation, de consultation et de propositions dans le domaine de la lutte contre la pollution de l'air et l'amélioration de la qualité de l'air. La FFAAIR, élue dans cette instance depuis plusieurs années, est force de propositions. En 2024, l'association a reçu le prix de l'Innovation sociale pour son étude sur l'intervention des familles pour limiter l'exposition aux polluants de l'air intérieur, délivré par la Fondation « La Bonne Jeanne ».

Salina représente également la FFAAIR au sein de la Cité des Transitions, qui est un réseau fédérateur d'acteurs engagés dans la transition socio-économique et écologique. Elle y est intervenue le 29 avril au cours de la table ronde sur le thème « Une seule santé ». Des ateliers ont également eu lieu sur plusieurs jours avec les enfants des quartiers prioritaires de Marseille, au Castellans, avec également AIR Citoyen.

Le 24 avril, l'antenne 13 de la FFAAIR était présente sur le village d'Itinér'AIR (cf. page 13) pour un atelier débat sur la santé respiratoire autour de projets innovants.

Les activités sportives continuent également avec les mamans de Mères-Enfants PACA, qui sont inscrites pour la prochaine Marseillaise des femmes avec Marseille au Pluriel. Si elles sont plusieurs à avoir rencontré des problèmes de santé, le sport santé demeure cependant une priorité pour toutes. « *Le congrès national de la FFAAIR,*



Les mamans de l'association lors de la Marseillaise des Femmes.

qui s'est tenu en 2024 à Marseille porte ses fruits, explique Salina. *Nous touchons de plus en plus de public sur la BPCO, maladie mal connue ou parfois ignorée et qui malheureusement envahit de plus en plus notre environnements* ». L'association Mères-Enfants PACA pousse à la prévention des maladies respiratoires. ◆

Contact

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

ASDA cultive ses partenariats

L'Association le Souffle D'Auvergne (ASDA), affiliée à la FFAAIR, opère en priorité sur les quatre départements du territoire auvergnat (Allier, Cantal, Haute Loire et Puy de Dôme). Elle compte en 2025 166 adhérents à jour de

leur cotisation 2024 et est présidée par Pierre Adam.

L'ASDA a noué depuis plusieurs années, un partenariat avec la clinique du souffle, Les Clarines, située à Riom es Montagnes

dans le département du Cantal. Danièle Flagel, vice-présidente de l'ASDA et Renée Sardennes, administratrice domiciliée près de Riom-ès-montagnes assurent une permanence mensuelle de l'association à la clinique des Clarines. Elles rencontrent des malades lors de ces permanences, présentent les services de L'ASDA aux patients originaires du territoire auvergnat. Pour les malades originaires d'autres régions de l'hexagone, elles présentent la FFAAIR et mettent à disposition les coordonnées qui permettront aux malades de joindre l'association la plus proche de leur domicile. L'ASDA est également partenaire des « 10 Km du souffle », qui organisent une course annuelle en février à Riom-ès-montagnes, et les malades de la clinique des Clarines, qui le peuvent, sont invités à participer à cette journée. ◆



Pierre Adam au congrès de la FFAAIR.

Contact

Président : Pierre Adam
28 rue de la Charlanne
63320 NESCHERS
E-mail : pierre.adam63@orange.fr
Tél : 06 82 74 78 60

AAS : créer du lien

L'association des Asthmatiques sévères a tenu son Assemblée Générale annuelle le 22 mars dernier. Ont été présentées les actions de l'année 2024 et les projets à venir pour cette nouvelle année. Lors de cette AG, Chantal Harnois, fondatrice de l'association, et présidente depuis sept ans, a passé le relais à Amélie Ballière, élue présidente à l'unanimité. Elisabeth Taupiac a été nommée co-présidente. Chantal restera un membre actif en secondant le secrétariat.

L'association essaie donc de mettre tout en œuvre pour que ses adhérents :



Amélie,
Présidente
Sèvres (92)



Elisabelle
Co-Présidente
Toulouse (31)



Association des
ASTHMATIQUES SÉVÈRES

Contact :

Présidente : Amélie Ballière

12 rue de la Jaguère 44400 REZE

E-mail : asthmesevere@gmail.com

Tél : 0652631243

Site web : www.asthmatiques-severes.fr

- > **soient moins seuls** – créer du lien est essentiel.
- > **soient informés** – comprendre sa maladie est déjà un pas vers la guérison.
- > **soient mieux dans leurs corps** car ne dit-on pas « bien dans son corps, bien dans sa tête » ? Aujourd'hui, le bénéfice

des séances APA n'est plus à démontrer ...

Pour 2025 l'association a pour projet d'ouvrir un espace "Adhérents" sur son site internet : Vous pourrez y découvrir plusieurs espaces sécurisés :

1. **Partagez et échangez** : une communauté à votre écoute.

2. **Recherche clinique** : les dernières avancées
3. **Bougez à votre rythme** avec nos séances APA
4. **Calendrier – Agenda**, avec les événements à venir et les dates importantes à retenir. ◆



Les participantes en pleine action.

ADEP Picardie : la convivialité de mise

L'**atelier Loisirs et Créations** est un moment convivial de partage. Il est une activité du volet « rompre l'isolement » d'ADEP Picardie. Ouvert à tous les adhérents sur inscription, il se tient une après-midi par mois. Un petit groupe de huit personnes se retrouve dans une salle prêtée gracieusement par la municipalité d'Amiens. Elles y prennent un petit café ou un jus de fruit tout en bavardant. La discussion peut partir tant

du vécu de chacun, d'un sujet d'actualité ou tout simplement de tout et de rien.

Pendant ce temps, l'animatrice commence à disposer sur une grande table tout le matériel qui sera utilisé durant la rencontre. C'est le réveil de la curiosité des participants et aussi de l'imagination. Elisabeth prépare toujours un modèle et chacun peut demander plus d'explication ou suggérer de nouvelles idées. Puis les petites mains se mettent

en action. Entre concentration, bavardages et éclats de rires, les créations prennent corps en une ou plusieurs étapes et s'amoncellent sur la table.

Finalement, ce sont des petites merveilles (cartes à thèmes, marque-pages, bijoux, objets de déco pour Noël, nichoirs, coquelicots etc.) qui seront exposées au grand public lors de certains événements. L'atelier comprend deux équipes, dans la Somme et dans l'Oise.

Merci aux animatrices Elisabeth, Sophie et aux participants. ◆

Contact :

Présidente :

Viviane Roges-Bredas

Maison des Associations,

12 rue Frédéric Petit

80000 AMIENS

E-mail :

adep.picardie.hdf@gmail.com

Mobile : 06 86 64 18 12

AMIRA : au pays de la perle du Nord

Plus de 60 membres étaient inscrits pour la sortie de l'Association des Membres Insuffisants Respiratoires d'Alsace, le 20 mars. Mais faute d'un nombre suffisant de place au restaurant « Au Raisin d'Or », point de chute de la journée, l'AMIRA a été obligée de refuser des adhérents. À 10 heures, la patronne d'Endival a accueilli le groupe dans la cour de l'exploitation, à Bourgheim, où de grandes caisses superposées contiennent des racines d'endives dressées, alignées comme des petits soldats et expédiées du Nord de la France.

La société Endival est la dernière exploitation agricole à produire ce légume en Alsace. À force de sélections, leurs variétés échappent à l'amertume.

Puis ce fut la visite dans un premier hangar, où des ouvriers procèdent à un tri : les racines les plus chétives sont jetées et les plus vigoureuses dressées dans de grands bacs. Quelques pots de fleurs vides trônent au milieu des racines pour permettre à ces dernières d'être moins serrées et de se développer aisément.

De là, le groupe est passé dans un deuxième hangar, qui abrite deux phases bien



Visite des ateliers d'Endival.

distinctes de ce maraîchage : le hall complètement obscur où poussent les endives et où seules les lampes de poche sont autorisées. On y découvre les caissons étagés jusqu'au plafond dans lesquels circule en quinconce l'eau additionnée d'un peu d'engrais, seule nourriture des plants. En trois semaines l'endive sort de cette « cave », est prête pour l'expédition. Dans l'autre partie du hangar, une bonne demi-douzaine d'ouvriers et d'ouvrières coupent les racines, les trient une fois encore, puis les pèsent et les ensachent grâce à un système automatisé !

En quittant Bourgheim, il ne resta qu'à passer sur le pont qui enjambe l'autoroute

pour se retrouver à Heiligenstein, au pays du Klevner. Pour couronner cette visite à la perle du Nord, le must aurait été qu'elle figure au menu. Le Raisin d'Or sert des rillettes de saumon et du poulet jaune, apprécié par tous les membres. ◆

Contact

Présidente : Marie-Rose Gehard
14 rue de l'école 67310 TRAENHEIM
E-mail : mrgerhard@wanadoo.fr
Tél : 03 88 50 50 16
Site web : www.amira67.com

AFPF dans la capitale des Gaules

C'est à Saint Priest, aux portes de Lyon, que s'est réunie la traditionnelle assemblée générale de l'Association Fibroses Pulmonaires France en mars dernier. Plus de 40 personnes étaient présentes pour ce rendez-vous annuel, et la salle était bien remplie pour assister dans la matinée à la présentation du rapport annuel par Jean-Michel Fourier, président de l'AFPF, suivie par la conférence animée par le Pr. Vincent Cottin, pneumologue et coordonnateur du Centre National de Référence des maladies pulmonaires rares, à l'Hôpital Louis Pradel, à Lyon. L'association, portée sur ses fonds baptismaux par Françoise Enjalran, présente pour la circonstance, se porte bien, tant en termes d'adhérents (274 en 2024 en hausse de 21% par rapport à 2023) qu'en termes de donateurs, toujours plus généreux pour participer à la recherche de solutions thérapeutiques pour la fibrose pulmonaire idiopathique. Seize personnes contribuent à animer son conseil d'administration, dont le plus jeune greffé pulmonaire de France, Ludovic Tessier, résidant à Quimperlé. Présente sur



Une AG attentive à la conférence du Pr. Vincent Cottin.

les réseaux sociaux et sur Internet (<https://asso-fpf.com>), l'AFPF voit année après année son audience s'élargir, grâce à des rencontres patients régulières sur les CHU, à sa présence sur les congrès de pneumologie et sa participation à divers symposiums. Ses « groupes patients », au nombre de six sur l'Hexagone offrent aux malades des informations et permettent de renforcer les liens entre patients et avec les aidants. Des web conférences sur des sujets médicaux complètent le tout utilement. L'AFPF permet aussi l'accès à un sou-

tien psychologique, à des séances d'activité physique adaptée et organise via Bien Être Solid'Air, avec Sophie Frigier-Larroude, des challenges sportifs. ◆

Contact

Président : Jean-Michel Fourier
Hôtel de ville Place de l'Europe – CS 30401
69883 MEYZIEU Cedex
E-mail : contact@asso-fpf.com
Tél : 06 87 99 92 51 ou 06 85 30 63 78
Site web : www.asso-fpf.com

AIR 53 présente sur tous les fronts

L'association présidée par Jean-Michel Née, a été active pendant ce premier trimestre 2025. Des collaborations ont ainsi été engagées avec plusieurs associations de la Mayenne, à commencer par les diabétiques pour la traditionnelle galette des rois en début d'année; suivie par le Lions Club Guy de Laval, principal organisateur de randonnées de 5, 10 et 18 km dénommées « La Nature à plein Poumon ». Ce rendez-vous a mobilisé plus de 150 randonneurs et le bénéfice est allé aux enfants souffrant d'insuffisance respiratoire.

AIR 53 a également été présente au « village santé » organisé par Laval Agglo. Cette manifestation regroupe toutes les associations de santé, du social, de l'intégration, contre l'exclusion et des professionnels de l'agglomération. Les membres d'AIR 53 ont participé à plusieurs ateliers : accès aux soins, santé mentale, addictions.

« Nous avons pu ainsi établir des nouveaux contacts pour des manifestations

à venir », commente le président. Nous sommes invités à tenir un stand lors de l'AG de l'association ADOT 53, association des dons d'organes. » Cette association était intervenue lors d'une manifestation organisée AIR 53, avec une personne ayant bénéficié d'une transplantation des deux poumons. Une autre collaboration a été engagée pour fin mai, avec l'association Rotary 53, avec un test du souffle sur un parking d'un magasin de sport.

Enfin, une croisière sur la Mayenne est prévue le 6 juillet 2025 pour continuer à maintenir et renforcer les liens entre les adhérents. ◆

Contact

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



J-M Née (à g.) sur son stand à France Adot 53.

MNT Mon Poumon Mon Air : la parole aux patients !

L'année 2025 a très bien commencé pour MNT Mon Poumon Mon Air. En janvier dernier, la Professeure Claire Andréjak, membre du Comité Scientifique de l'association, a été promue présidente de la Société des Pneumologues de Langue française (SPLF). Quel honneur pour l'association d'avoir Claire Andréjak à ses côtés, pour l'aider à faire avancer la cause de la maladie pulmonaire à MNT en portant la parole des patients.

Porter cette parole a été rendu possible, du 20 au 22 février, à Paris, lors de la 4^e Conférence Européenne sur les Bronchiectasies (dilatation des bronches) - EBROW 2025 - European Bronchiectasis Workshop 2025. Cette conférence est la rencontre des spécialistes européens : médecins, chercheurs, soignants pour la maladie pulmonaire rare qu'est la dilatation des bronches.

Ces spécialistes partagent les avancées pour la maladie, la prise en charge, la recherche.

Comme la DDB n'arrive pas toujours seule, plusieurs sessions ont été consacrées aux Mycobactéries Non Tuberculeuses dans le cadre des infections liées à la DDB, ainsi qu'un point sur les essais cliniques en cours.

EBROW 2025, c'est également la parole donnée aux patients lors de cette conférence européenne, avec des témoignages et des présentations de patients.



Cette participation de patients a été possible grâce à la coordination entre le Comité d'organisation EBROW 2025 (Pr. Burgel pour la France, Pr Blasi pour l'Italie et Pr Chalmers pour les Royaume-uni) et le PAG (Patient Advocacy Group) Bronchiectasis d'ELF (European Lung Foundation).

Le 22 février, lors de la conférence publique, présidée par le Comité d'organisation de cette conférence européenne, un patient anglais a présenté son parcours patient / son quotidien pour la gestion de sa maladie. Justine Hamaïde, présidente de MNT Mon Poumon Mon Air, a fait une présentation sur « les besoins des patients et des aidants ».

Ces deux présentations de patients sont un très bel exemple de « la parole aux patients », résultat d'une belle collaboration, au niveau européen, entre le monde médical et le monde des patients. ◆

Contact

Présidente : Justine Hamaïde
tél. : 06 83 46 71 63
Mail : justine.hamaide@orange.fr
<https://www.mntmonpoumonmonair.org>

Appel d'Air: rencontre d'entraide BPCO

Le 20 février dernier, l'association Appel d'Air a organisé une rencontre à son siège, à Melun, autour d'un programme d'Entraide BPCO, initié par Appel d'Air, l'AMIRA et la FFAAIR, avec le soutien de Sanofi. Thème de la réunion, à laquelle se sont associés une quinzaine de personnes: «échanger et partager avec d'autres participants pour améliorer ensemble votre quotidien». Des questions comme l'essoufflement à l'effort, le stress, divers symptômes de la BPCO – baisse de moral, anxiété, fatigue, douleurs dans tout le corps, angoisse le soir et peur de ne pas se réveiller –, ont, tour à tour, été évoquées par les participants, invités à expliquer comment ils ont géré les difficultés évoquées. Nombreux ont été ceux qui ont parlé de la place de l'activité physique adaptée dans le traitement de la BPCO, ainsi que de celle de la sophrologie, du yoga et de toute pratique de lâcher prise, ou encore des rapports relationnels du malade avec ses proches, ses collègues, voire le regard que peuvent porter les gens sur un malade BPCO.

Franck Gallé est revenu plusieurs fois sur l'importance d'expliquer la pathologie ainsi que les difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours par les malades. Les réponses des participants ont été très fortes émotion-



L'équipe d'Appel d'Air enthousiaste.

nellement et un dialogue très constructif s'est construit pas à pas. La rencontre s'est poursuivie par des témoignages de patients BPCO sur leur vécu, leur parcours de santé et les solutions trouvées pour surmonter la maladie. Selon les participants, ce programme d'entraide a été vécu comme bénéfique et constructif. Une autre rencontre a été programmée pour le printemps. ◆

Contact:

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

SAS-NA mobilise sur le sommeil

Le 13 avril dernier, à la salle Georges-Brassens de Mont-de-Marsan, l'association Stop Apnée du Sommeil – Nouvelle-Aquitaine (SAS-NA) a organisé une journée d'information sur l'apnée du sommeil, la nutrition, le diabète, l'accident vasculaire cérébral (AVC). Ouverte au grand public, ce dernier est venu en nombre à cette rencontre qui a alterné conférences, divers ateliers et stands en vue de répondre aux multiples questions que peuvent se poser des patients souffrant de troubles associés au sommeil. Les activités physiques adaptées chez soi, l'alimentation et la santé, la sexualité ont figuré au menu des réflexions, ainsi que le dépistage des idées reçues sur le diabète, ou encore ce qu'il faut savoir de la radioactivité dans les maisons autour de la question du Radon que l'on mesure sur différents territoires de l'Hexagone. Une bonne cinquantaine de personnes sont venues à ce rendez-vous fixé par Patrick Roux, président de SAS-NA. «*Ce fut une journée enrichissante. Tous ont profité d'un bon buffet, mais ils n'ont pas eu le temps*



Une salle bien remplie pour une journée riche en informations.

de faire la sieste, car le planning était très chargé», commente ce dernier, qui accueillera en octobre prochain la future Journée nationale des Apnées du Sommeil sur la ville de Pau. ◆

Contact: Président : Patrick Roux
1317 chemin de Hache, 40700 MORGANX
E-mail : sas-na.patrickroux@orange.fr
Tél : 06 44 82 03 17
Site : <https://sas-na.fr/>

ATC: vers le remboursement du géfapixant

Ce début d'année a été, pour l'association des Tousseurs Chroniques (ATC), riche en événements, positifs pour la plupart. Le Congrès des Pneumologues de Langue Française (CPLF) lui a offert la possibilité de faire des rencontres enrichissantes, en particulier avec les pneumologues, qui semblent être de plus en plus nombreux à s'intéresser à la toux chronique. Le congrès a aussi permis d'enrichir son carnet de contacts dans d'autres régions françaises, contacts qui ont pu être communiqués à des membres qui en avaient besoin. Les échanges avec les autres associations ont également permis d'assister à des conférences où la toux chronique était abordée et même leur était dédiée.

En mars dernier, l'AG de l'association présidée par Edith Arnu a eu lieu. Avec 13 procurations, seul les membres du bureau étaient présents. Pour l'an prochain, l'objectif est de réaliser l'AG en vidéo conférence, car la distance est un énorme handicap à des présences plus nombreuses. Un vote par visio devrait être mis en place.

Depuis, l'arrivée du médicament le géfapixant, qui soigne les symptômes de la TC, de nouveaux adhérents sont venus regonfler les rangs de l'association. « Un article fort bien



Edith Arnu au CPLF.

fait est paru dans le journal « La Montagne », de Clermont Ferrant, a contribué à regrouper nos nouveaux adhérents. Nous allons donc continuer à démarcher les quotidiens pour nous faire connaître, commente Edith. Nous espérons trouver un écho, car les réactions des lecteurs sont nombreuses et intéressées ».

L'objectif pour les mois à venir va être pour ATC d'obtenir le remboursement, au moins partiel, du géfapixant, car de nombreuses personnes n'ont pas les moyens de suivre ce traitement, qui coûte entre 150 et 180 Euros par mois. Toute info pouvant nous aider dans ce domaine est la bienvenue. ◆

AIRAO sur tous les fronts

L'Association des Insuffisants Respiratoires Alouette-Océan (AIRAO) rassemble des patients atteints de maladies respiratoires qui ont perturbé leur existence ainsi que leur proche entourage. Initialement fondée autour des bronchopathies chroniques, elle compte de plus en plus d'apnéiques du sommeil. Les aidants et amis sont acteurs dans l'association vendéenne. Ils accompagnent les malades vers une « vraie vie », dans un cadre convivial et festif, œuvrant ainsi à procurer au quotidien une consolidation durable aux acquis antérieurs obtenus dans le cadre des soins, dont la réhabilitation respiratoire. D'où une solidarité agissante, des rencontres, des conseils à longueur d'année (le téléphone joue un grand rôle) mais aussi une aide précise, motivée, à l'activité physique adaptée (APA), des réunions amicales autour d'un repas des excursions sur la journée. Le tout complet par une semaine de vacances en commun, où accompagnants, responsables de l'association et malades vivent à l'unisson, mêlant l'exercice physique à la curiosité intellectuelle, en



Les adhérents en sortie à Seignosse.

toute amitié. Tout cela pour effacer les conséquences de la maladie en reconstituant une vie sociale. Cette année c'est à Seignosse que les adhérents d'AIRAO ont vécu un séjour très enrichissant répondant à tous ces critères.

◆ Dr J. Berruchon.

Contact: Président, Jean Gaborieau
2 Rue des peupliers,
85600 SAINT-HILAIRE-DE-LOULAY
E-mail : ja.gaborieau@free.fr
Tél : 02 51 94 18 77



Et si l'on respirait mieux...

20^e Journée Nationale Des Apnées du Sommeil

Organisée par et pour les malades

Samedi 4 octobre 2025

Les Halles de Pau

8 rue Carnot

64000 Pau

Le programme sera communiqué courant Juillet
sur le site www.ffaair.org

Organisée par la FFAAIR et l'Association SAS NA

Contact association locale :
SAS NA - Patrick ROUX
06 44 82 03 17
sasna.patrickroux@gmail.com

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