

La Voix des AIR

LE MAGAZINE
D'INFORMATIONS DE LA
FÉDÉRATION
FRANÇAISE DES
ASSOCIATIONS &
AMICALES DE MALADES,
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS
RESPIRATOIRES
N° 59 - JANVIER 2022

SANTÉ RESPIRATOIRE
AVIS AU FUTUR PRÉSIDENT

SANTÉ DES PATIENTS
PHILIPS JOUE LA MONTRE

LE TABAC
ENNEMI N°1 DES POUMONS

Et si l'on respirait mieux ...



FFAAIR



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

Restons vigilants

Une année particulièrement éprouvante pour les malades respiratoires que nous sommes s'est achevée. Elle a, pour notre Fédération, été marquée par la disparition de Michel Naudot, président de l'ABIR (21), de Bruno Roncati, président d'AirVAL (59) et récemment de Daniel Cloix, président de Solid'Air 71, trois fidèles compagnons de route et trois personnalités marquantes de leur réseau associatif. Notre pensée va à leur proches et à leurs amis.

Une autre année a commencé sur fond de relance pandémique avec un nouveau variant du Covid-19 appelé à s'étendre à grande vitesse. « Cette nouvelle vague pourrait être la dernière », nous a promis Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé. On ne peut que l'espérer, pour tous les Français et en particulier pour les malades respiratoires. Et dans l'attente de la bonne nouvelle, conseiller à tous de maintenir les gestes barrières et la plus grande prudence face à ce virus qui ne désarme pas. Restons vigilant-e-s !

2022 est aussi l'année des présidentielles ! Ce moment a été choisi par un collectif de 24 organisations de patients et de professionnels de santé, auquel la FFAAIR et l'APEFPI se sont associés, pour inviter le futur élu de l'Élysée à mettre en place, dès son investiture, une stratégie quinquennale pour le « droit de respirer ». Les axes du collectif pour faire respecter ce droit sont sur la table et le futur président est invité à organiser une Conférence nationale de santé environnementale et respiratoire dans les 100 premiers jours de son mandat.

En attendant cette échéance, les autorités de la Santé en place peuvent se saisir d'un dossier brûlant : celui des appareils respiratoires du groupe néerlandais Philips qui présentent de graves défauts et contribuent depuis des mois à intoxiquer, jour après jour, les patients qui les utilisent. Nos amis prestataires de santé sont des soutiens utiles dans la gestion de ce qui n'est plus un simple incident, mais un réel problème de santé publique. Jouer la montre n'est pas la réponse qu'attendent les malades et leurs prestataires qui font de leur mieux pour remplacer ou réparer les appareils défectueux. Nous vous invitons à vous rapprocher d'eux et de votre médecin traitant si des symptômes inhabituels se manifestent après usage de vos appareils Philips.

À toutes et tous, je souhaite une bonne et heureuse année, et vous donne rendez-vous à Toulouse au mois de mai prochain.

FÉDÉ

LA JNAS À MULHOUSE >> 5

ACTUS

LE GROUPE PHILIPS JOUE-T-IL LA MONTRE ? >> 7

FOCUS

PAS DE RÉPIT CONTRE LES CIGARETTIERS >> 11

DOSSIER

ÉTATS GÉNÉRAUX SANTÉ RESPIRATOIRE >> 12

ASSOS'

VIE DES ASSOS >> 15



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.

16^e JNAS : une rencontre très suivie

Ils sont venus nombreux au traditionnel rendez-vous de la Journée Nationale des Apnées du Sommeil (JNAS). Au menu conférences et échanges pour refaire le point sur la maladie.

Une cinquantaine de personnes ont assisté le 2 octobre 2021 au rendez-vous annuel de la FFAAIR consacré au syndrome des apnées du sommeil, pour lequel médecins et prestataires locaux se sont également déplacés en nombre. « *Les nuits de quelque 1,4 million de personnes souffrant d'apnées du sommeil ont, depuis quelques semaines, perdu en qualité* », a souligné Marie-Agnès Wiss aux malades présents à l'hôtel Bristol, à Mulhouse, où se tenait la 16^e JNAS. Elle a fortement mis en cause l'attitude des autorités de santé, plus enclines à rechercher des économies dans le secteur de la santé qu'à répondre aux besoins réels des patients. Car le gouvernement a choisi de baisser le tarif de la prise en charge de la PPC, payé aux sociétés de prestations à domicile, fragilisant un peu plus l'équilibre économique d'un secteur en prise directe avec des millions de personnes soignées à domicile. « *Est-ce parce que l'apnée du sommeil toucherait près de 3 millions de Français et que le gouvernement craint une explosion du montant de cette prise en charge ?* », interroge-t-elle.

5 millions de patients

« *Entre 5 et 7% des adultes et 10% de la population des plus de 50 ans souffrent d'apnées du sommeil* », a indiqué le Dr Daniela Holtea-Souty. La France compte ainsi entre 5 et 6 millions d'apnéiques du sommeil, dont un million est équipé d'une machine à pression positive continue (PPC) pour un coût de 812,4 millions d'euros en 2020. Les symptômes sont désormais bien identifiés et des solutions théra-



Marie-Agnès Wiss lors de la conférence du Dr Holtea-Souty (à d.).

peutiques existent, dont la PPC, qui est la réponse de référence. La pneumologue a précisé les différents degrés de sévérité de la maladie et a rappelé quels signes devaient alerter sur le syndrome. Soit au moins deux critères parmi les suivants : ronflement sévère et quotidien ; sensation d'étouffement ou de suffocation pendant le sommeil ; éveils répétés pendant le sommeil ; difficulté de concentration ; ou nycturie (>1 miction/nuit). Un enregistrement du sommeil viendra par la suite confirmer qu'il s'agit bien d'une apnée du sommeil.

Une maladie à risques

« *Le poids de l'individu doit aussi alerter sur le syndrome* », a encore souligné le Dr Holtea-Souty. Car 60 % des apnéiques du sommeil sont obèses et 30 % des obèses ont un syndrome d'apnée du sommeil. Il sera donc conseillé de s'engager dans un régime alimentaire ainsi que dans la pratique

d'une activité physique régulière.

Ne pas traiter une apnée du sommeil présente des risques, a conclu la pneumologue. Des risques de maladies cardiovasculaires, mais également des risques d'endormissement au volant et donc d'accidents de la route. « *Plus d'un accident sur 2 est provoqué par la somnolence et 20% des accidents de la route sont liés à un endormissement au volant. Le syndrome des apnées du sommeil est une des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire* », a souligné la pneumologue. Peut-on dès lors en guérir ? « *Pas vraiment, car il s'agit d'une maladie chronique* », note Daniela Holtea-Souty. « *Le traitement améliore la qualité de vie, mais ne permet pas d'en guérir.* » Seule note positive au tableau : « *la perte de poids peut entraîner une diminution des apnées* ». Avis aux personnes concernées ! ◆ **Jean-Jacques Cristofari**



FAIRE DU SPORT PEUT AMÉLIORER VOS NUITS

Une récente étude révèle que l'activité physique pourrait être un traitement complémentaire utile pour les personnes souffrant d'apnée obstructive du sommeil

LES RECOMMANDATIONS en faveur de l'activité physique sont légion : l'Assurance-maladie invite régulièrement les assurés sociaux à diminuer leur temps sédentaire et à se bouger ; l'Organisation Mondiale de la Santé insiste depuis des années sur les bienfaits d'une « *activité aérobie d'intensité modérée à soutenue, de 150 à 300 minutes par semaine* », y compris pour les malades chroniques et les personnes en situation de handicap. Toutes choses que Tiffany Stirling, éducateur APA chez Asten Santé a volontiers rappelé aux personnes présentes pour la JNAS de Mulhouse. « *Au quotidien, vous pouvez vous livrer à différents types d'activité physique* », a rappelé cette dernière. « *De faible intensité, comme réaliser des activités de ménage ou de jardinage, à intensité modérée, comme la marche rapide, le vélo loisir, la natation « plaisir » ou le golf, jusqu'à une intensité plus soutenue, comme la marche rapide, les jeux de ballons ou la rando en montagne.* » Car les bienfaits d'une activité physique régulière sont nombreux et parfois insoupçonnés ! Bonne pour le cœur, elle protège de certains cancers, facilite la stabilité de la pression artérielle, maintient un poids de forme, améliore le processus de vieillissement ou encore contribue à un meilleur sommeil. Alors pourquoi s'en priver ?

Une option bénéfique

Une récente étude réalisée par l'American Heart Association et publiée dans la revue *Circulation* ⁽¹⁾, avance ainsi que l'entraîne-

ment physique pourrait être un traitement complémentaire utile pour les personnes souffrant d'apnée obstructive du sommeil modérée à sévère. « *L'exercice physique semble être un traitement non pharmacologique attrayant et complémentaire* », déclare la chercheuse Linda Massako Ueno-Pardi, professeure à l'Université de São Paulo au Brésil et collaboratrice de l'Institut américain de cardiologie. L'étude, réalisée sur 47 adultes brésiliens souffrant d'apnée obstructive du sommeil modérée à sévère, révèle que les personnes ayant réalisé de l'exercice ont montré, au bout de six mois une amélioration de la capacité du cerveau à utiliser le glucose, une réduction des symptômes d'apnée du sommeil et une amélioration de la fonction cognitive, y compris une amélioration de 32% de l'attention et de la fonction exécutive. « *L'entraînement physique est une option qui pourrait être bénéfique et peut-être même curative* », conclut sur ce point le Pr Michael Grandner, directeur du programme de recherche sur le sommeil et la santé au Collège de médecine de l'Université d'Arizona à Tucson. En conclusion, les auteurs de l'étude estiment que l'exercice physique devrait être ajouté au protocole de traitement de l'apnée du sommeil. À quand sa prise en charge par l'Assurance-maladie ? ◆

(1) *Obstructive Sleep Apnea and Cardiovascular Disease: A Scientific Statement From the American Heart Association*, *Circulation*, 21 juin 2021

Venez en séjour d'APA avec la FFAAIR

La FFAAIR organise du 12 au 18 juin 2022 un séjour au Village Club Miléade de Noirmoutier, en Vendée, entièrement dédié aux Activités Physiques Adaptées (APA).

Objectif : sensibiliser aux facteurs de risques des pathologies chroniques, notamment respiratoires, lutter contre la sédentarité dans l'optique d'améliorer la santé des usagers, créer du lien social et surtout s'accorder une semaine afin de mieux connaître sa maladie pour mieux la vivre.

Ce séjour est ouvert aux adhérents membres d'une association de la FFAAIR.

24 personnes éligibles

24 personnes seront éligibles à cette semaine d'APA, dont les matinées seront consacrées aux activités physiques et les après-midis à de l'éducation thérapeutique et du temps libre. Si le séjour est pris en charge par la FFAAIR (chèques ANCV possibles), les frais de déplacements et une participation de 150 euros restent à charge des pensionnaires.

Renseignements :

Ingrid Rigaux, mail : ingrid.rigaux@ffaair.org
tél : 01 55 42 50 40 /ou 42

Le groupe Philips joue-t-il la montre ?

95 % des patients équipés d'appareils hautement toxiques de la marque Philips attendent toujours une solution de remplacement. Le ministre de la Santé ignore le problème..

En juin 2021, la société Philips lance une notification mondiale de rappel volontaire concernant plusieurs de ses modèles d'appareils de ventilation respiratoire – C-Series et toutes les plateformes DreamStation – fabriqués avant le 26 avril 2021. En cause, une mousse d'insonorisation, en polyester PE-PUR, qui peut se dégrader sous forme de particules et être ingérée ou inhalée par l'utilisateur. 4 millions d'appareils pour patients apnéiques du sommeil ou insuffisants respiratoires chroniques sont concernés. Pour la France, il s'agit de 330 000 appareils à PPC, auxquels s'ajoutent 29 000 ventilateurs pour malades BPCO et autres pathologies respiratoires lourdes. Dans un premier temps, Philips recommande aux patients auxquels l'arrêt de la ventilation assistée fait courir un risque vital, de continuer à utiliser leur matériel, dans l'attente d'un remplacement pour lequel ils seront « prioritaires ». Philips conseille ainsi en juin aux malades de consulter leur médecin ou leur Prestataire de Santé à Domicile « avant de modifier quoi que ce soit dans le traitement qui a été prescrit. », tout en soulignant qu'il « recommande l'arrêt d'utilisation de l'appareil au vu des risques identifiés décrits dans la notification ». En ajoutant par ailleurs : « Le bénéfice de continuer le traitement avec ces appareils de ventilation peut l'emporter sur les risques identifiés et décrits dans la notification. » Comprenez qui pourra !

En France, l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), informée tardivement par la firme néerlandaise, conseille aussi aux patients de poursuivre l'utilisation du matériel, même quand elle n'est pas absolument nécessaire ! Elle va exiger

que le fabricant « fournisse dans les plus brefs délais des données consolidées sur les risques pour les patients utilisant ces dispositifs médicaux » et « qu'il propose rapidement une stratégie de changement d'appareil ou de réparation des produits concernés. » Les données n'arriveront pas et le changement de tous les appareils sera reporté à fin 2022 !

En France, six mois après son annonce, Philips a seulement fait changer 16 411 des dangereux générateurs PPC concernés, soit moins de 5 %. Quant aux ventilateurs, la firme indique que « la réparation et le remplacement commencera à partir du mois de janvier 2022 ».

Philips se hâte lentement

« Nous sommes tombés des nues quand nous avons appris l'existence de ces risques, fait savoir à Mediapart Marie-Agnès Wiss⁽¹⁾. Le pire, c'est la lenteur à remplacer les machines. Les mousses continuent de se déliter. On est en train de laisser les gens respirer du poison chaque nuit et mourir dans leur coin. » Car la mousse incriminée peut se dégrader ou être ingérée ou inhalée par l'utilisateur. Elle contient du polyuréthane et des substances pouvant entraîner des maux de tête, une irritation voire des effets toxiques et cancérigènes, comme l'indique Philips. À la FFAAIR, les témoignages tombent, les inquiétudes et les interrogations avec ! « Pendant 6 mois, en 2020, j'ai recraché des dépôts marronasse directement de mes poumons et ce uniquement le matin » fait savoir Pascal Deleporte. « En septembre mon pneumologue, m'a demandé de faire un scanner, écrit Floréal Luzon. Le docteur m'a montré

des taches noires sur mes poumons à surveiller et a demandé à SOS-Oxygène de me changer mon appareil ce qui a été fait ! Début décembre, j'ai recommencé à avoir une forte toux la nuit, 1 heure après avoir mis mon appareil et le matin je fais de gros crachas ! »

Silence radio à la Santé

Au ministère de la Santé, absorbé par la pandémie, l'affaire Philips est totalement ignorée. Les médecins généralistes traitants sont également dans l'ignorance des problèmes. À la SPLF, on conseille aux adhérents d'informer les patients « de ne pas arrêter leur traitement ». Un traitement qui comporte toutefois des risques cancérigènes à terme. Autant dire dans longtemps. L'ANSM aurait, depuis juin, reçu 313 signalements de toux, maux de tête et irritations. On y évoque une « situation critique ». Pas assez pour aller plus loin ! Seuls les prestataires de santé sollicités de toutes part et en première ligne avec les patients équipés d'appareils Philips « font le job », selon le mot de Charles-Henri des Villettes, président de la Fedepsad. C'est-à-dire cherchent des solutions de remplacement, à défaut de recevoir des kits de réparation qui n'arrivent qu'au compte-goutte. Il faudra neuf mois pour remplacer ou réparer 90% des dispositifs installés. Le temps d'accoucher d'un nouveau problème de santé publique ? En attendant les patients vont continuer d'inhaler des substances hautement toxiques. N'est-il pas temps d'agir ?

◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) Philips met en péril la santé de patients atteints de troubles respiratoires, Mediapart, 21 décembre 2021.

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

Le tabac, ennemi numéro 1 des poumons

On ne le répètera jamais assez : le tabac est la cause principale de la BPCO comme du cancer du poumon. Il tue 75 000 personnes par an.

La fédération nationale des médecins radiologues (FNMR), le syndicat national de l'appareil respiratoire et le syndicat national des radiothérapeutes oncologues ont, en novembre dernier, décidé d'unir leurs efforts pour engager un dépistage organisé du cancer du poumon. Ce dernier provoque plus de 33 000 décès par an sur 46 000 cas déclarés. Il touche aussi bien les femmes que les hommes et se déclare souvent chez les

plus de 60 ans. Son principal facteur de risque est le tabac ! C'est dire l'importance de réaliser un dépistage le plus précoce possible dans la population des fumeurs, en particulier chez les patients fumeurs ou sevrés depuis moins de 10 ans, entre 50 et 74 ans, en leur proposant un scanner thoracique – et non une simple radiographie –, à faible dose et sans injonction de produits de contraste. « *La méthode a déjà fait ses preuves depuis longtemps : c'est celle utilisée pour le dépistage*

organisé du cancer du sein », ont fait savoir les trois syndicats professionnels. Si l'appel de la FNMR, du SNAR et du SNRO a été signé par plus de 400 médecins, le projet n'a pas reçu de traduction dans les lois de financement de la Sécu. La FFAAIR souscrit à la démarche qui participe d'une volonté de prévention bien comprise. ◆

Pour toute information : 71solidair@gmail.com ou tourdefrancebpc02021@gmail.com

Les cancers, première cause des décès attribuables au tabagisme

Les causes les plus fréquentes des décès attribuables au tabagisme sont les cancers, avec plus de 45 000 décès suivis par les maladies cardiovasculaires (plus de 17 000). Au niveau national, les cancers représentent ainsi 61,7% des décès attribuables au tabagisme. Ce taux varie entre les différentes régions

Les cancers sont toutefois plus fréquents chez les hommes dont le décès est attribuable au tabagisme que chez les femmes ; chez les femmes, ce sont les maladies cardiovasculaires et les maladies respiratoires chroniques. Ces résultats sont observés dans toutes les régions. ■

Source : Santé publique France



Luïla Bernne

La BPCO aussi

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) trouve également sa cause première et principale dans le tabac. D'autres facteurs de risque existent, tels les expositions professionnelles (environ 15 % des BPCO), la pollution atmosphérique, l'exposition passive à la fumée de cigarette et des facteurs génétiques. « *L'exposition à la fumée du tabac (tabagisme actif ou passif) est toujours un facteur aggravant* », indique Santé publique France. On

comprend dans ce registre l'importance de mener, chaque année une campagne nationale telle que celle de « Moi(s) sans Tabac », dont la 6^e édition a été lancée le 1^{er} novembre dernier. Le programme a fait ses preuves, avec plus d'un million d'inscriptions enregistrées sur les 6 éditions. Reste qu'en 2020, année marquée par la pandémie et le confinement, plus de trois adultes de 18-75 ans sur dix déclaraient fumer au moins occasionnellement (31,8 %

et un quart quotidiennement (25,5 %), avec une hausse du tabagisme dans les rangs des populations aux revenus les moins élevés (33,3 % de fumeurs quotidiens contre 29,8 % en 2019). « *Parmi les populations les moins favorisées, la cigarette pourrait être utilisée pour gérer le stress ou pour surmonter les difficultés du quotidien, malgré le coût de plus en plus important de ce produit* », souligne Santé Publique France (SPF). ■

75 000 morts par an

Le niveau du tabagisme « *reste élevé en France par rapport aux pays anglo-saxons* », comme le Royaume-Uni, les États-Unis et l'Australie, qui ne comptaient que 14 % de fumeurs en 2019, note encore SPF. Selon une étude publiée en 2019, en France métropolitaine, 75 000 morts par an sont attribuables au tabac, soit plus d'un décès sur huit. L'objectif des autorités sanitaires d'une « *première génération sans tabac à l'horizon 2030* » impose de « *réinstaller une tendance à la baisse* » et de « *renforcer encore la lutte auprès des populations les plus vulnérables face au tabagisme* ». D'autres pays ont ouvert la voie, telle la Nouvelle-Zélande (4,8 millions d'habitants) qui, il y a dix ans déjà, s'est fixé l'objectif d'atteindre moins de 5 % de fumeurs quotidiens d'ici 2025. Le tabagisme, à l'origine d'un cancer sur quatre, reste la principale cause de décès évitable dans ce pays. Le 9 décembre 2021, la ministre de la santé néo-zélandaise a dévoilé « *Smokefree 2025* », un plan visant à élever progressivement l'âge légal pour acheter du tabac. Une « *première mondiale* ». La réglementation interdit la vente de cigarettes aux Néo-Zélandais de moins de 18 ans. À partir de 2027, cet âge limite augmentera d'un an tous les ans, le taux de nicotine des cigarettes sera progressivement réduit ainsi que le nombre de débits de tabac. Objectif clairement affiché : « *criminaliser la vente ou la fourniture de produits de tabac* ». On ne peut être plus clair ! ■

BPCO & Gestion du souffle

BPCO ET PROBLÉMATIQUES LIÉS AU SOUFFLE



BPCO : maladie respiratoire chronique caractérisée par un rétrécissement des bronches entraînant une diminution non complètement réversible des débits aériens.⁽¹⁾ Des sécrétions épaisses peuvent également obstruer les bronches.⁽²⁾



DYSPNÉE (essoufflement)

Difficulté à respirer à l'effort et même au repos ⁽³⁾

TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ⁽²⁾



Bronchodilatateur
Traitement inhalé



Oxygénothérapie
(dans les formes sévères avec insuffisance respiratoire)



Observance :
penser à bien prendre
son traitement
régulièrement

MESURES GÉNÉRALES ⁽²⁾



Arrêt du tabac



Activité physique
adaptée



Gestion
émotionnelle
(stress, dépression...)



Vaccination

CONSEILS PRATIQUES POUR LA GESTION DU SOUFFLE

Respirer calmement, se relaxer pour éviter la sensation d'étouffement.



Exemple de la respiration lèvres pincées ⁽⁴⁾ :

ÉTAPE 1

Inspirez lentement par le nez jusqu'à ce que vous sentiez vos poumons remplis d'air.

ÉTAPE 2

Pincez les lèvres comme pour siffler ou souffler une bougie.

ÉTAPE 3

Expirez lentement, sans forcer, tout en gardant les lèvres pincées. Assurez-vous de prendre plus de temps pour expirer que vous le faites pour inspirer. N'oubliez pas de garder les lèvres pincées. Ne forcez pas vos poumons à se vider.

LE SAVIEZ-VOUS ?

Malgré une sensation d'essoufflement avec le masque chirurgical :



Ce dernier peut être porté en toute sécurité (au repos ou à l'effort) par les patients BPCO ⁽⁵⁾



L'oxygénation du sang et la capacité à l'effort (évaluée par le test de marche de 6 minutes) sont maintenues ⁽⁵⁾, même chez les patients avec une BPCO sévère ⁽⁶⁾

1 | Livre Blanc « Faire de la BPCO une urgence de santé publique pour le quinquennat » 2017 https://splf.fr/wp-content/uploads/2017/11/LB_Faire-de-la-BPCO-une-urgence-de-sante%CC%81-publique_Vdef.pdf (consulté le 30 novembre 2021) 2 | GOLD. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. Rapport 2021. <https://goldcopd.org/gold-reports/> (consulté le 13 décembre 2021) 3 | <https://www.inserm.fr/dossier/bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco/> Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) Inserm, La science pour la santé (consulté le 13 décembre 2021) 4 | UPMC, COPD : How to breathe better and save energy. 2005. 5 | Hirai K, Tanaka A, Sato H, et al. Effect of surgical mask on exercise capacity in COPD: a randomised crossover trial. Eur Respir J 2021; in press (<https://doi.org/10.1183/13993003.02041-2021>) 6 | Samannan R, Holt G, Calderon-Candelario R, Mirsaedi M, Campos M. Effect of Face Masks on Gas Exchange in Healthy Persons and Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Ann Am Thorac Soc. 2021;18(3):541-544. doi:10.1513/AnnalsATS.202007-812RL

Pas de répit contre les cigarettiers

La Convention-cadre de l'OMS pour la lutte antitabac de 2008 invite les États à mettre en œuvre des politiques publiques sans concession avec l'industrie du tabac. En France, le CNCT dénonce activement le lobbying des industriels du tabac.

L'industrie du tabac assure la production et la promotion d'un produit dont il est avéré scientifiquement qu'il crée une dépendance, qu'il provoque maladies et décès et qu'il est à l'origine de divers maux sociaux, notamment la paupérisation », souligne l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans son texte relatif aux Directives pour l'application de l'article 5.3 de la Convention-cadre sur la protection des politiques de santé publique en matière de lutte antitabac (CCLAT) face aux intérêts commerciaux et autres de l'industrie du tabac. Pour l'organisation, il ne fait aucun doute que « l'industrie du tabac a, pendant des années, agi avec l'intention expresse de saper le rôle des gouvernements et de l'OMS dans la mise en œuvre de politiques de santé publique visant à lutter contre l'épidémie de tabagisme ». En un mot, il y a un « conflit fondamental et inconciliable » entre les intérêts de l'industrie du tabac et ceux de la santé publique.

Lobbying intensifié

Durant la pandémie de Covid-19, l'industrie du tabac a intensifié ses efforts d'influence, 2020 ayant été marquée globalement par une recrudescence du lobby du tabac et de son influence dans les décisions politiques, tel que cela a pu être évalué par l'Indice général de l'interférence de l'industrie du tabac, Global TII, qui porte sur 80 pays. Le rapport publié par la coalition dénommée STOP indique que l'industrie du tabac a exploité la pandémie de COVID-19 et les besoins financiers de la crise sanitaire pour s'imposer comme un inter-

locuteur pour de nombreux gouvernements. Cela s'est traduit par des dons financiers ou en nature avec des équipements de protection individuelle ou de soin. « Les politiques fiscales sur le tabac s'en sont trouvées affaiblies tandis que des mesures de lutte antitabac ont été différées voire des législations favorables aux intérêts de l'industrie ont été adoptées », note à cet égard Génération sans tabac. L'industrie du tabac a également intensifié son lobby pour promouvoir ses nouveaux produits à base de nicotine, notamment le tabac à chauffer/griller. Sur le continent européen, les cigarettiers ont mené des activités de lobbying auprès de huit directions générales de la Commission européenne.

La France permissive

Le Comité national contre le tabagisme (CNCT), présidé par Emmanuelle Béguinot, a initié en novembre dernier un évènement dénommé « Les Prix 5.3 pour des politiques sans tabac et sans lobby », en référence à l'article 5.3 de la convention précitée de l'OMS adoptée en novembre 2008. Représentants du monde de la santé, de la société civile, du journalisme, de l'économie se sont retrouvés autour de tables rondes pour évoquer les questions de l'influence de l'industrie du tabac et les modalités de lutte contre son ingérence. La France a été jugée comme « particulièrement permissive sur les relations entre les cercles du pouvoir et les cercles du lobbying », avec un manque certain de transparence. « Nous disposons aujourd'hui de tous les moyens possibles pour enrayer l'épidémie tabagique mondiale », souligne le Pr Jean-Louis Touraine,

député du Rhône et président du jury qui a remis les prix 5.3 (cf. encadré). « Il apparaît plus que nécessaire d'appliquer les dispositifs existants, à l'instar de la Convention-cadre de l'OMS pour la lutte antitabac, et de mettre en place des nouveaux dispositifs de contrôle pour garantir l'indépendance de la décision publique ». Avis aux parlementaires. ◆

Les Prix 5.3 du CNCT

Le 5.3 de l'indépendance a été remis à Bruno Lemaire, ministre de l'Économie et des Finances, pour avoir imposé une distance entre les pouvoirs publics et l'industrie du tabac, notamment avec Philips Morris, lors du 10^e anniversaire des Dialogues de l'Inclusion et de la RSE, qui devait mettre à l'honneur le fabricant mondial de tabac et sa politique salariale. Ce qui ne fut pas le cas.

Le prix 5.3 de l'information a été remis à la journaliste Stéphane Horrel qui s'est intéressée aux stratégies de réhabilitation de la nicotine par les cigarettiers pendant la pandémie de COVID-19, ou encore aux stratégies de déstabilisation des acteurs de la lutte antitabac.

Christophe Castaner, président du groupe parlementaire de La République en Marche à l'Assemblée nationale, a reçu **le prix 5.3 de l'initiative politique et juridique** pour son engagement en faveur de la santé publique, et pour la conformité de son action parlementaire avec les directives d'application de la CCLAT.

L'ancien Premier ministre, Édouard Philippe, a été récompensé du même prix pour avoir permis la mise en place d'une politique de santé ambitieuse, efficace et indépendante des intérêts de l'industrie du tabac.

(Sur les autres nominés des Prix 5.3, cf. <https://cnct.fr/>) ■

Présidentielles

Aux candidats de se prononcer !

24 organisations d'usagers et professionnels de santé ont interpellé, le 8 décembre 2021, les candidats à la présidentielles en vue de la mise en place d'une stratégie quinquennale pour la santé respiratoire.



Respérer est un droit fondamental ! C'est ce que le collectif de 24 organisations de patients – dont la FFAAIR et l'APEFPI –, d'usagers et de professionnels de santé impliqués dans la lutte contre les maladies respiratoires entendent faire savoir à tous les prétendants à la plus haute fonction de l'État, en les invitant à mettre en place, dès leur investiture une stratégie quinquennale pour le « droit de respirer ».

Car une partie des Français s'essouffle, voire manque cruellement de souffle, de jour comme de nuit. Dans cet objectif, le collectif rappelle aux hommes et femmes qui veulent gouverner le pays à compter du mois de mai prochain que près de 10 millions de Français sont touchés par une maladie chronique des voies respiratoires. « Certains le sont très durement, notamment les patients atteints de BPCO, de maladies rares (mucoviscidose, déficit en Alpha-1 antitrypsine, fibroses pulmonaires ...), de cancers ou d'asthme sévère », a fait savoir la Pr Chantal Raherison-Semjen, présidente de la SPLF, en invitant « à se mobiliser collectivement » contre les problèmes climatiques, les enjeux liés aux pesticides ou encore l'émergence de maladies infectieuses respiratoires.

456 contributions

Dans cet esprit, le collectif créé autour de la santé respiratoire a engagé une consultation citoyenne, via Internet, en vue de formuler et de recueillir des propositions pour améliorer la qualité de la prise en charge

des maladies respiratoires, répondre à l'urgence qu'elles représentent et renforcer leur visibilité. 456 contributions ont ainsi été recueillies sur « Masanterespiratoire2022.fr ». Ces dernières ont été synthétisées et rassemblées autour d'un plan décomposé en trois piliers principaux (cf. p.13 les axes de la stratégie), assorti de la création d'un « Observatoire citoyen et national des maladies respiratoires ». Au-delà, une Conférence nationale de santé environnementale et respiratoire devra aboutir à un projet de loi-cadre qui traitera du sujet sous toutes ses dimensions.

L'APA remboursée

L'activité physique adaptée (APA), cheval de bataille de la FFAAIR, qui n'est pas pour l'heure prise en charge par l'Assurance-maladie, mais seulement par les complémentaires pour un nombre limité de maladies, devra à l'avenir être éligible au remboursement. Il faudra à cet effet, souligne le collectif mettre en place une campagne de communication visant à sensibiliser à la pratique de l'activité physique pour la prévention et la prise en charge sur prescription médicale des maladies respiratoires. De même, il faudra

inciter l'ensemble des collectivités territoriales – certaines le font déjà – à mettre en place une aide « sport-santé » aux familles pour l'inscription de tous dans des structures proposant des activités physiques.

Des mesures simples

La mesure du souffle ne fait toujours pas partie des actes réguliers réalisés au cabinet du médecin auprès de leurs patients à tous les âges de la vie. Pour cette raison, le collectif propose d'équiper et de former les professionnels de santé intervenant à l'école à l'usage du spiromètre en vue de soutenir la stratégie de dépistage en milieu scolaire, dès l'école primaire. De même, il est suggéré à l'Assurance-maladie d'adresser un bon aux assurés sociaux pour passer des examens respiratoires chez un pneumologue, moment qui serait l'occasion de mettre également en place un dépistage du cancer du poumon dans les populations à risques. Enfin, au sein des cabinets de médecine générale et dans le cadre de la médecine du travail, il est proposé de développer un suivi systématique des malades atteints d'une maladie respiratoire. Ces quelques mesures évidentes pour une bonne prévention des maladies respiratoires nécessiteront la construction de parcours spécifiques à chacune de ces maladies. Il faudra donc former les professionnels de santé à cet effet et renforcer les dynamiques de prises en charges. Au futur président de la République de se saisir de toutes ces propositions ! ◆

Urgence politique



« Les maladies respiratoires chroniques sont des maladies environnementales qui vont augmenter sous l'effet de la pollution et du réchauffement climatique », a fait savoir la présidente de la SPLF, le Pr Chantal Raheison qui a souligné « l'urgence politique » face à des « défis immenses ». Le Collectif des 24 structures de patients et de professionnels a porté ses propositions auprès des candidats à l'élection présidentielle « pour que la santé respiratoire soit une priorité des cinq prochaines années ».

Le futur élu à la Présidence de la République est par avance invité à organiser une Conférence nationale de santé environnementale et respiratoire dans les 100 premiers jours de son mandat. Rendez-vous en mai ! (pour en savoir plus : <https://splf.fr/etats-generaux-de-la-sante-respiratoire/>)

SANTÉ RESPIRATOIRE : DES MALADIES TROP MÉCONNUES

Les affections respiratoires représentent l'une des plus importantes causes de mortalité en France, comme dans le monde.

Mais seulement un français sur 10 en mesure l'importance.

LE CONSTAT : selon la Société Européenne de Pneumologie (European Respiratory Society), les affections respiratoires sont responsables de plus d'un décès sur dix en Europe. Pour mieux cerner le rapport des Français aux maladies respiratoires en général, et à leur santé respiratoire en particulier, la Société des Pneumologues de Langue Française (SPLF) a demandé à l'Institut Ipsos de conduire une enquête ⁽¹⁾. Cette dernière a mis en évidence que la moitié de la population rencontre des problèmes respiratoires récurrents (52 %), mais que seulement 3 Français sur 10 estiment avoir un risque élevé de contracter un jour une maladie respiratoire. Explication : plus d'un tiers des Français ne sait pas qu'il existe des symptômes permettant de « suspecter » une maladie respiratoire (38%). « Plus grave, la majorité des personnes qui présentent des symptômes quotidiens sévères, n'a même jamais été diagnostiquée (50%) », explique la SPLF. La mauvaise, voire la sous-information sur les symptômes explique ainsi, en partie, la faible importance accordée aux risques portant vers une maladie respiratoire. « Le fait est que les facteurs de

risques sont aujourd'hui encore peu connus », révèle l'enquête de la SPLF. Ainsi, un Français sur deux se dit mal informé sur les facteurs susceptibles de déclencher les différentes maladies respiratoires (50%), comme sur les facteurs de risque comportementaux (51%). Les personnes en situation d'obésité sévère ou morbide (52%), celles qui ne pratiquent pas d'activité physique régulière (56%) ou encore les fumeurs (48%) se disent aussi très fréquemment mal informés.

L'impact de la pandémie

Avec l'actualité récente liée à l'épidémie de Covid-19, plus de 8 Français sur 10 estiment que les maladies respiratoires devraient être une priorité de la politique de santé (81 %). Cette part monte même à 90 % chez ceux qui ont une maladie respiratoire, plus vulnérables aux complications de la Covid-19. Elle est même de 96% parmi ceux qui ont eu des problèmes respiratoires ces 12 derniers mois en raison de la Covid-19. « Un réel effort d'information et de pédagogie sur l'ensemble de ces sujets s'impose aujourd'hui au vu du nombre de personnes désormais concernées par des symptômes sévères de maladie respiratoire et ne dis-

posant toujours pas d'une prise en charge médicale spécifique », avance l'étude précitée. Si 17 % des Français interrogés disent ne pas vouloir se faire vacciner contre le Covid-19, ces derniers se déclarent souvent plus mal informés que la moyenne sur les maladies respiratoires et plus spécifiquement sur les comportements permettant de prévenir certaines maladies respiratoires (65% contre 52% pour l'ensemble des Français), sur les risques des maladies respiratoires (58% contre 51% pour l'ensemble des Français) ou encore sur les facteurs de risques comportementaux (61% contre 51% pour l'ensemble).

L'Observatoire citoyen et national des maladies respiratoires sera, à cet égard, chargé de mener des campagnes de santé publique et médiatiques de valorisation de ces maladies, trop peu connues du grand public et souvent sous-diagnostiquées par les professionnels de santé. Il est temps de faire toute la lumière sur le « respiratoire » ! ♦ J-J Cristofari

(1) L'étude a été réalisée les 6 et 7 juillet 2021 auprès d'un échantillon de 1012 personnes représentatives de la population Française.

Les axes de la stratégie du collectif

Prévention et lutte contre les facteurs environnementaux des maladies respiratoires

- Organisation d'une conférence nationale de Santé Environnementale et respiratoire
- Communiquer et informer pour accroître la visibilité et la connaissance des maladies respiratoires
- Renforcer la diffusion de messages ciblés sur les facteurs de risques environnementaux
- Assurer le remboursement de l'activité physique adaptée sur ordonnance

Prise en charge des maladies respiratoires tout au long de la vie

- Faire dépister le souffle régulièrement
- Construire des parcours de soins pour chaque maladie respiratoire
- Faire de la recherche sur les maladies respiratoires et l'accès aux thérapies innovantes une priorité nationale et européenne en termes de financement

Lutte contre l'exclusion sociale et sanitaire sur l'ensemble du territoire

- Garantir la reconnaissance du handicap respiratoire et l'accès aux droits et prestations adaptées aux malades respiratoires.
- Développer une stratégie d'accompagnement ciblant la Santé Respiratoire pour soutenir les populations fragiles.
- Soutenir l'inclusion des malades respiratoires en établissements scolaires et dans la vie professionnelle.



CHARTRE

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



Charte réalisée à l'initiative de la FFAAIR

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

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

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

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



LES SOCIÉTÉS SIGNATAIRES DE LA CHARTRE

ADAIR Z.A. de Béligon BP 80014 17301 ROCHEFORT Cedex	AJR Médical 93 Bd de la Valbarelle 13011 MARSEILLE	ASTEN SANTE Parc d'Activités des Hauts-Champs Route de Dieppe 76230 ISNEAUVILLE	IDS 82 rue Villeneuve 92110 CLICHY	O2MEGA 14 rue du Préfet C. Erignac 54850 MESSEIN	SOS OXYGENE 4, chemin de la Glacière 06200 NICE
ADAIR ASSISTANCE Parc d'Activités des Oiseaux rue des Colibris 62218 LOISON-SOUS-LENS	ALAIR & AVD 148, rue du Gué de Verthamont 87000 LIMOGES	AVAD ASSISTANCE Parc Santé Le Hillot 71 avenue Magellan 33600 PESSAC	ISIS CHAMPAGNE 11 rue des Essios 51430 BEZANNES	ORKYN PHARMADOM 28, rue d'Arcueil 94257 GENTILLY	SPIREST Médical 1, rue de la Machotte Parc Saint-Jean 57130 JOUY-AUX-ARCHES
ADEP ASSISTANCE 6 rue Cognacq Jay 75007 PARIS	ALCURA Z.I. Allée des Sablons 36000 CHÂTEAURoux	BASTIDE LE CONFORT MEDICAL Zone d'Activités EURO 2000 12 avenue de la Dame 30132 CAISSARGUES	LAIDET MEDICAL 185 Chemin de Montray 69110 SAINTE-FOY-LÈS-LYON	OXYPHARM 39 rue des Augustins 76000 ROUEN	SYNERGIEMED ZAC les Bornes du temps 2 90 rue des 2 cailloux 80 470 St Sauveur
ADIRAL 3 rue Kellermann CS 11004 67450 MUNDOLSHEIM	ALPHA MEDICAL 5 rue Louis Renault 89000 AUXERRE	DINNO SANTÉ 1 rue Raoul Follereau 77600 BUSSY-SAINTE-GEORGES	LINDE HOMECARE France 523, cours du 3 ^e Millénaire, CS10085 69792 Saint-Priest Cédex	OXYVIE 68, rue de la Croix de l'Orme 78630 MORAINVILLIERS	SYSMED ASSISTANCE ZI Verte, Rue Jacques Messenger - BP 20053 59637 TEMPLEMARS Cedex
AGIR À DOM 29 - 31 boulevard des Alpes 38244 MEYLAN	ANTADIR ASSISTANCE 87 rue St Lazare 75009 PARIS	ELIVIE Europarc rive gauche 16, rue Montbrillant 69416 LYON Cedex 03	LVL MÉDICAL 44 quai Charles de Gaulle 69463 LYON Cedex 06	PANDORMA 20, rue Adélaïde Lahaye 93170 BAGNOLET	VITALAIRE 28 rue d'Arcueil 94000 GENTILLY Cedex
AIR PARTENAIRE SANTE 8 rue de la Haye Marais 14066 CAEN Cedex 4	ANTADIR ASSOCIATION 68 bd Saint-Michel 75006 PARIS	FRANCE OXYGENE 15 place Gutenberg 59175 TEMPLEMARS	MEDICAL SANTE GRAND NORD 37 rue Faidherbe 59370 MONS-ENBAROEUL	PARAMEDICAL BERNAMONT 6bis, rue de Rémygn 58000 NEVERS	VIVISOL FRANCE 1195 avenue Saint Just 77000 VAUX-LE-PENIL
AIRRA 2, rue du Pré-Comtal 63100 CLERMONT-FERRAND	ARAIR ASSISTANCE 28 Avenue Marcel Dassault Quartier des 2 Lions 37200 TOURS	HUMANAIR MEDICAL P.A. des Hauts de Couëron 4 rue des imprimeurs 44220 COUËRON	NESTLE HOME CARE 16 rue Vladimir Jankelevitch 77184 EMERAINVILLE	SANTELYS Parc Eurasanté 351 rue Ambroise Paré 59120 LOOS	
AIXPER'F / Experf La Garderine rue de la Carrière de Bachasson 13590 MEYREUIL	ARAIRCHAR 13 rue Robert Fulton 51100 REIMS		NOROX 7 rue d'Ennevelin 59710 AVELIN	SANTEOL 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)



L'ADIRA tire sa révérence

Créée en novembre 2006, l'Association départementale des Insuffisants Respiratoires de l'Aveyron (ADIRA) a cessé d'exister fin 2021. C'est la décision qu'ont adoptée ses membres à l'issue des assemblées générales ordinaire et extraordinaire qui se sont tenues le 23 novembre à Onet-le-Château, près de Rodez (12) en présence de 14 personnes sur les 31 adhérents à jours de cotisations. Jean Derruau, président démissionnaire depuis cet automne, a remercié les personnes présentes : « *De nombreux événements ont perturbé la vie de l'association ces derniers mois* », a indiqué ce dernier, en soulignant les problèmes de santé rencontrés par de nombreux membres de l'association, ajoutés au décès de certains membres (dont Jeannine Garcia, en 2020, fondatrice de l'ADIRA) qui ont servi fidèlement l'association pendant des années. L'ex-président a également remercié les prestataires en santé (Air Medic, Bastide, Sadir, ISIS Medical et SOS Oxygène) qui ont fidèlement soutenu l'association depuis sa création. Le conseil d'administration de l'ADIRA, réuni au complet, a fait savoir que ses membres étaient collectivement démissionnaires. Aucun, parmi ces derniers n'a fait part de son intention de se représenter. Dans les rangs des adhérents, personne ne s'est



Quelques membres de l'ADIRA présents pour sa dissolution.

non plus présenté à l'élection d'un nouveau conseil d'administration. Ainsi, faute de candidats, une AG extraordinaire a été appelée pour acter la dissolution de l'ADIRA. Ce qui fut fait.

« *L'absentéisme, la maladie, le découragement, l'âge nous ont conduit à dissoudre l'association* » a conclut Jean Derruau. « *Je partage avec vous notre émotion collective et je vous remercie très cordialement pour tout ce que chacun, à sa façon, et souvent depuis des années a apporté à l'ADIRA sans pré-*

vention personnelle, mais pour le plus grand bien de nos amis adhérents. On ne peut pas se reprocher d'avoir failli à notre mission », a encore fait savoir Jean Derruau. L'AG s'est achevée l'après-midi du 3 novembre par une conférence sur les vaccins, animée par le Dr François Angles, ancien médecin généraliste à Sébazac. Les activités physiques adaptées, pilotées par Partn'Air, se poursuivent toutefois sur Rodez. ◆

AIR 53 reprend les échanges

C'est non sans plaisir que l'Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires a pu retrouver plus d'une cinquantaine de ses adhérents pour son Assemblée Générale, à Laval, le 16 octobre 2021. Pour cet évènement, le choix a été fait de réserver une salle à l'Espace Mayenne, un nouveau site événementiel majeur dans l'Ouest de la France, construit en 2019-2020 et inauguré en novembre 2021, qui accueille les évènements culturels, professionnels et sportifs.

Après l'Assemblée générale statutaire, les différents intervenants, les pneumologues de la polyclinique du Maine, notre partenaire SOS Oxygène, la responsable du Comité Départemental Sportif Olympique, le député et représentant de la mairie de Laval, ont montré l'intérêt qu'ils portent à notre association et à la santé de nos adhérents. Ont été évoqués lors de la rencontre : les déserts médicaux, l'inquiétude des malades souffrant d'apnée du sommeil, l'importance de l'Activité Phy-

sique Adaptée, la BPCO et le sommeil. L'association peut compter sur le soutien de Guillaume Garot, député de la 1^{ère} circonscription de la Mayenne, qui est régulièrement présent lors de ses diverses activités et qui a transmis la pétition de la FFAAIR à son groupe parlementaire dans le cadre de l'examen de la Loi de financement de la sécurité sociale 2022. « *La pandémie nous a éloignés physiquement de nos adhérents et des inquiétudes qu'ils peuvent avoir, commente le président d'AIR 53, Jean-Michel Née. Les échanges intéressants montrent l'importance du présentiel. Espérons qu'en 2022, nous pourrions reprendre nos activités sociales.* » ◆

Une reprise très attendue des rencontres.



Contact :
AIR 53
Maison des Associations
Espace Noël Meslier
53000 LAVAL
Président : Jean-Michel Née
tél : 06 09 73 69 20
assoair53@gmail.com



Jean Gaborieau (à d.) avec ses adhérents.

AIRAO en séjour convivial

Cette année, le déplacement annuel d'AIRAO a conduit ses adhérents dans Les Landes, au village vacances Le Junka au Vieux Boucau. Pendant le séjour de 8 jours et 7 nuits, 33 membres de l'association accompagnés de leur conductrice, Maryse ont pu découvrir le Sud-Ouest. L'activité physique a été pratiquée quotidiennement de manière conviviale, en particulier autour du Lac Marin selon les possibilités de chacun (programmation et accompagnement médical). Au programme, de nombreuses visites de villes

et monuments, avec Dax (ses arènes et sa cathédrale), Hossegor, Cap Breton, Biarritz, le Golf de Gascogne (le Rocher de la vierge), Saint-Jean-de-Luz (église St Jean Baptiste), accompagnées d'animations, de spectacles folkloriques et de pelote basque, de dégustations de produits locaux (sangria, jambon, gâteau basque...). Sans oublier des moments de détente (auprès de la piscine ou en immersion) et de repos. Tous les soirs, le centre a proposé des soirées animées. Ce fut un séjour d'entraide et de convivialité entre les adhé-

rents, encadré par les docteurs Berruchon. Merci à Maryse pour sa bienveillance et sa convivialité au service de tous. Un merci tout particulier à l'ANCV sans l'aide de laquelle le voyage ne pourrait avoir lieu. ◆

Contact : AIRAO
2 rue des Peupliers
85600 Saint-Hilaire-de-Loulay
Président : Jean Gaborieau
tél. : 02 51 94 18 77
ja.gaborieau@free.fr

Calais Respiré invite les patients à bouger



Les patients en APA en salle.

Régulièrement Calais Respiré, qui a passé une convention avec le Centre Hospitalier, invite les patients, qui ont passé un séjour en centre de la réhabilitation respiratoire, à venir faire de l'Activité Physique Adaptée (APA) au stade de l'Épopée, à Calais. «*En général, nous accueillons à leur sortie des groupes de 5 à 6 personnes pour les aider à vivre la transition à leur domicile après leur stage de R&R. Ses séances découverte*

de l'APA leur font du bien et souvent des bénéficiaires adhèrent à notre association», explique Jean-Paul Vasseur, président de Calais Respiré.

Par ailleurs, en partenariat avec la FFAAIR et l'UFOLEP, Calais Respiré propose à tous ceux qui le souhaitent deux séances d'activités physiques par semaine, adaptées aux insuffisances et handicaps respiratoires et autres pathologies chroniques. Ces séances sont

encadrées et animées par un éducateur APA. Calais Respiré vous donne rendez-vous chaque mardi 14h30 et jeudi 9h30, en visioconférence, pour profiter, depuis chez vous, des séances d'activités physiques adaptées. Pour ce faire, il suffit de reproduire sur votre ordinateur le lien correspondant au jour de la séance :

Le mardi à 14h30 :

<https://us02web.zoom.us/j/83675746697>

Le jeudi 9h30 :

<https://us02web.zoom.us/j/84292363305>

Puis de cliquer sur le lien choisi pour rejoindre le groupe. Au préalable, n'oubliez pas de télécharger l'application Zoom que vous trouverez aisément sur Google.

Cette activité physique se pratique au rythme de chacun, en fonction de vos possibilités. Pour plus d'informations, appelez-le : 06 62 02 12 65 ◆

Contact : CALAIS RESPIRÉ
534 rue de l'Espérance
62730 Les Attaques
Président : J-P Vasseur
Tél. : 06 62 02 12 65
calaisrespire@hotmail.fr

SAS-NA mobilise au-delà de son territoire

L'association Stop Apnée du Sommeil – Nouvelle Aquitaine (SAS-NA) a organisé en novembre 2021 à Mazerolles (40) une journée d'informations sur les maladies respiratoires et l'apnée du sommeil. Plus de 120 personnes ont fait le déplacement, venues de la proche région mais également de Saint-Estèphe (33) voire de Toulouse (31). Le succès de l'opération doit beaucoup aux prestataires en santé qui ont largement diffusé l'information dans les rangs de leurs patients. La salle a été chauffée en début de séance par Antony Idiart, d'Artiguelouve, qui a introduit la journée en faisant faire des mouvements d'échauffement aux participants. Bernard Seitz, pneumologue libéral à Pau, a ensuite présenté des exposés sur la BPCO, le syndrome obésité-hypoventilation ou apnée du sommeil. La diététique, le sommeil et leurs conséquences sur la santé ont ensuite été détaillés par Amélie Foulon, diététicienne au Centre de Cardiologie du Pays Basque, à Bayonne, et membre de l'Association Santé Education Prévention sur les Territoires (ASEPT). La question du tabac et du vapotage a été évoquée par Cathy Meier, tabacologue au CH de Pau. Le Dr Gabriel Contraires, oph-



Une réunion suivie avec attention.

talmologue à Pau, a précisé les relations entre maladies respiratoires et la vue. La journée s'est clôturée par un repas sur place après que la maire de Mazerolles, Isabelle Peguilhé, ait dit quelques mots de bienvenue aux participants de cette rencontre.

« J'encourage les associations de patients à organiser de telles manifestations dans leur secteur, souligne Patrick Roux, président de SAS-NA. Nous avons eu des patients qui se sont déplacés de loin pour assister à cette journée. Preuve que ce type de rencontre intéresse du monde. » ◆

Contact : SAS-NA
1317 chemin de Hatche
40700 MORGANX
Président : Patrick Roux
06 44 82 03 17
paroux@wanadoo.fr

Solid'Air 71

Un Tour de France pour la BPCO

Organisé du 15 au 19 novembre 2021, dans le cadre de la Journée Mondiale de la BPCO, l'opération « Tour de France BPCO 2021 en vélo d'appartement ou en marchant » a une fois encore rencontré un franc succès. Chacun a été invité à pédaler chez lui sur son vélo d'appartement, chez son kiné, dans son centre de réhabilitation ou avec son association locale. De même, les kilomètres réalisés en marchant à l'extérieur ou sur tapis ont été comptabilisés.

433 patients se sont manifestés pour participer à cette épreuve unique en son genre en France et lancée il y a maintenant 4 ans. L'édition 2021 a enregistré 10 752 km cumulés. L'an passé ils étaient 222 patients BPCO qui ont réalisé 4 606 km.

« Nous remercions les participants qui peuvent être fiers de leurs exploits ainsi que tous les soignants qui les ont accompagnés durant ce challenge, a souligné Daniel Cloix, président de l'association Solid'Air 71, promoteur et organisateur de l'épreuve. Toutes celles et ceux qui ont donné le meilleur d'eux-

mêmes pendant ces derniers jours peuvent être fiers d'avoir contribué à cet excellent résultat. ◆

Contact : Solid'Air 71
2 impasse des Tourterelles
71000 Macon
Président : Daniel Cloix
Tél. : 07 88 31 86 50
71solidair@gmail.com



UNE BELLE PERSONNNE

Daniel Cloix nous a quitté le 7 janvier, entouré des siens, au terme d'une longue bataille qu'il a menée à l'hôpital de Mâcon contre sa maladie, la BPCO. Depuis 2015, l'engagement de Daniel auprès des malades respiratoires était total. C'est ainsi qu'il a créé et animé ce Tour de France 4 années successives, avec un engagement social qui est allé au-delà de la seule défense des malades respiratoires. À Chantal, son épouse, à ses enfants, amis et parents, nous adressons nos plus sincères condoléances.

Air 72 veut fêter ses 30 ans !

Dans un contexte délicat, l'association a fait montre d'imagination pour proposer à ses adhérents des activités compatibles avec les contraintes sanitaires toujours aussi présentes. Elle a également souhaité capter l'attention des patients n'ayant pas encore fait le choix de rejoindre l'association, pour les convaincre que rester dans l'isolement n'est pas la solution. « Pour atteindre ces objectifs, il faut pouvoir se rencontrer et dialoguer dans une ambiance sécurisée et bienveillante, sans craindre de rencontrer monsieur virus qui n'attend que ça pour faire de nouvelles victimes », souligne Yvon Lemarie, son président.

C'est dans ce contexte que les bénévoles d'Air 72, en collaboration avec un groupe d'étudiants en DEA à l'Université du Maine, ont décidé de faire face à la conjoncture morose en se lançant un défi qui les amènera à l'organisation d'un événementiel pour fêter les 30 ans de l'association, créée en juin 1992 par un patient atteint d'une BPCO. Le programme est chargé pour les six universitaires qui doivent réinventer les supports de communication existants (flyers, affiches) ou en créer (site internet, réseau sociaux) en vue de



Les adhérents se lancent un défi.

donner une meilleure lisibilité aux personnes en recherche d'une association de patients atteints de maladies respiratoires. Il est aussi prévu de réaliser une campagne de promotion auprès des professionnels de Santé (médecins généralistes et spécialistes, kinésithérapeutes, infirmiers, prestataires de soins à domicile, magasins d'appareillages adaptés et les médias). Et pour finir, la réalisation d'un rassemblement tout public pour fêter les 30 ans de l'association, en février 2022. Avec, en clôture, un spectacle musical animé par un chanteur mobilisateur. Et comme dirait

un animateur sportif sur une chaîne TV : « Et tout ça, ce n'est pas rien ! » Effectivement, ce n'est pas rien que de réaliser un tel challenge en si peu de temps. C'est le défi de nos jeunes étudiants hyper-motivés. ◆

Contact :
AIR 72
Président : Yvon LEMARIE
Tél. : 07 78 39 58 71
air-72@wanadoo.fr

APEFPI se prépare à changer de nom

C'est dans la ville du siège de l'association Pierre Enjalran Fibrose Pulmonaire Idiopathique, à Meyzieu, au domicile de la secrétaire générale adjointe, Aïcha Kawak, que les membres du bureau se sont retrouvés le 25 novembre dernier. Au menu de la rencontre, un rapide bilan des activités menées ces mois derniers : consolidation du Groupe Patients (GP) FPI d'Île-de-France, lancement des GP d'Occitanie, d'Aquitaine et d'Auvergne Rhône-Alpes, inventaire des web-conférences thématiques réalisées sur le semestre avec les pneumologues des centres de compétence et de référence, bilan des relations avec les partenaires de l'association, notamment les laboratoires Roche et Boehringer-Ingelheim, point sur les États-Généraux de la Santé Respiratoire où l'APEFPI a été amenée à intervenir, via la présence de Jean-Michel Fourier, son président, et enfin préparation des actions pour 2022.

Car l'année qui s'est ouverte préfigure le changement de dénomination de l'APEFPI, qui devrait bientôt se nommer « Association Fibroses Pulmonaires France ». Un changement souhaité par les membres du bureau



De g. à d. :
 Jean-Michel
 Fourier,
 Louis Chemin
 et Françoise
 Enjalran.

et accepté par la présidente fondatrice, Françoise Enjalran, qui sera soumis en février au conseil d'administration, puis proposé à l'Assemblée générale au mois de mars. Cette modification a été jugée nécessaire pour ouvrir l'association au vaste champ de toutes les fibroses pulmonaires et à leurs patients. En attendant, le bureau s'est attelé à préparer un nouveau logo pour l'AFPF et à rénover son site Internet. La rencontre de

Meyzieu s'est achevée sur la célébration des 80 ans du trésorier adjoint de l'Apefpi, Louis Chemin. ◆

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

UN RÉSEAU D'ENTRAIDE POUR LES BPCO

Initié par l'association « Josiane Salone, tous unis contre la BPCO », de Paris, AÉRUS est un réseau d'entraide qui voudrait tenter de briser la chaîne de l'isolement liée à la maladie. Chaque malade de la BPCO pourra ainsi trouver à qui parler et partager cette expérience douloureuse, car seul un malade comprend ce que l'autre endure.

La « e-santé » a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « les services du numérique au service du bien-être de la personne ».



La pandémie que nous venons de traverser représente une crise sans précédent à l'échelle mondiale. Elle a exposé notre système de santé à de nombreuses contraintes. Le numérique a tenu une place centrale dans la gestion de cette crise et il a fait preuve de sa puissance.

En France, cette importance grandissante est traduite dans les politiques publiques avec la création, en janvier 2020, de l'Agence de Numérique en Santé (ANS).

Ce virage numérique nous a aidé à combattre l'isolement, les fractures sociétales et les exclusions, il nous a rappelé combien

il est essentiel pour l'ensemble du système au bénéfice des professionnels de santé et des patients. AÉRUS s'adresse aux victimes de la BPCO, à leurs accompagnants et membres aidants ainsi qu'aux professionnels de santé.

> www.aerus.fr

POUR MESURER LA QUALITÉ DE VOTRE AIR

Geod'air, la base de données nationale, vient d'être ouverte au public. Elle compile les données de mesure de qualité de l'air des réseaux réglementaires mis en place et gérés par les AASQA dans chaque région française, soit plus de 550 stations.

Geod'air est un site national développé et géré par

l'Ineris dans le cadre de ses activités pour le Laboratoire Central de Surveillance de la Qualité de l'Air (LCSQA). Désormais, les données seront disponibles pour le public, dans un format simple. Les statistiques de mesure de la qualité de l'air seront accessibles sur toute la France, en temps qua-

si-réel via une carte interactive. D'autres fonctionnalités ont été mises en place, comme la possibilité de suivre l'évolution des concentrations des polluants dans le temps, d'effectuer des comparaisons entre stations, d'exporter des données, ou encore d'effectuer une recherche historique.

Des fonctionnalités avancées de consultation et d'export seront offertes dans une nouvelle version de l'application prochainement disponible. Une API d'accès aux données sera également proposée.

> www.geodair.fr

La solidarité n'est pas un vain mot

Oui, je souhaite soutenir les actions de FFAAIR et j'adresse un don :

20€
 30€
 50€
 70€
 100€
 150€
 d'un montant de €

Par chèque bancaire (à l'ordre de FFAAIR action sociale)
 À envoyer à : FFAAIR - 68 bd Saint-Michel - 75006 Paris

Par virement bancaire sur <https://www.ffaair.org/faire-un-don/>

En retour, la FFAAIR m'adressera un reçu fiscal en début d'année, ainsi qu'un exemplaire de son magazine d'informations.

Nom _____ Prénom _____

Adresse _____

Ville _____ Code postal _____

Téléphone _____ E-mail _____

La FFAAIR vous remercie chaleureusement pour votre générosité, au nom de tous les malades qui en bénéficieront



Et si l'on respirait mieux...

33^{ème} Congrès National de la FFAAIR

Lieu

**Hotel Mercure Toulouse
Centre Saint-Georges
Rue Saint-Jérôme
31000 Toulouse**

.....

Vendredi 20 mai 2022

**Conférences, débats,
exposants**

Ouvert au public sur inscription

.....

Samedi 21 mai 2022

**Assemblée Générale
des membres de la FFAAIR**

Le programme sera communiqué prochainement sur le site www.ffaair.org

Organisé par la FFAAIR et l'Association AIR 47

**POUR TOUT RENSEIGNEMENT : FFAAIR - Ingrid RIGAUX
Tél: 01 55 42 50 40 - E-mail: ingrid.rigaux@ffaair.org**