

La Voix des AIR

LE MAGAZINE D'INFORMATIONS
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE
DES ASSOCIATIONS &
AMICALES DE MALADES,
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS
RESPIRATOIRES
N°63 - MAI 2023

CONGRÈS DE LA FFAAIR À PARIS
35 ANS AU SERVICE DES PATIENTS

AFFAIRE PHILIPS
L'ANSM SAISIT LA JUSTICE

SANTÉ RESPIRATOIRE
LES ACTEURS SE MOBILISENT

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

Paris vaut bien une messe

La FFAAIR se réunit en ce mois de mai, à Paris, pour une nouvelle grand'messe selon l'expression consacrée. Une nouvelle fois, la Fédération va rassembler, pour son 35^e anniversaire, les représentants et délégués de ses associations membres, des plus jeunes au plus anciennes, dont certaines témoignent dans les pages de ce journal de leur histoire et de leur dynamisme. Ils pourront, avant de se retrouver en assemblée générale pour élire leurs dirigeants, bénéficier de conférences animées par les meilleurs experts de leur domaine de compétence.

Ce mois de mai marque également une nouvelle étape dans l'avancement d'un dossier qui nous tient à cœur depuis bientôt deux ans : celui des appareils respiratoires du groupe Philips, dont une gamme présente de graves défauts depuis des années et qui n'ont fait l'objet d'un rappel que depuis juin 2021. Chaque mois nous réserve sur cette affaire son lot de surprises et les actionnaires ne s'y sont pas trompés en faisant brutalement chuter la valeur boursière du groupe. La confiance n'y est plus !

Notre agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) et des produits de santé, lassée de constater que Philips ne remplit pas les exigences émises par sa décision de police sanitaire de février 2022, vient de porter l'affaire en justice. Nos avocats sont mobilisés sur le sujet et plaideront la faute pénale devant le Tribunal qui sera désigné. Nos voisins italiens ont fait de même. Les patients de toute l'Europe sont encore nombreux à respirer des mousses qui se dégradent dans leur appareil respiratoire. Cette situation est inadmissible, tout comme il est inacceptable que des études sur la toxicité des appareils incriminés n'aient pas été menées.

Cette affaire sera l'objet d'une table ronde lors de notre congrès à Paris.

Les 35 années de la Fédération vont aussi être un moment de fête et de convivialité. Nos 50 associations membres peuvent être fières du travail qu'elles accomplissent sur leur terrain au quotidien. Elles représentent dignement et avec efficacité, n'en déplaise aux Cassandres, les malades, et contribuent, à leur manière, à faire avancer la cause des acteurs du monde respiratoire qui se mobilisent depuis des années.

Désormais, les autorités en charge de la Santé disposent avec les États Généraux de la Santé Respiratoire d'une feuille de route rédigée par les représentants de toutes les parties prenantes du sujet. Elles seraient bien inspirées de lui donner des réponses à la hauteur des défis qu'ont présentés ces mêmes États Généraux.

À toutes et à tous, je souhaite un bon anniversaire !

CONGRÈS 35 ANS AU SERVICE DES MALADES RESPIRATOIRES >> 5

PRÉSENTS CPLF : UNE PRÉSENCE REMARQUÉE >> 7

MOBILISÉ 2^E ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA SANTÉ RESPIRATOIRE >> 9

PHILIPS PHILIPS PERSISTE >> 10 L'ANSM SAISIT LA JUSTICE >> 11

TABAC 2028 SANS TABAC >> 12 **BPCO** NOUVELLES PRIORITÉS >> 13

TOCRI TOUX CHRONIQUE >> 14 **SNV** SYNDROME DU NEZ VIDE >> 14

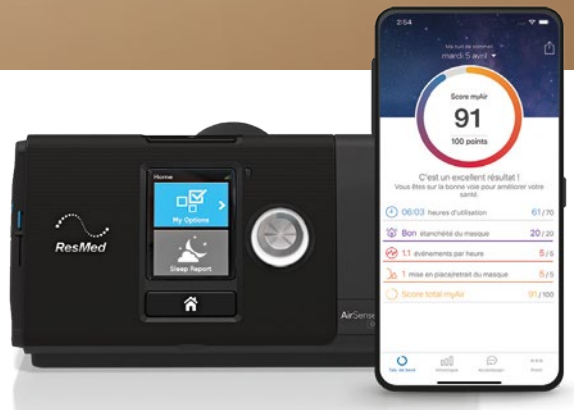
ASSOS' EN DIRECT DES ASSOCIATIONS >> 16



Suivez vos progrès comme vous suivez les leurs.

myAir™, l'application mobile qui vous accompagne dans le traitement de l'apnée du sommeil.

Commencez l'expérience myAir en téléchargeant l'application ou en scannant le QR code.



Veillez vous référer au guide de l'utilisateur pour obtenir des informations pertinentes liées aux éventuels avertissements et précautions à prendre en compte avant et pendant l'utilisation du produit.

FABRIQUÉ PAR : ResMed. DISTRIBUÉ PAR : ResMed SAS, Parc Technologique de Lyon, 292 allée Jacques Monod 69791 Saint-Priest Cedex France. Siret 407 775 170 000 43 - RCS Lyon. myAir est une marque commerciale et/ou marque déposée du groupe d'entreprises ResMed. myAir est une plateforme logicielle d'engagement des patients destinée à être utilisée par les patients à qui un appareil ResMed compatible a été prescrit afin de suivre les données d'utilisation du traitement et de bénéficier d'un accompagnement (vidéos pédagogiques, conseils) dans un cadre personnel à domicile. La fonction Assistant personnel de traitement (PTA) myAir s'adresse aux patients qui se voient prescrire un appareil ResMed Air11 compatible pour simuler à distance un traitement avant d'utiliser leur appareil aux paramètres prescrits. myAir est un accessoire logiciel en option qui permet aux patients de s'acclimater à leur appareil de traitement. - Ce dispositif médical est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE - Lire attentivement le manuel utilisateur fourni avec le dispositif - Ce document ne saurait remplacer un avis médical, veuillez prendre contact avec votre médecin. © 2023 ResMed. 10113633/2 2023-04.

35 ans au service des malades respiratoires

La FFAAIR fête en ce mois de mai ses 35 ans.

Un parcours d'une vie, émaillé de belles rencontres et d'évènements marquants.

Les années passées de la Fédération nous ont été contées dans un livre, paru sous le titre *Ses associations qui ont du souffle*. Il est le témoignage vécu d'une histoire d'hommes et de femmes, frappé-e-s d'une maladie respiratoire et issus de tous les horizons sociologiques et géographiques de notre pays, qui ont un jour décidé de se mettre bénévolement au service des autres et du bien commun. Sur leur chemin, ils vont rapidement croiser les professionnels de santé, auprès desquels ils vont progressivement s'imposer comme des experts de leur pathologie et développer de réels partenariats communs. La loi de 2002, dite loi Kouchner sur les droits des malades et la qualité du système de santé, va leur ouvrir un boulevard, en leur permettant de siéger dans de nombreuses instances du système sanitaire, à commencer par l'hôpital. Mais c'est surtout sur le terrain de la



Ce livre retrace
l'histoire de la FFAAIR
(215 p., juin 2022 -
leseditionsdunet.com).

démocratie sanitaire, de la proximité que leur action sera le plus remarquée et le plus remarquable. Dès la création du journal *La Voix des Air*, les associations membres de la Fédération vont y faire connaître leurs actions et leur désir de mobiliser les patients respiratoires au plus près de leur domicile. Elles vont y témoigner de leur volonté d'informer les malades, de les soutenir dans leur quotidien, de les guider dans un système de

santé complexe et parfois inégalitaire, ou encore de les réunir en de multiples occasions et sur de nombreux thèmes.

Une maison commune

Ces associations de terrain vont rapidement s'agréger en une Fédération de malades insuffisants respiratoires qui les représentera au plus haut niveau des instances du système sanitaire Français. Elle y mènera des combats en son nom propre ou en commun avec d'autres associations de

patients et des structures représentatives du monde médical, pour une meilleure reconnaissance des pathologies respiratoires, pour de meilleures prises en charge, voire pour améliorer tout simplement la qualité de vie des malades. Elle y développera également des partenariats utiles avec les industriels et les prestataires en santé.

Ces 34 années écoulées ont également été marquées par les actions entreprises par les présidents de la Fédération et de ceux et celles qui les ont entourés, qui n'ont pas démerité des causes défendues. La route fut longue et sinueuse, et la pente parfois raide, mais tous se sont attelés à la tâche. Chacun a apporté sa pièce à la longue et parfois difficile construction de l'édifice associatif commun. Parfois avec bonheur et efficacité, parfois avec moins d'efficacité que celle attendue. Sur la longue route qui fut la nôtre, nous pouvons saluer Jean-Claude Roussel, Alain Murez ou encore Pierre Casadevall, qui ont, chacun à sa manière, donné de forts élans à notre maison commune. Qu'ils en soient ici remerciés !

◆ Marie Agnès Wiss,
Présidente de la FFAAIR

Le Programme du Congrès

9h00 : Ouverture

9h15 : Retrouver le plaisir de respirer avec la sophro-relaxation

Fanny FAUGERON, sophrologue, Sérénité&co, Paris

9h45 : Fibroses pulmonaires, évolutions diagnostiques et thérapeutiques

Pr Bruno CRESTANI, Pneumologue, Hôpital Bichat, Paris

11h00 : La génétique au service des maladies respiratoires

Pr Caroline KANNENGIESSER, experte en génétique médicale

11h30 : Comment agissent le CNMR et le réseau des comités départementaux

Pr Philippe CAMUS, Président du CNMR

12h00 : Inauguration officielle

12h30 Déjeuner

14h00 : BPCO : où en sont le diagnostic et les prises en charge

Pr Nicolas ROCHE, pneumologue, Hôpital Cochin

14h30 : Le syndrome d'apnées

obstructives du sommeil se manifeste chez l'enfant
Dr Guillaume AUBERTIN, pneumo-pédiatre, Paris

15h00 : Table-ronde

l'affaire des respirateurs Philips : origine et conséquences

Avec Christian TROUHOT (FFAAI), Yann MAZENS (France Assos Santé), M^e Christophe LEGUEVAQUES (avocat au barreau de Paris), Pr Jésus GONZALEZ (président de la SPLF)

16h45 : Quels gestes adopter pour une bonne qualité de l'air intérieur
Isabelle TROUSSICOT MALINGE, conseillère médicale en environnement intérieur (CMEI)

17h15 : Aide aux départs en vacances par l'ANCV

Annabara SHANTHALINGAM, Chargée de développement action sociale, ANCV

Esprit pionnier
Bienveillance
Prise en charge globale

REDONNER A CHACUN LE POUVOIR DE VIVRE MIEUX

Proximité Réactivité
Accompagnement



+ DE 35 ANS
d'expertise pluridisciplinaire
au service de la prise en charge
des patients chroniques

+ DE 60 AGENCES
pour être au plus près de vous

**+ DE 1 200
COLLABORATEURS**
engagés à vos côtés pour
une meilleure qualité de vie

PERFUSION

▶ N°Cristal 0969 369 005

APPEL NON SURTAXE

MUCOVISCIDOSE

▶ N°Cristal 0969 369 001

APPEL NON SURTAXE

NUTRITION

▶ N°Cristal 0969 369 007

APPEL NON SURTAXE

VENTILATION ASSISTÉE

OXYGÉNOTHÉRAPIE

PRESSION POSITIVE CONTINUE

▶ N°Cristal 0969 369 004

APPEL NON SURTAXE

INSULINOTHÉRAPIE PAR POMPE

▶ N°Cristal 0969 369 006

APPEL NON SURTAXE



Suivre notre activité
Retrouvez-nous sur www.vitalaire.fr



CPLF : une présence remarquée

La FFAAIR était présente en janvier dernier à Marseille pour le congrès annuel des pneumologues. Elle y a animé une session sur l'activité physique adaptée.

Le congrès des pneumologues de langue française (CPLF) a, en ce début d'année, tenu ses quartiers d'hiver à Marseille, au parc Chanot, à deux pas du stade de la cité phocéenne. Quelques centaines de médecins ont répondu présents pour suivre avec attention et sérieux les très nombreuses sessions de formation et d'information qui leur étaient proposées.

La FFAAIR a également élu domicile à ce congrès, où elle était présente aux côtés de l'AFPF, de la Fondation du Souffle, de RespiFil (réseau national de maladies rares), de l'Association des Tousseurs Chroniques (ATC) de Toulouse, ou encore de l'Association des Asthmatiques sévères ou encore de Santé Respiratoire France. Marie-Agnès Wiss, présidente de la Fédération, était également de la partie, et avait tenu à faire la route depuis Mulhouse malgré un handicap qui lui impose désormais un fauteuil électrique pour se déplacer. Ce *come back* de la présidente lui a permis de renouer les contacts avec les prestataires à domicile, nombreux sur la manifestation, ou encore avec les représentants des industries de la santé.

Être acteur de sa santé

C'est sur le thème de « l'activité physique adaptée, un élément incontournable dans le parcours de soin du patient insuffisant respiratoire » que la FFAAIR a animé une session le dimanche 29 janvier. Jean-Paul

Vasseur, vice-président en charge des activités physiques et de la réhabilitation à la FFAAIR, y a exprimé le point de vue des patients : « L'objectif est de créer une synergie autour du patient, avec une équipe pluridisciplinaire, afin de l'accompagner au mieux dans son parcours de santé », a souligné ce dernier, en invitant les candidats à l'APA à être des acteurs de leur santé. « Le patient a la charge d'entendre, de respecter et de s'adapter aux avis médicaux. Et une fois sa pathologie « stabilisée », avec l'accord, l'appui et le soutien du professionnel de santé, il doit pratiquer des activités physiques adaptées ». Activités qui peuvent désormais bénéficier de prescriptions et de prises en charge par les collectivités ou les mutuelles, voire de soutiens au sein des Maisons-Sport-Santé, au nombre de 500 en France. Pour rappel, la FFAAIR poursuit ses séances d'APA en visio-conférence chaque mardi à 9h15 et 14h (voir son site Internet).

Comment maintenir ses acquis après un stage de réhabilitation respiratoire en centre ? La question se pose régulièrement pour les patients BPCO notamment, ou pour ceux qui souffrent de fibroses pulmonaires. « L'APA améliore la tolérance à l'effort, l'endurance, la force musculaire, mais aussi la qualité de vie », a souligné Baptiste Chèhère, maître de conférence à la Faculté des Sciences du Sport et de l'Éducation (FSSE) à Brest, en rappelant qu'elle a des effets bénéfiques qui ne sont plus à prouver



J-P Vasseur, Marie-Agnès Wiss et Liliya Gentet sur le stand du CPLF.

pour ceux qui sont atteints d'une maladie chronique. Encore faut-il prescrire le bon programme selon le degré de motivation du patient et ses aptitudes physiques. « La dispensation d'une APA a pour but de permettre à une personne d'adopter un mode de vie physiquement actif », a ajouté ce dernier. Le patient pourra ainsi choisir ce qui lui convient le mieux : marche nordique, danse, jeux par vidéo, exercices à domicile, Tai-Chi etc. « Le niveau de prescription dépend de la sévérité de la pathologie, mais aussi des besoins de la personne, de ses envies et de ses motivations », a conclu l'enseignant.

◆ J-J Cristofari

APA : recommandations

« 51 % des français ne pratiquent pas d'activité sportive et 75 % n'atteignent pas l'objectif de 10 000 pas par jour », a rappelé Guillaume Laprade, directeur adjoint de l'UFOLEP du Var. Il conseille ainsi de consacrer 150 minutes par semaine à de l'activité d'endurance d'intensité modérée ou au moins 75 minutes d'activité d'endurance d'intensité soutenue ou une combinaison équivalente des deux.

Dans le cadre de la vie domestique, de faire du ménage, du rangement, des courses et lors des déplacements de descendre à l'arrêt du bus d'avant, de prendre escalier et pas l'ascenseur, de marcher à l'aide d'un podomètre dans un parc ou jardin, en famille ou seul. Et durant ses loisirs, de bricoler, de jardiner, de mener une activité physique et sportive.

De nombreux acteurs mettent en place de l'APA : clubs, salles de sport ou association locales, kinés, ergothérapeutes, réseaux sport santé bien-être, Maisons Sport Santé. Et bien sûr, l'UFOLEP et ses 52 associations affiliées.

PARCE QUE

quand je suis pas bien au travail,
c'est facile de m'isoler

PARCE QUE

ça arrive à tout le monde
de se réveiller la nuit

PARCE QUE

mon asthme, j'en fais pas
toute une maladie

**On a tous nos raisons de sous-estimer
l'impact de l'asthme sur notre quotidien**

PARCE QUE VOUS MÉRITEZ MIEUX

Testez votre asthme sur asthmezero.fr



Des solutions existent, parlez-en à votre médecin.

Santé respiratoire

Les acteurs se mobilisent

En février se sont tenus les 2^e États Généraux de la Santé Respiratoire. Les mesures prioritaires pour 2023 et un Observatoire ont été présentés.

Réunis le 9 février à l'Assemblée nationale pour la deuxième édition des États généraux de la santé respiratoire, les membres du collectif de 27 organisations (voir encadré), dont la FFAAIR et l'AFPF, ont présenté les résultats de leurs travaux initiés en décembre 2021 en vue d'interpeler les candidats à la présidence de la République. « *Notre mobilisation a démarré en 2021 par la réalisation d'une enquête nationale visant à faire un état des lieux sur la perception de la santé respiratoire par les Français, souligne la Pr. Chantal Raheison, ex-présidente de la SPLF et désormais à la tête du collectif. Méconnaissance des symptômes, minimisation des risques : le constat est clair, la population est désarmée face aux enjeux des maladies respiratoires.* » Désireux d'aller plus loin, le Collectif a décidé d'installer un Observatoire de la santé respiratoire. « *Son objectif est de suivre et d'évaluer l'état des politiques publiques sur le sujet durant tout le quinquennat* », poursuit la pneumo-

logue. Six thématiques ont été retenues, recouvrant l'ensemble des enjeux des maladies respiratoires : la lutte contre les facteurs de risque environnementaux et comportementaux, la connaissance de la santé respiratoire, les parcours de santé pour tous les patients à tous les âges de la vie, le dépistage des maladies respiratoires, la recherche et l'accès aux innovations et la reconnaissance du handicap respiratoire.

Quatre priorités

Pour 2023, le collectif a identifié et retenu 4 mesures prioritaires à déployer sur l'ensemble de l'année. En premier lieu, il envisage d'organiser une conférence nationale de santé environnementale et respiratoire, afin de définir une feuille de route s'intéressant aux multiples enjeux des maladies respiratoires. Il propose ensuite d'inscrire la réalisation du dépistage du souffle par spirométrie au cours des consultations de prévention, aux âges clés de la vie, de poursuivre et d'achever le remboursement de l'activité physique adaptée (APA) sur

ordonnance pour l'ensemble des maladies respiratoires. Il souhaite enfin mettre en place un cadre de télésurveillance des maladies respiratoires soutenable pour la collectivité et viable financièrement.

Pour chaque priorité, le Collectif a dressé et évalué l'état des lieux de la situation en France. Il invite les autorités en charge de la santé, locales, régionales et nationales, à se saisir des problèmes. « *Afin de répondre à l'urgence que représentent les maladies respiratoires* », il a mis en avant des listes de propositions précises, relatives à chacune des mesures retenues. Pour le ministre de la santé et de la Prévention, François Braun, il faut « *redonner du souffle à toute la société* ». Reste que les « *maladies respiratoires* » ne figurent pas sur la feuille de route de son ministère ! « *Il y a urgence à agir collectivement* » lui a répondu le Pr. Raheison. Le collectif démontre que c'est désormais chose faite. Aux autorités de santé de s'engager !

◆ J-J Cristofari

Quelques recommandations du Collectif

- Organiser des campagnes nationales de sensibilisation pour mieux informer sur les maladies respiratoires « silencieuses » tout au long de l'année.
- Renforcer les campagnes de communication et de lutte contre la pollution.
- Collaborer avec les organismes de santé au travail et la médecine scolaire pour diffuser des messages de santé publique sur la santé respiratoire et réaliser une mesure du souffle régulière.
- Déployer effectivement le remboursement de l'activité physique adaptée sur ordonnance pour l'ensemble des maladies respiratoires.
- Informer les conseillers d'orientation scolaire sur le risque respiratoire de certains métiers.
- Inciter les institutions de santé régionales et départementales à mener des campagnes via les professionnels de santé de sensibilisation aux maladies respiratoires.
- Créer un fonds de recherche public-privé sur la BPCO, associant l'Union européenne et les collectivités territoriales.
- Élargir le champ des campagnes de prévention vaccinale à l'ensemble des infections respiratoires.
- Renforcer la stratégie nationale de lutte contre le tabagisme.
- Renforcer l'accès à la réhabilitation respiratoire de proximité.
- Mettre en place des équipes de soins spécialisées référencées dans les territoires afin de mieux identifier et orienter les patients souffrant de maladies respiratoires.
- Renforcer l'accès à l'éducation thérapeutique en améliorant la prise en charge des séances.

Philips persiste, les malades patientent

En juin 2021, le groupe Philips annonce retirer au plan mondial 5 millions d'appareils PPC et de ventilation présentant des risques sanitaires. Un retrait non effectif à 100 % et qui a entraîné une action de groupe des patients.

Rappel des faits. En juin 2021, la société Philips lance un plan de remplacement mondial de la gamme de ses respirateurs DreamStation de première génération, soit 68 % des appareils concernés enregistrés dans le monde, appareils de PPC et ventilateur d'assistance respiratoire support de vie (Trilogy 100 et 200). En cause, avance le fabricant, « des risques potentiels pour la santé, liés à la mousse d'insonorisation en polyuréthane à base de polyester (PE-PUR) présente dans certains de ces appareils ». Il ajoute : « Le problème initial est lié à des émissions éventuelles de particules (minuscules) provenant de la mousse dégradée et de certains produits chimiques préoccupants, appelés composés organiques volatils (COV). »

Risques potentiels

5,5 millions de dispositifs sont répartis dans le monde – environ 350 000 appareils de PPC et 29 500 ventilateurs pour la seule France –. Promesse sera faite, sous la pression de l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) et de l'agence américaine FDA, de remplacer 100 % des appareils avant la fin de l'année 2022. Le 28 février 2023, Philips indique avoir changé en France 303 517 appareils, soit 80 % du parc d'appareils utilisés par les patients. Les 100 % attendront ! Sur son site Internet, le fabricant notifie ainsi la cause de son rappel : « Les risques potentiels incluent une exposition aux particules de la mousse dégradée (..) et une exposition aux émissions de composés organiques volatils (COV) émanant

de la mousse. ». Les risques potentiels découlant de la dégradation de cette mousse seraient notamment des irritations (peau, yeux, nez, voies respiratoires), des inflammations, des vertiges, des nausées, des maux de têtes, de l'asthme, ainsi que des effets cancérogènes sur les organes, notamment sur les reins et le foie⁽¹⁾.

Bataille juridique

Contacté par des patients dès janvier 2022, M^e Christophe Lèguevaques et son cabinet d'avocats, au nom de la FFAAIR et de l'Association des accidentés de la vie (Fnath) a saisi le tribunal de Nanterre en novembre 2022. Objectif : obtenir des documents et informations qui permettent de démontrer que « Philips connaissait la dangerosité de la mousse de polyuréthanes depuis au moins 2015 ». Et en particulier obtenir le rapport établi par Philips Respiroics, daté du 11 septembre 2021 qui analyse les COV et les particules sur les respirateurs concernés par le rappel. Le tribunal va rejeter l'ensemble des demandes des associations. Il soutiendra cependant celle portant sur le rapport, dont il ordonna la communication, considérant que l'association disposait « d'un motif légitime » pour obtenir ce document. En avril 2023, l'ANSM, un an après sa décision de police sanitaire pour contraindre le fabricant à remplacer tous ses appareils, saisit le Parquet de Paris. La voie est ouverte pour qu'un juge d'instruction se saisisse, enfin, de cette « affaire ».

Dans ce qui s'annonce comme une longue bataille juridique, Philips a, en 2022, demandé au juge des référé-

rés de « se déclarer incompétent au profit des juridictions américaines et de renvoyer la FFAAIR à mieux se pourvoir. » Les avocats du groupe feront valoir que « Philips RS North America est le fabricant légal, au sens de la réglementation, des dispositifs de PPC concernés par l'action de sécurité précitée. » À ses yeux « la FFAAIR ne justifie d'aucun droit à agir à l'encontre des entités du groupe Philips. » Fermez le ban, circulez, il n'y a plus rien à voir !

Secret des affaires

Sauf que des malades respirent depuis de mois, voire des années, les composants volatiles d'une mousse qui se dégrade et dont ils sont en droit de connaître la composition exacte, tout comme l'identité du producteur (la société Wm. T. Burnett). Ce dernier se manifestera aux États-Unis en confiant n'avoir « jamais été consulté sur l'utilisation de cette mousse (...) » et ne pas avoir « recommandé l'utilisation de cette mousse de polyester dans un tel environnement ». Au nom du « secret des affaires » les malades ont donc été contraints d'attendre patiemment un nouvel appareil en remplacement du dispositif défectueux et d'espérer que des études sérieuses évaluent, en toute indépendance, l'impact des COV sur leur organisme. La justice devra à l'avenir se prononcer sur l'ensemble de ce dossier. Le signalement de l'ANSM au Parquet en a donné l'impulsion.

◆ J-J Cristofari

[1] Le Journal de la Voix des Air a traité dans le détail l'historique de cette « affaire » dans ses numéros parus depuis octobre 2021.

L'ANSM SAISIT LA JUSTICE

Sous la pression des patients et de leurs associations, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament a saisi le Procureur de la République.

Début avril, l'ANSM a décidé de porter l'affaire Philips devant le Tribunal compétent et a saisi les services du procureur de la République. La mobilisation de plusieurs centaines de malades, engagée depuis janvier 2022 semble avoir porté ses fruits. L'ANSM, dont la mission, qui est de « vérifier de façon continue que la balance bénéfice/risque d'un produit de santé reste positive après la commercialisation, en vie réelle, et de renforcer si nécessaire la sécurité des produits de santé au travers de diverses mesures », ne pouvait rester sans rien faire. Au mois de mars, la même agence fait savoir, sur son site Internet, que « la société Philips était tenue par notre décision de police sanitaire de réaliser un remplacement à 100 % en décembre 2022. À fin décembre 2022, le taux global annoncé par la société Philips est de 95 %. En raison du non-respect de notre décision par la société Philips, nous évaluons les suites à donner. » Dans les faits, une estimation réalisée par les PSAD, basée sur un échantillonnage du nombre de remplacements effectués auprès des patients à la fin décembre 2022, fait valoir que nous sommes loin, très loin, des 100 % annoncés par le fabricant (cf. ci-contre). Sans compter, ajoute l'ANSM, qu'« aucun ventilateur support de vie n'a été livré dans le cadre du remplacement des appareils défectueux à fin décembre 2022 ».

Coup dur

En charge du dossier pénal pour plus de 1500 demandeurs et représentant de la FFAAIR et de la FNATH dans cette affaire, M^e Christophe Lèguevaques estime que « l'ANSM semble rompre avec sa tradition attentiste voir de servante des industriels, qui lui a été reprochée et lui a valu une condamnation dans le dossier Mediator et une mise



en examen dans le dossier Levothyrox. Désormais, il est temps pour le parquet de passer le relais à un juge d'instruction. » Ce dernier pourra ainsi mener une enquête approfondie, assortie d'expertises et d'une coopération mondiale rendue nécessaire par le caractère transnational d'une affaire qui concerne au total 5 millions d'appareils. L'action collective engagée en France via la plateforme MyLeo, créé par l'avocat, rejoint ainsi celles créées outre-Atlantique. « Avec le signalement de l'ANSM au Parquet, c'est un nouveau coup dur pour Philips qui voit son story-telling remis en question », ajoute M^e Lèguevaques.

On savait depuis 2015

L'affaire s'inscrit désormais dans la durée. Il faudra, comme l'a demandé l'ANSM, connaître les résultats des études épidémiologiques évaluant le risque de cancer potentiellement induit par l'exposition aux équipements de ventilation concernés. Également s'assurer de la « conformité des matériels médicaux mis en circulation avec les exigences essentielles », comme le suggère le signalement au parquet de Paris. Les plaignants attendent aussi d'obtenir des informations sur les composés organiques

volatiles (COV) pouvant être ingérés ou inhalés par les utilisateurs. Enfin, ils veulent savoir si la mousse de polyester à l'origine des problèmes est bien une mousse à finalité médicale ! Des problèmes connus, selon l'Agence américaine du médicament (FDA) depuis ... 2015 ! Des années durant, les malades apnéiques du sommeil ont respirés des COV au plus profond de leurs voies respiratoires inférieures. Ils veulent savoir si la dissimulation des faits par le groupe

Philips était intentionnelle ou pas ! « L'enjeu de la procédure est de mettre la main sur des pièces dont on subodore l'existence », explique M^e Lèguevaques, Les actionnaires de la société ont, quant à eux, déjà tranché sur la question en vendant massivement leurs titres. Les rats ont quitté le navire !

◆ J-J Cristofari

Taux de remplacement des appareils Philips fin 2022

- > Appareil de PPC : 70,7 % (49,8 % par Philips et 21 % par une autre marque)
- > Ventilateurs non support de vie : 64,6 % (36,2 % par Philips et 28,4 % par une autre marque)
- > Ventilateurs support de vie : 42,3 % (8,3 % par un autre modèle Philips disponible en stock et 34 % par une autre marque).

Données Prestataires de Santé à Domicile (PSAD)



Roy Jakobs, PDG de Philips.

UN IMPACT FINANCIER CONSIDÉRABLE

L'affaire des respirateurs aura coûté sa place à Frans van Houten, PDG de Philips débarqué en octobre 2022. À l'époque le cours de l'action est au plus bas, avec une valeur boursière en chute de plus de 70 %. 900 millions d'euros seront provisionnés pour couvrir le coût de cette affaire. Le nouveau PDG, Roy Jakobs, déclare en janvier dernier : « Nous ne pouvons pas quantifier l'impact potentiel (des poursuites, des éditeurs), nous n'en sommes qu'au début. ». « Je pense que nous pouvons au moins parvenir à un accord sur les dommages économiques cette année », ajoutera-t-il, sans donner de détails sur les coûts attendus. Il annonce s'engager « pleinement à achever le programme de rappel et de test de Respironics en 2023 ». La question des dommages résultant des réclamations des patients, des clients et des investisseurs est donc ouverte, aux États-Unis comme en Europe.

Vers une génération sans tabac en 2028

Le tabac reste un fléau mondial qui provoque son funeste cortège de dégâts. Une initiative européenne a été lancée pour endiguer sa progression.

Entre 2016 et 2018, la France a enregistré une baisse sans précédent du tabagisme, passé de 35,1 % à 30,4 % sur cette période, soit 6 millions de fumeurs et fumeuses de moins en deux ans. Une enquête de Santé publique France (SPF) menée en 2017 recensait près de 870 000 ex-fumeurs attribuant au vapotage la réussite de leur sevrage tabagique. Ce succès n'a pas perduré : depuis 2019, le tabagisme adulte est reparti à la hausse en France malgré de fortes hausses du prix du tabac. Il est remonté de 30,4 % en 2019 à 31,9 % en 2021.

À l'opposé, en suivant des stratégies qui ont intégré la réduction des risques, les Néo-Zélandais ont vu leur tabagisme chuter de près d'un tiers (14,7 % à 10,9 %, pour les plus de 15 ans) et les Anglais de près d'un quart (de 16,3 % à 12,6 %) sur la même période.

Une alternative

Le vapotage peut être une alternative intéressante pour faire reculer l'usage de la cigarette. Reste que la mésinformation sur la réduction des risques demeure importante. Le Baromètre cancer 2021 – collaboration de l'Institut national du cancer (INCa) et Santé publique France –, a pour, la première fois, évalué la perception qu'ont les Français de la cigarette électronique. Il en ressort que 79,4 % des Français pensent que la cigarette électronique peut provoquer le cancer et que 52,9 % considèrent la cigarette électronique est aussi ou plus nocive que la cigarette traditionnelle. De plus, 79,8 % des personnes interrogées considèrent la nicotine contenue dans la cigarette électronique comme

nocive et 70 % ont la même opinion en ce qui concerne les arômes. Enfin, 82,7 % des répondants pensent que la nicotine contenue dans la cigarette électronique peut provoquer un cancer.

Face à ces perceptions, il faut rappeler que le tabagisme est la première cause de morts évitables et à l'origine de 20 % des cancers et 80 % des cancers du poumon. Il est aussi la cause première et principale de la BPCO.

La cigarette tue 75 000 personnes en France prématurément chaque année. Ne plus ou ne pas fumer supprime tous les risques du tabagisme. Aussi le vapotage peut-il être une des aides les plus efficaces pour arrêter le tabagisme. Vapoter est beaucoup moins risqué que fumer. C'est ce que démontrent de très nombreuses études scientifiques à travers le monde. Toute personne qui remplace la fumée de la cigarette par le vapotage réduit de façon très significative les risques pour sa santé. En 2015, l'Académie nationale de médecine a considéré que l'e-cigarette était moins dangereuse que la cigarette, mais qu'elle ne devait être utilisée que par des fumeurs de tabac. Mais des risques de détournements existent, notamment en direction des jeunes (voir encadré).

L'Europe se mobilise

Il faut donc aller plus loin dans la lutte contre le tabagisme. Une initiative européenne a été lancée en août 2022. Elle propose de « favoriser l'avènement de la première génération européenne sans tabac à l'horizon 2028, en mettant fin à la vente de tabac et de produits à base de nicotine aux citoyens nés en ou après 2010 ». Elle suggère également de créer un réseau européen de plages et de berges

sans tabac et sans mégots, pour rendre ces espaces plus sains et durables sur le plan environnemental, d'étendre les espaces extérieurs exempts de fumée et de vapeur ou encore de bannir la publicité pour le tabac. Enfin, elle propose de financer des projets de recherche et développement (R&D) portant sur des maladies causées par le tabagisme afin d'améliorer leur pronostic et de les rendre curables. Mais, pour que la Commission poursuive ses recommandations, l'initiative doit recueillir un million de signatures d'ici le 1^{er} janvier 2024. Alors à vos pupitres et signez la pétition ⁽¹⁾ ! ◆

(1) Sur <https://eci.ec.europa.eu/029/public/#/screen/home>

La « Puff », un piège pour enfants et adolescents



La « Puff » est une nouvelle forme de cigarette électronique (e-cigarette), à usage unique, donc jetable. « Au regard des risques liés au tabagisme, elle constitue un piège particulièrement sournois pour les enfants et les adolescents », alerte l'Académie de Médecine. « Elle induit un phénomène de dépendance au geste de vapotage, qui peut représenter un nouveau mode d'entrée dans l'addiction à la cigarette, renforcée ensuite par l'usage de « Puffs » contenant de la nicotine. » La « Puff », qui est jetable, est faite de plastique avec une batterie au lithium. Elle est donc aussi un déchet toxique qui s'ajoute aux 4 500 milliards de mégots jetés annuellement dans le monde. ■

Définir de nouvelles priorités

La Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) concerne près de 4 millions de personnes. Le Pr Nicolas Roche, ex-président de la SPLF, propose une nouvelle approche du sujet.

Comment construire des parcours territoriaux au bénéfice des patients BPCO ? Comment optimiser les parcours des patients, toujours en quête de solutions et de réponses à leur pathologie. Une étude menée avec la Haute Autorité de Santé, à partir des données de 2017 du système national des données de santé (SNDS), révèle que moins de 10 % des patients atteints de BPCO ont bénéficié d'une réhabilitation respiratoire en centre dans les trois mois suivant une hospitalisation pour exacerbation sévère⁽¹⁾. Parmi les 95 251 patients âgés d'au moins 40 ans admis pour des exacerbations de BPCO, 4 182, soit 8,6 %, ont bénéficié d'une réhabilitation respiratoire dans les 90 jours après leur sortie d'hospitalisation. Le recours à la réhabilitation respiratoire après exacerbations sévères de la BPCO est « *dramatiquement bas et doit devenir une priorité nationale* », concluent les auteurs de l'étude. Le groupe Alvéole de la Société de pneumologie de langue française (SPLF) s'est donc interrogé sur les moyens d'améliorer l'accès des patients à la réhabilitation respiratoire (R&R). Il a identifié des freins, dont un manque de connaissance des profes-

sionnels de santé, des patients et des payeurs de ces programmes de R&R, des offres trop hétérogènes ne correspondant pas forcément aux besoins du patient (modalités, géographie, durée), l'absence de professionnels formés et disponibles, le profil des patients (difficultés de mobilité, craintes, réticences) et des prescripteurs, la qualité des programmes, entre autres choses. Alvéole a jugé nécessaire de proposer le développement de nouvelles offres s'appuyant sur un meilleur maillage territorial.

Mieux cerner les malades

Dans cet esprit, les prescriptions de 10 000 pharmacies de France métropolitaine ont été passées au crible, avec des algorithmes construits par des intelligences artificielles. Objectif : détecter les malades qui présentent « *probablement* » une BPCO. Les premiers résultats de cette analyse ont été présentés par le Pr Nicolas Roche au CPLF de Marseille, avec des cartes précisant le nombre de BPCO pour 100 000 habitants, juxtaposées avec celles du nombre de généralistes et de pneumologues pour 100 000 habitants. « *L'intérêt est de mettre tout*

cela en perspective pour voir quelles pourraient être les spécificités de ces trois cartes pour construire des parcours de soins qui tiennent la route », souligne le Pr Roche. 1,3 million de patients ont été détectés par cet algorithme sur 3,5 millions de malades effectifs. « *La moitié de ces patients détectés exacerbent au moins une fois dans l'année, ce qui souligne leur fardeau* ». On a également observé qu'ils souffrent de nombreuses comorbidités, « *avec une moyenne qui est de deux par patient* ». Enfin, en moyenne, les patients ont plus de cinq médicaments. Le délai pour une première consultation chez le pneumologue, une fois que le patient a vu le généraliste, est de deux ans. En moyenne, les généralistes voient leur patient tous les trois mois et les pneumologues les voient tous les quatre mois. « *Ces données peuvent nous permettre d'adapter les parcours, à partir du canevas général, aux moyens disponibles localement* », conclut le pneumologue de l'hôpital Cochin (AP-HP, Paris).

◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) Les exacerbations sont responsables d'environ 130 000 hospitalisations en 2012.



Lilliya Belenko, présidente de Respira Libre, chargée de l'Asthme et du Tabac, déléguée européenne respiratoire

Patient BPCO et tabac : liaisons dangereuses

Comment identifier les obstacles au diagnostic et au soin des patients atteints de BPCO ? Lilliya Belenko, au nom de la FFAAIR, a présenté au CPLF de Marseille, quelques éléments de réponse à la question. 48 patients BPCO, stade III et IV (recrutés auprès de la FFAAIR et des consultations de tabacologue), 39 hommes et 9 femmes, âgés en moyenne de 66 ans, ont répondu à un questionnaire avec questions fermées et ouvertes. Résultats : la plupart des malades (83 %) étaient des anciens fumeurs, 8 patients (17 %) continuaient à fumer. Tous les patients (100 %) ont décrit le premier symptôme de leur maladie comme une dyspnée sévère avec incapacité à faire face au travail quotidien. Ils n'attachaient pas d'importance aux signes antérieurs. Ils n'ont pas entendu parler de la BPCO avant le diagnostic. La plupart des patients (73 %) voyaient le tabagisme comme une vieille habitude et ils n'y prêtaient pas attention. Lorsque le médecin a recommandé d'arrêter de fumer, 81 % des répondants ont réalisé que le tabac était une véritable addiction. Les patients qui ont arrêté de fumer l'ont fait 3-4 ans après le diagnostic. Dans 56 % des cas, cela s'est produit après une complication grave (pneumonie, embolie, etc.). L'enquête révèle clairement les liens entre tabac et BPCO. ■

TOUX CHRONIQUE : UN PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE

24 à 32 % des patients asthmatiques sont des tousseurs chroniques.

De nouvelles recommandations définissent la toux chronique comme une pathologie à part entière.

VOUS ENTENDREZ DE PLUS EN PLUS PARLER DE TOCRI pour les « toux chroniques réfractaires ou inexpliquées ». Le concept a été évoqué lors du Congrès de pneumologie de langue française (CPLF) au cours duquel de nouvelles recommandations ont été présentées par les sociétés savantes de pneumologie, d'ORL, de gastro-entérologie et de phoniatry, en vue d'une meilleure prise en charge des patients souffrant de cette pathologie. À ce jour, on estime que sa prévalence au niveau mondial serait de 9,6 %. En France, une étude parue en 2021 l'évalue plutôt à 4,8 % de la population adulte, avec un ratio de deux femmes pour un homme. C'est dire son importance. « Seule une modification de la vision de la toux chronique, au-delà du symptôme, permettra une reconnaissance de la pathologie et du handicap par le corps médical, améliorant ainsi

la prise en charge des patients », a souligné au CPLF le Pr Laurent Guilleminault, du CHU de Toulouse.

La toux chronique est définie (arbitrairement) par une durée supérieure ou égale à huit semaines, sans résolution spontanée et nécessitant une prise en charge spécifique et les nouvelles recommandations cadrent désormais la démarche « minimale » de première intention face à une toux chronique. La toux chronique non soulagée – appelée TOCRI – « représente près d'un quart des cas de toux chronique », a indiqué le Pr Guilleminault. « S'il n'existe à ce jour aucun médicament spécifique pour soigner cette toux, la situation pourrait bientôt changer avec l'arrivée espérée en 2024 en France des antagonistes des récepteurs P2X3 pour lesquels plusieurs molécules sont en développement. En attendant, la morphine à faible dose peut



Edith Arnu et Mariane Cindric au CPLF, de l'Association des Tousseurs Chroniques.

accompagner d'autres réponses thérapeutiques, dont les neuro-modulateurs. La prise en charge orthophonique fonctionnelle est également recommandée, ainsi que des programmes de kinésithérapie avec rééducation ventilatoire », a encore précisé le Pr. Guilleminault. Soit autant de pistes pour combattre cette maladie chronique. ◆

Contact ATC :

Présidente : Edith Arnu
2, impasse des Mimosas
31120 Roquettes

Tél : 05 62 87 52 01

E-mail : contact@atc-asso.fr

Site : <https://atc-asso.fr>

SNV : UN SYNDROME TRÈS HANDICAPANT

RETENEZ CES TROIS LETTRES, SNV, qui signifient syndrome du nez vide. Il s'agit d'une « des complications possibles d'une chirurgie du nez pratiquée chez des patients atteints d'obstruction nasale persistante (turbinectomie) », « c'est toujours la conséquence d'un geste turbinal inférieur ou moyen », nous précise la Haute Autorité de Santé. Suite à la saisine de la FFAAIR et de l'association Syndrome du Nez Vide France présidée par Gilles Chatevaire⁽¹⁾, la HAS a publié une recommandation de bonnes pratiques professionnelles pour la prévention, le diagnostic et la prise en charge du SNV. Elle insiste notamment sur le fait de privilégier les gestes chirurgicaux les moins à risques de survenue du syndrome, de n'envisager la turbinectomie



Gilles Chatevaire

qu'en dernière intention, en cas d'obstruction nasale persistante et invalidante en échec de traitement médical et en conservant au maximum les cornets. La HAS rappelle l'importance d'une décision partagée avec le patient autour de cette intervention après l'avoir dûment

informé du risque de syndrome du nez vide. « La pathologie est enfin reconnue » souligne Gilles Chatevaire. Nous espérons désormais une prise en charge sociale médicale viable à terme. » La HAS recommande à cet effet « une prise en charge pluridisciplinaire du syndrome du nez vide, associant l'ORL, le médecin généraliste et d'autres professionnels si nécessaire ». Car une fois les cornets enlevés ou amincis, on ne sait pas revenir en arrière et d'autres symptômes associés se manifestent : troubles du sommeil, sécheresse et brûlures nasales sévères, obstruction nasale paradoxale, céphalées, douleurs frontales, sinusiennes et faciales, écoulements postérieurs, rhinite croûteuse, dyspnée chronique, difficultés à l'effort etc. La liste

est longue ! On parle à minima de 15 000 opérations par an en France sur les cornets nasaux, dont un certain nombre, non connu, génère des SNV. « Nous attendons des études sur ce sujet, comme la HAS invite à le faire », note Gilles Chatevaire. Un premier pas sur une reconnaissance de cette maladie invalidante a été fait. Il faut à présent aller plus loin tant médicalement que socialement. ◆

Contacts :

Association SNVF,

Gilles Chatevaire,

tél. : 05 46 59 41 12

contact@syndromedunezvide.net

État des lieux au CPLF

Le thème des fibroses pulmonaires a largement été évoqué au cours du CPLF de janvier. Des progrès sont réalisés dans les diagnostics, des traitements nouveaux sont attendus.

Entre 5 et 6 000 personnes sont concernées par la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) en France, forme la plus répandue des pneumopathies interstitielles diffuses (PID). En dépit des progrès effectués ces dernières années, le diagnostic de la maladie demeure trop souvent tardif. Aussi un diagnostic précoce permettra de débiter rapidement un traitement antifibrosant qui aura pour effet principal de ralentir la progression de la maladie. Car à ce jour, il n'existe pas encore de traitement qui permette vraiment de stopper cette dernière. Des traitements symptomatiques pourront cependant réduire les symptômes et améliorer la tolérance à l'effort. « Différentes armes parfois combinées peuvent être proposées : la réhabilitation respiratoire, l'oxygénothérapie au repos ou à l'effort, ou les dérivés morphiniques à faible dose selon les cas » explique le Dr Elodie Blanchard, responsable du centre de compétence des maladies pulmonaires rares, OrphaLung, au CHU de Bordeaux.

Car l'essoufflement est très fréquent chez les patients souffrant de FPI et

constitue une composante majeure de l'altération de leur qualité de vie et de limitation à l'effort. L'oxygénothérapie est alors une réponse apportée aux patients qui présentent une désaturation d'exercice associée à un essoufflement d'effort important. Plus largement, les mesures générales de prise en charge de la FPI comportent le maintien d'une activité physique régulière, un suivi nutritionnel, l'accompagnement dans le sevrage tabagique, et bien sûr la vaccination contre la grippe, le pneumocoque, et le SARS-CoV-2.

Comorbidités et traitements

Comme d'autres maladies chroniques, la FPI peut être associée à des comorbidités : maladies cardiovasculaires, maladie veineuse thromboembolique, syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS), RGO, emphysème, cancer broncho-pulmonaire, diabète, dépression. En la matière, les mesures de prévention sont essentielles pour prévenir la survenue des complications. « Ces

comorbidités sont d'autres maladies en liaison avec la fibrose pulmonaire, explique le Pr Vincent Cottin. Elles sont plus fréquentes chez les patients atteints de fibrose pulmonaire que dans le reste de la population. »

Deux antifibrosants peuvent être proposés aux patients FPI dès le diagnostic : le nintédanib et la pirfénidone. Tous deux ralentissent la progression de la maladie, mais ils ne l'améliorent pas. Leur tolérance est cependant imparfaite et leurs effets secondaires sont perturbants. « J'ai l'espoir que nous trouverons un traitement qui bloquera la progression de la fibrose pulmonaire, ajoute le Pr. Cottin. « Les recherches en cours avec les essais cliniques sont très prometteuses et nous montrent que nous sommes sur le point d'arriver à arrêter le processus de la fibrose pulmonaire. Cela demande de gros investissements financiers et humains et nécessite beaucoup de patience », conclut le pneumologue et coordonnateur du Centre de référence national sur les maladies pulmonaires rares

◆ J-J Cristofari

FPI : QUAND LA GÉNÉTIQUE S'EN MÊLE

« Environ 8 à 10 % des patients atteints de PID ont au moins un apparenté lui aussi atteint de PID, ce qui suggère une prédisposition génétique », explique le Pr Raphaël Borie, du centre de référence constitutif des maladies pulmonaires rares, OrphaLung, à l'hôpital Bichat, à Paris. Des recherches ont ainsi permis de mettre en évidence la forte prévalence des fibroses pulmonaires dites familiales ou FPF. Il s'agit en l'occurrence de la présence d'au moins deux cas de pneumopathies interstitielles diffuses (PID), idiopathique ou non, dans une même famille, chez des individus apparentés au premier ou second degré. Aussi une analyse génétique sera proposée à tout patient atteint de PID fibrosante avec un et un ou plusieurs membres de sa famille au premier ou deuxième degré atteints de PID fibrosante ; dont un parent est porteur d'un variant pathogène ou probablement pathogène, connu pour provoquer une PID ; avec une suspicion d'une téloméropathie ;

ayant une PID fibrosante idiopathique diagnostiquée avant l'âge de 50 ans ; enfin avec une indication motivée par d'autres critères et validée lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) à laquelle participe un généticien (ou un conseiller en génétique).

Une analyse génétique peut être proposée aux apparentés asymptomatiques qui le souhaitent. « La réalisation de ces examens doit être accompagnée d'une prise en charge psychologique. En effet, la mise en évidence d'anomalie asymptomatique peut faire regretter aux apparentés d'avoir réalisé un bilan » note le Pr Raphaël Borie.

Le protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) rédigé en 2022 sous la coordination des Professeurs Raphaël Borie et Bruno Crestani sur les fibroses pulmonaires génétiques de l'adulte dresse un tableau complet sur la question des mutations de gènes. ■

L'ASSOCIATION MÈRES-ENFANTS PACA S'ÉLARGIT À AIR13

Salina Gasmi-Latrèche, présidente de l'Association Mères-Enfants PACA depuis 2007 et coordinatrice des actions santé-social, a décidé de relancer une association d'insuffisants respiratoires dans sa région, Provence-Alpes-Côte-d'Azur. Marseille a, un temps hébergé l'APHIR, Association Provençale des Handicapés Respiratoire, dirigée par Michel Colson, délégué aux apnées du sommeil à la FFAAIR (décédé en 2011), qui comptait plus de 300 adhérents. Référente FFAAIR sur le département des Bouches-du-Rhône, élue au Conseil territorial de santé de l'ARS, représentante des patients à l'Institut Paoli Calmettes, Salina veut élargir son action, menée jusqu'alors auprès des familles des quartiers prioritaires de Marseille, à la population des malades respiratoires. Elle dispose



(de g ; à d)
Dr Yasmina Bouazdia
et Salina Gasmi-Latrèche
au CPLF à Marseille.

à cet effet du soutien du Pr Denis Charpin, pneumologue allergologue, ancien chef de service au centre hospitalier de la Timone (AP-HM), ainsi que de celui du Dr Yasmina Bouazdia, pneumologue et chef de service au SSR des Acacias à Briançon. Très proche des habitants des quartiers de la cité phocéenne, son Association Mère-Enfants PACA déposera bientôt de nouveaux statuts en vue d'une extension de ses activités aux patients respi-

ratoires avec AIR 13. Salina Gasmi-Latrèche a également postulé au conseil d'administration de la FFAAIR. ◆

Contact : Association Mères-Enfants PACA
Présidente : Salina Gasmi-Latrèche
18 avenue de la tour blanche
13015 Marseille
E-mail : gasmisalina@hotmail.fr
Tél : 06 24 36 90 91

IL REPART SUR LES ROUTES DE FRANCE LE 4 SEPTEMBRE

Après avoir réalisé un périple de plus de 1 500 km, en remontant le Rhin depuis Rotterdam jusqu'à sa source, pour sensibiliser à la maladie de Charcot qui emporta sa femme, Daniel Magnin, 69 ans, se lance un nouveau défi. Cette fois, il veut courir pour sensibiliser le grand public, les collectivités locales et les médias sur les maladies respiratoires, qui concernent des millions de patients. Car trop de pathologies respiratoires restent méconnues, sont sous-diagnostiquées ou souffrent de retard dans leur diagnostic ou leur prise en charge, voire d'une absence de réponse thérapeutique adaptée.

Après avoir pris contact avec l'AMIRA – Daniel réside à Strasbourg –, ce dernier s'est tourné vers l'AFPF et la FFAAIR pour solliciter un soutien de leur part en vue d'un projet qu'il entend mener à bien au mois de septembre. Cette fois, sa route va le conduire de Bordeaux à Calais, en passant par Nantes, Rennes, Caen, Berck-Plage. Soit un parcours total de 1 576 km que Daniel veut boucler en un mois. Le départ est fixé au 4 septembre et l'arrivée au 27 du même mois.

Daniel compte sur le soutien des associations membres de la FFAAIR qui se trouvent sur son chemin, voire de celui de leurs adhé-

rents. Aux premières, il suggère de s'appuyer sur son défi pour organiser des manifestations de sensibilisation aux maladies respiratoires sur leur ville. Aux seconds, il demande de l'accueillir pour un repas ou une nuitée, selon leur bon vouloir. Jusqu'à la date de son

départ, Daniel va s'entraîner. Il compte sur votre soutien. Aussi n'hésitez pas à le rejoindre au 07 50 88 71 67 pour lui demander son itinéraire précis si vous souhaitez l'accueillir. Par avance, nous lui souhaitons bonne route! ◆



ABIR 21 34 ans déjà !

Le 11 janvier 1989, le journal officiel mentionnait la création de l'ABIR 21, Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoire du 21. Trois mois plus tard, elle tenait la première assemblée générale qui a élu son premier Conseil d'administration, puis son premier bureau et confirmé Arthur Piquet en qualité de président.

Dès sa première année d'existence, l'effectif de l'ABIR a atteint 150 adhérents et l'association a rejoint les rangs de la FFAAIR, créée un an plus tôt en 1988. L'ABIR a participé à la première assemblée générale de la FFAAIR qui s'est tenue en 1990 à Reims.

Ses présidents successifs ont été : Arthur Piquet (1989-1991), Mr Drosch (1991-1993), Henri Badin, puis son épouse (1993-1995), Albert Tiercin (1996-2000), Jeannine Munck (2000-2001), Michel Perron (2001-2012), Robert Ronot (2012-2019), Michel Naudot (2019-2021) et enfin Denis Clément.



Les adhérents en ballade à Dole.

Les manifestations et activités récurrentes les plus importantes ont été les éditions successives du « Souffle et la vie » (3 fois par an), les journées du Sommeil en partenariat avec le CHU de Dijon et le CDMR 21, le développement d'activités physiques adaptées dans le cadre de Bouger Ensemble, opération créée en partenariat avec Cœur et Santé Dijon et l'AFD 21. Le tout complété par des nombreuses sorties et rencontres thématiques avec les adhérents. ◆

Contact :

Président : Denis Clément

Maison du Souffle

4 Impasse au Charmes d'Asnières

21 000 Dijon

tél. : 06 41 76 02 08

et 07 49 19 76 29

E-mail : abir21@neuf.fr

Site : www.Abir21.fr

ADEP : LA LONGUE MARCHÉ

L'Association de Défense et d'Entraide des Personnes handicapée (ADEP) a été fondée en 1957 par des polios-insuffisants respiratoires qui souhaitaient sortir de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches (92) pour retrouver les joies de la vie de famille malgré un appareillage imposant. À cette époque, rien ne le permettait, ils étaient des pionniers ! Le président Fondateur,

M. André Dessertine, ancien magistrat, atteint de poliomyélite souhaitait une citoyenneté active pour la personne handicapée. L'ADEP a ainsi participé à l'élaboration de la loi d'orientation du 30 juin 1975 qui marquait le début en France d'une politique du handicap. Elle a poussé cet objectif avec la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et

la citoyenneté des personnes handicapées. Cet état d'esprit fut conservé par ses autres dirigeants, Henriette Marie, puis M. Benoît Joint-Lambert.

Le Comité local des insuffisants respiratoires de Picardie de l'ADEP s'est pleinement investi dans la démocratie participative en santé. Josiane Lassiât, son ancienne présidente, a participé, aux côtés de plusieurs autres associations, à la création du CISS-PIC, dont le président était alors Henri Barbier. Le 25 juin 2021, l'ADEP, a validé ses nouveaux statuts, transférant la gouvernance parisienne en Picardie. De présidente du Comité depuis 2006, Viviane Roges-Bredas a été élu présidente de l'ADEP. Le 9 novembre 2022, l'association a tenu un séminaire à Amiens avec son partenaire VYV3 Île-de-France sur le thème « Démocratie participative pour le domicile : Comment la construire ? ». Une première pierre à l'édifice d'une nouvelle construction plus que nécessaire. ◆



L'ADEP en séminaire à Amiens.

Contact : Présidente : Viviane Roges-Bredas
Maison des Associations d'Amiens Métropole

12 rue Frédéric Petit - 80000 Amiens

Tél. : 06 86 64 18 12

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



Les PSAD à l'écoute de vos besoins

Vous êtes plus d'1,5 millions de français souffrant d'apnée du sommeil traités par PPC à être télésuivis par un prestataire de santé à domicile (PSAD).

Un binôme efficace : Vous, patients & vos PSAD !

Ce développement rapide du télésuivi en 5 ans a été permis grâce à votre adhésion à ce dispositif innovant, mais, aussi, par les importants investissements des PSAD qui ont renouvelé leurs parcs de machines et développé de nouvelles plateformes numériques.

En acceptant d'être télésuivi par votre PSAD et par cette relation privilégiée :

- Vous avez permis à votre prestataire **d'adapter précisément et avec réactivité, ses interventions en fonction de VOS besoins spécifiques** afin d'améliorer ou garantir votre observance à la PPC.
- Votre observance à la PPC s'est améliorée ainsi que, par conséquent...
 - Votre qualité de vie⁽¹⁾, notamment pour ceux d'entre vous qui étiez auparavant observants à moins de 4 heures par nuit
 - Votre espérance de vie en bonne santé⁽²⁾

Ainsi, votre PSAD est votre partenaire santé du quotidien.

Disponible
24h/24 - 7j/7
partout en France

L'UPSADI rassemble **450 adhérents**, acteurs indépendants ou groupements d'indépendants dont certains figurent parmi les **acteurs majeurs du secteur**, représentant les différents **métiers de la prestation de santé à domicile**.



Signataire de la Charte de la personne prise en charge à domicile, l'UPSADI participe à son comité de suivi et de conciliation.

⁽¹⁾Étude IMPACT-PPC menée par l'UPSADI et la FEDEPSAD sur 80 198 patients montrant une amélioration très significative de l'observance des patients depuis la mise en place de la nouvelle nomenclature en 2018. ⁽²⁾ Données Assurance maladie sur un échantillon représentatif (cohorte) de patients équipés par PPC et non appareillés entre 2014 et 2018 : la prise en charge par PPC divise le risque de décès par 3,5 la première année de traitement et par 1,85 au bout de quatre ans de traitement (46% de décès en moins observés chez les patients traités par PPC).

AFPF: premier bilan très positif

L'Association Fibroses Pulmonaires France (AFPFF) a réuni le 25 mars la première Assemblée générale depuis sa création en mars 2022. Son bureau exécutif a, dans ce cadre, confirmé poursuivre son action dans la continuité de celles engagées par l'APEFPI, son association fondatrice, créée par Françoise Enjalran en janvier 2011. L'AG a dressé le bilan des adhésions (209 en 2022) et des dons, nombreux et qui permettent depuis plusieurs années de soutenir des recherches sur les fibroses pulmonaires. Un appel à projet a, dans cet esprit, été lancé ce printemps par la Fondation du Souffle pour un montant de 70 000 euros, attribués par l'AFPFF pour une recherche à définir. L'association est désormais forte de cinq Groupes Patients régionaux, qui permettent à des malades de se retrouver, d'échanger et de bénéficier de conférences sur des thèmes liés à leur pathologie. Elle a également créé un Groupe Greffes ainsi qu'un Groupe Aidants. L'AFPFF a par ailleurs renoué avec ses journées d'information aux patients au sein des hôpitaux et elle maintient des liens étroits avec les spécialistes des centres de référence et de compétence en maladies pulmonaires rares sur l'ensemble de l'Hexagone. Ses adhérents peuvent accéder à un service de soutien psychologique gratuit en partenariat avec Moka Care, ainsi qu'à des séances d'activité physique adaptée via une plateforme spécialisée. Enfin, sur l'année écoulée, l'AFPFF a bénéficié des retombées financières de divers défis sportifs initiés au profit des patients souffrant de fibroses pulmonaires, opérations qui se poursuivent en 2023, notamment avec l'Association Bien-Etre Solid'Air à Arcachon fin avril. ◆



Une AG en présentiel et en visioconférence avec les adhérents.

Contact :

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

Air 72: Motiver ses bénévoles

« J'ai connu AIR 72 en avril 2002 en lisant un compte-rendu d'assemblée générale dans la Presse locale, explique Yvon Lemarie. Dans la foulée, et toujours en activité, j'ai pris mon adhésion. À cette période, Jacques Malbos, pneumologue hospitalier, chef du Pôle de Pneumologie au CHM du Mans, présidait, avec son équipe, AIR 72. C'est au cours de cette période que le nombre d'adhérents a été le plus élevé, pour atteindre 100. Jacques Malbos a beaucoup œuvré pour le développement de la FFAAIR et organisa son congrès annuel au Mans en 2009. Il a instauré les APA au sein d'AIR 72 en recrutant un éducateur spécialisé STAPS en 2009. Activités toujours d'actualité aujourd'hui. Afin de m'intégrer à mon rythme, j'ai accepté d'être élu au CA en 2007, sans prise de responsabilité. Ce n'est qu'en 2012, retraité et disponible que j'ai accepté de succéder à Jacques Malbos, parti vers d'autres activités. Le début n'a pas été simple, mais l'expérience de la vie associative m'a été précieuse pour faire face à toutes les situations. Les motifs de satisfaction ont été nombreux, lorsque nous avons eu l'occasion d'organiser des rencontres autour du Golf, du Cross Ouest-France et

autres escapades. C'était en 2017-2018, lorsque notre ami Serge nous entraînait et que nous le suivions en toute confiance. Les repas de Noël étaient l'occasion de faire la fête. Les voyages d'un jour remplissaient un car de 50 personnes. Aujourd'hui, tout a bien changé. La pandémie est passée par là. La dynamique associative est cassée. Le nombre d'adhérents a chuté pour atteindre 30 aujourd'hui. Mais n'allez pas croire que nous sommes découragés. Pas du tout ! Nous

multiplions les actions pour inverser la tendance, faire venir des adhérents en situation d'isolement, motiver des bénévoles pour assurer la relève et pérenniser AIR 72. Parmi ces actions, il y a la prévention à la santé en partenariat avec la CPAM de la Sarthe, les permanences dans les établissements de santé pour aller à la rencontre des malades. Notre investissement n'a de valeur que s'il est relayé à l'échelon national par notre fédération. Alors soutenons la FFAAIR. » ◆



Mesure du souffle lors de la Journée mondiale de la BPCO.

Contact :

Président :
Yvon Lemarie
13 rue Georges Bizet
72700 Allonnes
Tél. : 07 78 39 58 71
Mail : air-72@wanadoo.fr

AIR 53: 25 ans au service des malades

AIR 53 a vu le jour le 25 novembre 1994. Son siège social se trouvait à Saint-Cyr-en-Pail, en Mayenne, chez le président Tricot, qui le restera jusqu'en 2002. Il sera remplacé par Mme Cavelus de 2002 à 2003, par M. Rolland jusqu'en 2008, suivi de M. Faguer jusqu'à 2018 et enfin par Jean-Michel Nee. Le nombre d'adhérents a varié sur ces années, allant de 50 à 100, pour atteindre aujourd'hui une soixantaine. Le siège social a déménagé en 2018 à la maison des associations de Laval, chef-lieu du département de la Mayenne. Les actions de l'association ont été très diverses : sensibilisation au sommeil avec la sécurité routière, au péage de la Gravelle, sorties et goûters pour nos adhérents, rencontres avec des intervenants qui ont abordé des thèmes différents (qualité de l'air, les dons d'organes, sommeil, Activité Physique Adapté, diabète etc.) Air 53 est présente à la maison des usagers à l'hôpital de Laval et à Château Gontier, et participe au Forum des Associations de Laval. C'est dans une ambiance brésilienne qu'elle a fêté récemment ses 25 ans. ◆



Gymnastique douce dans la convivialité.

Contact : Président : Jean-Michel Nee

Maison des associations, Espace Noël Meslier, 17 Rue Rastatt - 53000 Laval

Tél. : 06 09 73 69 20 - E-mail : assoair53@gmail.com - Site : air53.asso-web.com

AIRAO : le goût de la vraie vie

L'AIRAO est née en 1989 à La Roche-sur-Yon sous l'impulsion du Dr Marie-Josée Yvinec, pneumologue pionnière de la réhabilitation respiratoire dans la région, avec le concours d'un patient dynamique d'une grande compétence, Jean Rotureau, premier président. L'objectif a, initialement, été de rendre aux patients leurs habiletés sociales en s'aidant d'une réhabilitation physique selon des critères d'avant-garde à l'époque. Il fallait avant tout créer autour des patients une atmosphère faisant disparaître tout quant-à-soi, d'où la participation de l'entourage et de tous ceux qui souhaitent contribuer à rendre aux patients un goût de la « vraie vie ».

Une formule originale fut inventée : un voyage annuel de plusieurs jours, en général en village-vacances. Énorme succès chez les patients et aussi chez les soignants volontaires qui les accompagnent. Ces derniers ont énormément appris en partageant la vie des grands insuffisants respiratoires sous trachéotomies, sous ventilateur Monnal, oxygène liquide ou non. Il se créa ainsi une sorte de communauté de soins physiques et



Les adhérents en déplacement dans les Landes.

comportementaux. Les pathologies prises en charge ont évolué. Au début : séquelles de tuberculoses, BPCO gravissimes surtout. Aujourd'hui, les apnéiques du sommeil sont admis. Nous attendons les suites de COVID. L'esprit reste le même. Les activités ont évolué : bourriche, loterie, repas fin novembre, sorties d'une journée deux ou trois fois par an, activité physique adaptée bi-hebdomadaire avec Siel-Bleu. Tous veulent des contacts réguliers par téléphone, des rencontres amicales, des coups de main admi-

nistratifs ou des transports, coordonnés par les président-e-s successifs : Marinette Percot, décédée, puis Jean et Annie Gaborieau, également décédée. Jean gère l'association avec un dévouement inlassable. ◆

Contact :

Président : Jean Gaborieau

2 rue des Peupliers

85600 Saint-Hilaire-de-Loulay

Tél. : 02 51 94 18 77

E-mail : ja.gaborieau@free.fr

ANFIR: la doyenne de la FFAAIR

Après avoir établi le constat que les insuffisants respiratoires restaient isolés, ne bougeaient plus de chez eux, il était indispensable de créer une association afin de les regrouper. Avec ce but, l'Association des Hauts de France des Insuffisants Respiratoires (ANFIR), la toute première association d'insuffisants respiratoires en France, a donc été créée en 1982. Forte de sa reconnaissance, trois ans plus tard l'ANFIR participa à la création de la FFAAIR avec trois associations partenaires. Aujourd'hui l'ANFIR est une association agréée par l'Agence Régionale de la Santé des Hauts de France depuis 2019. Elle est présente dans cinq hôpitaux de la région avec ses Représentants des Usagers (RU). Elle échange avec les patients durant leurs stages de réhabilitation respiratoire. Elle intervient pour sensibiliser les futurs soignants auprès des élèves dans les instituts de formation d'infirmiers et d'aides-soignants. Elle informe les patients sur ses stands à l'occasion de la Journée mondiale sans tabac, de la journée mondiale de la BPCO, de la Journée du souffle et du sommeil. Elle accueille et renseigne durant ses permanences mensuelles dans les hôpitaux de la région. Elle développe l'Activité Physique Adaptée. Elle organise des journées conviviales trois fois par an : repas à l'occasion de l'Assemblée Générale en début d'année, sortie culturelle et festive au bon temps et enfin joyeux banquet de fin d'année. ◆

Contact :
Président :
Bernard Verdonck
1 rue Jacquemart
59295 Paillencourt
Tél. : 06 72 05 30 58
Site web :
www.anfir-asso.org
E-mail :
contact@anfir-asso.org



L'ANFIR veut rompre l'isolement des malades.

ATC: jeune et impatiente

L'Association des Tousseurs Chroniques (ATC), a vu le jour en décembre 2020, sur la suggestion des médecins du Centre de la Toux du CHU de Toulouse Larrey. Elle est domiciliée en banlieue de la ville rose, mais a des membres dans plusieurs régions de France. Elle a été présidée à son lancement par Mme Julg, qui a souhaité passer la main à Edith Arnou. En 28 mois, l'ATC a réussi à intéresser la presse locale, écrite et télévisuelle, ce qui lui a permis de se faire connaître, en attendant que d'autres quotidiens acceptent de parler d'elle pour étendre son audience. Elle est désormais forte d'une trentaine de membres, et à son AG annuelle, en mars, elle a réuni un nombre grandissant de participants. « Nous cherchons à regrouper la plus grande nombre possible de touseurs chroniques parmi les trois millions qui se retrouvent en France, surtout parmi les touseurs chroniques réfractaires et inexplicables (600 000) qui se sentent abandonnés et seuls face à cette toux si pénalisante pour leur vie sociale et l'attente de médicament, explique Edith. Pour ce faire, l'ATC communique par le biais de son site Internet, de sa page Facebook, d'une newsletter bisannuelle et des comptes-rendus de ses participations



Marianne Cindric (trésorière), Edith Arnou (Présidente) et Chantal Harriols.

à des congrès, conférences et forum dans le domaine de la pneumologie. « Grâce à cela, nous avons pu prendre contact avec des laboratoires, des spécialistes, des kinés, des infirmières qui ont promis de parler de nous, ajoute la présidente. Bien sûr, nous sommes impatients, autant pour notre audience parmi les malades que pour la mise sur le marché de médicaments qui ouvriront la porte à l'espoir d'une amélioration et d'une meilleure prise en compte de la toux chronique. » ◆

Contact :
Présidente : Edith Arnou
2, impasse des Mimosas
31120 Roquettes
Tél : 05 62 87 52 01
E-mail : contact@atc-asso.fr
Site : https://atc-asso.fr

BP&CO : jeune et motivée

L'association Bronches, Poumons & Compagnie – BP&CO – est une association loi 1901 qui a vu le jour le 12 juillet 2018. Elle se donne comme objectifs d'obtenir et faire connaître les meilleurs soins de la Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive. Elles et constituée uniquement de malades atteints de BPCO. L'association centralise et partage ces informations auprès de ses adhérents. Ces derniers sont également source de « patients experts » pouvant répondre à l'appel d'un tiers ayant besoin du témoignage d'un malade atteint de BPCO. Elle envisage aussi d'aider la communauté médicale à mieux informer le grand public et à encourager la prévention sur les méfaits du tabagisme pour la BPCO. Elle veut être source de propositions et de consultations pour toute décision sur la BPCO pour les acteurs de santé. L'association est née au sein du SSR de la Pitié où a séjourné en stage la première présidente fondatrice, Holly Warner, qui avait décidé avec quelques personnes de faire connaître la BPCO trop peu identifiée dans les rangs du grand public. Holly Warner est décédée le 16 février 2020. Bebia Azzoug, alors vice-présidente, a repris le flambeau, mais elle est également décédée le 20 janvier dernier. Orpheline de ses pré-

sidentes, l'association va bientôt réunir une assemblée générale pour constituer un nouveau bureau qui poursuivra ses objectifs. Encore jeune, BP&CO compte actuellement 93 membres. Elle espère recruter le plus grand nombre possible de patients dans un proche avenir. ◆

Contact : G.Vlimant
Association BP&CO
Maison de la Pneumologie
68, Boulevard Saint Michel - 75006 Paris
06 17 65 75 01
Site : www.bpandco.fr
e-mail : bpco75013@gmail.com



BP&CO abritée à la Maison du Poumon.

SOLID'AIR 71 : RÉSOLUMENT ACTIVE

Solid'Air 71 est basée dans le mâconnais-clunyois. Créée en 2017, par Daniel Cloix, malade BPCO, l'association rassemble aujourd'hui 43 adhérents. Dès son origine, conformément à ses objectifs, elle a proposé des événements conviviaux et sportifs et des activités hebdomadaires : gymnastique adaptée, musculation, chorale et marche. En 2021, est venue s'ajouter la sophrologie. Solid'Air 71 a la chance d'être soutenue à la fois

par le monde médical, avec les kinésithérapeutes respiratoires de Mâcon, le service de pneumologie de l'hôpital et le monde sportif avec l'entente athlétique mâconnaise. Cela lui permet de proposer deux défis sportifs que relèvent des malades chaque année : l'ascension de la Roche de Solutré, 4 km avec un dénivelé de 100 m, une randonnée vélo sur la voie verte, 28 km aller-retour en 2022. Depuis février 2022, à la suite du décès de

Daniel Cloix, Monique Beaudet assure la présidence de Solid'Air entourée d'un CA de 8 membres.

En novembre 2022, Daniel Perrin a repris le flambeau du défi national à tous les malades BPCO et respiratoires proposé par Solid'Air 71 en collaboration avec la FFAAIR : le Tour de France de la BPCO en vélo d'appartement et à pied. Belle réussite en 2022 : 9 172 km ont été cumulés par 122 personnes à la maison, 8 centres de rééducation, CHU, SSR..., 3 cabinets de kinésithérapie, 3 associations de patients et 3 groupes Facebook. L'aventure continuera en novembre prochain ! ◆

Contact :
Présidente : Monique Beaudet
2 impasse des Tourterelles
71000 Macon
Tél. : 06 59 17 01 11
E-mail : 71solidair@gmail.com
Site web : www.facebook.com/SolidAIR7



Une AG de printemps très suivie.

LA FFAAIR ORGANISE UN SÉJOUR D'APA



Le village VVF, avec vue sur la mer.

Du 25 juin au 1^{er} juillet 2023, la FFAAIR organise un séjour au Village Vacances à Port-Bail-sur-Mer, dans la Manche (50), au Club Intense Les Îles Anglo-Normandes, entièrement dédié aux Activités Physiques Adaptées (APA). « Les objectifs de ce séjour sont de sensibiliser les participants aux

facteurs de risques des pathologies chroniques, notamment respiratoires, de lutter contre la sédentarité dans l'optique d'améliorer la santé des usagers, de créer du lien social et surtout s'accorder une semaine afin de mieux connaître sa maladie pour mieux la vivre », explique Jean-Paul Vasseur,

vice-président de la FFAAIR en charge des APA. 26 personnes participeront à cette semaine, dont les matinées seront consacrées aux activités physiques et les après-midis à de l'éducation thérapeutique et du temps libre. ◆

SURPOIDS : UN FRANÇAIS SUR DEUX CONCERNÉ

Une étude, menée à l'initiative de la Ligue contre l'obésité et coordonnée par des chercheurs de l'Inserm et du CHU de Montpellier, révèle que 47,3 % des adultes français seraient obèses ou en surpoids. Les plus âgés sont davantage en surpoids ou obèses que les plus jeunes : l'excès de poids touche 57,3 % des 65 ans et plus contre 23,2 % des 18-24 ans. Chez l'adulte, il y a surpoids quand l'indice de masse corporelle (IMC) est égal ou supérieur à 25 et obésité quand l'IMC



est égal ou supérieur à 30. L'obésité est associée à de nombreuses comorbidités et à une mortalité élevée,

souligne l'Inserm. On estime que cette maladie chronique complexe augmente ainsi le risque de maladies cardiovasculaires (première cause de décès dans le monde), de diabète, de troubles musculo-squelettiques, de nombreuses formes de cancers (de l'endomètre, du sein, des ovaires, de la prostate, du foie, de la vésicule biliaire, du rein et du colon...). Plus récemment, des données ont montré que les personnes en situation d'obésité étaient plus sujettes aux formes graves de Covid-19. ◆

COVID : CE QUI PROTÈGE LE MIEUX

Nous sommes nombreux à avoir développé une immunité contre le SARS-CoV-2 suite à une infection et/ou à la vaccination. Certains patients infectés bénéficient d'une immunité dite « hybride » lorsqu'ils ont été vaccinés après leur épisode infectieux. Des scientifiques de l'Inserm, du CNRS, de l'Université Claude-Bernard Lyon 1 et de l'ENS de Lyon au sein du Centre international de recherche en infectiologie (CIRI) ont comparé la mémoire immunitaire d'individus convalescents, vaccinés ou non contre le SARS-CoV-2, avec celle induite par la vaccination chez des individus vaccinés n'ayant jamais été infectés par le virus. Leurs résultats montrent que les personnes vaccinées après une infection sont les mieux protégées d'une réinfection par le SARS-CoV-2. ◆

LES MALADIES DES VOIES RESPIRATOIRES TUENT

10 093 personnes sont décédées en 2020, en France, suite à une maladie chronique des voies respiratoires inférieures. Soit 1,5 % des 667 496 décès enregistrés cette même année. Sur ce nombre, 58,7 % sont des hommes et 42,3 % des femmes. Toujours sur le total, 10 % ont moins de 65 ans, 46,2 % ont entre 65 et 85 ans et 43,7 % ont plus de 85 ans

◆
Source :
Effectifs de décès par cause, par sexe et classe d'âge, en France métropolitaine et DROM, DREES et CépiDc-Inserm, mars 2022



Et si l'on respirait mieux...

18^e Journée Nationale Des Apnées du Sommeil

Organisée par et pour les malades

Samedi 21 Octobre 2023

Bâtiment 13

Place Albert Jacquard - Quartier ferrié

53000 LAVAL

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

Organisée par la FFAAIR et l'association AIR 53

Contact association locale:
AIR 53 - Jean-Michel NÉE
06 09 73 69 20
assoair53@gmail.com

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