

# La Voix des AIR

LE MAGAZINE  
D'INFORMATIONS DE LA  
FÉDÉRATION  
FRANÇAISE DES  
ASSOCIATIONS &  
AMICALES DE MALADES,  
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS  
RESPIRATOIRES  
N° 58 - OCTOBRE 2021

## LA JNAS S'INSTALLE À MULHOUSE

**AFFAIRE PHILIPS LES PATIENTS  
ATTENDENT UNE RÉPONSE**

**BPCO C'EST PARTI POUR  
UN NOUVEAU TOUR DE FRANCE**

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





**SOS**  
oxygène

24h/24  
7J/7

Ecoute

Service

Un nouveau

**souffle**

Proximité

Compétence

Suivi

***Depuis 30 ans à vos côtés***

## **Assistance Respiratoire à domicile**

Depuis 1991 plus de 60 agences et 1500 collaborateurs.

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

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

  
Signataire  
de la **Charte**  
patients prestataires



## ÉDITO

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

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

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

## Bonne rentrée !

*Nous voici, à la veille de l'automne, à nouveau à Mulhouse pour la tenue, le 2 octobre, de la 16<sup>e</sup> édition de notre traditionnelle Journée nationale des apnées du sommeil. Une JNAS qui, à n'en pas douter, apportera son lot d'informations utiles aux patients et permettra de fructueux échanges.*

*La pandémie Covid-19 et son impact sur notre sommeil seront évoqués lors de cette rencontre. Une pandémie qui ne semble pas faiblir, avec l'arrivée de variants de divers coins du monde, face auxquels nous devons rester très prudents et maintenir à tous moments nos gestes barrières.*

*La vaccination obligatoire des professionnels de santé s'est imposée depuis le 15 septembre et je rappellerai volontiers aux malades chroniques respiratoires, comme aux patients en général, que les personnes externes à leur domicile ne peuvent s'y rendre que vaccinées. Il n'est pas de compromis possible sur cette question essentielle !*

*La FFAAIR se prépare à d'autres échéances. Notre récent congrès à Vannes a fixé notre feuille de route pour les mois à venir et la fédération, avec ses associations, sera présente aux prochains rendez-vous de la santé.*

*Lutte contre le tabagisme, prévention et détection accrue de la BPCO, présence dans les institutions de santé (HAS notamment), consolidation de nos relations avec les professionnels de santé, promotion de l'activité physique adaptée, contacts au niveau européens, les chantiers ne manquent pas !*

*Aussi, je renouvelle mon appel de cet été auprès des bonnes volontés : n'hésitez pas à venir nous donner un coup de main au niveau de la fédération. Nous ne serons jamais assez nombreux pour nous faire entendre dans toutes les instances où notre voix peut et doit porter.*

*Les États Généraux de la Santé Respiratoire ont été lancés en septembre. La FFAAIR et ses 54 associations entendent bien y être présentes, avec toute la place qui leur revient. En faire abstraction serait concéder à un grave manquement à la démocratie sanitaire.*

*Votre dévouée  
Marie-Agnès Wiss*

FÉDÉ

**RETOUR SUR LE 32<sup>E</sup> CONGRÈS DE LA FFAAIR >> 4**

DOSSIER

**LA JNAS À MULHOUSE >> 7**

FOCUS

**L'INDUSTRIE DU TABAC MENACE L'ENVIRONNEMENT >> 10**

ACTUS

**CLINIQUES À OSSEJA : DES PATIENTS MÉCONTENTES >> 12**

AFFAIRE

**PHILIPS : OÙ EST PASSÉ LE PRINCIPE DE PRÉCAUTION ? >> 13**

ASSOS'

**VIE DES ASSOS >> 15**

## RETOUR SUR le Congrès de Vannes de la FFAAIR

*La cité balnéaire de Vannes a accueilli en mai dernier le 32<sup>e</sup> Congrès de la FFAAIR. Au menu diverses conférences suivies par les délégués présents dans la salle ou connectés à distance.*



Une quarantaine de membres des associations de la FFAAIR se sont rendus à Vannes pour leur traditionnel congrès.

**P**andémie oblige, la rencontre annuelle des présidents et délégués des 54 associations membres de la FFAAIR s'est tenue pour moitié en présentiel à Vannes, au sein de l'hôtel Mercure du Parc du Golfe, et pour partie en distanciel, grâce au soutien d'une équipe technique dédiée qui a permis de maintenir le contact avec les adhérents branchés. Yvon Lemarié, de l'association Air 72 Le Mans a, sur la première journée, assuré avec brio l'animation des conférences dédiées à différents thèmes médicaux.

### *Gymnastique mentale*

La première matinée a commencé par la présentation d'une méthode de relaxation, dénommée la méthode Jacobson, par Claire Leroux, masseur kinésithérapeute. Cette dernière a rappelé en introduction à sa présentation ce qu'était le stress et comment il se manifestait en général dans l'orga-

nisme. « *C'est l'accumulation chronique de stress qui est pathogène et qui devient de l'anxiété* », a souligné la kiné. Il est possible de réagir à cet état en ayant recours à différentes méthodes, telles que la méditation, l'hypnose, les gymnastiques orientales (taï-chi, yoga ou qi gong), voire à des techniques dérivées, dont la relaxation progressive de Jacobson. « *L'objectif est alors d'approcher le plus possible d'un état de bien-être, d'homéostasie, de se faire du bien en lâchant ses tensions, de ne plus laisser les tensions s'accumuler dans le corps et d'empêcher que le stress ne se manifeste par des troubles somatiques* », a indiqué Claire Leroux. « *Mais cet apprentissage du stress demande un effort, de la volonté et de la constance* ». La méthode Jacobson, qui consiste à « *contracter-relâcher* »,

peut contribuer à cet apprentissage. La kiné a ainsi expliqué comment cette méthode évoluait progressivement vers le training autogène de Schulz, un médecin psychiatre allemand (1884-1970) qui a mis au point une technique d'autohypnose pour donner de l'autonomie à ses patients. Ce training dont Claire Leroux a présenté les facettes, peut être pratiqué en groupe ou seul et requiert 4 mois pour le maîtriser. « *C'est une gymnastique mentale* » a-t-elle ajouté en conclusion, les personnes présentes dans la salle à réaliser une séance de quelques minutes de cette technique peu connue, mais qui mérite qu'on s'y intéresse.

La matinée s'est poursuivie par une présentation des fondamentaux du syndrome des apnées obstructives



Claire Leroux,  
kinésithérapeute

du sommeil, qui constitue un réel problème de santé publique par le nombre de patient·e·s concerné·e·s. 5 % des hommes et 2 % des femmes d'âge moyen sont atteints d'apnées du sommeil, a rappelé Claire Leroux. Ce taux grimpe à 24 % au-delà de 60 ans et les enfants n'échappent pas à cette pathologie. La kiné a longuement expliqué quelles en sont les causes et quels facteurs de risque peuvent conduire à être apnéique du sommeil. On y retrouve notamment des causes génétiques, héréditaires, malades, liées à l'hygiène de vie, à l'obésité, au sommeil, à la ventilation buccale ou encore au dysfonctionnement de la langue et du pharynx.

Les traitements de la maladie sont connus et le plus efficace demeure la ventilation en pression positive continue (PPC), qui doit être utilisée toutes les nuits, mais aussi durant la sieste. D'autres traitements existent, tel le recours aux orthèses d'avancée mandibulaire, préconisé pour des apnées légères (de 5 à 15 par heure) ou modérées (de 15 à 30), ou encore le recours à la chirurgie.

La rééducation kinésithérapique est également une alternative possible. Outre la gestion du stress, évoquée précédemment, elle porte sur la rééducation de la ventilation naso-nasale, la musculation de la langue et la rééducation des fonctions de la langue, la musculation du voile du palais et des muscles qui ouvrent le pharynx. Enfin, elle s'intéressera également à la posture cervicale des personnes et à la position de l'os hyoïde, qui se situe à l'avant du cou, en dessous de la mandibule. Toutes choses que peut proposer un kiné formé à cet effet<sup>(1)</sup>.

## Une BPCO toujours méconnue

Le Dr Graziella Brinchault, pneumologue au CHU de Rennes, a, par la suite, évoqué la question de la « détection précoce de la BPCO en soins primaires ». Un guide de ce parcours a été édité par la Haute Autorité de Santé (HAS) en juin 2014, réactualisé en novembre 2019 et une étude a été

publiée précisément sur ce thème par le Dr Anthony Chapron<sup>(2)</sup> de l'Université de Rennes. Ce dernier note ainsi, qu'actuellement en France « la détection précoce de la BPCO et son diagnostic en soins primaires sont un enjeu majeur ». Reste que 75 % des patients atteints de BPCO ne sont pas diagnostiqués ! un chiffre qui devrait interpeller les médecins généralistes traitants.

« Les médecins généralistes sous-estiment la sévérité de la BPCO lorsqu'ils ne font pas pratiquer de spirométrie à leurs patients » ajoute le médecin rennais. De son côté, Graziella Brinchault a rappelé que la cause la plus fréquente de la BPCO est le tabac, après une exposition prolongée à ce dernier, en général après 40 ans. « 85 % des patients BPCO en France sont des fumeurs » a souligné la pneumologue. Que peut dès lors faire le médecin généraliste, cheville ouvrière des soins primaires et du premier recours, face à cette pathologie ? Il peut mettre en place une consultation dédiée à la BPCO pour prendre le temps de dialoguer avec le malade sur sa pathologie, au besoin en s'appuyant, comme c'est souvent le cas en maison de santé pluriprofessionnelle, sur une infirmière ASALEE – un dispositif d'action de santé libérale en équipe –, qui prendra le temps d'expliquer et de coordonner les soins autour du patient. « Le plus important reste la prévention et l'information sur les méfaits du tabac » a fait savoir la pneumologue.

Cette maladie a un caractère insidieux et l'essoufflement arrive progressivement. « Les symptômes, qui sont la toux et les expectorations sont banalisés, en particulier chez les fumeurs ». À cela s'ajoute une méconnaissance de la maladie dans les rangs du grand public comme dans ceux des médecins. « Il n'y a pas en France d'indication à un dépistage systématique de la BPCO » souligne encore le Dr Brinchault. Ainsi, la spirométrie ne sera pas prescrite à tous les fumeurs ou aux per-

sonnes exposées à des polluants, au motif que le rapport coût/rentabilité n'est pas favorable. Il sera par contre conseillé de faire un dépistage ciblé quand les patients ont des symptômes qui peuvent faire penser à une BPCO, note encore la pneumologue.

En conclusion à son intervention, le Dr Brinchault a rappelé que la Bretagne a activement participé aux débats dans le cadre de l'opération « BPCO, les régions en action », en suggérant une action d'amélioration de la prise en charge et de la détection de la BPCO en proposant des actions de dépistage durant le « Moi(s) sans tabac », qui se déroule chaque année en novembre.

« Au lieu de parler de la BPCO uniquement une journée, il a été proposé d'en parler tout un mois en associant tabac et BPCO, avec des actions de dépistage durant ce mois. » Il reste à souhaiter que le message soit entendu et mis en application en novembre 2021 !

## L'écologie au menu du Congrès

Alain Laplanche, président d'Air Breizh, est ensuite venu évoquer la question de la surveillance de la pollution de l'air en mettant en avant l'exemple breton. Membre d'ATMO France et des observatoires de l'air agréés par l'État pour la surveillance de la qualité de l'air, son association rassemble quatre parties prenantes – État, collectivités publiques, entreprises et personnes qualifiées – pour mesurer cette qualité, informer, étudier et sensibiliser les populations. Elle dispose d'un budget de 1,75 million d'euros et emploie 15 personnes. Ses mesures sont réalisées depuis 19 stations réparties sur l'ensemble de la région. Elles permettent de rassembler quelque 50 millions de données en vue de réaliser 15 études par an. « 1,3 milliard de personnes sont en danger dans le monde selon l'OMS, rappelle Alain Laplanche et la pollution de l'air



Dr Graziella Brinchault, pneumologue

provoque 48 000 décès prématurés en France et 700 000 en Europe, selon la Commission européenne ». Sur la seule Bretagne 12 472 tonnes de PM 2,5 (particules d'un diamètre inférieur à 2,5 microns) sont émises par an, soit 3,8 kg par habitant (chiffre de 2018). Sa concentration au mètre cube est cependant loin de ce qui est observé dans l'Est de l'Europe. « La majorité de la population de Rennes métropole réside dans des zones faiblement polluées », note encore le président d'Air Breizh.

## Mon Espace santé dès 2022

À l'heure où le dossier médical partagé (DMP) est appelé à connaître une nouvelle évolution,

Nelly Gueguen, chargée de mission organisation système de soins à la CPAM du Morbihan, est venue présenter aux congressistes le projet 2022 de « Mon Espace Santé », le nouvel outil numérique en santé (cf. page 15) en phase d'expérimentation. À ce jour 10 millions de DMP

sont ouverts, a rappelé Nelly Gueguen. 10 % de la population adulte en bénéficie et 11 100 médecins l'utilisent. Ce qui est peu au regard des 100 000 médecins libéraux et des 66 millions de concitoyens. « Utile pour sa santé, ce carnet de santé numérique permet de retrouver en un seul endroit toutes les informations de santé : traitements, résultats d'examen, personne à



Alain Laplanche, président d'Air Breizh

prévenir en cas d'urgence », souligne la chargée de mission. 880 établissements de santé l'utilisent et 560 laboratoires d'analyse l'alimentent en données. À partir de 2022, le DMP sera consulté et alimenté par l'utilisateur via son Espace Numérique de Santé (ENS), en version web et mobile. Ainsi chaque citoyen pourra utiliser le service « Mon espace santé » en se connectant au site monespacesante.fr.

Cette version améliorée du DMP comprendra un agenda de santé, une messagerie sécurisée et un catalogue de services numériques de santé. Lancé en phase pilote d'expérimentation en juillet dernier dans les Alpes-Mari-

## Le nouveau Conseil d'Administration de la FFAAIR :

Présidente :

**Marie-Agnès Wiss** (AIRSA)

Vice-président :

**Jean-Paul Vasseur** (Calais respire)

Secrétaire générale :

**Marie Henriot** (Paris BPCO)

Secrétaire général adjoint :

**Pierre Adam** (ASDA)

Trésorier :

**Jean-Paul Vasseur**

Assesseur :

**Raymond Lefebvre** (Azur Air)

Assesseur :

**Liliya Gentet** (Respire Libre)

Assesseur :

**Christian Troughot** (AIRAS)

times et le département du Rhône, le nouveau service sera proposé aux 66 millions de Français au 1<sup>er</sup> janvier prochain. À vos claviers ! ♦

(1) Pour trouver des masseurs-kinésithérapeutes formés à cette rééducation : [www.siklomf.fr](http://www.siklomf.fr)

(2) Détection précoce de la BPCO en soins primaires : une étude contrôlée randomisée, étude pilote réalisée en 2017 et publiée en août 2018.

## DIS, POURQUOI TU TOUSSES ?



Dr Danièle Brouquières, pneumo-allergologue

La toux, motif fréquent de consultation chez le médecin généraliste a également fait l'objet d'une intervention lors de cette première journée du 32<sup>e</sup>

Congrès de la FFAAIR. Une toux, a rappelé le Dr Danièle Brouquières, pneumo-allergologue au CHU de Toulouse, peut être aiguë (moins de trois semaines) ou chronique quand elle se manifeste depuis au moins 8 semaines. Elle est un acte réflexe qui vise à protéger les voies aériennes face aux agents agresseurs externes (pollution atmosphérique, pollen, poussière, gaz, fumées, cigarettes, produits ménagers, solvants et peinture), face aux agents infectieux (microbes, virus, bactéries, tuberculose) ou encore face aux agents inhalés solides ou liquides (corps étrangers, fausses routes alimentaires). Elle est aussi la conséquence d'agents agresseurs internes (sinusite, rhinite, reflux

gastro-œsophagien, certains médicaments, inflammation). « La plupart des maladies respiratoires font tousser, précise la pneumologue, mais la toux peut être le signe d'un problème autre que respiratoire. Elle peut être un signe d'alerte, de maladie grave à rechercher par des examens complémentaires ». Au-dessus du lot des diverses manifestations de la toux se situe la toux chronique réfractaire ou inexplicable, dénommée TOCRI, qui est un symptôme très invalidant pour le patient avec un très fort retentissement sur sa qualité de vie et celle de l'entourage. Souvent quinteuse, sèche et irrépressible, elle est très inconfortable pour le

tousseur, très dérangeant pour l'entourage et socialement très mal considérée, en particulier en période d'épidémie. « Elle peut conduire à un isolement du toussEUR, à une mise à l'écart « choisie » par le patient ou imposée par les autres, avec un fort impact sur le moral », souligne Danièle Brouquières. Aussi ce qu'il faut considérer comme une maladie et non un symptôme nécessite une prise en charge pluridisciplinaire. Et si vous en êtes victime, n'hésitez pas à vous rapprocher d'une association de Tousseurs, telle que celle de Toulouse, créée par Elisabeth Julg (tél. : 06 08 43 16 35, e-mail : [contact@atc-asso.fr](mailto:contact@atc-asso.fr)).

# La JNAS s'installe à Mulhouse

*La Journée Nationale des Apnées du Sommeil (JNAS) se tient en ce mois d'octobre dans la cité de l'automobile et du train. Au menu, 6 conférences pour faire le point sur une maladie qui concerne plus d'un million de personnes.*

C'est à l'association AIRSA, présidée par Marie-Agnès Wiss, qu'il est revenu cette année d'organiser la 16<sup>e</sup> édition de la traditionnelle JNAS, qui permet, année après année, de faire un point sur cette pathologie du sommeil dont les effectifs n'ont cessé de grandir depuis 20 ans. Les membres de l'AMIRA, association voisine de Strasbourg, présidée par Marie-Rose Gehard, ont été invités à s'associer à cette journée, introduite par le Dr Daniela Holtea-Souty, pneumologue libérale à Rixheim, commune qui jouxte Mulhouse. Cette dernière dresse un tableau de la prévalence des apnées du sommeil en France et précise les signes qui doivent alerter les patients sur la maladie.

***L'apnée du sommeil est une maladie chronique qui s'est fortement développée depuis 20 ans. Comment expliquez-vous cette évolution ?***

**Dr D. Holtea-Souty :** La médecine du sommeil est une médecine jeune. Les symptômes de l'apnée du sommeil qui révèlent cette maladie ne sont pas tout à fait spécifiques. La Somnolence, la fatigue sont le lot de notre vie quotidienne. On cherche toujours d'autres explications et on ne pense pas que la source peut être en fait la qualité de notre sommeil. Les téléphones modernes nous ont conduit à voir des personnes venir en consultation avec des enregistrements vidéo du sommeil de leurs conjoints en nous demandant ce qu'il fallait faire face aux situations observées. Par ailleurs, même si l'on parle d'une explosion de cas, il faut



Dr Daniela Holtea-Souty,  
pneumologue libérale

savoir que 8 apnéiques du sommeil sur 10 s'ignorent. La prévalence est plus élevée que ce que l'on observe : il est question de 5 à 7 % de la population générale et de 10 % des plus de 50 ans. Cette maladie n'était pas très connue jusqu'à présent et de plus en plus de spécialités médicales sont sensibilisées au syndrome des apnées du sommeil et pensent de plus en plus souvent à demander des enregistrements du sommeil. Cela implique la neurologie, la psychiatrie, la cardiologie, l'ORL, la diabétologie, la pédiatrie et bien sûr la pneumologie. Le dépistage peut être proposé suite aux symptômes décrits par le patient ou suite à la découverte de certaines pathologies potentiellement liées à un syndrome d'apnée du sommeil (patients adressés souvent par les cardiologues ou les neurologues). La maladie est mieux connue de nos jours par les différents spécialistes et les patients sont aussi plus sensibilisés sur les symptômes. [suite p.8]

## AU PROGRAMME

- 9h30 Ouverture de l'exposition
- 10h00 **Les apnées du sommeil concernent plus d'un million de personnes : comment détecter les signes ?**  
> Dr Daniela Holtea-Souty, pneumologue, Rixheim
- 10h30 **L'impact du Covid sur notre sommeil**  
> Dr Carmen Lamandi, pneumologue, Mulhouse
- 11h00 Pause et visite des stands
- 11h45 **Les Activités physiques adaptées, un bien nécessaire pour tous – Exercices pratiques** > Tiffany Stirling, éducateur APA, Asten Santé
- 12h15 Inauguration officielle  
> Henri Metzger, conseiller municipal délégué à la santé
- 12h30 Déjeuner
- 14h30 **Le syndrome d'apnée du sommeil de l'enfant et de l'adolescent**  
> Dr Mura Nicolas, praticien hospitalier pathologies du sommeil, Groupe hospitalier de Mulhouse
- 15h00 **Mangez mieux, vous dormirez mieux !**  
> Dr Liviu Serb, endocrinologue, Mulhouse
- 15h30 Pause et visite des stands
- 16h15 **Quand la « machine » s'invite dans la chambre à coucher**  
> Michel Sutter, consultant - formateur : accompagnement et éducation thérapeutique, Mulhouse
- 16h45 **Conclusion et remerciements**  
> Marie-Agnès Wiss-Laurent, Présidente de l'association AIRSA et de la FFAAIR

## IL FAUT SE VACCINER !

« Si l'on vit sur cette planète, c'est aussi grâce à des vaccins qui ont éradiqué bien des maladies, note le Dr Holtea-Souty. La technologie de mise au point des vaccins anti-Covid-19 a bien évolué et des investissements importants ont été réalisés pour mettre rapidement des vaccins à disposition des populations. Si l'on ne prend pas des mesures, on ne va pas s'en sortir et la seule mesure actuelle contre la pandémie reste les vaccins. »

### Quels sont les premiers signes qui doivent alerter un patient et son conjoint ?

Endormissement au volant, somnolence diurne excessive, sensation d'étouffement pendant le sommeil, nycturie, éveils répétés pendant le sommeil ou encore difficultés de concentration sont autant de symptômes qui doivent alerter les patients. Les pauses respiratoires et le ronflement doivent alerter l'entourage. Tous ces symptômes ne sont pas spécifiques au syndrome d'apnée du sommeil et le diagnostic différentiel avec d'autres

maladies est nécessaire. Certains médicaments peuvent aggraver le syndrome des apnées du sommeil (anxiolytiques, anti-dépresseurs).

### Les apnéiques du sommeil souffrent souvent de comorbidités. Face à la pandémie qui continue de sévir en cette fin d'année, sont-ils des personnes particulièrement à risque ?

Les comorbidités les plus fréquentes des apnéiques sont : l'hypertension artérielle, la cardiopathie ischémique,

les troubles de rythme cardiaque, le diabète, les maladies endocriniennes et l'obésité. La Haute Autorité de Santé a établi la liste des pathologies à risque de forme grave de Sars-Cov2. Les patients suivis pour des cancers, les patients transplantés, dialysés, suivis pour des maladies auto-immunes, les diabétiques, les hypertendus sont les plus à risque. Parmi les pathologies respiratoires, le syndrome d'apnée du sommeil est également listé comme étant à risque. ◆

Propos recueillis par Jean-Jacques Cristofari

## L'APNÉE DU SOMMEIL CHEZ LES PLUS JEUNES DES SIGNES NE TROMPENT PAS !

Le Dr Nicolas Mura, pédiatre, praticien hospitalier, Pathologies du sommeil, au Groupe Hospitalier de Mulhouse Émile Muller, explique quels sont les signes et symptômes qui doivent alerter les parents sur les différents types d'apnées du sommeil.



Dr Nicolas Mura

### LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS sont de plus en plus concernés par le syndrome des apnées du sommeil. Quelle explication donnez-vous à ce phénomène ?

Dr Nicolas Mura : On voit effectivement que d'année en année, la prévalence augmente dans les rangs des plus jeunes. Cela varie entre 1 et 5 % selon les articles de la littérature scientifique. C'est loin d'être une maladie orpheline. Au départ, on se posait plus la question de cette maladie chez les adolescents qui étaient en surpoids ou en situation d'obésité, puis chez le petit enfant dans d'autres problématiques et avec des conséquences qui peuvent être différentes. Car chez les adolescents, le syndrome est plus proche de celui des adultes.

### Quels sont les premiers signes qui doivent alerter les parents ?

Tout le problème est là, car la présentation peut être polymorphe, c'est-à-dire présente des formes diverses, en fonction

de l'âge et du type de syndrome d'apnée du sommeil. Chez l'enfant plus jeune, ce qui alerte souvent les parents, ce sont les ronflements. Ils sont particulièrement sonores, fréquents. L'enfant qui ronfle ne fait pas forcément des apnées du sommeil. Il faut surtout savoir comment l'enfant va évoluer dans la journée. C'est ce qui doit surtout alerter les parents, ou son environnement scolaire : le comportement de l'enfant. Au-delà de 6 ans, on peut observer un enfant qui est anormalement fatigué. Par exemple, un enfant qui ne faisait plus ses siestes à 4 ans et qui recommence à les faire en rentrant de l'école. La somnolence est un signe d'alerte, comme chez l'adulte. Un enfant d'humeur joyeuse qui devient plus introverti, capricieux, plus intolérant à la frustration ou un enfant considéré comme turbulent, agité, incapable de se concentrer, de se distraire et que l'on va à tort taxer d'hyperactif. Ces modifications du comporte-

ment dans la journée sont autant de signes qui doivent alerter : agité, distrait, turbulent, rêveur. Un enfant de moins de 6 ans est un enfant qui va lutter contre la somnolence dans la journée en s'agitant. C'est un des signes clé !

Ce sont des enfants qui peuvent également avoir des difficultés alimentaires. Du jour au lendemain, l'enfant peut devenir très sélectif ou difficile dans son alimentation, jusqu'à ce que cela puisse avoir un impact sur sa croissance, avec une stagnation pondérale, et cela, sur plusieurs mois.

### Une fois identifiés ces signes ont des réponses. Lesquelles ?

Le médecin traitant peut identifier ces signes en demandant aux parents comment se passe le sommeil de l'enfant. Il demande souvent par la suite de réaliser un enregistrement du sommeil, par polysomnographie, de préférence, par une polygraphie ventilatoire, une oxymétrie ou une capnographie, à l'hôpital

comme à domicile. L'enfant peut aussi être adressé directement à un ORL quand il est constaté une hypertrophie des amygdales associée aux signes d'alertes précédemment énoncés, qui pourra proposer une chirurgie des amygdales. La ventilation – par pression positive continue – n'est pas la solution thérapeutique finale de l'enfant. C'est souvent une solution qui n'est que transitoire. Il faut toujours s'acharner à trouver une cause – obésité, anomalies maxillo-faciales – au syndrome d'apnées du sommeil et la corriger autant que faire se peut. La chirurgie maxillofaciale et ORL apporte de bonnes réponses. On peut guérir de l'apnée du sommeil chez l'enfant. La croissance va faire beaucoup de choses et on pourra sevrer l'enfant de la ventilation. ◆

Propos recueillis par Jean-Jacques Cristofari

## PATIENTS SAOS : ÊTES-VOUS EN RÈGLE AVEC VOTRE PERMIS DE CONDUIRE ?

Les personnes souffrant de troubles du sommeil et en particulier du syndrome des apnées du sommeil sont tenues de respecter certaines règles, trop souvent ignorées.



**S**avez-vous qu'un conducteur qui a dormi moins de 5 heures dans les dernières 24 heures a un risque d'accident environ trois fois plus élevé qu'un conducteur ayant dormi plus de 5 heures ? C'est dire que si vous êtes apnéique du sommeil il est fortement conseillé de traiter votre pathologie, au risque de voir votre assurance prononcer la déchéance en cas d'accident. Voyons ce que disent les textes officiels à ce sujet !

Un arrêté ministériel du 18 décembre 2015 dresse une liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou permettant la délivrance de permis à durée de validité limitée. La somnolence diurne excessive (et toutes ses causes) fait partie de cette liste. Alors autant la traiter efficacement !

### Ce qu'il faut faire ?

Votre médecin généraliste traitant est tenu de vous informer s'il note que vous êtes atteint d'une des affections qui conduisent à la nécessité

de prévenir l'autorité préfectorale. Il ne peut cependant pas vous signaler comme conducteur à risque, car il est soumis au secret professionnel. Le médecin doit pouvoir apporter la preuve, par tout moyen, qu'il a informé son patient et qu'il a tout fait pour le convaincre de déclarer sa pathologie.

Il vous revient alors, en tant que conducteur, de vous soumettre à un contrôle médical agréé, de votre propre initiative. Il faut aussi savoir que l'entourage d'un patient peut signaler à la préfecture le conducteur à risque. Il faut savoir protéger un proche à son corps défendant !

### Les deux catégories de permis de conduire visées :

**A. Groupe léger – Groupe 1 :** Catégories A, A1, A2, B1, B, BE (motocyclettes avec ou sans sidecar, tricycles, véhicules automobiles) dotées de permis de conduire à des fins NON professionnelles.

Il n'y a pas dans ces cas d'obligation de Test de Maintien de l'Éveil (TME). Cependant :

- le médecin spécialiste qui

prend en charge la somnolence décide des investigations, en fonction de son évaluation clinique. Il peut donc demander un TME, s'il le juge nécessaire.

- le médecin agréé ou la commission médicale pourront demander parfois un TME, s'ils le jugent nécessaire.
- l'aptitude à la conduite est autorisée à titre temporaire pour une durée de 3 ans (en l'absence de modification de la symptomatologie et/ou de la prise en charge, et/ou avis médical contraire).

**B. Groupe lourd Groupe 2 :** Catégories C1, C, CE, D1, D1E, D, DE, chauffeurs professionnels de catégorie B, conducteurs de taxis, voitures de remise, ambulances, véhicules affectés à des opérations de ramassage scolaire ou transport public de personnes, enseignants à la conduite.

Ces conducteurs sont soumises à une obligation de TME :

- le médecin agréé ou la commission médicale considère-

ront le TME pour évaluer l'aptitude à la conduite automobile,

- l'aptitude à la conduite est autorisée à titre temporaire pour une durée d'un an (en l'absence de modification de la symptomatologie et/ou de la prise en charge, et/ou avis médical contraire)
- le médecin du travail doit évaluer les risques additionnels en lien avec les conditions
- En cas de somnolence diurne excessive, la loi impose un test de maintien de l'éveil (TME) chez les chauffeurs du groupe lourd (groupe 2).
- L'évaluation de l'aptitude à la conduite automobile a lieu 1 mois après l'évaluation, par le spécialiste, de l'efficacité thérapeutique sur la somnolence (traitement différent selon la cause de la somnolence : pression positive continue, orthèse d'avancée mandibulaire, traitement psychostimulant, etc.).

Il y a incompatibilité tant que persiste une somnolence diurne excessive malgré la prise en charge. ◆

## SAOS : vers un nouveau traitement médicamenteux ?

Des chercheurs ont publié une étude dans *The Journal of Physiology* autour d'un nouveau traitement qui implique la combinaison de deux médicaments, grâce auxquels il serait possible de réduire la gravité de l'apnée du sommeil de 30 %. L'étude<sup>(1)</sup> a été dirigée par Danny Eckert, professeur et directeur de l'Adelaide Institute for Sleep Health à l'université Flinders (Australie). Les chercheurs ont suivi douze personnes atteintes d'apnée du sommeil et

âgées de 13 à 52 ans. Un nouveau traitement a été confectionné à base de deux médicaments (reboxétine et butylbromure) et a été testé sur les participants. Les chercheurs ont ainsi cherché à équilibrer l'activité électrique des muscles autour des voies respiratoires, à empêcher la gorge de s'affaisser pendant le sommeil et à améliorer la régulation du dioxyde de carbone et de la respiration pendant le sommeil. Conclusion : la combinaison de ces médicaments a permis

d'augmenter l'activité musculaire autour des voies respiratoires des patients et la gravité de l'apnée du sommeil a été réduite jusqu'à un tiers. Cette voie doit encore être suivie d'études cliniques plus approfondies pour savoir si elle sera prometteuse. ■

(1) « Un pas de plus vers la pharmacothérapie pour l'apnée du sommeil », publié le 23 juillet 2021 dans *The Journal of physiology*.

# INDUSTRIE DU TABAC, UNE MENACE POUR LA SANTÉ ET POUR L'ENVIRONNEMENT

Les dégâts causés par le tabac sont considérables. Il est la cause principale de la BPCO, mais sa fabrication constitue également une menace pour l'environnement.

Les malades affectés par la BPCO, au nombre de 3,5 millions de personnes en France, dont plus de 100 000 sont sous assistance respiratoire, savent que leur pathologie est due pour 90 % d'entre eux aux méfaits causés par le tabagisme. Le mois de novembre prochain consacrera une nouvelle fois la lutte contre ce fléau mondial lors de la traditionnelle Journée mondiale de la BPCO, qui se tiendra cette année le 16 novembre sous le signe de « Poumons sains : rien de plus important ! ». En parallèle, se tiendra l'opération « Moi(s) sans Tabac », qui encouragera, comme chaque année en novembre, les fumeurs à rompre avec le tabagisme. Cette 6<sup>e</sup> édition de Moi(s) sans Tabac proposera aux fumeurs de relever le défi collectif d'un mois sans tabac en bénéficiant de soutiens et d'encouragement de tous pour rester motivés. Car, après 30 jours d'abstinence, la dépendance est bien moins

forte et le fumeur a cinq fois plus de chances d'arrêter définitivement. En 2020, seulement 125 000 fumeurs ont pris la décision de s'inscrire à cette opération pour arrêter de fumer, contre 200 000 en 2019. Les circonstances particulières dues à la pandémie et au confinement expliquent ce faible résultat.

## 4 500 milliards de mégots jetés

De son côté, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) considère l'industrie du tabac, de sa culture à la gestion des déchets, en passant par la fabrication et la vente de ses produits, comme une menace pour l'environnement. L'organisation estime ainsi que le tabac « pose un problème important pour le développement mondial durable » et qu'il « ne peut plus être classé seulement comme une menace pour la santé – c'est une menace pour le développement humain dans son ensemble ! ». Un rapport réali-

sé par le Comité National Contre le Tabagisme (CNCT) pour Génération Sans Tabac (GST) souligne que la culture et le traitement du tabac figurent parmi les pratiques agricoles les plus destructrices pour l'environnement dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Les producteurs de tabac utilisent de grandes quantités d'engrais, d'herbicides et de pesticides qui peuvent être dangereux pour l'agriculteur ainsi que pour l'environnement. « *Le cycle de vie d'une cigarette pèse lourdement sur l'environnement, de la culture du tabac à l'élimination des mégots et des emballages* ».

## Atteinte à l'écosystème

Enfin, il faut savoir que 4 500 milliards de mégots de cigarettes sont jetés chaque année dans le monde. Ils sont le principal contaminant d'origine humaine dans tous les océans. Mais, note le rapport, « *bien que l'industrie admette que les mégots de cigarettes soient le déchet le plus répandu dans le monde, elle rejette la responsabilité sur les consommateurs et refuse de payer pour ses dégâts sur l'environnement* ». Une manière assez cynique de se dédouaner de ses responsabilités. Car ces déchets générés par les cigarettes et autres produits du tabac peuvent relâcher des composants chimiques et sont particulièrement toxiques dans l'environnement, entraînant une pollution des sols, de l'eau et de l'air. On estime ainsi que près de 800 millions de kilos de déchets toxiques sont générés chaque année.

En 2011, environ 4 200 000 hectares de terres étaient consacrés à la culture du tabac,



ce qui représente moins de 1 % du total des terres arables dans le monde. La déforestation pour la culture du tabac a de nombreuses conséquences environnementales graves, notamment la perte de biodiversité, l'érosion et la dégradation des sols, la pollution de l'eau et l'augmentation du dioxyde de carbone atmosphérique. La culture du tabac est ainsi à l'origine de 5 % de la déforestation mondiale (jusqu'à 30 % de la déforestation dans les pays producteurs de tabac). Cerise sur le gâteau des dégâts causés par les cigarettes : on estime que 10% des incendies de forêt dans le monde sont dus à des mégots mal éteints, provoquant la destruction de près de 40 millions d'hectares chaque année. Les incendies de cet été témoignent largement de ce phénomène !

Cette industrie du tabac, qui est considérée comme l'une des industries les plus polluantes au monde, continue de communiquer sur sa transformation et sur ses nouveaux produits qu'elle prétend plus respectueux de l'environnement. « *Par le biais de stratégies de relations publiques soutenues, l'industrie du tabac détourne l'attention des véritables dégâts sur l'environnement causés par son activité. En outre, par cette communication d'image, elle s'oppose et affaiblit les solutions faisant l'objet de consensus au sein de la communauté internationale. Enfin, elle rejette la faute sur les consommateurs afin d'échapper à sa responsabilité.* » Ce qui est à proprement parler scandaleux !

◆ Jean-Jacques Cristofari

## Les cigarettes polluent beaucoup

- Chaque cigarette contient près de 4000 substances chimiques, dont une centaine sont toxiques voire cancérogènes, comme les phénols ou encore les métaux lourds
- Les filtres de cigarettes sont fabriqués à partir d'acétate de cellulose qui se dégrade uniquement dans des circonstances biologiques particulières. Il faut jusqu'à 12 ans voire plus pour sa totale dégradation
- Les mégots de cigarettes polluent en étant jetés au sol, et par ruissellement en atteignant les égouts et de là, les rivières, les plages et les océans
- Une étude en laboratoire a révélé que les mégots de cigarettes peuvent constituer une source de contamination de l'eau par les métaux lourds, nuisible aux organismes locaux ; un seul mégot peut polluer jusqu'à 500 litres d'eau
- Les nouveaux produits du tabac et de la nicotine contiennent des bactéries et d'autres matières dangereuses, non biodégradables

# BPCO

## C'est reparti pour un nouveau Tour

*Tous ceux et celles qui sont atteint·e·s de BPCO et/ou de handicap respiratoire sont invité·e·s à se joindre au challenge du « Tour de France BPCO en vélo d'appartement ou en marchant », organisé du 15 au 19 novembre 2021.*

**P**our la quatrième année consécutive, le « Tour de France BPCO en vélo d'appartement » reste l'élément incontournable des patients BPCO dans le cadre de la Journée Mondiale dédiée à la pathologie, qui se tiendra le 16 novembre.

Vous pouvez participer 1, 2, 3, 4 ou les 5 jours. Chacun marchera ou pédalera chez lui, chez son kiné, dans son centre de réhabilitation ou avec son association locale. Tous les types de vélos sont autorisés.

Que vous fassiez 500 mètres, 1, 2, 3 ou 15 km, tout sera comptabilisé. Au terme de cette semaine, nous additionnerons l'ensemble des kilomètres parcourus. L'objectif est de réaliser la distance du Tour de France en 2021 soit : 3484 km. Plus nous serons nombreux à relever ce défi, meilleures seront nos chances de réussite.

Quelques chiffres : en 2020, 365 patients BPCO ont réalisés 9 415 km en cinq jours ; en 2019, 645 patients ont « parcouru » 10 780 km ; en 2018, 451 patients BPCO ont réalisé 8 118 km. En 2017, pour le Paris Roubaix en vélo d'appartement, 98 patients avaient fait 1309 km.

En réunissant plusieurs centaines de patients respiratoires issus de toutes les villes et campagnes de l'Hexagone, cette épreuve est unique en son genre. C'est la seule à rassembler autant de malades atteints de BPCO sur une durée courte.

### Un défi et un encouragement

Ce défi est avant tout un encouragement en direction des malades respiratoires, pour qu'ils continuent de se battre en pratiquant une activité physique régulière et adaptée.

Cet événement est également un moyen de faire connaître la Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) auprès du grand public. Par cette action nous entendons alerter les pouvoirs publics afin qu'ils prennent enfin en considération ce fléau qui touche 3,5 millions de personnes en France et tue 17 000 personnes par an. Il y a urgence à mettre en œuvre une véritable politique de prévention et de dépistage, à très grande échelle. La BPCO doit devenir une priorité de santé publique. Les médecins généralistes traitants qui sont insuffisamment sen-



sibilisés à la mesure du souffle doivent s'inscrire au quotidien dans cette prévention de la BPCO.

Ce Tour de France BPCO est soutenu par la FFAAIR. Ses 54 associations locales affiliées sont invitées à faire participer leurs adhérent·e·s pour que cet événement soit une belle réussite. À bientôt. **◆ Daniel Cloix**

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

### L'APA bientôt remboursée ?

L'activité physique adaptée (APA) fait depuis janvier l'objet d'une expérimentation nationale. Depuis le début 2021, 1200 patients atteints de maladies cardio-vasculaires vont bénéficier d'une prise en charge forfaitaire par la Sécurité d'un programme de 5 mois de sport sur ordonnance. Cette expérimentation – baptisée "As du cœur", lancée par Azur Sport

Santé et l'ARS PACA – s'inscrit dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale qui soutient des actions innovantes en santé. Elle inclut 1 200 patients, sortis de centres de soins de suite et de réadaptation cardiaque (SSR). Ils bénéficieront d'une prise en charge de 592 euros par patients. La FFAAIR souhaite qu'elle soit étendue aux malades respiratoires.

## OSSEJA (66) DES PATIENTS MÉCONTENTS DES CLINIQUES DE SSR

Établissements dédiés à la prise en charge de patients BPCO en réhabilitation respiratoire, les cliniques de SSR d'Osseja sont fortement critiquées par leurs pensionnaires.



À vis de tempête à la Clinique SSR du Souffle La Solane, située à Osseja dans les Pyrénées Orientales, un établissement spécialisé dans la réhabilitation et l'accompagnement des malades respiratoires chroniques. Dirigée par Stéphanie Dard, la clinique dispose d'un savoir-faire reconnu de longue date en réhabilitation respiratoire. Sa carte de visite<sup>(1)</sup> est élogieuse et de nature à rassurer tout postulant à ses services. Sauf que le vécu des patients n'a pas, cette année, été à la hauteur de leurs attentes.

Ainsi le 4 juillet dernier, une pensionnaire de l'établissement, Michèle Sutton, lance un appel à l'aide aux associations de la FFAAIR, l'Adasir et l'Asda, située en Auvergne Rhône-Alpes. Elle y fait part de graves défaillances dans la nutrition délivrée aux malades, en avançant que « beaucoup sortent de table, soit en ayant faim, soit en laissant leurs assiettes pleines » et met directement en cause le groupe Korian, propriétaire de la

clinique depuis février 2020. La plaignante ajoute : « 80 % des résidents ont le même ressenti ».

### Nombreuses défaillances

Un autre patient, Michel Klein, lui emboîte le pas et va, en quelque sorte, se faire le porte-parole des pensionnaires de la Solane, en adressant à la directrice, une lettre de 6 pages qui détaille par le menu tous les dysfonctionnements observés durant son séjour : restrictions sur les produits, cuisine mal préparée, aliments souvent immangeables, personnel sous pression et incivilités de fumeurs qui ne respectent pas les espaces dédiés à cet effet, etc. À la longue liste s'ajoute un relâchement observé face aux mesures anti-Covid 19 et la multiplication de comportements à risque, dont l'insuffisant nettoyage des poignées de portes. Un cluster naîtra ainsi avec trois patients Covid.

À ce courrier, le plaignant ajoutera une autre lettre qu'il adressera cette fois aux repré-

sentants des usagers, le 23 juillet, et où il détaillera un peu plus les dysfonctionnements observés. Il alertera l'ARS de Pyrénées-Orientales, ce qui provoquera une convocation d'urgence de tous les patients dans le gymnase pour une communication de la cadre infirmière. « À l'issue de cette réunion pour le moins "mouvementée", nous avons été trois à tout de même interpellé Mme la Directrice sur certains faits et défaillances dans ce qui devrait être irréprochable pour un établissement hospitalier recevant des personnes particulièrement fragiles et vulnérables face à la Covid », souligne alors Emmanuel Klein. Ce dernier enfoncera le clou et accusera même la directrice d'être « tout aussi distante des problèmes de ses employé-e-s que de ceux des pensionnaires ou de l'état des installations... » « À chacun, chacune de prendre ses responsabilités et de les assumer », conclut la lettre, en espérant « une sérieuse amélioration des choses. »

### Une démarche d'amélioration

Le message aura été reçu 5 sur 5 tant par la direction de la clinique que par le groupe Korian, qui sait que sa réputation est en cause avec cette affaire, qui n'est pas la seule sur la place (voir encadré). « Les réclamations de Monsieur Klein, que j'ai reçu, ont été mise à l'ordre du jour de la Commission des Usagers », nous a fait savoir la directrice, qui souligne porter une attention particulière à la nourriture des patients. Si elle confesse que des plats peuvent être moins goûteux, elle note que « la restauration reste un domaine délicat au goût des uns et des autres et qu'il est difficile de faire l'unanimité ». « Nous sommes dans une démarche d'amélioration et nous avons encore à nous améliorer », ajoute Stéphanie Dard et indiquant que 65 % des pensionnaires disent, après enquête être satisfaits de la prestation restauration. Pour les autres remarques des plaignants des ajustements et des corrections seront apportés. Y compris sur le terrain de la gestion de la pandémie, pour laquelle le groupe Korian affirme avoir mis en place des protocoles d'hygiène qui sont suivis ! Souhaitons à tous une rentrée apaisée et des réponses aux dysfonctionnements observés.

◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) Cf. le site Internet de Korian : [www.korian.fr/clinique-ssr/ssr-korian-souffle-la-solane-osseja-66340](http://www.korian.fr/clinique-ssr/ssr-korian-souffle-la-solane-osseja-66340)

### Le soleil ne brille plus au Soleil Cerdan

Avec 80 lits de soins de suite et de réadaptation spécialisée, la clinique voisine de la Solane, Soleil Cerdan, à Osseja, est également l'objet de plaintes de la part de patients qui y ont récemment séjourné. Ainsi Odile Richer, une alsacienne membre de l'AMIRA, asthmatique et BPCO qui a vécu quelques semaines cet été à la clinique, note une dégradation certaine des prestations de l'établissement dirigé par Gaël Pintard.

« La viande était immangeable », confie cette dernière « et les repas peu variés et déplorables ». « Il n'y avait pas de savon dans les chambres et nous avons trouvé des masques par terre et des mégots dans les ascenseurs ». Mais ce qui l'a plus choquée, cela a été les incivilités de fêtards devant la clinique et surtout le tabagisme ambiant permanent. Une vision partagée par un autre résident, qui a séjourné 2 mois à la clinique. « On y vient pour des problèmes respiratoires et ça fume de partout », note Gines Esclapez, qui demeure à Canet en Roussillon. « Les ascenseurs dégagent des odeurs de shit et les trafics de drogue sont légion ». Pour ce dernier les prestations hôtelières ne sont pas à la hauteur et la nourriture pas variée. « L'activité de réhabilitation a été réduite de moitié », poursuit encore celui qui jure qu'il n'y reviendra pas. « Personne ne respectait rien et le clientélisme était roi », conclut ce dernier.

# APPAREILS PHILIPS OÙ EST PASSÉ LE PRINCIPE DE PRÉCAUTION ?

En juin dernier, la société Philips a diffusé une « notification de sécurité » dans le monde. Depuis cette date les patients attendent la réparation de leur appareil.

Le 14 juin dernier, la société Philips a fait savoir dans un communiqué qu'elle avait diffusé une « notification de sécurité » dans le monde – ainsi qu'une notification de rappel volontaire aux États-Unis – relative à l'utilisation de certains appareils de traitement par pression positive continue (PPC) et ventilateurs d'assistance respiratoire à domicile et des ventilateurs support de vie, fabriqués avant le 26 avril 2021<sup>(1)</sup>. Les respirateurs à domicile concernés sont utilisés dans l'insuffisance respiratoire causée par des maladies neuromusculaires, la BPCO, l'hypoventilation associée à l'obésité, la mucoviscidose. C'est dire qu'un grand nombre de patients étaient et sont encore concernés en France, comme dans le monde entier, par l'utilisation au quotidien de ces appareils défectueux.

## Risque cancérigène

Objet de l'alerte : une mousse d'insonorisation susceptible de se dégrader sous forme de particules et être ingérée ou inhalée par l'utilisateur. Rapidement, de nombreux patients se sont inquiétés et ont contacté la FFAAIR et ses associations ainsi que leur prestataire pour savoir quelles solutions alternatives pouvaient être proposées. Car, comme l'a précisé Philips les appareils concernés peuvent également émettre des « com-

posés organiques volatils » et « l'exposition à ces substances peut entraîner des maux de tête, une irritation, une inflammation, des problèmes respiratoires, une hypersensibilité, des nausées et vomissements, et des effets toxiques et cancérigènes ».

Le rappel volontaire effectué aux États-Unis mi-juin a concerné entre 3 et 4 millions d'appareils d'apnée du sommeil et de ventilateurs, soit deux tiers des appareils vendus dans le monde par Philips. Début septembre Philips a annoncé qu'il commencerait à réparer et à remplacer des millions d'appareils d'assistance respiratoire aux États-Unis et sur la plupart des autres marchés. Il est question de quelque 370 000 appareils d'assistance respiratoire installés sur le seul Hexagone, a souligné le président de la Fédération des prestataires de santé à domicile (Fedepsad), Charles-Henri des Villettes.

Informée par la société Philips de la notification de sécurité, l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) a provoqué une réunion le 17 juin – puis une autre le 24 juin – avec les différentes parties prenantes du sujet, dont la FFAAIR, la Société de Pneumologie de Langue Française, la FFP, la Fédération des prestataires de santé à domicile ou encore la Fédération Antadir. L'ANSM a clairement évoqué le « risque cancérigène » qui pourrait découler de l'utilisa-

tion des appareils incriminés.

Étrangement, l'ANSM, en lien avec les sociétés savantes et les conseils nationaux professionnels concertés, a recommandé de ne pas arrêter le traitement, quel que soit le type d'appareil utilisé. De la même manière, Philips a recommandé 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. Cependant aucun délai n'a été donné par le groupe quant au remplacement des machines, voire de la mise à disposition de kit de réparation des appareils défectueux.

## 9 mois de délais

Dans l'attente d'un remplacement ou de la réparation du matériel, l'ANSM a préconisé « de mettre en place un filtre, à

changer chaque semaine, et pour les appareils concernés, d'arrêter l'humidification. »

L'ANSM a rapporté que Philips, auditionné durant les réunions, estimait pouvoir « remplacer et/ou réparer 90 % du parc d'équipements concernés par ce rappel dans un délai de neuf mois environ ». Ce mauvais feuillet de l'été n'a donné lieu à aucune déclaration du ministère de la Santé. La FFAAIR a interpellé le ministre de la Santé sur ce sujet. Affaire à suivre. ◆

(1) Produits concernés :

BiPAP A30, A40 et SOH, BiPAP Auto SV (DreamStation, Advanced, PR1/SystemOne, C-series), BiPAP ST et AVAPS (DreamStation, Pr1, C-series) et OmniLab Advanced +, REMstar Pro, Auto, Expert (Dreamstation, PR1/SystemOne, Q-series), BiPAP Auto et DreamStation Go



Le BiPAP DreamStation AutoSV (VNI), l'un des appareils rappelés.

## « Je tousse tous les matins depuis 6 mois »

Équipé d'un appareil PPC Philips DreamStation 6000673691, Bernadette nous a écrit pour nous dire que depuis 2 mois, elle a mal à la gorge et à la langue le matin et dans la journée. « Le "fond" et le tuyau à l'intérieur de l'appareil que j'utilise présentent des traces noires. Toutes les nuits, je respire ces dépôts noirs envoyés par l'appareil. Régulièrement, je nettoie ces traces noires et elles réapparaissent tout le temps ». Elle a demandé le remplacement de sa PPC. Ce qui a été fait par son prestataire, Vitalaire, le 8 septembre. Elle confie n'avoir jamais eu de courrier de Philips.

# Santé respiratoire : mobilisation citoyenne

*Entre le 6 septembre et le 3 octobre, tous les Français ont été invités à faire des propositions concrètes pour améliorer la santé respiratoire en France. Elles seront remises aux candidats à la présidentielle, le 8 décembre prochain.*

Les élections présidentielles approchent. Aussi divers représentants<sup>(1)</sup> de la santé respiratoire se sont-ils réunis en 2021 en vue de dresser un diagnostic partagé de cette dernière en France. Lancée par la Société des Pneumologues de Langue Française (SPLF), présidée par le Pr Chantal Raheison, cette initiative doit déboucher sur l'élaboration de propositions, regroupées au sein d'une plateforme commune [voir encadré sur les thématiques] afin de les porter au sein du débat public. Au-delà d'un simple état des lieux de la santé respiratoire en France, l'opération a surtout pour finalité d'obtenir l'engagement concret des personnalités politiques et des autorités de santé d'améliorer et de promouvoir la prise en charge de la santé respiratoire en France, dont le coût, supporté par l'Assurance-maladie, est estimé à quelque 3,5 milliards d'euros en 2018. Elle est aussi la suite logique de la mobilisation engagée depuis 2017 autour du Livre Blanc sur la BPCO, poursuivie avec l'opération « BPCO, les régions en action ». Après recueil des

contributions citoyennes et l'élaboration des propositions, un programme sera élaboré et restitué lors d'États Généraux qui se tiendront en novembre.

## 18 organisations impliquées

« Près de 10 millions de français souffrent aujourd'hui d'une maladie respiratoire chronique, note le communiqué du collectif mobilisé en vue des États Généraux. L'urgence de la prise en charge des affections respiratoires, vécues au quotidien par les citoyens français, est désormais renforcée par le dérèglement climatique et a récemment été mis en exergue par la crise sanitaire de la Covid-19. » Les futurs candidats aux élections présidentielles seront à compter du 8 décembre invités à se saisir de la plateforme de propositions du collectif précité. Il restera à savoir si des réponses leur seront apportées. Rendez-vous en 2022. ◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) Sont impliqués 18 leaders représentants de structures associatives, professionnelles ou scientifiques en prise avec le respiratoire en France. La FFAAIR n'est pas du nombre.

## Les citoyens invités à s'exprimer sur 10 thématiques

1. Prévention : comment anticiper les maladies et accidents respiratoires en France ;
2. Dépistage et prise en charge des maladies respiratoires en France ;
3. Enseignement de la covid et impact sur la prise en charge des patients atteints d'une pathologie respiratoire ;
4. Enfance et santé respiratoire ;
5. Environnement et santé respiratoire ;
6. Handicap et insuffisance respiratoire ;
7. Lutter contre l'exclusion, les inégalités sociales et territoriales et les inégalités de genres en matière de santé respiratoire ;
8. Accès aux soins ;
9. Accès à l'information sur la santé respiratoire ;
10. Financement de la recherche sur la santé respiratoire.

## La FFAAIR absente de la liste des États Généraux à leur lancement !

« S'inscrivant dans une approche participative, c'est la première fois que 18 organisations impliquées dans la santé respiratoire unissent leurs forces pour construire des propositions pour améliorer et promouvoir la santé respiratoire en France », souligne le communiqué des organisateurs des États Généraux. Mais la FFAAIR ne figure cependant pas dans la liste !

En avril dernier, Marie-Agnès Wiss a fait savoir au Pr. Raheison que la FFAAIR contestait fortement la présence de Philippe Poncet dans la cadre de la préparation des EG. La présidente de la FFAAIR soulignait notamment que « Philippe Poncet rappelle à longueur de post sur la page Facebook de France BPCO que « rien n'a été fait pour les malades BPCO depuis 40 ans ». À la mode d'un Trump, il assène à longueur de colonnes que « les malades BPCO sont laissés à eux-mêmes, abandonnés par les autorités sanitaires comme par les professionnels de santé. »

De la FFAAIR, qui a 34 ans cette année, il est évoqué [post du 22 mai 2020 de France BPCO] une « pseudo représentation d'handicapés respiratoires

dont 95 % ne le sont pas (...) », rendue possible, « grâce à un long travail de manipulation, organisé par les organisations institutionnelles de la pneumologie : Fondation du Souffle et Santé respiratoire ». Il a ici omis de citer la SPLF et sans doute pas par hasard !

La présidente de la SPLF a répondu qu'elle n'entendait pas prendre parti dans une « querelle entre associations de patients ». Dont acte ! La FFAAIR s'étonne cependant du message triomphal de France BPCO, par lequel Philippe Poncet annonce le 14 juillet 2021 : « J'ai le plaisir de vous informer que France BPCO, en PARTENARIAT avec la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) et 17 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé impliqués dans le domaine du RESPIRATOIRE, organise les premiers ÉTATS GÉNÉRAUX de la SANTÉ RESPIRATOIRE visant à améliorer et promouvoir la santé respiratoire en France. » Les partenaires associés dans ces EG apprécieront ! ■

## ADEP Écouter les écoutants

Il y a longtemps que nous voulions nous retrouver en équipe pour partager ce que nous vivons avec les adhérents dans un cadre convivial et dépaysant. La COVID a montré une grande fragilité des uns et des autres, exprimée par certains adhérents lors des appels téléphoniques. Et nous les « écoutants », c'est une mission que nous vivons avec enthousiasme, mais qui demande aussi que nous sachions déposer les bagages.

Ce séminaire que l'équipe du bureau directeur a préparé s'est déroulé sur deux jours, les 4 et 5 juillet. Le dimanche 4 juillet, nous nous sommes donc retrouvés autour du verre de l'amitié dans la salle de réception d'un hôtel à Chantilly où, chacun dans un tour de table, a pu dire ce qu'il attendait de cette rencontre. Des jeux de rôles et une chanson nous ont permis d'avoir une bonne tranche de rire.

Le lendemain, plusieurs personnes, psychologue, assistante sociale, directeur de l'Espace de Réflexion Éthique des Hauts-



Un séminaire riche en échanges

de-France et Bertrand Dehecq d'ADEP Assistance sont intervenus à tour de rôle. Des interventions et des témoignages riches, des échanges fructueux avec la vingtaine de participants ont fait de ce séminaire une vraie réussite. Un grand merci à tous ! ◆

**CONTACT : ADEP, Maison des Associations,  
12, rue Frédéric Petit  
80000 AMIENS  
Présidente : Viviane Roges-Bredas  
06 86 64 18 12 - [adep.picardie.hdf@gmail.com](mailto:adep.picardie.hdf@gmail.com)**

## AIR 72 Retour à la convivialité

Comme la majorité des Associations, Air 72 a vu ses activités réduites depuis mars 2020 pour cause de crise sanitaire du COVID-19. Cela a laissé une impression d'abandon pour beaucoup de personnes malades, âgées et/ou en situation de handicap.

Air 72 est hébergé gratuitement dans des locaux mis à disposition des associations par la ville. L'obligation de fermeture de tous les espaces ouverts au public pendant le confi-

nement a privé l'association de ses activités programmées : réunions mensuelles, assemblées générales, Activités Physiques Adaptées (APA), voyages pour aller à la rencontre des chanteurs Jane Manson au talent exceptionnel ou de Jean-François Mickael (*Adieu Jolie Candy*).

Depuis l'assouplissement du confinement, les adhérents ont pu se retrouver pour rompre cet isolement : en mai réalisation des

assemblées générales 2019 et 2020, en juin convivialité autour d'un pique-nique dans un cadre de verdure fort agréable.

Les APA, en accord avec notre éducateur sportif, ne reprendront qu'au mois de septembre, si les conditions sanitaires le permettent.

Des voyages sur une journée sont proposés, dont l'un pour aller à rencontre de l'artiste Franck Mickael qui chante si bien que « *toutes les femmes sont belles* ».

Un projet devait démarrer au mois de septembre avec un groupe d'étudiants en DUT GEA à l'IUT du Mans, qui souhaitent exécuter leur stage en entreprise auprès d'une association évoluant dans le milieu de la santé. Une première rencontre a eu lieu avant les vacances pour évoquer les pôles d'intérêts mutuels à mettre en place pour que chacune des parties y trouve son compte. Pour Air 72, se faire connaître auprès des malades atteints de pathologies respiratoires est une priorité ! ◆



Les réunions ont repris !

**Contact : Air 72  
13 rue Georges Bizet - 72700 ALLONNES  
Président : Yvon Lemarié  
Tél. : 07 78 39 58 71  
[yvon.lemarie72@gmail.com](mailto:yvon.lemarie72@gmail.com)**

## AIRN (76) Tous en selle

Au mois de mars, en partenariat avec le Comité Normand contre les Maladies Respiratoires (CNMR) et ASTEN Santé, l'AIRN a proposé à ses adhérents une activité collective de plein air. Son objectif : favoriser la reprise de la confiance en soi et le retour à l'autonomie dans les déplacements personnels des patients souffrant d'une maladie respiratoire, y compris ceux arrivés au stade d'insuffisance respiratoire.

L'opération consiste en sorties sur vélo, encadrées par un intervenant sportif ayant une formation activité physique adaptée (APA) et un kinésithérapeute bénévole du CNMR. Le Vélo Club Rouennais (VCR) a mis à disposition des vélos pour les participants qui n'en avaient pas. Une donatrice a fait don de deux tricycles pour les personnes les moins à l'aise sur un vélo. D'autres adhérents ont participé avec leur propre vélo à assistance électrique. C'est ainsi qu'une dizaine de patients respiratoires s'est réunie une fois par semaine de mars à début juillet, sur un parcours sécurisé, d'abord en circuit fermé, puis en forêt sur piste cyclable sûre.

L'essai étant concluant, cette activité vélo s'est inscrite au planning des activités adap-



Le vélo, 6<sup>e</sup> activité de l'association.

tées régulières de l'AIRN. Avec la post-rééducation respiratoire, la marche nordique, le tennis adapté, le yoga sur chaise et l'atelier chant, l'activité vélo devient la 6<sup>e</sup> activité physique adaptée pratiquée au sein de l'association. ◆

### Contact:

**AIRN - 15 Résidence les Pommiers**

**76690 MONT CAUVAIRE**

**Présidente Patricia LOUVEL**

**Tél. : 06 83 15 25 24**

**[www.aairnormandie.com](http://www.aairnormandie.com)**

## AMIRA (67) Sur le chemin des cimes



Neuf mois sans se revoir à l'AMIRA: la dernière rencontre date du mois d'octobre 2020 aux «confitures du Climont», dans les Vosges. Cette fois, toujours dans les hauteurs – et carrément dans les cimes des arbres! – c'est à Drachenbronn, près de Wissembourg à quelques encablures de la frontière allemande, que le rendez-vous a eu lieu.

Ce 22 juillet, une cinquantaine de membres se retrouve au restaurant *Le Cleebourg* pour un savoureux déjeuner dans un cadre très accueillant et attentionné : les menus portent

le logo de l'AMIRA. Cerise sur le gâteau, une adhérente de longue date, Gabrielle, offre le café et les «Bredelles», ces excellents gâteaux alsaciens, pour fêter ses 60 ans. Puis c'est le départ vers le chemin des cimes dans la localité voisine. Au parking, le petit train nous attend. Hélas, il ne reste pas assez de places pour tous les membres et nous prendrons le bus. À l'arrivée, un sentier de 1050 mètres de long sur une structure en bois nous attend. Des panneaux d'informations permettent de découvrir la faune et la flore

locale. Le parcours mène en pente douce de 5 à 20 mètres de haut avant de finir au point culminant : la tour panoramique à 30 mètres. La plupart de nos participants se montre très vaillants et grimpe au sommet pour admirer le panorama grandiose : Vosges du Nord, Forêt-Noire et cathédrale de Strasbourg par temps clair. Même Odile, boostée par sa cure à Osseja dans les Pyrénées, ose l'exploit ! Le *must* final, un toboggan de 75 mètres de long pour redescendre de la tour panoramique et achever cette promenade unique en France n'a attiré aucun de nos membres ! Mais nos insuffisants respiratoires se sont remplis les poumons avec délice de cet air frais aux relents de résine de pin après avoir profité d'une très agréable journée. ◆

### AMIRA

**14 rue de l'École**

**67310 TRAENHEIM**

**Présidente ; Marie-Rose GERHARD**

**Tél. : 03 88 50 50 16**

**[mrgerhard@wanadoo.fr](mailto:mrgerhard@wanadoo.fr)**

**[www.amira67.com](http://www.amira67.com)**

## Association Josiane Salone Alerter les parlementaires

Créée en 2017, l'association « Josiane Salone, tous unis contre la BPCO » est un réseau d'informations, d'échanges et de partage avec pour objectif : ne plus rester seul-e-s et culpabilisé-e-s devant cette maladie silencieuse. Mais l'association n'a pas seulement pour but d'informer. Cette association est aussi la création de la communauté « AÉRUS », un réseau d'entraide, qui voudrait tenter de briser la chaîne de l'isolement liée à la maladie. Chaque malade de la BPCO ou membre aidant pourra ainsi trouver à qui parler et partager cette expérience douloureuse, car seul un malade comprend ce que l'autre endure. Parce que la BPCO est en constante progression, encore largement méconnue du grand public et sous-diagnostiquée, parce que cette cause de santé publique ne doit pas avoir d'appartenance politique et ni faire l'objet de « récupération », l'association a rédigé et proposé un projet de loi de dépistage précoce aux députés et députées de l'Assemblée Nationale. Ce projet fait l'objet de questions écrites au Gouvernement relayées au Journal Officiel. ◆



Josiane Salone

**Contact : Association Josiane Salone, tous unis contre la BPCO**  
 34, rue des Bourdonnais  
 75001 Paris  
 Président Eric Salone  
 Tél. : 06 50 66 26 17  
[eric@association-j-salone.com](mailto:eric@association-j-salone.com)  
[www.association-j-salone.com](http://www.association-j-salone.com) &  
[www.aerus.fr](http://www.aerus.fr)

## Respirlibre Un concours de pas en Normandie

Parmi une dizaine d'autres associations de la FFAAIR, l'association Respirlibre a reçu en 2019 la subvention de la Fédération pour un projet sur l'activité physique. La pandémie de coronavirus a interrompu bien des projets. Nous aussi étions obligés de changer la durée

de notre « concours de pas ». Maintenant nous pouvons présenter les résultats. Avec le soutien de la mairie de Drucourt (27), le « Club du ruban » et le « Club des femmes », 40 candidats ont été recrutés et ont porté des montres connectées ou des podomètres pendant 2 à 4 semaines pour mesurer le nombre de pas. Parmi les participants, des malades respiratoires, des personnes âgées, mais aussi des jeunes de Drucourt, de Thiberville, de Bernay. L'idée était de valoriser, de stimuler l'activité physique chez personnes âgées et chez les malades respiratoires. Nous avons pensé que la possibilité d'objectiver et de chiffrer l'activité physique avec les outils modernes pouvait donner l'envie de bouger plus. En réalité, la lutte contre la sédentarité des personnes âgées et des malades respiratoires et aussi des jeunes gens s'est

avérée très actuelle et difficile. Nous avons trouvé nos champions parmi les malades respiratoires qui font plus de 10 000 pas par jour, qui pratiquent toutes sortes d'activités physiques. Nous avons trouvé parmi les personnes âgées de vrais randonneurs qui peuvent faire plus de 20 000 pas par jour. Il y avait aussi des jeunes gens très actifs. En travaillant sur ce projet, nous avons rencontré des gens qui ne voulaient pas savoir combien ils marchent par jour. Ils savaient qu'ils ne bougeaient pas assez dans la vie quotidienne, voire les chiffres leur faisait peur. Il y a eu un autre cas d'anti-record, une personne de 30 ans qui a découvert que le dimanche elle fait 380 pas (entre la table et le canapé). Elle essaie depuis de bouger plus. C'est un long chemin qui nous attend pour inciter les gens à l'activité physique, mais il est très important de continuer. ◆

**Contact : Respirlibre**  
 23 rue du Mesnil  
 27230 Drucourt  
 Présidente : Liliya Belenko Gentet  
 Tél. : 06 31 46 90 97  
[ligentet@gmail.com](mailto:ligentet@gmail.com)



Marcheur connecté sur podomètre

## Solid'Air71 Insuffisants respiratoires en rando vélo

17 cyclistes ont pris le départ à la Voie verte de Charnay les Mâcon, en direction de Cluny. Cinq d'entre eux étaient atteints de BPCO, emphysème, mucoviscidose, cancer ou post Covid. Trois patients étaient sous assistance respiratoire en oxygène. Parmi les participants, Julie 17 ans, atteinte de mucoviscidose et sa maman Géraldine organisatrice de la Virade de l'Espoir à Hurigny, le dimanche 26 septembre. À noter également la présence de Marc, amputé des deux jambes et BPCO qui a tenu à faire ce parcours en étant sur son fauteuil roulant électrique. Ce défi voulait être un moment de convivialité tout en étant « sportif ». Le groupe a pédalé jusqu'à Sologny (21 km A/R). Certains ont pu continuer jusqu'au tunnel du Bois Clair: 26 km A/R. Le dénivelé positif de 172 mètres s'est fait sentir à quelques points du circuit. Charlène Esteves et Benoît Chabert, kinésithérapeutes, ainsi que Laëtitia Marchand, infirmière en pneumologie, ont accompagné et conseillé le groupe de cyclistes tout au long de cette randonnée. Ils ont été remerciés chaleureusement. Ce challenge a été relevé avec panache. Félicitations à tous les participants, patients, accompagnants et soignants, pour



Au départ de la rando vélo. Daniel Cloix au centre, en fauteuil.

ce beau moment de solidarité. Ensemble tout devient possible.

L'activité physique adaptée est essentielle pour garder sa masse musculaire et retrouver du souffle quel que soit le stade de la maladie. Nous vous invitons à rejoindre une association locale de patients. ◆

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

## APEFPI crée ses Groupes Patients en région

En mars dernier, l'Association Pierre Enjalran Fibrose Pulmonaire Idiopathique (APEFPI) a lancé son premier « Groupe patients » en Île-de-France (IdF). D'autres groupes sont également en voie de constitution en Occitanie, en Auvergne-Rhône-Alpes et en Nouvelle-Aquitaine.

Le premier rendez-vous du Groupe Patients (GP) de la région parisienne a eu lieu le 4 mars dernier. Animé par Françoise Jelassi, secrétaire de l'APEFPI, sa constitution a donné lieu au préalable à un courrier d'information aux 80 hôpitaux ayant un service de pneumologie de 7 départements d'IdF. Une lettre d'invitation a été envoyée à 34 adhérents de l'association. La première rencontre, qui a été virtuelle, pandémie oblige, a permis aux 11 participants de se présenter, de faire part de leur état de santé, de leur parcours, de leurs attentes et interrogations face à l'évolution de la maladie. À l'issue

de cette première rencontre, les demandes des patients ont été recensées sur différents thèmes : connaissance de la maladie et avancées thérapeutiques, oxygénothérapie,

rencontre a eu lieu le 2 septembre dernier. D'autres Groupes Patients sont en cours de constitution, en Occitanie – qui a organisé son premier rendez-vous le 16 septembre –, en Auvergne-Rhône-Alpes et en Nouvelle-Aquitaine. Le site Internet\* rend compte de ces rencontres, qui se veulent des moments d'écoute et de bienveillance au sein duquel, toute personne touchée par la FPI peut s'exprimer sur les difficultés qu'elle rencontre à vivre avec la maladie. L'APEFPI invite les patients FPI à les rejoindre. ◆

(\*) [www.fpi-asso.com](http://www.fpi-asso.com), rubrique « Groupe Patients ».



nutrition, activité physique, gestion de l'entourage, greffe, avancement de la recherche. Une seconde rencontre s'est tenue le 20 mai, toujours sous forme de visio-conférence avec, pour invité, le Pr. Bruno Crestani, pneumologue à l'hôpital Bichat à Paris. La troisième

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



Robert Leblanc,  
22 ans au service de l'ALRIR

## DISPARITION DE ROBERT LEBLANC (ALRIR)

Président depuis 2017 de l'Amicale des insuffisants respiratoires du Languedoc Roussillon Occitanie (ALRIR) et membre du conseil d'administration de la FFAAIR, Robert Leblanc est décédé le 23 juin dernier. Né le 24 juillet 1934 à Clermont-Ferrand, il sera soldat parachutiste en Algérie de 1954 à 1963. Homme de confiance, à Alger, il a eu la responsabilité de protéger les

pourparlers entre les représentants du gouvernement français et ceux du FLN. Robert a continué sa carrière en Allemagne et en France. Sous-officier exemplaire, il sera nommé Major. À la retraite, toujours prêt à servir, il rejoint l'ALRIR en 1999. Très actif, il a occupé le poste de Représentants des Usagers (RU) dans de nombreux hôpitaux, et notamment au sein des com-

missions de l'Hôpital Lapeyronie à Montpellier. Il sera secrétaire général de l'association 18 ans durant, toujours disponible pour les personnes en difficulté. Président depuis 2017, il a assumé des responsabilités importantes au sein de la fédération. Louis Liberator lui a succédé à la présidence de l'ALRIR.

## VACCINATION OBLIGATOIRE POUR LES PROFESSIONNELLS DE SANTÉ DEPUIS LE 15 SEPTEMBRE

Certains professionnels de santé ne sont pas très chauds pour se vacciner et ont fait valoir ces dernières semaines toutes sortes d'arguments très discutables. Ils n'ont désormais plus le choix depuis le 15 septembre 2021 : les personnels des établissements et services sanitaires et médico sociaux devront obligatoirement être vaccinés ! Les aides à domiciles qui interviennent auprès des

malades chroniques respiratoires que nous sommes sont directement concernés par le texte de loi. « *L'immense majorité des aides à domicile et des aides-soignantes connaissent bien leurs patients et leur état de santé. Ce sont des personnes responsables et elles se rendent à l'évidence qu'avec une pandémie qui rebondit d'un variant à un autre, il faut être vacciné. Pour se protéger soi-même déjà et pour*

*protéger les autres* », souligne Marie-Agnès Wiss, présidente de la FFAAIR. « *Les présidents d'associations doivent informer leurs adhérents et exiger que les personnes externes à leur domicile viennent vaccinées. Les malades chroniques respiratoires sont des populations à risque, parfois grave, et il ne saurait être question de les mettre en danger.* »



Marie-Agnès  
Wiss et Aline,  
son accompa-  
gnatrice

## LE DMP MIGRE VERS L'ENS

Le 13 août 2004 dans la foulée de la loi n°2004-810 relative à l'Assurance Maladie, le ministère de la Santé lançait le projet de DMP ou dossier médical partagé (DMP). Objectif : créer un dossier médical informatisé regroupant toutes les données médicales d'un individu, géré par l'Assurance Maladie. Au total 10 millions d'assurés auront ouvert leur DMP début 2021, soit 10 % de la population adulte. « *Service confidentiel et hautement sécurisé, le patient contrôle l'accès, a rappelé Nelly Gueguen, de la CPAM du Morbihan, lors du congrès de la FFAAIR à Nantes, le 18 juin. Seuls les professionnels de santé de son choix peuvent*

*le consulter* ». À partir de 2022, le DMP sera consulté et alimenté par l'utilisateur via son Espace Numérique de Santé (ENS) en version web et mobile. Pour l'heure, l'ENS est en phase pilote sur de 3 territoires (Loire-Atlantique, Haute Garonne, Somme). Cet Espace comprendra une version améliorée du DMP, un agenda de santé pour enregistrer ses rendez-vous médicaux et ses dates d'examen, une messagerie sécurisée pour recevoir en direct des documents de son médecin et enfin un catalogue de services référencés par l'État. Il faudra cependant patienter jusqu'en novembre 2022 pour y accéder France entière.



**50**  
ans  
d'innovation  
living every  
breath



Depuis 50 ans, GSK a ouvert la voie en développant des médicaments leaders du secteur pour améliorer la prise en charge des maladies respiratoires, depuis le premier SABA sélectif au niveau mondial en 1971, jusqu'aux produits biologiques permettant un traitement personnalisé. Nous poursuivons notre collaboration avec la communauté des prestataires de soins de santé pour mettre en application les connaissances et les innovations scientifiques de niveau mondial pour découvrir et comprendre les molécules qui constitueront les médicaments de demain. Innovant en permanence, nous poursuivons nos efforts jusqu'à ce qu'un acte aussi élémentaire que la respiration devienne plus simple pour chacun.



- ACT : Test de contrôle de l'asthme
  - CAT : Test d'évaluation de la BPCO
  - BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive
  - DPI : Inhalateur à poudre sèche
  - ERS : Société respiratoire européenne
  - CSI : Corticostéroïde inhalé
  - IL-5 : Interleukine-5
  - LABA : Bêta-agoniste à longue durée d'action
  - LAMA : Antagoniste muscarinique à longue durée d'action
  - MDI : Inhalateur-doseur
  - SABA : Bêta-agoniste à courte durée d'action
- \*Jalon non spécifique à GSK

1. Rapport annuel GSK 2018.  
<https://fr.gsk.com/media/768377/annual-report-2018.pdf>

**D**épartement  
**I**nformation et  
**A**ccueil  
**M**édical

Des réponses à vos questions au 01 39 17 84 44

Fax : 01 39 17 84 45  
e-mail : [diam@gsk.com](mailto:diam@gsk.com)  
Du lundi au vendredi de 9h 30 à 18h00