

La Voix des AIR

LE MAGAZINE D'INFORMATIONS
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE
DES ASSOCIATIONS &
AMICALES DE MALADES,
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS
RESPIRATOIRES
N°70 - OCTOBRE 2025

LA 20^E JNAS
À PAU

LA HAS
AU CHEVET DE LA PPC

SANTÉ
COMBIEN COÛTEZ-VOUS ?

Crédits Photo : Sergi Formoso

Et si l'on respirait mieux ...





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

Jean-Paul Vasseur
Président
de la FFAAIR

Le magazine
d'informations de la
Fédération Française
des Associations et
Amicales de Malades
Insuffisants ou Handicapés
Respiratoires
Directeur
de la publication :
Jean-Paul Vasseur
Rédacteur : J-J Cristofari
Comité de rédaction :
Jean-Paul Vasseur,
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

Les malades attendent des réponses

C'est dans la capitale du Béarn que la FFAAIR organise, conjointement avec l'association SAS-NA, présidée par Patrick Roux, la 20^e édition de sa Journée Nationale des Apnées du Sommeil, organisée par et pour les malades souffrant de cette pathologie. L'apnée du sommeil concerne en France plus de 1,2 million de personnes, dont l'immense majorité est équipée d'un appareil à pression positive continue. Une PPC dont la prise en charge a fait l'objet de réévaluations régulières ces dernières années et qui est à nouveau dans l'œil du cyclone à la demande du ministère de la Santé. En parallèle, l'apnée du sommeil bénéficiera dans un proche avenir de nouvelles alternatives thérapeutiques qui pourraient simplifier la vie des malades concernés.

Cette rentrée est également celle d'une nouvelle équipe au sein de la FFAAIR que j'ai, depuis le mois de mai, l'honneur de présider. Marie-Agnès Wiss, présidente depuis 2018, a fait le choix, raisonnable compte tenu de son état de santé, de passer la main. Elle a conduit notre fédération avec l'énergie que nous lui connaissons tous depuis 25 ans qu'elle s'est mise au service de la FFAAIR. Toutes les associations membres de la Fédération la remercient chaleureusement pour le travail accompli sur plus de deux décennies.

La feuille de route de la FFAAIR est connue. Notre fédération doit élargir ses rangs en intégrant de nouvelles associations. Elle doit poursuivre son travail et sa participation au sein du Collectif Droit à Respirer qui porte une voix collective des structures représentatives du monde du respiratoire auprès des autorités de santé. Elle doit aussi être présente dans les instances où elle peut faire entendre la voix des patients. Enfin, elle entend rester au plus près des malades respiratoires, les informer, les accompagner dans leur parcours et enfin les défendre.

Toutes ces tâches ont été, sont et seront portées par notre réseau d'associations qui agissent sur le terrain au plus près des malades. La Fédération est à leur service pour les accompagner, mais la Fédération a également besoin de la bonne volonté de toutes et de tous pour que nous soyons collectivement entendus.

Notre pays a connu neuf ministres de la Santé en huit ans. C'est beaucoup. Les malades respiratoires chroniques ne doivent plus rester l'angle mort des politiques publiques. Dix millions de personnes en France attendent des réponses au plan et aux priorités qui ont été présentés par leur Collectif. L'État doit assurer la continuité en matière de santé respiratoire. 

FÉDÉ J-P VASSEUR : UN NORDISTE À LA TÊTE DE LA FÉDÉRATION >> 5

RETOUR SUR LE CONGRÈS DE LA FFAAIR À AMIENS >> 6 - 7

MARIE-AGNÈS WISS = 25 ANS AU SERVICE DE LA FFAAIR >> 6

APNÉE DU SOMMEIL LA HAS AU CHEVET DE LA PPC >> 9 ALTERNATIVE THÉRAPEUTIQUE À LA PPC >> 10

SANTÉ PUBLIQUE ITINÉR'AIR POURSUIT SA ROUTE DU SOUFFLE >> 11

EN BREF EN NOVEMBRE, C'EST LE TOUR DE FRANCE DES BPCO >> 13

SANTÉ : COMBIEN COÛTEZ-VOUS ? >> 15

SANTÉ PUBLIQUE UN PLAN D'ACTION POUR LES PATIENTS HANDICAPÉS >> 14

ASSOS' EN DIRECT DES ASSOCIATIONS >> 16

En France, seule **une personne sur cinq** connaît le terme de **BPCO**, et vous ?¹

BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive

LA BPCO, C'EST QUOI ?²

La BPCO est une maladie respiratoire chronique et courante caractérisée par une obstruction permanente et progressive des bronches, rendant la circulation de l'air plus difficile dans les poumons. Elle peut évoluer longtemps sans symptômes.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES ?^{3,4,*}

Souvent sous-estimés par les patients ils peuvent apparaître après 40 ans :

- **Toux**
- **Expectorations** (crachats)
- **Dyspnée** (essoufflement)
- **Fatigue**



*Liste non exhaustive. Les symptômes présentés ci-dessus à eux seuls ne permettent pas de diagnostiquer une BPCO. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre médecin.

Il est **possible d'agir** pour améliorer son impact sur votre vie

LA BPCO, C'EST COURANT ?^{5,6}

- En France, **3,5 millions** de personnes sont atteintes
- **18 000 décès** annuels
- **Entre 100 000 et 160 000** hospitalisations en 2020

QUELS SONT LES FACTEURS DE RISQUE ?³



- **80%** des cas de BPCO sont liés au tabagisme

- **Pollution de l'air** (intérieur et extérieur)



- **Exposition professionnelles ou domestiques** à des poussières et des substances chimiques



- **Infections** des voies respiratoires inférieures **fréquentes durant l'enfance**

- **Composante génétique**

QUE FAIRE ?⁷



Parlez de vos symptômes à votre médecin,

- **Arrêter de fumer,**



- Pratiquer régulièrement une **activité physique adaptée,**



- **Se faire vacciner** contre la pneumonie, la grippe et la COVID-19.

«J'ai du mal à monter les escaliers sans m'arrêter»

«Je ne parviens plus à faire mes activités»

«Je suis essoufflée au moindre effort»

«Je suis plus essoufflé que les amis de mon âge»



Découvrez la version animée en scannant ce QR code



GSK

1. Delmas MC et al. Baromètre santé 2017. Bull Epidemiol Hebd. 2018;(35-36):703-8.

2. Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (GOLD), 2022.

3. INSERM. Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Une toux chronique et un essoufflement à ne pas négliger. Publié le 13/07/2017 et mis à jour le 16/06/2020.

4. Ameli. Les symptômes, le diagnostic et les complications de la BPCO. Mise à jour le 29 septembre 2021. Disponible sur :

<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/bpco-bronchite-chronique/symptomesdiagnostic- complications>. Consulté le 28/01/2022.

5. Santé publique France. Marques Chloé, et al. Evolution des connaissances sur la bronchopneumopathie chronique obstructive après la campagne nationale du 31 mai 2019 : résultats d'une évaluation avant/après. Avril 2020.

6. Santé Respiratoire France; 2021; 1-6; La BPCO en chiffres - 2021.

7. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Mise à jour : 21 juin 2021. Disponible sur : [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd)) Consulté le 28/04/2022

J-P Vasseur : un Nordiste à la tête de la Fédération



En mai dernier, Jean-Paul Vasseur a succédé à Marie-Agnès Wiss à la présidence de la FFAAIR. C'est un Ch'ti qui prend le relais d'une Alsacienne du Sud, pour diriger une Fédération qui rassemble désormais près de quarante associations de malades et de handicapés respiratoires.

Âgé de 64 ans, ce Calaisien de souche a longtemps été conducteur routier avant que la BPCO, chronique et invalidante, ne l'oblige à quitter son métier en 2001. « *Je fumais deux paquets par jour, confie-t-il, et en 2005, j'ai dû cesser toute activité professionnelle et être mis en invalidité totale.* » Refusant l'inactivité, il fonde Calais Respire et s'engage aussitôt dans la vie fédérale. Dès 2006, il devient « Monsieur sport » de la FFAAIR et propose aux adhérents des week-ends de découverte sportive. Dans sa propre association, à Les Attaques près de Calais, il organise déjà un « parcours du bien-être » : randonnées, marche nordique, taïchi, sarbacane, accompagnés de conseils diététiques.

Quelques années plus tard, il élargit son action et devient le « Monsieur APA » de la Fédération, incitant les associations à développer les activités physiques adaptées. « *L'activité phy-*

sique, à son rythme, reste le meilleur traitement pour vivre avec une maladie chronique », déclarera-t-il en 2015 au Congrès Alvéole des pneumologues, à Lyon. L'année suivante, il signe une convention entre la FFAAIR et l'UFO-LEP, ouvrant la voie à un collectif Sport Santé à Calais et à l'expérimentation du « sport sur ordonnance » dans les quartiers prioritaires.

En 2018, la présidente Marie-Agnès Wiss lui confie la gestion des chèques vacances de l'ANCV. Parallèlement, il pousse les associations à s'investir dans la réhabilitation respiratoire et à solliciter des financements pour leurs projets sportifs. En 2020, il devient vice-président et trésorier de la Fédération, fonctions qu'il exercera avec rigueur jusqu'à son élection à la présidence en mai 2025, à Amiens.

Homme de terrain, il est aussi patient expert, formé à la Sorbonne, et représentant des usagers à la clinique du Calaisais. Il a par ailleurs initié des séjours vacances qui, depuis quatre ans, font le bonheur des patients. À l'écoute des malades, gestionnaire avisé, Jean-Paul Vasseur aborde sa présidence avec la même énergie : celle de relever de nouveaux défis, toujours au service des malades respiratoires.

◆ J-J Cristofari

LE PROGRAMME DE LA JNAS 2025

- 9h30 **Ouverture de l'exposition**
- 10h00 **Améliorer sa qualité de vie : activité physique et sommeil**
> Camille FILAUDEAU, ASEPT, enseignante en Activité Physique Adaptée, responsable territorial Pyrénées Atlantiques & Hautes Pyrénées
- 10h30 **Le syndrome d'apnée du sommeil : tous concernés ?**
> Dr Guillaume COLIN, médecin du sommeil, Centre du Sommeil des Pyrénées, Clinique Marzet, Pau
- 11h45 **Apnée du sommeil et insomnie : un duo méconnu mais fréquent**
> Dr Delphine GOURCEROL, pneumologue à Pau
- 12h15 **Inauguration officielle**
- 14h30 **Alimentation & Sommeil : comprendre les liens pour mieux respirer la nuit**
> Amélie BALLANGER, ASEPT, diététicienne nutritionniste, formatrice Essentiel Nutrition
- 15h00 **Fatigue et anxiété : sortir du cercle vicieux**
> Caroline JOUTOTTE, spécialiste du sommeil adultes & enfants
- 16h15 **Diabète et apnée du Sommeil : mieux comprendre pour mieux vivre**
> Michel CHAPEAUD, président de l'AFD Aquitaine,
> Patrick ROUX, patient apnéique, président de SAS NA
- 16h45 **Inspire, traitement innovant contre l'apnée obstructive du sommeil**
Témoignages croisés :
> Véronique MASSÉ, patiente,
> Dr Bastien BENBASSAT, chirurgien ORL, Toulouse
- 17h15 **Mieux vivre l'apnée du sommeil, chez soi et à son rythme**
> Jérôme BARBIER, directeur Général Oxygem
- 17h45 **Conclusion et remerciements**
> Jean-Paul VASSEUR, président de la FFAAIR
> Patrick ROUX, président de SAS-NA

La FFAAIR au pays de Jules Verne

La Fédération a réuni à Amiens les 22 et 23 mai derniers ses associations pour leur 36^e congrès.

La première journée, animée par Mathieu Roges (ADEP-IR), était consacrée à différents thèmes autour de la santé respiratoire. La rencontre a débuté avec l'intervention d'Angélique Secleppe, de l'association Siel Bleu, sur les bienfaits de l'activité physique adaptée. Celle-ci contribue à améliorer la qualité de vie, à réduire les crises et à limiter la sédentarité. « *Ses bénéfices sont nombreux* », a-t-elle rappelé, soulignant que plus de 80 % des participants disent se sentir en meilleure forme et que 9 patients sur 10 estiment que l'APA améliore leur quotidien.

Un coût de 100 milliards

Ensuite, Jacques Patris, président d'Atmo Hauts-de-France, est intervenu sur la qualité de l'air et sa surveillance, assurée par 19 associations agréées, les AASQA, appelées Observatoires de l'air. Il a rappelé que la pollution atmosphérique est responsable en France de 48 000 à 97 000 décès chaque année et représente un



Les congressistes très mobilisés.

coût de 100 milliards d'euros. Il a également invité le public à consulter les nombreuses ressources mises à disposition par ces observatoires. La matinée s'est poursuivie par une intervention sur les aidants et les plateformes de répit. « *Quand la maladie bouleverse le quotidien, les familles ont besoin de connaître les solutions de répit qui existent* », a expliqué Isabelle Fojcik, coordinatrice du CLIC dans l'Aisne, en présentant les nombreux services proposés. Son intervention a été suivie par celle du

Dr Jean-Michel Ducrocq, médecin généraliste, qui a insisté sur les enjeux majeurs d'une détection précoce de la BPCO. « *50 % des patients symptomatiques ne sont pas détectés* », a noté ce dernier en rappelant la sous-estimation de la gravité d'une maladie qui touche 3,5 millions de personnes et qui ne se guérit pas. « *Parmi les freins, on observe souvent un refus de soins des patients et un report de diagnostic de la part des généralistes* », a encore fait savoir le médecin.

◆ J-J Cristofari

MARIE-AGNÈS WISS = 25 ANS AU SERVICE DE LA FFAAIR

Marie-Agnès a cédé sa place à Jean-Paul Vasseur en mai dernier. Celle qui sera présidente d'Airsa à Mulhouse en 1998 deviendra présidente de la FFAAIR en 2018. Elle s'engage au sein de la Fédération aux côtés de Jean-Claude Roussel, président 10 années à compter du tournant du siècle. Elle sera sa secrétaire générale jusqu'en 2010, poste qu'elle occupera à nouveau en 2018 pour remplacer Michel Vicaire à la présidence. Marie-Agnès a vécu tous les bons et moins bons moments de la vie de la Fédération qui doit beaucoup à son volontarisme, à sa ténacité dans la conduite des affaires, à son sens des relations publiques et à son implication dans tous les dossiers qu'elle a suivis ou gérés au fil des décennies. Elle est l'actrice et le témoin des grands moments qui ont marqué la vie des associations du monde respiratoire. Son long parcours est retracé dans le livre *Ces associations qui ont du souffle*, paru aux Editions du Net.



MIEUX MANGER POUR BIEN RESPIRER

L'alimentation a un impact certain sur l'organisme. Aussi importe-t-il de bien se nourrir, en particulier si l'on souffre d'une maladie respiratoire.



LES MALADES SOUFFRANT DE BPCO sont souvent – pas toujours heureusement – en surpoids du fait de leur difficulté croissante à se mouvoir si leur maladie a progressé vers un stade avancé. Leur cœur et leurs poumons travaillent davantage, ce qui rend leur respiration plus difficile. De plus un poids supplémentaire peut entraîner une demande supplémentaire d'oxygène. Ces facteurs sont connus et il est alors recommandé de faire de l'activité physique adaptée et, si cela est possible, de suivre un stage de réhabilitation respiratoire. « *Il faut donc surveiller son poids, boire souvent et intégrer des aliments riches* », explique Virginie Lefin, déléguée médico-technique et diététicienne, lors du congrès d'Amiens de la FFAAIR. Cette dernière suggère de contrôler le sodium (sel) dans son alimentation, de s'assurer que l'on consomme suffisamment de calcium et de vitamine D pour garder les os en bonne santé, de porter sa canule pendant le repas si

de l'oxygène continu est prescrit, d'éviter de trop manger et d'avaler les aliments qui provoquent des gaz ou des ballonnements. « *Suivez les autres recommandations diététiques de votre médecin, ajoute la diététicienne. Si vous prenez des diurétiques, vous devrez peut-être aussi augmenter votre consommation de potassium.* »

Conseils utiles

Virginie Lefin suggère également de manger une variété de fruits frais ou congelés ou en conserve ou séchés, alléger les jus de fruits, de choisir du lait écrémé ou demi écrémé (idem pour les produits laitiers ou consommez-en moins), d'opter pour des viandes et des volailles maigres ou à faible teneur en matières grasses, cuites au four ou au gril. « *Choisissez des aliments faciles à préparer si la cuisine ce n'est pas votre « truc » et surtout marchez ou participez à une activité légère* ». Mais le repas s'accompagne aussi

BIEN SOIGNER SES DENTS

« *Un mauvais état bucco-dentaire aggrave et induit des pathologies respiratoires*, a expliqué le Dr Sophie de Broca Sophie, ancienne chirurgien-dentiste au CHUAP. La proximité de la cavité buccale avec le pharynx et les voies respiratoires basses facilite le passage des bactéries et virus depuis la bouche jusqu'au tissu pulmonaire. » Il importe donc de soigner ses dents, car la maladie parodontale a été incriminée dans les infections pulmonaires notamment les pneumopathies bactériennes et les BPCO. « *la cavité buccale peut être un réservoir de bactéries impliquées dans les infections pulmonaires notamment chez les sujets atteints de parodontopathies* », ajoute le médecin.

d'autres mesures utiles, telle que celle de dégager les voies respiratoires au moins une heure avant de manger, de fractionner les repas en six petits au lieu de trois gros ou encore de manger en position assise pour soulager la pression sur les poumons. Enfin, manger une variété d'aliments de tous les groupes alimentaires et surtout des légumes est une bonne mesure à suivre. « *Consommer des légumes chaque jour agit comme une barrière naturelle contre de nombreux risques de santé*, ajoute la diététicienne. De plus, les fruits et légumes contiennent des antioxydants. Ces molécules neutralisent certaines substances nocives présentes dans l'air ou générées par le corps. »

◆ JJ Cristofari

L'ANCV partenaire de la FFAAIR

La possibilité donnée aux malades respiratoires de bénéficier, via une association membre de la FFAAIR, d'un soutien financier de l'Agence nationale des chèques vacances remonte à près de 30 ans.

437 bénéficiaires

« *Le partenariat avec l'ANCV s'inscrit dans une démarche d'accompagnement des personnes en situation de handicap respiratoire, en perte d'autonomie* », a sou-

ligné Tom Rouveure, chargé de Mission Innovation et Ingénierie Sociale à l'ANCV. Les projets des patients sont réceptionnés par la commission d'aide sociale de la FFAAIR en charge de l'étude des dossiers. « *La décision et les chèques vacances sont directement envoyés au porteur de projet qui transmet à ses adhérents.* » L'ANCV a attribué en 2024 une dotation globale de 160 000 euros, afin de soutenir le départ en vacances de près de 437 bénéficiaires, avec

une majorité de séjours familles (293 bénéficiaires). Le nombre total de nuitées a été de 5 986 pour une durée moyenne de séjour de 13,70 jours. Le soutien apporté a été en moyenne de 262 euros pour un coût moyen des projets de 844 euros par bénéficiaires. En 2024, la FFAAIR a contribué au départ de 427 bénéficiaires dans le cadre des Aides à Projets Vacances. Pour 2025, le soutien devrait être plus élevé, avec 640 bénéficiaires de chèques vacances. ■

INSPIRE

Donnons du souffle à vos idées
sur le parcours de soins du patient BPCO



OBJECTIF DE L'APPEL À PROJETS INSPIRE

AstraZeneca organise un appel à projet INSPIRE qui a pour objectif de soutenir des initiatives* innovantes qui présenteront un intérêt majeur dans l'amélioration de la prise en charge précoce et du parcours de soins des patients atteints de BPCO sur l'un des thèmes** suivants :

- Identification des patients symptomatiques et/ou exacerbateurs : Comment mieux détecter les symptômes/exacerbations et optimiser leur prise en charge ?
- Optimisation du suivi post-urgence : Comment structurer un suivi pluridisciplinaire après une hospitalisation pour exacerbation de BPCO ?
- Observance thérapeutique : Comment améliorer l'adhésion des patients à leur traitement ?

* Les projets ne peuvent pas entrer dans le cadre d'ESR ou d'études cliniques.

** La liste des thématiques peut être amenée à des variations mineures.



Vous faites partie d'une équipe avec un projet répondant à l'une de ces thématiques ?*
Candidatez dès aujourd'hui !

**Attention, le projet doit être porté par une association de patients, une association de professionnels de santé ou un établissement de santé*

Date limite de réception des dossiers : 15 décembre 2025



Apnée du Sommeil : La HAS au chevet de la PPC

La Haute Autorité de la Santé (HAS) a été saisie par le ministère de la Santé sur les modalités de prise en charge des dispositifs à PPC.

En 2014, les dispositifs médicaux de Pression Positive Continue (PPC) et leurs prestations associées ont fait l'objet d'une évaluation par la Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) dans le cadre d'une révision de l'ensemble de la nomenclature intégrant les indications, les modalités d'utilisation et le contenu de la prestation des traitements de l'apnée du sommeil.

Le ministère de la Santé et de la Prévention a, une nouvelle fois, saisi la HAS pour effectuer une prochaine réévaluation de la prise en charge des dispositifs à pression positive continue dans le traitement du syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS) et des prestations associées définies dans la liste des produits et prestations prévue à l'article L 165-1 du code de la sécurité sociale. *« Les organisations professionnelles, via les conseils nationaux professionnels, ainsi que des associations de patients ont également été sollicitées en amont des travaux afin d'obtenir leur position sur les modalités de prise en charge actuelles, leurs suggestions et les difficultés rencontrées »*, souligne la HAS dans son avis ⁽¹⁾.

Ainsi au nombre des évolutions suggérées, il a été proposé de créer trois catégories distinctes de prestations en se basant sur les prestations existantes dans la LPPR actuelle :

- Prestations techniques et information du patient où seront distingués les aspects techniques de la formation technique et de l'information du patient concernant l'utilisation des dispositifs médicaux de PPC.
- Prestations administratives,

- Prestations de suivi : pour lesquelles deux périodes ont été définies : une période de suivi initiale et une période de suivi longue durée (annuelle pour les patients adultes de plus de 16 ans et semestrielle pour les patients pédiatriques de moins de 16 ans).

« Il est ainsi suggéré de fixer à 1 le nombre de rendez-vous de suivi initial tout en permettant des visites supplémentaires si le patient ou son médecin en expriment le besoin ou en cas d'observance au traitement insuffisante », ajoute l'avis de la HAS.

Nouvelles prises en charge

D'autres préconisations ont été émises par la CNEDiMTS, notamment pour les visites de suivi initialement prévues à domicile. Elles pourraient être *« remplacées par des rendez-vous de suivi réalisables à distance ou dans des lieux comme par exemple dans une pharmacie d'officine, un local de prestataire ou un centre de soins »*. Si la visite initiale d'installation du matériel sera *« maintenue au domicile du patient »*, le suivi sur le long terme, pourrait, de l'avis de la CNEDiMTS, *« se dérouler hors du domicile du patient dès que celui-ci le souhaite »*.

Ainsi, les pharmaciens d'officine pourraient s'imposer comme *« acteur supplémentaire »* dans la prestation de PPC, *« en raison du maillage territorial des officines pour l'accès aux prestations pour les patients traités »*. Une position qui ne devrait pas manquer de faire réagir les acteurs historiques de la prestation que sont les sociétés de prestation en santé. L'objectif est ici, nous dit la HAS, *« de garantir la*

continuité du suivi pour le patient et de favoriser les conditions d'une bonne observance. »

Enfin, si la question d'un éventuel achat de l'appareil à PPC par *« certains patients en parallèle du système actuel de location »* a été discutée dans la cadre de la saisine, sans être toutefois retenue, celle de *« la mise en application pratique d'un nouveau modèle de prise en charge, différent de l'actuel reposant sur les forfaits de location, comme notamment la maintenance ou les réparations éventuelles du matériel »* a été évoquée. L'apnée du sommeil coûte cher à l'Assurance-maladie. À l'évidence, le gouvernement cherche des nouveaux leviers d'économies.

◆ J-J Cristofari

(1) Dispositifs médicaux de pression positive continue pour la prise en charge du syndrome d'apnées hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS). Avis Saisine, 15 juillet 2025.

Le coût de la PPC

Entre 2019 et 2024, les dépenses remboursées du traitement par pression positive continue (PPC) ont augmenté de +38 %, soit + 286 millions d'euros, pour s'établir à plus d'un milliard.

« L'Assurance maladie est consciente que le diagnostic et la prise en charge précoce du syndrome d'apnée hypopnée obstructive du sommeil (SAHOS) représente un enjeu de santé publique, mais c'est aussi un enjeu économique dans la mesure où les volumes progressent en moyenne de 9,6 % par an depuis 2019. »

(Rapport de la CNAM, juillet 2025)

Apnée du Sommeil : nouvelle alternative thérapeutique à la PPC

Un médicament combinant deux molécules déjà existantes diminue considérablement les épisodes d'apnée du sommeil.

De puis 40 ans, le traitement de référence pour les patients souffrant d'apnée du sommeil est le recours à la ventilation par pression positive continue (PPC). Mais ce traitement est souvent mal toléré du fait du port du masque la nuit et conduit nombre de malades à l'abandonner. En mai 2025, la société américaine Apnimed (Cambridge, Massachusetts) a présenté les résultats d'un essai clinique d'un médicament censé remplacer le masque de nuit pour traiter l'apnée du sommeil. Il associe deux principes actifs : l'atomoxétine et l'aroxybutynine. L'atomoxétine est parfois utilisée pour lutter contre le TDAH (Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) en augmentant le taux de noradrénaline dans le cerveau. Cette augmentation permet d'améliorer le tonus des muscles de la gorge, ce qui tend à maintenir les voies respiratoires ouvertes durant le sommeil. Quant à l'aroxybutynine, il s'agit d'un dérivé d'un traitement destiné à contrer l'hyperactivité vésicale. Il agit en parallèle en bloquant les effets inhibiteurs de l'acétylcholine sur les nerfs

contrôlant ces mêmes muscles – en particulier le génioGLOSSe, situé à la base de la langue.

« Cette combinaison de médicaments réduit les cas d'apnée obstructive du sommeil. Elle réduit également la gravité des baisses d'oxygène pendant le sommeil », commente dans la revue Science Sigrid Veasey, neuroscientifique et physicienne du sommeil de l'Université de Pennsylvanie.

Un deuxième essai positif

La recherche menée par le laboratoire sur 646 patients pendant six mois a mis en évidence une baisse de 56 % du nombre d'obstructions des voies respiratoires pendant le sommeil. Plus encore, 22 % d'entre eux ont atteint un contrôle quasi-total de la maladie, avec moins de cinq événements respiratoires par heure. Ces effets ont été observés dès les premières nuits, quel que soit le profil du patient (obèse ou non) et ce sur l'ensemble des degrés de sévérité de la maladie. Des taux considérés comme très encourageants. Tout n'est cependant pas encore réglé, notamment du côté des effets secon-

naires de potentiels de l'atomoxétine, susceptible d'entraîner une élévation du rythme cardiaque et de la pression artérielle. Il reste encore, de l'avis des chercheurs, à démontrer si les améliorations constatées se traduisent par une amélioration du quotidien pour les patients. Après son premier essai nommé SynAIRgy, Apnimed a publié les résultats de LunAIRo, second essai de phase 3 mené pendant 6 semaines sur 660 patients souffrant d'apnée obstructive modérée à sévère. Il en est ressorti que un patient sur cinq a atteint un contrôle quasi complet de son apnée du sommeil avec une chute en moyenne de leur index d'apnées-hypopnées (AHI) de 46,8 %. Le dossier est désormais en attente d'une autorisation de mise sur le marché de l'agence américaine du médicament, la FDA, pour 2026. « Nous avons désormais deux études indépendantes, robustes, qui confirment l'efficacité du médicament », souligne le Dr Yau, directrice médicale d'Apnimed. « Nous avons observé très peu d'événements indésirables liés au traitement, et aucun effet grave. » ♦ J-J Cristofari

ORTHÈSES D'AVANCÉES MANDIBULAIRES : DES ÉCONOMIES POTENTIELLES

En dépit des recommandations HAS de bon usage – soit une utilisation pour les patients dont l'indice d'apnées hypopnées est compris entre 15 et 30 événements par heure, en l'absence de signe de gravité associée – l'Assurance-maladie note « un trop faible recours aux prescriptions d'orthèses

d'avancées mandibulaires » (OAM). Cette dernière, pour remédier à cet état, a ainsi engagé des actions à plusieurs niveaux : sensibilisation des établissements de santé, dispositif incitatif dans le cadre de la convention médicale signée avec les médecins, ou encore mise en place d'une demande d'accord

préalable (DAP) dématérialisée pour les prescriptions en ville. L'Assurance-maladie a ainsi mis en place le 1er janvier 2025 un dispositif d'intéressement à l'initiation des OAM par les médecins traitants. « Les dépenses évitées collectivement grâce à l'augmentation progressive des initiations d'OAM

pour traiter les patients atteint du SAHOS sont partagées entre les médecins libéraux à hauteur de 20 % et l'Assurance-maladie à hauteur de 80 % », indique cette dernière, qui rappelle que la prise en charge de la PPC lui coûte annuellement un milliard d'euros contre seulement 7 millions pour les OAM.

Itinér'Air poursuit sa route du souffle

Après Liévin en janvier, Marseille en avril et Besançon en mai, la campagne Itinér'Air a mobilisé le public à Nancy en juin. Les étapes suivantes ont été Grenoble en septembre et Paris en octobre.

Lancée en décembre 2022 par le laboratoire Chiesi, en partenariat avec des associations de patients – dont la FFAAIR – et des professionnels de santé, l'opération Itinér'Air poursuit son tour de France avec succès depuis janvier dernier. Son village itinérant, installé sur des places centrales de villes étapes, a permis de réaliser des centaines de mesures du souffle, dont bon nombre ont conduit à des investigations complémentaires. Des campagnes de prévention qui permettent de détecter précocement des cas d'asthme ou de BPCO, alors que 60 % à 90 % des malades restent non diagnostiqués. Des milliers de personnes ont ainsi pu être sensibilisées sur les deux premières campagnes. Celle qui est en cours portera ses fruits de la même manière..

Des enjeux importants

Les défis posés par une telle opération de prévention et de sensibilisation qui vit sa 3^e édition en 2025 sont clairs :

- Les maladies respiratoires représentent un enjeu majeur de santé publique en France (environ 10 millions de personnes concernées, avec un taux élevé de sous diagnostics).
- Un diagnostic précoce permettrait d'éviter des hospitalisations coûteuses – la Cour des Comptes a estimé les économies potentielles à quelque 185 millions d'euros.
- De telles campagnes favorisent le dépistage, l'accès à la spirométrie par des professionnels variés et l'engagement des acteurs locaux comme des

associations de patients, dont ceux de la FFAAIR.

« Le dépistage précoce est essentiel pour réduire l'impact des maladies respiratoires chroniques, explique la Pr. Chantal Raherison, pneumologue à Pointe-à-Pitre et co-présidente de l'association Droit à Respirer. En facilitant l'accès à la spirométrie, Itinér'Air contribue de manière significative à poser le diagnostic et à optimiser la prise en charge des patients. »

6 étapes en 2025

Le 4 juin 2025, Itinér'Air organisait à Nancy, Place Charles III, pour une nouvelle journée de sensibilisation à la préservation du souffle. Au programme de la Journée des tests de souffle gratuits, anonymes et sans rendez-vous, en présence de professionnels de santé pour conseiller les patients et informer plus largement le grand public sur la santé respiratoire, l'asthme et la BPCO. Les associations de patients ont été mobilisées pour la circonstance afin de partager leur vécu et leurs conseils. Une soirée atelier-débat a complété cette journée avec pour thème « du dépistage au suivi des patients », l'amélioration du parcours de soins des patients atteints d'asthme et de BPCO sur le territoire du Grand Est grâce au déploiement de projets innovants. Ils ont été nombreux à se rendre à la manifestation.

« Près de 700 spirométries ont été réalisées sur le semestre écoulé, dans 4 villes traversées, pour promouvoir la santé respiratoire : Liévin, Marseille, Besançon, Nancy » notent les pro-



moteurs de ce Tour. « Ces chiffres démontrent l'impact concret de nos actions sur le terrain. Itinér'Air continue de sensibiliser aux maladies respiratoires et nous sommes prêts à poursuivre la route pour le reste de l'année ! ». L'opération s'est poursuivie ainsi à Grenoble en septembre, pour s'achever par une 6^e étape à Paris en octobre.

◆ J-J Cristofari

Dans la continuité des États Généraux de la Santé Respiratoire



Neil Bernard,
directeur de la
Communication
de Chiesi France

Lors de ses deux premières éditions, Itinér'Air a fait escale dans 11 villes de France, où plus de 1300 spirométries ont été réalisées, dont 30 % nécessitaient des investigations supplémentaires. Ces deux éditions ont réuni 98 professionnels de santé et 21 associations de patients.

« Cette campagne s'inscrit dans la continuité de nos actions pour améliorer la prise en compte de l'asthme et de la BPCO dans les stratégies de santé publique. Chiesi a notamment soutenu de 2017 à 2022, l'initiative indépendante de cinq instances de sociétés savantes et d'associations de patients dans les pathologies respiratoires pour faire de la BPCO une priorité de santé publique », explique Neil Bernard, directeur de la Communication de Chiesi France.

Et si
vous
profitez
de ce
moment
pour
parler
vaccination ?



PP-UNP-FRA-4866 - Juillet 2025 - Pfizer, société par actions simplifiée au capital de 47 570€, Siège social : 23-25 avenue du
Dr Lannelongue 75014 Paris - 433 623 550 RCS Paris. Locataire-gérant de Pfizer Holding France - TVA Intra : 73 433 623 550.



EN NOVEMBRE, C'EST LE TOUR DE FRANCE DES BPCO

Du 17 au 23 novembre, comme pour les années précédentes et pour la 8ème fois, participez à l'événement, seuls ou en groupe, chez vous, chez votre kiné, dans la nature, en marchant ou à vélo : c'est votre Tour de France, celui des patients atteints de BPCO ou de toutes autres maladies respiratoires !

Comme nous vous le disons à chaque édition, organisée autour de la Journée Mondiale de la BPCO (le 19 novembre), qu'importe la distance. L'essentiel est de participer, de reprendre goût à l'activité physique pour ceux qui l'aurait perdu et de continuer pour ceux qui pratiquent régulièrement. N'oublions pas que l'activité physique adaptée et régulière est un excellent moyen pour contenir nos pathologies.

Nous comptons donc sur vous et sur une participation massive des associations adhérentes à la FFAAIR pour venir augmenter le nombre de km parcourus



dans les centres de réhabilitation, dans les cabinets de kiné, dans des groupes Facebook et bien sûr tous ceux qui participent à titre individuel et il y en a quelques-uns parmi vous.

Pour les détails : rendez-vous sur le site de la FFAAIR dès le 10 novembre. Sur la page d'accueil un bandeau vous permettra de vous inscrire à titre individuel ou collectif. Vous aurez ainsi accès dès le début du challenge au serveur qui comptabilise tous les kms parcourus. Le challenge s'arrête le 24 au soir, mais le serveur restera accessible jusqu'au 26 novembre, afin que tout le monde ait le temps d'inscrire ses scores.

Bon challenge à tous. Soyez motivés et cette année encore faisons exploser le compteur des km. ♦

Pour tout renseignement :
tourdefrancebpc2025@gmail.com
Daniel PERRIN/Solid AIR71

UN SÉJOUR FFAAIR BIEN RÉUSSI



Du 29 juin au 5 juillet 2025, la FFAAIR a organisé son 4^e séjour vacances au Village Vacances « La ferté-Imbault » dans le Val de Loire (41300), niché dans un écrin de verdure à 40 mn d'Orléans.

20 personnes – 18 femmes et 2 hommes – ont participé à ce séjour qui comprenait de nombreuses activités ludiques et sportives, agrémentées de sorties, de marches et de visites culturelles sur des sites régionaux. Tous les participants ont pleinement profité de ce temps de remise en forme rendu possible grâce aux soutiens financiers de l'ANCV, de SOS Oxygène et de la FFAAIR. Rendez-vous est donné pour une 5^e édition en 2025. ♦

AGRIPPEZ-VOUS EN 2025 !



La grippe est un fléau qui affecte chaque année de 2 à 6 millions de personnes, génère 20 000 hospitalisations et provoque environ 9 000 décès, dont plus de 90 % sont attribuables aux seniors. Autant dire que la vaccination grippale est importante, en particulier pour les personnes de plus de 65 ans ou celles souffrant de maladies chroniques ou d'obésité, comme le recommande fortement l'Organisation Mondiale de la Santé. La prochaine campagne de vaccination commencera cet automne. N'oubliez pas de réserver votre vaccin – grippe et, au besoin, Covid-10 et/ou pneumocoque – et d'en parler au préalable à votre médecin traitant. ♦

Un plan d'action pour les patients handicapés

La ministre déléguée chargée de l'Autonomie et du Handicap, a initié un Plan d'action pour simplifier les démarches des personnes en situation de handicap auprès des MDPH.



Charlotte-Parmentier-Lecocq, ministre déléguée chargée de l'Autonomie et du Handicap

C'est sous forme d'une « restitution du tour de France des solutions » que Charlotte Parmentier-Lecocq, ministre déléguée chargée de l'Autonomie et du Handicap, a présenté en juillet dernier un plan d'action qui prévoit 18 mesures concrètes autour de 4 axes (cf. Encadré). « Pendant plusieurs mois, nous avons écouté. Nous avons rencontré celles et ceux qui vivent le handicap au quotidien et celles et ceux qui les accompagnent », explique la ministre qui a souhaité engager « une réforme bâtie avec le terrain au bénéfice des personnes en situation de handicap afin de fluidifier les parcours MDPH. ». Dans cet esprit, elle entend faire des MDPH (Maisons Départementales pour les

Personnes Handicapées) « des maisons d'accueil, de confiance, de droit et de respect. » Il était temps, tant, comme le souligne le préambule à ce plan « la réalité est faite de formulaires lourds, de délais d'attente trop longs, d'informations opaques et d'un sentiment d'abandon ». Parcours trop complexes, délais trop longs, pratiques variant d'un département à l'autre : « Il fallait repenser l'ensemble du dossier et simplifier les démarches au profit de tous ».

Un suivi exigeant

En un mot : redonner aux MDPH « les moyens d'être pleinement ce qu'elles doivent être : des lieux accessibles, lisibles, humains, au service des parcours de vie de chacun. »

Le plan bénéficiera d'un pilotage partagé – avec la CNSA, les départements, les MDPH, le CNPCH, les professionnels de santé – et d'un calendrier lisible et réaliste, explique le document de présentation du plan. Il s'agira d'« associer les territoires à chaque étape, de donner les moyens d'agir localement et de garantir un pilotage exigeant et transparent ». La mise en œuvre du plan prendra donc effet dès cet automne pour plusieurs mesures (1, 15, 8 et 9) et se poursuivra en 2026 pour les autres. Le tout assis sur « un suivi public, transparent et exigeant ». Il reste désormais à souhaiter que ce plan ne subisse pas les aléas de la politique et des changements de ministres, déjà observés depuis deux années.

◆ J-J Cristofari

Un plan en 4 axes et 18 mesures

Axe 1/ Alléger les démarches

- 1 – Appliquer partout les droits sans limitation de durée, avec des règles claires
- 2 – Des droits sans limitations de durée étendus à l'AAEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) de base pour tous les enfants dont le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement
- 3 – Moins de dossier à constituer pour les enfants
- 4 – Réduire le renouvellement des dossiers
- 5 – Pas d'interruption dans les droits : garantir la continuité des droits
- 6 – Mieux accompagner le passage à la retraite pour sécuriser les droits

Axe 2/ Ecouter, orienter, accompagner

- 7 – Primo-demandeur : des temps d'information et d'échange pour mieux accompagner les personnes dans leurs démarches
- 8 – Des outils pratiques et des relais pour ne plus être seul face à son dossier

Axe 3/ Simplifier et réduire les délais

- 9 – Un formulaire MDPH plus simple, plus court, plus clair
- 10 – Ouverture du remplissage du certificat de santé à d'autres professionnels en plus du médecin
- 11 – Harmonisation des pièces obligatoires et limitation des pièces justificatives à fournir
- 12 – Des notifications des droits rendues plus simples et accessibles
- 13 – Réduction du délai de traitement des dossiers
- 14 – Attribution du matériel et des aides pédagogiques directement par les équipes éducatives, dans le cadre du déploiement des Pôles d'appui à la scolarité (PAS) sans passer par la MDPH
- 15 – Faciliter la reconnaissance de la Qualité de travailleur handicapé (délivrance automatique dès 16 ans) et l'ouvrir aux médecins du travail

Axe 4/ Soutenir les agents des MDPH et moderniser leurs outils

- 16 – Renforcer la formation des agents
- 17 – Expérimenter l'intelligence artificielle pour accélérer les durées de traitement
- 18 – Garantir la continuité des droits partout en France par un système d'information national

SANTÉ : COMBIEN COÛTEZ-VOUS ?

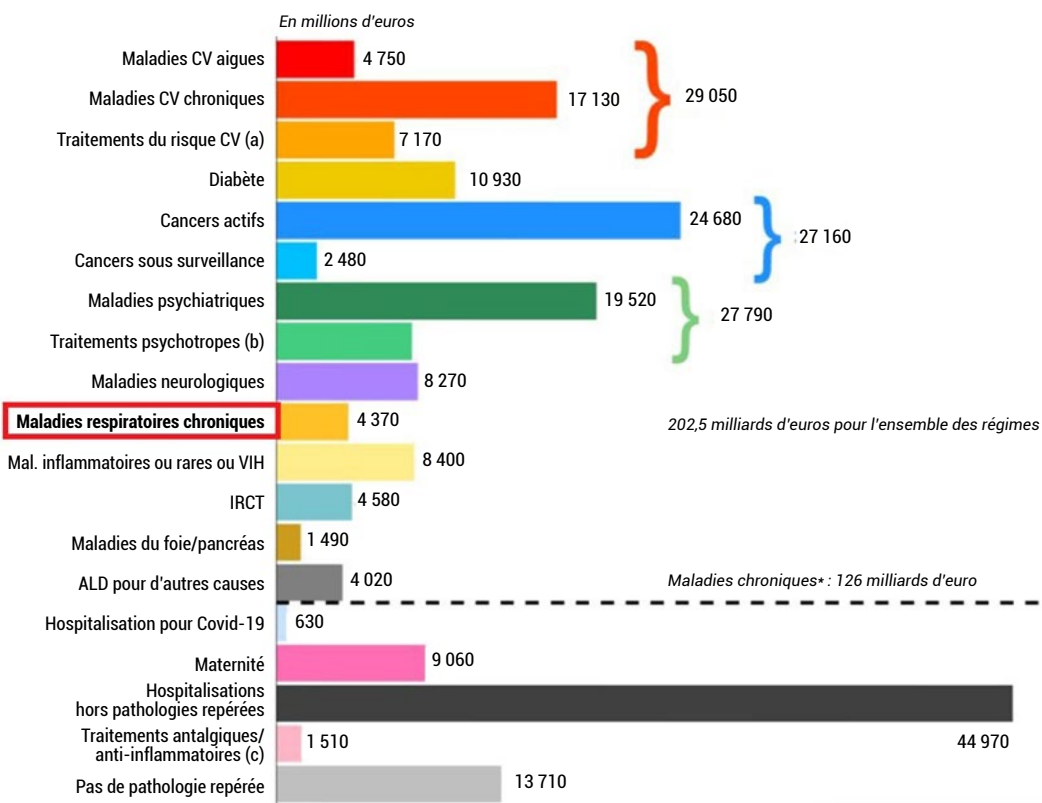
En 2024, la Sécu a remboursé en moyenne 1 990 euros par habitant en France. Mais ce coût varie fortement selon l'âge, le sexe et les régions.

Chaque Français coûte en moyenne 1 990 euros par an à l'Assurance-maladie et se fait rembourser chaque année 6,56 actes de soins par la Sécu⁽¹⁾. Ce chiffre grimpe toutefois à 2 603 euros en région PACA-Corse, suivie de l'Occitanie (2298 euros) des Régions TOM-DOM (2233 euros), des Hauts de France (2078 euros), du grand-Est (2035 euros) ou encore de la Nouvelle-Aquitaine (2019 euros). Toutes les autres régions sont sous la barre des 2000 euros, l'Île-de-France (1696 euros) et les Pays-de-la-Loire (1647 euros) se trouvant en bas du classement. Cet écart est difficile à expliquer : l'âge peut jouer, mais également la densité des médecins, ou encore le sexe, même si la différence entre dépenses des femmes et des hommes n'excède pas 100 euros. Un homme de 20 à 30 ans « coûte » en moyenne 537 euros, tandis qu'une femme de plus de 80 ans se fait rembourser 11 302 euros. Les plus dépensiers se retrouvent dans la tranche d'âge des 50 à 59 ans (3043 euros). Entre 0 et 19 ans, un Français se fait rembourser en moyenne 660 euros par an, somme qui est multipliée par 8,5 chez les plus de 80 ans, où elle atteint un pic à 5 631 euros par an. ◆

(1) Source : Open DAMIR, base sur les dépenses d'assurance maladie entre 2009 et 2024°

DÉPENSES MALADIE REMBOURSÉES PAR PATHOLOGIE

Répartition des dépenses d'assurance maladie remboursées par catégorie de pathologies, traitements chroniques et épisodes de soins, en 2023



Source : « Les déterminants de la croissance des dépenses de santé de 2015 à 2023 : une analyse médicale », Points de repère n 55, juillet 2025, CNAM

TABAC : POUR UNE NOUVELLE HAUSSE DES PRIX

Le Comité national contre le tabagisme (CNCT) et l'Alliance contre le tabac (ACT) soutiennent une trajectoire fiscale en vue d'un paquet de cigarettes à 25 euros d'ici 2032.

Selon l'Organisation mondiale de la Santé, la fiscalité sur le tabac constitue l'instrument le plus efficace pour faire reculer la consommation, souligne l'ATC. Les récentes augmentations de prix du paquet à 10 euros ont permis un recul de la prévalence tabagique, de 26,9 % à 24 %. Elles freinent l'entrée dans le tabagisme des jeunes de 17 ans dont la prévalence a également chuté de 25,1 en 2017 à 15,6 en 2022. « Pourtant, depuis 2020, les politiques de lutte contre le tabagisme sont au point mort », ajoutent

les cosignataires d'un appel à relancer les hausses de prix : « L'objectif d'atteindre une première génération sans tabac a été fixé à 2032, et rappelé en 2020 par Emmanuel Macron. Toutefois, la mise en place d'une trajectoire fiscale de fortes hausses de taxes sur le tabac sera un prérequis à la réalisation de cet objectif ». Dans son rapport de juin 2025, l'Assurance-maladie appelle à la reprise d'une trajectoire fiscale forte, notamment pour réduire le coût du tabac pour les finances publiques. Le CNTC et ACT

invitent l'ensemble des acteurs de la santé, de la santé publique, de la société civile, de la défense des droits humains ou de l'environnement à se mobiliser à leurs côtés pour soutenir une proposition d'amendement dans la loi de financement de la Sécu pour 2026, qui propose une trajectoire fiscale pour un paquet à 25 euros en 2032. La FFAAIR soutient pleinement cette initiative et invite ses associations membres à le faire en direction de leurs députés.

AAS: des patients solidaires

L'Association des Asthmatiques Sévères (AAS) est pleinement mobilisée pour informer, soutenir et rassembler les patients atteints d'asthme sévère. Présente sur de nombreux événements, elle continue à développer des projets concrets pour faire vivre la communauté. Son site Internet ⁽¹⁾, notre espace «adhérents» est désormais en ligne. Il offre un lieu sécurisé pour échanger entre patients, partager des astuces, accéder à des témoignages et pratiquer de l'activité physique adaptée (APA) grâce à des vidéos et des séances en visioconférences.

Autre nouveauté très attendue : les Tchat'spir qui offre

des rendez-vous d'échanges entre patients dans une ambiance bienveillante.

L'AAS lance également une série de webinaires pour mieux comprendre l'asthme sévère et son environnement. Le premier s'est déroulé le 2 octobre et a porté sur la qualité de l'air intérieur et ses effets sur la santé respiratoire. Enfin, l'AAS était présente, en septembre à l'Urban Trail de Paris, à la journée Respir'Athlon, également à Paris, et aux Journées d'Echanges sur l'Asthme Sévère (JEAS) de Lyon. Merci à tous pour votre engagement. Continuons à faire vivre cette belle communauté de patients solidaires. ♦



Contact :
Présidente : Amélie Ballière
12 rue de la Jaguère
44400 REZE
E-mail : asthme-severe@gmail.com
Tél. : 0652631243
Site web : www.asthmatiques-severes.fr



ADEP: rompre l'isolement

Quatorze adhérents de l'Association ADEP Picardie se sont retrouvés le vendredi 8 août 2025 pour une nouvelle journée « rompre l'isolement ». C'est au musée de la Nacre et de la Tabletterie à Méru dans le Sud de l'Oise (60) que tous avaient rendez-vous dans la matinée pour une visite guidée, conduite par un étudiant en histoire de l'art passionné et passionnant.

Tous les participants ont découvert l'histoire étonnante des tabletiers avec, en premier, la fabrication des dominos à partir d'os de bœuf et de bois d'ébène. Dans le bâtiment suivant ils ont découvert, étape par étape, la

fabrication des boutons à partir de nacre.

Mais la Tabletterie, c'est aussi la fabrication des petits objets, des broches, des jeux, des éventails, avec des matières naturelles dures telles que le bois, l'os ou la nacre.

Nous avons contemplé tous ces beaux et merveilleux objets

que l'on peut faire avec la nacre. Nous avons pris beaucoup d'intérêt à comprendre cette fabrication.

Puis, après cette visite, les visiteurs se sont rendus au restaurant de la Tabletterie, situé juste à côté du musée où un délicieux et copieux repas les attendait.

Ce fut une journée enrichissante, très conviviale, durant laquelle tous ont oublié l'espace d'un moment maladies et handicaps. Une journée qui fait du bien. ♦



Visite du musée de la Nacre

Contact :
Présidente :
Viviane ROGES-BREDAS
Maison des Associations
d'Amiens Métropole
12 rue Frédéric PETIT
80000 AMIENS
E-mail : adep.picardie.hdf@gmail.com
Mobile : 06 86 64 18 12

Air 53 en croisière

Durant les mois écoulés, l'association AIR 53 (Laval, Mayenne) a participé à une randonnée, avec l'association Lion's Club Guy de Laval, pour récolter des fonds au profit d'enfants

ayant des insuffisances respiratoires. Notre association était aussi présente à la Journée du Souffle, le 24 mai, organisée par le Rotary Club de Laval, en collaboration avec la Fondation

du Souffle. Mesures du souffle, conseils personnalisés et ateliers ludiques et sportifs ont figuré au menu de la journée.

AIR 53 s'est également occupée de ses adhérents. Elle a

organisé un déjeuner croisière sur la Mayenne, le dimanche 6 juillet. Avec une participation d'environ la moitié des adhérents, cette sortie festive a été très appréciée par tous. Pour certains, ce fut même leur seule sortie de l'année. Pour boucler cette journée, tous ont pu assister à la parade des Ofnijec (objets flottants non identifiés), organisée sur la Mayenne, par la ville de Laval et réalisés par des salariés d'entreprises de la Mayenne. ♦



Les adhérents prêts à embarquer

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

AMIRA: Une escapade rétro

L'aventure a commencé par une petite contrariété technologique: impossible de trouver la rue du Fort Saint-Rémi sur le GPS. Mais malgré ce détour inattendu, les 25 membres de l'Association alsacienne se sont finalement retrouvés, légèrement après l'heure prévue, dans le vaste hall d'exposition du conservatoire, ce 23 août dernier.

L'accueil réservé par les bénévoles de l'Association des autocars anciens fut à la hauteur de la réputation conviviale de la maison: Mauricettes en guise d'amuse-bouche, tartes flambees servies à volonté, avant de conclure par un vacherin glacé déclinable en café, chocolat ou menthe. Un régal unanimement salué.

Après ce déjeuner gourmand, place à la découverte d'une collection hors du commun: près de 200



A Wissembourg au conservatoire des véhicules anciens

véhicules patiemment préservés. Le guide rappelle l'origine de cette aventure: l'association a été créée par une poignée de passionnés qui voulaient sauver de la destruction d'anciens véhicules de transport en commun. Ce sont tous des bénévoles qui consacrent de nombreuses heures à entretenir, réparer, restaurer certains véhicules selon les moyens financiers

et humains. Ils organisent également beaucoup de manifestations pour récolter des fonds, car ils ne bénéficient d'aucune subvention. Le clou de la visite fut « l'excursion » en autocar d'époque! Les villages traversés sont admirablement fleuris. Mais les passagers ont aussi profité aussi de la punteur du gazoil et de la conduite chaotique sans amortisseurs. Le

conducteur, lui s'est fait les biceps au volant et grâce au klaxon a prévenu dans les virages qui ne se prennent pas à angle droit. Car il fallait de l'espace à l'engin. Le spectacle, toutefois, ne se limitait pas à l'intérieur. Sur le bord des routes, les passants, amusés, ont accueilli le convoi d'éclats de rire. Leur hilarité a fini par gagner l'ensemble du groupe, transformant ce voyage dans le temps en véritable moment de complicité et de bonne humeur.. ♦

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

ATC donne de la voix

Pendant cet été très chaud et très calme, l'Association des Tousseurs Chroniques (ATC) a poursuivi son chemin. Les demandes de renseignements et les envois de bulletins d'adhésion ont pris un rythme de croisière plusieurs fois par semaine. Les «vues» sur Facebook étaient en moyenne de 50 par jour, un chiffre qui va croissant.

Des courriers ont été adressés au ministère de la Santé. Celui d'un de nos membres a eu des réponses et, peut-être même, une suite grâce à une obstination quasi hebdomadaire. Espérons ! Le bureau d'ATC attend désormais une réponse à son courrier, en espérant que les incertitudes politiques n'anéantiront pas ses démarches. En novembre, l'association sera présente à Bordeaux au congrès de la RAPSO (Réunion des Associations des



Edith Arnu au CPLF 2025

Pneumologues du Sud-Ouest).

La participation de l'ATC au CPLF (Congrès de Pneumologie de langue française) est toutefois annulée par manque de fonds et/ou de soutien financier. Une pro-

chaine participation est à espérer pour janvier 2027.

Pour le futur très proche, l'ATC lancera une campagne d'information auprès des quotidiens régionaux, ce qui, suite aux

articles, a toujours donné lieu des retombées favorables pour l'association et pour les touseurs chroniques. La TOCRI (toux chronique réfractaire ou inexplicable) fait entendre sa voix ! ♦

Contact :

Présidente : Edith Arnu
2, impasse des Mimosas
31120 ROQUETTES
E-mail : contact@atc-asso.fr
Tél. : 05 62 87 52 01

MNT Mon Poumon Mon Air : une rentrée prometteuse

Un projet important pour la prise en charge de la maladie pulmonaire MNT a obtenu la labellisation F CRIN : le réseau Myco-NET.

L'Infrastructure F-CRIN est une plateforme de soutien et de structuration de réseaux nationaux de recherche, d'expertise et d'investigation clinique dans des thématiques médicales ciblées. Modèle original d'organisation intégrée et fédérative, elle constitue une communauté nationale transversale d'expertises complémentaires de pointe (médicales, scientifiques, méthodologique).

Le label F-CRIN : F-CRIN sélectionne, soutient et accompagne des réseaux de recherche clinique français d'envergure nationale et des plateformes de services de pointe selon un cahier des charges précis.

Le dossier Myco-NET était porté par Pr Claire Andréjak et Pr Nicolas Véziris, membres du

Comité Scientifique de l'association MNT Mon Poumon Mon Air – une fierté pour l'association. Le dossier complet a été constitué par un ensemble d'acteurs scientifiques (pneumologues, chercheurs, etc.) et de partenaires dont les associations de patients Vaincre La Mucoviscidose et MNT Mon Poumon Mon Air.

L'association est reconnaissante envers ce groupe qui a travaillé à ce dossier jusqu'à cette labellisation F CRIN. Myco-NET c'est un grand espoir pour les patients MNT.

Cet été aura été favorable pour faire connaître un peu plus l'association MNT Mon Poumon Mon Air : lors du colloque de la Fondation Maladies Rares avec la présentation de l'association et de ses activités. Puis un challenge sportif, le Trail du Grand-Duc en Chartreuse où une participante a brillamment représenté l'association en portant le tee-shirt avec le logo.



Rencontres parisiennes

Enfin, la présidente de l'association a pu rencontrer à Paris Bonnie B, NTM Group leader pour l'Etat de la Caroline du Nord aux USA. Les NTM Group Leaders aux Etats Unis font partie de NTMir, l'association MNT américaine avec laquelle MNT Mon Poumon Mon Air est partenaire. L'association continue sa route et remercie chaleureusement tous ses soutiens qui l'aident pour avancer. ♦

Contact :

Justine Hamaïde
121, rue de Reuilly
75012 PARIS
Tél. : 06 83 46 71 63
justine.hamaide@orange.fr
<https://www.mntmonpoumonair.org>

Solid'AIR71: toujours plus haut

Le 24 mai dernier, des membres de l'association ont, pour la 7ème année consécutive, gravi la roche de Solutré. 145 mètres de dénivelé! Accompagnés de membres de leurs familles, d'amis et comme d'habitude de nos kinés, Jessica et Benoît, le groupe a effectué le parcours en 2 heures 30 à peu près. Quelques membres de la toute nouvelle association "Respire" de Chalon sur Saône nous ont aussi rejoints pour l'occasion. Et bien sûr, comme tous les ans, l'association mâconnaise "Randicap Solidaire" a participé avec une joëlette à assistance électrique afin d'amener Marc, l'un de nos adhérents jusqu'au sommet. Comme d'habitude, l'après-midi s'est terminée par un moment convivial au pied de la roche.

Le 4 juillet les membres de l'association étaient reçus à

la société Hospidom. Thierry Salvan, le directeur et Emmanuel Lefèvre, son adjoint, nous ont fait visiter leurs locaux et ont répondu à nos questions. Nous avons ensuite partagé un repas avec le personnel et des membres de l'association Respire de Chalon-sur-Saône. Le 28 août les membres de l'association se sont retrouvés pour un repas. L'occasion de se revoir puisqu'en juillet et août il n'y avait pas d'activités programmées.

Le 13 septembre a eu lieu notre sortie vélo. Un peu moins de 30 km sur la voie verte au départ de Charnay-lès-Mâcon. L'association finance la location de vélos électriques pour les adhérents qui le souhaitent. Enfin, le 20 septembre s'est déroulé le semi-marathon de Mâcon. L'Entente Athlétique de Mâcon qui organise l'événement a offert à



Une fois encore, cap sur Solutré

Solid'AIR71 un emplacement pour promouvoir l'association et lui a également reversé une partie des gains générés par les inscriptions.



Contact:
Président: Daniel Perrin
2, impasse des Tourterelles
71000 MACON
E-mail: 71solidair@gmail.com
Tél.: Mobile: 06 03 25 80 62
www.facebook.com/SolidAIR71

AFPF: une rentrée très active

Après l'assemblée générale de Lyon du mois de mars dernier, l'Association Fibroses Pulmonaires France a préparé une rentrée au cours de laquelle les réunions se sont multipliées: Angers, Amiens, Lyon, Tours, en septembre, avec des rencontres d'équipes médicales ou de patients, sans oublier une participation à l'Urban trail de Paris, sur lequel une vingtaine de malades se sont engagés. Mais la rentrée aura surtout été sportive: une nouvelle fois une dizaine de coureurs cyclistes sont montés en selle pour répondre au challenge de Solid'AIR, la structure de l'AFPF dédiée aux exploits sportifs, et boucler un parcours de 500 km entre Tours et Bordeaux. Jean-Michel Fourrier, président de l'AFPF, était présent au Congrès de l'European Respiratory Society (ERS), à Amsterdam fin septembre, ainsi qu'au colloque du Collectif



Droit à Respirer, qui s'est réuni à Paris, à l'Assemblée nationale le 9 octobre. Un collectif, dont il est devenu co-président, qui portera la voix des malades auprès des nouveaux décideurs de la santé en plaçant pour l'adoption d'un plan national maladies respiratoires.

En parallèle, l'AFPF a doté trois lauréats désignés par la Fondation du Souffle, à l'issue d'un appel d'offre, d'une bourse de recherche de 100 000 euros. Une somme récoltée au fil des

mois et issue des dons que reçoit régulièrement l'association. Le service génétique de l'hôpital Bichat a également reçu un soutien de l'AFPF.

Enfin, l'AFPF a complété ses Groupes Patients régionaux, dans les Pays de la Loire, en Normandie et dans le Centre Val de Loire. Elle a également donné un rendez-vous régulier à ses adhérents, dénommé « les Lundi de l'AFPF », le premier lundi de chaque mois. ◆

Les coureurs de Solid'AIR prêts à reprendre la route

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



37^{ème} Congrès National de la FFAAIR

Lieu

**Ibis Strasbourg Centre Halles
4 quai Kléber
67000 Strasbourg**

.....
Jeudi 4 Juin 2026

**Conférences, débats,
exposants**

Ouvert au public sur inscription

.....
Vendredi 5 Juin 2026

**Assemblée Générale
des membres de la FFAAIR**

Le programme sera mis en ligne sur le site www.ffaair.org

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