

La Voix des AIR

LE MAGAZINE
D'INFORMATIONS DE LA
FÉDÉRATION
FRANÇAISE DES
ASSOCIATIONS &
AMICALES DE MALADES,
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS
RESPIRATOIRES
N° 57 - JUIN 2021

PANDÉMIE COVID-19
LA CRISE N'EST PAS FINIE

32^E CONGRÈS DE LA FFAAIR
BIENVENUE À VANNES

ASTHME ET INÉGALITÉS
UN PACTE POUR LES PATIENTS

Et si l'on respirait mieux ...





Ecoute

Suivi

Un nouveau

souffle

Proximité

Service

Compétence

Assistance Respiratoire à domicile 24h/24
Depuis 1991 plus de 60 agences et 1500 collaborateurs. **7J/7**

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

www.sosoxygene.com


Signataire
de la **Charte**
patients prestataires



éDiTo

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

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

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

Bienvenue à Vannes

La FFAAIR organise en ce mois de juin les retrouvailles des représentants de ses associations membres sur les quais du port de Vannes, dans le Morbihan. Nous avons dû, Covid-19 oblige, annuler en 2020 la tenue de notre congrès annuel sur la même ville. Ce sera donc avec un réel plaisir que tous et toutes – ou presque – allons nous retrouver dans le monde réel pour dialoguer, nous informer, échanger et vivre quelques bons moments de convivialité. Et ceux qui auront choisi de ne pas venir pourront cependant suivre le congrès à distance, par Internet.

Cette reprise estivale ne doit pas nous faire oublier que nous vivons encore une pandémie qui n'a pas fini de produire ses effets. Nous y revenons dans les pages de ce journal et je ne peux que rappeler à chacune et chacun de respecter les consignes de prudence qui nous sont rappelées chaque jour.

Ce congrès sera le moment de dresser un bilan de ce qui a été fait par la FFAAIR sur les mois écoulés et de préparer l'avenir. Nous avons été sollicités par la communauté des pneumologues pour poursuivre l'action engagée autour du livre blanc sur la BPCO paru en 2017, qui a été suivi de l'opération « BPCO, les régions en actions » et enfin du grand débat national « pour une action forte contre la BPCO » du mois de novembre 2020. La Voix des Air de janvier dernier en a largement rendu compte.

Si nous souscrivons pleinement à la démarche qui peut conduire à la tenue future d'États Généraux de la BPCO, nous avons fait savoir que nous n'accepterons pas de siéger à leurs travaux préparatoires avec des personnes qui n'ont eu de cesse d'insulter et de dénigrer, depuis 4 ans, la Fédération, ses associations et, plus largement, les actions entreprises par les médecins et les autorités de santé depuis 20 ans en matière de lutte contre la BPCO. Trop, c'est trop ! Les promoteurs des États Généraux devront faire des choix !

Par avance, je remercie nos ami(e)s de l'ABMR de nous avoir préparé une rencontre qui, je n'en doute pas, sera placée sous le signe de la convivialité. À toutes et à tous, je vous dis à bientôt à Vannes.

Votre dévouée

FéDé

32^E CONGRÈS DE LA FFAAIR : RENDEZ-VOUS À VANNES >> 5

DoSSieR

COVID-19 : LA CRISE N'EST PAS FINIE ! >> 7 à 10

aPNée

NAPOLÉON SOUFFRAIT D'APNÉE DU SOMMEIL >> 11

aSTHMe

POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE >> 13

aSSoS'

VIE DES ASSOS >> 15 à 19

myAir™



myAir : un coach rien que pour vous !

Offrez-vous gratuitement un coach en ligne pour suivre votre traitement par PPC. myAir™ est un site internet conçu pour vous apporter un soutien personnalisé afin de vous aider à profiter au mieux de votre traitement. Son utilisation au quotidien vous permettra de vous approprier votre traitement pour l'apnée du sommeil le plus facilement et le plus rapidement.

myAir est compatible avec les appareils de traitement AirSense™ 10 et AirCurve™ 10. Le site peut être utilisé à partir de votre ordinateur, votre tablette ou bien encore de votre smartphone directement depuis :

<https://myair.resmed.eu>



ResMed.com

AirCurve, AirSense et myAir sont des marques déposées de ResMed. Les spécifications peuvent changer sans préavis. Les produits des gammes AirSense 10 et AirCurve 10 sont des dispositifs médicaux, consultez votre médecin pour plus d'information. © 2017 ResMed 102301/1 2017-09

ResMed

32^E CONGRÈS DE LA FFAAIR

Rendez-vous à Vannes

*Annulé en 2020 pour cause de crise pandémique,
le congrès de la FFAAIR se tient cette année à Vannes.*

L'ABMR et sa présidente, Ginette Leprize, accueilleront les congressistes.

En mai, fais ce qu'il te plait. En juin, invite tes voisins. C'est ce que l'association bretonne de malades respiratoires (ABMR) se propose donc de faire le 18 et 19 juin en conviant les représentants des associations membres de la FFAAIR à venir savourer les charmes de la ville de Vannes et de ses alentours.

Si tous les adhérents ne viendront pas en Bretagne, certains ayant fait le choix de se préserver de la pandémie en restant chez eux, ceux qui le souhaitent auront le loisir de suivre les travaux du congrès par visio-conférence. La première journée sera, comme de coutume, consacrée à des conférences sur des thèmes médicaux qui renvoient au vécu des patients (voir encadré).

La seconde verra la tenue de l'assemblée générale annuelle de la Fédération, dans le cadre de laquelle



À droite, Ginette Leprize, entourée de l'équipe de l'ABMR

un nouveau conseil d'administration sera élu. Un appel à candidature a été lancé en amont du congrès. La présidente de la FFAAIR, Marie-Agnès Wiss, présentera son rapport moral annuel et rendra compte des travaux du Comité de la Charte. Jean-Paul Vasseur, vice-président et trésorier, fera le point sur les comptes et sur les engagements de la Commission permanente d'action sociale (CPAS), qu'il préside par ailleurs.

L'ambiance sera également à la fête, les congressistes ayant été invités à se retrouver pour un dîner de gala en croisière, sur le golf du Morbihan, au départ de Vannes Le Port, à proximité de l'hôtel Mercure qui hébergera les rencontres.

Ginette Leprize-Carudel, présidente de l'ABMR devrait saisir l'occasion pour fêter, non sans retard du fait de la pandémie passée, les 30 ans de l'association, créée le 4 avril 1990. Cette dernière a, depuis, fait du chemin et couvre à ce jour trois départements (Morbihan, Ile-et-Vilaine et Côtes d'Armor) où elle compte une soixantaine d'adhérents. Avec le soutien de Josiane Guhneuf, secrétaire de l'association, d'Annie Jourdan, trésorière, et des membres de son CA, la présidente aura à cœur de commémorer dignement ces 30 années passées au service des insuffisants respiratoires. ◆

Au menu de Vannes

9h00 : Ouverture par Marie-Agnès Wiss

9h15 : À la découverte de la méthode de relaxation Schultz

Claire Leroux, masseur-kinésithérapeute spécialisée

9h45 : Les fondamentaux du Syndrome d'apnées obstructives du sommeil

Claire Leroux, formatrice en Rééducation ventilatoire, SAOS et troubles vélo-tympaniques.

11h15 : Pause

11h00 : Détection précoce de la BPCO en soin primaire

Dr Graziella Brinchault, pneumologie, CHU Rennes

11h30 : Mesures et surveillance de la qualité de l'air : l'exemple breton

Alain Laplanche, président de Air Breizh

12h00 : Inauguration officielle - Déjeuner

14h00 : Présentation du dossier médical partagé
Nelly Gueguen, chargée de mission organisation système de soins, CPAM du Morbihan

14h30 : Qu'est-ce que la toux chronique ? Ses conséquences

Dr Danièle Brouquières, pneumo-allergologue, CHU de Toulouse

15h00 : Prévention par la vaccination

Dr Lydie Khatchatourian, Infectiologue, CHIC de Quimper

16h30 : Aide aux départs en vacances, ANCV

15h30 : Pause

17h30 Fin du congrès



BIEN PRENDRE SON TRAITEMENT INHALÉ

DEPUIS 40 ANS, LES ERREURS D'UTILISATION DES INHALATEURS REPRÉSENTENT UN RÉEL ENJEU POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RESPIRATOIRES CHRONIQUES.

Le manque de formation et la méconnaissance de ces erreurs par les soignants affectent considérablement l'efficacité des traitements. Afin d'obtenir un état des lieux des connaissances et des pratiques à l'utilisation des traitements inhalés, une enquête conduite par le Respilab de l'Association Santé Respiratoire France et avec le soutien de Boehringer Ingelheim, a été réalisée en ligne. L'objectif était de confirmer la prévalence des erreurs d'inhalation et de recueillir l'avis des patients pour améliorer la situation.

Du 27 septembre au 31 octobre 2019, 1190 patients souffrant de bronchopneumopathie chronique obstructive (et/ou emphysémateux avec une prescription de traitement inhalé), âgés de 62 ans en moyenne, ont répondu au questionnaire établi par un comité scientifique composé de deux médecins pneumologues, le Pr Mathieu Molimard et le Dr Laurent Nguyen, d'un pharmacien, Thierry Barthelmé, et d'une patiente experte BPCO, Marie-Josée Dos Santos⁽¹⁾.

Quelles sont les chiffres clés et les enseignements de cette enquête ?

- ◀ 37 % des patients ne sont pas formés à l'utilisation du traitement inhalé⁽¹⁾;
- ◀ 15 à 47 % des patients réalisent des erreurs de manipulation de l'inhalateurs⁽²⁾;
- ◀ 35 % des patients ne lisent pas systématiquement la notice d'utilisation de leur inhalateur⁽¹⁾;
- ◀ 44 % n'adoptent pas systématiquement les 4 bons gestes pour l'utilisation du traitement :
 1. vérifier la présence de la dose ;
 2. vider ses poumons ;
 3. inspirer profondément ;
 4. bloquer la respiration⁽¹⁾.
- ◀ Le niveau de formation et de connaissances des patients atteints de BPCO reste insuffisant, dû au manque de formation. En effet, les soignants et médecins doivent montrer en consultation comment inhaler correctement, et vérifier que le patient effectue les bons gestes afin de corriger toute erreur en direct.

Tout professionnel de santé devrait être formé et en mesure de vérifier le bon usage, que ce soit le pneumologue, le médecin ou encore le pharmacien, qui joue un rôle important de relais de proximité pour former, expliquer et vérifier les bonnes pratiques.

Parmi les besoins des patients, une démonstration d'utilisation, soit en présentiel, soit en visionnant une vidéo éducative est requise : 75% des patients sont prêts à en regarder⁽¹⁾. Ils aimeraient également une simplification des systèmes d'inhalation, la mise au point d'un système universel car ils existent beaucoup de dispositifs sur le marché, la présence d'un indicateur de doses, un emballage pratique, etc.

De nombreux progrès voient déjà le jour, afin de réduire les erreurs d'utilisation et permettre d'améliorer l'inhalation des doses chez les patients atteints de maladies respiratoires chroniques. ■

Rendez-vous sur :

- ▶ www.bpc.org
- ▶ www.sante-respiratoire.com

1. Etude Respilab. Santé Respiratoire France : Formation des patients BPCO à l'utilisation des inhalateurs - 2019

2. Molimard M. et al. Chronic obstructive pulmonary disease exacerbation and inhaler device handling: real-life assessment of 2935 patients - consultation 2021

PANDÉMIE COVID-19

La crise n'est pas finie !

Avec près de 25 millions de personnes vaccinées à l'entrée de l'été, la pandémie devrait marquer un recul. Pour autant, il faut rester vigilant et maintenir les gestes barrières car des variants au Covid-19 circulent.

Les récentes études sur la vaccination démontrent clairement ses effets positifs dans les rangs des populations ciblées dès le mois de janvier. Ainsi celle d'EPI-PHARE, un Groupement d'Intérêt Scientifique constitué fin 2018 par l'ANSM et la Cnam, qui a conduit un travail visant à quantifier la différence d'incidence d'hospitalisation pour COVID-19 chez les sujets vaccinés au cours des deux premiers mois de vaccination par rapport aux sujets non vaccinés ⁽¹⁾. « *Les premiers résultats mettent en évidence l'effet majeur de la vaccination sur la réduction du risque de formes graves de COVID-19 en France avec, sur ce critère, une réduction de risque estimée à 87% parmi les premières personnes vaccinées, âgées de 75 ans et plus* », note Epi-Phare. On mesure dans ce cadre l'intérêt d'être vaccinées pour

les personnes présentant des risques particuliers en termes de comorbidités, dont les personnes souffrant de maladies chroniques respiratoires, qui représentent 10 % de la population ciblée. Les 20 % de personnes âgées de plus de 75 ans qui, fin mai, ne sont toujours pas vaccinées devraient s'en souvenir !

Ne pas relâcher la vigilance

Reste que la campagne de vaccination en cours ne peut pas se substituer aux gestes barrières et aux règles de distanciation préconisées depuis la 1^{ère} vague de la pandémie. Tant que le seuil de personnes vaccinées, qui permet de dire que la France atteint l'immunité collective, n'est pas atteint ⁽²⁾, nous sommes tous invités à continuer à nous protéger.

L'Institut Pasteur a estimé, en avril, qu'« *il faudrait que plus de 90 % des adultes soient vaccinés pour qu'un relâchement complet des mesures de contrôle soit envisageable* ». Il ajoute que « *si seuls les adultes sont vaccinés, une épidémie importante est malgré tout attendue chez les enfants, contribuant à l'infection des parents et des grands-parents non protégés* ».

On ne peut être plus clair. ◆ JJC

(1) Estimation de l'impact de la vaccination chez les personnes âgées de 75 ans et plus sur le risque de formes graves de Covid-19 en France à partir des données du Système National des Données de Santé (SNDS), mai 2021

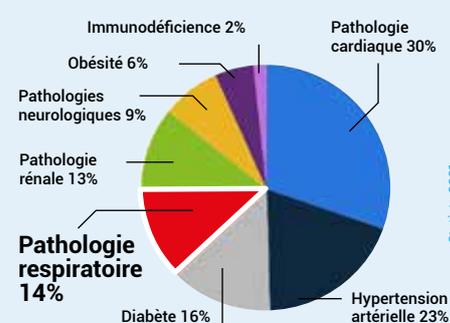
(2) Un seuil qu'Alain Fischer, président du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale anti-Covid. Défini entre 77 % et 80 % de l'ensemble de la population française, adultes et enfants compris. « Ce n'est pas sûr que l'on puisse y arriver », a-t-il prévenu !

Les enseignements tirés de la pandémie

Les risques d'hospitalisation ou de décès pour COVID-19 augmentent de façon exponentielle avec l'âge, nous explique une étude de cohorte de 66 millions de personnes, menée sur les maladies chroniques et les risques d'hospitalisation et de décès hospitalier pour Covid-19 lors de la première vague de l'épidémie en France, par Epi-Phare ⁽¹⁾. Le genre masculin a été systématiquement retrouvé comme associé à une forme sévère de COVID-19. La plupart des

pathologies chroniques sont également associées positivement aux risques d'hospitalisation pour COVID-19 et de décès en milieu hospitalier. Ainsi pour six affections, le risque absolu de décès hospitalier dépassait 300 pour 100 000 : insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse, démence (incluant la maladie d'Alzheimer), transplantation du poumon, insuffisance cardiaque, cancer actif du poumon et transplantation rénale. Au nombre des

comorbidités associées à un sur-risque de développer une forme sévère de COVID-19, on trouve, entre autres, la trisomie 21, la transplantation rénale ou pulmonaire, l'insuffisance rénale chronique terminale en dialyse, le diabète, l'obésité, l'hypertension, les antécédents cardiovasculaires, les maladies respiratoires chroniques, les cancers actifs et les maladies neurodégénératives. Autant de raison qui ont milité pour une vaccination précoce des personnes concernées par ces pathologies.



(1) COVID-19 : FACTEURS DE RISQUES D'HOSPITALISATION ET DE DÉCÈS À L'HÔPITAL Epi-Phare, février 2021

VACCINATION ANTI-COVID

UNE RECONNAISSANCE TARDIVE POUR CERTAINS MALADES

L'accès prioritaire à la vaccination anti-Covid-19 pour les malades souffrant de BPCO et d'insuffisance respiratoire a été tardive. Le 2 mars, la HAS a enfin rendu son avis.

DANS UN AVIS du 30 novembre 2020, complété d'un second du 17 décembre 2020, la Haute Autorité de santé (HAS) a établi des recommandations préliminaires sur la priorisation des populations à vacciner selon les différentes phases d'approvisionnement en vaccins. Étaient alors concernés au premier chef les résidents d'EHPAD et les professionnels exerçant dans ces établissements, puis les plus de 75 ans, puis les 65-74 ans et les professionnels de santé de plus de 50 ans, suivis dans un troisième temps des « personnes à risque du fait de leur âge ou de leur(s) comorbidité(s) » ainsi que les professionnels des secteurs de la santé et du médico-social.

D'autres publics étaient également concernés par cette vaccination dans des phases ultérieures. Il aura cependant fallu attendre le 2 mars dernier pour que la HAS réactualise sa stratégie de priorisation des populations à vacciner, « à partir de la revue de la littérature des facteurs de risque de formes graves de Covid-19 pour les phases 2 et 3 du programme de vaccination » précitées.

PRISE DE CONSCIENCE

Elle a ainsi intégré dans sa nouvelle liste de « prioritaires » les pathologies à très haut risque de décès (trisomie 21, transplantés d'organe solide, insuffisants rénaux, handicaps graves) ainsi que les pathologies à « haut risque de décès ». Parmi ces dernières figurent ainsi le diabète, l'obésité (IMC > 30 kg/m²), le cancer, la BPCO ou une insuffisance respiratoire, une insuffisance cardiaque, une hypertension artérielle compliquée, auxquels s'ajoutent la maladie hépatique chronique, les troubles psychiatriques, la démence ou encore l'antécédent d'accident vasculaire cérébral.

Il aura donc fallu attendre le mois de mars pour estimer que les personnes présentant « une pathologie à très haut risque » et « quel que soit leur âge » soient réintégrées dans la



phase 2 d'approvisionnement critique en vaccins qui, initialement, concernait les seules personnes âgées de 75 ans et plus et celle de 65 à 74 ans polypathologiques.

Sous la pression des associations de patients réunies dans France Asso Santé, la Haute Autorité de Santé a également pris conscience que les choses n'allaient pas de soi et qu'il fallait aussi régler la question des inégalités d'accès des populations prioritaires à la vaccination. Car « mettre en place des dispositifs permettant d'aller-vers les personnes » doit compter, en particulier quand elles sont en incapacité de se rendre dans un centre de vaccination ou dans un hôpital. Sans oublier les personnes précaires ou défavorisées ou vivant dans des zones territoriales défavorisées qui sont confrontées à des freins dans l'accès aux soins, comme le souligne la HAS. L'approvisionnement en vaccins, qui n'a été que progressif, n'a pas facilité la prise en compte des publics dit « prioritaires ».

Il eut été plus raisonnable de ne pas s'en tenir au seul « rôle majeur et prépondérant de l'âge dans la survenue des décès liés à la Covid-19 », comme l'a fait la HAS dans

l'éclairage initial qu'elle a donné de sa stratégie de vaccination. « Dans l'étude menée par le GIS-Epi-Phare, la quasi-totalité des affections chroniques étaient positivement associées à des risques accrus d'hospitalisation pour Covid-19 et de décès à l'hôpital », argumente par la suite la HAS⁽¹⁾. Au total, la pandémie nous aura rappelé qu'il n'est de certitude scientifique que provisoire. ◆ JJC

(1) Stratégie de vaccination contre le Sars-Cov-2, 1^{er} mars 2021

Vaccination : une adhésion tardive

L'enquête "Impact de la crise Covid-19 sur les usagers en matière de santé" réalisée par Viaoice pour France Assos Santé en décembre 2020 révèle alors que 63 % des personnes de 65 ans et plus, et 53 % des patients atteints de maladie chronique, se déclarent prêts à se faire vacciner. Le poids des « antivax » a sans doute pesé dans le démarrage de la campagne de vaccination, qui désormais couvre un tiers de la population.

GESTION DE LA CRISE COVID-19 UN BILAN CRITIQUE MESURÉ

La mission sur l'évaluation de la gestion de la crise Covid-19 et sur l'anticipation des risques pandémiques a rendu ses conclusions. Elle propose surtout des pistes pour l'avenir.

L'OBJECTIF DU RAPPORT ⁽¹⁾ de la mission, présidée par le Pr. Didier Petit, médecin-chef du service de prévention et contrôle de l'infection aux hôpitaux universitaires de Genève et co-inventeur du gel hydroalcoolique, a été de mettre en lumière les forces et les faiblesses françaises dans la gestion de la crise en comparaison internationale. Ainsi, sur 179 pays considérés, 120 n'ont que « *peu ou pas* » été affectés. 26 l'ont été et ont connu entre 500 et 1000 décès par million d'habitants. Enfin, 33 autres ont été « *très affectés* », essentiellement des pays européens, les États-Unis et plusieurs pays sud-américains. « *Au 1^{er} mars 2021, la France figurait dans le groupe des pays très affectés et y occupait une position intermédiaire*, indique le rapport. Avec 1 332 décès par million d'habitants, elle se situe nettement au-dessus de la moyenne européenne (1 092 décès par million), même si la situation du continent s'avère extrêmement variable ». Ainsi, comme dans la plupart des pays très affectés par le virus, la crise pandémique a eu en France un impact sanitaire important sur toute la population, essentiellement les personnes âgées. « *La covid-19 aurait déjà infecté au moins 15 % de la population française avec de fortes disparités régionales* ». La mission souligne que ce sont les personnes de plus de 65 ans, et tout particulièrement les plus de 85 ans, qui ont été touchées. Elle indique également l'impact sanitaire indirect de cette crise qui a conduit à de déprogrammations hospitalières et à des reports de diagnostics et de soins, dont les effets ne seront connus qu'à l'avenir.

Pour endiguer l'épidémie, la France, comme ses voisins européens, a pris les mesures de confinement que nous connaissons tous. « *Ces mesures drastiques ont permis lors du choc initial de réduire considérablement la circulation du virus, même s'il est difficile de mesurer l'efficacité de chacune*

Pr. Didier Petit préside la mission sur l'évaluation de la gestion de la crise Covid-19 et sur l'anticipation des risques pandémiques



prise isolément ». Il s'en est suivi des pertes d'activité économique sans précédents dans notre histoire récente et « *in fine, comme la plupart des pays très affectés par le virus, la France présente un bilan lourd tant sur le plan sanitaire que sur le plan économique.* »

40 PROPOSITIONS POUR L'AVENIR

Le rapport de la mission note un niveau de préparation opérationnelle de la pandémie insuffisant dans la période de janvier à février 2020. Sur les mois suivants, de mars à mai, du confinement restrictif, « *la gouvernance de la crise a souffert de défauts majeurs* », avec heureusement une « *réactivité et une mobilisation exceptionnelle* » des personnels de santé. Sur la sortie du confinement de mai à octobre, le rapport note un échec de la reprise de contrôle de l'épidémie, avec des déficiences manifestes sur les tests, le traçage, l'isolement comme sur le recueil des données et le respect des gestes barrières. Par la suite, le second confinement « *a débouché sur une amélioration sensible et rapide de la situation épidémique* ». La période suivante, de fin décembre à février 2021 a été marquée par l'arrivée de nouveaux variants, sur l'impact desquels la mission ne se prononce pas.

Au total, après avoir tiré les principaux enseignements de la pandémie en France (voir encadré), la mission avance 40 propositions pour affronter plus efficacement les crises sanitaires futures. Elles sont organisées autour de trois axes qui proposent res-

Les 6 enseignements de la crise pandémique

1. Un niveau de préparation insuffisant
2. Une faiblesse récurrente de l'anticipation
3. Une centralisation excessive
4. Une amélioration du pilotage au fil des mois
5. Une réactivité et un engagement des acteurs remarquables
6. Une réponse économique à la hauteur du choc subi

(Selon le rapport de la mission du Pr. Didier Petit)

pectivement : de se préparer aux prochaines crises, de renforcer la santé publique, l'expertise et le pilotage de l'offre de soins et enfin d'organiser un retour d'expérience et d'évaluer de manière approfondie les impacts de la crise. « *La crise de la Covid-19 a souligné la place trop marginale de la santé publique en France, dans la société en général et plus particulièrement dans la pratique des professionnels de santé ainsi que dans la recherche* », notent les rapporteurs. Une santé publique qui souffre de longue date, au grand regret des associations de patients, d'un manque certain de prévention.

◆ J-J Cristofari

(1) Rapport final publié en mars 2021 et rendu

VACCINS ANTI-COVID-19

FAUT-IL LIBÉRER LES LICENCES DES BREVETS ?

Alors qu'aucun pays au monde n'échappe à la pandémie Covid-19, l'accès aux vaccins est loin d'être une réalité pour tous. La levée des brevets s'est progressivement imposée.

LE 5 MAI 2021, le président américain Joe Biden s'est officiellement déclaré favorable à une levée des brevets des vaccins anti-Covid 19. L'Union Européenne s'est également montrée prête à en discuter. Macron a emboîté le pas, le 29 mai à Prétoria, en se déclarant favorable à une levée temporaire de la propriété intellectuelle sur les vaccins, voire à la mise en application des « exemptions existantes », sur le modèle de celles décidées pour les traitements contre le Sida.

Le débat sur la question d'un vaccin comme « bien universel » remonte au mois d'octobre 2020, date à laquelle l'Inde et l'Afrique du Sud ont demandé une suspension temporaire des brevets pendant la pandémie, afin d'augmenter la production de vaccins et d'autres technologies de santé nécessaires pour lutter contre la Covid-19. 350 députés nationaux et eurodéputés ont déclaré leur soutien à la proposition.

UN MONOPOLE INJUSTIFIABLE

Le 11 mars dernier un collectif de scientifiques, de médecins, d'économistes, de syndicalistes et de responsables d'Organisations non Gouvernementales (ONG) ont uni leurs voix pour présenter « l'Appel de Paris » et exiger la levée des brevets sur les vaccins anti-COVID19 dans le but d'accroître de toute urgence la production mondiale.

Cet appel stipulait que « pour défendre le bien commun, il faut libérer la production des vaccins ». « Les vaccins sont là, nous savons

les produire, mais ils ne sont toujours pas accessibles au plus grand nombre, ont fait savoir les membres du collectif 2021. Une plus large et plus rapide distribution de ces vaccins en France et dans le monde se trouve aujourd'hui empêchée. Les intérêts privés, les considérations marchandes et les tractations opaques instaurent une intolérable pénurie mondiale de vaccins. Cette privation est injuste pour les uns et dangereuse pour tous. »

Aux entreprises du médicament, ils ont adressé un message fort : « Face au désastre mondial que nous traversons, rien ne saurait justifier votre monopole, votre défense acharnée des brevets, ni la spéculation financière sur notre santé. L'opportunisme avide devant ce fléau est une insulte à notre humanité. »

APPEL À PÉTITION

Sous le mot d'ordre « Face au Covid-19 tout le monde mérite protection » un appel à signer une pétition européenne a été mis en ligne⁽¹⁾, en exigeant la plus grande transparence sur les contrats conclus par les autorités avec les entreprises pharmaceutiques. « Les coûts de production, les financements publics, tout comme l'efficacité et la sécurité des vaccins et des médicaments doivent être publics », explique l'initiative, qui précise encore : « La recherche et le développement de vaccins et de traitements ont souvent été financés par des fonds publics, l'argent du contribuable. Ce qui a été payé par

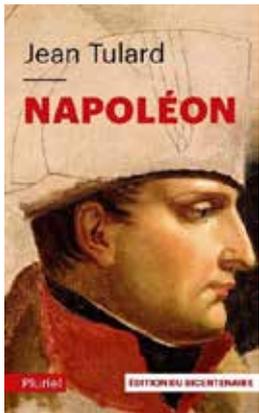
les citoyens doit appartenir aux citoyens ». Au-delà, il a été demandé à la Commission européenne de proposer une législation pour « veiller à ce que les droits de propriété intellectuelle, brevets compris, n'entravent pas l'accessibilité ou la disponibilité de tout vaccin ou traitement futur contre la COVID-19 ». D'autres organisations, telle l'ONG Oxfam ou Médecins du Monde ont également engagé le pas en faveur d'une levée des brevets. « En laissant le contrôle des technologies sur les vaccins et autres technologies de santé aux détenteurs des brevets, les pays à revenus élevés confient la réponse à la crise Covid-19 à une poignée d'acteurs du secteur privé qui décident quand, où et à qui distribuer le vaccin » note ainsi le Pr. Philippe de Botton, président de Médecins du Monde. Une autre initiative, mise en place par l'OMS et dénommée l'initiative Covax [qui vise à garantir une distribution équitable des vaccins à travers le monde] a montré ses limites. Le laboratoire Teva, un des plus grands fabricants de génériques, a proposé aux multinationales de sous-traiter une partie de la production des vaccins. En vain, les laboratoires ont refusé. Le débat est pleinement ouvert. Les appels se sont multipliés depuis des mois. La pandémie est mondiale et pourrait rebondir à l'avenir si elle n'est pas traitée efficacement dans tous les pays. Les États et la communauté internationale doivent choisir leur camp. ◆

(1) Pas de profit sur la pandémie (<https://noprofitonpandemic.eu/fr/>)

Ce qu'en disent les industriels du médicament

Pour la fédération européenne des associations d'industries pharmaceutiques (EFPIA), la propriété intellectuelle est le principal moteur de l'innovation. Elle doit être préservée, car « les brevets sont l'incitation fondamentale à soutenir la recherche sur de nouveaux médicaments ». Elle fait valoir « qu'en raison de la protection de la propriété intellectuelle, nous avons plus de 300 traitements et plus de 200 vaccins actuellement à l'étude pour une utilisation contre le COVID-19 ». De son côté, le Leem – syndicat français des entreprises du médicament – argumente en faisant valoir que « la levée des brevets mettrait vraisemblablement en péril non seulement la disponibilité mais également la sécurité des vaccins administrés aux populations », en risquant d'ouvrir la porte à l'entrée de vaccins contrefaits. « Cette mesure rendrait donc en réalité encore plus difficile la lutte contre le coronavirus et ferait peser une grave menace sur la recherche sur les nouveaux variants et les pandémies futures. »





Napoléon souffrait d'apnée du sommeil

Au moment où l'on fête le bicentenaire de sa disparition, il faut aussi se souvenir que Napoléon était un apnéique du sommeil, maladie qui se déclara tôt chez l'Empereur.

Aux grands hommes, les grands remèdes. Napoléon n'aura pas bénéficié, et pour cause, de celui qui aurait pu rendre sa vie plus agréable et ses nuits plus douces : le recours à une machine à pression positive continue (PPC), un traitement qui n'est apparu qu'en 1981 (cf. encadré). Le Dr Charles Henri Chouard évoque dans une note de 1988 ⁽¹⁾ les somnolences diurnes de l'Empereur, qui, à partir de 1812 l'ont privé dans la conduite des armées de ces illuminations géniales qui lui avaient valu la victoire jusque-là. « *Napoléon ronflait-il ?* » questionne le Dr Chouard. *Nul ne le sait. Aucun de ses contemporains n'a relaté ce détail. Mais Napoléon en a peut-être souffert.* »

Faute de cette précision, un examen clinique de Napoléon a été réalisé en se basant sur l'observation des bustes et portraits de l'Empereur et en s'appuyant sur des signes pathologiques retrouvés dans la littérature. Il en ressort que Napoléon présentait très tôt dans sa vie une désorganisation du sommeil, suivie dans le dernier quart de sa vie, de somnolences diurnes et d'une fatigabilité accompagnée de baisse de ses facultés intellectuelles. « *Napoléon passait pour maîtriser son sommeil, rapporte notre auteur, ce qui contribuait à sa réputation de surhomme, possédant notamment la faculté de réparer très vite sa fatigue en dormant dans la journée peu et n'importe où, se réveillant quelques minutes après parfaitement à l'aise.* » En réalité, il dormait peu et de manière fractionnée : « *Couché à minuit, il se réveille à trois heures pour réfléchir aux affaires les*

plus délicates, prend un bain chaud et se recouche à 5 », écrit Jean Tulard, historien ⁽²⁾. S'il en tirait parti, il souffrait de réveils multiples : « *Souvent réveillé plusieurs fois par nuit sans que la clarté de ses idées en soit affectée, il appréciait au contraire la présence d'esprit d'après minuit* » écrit Louis Chardigny ⁽³⁾. Il lui arrivait de dormir quelques instants dans la journée, habitude qualifiée de « la méridienne ».

Il mourut obèse

On retrouve ainsi de multiples anecdotes, dans l'épopée napoléonienne, de ces brefs sommeils réparateurs : « *Recru de fatigue, il s'assoupit au Conseil d'État, et lorsqu'il s'éveille, il reprend la délibération au point où Cambacérès poursuivant le débat à mi-voix l'a amené ; au théâtre de Saint-Cloud, lors de la représentation de L'amant bourru, il s'endort* ». D'autres témoignages attestent de sa fatigue diurne : « *À Elchingen, en 1805, il s'endort sur une chaise devant ses généraux debout ; à Leipzig en 1813, c'est l'explosion du pont qui le réveille sur son fauteuil.* ». Sa fatigue est évoquée par lui dès 1808, sa diminution de force dès 1812 et cette asthénie devient plus importante à partir de 1844 où il évoque souvent le mot fatigue dans ses lettres à la jeune impératrice. « *Lorsqu'on examine ses portraits de profil, on note un cou un peu court, une rétrognathie [menton en arrière],* » écrit le Dr Patrick Lemoine, psychiatre et médecin du sommeil ⁽⁴⁾. *Celle-ci est flagrante sur le buste de L'Empereur aux lauriers de Bartolini et de manière indiscutable sur son masque mortuaire* ».

Enfin, son obésité apparaît dès 1812, époque où l'Empereur disait de lui-même ; « *Je suis devenu trop gros* ». Elle sera évidente à Sainte-Hélène, sa dernière demeure. ◆

(1) *Pourquoi le génie de napoléon parut-il décliner dans les dix dernières années de sa vie ?* Ann. Oto-Laryng. (Paris). 1988.

(2) *Napoléon ou le mythe du sauveur*, Edit. Fayard, 2021 et *Napoléon*, Edit. Pluriel février 2021

(3) *L'homme Napoléon*, Edit. Perrin, 1999

(4) *La santé psychique de ceux qui ont fait le monde*, Edit. Odile Jacob, 2019.

Apnée du sommeil : les grandes dates

1956 C'est sous le nom de « syndrome de Pickwick » que le syndrome d'apnées du sommeil a été longtemps appelé, en référence au roman de Charles Dickens. Ce dernier décrit très tôt la particularité de cette maladie avec un personnage en surpoids qui souffre de crises de somnolence incontrôlables (*The Pickwick Papers*).

1965 Henri Gastaut, un médecin biologiste et neurophysiologiste spécialiste de l'épilepsie, observe pendant le sommeil de patients des pauses respiratoires répétées. À cette occasion qu'il lui donne le nom d' apnée.

1976 le Dr Christian Guilleminault, neurologue français, sera le premier médecin à définir le syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS).

1981 Il faudra cependant attendre que le Dr Colin Sullivan découvre et mette en place le premier traitement non invasif de l'apnée du sommeil : la machine à pression positive continue (PPC). En Australie, un patient atteint d'un syndrome d'apnée du sommeil sévère se porta volontaire pour tester l'invention du Dr Sullivan qui repose sur un moteur d'aspirateur, des tubes plastiques et un masque de plongée empêchant toute fuite d'air.



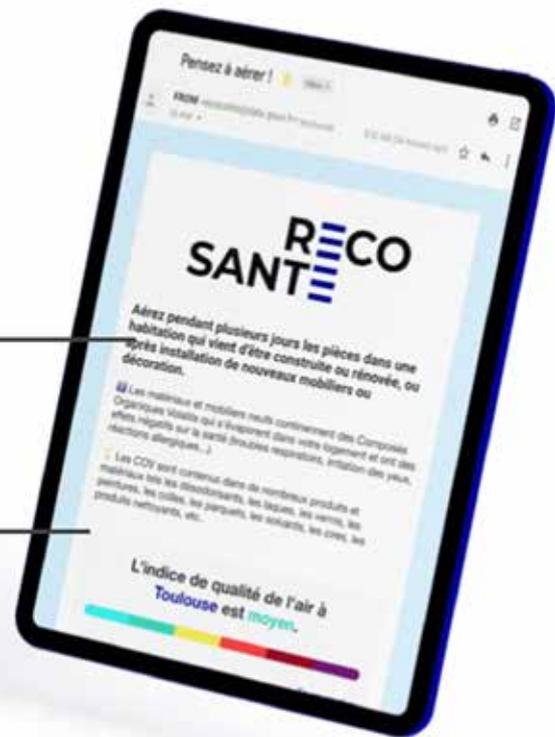
RECO SANTÉ : ADOPTER LES BONS GESTES POUR PROTÉGER VOTRE SANTÉ

Recevez chaque jour par **email** une **recommandation** pour adapter vos habitudes.

Consultez les **indicateurs environnementaux** (qualité de l'air, épisodes de pollution et risque pollinique) liés à votre localisation.

La qualité de l'air apparaît comme la 3^e préoccupation environnementale des Français. Les impacts de la pollution de l'air ambiant sur la santé sont liés à une exposition chronique, de long terme, plutôt qu'à une exposition occasionnelle lors de pics de pollution spécifiques. C'est sur la base de ce constat qu'a été créé le service Recosanté : **une lettre d'information** sur la qualité de l'air qui

vous propose des conseils pour vous protéger au quotidien des impacts de la pollution de l'air sur votre santé. Chaque matin, vous recevez les indicateurs environnementaux liés à votre localisation géographique et une recommandation pour adapter vos habitudes selon votre environnement. et vous aider à **réduire les impacts** des polluants atmosphériques



et des pollens sur votre santé. N'hésitez pas à vous inscrire pour recevoir, **tous les matins, par email**, votre lettre d'information. Pour s'inscrire, c'est simple et gratuit : recosante.beta.gouv.fr



Invacare® | **Platinum™ Mobile**



Respirez et bougez

Le concentrateur d'oxygène portable fiable, robuste et connecté : parfait pour vous suivre partout, quel que soit votre style de vie !



Scan here to access the website
<http://oxygen-therapy.net/fr/>



Yes, you can.®

Pour une meilleure prise en charge

Le livre blanc « Asthme et Inégalités, le pacte pour les patients » avance 33 propositions pour mieux la prendre en charge.

« L'asthme, qui constitue un véritable enjeu de santé publique, ne doit plus être considérée comme une maladie bénigne et banale », avance Gilles Quénéhervé, directeur des Sports auprès de la ministre des Sports, en introduction au « pacte pour les patients » qui présente 33 propositions pour une meilleure prise en charge de l'asthme et de l'asthme sévère, exposées dans un livre blanc et résumées en 6 chapitres (voir encadré).

Chaque année, entre 800 et 900 patients asthmatiques décèdent de leur asthme en France, souligne le livre blanc. On dénombre 60 000 hospitalisations – plus des deux tiers des séjours concernent des enfants âgés de moins de 15 ans – et 200 000 passages aux urgences annuels. En France, la prévalence de l'asthme est évaluée à 6,4 % chez la population adulte et touche 4 millions de personnes.

Fort de ce constat, la FFAAIR s'est associée à un groupe d'experts réunissant la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF), la Société Pédiatrique de Pneumologie et d'Allergologie, la Société Française d'Allergologie, la Fédération Française de Pneumologie (FFP), la Fondation du Souffle et l'association Asthme & Allergies pour envisager des pistes d'amélioration pour les patients asthmatiques.

« Il est urgent que ces patients puissent bénéficier d'un plan qui réponde aux nouveaux enjeux tels que disposer d'une information spécifique, développer l'éducation thérapeutique, améliorer le parcours de soin, favoriser l'activité physique et sportive ou encore lutter contre les facteurs envi-

ronnementaux ou mettre en place des mesures concrètes dans le cadre de Ma santé 2022 », déclarent les parties prenantes du livre blanc.

Promouvoir l'examen du souffle

« La santé respiratoire et les enjeux spécifiques de l'asthme doivent être mis au coeur de cette refonte de notre système de santé », note le comité d'experts, qui préconise des mesures spécifiques, telle l'extension, au sein des maisons de santé, du dispositif ASALEE (Action de SANTé Libéral En Equipe) au bénéfice des patients asthmatiques, l'implication des pharmaciens dans le repérage des patients non contrôlés ou encore une orientation systématique vers un pneumologue d'un patient passant aux urgences pour une crise asthmatique. Le comité suggère également de promouvoir la réalisation systématique d'un examen du souffle et d'un bilan du souffle, annuel pour les patients contrôlés, trimestriels pour les non contrôlés ou pour ceux souffrant d'asthme sévère.

Inscrite dans le parcours de soins du patient depuis la loi HPST de 2009, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est peu connue des malades asthmatiques et très peu y ont recours malgré les bénéfices avérés des programmes. Le comité d'experts considère qu'il est aujourd'hui nécessaire de revoir la loi de 2009 afin d'offrir une formation alternative aux patients et qui pourrait être réalisée à distance via les moyens virtuels. Il réclame également un financement pérenne des Ecoles de l'Asthme et ce dès le début du programme d'ETP. De plus, il encourage les médecins à orienter les

patients vers l'ETP et propose d'intégrer pleinement les pharmaciens dans la démarche.

Si l'activité physique est sûrement le meilleur médicament de bien des pathologies chroniques, elle l'est également pour les patients souffrant d'asthme. Le groupe d'expert invite ainsi l'ensemble des fédérations sportives à mettre en place un accueil adapté pour les asthmatiques sur le même modèle que celui développé pour les patients diabétiques par la Fédération Française Sports pour Tous. Il encourage aussi les médecins à prescrire davantage de l'activité physique adaptée (APA) et d'instaurer un remboursement pour les patients atteints d'asthme sévère. « Les Maisons Sport-Santé peuvent jouer un rôle important dans l'accueil, l'information, l'orientation et l'accompagnement des patients pour la prise en charge de l'asthme par la pratique d'activités physiques adaptées », note sur ce registre Gilles Quénéhervé.

◆ JJC

33 propositions résumées en 6 chapitres

- Améliorer le parcours de soins du patient asthmatique
- Renforcer la lutte contre le tabagisme
- Promouvoir l'éducation thérapeutique et la formation du patient
- Favoriser la pratique sportive et l'activité des patients asthmatiques et lutter contre les idées reçues
- Développer une culture et une connaissance de l'asthme au sein de la communauté éducative
- Lutter contre les facteurs environnementaux

SANTÉ A DOMICILE EN DANGER

Le gouvernement veut réduire drastiquement le remboursement par la Sécu de la prise en charge de patients souffrant d'apnées du sommeil.

Il envisage également de supprimer la prise en charge de forfaits d'installation et de suivis de dispositifs médicaux destinés à des patients à domicile et atteints de cancer.

Il n'est pas acceptable que les prestataires de santé à domicile

soient de ce fait contraints de renoncer à la mise en œuvre de recommandations émises par les sociétés savantes.

La FFAAIR soutient activement les prestataires dans le refus de ces projets qui visent à remettre progressivement en cause la prise en charge à domicile de 2 millions de personnes, dont 50 000 sont sous-oxygènes en soins pré ou post Covid-19. ◆

LES EFFETS BÉNÉFIQUES INDIRECTS DE LA COVID-19

Selon une étude de Santé publique France, la baisse de l'exposition de la population aux particules fines lors du premier confinement a permis d'éviter 2 300 décès entre le 16 mars et le 22 juin 2020. C'est un effet collatéral positif du premier confinement.

« Ces particules provoquent des inflammations cellulaires qui affectent l'immunité et favorisent des pathologies cardiovasculaires ou respira-

toires comme les infarctus du myocarde, l'asthme, les bronchopneumopathies ou autres ».

Santé publique France a également réévalué l'impact estimé de la pollution aux particules fines sur la mortalité annuelle en France pour la période 2016-2019. Bilan : chaque année, près de 40 000 décès seraient attribuables à une exposition des personnes âgées de 30 ans et plus à ces particules fines. ◆

ASTHME : UN COÛT NON NÉGLIGEABLE

Au début des années 2000, on chiffrait, pour la France, à 1,5 milliard d'euros le coût de l'asthme pour la collectivité. En 2013, une étude a estimé que les dépenses moyennes de santé en France d'un patient variaient de 90 euros par trimestre pour un asthme contrôlé à 540 euros par trimestre pour un asthme non contrôlé. Le principal coût direct reste les médicaments.

Par ailleurs, il faut également prendre en compte les coûts indirects liés à l'impact de la maladie sur l'emploi (perte de productivité, absentéisme, etc.). Au niveau européen, ces coûts sont estimés à environ 20 milliards d'euros pour les coûts directs et à 52 milliards d'euros pour les coûts indirects. ◆

AVEC L'ANCV, DES VACANCES AU SERVICE DES POLITIQUES SOCIALES

4 PUBLICS PRIORITAIRES :

- ✓ jeunes adultes,
- ✓ personnes en situation de handicap,
- ✓ personnes âgées,
- ✓ familles, notamment monoparentales.

L'Agence Nationale pour les Chèques-Vacances a pour mission de favoriser le départ en vacances du plus grand nombre et de réduire les inégalités dans l'accès aux vacances et aux loisirs. Les patients adhérents des associations membres de la FFAAIR peuvent avoir accès aux chèques de l'ANCV.

Les vacances offrent un temps de répit, une parenthèse dans le quotidien.

Elles sont l'occasion de se retrouver, de resserrer les liens et bien plus encore.

Parce que les vacances sont essentielles, l'Agence Nationale pour les Chèques-Vacances, établissement public de l'État, accomplit **une mission sociale de service public : favoriser l'accès aux vacances pour tous.**

Lancé en 2005 dans le cadre du programme des Aides aux Projets Vacances, le partenariat avec la FFAAIR permet, chaque année, l'accès aux vacances de plus de 500 personnes touchées par l'insuffisance respiratoire et leurs familles et proches.

Aussi n'hésitez pas à contacter votre association de malades ou handicapés respiratoires pour demander si vous êtes éligible aux chèques vacances

14 équipements touristiques à vocation sociale subventionnés

234 000 bénéficiaires en 2017

26,40 millions d'euros de budget global



CHÈQUE-VACANCES

AAEIRSE

Disparition de Michel Biscarrat

Ancien président d'Azur Air et trésorier de l'Association d'adultes et enfants insuffisants respiratoires du Sud-Est (AAEIRSE) aux côtés de sa présidente et compagne, Monique Millet, Michel Biscarrat nous a quitté le 23 avril dernier. Il a succombé à un AVC hémorragique. Il avait survécu en mai 2020 au coronavirus qu'il avait contracté lors d'une croisière dans les Caraïbes au mois de mars précédant (cf. *La Voix des Air* N°55 de septembre 2020). Sa convalescence fut longue – après 60 jours de coma – et dura jusqu'en novembre 2020. Il bénéficia d'une rééducation au centre des Héliades à Fréjus avant de rejoindre son domicile à Draguignan. « *Il avait des séquelles énormes et sa mémoire n'y était plus vraiment* », nous a confié Monique, avec qui il vivait depuis 13 ans. Père de trois enfants et grand-père de cinq petits-enfants, cet ancien ingénieur du génie civil allait avoir 80 ans le 20 mai dernier. Il était membre du Comité de la Charte de la FFAAIR et était connu et apprécié de tous



Adieu Michel !

ceux qui le connaissait. Il était un homme de dialogue, ouvert aux autres et attentif à la cause du respiratoire. À Monique, à sa famille et à ses proches, la FFAAIR adresse ses plus sincères condoléances. ◆

Contact : AAEIRSE
145, impasse Lou Paradou
83460 Les Arc sur Argens
Présidente : Monique Millet
Tél. : 04 94 85 20 40 - surmil68@gmail.com

ACMPA Michèle, adhérente témoigne

« *Je ne suis pas membre du bureau de l'association ACMPA. Mais je tiens à répondre à vos questions quant à la continuité des actions auprès de ses adhérents. Les liens ont été maintenus entre les adhérents grâce à des envois de mails. Nous avons été informés de possibilités de séances d'activités physiques par web conférence pour les volontaires. Nous avons été encouragés à poursuivre tous les types d'exercices physiques (marche, vélo d'appartement, tapis de marche etc.) pour entretenir notre souffle. Nous avons été régulièrement informés sur le virus, l'évolution des vaccinations etc. Nous avons également été tenus au courant, par mail, de l'accès aux vaccins des malades les plus à risques de complications, le jour où la priorité a été établie. En un mot, nous avons été informés de toutes les actions entreprises pour que cette priorité soit prise en compte. En conclusion, nous sommes restés en relation régulière avec l'ACMPA, et je suis certaine que nous aurions pu obtenir plus*

amples informations si nous en avons eu besoin, comme être conseillés et rassurés. Ne pouvant joindre mon pneumologue, j'ai eu besoin d'un conseil et j'ai pu avoir de l'aide par téléphone. Angoissée, j'ai pu être rassurée. Je serai contente d'assister de nouveau à une assemblée générale le jour où elle pourra être tenue. Mais pour l'instant, cela me semble un peu compromis. Ou bien par vidéo conférence, si cette épidémie devait se prolonger trop longtemps. Bien entendu, le jour où les activités pourront enfin reprendre sera un jour de fête! Merci à tous pour votre soutien.»

◆ Michèle Boguet

Contact : ACMPA
63 rue de Choisy, Lieu-dit le Quinconce
78780 MAURECOURT
Président : Patrick Diani,
tél. : 06 11 94 84 84
acmpa.idf@gmail.com
camanquepasdair-idf.blogspot.com/



ADEP PICARDIE Informer et écouter

Début Janvier 2021, un petit groupe de trois personnes a mis sous enveloppe le bulletin de liaison numéro 13 *Nouvelles du Comité ADEP PICARDIE* pour envoi à nos adhérents. Nous savons combien ceux-ci apprécient de le recevoir et de le lire. Nous déposons aussi cette revue dans plusieurs lieux de permanence, en



libre-service, et l'envoyons également à nos différents partenaires. Son contenu retrace la mission que nous menons en association et les informations que nous estimons très utiles pour aider nos adhérents dans le vivre avec leur maladie ou leur handicap. Une version électronique se déploie pour s'adapter aux contraintes liées à la situation sanitaire actuelle, d'autant plus que la reprise des permanences est en attente. Et même si en cette période de pandémie la Covid-19 occupe l'essentiel des conversations, pour nos adhérents ce n'est pas que ça. Comment pouvons-nous le savoir ?

Le 14 janvier dernier, nous avons tenu notre réunion de bureau en conférence téléphonique avec en support un « ordre du jour ». Celui-ci contient un point qui s'intitule « tour de table ». En qualité de présidente, je donne le top départ. La parole est donnée aux écoutants qui couvrent le secteur géographique de notre association. C'est plus d'un mois d'appels téléphoniques donnés ou reçus que nous mettons en commun pour faire le point sur les besoins exprimés ou ressentis. Au cours de ces appels nous en profitons pour leur rappeler l'intérêt de se faire vacciner. C'est la solution pour retrouver une vie sociale plus épanouie et surtout pour préparer des pro-

jets. Le 18 février et le 8 Avril, d'autres réunions de bureau se sont tenues, la dernière en visioconférence. Nous sommes contents de constater que nos adhérents sont très réceptifs à la vaccination. Une grande majorité a déjà reçu une première injection, voire aussi la deuxième. Il en est de même pour les membres du Bureau. Soulignons qu'il émerge de ces échanges téléphoniques une réelle attente d'un lendemain meilleur, signe d'espérance. C'est dans cet esprit que nous préparons pour le début du mois de juillet un séminaire à destination des écoutants. Nos intervenants seront essentiellement des psychologues. Dans cette dynamique, nous pouvons compter sur le soutien du prestataire Adep Assistance Apair et de la mutuelle VYV3 Île-de-france, deux de nos partenaires. ◆

Contact:
ADEP PICARDIE
MAAM, 12, rue Frédéric Petit
80 000 AMIENS
Présidente: Viviane Roges-Bredas
tél: 06 86 64 18 12
adep.picardie.hdf@gmail.com

AIR 53 maintient le contact

Avec la crise du Covid, nous avons dû annuler toutes nos activités. En 2020, juste avant le confinement, nous avons projeté de réaliser une action de sensibilité sur la journée du sommeil, place de la Mairie à Laval. Les autorités nous ont obligé à annuler cette manifestation. Notre association a son siège et bureau dans la maison des associations à Laval. La mairie nous met à disposition un bureau, des salles, mais depuis le Covid cette maison est fermée et aucune location de salle n'est permise. Mais nous maintenons le contact avec les adhérents: avec un numéro de téléphone ouvert à tous nos adhérents; grâce à notre journal, *Info 53*, que nous envoyons tous les 3 ou 4 mois aux adhérents, souvent en même temps que la *Voix*

des Air. Nous avons décidé de retracer l'historique de notre association par périodes, à partir des comptes-rendus d'activités. Nous joignons aussi une fiche d'exercices physiques à faire, en lien avec notre partenaire l'EL'HAN qui nous propose, par ailleurs des activités physiques ou marche nordique. Nous mettons aussi à jour notre site internet, afin de mieux garder le lien avec les adhérents. Enfin, les membres du CA se réunissent en vidéo une fois par mois, afin de garder le lien et essayer de se préparer à repartir. Nous comptons faire notre prochaine AG le 16 octobre 2021, en présentiel, si les mesures sanitaires nous le permettent. Le nombre d'adhérents a baissé légèrement du fait que beaucoup d'entre eux avaient l'habitude de



payer leur cotisation lors de l'AG. Nous avons été sollicités par une école d'infirmières pour témoigner en tant que malades d'apnée du sommeil. Cette intervention se fera par visio-conférence le 1^{er} juillet prochain. ◆

Contact: AIR 53 - Maison des Associations, Espace Noël MESLIER
17 rue Rastatt - 53000 LAVAL
Président: Jean-Michel Nee
Tél.: 06 09 73 69 20
assoair53@gmail.com
air53.asso-web.com

AIRSA Vivement la sortie de la pandémie

L'association AIRSA n'a pu organiser de rencontres à notre grand désespoir. Notre traditionnelle fête de fin d'année, notre barbecue et nos autres rencontres nous ont manqué. Et surtout de ne pas pouvoir participer aux diverses journées nationales ou mondiales : BPCO, Moi(s) sans tabac, journée du sommeil, journée de l'asthme. Ces manifestations nous permettaient de faire de la prévention et de retrouver les associations de diabétiques, de malades cardiaques et surtout le personnel soignant de l'hôpital de Mulhouse. Bien entendu, mes soucis de santé n'ont pas arrangé les choses et mon mandat de présidente de la FFAAIR est très prenant. Néanmoins, j'ai gardé un contact téléphonique avec mes adhérents ; certains m'ont laissé des messages et je les ai rappelés. Facebook nous permet de nous envoyer des messages, de prendre des nouvelles. Je sais qu'un certain nombre d'entre nous a continué sa rééducation et n'a pas hésité à faire de la marche tout en se protégeant du virus. Actuellement nous pensons à nous faire vacciner, certains appellent, car ils ont le projet de repartir en vacances. C'est bien ! Il y a des projets et donc de l'espoir. J'espère que nous pourrons nous retrouver à Vannes pour notre congrès. Je vous envoie un souvenir une fête de fin d'année, en attendant la prochaine occasion de se retrouver. ♦ **Marie-Agnès Wiss-Laurent**



Rencontres avant pandémie

Contact : Association AIRSA
65 rue de la Grande Armée - 68760 WILLER SUR THUR
Présidente Marie-Agnès Wiss-Laurent - Tél. : 06 72 14 18 09
airsa.mulhouse@wanadoo.fr

L'AMIRA pense à vous !

Notre dernière rencontre remonte au 15 octobre, pour la découverte des « Confitures du Climont » ! En novembre, nous devions fêter les 97 ans de la doyenne de l'AMIRA, Mme Michel après une visite de caves à Westhoffen. Mais le confinement est repassé par là et a noyé tous nos espoirs ! Sont alors restés les échanges épistolaires, dont le bulletin « Souffle d'Amitié » et de menus cadeaux envoyés par la Poste, ainsi que les mails pour faire suivre les informations de la FFAAIR par l'intermédiaire d'Ingrid. En janvier, le comité s'est réparti nos membres et a pris de leurs nouvelles par téléphone. Un contact bien apprécié ! Nos adhérents sont très prudents et sérieusement confinés chez eux, de sorte que rares sont ceux qui sont touchés par la Covid. Des cours d'Activités Physiques Adaptées ont également été proposés par vidéo-conférences, malheureusement peu suivis.

En février la *Voix des Air* a été envoyée à tous nos membres pour leur permettre de participer à un jeu-concours : il s'agit de répondre à 20 questions portant sur des articles de nos deux derniers bulletins et de la VdA. Seuls onze membres se sont attelés à la tâche. Parmi eux, Mme Michel, notre nonagénaire, qui, atteinte de DMLA, n'a pu répondre à toutes les questions – mais énonce la maxime de Pierre de Coubertin : « L'essentiel n'est pas de gagner, mais de



Lors de la sortie d'octobre 2020.

participer ! ». La liste des finalistes figurera dans le prochain *Souffle d'Amitié*. Un chèque récompensera les gagnants. Enfin, un courrier a eu du succès : un sondage pour connaître les membres intéressés par un séjour-vacances en Corse avec le soutien des chèques ANCV. Un « petit » raz-de-marée accueille la proposition de Cécile, notre spécialiste des voyages. Ce séjour est bien sûr tributaire de la situation sanitaire. Mais d'ici octobre, date à laquelle devrait se faire le

déplacement, on peut espérer ! Et tous espérons le retour d'une vie plus normale et rêvons d'autres horizons ! ♦

Contact : AMIRA
14, rue de l'école
67 310 Traenheim
Présidente : Marie-Rose Gerhard
Tél. : 03 88 50 50 16
mrgerhard@wanadoo.fr

APRRES CERDAGNE Préserver sa vie associative

L'association APRRES CERDAGNE, membre du réseau AIR+R Occitanie, a vécu les diverses phases du confinement avec le souci du bien-être psychologique et physique de tous ses adhérents. Il semblait d'abord fondamental de garder le lien; alors par le biais des nouvelles technologies (messagerie, mails, Facebook...) le bureau de notre association, par la plume de sa secrétaire, a pris l'habitude d'envoyer un message quotidien, amical, informatif, enrichi de photos, de citations, de blagues ou de bons mots... Tel par exemple: «*Dicton du jour: En avril reste au domicile et en mai reste confiné!*». Nos échanges écrits, outre l'idée de faire sentir à tous les adhérents qu'ils constituent une grande fratrie et de sortir les plus introvertis de pensées négatives, ont été des vecteurs de conseils concernant les gestes barrières, les bienfaits et les modalités de la vaccination dans notre secteur. Ces informations « tout public » que

nous avons relayées pour qu'elles aient plus de poids, ont été complétées par des apports plus techniques émanant des médecins référents de notre réseau. Sans oublier notre mission première, la réhabilitation respiratoire. Diverses modalités techniques ont été testées: séances d'APA en visio-conférence à partir d'un référent AIR+R, activités en extérieur avec nos habituels EAPA (groupes restreints, respect des consignes sanitaires), séances en visio-conférence avec nos référents cerdains et enfin activités à la clinique la Solane, à Osséja, pour les adhérents munis d'un certificat médical fourni par le médecin responsable du réseau. Ces dernières séances sont retransmises en vidéo aux personnes les plus fragiles ou les plus éloignées du site. APRRES CERDAGNE a su préserver sa vie associative en trouvant un créneau et un lieu pour tenir son AG. Des contacts fréquents (coups de téléphone de la part des EAPA, des membres du bureau ...) ont



été passés pour s'assurer de la bonne santé de chacun. Tout ceci nous a permis de garder la quasi-totalité de nos adhérents. Début mars 2021, 52% étaient vaccinés et aucun (sauf avis médical) ne s'opposait à l'idée de la vaccination, symbole pour la plupart d'entre nous de l'espoir de retrouver la convivialité de nos rapports « anciens »! Le bureau réfléchit actuellement à

l'organisation d'un moment festif au sortir de nos multiples confinements. ◆

Contact:
APRRES Cerdagne
La clinique du Souffle La Solane
19 rue des Casteilets
66340 OSSEJA
Président: Gilles Godard
Tél.: 06 88 20 11 11
godardgil66@gmail.com

Paris BPCO Des lunettes pour mieux respirer

Un de mes derniers souhaits c'est réalisé grâce à la communication par la FFAAIR, qui avait été contactée par une start-up Belge, Aspyro, qui a mis au point un système de lunettes pouvant dissimuler nos traditionnels tuyaux à O₂ en plastique. Après plusieurs mois d'attente, ce fut la découverte, le 11 juillet 2020, de ce nouveau dispositif, dénommé Oxy vue, et depuis je ne les quitte plus. C'est un réel plaisir pour moi de porter ces lunettes, j'en oublie presque mon oxygène. Si des patients se posent encore des questions, ils peuvent m'appeler. Malgré la Covid 19 qui m'a tenu compagnie quelques jours, j'ai pu profiter de mes lunettes pendant l'hospitalisation. Ce qui a surpris tout le monde et m'a permis de penser à autre chose qu'à mes petites misères, provoquées par la maladie. Désormais je suis vaccinée (enfin) et j'espère que vous l'êtes toutes et tous afin de retrouver une vie presque normale avec nos sorties en groupe. À titre



indicatif grâce à la FFAAIR nous avons pu rompre notre isolement et faire travailler nos muscles avec le coach de Jean-Paul qui anime les mardis après-midi et jeudis matin, par une heure d'activité physique adaptée qui est très élaborée et nous permet de rompre notre solitude. Merci Marie -Agnès et Jean-Paul, mais je crois que nous ne sommes pas encore suffisamment nombreux à participer à une activité aussi bénéfique.

◆ Marie Henriot

Contact:
Association PARIS BPCO
1 rue Chardin
75016 PARIS
Présidente: Marie Henriot
Tél.: 06 14 61 44 74
parisbpc@gmail.com

Solid'Air Rester actifs

En cette période compliquée pour tout le monde, les adhérents de Solid'Air71 ont eu la possibilité de continuer à pratiquer de l'activité physique. Des cours de gymnastique d'une heure en vidéo via Zoom ont été organisés par l'association Calais Respire, pilotée par Jean-Paul Vasseur, et la FFAAIR, que nous remercions chaleureusement. Chaque mardi et jeudi, cinq à six de nos adhérents y ont participé.

Les cours de gymnastique en présentiel, autorisés pour les publics prioritaires, ont repris chaque jeudi depuis le 7 janvier 2021 en tout petit effectif. Ils sont encadrés par un moniteur APA. Avec les beaux jours, la marche a également fait son retour chaque mardi, depuis le 9 mars 2021, par groupes de six. Ces activités sont possibles en respectant les gestes barrières. L'activité physique adaptée est primordiale pour les personnes



La gym a repris dès janvier.

atteintes de maladies respiratoires (BPCO, asthme, fibrose pulmonaire, etc.). De plus, c'est un réel plaisir de pouvoir se retrouver et de recréer le lien social.

Contact: SOLID'AIR 71
2, impasse des Tourterelles - 71000 MACON
Président: Daniel Cloix - Tél.: 07 88 31 86 50
71solidair@gmail.com

APEFPI Plus actifs que jamais !



L'association Pierre Enjalran Fibrose pulmonaire idiopathique (APEFPI), présidée par Jean-Michel Fourier, n'a pas chômé entre l'hiver et le printemps. Si les traditionnelles rencontres avec les patients FPI dans les services hospitaliers des centres de référence ont été suspendues, le lien avec les patients a été maintenu grâce à des web-conférences sur des thèmes précis: FPI et activité physique, mes droits et la FPI, oxygénothérapie, FPI

et alimentation etc. Elle a également proposé aux malades FPI des séances d'activité physique adaptée via Internet, selon deux formules distinctes, avec deux prestataires spécialisés, Mooven et Siel Bleu. L'APEFPI a par ailleurs consolidé ses liens avec le monde hospitalier et de la recherche en accordant une bourse au Pr. Caroline Kannegiesser, de l'hôpital Bichat, qui travaille sur les gènes des formes familiales de la FPI. Sur la base

des dons récoltés en 2019 et 2020, l'association a alloué 50 000 euros à la Fondation du Souffle en vue du financement d'un projet de recherche multicentrique portant sur la FPI. L'appel d'offre est en cours de lancement. En parallèle, l'association a mis en place son premier groupe régional de patients FPI, sur Paris, en attendant la création d'autres groupes à Lyon ou Bordeaux. Les réunions ont eu lieu via Internet avant de pouvoir se tenir en présentiel. Enfin, l'APEFPI a activement participé en avril au 1^{er} congrès Européen de patients FPI, qui a réuni 600 participants par web-conférence et porté sur 11 sujets, relatés sur son site Internet (fpi-asso.com). Son AG du 29 avril, qui s'est également tenue par web-conférence, a permis de renouveler ou d'intégrer 15 personnes au total et de reconduire le bureau existant de 5 membres, auquel s'est ajouté une secrétaire adjointe en la personne de Aïcha Kawak, de Meyzieu (69). ◆

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



FFAAIR



Et si l'on respirait mieux...

16^e Journée Nationale Des Apnées du Sommeil

Organisée par et pour les malades

Samedi 2 octobre 2021

Hôtel Le Bristol

18 avenue de Colmar

68100 MULHOUSE

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

Organisée par la FFAAIR et l'association AIRSA

Contact association locale :
AIRSA - Marie-Agnès WISS-LAURENT
06 72 14 18 09
airsa.mulhouse@wanadoo.fr

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