

# La Voix des AIR

LE MAGAZINE  
D'INFORMATIONS DE LA  
FÉDÉRATION  
FRANÇAISE DES  
ASSOCIATIONS &  
AMICALES DE MALADES,  
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS  
RESPIRATOIRES  
N° 54 - MAI 2020

**DOSSIER COVID 19**  
ÊTES-VOUS UN PATIENT À RISQUE?

**BPCO**  
IL FAUT RELANCER  
LA CAMPAGNE D' ACTIONS

**CPLF 2020**  
LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE  
AU CŒUR DES DÉBATS

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



**FFAAIR**



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

  
Signataire  
de la **Charte**  
patientsprestataires



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

## Prenez soin de vous !

*Depuis plus de deux mois, notre pays vit, pour ne pas dire subit, une situation sanitaire exceptionnelle due à une pandémie qui s'est répandue sur la planète à une vitesse stupéfiante. Un virus, dénommé le Covid-19, a infecté des millions de personnes dont des centaines de milliers sont mortes faute d'avoir pu bénéficier d'un traitement efficace, sinon de simples soins. Dans l'Hexagone, les professionnels de santé se sont mobilisés sans compter et nous nous associons pleinement à l'hommage qui leur a été et leur est encore rendu au quotidien.*

*Pour les malades chroniques que nous sommes, cette pandémie représente au danger d'autant plus grand qu'elle frappe particulièrement les personnes souffrant de pathologies multiples, handicapantes ou sévères. Elle nous invite à rester confiner le mieux possible loin de tout risque de contamination, comme nous le rappellent les autorités de santé jour après jour.*

*Notre numéro de mai est consacré aux aspects les plus prégnants de cette pandémie pour les malades respiratoires que nous sommes. Il vous encourage à la prudence, à la vigilance et à garder à l'esprit que nous ne sommes pas sortis d'affaire et n'en serons pas sortis tant qu'un vaccin efficace ne sera pas à notre disposition.*

*J'aurais aimé que ce moi de mai soit celui de la fête, à Vannes, pour un congrès annuel qui devait consacrer les 30 années de l'ABMR, association bretonne fondatrice de notre belle fédération. Ce ne sera que partie remise pour 2021, et la fête n'en sera que plus conviviale.*

*En attendant, nous devons poursuivre notre action en faveur des malades respiratoires. La campagne pour une meilleure prise en considération de la BPCO par les autorités de santé doit être poursuivie, sinon relancée. Il ne saurait y avoir de pause en la matière et les effets de manche de certains ne sauraient remplacer une action de fond, menée conjointement avec nos partenaires, médecins, industriels de la santé ou prestataires.*

*À toutes et tous, je souhaite un bel été, une bonne santé et vous dis à bientôt*

FéDé

**LE 32<sup>E</sup> CONGRÈS DE LA FFAAIR REPORTÉ À 2021 >> 5**

aCTu

**CPLF : CES PATIENTS PARTENAIRES DES MÉDECINS >> 7**

aCTu

**CPLF : LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE >> 8**

DoSSiER

**COVID 19 >> 9 À 13**

BoUGER

**RÉENTRAÎNEMENT À L'EFFORT >> 14**

aCTIoN

**BPCO : IL FAUT RELANCER LA CAMPAGNE D' ACTIONS ! >> 17**

VaCANCES

**AVEZ-VOUS PENSÉ À DEMANDER VOS CHÈQUES ANCV ? >> 18**

ASSOs'

**EN DIRECT DE NOS ASSOCIATIONS >> 21**

# PHILIPS

Apnée du sommeil



## Vous aider à mieux dormir

Chez Philips, notre mission est d'améliorer la vie des gens à travers nos innovations, c'est pourquoi l'expérience des utilisateurs de nos produits est au centre de nos préoccupations. Le sommeil est un pilier essentiel d'une bonne santé et nous voulons **aider les personnes touchées par l'apnée du sommeil à bien dormir.**

Née de plusieurs années de recherche et développement, la technologie innovante Philips du **masque DreamWear**, caractérisée par un coussin **léger et discret** et une arrivée d'air sur le haut de la tête, a changé depuis 5 ans les nuits des patients traités par PPC.

## Nouveau ! DreamWear s'améliore encore

À l'écoute des suggestions des utilisateurs et engagé dans un processus d'amélioration continue de nos produits, nous sommes heureux de proposer une nouvelle version avec une **meilleure stabilité du harnais** (harnais antidérapant pour les versions nasale et narinaire).

**Bénéficiez de cette innovation dès le prochain renouvellement de votre masque !**

Vous ne connaissez pas encore le **confort du masque DreamWear** ?<sup>1</sup>



DreamWear



DreamWear  
narinaire



DreamWear  
naso-buccal

Informez-vous sur  
[www.philips.fr/DreamWear](http://www.philips.fr/DreamWear)

Parlez-en à votre **médecin** et votre **prestataire de santé** à domicile.

1. Validation des bénéfices du masque DreamWear. Enquête d'évaluation de la satisfaction réalisée en France entre novembre 2015 et mars 2017 avec 300 patients traités par PPC portant le masque DreamWear et 52 médecins.

Les dispositifs médicaux cités sont des produits de santé réglementés fabriqués par Philips qui portent, au titre de cette réglementation, le marquage CE. Lire attentivement le manuel fourni avec le dispositif, pour une utilisation en toute sécurité. Date de création : 01.04.2020

# Le 32<sup>e</sup> congrès de la FFAAIR reporté à 2021

*Le traditionnel congrès annuel de la fédération devait se tenir en mai. La pandémie du Covid-19 a contrarié le projet. Ce n'est que partie remise pour 2021, du 17 au 20 Juin.*

« Les 15 et 16 mai prochains auraient dû se tenir l'AG et le congrès de la FFAAIR. Dans son allocution du 13 avril, le Président de la République a prolongé le confinement jusqu'au 11 mai. Le conseil d'administration a été consulté et il lui a été demandé de voter pour le maintien ou le report de cette AG. Dans sa grande sagesse, les membres du CA, à la majorité, ont préféré reporter l'AG et le congrès en 2021 ». C'est par ces termes que les présidents des 56 associations membres de la fédération ont appris le 27 avril dernier que leur rencontre annuelle était annulée et reportée d'un an. Parmi les différentes dates proposées celles du 17 au 20 juin 2021 auront été retenues, le lieu du congrès restant le même : la ville de Vannes. « Nous pourrions débattre sereinement pour l'AG 2020 et 2021 », souligne la présidente de la FFAAIR,

Marie-Agnès Wiss, qui a tenu à remercier vivement l'Association bretonne de malades respiratoires (ABMR) et sa présidente, Ginette Leprize, ainsi que son équipe pour le travail accompli en vue d'une réunion attendue avec impatience. « L'an prochain nous nous retrouverons avec plaisir et ferons doublement la fête ! », conclut la présidente.

## Une association trentenaire

Ainsi la ville préfecture du Morbihan devra attendre pour voir les présidents, délégués et conjoint-e-s des associations membres de la FFAAIR visiter ses remparts et marcher sur ses étroites rues pavées après être passés par des portes médiévales. De leur côté, les congressistes devront encore patienter un an avant de pouvoir se retrouver et réaliser leur dîner de gala en croisière, sur le golf du Morbihan, au départ de Vannes Le Port, à proximité de l'Hôtel Mercure

qui hébergera leur séjour. De son côté, l'ABMR devra également temporiser avant de pouvoir fêter son 30<sup>e</sup> anniversaire. Car l'association bretonne, créée le 4 avril 1990, espérait pouvoir arroser l'évènement au cours du congrès de la fédération. Christiane Boulet, membre fondatrice de l'ABMR et présidente de cette dernière jusqu'en juin 2016, devra encore attendre un an. Sa successeuse, Ginette Leprize-Carudel, 57 ans, aura tout préparé avec l'aide de Josiane Guihneuf, secrétaire de l'association, Annie Jourdan, trésorière, et les membres du CA, pour que la rencontre de printemps commémore dignement ces 30 années passées au service des insuffisants respiratoires. Mais ce ne sera que partie remise. En attendant, l'ABMR a dû mettre ses activités entre parenthèse, le temps que le confinement et la menace que fait peser le Covid-19 ne soient plus qu'un mauvais souvenir. ♦ Jean-Jacques Cristofari

## ABMR : 30 ans à accompagner les malades respiratoires

L'association bretonne couvre à ce jour 3 départements (le Morbihan, l'Ille-et-Vilaine et les Côtes d'Armor) où elle compte une soixantaine d'adhérents. Elle organise, de mars à juin et en septembre-octobre, chaque 3<sup>e</sup> mardi du mois des sorties dans le Morbihan. Elle réalise également des sorties à la journée, en bateau ou pour visiter des sites de la région. En septembre dernier, les adhérents de l'ABMR ont ainsi pu se rendre pour une journée détente sur les bords du lac de Trémelin, un superbe étang de 45 hectares bordé d'un domaine forestier à la richesse écologique exceptionnelle. Sa présidente, Ginette Leprize-Carudel, réunit également ses membres pour une assemblée générale annuelle, qui se tient dans un département différent à chaque échéance. Elle se rend également régulièrement à l'hôpital de Dinan pour rencontrer les stagiaires du centre de réhabilitation respiratoire, auxquels elle présente son association.

L'ABMR en sortie à Billiers, dans le Morbihan. À droite Ginette Leprize, sa présidente



**À VOS CÔTÉS POUR  
DÉVELOPPER L'AUTONOMIE**

[www.orkyn.fr](http://www.orkyn.fr)

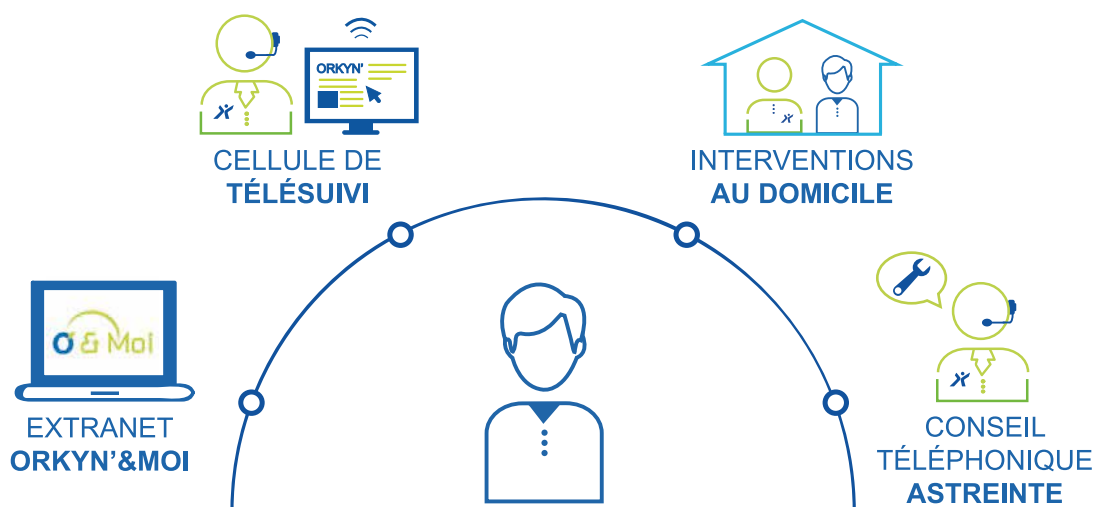


**Une prise en charge sur mesure  
pour un traitement optimisé**

**APNÉES DU SOMMEIL**

**OXYGÉNOTHÉRAPIE**

**VENTILATION**



**ORKYN' à votre écoute**

**0980 980 901\***

# CPLF : ces patients partenaires des médecins

*Le congrès annuel des pneumologues de langue française (CPLF) accueillait le 24 janvier dernier à Paris les dirigeants de la FFAAIR pour une session consacrée à la place des patients dans le parcours de soins.*

Une fois n'est pas coutume, la session « patients », organisée chaque année dans le cadre des rencontres du CPLF, ne se tenait pas en janvier en fin de congrès, mais à son ouverture. Jean-Paul Vasseur, vice-président de la FFAAIR, en charge des activités physiques et de la réhabilitation, a ainsi introduit une session qui devait se poursuivre par des sujets plus médicaux, dans une salle où les professionnels de santé étaient bien présents. Âgé de 58 ans, celui qui est également président de l'association Calais-Respire et qui vit dans la commune Les Attaques, où il est aussi connu qu'engagé dans le monde associatif, a rappelé quel a été son propre parcours. Une bronchite dépistée par un médecin généraliste l'aura conduit chez un pneumologue, puis à l'hôpital où, au terme d'une succession d'exams Jean-Paul a été appareillé d'une VNI. Par la suite, il s'installa dans la posture du malade chronique atteint de BPCO. « Être un patient chronique, pour moi, c'est accepter de ne pas guérir, mais c'est vouloir contrôler sa maladie, une maladie souvent silencieuse en dehors des crises, expliquera-t-il aux médecins présents. C'est aussi gérer son traitement selon divers facteurs liés à sa vie personnelle. C'est être vigilant pour éviter une intensification de la maladie, être formé pour agir rapidement en cas de crise et enfin, c'est accepter une perte de son intégrité ». Ce crédo posé, le vice-président a fait une autre profession de foi : celle du malade BPCO



Jean-Paul Vasseur à la tribune de la session patients du CPLF.



Les représentants de la FFAAIR au CPLF.

qui, à ses yeux, doit être acteur de sa maladie, observant au regard de ses traitements, qui doit pratiquer des activités physiques adaptées et enfin s'informer.

## *Deux dimensions complémentaires*

Sur le parcours de cet ancien chauffeur routier qui a contracté une BPCO pendant sa vie professionnelle, il bénéficiera de trois séjours de réhabilitation respiratoire. Mais à chaque sortie de centre, Jean-Paul perdra rapidement ses acquis. Pour y répondre, il décidera de créer une association de malades respiratoires. Il mobilisera sa commune et des prestataires de santé pour ouvrir une salle où les

patients pourront faire du vélo, de la gymnastique, du tapis de marche, de la sarbacane ou encore de la marche nordique. S'en suivront des sorties en famille sur les chemins de campagne. « L'objectif était de rester actif et de ne pas succomber à la tentation du canapé télévision », ajoutera-t-il. La suite le conduira à prendre en charge les activités physiques adaptées au sein de la FFAAIR. « Je me suis également investi en tant que Représentant des Usagers (RU) dans la défense des droits des usagers au Centre hospitalier de Calais, mais aussi au sein du groupe des cliniques privées des 2 Caps » Par la suite, Jean-Paul contribuera à l'ouverture de la « Maison des usagers et des associations » avec le centre hospitalier Jean-Eric Techer de Calais, effective depuis le 13 janvier

dernier et installée dans le hall de l'hôpital, à côté de la conciergerie. En tant que représentant des usagers, Jean-Paul suivra une formation de 60 heures, à Paris, de Patient Représentant des Usagers vivant avec une maladie respiratoire (BPCO, Asthmes et allergie respiratoire). « Cette formation m'a conforté dans la nécessité d'être un relai de l'expérience des patients sur notre pathologie vis-à-vis de l'approche médicale que les professionnels de santé ont de la maladie. Ces deux dimensions sont complémentaires et c'est là que le mot « partenaire » prend tout son sens », a conclu ce dernier. Un message qui a été reçu 5 sur 5 par les pneumologues présents.

◆ Jean-Jacques Cristofari

# CPLF : la réhabilitation respiratoire au cœur des débats

*La session patients organisée pour la FFAAIR avec le soutien du Pr. Bruno Housset, président de la Fondation du Souffle, a abordé divers aspects de la prise en charge de la BPCO.*

Quelle orientation faut-il donner aux malades souffrants d'une BPCO après une exacerbation ? Doivent-ils aller en Soins de Suite et de Réhabilitation (SSR) ou faut-il plutôt les maintenir à domicile ? Deux questions auxquelles s'est efforcé de répondre le Dr Jésus Gonzalès-Bermejo, médecin pneumologue à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris. « Sur une période de 10 ans, il faut savoir que 30 % des malades BPCO auront eu une exacerbation grave », a introduit ce dernier. Cette exacerbation de BPCO a un impact financier important : une seule coûtera environ 4 000 euros à la Sécu et dans l'ensemble elles généreront au total 130 000 hospitalisations par an pour un coût total de 680 millions d'euros. Aussi les exacerbations constituent-elles un défi de santé publique sur un triple registre : celui de la prévention, qui requiert de modifier les comportements en matière de santé, de la gestion même de ces exacerbations, qu'il faut reconnaître au plus tôt, et enfin des hospitalisations, qu'il faudra éviter, autant se faire que peut !

## *Trop peu de place en SSR*

En France, l'Assurance-maladie a mis en place et développé un programme, dénommé Prado, qui vise globalement à permettre notamment aux patients BPCO de retourner à domicile dès que l'hospitalisation n'est plus nécessaire, de favoriser le développement

des pratiques en ambulatoire et d'adapter les circuits de prise en charge du patient BPCO. Dans son volet BPCO, ce programme vise à mettre en relation le patient ayant subi une exacerbation avec l'infirmière, le médecin traitant, le kiné et le pneumologue de son choix. Neuf sites ont été sélectionnés depuis le début de l'expérimentation en 2015. Mais ce programme n'a pas produit les résultats escomptés. « La réhabilitation respiratoire transdisciplinaire n'est pas une « bicyclothérapie », note à cet égard le Dr Gonzalès-Bermejo. « Elle est davantage un ensemble de mesures pour améliorer la dyspnée et la qualité de vie et tout patient atteint d'une BPCO avec handicap respiratoire devrait pouvoir en bénéficier ». Cette R&R est recommandée au décours immédiat d'une exacerbation, c'est-à-dire dans les 4 semaines. « Car elle apporte des bénéfices sur la force musculaire, la dyspnée, la tolérance à l'exercice et elle diminue surtout le risque de ré-hospitalisation ». Reste que les obstacles pour aller en centre de R&R sont nombreux. Le principal est relatif au faible nombre de places disponibles eu égard à la file d'attente des malades BPCO. « La R&R respiratoire, c'est 3 % des lits de SSR en France et 2 % des places dans ces mêmes centres », confirme le pneumologue. « Et 5 % des malades qui devraient y aller y vont ! ». Réaliser cette R&R à domicile paraît une alternative évidente. « Elle est faisable, mais il faut y mettre tout le



Marie-Agnès Wiss au CPLF, aux côtés du Pr Bruno Housset

## Redonner le goût de l'effort

« Quand nous évoquons la réhabilitation respiratoire en centre, nous pensons à la dynamique de groupe dont peut bénéficier le malade, a souligné Marie-Agnès Wiss, présidente de la FFAAIR. Il est très important de se retrouver en groupe. Les uns encouragent les autres et les séances deviennent moins difficiles. Mais il est aussi possible de faire de la réhabilitation à la maison, avec l'aide de son médecin ou de son kiné. Marcher avec une application sur son smartphone – 500 pas aujourd'hui, 1000 demain –, faire ses courses, son ménage, laisser l'ascenseur et monter les escaliers, participent de la démarche. Nous voulons à la FFAAIR redonner le goût aux patients de faire des efforts, de se soigner, de reprendre contact avec les autres. Tout effort coûte, mais il est payant au bout du compte. »

contenu », ajoute le médecin. À ce jour, avec 5 ans de recul, on note le bénéfice de cette réhabilitation à domicile. « Mais il faut en vérifier la sécurité, être vigilant dans la recherche et le contrôle des comorbidités cardiovasculaires comme dans la détection et la prise en charge les plus précoces possible d'une nouvelle exacerbation sévère ». En un mot la prudence s'impose ! ◆



# Une épidémie d'une ampleur et d'une gravité inédites

*Le monde se trouve depuis trois bons mois face à un défi sanitaire sans précédent dans son histoire récente. Le coronavirus nous impose de changer les manières de vivre notre quotidien, dans l'attente de la sortie du tunnel, que l'on espèrera proche.*

À partir du 12 février, l'épidémie de Covid-19, qui trouve son origine en Chine, en décembre 2019 à Wuhan, au centre du pays, va s'étendre progressivement dans le monde. En quelques semaines, cette épidémie va devenir une pandémie, l'Europe constituant son épice. En France, des dizaines de milliers de cas confirmés d'infection au Covid-19 sur tout le territoire vont succéder aux premiers cas groupés ou isolés et des milliers de décès viendront endeuiller notre pays (24 500 au 1<sup>er</sup> mai). Cette pandémie sera rapidement comparée à la grippe dite « espagnole », qui fit, il y a un siècle, plus de 50 millions de morts à travers le monde. Elle révélera surtout notre interdépendance entre continents, entre

pays, entre individus et entrainera la plus profonde crise, sanitaire, économique et vraisemblablement sociale, qu'aura connu notre pays depuis la fin de la dernière guerre mondiale. Elle a conduit les pouvoirs publics à prendre des mesures à visée sanitaire exceptionnelles et à promulguer la loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19.

## *La bataille n'est pas finie*

Depuis la mise en place du confinement, imposé à l'ensemble de la population de l'Hexagone le 16 mars dernier, la mobilisation des professionnels de santé, en ville comme à l'hôpital, aura été totale et régulièrement saluée par les populations. Elle aura permis de limiter, en l'état des moyens disponibles et des forces engagées, la progression de la pandémie et ses funestes dégâts. Elle aura aussi connu des manques, des ratés, des dysfonctionnements, sur lesquels l'histoire devra se prononcer.

Pour l'heure, la bataille n'est pas finie, loin s'en faut. La sortie du confinement, attendue pour la mi-avril, a été reportée au 11 mai, sous réserve que la propagation du virus ralentisse. Mi-mai, l'épidémie commence à marquer le pas. Mais rien n'est gagné pour autant et il

faudra encore des semaines, sinon des mois pour nous assurer que ce cauchemar sanitaire appartient bien au passé.

## *Ne pas baisser la garde*

Aussi sommes nous tous, patients bien portants ou malades chroniques dits « à risque », invités à faire preuve du plus grand respect des règles que nous ont édictées les pouvoirs publics. Des précautions sont à prendre, des réflexes à conserver. Les mesures barrières ne doivent pas être perçues comme des carcans, mais bien comme des outils pour nous protéger le mieux possible, le plus longtemps possible. La distanciation sociale et donc physique, des uns par rapport aux autres n'est pas une vue de l'esprit. Elle est la condition *sine qua non* d'un ralentissement, sinon d'un arrêt, de la propagation du virus. Elle va de pair avec l'arsenal de mesures simples qui nous sont rappelées au quotidien : avoir un masque, du gel, se laver régulièrement les mains, désinfecter le plus possible les objets que nous manipulons. Il faut en un mot changer d'habitudes, ne rien négliger et surtout ne pas baisser la garde. À cette condition, nous pourrions gagner la bataille et nous préparer, éventuellement, à en affronter d'autres.

◆ Jean-Jacques Cristofari

## L'épidémie Covid-19 au 11 mai 2020 :

- 139 519 cas confirmés depuis le début
- 22 284 hospitalisations en cours,
- 2 712 personnes en réanimation
- 56 724 personnes sorties de l'hôpital
- 26 643 personnes décédées du coronavirus

## Pandémie : ne pas oublier la démocratie sanitaire

« Si certaines atteintes aux droits fondamentaux peuvent, pour un temps limitée, être justifiées au regard de l'urgence sanitaire, il convient, note la Conférence nationale de Santé <sup>(1)</sup> d'éviter tout recul et rupture injustifiés des droits des usagers du système de santé ou des personnes accueillies et accompagnées dans le médico-social et des salariés en milieu professionnel y compris en temps de crise. » En avril dernier, la CNS, fait

ainsi le constat de « l'absence de mobilisation de la démocratie en santé, de ses représentants ou de ses instances, par les pouvoirs publics et les établissements de santé, médico-sociaux ou sociaux. » Il reste à espérer que cette situation ne perdure pas dans le temps.

(1) Avis de la CNS du 15 avril 2020 « La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 »

# FACE AU COVID-10 : ÊTES-VOUS UNE PERSONNE À RISQUES ?

Depuis la mise en place du confinement en mars dernier, ceux et celles qui sont les plus exposés à se retrouver dans un service de réanimation sont mieux identifiés. Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a établi le profil des personnes les plus à risques.

*« On sait que les personnes les plus prédisposées aux complications sont celles qui sont immunodéprimées (en raison d'une maladie ou d'un traitement médical) ou dont le système immunitaire fonctionne moins bien, comme celui des personnes âgées, souligne Anne Goffard Médecin, professeure des Universités à Lille, praticienne hospitalière. Ainsi, le virus profite de ces défaillances et se réplique mieux au sein de ce type de population qualifiées « à risque ». « À l'inverse, les personnes jeunes, dont le système immunitaire est très efficace, sont généralement moins affectées », poursuit le médecin, Ainsi, pour le MERS-CoV [ou Coronavirus du Syndrome Respiratoire du Moyen-Orient, apparu en 2012 en Arabie Saoudite], quasiment aucune contamination d'enfant n'a été décrite. « La situation était différente dans le cas du SRAS-CoV [syndrome respiratoire aigu sévère]: son taux de létalité était non seulement plus élevé que celui du MERS, mais de plus le virus provoquait le décès de patients jeunes. »*

Les dégâts causés par le coronavirus semblent à ce jour indiquer que les personnes très âgées, souffrant d'autres pathologies sont les principales victimes de la pandémie qui sévit actuellement dans notre pays <sup>(1)</sup>, comme dans le reste du monde.

## Tableau des personnes dites à risque

Le 31 mars, peu de temps après la mise en confinement de l'ensemble de la population française, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a été saisi par la Direction générale de la santé (DGS) pour émettre un avis sur les personnes pouvant présenter un risque de forme grave ou de complication en cas d'infection par le SARS-CoV-2 ou corona virus.

Après avoir fait une revue des données disponibles dans la littérature scientifique, le HCSP a établi une liste des personnes à risque en fonction des critères suivants :

- ▶ les personnes âgées de 70 ans et plus (même si les personnes âgées de 50 ans à 70 ans doivent être surveillées de façon plus rapprochée) ;
- ▶ les personnes avec antécédents (ATCD) cardiovasculaires : hypertension artérielle compliquée (complications cardiaques, rénales et vasculo-cérébrales), ATCD d'accident vasculaire cérébral ou de coronaropathie, de chirurgie cardiaque, insuffisance cardiaque stade NYHA III ou IV ;
- ▶ les diabétiques non équilibrés ou présentant des complications ;
- ▶ les personnes présentant une pathologie chronique respiratoire (syndrome d'apnées du sommeil, mucoviscidose notamment), susceptible de

décompenser lors d'une infection virale.

- ▶ les patients présentant une insuffisance rénale chronique dialysée ;
- ▶ les patients atteints de cancer évolutif sous traitement. (hors hormonothérapie).

## Adopter des mesures barrières

Ce tableau – complété par le Haut Comité avec d'autres pathologies (personnes avec une immunodépression congénitale ou acquise, malades atteints de cirrhose ou présentant une obésité, femmes enceintes) – souligne que les personnes plutôt âgées et souffrant de problèmes respiratoires doivent se prémunir face à la pandémie.

« Si les « mesures barrières » permettent de limiter la diffusion de l'infection dans la population, il est impératif de rappeler que ces dispositions de base, mais aussi des dispositions particulières, doivent être suivies en présence des personnes à risque de développer une forme grave de la maladie pouvant entraîner le décès ou de lourdes séquelles », avertit clairement le HCSP

### ◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) Cf « Comprendre comment les coronavirus agissent sur notre corps », *Revue Psychologies*, février 2020.

(2) En France, au 1<sup>er</sup> mai, 130 185 cas seraient confirmés selon les estimations de Santé publique France. Depuis le 1<sup>er</sup> mars, notre pays déplore 24 594 décès liés au COVID-19 : 15 369 décès dans les hôpitaux et 9 225 décès dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

## Les formes sévères sont à risque

Atteint de bronchite pulmonaire obstructive chronique (BPCO), risquez vous plus qu'une autre personne d'être atteint par le virus ? : « Si cette forme de maladie est sévère, on peut avoir des complications si l'on est infecté par le coronavirus, explique le Pr Bruno Crestani. Mais encore une fois dans les formes « sévères. Les formes bénignes ne sont pas des pathologies à risques pour le Covid-19 ».

Et en cas d'emphysème ou d'asthme ? : « La plupart des emphysèmes n'ont pas d'insuffisance respiratoire. Mais si l'on a une insuffisance respiratoire, on est alors dans ce sous groupe des patients à risque avec un sur-risque de mortalité. De même pour l'asthme, il faut être asthmatique sévère sous corticoïdes oraux – et non inhalés - pour se situer dans la population à risque de Covid-19 »

## Petit rappel des mesures barrières

Outre les mesures connues (lavage des mains, utilisation de gel, de masque, maintien d'une distance minimale) :

Limiter les déplacements individuels aux seuls déplacements essentiels

Eviter pour les personnes à risque grave de prendre les transports collectifs

Limiter les visites non indispensables et des contacts avec des enfants de moins de 10 ans.

Porter un masque pour toute personne ayant des symptômes respiratoires entrant dans votre domicile

Avoir recours systématique à des outils de communication alternative pour les personnes à risque (téléconférences, travail à distance etc.)

[Recommandations du HCSP, faites en l'état actuel des connaissances et des ressources disponibles]

# Covid 19 et maladies respiratoires : précautions à prendre

*Pour ceux qui souffrent d'une maladie respiratoire sévère, la pandémie impose une vigilance accrue, un bon respect des traitements et le respect des mesures barrières.*

Les patients atteints de maladies respiratoires chroniques sévères sont à risque de développer une forme sévère de COVID-19. En mars dernier, la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) a émis des propositions relatives à la prise en charge des malades atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) dans le contexte de l'épidémie du Covid-19. Basées sur des avis d'experts, ces propositions sont susceptibles d'évoluer en fonction de l'évolution des connaissances. Ainsi, le traitement inhalé de fond chez les patients BPCO stables, y compris les corticoïdes inhalés quand ceux-ci sont indiqués, ne doit pas être modifié. Il en est de même pour les modalités d'oxygénothérapie et de ventilation non invasive à domicile. Par ailleurs, il est souhaitable que le malade maintienne ses activités physiques, en privilégiant celles réalisées au domicile en contexte de confinement.

Enfin, si cela va de soi, mais il toujours utile de le rappeler : les gestes

barrières – masque, gel, distance – doivent être scrupuleusement respectés pour limiter le risque d'infection COVID-19. « *Pour diminuer le risque de contamination, les patients ayant une maladie respiratoire chronique sévère et leurs aidants doivent utiliser les mesures barrière avec une attention toute particulière, et le confinement doit être drastique* », rappelle volontiers la Haute Autorité de Santé sur ce registre<sup>(1)</sup>.

## Ne pas attendre et consulter

Sur le plan du suivi des patients atteints de maladie respiratoire chronique sévère, la HAS suggère de rechercher l'existence d'exacerbations, la fatigue, la fièvre (par des prises de température 2 fois par jour). Elle encourage également de vérifier l'observance du traitement (incluant comment le médicament est pris et la posologie), la technique d'inhalation et particulièrement l'adhésion au traitement par corticothérapie inhalée (asthme, certaines BPCO) ou par corticothérapie

orale au long cours (asthme sévère, certaines pneumonies infiltrantes diffuses). Enfin, elle conseille de s'assurer du maintien du support respiratoire éventuel, qu'il s'agisse d'une ventilation non invasive (VNI) au long cours ou d'une oxygénothérapie longue durée. Le tout assorti du maintien d'un soutien à domicile éventuel, sanitaire (avec de la kinésithérapie, des soins d'une IDE), social (auxiliaire de vie) et familial (par la présence des aidants).

En cas d'exacerbation de la maladie respiratoire avec augmentation des symptômes, il est fortement recommandé de consulter rapidement son médecin généraliste référent. Car l'aggravation de l'état respiratoire en particulier de la dyspnée et/ou de la toux dans un contexte fébrile doit faire suspecter un COVID-19. Il est dès urgent de ne plus attendre que les symptômes s'aggravent ! ◆

(1) Fiche HAS : Réponses rapides dans le cadre du COVID-19 - Prise en charge ambulatoire des patients atteints de maladies respiratoires chroniques sévères

## COVID-19 : se soigner après le confinement

Dans cette situation exceptionnelle, il est indispensable de rester très attentif à votre santé en lien avec votre médecin, d'autres professionnels et votre entourage.

### Poursuivez votre traitement et vos soins habituels

- Continuez à prendre les traitements de fond pour votre maladie.
- Ne renoncez pas à une consultation ou à un examen indispensable même si celui implique de se rendre au cabinet du médecin ou du

professionnel de santé, mais reportez tout ce qui n'est pas indispensable

- Poursuivez scrupuleusement votre auto-surveillance, si vous êtes concernés (tension artérielle, fréquence cardiaque, oxymétrie, glycémie, cétonurie) ou votre télésurveillance

### Soyez attentif à ce que vous ressentez et sollicitez votre médecin si besoin

- Si des symptômes inhabituels apparaissent – fièvre, toux, fatigue, diarrhée, difficulté

à respirer, douleurs thoraciques, mal-être... – il peut s'agir d'une aggravation de votre maladie ou d'un COVID-19 et certains signes sont trompeurs. Appelez sans tarder votre médecin ou le 15.

### La situation n'est pas toujours facile à vivre.

#### Parlez-en au besoin :

- contactez votre médecin, un professionnel qui vous soigne habituellement (infirmière, kinésithérapeute...), un psychologue ;

- pensez aussi aux associations de patients atteints de maladie chronique, elles peuvent vous soutenir.
- ne vous fiez pas aux rumeurs, vérifiez toutes les informations auprès de vos médecins ou des associations de patients.

### Prenez soin de vous et de votre santé

- Isolez-vous de toutes les personnes contaminées ou suspectes de l'être.
- Gardez des liens avec vos proches (par téléphone, courriel, message texte,

vidéo) Respectez les gestes barrière dans les achats de première nécessité.

- Restez autant que possible physiquement actif chez vous. Si vous le pouvez, sortez marcher, seule, dans la limite de ce qui est autorisé dans le cadre du confinement.
- Mangez équilibré, évitez le grignotage, limitez les boissons alcoolisées ou le tabac.

# COVID-19 ET MALADES CHRONIQUES : LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS

Face au Covid-19, certains malades chroniques sont plus fragiles que d'autres. Les personnes affectées de maladies respiratoires, dont la Fibrose Pulmonaire Idiopathique ou la BPCO, sont du nombre. La rééducation doit rester une priorité.

Le COVID-19 est responsable d'une atteinte respiratoire, mais également d'autres déficiences (neurocognitives, cardiovasculaires, digestives, hépato-rénales, métaboliques, psychiatriques, etc.), souligne la Haute Autorité de Santé (HAS). « *Le SDRA post COVID-19 ou coronavirus peut évoluer vers une insuffisance respiratoire restrictive par faiblesse des mus-*

*cles respiratoires, comme dans le SARS, une fibrose pulmonaire secondaire avec troubles de la diffusion, associés à un déconditionnement à l'effort* ». C'est dire que les personnes souffrant d'insuffisance respiratoire doivent particulièrement veiller à se protéger de tout risque de contamination (cf. encadré ci-dessous).

## Soutien optimal aux chroniques

Pour ceux qui auraient contracté le virus et connu un séjour hospitalier, il est recommandé à leur retour à domicile de bénéficier d'une rééducation adaptée aux déficiences (pulmonaire, neurologique, musculo-squelettique, etc.). Ils seront accompagnés pour la reprise d'une activité physique légère adaptée avec fractionnement des activités, respect de la fatigue, contrôle de la respiration et évaluation de la saturation à l'effort avant la sortie de l'hôpital.

Et pour les patients Covid-19 qui auront été confinés



Le siège de la HAS à Saint-Denis

et surveillés à domicile, les conseils d'activités physiques sont contre-indiqués tant que la phase aigüe de la maladie n'est pas passée. Quand cette dernière sera derrière eux, il est conseillé de reprendre une activité physique légère adaptée et fractionnée en respectant la fatigue et la dyspnée, en l'absence de fièvre.

## Poursuivre sa rééducation

Enfin, « *les malades chroniques, sans COVID-19, suivis en rééducation, ou pour les-*

*quels il faut maintenir une activité physique régulière et un autoprogramme d'exercices (BPCO, insuffisance coronarienne, insuffisance cardiaque, lombalgies chroniques, maladie neurologique, fragilité liée à l'âge, etc.), doivent bénéficier d'un soutien optimal* », note encore la HAS. « *La rééducation doit se poursuivre à domicile autant que faire se peut, mais avec les mesures de distanciation physique et sociale pour éviter de contaminer un terrain fragilisé.* » ◆

## Le Pr Bruno Crestani, pneumologue à l'hôpital Bichat à Paris, et membre du Conseil Scientifique de l'APEFPI, fait le point.



Il est recommandé de tousser ou d'éternuer dans son coude. Vous l'avez entendu à maintes

reprises lors des épidémies de grippe. Le conseil vaut également pour la période actuelle de pandémie, car en toussant, vous pouvez projeter des milliers de gouttelettes dans votre environnement, et avec elle le Covid-19. « *Ces gouttelettes, et le virus qui est dedans, vont rencontrer et pénétrer les cellules qui sont dans le poumon*, explique le Pr Crestani. *Le virus va utiliser la cellule pour se développer et en faisant cela il détruit les cellules du poumon* ». Les cellules produisant du mucus,

essentiels pour protéger le tissu pulmonaire, et les cils cellulaires, en charge de balayer les débris et virus hors de nos poumons, peuvent être attaqués. Dans les poumons, le virus touche les pneumocytes au niveau des alvéoles et empêche les échanges d'air. Résultat, les organismes se défendent tous différemment. « *La plupart du temps, on a juste l'impression d'un petit rhume*, ajoute Bruno Crestani. *Le virus a pu rentrer par les voies nasales. Avec une simple bronchite, une toux pendant*

*quelques jours, de la fièvre pendant 24 ou 48 heures. C'est la forme la plus fréquente. Mais parfois ce sera plus grave. On aura du mal à respirer, avec beaucoup de fièvre. Ce sera le moment d'aller à l'hôpital* ». D'où l'importance des gestes simples à répéter : tousser dans son coude, se laver les mains, maintenir la distance avec les autres et surtout rester chez soi le plus possible.

[Les propos du Pr Crestani ont été tenus dans une émission Allo Docteur]

# L'apnée du sommeil, facteur de risque vis-à-vis du Covid-19 ?

Les patients souffrant d'apnée du sommeil se sont interrogés durant la pandémie sur la nécessité de suivre ou d'arrêter leur traitement par PPC. Que faut-il en penser ?

**P**eut-il y avoir risque « d'aérosolisation du virus » via la fuite du masque ? Le syndrome des apnées du sommeil (SAS) peut-il aggraver le risque de contracter la maladie ? Faut-il arrêter les traitements par PPC durant la pandémie, en particulier si vous êtes atteint·e par le coronavirus ?



## Attention aux fuites du masque

« Il n'y a aucune donnée sur l'impact clinique du traitement par PPC chez les patients avec SAS infectés par le COVID-19 », poursuivent les trois sociétés qui mettent en garde les patients sur les risques de diffusion du virus dans un cas bien précis : « En revanche, la fuite intentionnelle au masque et les forts débits d'air délivrés par la machine pourraient contribuer à diffuser le virus dans l'environnement du patient, et exposer son entourage proche. » Aussi est-il conseillé<sup>(1)</sup> de ne pas utiliser sa PPC à proximité de son entourage familial, en dormant dans une chambre séparée, si cela est possible. Un arrêt temporaire du traitement pendant la durée de contagiosité pourra être discuté avec le médecin prescripteur dans le cas contraire, pour une période de 15 jours, délai habituel de la maladie qui fait suite au virus. Enfin, en cas d'infection à COVID-19 confirmée ou suspectée chez un patient hospitalisé, il

faudra arrêter la PPC dans l'attente du résultat du test diagnostique COVID-19. Par ailleurs le nettoyage du masque et du circuit est l'objet de recommandations précises et les trois sociétés savantes invitent les patients « à respecter scrupuleusement les recommandations du prestataire de soin à domicile pour le nettoyage de votre masque de PPC. » Elles notent également que le suivi du traitement par PPC peut être impacté par l'épidémie de COVID-19 : « Dans le respect des mesures de confinement visant à lutter contre la propagation du virus, il est possible que certaines consultations de suivi et/ou enregistrements de contrôle soient différés et que les visites à domicile du prestataire de soin à domicile soient différées/annulées au profit du télé-suivi. Les consultations de suivi pour les patients télé-suivis pourront être assurées par téléconsultation. » Les prestataires de santé à domicile restent à votre disposition, en particulier dans le contexte actuel de la pandémie où les patients atteints de maladies respiratoires se posent de nombreuses questions, en particulier s'ils sont équipés d'appareils.

### ◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) Le Groupe assistance ventilatoire et oxygène (GAVO2) émet dans ce cadre des recommandations pour ce qui concerne les appareillages respiratoires de domicile utilisés par un malade suspect ou porteur du virus Covid-19. Il propose notamment d'utiliser un filtre anti-infectieux en sortie de ventilateur sur le circuit inspiratoire (voir photo) et un autre filtre après le masque, mais avec des positions différentes selon où se fait l'expiration (Cf. <https://www.sfrms-sommeil.org>)

## Quelques conseils utiles

Que faire avec son masque et tuyau en cas d'atteinte du virus ?

- Restez vigilant et nettoyez régulièrement au savon votre masque, ainsi que le circuit patient.
- Ne remettez pas votre masque sans cette précaution d'usage. Et faites sécher à l'air en journée le masque et le circuit.

Comment entretenir son humidificateur ?

- Videz l'eau résiduelle tous les jours, rincez votre réservoir et faites-le sécher.
- Nettoyez le réservoir avec du vinaigre blanc (1/3 vinaigre et 2/3 eau) une fois tous les 5 jours.
- Remplissez le réservoir d'eau avant d'aller vous coucher.

## Activités physiques adaptées Automne Hiver : relevez le défi

Selon votre situation clinique et les conditions météorologiques, maintenez des activités physiques adaptées à l'extérieur ou à l'intérieur, à votre seuil d'essoufflement, en les intégrant dans votre vie quotidienne.

### Pourquoi ?

- Vous pérennisez les acquis du stage
- Vous maintenez ou améliorez votre forme physique
- Vous améliorez votre moral et votre qualité de vie
- Vous vous préparez pour l'arrivée des beaux jours
- Vous variez vos activités
- Vous améliorez vos efforts

### Les règles d'or

- Être en situation clinique stable
- Respectez les conseils de votre programme personnalisé
- Poursuivez les exercices d'échauffement
- Prenez votre traitement régulièrement
- **Faites des activités physiques régulièrement**
- Pensez au groupe ( famille , associations de patients et/ou de loisirs)
- Couvrez-vous pour sortir (écharpe, bonnet, gants)

### Conditions d'efficacité

**Fréquence :** « bougez » au moins 5 fois par semaine

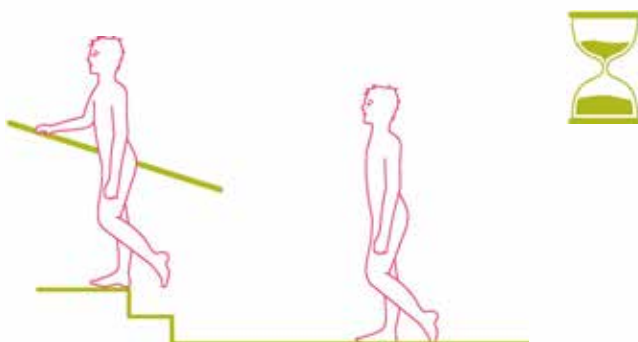
**Durée :** 30 à 45 minutes d'activités une ou plusieurs fois d'au moins 10 minutes

**Intensité :** à votre seuil d'essoufflement

En cas d'apparition d'une douleur thoracique, d'une fièvre, d'une fatigue anormale, d'une infection respiratoire, d'une autre maladie évolutive...., suspendez l'activité. Appelez tout de suite votre médecin traitant ou son remplaçant.

### Comment ?

Augmenter graduellement la durée et la fréquence de vos activités quotidiennes

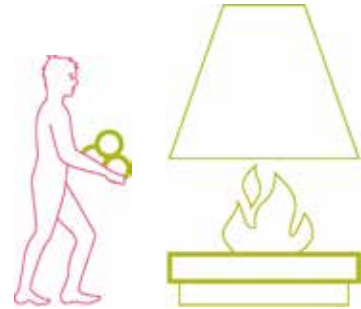
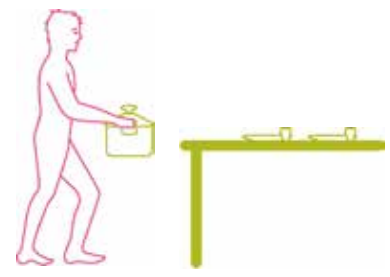


	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di
8h	10min	15min	5min		15min	15min	15min
13h	15min			15min	10min		
20h	10min	20min	35min	20min	20min	20min	30min

Marchez à chaque fois que vous le pouvez

Utilisez les activités de la vie quotidienne pour continuer à bouger à l'intérieur

- Faire du ménage, du bricolage, des travaux intérieurs
- Laver les vitres
- Allumer la cheminée
- Accrocher du linge
- Faire du rangement
- Faire des courses dans les galeries marchandes
- Pousser le caddie
- Sortir au cinéma, au club
- .....

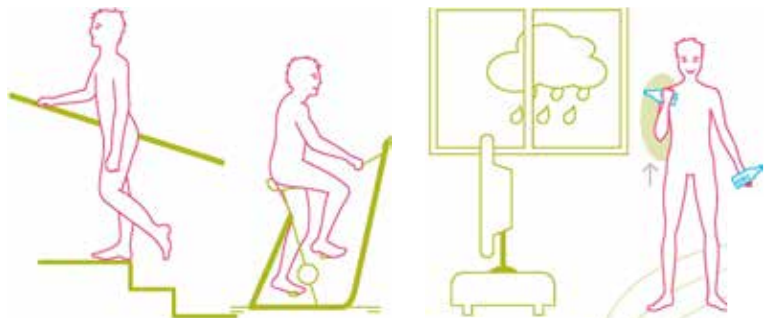


**Et/ou** profitez du temps pour faire des sorties extérieures

- Rentrer du bois
- Ramasser des feuilles mortes
- Aller chercher le pain à pied
- Promener le chien
- Aller chercher les enfants et les petits enfants à l'école
- Aller à la chasse, à la cueillette des champignons, des châtaignes...
- Aller chez les enfants, les amis
- Partir en vacances (ski, montagne...)
- .....

**Et/ou** le ré-entraînement à l'effort :

- Renforcer vos muscles, (poids, bouteilles d'eau...) avec de la musique ou devant la TV pour vous stimuler.



FormAction Santé  
Osez un souffle nouveau

Par



Avec



Et le soutien institutionnel de



Boehringer Ingelheim



**Bougez tous les jours**

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**



# BPCO : il faut relancer la campagne d'action !

*Alors que sévit la pandémie du coronavirus et qu'elle pourrait poursuivre ses effets dévastateurs, la FFAAIR soutient plus que jamais la nécessité d'un plan d'action d'urgence contre la BPCO*

« **F**aire de la BPCO une urgence de santé publique pour le quinquennat ». Le livre « rouge » présenté en novembre 2017, lors de la Journée Mondiale de la BPCO, par un collectif d'associations de patients et de professionnels de santé<sup>(1)</sup> se veut un cri d'alarme lancé en direction des autorités de santé et du monde politique. La BPCO touche à ce jour 8 % de la population adulte en France rappellent les signataires de l'ouvrage, dont « l'objectif est d'alerter les pouvoirs publics sur l'insuffisance de sa prise en charge et d'appeler à la mise en œuvre d'un plan d'action ambitieux, à la hauteur des immenses défis de cette maladie ».

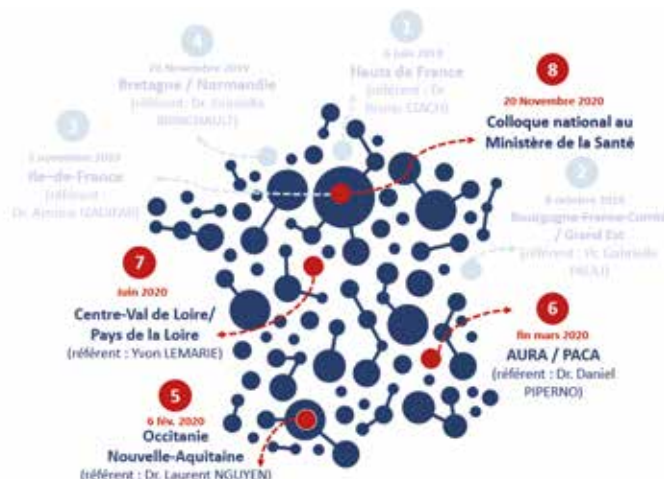
## Un engagement des députés

Troisième cause de mortalité dans le monde en 2020, selon l'OMS, la BPCO constitue une véritable urgence de santé publique en France. En 2005, le « plan BPCO », suivis des recommandations de la SPLF sur la réhabilitation respiratoire des patients atteints de la maladie, définissait un programme articulé autour de 6 axes stratégiques. Quinze ans plus tard, les malades BPCO sont en droit de se demander ce qu'est devenue la recherche sur la BPCO (Axe 2 du Plan) ou encore l'amélioration de l'accès aux soins, le diagnostic précoce par les médecins traitants, voire la qualité de la prise en charge des malades atteints de BPCO (Axe 5). Si la lutte contre le tabagisme – première cause de la BPCO – a progressé notablement au fil des années, la prévention de la maladie dans la population générale

(Axe 3) ne doit ses maigres succès qu'à la volonté de certaines maisons de santé pluriprofessionnelles de dépister les patients dans leurs rangs. Enfin, la formation et l'information des professionnels de santé (Axe 4) a certes progressé dans le cadre de leur formation continue, mais elle demeure encore insuffisante à bien des égards. « *La mise en place d'une politique de prévention est une nécessité, et c'est ce à quoi s'est engagée notre nouvelle majorité, souligne en 2017 la députée de l'Eure, Marie Tamarelle-Verhaegne. La prise en charge des patients souffrants de cette pathologie et leur accompagnement doivent être au cœur des préoccupations de santé.* » Aussi l'engagement pris en 2017 par un collectif de parlementaire qui ont apporté leur soutien au livre rouge ne doit-il pas rester lettre morte au motif que le Covid-19 est et restera une priorité pour les mois à venir. Le livre rouge a inscrit dans ses pages 9 propositions de mesures concrètes pour « faire de la BPCO une réelle priorité du quinquennat. »

## Mobilisation des acteurs

L'année 2019 aura bien été celle d'une forte mobilisation des acteurs régionaux autour de la BPCO. Pouvoirs publics, élus, associations de patients, représentants de professionnels de santé et acteurs de santé de ville et hôpital, se sont ainsi retrouvés dans les Hauts-de-France, Le grand Est, la Bourgogne-Franche-Comté, l'Île-de-France ou encore la Bretagne et la Normandie pour débattre du sujet, mais surtout pour émettre des propositions d'actions concrètes en faveur des malades BPCO. Ces dernières sont publiées sur le site Internet de la Fédération sous le titre « BPCO : les régions en actions »<sup>(2)</sup>. Le programme devait se poursuivre en mars dernier jusqu'à son étape finale à Paris, avec un colloque national au ministère de la Santé. Il faut désormais sauver cette campagne que le confinement a arrêtée. La FFAAIR s'y emploiera dès la rentrée.



(1) L'Association BPCO, la FFAAIR, la Fédération Française de Pneumologie (FFP), la Fondation du Souffle et la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF)

(2) Cf. également sur Facebook : @bpcoregionsenaction

# Vacances : avez-vous pensé à demander vos chèques ANCV ?



La FFAAIR propose depuis 15 ans aux adhérents des associations membres de la Fédération une aide financière sous forme de chèques vacances ANCV. Elle reçoit ainsi une dotation de l'Agence Nationale des Chèques Vacances (ANCV) pour aider les personnes atteintes de maladies respiratoires, ainsi que leur famille, à partir en vacances.

## Des chèques vacances pour qui ?

Les familles ont aussi besoin de répit dans l'accompagnement du conjoint ou membre malade. Cette année, la dotation de l'ANCV sera reconduite et la FFAAIR souhaite en faire bénéficier un maximum de personnes. C'est pourquoi, nous rappelons volontiers aux patients équipés par un prestataire de santé à domicile signataire de notre Charte de ne pas hésiter à faire une demande pour partir en vacances à moindres frais. Le projet de vacances est soumis à la Commission Permanente de l'Action Sociale (CPAS) de la FFAAIR, présidée par Jean-Paul Vasseur, 1<sup>er</sup> vice-président et trésorier de la Fédération. Cette commission a pour mission de statuer sur l'éligibilité du projet et sur le montant financé.

Pour cela, plusieurs conditions sont à remplir :

► être membre d'une association adhérente de la FFAAIR : vous en trouverez dans la liste de notre réseau sur

notre site Internet ([www.ffaair.org/federation/associations/](http://www.ffaair.org/federation/associations/))

- remplir les conditions de revenu pour être éligible
- fournir divers documents indispensables
- et avoir fait des recherches de financement et en fournir les preuves

Le dossier se constitue de justificatifs (feuille d'imposition, devis ou facture pro forma). Le futur bénéficiaire doit également faire des demandes d'aides financières concernant son séjour 2020 à : sa caisse de retraite, la MDPH, la CAF, la Carsat et au Conseil Départemental, joindre les courriers de demande d'aides à son dossier, (même si il n'a pas eu de réponse) ; à défaut, le dossier sera refusé.

## Des chèques vacances pour quoi ?

Le futur bénéficiaire devra également s'assurer que le loueur accepte d'être payé en chèques vacances. Pour se rendre sur le lieu de vacances, il est possible d'acheter un billet SNCF. Certaines agences de voyage acceptent aussi ce mode de règlement. Par contre, on ne peut l'utiliser pour s'acquitter des frais d'autoroute. Il est également possible de régler avec les chèques vacances un restaurant, pour des loisirs sportifs ou des entrées au musée. Plus de 200 000 points d'accueil acceptent le Chèque-Vacances. Ils sont facilement reconnaissables grâce à l'autocollant apposé sur leur devanture.

## Qui est éligible aux chèques vacances ?

Le partenariat FFAAIR - ANCV s'adresse à des personnes handicapées et/ou malades et à leurs familles, quels que soient leur âge et la lourdeur de leur handicap. Et en premier lieu aux demandeurs jamais ou peu partis en vacances.

Les projets de vacances peuvent concerner un séjour bénéficiant à :

- la personne handicapée et/ou malade seule ;
- la personne handicapée et/ou malade et sa famille pour un séjour ensemble ;
- la personne handicapée et/ou malade et sa famille séparément (aide au répit) ;
- plusieurs personnes handicapées et/ou malades en groupe (hors transfert d'établissement).

Les aidants familiaux (parents, conjoints, enfants, fratrie) peuvent donc demander une Aide aux Projets Vacances :

- soit seuls pour un séjour de répit avec un départ simultané de la personne aidée sur un séjour ;
- soit lorsqu'ils accompagnent la personne aidée sur le même séjour.

Si vous avez des questions n'hésitez pas à les poser à votre association locale de patients ou à la FFAAIR (Jean-Paul Vasseur, Président de la Commission Permanente d'Action Sociale - Tél : 06 62 02 12 65) ◆

## RESPIRH@CKTION FAIT LA PAUSE EN 2020

Après quatre éditions de RespirH@cktion, la moitié des projets nés au cours des différents week-ends de hackathons continuent aujourd'hui leur route. Au total, ce sont **30 projets pour améliorer le quotidien des malades et la pratique médicale en pneumologie** qui vivent grâce à RespirH@cktion.

« Nous sommes particulièrement fiers de ces start-ups et de ces projets portés par des associations, des malades et des professionnels de santé, ont fait savoir les 12 partenaires associés à l'opération, dont la FFAAIR. Ainsi, il nous apparaît que les objectifs que nous nous étions fixés en lançant cette ini-

tiative en 2015 ont été atteints. Afin de se donner le temps de la réflexion pour développer de nouveaux projets, nous avons pris la décision de mettre RespirH@cktion en pause ». Il n'y aura donc pas d'édition 2020 du hackathon. ◆

NB : voir [respirhacktion.com](http://respirhacktion.com)



RespirH@cktion, Lille, 2019

## PENDANT LA PANDÉMIE, FAITES DE L'EXERCICE

L'isolement des Français en général et des malades chroniques en particulier peut avoir un impact à terme sur leur santé s'ils ne pratiquent plus d'activité sportive. Pour pallier l'absence de possibilités liée au confinement, l'association Flona pour la Lutte et la prévention de l'Obésité, présidée par Patricia Nowak, est à l'origine d'une

mobilisation de personnes qui proposent de nombreux ateliers (cuisine, lecture, conférences thématiques etc.) dont de nombreuses séances de gym adaptée, de yoga ou de danse.

Patrick Roux, de SAS 40, transmet chaque semaine depuis le mois de mars à l'ensemble du réseau de la FFAAIR un planning de l'ensemble des

activités ludiques ou sportives auxquelles vous pouvez vous associer. Pour le recevoir, adressez un mail à l'adresse suivante : [resiste.covid19@flona.org](mailto:resiste.covid19@flona.org) ou allez sur la page Facebook de Fabienne Stievenart.

Pour de plus amples informations, appelez aussi Jean-Paul Rabillé au 06 82 31 68 92. ◆



Pendant la pandémie, les activités physiques continuent

## ASTHME ET ALLERGIE LANCE SON ENQUÊTE

Alors que la Journée Mondiale de l'Asthme ne peut se dérouler comme à l'accoutumée en raison de la pandémie - elle aurait dû avoir lieu mardi 5 mai - l'association Asthme & Allergies lance une grande en-

quête sur internet, portant sur le vécu des asthmatiques en cette période de crise sanitaire. Le vécu de l'asthme en tant que maladie chronique et la poursuite du traitement de fond sont particulièrement au cœur

des préoccupations exprimées par les asthmatiques au Numéro Vert Asthme & Allergies Infos Service 0800 19 20 21. Aussi, une place importante dans l'enquête est-elle consacrée à ces sujets. Celle-ci permettra

d'avoir un aperçu de la manière dont les personnes asthmatiques vivent cette pandémie. Pour accéder à l'enquête « Quel impact du Covid-19 sur votre asthme ? », allez sur : [asthme-allergies.org](http://asthme-allergies.org). ◆

## LA NICOTINE ET SON SUPPOSÉ « EFFET PROTECTEUR »

« Aucune information relative au tabac, lui-même responsable d'une pandémie entraînant le décès prématuré de 8 millions de personnes par an dans le monde, ne peut laisser entendre qu'un tel produit pourrait constituer une quelconque barrière contre les infections et être une solution en matière de santé publique », souligne le 14 avril l'Alliance contre le Tabac, suite au « possible effet protecteur de la nicotine » sur le développement du covid-19. Pour l'Alliance, la constatation d'un taux particulièrement bas de fumeurs

chez les patients en réanimation atteints du Covid-19 est à manier avec grande précaution dans la mesure où ces études semblent révéler de grandes imprécisions dans la prise en compte de ce facteur de risque au sein des échantillons observés. Si un effet protecteur de la nicotine vis-à-vis du COVID-19 reste encore à prouver, l'Alliance contre le tabac estime que le rapport bénéfice/risque plaide largement en faveur de l'arrêt du tabac.

« Rien ne permet d'affirmer que les fumeurs soient plus protégés que le reste de la po-



pulation contre le coronavirus », conclut l'Alliance. Ils risquent au contraire d'être plus touchés par une forme sévère de la maladie. À ses yeux, le faible nombre actuel de patients fumeurs en réanimation est vrai-

semblablement lié au fait que la consommation de tabac diminue avec l'âge. « Les données épidémiologiques actuelles ne permettent pas d'étayer l'hypothèse d'un effet protecteur de la nicotine. » ◆



# CHARTRE

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



### Charte réalisée à l'initiative de la FFAAIR

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

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

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

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



### LES SOCIÉTÉS SIGNATAIRES DE LA CHARTRE

#### AADAIRC

Z.A. de Béliçon - BP 80014  
17301 ROCHEFORT  
Cedex

#### AADIR ASSISTANCE

Parc d'Activités des Oiseaux  
rue des Colibris  
62218 LOISON-SOUS-LENS

#### ADEP ASSISTANCE

2 rue Benoît Malon  
92150 SURESNES

#### ADIRAL

3 rue Kellermann - CS 11004  
67450 MUNDOLSHEIM

#### ADIR ASSISTANCE

Parc d'Activités  
des Hauts Champs  
Route de Dieppe  
76230 ISNEAUVILLE

#### AGEVIE

Z.A. du Breuil  
850 rue Robert Schuman  
54850 MESSEIN

#### AGIR À DOM

29 - 31 boulevard  
des Alpes  
38244 MEYLAN

#### AIR À DOMICILE

52 rue Jacques Mugnier  
Parc des collines  
68200 MULHOUSE

#### AIR PARTENAIRE SANTE

8 rue de la Haye Marais  
14066 CAEN Cedex 4

#### AIRRA

2, rue du Pré-Comtal  
63100 CLERMONT-FERRAND

#### AIXPER'F / Experf

La Garderine - rue de la  
Carrière de Bachasson  
13590 MEYREUIL

#### AJR Médical

93 Bd de la Valbarelle  
13011 MARSEILLE

#### ALAIR & AVD

148, rue du Gué de Verthamont  
87000 LIMOGES

#### ALCURA

Z.I. Allée des Sablons  
36000 Châteauroux

#### ALISEO

Z.A. La Pentecôte  
24 rue Léon Gaumont, BP61  
44702 ORVAULT Cedex

#### ANTADIR ASSISTANCE

87 rue St Lazare  
75009 PARIS

#### ANTADIR ASSOCIATION

66 boulevard Saint Michel  
75006 PARIS

#### ARAIR ASSISTANCE

28 Avenue Marcel Dassault  
Quartier des 2 Lions  
37200 TOURS

#### ARAIRCHAR

13 rue Robert Fulton  
51100 REIMS

#### ARCHIPEL SANTE

ZA de Kerscao  
rue Jean Fourastié  
29480 LE RELECQ-KERHUON

#### ASSISTANCE DIABÈTE ET SOUFFLE

Zone d'Activités CD 960  
A - n°7  
54119 DOMGERMAIN

#### AVAD ASSISTANCE

Parc Santé Le Hillot  
71 avenue Magellan  
33600 PESSAC

#### BASTIDE LE CONFORT MEDICAL

Zone d'Activités EURO 2000  
12 avenue de la Dame  
30132 CAISSARGUES

#### DDS ASSISTANCE

1 esplanade du Pr François  
Barale CS 61605  
25041 BESANCON Cedex

#### DINNO SANTÉ

1 rue Raoul Follereau  
77600 BUSSY ST GEORGES

#### ELIVIE

Europarc rive gauche  
16, rue Montbrillant  
69416 LYON Cedex 03

#### FRANCE OXYGENE

15 place Gutenberg  
59175 TEMPLEMARS

#### HUMANAIR MEDICAL

PA des Hauts de Couëron -  
4 rue des imprimeurs  
44220 COUËRON

#### LAIDET MEDICAL

185 Chemin de Montray  
69110 SAINTE-FOYLES-LYON

#### LINDE HOMECARE France

523, cours du 3è Millénaire,  
CS10085  
69792 Saint-Priest Cédex

#### LVL MÉDICAL

44 quai Charles  
de Gaulle  
69463 LYON Cedex 06

#### MEDICAL SANTE GRAND NORD

37 rue Faidherbe  
59370 MONS-ENBAROEUL

#### NESTLE HOME CARE

16 rue Vladimir  
Jankelevitch  
77184 EMERAINVILLE

#### NOROX

7 rue d'Ennevelin  
59710 AVELIN

#### O2MEGA

14 rue du Préfet C. Erignac  
54850 MESSEIN

#### ORKYN PHARMADOM

28, rue d'Arcueil  
94257 GENTILLY

#### OXYPHARM

39 rue des Augustins  
76000 ROUEN

#### OXYVIE

68, rue de la Croix de l'Orme  
78630 MORAINVILLIERS

#### PANDORMA

20, rue Adélaïde Lahaye  
93170 BAGNOLET

#### PARAMEDICAL BERNAMONT

6bis, rue de Rémigny  
58000 NEVERS

#### PERFULOR GROUPE

13 rue de la Croix de Mission  
54330 HOUDREVILLE

#### RESPI'SANTÉ

8 avenue de la Fontaine  
Ste Marguerite  
89000 AUXERRE

#### SADIR ASSISTANCE

ONCOPOLE  
2 Place P. Potier - CS 40623  
31106 TOULOUSE Cedex 1

#### SANTELYS

Parc Eurasanté  
351 rue Ambroise Paré  
59120 LOOS

#### SANTEOL

10 bis, rue Cerf Berr  
67200 STRASBOURG

#### SOINS SERVICE

4 rue de l'île Mystérieuse  
80 440 BOVES

#### SOS OXYGENE

4, chemin de la Glacière  
06200 NICE

#### SPIREST Médical

1, rue de la Machotte  
PARC SAINT-JEAN  
57130 JOUY AUX ARCHES

#### SYNERGIEMED

15 rue Buffon  
75005 PARIS

#### SYSMED ASSISTANCE

ZI Verte, Rue Jacques  
Messenger - BP 20053  
59637 TEMPLEMARS  
Cedex

#### VITALAIRE

28 rue d'Arcueil  
94000 GENTILLY Cedex

#### VIVISOL FRANCE

1195 avenue Saint Just  
77000 VAUX LE PENIL

#### VSBSANETIS

1 rue du Pont  
51300 VITRY LE FRANCOIS

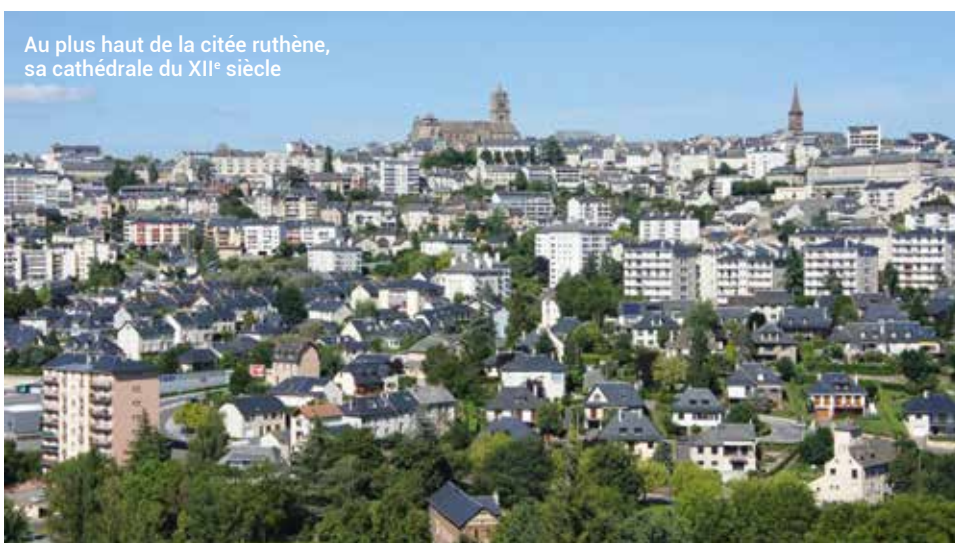
(\*) DGOS (Direction Générale de l'Organisation des Soins), DGS (Direction Générale de la Santé), FFD (Fédération Française des Diabétiques), FFP (Fédération Française de Pneumologie), SNADOM (Syndicat national des associations d'assistance à domicile), SYNALAM (Syndicat National des services et technologies de santé à domicile), SYNAPSAD (Syndicat National Autonome de Prestataires de Santé à Domicile), UNAASS (Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé (France Assos Santé) UNPDM (Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux), UPSADI (Union des Prestataires de Santé à Domicile Indépendants)



## L'ADIRA prépare la JNAS à Rodez pour le 3 octobre

C'est à l'Association des Insuffisants Respiratoires de l'Aveyron que revient cette année le privilège et la lourde tâche d'organiser à Rodez la quinzième Journée Nationale des Apnées du Sommeil (JNAS). L'ADIRA, présidée par Jean Derruau a ainsi mobilisé son bureau et ses partenaires du monde des prestataires de santé à domicile en vue de ce rendez-vous annuel de la FFAAIR désormais consacré. Un exercice qui aura été des plus complexes du fait du confinement imposé par la pandémie du coronavirus, qui a compliqué les prises de rendez-vous en vue de l'organisation pratique de la manifestation.

De mars à mai, l'ADIRA a été contrainte de suspendre ses activités, dont sa sortie de printemps et ses activités sportives adaptées. Le contact a cependant été maintenu avec les adhérents pendant le confinement et des informations diffusées à leur intention. Le site Internet de l'association les a aussi tenus informés en indiquant des conseils utiles pour leur quotidien. « Je reprends le dicton de nos anciens : « *Après un temps il en*



Au plus haut de la cité ruthène, sa cathédrale du XII<sup>e</sup> siècle

*vient un autre* » », a fait savoir le président de l'ADIRA dans une lettre aux adhérents, en espérant les retrouver en bonne santé bientôt pour de nouveaux moments festifs.

**Contact : ADIRA - Jean Derruau**  
**2 avenue Louis Lacombe**  
**12000 RODEZ**  
**tél. : 06 78 54 45 97**

## AIRAO : cap sur l'île de Ré

Le 5 septembre 2019, 31 vacanciers de l'AIRAO ont pris la route pour l'île de Ré. À peine passé le célèbre pont et déjà, certains d'entre nous ont déclaré : « voici les vacances qui commencent... » Les visites, nombreuses, comme à l'accoutumée nous ont fait découvrir l'île et ses différentes curiosités : Le village de Loix, la savonnerie, l'atelier de reliure Quillet, puis la miellerie et dégustations de différents miels. Certains ont fait l'achat de pièges à frelons asiatiques. Nous avons aussi fait la découverte du musée Platin avec l'histoire de l'île : à l'origine celle-ci était com-

posée de trois îles, qui avec le temps et les alluvions se sont réunies. Que dire sur le phare des baleines : certains ont gravi les 257 marches pour voir la côte de La Rochelle. Ce phare fut d'ailleurs le but de nombreuses ballades et même de promenades romantiques, le soir, pour voir les étoiles. De nombreuses visites ont émaillé ce séjour, avec un salut aux Baudets du Poitou, en allant voir le Fier, visite guidée du circuit L.P.O. Le dimanche, tous ont songé un peu au retour du lendemain en commençant à faire leurs bagages. La conductrice du car nous a pro-

posé d'aller au marché d'Ars, un village qui se distingue par son clocher original, qui possède trois couleurs, noir et blanc. C'est un repère pour les marins. En retournant sur le continent, le lundi, tous ont déjà évoqué les vacances de 2020 (1). Sur le chemin du retour, nous sommes passés par le musée des automates de La Rochelle. Entre Sainte-Hermine et La-Roche-sur-Yon, Jean Gaboriau a évoqué un séjour plus long, pour 2020, qui pourrait se faire avec une autre formule « Séniors en Vacances ». Cette nouvelle mit du baume au cœur de tous ceux qui avaient trouvé ce séjour un peu court. En ce début d'année, le séjour à Douarnenez se confirme, pour la galette des rois. 31 personnes ont déjà retenu leur place pour le séjour Séniors en Vacances.

**Annie Gaboriau**

(1) L'association ignorait alors que la pandémie viendrait contrarier les projets de tous pour 2020

**Contact :**  
**AIRAO VENDEE**  
**2 rue des Peupliers**  
**85600 SAINT-HILAIRE-DE-LOULAY**  
**Président : Jean GABORIEAU**  
**02 51 94 18 77**  
**ja.gaborieau@free.fr**



Les vacanciers de l'AIRAO

## AIRSA : en attendant la sortie de la pandémie



Les adhérents d'AIRSA ravis de leur sortie

Après un début d'année un peu difficile pour Marie-Agnès Wiss, présidente de l'association régionale, il a été cependant possible d'organiser le traditionnel barbecue qui se tient depuis plusieurs années aux Etangs de Willer-sur-Thur. Toute l'équipe de bénévoles s'est mobilisée en vue de réunir les membres de l'association pour cette sortie conviviale du mois de juillet. Le lieu est connu pour les activités de pêche en rivière et les possibilités de promenades qu'il offre. Le beau temps et la bonne humeur étant de la partie, il a été pos-

sible de réaliser une belle photo de famille. Il reste à espérer qu'en 2020, malgré ce virus qui nous contraint au confinement et nous touche très fortement sur le Haut-Rhin, et particulièrement à Mulhouse, il sera possible une fois le confinement fini de nous retrouver en bonne santé. En écrivant ces lignes les membres de l'AIRSA ont une pensée émue pour Louis Flota qui a été trop rapidement emporté.

**Contact :**  
**AIRSA**  
**Marie-Agnès Wiss**  
**65 rue de la Grande Armée**  
**68760 WILLER SUR THUR**  
**tél. : 06 72 14 18 09**

## L'APEFPI sur le pont

Au mois de mars dernier, au terme de neuf années consacrées à lancer, développer et consolider la place de l'association nationale de patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique, Françoise Enjalran a passé la main et cédé la présidence de l'APEFPI à Jean-Michel Fourrier. « C'est avec beaucoup d'émotion et de regrets que j'ai pris cette décision, mais la raison doit dominer les sentiments » a expliqué, le 17 mars, la fondatrice de l'APEFPI à l'ensemble des membres du conseil d'administration. À 80 ans, Françoise estime que le temps est venu de laisser à d'autres le soin de poursuivre l'œuvre entreprise il y a presque une décennie : « C'est une part de ma vie qui s'achève, mais vous resterez tous dans mon cœur. Merci à tous de votre aide et de

*vos* votre accompagnement depuis si longtemps. ».

Fort de quelque 200 membres, de plus de 200 donateurs et sympathisants, l'APEFPI s'est depuis le 16 mars, installée dans une gestion de la pandémie au service de ses adhérents. « Nous avons, dès l'annonce du confinement, écrit à nos membres pour les informer des impacts du coronavirus sur les patients atteints de maladies respiratoires, explique Jean-Michel Fourrier, le nouveau président. « Nous leur avons aussitôt transmis les recommandations de notre Centre de Référence des Maladies Pulmonaires Rares et des contacts ont été pris avec certains pneumologues du Conseil scientifique de l'association pour solliciter des avis utiles aux malades

FPI. » Des courriers et mails ont également été adressés fin mars et mi avril à l'ensemble des adhérents et aidants pour maintenir les liens, dispenser des conseils et les inviter au besoin à interroger l'association sur des sujets relatifs au Covid-19. La ligne téléphonique de l'association et la boîte mail sont restées ouvertes en permanence pour répondre aux questions des malades. Enfin, une rubrique supplémentaire sur le Covid-19 a été ouverte sur le site Internet de l'APEFPI ([www.fpi-asso.com](http://www.fpi-asso.com)) pour renseigner les patients sur les actualités et impacts du virus. L'Assemblée générale qui devait se tenir le 4 avril à Dijon a, pour cause de confinement, été suspendue. Elle devrait pourvoir se tenir à la rentrée, si la situation sanitaire le permet.



Françoise Enjalran



Jean-Michel Fourrier

**Contact : APEFPI**  
**Jean-Michel Fourrier**  
**Hôtel de Ville,**  
**Place de l'Europe**  
**CS 30401**  
**69883 MEYZIEU Cedex**  
**Tél. : 06 85 30 63 78**

## ALRIR: Sortie du printemps en Camargue

Le 27 mai, journée printanière, l'Association Languedocienne des Insuffisants Respiratoires, (ALRIR), présidée par Robert Leblanc, a projeté de se réunir en Camargue, près des Saintes-Maries de la Mer, pour sa journée annuelle avec ses adhérents. Une journée qui aura permis de rassembler les membres du Conseil d'administration en vue de la traditionnelle Assemblée générale de l'association, agrémentée d'une visite festive réjouissante et complétée d'un repas local typique, une Gardianne de taureau, une recette à base de taureau de Camargue. Variant avec les habitudes des années passées, la sortie a permis de découvrir une manade de taureaux et de chevaux, leurs garçons, avec démonstration de travail sur les animaux. Les participants ont été véhiculés en hauteur, assis sur une plateforme tractée sur les lieux de vie de ces bêtes à corne impressionnantes et ivres de liberté, cependant très



Une manade camarguaise

surveillée. Le soleil aura coiffé cette journée de loisir qui aura, quelques heures durant, permis d'oublier quelque peu les vicissitudes des temps de confinement passés. (NB : article rédigé un vendredi 13 mars et mis sous presse mi mai. À cette date rien ne permettait de confirmer que la sortie pouvait avoir lieu !)

**Contact:**  
**ALRIR**  
**Robert Leblanc**  
**H1 Jardin aux Fontaines**  
**9 rue de Nazareth**  
**34090 Montpellier**  
**Tél. : 04 67 41 06 49**

## Paris BPCO soutient « Un Air de Flûte »



Remise du Prix « Coup de Cœur »

Sous la houlette de RespirH@ction, les participants étaient plus de 300 à ce Hackathon qui a réuni, du 29 novembre au 1<sup>er</sup> décembre 2019, un panel de patients, de professionnels de santé, de développeurs et de designers, en proportion équitable de 40 à 50 individus par catégorie, tous concernés par les pathologies respiratoires. Sur 16 projets présentés, j'ai immédiatement opté pour *Un Air de Flûte*, projet considérant ma pathologie de BPCO. » Ainsi, sur un mode digital associé à un aspect

ludique, *Un Air de Flûte* permet d'améliorer ses capacités respiratoires grâce à des jeux effectués au travers d'une flûte connectée. Fini l'exécution répétée et trop souvent rébarbative des exercices respiratoires à domicile ! La solution de base comprend trois jeux différents, dont les niveaux évoluent au fil de la pratique et de l'amélioration de nos capacités respiratoires. De nouveaux jeux verront le jour avec le temps et pourront être téléchargés simplement. La solution proposera

même un jeu à distance avec d'autres patients qui pourront se lancer des challenges. *Un Air de Flûte* a conquis le jury et a gagné le Prix Coup de Cœur du Jury (cf. photo ci-jointe), permettant à Vanessa et Maxime, ses co-fondateurs de commencer la transformation du prototype et de trouver des partenaires pour son développement. Depuis, le projet a intéressé de nombreux patients et obtenu le soutien médical des Docteurs Le Rouzic et Grosbois, pneumologues du CHU de Lille, qui participent aux réflexions d'optimisation de la solution. Vanessa et Maxime ont cependant besoin de soutiens pour avancer le développement industriel. Vous pouvez les aider à financer le développement, mais aussi à pré-commander vos flûtes en vous connectant au financement participatif de leur projet. Pour cela, il suffit d'aller sur : <https://fr.ulule.com/un-air-de-flute/> Maryvonne Le Bivic

**Contact: Paris BPCO,**  
**Marie Henriot**  
**1 rue Chardin,**  
**75016 PARIS**  
**Tél. : 06 14 61 44 74**



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

# 15<sup>e</sup> Journée Nationale Des Apnées du Sommeil

Organisée par et pour les malades

**Samedi 3 octobre 2020  
à Rodez (Aveyron)**

Le lieu de rencontre sera communiqué  
avant juillet sur notre site Internet :

[www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)

Organisée par la FFAAIR et l'association ADIRA

## CONTACTS :

Association locale :  
ADIRA - Jean Derruau  
05 65 68 22 78 ou 06 78 54 45 97  
E-mail : [adira12@laposte.net](mailto:adira12@laposte.net)

Contact FFAAIR :  
Ingrid RIGAUX  
Tél : 01 55 42 50 40  
E-mail : [ingrid.rigaux@ffaair.org](mailto:ingrid.rigaux@ffaair.org)