

La Voix des AIR

LE MAGAZINE
D'INFORMATIONS DE LA
FÉDÉRATION
FRANÇAISE DES
ASSOCIATIONS &
AMICALES DE MALADES,
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS
RESPIRATOIRES
N° 53 - JANVIER 2020

LA FFAAIR
AU CPLF
À PARIS

BPCO
NOUVEAU TRAITEMENT EN VUE

TOUX CHRONIQUE
NE PAS LA SOUS-ESTIMER

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**
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

Bonne et heureuse année 2020

La FFAAIR sera une fois encore présente au CPLF à Paris en cette fin du mois de janvier. Car ce rendez-vous de la communauté des pneumologues exerçant à l'hôpital ou en libéral est un des temps forts de l'année, auquel la fédération des malades respiratoires se doit d'être présente.

Nous échangerons avec les professionnels de santé, nous pourrons, pour les malades, nous informer des dernières avancées thérapeutiques sur l'asthme, la BPCO, la fibrose pulmonaire idiopathique ou encore les apnées du sommeil. Ce congrès est aussi une occasion pour notre fédération de renforcer ses liens avec les industriels de la santé, avec les prestataires de matériel à domicile qui nous accompagnent dans notre quotidien.

L'année se poursuivra par de nombreux rendez-vous, auxquels les membres du bureau de la FFAAIR s'efforceront de participer. Le premier semestre s'achèvera par notre 32^e congrès national, qui se tiendra dans l'ouest de la France, à Vannes.

Ces derniers mois, immobilisée par la maladie, je n'ai pas pu me rendre sur Paris comme je le fais régulièrement. J'ai cependant poursuivi ma tâche de présidente de notre Fédération, en gérant à distance les affaires courantes avec le précieux soutien de notre secrétariat parisien, piloté avec efficacité par Ingrid Rigaux. Jean-Paul Vasseur m'a également été d'un précieux soutien, assurant autant se faire se peut la continuité de nos relations avec nos voisins de la Maison du Poumon comme avec nos partenaires.

Une année se termine et une page de la vie de la FFAAIR se tourne avec elle. En 2020, j'espère vous retrouver tous avec l'entrain et le volontarisme qui vous caractérise souvent, pour avancer ensemble vers de nouvelles échéances.

La FFAAIR reste l'organe de représentation nationale des malades respiratoires et les Cassandre devront s'en accommoder. Sachez que je resterai active à vos côtés pour ces mêmes malades, même si ma santé refrène parfois mes ardeurs.

En attendant de vous retrouver, je vous souhaite à toutes et à tous une excellente année 2020.

FéDé

NICE, CAPITALE D'UN JOUR DE L'APNÉE DU SOMMEIL >> 5

DoSSieR

NE SOUS-ESTIMEZ PAS UNE TOUX PERSISTANTE >> 9

BPCo

L'OXYGÈNE PORTABLE POUR CHANGER LA VIE DES BPCO >> 11

eNTouRaGe

IL FAUT AIDER LES AIDANTS ! >>13

SoiNS

CE QU'ATTENDENT LES PATIENTS FPI ? >> 15

BPCo

BPCO : TRAITEMENT INNOVANT AU CHU DE TOULOUSE >> 18

ASSoS'

EN DIRECT DE NOS ASSOCIATIONS >> 20

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

Nice, capitale d'un jour de l'apnée du sommeil

La 14^e Journée Nationale des Apnées du Sommeil (JNAS) s'est tenue à Nice en octobre 2019. Elle a permis de faire le point sur une maladie qui concerne à ce jour plus d'un million de personnes.

Organisée par la FFAAIR avec le soutien de l'Association Insuffisants Respiratoires des Alpes Maritimes et de l'Est Varois, présidée par Raymond Lefebvre, la 14^e édition de la JNAS s'est, pour la circonstance, installée à proximité du port de Nice, dans un charmant hôtel chargé d'histoire, le Saint-Paul, un ancien séminaire à la façade rose et aux volets verts typiquement niçois, juchée sur sa terrasse face à la mer. Si les niçois malades apnéiques du sommeil n'étaient pas vraiment au rendez-vous, la journée fut cependant riche en informations sur une pathologie qui concerne très directement un bon million de personnes équipées d'une PPC⁽¹⁾ et quelques 15 000 autres utilisatrices d'une orthèse d'avancée mandibulaire.

La matinée a commencé par une conférence sur les apnées du sommeil, par le Dr Guy René Boyer (photo), pneumologue à l'Institut Arnault Tzanck de St Laurent Du Var (06). Ce dernier a expliqué le mécanisme qui provoque ces arrêts respiratoires nocturnes et qui concerne 12% des hommes de 35 à 60 ans et 6% des femmes dans la même tranche d'âge. « L'apnée du sommeil altère la qualité de vie, entraîne des coûts pour l'Assurance-maladie, des limitations dans l'exercice de sa profession



et enfin des accidents sur la voie publique », a résumé le médecin. « Un syndrome d'apnée du sommeil non traité constitue une contre-indication à la conduite automobile », a-t-il également souligné. Trop peu de patients sont au fait de cette obligation légale qui veut que l'on dépose son permis de conduire à la préfecture jusqu'à ce que la preuve soit apportée que l'on suit avec succès un traitement par PPC. Le pneumologue a précisé l'impact de santé publique d'une pathologie qui concerne environ 1,7 million de personnes, dont beaucoup ne sont pas diagnostiquées et mettent ainsi leur santé en péril.

Une prise en charge globale

Car une apnée du sommeil non traitée peut entraîner de l'hypertension artérielle, un accident coronarien, un accident vasculaire cérébral, une insuffisance cardiaque, sans compter des troubles de la vigilance. « L'apnée du sommeil

non traitée se manifeste la plus fréquemment par une hyper-somnolence diurne et peut se repérer par au moins deux des signes suivants : un étouffement nocturne consécutif aux pauses respiratoires provoquées par l'apnée du sommeil, des éveils répétés, un sommeil non récupérateur, de la fatigue ou encore des troubles de la concentration. »

Toutes choses qui doivent entraîner le ou la patiente à consulter son généraliste et, au-delà, un pneumologue en vue d'un enregistrement de son sommeil. Et pour ceux qui se demandent s'ils souffrent de la maladie, un simple test, basé sur 8 questions – dénommé test d'Epworth - leur donnera déjà une première réponse à leur interrogation. Enfin, le Dr Boyer a souligné les « relations étroites » entre apnée du sommeil et obésité, en notant que le manque de sommeil n'est pas sans conséquences sur le métabolisme glucidique. Il a dans ce registre exhorté les patients à faire de l'exercice physique en envisageant une prise en charge globale : métabolique, cardiovasculaire et nutritionnelle, ORL et respiratoire, en envisageant également un sevrage tabagique, en particulier pour les personnes qui souffrent de BPCO.

◆ **Jean-Jacques Cristofari**

(1) Machine à Pression Positive Continue

L'APA pour traiter l'apnée du sommeil

L'activité physique adaptée (APA) fait du bien à la santé. En particulier pour tous les malades chroniques, apnéiques du sommeil compris.

Pour le Dr Alain Fuch, médecin conseil et président du centre d'expertise Azur Sport Santé (1) il ne fait aucun doute que l'activité physique ne peut qu'apporter des bienfaits aux personnes souffrant d'une maladie chronique. « *L'absence d'activité est la première cause de mortalité évitable au monde, devant le tabac* », a souligné le médecin lors de la JNAS à Nice. « *Il faudrait que les enfants aient déjà au moins une heure par jour d'activité physique intense. Ce qu'ils ne font, hélas, pas!* ». Pour les adultes, la performance doit se situer à au moins 30 minutes par jour, 5 jours par semaine, selon les recommandations de l'Organisation mondiale de la Santé. Dans les faits peu de gens atteignent ce niveau. « *Un adulte sur deux ne les suit pas et pour les seniors ce n'est pas mieux* ».

Les effets positifs de l'activité physique

La sédentarité est donc un facteur de risque qu'il ne faut pas sous-estimer. L'activité physique a ainsi des résultats positifs, qui ont été mesurés : elle diminue les cancers du sein de 20 à 25 %, la maladie d'Alzheimer de 45 %, le diabète de type 2 de 30 à 50 %, les niveaux de stress de 34 % et les mortalités, toutes causes confondues, de 14 %. Il n'y a donc pas de doute : il faut se mettre en mouvement ! « *Les preuves scientifiques de l'activité physique ne sont plus à démontrer. Ses bienfaits sont prouvés!* », note encore le Dr Fuch.

Il en va de même sur le sommeil pour lequel l'APA a un effet positif sur le processus d'entrée dans le sommeil –

par une régulation efficace de la baisse de température du corps, favorable à l'endormissement -, tout comme elle a un effet antidépresseur et de réduction de l'anxiété. « *L'activité physique dans la journée permettra un endormissement plus rapide et sommeil plus long, une meilleure qualité de sommeil et un sommeil plus réparateur* », ajoute le médecin conseil. De même, elle aura un effet protecteur sur la survenue d'un syndrome d'apnée du sommeil, en agissant sur les facteurs de risques (surpoids...) et son action protectrice sera plus importante chez les hommes obèses. Enfin, une activité intense favoriserait une baisse de la sévérité de l'apnée du sommeil (baisse de l'indice d'apnée hypopnées), une baisse du risque cardiovasculaire, une diminution de l'envie de dormir le jour, associée à une amélioration de la somnolence diurne, ouvrant la voie à une meilleure qualité de sommeil la nuit et *in fine* une meilleure qualité de vie.

Conclusion : l'activité physique adaptée (APA) devrait être prescrite comme traitement non médicamenteux des troubles du sommeil. « *Elle est un élément bénéfique dans la prise en charge de l'apnée du sommeil en complémentarité avec les autres mesures nécessaires. Elle doit être progressive dans sa mise en œuvre et son intensité. Enfin, elle doit être pratiquée régulièrement. Il n'est jamais trop tard pour s'y mettre* », conclut le Dr Fuch.



(1) Azur Sport Santé est une association loi 1901 fondée en août 2015 à Nice avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé PACA (www.azursportsante.fr)

AU MENU DE LA JNAS 2019

Jacky Vollet



Jacky Vollet, Président de l'Association des Diabétiques Alpes Maritimes (AFD 06), a présenté une étude sur la place

des acteurs – technicien du prestataire de santé, conjoint, coach accompagnant et médecin – dans la prise en charge de l'apnée du sommeil.

« *Un outil seul ne fait pas tout. Cela nécessite une formation du patient qui devient expert de sa maladie, mais aussi d'un accompagnement L'enjeu est de construire un accompagnement pluriel du patient, avec des acteurs hétérogènes et des outils variés* » a résumé le président.

Thierry Seailles



De son côté, le Dr Thierry Seailles, un habitué des JNAS, a rappelé que les apnées du sommeil commencent parfois

dans l'enfance et qu'un diagnostic précoce peut permettre la guérison. Une énurésie (pipi au lit) doit alerter les parents, de même des tâches de salives sur l'oreiller, des céphalées matinales, une somnolence, une hyperactivité ou de l'agressivité. En un mot, la baisse des capacités cognitives et les troubles du comportement sont autant de symptômes d'une possible apnée du sommeil chez un enfant. « *Les traitements sont multiples et complémentaires. Ils permettront à l'adolescent de retrouver le succès scolaire, le moral et un épanouissement social* », note le médecin.

LA PPC UN TRAITEMENT DE RÉFÉRENCE TRÈS SUIVI

Environ un million de personnes sont en France équipées d'une machine à pression positive continue (PPC) pour soigner leur apnée du sommeil. Un traitement au coût désormais télésuivi.

Avec l'orthèse d'avancée mandibulaire (voir ci-après), la PPC est le traitement de référence, qui permet à tout apnéique du sommeil de se lever le matin sans ressentir les symptômes de sa maladie. Les machines à PPC sont indiquées en cas de somnolence diurne avec un indice d'apnées-hypopnées (IAH) supérieur à 30 événements par heure, soit 30 arrêts respiratoires par heure d'enregistrement. Ce traitement s'impose également en cas de ronflements sévères et quotidiens, avec un IAH entre 15 et 30 événements par heure de sommeil, avec au moins 10 micro-éveils par heure de sommeil. Il l'est encore dans les cas, mesurés, de fatigue diurne, de nycturie et de céphalées matinales. « Avant la prescription d'un traitement par PPC, une polysomnographie ou une polygraphie doivent être réalisées », souligne la Haute Autorité de Santé. (1) qui ajoute : « La prescription initiale

et la mise en place du traitement (notamment les trois premiers mois) seront déterminants dans l'observance ultérieure du patient à son traitement. »

Bien suivre son traitement

La PPC représente pour l'assurance-maladie un coût annuel de 652,457 millions d'euros (2), en hausse année après année. Une somme prise en charge par les caisses maladie à hauteur de 72 %, le solde l'étant par les mutuelles, quand les patients en ont une. Ce coût a milité pour le télésuivi de la maladie, opérationnel depuis le 1^{er} janvier 2018 et nécessitant le consentement du patient. Outre qu'il rend ce dernier « acteur de sa santé », le télésuivi présente des avantages : « Les données sont consultables en temps réel. Il permet meilleur suivi, une adaptation du traitement plus rapide. Les informations remontent plus rapidement au prescripteur. Enfin, il augmente l'observance et donc l'efficacité

du traitement », résume Mme Dominique Ramon, chargée de mission chez SOS Oxygène, lors de la JNAS de Nice. Mais ce télésuivi présente un inconvénient pour les prestataires de santé : il a normalisé la durée pendant laquelle la PPC doit être utilisée et, avec elle, a baissé son prix. En 2020, le forfait payé pour une PPC « non suivie » chutera de 15 € à 14 €. Le forfait pour les « télésuivis » baissera moins : de 17,55 € à 17 € l'an prochain pour ceux qui sont observants 4 heures au moins par nuit. Pour les moins observants (entre 2h et 4 h par nuit), le forfait des télésuivis chutera de 1 euro, de 15,50 à 14,50 €. Conclusion : suivez bien votre traitement par PPC. À défaut, son renouvellement pourra être remis en cause !

◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) cf : www.has-sante.fr

(2) Selon le rapport 2018 du Comité Economique des Produits de Santé (CEPS)

L'ORTHÈSE UN COMPLÉMENT ET UNE ALTERNATIVE À LA PPC

Oniris a lancé ses premières orthèses d'avancées mandibulaires en 2012. La société dispose d'une gamme étoffée après avoir fabriqué des produits sur mesure.



Thibault Vincent, directeur général et co-fondateur d'Oniris.

L'orthèse d'avancée mandibulaire est indiquée pour les patients qui ronflent ou qui sont atteints d'apnée légère, modérée, voire sévère. « Les patients qui font entre 15 et 30 apnées par heure peuvent se voir proposer une orthèse en première intention, sans passer par la PPC, commente Thibault Vincent, directeur général et co-fondateur d'Oniris (1). Ils peuvent alors bénéficier d'un remboursement. Ceux qui sont en dessous de 15 apnées par heure ne sont pas éligibles à un remboursement ». Une orthèse sur mesure leur sera alors facturée entre 600 et 800 euros. Pour les apnéiques du sommeil éligibles à une orthèse remboursée, le reste à charge ne portera que sur les actes du chirurgien dentiste, qui peuvent varier et être couverts par une mutuelle.

Les orthèses Oniris, avec 100 000 utilisateurs, ont ainsi été développées avec l'objectif d'obtenir des équivalences au « sur mesure » – qui équipe 15 000 apnéiques du sommeil –, pour un coût et une simplicité d'utilisation beaucoup plus intéressants. « La Haute Autorité de Santé a validé que nos orthèses thermoformées sont aussi efficaces que celles fabriquées sur mesure. À ce titre, elles sont remboursées par la Sécurité sociale pour les mêmes indications » ajoute le directeur. Les développements d'Oniris ont également permis à des ronfleurs d'accéder à une orthèse qui atteint des prix très accessibles, de l'ordre de 70 euros, avec des performances équivalentes au « sur mesure ».

15 à 20 millions de personnes, soulignent des études,

sont des ronfleurs simples. L'étage supérieur concerne des patients atteints d'apnée légère. Au-delà, 3 à 4 millions souffrent d'apnée sévère, qui auront recours à une PPC ou à une orthèse en cas de refus du patient. « Les compilations d'études montrent que l'on est sur des traitements assez équivalents si l'on considère l'observance au traitement par PPC. Car porter la PPC moins de 4 heures – ce qui est le cas de 15 % des patients – n'apporte pas de bénéfice réel au patient. » 100 000 ronfleurs et apnéiques du sommeil sont à ce jour appareillées d'une orthèse d'avancée mandibulaire. Un nombre qui devrait augmenter à l'avenir. ◆

(1) www.oniris-ronflement.fr



Enrhumé ?

N'interrompez pas votre traitement

Je ne dors pas j'ai retiré mon masque il est 4:00. **Comment faite vous quand vous avez le nez bouché ?**

J'ai le nez qui coule suite à une allergie... **Faut il dormir sans masque ou y a t'il une autre solution ?**

Moi hier soir gros rhume et toux, je n'ai pas mis la machine

Ces questions sont fréquentes en cas de nez bouché.

En effet, suite à un rhume ou une allergie, les patients souffrant d'apnée du sommeil et suivant un traitement par PPC, interrompent bien souvent leur traitement. La répercussion est immédiate avec les symptômes qui réapparaissent : fatigue au réveil, somnolence diurne, irritabilité...

Pourtant **il existe des solutions** pour vous permettre de continuer à bien dormir !

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 creation : 01.01.2020

Découvrez le confort du masque de **contact minimal DreamWear**

Disponible en **trois formats**, vous pouvez facilement remplacer la bulle nasale ou narinare du DreamWear par une bulle naso-buccale le temps que votre nez soit dégagé. Vous pourrez ainsi maintenir le suivi du traitement même si vous respirez par la bouche.



DreamWear



DreamWear narinare



DreamWear naso-buccal



Retrouvez la modularité du DreamWear en vidéo sur www.philips.fr/DreamWear

Ne sous-estimez pas une toux persistante

La toux chronique est définie par une durée supérieure à 3 ou 8 semaines. Ses causes peuvent être multiples. Si elle ne régresse pas, n'hésitez pas à consulter votre médecin.

En cas de toux persistante, il est des signes qui doivent alerter : il en est ainsi d'une altération de l'état général, d'un syndrome infectieux, d'une dyspnée d'effort, d'une hémoptysie (rejet de sang, à l'occasion d'un effort de toux), d'une apparition ou modification de la toux si vous fumez, d'un enrouement, d'une difficulté à avaler, de fausses routes, ou encore d'un gonflement de ganglions du cou. Ces différents signes sont autant d'alertes qui doivent vous amener à consulter votre médecin traitant. D'autant qu'ils peuvent se regrouper avec d'autres et permettre à votre médecin de guider l'ordre de ses investigations. Ainsi, en cas d'asthme pourra se manifester une toux spasmodique, nocturne, au froid ou à l'exercice, voire en cas de brouillard. Le diagnostic, qui nécessitera un traitement de longue durée, devra passer par la réalisation d'épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR) à la recherche d'un trouble ventilatoire obstructif (TVO), qui sera réversible sous bronchodilatateurs. Au total, on notera que la toux n'est jamais due à un seul facteur.

De multiples causes

La consommation chronique de tabac ou de cannabis est fréquemment à l'origine d'une toux. Celle-ci peut aussi être entraînée par un reflux gastro-œsophagien,

qui se produit plutôt en position couchée et la nuit. Derrière un symptôme banal, conséquence de l'inflammation bronchique, la toux pourra être révélatrice d'une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) ou plus encore, d'un cancer des voies aériennes. On prendra alors en compte votre âge, l'importance et l'ancienneté de votre consommation tabagique, le caractère récent, ancien ou récemment modifié de sa toux.

Un écoulement de sécrétions, claires ou infectées, par le nez, symptôme du « nez qui coule » peut être associé à une toux chronique. Une exposition régulière ou permanente à des aérocontaminants, soit des éléments étrangers dans l'air ambiant, nocif pour l'appareil respiratoire (tabagisme, inhalation de cannabis, exposition à des polluants professionnels ou domestiques) également. Cette toux peut encore avoir des causes cardiologiques, si elle survient à l'effort ou en position du corps au repos quand vous êtes allongé sur un plan horizontal. Sa cause peut aussi être allergique, si la toux est due soit à une inflammation bronchique, soit à une inflammation nasale.

Toutes ces multiples causes vont nécessiter des examens divers, que mèneront tour à tour votre médecin généraliste traitant ou votre pneumologue, voire

au besoin d'autres spécialistes (ORL ou cardiologue)

Quels traitements ?

Les antitussifs ne rendent souvent qu'un service souvent faible ou insuffisant et ne sont pas sans effets secondaires non négligeables. En cas d'écoulement nasal chronique, on pourra vous prescrire des lavages des fosses nasales au sérum physiologique, des corticoïdes locaux ou encore des antihistaminiques (locaux ou systémiques). En cas de toux chronique associée à un trouble ventilatoire obstructif réversible, correspondant habituellement à un asthme persistant léger à modéré, des corticoïdes inhalés permettront de contrôler l'inflammation bronchique. Les bronchodilatateurs qui visent à lever le bronchospasme seront indiqués ponctuellement en cas de symptômes aigus ou en traitement de fond d'appoint des corticoïdes inhalés. Votre médecin traitant vous expliquera lesquels utiliser et pour quel objectif. Sachez enfin que la toux peut se manifester en l'absence prouvée de maladie organique : des anxiolytiques ou antidépresseurs, pourront alors vous être proposés pour une courte période. En un mot, la toux n'est jamais banale quand elle est chronique. ◆

[Source : *La toux chronique chez l'adulte*, sous l'égide de la Société française d'ORL]

La toux chronique : un mal passé sous silence

Bien qu'à l'origine d'un inconfort voire d'un réel handicap, la toux est souvent complexe à prendre en charge et parfois à l'origine d'un certain découragement chez des patients qui se retrouvent sans solution thérapeutique malgré des consultations répétées.

La toux est définie par une expulsion brusque et sonore de l'air contenu dans les poumons, provoquée par l'irritation des voies respiratoires. La toux est un réflexe qui a un rôle bénéfique en protégeant les voies aériennes. Chez certains patients, ce réflexe peut s'exacerber et devenir pathologique.

La toux chronique est celle dont la durée est supérieure à 8 semaines. Il faut la différencier de la toux aigue post-virale qui se résout dans les 3 semaines qui suivent une infection virale. La toux aigue pose habituellement peu de problèmes thérapeutiques. À contrario, la toux chronique est associée à une démarche diagnostique et thérapeutique complexe.

L'âge où la toux est la plus observée est entre 45 et 55 ans. Le tabagisme est reconnu comme un facteur de risque majeur de toux chronique mais ne doit pas faire méconnaître d'autres causes associées.

Prise en charge et traitement

La toux chronique a un retentissement majeur sur la qualité de vie des patients. Chez les patients touseurs chroniques, 7% déclarent que la toux est suffisamment sévère pour se répercuter sur leurs activités. Les troubles du sommeil quand la toux est nocturne, la fatigue, les céphalées et parfois même les fractures de côtes sont des complications classiques. L'incontinence urinaire affecte près de 50% des patients touseurs chroniques. Le handicap social touche près de 80% des patients qui évitent les lieux qui imposent le silence (cinéma, théâtre...).

La prise en charge de la toux chronique suit une procédure détaillée dans les recommandations internationales. Ainsi, la première étape est de rechercher des signes de gravité (perte de poids, crachats de sang...). En l'absence de ces signes de gravité, il est demandé d'arrêter les médicaments dits tussigènes et le tabac pour les patients fumeurs. Une réévaluation est faite à 4 semaines.

En l'absence d'amélioration, l'étape suivante est de rechercher les causes fréquentes de toux, tels que l'asthme, les causes rhino-sinusiennes et le reflux gastro-oesophagien. En cas de symptômes en faveur de ces causes, un traitement est donné (souvent pour une période de 2 ou 3 mois). Si la toux s'améliore, le traitement est poursuivi. En l'absence de cause retrouvée ou en cas d'inefficacité du traitement, la toux est dite réfractaire. Une exploration plus approfondie est nécessaire pour rechercher des causes plus rares. Aujourd'hui, peu de traitements sont disponibles pour traiter la toux chronique réfractaire mais des traitements sont actuellement à l'étude.

La toux chronique est une entité fréquente. Une prise en charge rigoureuse est nécessaire pour mettre en évidence une cause. Cependant les toux réfractaires ne sont pas rares et posent de réels problèmes diagnostiques et thérapeutiques. L'arsenal thérapeutique devrait s'étoffer dans les années à venir avec le développement de thérapeutiques nouvelles.

◆ Dr Laurent Guilleminault

Pôle des voies respiratoires,
Service de pneumologie,
Hôpital Larrey, CHU de Toulouse.

Un symptôme très fréquent

Une analyse réalisée à partir de 90 études indique une prévalence globale dans le monde de 9,6%. Aucune donnée n'est disponible en France. Mais en considérant les données obtenues au Royaume-Uni, il est très probable que la prévalence, soit le nombre de personnes atteintes par cette maladie à un instant donné, soit proche de 10%. La toux chronique touche donc un nombre très important de patients, mais la proportion est probablement sous-évaluée en pratique courante, car les patients banalisent ce symptôme et tardent à consulter.

La BPCO aussi

La broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) se manifeste par des signes non spécifiques : toux chronique, crachats (« expectorations »), essoufflement (« dyspnée »). Ces signes sont souvent sous-estimés par les patients car ils apparaissent progressivement, de façon insidieuse, mais ils s'aggravent avec le temps, en augmentant la dyspnée.

Toux et FPI

Toux et essoufflement « sont le tout début » de la manifestation d'une fibrose pulmonaire idiopathique », explique le Dr Jean-Marc Naccache, pneumologue au « centre de référence constitutif » intégré dans le service de Pneumologie de l'hôpital Tenon, à Paris (20^e) « Chez une personne qui a une toux sèche, un essoufflement, et chez qui on trouve des crépitations en posant le stéthoscope, il faut évoquer une pathologie fibrosante et notamment une fibrose pulmonaire idiopathique », explique encore ce dernier.

L'oxygène portable change la vie des BPCO

Les concentrateurs d'oxygène portable, devenus très populaires facilitent la déambulation des personnes atteintes de BPCO.

Encore faut-il savoir s'y retrouver dans les nombreux dispositifs proposés à ce jour.

Chez les patients atteints d'une bronchite pulmonaire chronique obstructive, de simples efforts comme monter un escalier peuvent causer un essoufflement incapacitant. Il est extrêmement frustrant de ne pas être en mesure d'accomplir des tâches quotidiennes aussi simples que cette dernière, sans parler des activités de la vie, comme faire ses courses, voyager ou simplement marcher. Aujourd'hui, il existe une solution qui peut changer la vie des patients: le concentrateur d'oxygène portable (COP), pour les patients éligibles à une source d'oxygène visant la déambulation.

Au cours des dernières années, les concentrateurs sont devenus extrêmement populaires. Leur légèreté et leur portabilité ne doivent pas occulter l'objectif premier de ces dispositifs qui est de traiter les patients. La nouvelle technologie « thérapie réactive » de GCE Healthcare (Rate Responsive Therapy - RRT™), développée pour les appareils Zen-O™ et Zen-O lite™, contribue à accroître l'offre disponible.

Choisir le bon dispositif

Les médecins et les patients doivent comparer les dispositifs et comprendre quelles options conviennent le mieux à leurs besoins et à leur mode de vie:



autonomie, poids, débit continu pulsé, ou uniquement débit pulsé, ainsi que la facilité de déclenchement, sont autant de facteurs à prendre en compte pour le bon choix du dispositif.

Comme l'ont souligné les chercheurs de Valley Inspired Products, qui ont comparé les différents dispositifs sur le marché, il est important de comprendre que les concentrateurs d'oxygène portable délivrent des bolus d'oxygène différemment et que ces bolus ont des tailles variables en fonction du réglage sélectionné.

Avec la RRT™ du Zen-O™ et Zen-O lite™, la taille du bolus d'oxygène délivrée est constante et déclenchée par l'inspiration du patient. L'appareil est capable de détecter l'augmentation de la fréquence respiratoire et de maintenir automatiquement un bolus

constant à chaque respiration, délivrant finalement plus d'oxygène par minute. Cela signifie qu'un patient resterait oxygéné pendant l'effort et pourrait poursuivre ses occupations.

Le Zen-O lite™ a surpassé les appareils à volume minute, qui ont montré « une réduction du volume délivré avec une augmentation de la fréquence respiratoire à un réglage donné », selon les auteurs.

Le Zen-O lite™ a également obtenu de meilleurs résultats au niveau de la sensibilité de son mécanisme de déclenchement. Contrairement à la plupart des appareils avec un réglage de déclenchement standard, le Zen-O lite™ inclut un algorithme de sensibilité dynamique qui varie en fonction du schéma respiratoire du patient.

GCE Healthcare pense qu'il faut donner aux patients l'oxygène dont ils ont besoin au moment où ils en ont le plus besoin. Qu'il s'agisse de monter un escalier ou d'accomplir des tâches quotidiennes. Le cœur de la philosophie du RRT™ des appareils Zen-O™ et Zen-O lite™ est d'accompagner l'effort du patient pour améliorer sa qualité de vie.

◆ Donald Oleforo,

chef de produit

Groupe - GCE Healthcare

Pour plus d'informations, visitez : www.gcehealthcare.com

Mieux cheminer avec de l'oxygène portable

La quatrième édition de Respih@ktion s'est achevée le 1^{er} décembre 2019. Elle a consacré un projet porté par Le Souffle en Marche. L'un de ses adhérents, Patrick Borel, malade BPCO, a présenté un dispositif pour régler le débit de l'oxygène durant une marche

Pas moins de 17 projets ont été inscrits au menu de la 4^e édition du programme d'innovations digitales, RespiH@ktion, un Hackathon⁽¹⁾ centré sur les applications utilisables par les personnes souffrant de problèmes respiratoires. Rendre autonome le marcheur est une idée portée à l'origine par Patrick Borel, ingénieur et malade BPCO stade 3 depuis 2004. Une idée qui germe dans son esprit alors qu'il marche sur la route de Saint-Jacques de Compostelle, avec d'autres patients de l'association « Le Souffle en Marche », qui entraîne les malades BPCO à s'engager sur les sentiers escarpés de nos belles campagnes depuis 2009. À raison de 84 étapes de 15 km en moyenne, l'association a ainsi mis plus de 7 ans pour amener une vingtaine de malades de Carcassonne à Compostelle, où les premiers marcheurs sont arrivés en 2015. En 2017, un nouveau groupe s'engage sur une nouvelle portion, encore inconnue des participants, qui part du Puy en Velay pour atteindre Saint Jean Pied de Port⁽²⁾. Sur l'étape Le Puy en Velay – Conques de 2018, Patrick, qui marche avec sa bouteille d'oxygène sur le dos, fait constamment régler son débit d'oxygène en fonction des efforts qu'il doit fournir. Ce geste requiert l'aide d'un tiers et Patrick se dit alors qu'il faudrait inventer un dispositif pour être plus autonome,

en particulier pour la future marche de 2020 qui le mènera de Aire sur l'Adour à Saint-Jean-Pied-de-Port.

Une minute et demie pour convaincre

Gilles Godard, président du Souffle en Marche va ainsi proposer ce projet original aux organisateurs de Respih@ktion, qui vont l'inscrire parmi 17 autres qui devront faire la preuve de leur faisabilité durant l'épreuve qui va courir du 29 novembre au 1^{er} décembre 2019. Patrick sera chargé de présenter son idée et de persuader en une minute et demie les jeunes ingénieurs et designers présents de s'associer à lui pour donner forme à ce projet. Il suscitera l'adhésion des jeunes qui se rallieront à lui. Tous travailleront d'arrache-pied trois jours et deux nuits. « Dès le premier soir, il en est ressorti une idée et le directeur de l'école d'ingénierie informatique est revenu avec du matériel. » Le lendemain naissait un prototype de ce que nous nommerons en terme générique « FreeBPCO ». Un dispositif sera branché sur la bouteille et agira sur le débit d'oxygène via un servo-moteur équipé d'un logiciel et contrôlé par un téléphone mobile ou une montre connectée. Grâce à lui, Patrick pourra contrôler le débit d'oxygène de son concentrateur durant ses futures marches.



Patrick Borel (à g.) entouré des jeunes ingénieurs qui ont travaillé sur son projet.

Mais il va encore falloir réaliser un prototype fonctionnel et le tester *in situ*. Un jeune étudiant en ingénierie informatique du Hackathon de Lille s'est engagé à faire son mémoire de second cycle sur ce projet. Au-delà, si la mise au point aboutit, il faudra trouver un industriel pour le développer. Car le marcheur de la route de Saint-Jacques connaît le proverbe aveyronnais : « Chacun son métier et les vaches seront bien gardées ». Pour l'heure, on ne peut que souhaiter que ce projet, primé à hauteur de 5000 euros par le jury de RespiH@ktion, présidé par le Pr. Bruno Housset, par ailleurs président de la Fondation du Souffle, fasse son chemin. ◆

(1) Un Hackathon est la rencontre de talents issus de secteurs complémentaires, dans le but de développer des projets de santé uniques et innovants le temps d'un week-end.

(2) En 2019, l'association a engagé une nouvelle étape de Moissac à Aire sur l'Adour. En 2020, l'association partira pour une nouvelle étape d'Aire sur l'Adour vers Saint Jean Pied de Port.

IL FAUT AIDER LES AIDANTS !

En France métropolitaine, 3,9 millions de proches aidants déclarés par une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile lui apportent une aide régulière, en raison de son âge ou d'un problème de santé.

Un peu moins d'un aidant sur deux (47 %) déclare au moins une conséquence négative sur sa santé de l'aide apportée au senior sur sa santé, souligne une récente étude consacrée au ressenti des proches aidants des seniors ⁽¹⁾. Ces effets négatifs sont moins souvent déclarés lorsque le lien familial avec le senior est plus distant : le fait de déclarer au moins une conséquence négative sur la santé est plus fréquent parmi les aidants conjoints (64 %) que parmi les enfants cohabitants (45 %) ou non cohabitants (44 %).

Parmi les aidants qui sont conjoints ou enfants du senior, les femmes déclarent davantage d'effets négatifs de l'aide apportée sur leur santé. Près de trois quart des conjointes déclarent au moins une conséquence négative sur leur santé contre la moitié des conjoints.

Une majorité de femmes

La moitié des aidants sont retraités, tandis que 37 % occupent un emploi, 5 % en recherchent un, et 7,5 % sont inactifs mais non retraités. Les conjoints et enfants

des seniors représentent 8 proches aidants sur 10. Les seniors vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD, EHPA, USLD) sont également aidés par 720 000 proches aidants.

Le nombre total de proches aidants est relativement stable selon l'âge de la personne aidée pour les seniors âgés de moins de 75 ans. Il augmente ensuite jusqu'à 85 ans, avant de diminuer aux grands âges, âges auxquels la dépendance accrue suscite des départs en institution, et auxquels les seniors aidés sont par ailleurs davantage exposés à la mortalité.

La majorité des aidants des seniors qui vivent à domicile sont des femmes (59,5 %). Plus le lien familial avec la personne âgée aidée est fort, et moins la majorité de femmes est importante. Les activités de la vie quotidienne les plus fréquemment déclarées sont les aides aux courses (62 %), aux démarches médicales (53 %), aides aux tâches administratives (43 %) et aides au bricolage (40 %). ◆

(1) Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016). Dossier DREES, novembre 2019.

Répartition des seniors ^(*) aidés par des proches selon les types d'aides (enquête Capacités, aides et ressources des seniors, ménages 2015, DREES)

Acte de la vie quotidienne seul	1 195 000
Aide financière ou matérielle seule	7 000
Soutien moral seul	255 000
Aide financière ou matérielle et soutien moral	22 000
Aide financière ou matérielle et acte de la vie quotidienne	30 000
Acte de la vie quotidienne et soutien moral	1 011 000
Aide financière ou matérielle et soutien moral et acte de la vie quotidienne	175 000
Total	2 695 000

> 2 400 000 seniors sont aidés au moins pour une activité de la vie quotidienne

(*) Personne de 60 ans ou plus résidant à domicile en France métropolitaine

AGeNDa

23 AU 26 JANVIER
Salon « Thermalies »
Carrousel du Louvre, Paris

24 AU 26 JANVIER
CPLF
Porte de Versailles

24 JANVIER
Session FFAAIR
De 14h30 à 16h00

14 AU 16 FÉVRIER
Thermalies
Lyon

27 FÉVRIER 2020
Focus
« Les poumons : un nouveau souffle en 2020 »

9h00-12H30
à la Maison des Centraliens,
8 rue Jean Goujon, Paris 8.
Intervention de la FFAAIR
à la table ronde.

29 FÉVRIER
Journée Internationale des Maladies Rares

14 ET 15 MARS 2020
Pharmagora (Salon des Pharmaciens)
Porte de Versailles

19 ET 20 MARS 2020
13^e Journées Francophones ALVEOLE

Cité des Congrès de Lyon.
19 mars : session organisée avec la FFAAIR 14h30/16h

MARS 2020
Village santé secours et vous

Édition 2020, en partenariat avec la Mairie de Paris

19 MARS, 15 MAI, 9 JUILLET
Participation à un groupe de travail avec la SFMT, la SPLF, la SFR et la SNFMI

À Paris, pour l'élaboration conjointement d'une recommandation de bonne pratique pour la surveillance médico-professionnelle des travailleurs exposés à la silice, à la suite du rapport ANSES d'avril 2019 sur la silice.

Parcours de soins : le rôle central du médecin traitant



L'équipe de la FFAAIR au CPLF en 2019. De g. à d. Liliya Gentet, Patrick Roux et Marie-Agnès Wiss.

En juin 2019, Santéclair a lancé l'Observatoire des parcours de soins des Français. Les résultats portant sur le thème « les Français et la médecine de ville ». Ce thème sera celui de l'intervention de la FFAAIR au CPLF, en janvier 2020.

Les Français témoignent très largement d'une grande confiance et d'une grande satisfaction vis-à-vis de leurs médecins, qu'ils soient généralistes ou spécialistes. Les niveaux de satisfaction concernant les qualités professionnelles et humaines de leurs médecins généralistes atteignent ou dépassent les 90 %. Des scores identiques sont attribués aux médecins spécialistes sur les critères de compétences, de qualité de la pratique et d'écoute de leurs patients. On notera cependant une préoccupation manifeste de nombreux Français sur la question de l'accès aux soins, alors que se développent les déserts médicaux et que le manque de permanence des soins le soir et le week-end entraîne un engorgement des services d'urgences.

Le médecin traitant : un rôle unanimement reconnu

Les Français sont plus de 9 sur 10 à considérer comme indispensable le fait d'avoir un médecin traitant, tant pour la qualité de leur suivi médical

et la coordination de leur parcours de soins. Ils sont 94 % à déclarer spontanément en avoir un. Mais parmi cette immense majorité, 19 % indiquent qu'il leur a été difficile de le trouver. Et, parmi les 5 % de Français qui indiquent ne pas avoir de médecin traitant, 30 % affirment être dans cette situation en raison de l'impossibilité d'en trouver un à proximité de chez eux ou qui réponde à leurs attentes. Ainsi, rien ne garantit systématiquement l'accès effectif de chacun à la désignation d'un médecin traitant et encore moins de pouvoir réellement le choisir.

L'enjeu de la permanence des soins

Si les Français se disent satisfaits à 92 % des horaires auxquels ils peuvent consulter leur médecin généraliste, ils sont plus du tiers à déclarer avoir régulièrement des difficultés pour se rendre disponible aux horaires d'ouverture de son cabinet. C'est même plus de 50 % chez les moins de 50 ans. Par ailleurs, seuls 20 % des Français indiquent obtenir un rendez-vous le jour même

lorsqu'ils souhaitent consulter leur médecin généraliste et ils sont 26 % à faire part de délais d'attente d'au moins une semaine.

En ce qui concerne les médecins spécialistes, les Français les considèrent globalement comme moins accessibles : d'un point de vue économique d'abord (« seuls » 52 % les perçoivent comme financièrement accessibles), mais aussi sous l'angle géographique et en termes d'horaires ou de délais avant d'obtenir un rendez-vous (48 % les perçoivent comme facilement accessibles et disponibles selon ces deux derniers critères géographiques et temporels).

Face à ces difficultés, l'idée de recourir à la téléconsultation commence à faire son chemin : Globalement, qu'il s'agisse de téléconsulter un médecin généraliste ou un médecin spécialiste, 4 Français sur 10 se disent aujourd'hui prêts à y recourir. ◆

NB : Enquête réalisée en ligne du 19 au 25 juillet 2019, portant sur un échantillon de 1008 personnes représentatif des Français âgés de 18 ans et plus.

Le parcours de soins au CPLF 2020

Le parcours de soins est la pierre angulaire de la prise en charge du patient présentant une pathologie chronique. Une session de la FFAAIR est dédiée au sujet au CPLF 2020, qui se tient à Paris fin janvier. Des échanges d'expérience entre patients, associations de patients et médecins animeront cette session.

Ce qu'attendent les patients

FPI ?

La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) a fait l'objet de deux enquêtes européennes qui révèlent les besoins et attentes des malades concernés.

La fibrose pulmonaire (PF) et sa forme la plus courante, la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI), sont des maladies chroniques et évolutives qui entraînent une perte croissante de la fonction pulmonaire et une dégradation de la qualité de vie et de la survie des patients concernés. Deux enquêtes⁽¹⁾ ont été menées dans 14 pays européens, via Internet par la Fédération européenne de la fibrose pulmonaire idiopathique et des troubles associés (EU-IPFF). 286 patients et 69 professionnels de la santé, y compris des médecins et des infirmières, ont répondu à ces enquêtes. Leur but était de mettre en évidence les besoins communs les plus urgents et non satisfaits des patients atteints de FPI. Dans le cadre de l'enquête ciblée sur les patients, 286 personnes de 14 pays différents ont répondu. 79 % étaient des patients et 21 % étaient des dispensateurs de soins. 86 % des patients avaient une FPI. L'âge moyen des patients était de 66 ans et 70 % étaient des hommes.

Lacunes dans l'accès au diagnostic

Les retards dans le diagnostic et l'accès en temps opportun aux spécialistes des pneumopathies interstitielles et au traitement pharmacologique ont été identifiés comme des lacunes importantes dans la prise en charge des patients FP/FPI. De nombreux patients affirment ainsi consulter plus de trois médecins avant de recevoir un diagnostic final et avaient un délai de diagnostic supérieur à 1 an. Un cinquième des patients a de surcroît répondu qu'ils n'avaient reçu aucune information sur leur maladie au moment du diagnostic.

Des délais d'attente parfois longs

Près de la moitié des patients (45 %) a déclaré que la consultation avait eu lieu dans un délai d'un mois. Mais ce délai de référence était supérieur à 1 an pour 16 % des patients. 33 % des patients ont déclaré que leur orientation vers un centre spécialisé prenait moins d'un mois, 20 % déclarant une attente de plus d'un 1 an. Au regard de l'accès au dépistage génétique, 49 % des professionnels de la santé participants ont déclaré que ce dépistage était proposé aux patients et 16 % des patients interrogés ont déclaré avoir subi des tests génétiques ; sur ces derniers, 42 % ont déclaré ne pas avoir reçu suffisamment d'informations sur les résultats des tests génétiques. Sur l'accès aux traitements antifibrosants (nintedanib et pirfénidone), la majorité des répondants atteints de FPI (82 %) était traitée par l'un de ces médicaments au moment de l'enquête. Plus du quart des patients (26 %) a indiqué qu'ils devaient attendre plus de 6 mois avant de commencer le traitement antifibrosant, un délai lié aux restrictions de remboursement dans certains pays, ce qui n'est pas le cas de la France. Par ailleurs, 78 % des patients ont déclaré bénéficier d'une couverture complète pour les coûts de l'oxygénothérapie ambulatoire et 64 % ont indiqué une couverture complète pour les coûts de l'oxygène à domicile. Mais seulement 42 % des patients ont déclaré avoir accès à la réadaptation pulmonaire ambulatoire. Par ailleurs, 10 % des patients ont spontanément déclaré avoir besoin d'un (meilleur) soutien psychologique tout au long de l'évolution de leur maladie. Enfin, sur

la question de la transplantation pulmonaire, la plupart des professionnels de la santé (96 %) a déclaré que tous les patients éligibles avaient été référés pour une transplantation.

Des recommandations

L'étude met également en évidence que les trois quarts des patients ont reçu un plan de traitement après leur diagnostic, ce qui a été clairement expliqué dans 73 % des cas. Mais moins du tiers des patients (31 %) ont participé à l'élaboration de leur plan de traitement. En outre, les patients ont évoqué la nécessité d'orienter rapidement les patients vers un centre spécialisé et de sensibiliser davantage les médecins de famille, les médecins généralistes, les infirmières et les médecins des hôpitaux communautaires. En conclusion, l'enquête avance des recommandations pour améliorer la qualité de la vie et de la santé tout au long du parcours du patient. Parmi ces dernières figurent une meilleure formation des médecins généralistes et du grand public sur la FPI, une information et un soutien tout au long de l'évolution de la maladie, une amélioration de la prise de décision partagée par une meilleure information des patients ou encore un accès plus rapide et un meilleur remboursement de la réadaptation pulmonaire, du soutien psychologique et des soins palliatifs. Et enfin, moins de restrictions sur le remboursement des médicaments (antifibrosants) afin de permettre un accès égal à l'Europe. La France est à cet égard privilégiée.



NB : les résultats complets de l'enquête sont publiés sur www.fpi-asso.com

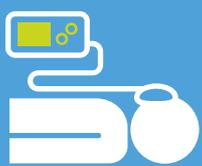
(1) Les deux enquêtes comprenaient 62 questions et ont été distribuées entre le 29 juin 2018 et le 8 septembre 2018 dans 14 pays. L'une s'adressait aux patients IP/IPF. L'autre aux pneumologues en exercice et les infirmières ayant une expertise dans les pneumopathies interstitielles

À VOS CÔTÉS POUR VOTRE SANTÉ

- **À l'écoute et attentifs à vos besoins**
pour une adaptation de votre traitement
dans les meilleures conditions
- **Un suivi régulier**
pour une efficacité du traitement
- **Un accompagnement thérapeutique**
personnalisé



UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE ET PERSONNALISÉE



Apnée du
sommeil



Assistance
respiratoire



Perfusion



Nutrition



Insulinothérapie



Stomathérapie



Matériel médical
et maintien à domicile

L'AIRN SE MOBILISE POUR LA LUTTE CONTRE LE CANCER

Pour la 4^e année consécutive, l'Association des Insuffisants Respiratoires de Normandie (AIRN) a participé, le 8 septembre 2019, à la 5^e Cyclo-rando-cancer Normandie avec 11 adhérents en rando cyclo et pédestre.

Parmi les valeureux participants, Jean-Marie Périllat, patient BPCO stade 4, insuffisant respiratoire sous oxygène 24H/24, a retardé son départ en vacances pour ne pas manquer cet événement

inscrit au programme annuel des actions de l'A.I.R.N. Son effort est d'autant plus méritoire qu'il portait lui-même sa réserve d'oxygène. Jean-Marie est allé jusqu'au bout de son parcours rando pédestre de 10 KM, itinéraire avec dénivelé. C'est avec émotion qu'il est monté sur le podium avec Emmanuel Dujarrier, atteint de mucoviscidose et coach A.P.A. de l'A.I.R.N. En grand sportif malgré la maladie, Emmanuel a parcouru 50 KM en cyclo.

Une coupe a récompensé la participation 2019 de l'A.I.R.N. A noter que la totalité du montant des inscriptions (7 320 euros avec 754 participants dont 22 enfants) a été reversé au centre de recherche contre le cancer Henri Becquerelle de Rouen. Rendez-vous est pris pour la 6^e édition de septembre 2020! ◆

Contact : Patricia Louvel
patricia.louvel.76@gmail.com
 06 83 15 25 24
www.aairnormandie.com



Emmanuel Dujarrier et Jean-Marie Périllat

PRIX DE LA FONDATION POUR LA RECHERCHE MÉDICALE



Le Professeur Alain Didier, chef du pôle des voies respiratoires au CHU de Toulouse et chef de service de pneumologie à l'hôpital Larrey, a reçu le Prix François Petay 2019 de la Fondation pour la recherche

médicale pour ses travaux sur l'asthme sévère et la toux chronique. Le prix, d'un montant de 20 000 euros, provient d'une donation de Michel Petay pour honorer la mémoire de son frère François. ◆

LA BPCO AU 3^E RANG DES CAUSES DE MORTALITÉ

L'initiative globale pour la BPCO, dénommée GOLD, vient de dresser l'état des lieux d'une pathologie qui vient de se hisser d'un rang dans les causes mondiales de mortalité.

Le rapport 2020 de GOLD, structure qui anime chaque année depuis 1998 la Journée Mondiale de la BPCO et produit des recommandations pour la gestion de la maladie basées sur les meilleures informations scientifiques disponibles, est sans appel : la BPCO est désormais la 4^e cause de mortalité dans le monde et est appelée à remonter au 3^e rang en

2020. C'est-à-dire cette année ! « Plus de 3 millions de personnes sont mortes de la BPCO en 2012, représentant 6 % de tous les décès dans le monde », souligne le rapport de l'association⁽¹⁾. « La BPCO représente un important défi de santé publique qui est à la fois évitable et traitable. La BPCO est une cause majeure de morbidité chronique et de mortalité à travers le monde. De très nombreuses personnes souffrent de cette maladie durant des années et meurent prématurément de ses complications ».

Ce sombre tableau dressé, le rapport de GOLD revient sur les symptômes de la pathologie, ses causes, ses manifestations en soulignant que la BPCO est le résultat d'expositions cumulées sur le long terme de gaz et particules nocives, combinées à des facteurs hôtes incluant la

génétique, l'hyperréactivité des voies respiratoires ou encore un faible développement des poumons pendant l'enfance. « Souvent la prévalence de la BPCO est reliée directement à la prévalence du tabagisme, bien que dans de nombreux pays la pollution externe, professionnelle ou interne (résultant de l'utilisation de combustibles au bois et autres fuels) constituent des facteurs de risque majeur », notent encore les auteurs du rapport.

Ainsi, la prévalence de la BPCO est de manière significative supérieure dans les rangs des fumeurs et des ex-fumeurs, comparée à celle des non-fumeurs⁽²⁾. Elle l'est également dans les rangs des plus de 40 ans et dans ceux des hommes comparativement aux femmes. Ainsi, au plan mondial, la prévalence de la maladie est es-

timée à 11,7% en 2010 et concerne à cette date quelque 384 millions de personnes. A ce chiffre s'ajoute celui des décès pour cause de BPCO, estimés à 3 millions par an. « Avec la prévalence croissante du tabagisme dans les pays développés et le vieillissement de la population dans les pays à revenus élevés, la prévalence de la BPCO devrait s'accroître encore dans les 40 prochaines années et générer en 2060 plus de 5,4 millions de morts du fait de la BPCO et des conditions associées. » Conclusion : le pire est encore devant nous et il est urgent d'agir !

◆ J-J Cristofari

(1) Stratégie globale pour le diagnostic, la gestion et la prévention de la BPCO, rapport 2020 de GOLD, décembre 2019.

(2) Selon une étude conduite dans 28 pays entre 1990 et 2004.

Un traitement innovant à l'étude au CHU de Toulouse

Pour compléter l'offre thérapeutique de prise en charge de la BPCO, un traitement endoscopique innovant fait l'objet d'un essai international de grande envergure depuis le 1^{er} septembre 2019. Le service de pneumologie du CHU de Toulouse participe à l'étude Airflow-3, menée dans 40 centres dans le monde dont huit en France.

L'étude Airflow-3 concerne au total 25 centres aux États-Unis, deux au Canada, treize en Europe, dont huit en France, parmi lesquels celui de l'équipe de pneumologie du CHU de Toulouse. Elle vise à évaluer les bénéfices d'une nouvelle technique de destruction des nerfs bronchiques par radiofréquence, afin d'améliorer la qualité de vie des patients souffrants de BPCO et de réduire les hospitalisations. Car il existe un besoin thérapeutique non couvert pour les patients atteints de BPCO qui continuent à présenter des exacerbations malgré une prise en charge optimale. C'est dans cette indication qu'est proposée une nouvelle thérapeutique, la dénervation pulmonaire. L'étude multicentrique - étude randomisée en double aveugle - vise à vérifier l'hypothèse d'une diminution des exacerbations de BPCO après dénervation pulmonaire. Airflow-3 prévoit d'inclure 400 patients dans le monde, dont 80 en France. Elle est coordonnée en France par le CHU Grenoble Alpes et sera réalisée avec 7 autres CHU français. Si cette maladie chronique qui obs-

true les bronches de manière irréversible ne se guérit pas, les médecins cherchent des solutions pour compléter les traitements existants. Ce nouveau geste, réalisé sous anesthésie générale, consiste à détruire une partie des nerfs des bronches en les chauffant par radiofréquence. Les bronches sont ainsi libérées des nerfs qui les contractent de manière anormale. Le but est d'éviter une hyperactivité musculaire et donc une inflammation plus importante.

Diminuer l'essoufflement

Les résultats attendus, observés dans les études précédentes, sont une diminution de l'essoufflement, du risque d'infections (bronchites, pneumonies), du risque d'exacerbations (aggravation transitoire des symptômes de la maladie) qui nécessitent souvent des hospitalisations et accélèrent l'évolution de la maladie. « Les premières phases de l'étude ont montré que cette dénervation pulmonaire permet de réduire les spasmes et les sécrétions. On diminue l'essoufflement et le risque d'aggravation transitoire de la maladie (exacerbation)

qui peut conduire le patient jusqu'à l'hospitalisation », explique le Dr Nicolas Guibert, pneumologue à l'hôpital Larrey (CHU de Toulouse), en charge du recrutement des patients BPCO. « Beaucoup de nos patients atteints de BPCO présentent des exacerbations qui ne peuvent pas être contrôlées avec leurs médicaments d'entretien », explique le Dr Gérard J. Criner, professeur et directeur du département de médecine et chirurgie thoraciques de la Lewis Katz School of Medicine de la Temple University et directeur du Temple Lung Center de Philadelphie. « En tant que communauté spécialisée dans la santé pulmonaire, nous devons nous tourner vers le développement de traitements interventionnels en mesure de stabiliser ces patients et réduire leur risque d'exacerbation. À la lumière des preuves existantes, nous sommes très enthousiastes car la dénervation pulmonaire a le potentiel de répondre à un véritable besoin médical non satisfait et nous sommes fiers que Temple ait traité les premiers patients de l'essai pivot AIRFLOW-3. »

◆ Jean-Jacques Cristofari



Qu'est ce que la la dénervation pulmonaire ?

La dénervation pulmonaire ciblée [ou Targeted Lung Denervation] est une procédure bronchoscopique qui interrompt l'influx nerveux pulmonaire transmis au poumon afin de réduire les conséquences cliniques de l'hyperactivité neurale. Mécaniquement similaire aux anticholinergiques (la principale catégorie de médicaments

pour le traitement de la BPCO) qui doivent être pris quotidiennement pour traiter les symptômes, la procédure unique de dénervation pulmonaire ciblée devrait permettre de réduire de manière durable le risque d'exacerbation, d'améliorer les symptômes et de stabiliser la fonction pulmonaire.

◆

Tour de France de la solidarité

Le 20 novembre 2019 a marqué la Journée mondiale de la BPCO. Pour la circonstance, les patients BPCO se sont mobilisés 4 jours durant pour faire leur Tour de France en vélo d'appartement.

Le bilan de l'opération organisée pour la 2^e année consécutive par Daniel Cloix, président de l'association mâconnaise Solid'Air 71 est éloquent : quelque 616 patient (e) s se sont raliés à ce tour de France assez singulier, par lequel les malades BPCO se sont personnellement engagés à parcourir la distance de leur choix sur leur vélo, en plein air ou en appartement, seul ou en groupe, sur une période de 1 à 4 journées. Résultat au bilan établi le 29 novembre dernier : la barre des 10 000 km a été franchie avec 10 190 km déclarés parcourus. En 2018,, 451 patients BPCO avaient parcourus 8118 km en trois jours. Ce qui représente une moyenne de 6 km par jour et par personne. Pour Daniel Cloix, « *ce challenge prend une ampleur de plus en plus importante. De nombreux centres de réhabilitation respiratoire, SSR et centres hospitaliers (Rouen, Paris, Berck-sur-Mer, Nouméa, Bayère, Hyères....), des*



associations de patients, des réseaux de kinés et la plupart des groupes Facebook de patients BPCO se sont associés à la course et ont permis une telle réussite. Nous remercions toutes celles et ceux qui ont contribué d'une manière ou d'une autre à cette belle victoire collective Nous continuerons de nous battre pour que la BPCO devienne une priorité nationale de santé

publique ». Cerise sur le gâteau : le Tour de France des BPCO a rencontré un écho favorable outre-Atlantique auprès de la Fondation BPCO qui a relayé l'information sur l'opération. ◆

Daniel Cloix,
Président Solid'Air 71
07 88 31 86 50
71solidair@gmail.com

SOLID'AIR 71 A RELEVÉ LE DÉFI



L'équipe de Solid'Air 71.

À l'occasion de la Journée Mondiale de la BPCO, vingt-neuf patients se sont retrouvés au cabinet de kinésithérapie « Eole » de Jessica Behrens et Benoît Chabert à Charnay les Mâcon. Durant quatre heures ils se sont relayés sur quatre ergocycles et ont réalisés 289 kilomètres cumulés. L'objectif de cette journée est de faire connaître la BPCO, maladie pulmonaire invalidante, qui touche plus de 3 millions de personnes en France et provoque

16 000 décès chaque année. L'association Solid'Air71 propose ainsi aux patients atteints de pathologies respiratoires du Mâconnais de les rejoindre et de participer aux activités hebdomadaires qu'elle organise (marche - musculation - gymnastique adaptée - chorale). Elle remercie Jessica Behrens et Benoît Chabert pour leur engagement bénévole à la réussite de ce défi. Remerciements également à la société Hospidom-Elivie, représentée par Emmanuel

Lefèvre, qui versera 1 euro par kilomètre à Solid'Air71. Pour la Journée Mondiale de la BPCO, l'association mâconnaise était présente au Centre Hospitalier de Mâcon, aux côtés des infirmières du réseau Abcd'AIR et du service de tabacologie de l'établissement. De nombreux tests de souffle (60) ont été réalisés sur la journée. Une trentaine de personnes ont pu se mettre dans la situation d'insuffisants respiratoires en pédalant avec une paille dans la bouche. ◆

ADIRA: en ordre de marche pour 2020

L'ADIRA a tenu sa traditionnelle assemblée générale le 15 novembre 2019, à Onet-le Château, près de Rodez. Une trentaine de personnes étaient présentes pour la circonstance. Après la présentation, par son président, du bilan de l'activité annuelle de l'association et de sa feuille de route pour 2020, les adhérents ont participé à une conférence sur les bienfaits du réentraînement à l'effort, animée par le Dr Panaille, pneumologue à Rodez. Jean Derruau, président de l'ADIRA, a rappelé l'importance que l'association attache à entretenir des liens étroits avec la communauté des médecins pneumologues de la place de Rodez, qui accompagnent l'association et participent au rayonnement de son action auprès de leurs patients. Il a remercié les prestataires de santé, soutiens de la première heure de l'ADIRA. Il a également souligné le bénéfice que les patients membres de l'ADIRA peuvent tirer chaque semaine, le jeudi après-midi, des activités sportives adaptées, organisées avec l'association régionale Partn'Air. Il a fait savoir que l'ADIRA renouvellera en 2020 ses séances d'éducation thérapeutique avec les patients au Centre de rééducation cardio-respiratoire les Tilleuls, basé à Ceignac, où l'association tiendra éga-



lement une permanence mensuelle à compter du mois de janvier 2020. Enfin, l'ADIRA était présente dans les locaux de l'hôpital de Rodez le 20 novembre dernier, Journée mondiale de lutte contre la BPCO. L'association a achevé son train de rencontre avec les patients par la traditionnelle bûche de Noël, le 20 décembre, suivie de la galette des rois en janvier, qui a marqué la reprise de ses activités.

Une trentaine d'adhérents ont répondu présent pour l'assemblée générale de l'ADIRA.

**Contact: ADIRA 12,
Jean Derruau,
2 avenue Louis Lacombe
12000 RODEZ,
06 78 54 45 97,
adira12@laposte.net**



L'AG s'est achevée sur des airs brésiliens et tous étaient en piste pour danser.

AIR 53: 25 ans au service des patients

Le 19 octobre dernier, l'association Mayennaise AIR 53 a fêté ses 25 ans d'existence. A cette occasion, fut organisée une assemblée festive, avec repas et divertissement, mais aussi une assemblée générale, traditionnelle, sérieuse et studieuse. Les prestataires ayant accepté l'invitation, sollicités par les adhérents (Aliséo, Orkyn et SOS-Oxygène) étaient présents. Jean-Paul Vasseur, vice-président de la F.F.A.A.I.R était présent, ainsi que le président des dons d'organes de la Mayenne,

ADOT 53. Guillaume Garot, député de la Mayenne, est intervenu sur le sujet délicat de la désertification médicale dans notre département. L'AG a débuté à 10h par le mot d'accueil du président Jean-Michel Née, qui a remercié chaleureusement l'ancien président, Marc-Etienne Faguer, pour ces 25 ans de bénévolat passées au service d' AIR 53. Un hommage particulier a également été rendu à l'ex secrétaire de l'association, ainsi qu'à tous nos adhérents décédés cette année.

Les rapports d'activité, de trésorerie et le rapport moral ont été votés à l'unanimité des personnes présentes. Il a été noté une augmentation des activités de l'Association, présente dans de nombreuses instances, un maintien ou une légère augmentation du nombre d'adhérents, qui se situe au-dessus de la centaine depuis quelques années, et la volonté de se renouveler. A l'issue de l'AG, vers 11h, le Dr Kazi Tani, pneumologue à la Polyclinique de Laval, est venu parler de l'asthme et a répondu aux questions des personnes présentes. La journée s'est terminée par un spectacle, « Top Brésil », qui a fait danser les personnes de l'assistance. Ce fut un moment très convivial. L'Association souhaite remercier particulièrement toutes les personnes qui se sont investies dans la préparation et la réalisation de cette AG.

**Contact: AIR 53, Jean-Michel Née,
Maison des Associations - Espace Noël MESLIER
17 rue Rastatt - 53000 LAVAL,
06 09 73 69 20, assoair53@gmail.com**



L'équipe de ALRIR P.O dans la bataille contre la BPCO.

ALRIR mobilise contre le tabac

Toujours vaillante, l'ALRIR section Pyrénées-Orientales se manifeste activement pour se faire connaître et apprécier, voire pour recruter des adhérents. Le 9 novembre 2019 s'est déroulée une action dans le cadre de « Moi (s) sans tabac, » en présence de l'Agence Régionale de Santé à Claira. Elle était suivie d'une autre journée, le vendredi 15, au centre thermal du Boulou, puis le 19 novembre à La Tour de France et, enfin, à la clinique La Pinède de Saint-Estève. Le 20 novembre, les membres de l'association se sont rendus à la Clinique Mutuelle Catalane de Perpignan, puis le 21 à l'établissement thermal d'Amélieles-Bains dans le cadre de la Journée mondiale de la BPCO. De très nombreuses mesures de souffles ont ainsi pu être réalisées, pour le bienfait des patients et pour une meilleure connaissance de leur état respiratoire. Généralement, ces derniers ont ensuite été invités à confirmer le diagnostic auprès de leur médecin généraliste traitant. L'action de notre amicale est largement reconnue, appréciée par les personnes rencontrées sur les manifestations de sensibilisation aux pathologies respiratoires, dont la BPCO. L'association entend continuer sur cette voie et présente à tous ses meilleurs vœux pour 2020 et leur donnant rendez-vous pour de nouvelles actions !

Contact : ALRIR P.O., Robert Leblanc,
H1 Jardin aux Fontaines, 9 rue de Nazareth - 34090 MONTPELLIER,
04 67 41 06 49, jrleblanc@live.fr

L'ANFIR à la maison des associations



De g. à d., Bernard Verdonck, président de l'ANFIR, et J. Lagneaux, référent de secteur.

En 2019, la maison des associations et des usagers (MDU) du Centre hospitalier de Valenciennes, créée en 2009, fête « 10 ans d'échange et de partage ». Cette Maison des Usagers est un lieu d'accueil et d'information animé par des bénévoles issus d'associations pour la santé. C'est un espace d'échange et de dialogue accessible à l'ensemble des usagers de l'hôpital. A l'occasion de ce 10^e anniversaire, la maison des usagers a organisé, la journée du 10 octobre 2019, dans le hall de l'hôpital Jean Bernard à Valenciennes, un salon des associations réunissant près de 25 partenaires associatifs, dont l'ANFIR. Cette dernière, en relation de longue date avec l'hôpital de Valenciennes, assurant un accueil mensuel le mercredi après-midi à la MDU, s'est tout naturellement associée à cette remarquable initiative. L'ANFIR, a délégué quatre bénévoles sur la journée, dont son président, Bernard Verdonck, son secrétaire, et les référents du secteur valenciennois. L'association y a tenu un stand de sensibilisation aux pathologies respiratoires. Ce salon, très animé, a donné lieu pour l'ANFIR à de fructueux échanges, avec les passants, les patients et leurs accompagnants, mais aussi avec le personnel soignant et la direction de l'hôpital. Ainsi, avec cette journée, l'ANFIR, par sa présence et son action, a posé, une fois encore, sa modeste pierre à l'édifice, pour l'amélioration de la condition des insuffisants respiratoires et de leur prise en charge.

Contact : ANFIR,
Bernard Verdonck,
Maison des Associations
72-74 rue Royale,
59 000 LILLE,
06 77 63 83 30,
verdonck.anfir@gmail.com

L'Amira (67) en vacances à Port-Manech

Quand le catalogue « *Seniors en Vacances* » est arrivé, Cécile, trésorière de l'AMIRA, s'est lancée dans les démarches pour choisir le point de chute : Port Manech a été retenu. Le 21 septembre 2018 a marqué le départ à « Cap Vacances ». Après un long voyage, les adhérents ont découvert au petit matin un superbe cadre de vie. L'après-midi, ils se sont rendus au port par la côte. Ce fut un enchantement ! En route, ils ont dépassé le phare de Port Manech. La Bretagne n'a - bien sûr - pas dérogé à sa réputation : la pluie était au rendez-vous ! Mais chaque fois qu'il importait que le ciel soit avec les vacanciers pour profiter d'une excursion, le soleil pointait son nez. On ne peut que se féliciter de l'organisation du séjour : pas de temps morts, mais tout de même l'occasion de se reposer. « *Nous avons eu tout loisir de découvrir les différents sites et richesses de la région : Quimper, Pointe du Raz, Locronan, Kerascoët, Concarneau*, note Marie-Rose Gerhard. *Nous avons également profité des*



Le temps était de la partie pour les vacances des adhérents de l'AMIRA.

spécialités du pays : crêpes sucrées et salées, soirée langoustines, et même... des cirés ! » La culture n'a pas été oubliée non plus : visite du musée des peintres expressionnistes à Pont-Aven, charmante petite bourgade, célèbre - entre autres - grâce à Gauguin. Ces huit jours sont passés très (trop) vite et le samedi 28 sonna l'heure du retour. Vu le succès remporté par ce séjour, les membres de l'AMIRA pressent déjà Cécile de réserver un site de vacances pour l'an prochain.

Contact :
Marie-Rose Gerhard,
14 rue de l'École
67310 TRAENHEIM,
03 88 50 50 16
mrgerhard@wanadoo.fr

L'APEFPI a bouclé son Tour de France

Pas moins de 17 étapes ont été réalisées entre juin et novembre 2019 par l'équipe dirigeante de l'APEFPI sur différentes villes de l'Hexagone, avec le soutien des laboratoires Roche et Boehringer Ingelheim. Reçu en général dans des enceintes hospitalières (CHU ou CH) par les responsables des services de pneumologie, accompagnés des membres de leur équipe de soignants (psychologues, nutritionniste, formateur en activité physique adaptée etc.), ces 17 rencontres ont permis d'informer plus de 300 patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique. Ce « Tour » est parti de Strasbourg pour s'achever à Tours, en passant par les villes de Paris (4 passages), Rennes, Toulouse, Clermont-Ferrand, Nancy, Bayonne, Dijon, Besançon, Grenoble, Caen, Rouen et Lille. « *Chaque rendez-vous a donné lieu à des précisions sur la fibrose pulmonaire, ses causes probables, ses traitements, accompagnées d'informations dispensées au cours d'ateliers (sur la réhabilitation respiratoire, la nutrition, le coaching sportif, le vécu des malades, les droits des patients etc.)* », souligne Françoise Enjalran, présidente de l'APEFPI. « *Ces rencontres ont été très bénéf-*



A Lille en novembre, comme sur les 16 autres étapes, les patients sont venus nombreux.

fiques pour les malades FPI qui y ont trouvé du réconfort, des raisons de se motiver pour mieux se prendre en charge et qui ont surtout pu échanger tant avec les médecins qu'avec leurs pairs, atteints des mêmes symptômes. Les aidants des patients, précieux soutiens, ont également souvent été présents aux côtés des patients. » Ce Tour de France se poursuivra l'an prochain dans de nouvelles villes. Pour en savoir plus consulter le site de l'APEFPI (www.fpi-asso.com).

Contact : APEFPI,
Françoise Enjalran,
Hôtel de Ville - Place de l'Europe
CS 30401
69883 MEYZIEU Cedex,
06 87 999 251,
fenjalran@fpi-asso.com

Paris BPCO en course sur La Parisienne

La BPCO est une pathologie pour laquelle le sport est primordial pour ralentir son évolution. L'Association Paris BPCO a relevé le défi et a inscrit quelques unes de ses membres sur la course La Parisienne.

16 femmes se sont lancées le défi de participer à La Parisienne du mois de septembre dernier : marcher 7 kilomètres. Toutes ont franchi avec brio

la ligne d'arrivée. Différents stades et âges de la maladie étaient représentés, jusqu'à une malade de 80 ans, Marie (qui confie avoir « toujours 20 ans dans mon cœur ») sous oxygène, qui a, allègrement, parcourus les 7 kms de l'épreuve. Le défi lancé était de taille. Les participantes ont parlé de réitérer leurs exploits l'an prochain (entre le 11 et le 13 septembre 2020) et, si possible,

en plus grand nombre. La préparation a duré plus de 6 mois, tant en plein air dans la nature qu'en salle de sport. Ainsi, pour les participantes, la marche est devenue une nouvelle drogue, qu'elles seront ravies de la partager avec les autres malades.

Le jour de la course, Marie-José n'ayant pu venir, c'est Marie qui a porté son dossard pour la représenter. Avant le départ, les coureuses ont eu les encouragements de la Maire de Paris, ainsi que de Miss France. A l'arrivée, c'est le journaliste du quotidien *Le Parisien* qui est venu les interroger. Paris BPCO remercie chaleureusement ses sponsors sans qui nous elles n'auraient pas pu réaliser cet exploit. Toutes espèrent, le dimanche 13 septembre 2020, être rejointes par d'autres associations membre de la FFAAIR.

Contact :
Paris BPCO,
Marie Henriot,
1 rue Chardin,
75116 PARIS,
06 14 61 44 74,
parisbpc@gmail.com



Accompagnée de sa fille Florence, de sa belle-fille Cathy et d'une bonne douzaine de camarades, Marie (au centre) a mis l'ambiance.

La solidarité n'est pas un vain mot

Oui, je souhaite soutenir les actions de FFAAIR, et j'adresse un don :

- 20 €
 30 €
 50 €
 70 €
 100 €
 150 €
 d'un montant de €
 par chèque bancaire (à l'ordre de FFAAIR)
 par chèque postal (à l'ordre de FFAAIR)

En retour, la FFAAIR m'adressera un reçu fiscal en début d'année, ainsi qu'un exemplaire de son magazine d'informations.

Nom Prénom
 Adresse
 Ville Code postal
 Téléphone E-mail

La FFAAIR vous remercie chaleureusement pour votre générosité, au nom de tous les malades qui en bénéficieront



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 Béligon - 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 Mariaise
14066 CAEN Cedex 4

AIRRA

2, rue du Pré-Comtal
63100 CLERMONT-FERRAND

AIXPER'F / Expert

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 Faïdherbe
59370 MONS-ENBAROEUL

NESTLE HOME CARE

16 rue Vladimir
Jankelevitch
77184 EMERAINVILLE

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

SYNAPSE SANTE

9 rue Paul Langevin
Site St Jacques II
54320 MAXEVILLE

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)

