

LE MAGAZINE D'INFORMATIONS  
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE  
DES ASSOCIATIONS &  
AMICALES DE MALADES,  
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS  
RESPIRATOIRES  
N°65 - JANVIER 2024

# La Voix des AIR

**CPLF LA FFAAIR**  
PRÉSENTE À LILLE

**NAISSANCE DU COLLECTIF  
DROIT À RESPIRER**

**ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE  
LES ASSOCIATIONS SE MOBILISENT**

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



**FFAAIR**



**SOS**  
oxygène

24h/24  
7J/7

Ecoute

Service

Un nouveau

**souffle**

Proximité

Compétence

Suivi

***Depuis 30 ans à vos côtés***

## **Assistance Respiratoire à domicile**

Depuis 1991 plus de 60 agences et 1500 collaborateurs.

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

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

  
Signataire  
de la **Charte**  
patients prestataires



## ÉDITO

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

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

**FFAAIR**  
Maison de la  
Pneumologie  
68 bd Saint-Michel  
75006 Paris  
Tél : 01 55 42 50 40  
ffaair-asso@ffaair.org  
www.ffaair.org

# 2024, une année charnière

*La FFAAIR se retrouve en ce début d'année une nouvelle fois au Congrès des Pneumologues de Langue Française (CPLF) pour consolider les liens avec la communauté des spécialistes, échanger avec les prestataires et fabricants et s'informer utilement des avancées médicales et thérapeutiques. Elle sera également présente pour informer les médecins sur les attentes des malades respiratoires.*

*L'année écoulée a incontestablement été, n'en déplaise aux Cassandra, une année riche en évènements pour la communauté des 10 millions de personnes souffrant d'une affection respiratoire. Les principaux acteurs de la santé respiratoire se sont retrouvés régulièrement pour établir un véritable plan de bataille en faveur de cette dernière. Ce fut la très forte mobilisation en faveur de l'activité physique adaptée (APA), qui aurait pu être en 2024 une grande cause de santé publique, avec un remboursement assuré dans une approche trans-pathologie pertinente, mais qui ne trouva comme débouché qu'une expérimentation réduite à une pathologie. En sacrifiant l'APA sur l'autel de Bercy, gouvernement et parlement ont raté ici un rendez-vous important avec la prévention, éternel leitmotiv des politiques de santé, souvent prôné mais jamais vraiment traduit dans les faits.*

*La mobilisation ne s'éteindra pas en 2024 sous l'emprise des déceptions vécues par le monde des associations de patients. Les États Généraux de la Santé Respiratoire (EGSR) devraient se réunir à nouveau le 14 février prochain au ministère de la Santé. Leurs 27 organisations membres, présentes à la Journée nationale de la qualité de l'Air à l'Assemblée Nationale en octobre dernier, présenteront pour ce rendez-vous leur nouvelle association dénommée « Collectif Droit à Respirer », pour « construire ensemble la santé respiratoire de demain ». La prévention sera au menu des réflexions et des travaux et une nouvelle feuille de route sera présentée aux membres du gouvernement en charge de la Santé et du Sport.*

*D'autres initiatives en faveur de la santé respiratoire se dérouleront en 2024, qui doit s'imposer pour les malades comme une année charnière. Sur les routes du souffle, la FFAAIR et ses associations seront présentes, de Lille à Marseille, en passant par Paris, où se tiendront les J.O. Ensemble, nous poursuivons inlassablement notre mobilisation en faveur des malades respiratoires.*

*À nos associations qui n'ont pas démérité, à nos partenaires et aux professionnels de santé qui nous accompagnent depuis de années, j'adresse mes meilleurs vœux de bonheur, de prospérité et surtout de santé.* 

### ÉVÈNEMENT

**LA FFAAIR UNE FOIS ENCORE AU CPLF À LILLE >> 5**

### FÉDÉ

**LES APNÉES DU SOMMEIL >> 6 LES BIENFAITS DE L'APA >> 7**

### SANTÉ PUBLIQUE

**MOBILISATION SUR L'APA >> 9 COLLECTIF DROIT À RESPIRER >> 11**

**BPCO, 600 MILLIONS DE CAS EN 2050 >> 13 TABAC, UN PLAN INSUFFISANT >> 16**

### ACTU

**TOUR DE FRANCE BPCO >> CONGRÈS DU SOMMEIL >> 12**

### PHILIPS

**NOUVEAUX REBONDISSEMENTS >> 14**

### INITIATIVES

**ITINÉR'AIR >> 15 1 500 KM POUR LES MALADES RESPIRATOIRES >> 17**

### ASSOS'

**EN DIRECT DES ASSOCIATIONS >> 19**

Esprit pionnier  
**Bienveillance**  
Prise en charge globale

# REDONNER A CHACUN LE POUVOIR DE VIVRE MIEUX

Proximité **Réactivité**  
Accompagnement



- + DE 35 ANS**  
d'expertise pluridisciplinaire  
au service de la prise en charge  
des patients chroniques
- + DE 60 AGENCES**  
pour être au plus près de vous
- + DE 1 200  
COLLABORATEURS**  
engagés à vos côtés pour  
une meilleure qualité de vie

## PERFUSION

▶ N°Cristal 0969 369 005  
APPEL NON SURTAXE

## MUCOVISCIDOSE

▶ N°Cristal 0969 369 001  
APPEL NON SURTAXE

## NUTRITION

▶ N°Cristal 0969 369 007  
APPEL NON SURTAXE

## VENTILATION ASSISTÉE

## OXYGÉNOTHÉRAPIE

## PRESSION POSITIVE CONTINUE

▶ N°Cristal 0969 369 004  
APPEL NON SURTAXE

## INSULINOTHÉRAPIE PAR POMPE

▶ N°Cristal 0969 369 006  
APPEL NON SURTAXE

You  
Tube

in



Suivre notre activité  
Retrouvez-nous sur [www.vitalaire.fr](http://www.vitalaire.fr)

  
**VitalAire**  
Prestataire de santé à domicile

# La FFAAIR une fois encore au CPLF à Lille

Comme chaque année au mois de janvier, le Congrès des Pneumologues de Langue Française accueille la FFAAIR qui y organise une conférence

C'est sur le thème du « Poumon à chaque étape de la vie », que se déroule à Lille, du 26 au 28 janvier 2024, le 28<sup>e</sup> CPLF, un congrès scientifique qui rassemble le gotha de la pneumologie française, avec plus de 1000 participants. Après



Marseille en janvier 2023 <sup>(1)</sup>, voici donc le congrès de retour dans la capitale du Nord de la France, avec un programme particulièrement chargé. Toutes les pathologies respiratoires sont au menu des journées du CPLF : BPCO, Fibroses pulmonaires, Asthme, Apnées du sommeil chez l'adulte ou l'enfant, Sarcoidose, MNT etc. Les impacts sur les poumons dus à l'environnement ou au tabac, « *un poison à tous les âges de la vie* », figurent également au programme des travaux et réflexions des professionnels de santé, qui se rendent à leur congrès annuel aussi bien pour se retrouver que pour parfaire leurs connaissances scientifiques ou leur formation sur les dernières innovations et traitements pour les pathologies respiratoires.

## Accompagner les patients

Les patients et leur parcours de soins ne sont pas non plus ignorés de la manifestation et la réadaptation respiratoire bien campée dans le programme des journées.

De même, la kinésithérapie respiratoire du sujet âgé ou encore l'impact du vieillissement sur les modalités de l'entraînement à l'exercice. Car au bout du stéthoscope ou du spiromètre, c'est bien d'un malade en chair et en os dont il s'agit et nos amis pneumologues sont conscients qu'il faut l'accompagner au mieux et au plus près pour améliorer sa qualité de vie, à défaut de le laisser s'enfermer dans un quotidien ou le canapé se conjugue avec la télé ! Et comme nous ne sommes pas (encore) complètement sorti de la pandémie, le congrès évoquera les conséquences du Covid et les nécessités à s'en protéger, notamment par la vaccination. La génétique, une fois encore, sera au menu des réflexions, à savoir si certaines maladies sont « héréditaires » ou si le vieillissement pulmonaire est « génétiquement programmé ».

## L'APA au programme

Enfin, et pour bien clôturer ce CPLF, la parole sera, comme chaque année, donnée à la FFAAIR, sous le

thème « asthme et activité physique ». Une session qui abordera la question du contrôle de l'asthme, des activités physiques adaptées (APA) à pratiquer, le tout associé au témoignage d'un patients asthmatique et sportif. Car l'un n'empêche aucunement l'autre. On a bien vu dans le passé, un malade asthmatique

porter les couleurs de la FFAAIR sur un des plus hauts sommets du monde, dans l'Everest. Cette session-patient, comme en 2023, sera présidée par Jean-Paul Vasseur, vice-président en charge des APA, bien implanté sur Calais, avec Calais Respire, dont il assure la présidence avec brio depuis des années. ◆ J-J Cristofari

(1) Cf. *La Voix des Air* N°63 - Mai 2023

## Une bourse de l'AFPF pour la recherche sur les fibroses pulmonaires

Un des temps forts sera la remise des bourses de recherche par la Fondation du Souffle. Dans ce registre, l'AFPF, membre de la FFAAIR, a par avance mis dans la corbeille la somme de 70 000 euros, fruit des dons recueillis auprès des familles de patients atteints de fibrose pulmonaire. Une somme qui sera attribuée à un-e lauréat-e et dont la future recherche sera présentée au public présent.

# Les apnées du sommeil dans tous leurs états

La 18<sup>e</sup> Journée nationale des apnées du sommeil s'est déroulée à Laval le 21 octobre 2023. Un rendez-vous annuel émaillé de conférences de qualité

Après les traditionnels mots de bienvenue délivrés par Marie-Agnès Wiss, présidente de la FFAAIR, venue spécialement de Mulhouse pour cette journée, le Dr Mohammed-Akrame Kazi-Tani, pneumologue à la Polyclinique du Maine, à Laval, a ouvert le cycle des sept conférences sur le thème du diagnostic du syndrome des apnées du sommeil. « *Cinq millions de personnes sont atteintes en France de pathologies cardio-vasculaires et le rôle des pathologies associées est important* », a souligné ce dernier en introduction. « *La somnolence concerne en France 15 à 20 % de la population et sur ce dernier nombre 60 % consultent pour un syndrome d'apnée du sommeil* ».



D'où l'importance qu'il faut accorder à son sommeil à l'heure où la population française dort de moins en moins (6 heures en moyenne). Car derrière un mauvais sommeil se dissimule parfois une apnée du sommeil, qui fait que l'on récupère moins la nuit et qu'elle peut entraîner une accélération du vieillissement vasculaire, avec le risque de faire un AVC ou un infarctus du myocarde.

« *Cette pathologie représente environ 4 % de la population, ce qui fait que près d'un à deux et demi millions de personnes souffrent d'apnée du sommeil, avec seulement 50 % des patients qui seraient diagnostiqués* », ajoute le pneumologue. Le ronflement et les pauses respiratoires, détectée souvent par le conjoint, sont les premiers signes d'alerte.

## Liaisons dangereuses

Toute une série de symptômes et de troubles va accompagner la pathologie, avec des risques d'hypertension artérielle ou de diabète notamment. Alcool, tabagisme, sédatif, hypnotiques et relaxants sont à proscrire. Il faut aussi se rappeler que « *3 % des accidents de la route mortels sont dus à la somnolence* », alerte encore le Dr Kazi-Tani.

« *Mangez mieux, vous dormirez mieux* », conseille Alexandra

Charbonnier, diététicienne nutritionniste à la polyclinique du Maine, en soulignant les liaisons dangereuses entre l'obésité et le syndrome d'apnées du sommeil (SAS) : 58 % des personnes obèses ont un SAS et au moins 50 % des personnes atteintes de SAS sont obèses en France. « *Les graisses accumulées au niveau du cou, du pharynx et du ventre (abdomen) favorisent l'apparition d'un syndrome d'apnées du sommeil en bloquant le passage de l'air dans les voies respiratoires supérieures (nez, gorge) au cours de la nuit* » indique la diététicienne. La perturbation de production hormonale suscitée par la maladie entraîne une diminution de la sensation de satiété et une augmentation de l'appétit, avec une tendance à aller vers le sucré. Sans compter que l'apnée du sommeil est un frein à l'activité physique et favorise ainsi la prise de poids. Heureusement, le patient peut s'en sortir, notamment par une meilleure alimentation et par de l'activité physique. « *Une perte de poids significative peut totalement faire disparaître les symptômes et dans certains cas le traitement par pression positive continue (PPC) peut même être arrêté* ». Se faire aider est une des clés du succès, par une prise en charge diététique et un soutien dans l'adoption de nouveaux comportements de santé.

## APNÉES DU SOMMEIL : DES TRAITEMENTS VARIÉS

L'apnée du sommeil n'est pas sans solutions thérapeutiques. « *Le recours à la Pression positive continue ou PPC est le traitement de référence du syndrome* », rappelle le Pr. Wojciech Trzepizur, du département de Pneumologie et de médecine du sommeil au CHU d'Angers. Une PPC dont les bénéfices sont connus : suppression immédiate des apnées et hypopnées, amélioration de la somnolence diurne et de la qualité de vie, diminution de la pression artérielle et enfin réduction possible de la morbidité mortalité cardio-vasculaire. L'orthèse d'avancée mandibulaire est également efficace dans certains cas (SAOS plutôt légère), mais n'est pas sans effets secondaires. D'autres dispositifs existent (ceinture avec balle dans le dos). Enfin le recours à la stimulation du nerf hypoglosse, à la chirurgie de la gorge ou de la mâchoire peut également être une solution. Mais face à la maladie, il faut surtout favoriser des mesures hygiéno-diététiques, conclut le pneumologue.

## LES BIENFAITS DE L'APA

L'activité physique adaptée (APA) est fortement recommandée aux malades chroniques. Ses bénéfices sont certains.



L'activité physique en général fait du bien à l'organisme et l'Organisation Mondiale de la Santé recommande depuis des années de faire au moins 150 minutes d'activité physique aérobique d'intensité modérée, ou 75 minutes d'intensité soutenue par semaine. Pour les personnes souffrant d'une maladie chronique – soit un quart des plus de 60 ans en France – se bouger est également très recommandé pour ne pas aggraver sa pathologie. Les maladies respiratoires n'échappent pas à la règle, bien au contraire. Il faut simplement être accompagné ou encadré par un professionnel qualifié, enseignant APA de préférence. « Les objectifs de l'APA sont multiples, explique dans ce registre Anne Ybard, du Comité départemental olympique et sportif de la Mayenne lors de la JNAS de Laval. Elle permet de préserver l'autonomie, de lutter contre la sédentarité, de prévenir l'apparition ou l'aggravation de maladies, de réduire les

facteurs de risques ou encore de maintenir les capacités physiques : souplesse, équilibre, force musculaire et endurance ». Pour les patients apnéiques du sommeil, ses bienfaits sont nombreux : diminution de l'état de fatigue, amélioration de la qualité du sommeil, diminution de l'anxiété, amélioration des capacités cardio-respiratoires, diminution des risques cardiovasculaires, développement des capacités physiques et de la résistance à l'effort et plus largement amélioration de la qualité de vie. Aujourd'hui l'APA peut être prescrite par un médecin et après entretien avec le bénéficiaire, une orientation est faite vers un dispositif d'activité physique. Il peut s'agir alors d'un atelier APA d'un centre existant dans votre département ou d'une Maison Sport et Santé, s'il en existe une près de chez vous. Différentes formules sont proposées. N'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant ou à votre kiné. ◆ JJ Cristofari



Agnès Firmin le Bodo,  
ministre de la Santé

### « Il faut accroître le recours à l'APA »

« Je souhaite donner une accélération forte au Sport Santé, en lien avec le ministre des Sports, a déclaré Agnès Firmin le Bodo, ministre déléguée auprès du ministre de la Santé et de la Prévention lors du colloque de Santé Respiratoire France en novembre à Paris. C'est un des chantiers majeurs que nous souhaitons porter ensemble pour donner une structuration pérenne à nos politiques et aux Maisons Sport Santé ». « Cette année doit être celle d'une accélération majeure des mesures permettant de prévenir et de lutter contre l'inactivité physique et la sédentarité, a ajouté la ministre. Il nous faut accroître le recours à l'APA. C'est une nécessité pour améliorer la qualité de vie des personnes soignées de cancer comme de tant d'autres maladies chroniques, notamment respiratoires. » Elle a rappelé que 23 % des décès et 25 % des pathologies chroniques dans le monde sont imputables à des facteurs environnementaux et comportementaux. Il faut souligner par ailleurs qu'en France, les estimations actuelles des coûts directs (75 %) et indirects (25 %) de l'inactivité physique sont de l'ordre d'1,3 milliard d'euros.

## ÉVALUER LA SOMNOLENCE AU VOLANT

« Il faut évaluer la somnolence résiduelle au volant et l'observance thérapeutique chez les patients apnéiques du sommeil pour déterminer le risque accidentel », suggère une étude présentée au dernier congrès du Sommeil qui s'est tenu à Lille en novembre 2023. La PPC est efficace pour réduire la somnolence diurne excessive et le risque d'accident de la route chez la majorité des patients atteints de SAS, mais certains malades conservent ce risque de somnolence, notamment au volant. Les patients non traités sont même tenus de présenter leur permis de conduire en Préfecture jusqu'à ce qu'ils aient prouvé l'efficacité du traitement sur leur comportement d'automobiliste. L'étude, qui portait sur 5 038 patients, fait ressortir que 11 % avaient des antécédents d'accidents ou de presque accidents. Une bonne observance de son traitement est à l'évidence la meilleure garantie pour ne pas s'endormir au volant.

Depuis 1981, **Antadir** est au cœur d'une communauté de santé centrée sur le patient, forte des contributions de ses adhérents, **Associations** et **Prestataires de Santé A Domicile** qui en sont issus. Grâce au service de proximité assuré par ces **PSAD**, plus de **230 000 patients** bénéficient quotidiennement d'une prise en charge complète et de qualité en métropole et en outre-mer.

ASSISTANCE RESPIRATOIRE

PERFUSION

NUTRITION ENTÉRALE

INSULINOTHÉRAPIE PAR POMPE EXTERNE

MAINTIEN À DOMICILE

TRAITEMENTS SPÉCIFIQUES

THÉRAPIES INNOVANTES

# Tous acteurs Tous engagés



Une importante  
activité scientifique  
Des données depuis **+ de 40 ans**



Un fort soutien financier  
à la recherche  
**+ de 3,5 millions d'€**  
de subventions et de dons



Une expertise technique  
neutre et reconnue  
**+ de 580 évaluations réalisées**



Des valeurs sociales  
et des actions humanitaires  
**3 700** vacanciers accueillis en séjours adaptés  
Plus de **30 missions** d'aide humanitaire



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

Signataire  
de la Charte  
patients prestataires

La Fédération ANTADIR,  
1<sup>er</sup> partenaire associatif  
à avoir signé la Charte

# Mobilisation sur l'activité physique adaptée

125 organisations impliquées dans la Santé réclament le financement de l'activité physique adaptée pour les malades chroniques.

L'activité physique adaptée (APA) aurait pu être en 2024 une grande cause de santé publique au moment même où la France se prépare à accueillir les Jeux olympiques. Il n'en sera rien. Son financement, entendu son remboursement aux assurés sociaux souffrant de maladie chronique, devait être inscrit dans la loi de financement de la Sécu pour 2024. 125 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé engagés dans la lutte contre les maladies chroniques ont appelé, en novembre 2023, les députés « à assurer équitablement le remboursement de l'APA dans une approche trans-pathologie plus pertinente, juste et solidaire pour le bénéfice de tous les patients concernés ». En réponse l'exécutif a proposé d'expérimenter pendant deux ans la prise en charge de « programmes d'activité physique adaptée » pour les patients traités pour un cancer. Une expérimentation réduite à une pathologie qui s'appuiera sur le financement des agences régionales de santé et leur fonds d'intervention régional. Les autres pathologies, notamment respiratoires, sont priés d'attendre des jours meilleurs.

Pourtant Agnès Firmin Le Bodo, la ministre de la Santé, l'a répété devant les sénateurs : les bénéfices du sport adapté aux conditions physiques des malades « ne sont plus à prouver, qu'il s'agisse de la réduction des complications ou de l'amélioration de la qualité de vie des patients ». Un peu plus tard, la même ministre a souligné y voir « une nécessité pour améliorer la qualité de vie des personnes soignées de cancer comme de tant d'autres



Agnès Firmin Le Bodo : des vœux non suivis d'effets

maladies chroniques, notamment respiratoires» [cf. page 7].

## L'APA sacrifiée

Face à l'envolée des dépenses de santé – 235,8 milliards d'euros de soins et biens médicaux en 2022, soit 8,9 % du PIB, en hausse de 3,9 % en valeur – Bercy n'aura donc pas donné son feu vert à une mesure qui concernait, dans le projet initial, quelque 7 millions de Français atteint de cancer ou de diabète. Le 4 novembre, la question était tranchée par le nouveau recours au 49.3 adoptant le budget de la Sécu sans cette disposition très attendue du monde des associations de patients.

« Il nous faut collectivement changer de paradigme pour faire entrer la logique de prévention dans tous les champs de nos politiques publiques, déclare Agnès Firmin Le Bodo le 10 octobre dernier Commission des affaires sociales. Relever les défis du vieillissement de la population et des maladies chroniques passera nécessairement par un développement massif de la prévention ». Reste que la prévention, maître mot des gou-

## L'appel des 125\*

« Qu'elles soient atteintes de maladies respiratoires chroniques, de cancer, de diabète, d'insuffisance cardiaque, d'insuffisance rénale chronique, de pathologies articulaires inflammatoires... ou de toute autre affection de longue durée, les personnes malades en ont marre d'attendre des décisions politiques qui pourraient changer, de fait, leur qualité de vie. »  
« Nous appelons à une approche pertinente par critères, transverse à toutes les maladies chroniques, pour garantir que tous les patients concernés puissent bénéficier d'une prise en charge de l'activité physique adaptée. Le niveau 2 de l'échelle des besoins en activité physique des patients définie par la Haute Autorité de Santé en 2022 recouvre justement la population de patients ciblés, fournissant ainsi une base pour les réflexions des pouvoirs publics et un critère majeur pour maîtriser les dépenses. »

\* Signataires : Collectif des États généraux de la Santé Respiratoire (dont la FFAAIR) et France Assos Santé

vernements qui se succèdent depuis des années, a perdu une bataille. Pour autant les défenseurs de l'APA n'entendent pas en rester là. « Ce n'est que partie remise, souligne Marie-Agnès Wiss, présidente de la FFAAIR. Nous continuons d'agir sur le terrain, inlassablement, car l'APA reste le meilleur des remèdes pour les malades respiratoires » ♦

# TOUT SAVOIR SUR

## LE VIRUS RESPIRATOIRE SYNCYTIAL (VRS)

**Le Virus Respiratoire Syncytial**, aussi appelé **VRS**, est un virus qui infecte les voies respiratoires. Il est une des causes principales des infections respiratoires chez **les nourrissons et les jeunes enfants**.

Ce virus peut également affecter **les adultes**, en particulier les personnes âgées (plus de 60 ans), les personnes ayant une maladie chronique (asthme, BPCO, diabète, problème cardiaque) et celles ayant un système immunitaire affaibli (cancer, greffe...). Ces dernières présentent un risque élevé de réaliser une forme sévère de la maladie.

Le virus est très contagieux et se transmet **par voie aérienne** (toux, éternuement), **contact direct ou indirect** (mouchoir, jouet, etc). L'incubation dure 2 à 8 jours<sup>(1)</sup>.

Le virus circule particulièrement à partir de l'automne jusqu'au printemps avec un pic épidémique en décembre et janvier<sup>(2)</sup>. Ainsi, le VRS circule en même temps que d'autres virus respiratoires saisonniers, tels que le virus de la grippe et de la Covid-19, rendant difficile le diagnostic et le suivi des épidémies.

### LE VRS EN QUELQUES CHIFFRES

Chez les personnes de 60 ans et plus, on estime que le VRS représente en France<sup>(3)</sup>:

- > 280 000 infections respiratoires aiguës
- > 25 000 hospitalisations
- > 1 800 décès à l'hôpital

### LES SYMPTÔMES DES INFECTIONS DUES AU VRS<sup>(4)</sup> ?

Le plus souvent, chez les adultes notamment, le VRS provoque différentes maladies respiratoires avec des symptômes légers, semblables à ceux du rhume, qui guérissent au bout de quelques jours :

- un écoulement nasal
- des maux de gorge
- une toux
- un enrouement
- des crachats
- un essoufflement
- de la fièvre

L'infection à VRS peut avoir des conséquences plus graves comme une pneumonie, une aggravation d'une maladie respiratoire (asthme, BPCO) ou cardiaque (insuffisance cardiaque ou coronarienne) et parfois une hospitalisation voire le décès.

### DES MOYENS DE PRÉVENTION EXISTENT : PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN OU PHARMACIEN

Des moyens de prévention existent pour lutter contre les infections par le VRS (parlez-en à votre médecin ou votre pharmacien), dont les **gestes barrières** comme se laver les mains, éviter les contacts avec

les personnes malades, tousser ou éternuer dans un mouchoir à usage unique ou sur la manche du vêtement, s'isoler en cas de maladie, désinfecter les surfaces etc.

(1) Fiche Technique Santé-Sécurité : Agents Pathogènes-Respiratory syncytial virus, Gouvernement du Canada. Site consulté en avril 2023 : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/biosecurite-biosurete-laboratoire/fiches-techniques-sante-securite-agents-pathogenes-evaluation-risques/virus-respiratoire-syncytial.html>

(2) Bulletin épidémiologique bronchiolite, semaine 48. Saison 2022-2023. ([santepubliquefrance.fr](http://santepubliquefrance.fr))

(3) Savic M, et al. *Respiratory syncytial virus disease burden in adults aged 60 years and older in high-income countries: A systematic literature review and meta-analysis*. *Influenza Other Respir Viruses* 2023; 17(1):e13031

(4) Nam HH, Ison MG. *Respiratory syncytial virus infection in adults*. *BMJ*. 2019;366:l5021. doi:10.1136/bmj.l5021

# Naissance du Collectif Droit à Respirer

*Le Collectif des États Généraux de la Santé Respiratoire (EGSR) s'est réuni le 16 novembre 2023. Il donnera naissance à une nouvelle association en février 2024.*



Les 27 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé impliqués dans la lutte contre les maladies respiratoires, dont la FFAAIR, ont décidé d'aller plus loin. Après avoir fédéré en 2021 les acteurs de la santé respiratoire en vue d'un grand « plan national santé respiratoire et environnementale » et avoir dressé un état des lieux sur la perception de la santé respiratoire par les Français, le Collectif a installé un Observatoire de la Santé respiratoire<sup>(1)</sup> dont les résultats ont été présentés lors des Deuxièmes EGSR, organisés le 9 février 2023 à l'Assemblée nationale. Plus récemment, en octobre 2023, le même Collectif s'est inquiété de l'absence de remboursement par la Sécurité sociale de l'Activité Physique Adaptée (APA), pour laquelle il a solennellement demandé une « prise en charge équitable et pérenne » par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2024. Une demande qui n'a pas trouvé la réponse attendue [cf. page 9] malgré une très vaste mobilisation du monde associatif.

## Une dynamique collective

Sur le dernier semestre, le Collectif des EGSR n'a pas chômé et les rendez-vous se sont succédés à bon rythme. Ainsi le Collectif a été représenté à la journée nationale de la qualité de l'Air à l'Assemblée Nationale, le 12 octobre dernier, dont l'objectif a été de sensibiliser à l'importance de la qualité de l'air et de réduire la pollution atmosphérique, mais aussi d'informer les citoyens sur ce qui est fait pour améliorer la qualité de l'air.

Le Pr Chantal Raheison-Semjen, présidente du Collectif, est ainsi intervenue lors d'une table-ronde consacrée à un état des lieux et aux perspectives d'amélioration de la qualité de l'Air. Le Comité olympique des J.O. 2024 a également été contacté et sollicité pour intervenir au prochain colloque des États Généraux, le 14 février 2024. Une invitation qui a également été adressée à Annabelle Grousset, présidente de l'union nationale des Maisons Sport Santé qui souhaite apporter plus de visibilité à ces MSS. Enfin, des députés et conseillers du cabinet du ministre de la Santé et de la Prévention ont été contactés et le travail de lobbying du Collectif s'est poursuivi avec intensité jusqu'en fin 2023.

## Une nouvelle association

Reste que le lobbying ne suffit pas pour faire avancer la cause de la santé respiratoire. Le mois de décembre a ainsi été mis à profit pour mettre sur orbite une nouvelle association, dénommée « Collectif Droit à Respirer », avec pour sous-titre « Ensemble, construisons la santé respiratoire de demain ! ». « Ce nouveau collectif véhicule la notion de temporalité et de pérennité alors que l'idée d'États généraux renvoie à une échéance limitée dans le temps », ont fait savoir ses promoteurs. Des statuts de l'association ont été transmis pour approbation aux 27 membres du collectif des EGSR et une assemblée générale constitutive mise en place fin décembre 2023.

L'année 2024 verra s'ouvrir les Troisièmes États Généraux de la santé respiratoire, qui se tiendront au minis-

tère de la Santé, salle Laroque, le 14 février. Pour cet événement les parrainages du ministère des Sports et du Comité d'organisation des JO de Paris ont été confirmés et la ministre Amélie Oueda-Castéra pour le Sport sera présente. Il restait à savoir en décembre quel ministre de la Santé sera présent-e.

Gageons que le fantôme de la question du financement de l'APA flottera dans la salle. Ce temps fort permettra surtout de remettre la Santé respiratoire et la prévention au cœur des débats et de la politique sanitaire à venir. ◆ **J-J Cristofari**

(1) Voir les 6 thèmes sur les mesures à prendre : [www.collectif-sante-respiratoire.com/observatoire](http://www.collectif-sante-respiratoire.com/observatoire)

## Objet du Collectif « Droit à Respirer »

1. Évaluer la mise en œuvre des mesures politiques en matière de santé respiratoire et leur valeur pour le patient, grâce au développement et l'actualisation annuelle de l'Observatoire national de la santé respiratoire ;
2. Sensibiliser aux enjeux de la santé respiratoire et obtenir la mise en œuvre de mesures ambitieuses et concrètes pour mieux prévenir, diagnostiquer et accompagner les patients concernés ;
3. Renforcer les politiques de prévention en santé ;
4. Continuer à rassembler et à mobiliser toutes les parties prenantes engagées dans la santé respiratoire ;

Et, ceci, dans un objectif d'intérêt général.

[Extrait des statuts]

## TOUR DE FRANCE BPCO : UNE VICTOIRE COLLECTIVE

Organisé en novembre pour la 6<sup>e</sup> année consécutive, le Tour de France BPCO initié par Solid'Air71 et la FFAAIR a une nouvelle fois trouvé son public

LA JOURNÉE MONDIALE DE LA BPCO est, chaque année, un temps fort pour sensibiliser les personnes atteintes de BPCO, et plus largement d'insuffisance respiratoire, sur la nécessité de s'adonner à une activité physique régulière.

Du 13 au 19 novembre 2023, l'association Solid'Air71, présidée par Monique Beaudet, s'est ainsi mobilisée une fois encore avec la FFAAIR et a invité tous les patients de France, leur association, leur kiné et les centres de réhabilitation respiratoire, à s'associer à son Tour de France en vélo d'appartement ou en marchant. Les individus et les groupes ont été particulièrement nombreux à rallier ce défi national, qui une fois a bouclé a permis de comptabiliser 10 379 km effectués par tous les participants.

C'est ainsi que 18 personnes ont rejoint ce Tour à titre individuel, ainsi que six centres de rééducation (en CHU ou SSR), cinq cabinets de kinés, une association de patients (Solid'Air71) et deux groupes Facebook. La Fondation Hopale de Berck a ainsi été du nombre, ainsi que le SSR La Pignada-Le Hillot du Cap Ferret, Le Hillot de Pessac ou encore le Centre Bayer de Lyon.

« Fort de cette victoire collective, nous continuerons de nous battre pour que la BPCO soit connue et reconnue des Pouvoirs publics et qu'elle devienne une priorité nationale de Santé publique », ont expliqué les promoteurs du Tour à son issue en félicitant les participants. Rendez-vous est d'ores et déjà donné pour la prochaine journée mondiale de la BPCO en novembre 2024. ◆



## CONGRÈS DU SOMMEIL : LA PRÉVENTION AUSSI

La FFAAIR était présente à Lille pour la rencontre annuelle des pneumologues autour des questions du sommeil.

JEAN-PAUL VASSEUR ET JEAN-MICHEL NÉE ont participé en novembre 2023 au Congrès du Sommeil à Lille, au cours duquel les spécialistes du sommeil ont appelé le gouvernement à développer une politique de santé publique pour améliorer le sommeil des Français. « Nous lançons plusieurs alertes et essayons de prendre des contacts avec le ministère parce que les plaintes de sommeil augmentent, avec des pathologies qui concernent plusieurs disciplines et ont des conséquences pour la santé » a fait savoir le Pr Renaud Tami-sier, du CHU de Grenoble, vice-président de la Société française de recherche et médecine du sommeil (SFRMS). Les promoteurs du congrès ont fait savoir leur souhait de passer d'une approche thérapeutique à « une stratégie de prévention et d'hygiène du sommeil, pour remettre le sommeil au cœur des politiques publiques ».

La FFAAIR, de son côté a pris contacts avec de nombreux prestataires de matériels présents au salon et échangé sur les problèmes

que rencontrent les patients, avec les aimants des masques notamment, ou encore sur les solutions de télésurveillance proposées pour recueillir les besoins et les préoccupations des patients souffrant de troubles res-

piratoires du sommeil. Le Congrès a aussi été l'occasion de rappeler aux prestataires que la FFAAIR a édité une Charte de la Prestation à domicile qui est de nature à conforter leurs relations avec les patients. ◆



Jean-Michel Née, président d'Air 53, chargé de l'Apnée du Sommeil à la FFAAIR et Jean-Paul Vasseur, vice-président de la FFAAIR et président de Calais Respire

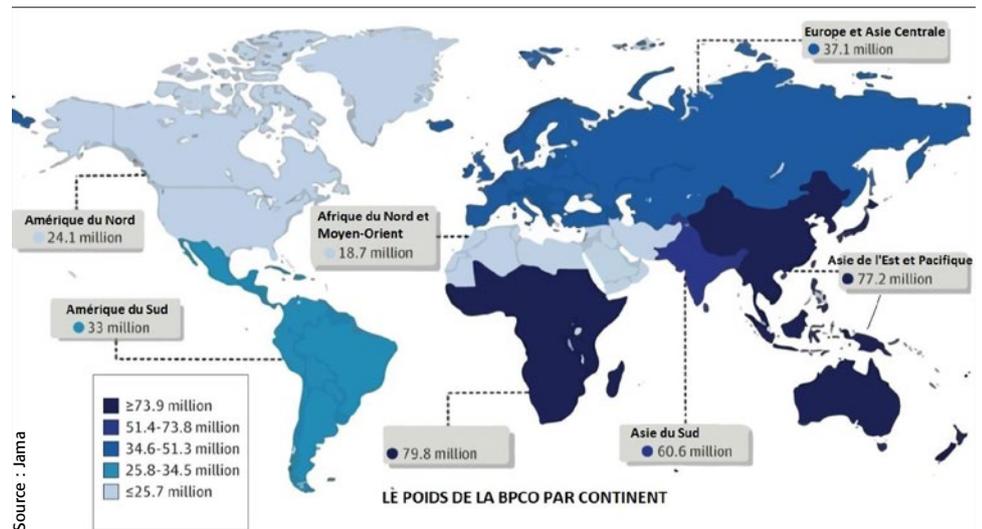
# BPCO, 600 millions de cas en 2050

3<sup>e</sup> cause de mortalité évitable dans le monde,  
la BPCO voit ses rangs grossir année après année.

Une récente étude publiée au mois de décembre 2023 dans la revue JAMA <sup>(1)</sup> dresse le tableau du poids de la BPCO au plan mondial. « Compte tenu des tendances actuelles susceptibles d'avoir un impact sur le développement et la progression de la BPCO, notamment la croissance et le vieillissement de la population mondiale, l'industrialisation des pays en développement, l'urbanisation mondiale, l'augmentation des taux d'immunisation contre la pneumonie et les changements dans la prévalence du tabagisme et l'exposition à la pollution de l'air intérieur et extérieur, la projection de la prévalence de la BPCO est un sujet d'actualité », indiquent les auteurs de l'article. Ces derniers ont ainsi réalisé une méta-analyse basée sur 162 études basées sur la population de 65 pays et concernant les hommes et les femmes âgées de 25 ans et plus.

## En hausse chez les femmes

Les résultats sont pour le moins édifiants : « Au niveau mondial, la prévalence de la BPCO en 2020, chez les hommes et les femmes, a été estimée à 10,6%, ce qui correspond à 480 millions de cas. » Le nombre devrait augmenter de 112 millions pour atteindre en 2050 un total de 592 millions de personnes affectée (9,5% de la population totale éligible), soit une augmentation relative de 23,3% entre 2020 et 2050. La prévalence de la BPCO chez les femmes (nombre de cas) devrait passer de 177 millions en 2020 à 260 millions en 2050, soit une hausse de 47,1%. Du côté des hommes, le nombre de cas devrait passer de 303 millions en 2020 à 331 millions en 2050, soit + 9,4%. « D'ici 2050, on prévoit que 426 millions de personnes atteintes de BPCO résideront dans les pays à revenus bas ou



moyen (+ 32,7% depuis 2020) contre 166 millions dans les pays à revenus élevés (+ 3,8%) », note encore l'étude de Jama qui ajoute : « D'ici 2050, le nombre de personnes atteintes de BPCO dans les pays à faible revenu devrait être plus de deux fois supérieur à celui des pays à haut revenu. »

## Le tabac en 1ère ligne

Au nombre des facteurs de risque proposés, l'étude intègre le tabagisme, la pollution de l'air intérieur et extérieur, la génétique, les risques professionnels et les infections chez l'enfant ou l'adulte. Le tabagisme reste la cause dominante de la BPCO et explique grandement l'augmentation de la maladie chez les femmes, ainsi que la hausse constante de la mortalité dans les rangs de ces dernières.

Les chiffres donnés par cette étude ne reflètent cependant pas tout à fait la réalité, qui pourrait être noircie davantage. Car la BPCO est une maladie largement sous-diagnostiquée, tout particulièrement dans les régions en développement. Les auteurs reconnaissent également « qu'il pourrait y avoir d'autres variables pertinentes

qui pourraient être utilisées pour prévoir les facteurs de risque de BPCO, y compris les variations saisonnières et les facteurs climatiques » ou encore la génétique. Par ailleurs, ils n'ont pas tenu compte de l'augmentation de l'utilisation du vapotage (e-cigarettes), estimant que « l'impact des e-cigarettes sur le développement de la BPCO n'est pas clair, mais pourrait bien devenir un contributeur majeur à l'avenir ».

« L'un des défis que pose l'estimation de la BPCO à l'échelle mondiale est celui de la précision du diagnostic dans des systèmes de santé différents », conclut l'étude. Car la spirométrie n'est pas facilement disponible dans toutes les régions du monde, ce qui conduit à un sous-diagnostic potentiel. Sans compter qu'un rapport de l'Organisation mondiale de la santé indique qu'au moins la moitié de la population mondiale n'a pas accès aux services de santé essentiels. La BPCO concernera-t-elle à terme un milliard d'êtres humains ? ◆ J-J Cristofari

(1) Le fardeau mondial de la bronchopneumopathie chronique obstructive jusqu'en 2050

# Affaire Philips : nouveaux rebondissements

Après le rappel mondial de ses appareils d'aide respiratoire en juin 2021, voici que la société Philips est à nouveau l'objet de signalement sur une autre gamme.

La gamme Dreamstation d'appareils de la société Philips ne fait plus rêver personne ! Pour rappel <sup>(1)</sup>, la version 1, réunissant 5 millions d'appareils à pression positive continue (PPC) – aux côtés de ventilateurs de domicile également défectueux –, a fait l'objet d'un rappel mondial, le 14 juin 2021, assorti d'une notification de sécurité informant les clients et patients de « *risques potentiels sur la santé* » liés à l'existence de deux composés organiques volatiles (COV) pouvant être absorbés par les utilisateurs ainsi qu'à des particules fines issues de la dégradation de la mousse de ces appareils respiratoires. La liste des risques potentiels énoncés par le fabricant comprenait « *des irritations (peau, yeux et voies respiratoires), une réaction inflammatoire, des maux de tête, de l'asthme, des effets indésirables sur d'autres organes (par exemple, les reins et le foie) et toxicité et enfin des risques cancérigènes* ». Sous pression de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) qui pris en février 2022 une décision de police sanitaire, le fabricant s'engageait dans la foulée à procéder au plus tard en septembre 2022 au remplacement ou à la réparation des appareils défectueux. Deux mesures qui prirent des retards importants au fil des mois <sup>(2)</sup>.

## Plainte déposée

Le premier volet de l'affaire Philips a, depuis juin 2021, connu de très nombreux rebondissements, en particulier sous la pression de l'Agence américaine du médicament (la FDA) qui révéla que le fabricant était au courant des problèmes causés par

la mousse de ses appareils depuis... 2008 ! En février 2023, la même FDA recensait 98 000 rapports de matériovigilance relatifs aux dispositifs médicaux reçus entre le 1<sup>er</sup> novembre et le 31 décembre 2022, dont 346 caractérisés par un décès. La saga des appareils Philips, avec son lot de dissimulations, de mensonges ou d'allégations contradictoires, s'est ainsi poursuivie au fil du temps. Elle a amené la FFAAIR et la FNATH (Association des accidentés de la vie) à déposer une plainte devant le Procureur de la République de Paris en juin 2023. L'action collective, connue sous le nom de Respiratorgate est conduite par la plateforme d'avocats MyLeo ([www.myleo.legal](http://www.myleo.legal)) que les patients concernés par l'affaire (340 000 en France) peuvent joindre, car le nombre fait la force. « *Les divers manquements et négligences commis par le Groupe Philips sont d'une particulière gravité et sont en plus en violation de nombreuses obligations particulières de prudence et de sécurité* », rappelle dans ce cadre Christophe Lèguevaques, avocat qui a déposé la plainte avec son confrère Pierre Delivret. Saisie, la Justice devra à l'avenir se prononcer sur le fond.

## Nouveau problème

Fin novembre 2023, la FDA américaine signale un nouveau problème avec les appareils Philips. Il s'agit cette fois de la machine à PPC Dreamstation 2, successeur et remplaçant de la Dreamstation 1 incriminée en 2021, qui présente cette fois un risque de surchauffe. En France, on dénombre 77 250 de ces appareils. La FDA « *informe avoir reçu 270 signa-*

*lements en lien avec ce problème tels que de la fumée, des brûlures, du feu et d'autres signes de surchauffe* ». La France n'en dénombre que deux, sans conséquence pour les patients, selon l'ANSM qui suggère d'être « *attentif à tous signes de surchauffe* ». Après les risques d'absorption de substances potentiellement cancérigènes, voici les patients confrontés avec leur nouvelle machine à un dysfonctionnement électrique ou mécanique de leur machine à PPC. Le leader mondial des appareils à PPC voit jour après jour s'éroder sa réputation et la confiance que peuvent lui porter les malades apnéiques du sommeil. ♦ J-J Cristofari

[1] Cf. *La Voix des Air* N°62 de janvier 2023

[1] Cf. *La Voix des Air* N°63 de mai 2023

## SIGNALEMENTS DES VIGILANCES

Entre le 1<sup>er</sup> juin 2021 et le 22 mai 2023, 3 107 déclarations de matériovigilance ont été rapportées en France avec les appareils de PPC et 87 déclarations pour les ventilateurs, indique l'ANSM. Parmi ces déclarations, 62,5 % ont été notifiées par des prestataires de santé à domicile et professionnels de santé, 33 % par des usagers et 4,5 % par le fabricant. Les effets rapportés concernent majoritairement des céphalées, de la toux et des irritations. 173 déclarations avec des appareils de PPC et 6 déclarations impliquant un ventilateur mentionnent des tumeurs bénignes ou malignes (cancers, nodules, lymphomes, etc.) dans le dossier médical des patients.

# Sur les routes du nouveau souffle

*Un tour de France, dénommé « Itinér'Air » a été lancé pour sensibiliser à la préservation du souffle.*



Les parties prenantes de l'opération Itinér'Air.

Réalisé avec la FFAAIR, les associations Santé Respiratoire France et Asthme & Allergies, et soutenu par le laboratoire Chiesi, ce nouveau Tour de France vise à favoriser au niveau local – sur la base des spécificités des territoires et des expériences de terrain – un ensemble d'actions et de solutions en faveur de la prévention, du dépistage et de l'accompagnement des patients, dans les pathologies respiratoires, dont l'asthme et la BPCO.

Lancé au moment de la Journée mondiale de la BPCO et du Moi(s) sans Tabac, l'objectif d'Itinér'Air est de sensibiliser le grand public aux enjeux de la préservation du souffle : « L'asthme et la BPCO, deux pathologies qui concernent en France près de 8 millions de personnes, sont fréquemment sous diagnostiquées et renvoient à des problématiques de santé publique », notent les promoteurs de la campagne.

## Six villes visitées

Après avoir lancé en novembre 2022 une première opération dans cinq grandes villes de France – Nice, Strasbourg, Lille, Lyon et Paris – où quelque 600 spirométries ont été réalisées, une nouvelle campagne a été

initiée en décembre 2023 sur les villes de Liévin, Montpellier, Brest, Tours, Caen et Bordeaux. Les journées de sensibilisation du public y sont organisées deux temps forts : installation en journée du village Itinér'Air en centre-ville pour proposer des mesures du souffle et informer le public avec la participation de professionnels de santé et d'associations de patients. Puis, en soirée, organisation de tables rondes avec les acteurs locaux de la santé en vue d'identifier les actions et solutions à mettre en place en faveur de la prévention, du dépistage et de l'accompagnement des patients. « Nous devons sensibiliser le plus grand nombre à la mesure du souffle en allant à la rencontre des territoires, il s'agit d'un enjeu de santé publique », déclare le Pr Colas Tcherakian, pneumologue à l'hôpital Foch, à Paris. « Cette campagne s'inscrit dans la continuité de nos actions pour améliorer la prise en compte de l'asthme et de la BPCO dans les stratégies de santé publique », souligne de son côté Bernard Niel, directeur de la Communication et des Affaires publiques chez Chiesi, laboratoire qui s'est associé à la société Tessan, spécialisée dans le développement de solutions de téléconsultation augmentée. ◆

## LES LIMITES DE L'ACTION PUBLIQUE

« Pour améliorer sa connaissance et sa prise en charge, la dernière action nationale d'ampleur est le programme d'actions en faveur de la BPCO 2005-2010 : « Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO ».

Il a débouché sur la mise en place d'un petit nombre d'actions qui ont apporté des améliorations dans la connaissance et la prise en charge de la BPCO.

La campagne nationale d'information auprès du grand public et des professionnels de santé, diffusée à l'occasion de la Journée mondiale sans tabac du 31 mai 2019, a permis de faire évoluer la notoriété de la BPCO.

Malheureusement, ce dispositif n'a pas eu d'impact sur les connaissances liées à la BPCO. Le plan « Asthme 2002-2005 », lancé en janvier 2002, avait identifié cinq objectifs pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des malades asthmatiques. À ce jour, plus de 100 écoles de l'asthme sont en place, mais cet effort paraît encore insuffisant. »

(Extraits du dossier d'itinér'Air)

## Pour une prise en charge adaptée et précoce

« Le dépistage permet de mettre en place une prise en charge adéquate (traitement, suivi, sevrage tabagique, etc.), notent les promoteurs d'Itinér'Air. Un diagnostic précoce de la BPCO permet de préserver la fonction respiratoire et d'améliorer la qualité de vie du patient. Une prise en charge précoce de l'asthme permet de réduire le nombre d'hospitalisations et de diminuer la probabilité d'avoir une nouvelle crise.

Une fois diagnostiqués, les patients peuvent bénéficier d'une prise en charge adaptée aussi thérapeutique que globale, notamment avec la mise en place de mesures hygiéno-diététiques adaptées. De leur côté, des programmes d'activité physique spécifique peuvent considérablement améliorer la qualité de vie de ces patients. »

# Tabac, un plan de lutte insuffisant

Le ministre de la Santé a présenté en novembre 2023 son programme national de lutte contre le tabagisme (PNLT) 2023-2027. Des mesures indispensables, mais insuffisantes pour bâtir la première génération sans tabac à l'horizon 2032.

« Chaque jour la France paye un lourd tribut au tabagisme, a souligné Aurélien Rousseau, lors de la présentation de son plan. C'est aujourd'hui la première cause de mortalité évitable dans ce pays. Ce sont 75 000 décès par an, soit 200 morts par jour. C'est la première cause de mortalité précoce, c'est-à-dire avant 65 ans ». Les chiffres sont connus depuis des années. 12 millions de personnes, soit un quart de la population adulte, fument en France et chaque jour c'est l'équivalent d'un avion de passagers qui disparaît des radars. « Chaque année la facture des dépenses de santé induites par le tabac s'élève environ à 16,5 milliards d'euros. Tout le monde est perdant ! », a encore précisé le ministre. Seule note positive au tableau présenté par ce dernier : grâce aux mesures du PNLT 2018-2022, le nombre de fumeurs a baissé de 1,9 millions en 2018 dans les rangs des 18-75 ans. Mais il faut aller plus loin. À cet effet, cinq engagements forts et 26 mesures figurent sur la feuille de route du PNLT 2023-2027 (voir encadré) pour « construire une société sans tabac ».

## Hausse des prix reportées

Pour prévenir l'entrée dans le tabagisme, en particulier chez les plus jeunes, le plan gouvernemental entend, dans la continuité du précédent programme, agir sur les prix. « Cela fonctionne et c'est très efficace », a souligné sur ce point Aurélien Rousseau. Le prix plancher des principales marques de cigarettes [qui atteignent en 2023 le prix de 11 euros] sera porté progressivement à 13 euros d'ici à début 2027, avec une première étape à 12 euros en 2025. Par ailleurs,

les espaces sans tabac, matérialisés par des panneaux, vont être généralisés à toutes les plages, parcs publics, forêts et près de certains lieux publics, comme les établissements scolaires. Une mesure de bon sens, attendue de longue date. « Je crois beaucoup à la dé-banalisation de la clope dans l'espace public », a ajouté Aurélien Rousseau. « Les espaces sans tabac - déjà plus de 7 200 à travers plus de 73 départements - sont avant tout le résultat d'un mouvement impulsé localement par les communes ».

L'aberration de santé publique que constitue les « Puffs » ou produits du vapotage jetables prisés par les jeunes, est également au cœur du dispositif : leur vente sera interdite au plus tard en septembre 2024. Les sachets et autres « perles » de nicotine, ciblés sur les jeunes, sont également dans le collimateur.

## Des associations très critiques

Le Comité national contre le tabagisme (CNCT) juge ce nouveau plan « en demi-teinte » et « en incohérence avec l'objectif de parvenir à une génération sans tabac d'ici 2032 ». Il évoque « un fort lobby des buralistes » et estime nécessaire de poursuivre la hausse des prix d'au moins 10 % par an hors inflation pour parvenir au prix de 16 euros le paquet de cigarette en 2027. Le Comité national contre le tabagisme (CNCT) se félicite de son côté de la volonté gouvernementale de lutter contre l'attractivité et la multiplication des nouveaux produits du tabac et de la nicotine. Mais il déplore le « manque d'une réelle trajectoire fiscale sur le tabac ». Il estime à cet égard que les hausses de prix resteront marginales et ne répondent pas à un

## Les principaux points forts du PNLT

### 1/ PROTÉGER LES JEUNES DU

**TABAGISME** : en augmentant le prix du paquet de cigarettes (13 euros en 2027), en interdisant la vente des produits du vapotage (puffs), en renforçant le contrôle de l'interdiction de vente aux mineurs

### 2/ ACCOMPAGNER LES FUMEURS :

par une meilleure prévention et un renforcement du dispositif « Tabac Info Service » comme de l'accès aux traitements de substitution nicotinique (TSN)

### 3/ PRÉSERVER NOTRE ENVIRONNEMENT DE LA POLLUTION LIÉE AU TABAC :

étendre les espaces extérieurs et les lieux de santé sans tabac ; interdire la vente des produits du vapotage jetables (puffs)

### 4/ TRANSFORMER LES MÉTIERS DU TABAC ET LUTTER CONTRE LES TRAFICS :

accompagner la transformation du métier de buraliste vers le commerce de proximité ; lutter contre l'influence des industriels du tabac ; renforcer la lutte contre le marché parallèle du tabac ; agir pour mieux harmoniser la politique fiscale et réduire les écarts de prix dans l'Union européenne

### 5/ AMÉLIORER LA CONNAISSANCE

**SUR LES DANGERS LIÉS AU TABAC ET LES INTERVENTIONS PERTINENTES** : développer la recherche et renforcer la surveillance sur les produits du tabac et du vapotage

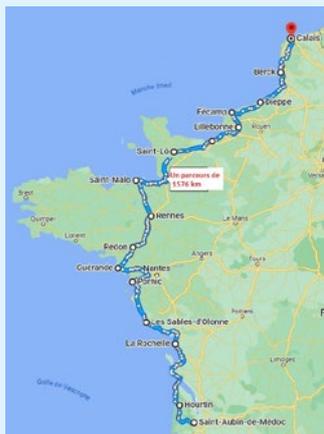
objectif de santé publique. Il rappelle aussi « l'importance de protéger les politiques publiques de l'ingérence de l'industrie du tabac et de ses alliés. ».

◆ J-J Cristofari

# 1500 km pour les malades respiratoires

*Parti de Bordeaux le 3 septembre, Daniel Magnin a réalisé en vélo un périple de 1500 km en direction de Calais, où l'attendait Jean-Vasseur, vice-président de la FFAAIR.*

Sur son parcours, Daniel s'arrêtera dans 18 communes, toutes informées de son passage. Certaines l'accueilleront avec sympathie. Il sera amené de nombreuses fois à expliquer le sens de son défi sportif et sa volonté de le mettre au service des maladies respiratoires.



L'aventure a commencé à Strasbourg, au sein de la société Hoppner, un transporteur qui s'est saisi du défi de Daniel pour organiser une opération de communication interne visant à fédérer ses employés. L'entreprise, qui a payé les déplacements de Daniel et de son vélo jusqu'à Bordeaux, puis de Calais à Strasbourg, a ainsi pu réunir une somme de 2036 euros qui a été répartie entre les partenaires associatifs de Daniel, soit la FFAAIR, l'AMIRA et l'AFPF.



Le départ du défi a été donné par Jean-Michel Fourier, président de l'AFPF, depuis son domicile, à Saint-Aubin-de-Médoc (33), au Nord de Bordeaux



Aux Sables-d'Olonne l'attendait Jacques Frajman, de l'AFPF

À Fécamp l'attendait une surprise : sa sœur Sylvie et son compagnon sont venus le rejoindre depuis Nancy pour une soirée.



Aux termes de 20 jours passés sur son vélo, sous le soleil comme sous la pluie, ponctués de belles rencontres et parfois de mauvaises surprises, Daniel est arrivé à Calais où l'attendait Jean-Paul Vasseur, Janique Fontaine, conseillère déléguée à la santé de la Ville et quelques membres de Calais Respiré.

NB : L'intégralité du périple de Daniel est publié sur la site de la FFAAIR



# CHARTRE

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

Signataire  
de la Charte  
patients prestataires

### 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

#### ADIRAL

3 rue Kellermann  
CS 11004  
67450 MUNDOLSHEIM

#### AGIR À DOM

29 - 31 boulevard  
des Alpes  
38244 MEYLAN

#### AIR PARTENAIRE SANTE

8 rue de la Haye Mariaise  
14066 CAEN Cedex 4

#### AIRRA

2, rue du Pré-Comtal  
63100 CLERMONT-FERRAND

#### AJR Médical

93 Bd de la Valbarelle  
13011 MARSEILLE

#### ALAIR & AVD

148, rue du Gué  
de Verthamont  
87000 LIMOGES

#### ALPHA MEDICAL

5 rue Louis Renault  
89000 AUXERRE

#### ANTADIR ASSOCIATION

68 bd Saint-Michel  
75006 PARIS

#### ARAIRCHAR

13 rue Robert Fulton  
51100 REIMS

#### ARCHIPEL SANTE

ZA de Kerscao  
rue Jean Fourastié  
29480 LE RELECQ-KERHUON

#### ASTEN SANTE

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

#### AVAD

ASSISTANCE  
Parc Santé Le Hillot  
71 avenue Magellan  
33600 PESSAC

#### CF SANTÉ

30 avenue Graham Bell  
77600 Bussy St Georges

#### DINNO SANTÉ

1 rue Raoul Follereau  
77600 BUSSY-  
SAINT-GEORGES

#### ELIVIE

Europarc rive gauche  
16, rue Montbrillant  
69416 LYON Cedex 03

#### ETIALIS

87 rue St Lazare  
75009 PARIS

#### FRANCE OXYGENE

15 place Gutenberg  
59175 TEMPLEMARS

#### HUMANAIR MEDICAL

P.A. des Hauts de Couëron  
4 rue des imprimeurs  
44220 COUËRON

#### ISIS CHAMPAGNE

11 rue des Essios  
51430 BEZANNES

#### LVL MÉDICAL

44 quai Charles de Gaulle  
69463 LYON Cedex 06

#### MEDICAL SANTE GRAND NORD

37 rue Faidherbe  
59370 MONS-ENBAROEUL

#### MEDOPAIE

Rte de Fromessent  
62630 ETAPLES SUR MER

#### 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

#### PARAMEDICAL BERNAMONT

6bis, rue de Rémigny  
58000 NEVERS

#### SANTELYS

Parc Eurasanté  
351 rue Ambroise Paré  
59120 LOOS

#### SOS OXYGENE

4, chemin de la Glacière  
06200 NICE

#### SPIREST Médical

1, rue de la Machotte  
Parc Saint-Jean  
57130 JOUY-AUX-ARCHES

#### SYSMED ASSISTANCE

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

#### UNIVAIR SANTE

3 rue Ambroise Paré  
15130 YTRAC

#### VITALAIRE

28 rue d'Arcueil  
94000 GENTILLY Cedex

#### VIVISOL FRANCE

1195 avenue Saint Just  
77000 VAUX-LE-PENIL



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)





En balade en Vendée

## AIRAO met le cap vers Hauteville-sur-Mer

En septembre 2023, les adhérents de l'Association des insuffisants respiratoires de Vendée (AIRAO) ont été conviés à un déplacement à Hauteville-sur-Mer dans la Manche. Le voyage s'est déroulé sous une météo ensoleillée du 3 au 10 septembre, avec un groupe de 35 personnes, dont 7 en fauteuils roulants. Le séjour s'est tenu dans un village vacances en pension complète avec l'aide financière de l'ANCV.

Au programme du voyage figuraient de nombreuses visites : cathédrale et jardins de Coutances, abbaye de Hambye, château médiéval du Pirou, centrale nucléaire de Flamanville, Scriptorial d'Avranches, fours

à chaux de Regnéville-sur-Mer, fabrique de cloches de Villedieu-les-Poêles, ou encore jardins de Christian Dior. Le groupe a parcouru de nombreux kilomètres à pied pendant les visites et le soir pour ceux qui le souhaitaient. Tous ont découvert une superbe région, des paysages très verdoyants, des petits villages anciens avec de vieilles maisons en pierre de pays.

Les adhérents attendent désormais le prochain voyage avec impatience. Mais tous auront l'occasion de nous retrouver avant, pour le repas annuel, la galette des rois, la sortie d'une journée ainsi que l'assemblée générale. Le Dr Jacques Berruchon, toujours présent, a

été salué et remercié pour son investissement sans faille et ses conseils. « Sa présence nous sécurise », confie Jean Gaborieau, président de l'AIRAO, qui remercie également les bénévoles qui accompagnent le groupe pour que le voyage annuel se déroule dans de bonnes conditions et soit une réussite. ◆

**Contact : Président :**  
**Jean Gaborieau**  
 2 rue des Peupliers  
 85600 SAINT-HILAIRE-DE-LOULAY  
 E-mail : [ja.gaborieau@free.fr](mailto:ja.gaborieau@free.fr)  
 Tél : 02 51 94 18 77

## AFPF : reprise des contacts

L'Association Fibroses Pulmonaires France a terminé l'année 2023 en fanfare. L'époque des confinements est désormais loin derrière et les membres de son CA ont renoué les contacts directs avec les patients atteints de fibrose pulmonaire. Les réunions avec ses derniers se sont ainsi succédées sur les hôpitaux d'Avicenne (Bobigny), de Georges Pompidou (Paris), de Bordeaux, de Bichat et Saint-Joseph (Paris), où des rencontres ont été organisées avec le soutien des médecins pneumologues. Pour 2024, d'autres réunions sont programmées à Lyon, Lille, Nantes ou encore Biarritz. Objectif : mobiliser les patients, les informer et les encourager à adhérer à l'association. En parallèle, l'AFPF a participé à de nombreux défis et challenges sportifs, notamment avec Bien-Etre SolidAir, fondée par Sophie Frigier-Larroude au bénéfice de la FPI. Toujours en 2023, l'AFPF a organisé des visioconférences nationales sur les thèmes des EFR et de la qualité de l'air, reprises en podcast sur son site internet. D'autres sont prévues pour 2024 sur l'oxygénothérapie et le cancer du poumon chez les patients FPI. Après ses groupes patients régionaux, l'AFPF a créé des Groupes « Aidants » et « Greffés ».

Son assemblée générale se tiendra à Paris le



L'AFPF reçue à l'hôpital Larrey par le Dr Prevot et son équipe à Toulouse en octobre.

30 mars 2024 avec la présence de pneumologues engagés auprès de l'association mais aussi soutenus par elle, tels le Pr. Caroline Kannengiesser, experte en génétique, ou les Drs Lucile Sésé (Paris) et Guillaume Beltramo (Dijon) dont les recherches ont été financées par l'AFPF.

À l'occasion du CPLF de Lille, l'AFPF remettra officiellement un chèque de 70 000 euros au lauréat de l'appel à projet initié par la Fondation du Souffle. ◆

**Contact :**  
**Président : Jean-Michel Fourier**  
 Hôtel de ville Place de l'Europe – CS 30401  
 69883 MEYZIEU Cedex  
 E-mail : [contact@asso-fpf.com](mailto:contact@asso-fpf.com)  
 Mobile : 06 85 30 63 78  
 Site web : [www.asso-fpf.com](http://www.asso-fpf.com)

## AMIRA : honneur au Héros

Pas moins de 113 adhérents de l'AMIRA étaient présents ce samedi 2 décembre au restaurant Reeb à Marlenheim pour la traditionnelle fête de Noël associative. Tous ont retrouvé le plaisir de savourer les fameux buffets d'entrées et de desserts. Mais la vedette du jour était Daniel Magnin, le « héros cycliste au grand cœur », selon les termes de Marie-Rose Gerhard, présidente de l'association strasbourgeoise. Un coureur qui, le 23 septembre dernier, a bouclé son périple de Bordeaux à Calais pour défendre la cause des insuffisants respiratoires. Les membres de l'AMIRA ne l'avaient pas revu depuis son retour et il fallait bien fêter cet événement. Le livre souvenir élaboré avec soin par Jean-Jacques Cristofari – qui l'a soutenu par téléphone tout au long de son périple – a circulé dans la salle pour permettre à nos adhérents d'apprécier son challenge.

En remerciement, Daniel s'est vu offrir un carton de vins d'Alsace et des douceurs. La moindre des récompenses pour plus de 1500 km parcourus en trois semaines dans des conditions pas toujours plaisantes. Il a connu la canicule aussi bien que le vent et la pluie. Mais, courageux et intrépide, il a



Daniel présentant le livre de son défi sportif et Marie-Rose félicitant Daniel

tenu le timing pour retrouver à l'heure dite, les journalistes dans les communes traversées, afin de témoigner et d'alerter l'opinion publique sur les maladies respiratoires. Bien entendu un tonnerre d'applaudissements a accueilli sa prouesse exceptionnelle : il aura 70 ans l'an prochain !

Les festivités se sont terminées en chansons, avec notre animateur, Bernard Hummel, soutenu pour deux mélodies par Louis Cardot et son cor de chasse. Une après-midi chaleureuse, riche en émotions, que nous ne sommes pas prêts d'oublier ! ◆

### Contact :

**Présidente : Marie-Rose Gerhard**  
14 rue de l'école  
67310 TRAENHEIM  
Site web : [www.amira67.com/](http://www.amira67.com/)  
E-mail : [mrgerhard@wanadoo.fr](mailto:mrgerhard@wanadoo.fr)  
Tél : 03 88 50 50 16

## AIRSA : le bonheur du partage

Malgré le mauvais temps combinant la neige et le froid, l'Association des Insuffisants Respiratoires de Sud Alsace (AIRSA), a pu organiser sa traditionnelle fête de fin d'année. Grâce à l'aide financière des prestataires ASTEN SANTE AIR A DOMICILE et SOSO2, elle a pu louer une belle salle et offrir un goûter à nos adhérents et aux nouveaux venus de chez SOSO2. Des musiciens avec leurs super pull « père Noël » ont assuré l'ambiance qui fut festive et conviviale.

Marie-Agnès Wiss, présidente d'AIRSA, a remercié les bénévoles pour avoir mis la salle en place, et salué Aurélie, fidèle pâtissière de l'association qui a régalié les participants de ses bons bredeles, des petits gâteaux et sablés 100 % alsaciens, accompagnés de chocolat chaud café et de petits manalas au chocolat noir. Tout était prévu pour passer une bonne fête de fin d'année, selon une tradition alsacienne bien établie. Tous les présents ont promis de se retrouver l'été 2024 pour leur traditionnel barbecue. Après la période de pandémie et de confinement, ce fut une réelle joie de revoir tout ce monde. ◆



Marie-Agnès Wiss remercie les adhérents

**Contact : Présidente : Marie-Agnès Wiss**  
65 rue de la Grande Armée, 68760 WILLER sur THUR  
Site web : [www.airsa.fr](http://www.airsa.fr) - E-mail : [airsa.mulhouse@wanadoo.fr](mailto:airsa.mulhouse@wanadoo.fr)  
Mobile : 06 72 14 18 09

## ANFIR: une journée de retrouvailles

Comme chaque année à la belle saison, l'Association des Hauts de France des Insuffisants Respiratoires (ANFIR) a emmené ses adhérents et amis en voyage organisé. En ce samedi du mois de juin, profitant d'une météo superbe, à la fois ensoleillée et aérée, la sortie au parc Saint Joseph a baigné dans une atmosphère joyeuse. L'écomusée de Guînes, en côte d'Opale, a plongé les participants dans un instant suspendu,



comme revenus au bon vieux temps, dans un village typique d'antan du Nord de la France. Le matin, la visite en temps libre a permis à chacun d'apprécier la richesse des lieux à son rythme. L'après-midi, niché entre la veille forge et le moulin à eau, l'authentique estaminet les a régales de goûteux et bien copieux plats traditionnels des Flandres, sans oublier la dégustation des spécialités régio-

nales et des liqueurs. Puis ce fût la guinguette, les tangos endiablés, la dance du Madison et aussi les tubes rythmés des années 80 sous les spotlights. Le soir, sur le chemin du retour, plus d'un s'est abandonné au poids de ses paupières, se remémorant avec bonheur les meilleurs moments de la journée, esquissant un sourire ravi juste avant de s'endormir paisiblement, bercé par le roulis du bus. ◆

### Contact:

**Président: Stanislas Tabaka**  
**ANFIR chez M. Bachelet -**  
**120 rue C. Rogez, 59169 ROUCOURT**  
**E-mail: [contact@anfir-asso.org](mailto:contact@anfir-asso.org)**  
**Tél.: 06 72 05 30 58**  
**Site web: [www.anfir-asso.org](http://www.anfir-asso.org)**

## ATC démultiplie les contacts

Au cours de cet été surchauffé, telle la belle endormie, l'Association contre la Toux Chronique (ATC) s'était assoupie. Avec la rentrée, les choses se sont remises à bouger. Les forums et congrès ont repris. Ses membres ont assisté au mois de septembre au Congrès de l'ERS (European Respiratory Society),

en visio pendant 4 jours. De nombreuses sessions ont été dédiées à la toux chronique, dont la définition est en train de changer, et surtout aux médicaments en étude clinique. Les conclusions sont optimistes: le corps médical pense que d'ici cinq ans, grâce aux avancées incroyablement rapide de la tech-

nologie, les informations sur cette maladie auront atteint la totalité du monde médical. Depuis le 15 septembre, le Lyfnua®, médicament contre la toux persistante (non recommandé aux apnéiques du sommeil), dont le laboratoire MSD a obtenu son autorisation de mise sur le marché pour l'Union Européenne.

La France suivra sans doute dans quelques temps. Il est déjà prescrit en Suisse, aux USA et au Japon.

Toujours en septembre, l'ATC a participé, avec l'AFPPF, au forum des associations pour les maladies pulmonaires à l'hôpital Larrey de Toulouse. En octobre, elle était présente à la RAPSQ (Réunion des Associations des Pneumologues du Sud-Ouest), à Biarritz, où de nombreux contacts ont été pris. Enfin, l'année 2024 s'est achevée avec les Rencontres de la Toux qui se sont tenues à Paris en décembre où de très intéressants contacts ont été pris.

L'ATC sera présente fin janvier au Congrès du CPLF, la rencontre annuelle des pneumologues de langue française, qui a été en 2023 une source importante d'informations et de contacts. Tous ces déplacements sont l'occasion de mieux se faire connaître et de toucher un maximum de touseurs chroniques. ◆



**Contact: Présidente: Edith Arnu**  
**2, impasse des Mimosas, 31120 ROQUETTES**  
**E-mail: [secretariat.assoatc@yahoo.com](mailto:secretariat.assoatc@yahoo.com)**  
**Tél: 05 62 87 52 01**  
**Site Internet: [www.atc-asso.fr](http://www.atc-asso.fr)**

## MNT Mon Poumon Mon Air : la force du collectif

En participant au RespiRathlon de la Fondation du Souffle, qui a soutenu l'association pour sa participation à l'Urban Trail de la Butte Montmartre, la rentrée de MNT Mon Poumon Mon Air a été très sportive. L'association a eu ensuite le grand plaisir d'être acceptée au sein d'Alliance Maladies Rares, lors du Conseil National de l'Alliance le 21 octobre 2023. Puis l'association a été présente au GREPI et a fêté ses 9 mois d'existence le 17 novembre. Finalement un Comité Scientifique soutient l'association MNT Mon Poumon Mon Air : c'est une très grande avancée pour l'association et pour les patients souffrant de Mycobactéries Non Tuberculeuses ou MNT.

Elle possède désormais un Comité Scientifique dont les membres sont : Pr Claire Andrejak, Pr. Christophe Delacourt, Dr Laurent Kremer, Hugues Gauchez, Dr Thomas Maitre, Pr. Clémence Martin, Dr. Lise Rosencher, Stéphane Vagnarelli, Pr. Nicolas Véziris. Un immense merci à ces



professionnels de santé pour leur soutien et leur engagement aux côtés de l'association MNT Mon Poumon Mon Air. Ces professionnels vont aider à porter encore plus loin et plus fort la parole des patients MNT pour améliorer la prise en charge de la maladie pulmonaire rare à MNT et pour faire avancer la recherche. Ensemble, on est plus forts. ◆

### Contact :

**Présidente : Justine Hamaïde**  
**Association MNT Mon Poumon Mon Air**  
<https://www.mntmonpoumonmonair.org>  
[justine.hamaide@orange.fr](mailto:justine.hamaide@orange.fr)  
**06 83 46 71 63**

## SAS-NA mobilise les patients



L'association SAS-NA a organisé en décembre une rencontre sur le sommeil qui a eu lieu à Vignes et a attiré beaucoup de personnes. Pour cet événement, l'association présidée par Patrick Roux a invité des professionnels de santé qui sont intervenus pour faire découvrir les aléas des maladies du sommeil et ont délivré de nombreux conseils pour maintenir les patients en forme. Parmi ces interventions utiles : l'éveil du corps par quelques activités physiques adaptées, par Anthony IDiart, suivi par Thibault Massiat, diététicien intervenant sur l'alimentation et le sommeil.

Le Dr. Delphine Gourcerol, pneumologue à Pau, est intervenue sur l'apnée du sommeil et l'insomnie et les répercussions de ce syndrome sur notre santé.

Le Dr. Gabriel Contraire, ophtalmologue, a parlé de la sécheresse oculaire dû à l'apnée du sommeil.

Catherine Josselin et Thibault Massiat, de la clinique Les Clarines, évoqué les bienfaits de la réhabilitation respiratoires.

La journée s'est achevée avec Stéphane sur la pollution de l'air dans nos logements et comment y remédier.

Pour l'avenir, Patrick Roux prévoit d'organiser avec Gilles Picard, maire de Vignes, d'autres manifestations sur les maladies respiratoires sur sa commune. ◆

### Contact :

**Président de SAS-NA : Patrick ROUX**  
**6 rue du 8 mai 1945-**  
**40000 MONT DE MARSAN**  
**Tél : 06 44 82 03 17 -**  
**E-Mail : sas-na.patrickroux@orange.fr**

## POUR EN SAVOIR PLUS SUR LA FFAAIR

Sous le titre « *Ces Associations qui ont du souffle, une brève histoire de la FFAAIR* », un livre consacré aux deux décennies écoulées de la Fédération depuis 2004. L'ouvrage, de 210 pages, retrace par le détail la vie de la Fédération, les grandes échéances auxquelles elle s'est trouvée confrontée, les batailles qu'elle a menées pour défendre la cause des maladies respiratoires. Il dépeint aussi le parcours des associations de malades membres de la Fédération, leurs interrogations, leurs attentes, leurs engage-



ments, leurs conflits internes et leurs crises les plus profondes. Il s'inscrit dans le contexte des réformes du système sanitaire français sur le plan des maladies respiratoires. (Éditeur : les Editions du Net)

## LOI IMMIGRATION: DE LA CONSTERNATION À LA COLÈRE

L'Uniopss (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux) qui rassemble les acteurs associatifs des secteurs sanitaire, social et médico-social, voit dans la loi Immigration votée le 19 décembre « *un recul sans précédent pour les droits des plus vulnérables et un abandon de la solidarité* ». Ce texte laisse « *le champ libre à une xénophobie aujourd'hui complètement décomplexée* », dénoncent une large coalition d'associations parmi lesquelles

la Fondation Abbé Pierre et France terre d'asile. « *En franchissant ces lignes rouges, le gouvernement français rejoint les gouvernements illibéraux et populistes d'Europe* » estime Pierre Henry, président de France Fraternités. Plus de 150 organisations, dont le Mouvement associatif, ATD Quart-Monde, Médecins du Monde ou encore Emmaüs France, ont ainsi appelé à une mobilisation citoyenne pour dénoncer la loi qui remet en cause des principes républicains fondamentaux. ◆

## GROUPE D'ÉTUDES AIR ET SANTÉ

Créé en 2018, ce groupe a pour rôle principal d'inclure les enjeux de protection de la santé respiratoire dans les textes législatifs. Il est co-présidé par Claire Pitollat, députée des Bouches-du-Rhône et présidente du Conseil national de l'air, et par Sophie Taillé-Polian, députée du Val-de-Marne. Il a mené une série d'auditions sur le thème de l'air intérieur avec les acteurs intéressés par ce sujet. Il a contribué à mettre

en place le 4<sup>e</sup> Plan national de santé environnement, qui a permis de réviser la réglementation sur la surveillance de la qualité de l'air pour les établissements recevant une population sensible comme les écoles.

Pour protéger votre santé et recevoir les indicateurs environnementaux, consultez Recosanté sur [https://recosante.beta.gouv.fr/?mtm\\_campaign=mt](https://recosante.beta.gouv.fr/?mtm_campaign=mt) ◆

## L'UPSADI A FÊTÉ SES 10 ANS

Le plus jeune syndicat des Prestataires de Santé à Domicile (PSAD), avec 450 adhérents, et premier représentant des PSAD indépendants vient de fêter ses 10 ans fin 2023. « *A l'heure où la volonté d'une prise en charge à domicile augmente, en lien avec le vieillissement de la population, et où les déserts médicaux sont de plus en plus nombreux, notre profession est essentielle tant pour les patients que pour les professionnels de santé* », a indiqué Didier Daoulas, Président de l'Upsadi. L'Union entend défendre la nécessité de recon-

naître le rôle essentiel des PSAD, au côté des différents acteurs de santé et du domicile qui permettent la coordination entre les soins en ville ou à l'hôpital, et la coopération entre professionnels. Elle souhaite être d'avantage associée aux débats et aux grandes réflexions sur l'Avenir de la Santé et du bien vieillir en France. Enfin, elle demande un nouveau modèle de régulation équilibrée des tarifs de prestations qui garantisse la soutenabilité des dépenses publiques tout en préservant des prises en charge de qualité. ◆

### La solidarité n'est pas un vain mot

OUI, je veux soutenir les actions de la FFAAIR, et j'adresse un don de :

20€  30€  50€  70€  100€  150€  d'un montant de \_\_\_\_\_ €

Par chèque bancaire (à l'ordre de FFAAIR action sociale) À envoyer à : FFAAIR - 68 bd Saint-Michel - 75006 Paris

Par virement bancaire sur <https://www.ffaair.org/faire-un-don/>

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

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.



# 35<sup>ème</sup> Congrès National de la FFAAIR

## Lieu

**HOTEL MERCURE MARSEILLE  
CENTRE VIEUX PORT  
1, Rue Neuve St Martin  
13001 Marseille**

.....

**Judi 30 Mai 2024**

**Conférences, débats,  
exposants**

Ouvert au public sur inscription

.....

**Vendredi 31 Mai 2024**

**Assemblée Générale  
des membres de la FFAAIR**

Le programme sera mis en ligne sur le site [www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)

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