

LE MAGAZINE D'INFORMATIONS  
DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE  
DES ASSOCIATIONS &  
AMICALES DE MALADES,  
INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS  
RESPIRATOIRES  
N°66 - MAI 2024

# La Voix des AIR



LES ASSOCIATIONS DE LA FFAAIR  
EN CONGRES À MARSEILLE

LES PSAD DES ACTEURS  
INCONTOURNABLES

LES ASSOCIATIONS MOBILISÉES  
POUR LE DROIT A RESPIRER

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





**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

# Ensemble on va plus loin

*Le 35<sup>e</sup> Congrès national de la FFAAIR se tient en ce mois de mai sur les rives de la Méditerranée, à Marseille, sous le signe de la mobilisation de tous en faveur de la santé respiratoire. L'organisation des États Généraux de la Santé Respiratoire, le 18 avril dernier, dans l'enceinte du ministère de la Santé, et la création du nouveau Collectif Droit à Respirer, ont marqué le lancement d'une mobilisation sans pareille depuis 20 ans en faveur des 10 millions de personnes qui souffrent, à un titre ou à un autre, de maladie respiratoire chronique.*

*Nombreux sont les malades qui sont mal ou trop tardivement diagnostiqués, souvent atteints d'un handicap invisible. 26 organisations de patients et d'usagers, de professionnels de santé et de l'environnement ont ainsi appelé au lancement d'un véritable plan national de santé respiratoire. Elles ont mobilisé leurs forces, leur énergie et leurs compétences pour établir des constats et préciser les objectifs à poursuivre pour que la santé respiratoire s'améliore notablement dans notre pays. Elles ont à cet effet souligné les insuffisances de notre politique sanitaire, noté ses manques et rédigé des propositions concrètes que nous soumettons à votre appréciation dans ce journal.*

*Le coût sociétal estimé de la santé respiratoire est de 62 milliards d'euros pour des dépenses de soins et biens médicaux qui ont atteint 235,8 milliards en 2022. Des réallocations de ressources doivent être engagées notamment dans la prévention, le soin, les prises en charges et les parcours de santé des malades chroniques. Il y a urgence à s'atteler aux défis clairement identifiés par le Collectif Droit à Respirer.*

*Notre Congrès annuel, temps fort de la vie de la FFAAIR, va permettre aux responsables des associations de se retrouver, de dresser un bilan des actions entreprises au cours de l'année écoulée et de préparer l'avenir. À cet effet, j'invite celles ou ceux qui le souhaitent à accompagner notre conseil d'administration, voire notre bureau, afin de participer au développement de notre fédération, à son renforcement et à sa présence dans toutes les instances où elle peut être représentée. Ensemble on est plus fort, ensemble on va plus loin.*

*À toutes et à tous, je souhaite un excellent congrès 2024.* 

**FÉDÉ** LA CITÉ PHOCÉENNE ACCUEILLE LE 35<sup>E</sup> CONGRÈS >> 5

LA FFAAIR AU CPLF >> 6

LES ASSOCIATIONS AU SERVICE DU SOUFFLE >> 9

**SANTÉ PUBLIQUE** UN COLLECTIF POUR LE DROIT À RESPIRER >> 10

BPCO : LES CES SUR LE PONTL >> 12 VACCINS : UNE ARME DE PLUS ! >> 13

ASTHMATIQUES SÉVÈRES : DEUX-TIERS SONT DES FEMMES ! >> 14

**PHILIPS** PHILIPS FACE À SES RESPONSABILITÉS >> 15

**ANALYSE** LES PSAD, ACTEURS INCONTOURNABLES >> 17

**ASSOS'** EN DIRECT DES ASSOCIATIONS >> 19

Tu m'empêches  
de faire mon  
**SPORT,**  
**MAIS** }  
ça va...

**NON ÇA NE VA PAS !  
L'ASTHME NE DEVRAIT PAS  
VOUS GÂCHER LA VIE.**

**Testez-vous sur [asthmezero.fr](https://asthmezero.fr)  
et parlez-en à votre médecin.  
Des solutions existent**

Avec le soutien de :



# La cité phocéenne accueille le 35<sup>e</sup> Congrès

*La FFAAIR réunit une nouvelle fois ses associations membres à Marseille.  
En ouverture un programme de réflexion bien rempli.*

**R**etour vers le futur ! Après s'être rendue en janvier 2023 à Marseille pour assister au congrès des pneumologues, le CPLF, où elle a animé une session sur l'activité physique adaptée, la FFAAIR se retrouve une nouvelle fois dans la cité phocéenne, cette fois pour son propre congrès. Après Toulouse en 2022 et Paris en 2023, c'est donc sur les rives de la Méditerranée que les représentants de la Fédération, présidents d'associations ou délégués, se rassemblent en cette fin de mois de mai. Ils devraient être plus de soixante, venus de toutes les régions de l'Hexagone pour dresser le bilan de l'année écoulée, aborder les questions sanitaires les plus importantes du moment et préparer l'avenir.

## Une maison commune

La première journée, le 30 mai, sera celle des conférences médicales, animées par les experts de différents sujets [voir programme ci-contre]. A tour de rôle, les médecins aborderont les différentes pathologies respiratoires qui peuvent affecter les patients (BPCO, apnée du sommeil, asthme), préciseront leur prise en charge et les réponses thérapeutiques apportées à ces pathologies. La question de la pollution, intérieure aux habitations comme extérieure à ces dernières, est également au programme. Le Pr Denis Charpin, pneumologue bien connu de la place d'Aix-Marseille et président de l'association pour la prévention de la pollution atmosphérique, ne manquera pas de préciser les précautions à prendre, en particulier pour ceux et celles qui vivent dans des logements qui ne sont pas aux normes de la salu-

brité. Il rappellera que la pollution atmosphérique cause en moyenne chaque année la mort prématurée de 9 millions de personnes dans le monde dont 48 000 en France. Une pollution de l'air qui, selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) « *est désormais le facteur environnemental le plus important affectant la santé* ». Sans compter, comme le souligne par ailleurs la revue *The Lancet*, que 13 % des nouveaux cas d'asthme chez les enfants sont directement liés à la pollution automobile. La journée se poursuivra sur le thème des bienfaits de l'activité physique, à laquelle les malades respiratoires sont invités à s'adonner, sur celui des cures climatiques pour les enfants ou encore sur l'aide aux départs en vacances apportée par l'ANCV. Elle s'achèvera par une soirée festive, selon une tradition bien établie.

## Préparer l'avenir

La journée du 31 mai sera consacrée à l'examen du bilan de l'année écoulée, lors d'une assemblée générale de la FFAAIR au cours de laquelle les délégués des associations présentes ou représentées devront se prononcer sur les rapports moral et d'activité de 2023 ainsi que sur le rapport d'orientation pour 2024. Il reviendra aux responsables du CA en charge de différents dossiers de présenter leur bilan. Puis viendra l'heure des votes. Et enfin le moment du choix de la prochaine ville d'accueil des 36<sup>e</sup> et 37<sup>e</sup> congrès. Si Amiens est pressenti pour 2025, qui se portera candidat pour 2026 ? Le suspense est entier !



## Le programme du Congrès

### 9h00 Ouverture

**9h15 Diagnostic et prise en charge de la BPCO**  
Dr Hervé PEGLIASCO, Pneumologue,  
Hôpital Européen, Marseille

### 9h45 Apnées du sommeil de l'adulte : dépistage et prise en charge

Dr Anne TINTIGNAC, Pneumologue, Hôpital  
du Vert Coteau et Centre de Valmante, Marseille

### 10h15 Pause

### 11h 00 Que faut-il savoir des polluants de l'air ambiant

Dominique ROBIN, Directeur Général,  
AtmoSud, Marseille

### 11h30 La pollution de l'air intérieur, cette inconnue

Pr Denis CHARPIN, Pneumologue, Aix-Marseille  
université, président de l'association pour  
la prévention de la pollution atmosphérique

### 12h00 INAUGURATION OFFICIELLE

Salina GASMI-LATRÈCHE, présidente Mères  
Enfants PACA et représentante locale de la FFAAIR  
Marie-Agnès WISS-LAURENT, présidente de la  
FFAAIR

### 12h30 Déjeuner

### 14h00 Les bénéfices de l'activité physique adaptée pour les malades chroniques

Guillaume LAPRADE, Délégué départemental  
adjoint, UFOLEP 83  
Olivier DURAND, Directeur UFOLEP 83

### 14h30 L'asthme vu des centres de santé universitaires de l'APHM

Dr Marion GOUITAA, pneumologue,  
Hôpital Nord, Marseille

### 15h00 Le syndrome d'apnées obstructives du sommeil se manifeste chez l'enfant également !

Dr Julie MAZENQ, Pneumo-pédiatre,  
Hôpital de la Timone Enfant, Marseille

### 15 h 30 PAUSE CAFE / VISITE DES STANDS

### 16 h 15 Les bienfaits des cures climatiques et le développement de l'enfant atteint de pathologies pulmonaires

Emeline PETIT, Directrice SSR LA GUISE

### 16h45 Aide aux départs en vacances par l'ANCV

Annabara SHANTHALINGAM, Chargée de  
développement action sociale, ANCV

### 17h15 Clôture par Marie-Agnès WISS

# La FFAAIR au CPLF

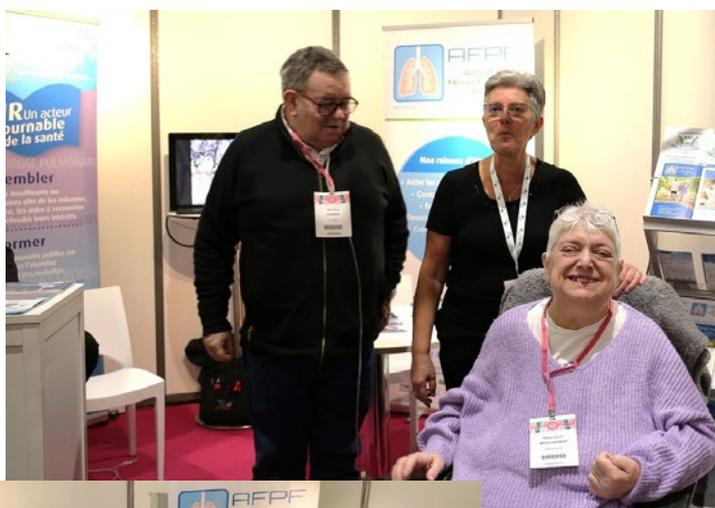
*Pour la 28<sup>e</sup> édition du Congrès des Pneumologues de Langue française (CPLF), la FFAAIR était présente une fois encore au sein de l'enceinte du congrès. Sur son stand, Marie-Agnès Wiss a accueilli médecins, prestataires de matériel médical et fabricants pour des échanges fructueux sur les dernières avancées médicales et les innovations au service des patients.*



De g. à dr. :  
Ingrid Rigaux  
(directrice de  
la FFAAIR),  
Jean-Michel Fourrier  
(président de l'AFPF),  
Jean-Paul Vasseur  
(vice-président et  
trésorier de la FFAAIR)  
et Marie-Agnès Wiss  
(présidente de  
la FFAAIR).

Visite de  
Christian Fleury,  
de SOS Oxygène et  
représentant  
de l'UPSADI en  
Occitanie  
directeur d'agence  
Aude et Pyrénées  
Orientales.

(Au centre)  
Dominique Ramon,  
directrice de SOS  
Oxygène en visite  
sur le stand  
de la FFAAIR.



de g. à dr. :  
Aline Blouet  
(Airtsa Mulhouse),  
Justine Hamaide  
(MNT Mon  
Poumon Mon Air),  
Jean-Paul Vasseur,  
Jacques Frajman  
(AFPF),  
J-J Cristofari et  
Marie-Agnès Wiss



Lillya Gentet présente  
le futur calendrier de la FFAAIR



# L'ACTIVITÉ PHYSIQUE AU SECOURS DES ASTHMATIQUES

La FFAAIR a animé au CPLF en janvier dernier une conférence dédiée aux bénéfices de l'activité physique pour les asthmatiques.

« On observe en France que les personnes souffrant d'asthme ont une activité physique qui est inférieure à celle constatée dans la population générale », a fait savoir la Pr. Cécile Chenivresse, pneumologue au CHU de Lille, en introduction à sa conférence consacrée à « l'activité physique et le contrôle de l'asthme : un cercle vertueux ». « Sachant que la population générale a déjà un niveau d'activité physique très insuffisant ! », a ajouté cette dernière. Si la norme en la matière est de pratiquer une activité au moins 150 minutes par semaine, c'est moins de 60 minutes par semaine qui est le chiffre plutôt observé. De la même manière, si le nombre de pas recommandé est de marcher 10 000 par jour, les études révèlent que la population générale se situe autour de 7 800 pas et que les asthmatiques sévères ne sont qu'à 5 800 pas par jour.

Que l'on soit en bonne santé ou que l'on souffre de maladie respiratoire, l'activité physique reste ainsi le meilleur médicament. Elle permet pour les asthmatiques d'éviter certaines complications et risques, telles les exacerbations ou les hospitalisations, voire encore des consultations aux urgences. Mieux contrôler l'asthme par un traitement médicamenteux (et aussi non médicamenteux) adapté permet à l'évidence à l'asthmatique de s'adonner plus facilement à de l'activité physique. « Les asthmatiques doivent se préparer à l'effort et ne pas se lancer comme cela, conclut Cécile Chenivresse. Un échauffement préalable est important, de 10 à 15 minutes avant l'effort. Si la majorité des asthmatiques peuvent se livrer à des activités en autonomie, on peut les accompagner par de la prescription d'activité en Sport Santé et pour les

malades les plus sévères par de la réhabilitation respiratoire ».

## Écouter son corps

Quelles activités pratiquer quand on est asthmatique et quels bénéfices en attendre ? L'amélioration de la capacité cardio-respiratoire peut être atteinte par la pratique d'activités d'endurance, tels la marche, le vélo ou encore la natation. Toutes vont contribuer à améliorer la fonction pulmonaire, l'endurance globale à l'effort, à réduire l'essoufflement ou encore à renforcer les muscles respiratoires. Mais, pour les personnes ayant un asthme léger à modéré, il est des précautions à prendre et des adaptations à respecter : « Il est important, après consultation médicale, de prévoir un échauffement adéquat, de respecter des intervalles entre les exercices, d'ajuster leur intensité à vos capacités, de prévoir un inhalateur de secours et surtout d'écouter son corps », a expliqué Jean-François Baude, patient asthmatique et sportif. « Pour ceux qui ont un asthme sévère ou non contrôlé, il faudra une supervision médicale renforcée, des exercices de respiration contrôlée, des activités à intensité modérée. Et au besoin prévoir un plan d'urgence ». La clé du succès est de s'engager dans un programme adapté à ses besoins individuels, avec un suivi régulier et des ajustements continus, conditions sine qua non d'une amélioration de sa qualité de vie au quotidien. Les bénéfices qui s'en suivront sont nombreux. Ils vont de la diminution des essoufflements à celle de l'utilisation de bronchodilatateurs, en passant par la réduction de la fréquence des crises d'asthme, la moindre sensibilité aux allergènes, une amélioration de la qualité du sommeil ou encore une meilleure tolérance à l'effort. Sans compter les bienfaits

psychologiques, nombreux, que l'on peut tirer des activités suivies. Moins de stress et d'anxiété, une meilleure estime de soi, seront ainsi autant de leviers pour poursuivre sa vie en étant assuré d'avoir un meilleur contrôle de son asthme.

◆ J-J Cristofari

## Bien contrôler son asthme

Le contrôle de l'asthme est d'une importance cruciale pour améliorer la qualité de vie des patients asthmatiques. Le contrôle de l'asthme n'est pas seulement une question médicale, mais aussi une question de qualité de vie globale. Il permet aux individus de vivre pleinement, de participer activement à la société et de maintenir des relations épanouissantes, tout en minimisant l'impact négatif que l'asthme peut avoir sur leur bien-être physique et mental.

La gestion efficace de l'asthme implique la collaboration entre les patients, les professionnels de la santé et le public en général pour surmonter ces défis et améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec cette condition respiratoire. L'éducation, la sensibilisation et le soutien approprié sont des éléments clés dans cette démarche.

Il est crucial que les patients asthmatiques consultent leur professionnel de la santé avant de débiter un programme d'entraînement, afin de s'assurer qu'il est adapté à leur état de santé spécifique. L'individualisation des programmes d'activités d'endurance en fonction du niveau de sévérité de l'asthme est essentielle pour maximiser les bienfaits tout en minimisant les risques potentiels. ■

Extraits de la conférence de la FFAAIR au CPLF

Et si  
vous  
profitez  
de ce  
moment  
pour  
parler  
vaccination ?



# Les associations au service du souffle

La FFAAIR a participé en mars aux 15<sup>es</sup> Journées Francophone Alvéole. Des associations de patients y ont fait part de leurs initiatives.



Franck Gallé, président d'Appel d'Air

L'Association Respiratoire Ligérienne, basée à Saint Etienne, a été lancée par la mère de Sandrine Badek, patiente atteinte de problèmes pulmonaires qui ont rapidement compliqués son quotidien. Pour retrouver une certaine qualité de vie et avoir accès à des loisirs adaptés à sa pathologie, elle décida de créer une association appuyée par l'équipe qui la suivait au CHU de Saint-Etienne. « *Les adhérents sont tous impliqués dans la vie de l'association dont la priorité est la communication et l'écoute*, explique Sandrine Badek lors de la session patients organisée par la FFAAIR dans l'enceinte du congrès d'Alvéole le 21 mars dernier <sup>(1)</sup>. *Cela permet de se détacher du poids des incompréhensions et du regard des non-malades.* ». Car ces derniers ne comprennent pas toujours pourquoi les malades respiratoires sont fatigués quand ils font trois pas et éprouvent des difficultés pour simplement ramasser des choses au sol. « *Nous avons des échanges qui permettent de parler de nos craintes, de nos erreurs, de se conseiller ou de partager des astuces pour trouver les gestes adaptés* », poursuit Sandrine. Des rencontres hebdomadaires sont ainsi organisées par l'Association Respiratoire Ligérienne, autour d'un café. Les mardi après-midi sont consacrés à des marches dans la région de Saint-Etienne. « *C'est un loisir où chacun peut se joindre au groupe, avec ou sans compagnon d'oxygène, pour des promenades d'une heure et demi à deux heures.* » Le jeudi se tiennent des séances de gymnastique adaptée animées par des coachs à l'écoute des

besoins des malades. Le ping-pong est également au menu des séances où le rire est aussi de la partie. L'association organise également des sorties au bowling. « *Un sport qui associe la force, l'équilibre, la précision et le souffle* », ajoute Sandrine. Avec l'été vient le pique-nique, à la campagne, en pleine nature, complété par des visites de sites. Les soirées spectacle complètent ce tableau des loisirs proposés par l'association. « *On peut y rire, chanter, parfois danser, avec des étoiles plein les yeux* ». « *Au total, nous menons une vie normale, décomplexée de nos pathologies. Oui, les loisirs nous donnent du souffle, pulmonaire mais aussi de vie, de passion et de solidarité* », conclut Sandrine Badek. Basée à Saint-Etienne, l'association souhaite à l'avenir étendre son champ d'action au département pour toucher d'autres malades qui ont du mal à se déplacer.

## Le théâtre comme thérapie

Sur un autre registre, l'association Appel d'Air, basée à Melun (77) propose à ses adhérents des activités qui s'appuient sur la sophrologie et le recours au théâtre. Créée en 2015, l'association regroupe des malades chroniques pulmonaires. « *Elle a été mise en place pour rompre l'isolement de patients qui, confinés chez eux, pensent qu'ils ne peuvent plus rien faire* », explique Franck Gallé, son président. Appel d'Air propose ainsi des sorties au musée, à l'hippodrome ou au théâtre, du karaoké pour le souffle ou encore du chant, à la Maison des Associations ou dans d'autres structures. L'Activité physique adaptée

(APA) est également au programme de ses sorties, en plein air voire par des séances en visio, quand le temps ne s'y prête pas. Pour réapprendre à ses adhérents à respirer et pour « le lâcher prise », elle a mis en place de la sophrologie avec des séances hebdomadaires en salle ou en extérieur. Pour compléter ce programme assez diversifié, l'association a organisé des actions de prévention avec l'équipe locale de l'unité transversale d'éducation thérapeutique du patient (UTEP). Avec Virginie, membre de cette unité, Appel Air a élaboré un projet de théâtre thérapeutique pour les soignants et les soignés. Objectif : améliorer la mémoire, l'état physique et moral en découvrant une nouvelle thérapie. Après création du groupe, l'apprentissage de la collaboration et de la mise en situation, les participants ont pris en charge une histoire et l'ont mise en scène. « *La vie d'une famille a ainsi été mise en scène. Il a fallu apprendre des textes, travailler assidument en vue d'une représentation au musée de Melun devant 120 personnes* », a expliqué Franck Gallé. La représentation théâtrale a été accompagnée d'une conférence médicale sur l'art dans l'Education thérapeutique du patient. Pour pérenniser cette opération, le projet a été présenté à un concours local, dénommé « j'aime mon territoire » où il a été primé. Le théâtre repartira ainsi en septembre 2024, pour le plus grand bonheur de ses promoteurs. ◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) Alvéole, un groupe de travail de la Société des Pneumologues de Langue française (SPLF), plus spécifiquement dédié à la BPCO, se réunit tous les deux ans.

# Un Collectif pour le Droit à Respirer

26 organisations de patients et d'usagers, de professionnels de santé et de l'environnement se sont réunies le 18 avril pour définir les nouveaux enjeux de la santé respiratoire.

« C'est une première ! Tous les acteurs de la santé respiratoire et des activités physiques ont été réunis ce 18 avril au ministère de la Santé pour que la prise en charge de l'Activité Physique Adaptée soit accessible au plus grand nombre et en particulier à ceux qui souffrent d'une insuffisance respiratoire », a souligné le Pr Chantal Raheison-Semjen, en conclusion à plus de quatre heures de débats et d'échanges. Pour la pneumologue du CHU de Guadeloupe, ancienne présidente de la SPLF et coprésidente du nouveau Collectif Droit à Respirer, il ne fait pas de doute que la mobilisation en faveur de la santé respiratoire est plus que jamais nécessaire. Avec 10 millions de personnes souffrant de maladies respiratoires dans notre pays, le coût sociétal de ces dernières est estimé à plus de 62 milliards d'euros. Un montant qui poursuivra sa pente ascendante dans un contexte de dégradation de notre environnement et de pollution urbaine croissante. Sans compter les dégâts causés par le tabac ou la pollution intérieure des habitations. Autant de raisons qui militent en faveur de l'élaboration d'objectifs pragmatiques, que les États Généraux de la Santé Respiratoire (EGSR) ont dégagé des travaux de leur Observatoire créé en 2023 et qui présentent autant de défis à relever (voir page suivante).

## La prévention par le sport

« Il y a urgence avec 10 millions de malades respiratoires », a fait savoir de son côté le Dr Frédéric Le Guillou, pneumologue libéral et président

de l'Association Santé Respiratoire. « Nous faisons le pari ici que nous aurons la force d'avancer sur des préconisations, des recommandations auprès des pouvoirs publics tout au long de l'année 2024, afin d'améliorer le quotidien des patients respiratoires, mais aussi d'améliorer la prévention des maladies respiratoires ». Une prévention qui emprunte désormais le chemin tracé par la politique nationale du développement Sport-Santé. « Un sujet qui monte depuis les années 2000, avec des initiatives et des mesures », a rappelé Alexis Ridde chef de bureau Accès aux pratiques sportives à la direction des Sports au sein du ministère des Sports. Parmi celles-ci on compte le lancement de plans régionaux du Sport Santé Bien-Être, la création des Maisons Sport Santé et, pour cette année marquée par les J.O. l'instauration d'une grande cause nationale, l'activité physique et sportive. « Ce n'est pas si souvent que l'activité physique est à l'honneur » a ajouté Alexis Ridde. Cette œuvre inter ministérielle s'appuie sur la proximité et est assurée avant tout par les Maisons Sport Santé, « guichets uniques et lieux physiques d'accueil qui sont le point de repère de cette politique Sport Santé ».

## L'APA en attente

Reste que l'Activité Physique Adaptée plus spécifiquement ciblée sur les malades chroniques ne connaît toujours pas de remboursement par l'Assurance-maladie. « Il y a certes eu une « ouverture au remboursement », comme le souligne le Pr François Carré, Cardiologue et médecin du

sport, spécialiste de l'APA. « Mais aussi une déception : la CNAM ne veut pas accepter que l'activité physique est essentielle ! » La France comptera 750 000 malades chroniques de plus d'ici 2025. « Qui va les soigner et qui va payer ? L'AP va éviter les complications pour ces malades. Personne ne peut mettre en doute les études scientifiques sur le sujet. Je compte sur vous pour appuyer notre demande ! » lance le cardiologue.

« On ne rembourse pas l'APA, car il n'y a pas d'actes », lui a répondu lors de ces EGSR le Dr Olivier Obrecht, médecin responsable du Département des Patients atteints de Pathologies Chroniques (DPPC) à la CNAM. Pour ce dernier, « il faut construire une offre, la solvabiliser, c'est à dire rendre accessible financièrement une offre d'APA dans des structures qui sont repérées, labélisées et pour lesquelles on a un a priori de qualité ». Pour l'heure, l'APA bénéficie de 27 programmes expérimentaux qui se déploient dans des organisations structurées, financées à ce titre, avec des forfaits. « Le modèle cible que nous soutenons est un modèle de type ETP, avec des structures lisibles, visibles, professionnalisées et rémunérées à cet effet », ajoute le médecin de la CNAM, qui croit beaucoup à une structuration de l'offre et au rôle pivot des MSS, avec leur réseau parapluie. En attendant que le parlement se ressaisisse du dossier et accepte de faire rembourser l'APA à d'autres maladies chroniques que les cancers. Et mette au moins 2 milliards d'euros dans la corbeille ! ♦ J-J Cristofari

# MIEUX ÉVALUER LES POLITIQUES PUBLIQUES

Créé en février 2023, l'Observatoire de la santé respiratoire aborde six thématiques qui recouvrent l'ensemble des enjeux que posent les maladies respiratoires.

Lors du colloque du 18 avril, Christine Rolland, directrice de l'association Asthme&Allergies et le Dr Frédéric Le Guillou, président de Santé respiratoire ont souligné les défis relevés par l'Observatoire précisé les objectifs à poursuivre sur le plan de la santé respiratoire.

## *Lutte contre les facteurs de risques environnementaux et comportementaux*

- Renforcer la stratégie nationale de lutte contre le tabagisme
- Elargir le champ des campagnes de prévention vaccinale à l'ensemble des infections respiratoires
- Renforcer le nombre de conseiller en environnement intérieur
- Mettre en place un dispositif d'alerte météorologique pour les malades chroniques respiratoires

## *Faire connaître la santé respiratoire aux Français*

- Collaborer avec les organismes de médecine scolaire pour diffuser des messages clés sur la santé respiratoire
- Organiser des campagnes nationales de sensibilisation et d'information sur les maladies respiratoires
- Mettre en place un plan national de lutte contre les maladies respiratoires

## *Reconnaître le handicap respiratoire et lutter contre l'exclusion sociale*

- Uniformiser l'évaluation des critères d'attribution des prestations et aides pour les personnes handicapées
- Mieux définir les maladies respiratoires graves comme formes de handicap dans la législation française
- Renforcer le rôle des prestataires de santé à domicile auprès des personnes en situation de handicap respiratoires

## *Créer des parcours de santé pour les patients à tous les âges de la vie*

- Promouvoir l'Education thérapeutique des patients et renforcer son accès, notamment à distance
- Assurer la prise en charge financière de l'APA pour les malades respiratoires chroniques
- Créer des trajectoires de soins pour tous les malades respiratoires

## *Mieux dépister les maladies respiratoires*

- Elargir et inciter l'ensemble des professionnels de santé à réaliser des actes de spirométrie.
- Equiper et former les médecins scolaires et du travail à la réalisation du dépistage du souffle
- Autoriser l'accès direct aux pneumologues
- Sensibiliser les Français au repérage des signes évocateurs de problèmes respiratoires

## *Accélérer la recherche et l'accès aux innovations*

- Poursuivre la mise en place d'un cadre de télésurveillance des maladies respiratoires
- Promouvoir la participation des patients aux études cliniques
- Prendre en compte le regard des industriels porteurs d'innovations pour mieux répondre aux besoins des professionnels et des patients en matière de développement du numérique en santé

[Pour consulter dans le détail les analyses et recommandations de l'observatoire : <https://www.droitairespirer.com/resultats-2023/> ]

## Historique

En février 2024, le collectif des Etats généraux de la Santé Respiratoire est devenu l'association « Collectif Droit à Respirer » ! 26 organisations en sont membres. Elles représentent des patients (dont la FFAAIR, ses associations membres AFPP ou encore MNT Mon Poumon Mon Air), des professionnels de santé et de

l'environnement et des usagers.

Les membres du Collectif se sont donnés pour mission de rassembler les acteurs du domaine respiratoire pour contribuer à un véritable plan national de la santé respiratoire en lien avec l'environnement.

10 millions de personnes en France souffrent de maladies respiratoires chroniques. Des maladies qui sont malheureusement mal ou trop tardivement diagnostiquées

et sont souvent caractérisées par un handicap invisible. Leur coût sociétal en France est estimé à 62,5 milliards d'euros et elles sont un défi majeur de santé publique ! Le nouveau collectif s'appuie sur les actions et travaux initiés depuis près de trois ans par les EGSR, avec notamment la mise en place d'un Observatoire de la Santé Respiratoire et un résultat majeur sur un accord des autorités pour la

réalisation du dépistage du souffle dans le cadre des consultations de prévention aux âges clés de la vie ! L'Association s'inscrit dans les travaux initiés par la Société Européenne de Pneumologie (European Respiratory Society), au sein de la Coalition Respiratoire Internationale (International Respiratory Coalition). ■

# BPCO : les CES sur le pont

*Les centres d'examens de santé (CES) mobilisés pour le dépistage et l'éducation thérapeutique des patients atteints de BPCO.*

**110** CES répartis dans l'Hexagone invitent régulièrement les assurés du régime général de l'Assurance-maladie à participer à des actions de prévention en santé, notamment sur le terrain du tabagisme et de la BPCO. Les centres proposent dans ce dernier cadre des examens de dépistage qui commencent par le repérage des facteurs de risques et des symptômes de la maladie, complété au besoin par une spirométrie pour analyser les débits ventilatoires (volume expiré maximum par seconde ou VEMS) et les volumes mobilisables

Entre 2011 et 2023, plus de 1,35 million de spirométries ont ainsi été réalisées dans les CES, soit environ 100 000 par an, un chiffre qui a été communiqué lors d'une session du Congrès de pneumologie de langue française (CPLF) de Lille, en janvier dernier, par Emilie Lobertréau épidémiologiste et chargée de projet au Centre technique d'appui et de formation des centres d'examens de santé (Cetaf).

## ETP pour BPCO

49 des 110 CES proposent également une consultation d'aide au sevrage tabagique et sont habilités à prescrire un traitement de substitution nicotinique aux fumeurs qui souhaitent arrêter. 21 organisent des ateliers collectifs pour fumeurs et

anciens fumeurs et enfin, huit proposent un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour aider les patients atteints de BPCO à mieux vivre leur maladie au quotidien. Entre 2011 et 2022, 2 038 patients ont ainsi pu bénéficier de ce programme. Ce dernier a inclus un premier bilan éducatif partagé, quatre ateliers collectifs (dont un sur le tabac), un bilan d'ateliers et une visite de suivi à six mois. Le taux de participation aux ateliers a varié entre 52,7 % et 72,6 % et 72,6 % patients ont participé à au moins deux ateliers. 86,7 % ont effectué le bilan et 65,2 % se sont présentés à la visite de suivi.

Le bilan de ce programme est parlant : à six mois, le niveau de qualité de vie moyen s'est amélioré, de même la qualité de vie pour un tiers des patients (32,8 %), stabilisée pour 58,8 % et détériorée pour 8,4 % seulement. La lecture des questionnaires remplis par les patients et leur médecin fait ressortir que les premiers s'impliquent davantage dans la gestion de leur pathologie, posent plus de questions et savent clairement sur quels leviers ils peuvent agir pour mieux vivre leur maladie, et enfin qu'ils ont changé certaines habitudes de vie.

Au total, seulement la moitié des CES ayant participé à l'étude menée sur la population des patients BPCO, a commenté Emilie Lobertréau. La cause est liée à la pandémie Covid-19 qui a obligé les centres à cesser leur acti-

tivité et en particulier leur programme d'ETP. L'épidémiologiste a souligné la complexité de la mise en œuvre de ce programme dans les rangs d'un public plus difficile à mobiliser que d'autres, tels les diabétiques auxquels est proposé un programme d'ETP dans 60 centres. ◆

## LES PUFFS INTERDITES

Le projet de loi visant à interdire les cigarettes électroniques « à usage unique ou jetables », apparues en Europe fin 2021 et dénommées « Puffs », a été adopté en commission mixte paritaire le 21 mars 2024. Il doit désormais être définitivement voté par l'Assemblée nationale et le Sénat, avant sa promulgation. Cette interdiction vaut également dans plusieurs pays européens : La Belgique et l'Irlande ont des projets d'interdiction similaires ; la Bavière a réclamé à l'Allemagne son interdiction dans toute l'Europe. La Belgique est sur ce plan le pays le plus en pointe en Europe, puisqu'elle a déjà saisi la Commission européenne. ■



## BPCO ET TABAGISME

Une étude a été menée dans 16 CES auprès de 940 patients de 40 ans et plus (âgés de 58,7 ans en moyenne, et composée pour 68,3 % d'hommes), dont la BPCO était connue ou a été dépistée au CES, puis confirmée par un pneumologue. Il ressort de cette cohorte que :

- 95,4 % étaient des fumeurs (consommant 33,6 paquets-années),
- 56,5 % présentaient des toux ou des expectorations,

- 69,7 % étaient essoufflés,
- 55 % avaient un mauvais score de qualité de vie VQ-11 (égal ou supérieur à 22 points).
- 66,9 % (les deux tiers) avaient un niveau d'étude inférieur au baccalauréat
- 60,7 % étaient en vulnérabilité sociale (score EPICES  $\geq$  30). ■

# Vaccins : une arme de plus !

*Un nouveau vaccin contre les infections à pneumocoque est désormais disponible pour les adultes à risque.*

Le pneumocoque est la première cause d'infection bactérienne chez l'adulte, à l'origine de quelque 130 000 pneumonies en France chaque année, ainsi que la première cause de méningites bactériennes, voire de septicémies. Ces infections touchent le plus souvent les jeunes enfants, les personnes âgées et les personnes atteintes de maladies chroniques ou qui suivent un traitement qui diminue leurs défenses immunitaires contre les infections. « Nous avons affaire à un tueur », a fait savoir le Dr Benjamin Wyplosz, infectiologue à l'hôpital Bicêtre au Kremlin-Bicêtre (Val-de-Marne) lors de la présentation du nouveau vaccin Prevenar 20\*, du laboratoire Pfizer. Désormais disponible en pharmacie, ce dernier va permettre de simplifier le schéma vaccinal chez les adultes à risque : seule une injection sera nécessaire contre trois actuellement. Quelque huit millions d'adultes souffrant d'une maladie chronique avec un risque d'infection invasive à pneumocoques sont ainsi concernés par ce risque. Il s'agit de ceux ou celles qui ont une comorbidité (diabète, maladie respiratoire, insuffisance cardiaque, maladie hépatique ou insuffisance rénale), ou parce qu'ils sont immunodéprimés (maladie inflammatoire, infection par le VIH, néoplasie sous chimiothérapie, dialyse ou transplantation d'organes). Le risque de la survenue d'une infection est multiplié par 4 en présence d'une pathologie chronique.

## Prévention facilitée

Face au pneumocoque, la prévention vaccinale est encore loin, très loin, de couvrir les personnes concernées : seuls 4,5 % des adultes identifiés à risque sont, selon les données dispo-



nibles de 2018, à jour de leur vaccination avec les vaccins disponibles à l'époque. « Ces chiffres montrent qu'il y a encore des efforts à faire en termes de prévention », ajoute le Dr Wyplosz.

Dans ce registre, le nouveau vaccin Prevenar 20\* va ainsi permettre de faire progresser la couverture vaccinale grâce, faut-il encore souligner, au passage d'un schéma de « deux doses avec un rappel à cinq ans » à une injection d'une seule dose. Cette simplification devrait faciliter l'adhésion des malades chroniques et vaincre les résistances des récalcitrants à la multiplication des injections. « La vaccination est un outil pour lutter contre l'antibiorésistance, responsable de 10 millions de morts supplémentaires par an d'ici 2050 si rien ne change », ajoute le laboratoire Pfizer. « La vaccination intégrée aujourd'hui dans les stratégies de lutte contre l'antibiorésistance : permet de réduire l'utilisation des antibiotiques, et par conséquent diminuer l'incidence de certaines maladies bactériennes ». Autant de bonnes raisons qui militent en faveur du recours à la vaccination, en particulier contre le pneumocoque. D'autant que la durée de protection conférée au nouveau vaccin atteint de 5 à 10 ans ! ◆

## CALENDRIER VACCINAL 2024

La vaccination contre les infections à pneumocoque figure au nombre des nouveautés du calendrier vaccinal pour 2024 publié par le ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités<sup>(1)</sup>.

« Dès qu'il sera disponible et pris en charge, le vaccin Prevenar 20® pourra être utilisé de manière préférentielle dans la stratégie de prévention des infections à pneumocoque chez les personnes âgées de 18 ans et plus », note Santé Publique France.

L'utilisation préférentielle du vaccin Shingrix® est recommandée chez les personnes âgées de 65 ans et plus. Ces recommandations pourront être mises en œuvre dès que le vaccin Shingrix® sera pris en charge dans le cadre du droit commun. ■

[1] Pour en savoir plus : <https://www.santepubliquefrance.fr> et <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/vaccination/calendrier-vaccinal>

# Asthmatiques sévères : deux-tiers sont des femmes !

Le 7 mai 2024 a marqué la Journée mondiale de l'asthme.

Une occasion de mettre en lumière l'impact de la maladie chez les femmes.

L'asthme touche 6 à 8 % de la population française, entraîne 60 000 séjours hospitaliers et près de 900 décès par an, dont 20 % chez des patients de moins de 65 ans. Sur l'ensemble des patients atteints par la maladie, de 3 à 5 % souffrent d'asthme sévère avec des crises fréquentes et à l'âge adulte, l'asthme est plus fréquent chez les femmes que chez les hommes. Ainsi, parmi les asthmatiques sévères, près de 60 % sont des femmes, moins souvent allergiques que les hommes, avec moins d'inflammation.

Le réseau CRISALIS / F-CRIN (1), réseau d'investigation clinique sur l'asthme sévère a mis en lumière la problématique de la prévalence de la maladie chez les femmes. Si les études cliniques manquent sur le sujet, des facteurs extérieurs peuvent expliquer cette prédisposition des femmes à souffrir d'asthme, note le réseau.

Il retient à cet égard le rôle des hormones sexuelles : le recours à des traitements hormonaux substitutifs

pourraient aggraver les symptômes des femmes asthmatiques et même favoriser la survenue d'un asthme. La prise de poids à cette période pourrait également participer à l'asthme. Enfin, près de 40 % des femmes asthmatiques rapportent une aggravation de leurs symptômes juste avant leurs règles.

Un autre facteur aggravant se retrouve dans l'exposition aux produits irritants, notamment les produits ménagers, en milieu professionnel ou au domicile. De nombreuses femmes asthmatiques exercent des métiers dans le secteur du soin, de l'entretien et du ménage, de la coiffure et sont donc exposées régulièrement. De nombreux travaux montrent la corrélation entre l'exposition à ces produits et l'asthme. « Le contrôle de l'environnement domestique ou professionnel est donc particulièrement important, note le Pr Camille Taillé. Il est également primordial de développer de nouvelles études pour comprendre les spécificités de l'asthme de la femme », ajoute cette dernière. ◆

(1) Le réseau CRISALIS / F-CRIN, qui dispose d'une unité de coordination nationale localisée à Toulouse, rassemble 16 centres d'excellence dans l'asthme sévère représentés par une trentaine de professeurs experts

## ASTHME : RECOMMANDATIONS POUR UNE MEILLEURE PRÉVENTION



Réduire le nombre de produits ménagers



Privilégier les produits multi-usages



Simplifier sa routine ménage



Éviter les produits en bombe, valoriser les sprays



Privilégier les produits naturels tels que le Savon de Marseille



Mettre un masque lors des manipulations de produits chimiques ou expositions à des particules.

## SÉJOUR FFAAIR : CAP SUR L'ALSACE !



POUR LA TROISIÈME ANNÉE consécutive, la FFAAIR organise, du 30 juin au 6 juillet, un séjour au Village "Plaine d'Alsace Obernai Strasbourg", à Obernai, entièrement dédié aux Activités Physiques Adaptées (APA). Trente personnes vont ainsi pouvoir s'accorder une semaine afin de mieux connaître leur maladie pour mieux la vivre. Ce stage, piloté et encadré par Jean-Paul Vasseur, vice-président de la FFAAIR, vise également à sensibiliser les participants aux facteurs de risques des pathologies chroniques, notamment respiratoires. Il offre une opportunité de lutter contre la sédentarité et de créer du lien social. Il est ouvert aux adhérents membres d'une association de la FFAAIR et à leur accompagnant. Durant cette semaine d'APA, les matinées seront consacrées aux activités physiques et les après-midis à de l'éducation thérapeutique et au temps libre. Le financement de ce séjour, d'un montant total de 456 euros par personne (pension complète incluse), peut être partiellement pris en charge par la FFAAIR grâce au partenariat avec l'ANCV. Une participation financière de 250 euros reste toutefois à la charge du pensionnaire. ◆

# Philips face à ses responsabilités

Depuis 2023 et suite à la mise en cause en 2021 de 5,5 millions de ses appareils respiratoires, le groupe néerlandais se trouve face aux plaintes des patients.

En février dernier, La Food and Drug Administration (FDA), équivalent de notre Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des Produits de Santé (ANSM), a fait état de 561 signalements de décès. Ces derniers pourraient être liés à la dégradation de la mousse, ou à une suspicion d'une telle dégradation, des appareils de traitement par pression positive continue et ventilateurs d'assistance respiratoire à domicile défectueux de Philips.

De nombreuses lésions ont ainsi été signalées à l'Agence américaine, notamment « des cancers, des pneumonies, de l'asthme, d'autres problèmes respiratoires, des infections, des maux de tête, des toux, des dyspnées (difficultés respiratoires), des vertiges, des nodules et des douleurs thoraciques ». De son côté, le fabricant néerlandais a fait savoir qu'il enquêtait « sur toutes les plaintes et allégations reçues concernant des dysfonctionnements, des blessures graves ou des décès », en concluant « n'avoir trouvé aucune donnée concluante établissant un lien entre ces dispositifs et les décès signalés ».

## L'enquête se poursuit

Deux ans et demi après l'apparition de ce que l'on peut qualifier de scandale sanitaire à l'échelon mondial, le fabricant a annoncé l'arrêt des ventes de ses appareils respiratoires pour l'apnée du sommeil aux Etats-Unis. La décision fait suite à d'autres problèmes concernant sa gamme d'appareils Dreamstation 2, qui ont connu des signes de surchauffe, et qui avaient pu être envoyés en remplacement de la gamme Dreamstation 1 mise en cause en juin 2021, soit 5,5 millions de machines à PPC (dont 382 000 enregistrés en France). Confiant que 99 % des appareils défectueux ont fait l'objet de mesures correctives, le Pdg

du groupe Philips, Roy Jakobs, fait savoir, lors de la publication des résultats annuels pour 2023, qu'il s'excusait pour « la détresse causée », en confiant que « la résolution des conséquences du rappel de Respironics pour nos patients et nos clients est un domaine d'action clé ». Fin avril, le groupe solde « le litige concernant les blessures corporelles et le recours collectif en matière de surveillance médicale » en acceptant de faire un chèque de 1,1 milliard de dollars (932 millions d'euros) pour régler des litiges aux Etats-Unis, où il a fait l'objet de poursuites. « Le règlement n'inclut ni ne constitue une reconnaissance de responsabilité, d'acte répréhensible ou de faute de la part de l'une ou l'autre des parties de Philips », soulignait le Pdg avant la signature de l'accord.

## 91 % des PPC remplacées

En France, en récente réunion, au mois de mars dernier, diligentée par l'ANSM avec les parties prenantes du dossier (associations et syndicats de prestataires et associations de patients, dont la FFAAIR) et la société Philips a permis de faire le point sur la situation actuelle. Le fabricant va confier que sur 369 608 appareils à PPC défaillants, 327 895 ont été remplacés et que sur 10 860 ventilateurs non invasif (VNI) mise en cause, 8 175 ont également été remplacés. Ce sont donc 91 % des PPC et 80 % des VNI enregistrés qui ont été réparés ou retirés définitivement du marché. Et non pas 100 % ! Quant aux études exigées par l'ANSM, il faudra encore attendre quelques mois pour en connaître les conclusions, si elles sont rendues publiques. Que les patients qui ont, des années durant, respiré des composés organiques volatiles issus d'une mousse dégradée – cause du retrait mondial des appareils incriminés – se rassurent : selon le fabricant, ces COV

n'ont « pas d'effet nocif sur la santé à long terme » ! Une affirmation qu'aucune étude scientifique indépendante n'a, à ce jour, pu réellement confirmer. Le temps ici encore joue en faveur d'un industriel pressé de tourner une page de son histoire, mais qui pourrait être rattrapé par celle-ci devant un tribunal français. En France 200 patients utilisateurs des appareils défectueux de Philips ont porté plainte et attendent que justice leur soit rendue. Affaire à suivre. ♦ J-J Cristofari

## ROY JAKOBS JOUE LA CARTE DE L'APAISEMENT



« La sécurité des patients et la qualité étant la priorité numéro un (...) et nous avons mis en place une nouvelle organisation, avec des processus

plus solides et des systèmes d'alerte précoce plus efficaces dans les entreprises, a fait savoir le Pdg de Philips en mars dernier. Nous nous attaquons de manière proactive à l'amélioration de la qualité et à la conception de produits de première qualité. » Le rapport d'activité annuel pour 2023 du groupe souligne par ailleurs : « En dehors des États-Unis, Philips Respironics continuera à fournir de nouveaux appareils de traitement du sommeil et de soins respiratoires, ainsi que des accessoires et des consommables respiratoires, des accessoires, des pièces de rechange et des services, sous réserve de certaines exigences. » ■



# CHARTRE

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



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

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

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

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

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



### LES SOCIÉTÉS SIGNATAIRES DE LA CHARTRE

#### AADAIRC

Z.A. de Béliçon  
BP 80014  
17301 ROCHEFORT  
Cedex

#### ADIRAL

3 rue Kellermann  
CS 11004  
67450 MUNDOLSHEIM

#### AGIR À DOM

29 - 31 boulevard  
des Alpes  
38244 MEYLAN

#### AIR PARTENAIRE SANTÉ

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

#### 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 Couéron  
4 rue des imprimeurs  
44220 COUÉRON

#### ISIS CHAMPAGNE

11 rue des Essios  
51430 BEZANNES

#### LVL MÉDICAL

44 quai Charles de Gaulle  
69463 LYON  
Cedex 06

#### MEDOPALE

Rte de Fromessent  
62630 ETAPLES  
SUR MER

#### NHC SAS

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)



# Les PSAD, acteurs incontournables

*Les prestataires de santé à domicile (PSAD) occupent une place essentielle dans le système de santé en permettant la prise en charge de pathologies aiguës et chroniques à domicile.*

« Ces acteurs sont aujourd'hui à la croisée des chemins, connaissant une forte dégradation de leur modèle économique et étant en attente de nombreuses évolutions de leur cadre d'exercice, dans une perspective décloisonnée et de long terme », indique un rapport du cabinet Nextep<sup>(1)</sup> qui analyse plus précisément le cas de la pression positive continue (PPC), traitement de référence des apnées du sommeil. Une PPC dont le coût pour l'assurance-maladie obligatoire (AMO) et les mutuelles est allé crescendo sur les deux dernières décennies. Pour la seule AMO, les dépenses pour les appareils de PPC représentent ainsi 852 millions d'euros en 2022 et à lui seul ce poste des dépenses liées à la Liste des Produits et Prestations Remboursables pèse 8,1%. A ce jour 1,6 millions de patients sont équipés d'une PPC et, comme le souligne Nextep, « le prestataire de santé à domicile est l'acteur-clé de la mise en œuvre de ce traitement. »

## Régulation des dépenses

Face à cette croissance attendue des coûts, l'Assurance-maladie et plus généralement l'Etat ont engagé ce que l'on nomme pudiquement une « régulation » des dépenses liées à cette pathologie, en procédant à des baisses de tarifs régulières des machines. Plus de 700 millions d'euros ont été ainsi économisés sur les dix dernières années.

L'impact de ces baisses drastiques n'a pas été sans effets sur les opérateurs que sont les PSAD. « Les modalités actuelles de régulation [conjuguant inflation et baisses de tarifs] ne semblent plus capables de contenir la

dépense sans mettre en péril ce secteur », souligne l'étude précitée.

## Entre marteau et enclume

Le PSAD, qui met en place le traitement au domicile du malade à la suite de la prescription médicale, suit le patient via les données d'observance et de télésuivi et met en œuvre au besoin des actions spécifiques lorsqu'il constate que le patient éprouve des difficultés avec son traitement. Il assure également un service technique de maintenance dans la durée du traitement. Mais le règlement de son service se fait en fonction de l'observance de la PPC par le patient. Il est l'objet d'un paiement selon 3 niveaux, correspondant au nombre d'heures par nuit, moyenné sur 28 jours d'utilisation effective de la PPC par le patient. Ainsi « plus le niveau d'observance du patient est élevé, plus le remboursement de la prestation est élevé, valorisant ainsi les bonnes pratiques de mise en œuvre et de formation et d'accompagnement du patient et de son entourage. »

## Les limites du modèle

Une mission sur la régulation et le financement des produits de santé, diligentée par la Première ministre Elisabeth Borne en janvier 2023, recommande de travailler sur la qualité et la pertinence des soins, mais également de s'appuyer sur les innovations numériques qui permettent le télésuivi des patients pour maîtriser la dépense. Reste que le nombre de patients sous PPC a augmenté de +11,4% depuis 2018 alors que les prix de remboursement de la PPC aux PSAD a baissé de -4,2%. Rapporté à l'économie générale des PSAD « l'impact cumulé des baisses de tarifs et de l'inflation en 2022 représenterait 259

**5%** de la population française soit environ 3 millions de personnes sont en France concernées par le syndrome d'apnées du sommeil et seulement.

**2,4%** ont été diagnostiquées. Leur nombre devrait augmenter à l'avenir pour atteindre...

**30%** des plus de 65 ans.

À ce jour **1,6 millions** de patients sont équipés d'une PPC et, comme le souligne Nextep, « le prestataire de santé à domicile est l'acteur-clé de la mise en œuvre de ce traitement. »

millions d'euros ». Conséquence : une prolongation de la période d'amortissement des appareils, avec pour effet à long terme de limiter les investissements dans l'innovation et donc l'accès aux nouvelles modalités de traitements pour les patients sous PPC.

Le tableau dressé par Nextep n'est pas sans être accompagné de propositions, au nombre de onze. Elles tournent autour de l'observance du patient, des modalités de sa prise en charge en engageant une refonte de la nomenclature. Elles suggèrent également de revoir les indications du traitement ou encore d'engager une réflexion sur les critères de poursuite du traitement par PPC à chaque renouvellement de prescription.

« Le système de prise en charge fonctionne bien », concluent les auteurs de l'étude, qui suggèrent « d'amorcer une transformation permettant de continuer à accroître la qualité de la prise en charge, tout en améliorant la performance de la dépense ».

◆ Jean-Jacques Cristofari

(1) Vers un nouveau modèle de régulation des prestations de santé à domicile. Le cas de la PPC dans le traitement du syndrome d'apnées du sommeil ; novembre 2023

## NOUVELLE CAMPAGNE DE RAPPELS COVID

Personne immunodéprimée, vous êtes transplanté ou dialysé, vous êtes une personne à risque qui présente plusieurs comorbidités ? Sachez que vous êtes concernés par la campagne de rappels Covid qui a démarré le 15 avril 2024.

Les personnes les plus à risque de forme grave de Covid-19 et celles dont la protection immunitaire diminue plus rapidement dans le temps peuvent recevoir une nouvelle dose de vaccin jusqu'au 16 juin 2024, voire jusqu'au 15 juillet.

Le rappel est recommandé dès trois mois après la précédente injection ou infection

par le virus. Il est aussi recommandé pour les personnes de plus de 80 ans et les résidents d'EHPAD. Par ailleurs, toute personne le souhaitant peut recevoir gratuitement un rappel.

Les rappels de vaccins Pfizer et Novavax sont disponibles en pharmacie. Le vaccin peut être administré par les pharmaciens, les médecins généralistes ou spécialistes, les infirmiers, les sage-femmes, ou encore les services hospitaliers où la personne est suivie.

Cette nouvelle campagne de vaccination découle d'un avis favorable de la Haute Autorité de Santé, publié en février. ◆

## DES AIDANTS LARGEMENT SOUS-ACCOMPAGNÉS

Deux Français sur 10 soutiennent de manière régulière un proche malade, en situation de handicap ou âgé, et/ou en perte d'autonomie, nous fait savoir le baromètre 2024 des droits des personnes malades de France Asso Santé (FAS). « En dépit de cette réalité, ces personnes connaissent mal les dispositifs visant à les aider. Et ils sont encore moins nombreux à en avoir bénéficié. A l'évidence, il y aurait urgence à relancer la 2<sup>e</sup> stratégie nationale pluriannuelle Agir pour les aidants 2023-2027. »

« Entre les Français et les professionnels de santé, la lune de miel ne se dément pas », ajoute FAS : 92 % des premiers se déclarent satisfaits de leurs relations avec les seconds et, pour 87 %, de l'efficacité des soins. « Encore faut-il accéder à un profes-

sionnel de santé. C'est l'un des points noirs du parcours de soin. » Pour 39 % des Français, soit près de 4 Français sur 10, obtenir un rendez-vous s'apparente à une expérience négative, voire très négative (14 %).

Le respect des préférences en fin de vie reste insuffisant, selon les Français qui ont été confrontés à la perte d'un proche. Pour 40 % des personnes sondées, les volontés émises ont été entièrement prises en compte, mais 36 % considèrent que ça n'a pas été complètement le cas – 15 % d'entre eux répondent même « pas du tout ». Pour France Assos Santé, « toutes les personnes malades doivent évidemment bénéficier de conditions de fin de vie respectueuses de leur volonté. » ◆

## 20 JOURS POUR FAIRE CONNAÎTRE LA MUCOVISCIDOSE

Parti de Carry-Le-Rouet le 18 juin 2021, Emmanuel va mettre 20 jours pour rallier Roscoff et boucler un périple de 1500 km. Ce père de quatre enfants dont deux sont atteints de la mucoviscidose, raconte dans « *Le sel de nos vies* » les raisons pour lesquelles il s'est lancé ce défi, comment il s'est préparé à l'affronter avec son épouse Sarah et en décrit toutes les étapes ponctuées de témoignages et de rencontres. « *Des heures seuls, des heures accompagnées et des mois à parler muco. Le jeu en valait la chandelle* », conclut-il au terme d'un récit captivant. (Edition Panthéon, oct. 2022, 19,90 €) ◆



### Le sel de nos vies

1 500 km à vélo pour vaincre la mucoviscidose

Emmanuel de Calan



## POUR EN SAVOIR PLUS SUR 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 ses associations se sont trouvées confrontées sur le terrain des maladies respiratoires, les batailles qu'elle a menées pour défendre la cause des malades respiratoires. Il dépeint l'engagement et le parcours des associations membres de la Fédération, leurs interrogations, leurs attentes, leurs engagements, leurs conflits internes. Il s'inscrit dans le contexte des réformes du système sanitaire français sur le plan des maladies respiratoires engagées depuis 20 ans. ◆

Editeur : les Editions du Net, 2022, 17 €)



## Mères-Enfants PACA engagée dans la prévention

Salina Gasmi-Latreche, présidente de l'association marseillaise Mères-Enfants PACA, par ailleurs Présidente de la commission des usagers de l'ARS, a participé, le 19 avril, à la pose de la première pierre du SAMU Zonal sur le site de la Timone et à l'inauguration du Centre d'Essais Précoces en Cancérologie de Marseille, en présence de Catherine Vautrin, ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités. Le nouveau bâtiment, qui a coûté 23 millions d'euros, permettra d'améliorer la qualité des soins et la vie au travail des soignants. Le 24 avril, l'association était également présente pour la Journée prévention et protection de la Jeunesse sur la cité le Castellans. Dans ce cadre, elle a participé à un atelier de mesure du souffle proposé aux jeunes. Le Pr. Denis Charpin, présent pour la circonstance, a conseillé, à ceux qui avaient une saturation en dessous de la moyenne, d'aller consulter et d'arrêter de fumer la PUFF (cigarette électronique jetable). « *Un vrai fléau dans les quartiers, qui est consi-*



Pr Charpin à gauche, Salina Gasmi-Latreche assise au centre.

*déré comme anodin par certains et qui est en train de faire des ravages»,* souligne Salina, qui a encouragé les jeunes mamans à réduire, sinon arrêter leur consommation de tabac. ◆

**Contact : Présidente : Salina GASMI-LATRECHE**  
 18 avenue de la Tour Blanche  
 13015 MARSEILLE  
 E-mail : [gasmisalina@hotmail.fr](mailto:gasmisalina@hotmail.fr)  
 Tél. : 06 24 36 90 91

## AFPF : Rencontres studieuses à Paris

L'Association Fibroses Pulmonaires France (AFPF) a organisé son assemblée générale annuelle fin mars, au centre du FIAP à Paris. Une quinzaine d'adhérents se sont retrouvés sur place, rejoints par visio-conférence par une trentaine d'autres. La matinée a été consacrée à la présentation par Jean-Michel Fourier, président de l'association, du bilan des actions de l'année écoulée. L'AFPF compte à ce jour 230 adhérents, en nette progression depuis 2020, et les dons reçus, en hausse constante, permettent de financer des projets de recherche en lien avec les fibroses pulmonaires. Fin janvier, lors du congrès des pneumologues de Lille, une bourse de 70 000 euros a ainsi été attribuée, après appel à projet de la Fondation du Souffle, au Dr Françoise Goirand, du CHU de Dijon. Cette dernière a présenté les grands traits de sa recherche à venir au cours de l'AG. La Pr Caroline Kannengiesser, qui bénéficie aussi du soutien de l'AFPF, est intervenue conjointement avec le Dr Ibrahima Ba, sur le thème des bases génétiques de la fibrose pulmonaire. Le Dr Lucile Sésé (Paris) et le Dr Guillaume Beltramo (Dijon), autres bénéficiaires de subventions de l'AFPF, ont également présenté leur recherche aux personnes présentes.



Une AG réalisée en présentiel et en distanciel.

Ces précieux soutiens de chercheurs engagés sur le terrain de la prise en charge ou des traitements des fibroses pulmonaires marquent le nouveau pallier franchi par l'AFPF dans sa trajectoire. Ils s'accompagnent d'une politique volontariste de rencontres avec les patients au sein des CHU, de Groupes Patients régionaux dynamiques, du soutien psychologique et aux activités physiques qui leur est apporté via Moka care et Siel Bleu, d'une présence affirmée aux côtés

de la FFAAIR au sein de l'Association « Collectif Droit à Respirer » ou encore d'une participation active au 3<sup>e</sup> Congrès de la Fédération EU-PFF à Barcelone en avril dernier. ◆

**Contact :**  
**Président : Jean-Michel Fourier**  
 Site web : [www.asso-fpf.com](http://www.asso-fpf.com)  
 E-mail : [contact@asso-fpf.com](mailto:contact@asso-fpf.com)  
 Tél : 06 87 99 92 51 ou  
 06 85 30 63 78

## ALRIR mobilisée dans la prévention

Dimanche 3 mars, les membres de l'association Languedoc Roussillon des insuffisants Respiratoires (ALRIR) ont été présents dans les Pyrénées Orientales. Objectif: participer à la Journée Patrimoine et Handicap pour une prévention du souffle. Exceptionnellement l'entrée des lieux de la rencontre était gratuite pour tous les visiteurs au Château de Salses, une citadelle et une forteresse frontalière entre le Royaume d'Aragon et le Royaume de France. Des stands associatifs, peuplés d'acteurs solidaires en lien avec la santé, le bien-être, le sport adapté, l'inclusion et le handicap, ont été présentés au public, venu nombreux pour la circonstance. Au programme de la journée, la présentation par visiocasque de visites de sites patrimoniaux et la découverte virtuelle d'activités de plein air, ainsi que la visite de la forteresse sur écran TV avec visiocasque. Le tout accompagné de différents colloques et débats animés avec les associations. Au total, une excellente journée de rencontres et de plaisirs partagés. ◆



Françoise Such sur son stand

**Contact:**  
**Présidente : Françoise Such**  
**Site web : <http://www.alrir.org/>**  
**E-mail : [francoisesuch@hotmail.fr](mailto:francoisesuch@hotmail.fr)**  
**Tél. : 06 12 76 24 52**

## AMIRA: un voyage très agité

Pour fêter dignement les 40 ans de l'AMIRA, les membres de l'association sont partis au Portugal, pour une croisière sur le Douro, en mars dernier. Pour certains de membres, ce fut le baptême de l'air et de l'eau! Malgré la préparation minutieuse et chronophage de Simone, le départ à Francfort s'est révélé chaotique et interminable! Le vol du retour n'a pas été moins stressant. Une perte de bagages retarda le départ en bus de quelques heures! L'aventure a continué pendant la croisière: le 25 mars, au retour de la visite de Porto, le second bateau de CroisiEurope – où heureusement la plupart des touristes étaient en excursion – a pris feu! Il fallut encore attendre deux heures dans le car que les pompiers et la police libèrent les lieux pour pouvoir regagner le navire!

Ce sinistre n'a pas entravé la soirée de gala prévue le même jour. Et la navigation sur le Douro s'est faite sous un soleil radieux sur près de 200 km une nature sauvage et préservée. Passé l'écluse gigantesque de Carrapatello, la plus haute d'Europe avec ses 35m de dénivelé, les voyageurs ont découvert la petite bourgade de Lamego et son sanctuaire Notre Dame des Remèdes perché au sommet de 700 marches ornées d'azulejos.



Les adhérents à bord de leur navire

Puis ce fut le palais de la Bourse avec une salle couverte de feuilles d'or et la ville de Guimarães considérée comme le berceau du Portugal. Les dégustations de variétés de Porto étaient au programme et le personnel du bateau était aux petits soins, notamment pour porter Martine et son fauteuil à l'entrée du bateau. Malgré les contretemps du voyage, ses 37 membres gardent un souvenir émerveillé de cette brève, mais intense, escapade de printemps. ◆

**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**

## L'ATC veut rester tenace

Le premier trimestre de l'année 2024 est écoulé et l'association des Tousseurs Chroniques entend pousser les feux pour une meilleure prise en charge d'une pathologie qui concerne quelque 600 000 personnes en France. « À notre grand regret, nous n'avons pu nous rendre au congrès du CPLF à Lille par manque de financement, explique sa présidente Edith Arnu. C'est dommage, car ce congrès est un formidable moyen de nous faire connaître et d'enrichir notre carnet d'adresses de soignants susceptible d'accueillir nos touseurs chroniques. »

Pour autant, l'ATC se réjouit de la récente autorisation de mise sur le marché du Lyfnua® (gefapixant), de MSD, par l'Agence Européenne du Médicament. Cette AMM donne de nouveaux espoirs aux patients qui n'ont souvent comme alternative que de sucer des petites pastilles blanches et sucrées pour calmer leur toux. Le gefapixant devrait arriver sur le marché français dans les prochains mois, une fois franchies les étapes de son autorisation en France et de l'obtention d'un prix. Un autre médicament est également en vue, avec le laboratoire GSK, qui a racheté en 2023 la société Bellus et son pro-



Réunion de l'AG de l'ATC

duit phare le camlipixant, indiqué dans la toux chronique réfractaire. Autant dire que l'horizon s'éclaircit pour les malades !

2023 s'est achevé avec 54 adhérents, et l'ATC a enregistré depuis janvier une dizaine de nouveaux membres. Sa récente AG a renouvelé le mandat du bureau pour deux ans. « Espérons que notre opiniâtreté nous servira, car nous allons montrer que nous avons de la ténacité », conclut Edith Arnu. ◆

**Contact:**  
**Présidente: Edith Arnu**  
**E-mail: [contact@atc-asso.fr](mailto:contact@atc-asso.fr)**  
**Tél: 05 62 87 52 01**  
**et 06 08 43 16 35**  
**Site Internet:**  
**[www.atc-asso.fr](http://www.atc-asso.fr)**

## MNT Mon Poumon Mon Air Toujours plus de rencontres

Fin janvier, la première participation au CPLF 2024 à Lille a été l'opportunité pour MNT Mon Poumon Mon Air de rencontrer pendant les trois jours des pneumologues, des associations, des organisations respiratoires pour leur parler de la maladie pulmonaire rare à MNT (Mycobactéries Non Tuberculeuses) et de l'association, qui a fêté son 1<sup>er</sup> anniversaire le 16 février 2024.

Pour la Journée Internationale des Maladies Rares, le 29 février, l'association a répondu présente et a porté la parole des patients MNT encore plus loin et plus fort: avec RespiFIL, avec la PF GHU Nord (la place du Patient Partenaire), suivi d'un débat sur « les Femmes et les Maladies Rares » à l'hôpital Tenon et d'une rencontre avec le Pr Jacques Cadranet et le Dr Thomas Maitre (membre du Comité Scientifique de l'association). Cette JIMR 2024 a été l'opportunité de parler de la maladie pulmonaire à MNT encore très mal connue et de présenter l'association MNT Mon Poumon Mon Air qui fait

sa place dans le monde de la Maladie Rare et de la Santé Respiratoire. Admise au sein des Etats Généraux de la Santé Respiratoire fin 2023, elle fait désormais partie du « Collectif Droit à Respirer », constitué en février 2024 et dont elle est membre du Conseil d'Administration pour le Collège des Représentants des Patients.

L'association a été invitée par le laboratoire Insméd avec les association anglaise et italienne pour participer à deux tables rondes: la première pour partager les commentaires sur les lacunes en matière d'éducation, les ressources et le soutien liés à la maladie pulmonaire à MNT et à la bronchiectasie; la seconde sur le rôle des organisations de patients dans les essais cliniques et le point de vue des patients. Ces tables rondes ont permis de constater que les problématiques des associations sont communes, quel que soit le pays.

Ensemble on est plus forts! ◆



Justine, une présidente très dynamique

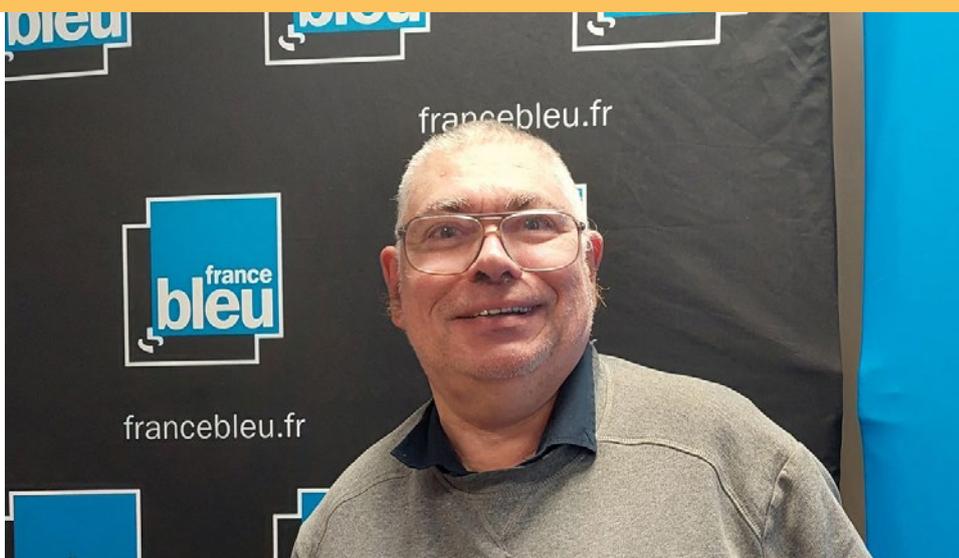
**Contact:**  
**Présidente: Justine Hamaide**  
**Tél.: 06 83 46 71 63**  
**E-mail: [justine.hamaide@orange.fr](mailto:justine.hamaide@orange.fr)**  
**<https://www.mntmonpoumonmonair.org>**

## AIR 53: bientôt 30 ans

Après la JNAS, AIR 53 a retrouvé ses activités traditionnelles. L'association a organisé la galette des rois, avec l'Association des Diabétiques de la Mayenne, avec qui elle partage le même bureau à La Maison des Associations de Laval. Dans l'avenir, elles vont travailler ensemble afin de toucher plus de monde et de mieux faire connaître les associations.

Début 2024 AIR 53 a été contacté par un groupe d'étudiants du pôle des études de santé de Laval (aides-soignants, accompagnants éducatifs et sociaux, infirmières, ergothérapeutes, kinésithérapeutes) pour la semaine Nationale de Sensibilisation au Handicap Invisible. Elle a tenu un stand sur deux demi-journées. Ils ont été très intéressés et posé des questions sur l'apnée du sommeil et sur les insuffisances respiratoires à Thomas le référent AIR53. Le mois d'avril a vu une intervention auprès d'élèves aides-soignants sur l'apnée du sommeil et sur l'insuffisance respiratoire.

Le 26 mars, France Bleue Mayenne a invité Jean-Michel Née, président d'Air 53, pour parler pendant une heure de l'apnée du sommeil. De nombreux auditeurs ont



Jean-Michel Née invité sur France Bleu.

témoigné en direct sur leur vécu personnel par rapport au syndrome d'apnée du sommeil et l'acceptation de l'appareil à PPC (pression positive continue).

A la veille de l'été viendra le temps de la préparation du traditionnel buffet campagnard. Le pneumologue Hadi-Slimane de la Polyclinique du Maine a été invité pour intervenir sur le thème « Sommeil et la personne âgée ». Enfin, l'AG de mi-octobre sera consa-

crée à préparer l'anniversaire des 30 ans d'Air 53. Au total, une année bien remplie. ◆

### Contact:

**Président: Jean-Michel Née**  
Maison des associations, Espace Noël  
Meslier, 17 Rue Rastatt - 53000 Laval  
Tél.: 06 09 73 69 20 - E-mail: assoair53@gmail.com - Site: air53.asso-web.com

## ADEP: au menu « nutrition- dénutrition »

Le 5 avril dernier, à La Fère (02), une trentaine de personnes se sont réunies pour participer à ce séminaire organisé par l'ADEP. Après le mot d'accueil de la Présidente Viviane Roges-Bredas, Isabelle Fojcik, coordonnatrice du CLIC de La Fère, a livré un panel des multiples aspects psychosociaux de l'alimentation chez les personnes âgées. Puis Nadine Delmotte, secrétaire de l'ADEP et ancienne cadre de santé, a décrit les effets de l'âge sur le statut nutritionnel et les conséquences de la dénutrition, exposé les troubles de la déglutition et les refus alimentaires. Virginie Lefin, nutritionniste, a de son côté expliqué comment procéder au repérage/dépistage et au diagnostic de la dénutrition, ses différentes prises en charge (nutrition orale, enrichissement des repas, nutrition entérale, portage des repas ...) Après le déjeuner pris sur place, Matthieu



Une journée de formation enrichissante

Roges, vice-président de l'ADEP, a effectué une synthèse de la matinée.

L'après-midi a été consacrée à un atelier « compression thoracique », par une formatrice de la Croix-Rouge, avec la présentation d'un surprenant matériel ergonomique pour personnes handicapées par Bénédicte Lenggagne, ergothérapeute, suivie d'un atelier du goût sur le thème de la pomme. M. Peyragrosse de VYV3 IDF a clôturé cette journée

particulièrement enrichissante tant par son contenu que par les échanges provoqués. ◆

### Contact:

**Présidente: Viviane Roges-Bredas**  
Maison des Associations d'Amiens Métropole  
12 rue Frédéric Petit  
80000 Amiens  
Tél.: 06 86 64 18 12  
E-mail: adep.picardie.hdf@gmail.com

## Paris BPCO sur la route d'itinér'air

Pour la deuxième opération consécutive, « Itinér'air », une initiative du laboratoire Chiesi France et de Tesson, parcourt la France depuis décembre 2023, avec la participation de la FFAAIR, d'Asthme & Allergies et de Santé respiratoire France.

Après Liévin en décembre 2023 et Bordeaux en février 2024, la caravane s'est arrêtée dans la salle des pas perdus à Tours, où les représentants des associations de malades étaient présents. Marie Henriot, présente dès 10 heures, a été rejointe par Dorian Cherioux en fin d'après-midi et par Yvon Lemarié, d'Air 72, pour l'atelier débat qui s'est tenu à 19 h.

Une centaine de mesures du souffle ont été pratiquées par un professionnel de santé présent ou connecté via une borne. Au total, il a été conseillé à 30 % des personnes testées et dont la mesure du souffle a révélé un problème, d'en référer à leur médecin.

Une belle journée riche en échanges avec les Tourangeaux, très curieux de cette initiative et de plus très patients à attendre leur tour pour effectuer le test. ◆



3<sup>e</sup> en partant de la gauche : Marie Henriot, Paris-BPCO, entourée de membre de l'équipe de Chiesi France et du Dr Jean-Philippe Maffre, pneumologue à Tours (3<sup>e</sup> en partant de la droite).

# 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.



**FFAAIR**



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

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

Organisée par et pour les malades

**Samedi 12 Octobre 2024**

**Mercure Nancy centre gare**

**11 rue raymond poincare**

**54000 Nancy**

Le programme sera communiqué courant Juillet  
sur le site [www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)

Organisée par la FFAAIR et l'Association AIRAS

Contact association locale:  
AIRAS - Christian TROUCHOT  
06 77 37 60 22  
[christian.assos54@gmail.com](mailto:christian.assos54@gmail.com)

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