

L'essentiel



L'Éducation Thérapeutique des Patients (ETP) pour les maladies respiratoires chroniques est essentielle pour améliorer la qualité de vie des patients. Ces programmes gratuits offrent des compétences pour gérer la maladie au quotidien, incluant des informations sur les traitements, des séances éducatives, des activités physiques adaptées, et d'autres services de soutien. Les patients, référés par des pneumologues ou médecins traitants, reçoivent un diagnostic éducatif initial pour définir des objectifs personnalisés. L'association s'inquiète du désengagement des tutelles sur l'ETP et regrette le manque d'acceptation des tutelles sur un dépistage du cancer du poumon à large échelle.



La loi du 2 mars 2022 a marqué une avancée majeure en étendant la prescription de l'APA aux personnes souffrant de maladies chroniques. Bien que le décret n'ait pas précisé le remboursement par l'Assurance maladie, des initiatives locales et des solutions de complémentaires santé ont été mises en place pour soutenir cette démarche. La Haute Autorité de Santé (HAS) a facilité la prescription médicale d'APA dès l'été 2022. **Le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2024 n'a cependant pas répondu aux attentes des patients sur ce sujet et a essuyé le retrait d'un amendement majeur concernant le remboursement de l'APA** pour les patients diabétiques et cancéreux. Cette reculade s'est avérée décevante pour les patients atteints de maladies chroniques, dont respiratoires, alors que les appels se multiplient pour renforcer la place du sport dans la santé. **L'association Collectif Droit à Respirer a d'ailleurs appelé à une approche pertinente par critères, transverses à toutes les maladies chroniques**, pour garantir que tous les patients concernés puissent bénéficier d'une prise en charge de l'APA. Les Jeux olympiques et paralympiques de 2024, où l'activité physique est une grande cause nationale, offrent une opportunité unique de renforcer la promotion de l'APA et de favoriser une prise en charge pérenne, contribuant ainsi à réduire les inégalités d'accès.



En 2020, le plan « **Ma Santé 2022** » a introduit un guide HAS pour le **parcours de soins** de la BPCO, axé sur la prise en charge globale des patients. Parallèlement, l'IHU RespirERA labellisé en 2023, vise à réduire le poids des maladies respiratoires via une approche holistique et l'intégration de l'IA pour le dépistage.

Notre évaluation des politiques publiques



QUELLE EST LA SITUATION EN FRANCE ?



En France, la prise en charge des asthmatiques sévères montre une grande variabilité en termes de phénotypes et d'accès aux soins, souvent restreinte par des problèmes géographiques et de ressources dans les centres de soins. L'étude RAMSES¹ initiée en 2019 révèle que, malgré un phénotype T2 fréquent, le contrôle de l'asthme reste insuffisant avec des patients souffrant de nombreuses comorbidités et exacerbations. Les centres tertiaires tendent à suivre des patients plus complexes, indiquant des disparités significatives dans l'utilisation d'outils diagnostiques et de stratégies thérapeutiques, notamment en ce qui concerne les biothérapies et l'implication dans les essais cliniques. De plus, l'éducation thérapeutique et la réadaptation respiratoire restent sous-utilisées, soulignant le besoin d'une prise en charge plus standardisée et multidisciplinaire à travers le pays.

Un sondage² menée à l'initiative d'un comité d'experts regroupant la Société de pneumologie de langue française (SPLF), la Fédération française de pneumologie (FFP), la Fondation du Souffle, la Société française d'allergologie (SFA), la Société pédiatrique de pneumologie et d'allergologie (SP2A), Asthme et Allergie et la Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR) auprès de 502 patients asthmatiques en 2020 a révélé un **manque d'accès et d'orientation des patients vers les spécialistes, ce qui souligne le besoin d'améliorer le parcours de soins dans l'asthme.**

BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE (BPCO)

En 2017, entre 107 000 et 170 000 séjours hospitaliers en lien avec la BPCO³ ont été comptabilisés en France.

Une étude⁴ effectuée en France a montré que plus de **90% des patients consultant aux urgences pour une exacerbation de BPCO étaient hospitalisés, 12% en soins intensifs meurent. La mortalité hospitalière était de 7,4%**

Les soins de rééducation dans les 90 jours après une hospitalisation pour exacerbation de BPCO, recommandés pour améliorer la qualité de vie et diminuer le risque de ré-hospitalisation, ne sont réalisés que chez 31,1 % des patients⁵

Surveiller la fonction respiratoire est importante pour ajuster ou renforcer les traitements dans le cadre de la BPCO : on constate toutefois que **seulement 30% des patients ont une surveillance annuelle⁶**

ASTHME DONT ASTHME SEVERE

49% des patients souffrant d'asthme sévère ont déclaré avoir consulté les urgences et 44% avoir été hospitalisés au moins un jour à cause d'une crise d'asthme⁷. Plus de 60 000 hospitalisations par an sont liées à des exacerbations d'asthme⁸.

CANCER DU POUMON

Par ailleurs, en 2021, moins d'un tiers des Français ayant rencontré un problème respiratoire au cours des 12 derniers mois en avaient parlé à un professionnel de santé⁹ exacerbant **le constat d'un diagnostic jugé encore tardif à l'instar du cancer du poumon diagnostiqué majoritairement en stade tardif.**

¹ [La cohorte RAMSES - L'asthmatèque \(asthmateque.fr\)](https://www.asthmateque.fr)

² [Des initiatives pour améliorer le parcours de soins dans l'asthme, au 24e congrès de pneumologie de langue française \(CPLF\) | Le Quotidien du Médecin \(lequotidiendumedecin.fr\)](https://www.lequotidiendumedecin.fr)

³ [Bronchopneumopathie chronique obstructive \(BPCO\) - Inserm, La science pour la santé](https://www.inserm.fr)

⁴ [Predictors of outcomes in COPD exacerbation cases presenting to the emergency department | European Respiratory Society \(ersjournals.com\)](https://www.ersjournals.com)

⁵ [Haute Autorité de Santé - BPCO : des indicateurs de qualité pour évaluer le parcours de soins des patients \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr)

⁶ [infographie BPCO indicateurs de parcours 4 \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr)

⁷ [L'asthme sévère est un réel fardeau - Sanofi France](https://www.sanofi.fr)

⁸ [Asthme – Santé publique France \(santepubliquefrance.fr\)](https://www.santepubliquefrance.fr)

⁹ [Les principaux enseignements de l'enquête \(splf.fr\)](https://www.splf.fr)

QUELLES AVANCEES DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FRANCE ?

En 2023, la gestion des maladies respiratoires demeure un défi majeur pour la santé publique en France. Ces affections continuent d'altérer considérablement la vie quotidienne des patients, limitant leurs activités et parfois entraînant une dépendance et un handicap respiratoire. Le traitement de ces maladies implique une gamme étendue de soins médicaux et paramédicaux, nécessitant la collaboration de divers professionnels de la santé. À l'instar des directives de la HAS pour d'autres troubles chroniques tels que le diabète et l'insuffisance rénale, il est crucial de développer des guides pratiques pour la prise en charge des maladies respiratoires. Ces guides devraient éclaircir le processus de soins, mettant l'accent sur la coordination entre les différents acteurs de la santé afin d'uniformiser et d'améliorer la qualité des soins dispensés aux patients. Cela engloberait des mesures préventives spécifiques à ces maladies, ainsi que des interventions thérapeutiques adaptées à chaque cas.

L'activité physique adaptée : un chantier désormais reconnu et discuté mais qui reste à achever et pérenniser pour en faciliter l'accès à tous les patients atteints de pathologies chroniques, notamment respiratoires.

- La loi du 2 mars 2022¹⁰ visant à démocratiser le sport en France étend la prescription de l'activité physique adaptée (APA) aux « personnes atteintes d'une affection de longue durée ou d'une maladie chronique ou présentant des facteurs de risques et des personnes en perte d'autonomie », incluant les maladies respiratoires chroniques.
- Si la loi prévoit la prise en charge de l'APA pour les personnes en affection longue durée (ALD), le décret n'évoque pas la question du remboursement par l'Assurance maladie. Certaines complémentaires santé ont donc développé leurs propres solutions, et proposent de rembourser des cours pris avec des « coachs APA ». Par ailleurs, une cinquantaine de villes ont franchi le pas du sport sur ordonnance comme Strasbourg, Biarritz, Chambéry ou encore Villeurbanne qui ont ainsi mis en place des dispositifs permettant de prendre en charge l'organisation de cours de sports dédiés aux personnes atteintes d'affections longue durée.
- A l'été 2022, la HAS a publié des outils d'aide à la prescription d'APA (guides de consultation et de prescription médicale chez l'adulte, référentiels d'aide à la prescription par pathologies ou état de santé) à la disposition des médecins généralistes et spécialistes pour les guider dans leur consultation et dans leur prescription.
- L'attention du gouvernement sur ce sujet a été soulignée lors d'un conseil olympique en juillet 2023, durant lequel président Emmanuel Macron a exprimé le souhait que l'APA puisse bénéficier d'une prise en charge de droit commun¹¹. De plus, la Ministre déléguée à l'Organisation territoriale et aux Professions de santé Agnès Firmin Le Bodo considère l'activité physique comme un outil majeur de prévention et de

¹⁰ [LOI n° 2022-296 du 2 mars 2022 visant à démocratiser le sport en France](#)

¹¹ [Vers un remboursement de l'activité physique sur ordonnance pour certaines pathologies ?](#)

promotion de la santé, couvrant les aspects physiques, mentaux et sociétaux de la maladie. Elle souligne que le gouvernement entend à améliorer l'état de santé de la population en promouvant l'activité physique à tous les stades de la vie, y compris pour les personnes atteintes de pathologies, notamment respiratoires. Cette approche s'inscrit dans le cadre de la politique sport-santé mise en place depuis 2019.

- Dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2024, le gouvernement a déposé un amendement visant à rembourser les bilans et séances d'activité physique adaptée (APA). Cette initiative était très attendue et significative pour les patients, notamment en amont des Jeux Olympiques qui s'attachent à souligner l'importance de l'activité physique pour la santé. Cet amendement a néanmoins été retiré au cours de l'examen du texte, ce que nous regrettons.
- Les sénateurs ont adopté en novembre le principe d'une prise en charge à titre expérimental, pour une durée de 2 ans via le fonds d'intervention régional des ARS, des programmes d'APA pour les patients traités pour un cancer. Un décret définit les conditions d'application, notamment les agences régionales de santé concernées par cette expérimentation et le contenu de ce parcours, qui peut comprendre un ou plusieurs bilans de condition physique ainsi que des séances d'activité physique adaptée.
- Selon l'article 46 de la LFSS pour 2024¹², les parcours coordonnés renforcés pourront comprendre l'APA via les professionnels intervenant dans les maisons sport-santé. Le cahier des charges des maisons sport-santé, publié en France, visait à intégrer l'activité physique adaptée dans le parcours de soins des patients, en particulier ceux souffrant de maladies chroniques ou en situation de handicap. Ces structures sont conçues pour fournir des informations, des bilans de santé, et orienter le public vers des programmes d'activités physiques adaptés à leurs conditions médicales. Néanmoins, le manque de coopération entre médecins et professionnels du sport, des réticences culturelles et un financement limité entravent leur capacité à fournir un support pourtant essentiel et d'améliorer les soins préventifs et de réadaptation. Il est essentiel de résoudre ces problèmes pour permettre un accès équitable aux structures disponibles et soutenir efficacement la prise en charge des maladies respiratoires chroniques.

NOTRE EVALUATION : Aujourd'hui, l'accès et la prise en charge de l'APA en France fait l'objet d'inégalités sociales et territoriales. L'absence de financement pérenne et dédié à cette pratique au niveau nationale a poussé certains acteurs à se saisir du sujet et à proposer des solutions à leur échelle (régions, associations, mairies, mutuelles et assurances).

L'expérimentation de parcours intégrant des séances d'APA pour les patients atteints de cancer adoptée dans le cadre du PLFSS 2024 est une première étape vers la reconnaissance de l'APA par les pouvoirs publics. Cette approche reste moins ambitieuse que la proposition de l'association Collectif Droit à Respirer et d'autres organisations représentatives de patients de prendre en charge l'APA dans le droit commun pour les patients atteints de maladies chroniques. Cet épisode a suscité la déception de nombreuses associations de patients atteints de maladies chroniques, y compris les maladies respiratoires chroniques.

L'ex-ministre déléguée Agnès Firmin Le Bodo a souligné l'importance de l'APA en matière de prévention et a rappelé que l'année 2024 sera marquée par les Jeux olympiques et paralympiques, au cours desquels l'activité physique et sportive a été érigée au rang de grande cause nationale. Bien que cette expérimentation réservée aux patients atteints d'un cancer représente un pas en avant, elle ne constitue pas une intégration complète de l'APA dans le droit commun.



¹² [Article 46 : LOI n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024](#)

Il convient garder à l'esprit que le Gouvernement est désormais sensibilisé au sujet de l'APA et qu'un socle de réflexion a été posé en particulier par l'implication de l'association Collectif Droit à Respirer au travers d'un plaidoyer pour un financement national et pérenne de l'APA. Cette première étape va permettre de poursuivre le travail pour que les patients atteints de maladies chroniques puissent bénéficier également d'une prise en charge pérenne de l'APA afin d'améliorer leur état de santé et leur qualité de vie.

Recommandations de parcours : de premières initiatives ont été prises et sont à poursuivre pour améliorer le parcours de soins des malades respiratoires, notamment sur la BPCO et l'asthme

- En 2020, dans le cadre du plan « Ma Santé 2022 », la HAS a publié un guide du parcours de soins BPCO, visant à décrire la prise en charge usuelle d'une personne atteinte de la maladie, destiné aux professionnels impliqués dans la prise en charge globale des patients, du secteur sanitaire, social et médico-social¹³. Celle-ci permet de détailler les aspects de prévention, de diagnostic, de soins au différent stade de la maladie et de suivi.
- L'IHU RespirERA, labélisé en 2023, s'engage à améliorer le parcours de soins des patients atteints de maladies respiratoires en réduisant l'incidence des pathologies liées à la pollution et à l'âge. Il vise à développer une approche holistique de prévention et de soins personnalisés, en s'appuyant sur des équipes multidisciplinaires et l'intégration de l'intelligence artificielle pour l'analyse de données et l'optimisation du dépistage. Cette initiative cherche également à accélérer la prise en charge des patients, en favorisant les soins à domicile et en utilisant des technologies innovantes pour améliorer la qualité de vie et éviter les hospitalisations inutiles.
- La commission de la transparence (CT) de la Haute autorité de santé (HAS) a approuvé la prescription initiale des trithérapies fixes pour la BPCO sévère par tous les médecins, sous réserve d'un suivi obligatoire par un pneumologue dans l'année. Cette mesure vise à faciliter l'accès aux traitements tout en assurant un suivi spécialisé pour confirmer la nécessité d'une corticothérapie inhalée. Cette décision pourrait améliorer le parcours de soins des patients atteints de BPCO sévère en France, en permettant une gestion plus rapide et réactive de la maladie tout en maintenant une surveillance spécialisée pour optimiser le traitement.

NOTRE EVALUATION : Malgré la persistance de la prévalence élevée des maladies respiratoires, aucun nouveau programme gouvernemental spécifiquement dédié à ces affections n'a vu le jour depuis la mise en œuvre du plan "Ma Santé 2022". Les directives actuelles se concentrent principalement sur le lien entre le tabagisme et ces maladies, bien que d'autres facteurs de risques soient intégrés aux réflexions. De plus, la réhabilitation respiratoire n'est pas systématiquement prescrite pour les patients atteints de BPCO, et l'accès aux structures varie considérablement sur le territoire. Cependant, l'initiative de l'IHU RespirERA, axée sur une approche intégrée et innovante pour améliorer le parcours de soins des maladies respiratoires, ainsi que l'adoption de la prescription initiale des trithérapies fixes pour la BPCO sévère par tous les médecins, sont des avancées notables qui pourraient optimiser l'accès aux traitements et améliorer la réactivité de la prise en charge, tout en assurant un suivi spécialisé essentiel à la personnalisation du traitement.



¹³ [HAS. Guide du parcours de soins bronchopneumopathie chronique obstructive](#)

L'éducation Thérapeutique des Patients (ETP) : une étape clé dans la prise en charge des patients malades respiratoires chroniques qui reste à développer et à valoriser

- Le programme d'éducation thérapeutique pour les patients insuffisants respiratoires chroniques est un programme complet qui vise à améliorer la qualité de vie des adultes souffrant de maladies respiratoires chroniques à tous les stades de la maladie. Ce programme volontaire gratuit permet aux patients d'acquérir les compétences nécessaires pour mieux gérer leur condition au quotidien et les informe sur leur maladie et les traitements disponibles. Les patients sont référés par un pneumologue ou un médecin traitant et bénéficient d'un diagnostic éducatif initial pour établir des objectifs personnalisés. Les activités du programme comprennent des séances éducatives, des activités physiques adaptées, et d'autres services de soutien comme la prise en charge de la dépendance tabagique et la sophrologie, offertes par des professionnels qualifiés¹⁴.

NOTRE EVALUATION : L'Éducation Thérapeutique des Patients (ETP) pour les maladies respiratoires chroniques est essentielle pour améliorer la qualité de vie des patients. Ces programmes gratuits offrent des compétences pour gérer la maladie au quotidien, incluant des informations sur les traitements, des séances éducatives, des activités physiques adaptées, et d'autres services de soutien. Les patients, référés par des pneumologues ou médecins traitants, reçoivent un diagnostic éducatif initial pour définir des objectifs personnalisés. L'association s'inquiète du désengagement des tutelles sur l'ETP et regrette le manque d'acceptation des tutelles sur un dépistage du cancer du poumon à large échelle.



... et en Europe/à l'international ?

- Au niveau mondial, la surveillance, la prévention et la maîtrise des affections respiratoires chroniques doivent considérer les facteurs socioéconomiques et environnementaux. Cette initiative reconnaît l'importance de l'accès aux soins appropriés et s'efforce de réduire la prévalence et la gravité des maladies respiratoires chroniques par une meilleure surveillance et prévention¹⁵
- La Société Européenne de Pneumologie (European Respiratory Society, ERS) a publié des directives méthodologiques pour l'élaboration de lignes directrices de pratique clinique (CPGs) pour des maladies telles que la BPCO et l'asthme. Ces lignes directrices sont basées sur des revues systématiques de la littérature et utilisent la méthodologie GRADE pour assurer des recommandations fondées sur des preuves. L'ERS met l'accent sur la diversité et l'inclusion des patients dans le processus d'élaboration des lignes directrices¹⁶.

¹⁴ [Education thérapeutique chez les patients insuffisants respiratoires chroniques en réhabilitation respiratoire](#)

¹⁵ [OMS : Maladies des voies respiratoires](#)

¹⁶ [European Respiratory Society clinical practice guidelines: methodological guidance](#)

NOS PROPOSITIONS POUR ALLER PLUS LOIN

Afin de répondre à l'urgence que représentent les maladies respiratoires, notre association met en avant plusieurs recommandations :

Propositions d'ordre général

1 Poursuivre la mise à jour de recommandations HAS pertinentes et adaptées et créer des trajectoires de soins pour toutes les maladies respiratoires, et systématiser l'évaluation d'indicateurs prioritaires pour les pathologies respiratoires chroniques les plus fréquentes.

2 Renforcer l'accès à l'éducation thérapeutique des patients en améliorant la prise en charge des séances et en s'appuyant sur l'ensemble des professionnels de santé intervenant dans la prise en charge des patients respiratoires (pharmaciens, prestataires de santé à domicile, infirmiers, médecins, kinésithérapeutes...) et sur des patients formés et rémunérés, en lien avec les institutions de santé territoriales, et développer l'éducation thérapeutique à distance grâce à un financement par les ARS.

3 Favoriser l'utilisation de « Mon Espace Santé » pour faciliter la communication entre professionnels de santé et le partage d'information entre la ville et l'hôpital

4 Mettre en place des équipes de soins spécialisées référencées dans les territoires afin de mieux identifier et orienter les patients souffrant de maladies respiratoires.

5 Inclure un parcours renforcé et pluriprofessionnel sur les maladies respiratoires dans les études de santé, insistant sur le capital respiratoire.

6 Durant les 1000 premiers jours, réduire la prévalence des infections virales qui prédisposent à des maladies respiratoires, ce qui implique le renforcement des mesures barrières et de la vaccination.

7 Améliorer le suivi post-hospitalisation et la réévaluation du traitement systématique à 60 jours pour les patients atteints de BPCO dans tous les territoires.

8 Impliquer un infirmier coordonnateur accompagnant le patient après un épisode de crise pour optimiser sa prise en charge, favoriser son orientation et son suivi post-urgences. Il conviendrait par ailleurs de créer des postes d'infirmiers spécialisés dans la prise en charge des maladies respiratoires.

Propositions relatives à l'activité physique adaptée

9 Assurer la prise en charge financière de l'APA pour les patients atteints de maladies respiratoires, grâce à une approche pertinente par critère, transverse à toutes les maladies chroniques, pour garantir que tous les patients éligibles puissent en bénéficier.

10 Sensibiliser les médecins prescripteurs aux bienfaits de l'APA chez les patients atteints de pathologies chroniques à travers des formations.

11 Faire davantage reconnaître la profession d'EAPA et leur capacité à proposer de l'APA pour les patients atteints de pathologies respiratoires chroniques, tant à l'hôpital qu'en libéral.

12 Inscrire le métier d'EAPA dans la grille 4 de la fonction hospitalière.

13 Faire connaître davantage l'existence des Maisons Sport-Santé aux patients atteints de pathologies chroniques pour pratiquer l'APA et pérenniser le financement de ces structures d'intérêt.

14 Renforcer l'accès à la réhabilitation respiratoire de proximité, en développant la pratique en ambulatoire en augmentant l'offre de soins ou au domicile du patient, notamment via la télé-réadaptation.

OBSERVATOIRE DE LA SANTE RESPIRATOIRE

Notre échelle d'évaluation des politiques publiques et des mesures déployées



TRES INSUFFISANT

Aucune mesure identifiée et/ou avec un impact délétère sur les patients atteints de maladies respiratoires.



INSUFFISANT

Peu de mesures, ponctuelles, peu spécifiques à la santé respiratoire ou sans impact.



MOYEN

Quelques mesures ponctuelles et une réflexion en cours, à concrétiser.



EN BONNE VOIE

Des mesures qui doivent être poursuivies, dont nous percevons les premiers résultats.



IMPACTANT

Des mesures concrètes et impactantes pour les patients, avec de bons résultats.



TRES IMPACTANT

Politique exemplaire et répondant directement aux besoins des patients.

L'Association Collectif Droit à Respirer, ce sont 26 organisations de patients, de professionnels de santé et de l'environnement, et d'usagers, impliqués dans la lutte contre les maladies respiratoires. Notre ambition est de rassembler l'ensemble des acteurs de la santé, publics et privés, pour faire de la santé respiratoire une priorité du quinquennat et pour travailler à la mise en œuvre d'un grand plan national santé respiratoire & environnementale.



Avec le soutien institutionnel de

