

ETATS GENERAUX DE LA SANTE RESPIRATOIRE



Restitution de la consultation citoyenne

RESPIRER : UN DROIT FONDAMENTAL !



Avant-propos

Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), cancer pulmonaire, maladies respiratoires rares (mucoviscidose, déficit en Alpha-1 antitrypsine, fibrose pulmonaire idiopathique, ...), asthme et allergies,... Selon le Forum des sociétés pulmonaires internationales, **1 milliard de personnes dans le monde sont atteintes de maladies respiratoires chroniques et 4 millions de personnes en meurent prématurément¹.**

On sait aujourd'hui que ces maladies démarrent souvent durant les premières années de la vie et qu'elles sont multifactorielles, notamment environnementales. Dès les premières années de vie, l'enfant est soumis à des événements qui impacteront son capital respiratoire et qui sont ainsi susceptibles d'influer sur toute sa vie. Il est donc impératif de préserver ce capital respiratoire.

Aujourd'hui, près de 10 millions de Français sont touchés par une maladie chronique des voies respiratoires². Certains le sont très durement, notamment les patients atteints de BPCO, de maladies rares (mucoviscidose, déficit en Alpha-1 antitrypsine, fibrose pulmonaire idiopathique, ...), de cancers ou d'asthme sévère. Il faut ajouter à ces patients ceux atteints par la **Covid-19** qui créent quotidiennement depuis le début de la pandémie **un contingent supplémentaire d'insuffisants respiratoires dépendants en oxygène.**

Paradoxalement, ce grand sujet de santé publique qu'est la Santé Respiratoire retient rarement l'attention des candidats à l'élection présidentielle et des acteurs politiques.

Dans un contexte de réchauffement climatique, combiné aux enjeux liés aux pesticides sur la santé respiratoire qu'il convient de réévaluer périodiquement, ainsi qu'à l'émergence de maladies infectieuses respiratoires ou vectorielles, il y a urgence à se mobiliser collectivement !

Dans ce contexte, la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) et 24 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé impliqués dans le domaine du respiratoire, organisent leurs premiers États Généraux pour améliorer et promouvoir la Santé Respiratoire en France.

Dans une approche transversale, d'écoute et de co-construction avec les représentants de la Santé Respiratoire, cette démarche a permis de formuler des propositions pour **améliorer la qualité de la prise en charge des maladies respiratoires, répondre à l'urgence qu'elles représentent et renforcer leur visibilité.**

Les propositions présentées dans ce document sont issues de la consultation citoyenne en ligne Masanterespiratoire2022.fr et synthétisent les 456 contributions recueillies sur cette plateforme ainsi que le travail mené par les organisations référentes des Etats Généraux.

A travers ces propositions, et tout en invitant les candidats à l'élection présidentielle de 2022 et les acteurs politiques du prochain quinquennat à **faire de la Santé Respiratoire une grande cause**

nationale, les organisations représentatives des patients et professionnels de santé impliqués dans la lutte contre les maladies respiratoires proposent de **mener une stratégie ambitieuse et collective pour les cinq prochaines années**.

Respirer : Un droit fondamental !

Cette stratégie, s'articulera autour de **3 piliers principaux** :

- **La prévention et la lutte contre les facteurs environnementaux des maladies respiratoires ;**
- **La prise en charge des maladies respiratoires tout au long de la vie ;**
- **La lutte contre l'exclusion sociale et sanitaire sur l'ensemble du territoire.**

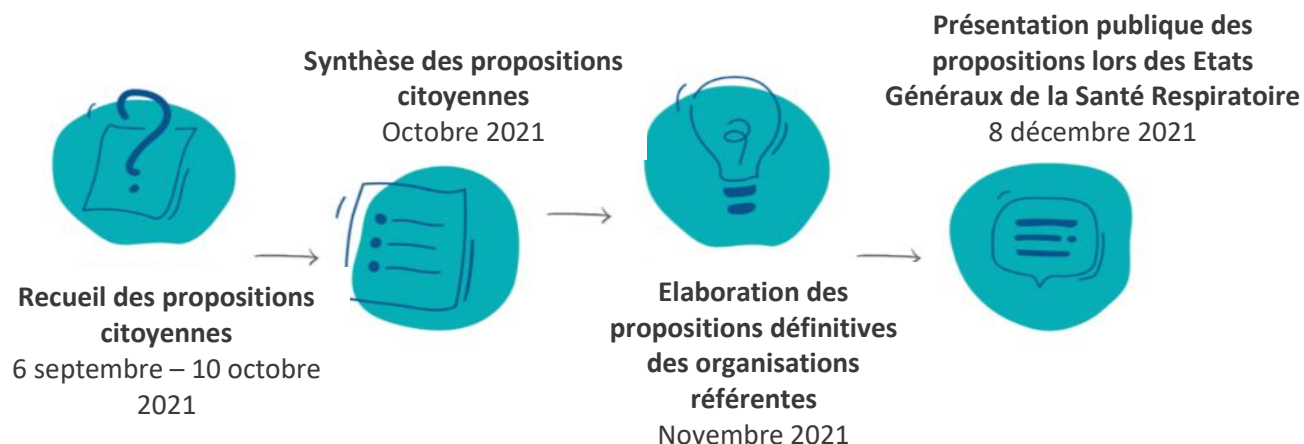
La mise en œuvre de ce plan devra être garantie par la création d'un « **Observatoire citoyen et national des maladies respiratoires** ». Il aura pour mission :

- **D'évaluer l'action publique et privée sur tous les territoires de la République, et dans toutes les dimensions de la Santé Respiratoire**, sur la base de données officielles et transparentes.
- **De garantir le déploiement des orientations sur la stratégie et les investissements à réaliser en matière de santé environnementale et respiratoire, afin de lutter contre les maladies associées.**
- **De mener des campagnes de santé publique et médiatiques de valorisation de ces maladies trop peu connues du grand public et des professionnels de santé.**

Quelques chiffres clés sur la Santé Respiratoire en France

- **Concernant leur prévalence :**
 - BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive) : **5,5 millions** de Français touchés³
 - *Pneumonie* : **600 000 malades** par an⁴ ;
 - *Tuberculose* : **5 000 nouveaux cas** déclarés en France par an⁵ ;
 - De nombreuses maladies pulmonaires rares, telles que :
 - *Fibrose pulmonaire idiopathique* : **entre 3 000 et 5 000 nouveaux cas** par an⁶ ;
 - *Mucoviscidose* : **1 nouveau-né sur 4 500** en est atteint⁷ ;
 - *Déficit en alpha-1 antitrypsine* : **un individu sur 1 500 à 6 000 naissances**, environ **10 000 personnes** souffrent d'une forme sévère⁸ ;
 - *Asthme* : maladie respiratoire chronique **la plus fréquente de l'enfant (10%)**, avec **plus de 4 millions** de Français touchés et **60 000 hospitalisations par an dont 10-15% d'origine professionnelle** ⁹ ;
 - *Allergies respiratoires* : **1 personne sur 4** en souffre⁹ ;
- **En termes de mortalité :**
 - Maladies respiratoires chroniques, **3ème cause de mortalité** en France en 2016¹⁰ ;
 - En 2020, la BPCO était **la 3ème cause de mortalité** dans le monde¹¹ ;
 - *Cancer du poumon* : **30 000 décès** par an¹² ;
 - *Insuffisance respiratoire* : **18 000 décès** ¹³ ;
 - **48 000 décès** dus à l'exposition chronique des particules fines¹⁴ ;
 - **75 000 décès** dus au tabac¹⁵ ;
 - Age moyen au décès des patients atteints de mucoviscidose : 34 ans¹⁶ ;
 - **Plus de 7,65 millions cas de COVID-19, maladie infectieuse respiratoire, confirmés depuis le début de la pandémie, ayant causé 118 894 décès en France**¹⁷ ;
- Coût de **3,514 milliards d'euros** en 2018 pour l'Assurance Maladie¹⁸.

Les étapes de la construction des propositions des Etats Généraux



Pilier 1

Prévenir et lutter contre les facteurs environnementaux des maladies respiratoires

Nos propositions

1. Organiser dans les 100 premiers jours de mandat une Conférence Nationale de Santé Environnementale et Respiratoire dont l'objectif sera de préparer un projet de loi-cadre afin de formaliser l'engagement du Gouvernement sur le sujet.
2. Communiquer et informer pour accroître la visibilité et la connaissance des maladies respiratoires en développant la communication médiatique sur l'ensemble des maladies concernées (BPCO, maladies pulmonaires rares, cancers, asthme et allergies), en direction du grand public et des professionnels de santé.
3. Renforcer la diffusion de messages ciblés sur les facteurs de risques environnementaux en matière de Santé Respiratoire en direction du grand public et des professionnels de santé.
4. Assurer le remboursement de l'activité physique adaptée sur ordonnance par l'Assurance Maladie, élargir la liste des maladies respiratoires concernées et renforcer la communication autour de cet enjeu.

Pour aller plus loin...

La Conférence Nationale de Santé Environnementale et Respiratoire devra aboutir à un projet de loi-cadre qui traitera du sujet sous toutes ses dimensions. Ainsi, elle pourra prévoir :

- i. La réalisation d'un plan de prévention d'urgence des maladies respiratoires en cas de crise sanitaire, d'épisode de pollution ou d'évènement météorologique, en associant professionnels de santé et référents patients dans sa conception.

- ii. Le renforcement des campagnes de lutte contre la pollution (Bus électriques, 30 km/h en ville, électrification des véhicules, campagnes d'information, ...) en intégrant aux réflexions publiques les professionnels de santé et les représentants de patients.
- iii. La réalisation d'un bilan individualisé de la qualité de l'air de l'environnement domestique pour chaque patient atteint d'une maladie respiratoire en renforçant sensiblement le nombre de Conseillers Médicaux en Environnement Intérieur formés et en faisant la promotion de leur rôle.
- iv. La réévaluation des seuils indicateurs de pollution, pour y intégrer notamment les polluants toxiques pour les poumons tels que les produits chlorés et les pesticides.
- v. La lutte contre la présence de produits nocifs dans les produits domestiques chimiques de tous types, tels que les phtalates.
- vi. La réalisation d'études sur les méthodes de chauffage afin de documenter leur impact sur la santé et de pouvoir mettre en place des actions dédiées (système de filtration...).

La prévention et la lutte contre les maladies respiratoires nécessite une meilleure visibilité et connaissance de celles-ci, tant par les patients et le grand public que par les professionnels de santé. Cela passe notamment par :

- vii. Le renforcement de la communication par la diffusion des messages via différents canaux sur les facteurs de risques de développement de maladies et d'accidents respiratoires graves comme le tabagisme passif et d'autres facteurs plus méconnus tels que la pollution intérieure (au domicile et au travail) et extérieure ou la sédentarité.
- viii. La sensibilisation des institutions de santé territoriales (CPAM, ARS, ...) et des acteurs locaux (Centres Communaux d'Action Sociale, Association des Maires de France, ...) aux enjeux de la Santé Respiratoire pour renforcer leurs actions sur ces maladies, notamment sur les plans de l'information, la prévention, la coordination et la prise en charge, en particulier en cas de crise sanitaire.
- ix. Le renforcement de la stratégie nationale de lutte contre le tabagisme qui pourrait se traduire par l'élargissement des espaces publics non-fumeurs, notamment aux abords des établissements scolaires, et par l'instauration d'une taxation sur l'industrie du tabac.

Si la prescription de l'activité physique adaptée est prévue par la loi, celle-ci ne permet pas sa prise en charge par l'Assurance Maladie et ne concerne pas l'ensemble des maladies respiratoires. Le schéma de prise en charge actuel ne permet le remboursement que par les

assurances complémentaires pour un nombre limité de maladies. Cela exclut un grand nombre de pathologies et de personnes du dispositif alors que la pratique du sport est un facteur majeur de prévention des risques liés aux maladies respiratoires. Il conviendrait ainsi dans un premier temps d'élargir la liste des maladies respiratoires concernées par l'activité physique adaptée et de rendre effectif son remboursement par l'Assurance Maladie obligatoire, tout en :

- x. Mettant en place une campagne de communication visant à sensibiliser à la pratique de l'activité physique pour la prévention et la prise en charge sur prescription médicale des maladies respiratoires.
- xi. Incitant l'ensemble des collectivités territoriales à mettre en place une aide « sport – santé » aux familles pour l'inscription de tous dans des structures proposant des activités physiques.

Pilier 2

Prendre en charge les maladies respiratoires efficacement tout au long de la vie

Nos propositions

1. Assurer une régularité du dépistage du souffle tout au long de la vie.
2. Construire des parcours de soins pour chaque maladie respiratoire y compris la covid-19 en intégrant aux réflexions les professionnels de santé et les représentants des patients concernés.
3. Faire de la recherche sur les maladies respiratoires et l'accès aux thérapies innovantes une priorité nationale et européenne en termes de financement.

Pour aller plus loin

Les maladies respiratoires sont souvent invisibles et méconnues. Cela rend ainsi difficile leur identification au quotidien. C'est pourquoi, nous souhaitons assurer une régularité du dépistage du souffle, dès le plus jeune âge et tout au long de la vie en :

- i. Equipant et formant les professionnels de santé intervenant à l'école à l'usage du spiromètre en vue de soutenir la stratégie de dépistage en milieu scolaire, dès l'école primaire.
- ii. Augmentant les effectifs de médecins et d'infirmières scolaires et l'attractivité de leur statut.
- iii. Permettant à l'assurance maladie d'adresser un bon aux assurés sociaux pour passer des examens respiratoires chez un pneumologue pris en charge par l'assurance maladie lors de laquelle il serait notamment l'occasion de mettre en place un dépistage du cancer du poumon dans les populations à risques.

- iv. Développant le suivi systématique des malades atteints d'une maladie respiratoire grave par la mesure du souffle au sein des cabinets de médecine générale et dans le cadre de la médecine du travail, tout en s'assurant de leur bonne formation et de la mise à leur disposition des moyens matériels.

La prise en charge des maladies respiratoires requiert la construction de parcours spécifiques à chacune de ces maladies qui associent patients et professionnels de santé. Chaque maladie étant particulière, et certaines émergent telles que le Covid long ou les séquelles de la Covid, il convient que ces parcours de soins s'inscrivent dans une réflexion multi-acteurs (patients, professionnels de santé et collectivités locales). Il s'agit ainsi d'investir dans la formation des professionnels de santé à ces maladies, et de renforcer les dynamiques de prise en charge existantes en :

- v. Incluant, au cours du 3^e cycle des études de médecine générale, un parcours renforcé sur les maladies respiratoires. Il conviendrait également de former les professions paramédicales (infirmiers, kinésithérapeutes, ...) avec une approche respiratoire élaborée.
- vi. Mettant en place des équipes de soins spécialisées référencées dans les territoires, coconstruites avec les ARS, les associations de patients et les acteurs territoriaux (CPAM, ...) afin de mieux repérer et orienter les patients souffrant de maladies respiratoires.
- vii. Renforçant le soutien financier apporté aux centres de réhabilitation respiratoire afin d'augmenter leur nombre et leur capacité d'accueil, tout en revoyant leur place dans le suivi des patients pour répondre au mieux aux besoins de ces derniers.
- viii. Renforçant l'accès à l'éducation thérapeutique en s'appuyant sur l'ensemble des parties prenantes impliquées (par exemple : renforcer le rôle des prestataires de santé à domicile, notamment dans l'éducation thérapeutique autour de l'usage des systèmes d'oxygénothérapie et de la nébulisation médicamenteuse).

La prise en charge de ces maladies doit également se faire grâce au renforcement de la recherche et de l'accès aux thérapies innovantes tant au niveau français qu'au niveau européen. La Présidence française de l'Union européenne qui doit débuter le 1^{er} janvier 2022, prévoit de faire de la recherche sur les maladies rares une priorité pour l'Europe, et doit en conséquence accompagner la structuration des efforts en la matière avec nos voisins européens. Nous proposons ainsi de :

- ix. Créer un fonds de recherche en Santé Respiratoire public-privé abondé par les prélèvements de taxes sur les activités et industries polluantes sur le même principe que le financement des accidents du travail.

- x. Garantir un financement pérenne de la recherche en matière de maladies respiratoires en y associant l'Union européenne et les collectivités territoriales.
- xi. Investir de façon volontariste dans la recherche afin de mieux prédire, prévenir, repérer précocement et prendre en charge la dysfonction chronique du greffon pulmonaire pour les greffés (60% de survie à 5 ans)¹⁹.
- xii. Autoriser l'accès direct aux produits de santé innovants dès lors que l'Agence européenne du médicament donne son autorisation de mise sur le marché, en s'inspirant du modèle allemand.

Pilier 3

Lutter contre l'exclusion sociale et sanitaire sur l'ensemble du territoire

Nos propositions

1. Garantir la reconnaissance du handicap respiratoire et l'accès aux droits et prestations adaptées aux malades respiratoires.
2. Développer une stratégie d'accompagnement ciblant la Santé Respiratoire pour soutenir les populations fragiles dans leur quotidien.
3. Soutenir l'inclusion des malades respiratoires en établissements scolaires et dans la vie professionnelle.

Pour aller plus loin...

Force est de constater qu'aujourd'hui en France, la reconnaissance du handicap respiratoire et l'accès des droits et prestations afférents ne sont pas garantis. Au-delà de la maladie, les patients doivent faire face à des situations d'exclusion sociale et sanitaire, renforcées par la désertification médicale, que l'Etat doit prendre en considération pour garantir le principe d'égalité. Là encore, la méconnaissance de ces maladies participe de cette situation. Aussi, il conviendrait notamment de :

- i. Individualiser l'évaluation pour l'attribution des droits en prenant notamment en compte les notions de durée et de fatigabilité pour effectuer certains actes essentiels de la vie quotidienne. Cette individualisation doit s'accompagner d'une uniformisation des critères d'attribution des droits et prestations dédiées aux personnes handicapés (telles que les cartes « handicapé ») entre chaque département.
- ii. Former les équipes des MDPH (Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées) dans le support aux démarches des insuffisants respiratoires pour bénéficier du statut, notamment par une meilleure connaissance des maladies respiratoires, et

renforcer leurs moyens afin de répondre à l'augmentation du nombre de personnes souffrant de ces maladies et du handicap invisible lié.

- iii. Soutenir l'équilibre de la répartition des professionnels paramédicaux et médicaux au bénéfice de l'offre de soins et des patients sur l'ensemble du territoire.

Le développement d'une maladie respiratoire s'accompagne bien souvent d'une dégradation de la situation économique et sociale du patient et de son entourage. Il conviendrait ainsi de lutter davantage contre les risques économiques et sociaux liés aux maladies respiratoires, en renforçant la stratégie d'accompagnement des populations fragiles. Cela pourrait se concrétiser par :

- iv. La compensation de la perte de revenus des parents qui suspendent leur activité professionnelle en conséquence des lourdes contraintes suivant le dépistage d'une maladie chez leur enfant.
- v. Le relogement ou la rénovation de l'habitat des populations exposées à un air insalubre lié à la dégradation de leur logement.

L'éducation et l'insertion professionnelle sont des enjeux majeurs pour les patients atteints de maladies respiratoires, parce qu'ils constituent des lieux fondamentaux d'inclusion sociale. A ce titre, nous proposons de :

- vi. Rendre gratuit l'accès au CNED (Centre national d'enseignement à distance) aux étudiants en situation de handicap.
- vii. Développer des programmes d'accompagnement dans la vie active, via notamment une implication accrue du médecin du travail et une formation spécifique pour les patients atteints de maladies respiratoires graves en situation de vulnérabilité socioprofessionnelle.
- viii. Faire évoluer la réglementation du droit du travail pour faciliter le rechargement des droits des patients ayant une ALD.

Représentants des organisations référentes des Etats Généraux de la Santé Respiratoire

Pr. Chantal RAHERISON-SEMJEN, Présidente de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) ;

Madame Sandrine LEFRANÇOIS, Présidente de l'Association ADAAT ;

Madame Christine ROLLAND, Directrice d'Asthme et Allergies ;

Monsieur Jean-Pierre LASSAIGNE, Président de l'Association De l'Air ;

Dr. Hervé PEGLIASCO, Président de l'Association de perfectionnement post universitaire des pneumologues (APP) ;

Monsieur Jean-Michel FOURRIER, Président de l'Association Pierre Enjalran Fibrose Pulmonaire idiopathique (APEFPI) ;

Pr. Bernard MAITRE, Président du Collège des enseignants en pneumologie (CEP) ;

Dr. Didier DEBIEUVRE, Président du Collège des Pneumologues des Hôpitaux généraux (CPHG) ;

Pr. Philippe CAMUS, Président du Comité national contre les maladies respiratoires (CNMR) ;

Madame Marie-Agnès WISS-LAURENT, Présidente de la Fédération française des associations et amicales des malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR) ;

Pr. Christophe LEROYER, Président de la Fédération Française de Pneumologie (FFP) ;

Pr. Bruno HOUSSET, Président de la Fondation du souffle, **Pr. Bruno Crestani**, Membre du Conseil d'administration de la Fondation du souffle ;

Monsieur Philippe PONCET, Président de France BPCO et O2&Cie Urgence BPCO ;

Dr. Françoise PARIENTE ICHOU, Responsable Scientifique de la Gregory Pariente Foundation ;

Dr. Christophe RASPAUD, Président de l'Association Mai Poumons ;

Monsieur André CIOLELLA, Président de Réseau environnement Santé ;

Dr. Frédéric LE GUILLOU, Président de Santé Respiratoire France ;

Pr. Cyril SCHWEITZER, Président de la Société pédiatrique de pneumologie et d'allergologie (SP2A) ;

Dr. Bruno STACH, Président du Syndicat national de l'appareil respiratoire (SAR) ;

Monsieur Pierre FOUCAUD, Président de Vaincre la Mucoviscidose ;

Pr. Dominique ISRAEL-BIET, Professeur émérite de Pneumologie de l'Université de Paris, Membre du CA de la FFP et du CNMR.

Références

1. Forum des sociétés pulmonaires internationales, « Les maladies respiratoires dans le monde », 2013
2. Société de Pneumologie de Langue Française
3. Niharika Dandamudi , “Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)”, Datamonitor Healthcare, 2019
4. Fond de Recherche en Santé Respiratoire
5. Santé Publique France, « Tuberculose en France : données épidémiologiques 2019 », 2021
6. Centre de référence des maladies pulmonaires rares, « Fibrose pulmonaire idiopathique », Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS), 2021
7. Inserm, « Mucoviscidose : Des pistes thérapeutiques encourageantes », 2017
8. Hospices Civils de Lyon (HCL), « Déficit en alpha-1-antitrypsine (AAT) », 2021
9. Raheison-Semjen C, Izadifar A, Russier M, Rolland C, Aubert JP, Touboul C, Leynaud D, Fabry-Vendrand C, Didier A, « Self-reported asthma prevalence and management in adults in France in 2018: ASTHMAPOP survey », Respir Med Res, 2021
10. Insee, « Maladies & Accidents », Tableau de l'économie française, 2020
11. Service de santé au travail de la région nantaise (SSTRN), « BPCO : 3^{ème} cause de mortalité en 2020 », 2021
12. Fond de Recherche en Santé Respiratoire
13. Santé Publique France, « BPCO et insuffisance respiratoire chronique », 2019,
14. Santé Publique France, « Impacts sanitaires de la pollution de l'air en France : nouvelles données et perspectives », 2016
15. Santé Publique France, « Tabac en France : premières estimations régionales de mortalité attribuable au tabagisme en 2015 », 2021
16. Vaincre la Mucoviscidose
17. Santé Publique France, « Coronavirus : chiffres clés et évolution de la COVID-19 en France et dans le Monde », 2021
18. Assurance Maladie, « Les principales pathologies prises en charge par l'Assurance Maladie en 2018 », Juillet 2020
19. Rapport d'activité 2020 de l'Agence de la biomédecine

