



Communiqué de presse du 6 Novembre 2020

## Asthme sévère et innovation thérapeutique : Les patients s'impatientent !



Association des  
ASTHMATIQUES SÉVÈRES

Paris le 6 novembre 2020 – En cette période de reprise épidémique de la Covid-19, l'asthme sévère suscite de multiples inquiétudes. La Gregory Pariente Foundation (GPDF) association de patients dédiée à l'asthme de l'adolescent s'est associée à l'Association des Asthmatiques Sévères, pour faire entendre la voix des patients en attente de la dernière biothérapie innovante : Une arme supplémentaire à valeur ajoutée, pour améliorer le contrôle de l'asthme sévère.

### Une maladie qui engendre un coup de gueule de la GPDF et de l'Association des Asthmatiques Sévères

"Nous recevons des appels de patients asthmatiques sévères, adolescents et adultes et leurs pneumologues qui ne comprennent pas le retard à la mise à disposition de la dernière biothérapie innovante, le dupilumab pour certaines formes d'asthme sévère". "Les étapes réglementaires ont toutes été franchies mais il manque la parution au Journal Officiel" a-t-on répondu aux deux associations qui ajoutent : "Nous avons rapidement besoin de cette biothérapie à valeur ajoutée pour nos adolescents et adultes asthmatiques allergiques ou non, au profil éosinophilique" **rapportent les porte-paroles de la Gregory Pariente Foundation (GPDF) association de patients dédiée à l'asthme de l'adolescent et de l'Association des Asthmatiques Sévères.**

Face à cette situation tendue, les deux associations, appuyées par les explications du Pr Antoine Magnan, Chef de service de pneumologie à l'hôpital Foch à Suresnes, rappellent en 10 raisons, pourquoi il est nécessaire de se mobiliser face à l'asthme sévère.

### Maladie trop peu connue

"Non pas un mais des asthmes sévères ; La maladie n'est pas univoque, loin de là ! Il existe différents types d'asthme ; Le moins connu regroupe ce qu'on appelle les asthmes sévères qui représente environ 5% des asthmes. Cela fait 300 000 patients environ. Mais tous ne sont pas éligibles à une biothérapie" **précise le Pr Antoine Magnan.**

### Maladie handicapante

Mme Chantal Harnois, présidente de l'association des asthmatiques sévères témoigne : "Quand mon asthme s'est aggravé, je ne pouvais plus monter les escaliers jusqu'à ma chambre, et mon mari devait me porter sur son dos", ce qu'explique le Pr Magnan "Cette forme d'asthme se manifeste par des troubles respiratoires majeurs ; Les patients sont tout le temps essoufflés et présentent un handicap quasi permanent avec des conséquences néfastes sur la vie quotidienne, certains ne peuvent même plus travailler."

Contact Presse : Céline Kéruzoré - [presse@gpfd.fr](mailto:presse@gpfd.fr) - 06 03 92 15 49

GPFD 23 Rue des Apennins 75017 Paris +33 1 42 28 72 52 [contact@gpfd.fr](mailto:contact@gpfd.fr)

[facebook.com/gregory.pariente.foundation](https://facebook.com/gregory.pariente.foundation) [www.gpfd.fr](http://www.gpfd.fr) [www.instagram.com/gregoryparientefoundation/](https://www.instagram.com/gregoryparientefoundation/)



## Maladie qui tue

**Pierre Pariente, fondateur de la Gregory Pariente Foundation (GPF) témoigne :** "Dans la nuit du 22 au 23 mars 2013, mon fils Gregory est décédé d'une crise d'asthme aiguë grave aussi brutale que rapide. Il avait 14 ans." **et le Pr Magnan de préciser au niveau national** "Le nombre de décès annuels est compris entre 850 et 950 et les adolescents ne sont pas épargnés ; En France, un adolescent toutes les trois à quatre semaines meurt d'une crise d'asthme aiguë grave ou sévère selon Santé Publique France, dont les trois quarts avant d'être arrivés aux urgences. Les trois quarts ne suivaient pas bien leur traitement"

## Maladie inscrite dans la liste des personnes vulnérables au Covid 19

La liste ne cesse d'être modifiée. L'asthme sévère inscrit dans le décret du 5 mai 2020 n'apparaît plus dans le nouveau décret du 29 août sans explication. Ce dernier est suspendu car invalidé par le conseil d'état le 15 octobre et comme le précise le ministre de la Santé Olivier Véran "Elle est appelée à évoluer."

Mais qu'en est-il entre asthme sévère et la Covid 19 ? La Gregory Pariente Foundation avec le soutien de ses deux experts pneumo-pédiatres, **les Drs David Drummond (Hôpital Necker-Paris) et Carine Favre Metz (Hôpital civil de Strasbourg)** précisait dans sa communication du 31 août 2020 : "Les dernières études publiées chez l'adulte donnent des arguments pour penser d'une part que l'asthme n'est pas un facteur de risque d'infection sévère à SARS-CoV2, et d'autre part que le SARS-CoV2 est moins pourvoyeur de crises d'asthme sévères que les autres virus respiratoires, notamment les autres coronavirus". Cette position est maintenue à ce jour.

## Maladie qui appelle à redoubler de vigilance en période Covid

La GPF appelle à une vigilance double, à l'heure où cette période à risque d'exacerbations asthmatiques automno-hivernales se confronte à l'accélération de la reprise épidémique de Covid. Après l'augmentation habituelles des crises d'asthme en semaine 36 à 38 de rentrée scolaire, le dernier bilan hebdomadaire de Santé Publique France en semaine 42 au 20 octobre précise que les niveaux de recours pour asthme observés aux urgences sont légèrement supérieurs à ceux des 3 dernières années alors qu'ils reviennent dans des valeurs habituelles pour SOS Médecins après une légère augmentation en semaine 41 amenant à maintenir la vigilance dans les semaines à venir.

## L'adolescence, un moment difficile pour cette maladie

Les experts insistent « Les exacerbations asthmatiques automno-hivernales peuvent être plus sévères en cas d'arrêt des traitements de fond ». L'impact des dernières vacances de la Toussaint, comme de toutes les vacances scolaires avec ce risque de relâchement dans la prise de leur traitement sera à analyser avec la mise à disposition des bilans en semaine 43 et 44. "Chez l'adolescent, plus vulnérable et plus difficile à contrôler, les crises d'asthme peuvent être particulièrement rapides et sévères" **précise le Pr. Magnan.**

Rendre l'adolescent responsable de sa propre maladie et l'aider dans l'apprentissage du contrôle de son asthme sont les prochains défis que la GPF s'est donnée.

## Maladie exigeante au niveau de son diagnostic

Si malgré un traitement adapté, l'asthme n'est pas contrôlé, il s'agit peut-être d'un asthme sévère ? Seul un pneumologue peut poser le diagnostic au terme d'un suivi de 6 à 12 mois après un bilan lourd et rigoureux qui passe par différentes étapes comme de vérifier que le non contrôle n'est pas le fait d'une mauvaise utilisation du dispositif d'inhalation ou d'une mauvaise observance du traitement ou d'une mauvaise prise du traitement voir d'un traitement insuffisant, que les facteurs déclenchants ont été analysés et traités : allergies, tabac, pollution intérieure (acariens, animaux, moisissures...) ou pollution extérieure, enfin qu'il n'existe pas d'éventuelles comorbidités (reflux gastro-œsophagien, rhinite, obésité, contexte psychologique...).



## Maladie complexe

"Car nécessitant dans un même lieu l'ensemble des compétences nécessaires à une prise en charge ultraspécialisée de l'asthme sévère tel que l'ORL, le radiologue, l'allergologue, le psychologue..." **précise le Pr. Magnan.**

## Maladie qui réclame des progrès

**Pour le Pr. Magnan,** "Il reste beaucoup de progrès à faire, même si en quelques années, la prise en charge de l'asthme a beaucoup évolué. Chez certains, les traitements même les plus innovants sont insuffisamment efficaces notamment lorsque l'asthme est sévère. Je suis demandeur de nouvelles molécules avec des mécanismes d'actions non couverts à ce jour et des biomarqueurs fiables."

## Maladie qui mérite une valorisation des progrès

"Pour la découverte de thérapeutiques pour la voie « non T2 », pour les asthmes non allergiques" où nous sommes encore démunis.

## Une maladie qui n'a pas fini de nous surprendre...

"Il n'y a pas l'asthme, il y a des asthmes, il y a autant d'asthmes que d'asthmatiques... un jour un traitement personnalisé pour chaque ado et chaque adulte asthmatique c'est notre objectif" **conclut le Pr. Magnan.**

### A propos de la Gregory Pariente Foundation :

Fondée en 2013, à la suite de la perte tragique de Gregory Pariente, un adolescent de 14 ans décédé à la suite d'une crise d'asthme aigue aussi brutale que rapide, le clan familial s'est uni en créant la Gregory Pariente Foundation.

Pour qu'aucune autre famille ne connaisse ce drame, la Fondation milite activement afin d'informer et sensibiliser les adolescents asthmatiques à l'importance de la bonne observance de leurs traitements.

Soutenue par de nombreux experts scientifiques, la Fondation œuvre au quotidien pour informer à la fois les autorités publiques, le corps médical et les familles sur ses actions, avec pour objectif de contribuer à réduire les conséquences possibles d'un asthme qui peut sembler anodin.

La Fondation assure également un suivi des avancées dans les domaines tels que le développement de nouvelles thérapeutiques et d'outils pour mesurer le retentissement de l'asthme en se rapprochant des équipes de recherche centrées sur l'adolescent avec toujours cet objectif de contribuer à la prévention de ces épisodes aigus et permettre ainsi à tous les potes de Greg de continuer à respirer à pleins poumons.

### A propos de l'association des Asthmatiques Sévères :

L'association des asthmatiques sévères a été créée en janvier 2018 à l'initiative de 3 personnes souffrant de cette pathologie. "Nous voulions fédérer et offrir une visibilité à des personnes souffrant d'une pathologie peu connue, et souvent très isolées." Le but de l'association est :

- de faire reconnaître la spécificité de cette forme rare et grave d'asthme,
- d'offrir un espace d'échange et d'écoute pour rompre l'isolement et l'incompréhension des asthmatiques sévères,
- d'aider le quotidien de ces malades et leur apporter des informations sur les nouvelles thérapies existantes,
- d'améliorer le parcours de soin pour les personnes en difficulté de prise en charge.

### Contacts Presse

Gregory Pariente Foundation  
Céline Kérusoré  
06 03 92 15 49  
celine@ckpresse.fr

Association des Asthmatiques Sévères  
Chantal Harnois  
asthmesevere@gmail.com

Contact Presse : Céline Kérusoré - [presse@gpfd.fr](mailto:presse@gpfd.fr) - 06 03 92 15 49

GPFD 23 Rue des Apennins 75017 Paris +33 1 42 28 72 52 [contact@gpfd.fr](mailto:contact@gpfd.fr)

[facebook.com/gregory.pariente.foundation](https://facebook.com/gregory.pariente.foundation) [www.gpfd.fr](http://www.gpfd.fr) [www.instagram.com/gregoryparientefoundation/](https://www.instagram.com/gregoryparientefoundation/)