



OBSERVATOIRE DE LA SANTE RESPIRATOIRE 2023

COLLECTIF DES ETATS GENERAUX DE LA SANTE RESPIRATOIRE

Le Collectif des Etats Généraux de la Santé Respiratoire, ce sont 27 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé 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



Près de 10 millions de Français sont aujourd'hui affectés par une maladie chronique des voies respiratoires (bronchopneumopathie chronique obstructive, asthme dont asthme sévère, allergies respiratoires, cancer du poumon, infections respiratoires basses, maladies pulmonaires rares – mucoviscidose, fibrose pulmonaire, déficit en alpha-1 antitrypsine, hypertension artérielle pulmonaire), certains très durement. Nous savons que ces maladies démarrent souvent durant les premières années de la vie et qu'elles sont multifactorielles, notamment environnementales. **Dans un contexte de dérèglement climatique, combiné aux enjeux liés à la pollution, ainsi qu'aux maladies infectieuses respiratoires émergentes ou récurrentes, il y a urgence à agir collectivement !**

Notre mobilisation a démarré en 2021 par la réalisation d'une enquête nationale visant à faire un état des lieux sur la perception de la santé respiratoire par les Français. Méconnaissance des symptômes, minimisation des risques : **le constat est clair, la population est désarmée face aux enjeux des maladies respiratoires.**

Fort de ces enseignements, notre collectif a lancé en 2021 une plateforme de consultation citoyenne afin de recueillir des propositions pour répondre aux défis de la santé respiratoire, dans la perspective de l'élection présidentielle de 2022. Ces propositions ont été présentées lors des Premiers Etats Généraux de la Santé Respiratoire du 8 décembre 2021 placés sous le haut patronage du Président de la République.

Nous sommes fiers d'installer cet Observatoire de la Santé Respiratoire, dont l'objectif sera de suivre et d'évaluer l'état des politiques publiques sur le sujet durant tout le quinquennat. Les résultats de l'observatoire seront présentés lors des Deuxièmes Etats Généraux de la Santé Respiratoire, organisés le 9 février 2023 à l'Assemblée nationale sous le patronage du Ministre de la Santé et de la Prévention et parrainé par Jean-Luc FUGIT, Député du Rhône.

Cet observatoire national s'inscrit notamment dans la démarche de la Coalition Respiratoire Internationale qui œuvre à généraliser nos travaux chez nos voisins européens. Nous avons décidé de le construire autour de 6 thématiques recouvrant l'ensemble des enjeux des maladies respiratoires : **La lutte contre les facteurs de risque** environnementaux et comportementaux, la **connaissance de la santé respiratoire**, les **parcours de santé** pour tous les patients à tous les âges de la vie, le **dépistage des maladies respiratoires**, la **recherche et l'accès aux innovations** et la **reconnaissance du handicap respiratoire**.

Dans le cadre de l'observatoire, notre collectif identifie 4 mesures prioritaires à déployer dès 2023 :

- **Organiser une conférence nationale de santé environnementale et respiratoire** afin de définir une feuille de route s'intéressant aux multiples enjeux des maladies respiratoires,
- **Inscrire la réalisation du dépistage du souffle** par spirométrie au cours des consultations de prévention aux âges clés de la vie,
- **Poursuivre et achever le remboursement de l'activité physique adaptée** sur ordonnance pour l'ensemble des maladies respiratoires,
- **Mettre en place un cadre de télésurveillance des maladies respiratoires** soutenable pour la collectivité et viable financièrement.

Patients, professionnels de santé, institutions, acteurs privés et publics, décideurs publics : ensemble, œuvrons pour faire de la Santé Respiratoire une grande cause nationale !



Pr. Chantal RAHERISON-SEMJEN

Représentante du collectif des Etats Généraux de la Santé Respiratoire

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.

Synthèse

Les pouvoirs publics ont décidé de placer la prévention au cœur de la stratégie nationale de santé, et ont initié plusieurs mesures visant à réduire l'impact des facteurs environnementaux sur la santé. Ces mesures, historiquement articulées autour de la lutte contre le tabagisme, doivent aujourd'hui aller plus loin pour englober l'ensemble des environnements dans lesquels les patients évoluent, en particulier leur domicile. En outre, s'il est essentiel de déployer des mesures contre la pollution de l'air dans les zones urbaines, elles le seraient tout autant dans les zones rurales qui sont également confrontées à d'autres enjeux de pollution tels que les pesticides.

Notre évaluation des politiques publiques



Nos 3 priorités pour 2023

- ▶ **Organiser une conférence nationale de santé environnementale et respiratoire** afin de définir une feuille de route s'intéressant aux multiples enjeux des maladies respiratoires.
- ▶ **Renforcer sensiblement le nombre de Conseillers médicaux en environnement intérieur (CMEI) formés et faire la promotion de leur rôle** afin de réaliser un bilan individualisé pour chaque patient atteint d'une maladie respiratoire, et **déployer un cadre de financement pérenne permettant le remboursement de ces consultations.**
- ▶ **Améliorer les indicateurs de la qualité de l'air** en réévaluant les seuils de pollution et en y intégrant notamment les polluants toxiques pour les poumons (produits chlorés, pesticides...) **et y faciliter l'accès.**

QUELLE EST LA SITUATION EN FRANCE ?

Selon l'Organisation mondiale de la santé, les facteurs environnementaux qui pourraient être évités ou supprimés provoquent 1,4 million de décès par an en Europe, soit au moins 15 % de l'ensemble du nombre des décès¹. Aussi, la santé environnementale constitue une préoccupation fondamentale pour notre siècle.

Les interactions entre santé respiratoire et environnement sont nombreuses : changement climatique, pollution de l'air extérieur et intérieur, exposition à des substances dans les milieux qui entourent et/ou constituent le cadre de vie, habitudes de consommation, cadre de travail... Autant de facteurs dont les impacts sur la santé de la population sont encore difficiles à définir.



Selon l'Agence européenne pour l'environnement (AEE), la pollution atmosphérique

cause au moins **238 000 décès prématurés** en 2020³ est responsable de **10% des cancers en Europe**⁴



Chaque année, **3,2 millions de personnes** meurent prématurément de maladies imputables à la pollution de l'air intérieur²

21 % sont dus à une **infection des voies respiratoires inférieures** 19 % sont imputables à une **BPCO** 6 % sont dus au **cancer du poumon**



Les infections respiratoires à pneumocoques qui causent chaque année près de **9 000 décès intra-hospitaliers** de personnes de plus de 65 ans⁵.



Plus d'un logement sur deux en France est contaminé par des polluants dans l'air, parfois perceptibles (odeurs, humidité, fumées de tabac et de cuisson), mais invisibles la plupart du temps et présents dans les produits d'entretien (Phtalates,...)⁶.



Principale cause de cancer pulmonaire, le tabagisme peut également être à l'origine de la BPCO. Il est aussi constaté une **augmentation du risque de mortalité par cancer du poumon pour les expositions au tabagisme passif**, c'est-à-dire à l'exposition à la fumée du tabac dans l'environnement⁷.

¹ [Organisation mondiale de la Santé. Des environnements plus sains pour des personnes en meilleure santé.](#)

² [Organisation mondiale de la Santé. Pollution de l'air à l'intérieur des habitations et santé.](#)

³ [Le Monde.](#)

⁴ [Agence européenne pour l'environnement. L'exposition à la pollution provoque 10 % des cas de cancer en Europe.](#)

⁵ Hoogendijk EO et al. Adverse effects of pneumonia on physical functioning in nursing home residents: Results from the INCUR study. Arch Gerontol Geriatr. 2016 Jul-Aug;65:116-21.

⁶ [Observatoire de la qualité de l'air intérieur.](#)

⁷ [Centre de lutte contre le cancer Léon Berard. Tabac.](#)

QUELLES AVANCEES DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FRANCE ?

Feuille de route « Santé Respiratoire » : la santé respiratoire, souffre d'une insuffisante reconnaissance politique

- Après avoir défini en 2020 le parcours de soins des patients atteints de BPCO ainsi que les indicateurs permettant de mesurer la qualité des soins aux étapes-clés, la Haute autorité de santé a pour la première fois mesuré 7 de ces indicateurs à partir du Système national des données de santé, aux niveaux national et régional. En avril 2022, la HAS a ainsi publié les résultats à l'attention des professionnels de santé, des tutelles et des représentants de patients pour déployer sur le terrain des plans d'actions en adéquation avec le contexte local. Ces résultats ont montré que des améliorations étaient à mettre en œuvre à toutes les étapes du parcours de soins des personnes à risque ou atteintes de BPCO⁸.
- En Région Hauts de France, en suivi de la publication de ces indicateurs et de programmes de calcul des indicateurs qualité, l'Assurance maladie, en partenariat avec l'agence régionale de santé et les acteurs locaux, a développé un outil de diagnostic territorial portant sur le parcours BPCO. Cet outil doit permettre d'accompagner les acteurs de soins, en particulier des structures d'exercice coordonné, pour améliorer la prise en charge des patients du territoire en identifiant des points de rupture dans le parcours de soin et en favorisant le déploiement d'optimisation.

Notre évaluation : La publication des premiers résultats issus de ces indicateurs dans le parcours de prise en charge des patients atteints de BPCO ou à risque constitue une première étape dans la reconnaissance des maladies respiratoires et de leurs facteurs. Pour autant, il conviendrait de déployer une stratégie plus globale afin de mieux appréhender les enjeux des maladies respiratoires, que ce soit en termes de communication, de prévention, ou de soins. Face aux chiffres alarmants de ces maladies, seul un grand plan pluriannuel et interministériel permettra d'appréhender l'ensemble des aspects, environnementaux, sanitaires et sociaux des maladies respiratoires.

Environnement intérieur : Certaines mesures visent à améliorer la qualité de l'air intérieur et à lutter contre la présence de produits nocifs dans les produits domestiques

- Sur prescription du médecin, les Conseillers médicaux en environnement intérieur (CMEI) réalisent une visite au logement des personnes afin de réaliser un diagnostic des risques liés à leur environnement. Leur prise en charge est assurée par certaines ARS sur leur budget propre.
- La France a été précurseur sur la question des perturbateurs endocriniens, en étant le premier pays au monde à lancer, en 2014, une stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens⁹.

⁸ [BPCO, des indicateurs de qualité pour évaluer le parcours de soins des patients, Haute autorité de santé](#)

⁹ [Gouvernement : La stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens](#)

En 2019, la deuxième stratégie nationale¹⁰ a notamment fixé l'objectif de réduire l'exposition des populations aux perturbateurs endocriniens.

Notre évaluation : Bien qu'officiellement mises en place sur le territoire, les interventions des CMEI sont aujourd'hui limitées par le modèle de financement et par le faible nombre de professionnels disponibles. Il est essentiel de développer un modèle permettant un accès simplifié et équitable au CMEI sur l'ensemble du territoire. Ces acteurs auraient un rôle majeur à jouer concernant la communication sur la présence de composants nocifs dans les produits du quotidien dont les impacts sur la santé ont été clairement établis¹¹.

Qualité de l'air urbain et rural : Plusieurs plans sont mis en œuvre afin de réduire l'impact de la pollution de l'air sur la santé respiratoire. Nous pouvons notamment citer:

- Le Plan National Santé-Environnement 4 (PNSE 4) 2021 - 2025 "un environnement, une santé"¹² qui a notamment permis le déploiement de Recosanté, service numérique permettant de mieux connaître la qualité de son environnement et les bons gestes à adopter.
- Le Plan National de surveillance de la qualité de l'air ambiant 2016 – 2021¹³ prorogé pour une durée de 3 ans, qui a pour objectif de développer l'articulation entre observation et évaluation des effets de la qualité de l'air et mise en place de politiques publiques.
- Le Plan de réduction des émissions de polluants atmosphériques pour la période 2022-2025 qui prévoit des mesures touchant l'industrie, les transports, les habitations ou encore l'agriculture.

Notre évaluation : Revoir les seuils de pesticides et de polluants à la lumière de ceux fixés par l'Organisation mondiale de la santé, pris en compte dans les mesures de qualité de l'air et inclure les nouveaux perturbateurs importants à mesurer pour la santé publique serait une première étape. Maitriser la pollution et son impact sur la santé devrait, pour être véritablement efficace, passer par des politiques publiques de grande ampleur et transversales, impliquant notamment le secteur industriel, afin de réduire la dégradation de notre environnement.

Lutte contre le tabagisme : Une politique prioritaire des pouvoirs publics, notamment dans le cadre :

- De la stratégie nationale de santé, 2018-2022.
- Du Plan Priorité Prévention, 2018-2022.
- Du Programme national de lutte contre le tabac, 2018-2022.

¹⁰ [Gouvernement : Deuxième stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens](#)

¹¹ [Barrett M. Welch et al. Associations Between Prenatal Urinary Biomarkers of Phthalate Exposure and Preterm Birth: A Pooled Study of 16 US Cohorts. JAMA Pediatr. 2022 Sep 1;176\(9\):895-905.](#)

¹² [Gouvernement : Quatrième Plan National Santé-Environnement](#)

¹³ [Gouvernement : Plan National de Surveillance de la Qualité de l'Air Ambiant 2016-2021](#)

Notre évaluation : Priorité clairement établie par les pouvoirs publics, il convient d'aller encore plus loin dans la lutte contre le tabagisme, notamment pour prendre en compte les nouveaux produits de consommation tels que les SNUS (tabac à chiquer) et les autres produits à inhaler, destinés aux plus jeunes.

Vaccination : Le renforcement de l'accès à la vaccination accéléré par la crise sanitaire

- Dans la continuité des mesures déjà prises sur l'extension des compétences vaccinales des professionnels de santé, la LFSS pour 2023¹⁴ prévoit l'ouverture de nouvelles compétences de prescription vaccinale pour les pharmaciens, les sage-femmes et les infirmiers et l'élargissement de la liste des vaccins qu'ils sont autorisés à administrer.
- Par ailleurs, l'Etat met en place à chaque saison hivernale des campagnes de sensibilisation médiatique pour inviter les Français à se faire vacciner contre la grippe et la Covid-19.

Notre évaluation : Malgré les efforts fournis par les pouvoirs publics depuis plusieurs années pour rappeler l'importance et le rôle de la vaccination dans la prévention des infections respiratoires, ceux-ci ne se sont concentrés que sur la grippe et la covid-19, et ce lors de campagnes saisonnières. Il conviendrait d'élargir le champ et la temporalité de ces campagnes de prévention vaccinale.



... et en Europe/à l'international ?

- **Au Portugal**, les autorités de santé ont défini une stratégie nationale de santé pour 2021-2030, incluant une nouvelle typologie de problèmes de santé dont le potentiel de risque est en augmentation, qui s'intéresse en particulier aux risques liés au climat et à l'environnement (dérèglement climatique, infections virales à risque, mortalité associée à des températures extrêmes...)
- **La Commission européenne** a adopté en octobre 2020 la stratégie de l'UE pour la durabilité dans le domaine des produits chimiques¹⁵ avec l'ambition « zéro pollution » à l'horizon 2050 et prévoit dans sa feuille de route d'avril 2022 l'interdiction de milliers de substances d'ici 2030, dont des groupes de perturbateurs endocriniens comme les phtalates, les bisphénols et le PVC¹⁶.
- **La Nouvelle-Zélande** va progressivement mettre en œuvre une interdiction quasi-totale du tabac à partir de 2023 en empêchant quiconque né après 2008 d'acheter des cigarettes, et ce indéfiniment, ainsi qu'en réduisant la quantité de nicotine dans les produits disponibles à la vente¹⁷.

¹⁴ [LOI n° 2022-1616 du 23 décembre 2022 de financement de la sécurité sociale pour 2023. Article 33.](#)

¹⁵ [Commission européenne : Stratégie pour la durabilité dans le domaine des produits chimiques](#)

¹⁶ [Commission européenne. La Commission fait avancer les travaux sur les restrictions applicables aux substances chimiques nocives.](#)

¹⁷ [Libération. La Nouvelle-Zélande rend illégal le tabac pour les générations nées après 2008.](#)

NOS PROPOSITIONS POUR ALLER PLUS LOIN

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

- 1 Organiser une conférence nationale de santé environnementale et respiratoire** afin de définir une feuille de route s'intéressant aux multiples facteurs des maladies respiratoires.
- 2 Renforcer sensiblement le nombre de CMEI formés et faire la promotion de leur rôle** afin de réaliser un bilan individualisé pour chaque patient atteint d'une maladie respiratoire, et **déployer un cadre de financement pérenne permettant le remboursement de ces consultations.**
- 3 Améliorer les indicateurs de la qualité de l'air** en réévaluant les seuils de pollution et en y intégrant notamment les polluants toxiques pour les poumons (produits chlorés, pesticides...) **et y faciliter l'accès.**
- 4 Renforcer les campagnes de communication et de lutte contre la pollution** en intégrant aux réflexions publiques les professionnels de santé et les représentants de patients.
- 5 Elargir le champ des campagnes de prévention vaccinale à l'ensemble des infections respiratoires**, en particulier les infections à pneumocoques, la coqueluche et la tuberculose et adapter leur temporalité.
- 6 Inscrire la prévention vaccinale dans le cadre de trois rendez-vous de prévention aux âges clés de la vie** (LFSS 2023) afin de lutter proactivement contre les infections respiratoires.
- 7 Renforcer la Taxe générale sur les activités polluantes des entreprises** et le fléchage des recettes vers des actions de prévention auprès de la population et des malades.
- 8 Impliquer le Ministère chargé de l'Education nationale** afin de sensibiliser dès le plus jeune âge aux risques liés aux drogues, addictions et dépendances, par la mise en place d'ateliers de prévention.
- 9 Renforcer 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 universitaires et des hôpitaux) au sein desquels serait renforcée la publicité et les incitations à l'arrêt du tabagisme.

- 10** Lister les produits domestiques aux composants toxiques et mettre en place une signalétique permettant de les identifier facilement, à l'instar du Nutriscore pour les produits alimentaires
- 11** Mener une réflexion de fond afin de lutter contre la défiance croissante de la population envers la science, en particulier vis-à-vis de la vaccination.
- 12** Mettre en place un dispositif d'alerte météorologique à disposition de l'ensemble des malades respiratoire particulièrement sensibles aux événements climatiques, en s'inspirant du service d'information mis en place pour les patients à haut risque vital en cas de coupure sur le réseau électrique.
- 13** Lancer dès à présent une mission Flash « Prématurité et Phtalates », avec le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) et le Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age (HCFEA), associée à une campagne grand public (visant en particulier les femmes enceintes) pour diminuer les expositions.

Synthèse

Les enjeux de la santé respiratoire sont encore trop peu connus par la population française et par les institutions sanitaires et sociales. Absente des grands plans de santé récents du Gouvernement (Ma Santé 2022, Ségur de la santé...), seules des mesures d'envergure ciblées et impliquant l'ensemble des acteurs de proximité permettront de faire connaître les maladies respiratoires et leurs facteurs de risque au grand public. Ces mesures n'auront d'impact sur la santé publique que si elles impliquent les pouvoirs publics, les administrations centrales et locales, ainsi que les professionnels de santé en ville, à l'hôpital ainsi qu'en milieu scolaire et au travail.

Notre évaluation des politiques publiques



Nos 3 priorités pour 2023

- ▶ **Organiser des campagnes nationales de sensibilisation** pour mieux informer sur les maladies respiratoires « silencieuses » tout au long de l'année.
- ▶ **Former les différentes administrations** susceptibles d'orienter et/ou de prendre en charge le patient aux spécificités des maladies respiratoires (CPAM, ARS, CCAS MDPH...).
- ▶ **Collaborer avec les organismes de santé au travail et la médecine scolaire** pour diffuser des messages de santé publique sur la santé respiratoire et réaliser une mesure du souffle régulière des travailleurs et des écoliers, collégiens et lycéens.

QUELLE EST LA SITUATION EN FRANCE ?

Selon les résultats de l'enquête nationale menée par la SPLF en 2021, les Français méconnaissent les symptômes des maladies respiratoires et minimisent les risques qui y sont associés dans une grande majorité. La population se trouve désarmée face aux enjeux des maladies respiratoires pour prendre en charge leur santé convenablement.



Alors que **52% de la population française rencontre des problèmes respiratoires** récurrents, seuls **3 français sur 10 estiment avoir un risque élevé de contracter un jour une maladie respiratoire**¹⁸



38% des Français ne savent pas qu'il existe des symptômes permettant de suspecter une maladie respiratoire¹⁸



54% des Français s'estiment mal informés sur les symptômes devant alerter d'un risque de maladie respiratoire¹⁸



51% des Français s'avouent mal informés sur les risques des maladies respiratoires¹⁸



Seuls 3 Français sur 10 ont déjà eu recours à la mesure du souffle par spirométrie (31%)¹⁸

¹⁸ Chiffres issus du sondage Ipsos « Les Français face à la santé respiratoire » réalisé en juillet 2021 pour la SPLF

QUELLES AVANCEES DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FRANCE ?

Campagne nationale de sensibilisation : quelques initiatives nationales autour des maladies respiratoires sont déployées pour sensibiliser la population aux maladies respiratoires

- La crise sanitaire de la Covid-19 a élargi le spectre des campagnes de sensibilisation et de prévention aux virus respiratoires, qui était jusque-là cantonné à la grippe saisonnière et aux « virus de l'hiver ». Ces campagnes sont menées par Santé Publique France et rappellent les gestes de prévention pouvant réduire les risques de contamination. Elles s'articulent autour de différents formats médiatiques (campagnes télévisuelles, affiches...)
- Santé Publique France répertorie également l'ensemble des maladies et infections respiratoires sur son site internet à visée informative. Cependant, ces maladies ne bénéficient pas du même relai médiatique que la grippe ou la covid-19.
- Le Plan national maladies rares 2018 – 2020 s'est notamment fixé pour ambition de développer la communication autour de quelques maladies respiratoires rares pour les rendre plus visibles et faciliter l'accès aux structures existantes.

Notre évaluation : Au-delà des infections récurrentes hivernales, il conviendrait de mieux informer la population sur les maladies respiratoires « silencieuses » dont les symptômes sont souvent associés à d'autres maux (grippe, toux...), mais aussi sur l'importance de conserver les « gestes barrières » tout au long de l'année dès lors qu'une situation les requiert. Par ailleurs, bien que la lumière soit faite sur plusieurs maladies rares, les patients atteints de certaines maladies respiratoires rares tels que le déficit en alpha-1-antitrypsine ou la fibrose pulmonaire idiopathique subissent encore de trop longues périodes d'errance diagnostique.



... et en Europe/à l'international ?

- **Au Royaume-Uni**, en 2022, le National Health Service (NHS) a lancé une campagne pour encourager les personnes avec des symptômes tels qu'une toux persistante au long cours à aller voir leur médecin traitant pour réaliser des examens précoces de détection d'un éventuel cancer du poumon. La NHS a également lancé 2 campagnes de sensibilisation à l'asthme #AskAboutAsthma et #RightInhalerImage . La première campagne vise à aider les enfants et les jeunes à mieux contrôler leur asthme en leur proposant d'adopter quelques changements simples. La seconde tend à améliorer l'information des patients, des professionnels de santé et du public concernant l'utilisation des inhalateurs.
- **Au Portugal**, les pouvoirs publics relaient les campagnes menées par l'association « Respira », pour alerter la population sur les facteurs de risques de BPCO.

NOS PROPOSITIONS POUR ALLER PLUS LOIN

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

- 1 Organiser des campagnes nationales de sensibilisation pour mieux informer sur les maladies respiratoires « silencieuses » tout au long de l'année**, et profiter des journées mondiales dédiées à des maladies respiratoires pour accroître la communication sur ces pathologies auprès du grand public.
- 2 Former les différentes administrations** susceptibles d'orienter et/ou de prendre en charge le patient aux spécificités des maladies respiratoires (Caisses primaires d'assurance maladie, ARS, centres communaux d'actions sociale, Maisons départementales des personnes handicapées...).
- 3 Collaborer avec les organismes de santé au travail et la médecine scolaire** pour diffuser des messages de santé publique sur la santé respiratoire et réaliser une mesure du souffle régulière des travailleurs et des écoliers, collégiens et lycéens.
- 4 Impliquer les grandes entreprises dans la sensibilisation de leurs employés** aux risques des produits du quotidien et aux moyens de protéger leur capital respiratoire.
- 5 Améliorer la visibilité des Comités départementaux et régionaux de lutte contre les maladies respiratoires** en lien avec les institutions de santé territoriale afin de faciliter leur action de prévention et de santé publique dans les territoires.
- 6 Intégrer des messages de prévention à destination des téléspectateurs** dès lors que des comportements à risque (consommation de tabac, d'alcool, de stupéfiants...) sont présentés à l'écran.
- 7 Préserver les nourrissons des infections respiratoires en révisant le modèle du congé parental** pour retarder l'admission en crèche et préserver les nourrissons des infections respiratoires telle que la bronchiolite.
- 8 Informer les conseillers d'orientation scolaire** sur le risque respiratoire de certains métiers
- 9 Inciter les institutions de santé régionales et départementales à mener des campagnes** via les professionnels de santé de sensibilisation aux maladies respiratoires.

Synthèse

L'engagement des autorités autour de l'activité physique adaptée constitue une réelle avancée dans la prise en charge des maladies respiratoires. Pour autant, il est nécessaire d'aller plus loin, afin de se saisir des enjeux de ces maladies dans leur globalité. Au-delà des innovations organisationnelles indispensables à l'évolution de notre système de soins, les parcours des patients atteints de ces maladies nécessitent une clarification afin de préserver le capital respiratoire de la population dès le plus jeune âge. La part importante de la population touchée par des maladies respiratoires chroniques, près de 10 millions de personnes de tous âges, rend indispensable la mobilisation des décideurs publics sur le sujet du parcours de santé et la mise à disposition de structures facilitant l'accès à la santé pour tous les patients atteints de ces maladies.

Notre évaluation des politiques publiques



Nos 3 priorités pour 2023

- ▶ **Poursuivre et achever le remboursement de l'activité physique adaptée sur ordonnance pour l'ensemble des maladies respiratoires et revoir le modèle de la pratique** en impliquant notamment les professionnels du secteur des activités physiques et sportives.
- ▶ **Poursuivre la mise à jour de recommandations HAS pertinentes et adaptées à la pratique pour toutes les maladies respiratoires** et systématiser l'évaluation d'indicateurs prioritaires pour les pathologies respiratoires chroniques les plus fréquentes.
- ▶ **Renforcer l'accès à la réhabilitation respiratoire de proximité**, en développant la pratique en ambulatoire via l'augmentation de l'offre de soins, ou au domicile du patient, notamment via la télé-réadaptation.

QUELLE EST LA SITUATION EN FRANCE ?

Les maladies respiratoires ont un fort retentissement sur la vie quotidienne de patients, pouvant entraîner une limitation de l'activité, voire une dépendance. Leur prise en charge nécessite notamment des soins médicaux et paramédicaux impliquant de nombreux acteurs et repose sur une prévention spécifique. Comme la Haute Autorité de Santé (HAS) a pu le faire dans le cadre d'autres maladies chroniques (diabète, insuffisance rénale...), il serait pertinent de développer des guides explicitant le processus de prise en charge du patient en mettant l'accent sur la coordination des acteurs de santé pour l'ensemble des maladies respiratoires afin de faciliter et standardiser un meilleur soin.



En 2017, **entre 107 000 et 170 000 séjours hospitaliers en lien avec la BPCO¹⁹** ont été comptabilisés en France. 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 santé²⁰**.



Une étude 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%²¹



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'asthme²². **Plus de 60 000 hospitalisations par an sont liées à des exacerbations d'asthme²³**.

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 patients²⁴**.

¹⁹ [INSERM. Bronchopneumopathie chronique obstructive.](#)

²⁰ Sondage Ipsos pour la SPLF, Juillet 2021

²¹ Roche N et al. Predictors of outcomes in COPD exacerbations presenting to the emergency department. Eur Respir J 2008;09031936

²² Etude Ifop x Sanofi Genzyme : "Les Français, les asthmatiques et l'asthme sévère", Juillet 2020.

²³ [Santé Publique France, Dossier thématique « Asthme »](#)

²⁴ [HAS. BPCO : des indicateurs de qualité pour évaluer le parcours de soins des patients.](#)

QUELLES AVANCEES DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FRANCE ?

L'activité physique adaptée : un chantier à achever en y facilitant l'accès pour tous à tous les âges

- La loi du 2 mars 2022²⁵ 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.

Notre évaluation : Aujourd'hui, l'accès à l'activité physique adaptée n'est pas pris en charge de manière pérenne et équitable sur l'ensemble du territoire, en dehors de quelques complémentaires santé. Par ailleurs, le décret d'application de la loi du 2 mars 2022 précisant l'élargissement à l'ensemble des maladies chroniques doit encore faire l'objet d'une publication.

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

- 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-social²⁶. Celle-ci permet de détailler les aspects de prévention, de diagnostic, de soins au différent stade de la maladie et de suivi.

Notre évaluation : Depuis ce plan, aucun autre programme gouvernemental ciblant spécifiquement une maladie respiratoire n'a vu le jour alors que la prévalence de ces maladies reste élevée. Par ailleurs, les guides formalisés font principalement le lien entre tabac et maladies respiratoires, qui, bien que déterminant, ne peut plus être considéré comme le seul facteur de ces

²⁵ [LOI n° 2022-296 du 2 mars 2022 visant à démocratiser le sport en France](#)

²⁶ [HAS. Guide du parcours de soins bronchopneumopathie chronique obstructive](#)

pathologies. En outre, la réhabilitation respiratoire n'est pas prescrite chez tous les patients atteints de BPCO pour qui elle est indiquée. Par ailleurs, les ressources sur le territoire pour la mettre en place sont hétérogènes. Il est nécessaire de mettre en œuvre un plan national BPCO, maladie qui concerne plus de 5 millions de personnes dans notre pays, mais aussi pour la prise en charge de l'asthme afin de contribuer à la réduction du nombre d'hospitalisations liées à une crise d'asthme.

Filière santé respiratoire : La création d'une filière de santé pour les patients atteints d'une maladie respiratoire rare permis d'améliorer la prise en charge

- RespiFIL est la filière de santé des maladies respiratoires rares, créée en 2014 par le ministère des Solidarités et de la Santé dans le sillage du 2e Plan national maladies rares. Elle est formée par le regroupement de trois centres de référence à Paris et Lyon



... et en Europe/à l'international ?

- **La British Association of Sport and Exercise Medicine**, vise, depuis sa création en 1951, à développer la pratique de l'activité physique à des fins médicales. Le sport-santé a ainsi pu émerger progressivement en Angleterre et entrer dans les mentalités d'Outre-Manche
- **La Suède – et les pays nordiques dans son sillage** – a elle aussi vu l'idée du sport-santé se développer dans sa population. Un rapport de la Commission Européenne de mars 2010 - Sport et Activités Physiques – révèle ainsi que 82% des sondés Suédois considèrent des facteurs de santé comme influençant fortement leur décision de pratiquer du sport²⁷.

²⁷ [Commission Européenne. Special Eurobarometer 334: Sport and Physical Activity.](#)

NOS PROPOSITIONS POUR ALLER PLUS LOIN

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

- 1 Organiser Poursuivre et achever le remboursement de l'activité physique adaptée sur ordonnance pour l'ensemble des maladies respiratoires**, renforcer la communication pour mieux faire connaître le dispositif auprès des malades concernés **et revoir le modèle de la pratique** en impliquant notamment les professionnels du secteur des activités physiques et sportives (STAPS).
- 2 Poursuivre la mise à jour de recommandations HAS pertinentes et adaptées à la pratique pour toutes les maladies respiratoires** et systématiser l'évaluation d'indicateurs prioritaires pour les pathologies respiratoires chroniques les plus fréquentes.
- 3 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.
- 4 Améliorer le suivi post-hospitalisation et la réévaluation du traitement systématique à 60 jours** pour les patients atteints de BPCO dans tous les territoires.
- 5 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
- 6 Mettre en place des équipes de soins spécialisées référencées dans les territoires** afin de mieux identifier et orienter les patients souffrant de maladies respiratoires.
- 7 Renforcer l'accès à l'éducation thérapeutique** 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.
- 8 Inclure un parcours renforcé et pluriprofessionnel sur les maladies respiratoires dans les études de santé**, insistant sur le capital respiratoire.
- 9 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**.

Synthèse

La prévention est une priorité déclarée des pouvoirs publics pour le quinquennat pour laquelle plusieurs mesures ont été mises en place. Cependant, nous pouvons constater que l'accès au dépistage des maladies respiratoires nécessite d'être renforcé pour identifier l'ensemble des patients atteints. Pour devenir un système de prévention efficace, le modèle de santé français doit encore évoluer en matière de dépistage du souffle, notamment sur ses aspects techniques et financiers, mais également sur le plan de la formation et l'extension des compétences des professionnels de santé, en particulier infirmiers et pharmaciens.

Notre évaluation des politiques publiques



Nos 3 priorités pour 2023

- ▶ **Inscrire la réalisation du dépistage du souffle par spirométrie au cours des consultations de prévention aux âges clés de la vie** prévus à l'article 29 de la LFSS pour 2023.
- ▶ **Former et équiper les médecins scolaires et du travail pour la réalisation du dépistage du souffle** afin de permettre sa mise en œuvre au cours des visites médicales au travail et à l'école.
- ▶ **Former les professionnels paramédicaux et pharmaciens à la mesure du souffle** et leur donner les moyens techniques de la réaliser afin de faciliter le repérage de patients à risque de développement de maladies respiratoires.

QUELLE EST LA SITUATION EN FRANCE ?

Pour prévenir l'apparition et l'aggravation des maladies respiratoire en France, le dépistage est un pilier prioritaire. Pathologies bien souvent invisibles, de nombreux Français ne connaissent pas les signes avant-coureurs d'une maladie respiratoire et les professionnels de santé ne sont pas en mesure de dépister systématiquement, laissant trop souvent la maladie s'installer et se dégrader. Ces pathologies peuvent également présenter des racines pédiatriques, qui rendent d'autant plus pertinent le dépistage du souffle à l'adolescence et la mise en place d'ateliers de sensibilisation aux facteurs de ces maladies comme le tabac et les autres addictions. La création d'un ministère de la Santé et de la Prévention est un signal fort qui porte la volonté du Gouvernement de placer la prévention au cœur des politiques de santé en France. Le dépistage s'inscrit pleinement dans cette logique, et il convient de mettre à disposition des équipes de soins les bonnes conditions de sa réalisation.



50% des personnes qui présentent des symptômes quotidiens sévères n'ont jamais été diagnostiquées²⁸,



1000 décès évitables par an si l'asthme était mieux dépisté et les traitements bien suivis²⁹



Seuls **3 français sur 10** ont déjà eu recours à la mesure du souffle **qu'est la spirométrie**³⁰.



Entre 66 et 90 % des cas de BPCO ne sont pas diagnostiqués³¹

²⁸ [Les Français face à la santé respiratoire. Une étude Ipsos pour la SPLF, Août 2021](#)

²⁹ [Centre Hospitalier Emile Durkheim. Journée mondiale de l'asthme.](#)

³⁰ Chiffre issu du sondage Ipsos « Les Français face à la santé respiratoire » réalisé en juillet 2021 pour la SPLF

³¹ [HAS. Détecter et diagnostiquer la BPCO même sans symptôme apparent.](#)

QUELLES AVANCEES DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FRANCE ?

Consultations de prévention : Les maladies respiratoires ne sont pas suffisamment visées par les actions de prévention prévues par les pouvoirs publics

- La loi de financement de la sécurité sociale pour 2023 prévoit la mise en œuvre de consultations médicales gratuites de prévention à 25, 45 et 65 ans³². Ces rendez-vous de prévention, adaptées à chaque tranche d'âge, auront pour objectif de prévenir et lutter contre l'apparition de facteurs de risques ou de pathologies.

Notre évaluation : Ces consultations sont essentielles pour accompagner la population à certaines étapes importantes de la vie. S'il est aujourd'hui prévu qu'elles aient notamment pour objectifs d'encourager l'activité physique, de prévenir les cancers et de promouvoir la santé mentale, elles ne couvrent pas clairement la prévention des facteurs de risque environnementaux et la conservation du capital respiratoire tout au long de la vie.

Exposition professionnelle à des produits toxiques : De premières avancées à étendre pour le suivi post-professionnel de l'exposition à l'amiante

- Si une personne a été exposée à l'amiante dans le cadre de son travail, elle peut bénéficier d'une surveillance médicale spécifique : le suivi post-professionnel. Cette démarche préventive permet de dépister plus précocement une éventuelle maladie due à l'inhalation d'amiante, et est assurée par le médecin traitant (généraliste ou spécialiste) après cessation de l'exposition³³.

Notre évaluation : Si les risques liés à une exposition à l'amiante sont désormais bien connus des Français, des professions exposées à d'autres substances toxiques pour le capital respiratoire ne sont pas encore ciblées par ce suivi post-professionnel.

Dépistage du souffle : De premiers éléments invitent à développer l'accès au dépistage du souffle, notamment pour identifier précocement des patients touchés par la BPCO

- En 2014, la HAS a développé des outils (deux fiches « Points clés et solutions ») et mis à disposition l'un des questionnaires de dépistage de la BPCO permettant de déceler les principaux signes d'alerte de la BPCO. Le médecin doit ensuite confirmer le diagnostic par mesure du souffle.

³² [LOI n° 2022-1616 du 23 décembre 2022 de financement de la sécurité sociale pour 2023. Article 29.](#)

³³ [AMELI. Une prévention essentielle face aux risques liés à l'amiante.](#)

- L'évaluation de la qualité des soins pour la BPCO en 2022 par la HAS³⁴ montre que :
 - Le dépistage de la BPCO par la réalisation d'une spirométrie ou d'une exploration fonctionnelle respiratoire (EFR) est nécessaire chez les personnes exposées à un risque de développer la maladie (tabac, exposition professionnelle à des toxiques ou irritants) afin de réduire l'exposition, ralentir l'évolution de la maladie et diminuer la fréquence et la sévérité des complications.
 - La réalisation d'EFR ou d'une spirométrie annuelle chez les patients atteints de BPCO est primordiale pour surveiller la fonction respiratoire et ajuster ou renforcer les traitements si nécessaire.

Notre évaluation : Avec un dépistage réalisé chez seulement 21,3% des personnes identifiées à risque de BPCO et une évaluation annuelle chez seulement 34,2% des patients³⁵, il conviendrait de mettre en œuvre une politique de dépistage du souffle plus volontariste, afin d'orienter le plus tôt possible les patients qui seraient atteints d'une maladie respiratoire, quelle qu'elle soit, dans un parcours de soins et une prise en charge adaptés. Les professionnels de santé de proximité, notamment les infirmiers de pratique avancée et les pharmaciens pourraient avoir un rôle à jouer dans ce cadre.

Dépistage du cancer du poumon : les bases d'un dépistage organisé commencent à être posées

- A la lumière de nouvelles données scientifiques, la HAS encourage, dans son rapport d'orientation du 1er février 2022³⁶, la mise en place d'un projet pilote en vie réelle et la rédaction d'études complémentaires pour documenter et définir les modalités de dépistage des cancers bronchopulmonaires les plus adaptées au contexte français. L'Inca a débuté son programme pilote au troisième trimestre 2022 avec la mise en place du cadre et des groupes de travail. Un appel à projet devrait être lancé à la fin du second semestre 2023³⁷.

Notre évaluation : Préconisé par la Commission européenne, un tel programme de dépistage a déjà démontré son efficacité dans plusieurs pays de l'Union Européenne. Le pilote de l'INCa est une première étape importante avant la généralisation du programme sur l'ensemble du territoire.



... et en Europe/à l'international ?

³⁴ [HAS. BPCO : des indicateurs de qualité pour évaluer le parcours de soins des patients](#)

³⁵ [Centre Hospitalier Emile Durkheim. Journée mondiale de l'asthme.](#)

³⁶ [HAS. Dépistage du cancer du poumon.](#)

³⁷ [INCa. Dépistage du cancer du poumon : lancement d'un projet pilote par l'Institut.](#)

- **Au Royaume-Uni**, le NHS Long Term Plan définit les ambitions de la NHS pour les 10 prochaines années, en identifiant les maladies respiratoires comme une priorité clinique. Un nouveau programme a été mis en place pour améliorer le traitement et le soutien des personnes souffrant de maladies respiratoires et tenir les engagements énoncés dans le plan à long terme de la NHS. La NHS se donne notamment pour objectif de permettre un diagnostic précoce et précis des maladies respiratoires, en soutenant la formation du personnel de santé à la réalisation de tests de dépistage telle que la spirométrie
- **En Pologne, en 2020, un programme national de dépistage du cancer du poumon a été mis en place** afin de sensibiliser à la détection précoce de ce cancer au sein des services de sevrage tabagique, à accroître l'accès au dépistage dans une population à haut risque et à développer des ressources pour soutenir la capacité des professionnels de santé à mettre en place un programme durable de dépistage du cancer du poumon dans la population. Des programmes similaires ont été également lancés en **Croatie en 2020 et en République Tchèque en 2022**
- Deux principaux essais randomisés, l'américain NLST et l'européen NELSON, ont démontré leur efficacité sur la mortalité par cancer et la mortalité toutes causes également, même si elle est plus faible, dans une population ciblée. Une méta-analyse publiée à l'été 2022 a estimé le bénéfice d'un dépistage organisé à une baisse d'environ 20% sur les décès par cancer du poumon et d'environ 5% sur la mortalité globale³⁸.

³⁸ [Cochrane. Impact de la tomodensitométrie sur le dépistage du cancer du poumon.](#)

NOS PROPOSITIONS POUR ALLER PLUS LOIN

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

- 1 Organiser Inscrire la réalisation du dépistage du souffle par spirométrie au cours des consultations de prévention aux âges clés de la vie** prévus à l'article 29 de la LFSS pour 2023.
- 2 Former et équiper les médecins scolaires et du travail pour la réalisation du dépistage du souffle** afin de permettre sa mise en œuvre au cours des visites médicales au travail et à l'école.
- 3 Adresser un bon aux assurés sociaux de la part de l'assurance maladie pour passer des examens respiratoires**, en s'inspirant de ce qui est réalisé pour la mammographie et le dépistage du cancer du sein.
- 4 Sensibiliser les professeurs d'éducation physique et sportive** à la reconnaissance des signes évocateurs d'une maladie respiratoire chez les élèves.
- 5 Mettre en place des outils et des formations continues ciblées à destination des médecins généralistes** pour créer des réflexes « maladie respiratoire » afin de diminuer l'errance diagnostique et thérapeutique.
- 6 Former les professionnels paramédicaux et pharmaciens à la mesure du souffle** et leur donner les moyens techniques de la réaliser afin de faciliter le repérage de patients à risque de développement de maladies respiratoires.
- 7 Faciliter l'accès des professionnels de santé, notamment des médecins généralistes et des infirmiers de ville, aux outils nécessaires à la réalisation de la spirométrie et la téléexpertise associée.**
- 8 Sensibiliser les Français à l'autodiagnostic et au repérage de signes évocateurs** en diffusant largement le message « tousser et/ou être essoufflé, même si on est fumeur n'est pas normal », et en instaurant des habitudes d'autoévaluation de la fonction respiratoire.
- 9 Elargir les consultations post-exposition prévues dans le cadre du suivi post-professionnel** à d'autres substances toxiques pour le capital respiratoire, tels que les farines utilisées en boulangerie.

10 Autoriser l'accès direct aux pneumologues comme cela est déjà le cas pour le gynécologue, l'ophtalmologue ou le psychiatre.

11 Mettre en œuvre des campagnes périodiques de communication sur le dépistage du souffle à destination du grand public.

Synthèse

Parents pauvres de la recherche française, les maladies respiratoires chroniques n'apparaissent pas comme une priorité scientifique des pouvoirs publics, comme en témoigne le faible niveau de connaissance sur l'épidémiologie des maladies respiratoires. La récente stratégie de financement de la recherche en santé n'offre pas la certitude aux acteurs du secteur de pouvoir rattraper le retard pris par la France. Parallèlement, l'accès aux innovations numériques, priorité des pouvoirs publics pour réorganiser les soins, a récemment été soutenue par diverses mesures qui doivent encore évoluer pour y garantir un accès pérenne et adapté.

Notre évaluation des politiques publiques



Nos 3 priorités pour 2023

- ▶ **Mettre en place un cadre de télésurveillance des maladies respiratoires** soutenable pour la collectivité et viable financièrement pour les acteurs de la pratique et encourager le développement d'innovations numériques en santé respiratoire.
- ▶ **Soutenir et renforcer la recherche en Santé Respiratoire**, notamment en créant un fonds de recherche public-privé et en y associant l'Union européenne et les collectivités territoriales.
- ▶ **Créer des outils de recensement statistiques transparents à l'échelle nationale pour chaque type de maladie respiratoire** permettant de documenter l'impact sanitaire, social et professionnel de ces maladies.

QUELLE EST LA SITUATION EN FRANCE ?

La pandémie de Covid-19 a mis en lumière les défaillances dans le dispositif de recherche et développement (R&D) en sciences biologiques et en santé. L'Office Parlementaire d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST) a publié un rapport sur l'état de la recherche en biologie et santé en juillet 2021 qui révèle les faiblesses dont souffrent son financement et son organisation. Ce constat s'applique particulièrement aux maladies respiratoires. A titre d'exemple, la BPCO est une pathologie qui ne donne pas lieu à suffisamment d'initiatives dans le domaine de la recherche. Ce retard s'explique en partie par le manque de reconnaissance de la maladie par les acteurs de santé de manière générale, et par la faiblesse des fonds publics alloués aux projets de recherche respiratoire.



Moins d'un million d'euros publics investis pour la recherche sur la BPCO en 2017³⁹.



En 2013, **la santé n'occupait que 15,20 % de la dépense de R&D en France**, contre 30,70 % au Royaume-Uni, 29,40 % aux États-Unis et 18,00% en moyenne dans l'UE⁴⁰.



Principale cause de cancer pulmonaire, le tabagisme peut également être à l'origine de la BPCO. Il est aussi constaté une **dépense intérieure brute en R&D en France représentait 2,20% du PIB**, contre 3,26% au Japon et 3,04% en Allemagne. En moyenne, dans les pays de l'OCDE, la recherche représente 2,58% du PIB⁴⁰.

³⁹ [SPLF. Faire de la BPCO une urgence de santé publique pour le quinquennat.](#)

⁴⁰ [Sénat. Rapport au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. 15 juillet 2021.](#)

QUELLES AVANCEES DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FRANCE ?

Innovations numériques en santé respiratoire : les prémices de l'encadrement de la télésurveillance méritent d'être renforcés

- La prise en charge et le remboursement de la télésurveillance, expérimentée jusqu'en 2022 dans le cadre d'ETAPES et pérennisée par la LFSS pour 2022, a été inscrite début 2023 dans le droit commun. Un arrêté à paraître fixera le montant tarifaire de prise en charge pour les professionnels de santé et sa périodicité.
- L'avenant n°9 à la convention médicale, entré en application en avril 2022, facilite le recours à la téléexpertise et en étend la prise en charge. L'acte de téléexpertise et l'acte de demande, facturables à raison de quatre actes par an et par médecin pour un même patient, ont été revalorisés.

Notre évaluation : Même si les outils numériques sont disponibles, le cadre réglementaire et technique ne permet pas leur exploitation de manière optimale pour l'ensemble des patients susceptibles d'en profiter. D'une part, la rémunération de la télésurveillance risque de ne pas être suffisamment attractive pour les équipes de soins et, d'autre part, le nouveau cadre financier de la téléexpertise, bien que plus attractif, ne suffira pas à généraliser la pratique.

Recherche : Un financement trop faible et non spécifique à la santé respiratoire :

- La loi de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030 prévoit 25 milliards d'euros d'investissement sur les dix prochaines années au profit des organismes de recherche, des universités et des établissements. L'objectif est un budget annuel de 20 milliards d'euros en 2030, soit 5 milliards de plus qu'actuellement.
- La création des instituts hospitalo-universitaires (IHU) constitue une avancée, mais aucun des 7 en place ne recouvre directement le domaine de la santé respiratoire. A ce titre, le plan Innovation santé 2030 prévoit notamment le soutien financier à la création de nouveaux IHU⁴¹.

Notre évaluation : L'effort financier, notamment encadré par la loi de programmation, reste jugé très insuffisant par le collectif. Toutes aires thérapeutiques confondues, le programme hospitalier de recherche clinique ne démontre pas une grande réussite : 1.700 articles publiés pour 5.000 projets en vingt ans⁴². Certains projets locaux, d'initiative privée telle que la cohorte PALOMB-BPCO⁴³, gagneraient à être soutenus au niveau national par les pouvoirs publics.

⁴¹ [Gouvernement. Innovation santé 2030.](#)

⁴² [Le Monde. Alain Fischer : « La recherche médicale française est dans un état préoccupant ».](#)

⁴³ [Fondation Bordeaux Université. PALOMB-BPCO.](#)

Accès à l'innovation : Une amélioration de l'accès à des médicaments innovants, impliquant des enjeux de financement à l'avenir

- La réforme de l'accès précoce a permis d'accélérer sensiblement l'accès à un nombre important de médicaments présumés innovants au bénéfice des patients. Elle a aussi prévu une implication renforcée du patient dans le recueil de données mais également l'intégration de la perspective des patients dans le processus d'évaluation au travers des associations de patients et d'usagers.
- La LFSS pour 2023 dispose de quelques mesures favorisant l'accès aux innovations, mais l'Objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) fixé témoigne du souhait des pouvoirs publics d'aligner le niveau de dépense avec le niveau de croissance du secteur, un choix défavorable à l'innovation en santé dans l'environnement actuel.

Notre évaluation : Au-delà de la réforme de l'accès précoce favorablement accueillie par la majorité des acteurs, l'accès aux innovations reste freiné par le cadre de financement du système de santé, la LFSS pour 2023 fixant l'ONDAM à un niveau inférieur que l'inflation anticipée (3,5% contre 4,3%). Il est urgent de penser la santé comme un investissement et non comme un coût.

NOS PROPOSITIONS POUR ALLER PLUS LOIN

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

- 1 Mettre en place un cadre de télésurveillance des maladies respiratoires** soutenable pour la collectivité et viable financièrement pour les acteurs de la pratique et encourager le développement d'innovations numériques en santé respiratoire.
- 2 Soutenir et renforcer la recherche en Santé Respiratoire**, notamment en créant un fonds de recherche public-privé et en y associant l'Union européenne et les collectivités territoriales.
- 3 Créer des outils de recensement statistiques transparents à l'échelle nationale pour chaque type de maladie respiratoire** permettant de documenter l'impact sanitaire, social et professionnel de ces maladies.
- 4 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.

Synthèse

L'insuffisance respiratoire peine à être reconnu comme un handicap en France, du fait de son invisibilité, mais surtout en raison du faible niveau de connaissance qu'en ont les institutions. Entre critères d'évaluation inadaptés, hétérogénéité de l'évaluation sur les territoires et méconnaissance de ses enjeux, il est urgent de mettre la lumière sur cette problématique et d'améliorer l'accompagnement des personnes impactées par les conséquences des maladies respiratoires.

Notre évaluation des politiques publiques



Nos 3 priorités pour 2023

- ▶ **Enrichir les critères d'attribution** des prestations et aides humaines pour les personnes en situation de handicap et **uniformiser l'évaluation entre chaque département pour faciliter l'accès des malades respiratoires à leurs droits.**
- ▶ **Former les équipes des MDPH dans le support aux démarches des insuffisants respiratoires** pour bénéficier du statut et renforcer leurs moyens afin de répondre à l'augmentation du nombre de personnes souffrant de ces maladies et du handicap invisible lié.
- ▶ **Intégrer dans les politiques d'accès pour les personnes à mobilité réduite (PMR) le handicap respiratoire** en tenant compte des problématiques de mobilité hors fauteuil.

QUELLE EST LA SITUATION EN FRANCE ?

Les différentes répercussions d'une maladie respiratoire sur le quotidien peuvent légalement être reconnues comme invalidantes par les institutions locales. Dans les faits, il est urgent de rétablir une égalité d'accès des malades respiratoires aux prestations existantes et de définir les spécificités des accompagnements à déployer. L'invisibilité de ce handicap entraîne une exclusion d'une part de la population des politiques déployées, concernant l'isolement, les mobilités, le logement, le travail, etc.



1 à 3 enfants asthmatiques sont présents en moyenne dans une classe de 20 à 30 élèves⁴⁴.



Plus de 18 000 décès sont provoqués chaque année par une insuffisance respiratoires liée à une BPCO⁴⁵.



8 à 11 millions de personnes accompagnent un proche fragilisé, par l'âge, la maladie ou le handicap⁴⁶.

⁴⁴ [Tous à l'école. Asthme.](#)

⁴⁵ [Santé publique France. BPCO et insuffisance respiratoire chronique.](#)

⁴⁶ [Santé Respiratoire France.](#)

QUELLES AVANCEES DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FRANCE ?

Reconnaissance du handicap respiratoire : Aucune mesure n'a été identifiée pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap et l'accès à leurs droits

- D'un montant maximal de 904 euros mensuels, l'AAH vise à permettre aux personnes atteintes de handicap d'obtenir un minimum de ressources lorsqu'elles sont dans l'incapacité de travailler. Jusqu'en juillet 2022, son mode de calcul ne permettait pas à 270 000 personnes éligibles de bénéficier de cette allocation du fait de leur situation maritale (en couple). Elles étaient ainsi dépendantes des revenus de leur conjoint-e. Les parlementaires ont voté la déconjugalisation de son mode de calcul à l'été 2022⁴⁷.

Notre évaluation : Mesure visant à renforcer l'autonomie des personnes atteintes d'un handicap, la déconjugalisation sera utile aux personnes touchées par un handicap respiratoire seulement si celles-ci voient leur handicap évalué et reconnu par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Aidants : Quelques mesures ont été déployées pour accompagner les personnes atteintes d'un handicap, sans spécificité pour la santé respiratoire :

- Expérimentés dans chaque académie à partir de la rentrée 2018, des pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) sont désormais généralisés à l'ensemble du territoire afin d'améliorer l'accompagnement des élèves en situation de handicap.
- Depuis quelques années, les établissements scolaires ont recours à du personnel chargé de l'accompagnement des élèves en situation de handicap (AESH) pour favoriser l'autonomie des élèves. Néanmoins, 44% des directions du second degré manquaient d'au moins un AESH pour accompagner leurs élèves au moment de la rentrée 2022⁴⁸.
- L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)⁴⁹ peut être demandée sous condition d'avoir un enfant à charge de moins de 20 ans qui a besoin d'une présence soutenue et de soins contraignants à la suite d'une maladie, un handicap ou un accident d'une particulière gravité.
- Les aidants peuvent bénéficier de plusieurs aides : formations afin de maîtriser l'accompagnement, soutien à l'arrêt partiel de l'activité professionnelle, majoration de la durée de l'assurance vieillesse ou encore avantage fiscal⁵⁰

⁴⁷ [Décret n° 2022-1694 du 28 décembre 2022 relatif à la déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés](#)

⁴⁸ [Le Monde : Face aux défaillances de l'Etat, des accompagnants privés pour les élèves en situation de handicap](#)

⁴⁹ [Gouvernement : Allocation journalière de présence parentale \(AJPP\)](#)

⁵⁰ [Santé Respiratoire France](#)

Notre évaluation : Bien qu'il existe des politiques publiques pour accompagner à l'école les élèves atteints d'un handicap, les moyens déployés ne sont pas suffisants. Pour les AESH, la précarité de leur contrat et le manque de recrutement de ces agents provoquent un manque d'accompagnement des élèves en situation de handicap. Par ailleurs, bien qu'indispensable, le rôle et le statut de l'aidant n'est toujours pas suffisamment reconnu.

Accessibilité du logement : Les politiques d'accès pour les personnes en situation de handicap ne prennent pas suffisamment en compte le handicap respiratoire

- L'Agence Nationale pour l'Habitat (ANAH)⁵¹ accorde des subventions pour l'amélioration des résidences principales et participe à l'adaptation des logements des personnes handicapées ou en perte d'autonomie.
- Des prêts et des crédits d'impôts peuvent être souscrits pour adapter le logement d'une personne en situation de handicap fourni par divers organismes : CAF, Action Logement...
- Depuis février 2022, la loi 3DS⁵² reconnaît l'inadaptation d'un logement à un handicap reconnu comme un critère d'éligibilité au Droit au logement opposable.

Notre évaluation : La pluralité des aides et des interlocuteurs rend l'accessibilité à ces mesures complexes. De plus, aucune ne cible spécifiquement le handicap respiratoire.



... et en Europe/à l'international ?

- **La Suède met en avant le rôle fondamental des municipalités pour trouver une solution de poursuite d'une activité professionnelle adaptée.** Dès lors, certaines municipalités accordent une allocation supplémentaire (KAM) au revenu minimum social pour les personnes handicapées qui acceptent d'entrer dans un programme d'activation proposée par la municipalité.⁵³

⁵¹ ANAH : Adapter les logements à la perte d'autonomie

⁵² [LOI n° 2022-217 du 21 février 2022 relative à la différenciation, la décentralisation, la déconcentration et portant diverses mesures de simplification de l'action publique locale. Article 91.](#)

⁵³ [Commission européenne : Suède - Prestations pour personnes handicapées](#)

NOS PROPOSITIONS POUR ALLER PLUS LOIN

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

- 1** **Enrichir les critères d'attribution** des prestations et aides humaines pour les personnes en situation de handicap et **uniformiser l'évaluation entre chaque département** pour faciliter l'accès des malades respiratoires à leurs droits.
- 2** **Former les équipes des MDPH 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.
- 3** **Intégrer dans les politiques d'accès pour les personnes à mobilité réduite (PMR) le handicap respiratoire** en tenant compte des problématiques de mobilité hors fauteuil.
- 4** **Intégrer dans les textes la notion de handicap respiratoire pour faciliter l'accès aux logements adaptés** et aider au relogement ou la rénovation de l'habitat des populations exposées à un air insalubre lié à la dégradation de leur logement
- 5** **Mieux cerner les adaptations et équipements en milieu professionnel facilitant le maintien au travail avec un handicap respiratoire en lien avec le Cap Emploi, les MDPH, l'Agefiph...**
- 6** **Redéfinir l'apport des prestataires de santé à domicile et leur rôle pour faciliter le maintien à domicile des personnes en situation de handicap respiratoire.**
- 7** **Améliorer 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.