

**Programme d'actions
en faveur de la
broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)**

2005 – 2010

« Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO »



Ministère de la Santé et des Solidarités

15 novembre 2005

**Le programme d'actions en faveur
de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) :
« connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO »**

■ **les objectifs généraux :**

- **Diminuer, à terme, la fréquence de la BPCO dans la population générale, d'ici 5 ans**, par la mise en place d'une politique de prévention visant à réduire les facteurs de risque de la maladie, particulièrement l'exposition tabagique et professionnelle.
- **Diminuer la mortalité évitable**, les hospitalisations, réduire le handicap respiratoire et **améliorer la qualité de la vie et l'insertion socioprofessionnelle des malades** par un dépistage, un diagnostic précoce et une prise en charge adaptée

■ **Un programme articulé autour de 6 axes stratégiques:**

Axe 1 : Développer les connaissances épidémiologiques sur la BPCO

Axe 2 : Soutenir la recherche sur la BPCO

Axe 3 : Prévenir la BPCO dans la population générale

Axe 4 : Renforcer la formation et l'information des professionnels de santé sur la BPCO

Axe 5 : Améliorer l'accès aux soins, le diagnostic précoce et la qualité de la prise en charge des malades atteints de BPCO

Axe 6 : Développer l'information, l'accompagnement et le des malades et de leur entourage, en lien avec les associations de patients

Sommaire

| | |
|---|----|
| • Préface du Ministre de la santé et des Solidarités..... | 4 |
| • Préface de la Société de Pneumologie de langue Française..... | 5 |
| • Etat des lieux en France sur la BPCO..... | 6 |
| • Les axes stratégiques : | |
| Axe 1 : développer les connaissances épidémiologiques..... | 12 |
| Axe 2 : Soutenir la recherche..... | 14 |
| Axe 3 : prévenir la BPCO dans le population générale..... | 17 |
| Axe 4 : renforcer la formation et l'information des professionnels de santé..... | 24 |
| Axe 5 : Améliorer l'accès aux soins et à la qualité de la prise en charge..... | 27 |
| Axe 6 :développer l'information, le soutien des malades en partenariat avec les associations..... | 39 |
| • Annexes..... | 42 |

Préface

La broncho-pneumopathie chronique obstructive est une maladie respiratoire qui touche les personnes de plus de 45 ans fumeurs ou exposées professionnellement. Elle atteint plus de 3,5 millions de personnes et tue 16 000 malades chaque année en France.

C'est la 5^{ème} cause de décès dans le monde, après l'infarctus, les accidents vasculaires cérébraux, les infections respiratoires communautaires et la tuberculose.

Le tabagisme est la principale cause de cette affection. La fréquence de la broncho-pneumopathie chronique obstructive croit de façon alarmante depuis 20 ans, et suit la progression de la consommation de tabac. Si nous ne luttons pas plus énergiquement contre le tabac, cette maladie deviendra la 3^{ème} cause de décès dans le monde en 2010.

Trop souvent, les patients vont consulter tardivement leur médecin, car ils ne s'inquiètent pas de la survenue progressive de la gêne respiratoire, qui est le premier signe de cette maladie, ce qui en retarde d'autant le diagnostic et donc la prise en charge.

Cette maladie impose une prévention ciblée, un diagnostic précoce et une prise en charge adaptée. La loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 s'est fixé plusieurs objectifs dans ce sens.

Sa prévention passe par une politique volontariste de lutte contre le tabac, notamment chez les jeunes et d'aide au sevrage des fumeurs.

Le diagnostic précoce de la broncho-pneumopathie chronique obstructive impose une généralisation de la mesure du souffle chez le médecin généraliste ou le médecin du travail, notamment chez les personnes de plus de 45 ans se plaignant du gêne respiratoire, chez les fumeurs et chez les professionnels particulièrement exposés. Il faut aussi mobiliser nos concitoyens sur l'importance de préserver leur « capital souffle » tout au long de leur vie.

C'est à ce prix que la prise en charge des malades sera précoce et efficace, en leur proposant des soins adaptés, associant une éducation thérapeutique et une réhabilitation respiratoire. Cette démarche permettra d'améliorer la qualité de vie des patients.

Je suis convaincu que, grâce à ce plan « Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la broncho-pneumopathie chronique obstructive », nous parviendrons ensemble à combattre la souffrance de ces personnes et à enrayer demain la progression de cette affection. Cela n'est possible que si nous conjuguons nos efforts avec ceux des professionnels de santé et de la Société Française de Pneumologie de Langue Française, ainsi qu'avec ceux des associations de patients.

Xavier Bertrand

Ministre de la Santé et des Solidarités

Préface de la Société de Pneumologie de Langue Française

La Société de pneumologie de langue française (SPLF) s'est engagée depuis plusieurs années dans un vaste programme de travail sur la BPCO, acronyme de la bronchopneumopathie chronique obstructive. Ce programme se développe en lien étroit avec toutes les composantes de la pneumologie, c'est à dire le CNMR, les pneumologues quel que soit leur mode d'exercice et les associations de malades.

Dans cette démarche, le soutien de la Direction Générale de la Santé joue un rôle fondamental. Elle a demandé à la SPLF de proposer un programme d'actions de santé publique pour lutter contre la BPCO. Sous la direction du bureau de la SPLF et de son conseil d'administration, ce plan a été élaboré grâce au travail de nombreux experts. La réalisation de ce document a été conduite de manière classique : plusieurs réunions ont été organisées pour dessiner au cours d'un premier tour de table les grandes questions à traiter (les axes de ce plan), puis pour critiquer de manière consensuelle (sous forme d'accord d'experts) la rédaction des différents chapitres. Nous voulons ici remercier l'ensemble des auteurs pour leur implication et leur patience dans l'élaboration de ce texte.

Souhaitons que ce programme d'actions retienne l'attention des différentes instances décisionnaires et contribue à la mise en place d'actions concrètes visant à enrayer le développement quasiment épidémique de la BPCO.

Philippe Godard
Vice président SPLF

Bruno Crestani
Secrétaire scientifique

Bruno Housset
Président SPLF

Etat des lieux de la BPCO en France en 2005 :

1. La définition, les enjeux

La Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) se définit comme une maladie chronique inflammatoire, lentement progressive atteignant les bronches. Cette affection est caractérisée par une diminution non complètement réversible des débits aériens.

Cette maladie, longtemps peu symptomatique, débute par une toux, une expectoration matinale, symptômes souvent banalisés et attribués à la « bronchite chronique » du fumeur par les patients eux mêmes; progressivement s'installe une dyspnée à l'effort puis au repos, pouvant gêner les gestes de la vie courante. Des décompensations respiratoires, notamment à l'occasion d'épisodes infectieux, peuvent entraîner une insuffisance respiratoire aiguë engageant le pronostic vital.

La mise en évidence d'un trouble obstructif peu réversible sous broncho-dilatateur permet de faire de le diagnostic et d'évaluer la gravité de la maladie.

Plusieurs stades de sévérité de la maladie sont décrits en fonction des caractéristiques cliniques et de l'importance des anomalies des épreuves fonctionnelles respiratoires

Classification de la BPCO en stades de sévérité .

| Stade | Caractéristiques |
|-------------------------------------|--|
| 0 : A risque | Symptômes chroniques : toux, expectoration VEMS/CV* \geq 70 % |
| I : BPCO peu sévère | VEMS/CV < 70 % VEMS \geq 80 % de la valeur prédite avec ou sans symptômes chroniques (toux, expectoration) |
| II : BPCO moyennement sévère | VEMS/CV < 70 % 30 % \leq VEMS < 80 % de la valeur prédite IIA 50 % \leq VEMS < 80 % de la valeur prédite IIB 30 % \leq VEMS < 50 % de la valeur prédite avec ou sans symptômes chroniques (toux, expectoration, dyspnée) |
| III : BPCO sévère | VEMS/CV < 70 % VEMS < 30 % de la valeur prédite ou VEMS < 50 % de la valeur prédite en présence d'insuffisance respiratoire chronique (PaO_2 < 60 mmHg [8 kPa]) ou de signes cliniques satellites d'une hypertension artérielle pulmonaire |

Cette affection est longtemps non ressentie par le malade et évolue à bas bruit en l'absence de prise en charge adaptée, entraînant des lésions bronchiques majeurs qui pourraient être prévenus par un dépistage précoce et simple, la mesure du souffle et une prise en charge adaptée.

A un stade avancé, la maladie entraîne une insuffisance respiratoire limitant le moindre effort de la vie quotidienne. Une prise en charge pluridisciplinaire est nécessaire afin de limiter les complications et d'améliorer la qualité de la vie, souvent très altérée des personnes malades. Les co-morbidités (cardiopathies ischémiques, accidents vasculaires cérébraux, cachexie) grèvent le pronostic de survie des malades atteints de BPCO.

Dans plus de 80% des cas, le tabac est le principal responsable de cette pathologie. Dans 20% des cas, l'exposition professionnelle (industrie sidérurgique, textile, extraction minière, secteur agricole...) est en cause. L'arrêt de l'exposition aux risques, notamment du tabac, permet, quelque soit le stade évolutif de la maladie, la stabilisation ou la récupération de la fonction respiratoire.

- La prévention primaire, qui a pour objectif de réduire l'incidence de la BPCO, est possible : elle nécessite une mobilisation de tous contre ces facteurs de risque et, notamment, d'intensifier la lutte contre le tabagisme.
- la prévention secondaire, permettant de diminuer les complications et d'améliorer la qualité de vie des patients, implique de mieux diagnostiquer et prendre en charge au long cours la maladie.
- Un effort concernant la prévention tertiaire doit être fait en assurant aux malades atteints de formes sévères avec une insuffisance respiratoire majeure, un confort de vie, et un soutien, incluant l'entourage, en lien, notamment, avec les associations de patients.

2. La BPCO, un impact médico-social majeur en France et dans le monde :

La BPCO constitue un enjeu de santé publique de plus en plus important, à la fois d'un point de vue sociétal, médical et économique.

■ Quelques repères épidémiologiques

• La prévalence

Dans le monde, la BPCO est en augmentation constante depuis 20 ans avec plus de 44 millions de malades, soit 4 à 10% de la population adulte.

En France, 3,5 millions de personnes (soit 6 à 8 % de la population adulte) sont atteintes de BPCO ; 100 000 malades présentent des formes sévères nécessitant une oxygénothérapie et / ou une ventilation à domicile.

• La mortalité

Dans le monde, la mortalité par BPCO devrait doubler en 2020 par rapport à 1990 et devenir la 3^{ème} cause de mortalité (après les cardiopathies ischémiques et les maladies cérébro-vasculaires) en raison de l'augmentation du tabagisme, notamment chez les femmes.

Dans 15 ans, la BPCO sera au 5^{ème} rang des maladies chroniques pour le nombre d'années perdues par mortalité précoce avant 65 ans ou vécues avec un handicap important¹.

En France, la mortalité augmente régulièrement depuis 20 ans, avec 16 000 décès² par an, (ce qui excède les décès par accidents de la route).

¹ Connu sous l'acronyme en anglais de « DALYs » = disability-adjusted life years

² Taux brut 26 pour 100 000 habitants, 30,7 pour les hommes, 20,7 pour les femmes selon les données de l'INSERMSC8 de 1997.

■ la population atteinte:

- La BPCO atteint les adultes de plus de 45 ans et augmente de fréquence avec l'âge.
- Les hommes sont plus atteints que les femmes (sexe ratio 0,6). Cependant, dans les pays industrialisés, la proportion de femmes atteintes augmente, notamment en raison de l'augmentation du tabagisme féminin et d'une susceptibilité plus grande à la maladie.
- Les conditions de vie défavorables et la malnutrition aggravent le risque de voir apparaître une BPCO sévère.
- Les antécédents néonataux (prématurité), le tabagisme passif durant la grossesse, les facteurs génétiques et les infections respiratoires dans l'enfance semblent être des facteurs favorisants.

■ Les facteurs d'exposition:

- **le tabac est en cause dans plus de 80% des cas de BPCO.** Le risque augmente avec l'ancienneté et l'intensité de l'addiction. Il existe, cependant, à consommation égale, une susceptibilité individuelle au tabac due à des facteurs environnementaux et génétiques encore mal connus.

L'arrêt de l'intoxication tabagique, à tous les stades de la maladie, permet de stabiliser et même d'améliorer les fonctions respiratoires du malade.

- **D'autres expositions sont en cause et ne doivent pas être négligées :**
 - le cannabis a été récemment reconnu comme responsable de lésions bronchiques pouvant générer une BPCO. Consommé surtout chez les jeunes, souvent en association avec le tabac, il peut être considéré comme un facteur de risque dont l'importance va s'accroître dans les prochaines années.
 - les polluants professionnels³ (minéraux, chimiques, organiques) sont responsables de 20% des BPCO.
 - les pollutions domestiques et urbaines sont à la fois des facteurs de risque de la maladie mais aussi responsables de la survenue, chez les malades atteints de BPCO, de complications aiguës.

■ L'impact en termes de morbidité et sur les dépenses de santé en France :

- **En termes de morbidité, l'impact humain et social de la BPCO est majeur :**
 - Chaque année, plus de 40 000 nouveaux malades sont admis en « affection de longue durée» (ALD) pour insuffisance respiratoire chronique due à la BPCO⁴
 - 100 000 malades sont sous oxygénothérapie à domicile
 - 100 000 séjours en hospitalisation par an (soit 800 000 journées d'hospitalisation par an) sont liés à des complications de la BPCO, notamment pour insuffisance respiratoire aiguë au cours d'une exacerbation sévère.⁵

³ Le risque lié à des facteurs professionnels est clairement établi dans plusieurs secteurs d'activité, et suspecté dans de multiples autres secteurs (8). Un excès de risque est connu dans le secteur minier et l'industrie extractive, en particulier dans le secteur des mines de charbon, ainsi que dans l'industrie textile, le milieu céréalier, l'élevage des porcs et le milieu de production laitière. Mais de multiples autres secteurs ont également fait l'objet de la description d'un excès de risque de BPCO potentiellement liées à des expositions professionnelles : ouvriers de cimenterie, soudeurs, travailleurs du bois, ouvriers de fonderie-sidérurgie, ouvriers exposés aux brouillards d'huile de coupe, ouvriers exposés aux isocyanates, à l'amiante ou aux fibres minérales artificielles (évocation d'une action synergique du tabac et des fibres sur les bronches), ouvriers du bâtiment et des travaux publics, ouvriers de fabrication du caoutchouc.

⁴ données de l'assurance maladies de 1998

- **Le poids médico-économique de la maladie est important:**

- Le coût direct de la maladie est estimé à 3,5 milliards d'euros par an dont 60% sont liés aux exacerbations et 40% au suivi au long cours de la pathologie.
- Les dépenses de santé sont fonction de la sévérité de la maladie. Le coût moyen de la prise en charge d'une BPCO est estimé à 4000 euros par malade et par an.
- Pour les malades les plus sévèrement atteints, admis en « affection de longue durée » (ALD) pour insuffisance respiratoire chronique, les dépenses moyennes annuelles de santé (dont 50% sont constituées par les dépenses d'hospitalisation, 20% par les médicaments) sont supérieures à 6 000 euros.
- Le coût moyen d'une oxygénothérapie à domicile est de 10 000 euros par an.

3 L'adéquation du diagnostic et de la prise en charge :

■ La prévention de la BPCO est encore insuffisamment développée :

- La BPCO est encore mal connue du grand public : lors d'une étude⁶ faite par téléphone auprès de la population française, seuls 8% des personnes interrogées connaissaient le terme de BPCO. Les facteurs de risque, notamment le tabac sont également mal connus.
- Malgré l'efficacité démontrée du sevrage tabagique sur l'amélioration ou la stabilisation de la fonction respiratoire, quelque soit le stade de sévérité de la BPCO, la mobilisation face au tabac reste encore insuffisante.
 - Les professionnels de santé sous-estiment souvent le risque de BPCO chez les fumeurs de plus de 45 ans et n'ont pas recours de façon régulière à la mesure du souffle, faute, notamment, de formation suffisante dans ce domaine.
 - La lutte contre le tabac, qui a déjà permis de réduire la prévalence du tabagisme en France de 12% en 3 ans⁷, doit s'intensifier par une mobilisation plus massive de l'ensemble des professionnels de santé, notamment par la généralisation du « conseil minimal antitabac⁸ ». Ce conseil a, en effet, fait la preuve de son efficacité en termes de santé publique. D'une durée de 5 minutes, il permet à 2 % des personnes qui en ont bénéficié, de s'arrêter durablement de fumer. Ainsi, si 2/3 des fumeurs bénéficiaient de ce conseil, il y aurait 200 000 fumeurs de moins en France par an.

■ Plus des 2/3 des malades ne sont pas diagnostiqués ou le sont tardivement au stade du handicap respiratoire.

En effet, la BPCO est une maladie insidieuse, se manifestant, à ses débuts, par une toux et une expectoration matinale, volontiers négligées par le malade car considérées comme les conséquences « normales » du tabac. Ces signes sont aussi souvent banalisés par les professionnels de santé, encore insuffisamment sensibilisés à l'importance du dépistage précoce

⁵ exacerbation = majoration ou l'apparition d'un ou plusieurs des symptômes de la maladie, toux, expectoration, dyspnée, sans préjuger de la gravité de l'épisode ; décompensation respiratoire = exacerbation sévère susceptibles d'engager le pronostic vital : définitions issues des recommandations d'experts publiées par la SPLF, actualisées en 2003, annexe 1.

⁶ Roche N. Connaissance de la BPCO en population générale. Réseaux Respiratoires. Mars 2004.

⁷ Enquête de l'INPES : prévalence du tabagisme des 15/75 ans : 34,5% en 1999, 30,4% en 2003.

⁸ Le professionnel de santé s'enquiert systématiquement du statut tabagique de la personne qui consulte. En cas de réponse positive, il demande à la personne s'elle souhaite s'arrêter de fumer, l'informe sur le tabac et lui propose une aide et une brochure d'information.

de la maladie et à réaliser la mesure systématique du souffle chez les fumeurs de plus de 45 ans ou en cas de symptômes cliniques évocateurs.

La maladie est le plus souvent diagnostiquée tardivement, à l'occasion d'un épisode aigu ou de l'apparition d'une gêne respiratoire majeure handicapant la vie quotidienne.

■ **La prise en charge des malades, mêmes reconnus comme tels, est encore insuffisante :**

- Seule la moitié des malades est traitée, alors que plusieurs mesures (broncho-dilatateurs, réhabilitation respiratoire) sont susceptibles d'améliorer la qualité de vie et réduire le handicap du patient.
- Malgré l'existence de recommandations internationales et françaises (annexe1) relatives au traitement de la BPCO, il existe une importante variabilité dans les modalités de traitement et de suivi des malades⁹ induisant une prise en charge au long court souvent inadéquate.
- les pratiques de traitement des exacerbations sont diverses et encore insuffisamment évaluées.
- L'éducation thérapeutique avec une aide au sevrage tabagique et un programme de réhabilitation respiratoire, pourtant efficaces à tous les stades de la BPCO sont encore très peu mis en place.
- L'accompagnement des malades les plus gravement atteints et de leur entourage, malgré les efforts des professionnels et des associations de patients, est encore insuffisant.

3. La BPCO et la politique de santé publique :

■ Face à ces constats, l'amélioration de la prise en charge de la BPCO constitue un des objectifs prioritaires inscrits dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004,

et cela à plusieurs titres:

- Un **objectif de prévention, par la réduction de l'exposition au tabagisme** (objectifs N°3 et 4¹⁰) visant à abaisser la prévalence du tabagisme chez les fumeurs quotidiens et à diminuer le tabagisme passif,
- Un objectif centré sur le **diagnostic et la prise en charge de la BPCO** (objectif N°76), se fixant le but de «**réduire les limitations et les restrictions d'activités liées à la BPCO et ses conséquences sur la qualité de la vie,**
- Un objectif plus général, en tant que maladie chronique, via le **plan national**, visant à «**améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques** » (annexe 5), en cours d'élaboration. Dans ce plan, l'accent est mis sur l'importance de la prise en compte de la qualité de vie des malades, ce qui constitue, un «**changement de regard** » en considérant la **maladie, non plus seulement du point de vue du soignant, mais aussi de celui du malade et de son entourage.**

⁹ à titre d'exemple, une étude de plus de 600 malades vus en consultation de pneumologie en Ile-de-France a montré qu'une forte proportion reçoit une corticothérapie inhalée, alors que l'intérêt d'une telle thérapeutique n'a été démontré que chez une minorité de patients (VEMS inférieur à 50 % de la théorique avec au moins deux exacerbations par an)[19].

¹⁰ Objectif N° 3 : Abaisser la prévalence du tabagisme de 33 à 25% chez les hommes et de 26 à 20% chez les femmes d'ici 2008 ; objectif N° 4 : réduire le tabagisme passif dans les établissements scolaires, les lieux de loisirs, l'environnement professionnel et à domicile.

Devant l'ensemble de ces constats, la nécessité d'un programme pluriannuel d'actions coordonnées est apparue indispensable.

■ **Ce programme, prévu sur 5 ans, s'articule autour de 2 objectifs principaux :**

- Diminuer, à terme, la fréquence de la BPCO dans la population générale,
- Diminuer la mortalité évitable, les hospitalisations, réduire le handicap respiratoire et améliorer la qualité de la vie et l'insertion socioprofessionnelle des malades.

et se décline en 6 axes stratégiques:

- 1** : Développer les connaissances épidémiologiques
- 2** : Soutenir la recherche
- 3** : Prévenir la BPCO dans la population générale
- 4** : Renforcer la formation et l'information des professionnels de santé
- 5** : Améliorer l'accès aux soins, le diagnostic précoce et la qualité de la prise en charge des malades
- 6** : Développer l'information, l'accompagnement et le soutien des malades et de leur entourage, en lien avec les associations de patients.

Axe 1 : Développer les connaissances épidémiologiques

Le contexte :

Les connaissances épidémiologiques sur la BPCO en France sont encore insuffisamment développées en matière :

- de taux de prévalence incluant tous les niveaux de gravité dans la mesure où les formes débutantes ou légères qui représentent probablement la majorité des cas, sont inconnues car rarement diagnostiquées dans la pratique clinique,
- de facteurs de risque et leurs parts attribuables respectives (tabac et expositions professionnelle et domestique),
- de données sur l'histoire naturelle de la BPCO, en particulier le profil clinique et génétique des malades ayant des exacerbations fréquentes et les facteurs associés à une évolution péjorative (co-morbidité, facteurs environnementaux et génétiques),
- d'évaluation du handicap respiratoire et de la qualité de vie des malades selon les degrés de gravité, le profil évolutif de la maladie et le type de prise en charge,
- d'analyse des pratiques de prise en charge sur l'évolution de la maladie. Un état des lieux des pratiques de prise en charge aux urgences hospitalière des exacerbations au cours de la BPCO est nécessaire afin de mieux appréhender leur adéquation avec les recommandations professionnelles en vigueur,
- d'appréciation du poids de la BPCO en termes médico-économiques.

Objectif général :

Améliorer les connaissances épidémiologiques sur la BPCO et la part attribuable respective des facteurs d'exposition en cause.

Objectifs et mesures:

- **Mettre en place un suivi épidémiologique de la BPCO :**

➤ **mesure 1** : Confier à l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) la surveillance épidémiologique de la BPCO avec pour mission de :

- mettre en place, avec la collaboration des équipes de recherche déjà existantes, un groupe de travail associant les chercheurs, les professionnels concernés et les représentants des malades afin de définir :
 - les objectifs généraux de la surveillance épidémiologique de la BPCO,
 - les déterminants, notamment les expositions professionnelles devant faire l'objet d'un suivi spécifique,
 - les outils les plus pertinents (choix des indicateurs et incidence, prévalence, taux de mortalité, mesure de la qualité de la vie, impact médico-économique et modalités de recueil adaptées...).

- Mettre en place une surveillance épidémiologique régulière de la BPCO, selon les indicateurs et la méthodologie pré-établis dans le cadre d'un suivi de cohorte au niveau national.

• **Soutenir des projets de recherche dans le domaine épidémiologique :**

➤ **mesure 2** : Lancer un appel d'offre financé, notamment, via les taxes sur le tabac, pour des nouveaux projets de recherche épidémiologique concernant :

- l'histoire naturelle de la BPCO
- les facteurs de risque
- les facteurs génétiques et le rôle des antécédents pré et post natals
- l'influence de la prise en charge de la maladie sur son évolution
- la qualité de la vie et la mesure du handicap des patients
- les représentations sociales de la maladie
- l'impact médico-social et économique de la BPCO

➤ **mesure 3** : Renforcer la participation française aux programmes de recherche déjà existants notamment au niveau européen, à l'image de l'étude européenne ECRHS¹¹.

Les partenaires

DGS, INSERM, CNRS, HAS, SPLF, InVS, UNCAM, IRDES, associations de patients, MILDT, INRS, fondations pour la recherche en pneumologie (cf. Annexe)
Programmes européens.

¹¹ =European Community Respiratory Health Survey : ECHRHSII est une étude épidémiologique prospective, mise en place à l'échelon européen, dans 29 pays et sur 29 centres, permettant le suivi de 10 000 adultes jeunes atteints d'allergie.

Axe 2 : Soutenir la recherche

Le contexte

■ Malgré les progrès de la recherche, de nombreuses interrogations concernant la **physiopathologie de la BPCO** demeurent sur :

- les mécanismes à l'origine de la susceptibilité individuelle à développer une BPCO
- les mécanismes qui président au développement et à la perpétuation de la réaction inflammatoire et aux remaniements structuraux bronchiques et pulmonaires chez les fumeurs
- les acteurs cellulaires et les voies moléculaires spécifiques qui contribuent au développement de la BPCO, en fonction des phénotypes cliniques et de la durée d'évolution.
- les déterminants environnementaux favorisant la constitution d'une BPCO et son évolution défavorable
- la part attribuable de certains déterminants à l'origine de la BPCO ou de son aggravation (rôle des certaines expositions professionnelles, polluants domestiques, influence du statut nutritionnel...)

■ Sur le **plan thérapeutique**, peu de traitements ont une efficacité démontrée dans la BPCO.

- les traitements anti-inflammatoires actuels n'ayant pas démontré leur efficacité sur l'inflammation et le remodelage bronchique observés dans la BPCO, l'expérimentation de nouvelles molécules s'avère indispensable afin de proposer des traitements actifs sur l'inflammation et la fibrose.
- la transplantation pulmonaire qui peut constituer une option thérapeutique dans les formes sévères de BPCO, est encore insuffisamment maîtrisée car peu d'équipes d'immunologie travaillent spécifiquement sur le rejet de greffe pulmonaire.
- la recherche sur les techniques de régénération pulmonaire qui peuvent, à terme, représenter une alternative thérapeutique à la transplantation pulmonaire, doit se développer
- les traitements symptomatiques de la BPCO (contre la toux, la dyspnée, l'expectoration), bien que revêtant une importance toute particulière dans le domaine de la BPCO, sont encore insuffisamment développés. Par exemple, l'utilisation de la morphine, qui permet de soulager la dyspnée au cours de la BPCO, demeure encore du domaine expérimental. Les techniques de ventilation non invasives et de réhabilitation à l'effort adaptées à la problématique de la BPCO nécessitent de se développer.
- une amélioration des connaissances concernant les mécanismes de l'addiction au tabac et au cannabis et une optimisation des techniques de sevrage sont nécessaires pour améliorer la prévention de la BPCO.

- Des efforts doivent être faits dans le **domaine des sciences humaines** pour mieux appréhender, les déterminants socio-culturels de la maladie, ses représentations, son retentissement psychosocial.
- La mise au point d'outils évalués dans le domaine de l'éducation à la santé est indispensable.

Objectif principal :

Soutenir la recherche fondamentale et appliquée afin d'améliorer les connaissances sur la BPCO dans les domaines physio-pathologiques, cliniques, thérapeutiques et des sciences humaines.

Objectifs et mesures :

- **Faire progresser les connaissances fondamentales sur le poumon, sur la BPCO et initier des recherches/actions innovantes pilotes en matière de prévention :**
 - **Mesure 1 :** Soutenir la création d'une Fondation nationale pour la recherche respiratoire chargée de promouvoir et d'initier des projets de recherche dans le domaine de la BPCO. Financée notamment par les taxes sur le tabac, cette Fondation aurait pour missions de coordonner l'effort de recherche sur les maladies respiratoires.
 - **Mesure 2 :** Mettre en place un appel à projets de recherche par la Fondation, en collaboration avec les ministères de la santé et de la recherche, l'INSERM, le CNRS, l'InVS, l'ANR, les Sociétés savantes, les associations de malades favorisant prioritairement les thématiques de recherche physiologique et physiopathologique, sociologique et thérapeutique.
 - **Mesure 3 :** Mettre en place des cohortes nationales (intégrant la collecte d'échantillons biologiques) de patients intégrées aux cohortes internationales existantes
 - **Mesure 4 :** Développer l'utilisation de modèles animaux (par exemple, souris exposées à la fumée), permettant de comprendre la place des acteurs cellulaires et des voies d'activation moléculaires dans le développement de la BPCO et de tester des solutions thérapeutiques originales.
 - **Mesure 5 :** inscrire comme thématique des PHRC la BPCO ciblant, notamment les profils évolutifs des malades, la recherche thérapeutique, les recherches/actions dans le domaine de la prévention et de l'éducation thérapeutique.
- **Initier des recherches/actions innovantes pilotes en matière de prévention :**
 - **Mesure 6:** développer avec les associations de patients et les professionnels impliqués des actions pilotes de prévention et d'éducation pour la santé
- **Développer des collaborations avec les partenaires européens dans le domaine de la recherche :**

- **mesure 7** : Favoriser les partenariats notamment avec l'Europe (DGSanco, DGG recherche et équipes internationales de recherche, sociétés savantes européennes) afin de développer la dimension multidisciplinaire et européenne de la recherche sur la BPCO (épidémiologie, génétique, immunologie, pharmacologie, imagerie, bio-informatique, etc...).
- **Développer des partenariats avec des grandes entreprises concernées par les expositions professionnelles :**
 - **mesure 8** : Mettre en place des projets de recherche sur les expositions professionnelles et organiser des recherches/actions sur les pratiques de dépistage et de prévention de la BPCO et sur l'addiction tabagique dans des grandes entreprises privées et publics.
- **Mettre en place des partenariats avec l'industrie pharmaceutique pour développer la recherche thérapeutique :**
 - **mesure 9** : Mettre en place une charte entre l'industrie pharmaceutique et l'Etat, dans le domaine de la recherche fondamentale, clinique et thérapeutique.

Les partenaires

INSERM, CNRS, ANR, SPLF European Respiratory Society
Fondations pour la recherche en pneumologie
Programmes européens, DG Sanco et DG recherche
LEEM
Entreprises

Axe 3 : Prévenir la BPCO dans la population générale

1- La préservation du « capital souffle »

Contexte

- La BPCO est peu connue du grand public : selon les résultats d'une enquête téléphonique française, seuls 8% de la population générale des plus de 40 ans ont déjà entendu parler de « BPCO », alors que cette proportion augmente à 68% pour le terme « emphysème » et à 93% pour le terme « bronchite chronique ». Les signes et la gravité de la maladie sont sous estimés. La notion de « capital souffle » à préserver est inconnue du grand public.
- Le rôle du tabac, du cannabis et des expositions professionnelles dans la genèse de la BPCO est insuffisamment perçu par le grand public.
- Le diagnostic de BPCO est souvent méconnu ou tardif : moins de 25 % des patients à risque sont diagnostiqués¹² et cela, malgré la présence de symptômes caractéristiques (toux, expectoration matinale, dyspnée). Le caractère tardif du diagnostic est, au moins en partie, lié à la trop fréquente banalisation des symptômes par les fumeurs et par les professionnels de santé.
- Même quand le diagnostic de BPCO est posé, la mesure du souffle n'est pas réalisée de façon systématique pour évaluer la gravité de la maladie : une étude internationale a montré qu'une personne sur deux ayant un diagnostic présumé de BPCO, avaient bénéficié d'une mesure de la fonction respiratoire.
- La mesure du souffle est aujourd'hui techniquement possible pour le médecin généraliste avec l'apparition d'appareils spirométriques faciles à utiliser, fiables et peu onéreux. Un guide à l'usage des patients et de leur entourage a récemment été édité dans le cadre d'une collaboration entre la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF), le Comité National Contre les Maladies Respiratoires (CNMR) et l'Association BPCO.
- Une opération « pilote », en mars 2005, soutenue par la DGS, (annexe 2), menée dans la ville de Bourges, ayant mobilisé l'ensemble des professionnels de santé, les associations de patients, les élus locaux et les pouvoirs publics a permis de proposer aux adultes volontaires, une mesure de dépistage des anomalies du souffle, dans le cadre d'une campagne d'information sur les maladies respiratoires obstructives.
- Sur le même thème et devant le succès rencontré par cette opération, une campagne nationale « capital souffle, prends ton souffle en main », ciblant les professionnels de santé et le grand public a été lancée, en octobre 2005, par les sociétés savantes et les associations de malades avec le soutien du ministère de la santé (annexe2).

¹² Huchon GJ. Et coll. Chronic bronchitis among French adults : high prevalence and underdiagnosis. Eur Resp J2002 ; 20 :507-12

Objectif général :

Sensibiliser le grand public et les professionnels de santé à la BPCO et à l'importance de la préservation du « capital souffle »

Objectifs et mesures:

- **Mieux faire connaître au grand public la BPCO, ses signes, ses causes et les moyens de prévention et de prise en charge :**
 - **mesure 1** : Développer des campagnes d'information sur la BPCO ciblant le grand public et les professionnels de santé¹³:
 - de façon directe par des campagnes médiatiques grand public (radio, TV, presse) et dans les lieux de soins (affichages et de distribution de plaquettes (les pharmacies, salles d'attente des médecins, dentistes, kinésithérapeutes, infirmiers...))
 - de façon indirecte par une sensibilisation des professionnels de santé par la mise en place de formation et d'information sur la maladie.
 - **mesure 2** : Pérenniser la Journée Mondiale annuelle de la BPCO et décliner des actions au niveau national.
 - **mesure 3** : Faire inscrire la BPCO comme « grande cause nationale ».
 - **mesure 4** : Renforcer les partenariats avec les structures informant le grand public sur le tabac et le cannabis afin que des informations sur la BPCO soient associées à celles concernant ces addictions, notamment sur la ligne « Tabac info service » en lien avec l'INPES.
 - **mesure 5** : Créer un portail Internet sur la BPCO, proposant des informations validées ainsi que des liens vers des sites de référence comme ceux du CNMR, de la SPLF, de tabac Info Service, les associations de patients....
- **Sensibiliser le grand public à l'importance de préserver son « capital souffle » et former les professionnels de santé à dépister et à prendre en charge les anomalies du souffle :**
 - **mesure 6** : Développer des programmes pilotes de dépistage de la BPCO dans des grandes entreprises, en lien avec la médecine du travail dans le cadre d'actions en faveur de la lutte contre le tabagisme et l'exposition professionnelle.
 - **mesure 7** : Favoriser des actions de dépistage en médecine de ville, en lien avec les caisses d'assurance maladie :
 - Former les médecins généralistes à l'utilisation des outils de mesure du souffle et à la prise en charge des anomalies du souffle détectées et diffusion des appareils de mesures (piko) aux professionnels concernés,
 - Développer la pratique des dépistages des anomalies du souffle dans le cadre de « consultations de prévention » des personnes de plus de 40 ans ayant des facteurs de risque (tabac et / ou exposition professionnelle).

¹³ voir annexe 2

Partenaires

Association BPCO, UNCAM, CNMR, Fédération Française des Associations et Amicales des Insuffisants Respiratoires, DGS, INPES, SPLF, Société Française de Médecine Générale, Société Française de Médecine du Travail, Ordre des Médecins, Ordre des Pharmaciens, Industrie pharmaceutique, LEEM.

2- La lutte contre les facteurs de risques :

Contexte

- Un décès sur 9 est lié au tabac (soit 66 000 décès¹⁴ en France par an, dont la moitié surviennent avant 65 ans). Dans plus de 20% des cas, ces décès sont dus à la BPCO qui est la 3^{ème} cause de mort par tabac, soit 16 000 décès par an, après les cancers du poumon et les maladies cardiovasculaires.

Nombre de décès attribuables au tabac pour les principales maladies liées au tabac en France en 1995 :

| | |
|----------------------------------|---------------|
| Cancers de siège non précis | 2000 |
| divers | 3515 |
| Cancers vessie, rein, col utérin | 4100 |
| Cancers VADS*, œsophage | 7500 |
| Maladies respiratoires (BPCO)** | 11 000 |
| Maladies cardio-vasculaires | 13 700 |
| Cancers du poumon | 17 900 |

(D'après B. Dautzenberg. Pathologie liée au tabagisme.Rev.Prat.2004 ; 54 :1877-82.)

-*voies aériennes digestives supérieures

-**ce chiffre de 11 000 décès correspond aux décès par BPCO imputables au tabac et non la totalité des décès par BPCO (= 16 000).

- La consommation de cannabis, plus importante chez les jeunes, (celle-ci a presque doublé entre 1993 et 2002 pour les 18-44 ans) est corrélée avec un risque accru de BPCO et de cancer pulmonaire¹⁵.
- La législation anti-tabac (lois du 9 juillet 1976 et du 10 janvier 1991¹⁶) et les directives européennes ont permis de mettre en place :

¹⁴ La mortalité liée au tabac représente 10 à 15% de la mortalité française.

¹⁵ G.Lagrué et coll. Tabac et cannabis chez les adolescents, une liaison dangereuse. Rev. Prat 2004; 54 : 1902-03.

- des mesures d'interdiction de la publicité directe ou indirecte sur le tabac,
 - une d'augmentation des taxes sur le tabac (plus 40% d'augmentation des prix des cigarettes entre janvier 2003 et 2004),
 - des actions d'information des consommateurs (avertissements sanitaires obligatoires sur les paquets)
 - l'interdiction de fumer dans les lieux publics.
- Le 26 Mai 1999, la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie, placée sous l'autorité du Premier Ministre, a officialisé un plan triennal (1999-2002) de lutte contre la drogue et la prévention des dépendances, dans lequel la lutte contre le tabagisme était un objectif majeur avec, notamment, l'accès aux substituts nicotiniques (mise en vente libre en pharmacie).
 - Une ligne téléphonique d'aide à l'arrêt du tabac (Tabac Info Service¹⁷), les campagnes d'information conduites par l'INPES ont renforcé la mobilisation contre le tabac.
 - Le plan gouvernemental 2004-2008¹⁸ de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool vient renforcer ces dispositifs :
 - pour le cannabis : le plan cible les jeunes et prévoit la mise en place de campagnes d'information et de communication¹⁹ et de consultations spécifiques,
 - pour le tabac : les objectifs généraux du plan sont de reculer l'âge de la première cigarette, d'inciter précocement les fumeurs au sevrage tabagique, de diminuer le tabagisme passif et celui des femmes enceintes ; le plan prévoit également la mise en place de campagnes de communication, d'expériences de prise en charge financière des substituts nicotiniques, le développement des consultations d'aide à l'arrêt du tabac et l'amélioration de la formation des personnels de santé.
 - Des mesures similaires ont été énoncées dans une convention - cadre de l'OMS, signée en 2003, et ratifiée par 15 des 25 pays européens dont la France.
 - 8 des 70 mesures du Plan Cancer 2003-2007²⁰, plan national inscrit dans la loi de santé publique de 9 août 2004, « déclarent la guerre au tabac » et prévoit d'aider les citoyens à s'arrêter de fumer par des actions volontaristes d'éducation à la santé et par une diffusion plus grande de l'aide au sevrage en finançant une partie de ces mesures par les taxes du tabac.
 - Une expérience de gratuité des substituts nicotiniques en médecine de ville est actuellement mise en place et en cours d'évaluation pour les bénéficiaires de la CMU dans 3 régions pilotes : Alsace, Basse-Normandie et Languedoc Roussillon. Cette expérience concerne plus de 70 000 fumeurs, parmi lesquels plus de 11 000 personnes volontaires pour le sevrage.
 - Malgré les efforts déjà consentis et la baisse de la prévalence du tabagisme observée (prévalence chez les 12-75 ans =33,2% en 1999 ; 29,9 % en 2004,)²¹, la lutte contre le tabac et le cannabis doit se renforcer en mobilisant, notamment, plus activement les professionnels de

¹⁶ Loi dite « Evin, articles L.3511 et suivants et R.355-28 du Code de santé publique.

¹⁷ Tabac Info Service : 0 825 309 310; site Internet : <http://www.tabac-info-service.fr>, sous l'égide de l'INPES.

¹⁸ Mission Interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie : <http://www.drogues.gouv.fr>

¹⁹ Sous l'égide de l'INPES, mise en place de campagnes médiatiques de sensibilisation ciblant les jeunes et ouverture d'une ligne téléphonique : « Ecoute Cannabis » : 0 811 91 20 20

²⁰ Plan Cancer 2003-2007, en ligne sur le site du ministère de la santé : <http://www.sante.gouv.fr> : 1) rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac 2) faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs, 3) faire appliquer l'interdiction de la promotion du tabac, 4) mobiliser les associations contre le tabac, 5) aider à l'arrêt du tabac par des actes volontaristes d'éducation pour la santé, 6) lutter contre le tabagisme chez les femmes enceintes, 7) financer des campagnes grand public et établir des chartes de bonne conduite avec les médias pour jeunes 8) utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le cancer et de soins.

²¹ Etude baromètre santé, BEH n°21-22/2005.

santé. Ainsi, seulement 40% des fumeurs quotidiens bénéficient en médecine de ville du conseil « anti-tabac » qui pourtant a prouvé son efficacité pour initier une demande d'aide au sevrage.

- En raison d'un accroissement de la demande d'aide au sevrage, les consultations départementales hospitalières de tabacologie, mises en place en 2004, ne peuvent pas répondre rapidement à toutes les demandes.

Objectif général :

Prévenir l'apparition ou l'aggravation de la BPCO en réduisant le tabagisme et la consommation de cannabis

Objectifs et mesures:

- **Renforcer l'information auprès du grand public sur les dangers du tabagisme :**
 - **Mesure 1** : Développer des actions d'information et d'éducation pour la santé dans la population générale en mettant en place :
 - des campagnes annuelles médiatiques sur le tabac et le cannabis ciblant le grand public en lien avec l'INPES, les associations et les professionnels concernés,
 - des messages sanitaires « renforcés » sur les paquets de cigarettes, cigares et de tabac à rouler (ajout de photographies représentatives des dangers pour la santé du tabac et le N° de téléphone et coordonnées des sites anti-tabac)
 - des campagnes médiatiques sur le souffle et les risques du tabac.
 - **Mesure 2** : Développer des actions d'information et d'éducation pour la santé auprès de publics cibles en mettant en place des actions d'information par la mobilisation des professionnels de santé concernés :
 - au sein des écoles et des collèges (CM2 et classe de sixième), en impliquant toute la communauté éducative, en lien avec l'Education Nationale,
 - lors des consultations de suivi de grossesse et de PMI auprès des femmes enceintes, des mères de jeunes enfants en mobilisant les médecins les infirmiers et les sages-femmes,
 - dans les entreprises, par la mobilisation des médecins du travail, en associant à ces actions, un dépistage des anomalies du souffle, une aide au sevrage tabagique et une lutte contre l'exposition au tabagisme passif et polluants professionnels,
 - parmi les populations précarisées, en généralisant les expériences récentes menées parmi les fumeurs, bénéficiaires de la CMU.

- **Améliorer l'aide au sevrage tabagique en incitant au sevrage et améliorant l'accessibilité aux soins de sevrage tabagique :**
 - **Mesure 3** : Former les professionnels de santé à l'usage du « conseil minimal » anti-tabac, à l'occasion d'une consultation, toute autre intervention de santé (médecins généralistes et du travail, pharmaciens, dentistes, infirmiers, sages-femmes, kinésithérapeutes...) (axe 4) afin qu'à terme 80 % des fumeurs puissent en bénéficier.
 - **Mesure 4** : Organiser la prise en charge financière des aides médicamenteuses (substituts nicotiniques, bupropion) pour les patients :
 - en situation de précarité, remboursement sur prescription médicale,
 - en ALD, en particulier pour BPCO et insuffisance respiratoire chronique.
 - **Mesure 5** : Mettre à disposition gratuitement dans le cadre des actions préventives de la Médecine du Travail des substituts nicotiniques pour les fumeurs s'engageant dans un programme de sevrage.
 - **Mesure 6** : Développer dans chaque département les capacités d'accueil des consultations hospitalières de tabacologie par la création d'un nombre de vacations hospitalières et l'ouverture dans les grands centres hospitaliers de consultations collectives sans rendez-vous²².
- **Renforcer l'application de la loi relative au tabac concernant la lutte contre le tabagisme passif :**
 - **Mesure 7** : Renforcer l'application des mesures de prévention du tabagisme passif dans les lieux publics (magasins, restaurants, bâtiments administratifs, transports publics ...) en mobilisant des villes partenaires, les associations, les acteurs de la vie économique.
- **Utiliser les taxes sur le tabac pour financer la lutte contre le tabagisme :**
 - **Mesure 8** : Mettre en place les procédures administratives permettant d'utiliser les taxes sur le tabac pour financer l'information sur le tabac, l'aide au sevrage tabagique, la recherche, la prévention et la prise en charge des pathologies liées au tabac, notamment la BPCO.

Partenaires

DGS, INPES, UNCAM, INCA, MILDT, Education Nationale, Collectivités locales, Mutuelles, Fédération Française de Cardiologie, Ligue Nationale contre le Cancer, Société Française de Médecine du Travail, Office Français de Prévention du Tabagisme, Société Française de Cardiologie, SPLF, CNMR, Associations de malades, entreprises.

²² action annoncée dans le cadre de la « Journée sans tabac », le 2005 du 31 mai 2005.

Axe 4 : Renforcer la formation et l'information des professionnels de santé

Le contexte :

- **Les médecins généralistes :**

Une formation sur la BPCO est incluse dans les programmes des études médicales mais ne permet pas d'aborder suffisamment la prévention des facteurs de risque, notamment le tabac et l'aide au sevrage, les innovations dans le dépistage (mesure du souffle), le diagnostic et la prise en charge de la maladie.

- **Les pneumologues :**

La formation initiale et continue des pneumologues ne permet pas d'aborder exhaustivement :

- les nouvelles modalités de prise en charge, définies par les recommandations professionnelles élaborées par la SPLF (modalités de traitement et de suivi, réhabilitation respiratoire, éducation à la santé, alternatives à l'hospitalisation, assistance ventilatoire à domicile...),
- la notion de travail en coordination avec les autres partenaires de santé et sociaux,
- les outils d'évaluation de la qualité de vie, de l'éducation pour la santé,
- les enjeux et les méthodes de la recherche (clinique, épidémiologique...).

- **Les médecins du travail :**

Les médecins du travail doivent mieux être formés à la prévention et le dépistage précoce de la BPCO dans le cadre du lieu de travail afin de lutter contre les expositions professionnelles mais aussi de mener des actions contre le tabagisme actif et passif en entreprise.

- **Les autres professionnels de santé**, sont concernés par la BPCO à la fois pour la prévention contre les facteurs de risque mais aussi dans le dépistage et la prise en charge, notamment:

- **les pharmaciens et les chirurgiens-dentistes** qui peuvent être des relais d'information, de prévention de la BPCO à condition d'être mobilisés et formés aux enjeux de cette pathologie,

- **les kinésithérapeutes** qui doivent être sensibilisés à la prévention de la BPCO (mesure du souffle) et à la lutte contre le tabagisme et formés aux pratiques de soins de réhabilitation respiratoire,

- **les infirmiers** qui doivent être formés à la prise en charge des formes graves nécessitant une assistance respiratoire à l'hôpital ou à domicile, mais aussi à l'information et à l'éducation à la santé (prévention du tabagisme, aide au sevrage tabagique, éducation thérapeutique...),

- **les assistants sociaux** qui doivent être sensibilisés à la prise en charge sociale et à l'accompagnement des malades atteints de BPCO dans le parcours de soins et d'insertion socioprofessionnelle,

- **les psychologues** qui doivent être sensibilisés à la prise en charge et à l'accompagnement des malades atteints de formes sévères de BPCO, en lien avec les autres professionnels de santé et les associations de malades.

- **Des besoins de coordination dans le domaine de la prise en charge des malades atteints de maladies chroniques existent** afin de permettre de faire le lien entre les différents aspects de la vie quotidienne du malade et concilier les enjeux de santé et ceux d'une insertion professionnelle et sociale réussie.
-

Objectif général : améliorer la formation des professionnels de santé sur la BPCO, ses enjeux de prévention, son diagnostic et sa prise en charge.

Objectifs et mesures

- **Adapter la formation médicale initiale des médecins généralistes** aux besoins de la prise en charge des BPCO au quotidien : prévention, dépistage et traitement :
 - **Mesure 1** : Introduire dans le **programme de l'examen national classant de fin d'études des 2^{ème} et 3^{ème} cycle** des études médicales les principes du dépistage et de prise en charge de la BPCO (mesure du souffle et repérage des 1ers symptômes) et sur le tabagisme (prévention et prise en charge),
 - **Mesure 2** : Mettre en place **des séminaires de sensibilisation** sur la BPCO au cours du 3^{ème} cycle des études médicales, via le concept du « patient formateur » (annexe 3) en mobilisant les associations de malades.
- **Améliorer la formation continue des généralistes et des médecins du travail** :
 - **Mesure 3** : Inscrire la B.P.C.O. comme thème prioritaire de la formation médicale continue obligatoire et élaborer, avec le Collège national de la formation médicale continue (FMC), le Collège des enseignants de médecine générale et les sociétés savantes concernées, des modules de formation ciblant la prévention, le diagnostic, la prise en charge de la BPCO et du tabagisme dans le cadre de référentiels de bonnes pratiques professionnelles.
 - **Mesure 4** : Mettre à disposition des outils de formation (CD-Rom, brochures, livres, documents sur les sites de sociétés savantes) permettant de se former à la mesure du souffle, à la réhabilitation respiratoire, à l'éducation thérapeutique, à l'aide et au sevrage tabagique.
 - **Mesure 5** : Intégrer la prise en charge de la BPCO dans les EPP, en lien avec l'HAS et des sociétés savantes concernées.
- **Optimiser la formation initiale et continue des pneumologues sur la BPCO** :
 - **Mesure 6** : renforcer l'enseignement sur la BPCO dans le DES de pneumologie et dans la formation médicale continue (FMC), en introduisant, notamment, des modules sur l'aide au sevrage tabagique, les soins d'urgence de l'insuffisance respiratoire aiguë, la ventilation à domicile, la réhabilitation respiratoire, l'éducation thérapeutique, la coordination médico-sociale de la prise en charge et une sensibilisation à la pratique de la recherche et de l'épidémiologie.
 - **Mesure 7** : Poursuivre la mise en ligne de l'ensemble des outils et types de formations disponibles sur les sites des Sociétés savantes, les recommandations professionnelles de diagnostic et de prise en charge de la BPCO.

- **Mesure 8** : Intégrer ces recommandations dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), en lien avec la Haute Autorité de Santé (HAS).
- **Former les kinésithérapeutes à la prise en charge de la BPCO :**
 - **Mesure 7** : Intégrer dans la formation initiale et continue des kinésithérapeutes une sensibilisation sur la prévention, le dépistage et la prise en charge de la BPCO et une formation théorique et pratique sur les soins de réhabilitation respiratoire.
- **Sensibiliser les autres professionnels de santé** : (dentistes, pharmaciens, infirmiers, aides soignants, assistants sociaux psychologues) à la prise en charge des patients atteints de BPCO graves et aux problématiques de prévention de la BPCO (tabac, éducation thérapeutique...)
- **Développer les nouveaux métiers de « coordination des soins »** (annexe 6) :
 - **Mesure 8** : initier des recherches/actions sur la place du « coordonnateur de soins » dans la prise en charge des malades atteints de formes sévères de BPCO.

Partenaires :

DGS, DHOS, Education nationale, Collèges de FMC
 HAS, UNCAM,
 ANFH
 Société savantes (généralistes, médecins, urgentistes, kinésithérapeutes...)
 Collège des Professeurs de pneumologie, médecine générale.
 Associations de malades FFAIR
 URML
 Kinésithérapeutes

Axe 5 : Améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge des malades

- Favoriser l'accès à un dépistage et un diagnostic précoce
- Améliorer la prise en charge et le suivi des malades

1. Le dépistage et le diagnostic de la BPCO

Le contexte :

Un dépistage a pour but d'identifier dans une population *a priori* en bonne santé les individus malades ou porteurs d'une anomalie à un stade débutant ou infra clinique. L'objectif est de proposer aux personnes repérées par le test de dépistage de confirmer le diagnostic par des explorations complémentaires, et, le cas échéant, d'organiser une prise en charge précoce susceptible de prévenir ou de limiter les conséquences sur leur santé induites par le problème de santé ainsi détecté.

Des critères d'application d'un test de dépistage ont été proposés, selon les critères de Wilson, par l'Organisation Mondiale de la Santé²³. L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), devenue Haute Autorité de Santé, (HAS) a rappelé les éléments d'évaluation *a priori* d'un programme de dépistage.

Les arguments en faveur d'une démarche de dépistage de la BPCO

La B.P.C.O. est une maladie longtemps peu symptomatique. Le caractère tardif de la dyspnée, signe d'alerte pour le malade comme pour le médecin, apparaît lorsque la fonction respiratoire est déjà très dégradée. Les signes cliniques (toux, expectoration) sont souvent banalisés par le malade et le professionnel. A ce stade, il est, cependant, important de faire le diagnostic en repérant les anomalies méconnues du souffle, car, une intervention (aide au sevrage tabagique, mise en place d'un traitement et d'une réhabilitation respiratoire) est efficace pour limiter l'évolution négative de la fonction respiratoire et réduire les complications, comme l'indique le graphique suivant.

²³ Critères de WILSON d'application d'un test de dépistage de masse (OMS 71)*

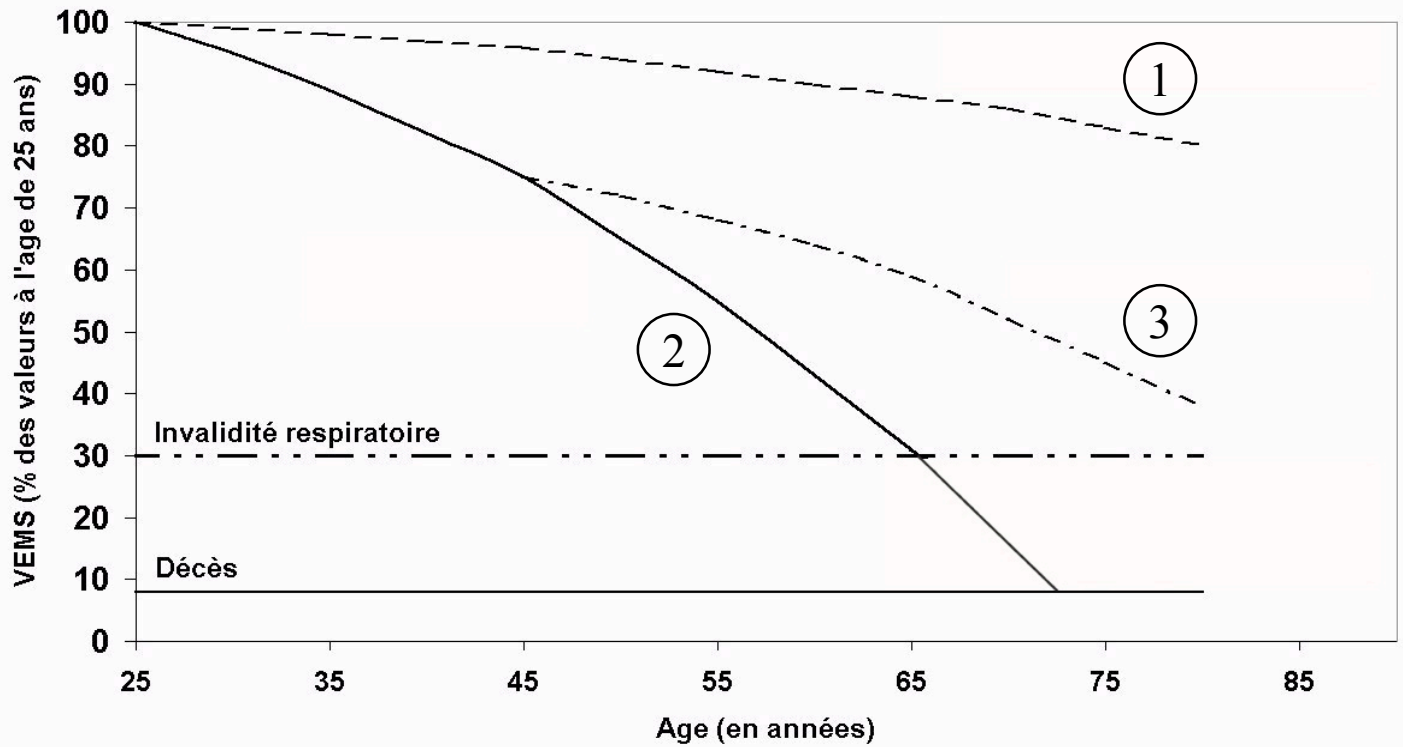
- 1) La maladie concernée est fréquente et crée un problème de santé (à l'échelle de la population et/ou à l'individu)
- 2) Le dépistage à un stade précoce apporte un bénéfice pour le sujet atteint (amélioration de la survie, ou de l'état physique, ou de la qualité de vie)
- 3) La société peut assurer la prise en charge du dépistage et le traitement des individus dépistés.
- 4) Les autres méthodes diagnostiques ne sont pas applicables ou entraînent un retard diagnostique préjudiciable au malade.
- 5) Il existe un test de dépistage fiable, sensible spécifique peu coûteux et non invasif applicable à la population concernée

*«guide méthodologique : comment évaluer a priori un programme de dépistage, guides pratiques » <http://www.anaes.fr>

courbe de décroissance du VEMS en fonction de l'âge chez les sujets non-fumeurs, fumeurs et ex-fumeurs.

L'arrêt du tabagisme est associé à une amélioration de la survie quelle que soit la dégradation de la fonction respiratoire. La sévérité de la maladie fait l'objet d'une classification fondée sur les valeurs du VEMS exprimées en % de la valeur attendue.

Histoire naturelle de l'obstruction chronique des voies aériennes



Légende :

Déclin du VEMS en fonction de l'âge (d'après Fletcher, 1977)

- 1) Sujets non-fumeurs et fumeurs dits « peu sensibles au tabac » en termes de fonction respiratoire.
- 2) Sujets fumeurs sensibles aux effets de la fumée de cigarette.
- 3) Sujets ayant arrêté leur tabagisme.

Le principe de la stratégie de dépistage repose sur le fait de repérer un trouble ventilatoire obstructif (TVO) par la mesure du souffle :

- Le dépistage de la BPCO, quelque soit son stade évolutif, doit donc s'appuyer sur la mesure du souffle, et plus spécifiquement sur la mise en évidence de la limitation des débits expiratoires ; la valeur limite considérée comme pathologique du rapport VEMS/CV est fixée à 0,7²⁴, justifiant le recours à une exploration respiratoire complète faite par un pneumologue. Dans le cadre d'un dépistage en population adulte, ce paramètre ne peut être utilisé car il est trop complexe à mesurer ; il est remplacé par une mesure plus simple et donnant des résultats comparables, le rapport VEMS/VEM6²⁵ (volume expiré maximum par seconde/ volume expiré pendant 6 secondes). Cette mesure simple peut être faite avec un maximum de fiabilité²⁶ par un professionnel de santé, ayant reçu une brève formation, avec l'appui d'un appareil de mesure miniaturisé, simple, peu onéreux (40 euros), muni d'embouts jetables (0,40 euros).
- En cas de test de dépistage anormal (VEMS/VEM6 inférieur ou égal à 0,7), des explorations spécialisées sont, alors, proposées afin de confirmer (ou d'infirmer) le syndrome obstructif par la réalisation d'une spirométrie complète.
- Une fois le syndrome obstructif confirmé, il faut, par un bilan pneumologique spécialisé, en déterminer la cause, (asthme ou BPCO, en fonction de la réversibilité du syndrome obstructif constaté), la sévérité, évaluer les facteurs de risque et proposer une prise en charge adaptée.

Les conditions du dépistage :

- Les professionnels de santé pouvant prendre part aux tests de dépistage sont :
 - les médecins généralistes,
 - les spécialistes non pneumologues (cardiologues, médecins de sport),
 - les médecins du travail
 - certains personnels paramédicaux (infirmiers, kinésithérapeutes).
- La confirmation diagnostique de la BPCO nécessite que les personnes repérées par le test de dépistage soient référées à un pneumologue qui pourra, en cas de diagnostic de certitude, après une évaluation complète de la maladie, proposer une intervention thérapeutique adaptée.

²⁴ VEMS/CV= Volume expiré maximum par seconde/capacité vitale. La recommandation de GOLD, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Diseases) reprise par la SPLF est de fixer un seuil de 70% de la normale du rapport VEMS/CV ,volume expiré maximum par seconde /Capacité vitale) La simplicité de cette approche peut s'avérer robuste dans le cadre d'un dépistage (10). En effet plusieurs travaux démontrent que le cinquième percentile de la distribution dépend du sexe et de l'âge. Ainsi pour un homme, il est pour le VEMS/CV à 20 ans de 75%, à 50 ans de 70% et à 80 ans de 65%. Une valeur seuil unique fixée à 70% est donc à l'origine de faux négatifs chez le sujet jeune et de faux positifs chez le sujet âgé (18). Ceci conduit à considérer la zone située entre 0,7 et 0,8 comme une zone d'incertitude à interpréter en fonction du contexte clinique. La répétition annuelle de la mesure du souffle pourrait permettre de « récupérer » les faux négatifs initiaux

²⁵VEM6= volume expiré pendant 6 secondes. Il a été démontré que la mesure du VEM6 peut constituer une estimation fiable de la capacité vitale forcée (30, 31). C'est une mesure plus rapide, plus simple et moins fatigante à réaliser que la manœuvre de capacité vitale forcée.

²⁶ Le travail réalisé dans les laboratoires d'explorations fonctionnelles respiratoires démontre une bonne reproductibilité des résultats. Toutefois deux travaux publiés dans la littérature suggèrent que la reproductibilité de l'examen entre les mains d'un médecin non entraîné est probablement moins bonne et justifie la mise en place d'une formation médicale spécifique et d'une procédure d'assurance qualité.

- La mise en place d'un dépistage suppose que :
 - la population générale soit sensibilisée à la problématique de la BPCO et à l'intérêt de mesurer son souffle et accepte de se prêter au dépistage,
 - les professionnels de santé de première ligne (médecins généralistes, médecins du travail) considèrent que la mesure du souffle, appliquée aux populations à risque, fait partie de l'examen médical de routine, de même que le contrôle du poids ou de la tension artérielle et qu'ils soient formés à la réalisation et à l'interprétation de cette mesure et à l'organisation de la prise en charge en cas d'anomalie constatée,
 - les pneumologues se mobilisent pour prendre en charge les personnes repérées grâce au dépistage afin de les intégrer dans un programme d'intervention efficace comprenant des propositions thérapeutiques adaptées (traitement et suivi médical, aide au sevrage tabagique, éducation thérapeutique, réhabilitation respiratoire, aide, si besoin, à l'insertion socioprofessionnelle, accompagnement).
 - l'évaluation des actions puissent être faite, notamment dans le cadre de programmes « pilote » de dépistage organisés dans une population ciblée à risque.
-

Objectif général :

Améliorer le diagnostic précoce de la BPCO parmi la population cible : fumeurs de plus de 40 ans, personnes exposées professionnellement, sujets symptomatiques.

Objectifs et mesures:

- **Favoriser le dépistage de la BPCO en médecine générale, chez les sujets de plus de 40 ans fumeurs ou anciens fumeurs :**
 - **Mesure 1** : Former et informer les professionnels de santé sur les enjeux et les modalités de la prévention, le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des anomalies du souffle (axe 4) et intégrer cette pratique dans les évaluations des pratiques professionnelles.
 - **Mesure 2** : Intégrer la mesure du souffle dans le cahier des charges des consultations de prévention prévues dans la loi de santé publique, et, notamment à 40, 60, 70 ans.
- **Favoriser le dépistage de la BPCO sur le lieu de travail, chez les sujets de plus de 40 ans qui fument ou qui sont exposés à des polluants connus :**
 - **Mesure 3** Former les médecins du travail à la prévention et au dépistage de la BPCO (axe 4).
 - **Mesure 4**: Créer un observatoire des BPCO professionnelles, afin de créer un dispositif d'alerte et de mieux évaluer la fréquence de cette affection en France et la part attribuable de l'exposition professionnelle dans la BPCO, en lien avec l'InVS .
 - **Mesure 5** : Mettre en place des actions « pilote » évaluées de dépistage dans des grandes entreprises s'inscrivant dans le cadre d'actions de lutte contre le tabagisme actif et passif et des polluants professionnels avec mise en place d'une évaluation.

Les partenaires

- Les médecins généralistes, les médecins du travail, les pneumologues.
- Les Sociétés savantes (Société de Pneumologie de Langue Française, Société Française de Médecine du Travail, Structures de médecine générale; Société française de Médecine Générale).
- Les URML, InVS, l'Institut National de Recherche et de Sécurité (INRS) ;
- UNCAM, Mutuelles
- URML
- Les associations de malades
- Grandes entreprises privées ou publiques

2. La prise en charge et le suivi des malades

2.1. la prise en charge des exacerbations de BPCO

Contexte :

- La BPCO reste longtemps méconnue est souvent révélée par une exacerbation (décompensation respiratoire survenant, souvent, à l'occasion d'une surinfection). Cette complication grave est souvent un tournant évolutif de la maladie, nécessitant, le recours à des hospitalisations prolongées²⁷ et/ou à des soins de réanimation. Les **exacerbations sont responsables d'une mortalité hospitalière** immédiate variant de 2,5 à 30%, selon la sévérité de la BPCO ; 25 à 30% de décès sont observés dans les 3 années suivant l'hospitalisation pour exacerbation.
- L'hospitalisation, surtout en cas de séjour prolongé ou de soins de réanimation, peut être ressentie comme une **agression physique et psychique** difficilement supportable par les malades et leur entourage. Parfois, le retour à domicile de la personne est compromis du fait de la lourdeur des soins de suite et/ ou de la survenue d'un syndrome dépressif. Dans ces cas, les besoins d'accompagnement social et psychologique sont particulièrement importants à prendre en compte.
- La survenue d'exacerbations fréquentes entraîne une **aggravation progressive de la fonction respiratoire**, majorant ainsi le handicap respiratoire et le risque de complications aiguës et altérant la qualité de la vie.
- Les exacerbations génèrent des **dépenses de santé importantes**²⁸ (100 000 séjours hospitaliers par an d'une durée de 10 à 12 jours en moyenne)
- Diverses études européennes et françaises, montrent une prise en charge extrêmement hétérogène des exacerbations, souvent non conformes aux recommandations en vigueur. (annexe1). Un état des lieux est nécessaire en France afin de mieux cerner les pratiques actuelles.
- Des alternatives à l'hospitalisation conventionnelle (traitement ambulatoire suivi d'une hospitalisation à domicile) sont possibles dans certaines indications et mieux acceptées par les malades (annexe 4)²⁹.
- La prise en charge de ces exacerbations doit permettre de réaliser:
 - une confirmation **diagnostique** de la BPCO si cette dernière était méconnue auparavant,
 - une évaluation de la **sévérité** de la BPCO, de la **co-morbidité**, de l'état nutritionnel, des **facteurs de risque**, du retentissement psychologique et des conséquences sur la **qualité de la vie** et l'insertion socioprofessionnelle du malade,
 - un **traitement adapté de l'épisode aigu**, dans les meilleures conditions possibles -

²⁷Les exacerbations sont responsables de 100 000 hospitalisations, par an, en France, d'une durée moyenne de 8 à 10 jours.

²⁸ 50-70% des dépenses totales liées à la BPCO sont attribuées aux hospitalisations pour exacerbation, la BPCO étant par ailleurs la première cause respiratoire de coûts directs et la seconde en comptant les coûts indirects.

²⁹ Des expériences d'intervention pré-hospitalière en cas d'exacerbation de BPCO ont été menées en Grande Bretagne avec des résultats très positifs en termes de réduction du taux d'hospitalisation et des coûts afférents; des résultats similaires ont été rapportés récemment qui confirment l'amélioration du pronostic à moindre coût de la prise en charge à domicile.

d'efficacité et d'acceptabilité pour la personne soignée et son entourage,

- Une **prise en charge et un suivi au long cours**, dans le cadre d'un projet de soins et d'éducation thérapeutique négocié, personnalisé et coordonné entre le malade, son entourage et le soignant permettant de limiter les complications.

Objectif général :

Améliorer la prévention et la prise en charge des exacerbations

Objectifs et mesures:

- **Améliorer les connaissances concernant les modalités de prise en charge et le devenir des malades traités pour exacerbations dans les services d'urgence en France :**
 - **Mesure 1** : Réaliser une étude sur la prise en charge et le suivi hospitalier des exacerbations dans les services hospitaliers, notamment d'urgence.
 - **Mesure 2** : Mettre en place un suivi épidémiologique des patients atteints de BPCO sous forme de cohortes permettant de mieux identifier les populations à risque et les déterminants associés aux exacerbations.
- **Harmoniser et optimiser la prise en charge en urgence, selon les recommandations professionnelles par une meilleure formation et information des professionnels de santé concernés (médecins généralistes, urgentistes, pneumologues) :**
 - **Mesure 3** : Mettre en place et diffuser, à partir des recommandations existantes de la SPLF, des protocoles standardisés de prise en charge des exacerbations de BPCO en urgence, destinés aux médecins de ville et aux structures hospitalières d'urgence et de transport médicalisé.
- **Développer l'éducation thérapeutique et l'information des malades sur les exacerbations pour en assurer une meilleure prévention et une prise en charge plus adaptée :**
 - **Mesure 4** : Développer des programmes personnalisés d'éducation thérapeutique pour les malades, notamment lors d'un séjour hospitalier pour exacerbation (brochures, actions d'éducation et de réhabilitation).
- **Développer les modalités de la prise en charge :**
 - **Mesures 5** : Développer des services de soins continus respiratoires pour l'accueil de malades présentant une décompensation aiguë due à une insuffisance respiratoire chronique sans autre défaillance d'organe, en lien avec les services d'urgence et de pneumologie.
 - **Mesure 6** : Développer des alternatives à l'hospitalisation conventionnelle, en lien avec les structures/réseaux existants (structure de soins continus respiratoires, structures de prise en charge en ambulatoire et à domicile, d'hospitalisation à domicile, hôpitaux de jour...).

Partenaires :

SPLF, SFMU, SAMU, HAS, DGS, DHOS, INPES, ARH.

2.2. La prise en charge au long cours

Contexte :

- Malgré l'existence de recommandations élaborées par les professionnels, des les malades ayant une BPCO identifiée, ne **bénéficient pas tous d'un traitement et d'un suivi optimal** (prescription médicamenteuse, surveillance spirométrique, suivi nutritionnel, utilisation des échelles de dyspnée et de qualité de vie pour le suivi ...) ³⁰.
- Les **prescriptions d'oxygénothérapie** pour les malades atteints de BPCO sévères ³¹ ne sont pas toujours adaptées (durée insuffisante de l'oxygénothérapie dans la journée, prescription excessive d'oxygénothérapie liquide) ³². A un stade plus tardif, les malades peuvent nécessiter d'une ventilation non invasive (VNI), associée ou non à l'oxygénothérapie dont les indications et les modalités doivent être clarifiées ³³.
- **La réhabilitation respiratoire (RR)** n'est pas encore suffisamment diffusée bien qu'elle ait fait la **preuve de son efficacité** en réduisant le risque de complications aiguës et en améliorant le handicap respiratoire et la qualité de vie des malades ³⁴.

³⁰ 50% des malades ne bénéficient pas des traitements et de la prise en charge conformes aux recommandations en vigueur.

³¹ La BPCO est estimée sévère lorsque le trouble ventilatoire obstructif est caractérisé par un rapport VEMS/CVF < 70% avec un VEMS < 30%Th (stade III) (1). A ce stade les désordres gazométriques sont constants.

³² Dans un premier temps, le trouble ventilatoire obstructif peut exposer le patient à des désaturations d'effort. Dans ce cas, la législation actuelle autorise la prescription d'une oxygénothérapie d'effort (oxygène liquide ; Nomenclature N° 1130220 du JO du 6/9/2003) malgré le faible niveau de preuve scientifique alors que la réhabilitation à l'effort, dont l'efficacité est démontrée, n'est que peu souvent proposée à ce stade par faute de centres et de prise en charge par la nomenclature.

Les patients BPCO sont considérés comme « insuffisants respiratoires chroniques » lorsque leur PaO₂ devient inférieure à 55 mmHg et ce de façon constante. Ils relèvent alors d'une oxygénothérapie au long cours (>15H/j, tous les jours) reconnue pour améliorer significativement leur pronostic tout en permettant le maintien au domicile. Deux types de sources d'oxygène sont employés : poste fixe (concentrateur) pour les patients déambulant peu et oxygénothérapie liquide (poste fixe + module portable rechargeable) pour les patients déambulant plus de 1 heure/jour. Le coût de l'oxygénothérapie liquide est plus du double d'une oxygénothérapie en poste fixe. En France, les prescriptions d'oxygénothérapie sont pas toujours conformes aux recommandations, ce qui conduit à des prescriptions inadaptées (45% de celles-ci) ou excessives notamment d'oxygénothérapie liquide. Par ailleurs, les durées réelles d'oxygénothérapie sont insuffisantes : seulement 45% des insuffisants respiratoires utilisent leur oxygénothérapie 15 heures /j ou plus .

³³ les patients deviennent hypercapniques (PaCO₂ > 45 mmHg) incitant à la prescription d'une ventilation non invasive (VNI) en association avec ou sans oxygénothérapie au long cours. En dehors de l'existence d'un trouble ventilatoire restrictif associé et/ou en présence d'une acidose hypercapnique non compensée sous oxygénothérapie , l'intérêt d'une VNI est discutable sur la plan scientifique. Malgré cette absence de données, la France représente le premier pays prescripteur de ventilation non invasive chez les patients BPCO.

³⁴ Les résultats des différentes méta-analyses confirment avec un niveau de preuve maximal que la RR améliore la dyspnée, améliore la tolérance à l'effort (avec diminution du niveau de ventilation pour une puissance donnée), améliore la qualité de vie et réduit la fréquence et la durée des hospitalisations avec les conséquences économiques qui en découlent. Ces effets se maintiennent pendant environ un an après la prise en charge initiale mais un suivi est nécessaire pour le maintien des acquis .

Elle s'adresse à **tous les malades atteints de BPCO**, même sévères, dyspnéiques et intolérants à l'effort, quelque soit l'âge, motivés pour une telle démarche.

Elle s'intègre dans la démarche d'éducation pour la santé et a pour objectif de rompre le cercle vicieux dyspnée/inactivité /déconditionnement par le ré-entraînement à l'effort, afin d'améliorer la tolérance à l'exercice et diminuer la dyspnée.

Cette modalité de prise en charge a fait l'objet, en février 2005, **d'une conférence d'experts** sous l'égide de la SPLF³⁵.

En fonction des éventuelles contres indications (co-morbidité, état nutritionnel) et après une optimisation du traitement médical, un programme de RR, négocié avec le malade, est mis en place selon les capacités respiratoires.

Le programme initial d'une durée de **4 à 8 semaines** inclut aussi des conseils personnalisés pour les activités de la vie quotidienne. La RR peut être réalisée sous oxygène pour les malades sévèrement atteints, sous contrôle médical. En fin de programme, une poursuite de l'entraînement à domicile est proposé afin d'entretenir et de faire progresser les acquis.

Parmi les professionnels de santé, les **kinésithérapeutes** sont particulièrement impliqués dans la réalisation de la RR et doivent être particulièrement sensibilisés et formés à cette technique.

La RR, bien **qu'efficace quelque soit le lieu de sa réalisation**, n'est possible, en France, que dans quelques centres (en hospitalisation complète, hospitalisation à temps partiel), en ambulatoire ou plus rarement au domicile.

- **L'information et l'éducation thérapeutique**, incluant **l'aide au sevrage tabagique**, des patients souffrants de BPCO restent encore insuffisamment développées :
 - l'éducation thérapeutique doit être personnalisée, négociée avec le malade, intégrée aux soins de RR ; cette démarche nécessite de disposer d'outils et de méthodes pédagogiques qui doivent, encore, se développer et être validés dans le domaine de la BPCO.
 - les pratiques d'éducation pour la santé sont encore insuffisamment diffusées notamment parmi certains groupes à risque (population précarisée, personnes âgées...).

³⁵ Conférence mise en place par la SPLF en collaboration avec la Société de Physiologie et la Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER) en 2005.

La mise à jour des recommandations de la SPLF sur la prise en charge de la BPCO attribue un niveau de recommandation A au réentraînement des membres inférieurs, un niveau B pour la kinésithérapie de désencombrement, la prise en charge nutritionnelle et l'éducation thérapeutique.

La RR est efficace quelque soit le lieu de réalisation (en institution, en ambulatoire ou à domicile) avec un niveau de preuve A..

Objectif principal :

Améliorer la prise en charge et le suivi des malades atteints de BPCO en y intégrant les pratiques de réhabilitation respiratoire et d'éducation thérapeutique

Objectifs et mesures:

- **proposer et évaluer des pratiques innovantes de prise en charge et de suivi dans le cadre des recommandations professionnelles sur le plan thérapeutique ciblant l'ensemble des malades atteints de BPCO :**
 - **Mesure 1 :** Harmoniser les pratiques de prescriptions d'oxygénothérapie et/ou VNI à domicile pour les malades en ALD pour insuffisance respiratoire chronique dans le cadre de protocoles de soins issus des recommandations professionnelles, en lien avec l'HAS.
 - **Mesure 2 :** Développer « la fonction de coordonnateur de soins (annexe 6) pour les malades chroniques, notamment pour la BPCO» permettant d'assurer, sous l'égide du médecin traitant et du pneumologue, une prise en charge cohérente et continue en favorisant la qualité de vie et l'intégration ou la réinsertion socioprofessionnelle.
- **Améliorer l'accessibilité de la réhabilitation respiratoire et de l'éducation thérapeutique des malades selon les recommandations professionnelles :**
 - **Mesures 3 :** Faire un état des lieux et des besoins en matière de nombre et de type (ambulatoire, hospitalières...) de structures nécessaires pour permettre de couvrir l'ensemble des besoins de soins de réhabilitation respiratoire sur le territoire.
 - **Mesure 4 :** Faire reconnaître l'activité de réhabilitation respiratoire et d'éducation pour la santé en ville et à l'hôpital dans le cadre des protocoles de soins d'ALD validés par l'HAS et de la tarification à l'activité (T2A).
 - **Mesure 5 :** Développer l'activité de réhabilitation respiratoire en fonction de l'état des lieux de l'existant et des besoins.
- **Développer et diffuser les initiatives innovantes en matière d'éducation pour la santé :**
 - **Mesure 6 :** Elaborer et diffuser les outils et les méthodes d'éducation thérapeutique **adaptés**, en lien notamment avec les associations de patients.
 - **Mesure 7 :** Mettre place des actions pilotes d'éducation pour la santé, intégrées aux programmes de réhabilitation respiratoire pour les malades et notamment en faveur de certains publics spécifiques (personnes âgées, personnes en situation de précarité, malades très souvent hospitalisés....), en collaboration avec les professionnels et les associations de patients.
- **Favoriser l'accessibilité aux soins de sevrage tabagique pour les malades (axe 3)**

- **Améliorer la couverture vaccinale contre la grippe et le pneumocoque des malades atteints de BPCO :**

➤ **Mesure 8** : Proposer systématiquement la vaccination (pneumocoque et grippe) à tous les malades pris en charge pour BPCO: patients en ALD pour insuffisance respiratoire par BPCO, malades entre 45 et 65 ans ayant recours à un traitement continu habituel de la BPCO (broncho-dilatateurs) ou bénéficiant (ou ayant bénéficié) d'une réhabilitation respiratoire.

- **Favoriser la mise en place d'une prise en charge coordonnée des malades ainsi que leur accompagnement dans le cadre d'une filière de soins structurée :**

➤ **Mesure 9** : Mettre en place des filières de soins incluant les services d'accueil d'urgence, les services hospitaliers (court et soins de suite et de réadaptation), les médecins généralistes, les pneumologues, les kinésithérapeutes, les services de soins infirmiers à domicile, réseaux de santé utilisant des outils communs de suivi et d'évaluation (dossier commun).

Partenaires :

DHOS, DGS, DSS, INPES URCAM, HAS, UNCAM, URML, ARH, Réseaux de soins, SSIAD, SPLF, SFMU, Alvéole-Groupe de travail exercice et réhabilitation de la SPLF, SOFMER, Société française de médecine Générale, Collège des enseignants en pneumologie, associations de patients.

Axe 6 : Développer l'information, le soutien aux malades en partenariat avec les associations de patients :

1. L'information destinée aux malades, à leur entourage et au grand public.

Le contexte :

- Les malades atteints d'insuffisance respiratoire et plus particulièrement de BPCO disposent aujourd'hui de quelques ouvrages qui leur permettent de mieux comprendre leur maladie³⁶. Un « guide à l'usage des patients et de leur entourage » sur la BPCO a été élaboré sous l'égide de l'ensemble des professionnels et associations concernées.³⁷ La FFAAIR, l'association BPCO et le CNMR³⁸, ont également conçu des documents destinés aux malades et au grand public³⁹. Cependant, ces documents sont encore insuffisamment diffusés.
- Des sites Internet développés⁴⁰ par les professionnels de santé ou les associations de malades permettent d'accéder à des informations validées sur la BPCO. Des sites dédiés à l'information sur le tabac sont accessibles et permettent d'apporter une aide au sevrage⁴¹.
- Des campagnes médiatiques sur la BPCO sont organisées (annexe2) afin d'inciter le grand public à se mobiliser contre la BPCO, le tabagisme, parmi lesquelles on peut citer la campagne « capital Souffle » de Bourges en mars 2005 et celle mise en place sur l'ensemble de la France en octobre 2005 et regroupant l'ensemble des partenaires, les Etats généraux de la BPCO.

Malgré ces initiatives, la BPCO reste encore mal connue des professionnels de santé et du grand public et la mobilisation contre le tabagisme doit se poursuivre.

³⁶ On peut ainsi citer parmi les livres les plus récents : « BPCO, guide à l'usage des patients et de leur entourage », ouvrage collectif, Edition Bash, (2004) « Souffle et tabac : Prévenir, détecter et traiter la BPCO », de Thomas Similowski, Edit. John Libbey Eurotext (30 avril 2002) « La BPCO en questions », de Alain Didier, Marlène Murrin-Espin, Edit. Phase 5 (nov.2004) « Asthme et BPCO. Ou maladies chroniques des bronches », de [D. Vervloet](#), Edit. Phase 5 (13 avril 1999) BPCO et... Qualité de vie, de [Jean-Marie Grosbois](#), Edi. Phase 5 (18 novembre 2004) « BPCO et réversibilité, de Jean-Louis Racineux, Nicole Meslier, Edit. Phase 5 (18 novembre 2004)

³⁷ « BPCO, guide à l'usage des patients et de leur entourage », édition BASH élaboré par la Société de Pneumologue de langue Française, SPLF, l'association BPCO, Le Comité National contre les maladies respiratoires, CNMR.

³⁸ L'association BPCO édite un journal 'à bout de souffle' distribué dans les cabinets médicaux. Le Comité National contre les Maladies respiratoires, CNMR a élaboré de nombreux documents et plaquettes d'information sur la BPCO, destinés aux professionnels de santé et au grand public, il s'est aussi fortement mobilisé contre le tabagisme.

³⁹ Parmi les publications de la Fédération Française des associations et amicales des insuffisants respiratoires (FFAAIR), on peut citer le manifeste BPCO publié en partenariat avec EFA, un livre à usage des enfants leur expliquant la BPCO, le « Papy branché », la publication annuelle « la Voix des Air » permettant de relater la vie associative des 40 associations composant la FFAAIR.

⁴⁰ SPLF : www.splf.org ; CNMR : WWW.lesouffleclavie.com ; FFAAIR : www.ffaair.org. Association BPCO : www.bpc-asso.fr.

⁴¹ Tabac Info service : www.tabac-info.net ; Comité national de lutte contre le tabagisme : www.cnct.org.

Objectif général :

Améliorer l'information des malades et du grand public sur la BPCO

Objectifs et mesures:

- **Faire un état des lieux de l'information disponible sur la BPCO :**
 - **Mesure1** : Répertorier les documents et sources documentaires validés existants et, élaborer, selon les besoins restant à couvrir, des documents d'information utiles, en lien avec l'INPES et les différents partenaires professionnels et associatifs
- **Développer mutualiser et diffuser l'information destinée au grand public et aux malades :**
 - **Mesure 2** : Mieux faire connaître au grand public et aux malades les documents existants par la création d'une base documentaire commune, disponible sur Internet.
 - **Mesure 3** : Remettre et expliquer à chaque patient atteint de BPCO des documents d'information validés (par exemple à l'occasion d'une admission en ALD pour insuffisance respiratoire, lors d'une consultation de prévention ou de suivi d'ALD réalisée par le médecin traitant , lors d'une consultation de pneumologie confirmant le diagnostic de BPCO suspectée lors d'un examen de dépistage ...).

2. L'accompagnement et le soutien des malades et de leur entourage :**Contexte :**

L'accompagnement et le soutien des malades et de leur entourage est indispensable pour favoriser l'insertion socioprofessionnelle, réduire les troubles psychologiques et dépressifs associés et lutter contre l'isolement. L'implication croissante des professionnels de santé et sociaux et des associations de patients permet de développer des initiatives innovantes, comme celle du « patient formateur » (annexe3) qui aide à sensibiliser les soignants aux difficultés rencontrées, au quotidien, par les malades et aux moyens d'y faire face.

Objectif général :

Développer l'accompagnement et le soutien des malades et de leur entourage en lien avec les professionnels et les associations de patients.

Objectif et mesures :

- **Soutenir les malades et favoriser leur insertion socioprofessionnelle par un accompagnement personnalisé en lien avec l'ensemble des professionnels et des associations de patients :**
 - **Mesure 1** : soutenir les initiatives des associations de malades dans le domaine de l'aide à la réinsertion, en lien notamment avec le monde du travail.
 - **Mesure 2** : Soutenir et renforcer les programmes de formation par la « patient formateurs » dans le cadre de la formation initiale et continue des professionnels de santé et l'éducation thérapeutique des malades (axe 4).
 - **Mesure 3** : Renforcer le soutien psychologique et l'accompagnement social des malades dans le cadre de leur suivi médical en intégrant la prise en charge psychosociale au suivi médical des malades.
 - **Mesure 4** : Développer la profession de « coordinateur de soins » (axe 4)

Partenaires

DGS, DGAS, DHOS, SPLF ; Association Passerelles éducatives ; ARH ; FFAAIR ; Société française de Médecine Générale, Associations de patients

Annexes

1- Recommandations professionnelles :actualisation des recommandations de la SPLF pour la prise en charge de la BPCO, points essentiels

2- les Opérations « capital souffle »:

- « mesure du souffle à Bourges », une opération de sensibilisation sur l'importance du capital souffle menée à l'échelon d'une ville entière
- *La campagne médiatique « Prend ton souffle en main »*

3- Projet patient formateur

4- Expérience d'une HAD consacrée à la BPCO

5- Plan national « pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques »

6- Coordonner les soins pour la personne, un nouveau métier

7- le tabac

8- Glossaire des abréviations utilisées

Annexe 1

Actualisation des recommandations de la SPLF pour la prise en charge de la BPCO, points essentiels :

Annexe 2 :

les opérations souffle

« Opération Souffle »

Ville test : Bourges et son agglomération

Comprend les villes de Bourges, La Chapelle St Ursin et St Doulichard

Objet : Etude de faisabilité et mesure de l'impact d'une campagne de dépistage des maladies respiratoires obstructives.

Objectif : évaluer la « rentabilité » d'un dépistage chez des personnes non diagnostiquées et établir leur profil

L'opération a été dirigée par un **Comité de Pilotage** composé d'un représentant de chacune des associations impliquées à savoir :

- Bruno Housset, SPLF
- Gérard Huchon, CNMR
- Jean-Claude. Roussel, FFAAIR
- Daniel Vervloet, Asthme et Allergies
- Yves Grillet, Association BPCO

La mission de ce Comité était de valider les travaux du Comité Scientifique et du Comité pédagogique, de présenter le projet aux sponsors pour recherche de financement, d'approcher diverses institutions pour le patronage de la campagne

Le Comité de Pilotage est aidé par un **Comité Scientifique** composé de

- Bruno Crestani, (pneumologue HU), coordinateur
- Françoise Neukirch, (Inserm)
- Hervé Guénard (physiologie)
- Denis Pouchain (MG)
- Frédéric Masure (pneumologue libéral)
- Patrick Rufin, (physiologiste)
- Jean-François Dessanges, (physiologiste)
- Marie-France Doré, (physiologiste)

La mission de ce Comité Scientifique était d'Etablir un protocole rigoureux autour des questions : pourquoi, qui et comment dépister, de déterminer la typologie des patients dépistés, les modalités de mesure du souffle (la validation métrologique du Piko-6 ayant été faite), de rédiger le questionnaire patient qui accompagnera toute « mesure du souffle » effectuée pendant la campagne.

Un Comité Pédagogique composé par Yves Magar et Yves Grillet a défini les objectifs et les outils pédagogiques de la formation dont le contenu pédagogique devra être validé par le comité scientifique.

Un **Comité de Pilotage local** a impliqué les instances municipales (Dr Michel Verdier, Pédiatre, Adjoint au maire en charge de la santé), ordinales (médecin et pharmacien), les pneumologues locaux, libéraux et hospitaliers

La mise en œuvre opérationnelle était sous la responsabilité de PR International

Les **sponsors** de cette opération ont été les laboratoires AstraZeneca, GlaxoSmithKline, AltanaPharma, Boehringer-Pfizer.

La DGS a financé l'analyse statistique des résultats

L'opération a été prévue du 10 mars au 17 mars 2005

Structuration de l'agglomération / professionnels de santé

- 109 médecins généralistes et hospitaliers
- 10 pneumologues libéraux et hospitaliers au niveau du département, dont 6 à Bourges
- 15 médecins du travail
- 46 pharmaciens
- 70 kinésithérapeutes
- Environ 40 infirmières et une école d'infirmière

La préparation de l'opération a mobilisé les acteurs tant au niveau local que national.

Plusieurs réunions de préparation, d'information et de formation des acteurs, d'information de la presse ont eu lieu de septembre à février 2004. Le programme a été finalisé et la semaine s'est déroulée comme suit :

| |
|--|
| 10 au 17 Mars 2004 « Semaine du souffle » |
|--|

Mercredi 10 Mars matin : Marché quartier de la Chancellerie

Jeudi 11 Mars toute la matinée: Dans les 7 collèges publics, intervention d'un pneumologue dans classe de 4^{ème} et 3^{ème} dans les cours de SVT .

Vendredi 12 Mars fin de matinée: Maisons de retraite, foyers logement, Centre communal d'Actions Sociales (CCAS).

Samedi 13 Mars

Le matin : Marché Centre / Les Halles

L'après-midi : Centre commercial La Charité ou rue très commerçante

Lundi 15, mardi 16 et mercredi 17 : 3 points fixes dans lieux publics.

Et toute la semaine chez les médecins généralistes, pneumologues, pharmaciens et en systématique chez les médecins du travail.

Résultats de l'opération

L'analyse a été réalisée par l'entreprise Biostatem et a fait l'objet d'amendements après discussion avec le Comité Scientifique. Un résumé a été adressé pour présentation au prochain Congrès de pneumologie de langue française

Sur **3147 participants** à l'opération, 3106 questionnaires étaient analysables (femmes : 51%, âge moyen :47 ans, extrêmes : 17-99 ans). Il s'agissait de non fumeurs (47%), anciens fumeurs (30%) et fumeurs actifs (23%). 342 sujets (11%) déclaraient être asthmatiques, et 218 (7%) bronchitiques chroniques. Le rapport V1/V6 était compris entre 0,7 et 0,8 chez 855 sujets (23%), tandis que **217 (7%) avaient un V1/V6 < 0,7**. Parmi ces derniers, 59% n'avaient aucune maladie respiratoire connue, et 44% étaient non fumeurs.

Conclusion

Cette opération a montré que la mesure du souffle est faisable en population générale et permet d'identifier des sujets non fumeurs ayant probablement une pathologie respiratoire méconnue. Il reste à préciser la valeur diagnostique (faux positifs) de cette méthode de dépistage en population générale.



Capital Souffle

Prenez votre souffle en main :

**1ère campagne nationale de sensibilisation, de prévention et de dépistage
des maladies respiratoires chroniques
(asthme, broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)...)**

En France, **plusieurs millions de personnes** sont concernées par les **maladies respiratoires chroniques**. Dans la plupart des cas, une prise en charge précoce permet d'éviter leur aggravation. C'est pourquoi les associations de professionnels de santé et de malades,

**la Société de Pneumologie de Langue Française,
le Comité National contre les Maladies Respiratoires,
l'Association Asthme et Allergies,
l'Association BPCO,
la Fédération Française des Associations et Amicales de Malades, Insuffisants ou Handicapés Respiratoires,**

avec le soutien de la Direction générale de la Santé

et en partenariat avec le laboratoire GlaxoSmithKline

se mobilisent pour **inciter les Français à dialoguer avec leur médecin sur les maladies respiratoires chroniques et à faire mesurer leur souffle.**

Cette **campagne de Santé Publique**, parrainée par Catherine Destivelle, alpiniste, Loïc Leferme, champion du monde d'apnée et Sébastien Llado, tromboniste, se déroulera **d'octobre à novembre 2005**. Elle comportera une **campagne nationale à la radio** et dans la **presse**, ainsi que des **actions de terrain dans 7 grandes villes françaises**. La population de ces villes sera invitée à se rendre sur des **stands d'information « Capital Souffle »** (cf. programme ci-dessous). **Les plus de 16 ans pourront y faire mesurer leur souffle et évaluer leur capital respiratoire.**

« CAPITAL SOUFFLE » EN PRATIQUE

A Paris du lundi 3 Octobre au dimanche 9 Octobre

Du lundi 3 au dimanche 9 (Gare de Lyon)

Du jeudi 6 au dimanche 9 (Salon Forme et Santé)

A Marseille du lundi 3 Octobre au dimanche 9 Octobre

(Gare St Charles)

A Montpellier du lundi 17 Octobre au samedi 22 Octobre

(Centre commercial Lattes)

A Nantes du lundi 24 Octobre au samedi 29 Octobre

(Centre commercial St Sebastien)

A Lyon du 24 Octobre au samedi 29 Octobre

(Centre commercial de la Part Dieu)

A Lille du lundi 7 Novembre au dimanche 13 Novembre

(Gare Lille Flandres)

A Bordeaux du lundi 7 Novembre au samedi 12 Novembre

(Centre commercial Mériadeck)

Retrouvez toutes les informations sur : www.capital-souffle.fr

Ce site sera en ligne à partir de mi-septembre

L'ASTHME ET LA BPCO : PRIORITES DE SANTE PUBLIQUE

Ces deux maladies sont inscrites parmi les objectifs définis dans la **loi de Santé Publique** du 9 août 2004 et la BPCO doit en particulier faire l'objet dans les mois qui viennent, d'un plan de santé publique élaboré par la Direction Générale de la Santé en collaboration avec la Société de pneumologie de langue française.

Qui est concerné par l'asthme?

L'asthme est une maladie fréquente qui peut survenir à tout âge. En France, cette affection touche près de 10% des enfants à l'école primaire, 15% des 13-14 ans et 5% des adultes (1).

Pourquoi est-il important de dépister et de traiter l'asthme dès les premiers symptômes?

A un stade précoce, les symptômes d'asthme peuvent sembler sans gravité. Aussi, il arrive souvent que les personnes concernées n'aient pas conscience d'être asthmatique. Pourtant l'évolution peut être grave. En France, environ 2000 personnes en meurent chaque année (1). Chiffre d'autant plus dramatique que **l'asthme peut se maîtriser**. Chez la majorité des patients asthmatiques, la maîtrise de l'asthme peut et doit être obtenue, puis maintenue. Les traitements actuels permettent de diminuer les symptômes de l'asthme, d'éviter les crises et contribuent ainsi à améliorer la qualité de vie (1-2).

Qui est concerné par la BPCO?

La plupart des personnes atteintes sont des fumeurs ou ex-fumeurs, à partir de 40 ans. Toutes les formes de tabagisme favorisent le développement de cette maladie.

D'autres substances inhalées en milieu professionnel (poussières, fumée...) peuvent aussi jouer un rôle dans la maladie.

Pourquoi est-il important de détecter et de traiter la BPCO dès les premiers symptômes?

Les premiers symptômes (toux et crachats, essoufflement) peuvent paraître anodins. Pourtant, l'évolution peut être grave, entraînant un important handicap pouvant aller jusqu'à l'invalidité par insuffisance respiratoire chronique nécessitant un traitement par oxygène. Il est important de se prendre en charge le plus tôt possible, surtout si l'on est fumeur (1).

Dans tous les cas, il est nécessaire d'arrêter de fumer pour préserver son capital souffle.

(1) DGS/GTND, Asthme, mise à jour 27/03/03, www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/hop/49asthme.pdf

(2) Recommandations ANAES/AFSSAPS. Suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents, sept. 2004. www.anaes.fr

**Le souffle est un capital à préserver, indispensable à la vie.
Dès maintenant, mesurez-le...**



Presse

IMS - PR – 91 rue Jean Jaurès – 92807 Puteaux cedex

Marie-Catherine de la ROCHE

Anne-Laure BRISSEAU

Alexandra DUFRIEN

Responsable Communication
de Presse

Attachée de Presse

Attachée

Tel : 01 41 35 11 12
90

Tel : 01 41 35 10 66

Tel : 01 41 35 10

mcdelaroch@fr.imshealth.com

abrisseau@fr.imshealth.com

adufrien@fr.imshealth.com

Annexe 3

Le Patient formateur

■ Un concept né aux USA :

Le Programme Patient Partenaire (PPP), initialement créé à l'Université du Texas aux Etats-Unis, consiste à faire intervenir des patients, atteints de maladie chronique, en tant qu'enseignants (« Patients Formateurs »), auprès des professionnels, notamment des Etudiants en Médecine.

■ Des expériences positives menées en France pour l'arthrite chronique et le psoriasis:

- **L'expérience de l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale(ALAR) :**

Dès 1998, sous l'égide de (AFLAR), et avec le soutien de la DGS, un programme de formation des étudiants en médecine de 2^{ème} cycle a été organisé (en complément de l'enseignement traditionnel et sous la responsabilité des Professeurs de Rhumatologie) avec « des Patients Formateurs » atteints de polyarthrite rhumatoïde, volontaires, caractérisés par leurs aptitudes et leur attitude "positive" et spécialement formés (par des sessions nationales de formation, un entraînement régional, suivi d'une « re-certification » annuelle).

Les enseignements se déroulent sous forme de sessions d'une heure regroupant 5 étudiants, selon un plan type de formation.

Actuellement plus de 50 Patients Formateurs enseignent dans 12 CHU en France (Amiens, Grenoble, Lille, Nice, Paris : Cochin, Créteil, Kremlin-Bicêtre, Pitié, Poitiers, Rennes, Rouen, Saint Etienne). Plus de 1200 étudiants ont été formés.

Des outils d'évaluation spécifiques du programme ont été conçus (un pré-post test) explorant les progrès des étudiants dans les domaines du savoir, savoir-faire et savoir-être, ainsi qu'une appréciation multidimensionnelle des sessions, à la fois par les Etudiants et les Patients Formateurs.

La première évaluation, menée sur les 100 premiers étudiants des Universités de Nice et de Lille, a été extrêmement positive, avec une très grande satisfaction à la fois des Patients et des étudiants.

Une formation pour les étudiants en soins infirmiers :

Compte tenu du succès de cette formation auprès des étudiants en médecine, la formation a été étendue aux futurs infirmiers avec la mise en œuvre « pilote » à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers du CHU de Nice de cet enseignement.

- En 2002, **l'Association de Lutte contre le Psoriasis (APLCP)** a mis en place, également, des groupes de patients formateurs dans 4 CHU (Brest, Bordeaux, Marseille et Paris) pour former les étudiants en médecine du 2^{ème} cycle. Cette expérience a été soutenue par la Direction Générale de la Santé (DGS).

■ Une formation pour les professionnels de santé centrée sur le malade :

Le succès de ces initiatives conduit à attendre les mêmes bénéfices pour d'autres affections chroniques où le retentissement sur la qualité de vie est très fort, ainsi que l'importance du dialogue médecin / malade.

Cette approche s'inscrit dans la continuité de l'éducation thérapeutique. En effet celle-ci engage les soignants dans une démarche centrée vers le patient et son vécu. C'est dans ce sens que le PPP peut enrichir le regard du soignant sur le malade et sa prise en charge. Certains programmes d'éducation dans les maladies chroniques impliquent des pairs (d'autres patients) afin d'améliorer l'impact pédagogique. En effet le « discours » du patient, ses mots, son vécu contribue à une meilleure adhésion et motivation.

■ La déclinaison dans la BPCO

- **Le PPP "à la française"**, outre l'examen clinique, met très largement au premier plan le vécu de la BPCO au quotidien, son retentissement psychologique, ses conséquences personnelles, familiales, sociales, professionnelles, avec atteinte souvent sévère de la qualité de vie, permettant ainsi d'insister sur l'importance du dialogue entre le professionnel et la personne atteinte.

- **Former les formateurs :**

Du fait de ce caractère novateur, il faut adapter les **outils pédagogiques** à la problématique de la BPCO pour former les Patients Partenaires. Des séminaires nationaux (2 jours chacun) devront également être organisés pour former les Patients Partenaires, certains accompagnés de leurs conjoints.

Ces séminaires comprennent, sur un mode interactif, une formation très complète sur la BPCO, son évolution et ses conséquences, ses traitements (médicamenteux et non médicamenteux), ainsi qu'une formation à la communication, pour aboutir finalement à une véritable mise en situation du travail d'enseignant qu'ils auront à accomplir ensuite grâce à des échanges entre les formateurs. (chaque Patient Formateur mettant en commun son expérience avec celle de ses collègues).

Un séminaire de re-certification, également national sera organisé chaque année pour maintenir une qualité constante des enseignements.

- **Le cadre de la formation dispensée :**

Le formateur, crée des échanges privilégiés avec les étudiants qui peuvent, ainsi, bénéficier d'une vision très complète de la BPCO, avec l'irremplaçable dimension du "vécu".

Cette forme originale d'enseignement constitue un complément utile à l'enseignement traditionnel de la pneumologie. Privilégiant la transmission aux étudiants du "vécu" de la maladie par les personnes qui sont le mieux placées pour en parler, il donne ainsi aux soignants les éléments d'une approche humaine de qualité des patients qu'ils ont à prendre en charge.

- **Un concept applicable pour l'éducation thérapeutique des malades :**

Les « patients formateurs », ayant compris et surmonté leur maladie, ne sont-ils pas les plus à même de transmettre des connaissances mais aussi « savoir faire et être » aux autres malades ? des projets sont en cours afin d'intégrer les patients formateurs dans des programmes d'éducation thérapeutique, en collaboration avec les professionnels de santé.

Annexe 4 :

Prise en charge des exacerbations en hospitalisation à domicile (HAD), l'expérience de Limoges

Les souhaits légitimes des patients, l'évolution de la société, les contraintes économiques, et les prises en charge plus précoces des maladies plaident en faveur d'un recours de plus en plus systématique aux possibilités d'alternatives à l'hospitalisation.

Parmi celles ci, l'Hospitalisation à Domicile (HAD) peut être un secteur relativement sécurisé pouvant s'adresser à un certain nombre d'exacerbation de BPCO.

L'idée d'un tel type de prise en charge s'est faite au fil du temps en raison :

- De la rapidité de l'action et du bon effet des thérapeutiques broncho-dilatatrices en nébulisation, utilisées largement dans tous les services de pneumologie de France,
- Le fait qu'il manquait souvent de place pour pouvoir admettre rapidement ce type de patient dans un secteur conventionnel d'hospitalisation d'où la nécessité de les prendre dans des secteurs d'hospitalisation de jour avec parfois 3 ou 4 hospitalisations de jour consécutives,
- Le fait que les patients vivaient mal ces hospitalisations et demandaient à retourner le plus rapidement possible chez eux,
- Le fait que le concept d'hospitalisation à domicile ait été largement diffusé ces dernières années et qu'un certain nombre d'indications aient été définies par des textes réglementaires ayant permis d'envisager des prises en charge médicales non seulement dans les situations de chronicité ou de convalescence mais aussi pour des pathologies plus aiguës ou immédiatement au décours de celles ci,
- Le fait également que ces textes définissaient mieux la nature et le rôle du coordonnateur médical de chaque HAD.

Exemple du service d'hospitalisation à domicile du CHU de Limoges :

Une vingtaine de malades, ce qui représente 24 séjours, certains étant venus 2 ou 3 fois pour une poussée d'exacerbation de bronchite chronique a été prise en charge en HAD entre le 1^{er} février 2003 et le 31 mai 2004.

Ces patients ont été exclusivement recrutés à partir de consultations effectuées dans le service de Pathologie Respiratoire (Prof. F. BONNAUD) soit en urgence soit dans le cadre d'une surveillance régulière de cette BPCO à l'occasion de laquelle une aggravation nette et récente de l'état respiratoire est découverte.

■ Les pré requis pour la prise en charge d'un malade atteint de BPCO en Hospitalisation à domicile (HAD) :

- Définir **les indications** d'une telle prise en charge, excluant les malades ayant un profil de gravité rendant cette prise en charge difficile :
 - les patients ayant une insuffisance cardiaque ou respiratoire très évoluée,
 - les patients en insuffisance respiratoire décompensée sur le plan gazométrique,
 - les patients nécessitant des soins multiples et répétés dans la journée,
 - les patients susceptibles de recevoir des médicaments dont l'effet doit être contrôlé et surveillé de façon suffisante,
 - les patients recevant des médicaments en perfusion dont l'interruption mettrait en jeu leur vie à court terme,
 - les patients n'ayant pas d'environnement social peu favorable à une telle prise en charge.
- Mettre en place une **coordination** de la prise en charge permettant d'assurer une permanence des soins et du suivi:
 - une équipe pneumologique sensibilisée, et prête à prendre en charge en urgence le malade en cas de besoin,
 - une équipe d'HAD rôdée à cette prise en charge,
 - un médecin généraliste informé et souhaitant s'impliquer dans cette prise en charge.

■ Le déroulé de la prise en charge :

Le malade est adressé soit par le médecin de ville (généraliste ou pneumologue), soit après avoir été hospitalisé dans le service des urgences hospitalières ou de médecine polyvalente pour une décompensation aiguë.

En cas d'indication d'HAD, le malade est pris en charge à domicile, sous la surveillance du médecin généraliste, par l'équipe de l'HAD (kinésithérapeutes, infirmiers...). En cas d'aggravation, son hospitalisation peut être organisée immédiatement.

En fin d'HAD, le malade, revu par le médecin fait l'objet d'un réajustement thérapeutique si nécessaire.

■ Commentaires :

- Commentaires sur le « déroulé »

Dans un 1^{er} temps, tous les patients admis en HAD provenaient de l'hôpital.

Dans un 2^{ème} temps, des patients étaient admis directement en HAD à la demande du médecin de ville.

Dans les 2 cas, il était nécessaire de mettre en place une coordination dans les plus brefs délais avec le médecin traitant du malade.

Le séjour en HAD était de 8 jours en moyenne.

- Commentaires sur le ressenti du malade

Tous les malades ont été améliorés et aucun n'a été ré-hospitalisé en 2^{ème} intention.

Tous les malades ont été satisfaits par ce mode de prise en charge et ont déclaré souhaiter le même type de prise en charge en cas de récurrence.

- Commentaires sur l'aspect économique

L'hospitalisation à domicile est en moyenne dix fois moins onéreuse que l'hospitalisation conventionnelle, d'après un calcul de coût basé sur la tarification à l'Activité »⁴².
Le gain pour la collectivité est donc évident à partir d'une prise en charge en HAD.

Une initiative à poursuivre :

Cette initiative pourrait se généraliser. Pour ce faire, il serait nécessaire d'élaborer à partir des **recommandations professionnelles** un référentiel de prise en charge de la BPCO en HAD afin de pouvoir déterminer les procédures et identifier les différents acteurs.

La coordination des différents intervenants de la prise en charge autour du pneumologue et du médecin traitant, nécessite la mise en place d'outils partagés pour un accès facilité et rapide au dossier médical.

Il est nécessaire également d'améliorer la formation des différents intervenants de la prise en charge à la problématique de la BPCO.

⁴² Le prix des GHS appliqué à une hospitalisation traditionnelle : 2874.06 euros de 0 à 19 jours d'hospitalisation et 4397.53 euros entre 4 et 30 jours d'hospitalisation (tarifs juillet 2005)
Le prix d'un GHT en HAD calculé sur la base de : « Traitement IV » + « Autres »+ Karnofsky entre 70 et 80% + J1 à J4 = 265 par euros par jour les 4 premiers jours, avec ensuite des variations allant plutôt à la baisse sur les jours suivants.

Annexe 5

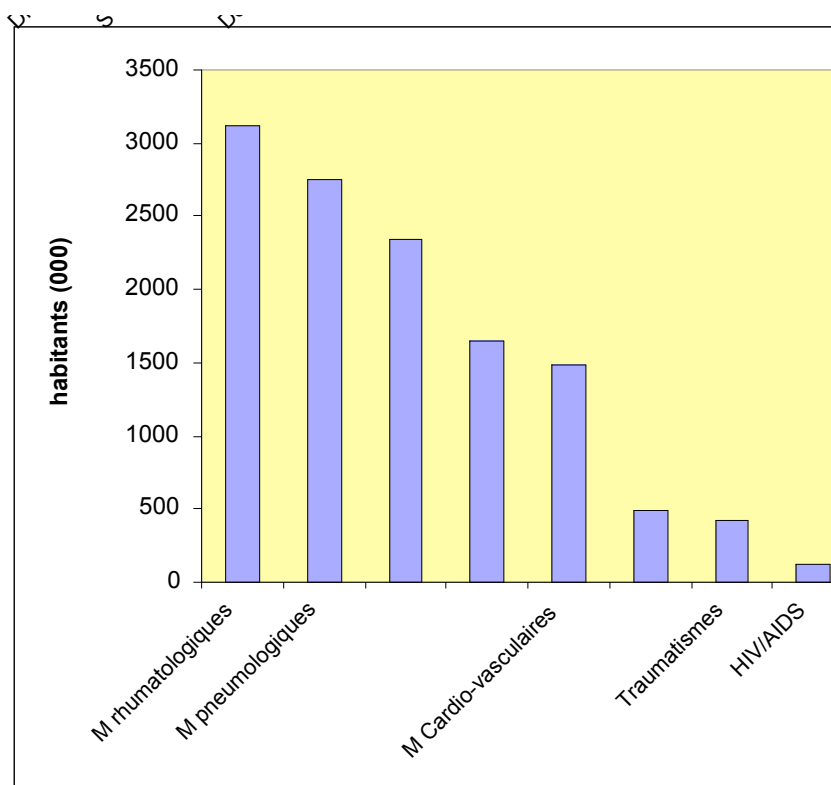
Le plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des malades atteints de maladies chroniques 2005-2010

■ Comment se définit une maladie chronique ?

- Une maladie chronique se définit comme « un problème de santé nécessitant des soins à long terme⁴³ », ce qui suppose :
 - la présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif ;
 - une ancienneté de trois mois à un an, ou devant durer au moins un an ;
 - un retentissement sur la vie quotidienne des patients (limitation fonctionnelle, dépendance, besoin de soins...).
- Il existe de multiples maladies chroniques (diabète, asthme, BPCO, épilepsie, maladies cardio-vasculaires...) mais leur point commun est qu'elles retentissent systématiquement sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade.
- Du fait de l'allongement de l'espérance de vie et de l'augmentation du risque d'exposition aux facteurs de risque (tabac, alcool, sédentarité, précarité...), les maladies chroniques non transmissibles sont en augmentation dans le monde et rendent compte de 75% des années vécues avec un handicap et plus de 59% des décès.
- 15 millions de personnes en France souffrent d'une ou plusieurs maladies chroniques, soit 30 millions de pathologies.

nombre de cas déclarés en France :

- Hypertension : 7 millions
- asthme : 3,5 millions
- BPCO : 3,5 millions
- Diabète sucré : 3 millions
- maladies rares: 3 millions
- psychose : 600 000
- épilepsie : 500 000
- polyarthrite chronique : 300 000
- maladie de Parkinson : 90 000
- insuff. rénale chronique : 50 000



⁴³ Définition de l'OMS, « rapport 2005, former des personnels de santé pour le 21^{ème} siècle, un défi des maladies chroniques »

- **7,5 millions de personnes sont prises en charge par l'assurance maladie au titre des affections de longue durée (ALD)** pour une maladie chronique ; 980 000 nouvelles ALD sont enregistrées chaque année pour maladie chronique.

■ **Concilier qualité de vie⁴⁴ et maladies chroniques ?**

- La prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques nécessite un changement radical de perspective par rapport à l'approche habituelle mise au point dans les maladies aiguës.
- Les patients ont besoin de soins s'inscrivant dans le temps, prenant en compte aussi la dimension curative et préventive, dans une démarche d'appropriation de leur propre santé, avec l'objectif d'une meilleure qualité de vie au quotidien. Cette démarche suppose un partenariat « actif » avec les professionnels de santé.

■ **Le Plan QVMC, élaboration et contenu :**

- Le plan QVMR fait l'objet, pour son élaboration, d'une large concertation entre les Institutions, les professionnels de santé et les associations de malades. Un colloque, « Santé publique, qualité de la vie : attentes des patients et des professionnels » a eu lieu le 8 décembre 2005, réunissant au Ministère de la Santé et des Solidarités, des représentants de l'ensemble des partenaires ; il a permis de recueillir les attentes de chacun et de débiter les travaux d'élaboration du plan. Les actes du congrès sont accessibles en ligne sur le site du ministère : [http:// www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr), rubrique : maladies chroniques.
- Inscrit comme un des 5 plans nationaux dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2005, il sera annoncé prochainement.
- Il est articulé autour de **6 objectifs généraux** et prévu pour une durée de 5 ans :
 - améliorer les connaissances épidémiologiques des maladies chroniques,
 - améliorer la connaissance, l'observation et la recherche concernant de la qualité de la vie des malades,
 - garantir à tous les patients un droit à une éducation pour la santé de qualité,
 - développer la formation des professionnels de santé et des « aidants »,
 - assurer une coordination et une prise en charge des personnes malades,
 - faciliter l'intégration sociale et professionnelle des malades.

⁴⁴ La qualité de la vie est définie par l'OMS comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » Le point fondamental de ce concept (très large) est la notion de perception, soulignant le point de vue de la personne.

Annexe 6 :

Coordonner les soins pour la personne, un nouveau métier

Des nouveaux besoins :

- Plus de 15 millions de personnes souffrent en France de maladies chroniques. Ce chiffre, en augmentation croissante s'explique par l'augmentation de la durée de la vie et le vieillissement de la population, les risques accrus d'exposition aux facteurs de risque (tabac, alcool, sédentarité...) et la mise en œuvre de traitements efficaces améliorant la survie des malades.
- Les personnes malades doivent trouver les moyens de « gérer » leur maladie et d'en limiter le retentissement sur leur vie quotidienne.
Afin de concilier les impératifs de soins et leur projet de vie, les patients doivent bénéficier, auprès des professionnels de santé et sociaux, d'une réponse adaptée continue et évolutive dans le cadre de leur vie sociale et professionnelle. Pour cela, il faut qu'ils acquièrent plus d'autonomie vis à vis de leur problème de santé par une éducation thérapeutique personnalisée mais aussi qu'ils soient aidés dans la coordination de leurs soins et de leur vie quotidienne.
- Ces besoins appellent des approches nouvelles dans la démarche de soins permettant des réponses plus « adaptatives » aux personnes malades.

Le métier de coordination des soins pour la personne :

- C'est dans cette optique que le métier de « coordonnateur de soins » ou « case manager » a été envisagé pour la première fois au Québec pour améliorer la prise en charge à domicile des personnes âgées atteintes de pathologies chroniques. L'expérimentation de cette mesure a permis de réduire de 50% le taux d'hospitalisation et d'améliorer la qualité de vie des personnes.
- Après une évaluation des besoins de la personne dans son cadre de vie, le « case manager » définit un plan de soins, de conseils et de services personnalisés et le met en œuvre, en lien avec l'entourage et les différents partenaires impliqués dans la prise en charge. Ceci suppose la mise en place d'outils communs permettant de créer du lien entre les partenaires (dossier commun, protocoles validés de prise en charge, communication organisée entre partenaires...)

La mise en place en France du « case manager »

- **Le public concerné sont :**
 - les personnes âgées,
 - les personnes atteintes de maladies chroniques en ALD ayant besoin d'une prise en charge complexe sur le plan sanitaire et social
 - les personnes handicapées
- **Le profil des case manager concerne différentes catégories de professionnels :**
 - infirmières, coordonnatrices de service de soins à domicile
 - responsables de service d'aide à domicile
 - personnels de centres locaux d'information et de coordination
 - équipes des maisons départementales du Handicap
 - assistants sociaux ...
- **La formation des « case manager »** est à la fois théorique et pratique et s'effectuera dans le cadre de la formation continue de ces personnels.
- **L'enjeu** est la coordination du service à la personne et le suivi personnalisé par une personne référente, « pivot » de la prise en charge, le « case manager », dans le cadre d'un concept intégré de soins.

Annexe 7 :

Le tabac : quelles perspectives pour relancer une offensive victorieuse ?

La guerre contre le tabac s'inscrit dans la perspective de la priorité présidentielle de mobilisation nationale contre le cancer du Plan cancer.

Le 27 mai 2003, le Ministre de la santé s'est engagé à réduire le tabagisme des jeunes de 30 % et celui des adultes de 20 %, sur cinq ans.

1. Une forte réduction du tabagisme des Français à partir de 2003

- Fin 2004, plus de la moitié de l'objectif a été atteint puisque la prévalence du tabagisme a chuté de 10% en population générale, mais aussi de 11% chez les femmes et de 30% les jeunes fumeurs réguliers, qui constituent le cœur de cible.
- Ces résultats sont sans précédent en France et à notre connaissance dans les pays industrialisés.

2. Des résultats au crédit d'une politique de santé complète et volontariste

- Pour y parvenir, le Gouvernement a fait porter son action sur tous les fronts, suivant en cela les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'enseignement des expériences étrangères réussies. Ainsi fondé, le rapport de la Commission nationale d'orientation sur le cancer de la DGS de janvier 2003 a servi de base de réflexion.
- La hausse du prix, considérée par l'OMS et la Banque mondiale comme la mesure la plus efficace pour lutter contre le tabac, a été un des éléments déterminants de ce succès. C'est d'ailleurs une des motivations essentielles de l'arrêt pour les fumeurs qui se sont arrêtés en 2003 et 2004.
- Plus largement, la réglementation de lutte contre le tabac a connu son renforcement le plus important depuis la loi du 10 janvier 1991 dite « loi Evin » :
 - Avertissements sanitaires plus dissuasifs sur les emballages de produits du tabac à partir de 2003 ;
 - Interdiction de vente de tabac aux mineurs en 2003 ;
 - Interdiction de la publicité sur Internet en 2004 ;
 - Interdiction des « paquets enfants » de moins de 20 cigarettes (en 2003 et 2005) ;
 - Encadrement de la revente de tabac tolérée jusqu'en 2004 ;
 - Aggravation des sanctions contre les sociétés violant la réglementation du commerce du tabac (responsabilité pénale des personnes morales, amendes plus dissuasives) ;
 - Augmentation des moyens de contrôle du respect de la réglementation : compétence judiciaire élargie aux associations familiales et de consommateurs, compétence donnée à des corps de fonctionnaires du ministère de la santé et des solidarités et du ministère de la cohésion sociale.
- Ces actions sur les leviers de l'offre et, surtout, de la demande de tabac ont été accompagnées de campagnes de communication et de prévention mais également de mesures d'aide à l'arrêt.

- Ainsi fin 2004, l'INPES a lancé la première campagne médiatique d'alerte sur les dangers du tabagisme passif, tout en poursuivant sa communication sur l'aide à l'arrêt avec notamment la mise en ligne en 2005 d'un site Internet dédié au sevrage (www.tabac-info-service.fr).
- En 2003, l'Afssaps a publié des recommandations de pratiques cliniques pour les professionnels de santé, qui ont été largement diffusées, notamment avec l'appui de l'INPES. En 2004, une conférence de consensus sur grossesse et tabac s'est tenue avec le soutien du ministère de la santé. En octobre 2005, les recommandations pour la prise en charge péri-opératoire du tabagisme ont été rendues publiques, sur la base d'une réunion d'experts financée par le ministère de la santé.
- En 2003 et 2004, le ministère de la santé a consacré 3 M€ pour assurer une couverture nationale en consultations hospitalières de tabacologie.
- L'évaluation de l'efficacité à grande échelle de la mise à disposition gratuite de substituts nicotiques en cours d'expérimentation dans trois régions pilote, devrait être disponible début 2006.
- Dans le cadre de la loi de santé publique et du Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool 2004-2008, un programme d'intervention en milieu scolaire est mis en place, avec notamment un guide méthodologique pour les intervenants.
- Enfin, depuis 2002 les financements consacrés à la lutte contre le tabac par le ministère de la santé ont fortement augmenté, notamment par dotations aux associations.
- Mais avec 30% de fumeurs dans la population générale, la France est encore loin de l'objectif de 20% assigné par l'OMS.

3. La nécessité de poursuivre l'effort

- Sous l'effet du contrat d'avenir avec les buralistes, la fiscalité des tabacs est gelée jusque fin 2007. En conséquence, la dynamique à la baisse du tabagisme n'est plus observée, tant en termes de ventes de tabac, de substituts nicotiques ou de fréquentation des consultations de tabacologie.
- Dans ce contexte, s'impose de répondre à l'enjeu de développer des actions de prévention du tabagisme passif pour préserver les acquis de l'offensive contre le tabac, au-delà la poursuite en 2005 de la campagne lancée en octobre 2004. En effet, après la fiscalité, les restrictions du tabagisme en public constituent la mesure la plus efficace pour lutter contre le tabac.
- Tenant compte des expériences étrangères encourageantes, de l'avis des experts et des associations ainsi que du soutien de l'opinion à cette démarche, le ministre des solidarités, de la santé et de la famille a chargé l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) d'une concertation sur les conditions de mise en place d'une interdiction complète de fumer, ciblant de manière privilégiée les lieux de travail. Dans l'attente de ce travail, le ministre de la santé et des solidarités a fait part de son intention de renforcer la prévention du tabagisme passif.
- Au plan international, la négociation des protocoles additionnels à la convention cadre internationale de lutte contre le tabac commencera en février 2006. La France sera attentive au sein de la délégation européenne à obtenir le meilleur niveau possible de protection de la santé.

Annexe 8 :

Glossaire

| | |
|---------|---|
| AFLAR | Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale |
| AFSSAPS | Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé |
| ALD | affection de longue durée |
| AMM | Autorisation de Mise sur le marché |
| ANAES | Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé, devenue HAS en 2004 |
| ANFH | Association Nationale pour la Formation continue du personnel Hospitalier |
| ANR | Agence nationale de la Recherche |
| ARH | Agence Régionale d'Hospitalisation |
| BPCO | broncho-pneumopathie chronique obstructive |
| CHU | Centre Hospitalier Universitaire |
| CMU | couverture médicale universelle |
| CNMR | Comité National contre les Maladies respiratoires |
| CNRS | Centre National de la Recherche Scientifique |
| CV | capacité vitale |
| DGAS | Direction Générale de l'Action Sociale |
| DGS | Direction Générale de la Santé |
| DGSanco | Direction Générale de la Santé de l'Europe |
| DHOS | Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins |
| EPP | Evaluation des pratiques professionnelles |
| FFAAIR | Fédération des Associations et Amicales des Insuffisants Respiratoires |
| FMC | Formation médicale Continue |
| HAD | hospitalisation à domicile |
| HAS | Haute Autorité de Santé |
| INPES | Institut national de Prévention et d'Education pour la Santé |
| INPES | Institut national de Prévention et d'Education pour la Santé |
| INRS | Institut National de Recherche et de Sécurité |
| INSERM | Institut national de la Santé et de la Recherche Médicale |
| InVS | Institut de Veille Sanitaire |
| IRDES | Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé |
| JO | Journal Officiel |
| LEEM | Les Entreprises du médicament |
| OMS | Organisation Mondiale de la Santé |
| PMI | Protection maternelle et Infantile |
| RR | réhabilitation respiratoire |
| SFMT | Société Française de Médecine du Travail |
| SFMU | Société Francophone de médecine d'Urgence |
| SOFMER | Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation |
| SPLF | Société de Pneumologie de Langue Française |
| SSIAD | service de soins infirmiers à domicile |
| T2A | Tarification à l'activité |
| UNCAM | Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie |
| URLM | Union Régionale de Médecins Libéraux |
| VEM6 | volume expiré pendant 6 secondes |
| VEMS | volume expiratoire maximum par minute |
| VNI | ventilation non invasive |

Liste des auteurs

Biron E
Carré Ph
Chanez P
Crestani B
Cretin C
Dautzenberg B
Eichler B
Godard Philippe
Grignet J.P.
Grillet Y
Housset B
Huchon G
Jouniaux V
Lemaitre N
Muir J.F.
Orvoen Frija E
Pairon J.Cl.
Parlange E.
Piperno D
Roche N
Roussel J.Cl
Stoebner A.
Tillie leblond I
Trébuchon F.
Valdes L