

Premiers Etats Généraux de la Santé Respiratoire



iStock/Thitaree Sarmkasat

DOSSIER DE PRESSE

Septembre 2021

Contact Presse :

Benjamin Veisse – 06 23 51 70 76

Benjamin.veisse@nextep-health.com

Marianne Gicquel - 07 63 59 95 21

marianne.gicquel@nextep-health.com



@sante_Respi2022

Sommaire

Premiers Etats Généraux de la Santé Respiratoire	1
La Santé Respiratoire : un sujet de santé publique	3
Les Etats Généraux de la Santé Respiratoire : La plateforme de contributions.....	5
Les citoyens sont invités à s’exprimer sur 10 thématiques	7
Présentation des parties prenantes.....	10
Bibliographie.....	19

La Santé Respiratoire : un sujet de santé publique

La **Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF)** et **17 organisations** de patients, d'usagers et de professionnels de santé impliqués dans le domaine du respiratoire, **organisent les premiers États Généraux de la Santé Respiratoire** visant à **améliorer et promouvoir la Santé Respiratoire en France**.

Cette démarche s'inscrit dans une **approche transversale, d'écoute et de co-construction** avec les représentants de la Santé Respiratoire, afin de **formuler des propositions pour améliorer la qualité de la prise en charge de la Santé Respiratoire**.

Qu'est-ce que la Santé Respiratoire ?

La Santé Respiratoire représente **toutes les conditions, individuelles et collectives, physiques, mentales et sociales permettant à chaque personne de bien respirer et de préserver le capital respiratoire acquis à la naissance**.

Aujourd'hui, près de **10 millions de Français** sont touchés par une affection chronique des voies respiratoires. **Paradoxalement, ce grand sujet de santé publique qu'est la Santé Respiratoire retient rarement l'attention des candidats aux élections présidentielles**.

Pourquoi est-ce important ?

Face aux enjeux de l'épidémie du Covid 19 et de l'évolution des conditions environnementales, la SPLF et 17 associations partenaires s'engagent à **rassembler des contributions**, via une plateforme dédiée, pour **formuler des propositions** et **obtenir des engagements concrets de la part des pouvoirs publics** dans le cadre du **débat présidentiel de 2022**.

La synthèse de ces propositions sera présentée **lors d'un évènement national – Les Premier Etats Généraux de la Santé Respiratoire – qui auront lieu à Paris en décembre 2021**.

Quelques chiffres clés sur la Santé Respiratoire en France

- Près de 10 millions de français **souffrent de maladies respiratoires chroniques**¹ ;
- Les maladies respiratoires chroniques sont la **6ème cause de mortalité** en France (période 2000-2016)¹ ;
- *Cancer du poumon* : **30 000 décès** par an² ;
- *Pneumonie* : **600 000 malades** par an² ;
- *Tuberculose* : **5 000 nouveaux cas** déclarés en France par an² ;
- *Insuffisance respiratoire* : **130 000 patients**³ ;
- De nombreuses maladies pulmonaires rares, telles que :
 - *Fibrose pulmonaire idiopathique* : **entre 3 000 et 5 000 nouveaux cas** par an⁴ ;
 - *Mucoviscidose* : **1 nouveau-né sur 4500** en est atteint⁵ ;
 - *Déficit en alpha-1 antitrypsine* : **10 000 personnes** souffrent d'une forme sévère⁶ ;
- *Asthme* : **4 millions** de Français touchés⁷ ;
- *Allergies respiratoires* : **1 personne sur 4** en souffre⁷ ;
- *BPCO* (bronchopneumopathie chronique obstructive) : **5,5 millions** de français touchés⁸ ;
- En 2015, la BPCO était la **4ème cause de mortalité** dans le monde⁹ ;
- **48 000 décès** dus à la pollution¹⁰ ;
- **75 000 décès** dus au tabac¹¹ ;
- Coût de **3,514 milliards d'euros** en 2018 pour l'Assurance Maladie¹².

Les Etats Généraux de la Santé Respiratoire : La plateforme de contributions

La Société de Pneumologie de Langue Française, en partenariat avec 17 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé, vous invite à partager vos idées pour améliorer et promouvoir la Santé Respiratoire en France.

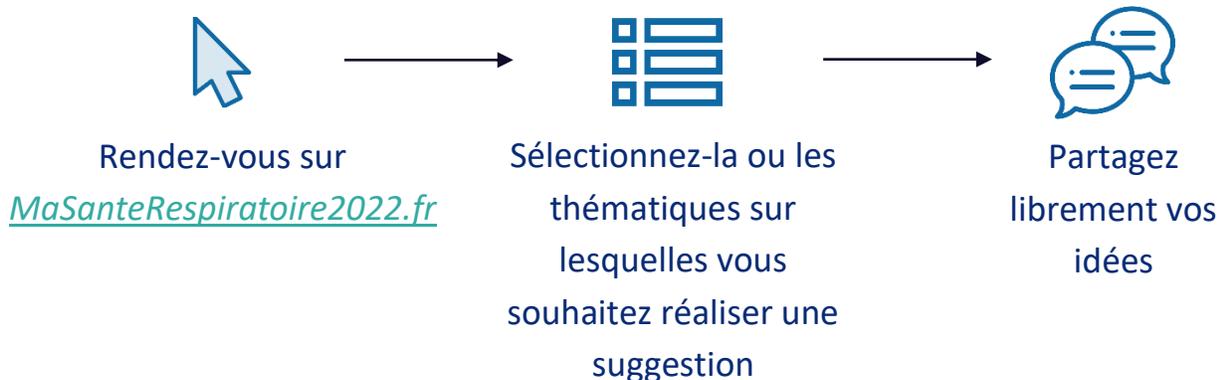
Date d'ouverture : Lundi 6 septembre à 8h00.

Date de fermeture : Dimanche 3 octobre à 20h00.

Qui peut participer ? Patients, parents, aidants, usagers du système de santé, professionnels de santé, structures représentatives des acteurs de la Santé Respiratoire et citoyens.

Comment accéder à la plateforme en ligne ? MaSanteRespiratoire2022.fr

Comment contribuer ?



Comment sont utilisées les contributions ?

1. Chaque contribution déposée est **publiée sur la plateforme**.
2. Les contributions sont synthétisées et servent de base à la **formulation de propositions pour préserver améliorer et promouvoir la Santé Respiratoire en France**.
3. Cet ensemble de propositions sera **présenté par la SPLF et ses 17 associations partenaires en décembre 2021 lors des Premier Etats Généraux de la Santé Respiratoire**.

Cet évènement aura pour but de diffuser les propositions et de sensibiliser les pouvoirs publics aux enjeux de la Santé Respiratoire.

Les citoyens sont invités à s'exprimer sur 10 thématiques

1. **Prévention** : Comment anticiper les maladies et accidents respiratoires en France ?
2. **Dépistage et prise en charge** des maladies respiratoires en France ;
3. **Enseignement de la covid** et de son impact sur la prise en charge des patients atteints d'une pathologie respiratoire ;
4. **Enfance** et Santé Respiratoire ;
5. **Environnement** et Santé Respiratoire ;
6. **Handicap** et insuffisance respiratoire ;
7. **Lutter contre l'exclusion, les inégalités sociales et territoriales et les inégalités de genres** en matière de Santé Respiratoire ;
8. **Accès aux soins** ;
9. **Accès à l'information** sur la Santé Respiratoire ;
10. **Financement de la recherche** sur la Santé Respiratoire.

Prévention : Comment anticiper les maladies et accidents respiratoires en France ?

La prévention a notamment pour but de réduire les facteurs de risques (ex : règle hygiéno-diététiques, vaccination), dépister et traiter précocement les maladies (ex : médecine du travail, autotests) ou limiter la progression et les séquelles d'une pathologie avérée (par la rééducation ou la réinsertion sociale par exemple).

Dépistage et prise en charge des maladies respiratoires en France

Le dépistage, soit la recherche d'une maladie respiratoire chez une personne en bonne santé apparente avant l'apparition de tout symptôme, permet de prévenir les formes graves de maladie respiratoire. La prise en charge comprend l'ensemble du parcours de soins du patient tout au long de sa maladie (prise de médicaments, utilisation de dispositifs médicaux, hospitalisations, consultations médicales, ...).

Enseignements de la COVID et de son impact sur la prise en charge des patients atteints d'une pathologie respiratoire

L'atteinte respiratoire est caractéristique des cas graves d'infection au covid-19. Un certain nombre de personnes atteintes développent une pneumonie virale, et, dans les cas les plus graves, la pneumonie peut mener jusqu'à une détresse respiratoire aiguë. De plus, l'augmentation du risque d'hospitalisation et de décès sont de l'ordre de 50 % pour les personnes atteintes de maladies respiratoires et touchées par la COVID. La prise en charge rapide des personnes présentant ce type de symptômes est donc essentielle.

Environnement et Santé Respiratoire

Chaque année, près d'un quart du coût mondial des maladies, et environ 12,6 millions de décès sont attribuables à des facteurs environnementaux modifiables. Les changements directs et visibles dans notre environnement, tels que les vagues de chaleur, les feux de forêt ou les sécheresses, ont des conséquences directes sur la Santé Respiratoire. Mais nous subissons aussi les effets de la pollution de l'air qui réduit la fonction pulmonaire et est responsable de plusieurs effets néfastes sur le système respiratoire. Cette thématique prend aussi en compte la pollution de nos intérieurs qui a un véritable impact sur la Santé Respiratoire.

Enfance et Santé Respiratoire

Le système respiratoire de l'enfant n'est pas celui de l'adulte en réduction. Au-delà d'aspects anatomiques liés au calibre des voies aériennes, il existe de nombreuses particularités mécaniques, physiologiques et immunitaires qui en font un système vulnérable. La fréquence de l'asthme est supérieure chez l'enfant à celle de l'adulte (> 10%). Les infections respiratoires, qui ne se limitent pas à la bronchiolite du nourrisson, sont ainsi la première cause de maladie infantile. La période pédiatrique est une période particulière au sens où elle peut constituer une période clé dont des événements peuvent déterminer la Santé Respiratoire pour toute la vie de l'individu (allergie, trajectoires de la fonction respiratoire).

Handicap et insuffisance respiratoire : quelle reconnaissance dans notre société et dans la politique publique ?

Le handicap respiratoire comprend toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie par une personne en raison d'une altération durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, ou d'un trouble de santé invalidant.

Lutter contre l'exclusion, les inégalités sociales et territoriales et les inégalités de genres en matière de santé respiratoire

L'inégalité d'accès aux soins tient tant de l'organisation du système de santé que de la situation sociale, économique et culturelle des citoyens. Il en est de même pour les maladies respiratoires qui touchent de manière encore plus aiguë les populations défavorisées, les personnes âgées ou les enfants. Une prise en charge équitable de la santé respiratoire de chacun est aujourd'hui un véritable enjeu de démocratie sanitaire.

Accès aux soins : Faciliter l'accès aux professionnels de santé, au parcours de soins et aux innovations en matière de Santé Respiratoire

Par accès aux soins, nous entendons traiter le sujet de l'accès de chaque personne au bon traitement, au bon moment et au bon endroit. L'accès aux soins comprend donc l'accès aux structures de santé du territoire, l'accès aux professionnels de santé et l'accès aux innovations thérapeutiques.

Accès à l'information sur la Santé Respiratoire

L'accessibilité de l'information en santé est un pilier de la mise en œuvre des politiques sanitaires. Elle permet d'assurer la circulation des connaissances (sur la prévention, le dépistage, la prise en charge) ainsi que leur compréhension, et garantit l'autonomie des patients et du grand public.

Financement de la recherche sur la Santé Respiratoire

Assurer un financement durable de la recherche médicale est essentiel afin d'accélérer le développement de nouvelles solutions thérapeutiques et permettre l'amélioration de la prise en charge des maladies respiratoires. La France dispose d'un fort tissu scientifique qui doit être alimenté par des ressources financières suffisantes pour innover dans le domaine de la santé respiratoire.

Présentation des parties prenantes



Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF)

- *Présidente : Pr Chantal Raherison-Semjen*
- *Nombre de membres : Plus de 1500*
- *Echelle : Internationale*

Créée en 1905, la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) est une société savante réunissant tous pneumologues de langue française, et exerçant une activité libérale, hospitalière ou hospitalo-universitaire en France et dans une cinquantaine de pays étrangers en pneumologie ayant pour but d'étudier les maladies respiratoires sous toutes leurs formes. Ses objectifs sont : Etudier, dans tous leurs aspects, la prévention et l'éducation thérapeutique dans le cadre des maladies respiratoires

- Exercer un rôle d'expertise scientifique auprès des institutions publiques
- Promouvoir la pneumologie en tant que spécialité médicale

Pour plus d'informations : www.splf.fr



Pr Chantal Raherison-Semjen

Professeure de pneumologie au CHU de Bordeaux, la Pr Raherison-Semjen est Présidente de la Société de Pneumologie de Langue Française. Spécialisée dans l'asthme, les BPCO sévères et les maladies rares, elle anime le groupe de travail « Femmes et poumons » et s'occupe des recommandations pour la prise en charge de l'asthme et de leur réactualisation. Enfin, elle travaille sur l'impact de l'environnement sur la Santé Respiratoire et allergique avec l'Inserm (CR1219).



Association ADAAT

- *Présidente : Sandrine Lefrançois*
- *Nombre de membres : 174*
- *Echelle : Nationale*
- *Membre de France Asso Santé par l'intermédiaire d'Alliance Maladies Rares*

Fondée en juillet 2007, l'association ADAAT Alpha 1-France s'est donnée un rôle d'information et d'entraide. Elle regroupe les déficitaires en alpha-1 antitrypsine. Il s'agit d'une maladie génétique rare qui atteint les poumons à l'âge adulte (emphysème aggravé chez les fumeurs) et le foie que ce soient les enfants ou les adultes (gros foie, bilan perturbé, cirrhose, cancer...). L'association ADAAT Alpha 1-France milite pour une amélioration de la connaissance de la maladie et pour qu'un traitement soit trouvé.

Elle est soutenue par un conseil scientifique constitué de plusieurs professeurs et médecins spécialisés.

Pour plus d'informations : www.alpha1-france.org



Association Asthme et Allergies

- *Président : Marc Sapène*
- *Nombre de membres : Plus de 1500*
- *Echelle : Nationale*

L'Association Asthme & Allergies, créée en 1991, est une association à but non lucratif, régie par la loi 1901, dont les principaux objectifs sont :

- Informer pour favoriser le dépistage et la prise en charge de l'asthme et des allergies
- Orienter les patients et leur entourage dans le parcours de soins,
- Promouvoir et faciliter l'éducation des patients pour les aider à maîtriser leur maladie et mieux vivre avec.

Pour plus d'informations : www.asthme-allergies.org



Association De l'Air

- *Président : Jean-Pierre Lassaigne*
- *Nombre de membres : Plus de 200*
- *Echelle : Nationale*

Des patients, des soignants, des aidants, des amis... déterminés à améliorer la lutte contre le cancer du poumon. *De l'Air!*, c'est un appel. Il s'adresse à tous : pouvoirs publics, politiques, laboratoires, chercheurs...

Deux objectifs nous tiennent particulièrement à cœur : la prévention et le dépistage précoce. Les médecins généralistes ont là un rôle important à jouer, les médecins chercheurs ont là un champ d'expérimentation singulier : identifier les marqueurs qui permettront de détecter tôt un cancer du poumon ; les patients sont prêts à peser de tout leur poids pour que soit mis en place un dépistage systématique des personnes à risque.

Pour plus d'informations : www.cancer-poumon.fr



Association de perfectionnement post universitaire des pneumologues (APP)

- *Président : Hervé Pegliasco*
- *Nombre de membres : Plus de 2000*
- *Echelle : Nationale*

Créée en 1982, l'Association de perfectionnement post universitaire des pneumologues est une société savante regroupant les pneumologues.

APEFPI

Fibrose Pulmonaire Idiopathique

L'olivier arbre de vie
Le poumon source de vie

Association Pierre Enjalran Fibrose Pulmonaire Idiopathique (APEFPI)

- *Président : Jean-Michel Fourier*
- *Nombre de membres : 200*
- *Echelle : Nationale*
- *Membre de France Asso Santé par l'intermédiaire d'Alliance Maladies Rares*

Créée le 21 janvier 2011 par Françoise Enjalran, l'APEFPI se mobilise au quotidien pour faire connaître la Fibrose Idiopathique Pulmonaire (F.P.I.), soutenir et informer les malades et les proches qui peuvent y trouver des interlocuteurs quand ils en ressentent le besoin. Pilotée et animée par des patients bénévoles, elle se mobilise pour faire connaître auprès du grand public comme des professionnels de santé cette maladie pulmonaire rare invalidante et irréversible d'issue fatale à court terme.

Pour plus d'informations : www.fpi-asso.com



Collège des enseignants en pneumologie (CEP)

- *Président : Bernard Maitre*
- *Nombre de membres : Environ 100*
- *Echelle : Nationale*

Le Collège des enseignants en pneumologie est une société savante regroupant les enseignants en pneumologie.



Collège des Pneumologues des Hôpitaux généraux (CPHG)

- *Président : Didier Debievre*
- *Nombre de membres : Environ 500*
- *Echelle : Nationale*

Le Collège des Pneumologues des Hôpitaux Généraux est une société savante ayant pour but de :

- Promouvoir l'exercice de la pneumologie en Centre Hospitalier (...) en évaluer la pratique et identifier et résoudre les problèmes spécifiques qui y sont liés
- Favoriser le développement de la recherche clinique et épidémiologique

- Proposer des actions de dépistages et de prévention des maladies respiratoires
- Favoriser les échanges entre pneumologues

Pour plus d'informations : www.cphq.org



Comité contre
les Maladies
Respiratoires
www.lesouffle.org

Comité national contre les maladies respiratoires (CNMR)

- *Président : Philippe Camus*
- *Echelle : Nationale*

Fondé en 1916, le Comité national contre les maladies respiratoires a pour mission la promotion de la Santé Respiratoire et la protection du poumon. L'association a pour but de répondre aux situations d'urgence en attendant une prise en charge plus pérenne.



Fédération Française de Pneumologie (FFP)

- *Président : Christophe Leroyer*
- *Nombre de membres : Plus de 2000*
- *Echelle : Nationale*

Créée en 2005, la Fédération Française de Pneumologie est un consortium de l'ensemble des associations de pneumologies.

Les buts de la Fédération Française de Pneumologie (FFP) sont de :

- Constituer une interface et une source de coordination et d'information entre les différentes associations et organismes agréés par l'Assemblée Générale de la Fédération, dans le cadre d'opérations mobilisant l'ensemble de la Pneumologie auprès : du grand public des tutelles d'organismes nationaux ou internationaux des industriels
- Promouvoir, coordonner, animer et accompagner le développement professionnel (...)

Pour plus d'informations : www.ffpneumologie.org



Fondation du souffle

- *Président : Bruno Housset*
- *Echelle : Nationale*

La Fondation du Souffle vise à rassembler tous les acteurs impliqués sur le plan national dans la lutte contre les maladies respiratoires. Elle se donne notamment pour mission de susciter et de soutenir le développement de projets de Recherche, dans le combat contre les maladies respiratoires et leurs causes, grâce aux financements obtenus auprès de mécènes et de la générosité publique.

Pour plus d'informations : www.lesouffle.org

FRANCE BPCO France BPCO

L'URGENCE VITALE

- *Président : Philippe Poncet*
- *Nombre de membres : 330*
- *Echelle : Nationale*

L'association France BPCO est une association de malades de la bronchopneumopathie chronique (BPCO). Sa mission est de porter la voix et de soutenir les personnes atteintes de BPCO et d'informer sur cette maladie, ses conséquences et ses causes auprès du grand public.

Pour plus d'informations : www.francebpcO.fr



O2&Cie Urgence BPCO

- *Président : Philippe Poncet*
- *Echelle : Nationale*

O2&Cie est né à l'initiative de Philippe Poncet, sportif de haut-niveau et victime de la BPCO (Broncho-pneumopathie chronique obstructive).

Il décide alors de créer une association dont le but est d'organiser des événements sportifs destinés aux malades respiratoires pour attirer également l'attention de tous. O2&Cie a pour vocation de défendre les intérêts des BPCO dans la lutte engagée contre celle-ci depuis 2013 en apportant un vrai programme de prévention impératif devant ce fléau.



Réseau environnement Santé

- *Président : André Cicoella*
- *Echelle : Nationale*
- *Membre de France Asso Santé*

Le Réseau Environnement Santé (RES) a été créé pour promouvoir la santé environnementale, c'est-à-dire agir pour réduire leur impact des facteurs de risque environnementaux sur la santé, notamment respiratoire. Le RES a été l'instigateur de l'interdiction du Bisphénol A dans les biberons en France, puis dans l'ensemble de l'Union Européenne. Parmi ses autres actions significatives d'alors, le RES a été à l'initiative de la Stratégie Nationale Perturbateurs Endocriniens (SNPE), actée en 2014 et confirmée en 2019, avec l'objectif principal de « réduire l'exposition de la population ».

Pour plus d'informations : www.reseau-environnement-sante.fr



Santé Respiratoire France

- *Président : Frédéric Le Guillou*
- *Nombre de membres : Plus de 4000*
- *Echelle : Nationale*

L'association Santé Respiratoire France rassemble aujourd'hui plus de 4 000 adhérents, patients et professionnels de santé. Elle contribue, par ses actions, à améliorer la prise en charge mais également la qualité de vie des 10 millions de personnes touchées par les maladies respiratoires chroniques en France et celle de leurs proches. Ces maladies, au 4e rang des causes de mortalité selon l'OMS, sont en augmentation. Elles ont en commun des facteurs de risque et d'aggravation – environnementaux, modes de vie... – et souffrent des mêmes insuffisances : détection, accès aux soins, inclusion des malades dans la société. Ce constat a mené l'association, créée en 2003 sous le nom d'Association BPCO, à élargir en 2019 son champ aux maladies respiratoires chroniques dans leur globalité. Ses missions sont d'alerter l'opinion et les pouvoirs publics, d'innover en favorisant l'émergence de solutions et de Rassembler.

Pour plus d'informations : www.sante-respiratoire.com



Société pédiatrique de pneumologie et d'allergologie (SP2A)

- *Président : Cyril Schweitzer*
- *Nombre de membres : Plus de 300*
- *Echelle : Nationale*

Créée en 1998, la Société pédiatrique de pneumologie et d'allergologie (SP2A) est une société savante dont l'objet est de la recherche, l'enseignement et la pratique de la pneumologie et de l'allergologie pédiatrique. Elle participe aux activités de la Société Française de Pédiatrie, en s'intéressant à la spécificité de la prise en charge des maladies respiratoires et allergiques de l'enfant.

Pour plus d'informations : www.sp2a.fr



Syndicat national de l'appareil respiratoire (SAR)

- *Président : Bruno Stach*
- *Nombre de membres : Plus de 300*
- *Echelle : Nationale*

Le syndicat national de l'appareil respiratoire défend les intérêts de la pneumologie libérale et des pneumologues libéraux en France et dans les DOM-TOM.

Il regroupe des pneumologues ayant une activité libérale en partie ou en totalité. Son but est de valoriser la pneumologie à travers les différentes instances médicales et administratives.

Pour plus d'informations : www.syndicat-appareil-respiratoire.org



Vaincre la Mucoviscidose

- *Président : Pierre Foucaud*
- *Nombre de membres : Plus de 7000*
- *Echelle : Nationale*
- *Membre de France Asso Santé*

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose, reconnue d'utilité publique, est le premier financeur privé de la recherche en mucoviscidose en France.

Son action se découpe en quatre catégories :

- Guérir
- Soigner
- Vivre mieux
- Sensibiliser

Pour plus d'informations : www.vaincrelamuco.org

Bibliographie

1. Fondation du Souffle, *Rapport d'activité 2019* : [FDS RA-2019 Web.pdf \(lesouffle.org\)](#)
2. Fond de Recherche en Santé Respiratoire
3. [Chiffres clés Fédération des PSAD](#)
4. Fondation du souffle : <https://www.lesouffle.org/fibrose-pulmonaire-idiopathique-progres-acquis-a-venir/>
5. Vaincre la Mucoviscidose, *Le guide des parents et leur entourage* : https://www.vaincrelamuco.org/sites/default/files/guide_parent.pdf
6. CSL Behring : <https://www.cslbehring.fr/patients/votre-pathologie/deficit-en-alpha-1-antitrypsine>
7. Association Asthme & Allergies : <https://asthme-allergies.org>
8. Chronic obstructive pulmonary disease, *Epidemiology*, N. Dandamudi, janvier 2019
9. Inserm, « Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) : Une toux chronique et un essoufflement à ne pas négliger », juin 2020
10. Santé Publique France, « Impacts sanitaires de la pollution de l'air en France : nouvelles données et perspectives », 2016
11. Santé Publique France, « Tabac en France : premières estimations régionales de mortalité attribuable au tabagisme en 2015 », 2021
12. Assurance Maladie, « Les principales pathologies prises en charge par l'Assurance Maladie en 2018 », juillet 2020

Premiers Etats Généraux de la Santé Respiratoire

Contact Presse :

Benjamin Veisse – 06 23 51 70 76

Benjamin.veisse@nextep-health.com

Marianne Gicquel - 07 63 59 95 21

marianne.gicquel@nextep-health.com

