



*FAIRE DE LA BPCO UNE
URGENCE DE SANTE
PUBLIQUE :
Quelles avancées sur le
quinquennat 2017-2022 ?*

Bilan de la mise en œuvre des propositions du Livre Blanc et perspectives d'actions pour 2022 et au-delà

Une initiative de



Avec le soutien institutionnel de



RESUMÉ

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie caractérisée par une obstruction permanente chronique des bronches, dont le rôle est d'amener l'air à l'intérieur des poumons. Elle est responsable de symptômes et de conséquences respiratoires susceptibles d'induire un handicap important : essoufflement à l'effort, réduction de la capacité à réaliser des activités de la vie quotidienne, toux, expectoration, infections respiratoires répétées, insuffisance respiratoire chronique ou aiguë...

Cette pathologie méconnue, grave, handicapante voire mortelle sans prise en charge adaptée, est responsable de près de 17 000 décès par an et touche environ 4,5 à 5,5 millions de Français.

En 2017, dans la perspective de la définition de la stratégie nationale de santé « *Ma Santé 2022* » et face à l'absence de reconnaissance de la BPCO en France, **5 associations de professionnels de santé et de patients* se sont mobilisées et publié le Livre Blanc « Faire de la BPCO une urgence de Santé Publique ».**

Ce document de référence formule 9 recommandations concrètes, structurées autour de quatre objectifs :

- i) « **Sensibiliser** à la BPCO »,
- ii) « **Améliorer** les stratégies de dépistage et de diagnostic »,
- iii) « **Renforcer** l'accompagnement des patients dans leur parcours de soins et de vie »
- iv) « **Favoriser la recherche** pour lutter contre la BPCO ».

Au regard des 4 objectifs identifiés, les associations ont pris date pour examiner d'ici la fin du quinquennat, les avancées de la prise en charge de la BPCO.

Le constat : si depuis 2017, la mobilisation autour de la BPCO s'est renforcée, les attentes sont toujours fortes en faveur de mesures plus ambitieuses et concrètes

SENSIBILISER : ● ● ● ● ● Evaluation des représentants de patients : 1/5 Evaluation des représentants de professionnels de santé : 2,5/5	DIAGNOSTIQUER : ● ● ● ● ● Evaluation des représentants de patients : 2/5 Evaluation des représentants de professionnels de santé : 2,5/5
ACCOMPAGNER : ● ● ● ● ● Evaluation des représentants de patients : 2/5 Evaluation des professionnels de santé : 2/5	AMELIORER LA RECHERCHE : ● ● ● ● ● Evaluation des représentants de patients : 2/5 Evaluation des professionnels de santé : 1,5/5

A noter : ces évaluations s'appuient essentiellement sur l'identification des mesures nationales et bonnes pratiques recueillies sur le terrain entre 2017 et octobre 2021.

- En quatre ans, les initiatives engagées par les professionnels de santé et les associations de patients pour mieux prendre en charge la BPCO dans les territoires se sont multipliées.
- Mais leur déploiement est freiné par l'insuffisance des ressources (humaines et financières) et par un soutien public très limité, pourtant indispensables à leur diffusion au niveau national.

- Les actions politiques mises en œuvre à l'échelle nationale sont encore très insuffisantes au regard des **impacts de cette pathologie**. La mise en place d'indicateurs de référence permettrait par exemple de mesurer de façon précise et approfondie les avancées réalisées pour lutter contre la BPCO, 3^{ème} cause mondiale de décès d'ici 2030.

3 propositions d'actions à lancer en priorité pour répondre à ces attentes



PROPOSITION 1 - Organiser une campagne de communication annuelle sur la BPCO

Conduire sur une base annuelle, à l'occasion du *Mois sans tabac* et de la journée mondiale contre la BPCO, une campagne de communication nationale contre la BPCO

Indicateur de suivi : La connaissance de la BPCO et de ses symptômes par **75% des Français d'ici 2025**



PROPOSITION 2 - Mettre en place un parcours pilote de repérage-dépistage-orientation en s'appuyant sur les professionnels de santé de 1^{ère} ligne

Expérimenter la mise en place d'une consultation afin de repérer précocement la maladie en s'appuyant sur une mesure du souffle (spirométrie) par les professionnels de santé de première ligne (médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes ...), permettant de dépister et d'orienter les patients concernés vers un pneumologue qui posera le diagnostic et définira la stratégie thérapeutique.

Indicateur de suivi : Suivi de l'évolution du nombre de spirométries réalisées chaque année¹



PROPOSITION 3 - Renforcer l'accès des patients à des dispositifs thérapeutiques efficaces, notamment en matière de réadaptation respiratoire, afin d'améliorer leur prise en charge

Optimiser le parcours de soins et de vie personnalisé des patients leur permettant d'être acteur de leur prise en charge en s'appuyant sur deux piliers :

- Le déploiement sur l'ensemble du territoire, de pratiques thérapeutiques ayant démontré leur efficacité, au premier titre desquelles la réhabilitation respiratoire (en centre, à domicile, en télésoins) ;
- La mise à disposition d'outils de suivi en s'appuyant par exemple sur le digital et l'intelligence artificielle pour mieux accompagner les patients dans leur quotidien.

Indicateur de suivi : Suivi de l'évolution du nombre annuel de patients atteints de BPCO bénéficiant d'une réadaptation respiratoire²

¹ À partir des bases de données Open CCAM de l'Assurance Maladie pour permettre un meilleur diagnostic des patients

² Via le suivi des codes AMK 20 et 28 de la NGAP des kinésithérapeutes)

TABLE DES MATIÈRES

RESUMÉ.....	3
AVANT-PROPOS	6
LE BILAN DE LA LUTTE CONTRE LA BPCO EN 2021 : DES ATTENTES FORTES EN FAVEUR DE MESURES PLUS AMBITIEUSES ET CONCRÈTES	8
SENSIBILISER	9
DIAGNOSTIQUER.....	11
ACCOMPAGNER	13
AMÉLIORER LA RECHERCHE.....	15
LE TEMPS DE L’ACTION	17

AVANT-PROPOS

La BPCO, maladie grave et handicapante, est une urgence de santé publique.

La **bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)** est une maladie caractérisée par une obstruction permanente chronique des bronches. Elle relève de deux composantes associées à des degrés divers : l'atteinte bronchique (inflammation chronique et diffuse des voies aériennes) et l'emphysème (destruction progressive et irréversible des alvéoles pulmonaires)³.

La maladie est fréquente (entre 4.5 et 5.5 millions de Français touchés) et pourtant méconnue avec 1/3 des cas diagnostiqués⁴ seulement. Cette pathologie grave, voire mortelle sans prise en charge adaptée,⁵ est handicapante pour les patients, avec des impacts psychologiques et sociaux forts : isolement, difficulté de maintien en activité professionnelle...

Sur le plan économique, la prise en charge de la BPCO représente un coût massif. En 2012, la BPCO a été responsable de 130 000 hospitalisations, soit une dépense de 678 millions d'euros. Par ailleurs, au regard de l'épidémiologie de la pathologie qui devrait représenter la 3^{ème} cause de mortalité dans le monde en 2030, le nombre de malades atteints est susceptible d'augmenter nettement dans les années à venir. A l'échelle mondiale, les données les plus récentes de suivi de la prévalence de la maladie ont montré une augmentation constante entre 1990 et 2017⁶.

Les patients se mobilisent au quotidien pour lutter contre la maladie.

Les personnes atteintes de BPCO se battent pour maintenir leur inclusion sociale et professionnelle, en s'appuyant sur un réseau associatif de patients et de professionnels de santé dynamique et actif, aux niveaux local et national.

Au niveau national, nos 5 associations se mobilisent depuis 2017 pour faire de la BPCO une priorité concrète de la politique de santé.

Constatant que malgré cette mobilisation, la BPCO était encore insuffisamment prise en compte dans la politique de santé, nos associations se sont impliquées pour porter cet enjeu dans le débat politique :

2017 : Réalisation d'un Livre Blanc, corpus de référence de 9 recommandations concrètes articulées autour des 4 objectifs suivants.

- **SENSIBILISER :**

Proposition n°1 : reconnaître la BPCO comme grande cause nationale de santé du quinquennat à travers un « *Plan d'action BPCO 2018-2022* ».

Proposition n°2 : faire connaître la BPCO au grand public pour favoriser son repérage par le patient(e)s.

- **DIAGNOSTIQUER :**

Proposition n°3 : inciter les professionnels de santé à s'engager dans les stratégies de détection précoce de la maladie.

Proposition n°4 : revoir l'offre de formation et d'éducation sur la BPCO pour répondre aux besoins de tous les acteurs de soins : professionnels de santé, patients, aidants.

³ Source : Livre Blanc « Faire de la BPCO une urgence de santé publique, Novembre 2017

⁴ Source : Livre Blanc « Faire de la BPCO une urgence de santé publique, Novembre 2017

⁵ 17 000 décès/an. Source : données INSERM Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) | Inserm - La science pour la santé

² Décret n° 2020-1098 du 29 août 2020 pris pour l'application de l'article 20 de la loi n° 2020-473 du 25 avril 2020 de finances rectificative pour 2020

⁶ Source: GBD Chronic Respiratory Disease Collaborators. Prevalence and attributable health burden of chronic respiratory diseases, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Respir Med* 2020 ; 8 : 585-596.

- **ACCOMPAGNER :**

Proposition n°5 : transformer le « labyrinthe de soins » de la BPCO en un véritable parcours coordonné de soins, centré sur le (la) patient(e).

Proposition n°6 : donner au patient les moyens de bien vivre au quotidien, et « avec les autres ».

- **AMELIORER LA RECHERCHE :**

Proposition n°7 : accélérer et démocratiser l'accès aux traitements les plus efficaces.

Proposition n°8 : soutenir la constitution d'une plateforme nationale pour collecter les connaissances épidémiologiques sur la BPCO.

Proposition n°9 : soutenir le développement de la recherche thérapeutique dans la BPCO.

De 2018 à 2020 : Réalisation d'une campagne « BPCO : les régions en actions »

- L'objectif était d'identifier des actions concrètes permettant d'améliorer réellement la prise en charge des patients BPCO.
- À la suite d'un appel à contribution, une centaine de projets ont été proposés par des acteurs du territoire.
- 24 actions ont été identifiées par un panel d'acteurs régionaux (patients atteints de BPCO et pneumologues hospitaliers et libéraux) sur des critères prédéfinis⁷ et présentées à l'occasion de tables rondes régionales réunissant patients, professionnels de santé de toutes catégories et spécialités confondues, et acteurs publics locaux (élus, autorités de santé),
- 7 actions ont été identifiées comme emblématiques par les participants à ces tables rondes.

20 novembre 2020 : Restitution des résultats de la campagne à l'occasion d'un grand débat national, « Pour une action urgente et forte contre la BPCO », sous le patronage de Monsieur le Ministre des Solidarités et de la Santé Olivier Véran, avec la participation du Pr. Dominique Le Guludec, Présidente de la Haute Autorité de santé (HAS), de Mme. La Députée Marie Tamarelle-Verhaeghe et de Mme. Stéphanie Schramm, Responsable du Département des Prestations et des Maladies Chroniques à la Cnam.

Ces actions ont été rendues possibles grâce au soutien institutionnel du laboratoire Chiesi, **premier laboratoire Société à Mission** en France depuis avril 2021⁸. Ce statut permet de faire publiquement état de la raison d'être, et des engagements économiques, environnementaux et sociétaux que la société se donne pour mission de poursuivre dans le cadre de son activité. L'atteinte des objectifs et le suivi des indicateurs de résultats sont en outre analysés par un comité de mission, constitué de parties prenantes externes et internes à l'entreprise.

Le soutien de Chiesi au livre blanc BPCO a été encadré dès l'initiation du projet par une **charte éthique garantissant le bon fonctionnement du groupe et l'indépendance des travaux**, permettant à l'ensemble des associations de professionnels de santé et de patients de **travailler en toute autonomie**.

Au regard de cette mobilisation quinquennale, une évaluation des avancées de la prise en charge de la BPCO devait être réalisée à l'issue de ces différentes étapes.

⁷ Critères de sélection des actions en région : i) l'action doit être en cohérence avec le Livre Blanc BPCO, en prenant en compte les défis et l'approche grand public et institutionnelle ;

ii) L'action doit pouvoir se déployer à l'échelle nationale ; iii) L'action doit faire intervenir plusieurs professionnels, conformément à la volonté gouvernementale d'inciter la coopération des professionnels de santé tout au long du parcours de soins ; iv) L'action doit être spécifique à la région Grand-Est ou Bourgogne Franche Comté, dans la mesure du possible.

⁸ La Société à Mission est un nouveau cadre offert aux entreprises par la loi PACTE permettant d'innover, de se transformer, de créer de nouveaux emplois et surtout d'intégrer la démarche de responsabilité sociétale au centre des activités de l'entreprise

LE BILAN DE LA LUTTE CONTRE LA BPCO EN 2021 : DES ATTENTES FORTES EN FAVEUR DE MESURES PLUS AMBITIEUSES ET CONCRÈTES

Méthodologie

Les associations ont évalué la mise en œuvre d'actions correspondant aux 4 objectifs identifiés⁹ sur la base d'une échelle de 0 à 5¹⁰, en s'appuyant sur deux niveaux :

- Le niveau national : analyse des initiatives politiques et réglementaires définies et mises en œuvre par les pouvoirs publics ;
- Le niveau régional : évaluation de la mobilisation en région et des projets structurants identifiés à l'occasion de la campagne « *BPCO : les régions en action !* ».

Notons que pour certains des objectifs identifiés, l'absence de données issues d'indicateurs de suivi officiels a complexifié le travail d'analyse. Il est à ce titre essentiel de développer, de manière indépendante, des indicateurs de suivi publics et de référence, afin d'évaluer de manière approfondie et objective les progrès de la prise en charge des patients atteints de BPCO.

⁹ Sur les critères suivants : nombre d'actions réalisées, pertinence au regard des propositions du livre blanc, impact sur la prise en charge des patients

¹⁰ La note de 0 représente l'absence totale d'avancée et la note de 5 représente l'atteinte de l'objectif fixé dans le livre blanc.

SENSIBILISER

1/5

Évaluation des représentants de patients

Évaluation des représentants de professionnels de santé

2,3
/5

Rappel des actions proposées dans le Livre Blanc :

- **Proposition 1** : reconnaître la BPCO comme grande cause nationale de santé du quinquennat à travers un « Plan d'action BPCO 2018-2022 »
- **Proposition 2** : faire connaître la BPCO au grand public pour favoriser son repérage par les patient(e)s



Actions réalisées au niveau territorial :

- Lancement d'une campagne de sensibilisation auprès du grand public et des professionnels de santé en appui des Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) – cf. ci-après.
- Tenue de stands d'informations locaux sur la pathologie et réalisation de spirométries dans des établissements publics (écoles, hôpitaux ...) et lors d'événements grand public comme le « Mois sans tabac » et la journée mondiale de la BPCO (novembre).



Actions réalisées par les pouvoirs publics au niveau national :

- Identification de la BPCO comme pathologie prioritaire dont il faut améliorer la qualité du parcours et de prise en charge dans le cadre de la Stratégie nationale de Santé « *Ma Santé 2022* » (s'en est notamment suivi les travaux de la Haute Autorité de santé (HAS) sur le parcours des patients)
- Mise en œuvre d'une campagne de communication grand public sur une durée d'un mois par l'agence nationale Santé Publique France, en mai 2019 (non renouvelée)



KPIs :

- 43% des Français connaissent la BPCO en juin 2019 vs 37% début mai 2019 et 20% en 2017 ^{11 12}.

⇒ Nos commentaires :

- Au niveau régional, les actions de communication restent rares et ponctuelles et/ou ciblent un public trop restreint (par exemple, 2.000 personnes en Ile-de-France ont participé à des stands d'information).
- La campagne de *Santé Publique France* a montré son efficacité sur le court terme, (augmentation du nombre de personnes connaissant la BPCO de 6% entre mai et juin 2019), mais **des incertitudes sur ses effets dans le temps demeurent au regard de sa durée limitée et de son caractère non renouvelé.**

¹¹ Source : Livre Blanc « *Faire de la BPCO une urgence de santé publique* », novembre 2017 et Document d'évaluation des connaissances sur la BPCO de *Santé Publique France*, juin 2019

¹² Document d'évolution des connaissances de la bronchopneumopathie chronique obstructive après la campagne nationale du 31 mai 2019 : résultats d'une évaluation avant/après ([lien](#))

Sensibiliser : exemple d'action territoriale structurante

Lancement d'une campagne de sensibilisation auprès du grand public et des professionnels de santé en appui des Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM)

Où ? Dans le département de la Meurthe-et-Moselle (Grand Est)

Quand ? Campagnes de mailing annuelles auprès des médecins généralistes locaux.

Avec qui ? L'association *Souffle d'Avenir*, en coordination avec la CPAM de Meurthe-et-Moselle

Statut ? En cours de réalisation

Description du projet :

Deux leviers sont mobilisés :

- La diffusion par l'association d'affiches de prévention dans les cabinets médicaux avec des phrases impactantes (ex : « *La BPCO tue 50 personnes en France chaque jour, à qui le tour ?* »).
- Une campagne de mailing aux médecins généralistes, coordonnée par la CPAM de Meurthe-et-Moselle pour les sensibiliser à la BPCO et les aider à informer les patients sur les symptômes/critères de repérage

Impacts : un large panel de patients et de professionnels de santé sensibilisés à la BPCO et des outils mis à disposition des professionnels de santé pour répondre aux questions des patients

Facteurs de succès et freins potentiels :

Il demeure une réelle difficulté à convaincre :

- les CPAM de s'engager et de maintenir chaque année les campagnes de mailing et les affiches, compte tenu des ressources financières demandées.
- les médecins d'accepter de mettre des affiches dans leur salle d'attente, principalement en raison d'un manque d'intérêt.



DIAGNOSTIQUER



Évaluation des représentants de patients



Évaluation des représentants de professionnels de santé

Rappel des actions proposées dans le Livre Blanc :

- **Proposition 3** : inciter les professionnels de santé à s'engager dans les stratégies de détection précoce de la maladie
- **Proposition 4** : revoir l'offre de formation à la prise en charge de la BPCO pour tous les acteurs de santé



Types d'actions réalisées au niveau territorial

- Repérage par le médecin généraliste des patients BPCO parmi les patients multimorbides susceptibles de s'aggraver à l'aide d'une grille validée
- Mobilisation des professionnels de santé autour du dépistage précoce de la BPCO



Actions réalisées par les pouvoirs publics au niveau national :

- Aucune action identifiée à date



KPIs :

- Pas de données disponibles sur l'évolution du taux de diagnostic depuis 2014
- Evolution non significative du nombre de spirométries réalisées d'après les bases de données Open CCAM de l'Assurance Maladie¹³

⇒ Nos commentaires :

- Depuis 2017, les professionnels de santé de première ligne, - médecins généralistes, kinésithérapeutes, infirmiers, pharmaciens - développent des initiatives de repérage et dépistage des patients BPCO sur les territoires. Toutefois, ces initiatives font face à des freins organisationnels et un manque de volonté politique ne permettant pas un développement plus important.
- Un soutien public notamment sur le plan financier, en vue de valoriser ces actes (Rémunération sur objectifs de santé publique, dispositifs de soutien à des expérimentations d'organisation du parcours de soins - type Article 51¹⁴) est essentiel pour encourager les professionnels de santé à déployer ces initiatives.

13 <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/actes-techniques-ccam-2020>

14 Dispositif introduit par la Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2018 permettant d'expérimenter de nouvelles organisations en santé reposant sur des modes de financement inédits (c'est-à-dire qui dérogent au droit commun)

Diagnostiquer : Exemples d'actions territoriales structurantes

Repérage par le médecin généraliste des patients BPCO parmi les patients multimorbides susceptibles de s'aggraver à l'aide d'une grille validée

Où ? En région Île-de-France

Quand ? Tout au long de l'année

Avec qui ? Avec les médecins généralistes franciliens et le département de Médecine Générale de l'Université de Paris.

Statut ? En cours - le projet, interrompu à cause du Covid, débutera à la fin de l'année 2021 ou en janvier 2022.

Description du projet : utilisation par les médecins généralistes d'un questionnaire, « GLORI-COPD », testé scientifiquement pour repérer les patients atteints de BPCO et susceptibles de s'aggraver parmi les patients multimorbides suivis. Si le risque de BPCO est avéré, le médecin peut ainsi informer le patient du risque encouru et l'orienter vers un pneumologue ou un centre de référence.

Impacts : amélioration de la performance de la détection des patients atteints de BPCO ayant un risque de complications élevé parmi les malades multimorbides.

Facteurs de succès et freins potentiels :

On constate :

- Un manque de temps, de la part des médecins généralistes pour transmettre le questionnaire à leurs patients et réaliser les spirométries. Il faut compter environ 15 minutes pour réaliser cet examen, tandis que le temps moyen d'une consultation d'un médecin généraliste est de 10 minutes.
- L'absence de valorisation de l'acte de dépistage.



Mobilisation des pharmaciens autour de la détection précoce de la BPCO

Où ? En région PACA – Provence-Alpes-Côte d'Azur

Quand ? Tout au long de l'année

Avec qui ? Avec les pharmaciens de la région PACA

Statut ? Non mis en œuvre

Description du projet :

Structure en trois piliers :

- i) La mise en œuvre d'un programme de formation à destination des pharmaciens visant à sensibiliser aux problématiques de la BPCO et à former à la technique de spirométrie électronique
- ii) La conduite d'actions de dépistage par les pharmaciens ainsi formés
- iii) Des actions de mobilisation des professionnels de santé de ville, pour les encourager à participer à cette stratégie de dépistage.

L'enjeu est également d'y associer, à terme, d'autres professionnels de santé de ville

Impacts attendus :

- Renforcement du dépistage des patients.
- Recueil de données épidémiologiques pour mieux évaluer l'incidence et la prévalence de la BPCO en région PACA.

Facteurs de succès et freins potentiels :

Ce projet nécessite :

- Un besoin d'accompagnement en termes de savoir-faire, de coordination
- Un soutien financier aujourd'hui insuffisant
- Une coopération interprofessionnelle pour assurer le bon adressage des patients *via* les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) partenaires et attirer les pharmaciens pour participer à cette initiative



ACCOMPAGNER

2/5

Évaluation des représentants de patients

2/5

Évaluation des représentants de professionnels de santé

Rappel des actions proposées dans le Livre Blanc :

- **Proposition 5** : transformer le « labyrinthe de soins » de la BPCO en un véritable parcours de soins coordonné, centré sur le (la) patient(e)
- **Proposition 6** : donner aux patient(e)s les moyens de bien vivre au quotidien et « avec les autres »



Types d'actions réalisées au niveau territorial :

- Création d'un programme de télémédecine en réadaptation respiratoire (réentraînement à l'effort + éducation thérapeutique) *via* une plateforme régionale de santé
- Développement de la réadaptation respiratoire (= réentraînement à l'effort + éducation thérapeutique) à domicile
- Mise en place d'une plateforme de coordination des patients en réhabilitation respiratoire (RR) et en post-réhabilitation (à la suite d'un stage de réhabilitation respiratoire)



Actions réalisées par les pouvoirs publics :

- Publication par la Haute Autorité de santé (HAS) en collaboration avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (Cnam) :
 - o D'un guide du parcours de soins BPCO avec 10 messages clefs pour améliorer les pratiques en janvier 2020
 - o D'indicateurs de qualité du parcours de soins des patients à risque ou atteints de BPCO en janvier 2020
- ⇒ En attente de mise en œuvre opérationnelle de ces indicateurs :
- Autorisation pour les médecins généralistes de prescrire jusqu'à 20 séances remboursées et collectives de réentraînement à l'effort d'1h30 par les kinésithérapeutes



KPIs :

- Le nombre de patients ayant recours à la réadaptation respiratoire kinésithérapique via le suivi du codage NGAP (AMK 20 & 28) des kinésithérapeutes n'a pas évolué depuis leur création en 2019.

⇒ Nos commentaires :

- Au niveau national, les travaux de la HAS pour mettre en place des indicateurs de parcours de soins sont à saluer mais doivent être désormais mis en œuvre de manière opérationnelle sur tout le territoire.
- Les projets d'accompagnement des patients dans leur quotidien à travers le réentraînement à l'effort répondent à une attente forte des patients et professionnels de santé interviewés dans le cadre de la campagne « *les régions en action* ». Leur diffusion sur l'ensemble de l'hexagone est clé.
- La crise de la Covid-19 a mis en exergue l'utilité des outils digitaux et de télésurveillance pour renforcer le suivi des patients BPCO. Leur déploiement mérite d'être soutenu notamment via de nouveaux dispositifs de prise en charge des solutions de télésurveillance actuellement en discussion dans le projet de loi de Financement de la Sécurité sociale pour 2022.

Accompagner : exemples d'actions territoriales structurantes

Création d'un programme de télé-réadaptation respiratoire (RR) via une plateforme régionale de santé

Où ? En région Pays-de-Loire

Quand ? Tout au long de l'année

Avec qui ? Pilotage par l'ARS des Pays de la Loire et le Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) 44, en partenariat avec les médecins et kinésithérapeutes et le partenaire régional Biosency, start-up spécialisée dans les dispositifs médicaux

Statut ? A mettre en œuvre

Description du projet :

Programme de télé-réadaptation, incluant du télésoins s'appuyant sur la plateforme e-santé de l'ARS (COVALIA), avec des acteurs de santé tels que médecins généralistes et kinésithérapeutes. Identification du partenaire régional BIOSENCY proposant une solution de télésuivi pour apporter des données cardio-respiratoires en continu, qui facilitent la prescription médicale d'assistance respiratoire.

Impacts : maintien des acquis d'une réadaptation respiratoire sur le long terme – soit le fait de conserver les résultats obtenus à l'issue du stage en termes d'amélioration de la fonction respiratoire, d'observance ou de tolérance à l'effort -, et facilitation du repérage précoce des exacerbations.

Facteurs de succès et freins potentiels :

- Le soutien des établissements de santé impliqués est décisif
- La génération d'études portant sur l'efficacité à long terme du dispositif et sur les leviers de motivation des patients inclus sont nécessaires pour assurer leur maintien dans le dispositif.



Développement de la Réadaptation Respiratoire à domicile et de télé-réadaptation

Où ? Dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais

Quand ? Tout au long de l'année (stages de 8 semaines)

Avec qui ? Des équipes transdisciplinaires dédiées d'acteurs médicaux et paramédicaux

Statut ? Action initiée et demande d'article 51 déposée, sous le nom « TéléDom »

Description du projet : stages de réadaptation respiratoire mixtes, à domicile et en distanciel, par l'intervention d'une équipe transdisciplinaire de 8 personnes, sur une durée de 8 semaines à hauteur d'une séance par semaine (sur prescription d'un pneumologue) en s'appuyant sur différents professionnels (kinésithérapeutes, infirmiers ...).

Impacts :

- Amélioration de la prise en charge des patients atteints de BPCO, souvent isolés socialement.
- Maintien à long terme des bénéfiques du stage : tolérance à l'effort, qualité de vie et réduction de l'anxiété des patients suivis
- Des bénéfiques également pour les aidants : baisse du stress et de l'anxiété

Facteurs de succès et freins potentiels :

Afin de donner sa pleine dimension et efficacité au projet, il est nécessaire d'obtenir une totale adhésion et reconnaissance de la part des autorités sanitaires quant à l'intérêt de la mise en place d'une équipe transdisciplinaire intervenant à domicile uniquement : la combinaison domicile/distancielle étant pour le moment privilégiée par les autorités.



AMÉLIORER LA RECHERCHE



Évaluation des représentants de patients



Évaluation des représentants de professionnels de santé

Rappel des actions proposées dans le Livre Blanc :

- **Proposition 7** : accélérer et démocratiser l'accès aux traitements les plus efficaces
- **Proposition 8** : soutenir la constitution d'une plateforme nationale pour collecter les connaissances épidémiologiques sur la BPCO
- **Proposition 9** : soutenir le développement de la recherche thérapeutique dans la BPCO



Actions réalisées au niveau territorial :

- 3 plateformes en activité dont l'observatoire *Palomb*, initiative qui vise à mettre en place à l'échelon de la région Nouvelle-Aquitaine une cohorte de patients atteints de BPCO et un observatoire associant les pneumologues pour mieux connaître la maladie



Actions réalisées par les pouvoirs publics :

- Mise en place d'un fonds tabac de 100 millions d'euros pour financer notamment des projets de recherche en lien avec la BPCO mis en place durant l'année 2018 (non renouvelé)



KPIs :

- Pas de plateforme commune au niveau national
- Absence d'augmentation des montants publics à la recherche fondamentale

⇒ Nos commentaires :

- Depuis 2018, le montant des ressources publiques nationales allouées à la recherche sur la BPCO n'a pas évolué.
- Au niveau régional, la mise en place d'observatoires régionaux et le recueil de données en vie réelle permet une meilleure connaissance de la BPCO, une évaluation des pratiques professionnelles, ainsi qu'une meilleure prise en charge et un meilleur suivi des patients. Concrètement, l'observatoire Palomb par exemple a permis l'inclusion de 3 159 patients depuis janvier 2014 et le suivi de 2 999 d'entre eux depuis cette même date. L'observatoire a également permis de mettre en évidence que près de 50% des patients BPCO suivis sont à un stade 2 de sévérité au regard du score GOLD évaluant la sévérité de la maladie. Enfin, l'observatoire soutient la réalisation de thèses de sciences relatives à la pathologie et identifie des « médecins du mois », permettant de mettre en avant des prises en charge modèles.

Améliorer la recherche : Exemple d'action territoriale structurante

Développement d'un observatoire régional de la BPCO : projet *Palomb*

Où ? En région Nouvelle-Aquitaine

Quand ? Depuis 2019

Comment ? Grâce aux pneumologues engagés de la région

Statut ? En cours

Description de l'action :

Les pneumologues dont les patients sont atteints de BPCO ont la possibilité de les inscrire sur une base de données. Au travers d'un web-questionnaire, le spécialiste renseigne le diagnostic, le bilan, la prise en charge thérapeutique et les objectifs fixés avec le patient. En outre, un onglet « *Réadaptation Respiratoire* » permet de signifier si le patient a bénéficié ou non d'un programme de ce type, et évalue l'amélioration de son état avant et après stage. La plateforme intègre également un annuaire des professionnels de santé en vue de permettre une meilleure orientation des patients.

Impacts :

- Meilleure connaissance de la BPCO
- Renforcement de la prise en charge et du suivi des patients
- Evaluation et amélioration des pratiques du professionnel de santé.

Facteurs de succès et freins potentiels :

- Des ressources financières et humaines sont indispensables pour faire vivre la plateforme.
- Une familiarisation à la bonne utilisation de la plateforme par les pneumologues et centres de réadaptation.



LE TEMPS DE L'ACTION

Après 5 ans de mobilisation et malgré l'engagement des acteurs de terrains, force est de constater qu'un soutien public plus fort et plus ambitieux est nécessaire pour obtenir des avancées à la hauteur des défis.

3 mesures – détaillées ci-dessous - doivent être mises en œuvre dans les plus brefs délais.

Ces mesures doivent être associées d'indicateurs de suivi réalistes et mesurables à développer et mobiliser par les pouvoirs publics afin de garantir une mise en œuvre efficace sur le long terme.



PROPOSITION 1 :

Organiser une campagne de communication nationale annuelle sur la BPCO

Quoi ? Conduire sur une base annuelle, à l'occasion du *Mois sans tabac* - en incluant la date de la Journée Mondiale contre la BPCO - une campagne de communication nationale contre la BPCO, à l'image de l'initiative menée durant l'été 2019. Les messages délivrés dans ce cadre devront être coconstruits et déployés avec le soutien des représentants de patients et de professionnels de santé engagés dans la lutte contre la BPCO.

Pourquoi ? Une campagne de sensibilisation à l'échelle nationale répétée annuellement contribuera à sensibiliser davantage et mieux faire connaître la pathologie à un grand nombre de Français. Au-delà du *Mois Sans Tabac*, des messages sur la BPCO devront être intégrés dans toutes les campagnes en lien avec le tabac ou promouvant l'activité physique et ses bienfaits, menées par les autorités publiques (agence *Santé Publique France*, *ministère du sport* ...).

Avec qui ? *Santé Publique France*, le ministère de la Santé, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), les représentants de patients, les représentants des professionnels de santé.

Quel objectif pour 2025 ? 75% de la population connaissant la BPCO et ses symptômes. La progression de la connaissance de la BPCO devra être mesurée chaque année en suivi de la campagne menée par *Santé Publique France*. A l'instar du document de suivi de l'évolution des connaissances sur la pathologie qui avait été réalisé par *Santé Publique France* en suivi de la campagne réalisée en 2019.

Quelles conditions de succès ?

- Des budgets fléchés par les pouvoirs publics pour permettre à *Santé Publique France* de réaliser une telle campagne. Dans ce cadre, c'est au conseil d'administration de l'agence de prévoir une telle communication pour s'assurer qu'elle soit financée ;
- Une mesure de l'évolution du niveau de connaissance concernant la BPCO à réaliser une fois par an grâce à un sondage commandé par *Santé Publique France* ;
- Des messages co-construits avec les acteurs de l'écosystème BPCO (associations de patients, sociétés savantes et organisations de professionnels de santé, acteurs médico-sociaux, etc.) pour renforcer la cohérence et l'impact des messages diffusés.



PROPOSITION 2 : Mettre en place un parcours pilote de repérage-détection-diagnostic en s'appuyant sur les professionnels de santé de 1^{ère} ligne

Quoi ? Proposer l'expérimentation d'une consultation par les professionnels de santé de première ligne (médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes ...), permettant le repérage de la maladie suivi d'une mesure du souffle (spirométrie) pour renforcer la détection et l'orientation vers un pneumologue.

Pourquoi ? Les professionnels de santé de première ligne, en raison de leur proximité quotidienne avec les patients, constituent la porte d'entrée du parcours de soins. Il est essentiel de les intégrer dans la stratégie de diagnostic pour détecter le plus grand nombre et favoriser l'orientation des patients détectés vers le pneumologue à même de confirmer le diagnostic et de définir la stratégie thérapeutique adaptée.

Avec qui ? Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), Agences Régionales de Santé (ARS), Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM), Syndicats/ et ordres professionnels des médecins généralistes, pharmaciens, kinésithérapeutes et infirmiers, associations de patients, Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS).

Quel objectif pour 2025 ? Une augmentation du nombre de spirométries réalisées par les pneumologues et les professionnels de santé de première ligne formés pour permettre le diagnostic de 2/3 des patients BPCO.

Quelles conditions de succès ?

- La formation aux outils et pratiques de repérage et de dépistage de la BPCO tels que questionnaires de repérage, test de spirométrie et orientation vers le pneumologue.
- La valorisation de la consultation selon un mécanisme à définir. Par exemple, à travers une enveloppe financière allouée dans le cadre de dispositifs de soutiens aux expérimentations de nouvelles organisations en santé, et/ou rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP)



PROPOSITION 3 : Renforcer l'accès des patients à des dispositifs thérapeutiques efficaces, notamment en matière de réadaptation respiratoire, afin d'améliorer leur prise en charge

Quoi ? Optimiser le parcours de soins et de vie personnalisé des patients leur permettant d'être acteur de leur prise en charge en s'appuyant sur deux piliers :

1. Le déploiement sur l'ensemble du territoire, de pratiques thérapeutiques ayant démontré leur efficacité, au premier titre desquelles la réhabilitation respiratoire (en centre, à domicile, en télésoins) ;
2. La mise à disposition d'outils de suivi en s'appuyant par exemple sur le digital et l'intelligence artificielle pour mieux accompagner les patients dans leur quotidien.

Pourquoi ? L'un des défis majeurs identifiés par les représentants des professionnels de santé et des patients, est le suivi du patient atteint de BPCO dans son quotidien et son maintien dans son parcours de soins. Les initiatives de réhabilitation respiratoire menées sont largement plébiscitées pour leur efficacité. Cependant leur diffusion demeure trop limitée en raison d'un manque de soutien organisationnel, humain et/ou financier. L'utilisation des outils digitaux telles que les plateformes de réhabilitation à distance, ont démontré leur efficacité et utilité dans la prise en charge des patients, notamment dans le contexte de la crise sanitaire du Covid-19. Ces leviers gagneraient à être davantage utilisés et valorisés.

Avec qui ? Les acteurs de terrains représentés par les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) et les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), les représentants de patients et les patients experts. Les professionnels de santé pneumologues, médecins généralistes, pharmaciens, infirmières et kinésithérapeutes, les acteurs privés comme les complémentaires santé et les start-ups, les acteurs publics nationaux et territoriaux : Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), Haute Autorité de Santé (HAS), Agences Régionales de Santé (ARS), Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM).

Quel objectif pour 2025 ? La formalisation d'un parcours de soins et d'un accompagnement standardisé et reconnu sur tout le territoire français d'ici 2025.

Quelles conditions de succès ?

- La conduite d'études d'impact de ce parcours s'appuyant sur la co-construction et le déploiement, par les parties prenantes associées au projet (cf. ci-dessus), d'indicateurs et d'une méthodologie de suivis associée, solides et objectifs. Cela en vue d'en démontrer l'efficacité, d'améliorer la compréhension des patients et d'identifier les leviers de maintien dans le parcours.
- Le financement de tels projets pourrait notamment se faire par le recours à des dispositifs de soutien à des expérimentations au parcours, permettant de mettre en place un pilote et d'en conduire les études d'impact avant un potentiel déploiement. En cas d'étude positive, il existe des dispositifs de financement innovants type article 51, ou encore des dispositifs de prise en charge des solutions de télésurveillance actuellement en discussion dans le cadre du projet de loi de Financement de la Sécurité sociale pour 2022.
- Le renforcement de l'engagement des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge (kinésithérapeutes, psychologues, pharmaciens ...) en formant à l'accompagnement et à la réadaptation respiratoire, en valorisant les actes associés (ROSP), en renforçant la coordination interprofessionnelle, etc.

Une initiative de



Avec le soutien institutionnel de

