

LIVRE DE L'EFA SUR Les allergies respiratoires

POUR UNE MEILLEURE PRISE DE CONSCIENCE ET
UN ALLÈGEMENT DE L'IMPACT DE CES MALADIES

Publié sous la direction d'Erkka Valovirta



EFA

**European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations
(Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires)**

35 rue du Congrès

1000 Brussels, Belgium

Tél. : +32 (0)2 227 2712

Fax : +32 (0)2 218 3141

info@efanet.org

www.efanet.org

**Publié sous la direction d'Erkka Valovirta,
docteur en médecine et ès sciences, professeur**

Coordination du projet

Recueil de données, aide à la rédaction et réalisation

Daniela Finizio et Jean Ann Gilder

Scientific Communication srl

Via G. Quagliariello 29, 80131 Naples, Italy

Tél. : +39 081 2296460. Fax : +39 081 0072045

info@jeangilder.it – www.jeangilder.it

Analyse statistique

Felice Addeo, département de communication, université de Salerne, Italie

Livre de l'EFA sur les allergies respiratoires

Pour une meilleure prise de conscience et
un allègement de l'impact de ces maladies

Table des matières

Avant-propos par Breda Flood, présidente de l'EFA	3
Avant-propos par Joanna Bottema, Astmafonds, Pays-Bas	4
Témoignages de soutien	5
Introduction par Erkkka Valovirta	7
Synopsis	9
Appel à l'action	11
1. Faits essentiels	13
Qu'est-ce que l'allergie ?	13
Les allergies respiratoires : un problème mondial	14
Les allergies respiratoires en quelques mots	15
« À système respiratoire unique, maladie unique »	16
La prévalence des allergies en Europe	16
Allergies respiratoires chez l'enfant – un problème particulier	18
2. Allergies respiratoires : épidémiologie	19
Prévalence de la rhinite allergique	19
Prévalence de l'asthme	20
Prévalence de l'allergie respiratoire chez l'enfant	22
3. Le coût des allergies respiratoires pour les patients et la société	23
4. Allergies respiratoires : définitions	27
Rhinite allergique : la classification ARIA	27
Asthme : la classification GINA	28
Le contrôle de l'asthme chez l'enfant de moins de 5 ans	28
5. Allergies respiratoires en Europe : diagnostic et prise en charge	31
Qui diagnostique les allergies respiratoires ?	31
La prise en charge des allergies respiratoires	32
Rôle des médecins généralistes, des médecins traitants et des pédiatres dans le diagnostic et la prise en charge des allergies respiratoires	33
Rôle des spécialistes dans le diagnostic et la prise en charge des allergies respiratoires	33
Rôle d'autres professionnels de santé : infirmières spécialisées dans la prise en charge de l'allergie et de l'asthme et pharmaciens	33
Rôle des associations de patients dans le diagnostic et la prise en charge des allergies respiratoires	35
Programmes nationaux portant sur les allergies respiratoires	35
Unités spécialisées dans l'allergie : une démarche pluridisciplinaire d'un bon rapport coût-efficacité	35
6. Environnement intérieur et santé	37
Actions et recommandations de l'EFA pour une bonne qualité de l'air intérieur	38

7. Vivre avec l'allergie en Europe : accès aux informations, aux soins et aux services	39
Accès aux informations concernant les allergies respiratoires.	39
Mesures d'autonomisation et de prise en charge par le patient lui-même de sa maladie sous le contrôle du médecin.	39
Accès aux spécialistes et aux traitements qu'ils proposent	40
Accès aux traitements et aux médicaments	40
Politiques de remboursement	40
Services d'aide aux patients	41
Services d'aide aux parents d'enfants souffrant d'allergies respiratoires.	42
8. Associations de patients – exemples de réalisations	45
9. Besoins et actions	54
10. Conclusions : comprendre l'impact de la maladie et l'alléger	57
Bibliographie	58
Annexe : Méthodologie	59

Avant-propos

par Breda Flood, présidente de l'EFA

L'allergie est quelque chose de bien plus grave que la toux et les éternuements dont peuvent souffrir certains pendant deux ou trois semaines à la saison des pollens. La qualité de vie des patients souffrant de rhinite allergique et d'asthme allergique est souvent gravement mise à mal, tout comme le sont leur vie sociale, leur carrière et, même, leurs résultats scolaires [1, 2]. En dépit du nombre de personnes concernées et de leur considérable impact socio-économique, les allergies respiratoires sont souvent largement ignorées par la société dans son ensemble. Des millions de personnes souffrent d'allergie respiratoire et la prévalence de cette maladie est en augmentation. Les données recueillies par la Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires (EFA) montrent qu'environ 30 % de la population européenne souffre d'allergies respiratoires, tandis que des études récentes indiquent qu'entre 10 et 20 % des adolescents âgés de 13 à 14 ans souffrent d'une rhinite allergique grave [3].

Depuis 20 ans, l'EFA défend les malades et fait campagne pour faire entendre leur voix et sensibiliser davantage aux conséquences personnelles et sociales des allergies. En 2009, l'EFA a décidé d'affirmer sa présence au niveau international et a invité des associations de patients et des personnes soutenant les patients allergiques à créer une Plateforme internationale de patients allergiques et asthmatiques (GAAPP) dont la première action a consisté à présenter la « Déclaration de Buenos Aires » à l'occasion de la conférence internationale sur l'allergie organisée par la WAO (World Allergy Organization) en décembre 2009. L'EFA est également un partenaire actif de l'Alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques (GARD) et contribue aux efforts de prévention et de lutte contre les maladies respiratoires chroniques engagés au niveau international par l'Organisation mondiale de la santé.

Pour l'EFA, le fait que les allergies ne sont que rarement considérées par le grand public comme des maladies chroniques graves constitue un enjeu majeur. Au vu de l'augmentation des allergies et de leurs inquiétantes conséquences, l'ignorance qui prévaut au sein de la population générale en ce qui les concerne est difficile à croire. L'EFA pense que le moment est venu pour les patients allergiques de sensibiliser davantage toute l'Europe aux allergies et de faire reconnaître ces dernières comme des maladies chroniques graves.

L'Europe a certainement connu quelques améliorations en ce qui concerne les maladies respiratoires, notamment dans le domaine de la qualité de l'air. Par exemple, l'UE investit actuellement 16 millions d'euros par an dans une « campagne HELP » (<http://help.eu.com>) afin de sensibiliser davantage à l'importance de la lutte contre le tabac et pour encourager l'interdiction de fumer dans divers environnements. Il ne s'agit là que d'un domaine particulier où une sensibilisation accrue est nécessaire.

En fait, alors que l'allergie ne jouit pas du même niveau d'attention que le cancer ou les maladies cardio-vasculaires, il s'agit certainement de l'affection la plus envahissante au niveau mondial. Les troubles allergiques constituent un grave problème de santé publique, comme documenté par l'OMS et d'autres organismes de premier plan. Les allergies ne respectent aucunement les frontières nationales et se répandent inexorablement à travers toute l'Europe. Ce grave problème de santé devrait être traité au niveau européen. Suite à l'adoption du traité de Lisbonne, il est envisagé que le Parlement européen et le Conseil puissent adopter des mesures incitatives visant à « protéger et améliorer la santé humaine et, en particulier, à **combattre les principaux fléaux transnationaux pour la santé**, par des mesures concernant le suivi, une mise en garde précoce et **la lutte contre les graves menaces transfrontalières** ». La nature exacte et la portée de ces mesures incitatives ne sont pas précisées dans le traité, mais il est clair qu'une action accrue est envisagée au niveau de l'Union Européenne.

Dans ce contexte, le présent ouvrage fait partie de la campagne de l'EFA visant à une meilleure prise de conscience des allergies respiratoires et, par la suite, à un allègement de l'impact de ces affections. Ce guide doit être considéré comme un outil permettant d'identifier les principaux problèmes auxquels se trouvent confrontés les malades souffrant d'allergies respiratoires dans les différents pays, mais il permet également de s'informer sur les expériences positives, par exemple les programmes finlandais sur l'asthme et l'allergie qui ont été mis en œuvre avec succès par les gouvernements du pays.

Enfin, l'EFA souhaite remercier toutes les associations de patients qui ont pris part au projet (représentant l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, la Bulgarie, le Danemark, la Grèce, la Finlande, la France, l'Irlande, l'Italie, la Lituanie, la Norvège, les Pays-Bas, la Pologne, la République tchèque, le Royaume-Uni, la Suède et la Suisse) pour leur remarquable contribution à cet ouvrage. Grâce à leur travail, nous disposons désormais d'une carte des allergies respiratoires en Europe. Nous sommes reconnaissants du soutien apporté par les organisations des professionnels de santé que sont l'ARIA (Rhinite allergique et son impact sur l'asthme), l'EAACI (Académie européenne d'allergie et d'immunologie clinique), l'ERS (Société européenne de pneumologie), le GA2LEN (Réseau européen global de l'allergie et de l'asthme), l'IPCRG (Groupe international des soins primaires en matière respiratoire) et l'OMS GARD (Alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques de l'OMS). Nous souhaitons également remercier nos partenaires, ALK-Abelló et Stallergenes, pour leur appui au Projet sur les allergies de l'EFA qui a pris la forme d'une subvention à caractère éducatif offerte sans restriction.

Avant-propos

par Joanna Bottema, Astmafonds, Pays-Bas

La voix du patient : sensibilisation et amélioration de la qualité de vie du patient

Même dans un petit pays comme les Pays-Bas (dont la population totale avoisine les 16 millions d'habitants), plus de 500 000 personnes souffrent d'asthme et d'allergies respiratoires graves. Je suis l'une de ces malades. On pourrait croire qu'un groupe de patients aussi important bénéficierait d'une grande considération. Mais rien n'est plus loin de la vérité ! La plupart des personnes souffrant d'allergies respiratoires ne bénéficient que de rares soutiens, que ce soit dans leur environnement social ou professionnel.

Les allergies respiratoires, que sont l'asthme et la rhinite allergique, nuisent gravement au bien-être et à la vie sociale de ceux qui en souffrent. Les choses iraient bien mieux si la société en venait à considérer différemment la qualité de l'air, tant intérieur qu'extérieur.

Des progrès ont été réalisés. Depuis quelques temps, on se préoccupe davantage de la pollution de l'air dont la circulation automobile et l'industrie sont à l'origine. De plus en plus, on prend conscience de l'importance d'un environnement intérieur sain (salles de classe, bureaux, etc.) et il est désormais interdit de fumer dans les bâtiments publics de la plupart des pays européens.

Toutefois, certaines évolutions m'inquiètent. Des parfums sont de plus en plus fréquemment utilisés dans les lieux publics, par exemple dans les grands magasins et les toilettes des hôtels, des restaurants et de certaines entreprises. Un autre aspect de cette même évolution est l'habitude consistant à faire en sorte que le parfum des détergents dure plus longtemps, ce qui constitue un véritable désastre pour les asthmatiques si l'on utilise de tels produits à proximité d'eux ! Cette odeur persistante (et les additifs utilisés à cet effet) font qu'il est difficile pour les personnes souffrant d'asthme (allergique) de rester dans les parages. Elles sont obligées de partir ou, dans le meilleur des cas, de prendre davantage de médicaments pour pouvoir rester. En outre et malheureusement, l'actuel gouvernement des Pays-Bas est revenu sur la loi et autorise désormais les fumeurs à fumer dans les petits bars. Le ministère de la Santé s'est laissé influencer par le lobby de l'industrie du tabac.

Pour améliorer la qualité de vie des personnes allergiques et asthmatiques, il est important que la société prenne davantage conscience de la forte prévalence de la rhinite allergique et de l'asthme allergique tant chez les enfants que chez les adultes, ainsi que des conséquences que cela peut avoir. Il est à espérer qu'une meilleure prise de conscience conduira les hommes politiques à édicter des lois appropriées et à prendre les mesures nécessaires à un bon traitement et à une bonne prise en charge de ces maladies. L'objectif principal est de faire bénéficier les patients d'une meilleure qualité de vie et de leur permettre de participer davantage à la vie sociale et professionnelle. Un effet secondaire positif consistera, très certainement, en une réduction du coût des soins de santé.

Témoignages de soutien

de la part des organisations de santé partenaires de l'EFA

L'Académie européenne d'allergie et d'immunologie clinique (EAACI) constitue la plus importante association médicale au monde dans le domaine de l'allergie, de l'asthme et de l'immunologie. L'EAACI coopère avec l'EFA dans le cadre d'initiatives visant à améliorer les conditions de vie des patients souffrant d'asthme et d'allergies ; par exemple pour faire en sorte que tous les patients européens aient un accès égal à l'immunothérapie allergénique et pour attirer l'attention sur le fait que l'on a besoin d'allergologues un peu partout dans les pays européens et pas seulement dans les grands centres urbains. Le livre de l'EFA sur les allergies respiratoires constitue un outil utile permettant de sensibiliser davantage tous les acteurs aux maladies respiratoires.

Pascal Demoly
Vice-président de l'EAACI en charge
de la formation et de la spécialisation

Moises Calderon
Président du groupe d'intérêt
sur l'immunothérapie de l'EAACI

L'initiative ARIA (Rhinite allergique et son impact sur l'asthme) vise à diffuser, mieux faire connaître et mettre en œuvre la prise en charge fondée sur des données probantes de la rhinite allergique en association avec l'asthme dans le monde entier. Cette initiative ARIA fonctionne pour et avec les patients et soutient largement le projet de sensibilisation aux allergies respiratoires de l'EFA. Cette initiative européenne centrée sur le patient est lancée au bon moment au vu de la prévalence et de l'impact de l'allergie et elle renforce deux initiatives décisives au niveau mondial : la priorité donnée en 2011 à l'allergie et à l'asthme chez les enfants par la Présidence polonaise de l'Union européenne et la « Déclaration politique relative à la prévention et à la lutte contre les maladies non transmissibles (parmi lesquelles les maladies respiratoires chroniques) » adoptée lors de la réunion de haut niveau de l'assemblée générale des Nations Unies le 20 septembre 2011. Comme toujours, l'ARIA est heureuse de travailler en partenariat avec les patients et souhaite bonne chance à l'EFA pour ce projet quadriennal visant à faire prendre davantage conscience que l'allergie respiratoire constitue une maladie grave.

Jean Bousquet, docteur en médecine et ès sciences
Président de l'ARIA, de l'OMS GARD et du centre collaborateur de l'OMS pour l'asthme et la rhinite

Nous devons nous préparer à relever le défi que représente l'augmentation des allergies, qui ont connu une forte croissance dans l'Union Européenne et touchent désormais 20 % de la population, contre 8 % pour l'asthme. Ces affections vont être à l'origine de coûts socioéconomiques importants et de nouveaux défis sur le plan de la santé, surtout chez les enfants. L'asthme continue à avoir un lourd impact sur les enfants affectés et leur famille, et c'est un véritable défi pour les organismes publics et les professionnels de santé. Des millions d'enfants de par le monde souffrent d'asthme, cause majeure de handicap chez l'enfant. L'asthme peut limiter la capacité d'un enfant à jouer, à s'instruire et à dormir. La prévention des maladies chroniques débute tôt dans la vie, les programmes scolaires doivent encourager l'adoption de styles de vie plus sains et nous devons faire du concept des normes d'exposition aux allergènes et aux irritants respiratoires une grande initiative de prévention primaire.

Professeur Francesco Blasi
Président élu, Société européenne de pneumologie (ERS)

Le **GA²LEN** est un réseau pan-européen d'excellence fondé par l'UE dans le cadre du 6e programme-cadre et qui est aujourd'hui auto-suffisant, même s'il ne tourne qu'au ralenti. Il a permis la mise en place, à l'échelle de l'Europe, de plateformes et d'outils offrant des conditions optimales en vue de l'amélioration de la recherche et des soins cliniques dans le domaine de l'allergie. L'EFA est l'un des partenaires fondateurs du GA²LEN dont l'actuelle proposition visant à mettre en place un réseau sentinelle pan-européen pour l'instauration d'un système d'alerte précoce capable de détecter les nouvelles tendances en matière d'allergie contribuera directement aux efforts de l'EFA en vue d'assurer la meilleure protection possible aux citoyens allergiques.

Professeur Torsten Zuberbier
GA²LEN, secrétaire général

Le **Groupe international des soins primaires en matière respiratoire (IPCRG)** travaille à améliorer les normes de soins applicables aux personnes souffrant de maladies respiratoires dans le milieu extrahospitalier. L'IPCRG, pour qui les soins doivent résulter d'un partenariat entre les professionnels et les patients, collabore au niveau organisationnel avec l'EFA pour parvenir à une issue optimale pour les patients. Faire prendre conscience que l'allergie est l'un des principaux contributeurs aux problèmes respiratoires rencontrés dans la société constitue une part importante de cette action.

Dr Dermot Ryan
Médecin généraliste à Loughborough au Royaume-Uni et
responsable de la branche Allergie à l'IPCRG. Porte-parole de l'IPCRG

Introduction

*par Erkkä Valovirta, docteur en médecine et ès sciences,
professeur, conseiller médical de l'EFA*

La rhinoconjonctivite allergique et l'asthme allergique constituent la principale cause de perte de productivité au niveau mondial, avant même les maladies cardiovasculaires. Les allergies respiratoires progressent dans le monde entier, notamment chez les enfants. À l'heure actuelle, 113 millions de citoyens européens souffrent de rhinite allergique et 68 millions d'asthme allergique. Quarante-trois pour cent des patients touchés par ces affections connaissent des troubles du sommeil et 39 % ont du mal à s'endormir. Il est clair que cela a un effet négatif sur le travail/les études et les activités de la vie quotidienne, et, donc, sur la qualité de vie globale des malades. En dépit de ce triste scénario, les allergies respiratoires sont sous-diagnostiquées. De façon assez surprenante, en fait, on estime que, pour environ **45 %** des malades, aucun diagnostic n'a jamais été posé.

La rhinoconjonctivite et l'asthme allergiques devraient être considérés comme constituant une seule et unique maladie (« à système respiratoire unique, maladie unique »). Les études épidémiologiques ont montré de façon constante que la rhinite et l'asthme allergiques coexistent souvent chez le même sujet. En outre, la rhinite allergique constitue un facteur de risque pour l'asthme. Le principe « **à système respiratoire unique, maladie unique** » a marqué un changement dans le diagnostic et la prise en charge thérapeutique des allergies respiratoires en donnant naissance à une approche intégrée et unifiée des patients souffrant de rhinite et d'asthme allergiques.

En dépit de leurs conséquences graves pour les patients et la société dans son ensemble, les allergies respiratoires sont négligées et peu reconnues tant par les autorités de santé nationales que par les personnes interagissant avec ces patients. En fait, les personnes de l'entourage des malades ne comprennent tout simplement pas combien cette maladie peut être invalidante, mais tendent à penser « qu'il ne s'agit que d'allergie ».

En 2011, l'Organisation mondiale de l'allergie (WAO) a publié son livre blanc sur les allergies qui contient des données sur les allergies dans le monde entier. Les données ne laissent aucun doute quant au fait que l'allergie constitue un grave problème de santé publique au niveau mondial, et la WAO a émis des recommandations de « haut niveau » visant à encourager l'instauration d'une approche intégrée du diagnostic et de la prise en charge des maladies allergiques.

Le **Livre de l'EFA sur les allergies respiratoires** constitue la première étape de la campagne plus générale de l'EFA visant à sensibiliser à l'impact des allergies respiratoires en Europe. Le texte a été rédigé à partir des réponses à un questionnaire envoyé aux associations de patients appartenant à l'EFA. Nous avons reçu des réponses en provenance de 18 pays européens. Les questions étaient variées, puisqu'elles allaient de l'épidémiologie des allergies respiratoires jusqu'à la qualité du traitement en passant par la façon dont les patients vivent leur maladie.

Les résultats ont mis en lumière une série de problèmes auxquels il convient de s'intéresser :

- la rhinite allergique et, notamment, la rhinite allergique grave, n'est pas reconnue en tant que maladie ;
- il existe des inégalités en termes de prise en charge des maladies respiratoires entre les pays et les régions, avec pour conséquence que l'accès aux traitements varie beaucoup à travers l'Europe, surtout en ce qui concerne l'accès aux traitements médicaux ;
- au sein d'un même pays, l'accès des patients aux traitements peut également varier d'une région à l'autre ou entre les zones urbaines et rurales ;
- on observe un manque de spécialistes (allergologues ou médecins formés à la prise en charge de l'allergie) capables d'identifier et de traiter les cas les plus graves. Il existe aussi un manque de coordination entre les différents médecins spécialistes (pédiatres, pneumologues, oto-rhino-laryngologistes, dermatologues) qui « voient » généralement les patients souffrant d'allergies ;
- il faut une meilleure coordination en matière de diagnostic et de prise en charge des allergies respiratoires ;
- il faut sensibiliser davantage à l'importance d'une bonne qualité de l'air intérieur et extérieur pour les patients ;
- il faut des programmes nationaux assurant un accès égal à un diagnostic et des soins précoces surtout chez les patients souffrant de symptômes modérés à sévères. Les associations de patients et les pharmaciens devraient être impliqués dans ces programmes nationaux. Les personnes souffrant de symptômes légers devraient être encouragées à rechercher des informations et des conseils auprès des associations de patients et des pharmaciens ;
- il faut faire en sorte que les recommandations nationales en matière de diagnostic et de traitement des allergies respiratoires soient mises en œuvre. Pour ce faire, il convient d'organiser des réunions de formation multidisciplinaires pour les professionnels de santé ;
- en Europe, nous pouvons observer quelques progrès. Par exemple, des initiatives visent à améliorer la qualité de l'air intérieur et extérieur et des campagnes illustrent les dangers du tabac. En outre, dans certains pays et, notamment, la Finlande, des programmes nationaux sont mis en œuvre en matière d'asthme et d'allergies. Pour l'instant, ces programmes ont permis une réduction des coûts et une amélioration du traitement des patients, grâce, également, à la coordination entre les associations de patients, les professionnels de santé et les sociétés scientifiques, ainsi qu'à l'implication des autorités nationales de santé.

De façon générale, on a besoin d'une approche européenne et nationale de la question des allergies respiratoires. Celle-ci devrait également prendre en compte les situations locales et impliquer les décideurs politiques nationaux et de l'UE, les professionnels de santé, ainsi que tous les acteurs, dont, notamment, les associations de patients. Cette nouvelle approche coordonnée, qui découle également d'une meilleure compréhension des conditions de vie du patient et du coût social des allergies respiratoires, se traduira par une meilleure qualité de vie et allégera l'impact des allergies respiratoires, en particulier dans les cas les plus graves, sur les patients, leurs familles et la société dans son ensemble.

Pour remplir cet objectif, il est essentiel de promouvoir et de renforcer les alliances entre les patients et les professionnels de santé. C'est pourquoi, au nom de l'EFA, je souhaite remercier l'ARIA, l'EAACI, l'ERS, le GA²LEN, l'IPCRG et l'OMS GARD pour leur soutien au **Livre de l'EFA sur les allergies respiratoires** dans le cadre des initiatives visant à lutter contre les allergies respiratoires.

Je remercie également du fond du cœur Daniela Finizio, Jean Ann Gilder et Giuliana Pensa de Scientific Communication srl (Naples) pour leur remarquable travail de coordination lors de la réalisation de ce guide, ainsi que Felice Addeo de l'université de Salerne pour son travail en matière d'analyse et d'exploration de données. Je tiens à remercier par-dessus tout les associations de patients de l'EFA pour les précieuses informations qu'elles nous ont fournies et pour leurs efforts incessants visant à améliorer les conditions de vie des patients souffrant de rhinite et d'asthme allergiques.

Enfin, je remercie tout particulièrement ALK-Abelló et Stallergenes pour leur soutien à l'Initiative sur l'allergie de l'EFA qui a pris la forme d'une subvention à caractère éducatif offerte sans restriction.

Livre de l'EFA sur les allergies respiratoires

Pour une meilleure prise de conscience et un allègement de l'impact de ces maladies

Synopsis

« Centrer le processus de soins sur les patients »

Les affections allergiques ont un impact significatif sur la qualité de vie des patients et de leur famille. Cet impact ne peut être allégé que par la formation continue des professionnels de santé et en sensibilisant davantage le grand public aux allergies respiratoires. L'EFA estime que tous les acteurs du secteur de la santé devraient se focaliser sur la même personne, à savoir le patient. Nous travaillons pour les patients, avec les patients, en étant attentifs à leurs besoins et en procédant, sur cette base, à de vrais changements qui permettent d'améliorer la vie des citoyens de l'UE souffrant de maladies allergiques et de réduire les inégalités en matière des soins.

Contexte

Les allergies respiratoires sont en augmentation partout dans le monde. Environ 20 % des Européens souffrent de rhinite allergique (dont 15 à 20 % souffrent d'une forme sévère de la maladie [1]), tandis que l'on estime que l'asthme affecte 5 à 12 % des Européens [2]. Ces maladies constituent la première cause de perte de jours de travail [3] et peuvent même nuire aux résultats scolaires [4]. En dépit des conséquences sociales et personnelles graves de la maladie, les allergies respiratoires sont négligées et sous-estimées, et le grand public n'a pas conscience qu'il s'agit de véritables maladies.

Des informations probantes de plus en plus nombreuses ont conduit au principe « à système respiratoire unique, maladie unique », selon lequel les deux maladies devraient être considérées comme une seule et même maladie. En fait, il existe des liens étroits entre ces deux maladies : la rhinoconjonctivite est un facteur de risque d'apparition de l'asthme plus tard dans la vie et souvent les patients souffrant d'asthme souffrent également de rhinite allergique. Le passage d'une manifestation de l'allergie à l'autre au cours du temps est connu sous le nom de « marche allergique ». Dans ce cadre, une approche intégrée et unifiée de la rhinite allergique et de l'asthme allergique est fortement recommandée.

Comme le montrent bien les recommandations et les programmes internationaux de pratique clinique, **le contrôle de la maladie devrait constituer le principal objectif de la prise en charge des patients souffrant d'allergies respiratoires.** Trop souvent, les patients ont tendance à s'adapter à leurs symptômes. Si l'on ne parvient pas à contrôler convenablement la maladie, il peut y avoir une aggravation qui, dans le cas de l'asthme, peut aller jusqu'à provoquer des lésions irréversibles des poumons (obstruction irréversible).

Le projet Allergie de l'EFA

Le livre de l'EFA sur les allergies respiratoires s'inscrit dans le cadre d'une initiative quadriennale plus large lancée par la Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires (EFA) en août 2010 pour une meilleure prise de conscience des allergies respiratoires. Ce livre est fondé sur les résultats d'un questionnaire diffusé auprès des associations membres de l'EFA en 2011. Dix-huit pays ont répondu au questionnaire : l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, la Bulgarie, le Danemark, la Finlande, la France, la Grèce, l'Irlande, l'Italie, la Lituanie, les Pays-Bas, la Norvège, la Pologne, la République tchèque, le Royaume-Uni, la Suède et la Suisse, représentant au total 414 millions de personnes. Le but du questionnaire était de récolter les informations les plus récentes, dans chaque pays, concernant l'allergie respiratoire en termes d'épidémiologie, de coûts et de pratiques de prise en charge et de traitement des patients, ainsi que de services de soutien aux patients et de meilleures pratiques.

L'impact des allergies respiratoires dans les pays européens

Le tableau qui se dessine à partir de tous les pays étudiés est que l'impact des allergies respiratoires n'est pas bien pris en compte par les gouvernements, les décideurs, les professionnels de santé, ni souvent par les patients eux-mêmes. Comme le fait remarquer une association : « Les patients ne savent pas qu'il existe des traitements et des mesures susceptibles d'améliorer leur état et de prévenir toute aggravation ». Par exemple, en Irlande, l'étude HARP (Helping Asthma in Real Patients, soulager l'asthme chez les vrais malades), menée en association avec le Groupe international des soins primaires en matière respiratoire (IPCRG), la Société irlandaise de l'asthme et le Collège irlandais des médecins généralistes, a permis de s'apercevoir que l'asthme n'est pas contrôlé chez 60 % des patients. Et plus de 50 % des personnes interrogées ont signalé

des symptômes correspondant à une rhinite modérée, tandis que 20 % encore signalait des symptômes correspondant à une rhinite sévère. En outre, les personnes interrogées souffrant d'un asthme non contrôlé étaient plus susceptibles de souffrir d'une rhinite sévère (25 %) et de présenter des symptômes correspondant à une rhinite (12 %) que les personnes interrogées présentant un asthme contrôlé (15 % et 27 % respectivement) (rapport intermédiaire HARP 2008 consultable sur le site www.ipcrg.org).

En ce qui concerne la **prévention**, quelques progrès ont été réalisés en matière de prévention des facteurs de risque environnementaux. Des mesures ont été prises dans tous les pays étudiés pour interdire de fumer dans les lieux publics et améliorer la qualité de l'air extérieur grâce à une législation anti-pollution de l'air.

La situation est moins encourageante en ce qui concerne les **traitements préventifs**. En fait, alors que l'immunothérapie allergénique spécifique semble être le seul traitement capable de modifier l'évolution de l'allergie respiratoire chez des patients sélectionnés, notamment ceux souffrant d'une maladie non contrôlée, et qu'elle peut limiter le risque d'apparition de l'asthme chez des patients souffrant d'une rhinoconjonctivite allergique, l'accès à l'immunothérapie est difficile dans la plupart des pays européens. Cela est principalement dû à des politiques de santé et de remboursement différentes (l'immunothérapie allergénique spécifique n'est remboursée que dans certains pays, et pas dans toutes les régions de ces pays, comme le montre l'exemple de l'Italie), mais cela est également dû au fait que les médecins généralistes qui consultent les patients souffrant d'allergies respiratoires ne connaissent pas bien les traitements préventifs.

De façon générale, l'accès au traitement et à la prise en charge par un médecin spécialiste en Europe est difficile du fait du faible nombre d'allergologues et de médecins spécifiquement formés à la prise en charge de l'allergie, ainsi qu'en raison des différentes politiques de remboursement. En fait, alors que l'asthme est désormais mieux pris en compte et que des politiques de remboursement et des programmes de prise en charge adaptés sont en place pour l'asthme, cela n'est toujours pas le cas pour la rhinite allergique. Dans la plupart des pays, quelle que soit la gravité de leur maladie, les patients souffrant de rhinite allergique n'ont pas accès à des politiques de remboursement ou à des programmes de prise en charge spécifiques.

Il existe un besoin grandissant pour un plus grand nombre de spécialistes de l'allergie et pour des centres locaux et régionaux de diagnostic et de traitement de l'allergie afin de faciliter l'orientation en temps opportun des patients souffrant de maladies allergiques complexes vers des spécialistes. Les patients devraient avoir accès à un traitement abordable et présentant un bon rapport coût-efficacité, ainsi qu'à des thérapies nouvelles. Les centres de diagnostic et de traitement de l'allergie jouent également un rôle capital dans la formation des étudiants en médecine, des infirmiers et infirmières spécialisés dans la prise en charge de l'allergie et de l'asthme, ainsi que des médecins.

Dans ce contexte, les programmes nationaux, tels que le programme finlandais sur l'asthme (1994-2004) et le programme finlandais sur l'allergie (2008-2018), qui impliquent tous les acteurs, se sont révélés efficaces pour améliorer la prise en charge des patients souffrant de ces maladies et réduire les coûts et les conséquences des allergies respiratoires sur la société dans son ensemble. En fait, plus graves sont les symptômes de l'asthme, plus élevés sont les coûts. Par conséquent, **la prévention et un bon contrôle de la maladie peuvent entraîner une réduction considérables des coûts** [5, 6].

Le questionnaire de l'EFA laisse également apparaître que les **allergies constituent une maladie négligée**. Trop souvent, les patients et même les médecins généralistes sous-estiment les symptômes et le risque d'aggravation. Les allergies respiratoires sont sous-diagnostiquées et cela empêche l'accès à des traitements et une prise en charge adaptés. Dans de nombreux pays, notamment, la France, l'Italie et la Lituanie, les patients n'ont pas facilement accès à des informations claires au sujet des allergies, de leur gravité et des mesures appropriées de maîtrise de la maladie. Dans d'autres pays, les informations existent, mais une meilleure coordination de celles-ci est nécessaire.

Les associations de patients jouent un rôle important dans la prise en charge des allergies respiratoires en fournissant soutien et informations et en faisant mieux connaître les mesures de prévention et les éléments nécessaires à un style de vie plus sain. Les associations de patients ayant répondu au questionnaire jouent toutes un rôle actif dans la mise en œuvre de meilleures pratiques visant à améliorer la qualité de vie des patients et ce, en coordination avec les associations de professionnels de la santé.

Bibliographie

1. White P. et coll. Symptom control in patients with hay fever in UK general practice: how well are we doing and is there a need for allergen immunotherapy? *Clin. Exp. Allergy*, 1998 ; 28(3) : 266-270.
2. Masoli M. et coll. The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee report. *Allergy*, 2004 ; 59(5) : 469-478.
3. Lamb CE et coll. Economic impact of workplace productivity losses due to allergic rhinitis compared with select medical conditions in the United States from an employer perspective. *Curr. Med. Res. Opin.*, 2006 ; 22(6) : 1203-1210.
4. Walker S. et coll. Seasonal allergic rhinitis is associated with a detrimental effect on examination performance in United Kingdom Teenagers : case-control study. *J Allergy Clin. Immunol.*, 2007 ; 120(2) : 381-387.
5. Haahtela T. et coll. A 10 year asthma programme in Finland: major change for the better. *Thorax*, 2006 ; 61(8) : 663-670.
6. Haahtela T. et coll. Finnish Allergy Programme 2008-2018-time to act and change the course. *Allergy*, 2008 ; 63(6) : 634-645

Appel à l'action : pour une meilleure prise de conscience et un allègement de l'impact des allergies respiratoires

Les allergies respiratoires augmentent en Europe et touchent environ 20 à 30 % de la population européenne. Les allergies constituent de vraies maladies, ayant un lourd impact sur les sociétés européennes, comme sur les patients et leurs familles. La Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires (EFA) appelle l'Union européenne (UE) et les États membres à prendre les mesures nécessaires pour élaborer une approche stratégique, extensive et intégrée des maladies respiratoires s'intéressant, notamment, aux allergies respiratoires et regroupant toutes les initiatives et les actions sous la même bannière. L'EFA soutient également le lancement et la mise en œuvre de programmes nationaux portant sur les allergies respiratoires.

L'EFA appelle les décideurs européens à coordonner des actions visant à :

1. faire que les allergies respiratoires soient reconnues en tant que vraies maladies par les politiques ;
2. encourager les programmes nationaux portant sur les allergies respiratoires ;
3. faire de la prise en charge et du contrôle des allergies respiratoires une priorité ;
4. favoriser la formation des professionnels de santé à la prise en charge des allergies pour un diagnostic plus précis et précoce ;
5. aligner les politiques de soins et de remboursement pour favoriser une prise en charge adaptée de la maladie ;
6. améliorer la qualité de l'air intérieur.

1. Faire que les allergies respiratoires soient reconnues en tant que vraies maladies par les politiques

Les allergies respiratoires touchent, en Europe, environ 20 à 30 % de la population. Malgré cela, les allergies et, en particulier, les allergies respiratoires telles que la rhinite allergique (par exemple le rhume des foins) ne sont pas considérées comme de vraies maladies graves et, en conséquence, elles demeurent fréquemment sous-diagnostiquées et insuffisamment traitées en dépit du lourd impact qu'elles ont sur les patients, leur famille et la société dans son ensemble.

Nous appelons l'Union européenne et les États membres à faire que les allergies respiratoires soient reconnues en tant que vraies maladies et comme constituant un véritable problème de santé publique, et à adopter une approche globale et intégrée pour traiter ces problèmes, de façon à améliorer la qualité de vie des patients et à atténuer l'impact social et économique de la maladie.

2. Encourager les programmes nationaux portant sur les allergies respiratoires

La prise de conscience des allergies respiratoires demeure relativement faible en Europe. De nombreux professionnels de santé et patients considèrent les allergies respiratoires et, notamment, la rhinite allergique comme une affection sans conséquence. Les patients ne comprennent pas ce que l'inflammation associée à l'allergie signifie et sont souvent inconscients de ce que peut entraîner l'évolution des allergies. Les programmes nationaux portant sur les allergies respiratoires qui impliquent les autorités de santé, les professionnels de santé, les associations de patients et tous les acteurs concernés sont essentiels pour une meilleure prise de conscience et une meilleure maîtrise de ces affections.

Nous appelons l'UE et les États membres à mettre en œuvre des campagnes de santé publique à grande échelle afin de mieux faire connaître les allergies et, notamment, les allergies respiratoires, au grand public, aux médecins généralistes et aux patients, afin de prévenir l'aggravation de ces affections et d'alléger l'impact de ces maladies sur la société. Ces mesures devraient cibler les inégalités affectant les citoyens de l'UE, de façon à parvenir à un égal accès aux traitements, aux traitements préventifs, aux remboursements et aux programmes d'information et de formation notamment pour les patients souffrant d'affections modérées/sévères.

3. Faire de la prise en charge et du contrôle des allergies respiratoires une priorité

L'allergie respiratoire constitue une affection complexe pouvant avoir des conséquences graves sur la vie quotidienne. Elle peut entraîner la perte de jours de travail et d'école et une baisse de la productivité, une perte de confiance et, parfois, une dépression. Une prise en charge efficace des allergies respiratoires est indispensable pour garder le contrôle de ces affections et éviter ainsi une aggravation de la maladie, ce qui aboutit finalement à une amélioration de la qualité de vie des patients. Trop souvent, les patients ont tendance à s'adapter à leurs symptômes et à vivre avec. Si l'on ne parvient pas à contrôler convenablement la maladie, il peut y avoir une aggravation qui, dans le cas de l'asthme, peut même provoquer des lésions irréversibles des poumons (obstruction irréversible).

Nous appelons l'UE à adopter des mesures visant à instaurer des recommandations européennes concernant une prise en charge et une maîtrise adaptée des allergies respiratoires sur la base d'une approche multidisciplinaire afin d'éviter toute aggravation de la maladie

4. Favoriser la formation des professionnels de santé à la prise en charge des allergies pour un diagnostic plus précis et précoce

La plupart des pays européens connaissent une pénurie d'allergologues et de médecins spécialement formés à la prise en charge de l'allergie. L'allergologie n'est pas reconnue en tant que spécialité médicale dans de nombreux pays européens. Les allergies respiratoires sont souvent prises en charge dans le cadre des soins primaires. Cela signifie que les patients reçoivent souvent un diagnostic tardif et pas toujours un traitement adapté, conforme aux recommandations fondées sur les données probantes internationales les plus récentes. Les infirmières et les pharmaciens jouent également un rôle important, en particulier en encourageant un diagnostic précoce, en s'occupant du suivi et de la prise en charge des patients souffrant d'une affection de faible gravité et en reconnaissant l'apparition de symptômes plus graves de façon à éviter toute aggravation de la maladie.

Nous appelons l'UE et les États membres à faire en sorte que l'allergologie fasse partie intégrante de la formation des étudiants en médecine et qu'une formation spécialisée soit proposée aux médecins dans tous les pays européens. Une formation spécialisée dans le domaine des allergies devrait également être proposée aux infirmières et aux pharmaciens.

5. Aligner les politiques de soins de santé et de remboursement pour favoriser une prise en charge adaptée de la maladie

L'immunothérapie allergénique spécifique semble constituer, à l'heure actuelle, le seul traitement capable de traiter et de modifier l'évolution de l'allergie respiratoire chez des patients sélectionnés, et peut réduire le risque d'apparition de l'asthme chez des patients souffrant d'une rhinoconjonctivite allergique. Toutefois, l'accès à l'immunothérapie allergénique spécifique et son remboursement sont difficiles dans la plupart des pays européens.

Nous appelons l'UE et les États membres à améliorer l'accès aux traitements préventifs et/ou de fond.

6. Améliorer la qualité de l'air intérieur

Les gouvernements des pays de l'Union européenne et l'UE sont moins attentifs à la qualité de l'air intérieur qu'à la qualité de l'air extérieur. Une mauvaise qualité de l'air intérieur et la fumée de cigarette constituent des facteurs de risque pour les allergies respiratoires. Il a été démontré qu'il existe une relation entre l'exposition à un environnement intérieur médiocre (par exemple une pollution de l'air des logements) et l'asthme et les symptômes allergiques, le cancer du poumon et d'autres maladies respiratoires et cardiovasculaires ; cela constitue un véritable problème de santé. En outre, une mauvaise qualité de l'air peut être à l'origine d'une aggravation de la maladie et d'une dégradation de l'état du patient. Les patients ont le droit de respirer librement et devraient pouvoir avoir accès à des environnements sains, en particulier à l'intérieur, par exemple dans les écoles, les bâtiments publics, les hôtels, etc.

Nous appelons l'UE et les États membres à garantir une bonne qualité de l'air intérieur, notamment par des mesures visant à interdire de fumer tant sur le lieu de travail que dans les lieux publics partout en Europe, et nous demandons un cadre commun pour une bonne qualité de l'air intérieur.

Nous appelons l'UE et les États membres à élaborer des recommandations valables dans toute l'UE pour un environnement intérieur plus sain, notamment dans les écoles et les logements.

1. Faits essentiels

Qu'est-ce que l'allergie ?

Le terme d'allergie est utilisé pour décrire une réaction excessive à des substances de l'environnement qui sont inoffensives pour la plupart des gens, mais qui induisent une réaction immunitaire à l'origine de divers symptômes chez les personnes prédisposées.

Types d'allergies et symptômes

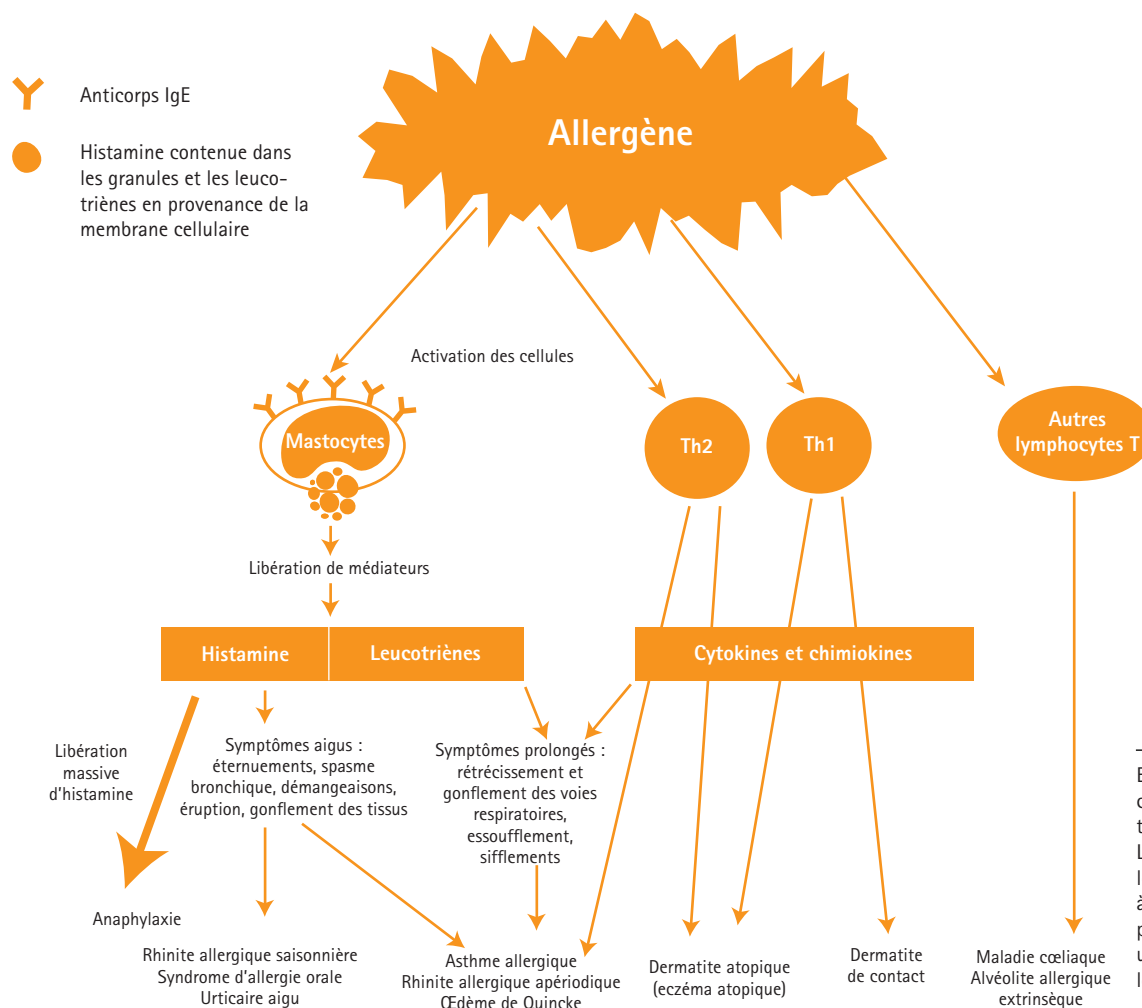
- **Allergies respiratoires** : rhinoconjonctivite allergique et asthme allergique qui entraînent sifflements, toux, essoufflement, éternuements, nez qui coule et troubles au niveau des sinus, et également yeux rouges, yeux qui pleurent et qui démangent.
- **Allergie cutanée (dermatite)** : dermatite atopique (eczéma) et dermatite de contact, qui provoquent essentiellement des éruptions cutanées.
- **Autres allergies** : allergies alimentaires et au venin d'insecte qui sont à l'origine de divers types de réactions qui peuvent, dans certains cas, être mortelles (anaphylaxie).

Toute substance à l'origine d'une réaction excessive du système immunitaire de l'organisme et d'une production d'anticorps dirigés contre elle constitue un allergène. Les sources d'allergènes les plus communes sont :

- les acariens
- les pollens
- les animaux domestiques
- les moisissures
- les aliments (notamment le lait, les œufs, le blé, le soja, les fruits de mer, les fruits et les fruits à coque)
- les piqûres de guêpe et d'abeille
- certains médicaments
- le latex
- les produits chimiques à usage domestique (irritants comme les détergents et les parfums)

Extrait modifié du site du NHS
www.nhs.uk/conditions/Allergies

Le mécanisme de la réaction allergique



Extrait du sixième rapport du comité pour la science et la technologie de la Chambre des Lords, Royaume-Uni, publié le 24 juillet 2007. Disponible à l'adresse suivante : www.publications.parliament.uk/pa/ld200607/ldselect/ldscitech/166/16602.htm

Comment devient-on allergique ?

Une sensibilisation allergique apparaît lorsque le système immunitaire de l'organisme réagit à un allergène comme si celui-ci était dangereux, comme il le ferait pour lutter contre une infection. Il produit un type d'anticorps, une protéine qui combat les virus et les infections, l'immunoglobuline E (IgE), afin de se débarrasser de l'allergène.

Lorsque l'organisme entre à nouveau en contact avec l'allergène, des anticorps IgE sont libérés, ce qui entraîne la production de médiateurs de l'inflammation. Ensemble, ils sont à l'origine des symptômes allergiques.

L'un des médiateurs les plus importants impliqués dans une réaction allergique est l'histamine, qui provoque :

- une contraction des muscles lisses, notamment ceux des parois des voies respiratoires
- une production accrue de mucus dans les voies respiratoires, ce qui entraîne toux et démangeaisons et brûlures localisées

Qui est à risque ?

Certaines personnes sont plus susceptibles de produire des anticorps IgE dirigés contre les allergènes du fait d'un terrain familial. Si tel est le cas, on parle d'un patient atopique ou qui souffre d'atopie. Les personnes atopiques sont plus susceptibles de développer des allergies, car leur organisme produit plus d'IgE que celui d'une personne normale.

Les facteurs environnementaux jouent également un rôle dans l'apparition des troubles allergiques. Le rôle exact de l'environnement est inconnu, mais des études ont montré qu'un certain nombre de facteurs semblent accroître les risques pour un enfant de développer une atopie et notamment :

- le fait de grandir dans une maison où vivent des fumeurs
- l'utilisation d'antibiotiques sans raison valable
- un certain niveau d'exposition aux acariens*
- un certain niveau d'exposition aux animaux domestiques*

* Toutefois, l'introduction d'une exposition élevée ou faible peut entraîner l'installation d'une tolérance aux allergènes des acariens et des animaux domestiques chez les enfants.

Les garçons sont plus susceptibles de développer une atopie que les filles, cela étant également vrai pour les bébés ayant un faible poids de naissance. On ne sait toujours pas très bien pourquoi.

*Source : NHS Choices, Royaume-Uni www.nhs.uk/Conditions/Allergies/Pages/Causes.aspx
Dernière mise à jour : 23/03/2010*

Les allergies respiratoires : un problème mondial

Les allergies progressent considérablement partout dans le monde. Environ 10 à 30 % de la population adulte mondiale et jusqu'à 40 % des enfants souffrent d'une forme d'allergie. **Les allergies respiratoires constituent les allergies les plus fréquentes en Europe et partout dans le monde. La rhinite allergique (avec ou sans conjonctivite) affecte 5 à 50 % de la population dans le monde, dont 15 à 20 % souffrent d'une forme grave de la maladie [4], et la prévalence est en augmentation [5, 6]. On estime que l'asthme allergique touche 5 à 12 % des Européens [7].**



Les allergies respiratoires en quelques mots

	Définition	Symptômes
Rhinite allergique	Affection inflammatoire fréquente et pénible affectant les voies aériennes supérieures et les membranes du nez et des yeux, provoquée par une réaction allergique à un allergène. Une conjonctivite accompagne fréquemment cette affection. Dans ce cas, on parle de rhinoconjonctivite allergique. Cette maladie est souvent associée à l'asthme.	Nez bouché ou qui coule, éternuements, yeux qui piquent et qui pleurent, paupières enflammées. Les symptômes peuvent être saisonniers (rhume des foins) ou perannuels.
Asthme allergique	Forme d'asthme provoquée par l'exposition de la muqueuse bronchique à un allergène en suspension dans l'air inhalé. L'asthme est une maladie fréquente et potentiellement mortelle au cours de laquelle les voies aériennes s'enflamment et gonflent. Cette inflammation provoque également une augmentation de la sensibilité des voies aériennes à divers stimuli.	Essoufflement, oppression thoracique, toux ou bronchospasme, respiration sifflante. Ces symptômes sont généralement associés à une limitation généralisée, mais variable, du passage de l'air qui est au moins partiellement réversible sous l'effet de médicaments.



« À système respiratoire unique, maladie unique »

De nombreux éléments probants indiquent qu'il existe une relation entre la rhinite allergique et l'asthme. **Les études épidémiologiques montrent de façon constante que ces affections coexistent souvent chez un même patient.** Il semble qu'**au moins 60 % des patients souffrant d'asthme souffrent également de rhinoconjonctivite**, tandis qu'entre 20 et 30 % des patients souffrant de rhinite allergique sont également asthmatiques [8, 9]. Par ailleurs, les patients souffrant d'asthme non-allergique présentent fréquemment une rhinite [5]. La rhinite allergique constitue le facteur de risque le plus important pour l'asthme et précède généralement ce dernier, contribuant ainsi à un contrôle insuffisant de l'asthme. La présence et le type d'asthme sont influencés par la sensibilisation allergénique, par la durée et la gravité de la rhinite allergique [10]. En outre, l'hyper réactivité bronchique non-spécifique est plus fréquente chez les patients souffrant de rhinite que dans la population générale. En effet, jusqu'à 50 % des patients souffrant d'une rhinite allergique présentent également une hypersensibilité bronchique accrue [5]. Ces constatations, ajoutées au fait que des modifications physiopathologiques du même genre interviennent après un test de provocation par un allergène au niveau des voies aériennes supérieures et inférieures, viennent confirmer le principe selon lequel « à système respiratoire unique, maladie unique » [11].

Le principe à **système respiratoire unique, maladie unique** a marqué un tournant dans l'approche du diagnostic et de la prise en charge thérapeutique des allergies respiratoires. Une approche intégrée et unifiée de la rhinoconjonctivite allergique et de l'asthme allergique est maintenant fortement recommandée [12], alors qu'on considérait jadis ces deux maladies séparément.

La prévalence des allergies en Europe

Il n'est pas facile de comparer les données de prévalence en provenance des différents pays européens. En effet, il n'existe pas de définition commune précise de la maladie aux fins du calcul de la prévalence. Dans la plupart des cas, si des données officielles sont disponibles, la définition de l'allergie ne couvre pas toujours toutes les réactions allergiques. En outre, dans certains pays, les statistiques peuvent ne signaler que les cas graves ayant entraîné une hospitalisation et ne pas faire référence aux allergies légères/modérées, ou aux patients qui n'ont recours qu'à des médicaments en vente libre. De même, les différences observées concernant la prévalence peuvent également dépendre du degré de sensibilisation aux maladies allergiques.

De façon générale, la prévalence des maladies allergiques est en augmentation un peu partout en Europe et n'est plus limitée à des saisons ou des environnements particuliers.

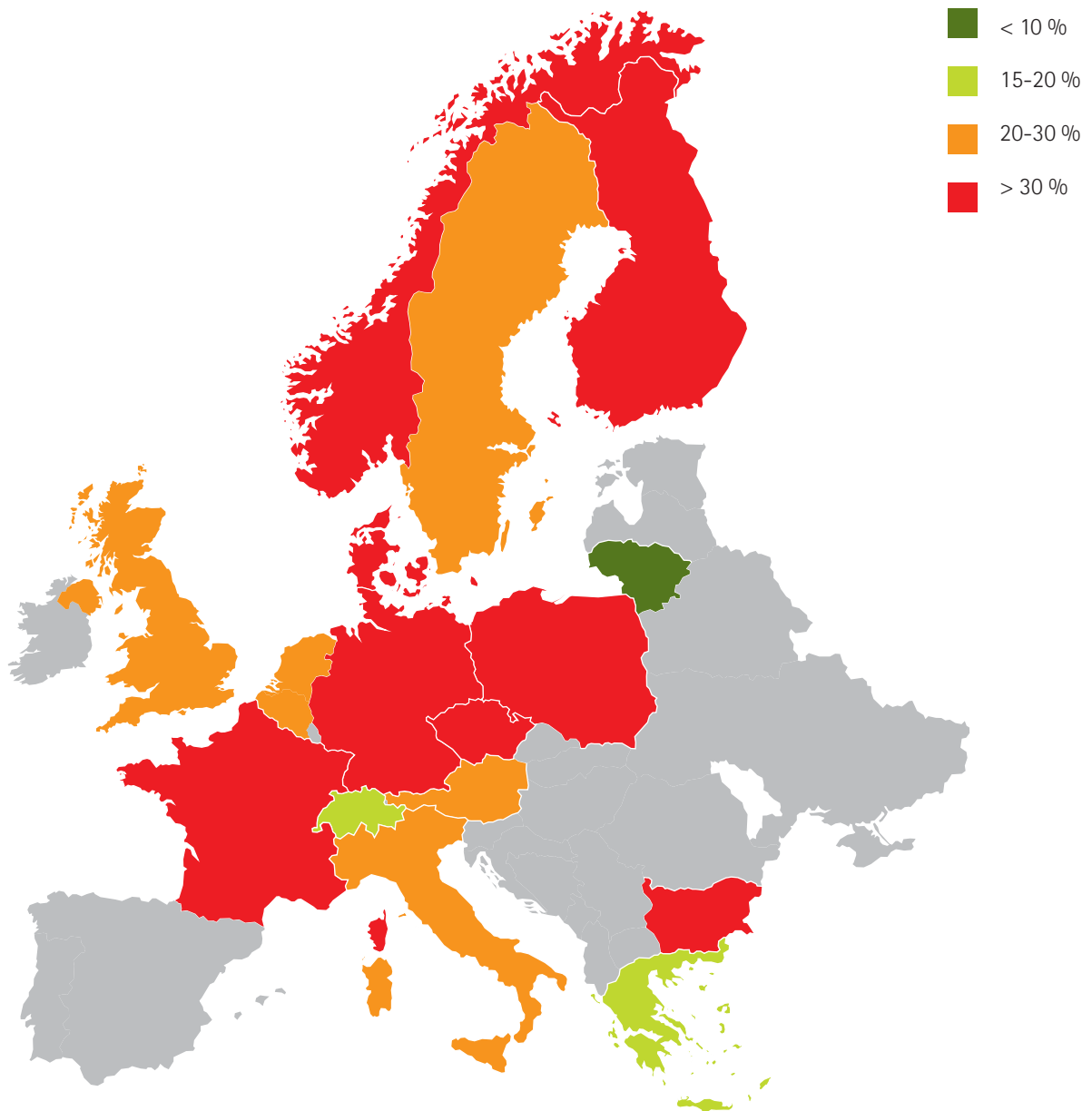
L'atopie désigne une prédisposition génétique à développer une sensibilité à médiation IgE à l'égard d'aéroallergènes communs et elle constitue le facteur de prédisposition à l'apparition de l'asthme le plus facilement identifiable, notamment chez l'enfant.

Extrait du Livre blanc sur l'allergie de la WAO

L'asthme désigne une affection inflammatoire chronique des voies aériennes dans laquelle de nombreuses cellules jouent un rôle, en particulier les mastocytes, les éosinophiles et les lymphocytes T. L'expression « asthme allergique » est l'expression de base utilisée pour désigner l'asthme à médiation par des mécanismes immunologiques. Lorsque des éléments probants indiquent que l'on a affaire à des mécanismes à médiation IgE, il est recommandé de parler d'asthme à médiation IgE. Les anticorps que sont les IgE peuvent déclencher une réaction asthmatique immédiate et de type retardé. Toutefois, comme dans d'autres affections allergiques, les réactions associées aux lymphocytes T semblent jouer un rôle important dans les réactions de type retardé.

Extrait des recommandations GINA

Prévalence des allergies (pas seulement de type respiratoire) dans les pays étudiés



Allemagne : Société allemande d'allergie et d'immunologie clinique 2006.

Autriche : Statistik Austria (Maladies chroniques 2006/2007).

Bulgarie : Allergy and Asthma Suppl., 2000 et rapports officiels du président de la société, 2006, 2007-2010.

Danemark : rapport sur la santé publique au Danemark, publié par l'Institut national de santé publique 2007.

Finlande : Haahtela Et Hannuksela dans : Allergia, Duodecim 2007.

France : Demoly P. et coll., Rev. Fr. Allergol. 2011 ; 51 : 64-72.

Grèce : Société grecque d'allergie et d'immunologie clinique 2006.

Italie : Société italienne d'allergie et d'immunologie clinique 2010. Toutefois, selon le ministère italien de la Santé (Relazione sullo stato sanitario del Paese 2007-8), la prévalence de l'allergie en Italie n'est que de 10,7 %.

Lituanie : données relatives aux patients âgés de plus de 15 ans. Statistics Lithuania 2005

<http://www.stat.gov.lt/en/>.

Norvège : Hattevig G. et coll., Pediatr. Allergy Immunol. 1993 ; 4 : 182-186.

Pays-Bas : Société néerlandaise d'allergologie

Pologne : Société polonaise d'allergologie 2010.

République tchèque : Kratenova J., Institut national de santé publique.

Royaume-Uni : British Society for Allergy and Clinical Immunology 2010.

Suède : Institut national suédois de santé publique 2010.

Suisse : Société d'allergologie et d'immunologie 2010.

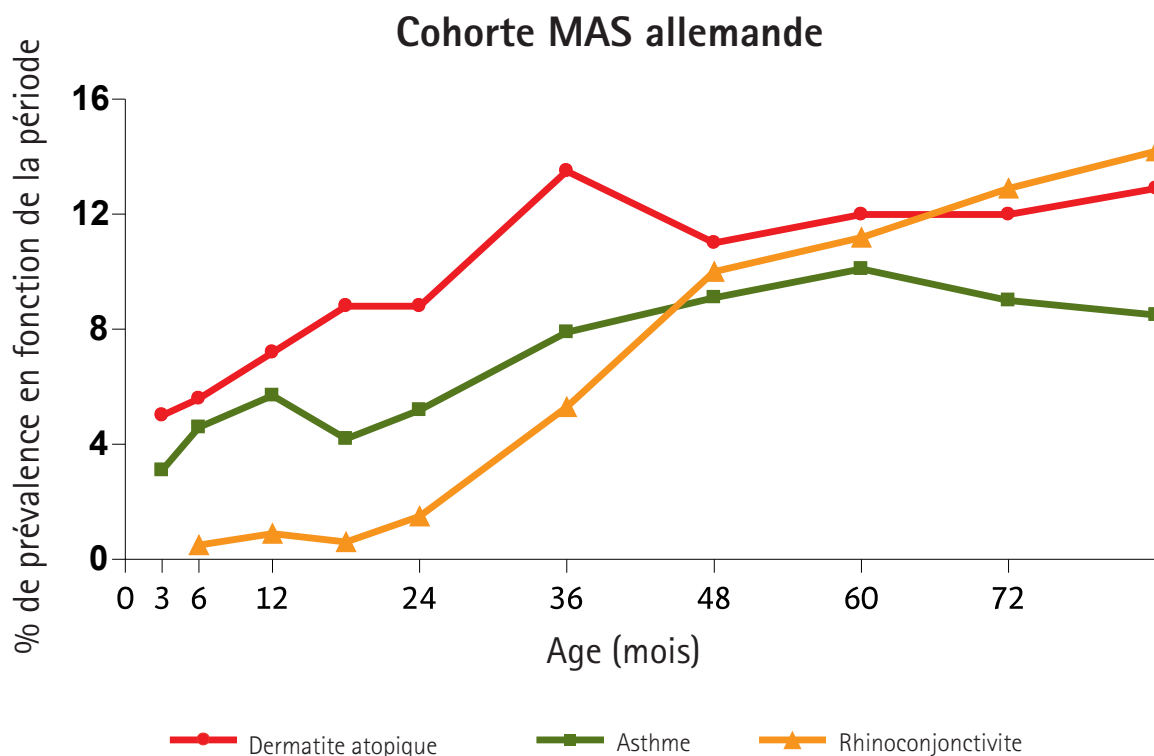
Allergies respiratoires chez l'enfant – un problème particulier

L'asthme constitue la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant et la principale cause de morbidité infantile du fait d'une maladie chronique, comme mesuré au vu de l'absentéisme scolaire, des consultations auprès des services d'urgence et des hospitalisations. La sensibilisation à un allergène particulier constitue l'un des facteurs de risque les plus importants pour l'apparition de l'asthme chez l'enfant [13]. En Europe, 10 à 20 % des adolescents âgés de 13 à 14 ans souffrent d'une rhinite allergique grave [3].

En outre, les enfants souffrant d'une forme d'allergie sont plus susceptibles de développer d'autres formes d'allergies. Par exemple, très jeunes, ils peuvent souffrir d'allergies alimentaires, puis alors que celles-ci s'améliorent, ils vont développer des allergies respiratoires. Le passage d'une manifestation de l'allergie à une autre au cours du temps est connu sous le nom de « marche allergique » [14]. En conséquence, un diagnostic précoce et un bon contrôle de la rhinite allergique sont indispensables pour empêcher l'évolution de la maladie vers l'asthme [5].



Apparition de symptômes allergiques – Marche allergique



Wahn & Mutius., J. Allergy Clin. Immunol. 2001 ; 107 : 567-74

2. Allergies respiratoires : épidémiologie



Le Livre blanc sur l'allergie de la WAO, publié en 2011 par l'Organisation mondiale de l'allergie [15], confirme que la prévalence de la rhinoconjonctivite allergique et de l'asthme allergique augmente partout dans le monde. La rhinoconjonctivite allergique constitue la rhinite non infectieuse la plus fréquente. Elle touche environ 400 millions de personnes dans le monde entier [15]. L'asthme constitue l'une des maladies chroniques les plus fréquentes, puisque l'on estime qu'environ 300 millions de personnes en souffrent de par le monde, et sa prévalence est en augmentation, en particulier chez l'enfant [16].

De nombreuses études ont été menées pour comprendre l'épidémiologie des allergies respiratoires (rhinoconjonctivite allergique et asthme allergique) dans différents pays. Par exemple, l'Étude internationale sur l'asthme et les allergies chez l'enfant (ISAAC), qui implique 306 centres dans 105 pays, a été lancée en 1991 pour étudier l'asthme, la rhinoconjonctivite et l'eczéma chez l'enfant, suite à la considérable inquiétude suscitée par l'augmentation de ces maladies partout dans le monde [17].

Sur la base des informations fournies par les associations de patients de l'EFA et des données recueillies auprès de sources officielles, nous avons pu dresser un tableau de l'épidémiologie de la rhinite allergique et de l'asthme allergique en Europe. Comme le suggère le Groupe international des soins primaires en matière respiratoire (IPCRG), dans l'introduction du Livre blanc de la WAO, les différences relevées en matière de prévalence selon les pays pourraient être dues à une sous-déclaration de ces maladies ou à un manque de prise de conscience à leur égard du fait de problèmes socioéconomiques d'ordre médical plus importants.

Prévalence de la rhinite allergique

Dans le cadre d'une étude ayant porté sur plus de 9 000 personnes en Europe, Bauchau et coll. [18] ont constaté que la prévalence de la rhinite allergique pouvant être confirmée d'un point de vue clinique variait de 17 % en Italie à 29 % en Belgique, avec une prévalence globale de 23 %. Mais, de façon assez surprenante, pour 45 % de ces sujets, aucun diagnostic n'avait précédemment été posé par un médecin. Ces statistiques confirment la forte prévalence de la rhinite allergique en Europe occidentale et démontrent que cette affection est fréquemment sous-diagnostiquée.

Les données en provenance des pays étudiés confirment la prévalence rapportée dans l'étude de Bauchau et coll. (tableau 1).

La gravité des symptômes de la rhinite allergique n'est pas prise en compte dans les statistiques officielles. Les symptômes de la rhinite allergique sont pénibles et ont un impact négatif sur la qualité de vie du patient. Comme la rhinite allergique est décidément une affection « négligée », de nombreux patients qui pourraient, pourtant, tirer bénéfice d'un traitement n'en reçoivent aucun.

« Un Britannique sur trois souffre d'une allergie et la situation s'est encore aggravée au cours des dix dernières années. »

British Allergy Foundation

Allergies respiratoires – La composante inflammatoire

Il est désormais communément admis que l'inflammation est une composante des allergies respiratoires. Durant les crises d'asthme, les bronches sont le siège d'une inflammation aiguë, tandis que dans le cas de la rhinite, c'est la muqueuse nasale qui s'enflamme.

Tableau 1. Prévalence de la rhinite allergique dans les pays étudiés

Pays	Prévalence	Références bibliographiques
Allemagne	13-24 %	"Weißbuch, Allergie in Deutschland" ; Verlag Urban & Vogel, Auflage 2010
Autriche*	16,4 %	Étude sur la santé respiratoire réalisée par la Communauté européenne
Belgique	28,5 %	Bauchau et coll., Eur. Respir. J., 2004 ; 24 : 758-64
Bulgarie	20 %	Allergy and Asthma Suppl., 2000 et rapports officiels du président de la société, 2006, 2007-2010
Danemark	18 %	Institut national de santé publique, www.si-folkesundhed.dk
Finlande	30 %	Haahtela & Hannuksela dans : Allergia, Duodecim 2007
France	24,5 %	Bauchau V et coll., Eur. Respir. J. 2004 ; 24 : 758-64
Grèce	10 %	Service des allergies, centre hospitalier universitaire Attikon, Athènes, www.allergyattikon.gr
Irlande	10 %	Asthma Society of Ireland
Italie	16,9 %	Bauchau V. et coll., Eur. Respir. J. 2004 ; 24 : 758-64
Lituanie	19 %	Base de données du Centre d'information sur la santé de l'Institut d'hygiène du ministère de la Santé de la république de Lituanie, www.lsic.lt/stbprg
Norvège	10-25 %	Norwegian Health Informatics, www.nhi.no
Pays-Bas	environ 30 %†	Nationaal Kompas Volksgezondheid
Pologne	22,5 %	Étude ECAP (Epidémiologie des affections allergiques en Pologne)
République tchèque	18 %	Kratenova J., Institut national de santé publique
Royaume-Uni	20 %	Scadding GK et coll., Clin. Exp. Allergy 2008 ; 38 : 19-42
Suède	20 %	Institut national suédois de santé publique
Suisse	13,5 %	Wüthrich et coll., Int. Arch. Allergy Immunol. 1995 ; 106 : 149-56

* Région de Vienne

† Toutes les allergies nasales ; données relatives à 1996 et 2002.

« 60 à 80 % des cas d'asthme allergique chez l'adulte sont provoqués par une allergie respiratoire »

Danemark

Les médecins doivent être davantage attentifs à la rhinite allergique pour que les patients qui en ont besoin fassent rapidement l'objet d'un diagnostic et reçoivent un traitement adapté, également sur la base d'un suivi lorsque les symptômes sont modérés à sévères.

Prévalence de l'asthme

Dans la plupart des pays étudiés, il n'existe pas de statistiques nationales portant uniquement sur l'asthme allergique, c'est pourquoi nous présentons des données concernant tous les types d'asthme (tableau 2). Toutefois, il convient de noter qu'une allergie est à l'origine de l'asthme dans environ 80 % des cas. En outre, selon la WAO, environ 50 % des asthmatiques âgés de plus de 30 ans sont également allergiques. Chez les asthmatiques plus jeunes, l'incidence des allergies est encore supérieure [19].

Des études menées en Europe et aux USA indiquent qu'il est possible que chez **un tiers des enfants d'âge scolaire souffrant d'asthme, la maladie n'ait pas été diagnostiquée** [15]. L'asthme est également souvent sous-diagnostiqué chez l'adulte et, particulièrement, chez la personne âgée. Cela signifie que l'asthme est souvent insuffisamment traité, ce qui peut entraîner une aggravation de la maladie et une mauvaise qualité de vie. Un traitement insuffisant peut également accroître l'impact économique et social de la maladie en termes de coûts directs et de perte de jours de travail et d'école.

Chez la plupart des patients chez lesquels le diagnostic d'asthme a été posé, la maladie peut ne pas être contrôlée. **Cela tient en partie au fait que les médecins n'évaluent pas toujours bien la gravité de l'asthme dont souffre leur patient et en partie au fait que les patients ne**

prennent pas le traitement de fond qui leur a été prescrit [15]. En outre, les consultations de suivi ne sont pas planifiées à l'avance et il arrive souvent que les malades ne demandent un avis médical qu'en cas d'aggravation aiguë de leur asthme. Ces informations inquiétantes illustrent le besoin pour une meilleure sensibilisation et une meilleure formation à l'asthme des médecins (notamment les médecins généralistes et les pédiatres), des patients et de leur famille, ainsi que des décideurs.

En Irlande, l'étude HARP (Helping Asthma in Real Patients), menée en association avec l'IPCRG, l'Asthma Society of Ireland et l'Irish College of General Practitioners, a révélé que l'asthme n'est pas contrôlé chez 60 % des patients. Plus de 50 % des personnes interrogées ont rapporté des symptômes correspondant à une rhinite légère, et 20 % encore ont rapporté des symptômes correspondant à une rhinite sévère. Par ailleurs, les personnes interrogées souffrant d'un asthme non contrôlé étaient plus susceptibles de souffrir d'une rhinite sévère (25 %) et de présenter les

Tableau 2. Prévalence de l'asthme dans les pays étudiés*

Pays	Prévalence	Références bibliographiques
Autriche	4,3 %	Statistik Austria (2006/2007)
Belgique	8 %	Astma en Allergiopel
Bulgarie	9 %	Allergy and Asthma Suppl., 2000 et rapports officiels du président de la société, 2006, 2007-2010
Danemark	6,4 %	Institut national danois de statistique
Finlande	Adultes 8-10 % Enfants 5 %	Programme finlandais sur l'allergie 2008-2018
France	6,7 %	IRDES Question d'économie de la Santé – N°138, déc. 2008
Grèce	6-7 % Enfants jusqu'à 20 %	
Irlande	11 %	D'après l'ISAAC et le Central Statistics Office
Italie	6 %	Projet LIBRA-ARIA
Lituanie	1,3 %	Base de données du Centre d'information sur la santé de l'Institut d'hygiène du ministère de la Santé de la république de Lituanie
Norvège	Adultes 9 % Enfants 10 %	Tendances à long terme concernant l'asthme à Oslo, en Norvège : méthodes d'étude, symptômes et diagnostic, Jan Brøgger, thèse 2004 Nja F. et coll., Infections des voies aériennes dans la petite enfance et présence d'allergies et d'asthme chez les enfants en âge scolaire. Arch. Dis. Child. Juillet 2003 ; 88(7) : 566-9
Pays-Bas	Hommes : 6,5 pour mille, femmes : 7,9 pour mille 3,2 %	Smit HA, Boezen HM, Poos MJJC. Hoe vaak komt astma voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven : Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu; 2006
Pologne	6 %	Étude PMSEAD. J. Investig. Allergol. Clin. Immunol. 2007 ; 17(6) : 367-374
République tchèque	8 %	Kratenova J., Institut national de santé publique
Royaume-Uni	8,6 %†	Asthma UK
Suède	10 %	Institut national suédois de santé publique 2010
Suisse	2,3 %	Initiative mondiale de lutte contre l'asthme (GINA) 2004

* Tous les asthmes et pas seulement l'asthme allergique.

† Personnes traitées pour leur asthme

symptômes d'une rhinite (12 %) que les personnes souffrant d'un asthme contrôlé (15 et 27 % respectivement) (Rapport intermédiaire 2008 de l'HARP, consultable sur le site www.iprg.org). En France, selon la Haute Autorité de Santé, en 2004, plus de 80 % des asthmatiques souffraient d'un asthme partiellement ou pas du tout contrôlé.

Sauf pour l'Irlande et la France, nous n'avons trouvé, dans les pays étudiés, aucune statistique spécifique concernant la gravité de l'asthme telle que définie dans les dernières recommandations GINA [20].

Prévalence de l'allergie respiratoire chez l'enfant

A l'occasion de la phase trois de l'étude ISAAC (1999-2004), au cours de laquelle ont été recueillies des données auprès de centres situés dans 21 pays européens, il a été montré que la prévalence de l'asthme et de la rhinoconjonctivite était en augmentation chez les enfants européens. Il a été

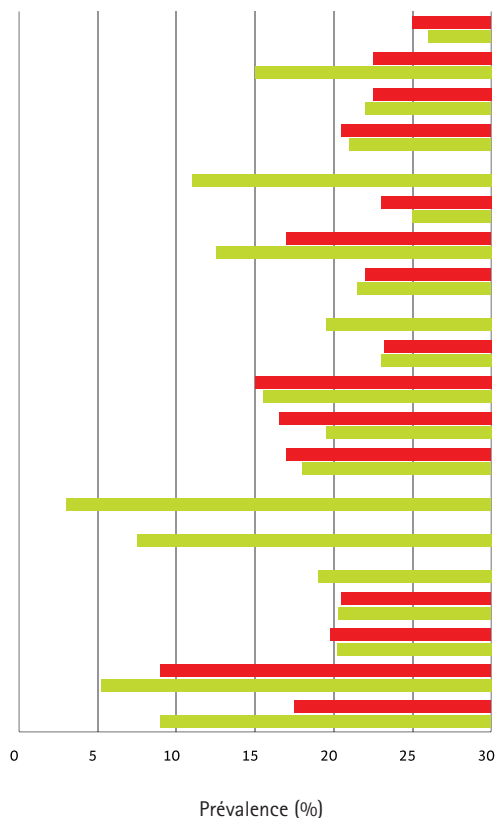
démonstré que la prévalence de l'asthme chez l'enfant à travers l'Europe varie de 5 % en Albanie à plus de 20 % en Irlande et au Royaume Uni, tandis que la prévalence de la rhinoconjonctivite allergique est la plus élevée à Malte et en Pologne (voir figure) [21].

L'étude ISAAC a également révélé une tendance à la hausse de la prévalence de l'asthme et des allergies, en particulier dans les zones urbaines, où les enfants présentent davantage de réactions allergiques contre les allergènes tant en provenance du milieu extérieur qu'intérieur [22]. Par ailleurs, l'incidence des symptômes allergiques chez l'enfant est associée aux allergènes dans les environnements intérieurs présentant une qualité de l'air médiocre [23]. Les enfants les plus fréquemment exposés à un air intérieur de qualité médiocre sont peut-être plus susceptibles d'être affectés par les allergènes du milieu extérieur [21].

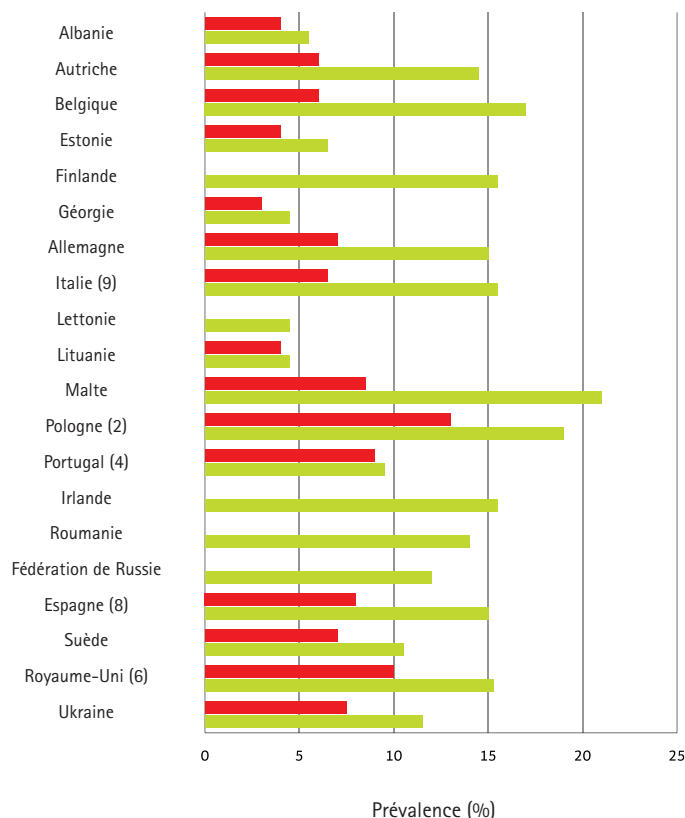
L'asthme est souvent non contrôlé car il est sous-diagnostiqué et insuffisamment traité.

Prévalence des symptômes de l'asthme chez les enfants âgés de 6 à 7 ans et de 13 à 14 ans, ISAAC phase trois, 1999-2004

■ Enfants âgés de 6 à 7 ans
■ Enfants âgés de 13 à 14 ans



Prévalence des symptômes de la rhinoconjonctivite allergique chez les enfants âgés de 6 à 7 ans et de 13 à 14 ans, ISAAC phase trois, 1999-2004



Note. Comme les données n'ont été recueillies qu'auprès de centres spécifiques, les chiffres de la prévalence ne sont pas représentatifs du pays.

Lorsque les données ont été recueillies auprès de plus d'un centre, le nombre de centres est indiqué entre parenthèses. [21]

3. Le coût des allergies respiratoires pour les patients et la société



Les coûts directs correspondent aux coûts directement imputables à la maladie, par exemple les frais d'hospitalisation, le coût des consultations aux urgences, des consultations chez le médecin, des soins à domicile et des médicaments. Les coûts indirects sont des coûts qui ne sont pas directement imputables à la maladie, par exemple ceux correspondant aux jours de travail perdus et à l'invalidité. Nous savons qu'un patient sur quatre occupant un emploi a bénéficié d'un arrêt de travail en liaison avec une rhinite allergique [24]. On ne dispose que de très rares statistiques nationales concernant le coût des allergies respiratoires et, en particulier, de la rhinite allergique, dans les pays étudiés. Mais au vu des réponses à l'enquête de l'EFA et de l'examen de la littérature, on s'aperçoit que les coûts varient considérablement d'un pays à l'autre, cela pouvant également être dû à des politiques de remboursement différentes.

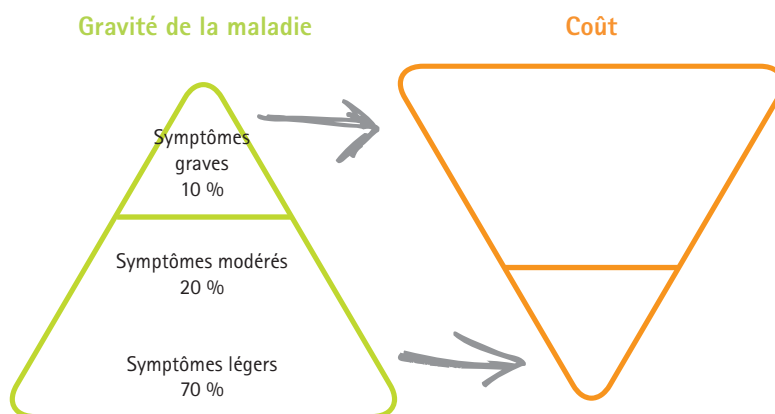
Dans tous les pays étudiés, les coûts directs de l'allergie respiratoire atteignent des millions d'euros (tableau 3). Selon des statistiques publiées en 2000, en Allemagne, les coûts directs associés à la rhinite allergique se sont élevés à 220 millions d'euros par an, dont 179 millions pour les médicaments et 41 millions pour les consultations médicales et hospitalières (Statistisches Bundesamt 2000). En Finlande, les coûts directs totaux associés à l'asthme (perte de productivité comprise) au début du programme finlandais sur l'asthme en 1993 s'élevaient à 218 millions d'euros ; à la fin du programme en 2005, ils atteignaient 230 millions d'euros. L'augmentation a été très faible, même si la part des asthmatiques est passée de 100 (indice 1993) à 140 (indice 2003). En outre, le coût par patient et par an a baissé de 1 611 € en 1993 à 1 031 € en 2003, soit une baisse de 36 %. Sur la base de cette expérience encourageante, la Finlande a lancé le programme sur l'allergie 2008-2018.

En dépit du manque de données, des éléments probants indiquent que, par exemple, plus les symptômes de l'asthme sont graves, plus les coûts sont importants (voir figure). En conséquence, la prévention et un bon contrôle de la maladie peuvent entraîner une considérable réduction des coûts [25].

Une étude des données publiées menée en 2004 a montré que les coûts de l'asthme infantile varient également très largement au sein de l'Union européenne. En effet, les coûts directs et indirects de l'asthme infantile s'élèvent, en moyenne, à 613 € par enfant et par an en Irlande contre 269 € au Royaume-Uni, 300 € en France, 429 € en Finlande et 559 € aux Pays-Bas (voir figure de la page 25).

En ce qui concerne les enfants souffrant d'allergies respiratoires, en plus des coûts directs et indirects, il faut également tenir compte des coûts associés aux pertes de jours de travail, ainsi qu'à la perte de productivité liée à une mauvaise nuit de sommeil, pour les parents d'enfants souffrant de rhinoconjonctivite allergique. Aucune étude spécifique n'a encore été réalisée dans les pays étudiés pour calculer cela.

« L'allergie respiratoire entraîne une perte de 7 000 000 de jours de travail chaque année. »
France



La pyramide de l'allergie. La plupart des symptômes de l'allergie sont légers et intermittents, mais du fait de la prévalence élevée de l'allergie, des symptômes graves sont également fréquents et sont à l'origine de la plupart des coûts. Extrait du programme finlandais sur l'asthme [25].

Tableau 3. Coûts directs annuels associés à la rhinite allergique et à l'asthme dans les pays étudiés

Pays	Rhinite allergique modérée/grave	Reference
Allemagne	220 millions d'euros ¹	-
Autriche ²	-	Entre 220 et 450 millions d'euros en 2004 ³
Belgique	-	2 441 € par patient (1996) ⁴
Danemark ⁵	Coûts directs et indirects : 16 000 DKK par patient	Coûts directs et indirects estimés 1,9 milliards de DKK (2000)
Finlande ⁶	118 millions d'euros	230 millions d'euros (2005) 626 € par patient
France	-	1,5 milliards d'euros 1 122 € par patient ⁷
Irlande	-	265 € par patient – estimation 2007 ⁸
Italie	1 000 € par patient ⁹	1 400 € par patient ¹⁰
Pays-Bas	-	300 € par patient ¹¹
Pologne	-	3 988 PLN par patient
Royaume-Uni	-	889 millions de livres sterling (171 £ par patient) ¹²
Suède ¹³	-	4 931 SEK par patient ¹⁴

1. Statistisches Bundesamt 2000.

2. Coûts des visites en Autriche : médecin généraliste (par consultation au cabinet) : 16,74 € ; spécialiste de l'allergie (par consultation au cabinet) : 7,73 € ; accident et urgence (par consultation) : 270,00 €.

3. iPAC: initiative visant à alléger l'impact des allergies chez l'enfant. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-3038.2008.00762.x/full>

4. <http://www.educationsante.be/es/article.php?id=125>

5. Folkesundhedsrapporten 2007. http://www.si-folkesundhed.dk/upload/kap_10_astma_og_allergi.pdf

6. GARD/programme finlandais sur l'allergie. <http://www.who.int/gard/countries/Allergy%202008-2018%20Program.pdf>

7. Godard P. et coll. Costs of asthma are correlated with severity: a 1-yr prospective study. <http://erj.ersjournals.com/content/19/1/61.full>

8. Asthma Society of Ireland. <http://asthmasociety.ie/news-events/the-cost-of-asthma/>

9. Site web de Federasma. www.federasma.org

10. Site web de Federasma. www.federasma.org. Selon une autre étude, le coût de l'asthme par patient et par an en Italie s'élèverait à 1 226 € (Dal Negro et coll., 2007).

11. National Public Health Compass. <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/astma/welke-zorg-gebruiken-patienten-en-kosten/>

12. Document britannique sur l'asthme "Where do we stand?", 2004. <http://www.asthma.org.uk/document.rm?id=18>

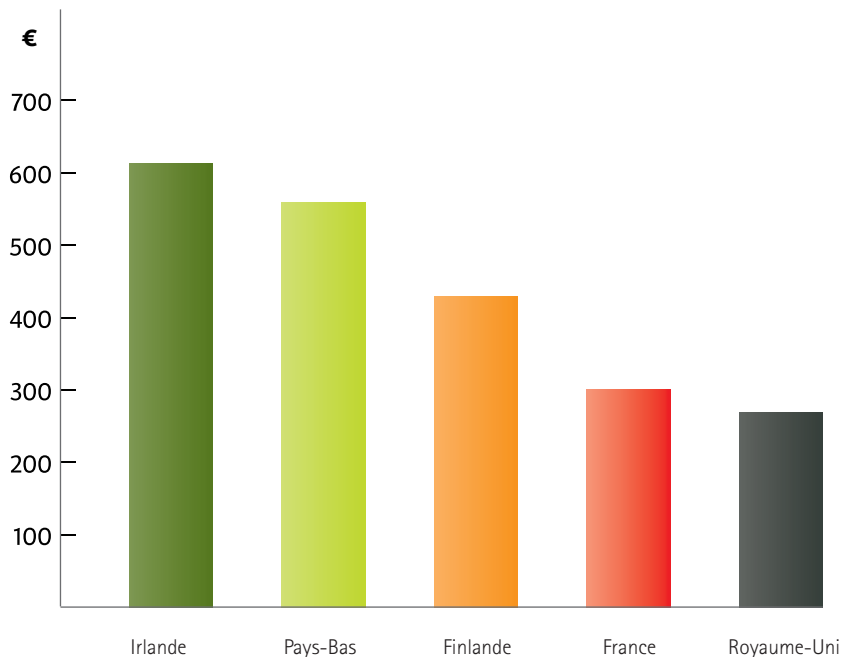
13. Le coût total des allergies respiratoires et de l'asthme a été estimé à 7 à 10 milliards de SEK (Prof. Sven Erik Dahlen, Karolinska Institutet)

14. Jansson et coll., 2007. Les conséquences économiques de l'asthme chez l'adulte en Suède.

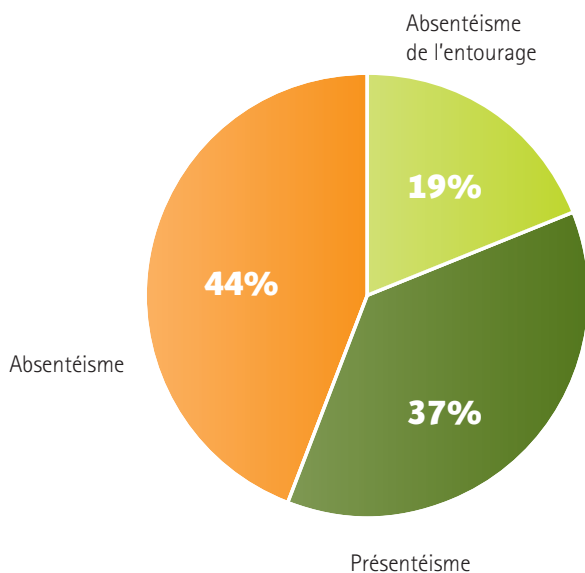
Une étude récente menée auprès de patients suédois souffrant de rhinite allergique a permis d'estimer que la perte de productivité moyenne était de 5,1 jours ou 653 € par travailleur et par an, pour une perte de productivité globale atteignant 2,7 milliards d'euros par an [26]. Parmi les coûts totaux, l'absentéisme (44 %) constituait le facteur dominant, suivi du présentéisme (37 %) et de l'absentéisme de l'entourage (19 %) (voir figure ci-dessous). L'étude a permis de calculer que le coût de la rhinite en Suède atteignait 2,7 milliards d'euros par an en termes de perte de productivité. Moyennant un jour de perte de productivité de moins par an et par personne, on pourrait économiser 528 millions d'euros.

Il est encore plus difficile de calculer les coûts indirects concernant les patients souffrant de rhinite allergique car, comme le démontre l'étude relative à l'impact de la rhinite allergique en Europe [27], moins de 45 % de ces malades demandent un avis médical. La plupart font plutôt appel à l'automédication et utilisent un traitement antihistaminique en vente libre. Dans tous les pays étudiés, les patients allergiques ont largement recours à des médicaments en vente libre, même si les pourcentages exacts sont inconnus. En Allemagne, il a été calculé qu'environ 10 à 15 millions de patients prennent un traitement symptomatique (mais seuls environ 700 000 reçoivent une immunothérapie spécifique).

Coûts directs et indirects annuels associés à l'asthme infantile par enfant



Facteurs de perte de productivité pour les patients souffrant de rhinite allergique



Source : Hellegren et coll., 2010 [26]

Une rhinite allergique grave a un impact négatif sur les résultats scolaires

Une étude cas/témoin menée sur 1 834 lycéens (15-17 ans) se présentant à des examens nationaux en 2004 au Royaume-Uni [2] a révélé qu'entre 38 et 43 % des lycéens ont rapporté des symptômes correspondant à une rhinite allergique saisonnière dont ils ont eu à souffrir l'un des jours d'examen.

Les lycéens dont la note avait baissé dans l'une des trois matières principales (mathématiques, anglais et sciences) étaient plus susceptibles :

- de présenter les symptômes d'une rhinite allergique
- d'avoir pris un médicament contre la rhinite allergique
- d'avoir pris un antihistaminique sédatif l'un des jours d'examen

Dans le cadre d'une étude française [28] portant sur 1 002 étudiants (18-29 ans) ayant récemment obtenu leur baccalauréat :

- 22 % souffraient d'une rhinite allergique, dont 30 % d'une rhinite allergique grave
- 20 % des étudiants ont rapporté de mauvais résultats scolaires
- 40 % des étudiants souffrant de rhinite allergique étaient gênés dans leur travail scolaire
- 50 % des étudiants ont rapporté souffrir de troubles du sommeil et avoir raté des cours.

« Mon fils ne dort pas bien en raison de sa rhinite, si bien qu'il a sommeil dans la journée. Même s'il est encore jeune, je commence à m'inquiéter pour son travail scolaire »

Une mère italienne

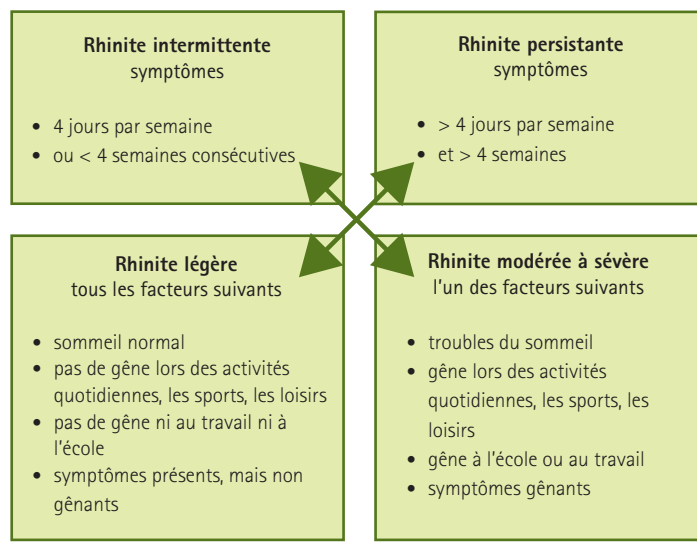


4. Allergies respiratoires : définitions



Rhinite allergique : la classification ARIA

Traditionnellement, la rhinite allergique était divisée en rhinite saisonnière et rhinite perannuelle, même si certains allergènes sont présents tout au long de l'année (par exemple *Parietaria* dans les pays méditerranéens, les animaux domestiques et les acariens). Pour régler cette question, les recommandations « Rhinite allergique et son impact sur l'asthme » (ARIA), (les premières recommandations fondées sur des preuves concernant la rhinite allergique), ont proposé une nouvelle classification, à savoir « rhinite intermittente » et « rhinite persistante », chacune de ces catégories étant sous-divisée en affection légère et modérée à sévère sur la base de la gravité des symptômes et de la qualité de vie [6]. Cette classification est utile pour la mise en œuvre d'un traitement [15]. Toutefois, il n'existe pas de mesures faisant l'objet d'un large consensus concernant le contrôle de la rhinite allergique/les objectifs du traitement, à la différence de ce que l'on observe pour l'asthme.



Source : recommandations ARIA [12]

La marche allergique (de la rhinite allergique à l'asthme)

La « marche allergique », expression qui fait référence à l'évolution naturelle des maladies atopiques, est caractérisée par une séquence typique de sensibilisation et de manifestation de symptômes qui apparaissent à une certaine période de la vie, persistent pendant plusieurs années ou décennies et peuvent tendre vers une rémission spontanée avec l'âge. Même si de larges variations individuelles peuvent être observées, les maladies atopiques tendent à être associées aux premières décennies de la vie et exigent, à l'évidence, un système immunitaire juvénile.

En général, aucun symptôme clinique n'est visible à la naissance et même si la production d'anticorps IgE est possible à compter de la 11e semaine de gestation, aucune sensibilisation particulière à des allergènes alimentaires ou inhalés, comme mesurée par une élévation des anticorps IgE sériques, ne peut être détectée par les procédés standard.

Au cours des premiers mois de la vie, les premières réponses IgE contre les protéines alimentaires apparaissent, en particulier contre les œufs de poule et le lait de vache.

Même chez les enfants intégralement nourris au sein, il est possible de détecter des niveaux élevés d'anticorps IgE sériques spécifiquement dirigés contre l'œuf de poule. Il a été suggéré que l'exposition aux protéines d'œuf de poule pourrait se faire par l'intermédiaire du lait maternel, mais cela demande confirmation. La sensibilisation aux allergènes environnementaux intérieurs et extérieurs demande davantage de temps et n'est généralement observée qu'entre les premier et dixième anniversaires de l'enfant. L'incidence annuelle de la sensibilisation précoce dépend du niveau d'exposition.

Wahn U. What drives the allergic march? *Allergy* 2000 ; 55 ; 7 : 591-599

Asthme : la classification GINA

Jadis, les asthmatiques étaient classés en fonction de la gravité clinique de leur affection en quatre catégories : asthme intermittent, asthme persistant léger, asthme persistant modéré et asthme persistant sévère. Un grand changement s'est produit en 2004 lorsque « l'initiative mondiale de lutte contre l'asthme » (GINA) a recommandé que les patients soient classés en fonction du degré de contrôle clinique de leur maladie plutôt que de sa gravité (tableau 4). Cette nouvelle classification a modifié la façon de voir le patient asthmatique et reflète l'affirmation selon laquelle le contrôle des manifestations cliniques et des risques futurs constitue le principal objectif de la prise en charge de l'asthme.

Le contrôle de l'asthme chez l'enfant de moins de 5 ans

Du fait des particularités de l'asthme chez l'enfant de moins de 5 ans, l'initiative GINA a publié des recommandations spécifiques pour ces jeunes patients [13]. Le contrôle de

l'asthme dans l'enfance contribuera à prévenir toute aggravation de la maladie ou toute lésion grave des poumons à un stade ultérieur de la vie. Un contrôle insuffisant (augmentation de la toux diurne, respiration sifflante durant la journée, etc.) est un facteur qui laisse envisager de façon assez certaine une aggravation chez l'enfant asthmatique de moins de 5 ans [29]. Un contrôle adapté chez l'enfant permettra également de réduire le besoin d'avoir recours à des médicaments, ce qui permet d'éviter les éventuels effets secondaires et un « risque futur » de lésion du fait d'un excès de médicaments.

La classification de l'asthme fondée sur le contrôle de la maladie chez l'enfant de moins de 5 ans posait un problème, car le contrôle clinique de la maladie est évalué à partir des rapports des parents et de l'entourage qui peuvent laisser passer des symptômes et des signes peu évidents, même s'ils sont importants. En conséquence, les experts de l'initiative GINA ont mis au point une classification pour ce groupe d'âge (tableau 5).

Tableau 4. Caractéristiques cliniques de l'asthme contrôlé, partiellement contrôlé et non contrôlé

A. Evaluation du contrôle clinique actuel (de préférence sur une durée de 4 semaines)

Caractéristiques	Asthme contrôlé (tous les facteurs suivants)	Asthme partiellement contrôlé (présence d'un quelconque facteur)	Asthme non contrôlé
Symptômes quotidiens	Non (deux fois par semaine au maximum)	Plus de deux fois par semaine	Au moins trois caractéristiques de l'asthme partiellement contrôlé*†
Limitation des activités	Non	Oui	
Symptômes nocturnes/réveil	Non	Oui	
Nécessité d'avoir recours à un traitement visant à soulager/d'urgence	Non (deux fois par semaine au maximum)	Plus de deux fois par semaine	
Fonction pulmonaire (débit expiratoire de pointe ou VEMS1)‡	Normale	< 80 % de la fonction prévue ou de la meilleure fonction de la personne (si connue)	

B. Evaluation d'un risque futur (risque d'aggravation, d'instabilité, de déclin rapide de la fonction pulmonaire, d'effets secondaires)

Les caractéristiques associées à un risque accru d'effets indésirables dans l'avenir comprennent : un mauvais contrôle clinique de la maladie, des crises fréquentes au cours de l'année précédente*, une quelconque admission en soins intensifs pour asthme, un VEMS1 bas, l'exposition à la fumée de cigarette, des doses élevées de médicaments

* Toute aggravation devrait inciter à revoir rapidement le traitement de fond pour s'assurer qu'il est adapté.

† Par définition, une crise au cours d'une semaine quelconque fait de celle-ci une semaine d'asthme non contrôlé

‡ Sans administration d'un bronchodilatateur, la fonction pulmonaire est remise en cause chez l'enfant jusqu'à 5 ans.

Source: GINA Pocket Guide for Asthma Management and Prevention. Disponible à l'adresse suivante : www.ginasthma.org

Tableau 5. Niveaux de contrôle de l'asthme chez l'enfant jusqu'à 5 ans*

Caractéristiques	Asthme contrôlé (tous les facteurs suivants)	Asthme partiellement contrôlé (présence d'un facteur quelconque au cours d'une semaine quelconque)	Asthme non contrôlé (Au moins 3 caractéristiques de l'asthme partiellement contrôlé au cours d'une semaine quelconque)
Symptômes diurnes : respiration sifflante, toux, difficulté à respirer	Non (moins de deux fois par semaine, généralement sur de brèves périodes ne dépassant pas quelques minutes et rapidement soulagé par le recours à un bronchodilatateur d'action rapide)	Plus de deux fois par semaine (généralement sur de brèves périodes ne dépassant pas quelques minutes et rapidement soulagé par le recours à un bronchodilatateur d'action rapide)	Plus de deux fois par semaine (les symptômes durent généralement plusieurs minutes ou heures ou réapparaissent, mais partiellement ou pleinement soulagés par un bronchodilatateur d'action rapide)
Limitation des activités	Non (l'enfant est pleinement actif, joue et court sans limite ni symptômes)	Oui (peut tousser, siffler ou avoir du mal à respirer durant l'effort, un jeu intense ou quand il rit)	Oui (peut tousser, siffler ou avoir du mal à respirer durant l'effort, un jeu intense ou quand il rit)
Symptômes nocturnes/ réveil	Non (pas de toux nocturne pendant son sommeil)	Oui (tousse généralement pendant son sommeil ou se réveille en toussant, en sifflant et/ou en ayant du mal à respirer)	Oui (tousse généralement pendant son sommeil ou se réveille en toussant, en sifflant et/ou en ayant du mal à respirer)
Nécessité d'avoir recours à un traitement visant à soulager/ d'urgence	≤ 2 jours/semaine	> 2 jours/semaine	> 2 jours/semaine

* Toute aggravation devrait inciter à revoir le traitement de fond pour s'assurer qu'il est adapté. Même si les patients bénéficiant d'un contrôle clinique en cours de la maladie sont moins susceptibles de souffrir d'une aggravation de celle-ci, il y a toujours un risque lors des infections virales touchant les voies aériennes supérieures et ils peuvent donc présenter une ou plusieurs crises par an.

Source : GINA [13]

Exemples de réussites



Italie : « Dans la région du Piémont et en Toscane, il existe un réseau bien organisé de centres d'allergologie publics, et d'autres régions travaillent dans le même sens. »



France : « Un protocole spécifique est mis en place dans les écoles pour tous les enfants asthmatiques afin de s'assurer que toutes les personnes s'occupant de l'enfant connaissent ses symptômes et pour favoriser une meilleure compréhension des besoins de l'enfant, notamment en matière médicale. Ce protocole est destiné à favoriser une meilleure prise en charge des symptômes et une meilleure gestion des situations d'urgence si nécessaire. Il doit également permettre une communication efficace entre l'école, les parents, les personnes qui s'occupent de l'enfant et les professionnels de santé, ce qui devrait aider tant l'enfant asthmatique que toutes les personnes qui s'occupent de lui. Ce protocole existe également pour les enfants souffrant d'allergies alimentaires, mais il est plus difficile à mettre en œuvre. En ce qui concerne les adultes, une fois qu'une maladie a été reconnue en tant que maladie professionnelle, les frais associés à ladite maladie sont remboursés à hauteur de 100 % par la sécurité sociale et une compensation pour toute perte éventuelle de salaire peut être demandée (sous certaines conditions). »



République tchèque : « La mise en place de 9 centres spécialisés dans les cas d'asthme les plus difficiles à traiter a entraîné une baisse de la morbidité et de la mortalité au cours des deux dernières décennies ; aucun décès d'enfant de 15 ans et moins n'a été enregistré au cours des dernières années. »

5. Allergies respiratoires en Europe : diagnostic et prise en charge



Qui diagnostique les allergies respiratoires ?

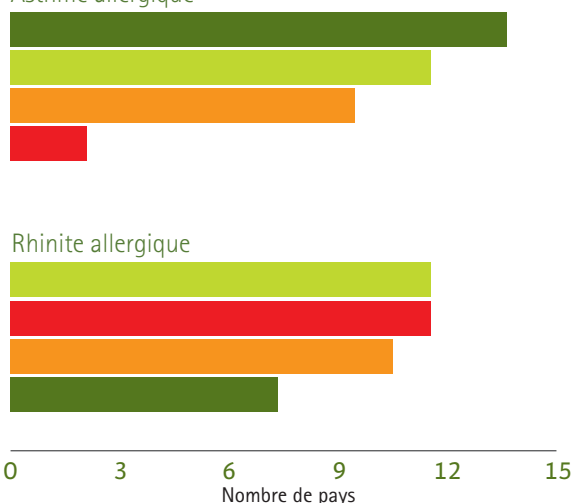
Il est indispensable que les patients bénéficient d'un diagnostic précis et rapide, établi par un médecin, de préférence spécifiquement formé à la prise en charge des maladies allergiques, afin d'assurer une prise en charge et un contrôle adaptés et efficaces des allergies respiratoires, ce qui permettra d'éviter toute aggravation. Le diagnostic des allergies respiratoires est fondé sur les antécédents cliniques, l'examen physique et des questions spécifiques. Des tests cutanés et sanguins permettant de mesurer des IgE spécifiques sont utilisés pour confirmer la sensibilisation allergique du patient. Ils conduisent au diagnostic et révèlent quels allergènes sont principalement à l'origine des symptômes de façon à ce qu'un traitement adapté puisse être administré et que les patients puissent éviter l'exposition auxdits allergènes selon la gravité de leurs symptômes. Ces tests peuvent ne pas être nécessaires dans le cas d'allergies respiratoires légères et bien contrôlées.

Dans les pays étudiés, un certain nombre de spécialistes sont impliqués dans le diagnostic des allergies respiratoires, avec quelques différences selon qu'il s'agit de la rhinite allergique ou de l'asthme allergique, et selon que les patients sont des adultes ou des enfants (voir figures).

Chez les patients adultes, l'asthme allergique est souvent diagnostiqué par les pneumologues (13 réponses). Les médecins traitants sont impliqués dans le diagnostic tant de la rhinite allergique que de l'asthme allergique (11 réponses respectivement). Les oto-rhino-laryngologistes diagnostiquent la rhinite allergique dans 11 pays. Chez l'enfant, les allergies respiratoires sont diagnostiquées par le pédiatre dans 12 pays.

Il est intéressant de noter que les allergologues diagnostiquent l'asthme allergique et la rhinite allergique chez le patient adulte dans 9 et 10 pays respectivement, et dans 9 et 8 pays respectivement chez l'enfant. Comme le montrent les figures, il semble que les allergologues soient moins

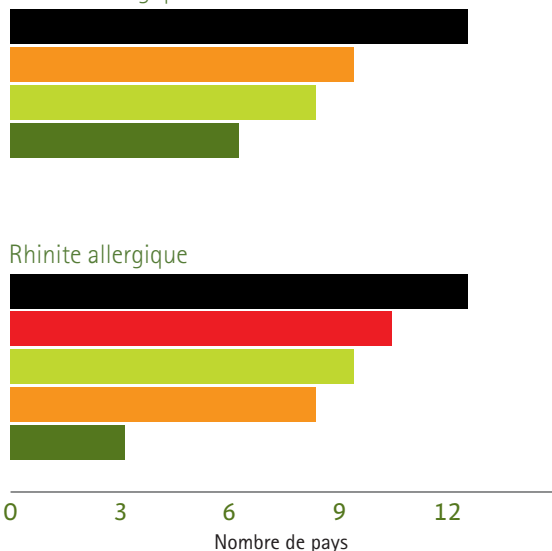
Asthme allergique



Qui diagnostique généralement l'allergie respiratoire chez l'adulte dans les pays étudiés ?

- Pneumologues
- Médecins traitants
- Allergologues
- Oto-rhino-laryngologistes

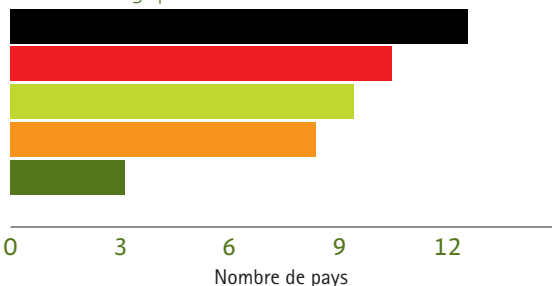
Asthme allergique



Qui diagnostique généralement l'allergie respiratoire chez l'enfant dans les pays étudiés ?

- Pédiatres
- Pneumologues
- Médecins traitants
- Allergologues
- Oto-rhino-laryngologistes

Rhinite allergique



impliqués que d'autres spécialistes dans le diagnostic des allergies respiratoires. Cela dépend peut-être du fait que dans près de la moitié des pays étudiés, l'allergologie n'est pas reconnue en tant que spécialité médicale, ou, alors, c'est parce que le pays compte trop peu d'allergologues. En effet, il n'y a que deux allergologues dans toute l'Irlande et l'allergologie n'est une spécialité ni en Autriche, ni en Belgique, ni au Danemark, ni en France, ni en Norvège.

Ces réponses sont cohérentes avec les constatations précédentes selon lesquelles, dans de nombreux pays, les patients souffrant de rhinite allergique sont souvent uniquement vus par leur médecin traitant [30]. Ces constatations montrent également la nécessité d'une meilleure coordination entre les différents spécialistes pour permettre aux patients de bénéficier d'un diagnostic rapide et de soins adaptés.

La prise en charge des allergies respiratoires

Les allergies respiratoires peuvent avoir un impact important sur la vie quotidienne. Près de 70 % des malades souffrant de rhinite allergique ont le sentiment que leur maladie leur impose des limites en ce qui concerne leur mode de vie. Les symptômes sont pénibles et ont un effet négatif sur la qualité de vie [24] ; ils entraînent également des pertes de jours de travail et d'école [1, 24]. Il convient de noter que la rhinite allergique est associée à des difficultés d'apprentissage chez l'enfant et à de médiocres résultats aux examens chez l'adolescent [2]. Une étude a montré que les étudiants britanniques ayant des antécédents de rhinite allergique et ayant présenté des symptômes > 2 (sur une échelle de Likert allant jusqu'à 10) l'un des jours de l'examen avaient deux fois plus de risques d'enregistrer une dégradation de leur note [2]. Du fait de l'irritabilité, de la fatigue, de l'inattention, du manque de concentration, des troubles du sommeil et de la somnolence diurne qu'elle entraîne, la rhinite allergique pourrait limiter la mémoire à court terme de l'enfant par rapport à celle d'un enfant non allergique. Il est également admis que la rhinite allergique chez l'enfant, et ses complications, peuvent conduire à des perturbations affectives (honte, perte d'estime de soi), à des problèmes familiaux

Dans près de la moitié des pays étudiés, l'allergologie n'est pas reconnue en tant que spécialité médicale

(anxiété des parents, surprotection, hostilité) et même à un risque accru de troubles dépressifs [31].

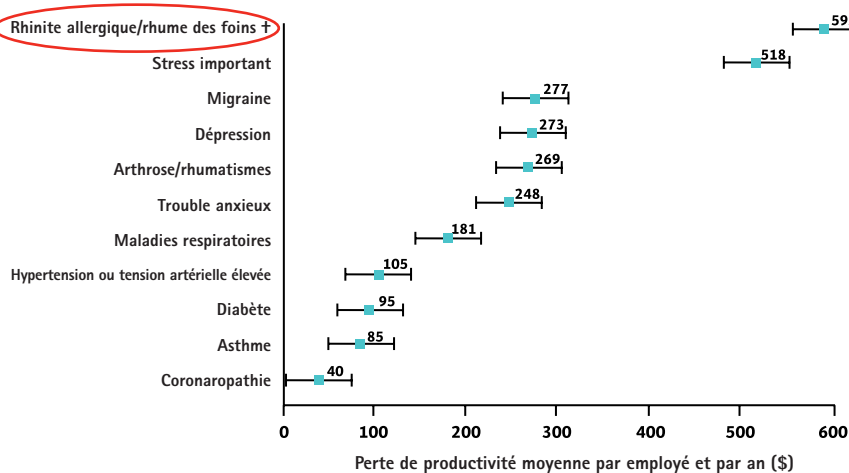
Une prise en charge efficace des allergies respiratoires est indispensable pour améliorer la qualité de vie du patient, éviter des affections plus graves et, dans le cas de la rhinite allergique, pour éviter, peut-être, l'évolution vers l'asthme. Nous savons que seulement 45 % des patients souffrant de rhinite allergique demandent un avis médical ou un traitement pour leur affection [27].

Diverses mesures et interventions sont possibles pour permettre le contrôle de la rhinite allergique et de l'asthme allergique : des mesures éducatives, un suivi adapté, des médicaments et des mesures visant à assurer un environnement sain. Une prise en charge par le patient lui-même sous le contrôle du médecin, lui permet de reconnaître le début d'une aggravation de ses symptômes respiratoires, nasaux et oculaires, de façon à pouvoir agir immédiatement selon le plan d'action personnalisé écrit qui lui a été remis. Dans l'idéal, les patients et leur entourage, le médecin généraliste ou le pédiatre, un spécialiste et des infirmières spécialisées dans la prise en charge des problèmes respiratoires et de la réadaptation quand elles existent, ainsi que des diététiciens et des psychologues devraient être impliqués dans la stratégie de maîtrise des allergies respiratoires.

Au vu des réponses des associations de patients au questionnaire de l'EFA sur les allergies respiratoires, on s'aperçoit que les patients ne sont souvent pas pleinement conscients de l'importance de la prise en charge des allergies respiratoires. La raison en est souvent que les patients et leur entourage ne savent pas ce que signifie l'inflammation dans l'allergie et sont souvent inconscients des conséquences de l'évolution des allergies. Le Conseil lituanien des clubs de l'asthme souligne qu'en dépit d'éléments probants confirmant l'impact social et économique de ces affections, **elles ne sont pas considérées comme une maladie réelle par le grand public**. Les patients, et surtout ceux souffrant des allergies les moins sévères, tendent à s'adapter à leur affection et ignorent que leurs symptômes pourraient être soulagés. L'association Asthme & Allergies (France) fait remarquer que les patients ne savent souvent pas qu'il existe des services thérapeutiques, éducatifs et d'aide qui peuvent contribuer à l'amélioration de leur état. Il semble que, de façon générale, dans les pays étudiés, on ignore les conséquences graves que peut avoir une mauvaise prise en charge des allergies respiratoires. En outre, l'étude de l'EFA montre que l'importance du travail d'équipe dans la prise en charge des allergies respiratoires n'est pas pleinement reconnue.

L'élément le plus important pour une prise en charge efficace des patients souffrant d'allergies respiratoires est le travail d'équipe et la coordination entre les professionnels qui s'occupent du patient. Cela est bien illustré par le Programme finlandais sur l'asthme (1994-2004) qui visait à réduire l'impact de l'asthme sur les individus et la société [25]. Ce programme était focalisé sur une formation spécifique des médecins traitants et sur une communication adaptée au sein d'un réseau de spécialistes, de pharmacies et d'associations de patients en relation avec l'asthme et les allergies. Ce projet qui s'est étalé sur 10 ans a eu pour résultat une meilleure utilisation des services des spécialistes, un raccourcissement des périodes de soins prodigués par des spécialistes et un système plus rationnel (fondé sur un système d'orientation structurée vers un médecin référent)

Comparaison de l'impact de la rhinite allergique avec celui d'autres maladies



† P < 0,05 pour la rhinite allergique/le rhume des foins par rapport aux autres affections
Lamb et coll., Curr. Med. Res. Opin., 2006 ; 22 : 1203

qui a permis aux spécialistes de s'occuper des personnes souffrant des types d'asthme les plus sévères. Il est important de souligner que les consultations régulières auprès de son médecin traitant pour procéder à un bilan de santé ont augmenté. Au vu du succès du Programme finlandais sur l'asthme, un programme spécifique a été instauré pour les allergies en Finlande pour la période 2008 à 2018.

Rôle des médecins généralistes, des médecins traitants et des pédiatres dans le diagnostic et la prise en charge des allergies respiratoires

Dans les pays étudiés, les médecins généralistes, les médecins traitants et les pédiatres sont les premiers professionnels de santé à voir des patients souffrant d'allergies respiratoires. Ils établissent le premier diagnostic, suivent les patients souffrant d'une affection légère/modérée et les patients dont les allergies sont contrôlées. Dans presque tous les pays étudiés (12/18), les patients doivent consulter leur médecin généraliste avant de consulter un spécialiste dans le cadre du système de santé publique. En conséquence, des efforts doivent être faits pour mieux faire connaître les recommandations en matière de diagnostic précoce et de prise en charge à ces médecins traitants. En outre, leur formation devrait mettre l'accent sur ce qui va permettre de diagnostiquer la maladie et sur la prise en charge des crises et ils devraient apprendre à quel moment il convient d'orienter un patient vers le spécialiste et vers quel spécialiste le diriger. La formation de base devrait débiter dès la faculté de médecine pour les médecins et l'école d'infirmières pour les infirmières.

Les médecins généralistes devraient savoir que la rhinite allergique constitue un facteur de risque pour l'asthme et qu'il convient donc de rechercher l'asthme chez tous les patients souffrant d'une rhinite allergique. La spirométrie devrait être utilisée pour l'évaluation de l'asthme chez les patients asthmatiques [32].

Rôle des spécialistes dans le diagnostic et la prise en charge des allergies respiratoires

Divers spécialistes sont impliqués dans le diagnostic et la prise en charge des allergies respiratoires : les allergologues, les pneumologues, les oto-rhino-laryngologistes et les pédiatres, tant du secteur public que privé. En Europe, les patients gravement atteints sont généralement suivis par un spécialiste.

Dans les pays étudiés, les oto-rhino-laryngologistes diagnostiquent la plupart des formes modérées à sévères de rhinite allergique et, dans certains cas, ils diagnostiquent également d'autres allergies, et peuvent soigner cas graves et complications. Dans certains pays, par exemple le Danemark et la Norvège, ils sont également impliqués dans le suivi. Dans tous les pays, les pneumologues voient les patients souffrant d'un asthme sévère et traitent les symptômes les plus graves. Dans certains cas, les pneumologues tendent à s'occuper de l'asthme en général plutôt que des allergies respiratoires. En fait, trop souvent, ils ne proposent pas de tests diagnostiques spécifiques pour les allergies et ne pratiquent pas l'immunothérapie. Fait intéressant, en Lituanie, les pneumologues remettent à leurs patients un

plan d'action personnalisé écrit et les informent des options de traitement, des mesures de prévention, etc. Cela est également le cas en Finlande.

Dans 50 % des pays étudiés, les patients ont du mal à consulter un spécialiste de l'allergie. Comme le montre la figure de la page 34, dans certains pays, il n'y a pas d'allergologues ou ils sont trop peu nombreux (par exemple, l'allergologie n'est une spécialité médicale ni en Norvège, ni au Danemark, ni dans de nombreux autres pays de l'UE), tandis que dans d'autres pays, ils ne sont installés que dans les grandes villes (Lituanie et Italie). Il semblerait que l'allergologie devienne bientôt une spécialité médicale en Norvège. En France, les patients sont rarement orientés vers un spécialiste par leur médecin généraliste du fait d'un manque d'allergologues. En revanche, dans la plupart des pays, des pneumologues sont formés à la prise en charge des maladies allergiques.

En dépit de la forte prévalence et de la complexité des maladies allergiques, les allergies ne sont pas suffisamment abordées dans les facultés de médecine, durant la formation médicale postdoctorale ou lors de la formation des infirmières. De nombreux pays ne reconnaissent pas l'allergologie en tant que spécialité ou sous-spécialité [15]. En conséquence, de nombreux patients ne bénéficient pas de soins optimaux. L'Organisation Mondiale de la Santé a récemment admis qu'une formation spécifique à la prise en charge des maladies allergiques est indispensable pour répondre efficacement aux besoins des patients et a souligné l'importance qu'il y a à encourager la reconnaissance de l'allergologie en tant que spécialité médicale [33, 34].

Rôle d'autres professionnels de santé : infirmières spécialisées dans la prise en charge de l'allergie et de l'asthme et pharmaciens

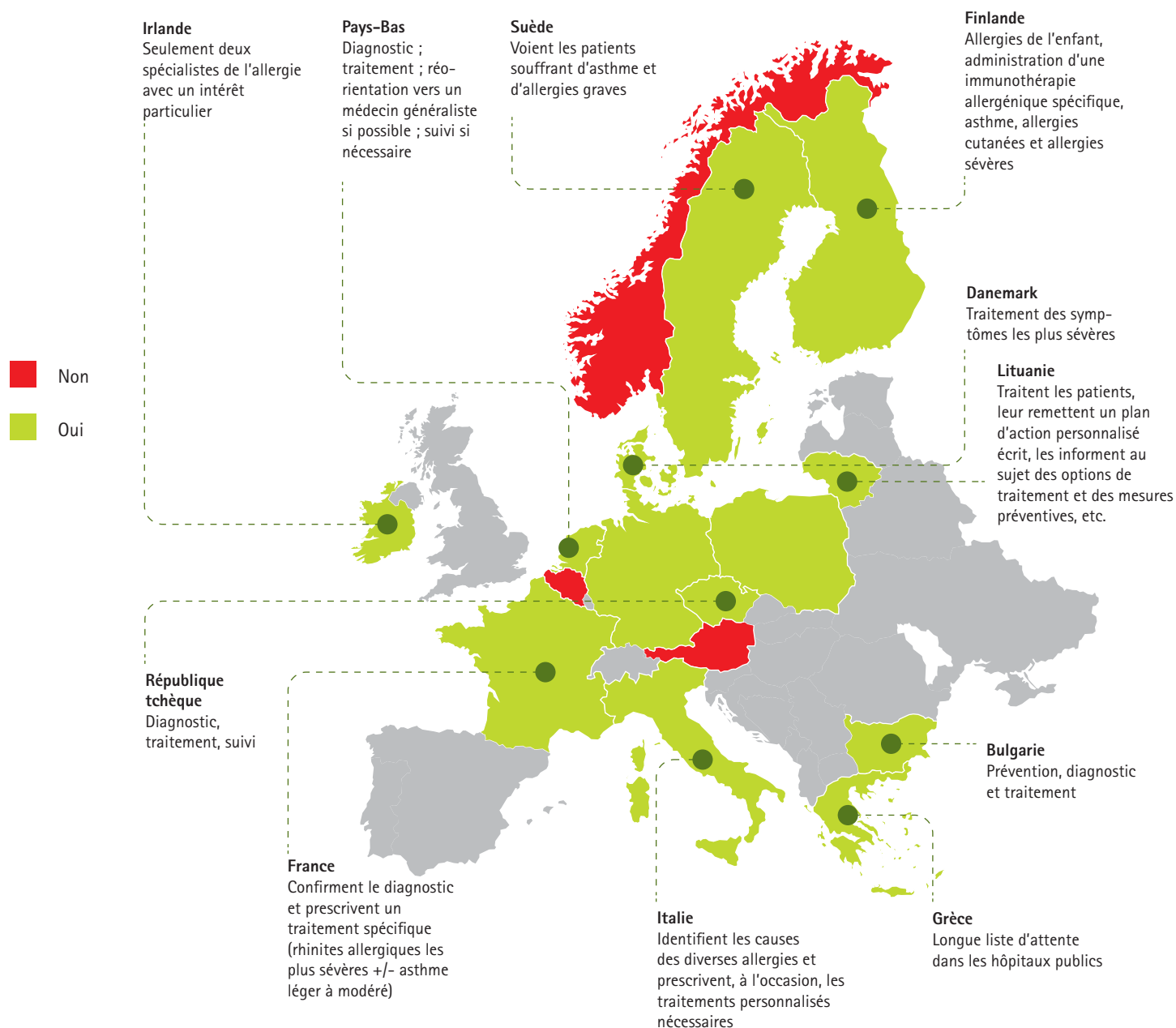
L'allergie est une maladie qui devrait faire l'objet d'un suivi même lorsqu'elle est contrôlée. L'éducation des patients concernant le choix d'un style de vie adapté et l'utilisation de divers dispositifs devrait être intégrée à la stratégie de prise en charge. Les infirmières spécialisées dans la prise en charge de l'allergie et de l'asthme, quand elles existent,

« Seules les personnes habitant dans les grandes villes disposent d'un bon accès aux traitements » Norvège

Sociétés scientifiques internationales et autres associations spécifiquement impliquées dans le traitement des allergies et des allergies respiratoires

AARIA La rhinite allergique et son impact sur l'asthme www.whiar.org
EAACI Académie européenne d'allergie et d'immunologie clinique www.eaaci.net
Section oto-rhino-laryngologie de l'EAACI www.eaaci.net/sections-a-igs/ent-section
Section pédiatrique de l'EAACI www.eaaci.net/sections-a-igs/pediatrics-section
ERS Société européenne de pneumologie www.ersnet.org
Société européenne de rhinologie www.europeanrhinologicsociety.org
Ga²len Réseau européen global de l'allergie et de l'asthme www.ga2len.net
GARD Alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques www.who.int/respiratory/gard/en
GINA Initiative mondiale de lutte contre l'asthme www.ginasthma.org
IPCRG Groupe international des soins primaires en matière respiratoire www.theipcr.org
WAO Organisation mondiale de l'allergie www.worldallergy.org

Présence d'allergologues dans les pays étudiés et leur rôle



Un diagnostic précis et précoce constitue la première étape du processus de contrôle des allergies respiratoires.

peuvent jouer un rôle clé dans la prise en charge des allergies respiratoires. Dans de nombreux pays, elles interviennent déjà dans l'éducation des patients et dans le suivi de la maladie au moyen, par exemple, de questionnaires validés. Toutefois, le rôle des infirmières spécialisées dans la prise en charge de l'allergie et de l'asthme n'est pas pleinement reconnu et, dans la plupart des cas, elles ne travaillent que dans les grands centres spécialisés dans l'allergie/les problèmes respiratoires. Une formation aux allergies respiratoires devrait être proposée aux infirmières de façon à optimiser l'administration de soins aux patients.

Dans les pays étudiés, les pharmaciens jouent un rôle important en conseillant les patients souffrant d'allergies respiratoires et, notamment, de rhinite allergique légère. Les patients consultent les pharmaciens essentiellement pour obtenir des conseils sur les médicaments en vente libre et sur la façon d'utiliser les dispositifs thérapeutiques. En Autriche, par exemple, la plupart des patients souffrant d'une allergie légère/modérée s'adressent à un pharmacien pour obtenir des conseils. Cela souligne la nécessité d'inclure les pharmaciens dans l'alliance contre les allergies respiratoires. Il faudrait leur donner des informations spécifiques, les tenir au courant des recommandations les plus récentes fondées sur des preuves et les former à reconnaître les

symptômes. Ils devraient également apprendre à motiver leurs clients risquant de souffrir d'une allergie afin qu'ils consultent un médecin en vue d'obtenir un vrai diagnostic. Cela est conforme aux recommandations s'adressant aux pharmaciens publiées par l'ARIA [35] et selon lesquelles les pharmaciens peuvent jouer un rôle :

- en reconnaissant la rhinite allergique et en faisant la différence entre l'allergie et d'autres causes, notamment l'infection ;
- en évaluant la gravité de la rhinite allergique ;
- en prenant en charge les patients dont la maladie est contrôlée et en identifiant les patients devant être orientés vers un médecin.

Rôle des associations de patients dans le diagnostic et la prise en charge des allergies respiratoires

Les associations de patients peuvent jouer un rôle majeur dans le diagnostic et la prise en charge des allergies respiratoires selon diverses modalités. L'une d'entre elles consiste à organiser des programmes d'éducation. Rassembler les patients et/ou leur entourage dans le cadre de séances d'information et de réunions éducatives pour leur apprendre à faire face à leur maladie et échanger leurs connaissances est un objectif important des associations de patients. Les associations peuvent également avoir un effet sur le diagnostic et la prise en charge des maladies respiratoires en générant et en diffusant des informations fiables et s'adressant spécifiquement aux patients dans un langage simple pour une meilleure compréhension et une communication efficace.

Il est important de souligner que les associations de patients sont à l'origine de l'évolution récente tendant à ce que le patient joue un rôle dans sa propre prise en charge sous le contrôle du médecin et à ce que le patient en vienne à être considéré comme un décideur informé. Plus le patient est informé et impliqué dans les choix de traitement et plus forte est la probabilité qu'il respecte l'avis du médecin. Le partenariat avec les professionnels de santé est l'un des objectifs importants des associations de patients et de l'EFA. En effet, la satisfaction du patient à l'égard de son médecin et des services de santé influe sur l'issue de la maladie. Cela est directement lié aux efforts du médecin pour répondre aux besoins du patient pour plus d'information, de soutien et de conseils. L'amélioration du bien-être du patient dépend également des compétences des professionnels [36].

Programmes nationaux portant sur les allergies respiratoires

Les programmes nationaux intégrés, tels que ceux lancés en Finlande [25, 37] et en République tchèque (www.ginasthma.org/Czech Initiative for Asthma) se sont révélés efficaces en termes d'amélioration de la qualité de vie pour les patients et de réduction des coûts, en dépit de l'augmentation de l'allergie au sein de la population.

Les programmes nationaux devraient :

- impliquer diverses spécialités, ainsi que les médecins traitants et les pédiatres
- impliquer des infirmières spécialisées dans l'allergie/l'asthme/la pneumologie/la réadaptation, des diététiciens et des psychologues
- impliquer les associations de patients et les organisations de pharmaciens
- être fondés sur les recommandations internationales basées sur des preuves les plus récentes
- planifier des interventions spécifiques pour l'enfant et l'adulte
- planifier des actions éducatives
- inclure des mesures favorisant un environnement plus sain
- recevoir l'aval du système de santé national (ministère de la Santé)

Des programmes portant sur les allergies respiratoires ont été mis en œuvre dans tous les pays étudiés, même si, dans certains pays, les programmes sont limités à l'asthme (Irlande et Lituanie).

Unités spécialisées dans l'allergie : une démarche pluridisciplinaire d'un bon rapport coût-efficacité

Il existe un besoin croissant pour un plus grand nombre de spécialistes de l'allergie et pour des centres locaux et régionaux de diagnostic et de traitement de l'allergie, afin de faciliter l'orientation en temps voulu des patients souffrant de maladies allergiques complexes vers un spécialiste. Les patients devraient pouvoir avoir accès à des traitements novateurs, abordables et d'un bon rapport coût-efficacité. Ces centres jouent un rôle crucial dans la formation des étudiants en médecine, des infirmières spécialisées dans l'allergie et l'asthme et des médecins. Ils peuvent également fournir des informations et une formation aux patients allergiques et asthmatiques, à leur famille et à leur entourage. Les unités spécialisées dans l'allergie ne devraient pas constituer une charge supplémentaire, mais peuvent être mises en place sur la base d'une réorganisation des ressources existantes.

L'allergie est une maladie complexe. Afin d'administrer un traitement efficace aux patients et de réduire l'impact des allergies en général, et des allergies respiratoires en particulier, il est indispensable d'avoir recours à une démarche pluridisciplinaire en vue du contrôle de cette maladie et d'une réduction de son impact.

Il est possible de réduire la morbidité associée à l'allergie et son impact sur les individus, ainsi que sur la société

Programme finlandais sur l'allergie



Le programme finlandais sur l'allergie (2008-2018) découle du programme finlandais sur l'asthme (1994-2004) qui a connu un vrai succès [25].

Le but du programme sur l'allergie [37] est d'éduquer et de former à la prévention, au diagnostic, au traitement et à la prise en charge de l'asthme et des allergies les médecins, les pharmaciens et les infirmières de chaque centre municipal de santé.

L'objectif global est de réduire l'impact de l'allergie. Les six principaux objectifs sont les suivants :

- Prévention de l'apparition des symptômes de l'allergie : la prévalence de l'asthme, des rhinites allergiques et de l'eczéma atopique sont en baisse de 20 %.
- Augmentation de la tolérance aux allergènes : le nombre de sujets devant suivre un régime consistant à éliminer certains aliments du fait d'une allergie alimentaire est en baisse de 50 %.
- Amélioration du diagnostic de l'allergie : tous les patients sont testés dans des centres de tests allergiques bénéficiant d'une certification de qualité.
- Réduction des allergies professionnelles : les maladies allergiques définies comme de nature professionnelle sont en baisse de 50 %.
- Répartition des ressources en vue de la prise en charge des allergies les plus sévères et pour en éviter l'aggravation : des « cartes de contrôle de l'allergie » sont utilisées dans toute la Finlande et les consultations d'urgence pour cause d'asthme sont en baisse de 40 %.
- Diminution des coûts associés aux maladies allergiques : les coûts prédéfinis sont réduits de 20 %.

Ce programme implique le ministère des Affaires sociales et de la Santé, l'Institut national de santé publique, la sécurité sociale, l'Institut finlandais de médecine du travail, l'Association des pharmacies finlandaises, des associations de spécialistes, l'Association finlandaise de santé pulmonaire (FILHA) et l'organisation de patients, la Fédération de l'allergie et de l'asthme, l'Association de santé pulmonaire (Hengitysliitto) et l'Association de santé cutanée (Iholiitto).

Tous les acteurs s'impliquent activement pour encourager la mise en œuvre du programme. Les principaux outils sont la formation des professionnels de santé durant leurs heures normales de travail (et, par suite, sans coût supplémentaire), l'information et la sensibilisation des patients, des familles, du grand public, des politiques et des autorités. Une prise en charge individualisée par le patient lui-même sous le contrôle du médecin avec un plan d'action écrit remis au patient constitue l'outil pratique du programme.

Les partenaires suivants de l'Alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques (GARD) coopèrent au programme : GA²LEN (Réseau européen global de l'allergie et de l'asthme), l'Initiative mondiale de lutte contre l'asthme (GINA) et le projet ARIA (rhinite allergique et son impact sur l'asthme).

6. Environnement intérieur et santé



La qualité d'un environnement intérieur donné est affectée par la qualité de l'air ambiant, les matériaux de construction et la ventilation, les produits de consommation, et notamment les meubles et les appareils électriques, les produits ménagers et d'entretien, le comportement des occupants, notamment s'ils fument, et l'entretien des locaux (par exemple mesures d'économie d'énergie). Un lien a pu être établi entre, d'une part, l'exposition à des matières particulaires, à des produits chimiques et de combustion, ainsi qu'à l'humidité, aux moisissures et à d'autres agents biologiques et, d'autre part, les symptômes de l'asthme et de l'allergie, le cancer du poumon et d'autres maladies respiratoires et cardiovasculaires.

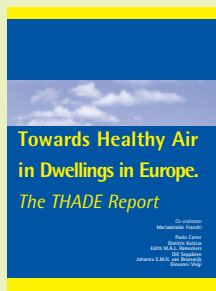
Une analyse des bénéfices apportés par des mesures conçues pour améliorer la qualité de l'air intérieur a montré que les plus grands bénéfices pour la santé viennent des restrictions imposées aux fumeurs. Les politiques de construction et de ventilation des bâtiments qui permettent de lutter contre l'exposition intérieure aux matières particulaires, aux allergènes, à l'ozone, au radon et au bruit venant de l'extérieur se traduisent par des bénéfices à long terme. Une meilleure gestion des locaux, la prévention de l'accumulation d'humidité et du développement des moisissures, ainsi que la prévention de l'exposition aux gaz brûlés en provenance d'un dispositif de combustion intérieur apportent d'importants bénéfices à moyen et à long terme. D'importants bénéfices à court et moyen terme résultent de procédures d'essai et de labellisation harmonisées des matériaux intérieurs et des produits de consommation.

Nombre estimé d'années de vie perdues pour l'année de référence 2005 imputables à une exposition à long terme aux particules fines (PM_{2,5})



Extrait du document technique ETC/ACC 2009/1.
http://air-climate.eionet.europa.eu/docs/ETCACC_TP_2009_1_European_PM2.5_HIA.pdf

Actions et recommandations de l'EFA pour une bonne qualité de l'air intérieur



THADE – Vers un air intérieur de qualité dans les logements en Europe

Coordinateur du projet : Mariadelaide Franchi
Avec le soutien d'une subvention de l'UE accordée en vertu du Programme de santé publique 2002-2004

Objectifs

- Examen des données et des informations fondées sur des preuves liées à l'exposition à la pollution de l'air dans les logements et à ses effets sur la santé, notamment en ce qui concerne les allergies, l'asthme et d'autres maladies respiratoires.
- Examen des technologies et des mesures d'un bon rapport coût-efficacité permettant d'améliorer la qualité de l'air dans les logements.
- Examen de la législation et des recommandations concernant la pollution et la qualité de l'air dans les logements.
- Elaboration de cartes des polluants dans les logements (disponibles sur CD-ROM).
- Recommandation d'une stratégie intégrée définissant des politiques adaptées en matière de qualité de l'air intérieur en vue d'une mise en application en Europe, et identification de la technologie appropriée.

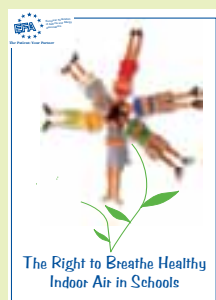
Résultats

Les résultats du projet THADE confirment que la pollution de l'air des logements constitue un véritable problème de santé. C'est un problème complexe qui doit être traité aux niveaux européen et international, et qui implique la profession médicale, les sociétés savantes, les associations de patients, le législateur, les architectes et l'industrie du bâtiment dans son ensemble, les experts de la ventilation, etc.

Conclusions et recommandations

- La qualité de l'air intérieur n'est suffisamment prise en compte ni par le grand public ni par les décideurs.
- Le grand public n'a pas conscience des effets négatifs d'une mauvaise qualité de l'air intérieur.
- Si, ces dernières années, la qualité de l'air a fait l'objet de beaucoup d'attention, c'est essentiellement la qualité de l'air extérieur qui a été mise en avant, tandis que la qualité de l'air intérieur est restée largement ignorée.
- Les facteurs influant sur la santé dans l'environnement intérieur ont été identifiés. Il s'agit surtout de la fumée des autres, des acariens, des moisissures, des pollens, de l'oxyde d'azote, du formaldéhyde, des composés organiques volatils, des matières particulières en suspension, des fibres minérales artificielles, des blattes, des allergènes provenant des animaux de compagnie, du monoxyde de carbone et du dioxyde de carbone.
- La réduction de la pollution de l'air intérieur exige tout à la fois des politiques de santé publique et des mesures de protection prises par chacun.
- La pollution de l'air intérieur peut provoquer ou aggraver des problèmes de santé.
- Les organismes nationaux et internationaux, en association avec toutes les parties concernées, doivent élaborer des plans nationaux/internationaux détaillés visant à l'amélioration de la qualité de l'air intérieur.
- Des recommandations pour un environnement intérieur plus sain doivent être élaborées aux niveaux européen et nationaux avec l'aide de sociétés savantes.

L'intégralité du rapport THADE est disponible à l'adresse suivante : www.efanet.org



Pollution de l'air intérieur dans les établissements scolaires – EFA

Coordinateur du projet : Mariadelaide Franchi
Représentante de l'EFA : Erka Valovirta
Subvention de la Commission européenne 1999-2000

L'objectif du projet était de faire un tour d'horizon des données de la littérature et des initiatives gouvernementales et autres portant sur l'air intérieur des établissements scolaires, ainsi que de proposer des recommandations pour un environnement scolaire plus sain.

A partir des recherches réalisées, on s'est aperçu que la pollution de l'air intérieur dans les établissements scolaires constituait une menace pour les enfants, mais que diverses solutions pouvaient être apportées à ce problème.

Il est clair, toutefois, que des initiatives locales ne peuvent avoir un impact durable. En effet, cette étude a donné lieu à un large consensus selon lequel la question complexe de la pollution de l'air intérieur des établissements scolaires devait être abordée aux niveaux européen et international.

Les recommandations clés, proposées par un panel pluridisciplinaire d'experts sur la base des données recueillies, sont les suivantes :

- Eviter la fumée de tabac ambiante.
- Eviter l'humidité/les moisissures dans les locaux.
- Eviter les sources d'allergènes.
- Nettoyage et entretien adaptés, conception pratique de l'intérieur des locaux afin d'en faciliter le nettoyage et l'entretien.
- Bonne régulation du chauffage et de la ventilation afin d'assurer une température et une ventilation satisfaisantes des salles de classe.
- Suivi régulier et adapté des paramètres attestant de la qualité de l'air intérieur dans les établissements scolaires.
- Formation adaptée des enfants, des enseignants et du personnel de direction, d'entretien et de nettoyage.

L'intégralité du rapport de l'EFA sur la pollution de l'air intérieur dans les établissements scolaires est disponible à l'adresse suivante : www.efanet.org

7. Vivre avec l'allergie en Europe : accès à l'information, aux soins et aux services



Pour essayer de comprendre comment l'on vit avec l'allergie en Europe, il a été demandé aux associations de patients de donner leur point de vue sur :

- l'accès aux informations concernant la maladie (dont, notamment, les programmes éducatifs pour les patients) ;
- l'accès aux spécialistes et aux traitements ;
- l'accès aux services d'aide et de soutien

Accès aux informations concernant les allergies respiratoires

Dans la plupart des pays, les informations à destination des patients, de leur famille et du grand public émanent principalement des associations de patients ou de médecins.

Il faut également aborder la question de la fracture numérique. En effet, les associations lituanienne et italienne observent qu'en dépit de la masse d'informations disponible sur Internet, les patients les plus âgés ou vivant dans des zones rurales n'ont pas la possibilité ou le savoir nécessaire pour accéder aux informations en ligne. En outre, comme le soulignent les associations belge et néerlandaise, les patients ne savent pas toujours faire la distinction entre les sources d'information fiables et celles qui le sont moins sur Internet.

Certaines associations en appellent à une meilleure coordination entre les organisations (patients, médecins et gouvernement) pour assurer une diffusion efficace des informations en direction des patients, ainsi que du grand public (Belgique, France et Pays-Bas). Par ailleurs, les autorités nationales de santé devraient également fournir des informations aux patients.

Depuis quelques années, la situation s'est améliorée en ce qui concerne la disponibilité de calendriers polliniques et la divulgation des niveaux de pollution de l'air.

Dans pratiquement tous les pays étudiés, des informations sur les niveaux de pollens et la pollution de l'air sont disponibles quotidiennement dans la presse et sur Internet. En Italie et en Lituanie, les médias ne diffusent ces informations qu'au plus fort de la saison pollinique.

Mesures d'autonomisation et d'autogestion contrôlée

Comme indiqué dans le Livre blanc de la WAO [15], la mesure la plus efficace en vue de la prise en charge des affections allergiques est d'apprendre au patient à se prendre en charge lui-même sous le contrôle de son médecin.

« L'information existe, mais les patients l'ignorent. »
France

Accès à des informations fiables concernant les allergies et les mesures adaptées de régulation de l'environnement



France
Italie
Lituanie



Autriche
Belgique
Grèce
Norvège
Pays-Bas



République tchèque
Danemark
Finlande
Allemagne
Suède

« Les tests allergiques varient grandement en fonction de la géographie et des connaissances et de la compétence du médecin généraliste. »
Norvège

Le questionnaire de l'EFA a révélé que l'autonomisation des patients et le recours à des mesures de prise en charge par le patient lui-même sous le contrôle du médecin diffèrent considérablement selon que les patients et les médecins sont membres d'une association de patients ou d'une association professionnelle ou pas. Cela met en lumière la nécessité d'encourager les patients à rejoindre des associations, également dans le but d'améliorer leur état de santé.

Les outils d'auto-évaluation sont, de façon générale, rarement utilisés dans les pays étudiés (Irlande, Lituanie, Norvège, Belgique, Autriche, France et Pays-Bas). Les outils d'auto-évaluation, tels que débitmètres de pointe, débitmètres nasal, test de contrôle de l'asthme et questionnaires portant sur la qualité de vie permettent pourtant au patient de s'apercevoir que son état est en train de s'aggraver et qu'il doit aller consulter un spécialiste. Former les patients à l'utilisation d'outils d'auto-évaluation prend du temps alors que les médecins généralistes sont déjà très occupés. Il faudrait donc former des infirmières afin qu'elles prennent en charge cette tâche ou, alors, mettre en place des groupes de pairs guidés par un expert dans les organisations de patients afin d'apprendre aux patients à utiliser ces outils.

Accès aux spécialistes et aux traitements qu'ils proposent

La consultation d'un spécialiste en vue de bénéficier d'un bon diagnostic et d'un programme de prise en charge adapté aura pour effet une issue plus favorable pour le patient et une réduction des coûts du fait d'un moindre risque de mauvaise interprétation des tests diagnostiques pouvant conduire à un traitement inadapté [15]. Malheureusement, près de la moitié des associations de patients interrogées estiment qu'il est difficile d'avoir accès à des spécialistes de l'allergie dans leur pays (par exemple au Danemark, les listes d'attente sont longues). Cela est principalement dû à deux facteurs : la pénurie de spécialistes de l'allergie et le fait que ces spécialistes sont principalement installés dans les grandes villes (voir figure de la page 41). Il est clair que cela constitue un véritable problème pour les patients vivant hors des grands centres urbains.

Accès aux traitements et aux médicaments

Malheureusement, dans de nombreux pays, l'accès aux informations concernant les options de traitement disponibles est considéré comme « difficile », voire « très difficile » (Belgique, Lituanie, Italie et Suède). Cela tient, pour partie, à la pénurie d'informations, exprimées dans un langage

simple et facile à comprendre, concernant les traitements (Italie et Lituanie). Un autre problème est que les médecins ne consacrent pas suffisamment de temps à l'information de leurs patients concernant les options de traitement.

Il existe aussi des problèmes dans les pays qui jugent que l'accès à l'information est « normal » (Autriche, Belgique, Danemark, France, Norvège et Pays-Bas). Aux Pays-Bas, de nombreuses informations sont disponibles concernant les traitements, et notamment les médicaments en vente libre, mais elles ne proviennent pas toujours de sources indépendantes. Par ailleurs, il n'est pas toujours facile pour des non-spécialistes de comprendre les informations officielles figurant, par exemple, dans les brochures à destination des patients. Les associations de patients constituent souvent la source principale d'informations (Irlande, Norvège et Pays-Bas). Dans tous les pays étudiés, les associations de patients sont activement impliquées dans la diffusion d'informations en direction du public (voir chapitre 8).

Politiques de remboursement

Dans le cas d'allergies respiratoires sévères, comme dans le cas de toutes les maladies chroniques, le remboursement des frais de traitement est crucial pour garantir l'observance de son plan de traitement par le patient et son adhésion à celui-ci. L'observance du traitement permet de contrôler la maladie et de prévenir toute aggravation, avec pour résultat une réduction des frais d'hospitalisation et du nombre de jours de travail ou d'école perdus. Si les médicaments ne sont pas remboursés, les patients ont tendance à ne traiter que les symptômes aigus [38]. Dans les pays étudiés, les traitements pour l'asthme sont plus souvent remboursés que ceux pour la rhinite allergique. C'est là un exemple de l'ignorance qui règne chez les décideurs et le grand public en ce qui concerne l'impact de la rhinite allergique sur les ressources sanitaires et son rôle en tant que facteur de risque pour l'asthme [39].

Les médicaments en vente libre, tels que les antihistaminiques, sont souvent utilisés pour traiter la rhinoconjonctivite allergique aiguë, par exemple à la saison des pollens. Les antihistaminiques sont largement utilisés dans tous les pays ayant répondu au questionnaire, mais l'ampleur du phénomène est inconnue. Il n'existe pas de médicament en vente libre pour l'asthme.

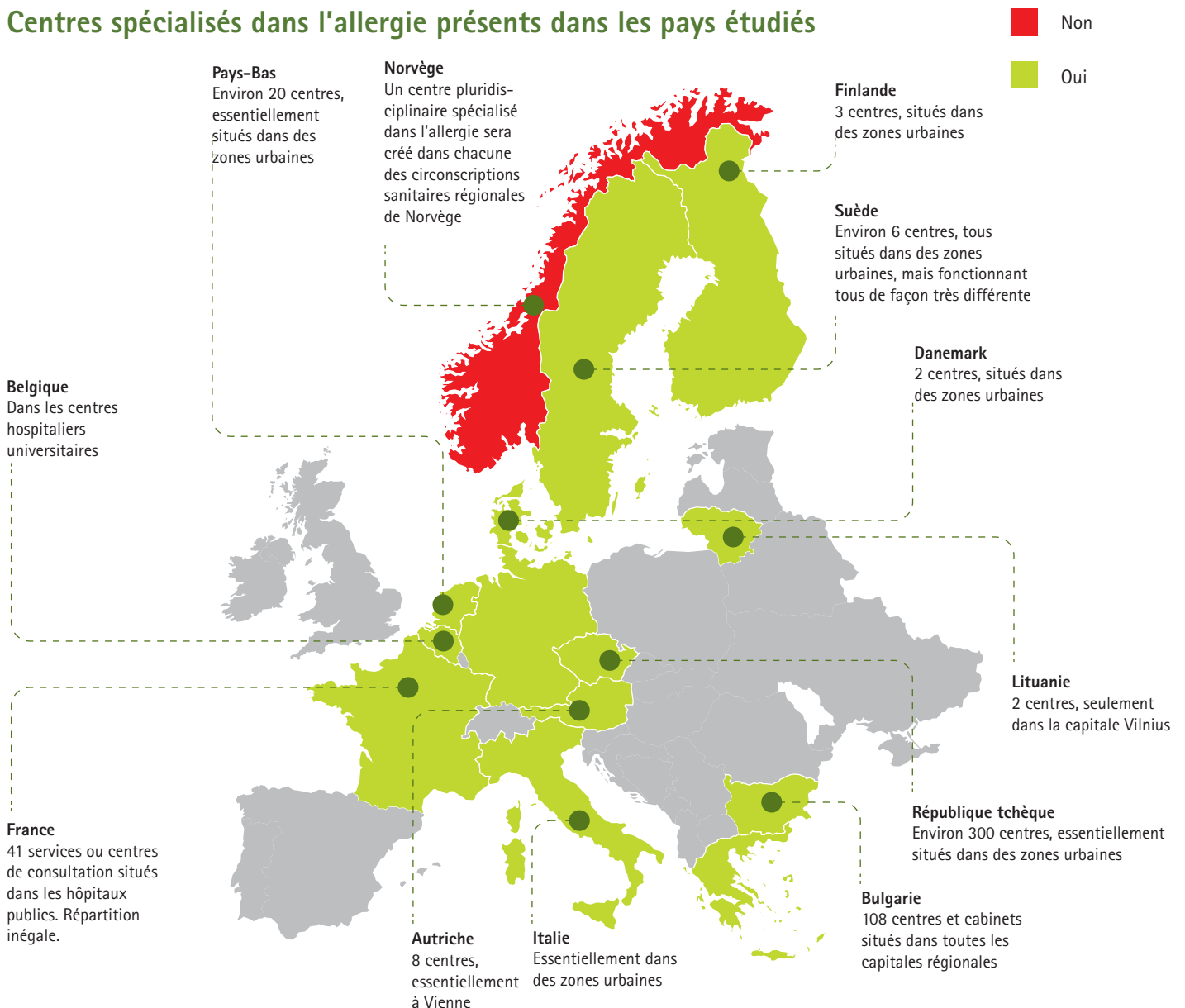
L'Agence européenne du médicament (AEM) a reconnu l'immunothérapie allergénique spécifique comme constituant le seul traitement ayant la capacité de modifier la maladie dans le cas des maladies respiratoires allergiques. Mais, l'immunothérapie devrait être mise en place à un stade précoce de la maladie allergique afin d'avoir une influence sur l'évolution naturelle de la maladie. Dans la plupart des pays, pourtant, l'immunothérapie allergénique, de préférence utilisée sur des patients souffrant d'allergies respiratoires modérées à sévères non contrôlées par les traitements symptomatiques, n'est toujours pas pleinement reconnue et les politiques de remboursement varient largement (voir figure de la page 42). En effet, l'accès à l'immunothérapie est jugé « difficile », voire « très difficile » en Belgique, en Lituanie, en Italie, en Norvège et en Suède et est très limité en Irlande. Dans certains pays, ce traitement n'est pas remboursé et n'est disponible que dans des centres spécialisés (Belgique) qui sont essentiellement situés dans les grandes villes.

« Peu de personnes se donnent la peine de se déplacer pour consulter un médecin pour une chose aussi futile que l'allergie. »
Lituanie

L'immunothérapie allergénique spécifique pour les allergies respiratoires

L'immunothérapie allergénique spécifique, qui consiste à administrer des doses progressivement croissantes des allergènes les plus fréquents par voie sous-cutanée ou sublinguale, est reconnue comme étant efficace et sans danger dans le traitement de l'allergie respiratoire. A ce jour, l'immunothérapie allergénique spécifique semble constituer le seul traitement capable de modifier l'évolution naturelle de la maladie. Cela peut éviter l'apparition de l'asthme chez les patients souffrant d'une rhinite allergique, ainsi que de nouvelles allergies chez les patients jusque-là sensibles à un seul allergène.

Centres spécialisés dans l'allergie présents dans les pays étudiés



En France, le taux de remboursement est calculé en fonction du bénéfice thérapeutique et tient compte de plusieurs facteurs : la gravité de la maladie, l'évaluation du médicament (rapport bénéfices/risques, position dans la stratégie thérapeutique, intérêt pour la santé publique). Les taux de remboursement varient comme suit : 100 % ou 65 % pour les maladies graves ou chroniques et 30 % ou 15 % pour les maladies modérées ou légères. Pour des raisons liées à la politique économique ou à des stratégies de santé publique, l'évaluation de produits similaires peut évoluer dans le temps. Les comprimés d'immunothérapie par voie sublinguale récemment évalués sont actuellement remboursés à hauteur de 15 % en dépit de leur intérêt thérapeutique, tandis que le remboursement s'élève à 65 % pour l'immunothérapie allergénique faisant appel à des préparations de gouttes sublinguales ou par injection sous-cutanée.

En Irlande, 65 % des patients souffrant d'allergies respiratoires n'ont droit à aucun remboursement. En outre, le recours aux médicaments est particulièrement coûteux car le prix du transport depuis l'Europe entraîne un surcoût pouvant atteindre 300 %. En Lituanie, les médicaments contre l'asthme sont remboursés à hauteur de 100 %. Les

médicaments contre la rhinoconjonctivite allergique sont remboursés à hauteur de 80 % chez l'enfant, mais ils ne sont pas remboursés du tout chez l'adulte. En Italie, les patients asthmatiques ont droit au remboursement de leurs médicaments, ce qui n'est pas le cas pour les patients souffrant de rhinoconjonctivite allergique, quel que soit le degré de gravité de leur maladie.

Services d'aide et de soutien aux patients

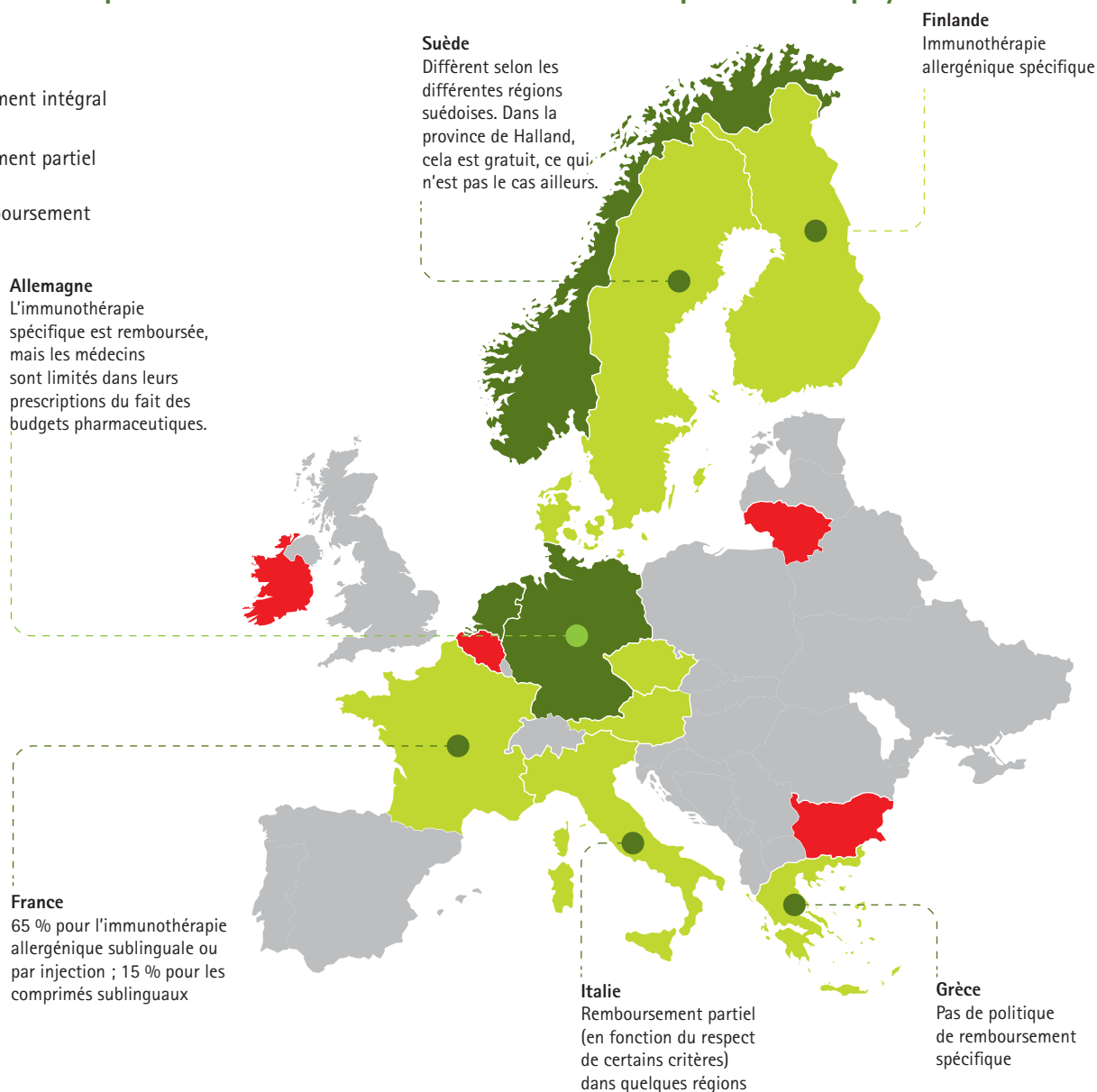
Les patients souffrant d'allergies respiratoires chroniques sévères ont souvent besoin de soins continus et d'aide pour que leur maladie reste contrôlée, ce qui, comme l'indique le Livre blanc de la WAO [15], devrait constituer le principal objectif de la prise en charge de leur maladie. Les services d'aide comprennent les programmes d'éducation des patients, les groupes de soutien aux patients, les lignes d'écoute et de soutien et l'aide aux parents pour les soins à donner à leur enfant allergique.

Parmi les pays étudiés, seule la Finlande propose des services d'aide aux patients souffrant d'allergies respiratoires chroniques sévères. Ils sont proposés par le système national de

« Les patients souffrant de rhinite allergique ne savent même pas qu'un traitement pourrait leur permettre de se sentir mieux »

Politiques de remboursement de l'immunothérapie dans les pays étudiés

- Remboursement intégral
- Remboursement partiel
- Aucun remboursement



soins de santé ou sont intégrés à des programmes nationaux spécifiques. Dans la plupart des autres pays, les services d'aide sont organisés par les associations de patients. Par exemple, de tels services sont proposés par Federasma (en Italie) grâce à une bonne coopération entre les associations de patients et de médecins, le gouvernement n'étant, pour sa part, aucunement impliqué dans ce système. L'association lituanienne de patients organise des programmes d'aide de courte durée, mais ne dispose pas de ressources financières suffisantes pour des projets à plus long terme. Parmi les autres activités proposées par les associations de patients, on peut citer des programmes de formation ciblant les enfants, les adultes et les minorités linguistiques en Norvège, des programmes de type cours en Autriche et des

groupes d'aide par des pairs en Irlande. Parmi les autres services d'aide, on peut signaler des hôtels, des vacances, des spas, etc., pour allergiques. Pour plus de détails concernant les services d'aide proposés par les associations de patients, voir le chapitre 8.

Services d'aide aux parents d'enfants souffrant d'allergies respiratoires

Les allergies respiratoires peuvent être à l'origine d'une souffrance et d'une perte de jours de travail pour les parents d'enfants souffrant d'un asthme ou d'une rhinoconjonctivite allergique sévère. Au Royaume-Uni, 69 % des parents ou des conjoints de parents d'enfants asthmatiques ont déclaré avoir dû prendre des jours de congé en raison de l'asthme de leur enfant, et 13 % en avaient même perdu leur emploi [40]. Les services d'aide aux parents peuvent atténuer l'impact de la maladie sur la vie de famille. Le tableau 6 présente les services d'aide proposés dans certains pays.

En Europe, les patients devraient avoir un accès égal au meilleur traitement disponible sur la base des recommandations et des éléments scientifiques tant nationaux qu'internationaux.

Tableau 6. Aide aux parents d'enfants souffrant d'allergies respiratoires sévères

Autriche	Allocation de présence parentale : 7 niveaux de 154,20 € à 1 655,80 € par mois
Belgique	Les médicaments et les soins sont partiellement remboursés par l'organisme de sécurité sociale. Le remboursement est plus important si le patient présente une invalidité reconnue.
Danemark	Aide du gouvernement. www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=130455
Finlande	Législation finlandaise sur la réadaptation. Aide pour s'occuper de l'enfant à domicile. Aide pour les enfants de moins de 16 ans présentant un type quelconque d'invalidité. Aide pour réadaptation médicale et discrétionnaire, 100 % de remboursement pour les frais de soins de santé, 100 % de remboursement pour les frais médicaux et temps partiel pour s'occuper de son enfant.
France	Les patients souffrant d'un asthme chronique sévère sont remboursés à 100 % par la sécurité sociale. Les patients disposant d'un très faible revenu peuvent bénéficier d'un accès gratuit aux traitements et aux soins.
Lituanie	Les patients bénéficiant du statut de personne handicapée du fait d'un asthme sévère reçoivent une allocation d'invalidité et, dans le cas d'un enfant, une allocation de présence parentale est également versée au parent qui s'occupe de l'enfant. Référence : législation sur l'intégration sociale des personnes handicapées, loi sur les prestations sociales.
Norvège	Il existe divers régimes pour les adultes et les enfants/parents. Par exemple, une absence rémunérée en relation avec la maladie d'un enfant, une indemnité pour les médicaments et les options de traitement. Voir également www.naaf.no/no/min-guide/ et l'administration norvégienne du travail et des affaires sociales www.nav.no/English .
Pays-Bas	Certaines mutuelles remboursent l'adhésion aux associations de patients (selon le type de contrat). Les médicaments prescrits par un médecin généraliste sont remboursés (à la fois au patient et au médecin), mais les médicaments en vente libre ne le sont pas.

Que peut-on attendre de l'immunothérapie allergénique ?

Pour les patients

L'immunothérapie se révèle efficace en atténuant les symptômes de la rhinite allergique et/ou de l'asthme et en améliorant la qualité de vie des allergiques. Elle permet également d'utiliser moins de médicaments destinés à soulager les symptômes. L'immunothérapie a des effets bénéfiques durables, même après l'arrêt du traitement. Chez les patients souffrant d'une allergie au venin d'insecte, l'immunothérapie se montre capable de prévenir les réactions allergiques potentiellement mortelles.

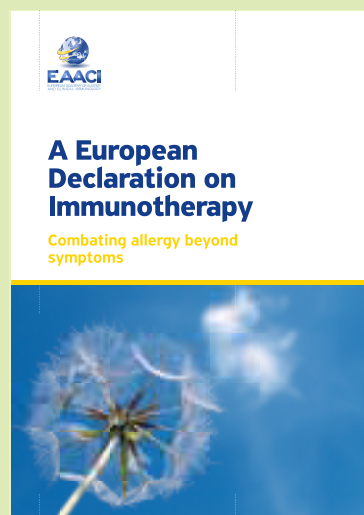
Pour les médecins

Les spécialistes de l'allergie bénéficient d'une intervention thérapeutique qui, non seulement, soulage les symptômes chez leurs patients, mais suscite également un grand espoir de guérison de l'allergie sous-jacente et/ou d'arrêt de son évolution. En particulier chez l'enfant, chez qui la perspective d'une allergie suivant l'autre (marche allergique) est toujours présente. Elle offre également un moyen de mettre un terme à ce processus, en stoppant l'évolution vers des formes plus sévères comme l'asthme.

Pour la santé publique

L'immunothérapie constitue actuellement le seul traitement offrant la possibilité de réduire l'impact et le coût à long terme des allergies, en modifiant l'évolution naturelle de la maladie. Plusieurs études pharmaco-économiques ont montré d'importants bénéfices même dès le début, avec une augmentation régulière avec le temps. Il est concevable que de nouvelles recherches puissent conduire à une vaccination préventive contre les allergies, comme cela est déjà le cas avec les maladies infectieuses.

EAACI, déclaration européenne sur l'immunothérapie, 2011, disponible à l'adresse suivante : www.eaaci.net



La parole aux patients

Les réponses au questionnaire montrent clairement que les associations européennes de patients ressentent le besoin d'améliorer l'accès aux soins, notamment l'accès aux spécialistes pour les patients souffrant d'allergies respiratoires sévères. Les associations ont été interrogées sur le nombre de spécialistes de l'allergie dans leur pays et sur les mesures prises pour assurer la continuité des soins pour ces patients. Les principaux problèmes évoqués sont le faible nombre de spécialistes de l'allergie et une répartition géographique inégale des spécialistes et des centres spécialisés. La plupart des associations demandent des actions spécifiques pour assurer la continuité des soins.

Österreichische Lungenunion (Autriche)

Pas d'allergologues en Autriche. Un petit nombre de centres spécialisés dans l'allergie. Cinq types différents de médecins traitent les patients allergiques (les médecins généralistes, les oto-rhino-laryngologistes, les dermatologues, les pédiatres et les pneumologues). Il est difficile pour le patient de savoir vers qui se tourner.

Astma-Allergi Danmark (Danemark)

L'allergologie n'est plus une spécialité. Ce sont désormais les oto-rhino-laryngologistes, les pneumologues, les médecins généralistes, etc., qui voient ces patients.

Allergy- and Asthma Federation Finland

Pénurie de médecins spécialisés. Les patients doivent se déplacer sur de longues distances.

Association Asthme & Allergies (France)

Divers problèmes sont à signaler, notamment des diagnostics tardifs (en particulier lorsque les patients ne sont pas orientés vers un spécialiste par leur médecin généraliste), un accès difficile aux allergologues (du fait d'une pénurie d'allergologues) et une mauvaise observance du traitement (en particulier en ce qui concerne les traitements contre l'asthme).

Asthma Society of Ireland

Aucun programme de soins de santé : pas de spécialistes de l'allergie ni de cours pratiques, pas de remboursement spécifique ni de recueil de données.

FEDERASMA (Italie)

Une aide financière n'est fournie aux patients asthmatiques qu'au terme d'une longue procédure bureaucratique et seulement sous certaines conditions.

Astma Fonds (Pays-Bas)

De façon générale, le nombre de médecins formés à la prise en charge des maladies allergiques est faible.

Norwegian Asthma and Allergy Association

Actuellement, il n'existe pas de spécialité médicale correspondant à l'allergologie. Toutefois, une procédure est engagée en vue de l'instauration d'une telle spécialité. La Norvège connaît une pénurie de centres médicaux pluridisciplinaires spécialisés dans le traitement et le diagnostic de l'allergie, mais plusieurs acteurs, dont des professionnels et la NAAF, travaillent en vue de la création de centres régionaux un peu partout en Norvège. La mise en place de tels centres spécialisés dans l'allergie a désormais reçu une confirmation politique. De nombreuses personnes travaillant dans les services de santé publics n'ont que des connaissances limitées en matière d'allergie et il est indispensable qu'il y ait un meilleur transfert de connaissances entre les spécialistes et les médecins généralistes.

Swedish Asthma and Allergy Association

Le principal problème est la pénurie d'allergologues. En l'espace de dix ans, la plupart d'entre eux ont pris leur retraite.

8. Associations de patients – exemples de réalisations

L'analyse des questionnaires démontre clairement la nécessité d'une plus grande sensibilisation du grand public aux allergies, à leur détection et à leur prise en charge. A cette fin, les associations de patients participant à ce projet mettent en œuvre diverses stratégies. Vous trouverez ci-dessous quelques exemples de leurs nombreuses activités.



AUTRICHE – Österreichische Lungenunion/Union de pneumologie autrichienne

www.lungenunion.at

L'Österreichische Lungenunion est une association de patients œuvrant pour toute personne souffrant d'une allergie ou d'une maladie pulmonaire. Elle aide les gens à comprendre et prendre en charge leur maladie en leur fournissant des informations centrées sur le patient par la voie de brochures, du web, par téléphone et au sein d'un centre éducatif flambant neuf.

Brochures

Titre : « Tout ce qu'il faut savoir sur les allergies »

Cible : Patients souffrant d'allergies respiratoires

Titre : « La rhinite conduit-elle à l'asthme ? »

Cible : Patients souffrant d'allergies respiratoires

Divers dépliants d'information sur les allergies (pollens, graminées, acariens, moisissures, immunothérapie spécifique, allergies intérieures, etc.).

Cible : Patients souffrant d'allergies respiratoires

Titre : « Au secours, mon enfant tousse – Pourrait-il s'agir d'asthme ? »

Cible : Parents

Titre : « Trucs et astuces pour les asthmatiques »

Cible : Patients asthmatiques

Titre : « Apprendre à vivre avec l'asthme »

Cible : Patients allergiques et asthmatiques

Groupes de soutien aux patients/parents

Allergies, asthme, BPCO, cancer du poumon

Description de l'activité : lobbying, diffusion d'informations et éducation, organisation de manifestations de sensibilisation

Ligne d'assistance

Tél. : 4313304286

Description de l'activité : conseils, informations sur les allergies, l'asthme, la BPCO

Cible : patients souffrant de maladies allergiques et pulmonaires

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Conférences : formation à l'allergologie et à la pneumologie pédiatriques à destination des pédiatres (10 ateliers en vue de la certification)

Journées de l'allergie : journée mondiale de l'allergie, journée mondiale de l'asthme

Journées de l'allergie respiratoire : journée mondiale de l'allergie, journée mondiale de l'asthme, une grande manifestation publique organisée au printemps à l'hôtel de ville de Vienne.

Autres initiatives : école de l'allergie et de l'asthme



BELGIQUE – Astma- en Allergiekoepel vzw

www.astma-en-allergiekoepel.be

L'Astma en-Allergiekoepel est une association de patients néerlandophones qui s'efforce d'informer le grand public et les patients sur l'asthme, les allergies et la BPCO. L'association apporte son soutien aux patients et les aide à adapter leur mode de vie et leurs activités de façon à pouvoir faire face à la maladie. Elle représente la voix des patients lors des échanges avec les autorités. L'association sensibilise également à la pollution de l'air intérieur et extérieur et aux allergies alimentaires. Elle maintient le contact avec ses collègues francophones et travaille sur certains projets avec eux. L'association organise généralement une conférence tous les deux ans et diffuse des dépliants d'information lors d'expositions et de foires.

Brochures

Plusieurs brochures

Contenu : informations sur les allergènes

Ligne d'assistance

Tél. : 0800 84321

Cible : grand public à la recherche d'informations

Activité : diffusion d'informations et autonomisation du patient

Site web

www.astma-en-allergiekoepel.be

Cible : grand public et patients

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Journées de l'allergie : une journée par an – une conférence tous les deux ans

Journées de l'allergie respiratoire : une journée par an

Autres initiatives : camp de vacances pour les enfants souffrant d'asthme et d'allergies





BULGARIE – Association bulgare des asthmatiques

www.asthma-bg.com

L'ABBA a été créée en 2002 suite à une crise grandissante des soins de santé, à l'inégalité à laquelle se trouvaient confrontés les patients asthmatiques par rapport aux autres patients, à un manque d'informations relatives à l'asthme à destination du grand public et au fait alarmant que l'asthme constitue la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant. L'ABBA œuvre pour les patients afin qu'ils bénéficient d'un diagnostic de qualité, d'un traitement adapté et de plus de prévention. Son objectif est de favoriser la formation et la qualification des médecins afin d'améliorer le contrôle et le traitement des maladies respiratoires, à savoir l'asthme, la maladie pulmonaire obstructive chronique (BPCO), etc.



Brochures

Titres : « Bulletin de l'ABBA »

« L'asthme expliqué à tous »

« Test de contrôle de l'asthme »

« Questionnaire sur l'asthme »

« Questionnaire sur la BPCO »

Cible : enfants asthmatiques et allergiques et leurs parents ; patients souffrant d'asthme, d'allergies et de BPCO et leur famille

<http://asthma-bg.com/info.html>

<http://asthma-bg.com/info-popular.html>

Groupes de soutien aux patients/parents

Cible : enfants asthmatiques et allergiques et leurs parents ; patients souffrant d'asthme, d'allergies et de BPCO et leur famille

www.asthma-bg.com, asthma@mail.bg

Description de l'activité : école de l'asthme

Ligne d'assistance

Tél. : +359 980 45 46

Cible : asthme, allergies et BPCO

Description de l'activité : programme de prévention précoce des maladies respiratoires à la maternelle (2005-2011).

Site web

www.asthma-bg.com

Cible : patients souffrant d'asthme, d'allergies et de BPCO

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Conférence : assemblée générale annuelle de la Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires (EFA) – Mai 2007, Sofia

Journées de l'allergie respiratoire

Journée nationale des allergies infantiles

Journée mondiale de l'asthme

Journée mondiale de la spirométrie

Journée mondiale de la BPCO

Année du poumon

Initiatives/activités de promotion et de défense des droits

- Depuis 2009, l'ABBA représente les droits des patients auprès du Fonds national d'assurance maladie
- Campagne poisson rouge 2003 : tous les députés ont reçu un poisson rouge vivant, tandis que le président du comité parlementaire des soins de santé recevait un aquarium qui pouvait être vidé, ce qui laissait les poissons sans air.
- Campagne cartes de Pâques 2003 : Pâques est là, et nous aussi – Christ est ressuscité, alors que nos enfants sont toujours dans l'attente et ne peuvent respirer librement.
- Campagne Men in Black 2003 : une veillée devant les principales institutions (Parlement, ministère de la Santé, etc.) avec des demandes écrites précises.
- L'ABBA a fondé la « Coalition pour une vie sans tabac », qui protège les intérêts des patients bulgares et soutient l'interdiction du tabac dans les lieux publics.
- Année du poumon 2010 : 2 000 spirométries ont été réalisées dans 7 villes.





RÉPUBLIQUE TCHÈQUE – Initiative tchèque en faveur de l'asthme

www.cipa.cz

Le ČIPA est un organisme indépendant sans but lucratif œuvrant en faveur du diagnostic, de la prévention et du traitement de l'asthme en République tchèque. En 1995, cet organisme a lancé l'Initiative mondiale de lutte contre l'asthme (GINA) sous les auspices de l'Organisation mondiale de la santé. Les adhérents sont essentiellement des enseignants, des médecins et des membres de la Société tchèque des pneumologues et phtisiologues et de la Société tchèque d'allergologie et d'immunologie clinique. Le ČIPA propose également un service d'information sur les pollens et organise des réunions d'experts. La plus importante est la conférence annuelle sur l'asthme en mai, qui comprend un séminaire pour les médecins, une réunion avec les patients et un centre d'information installé sous une grande tente, où les gens peuvent venir faire mesurer leur fonction respiratoire. Le ČIPA a organisé diverses réunions internationales en collaboration avec l'EAACI et l'ERS.

Brochures

« L'asthme chez l'enfant »

Cible : parents d'enfants asthmatiques

« L'asthme chez l'adulte »

Cible : patients asthmatiques

« Rhinite allergique : questions et réponses »

Cible : patients allergiques

Ligne d'assistance

Tél./Fax : 224266229

courriel : cipa@volny.cz (secrétariat du ČIPA)

www.cipa.cz/infolinka (ligne questions et réponses)

Site web

www.pylovasluzba.cz

Objectif : éducation

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Journée mondiale annuelle de l'asthme

Conférence annuelle sur l'asthme



Astma-Allergi
Danmark

DANEMARK – Astma-Allergi Danmark/Asthme-Allergies Danmark

www.astma-allergi.dk

L'association Asthme et Allergies Danemark est une association de patients, œuvrant en faveur de la population danoise touchée par les maladies allergiques (environ 1,8 millions de personnes), en particulier l'asthme, les allergies aux pollens et l'eczéma. Cette association se tient au courant des dernières recherches, participe à des comités politiques, propose diverses formations, des activités et des programmes éducatifs, organise des formations au profit des familles, des journées de la famille, des écoles de l'eczéma, des conférences ouvertes à tous, etc. Elle propose également des conseils gratuits sur l'asthme, les allergies et l'eczéma. Sous les auspices de l'initiative GINA, Astma-Allergi Danmark participe à des manifestations telles que la journée mondiale de l'asthme.

Brochures

Plusieurs brochures

Cible : autonomisation du patient

Ligne d'assistance

Tél. : 4543434299

Cible : autonomisation du patient

Site web

www.astma-allergi.dk

Cible : autonomisation du patient

Informations polliniques sur téléphone mobile

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Informations relatives aux allergies alimentaires à destination des familles.

Camp de vacances pour les jeunes asthmatiques, informations relatives à l'asthme à destination des familles, informations relatives aux allergies à destination des familles, journée mondiale de l'asthme – chaque année

Autres initiatives : formation des familles, journées de la famille, écoles de l'eczéma, conférences ouvertes à tous.



FINLANDE – Fédération Allergies et Asthme Finlande

www.allergia.fi

La Fédération Allergies et Asthme est un organisme de santé publique à but non lucratif. Elle vise à améliorer la qualité de vie des patients allergiques et asthmatiques en améliorant leur vie quotidienne, en facilitant leurs soins et en protégeant leurs intérêts. La Fédération Allergies et Asthme s'occupe des patients allergiques et asthmatiques au niveau international également. Elle est membre de l'EFA, de l'Organisation scandinave Asthme et Allergies et de l'EAACI.



Groupes de soutien aux patients/parents

Formation pour une meilleure adaptation, groupes de pairs, premiers savoirs

Ligne d'assistance

Conseils portant sur les allergies, conseils portant sur l'air intérieur

Sites web

www.allergia.fi, hengityslitto.fi, duodecim.fi et sites web de sociétés médicales

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Education (8 jours en 2011), programme national sur l'allergie, journées des premiers savoirs (allergies alimentaires, 2/2011)

Mise en œuvre du programme finlandais sur l'allergie parmi les patients, les familles et le grand public, en collaboration avec les associations de malades respiratoires et les associations de patients atteints de maladies cutanées.

FRANCE – Association Asthme & Allergies

www.asthme-allergies.org

L'association Asthme & Allergies est une association à but non lucratif, fondée en 1991, dont les principaux objectifs sont d'informer et soutenir les patients asthmatiques, les parents d'enfants asthmatiques, ainsi que les médecins et les professionnels de santé. Les supports et moyens utilisés pour délivrer l'information sont variés : brochures gratuites, bande dessinée, journaux, sites web, numéro vert (appel gratuit) pour le grand public et les professionnels de santé. Elle participe également à la journée mondiale de l'asthme et à la journée française de l'allergie. En décembre 2010, l'association a reçu la médaille d'or de l'Académie nationale de médecine. L'Association Asthme & Allergies est membre de l'EFA, membre fondateur de la Fédération française d'allergologie et membre de la Fédération française de pneumologie.



Brochures

43 brochures dont « Asthme & Allergies Infos »

Cible : patients, familles, médecins, professionnels de santé

Groupes d'aide et de soutien aux patients/parents

Ecoles de l'asthme (programmes d'éducation thérapeutique) Projet d'accueil individualisé (PAI)

Description de l'activité : prendre soin des enfants asthmatiques et allergiques et de leurs parents afin qu'ils se sentent les bienvenus dans leurs communautés.

Ligne d'assistance

Asthme & Allergies Info Service

Cible : patients, familles, médecins, professionnels de santé

Description de l'activité : numéro vert soutenu par les autorités de santé. Fonctionne 5 jours/semaine de 9h à 13h et de 14h à 18h.

Sites web

<http://etats-generaux.asthme-allergies.org>

www.allergiesrespiratoiresagir.org

www.asthmatiic.org

Cible : patients, familles, pourvoyeurs de soins, médecins.

Le nouveau site web (asthmatiic.org) est un réseau social pour les patients souffrant d'un asthme sévère et leur famille ; son but est de faciliter le réseautage et le partage d'expériences.

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Conférences : journées francophones asthme et éducation (sessions de formation continue pour les professionnels de santé portant sur l'éducation thérapeutique des patients)

Journées de l'allergie : création et organisation de la journée annuelle française de l'allergie : www.allergiesrespiratoiresagir.org, journée mondiale de l'asthme

Autres initiatives : organisation d'un concours de créations. www.asthme-allergies.org/concours/index.php

Initiatives/activités de promotion et de défense des droits

Création d'écoles de l'asthme en France (1992).

Rédaction et application d'une « Charte ».

Fédération du réseau d'écoles de l'asthme.

Soutien apporté à l'intégration des allergies respiratoires au nombre des priorités de santé publique.

Participation à la création et à la mise en œuvre du protocole d'accueil des enfants asthmatiques dans les établissements scolaires.

Participation à la rédaction de recommandations, etc.



GRÈCE – Aniksi

www.allergyped.gr

« Aniksi » (le printemps en grec) est une association à but non lucratif dont l'objectif est de contribuer à la lutte contre les allergies et l'asthme, par l'information, l'éducation, l'intervention sociale et le soutien apporté à la recherche. « Aniksi » organise des présentations, des séminaires, des sessions interactives et d'autres manifestations éducatives à destination des patients et des parents de patients asthmatiques et allergiques. Cette association organise également des présentations destinées au grand public afin de proposer des informations scientifiquement validées et documentées sur les allergies et l'asthme. Elle facilite les procédures de soins pour les enfants allergiques ayant des besoins particuliers. Elle intervient dans le secteur public en faveur de la protection des personnes allergiques et asthmatiques.

Brochures

Titre : « Asthme (cause et prise en charge) »

Cible : enfants asthmatiques et leurs parents, et grand public

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Conférences et présentations portant sur divers aspects des maladies allergiques avec des informations à destination du grand public et des conférenciers extérieurs intervenant dans des domaines spécifiques (par exemple psychologie de l'enfant et asthme)

Journée de l'asthme

Journées portes ouvertes dans les grandes villes au cours desquelles des allergologues voient des enfants et pratiquent un rapide test allergique sanguin.



IRLANDE – The Asthma Society of Ireland (Société irlandaise de l'asthme)

www.asthmasociety.ie

L'Asthma Society of Ireland est une organisation caritative ayant pour objectif d'améliorer la santé et le bien-être des 470 000 asthmatiques irlandais. Cette organisation s'engage activement auprès du grand public, des professionnels de santé, du gouvernement, des partis et des autres acteurs pour garder en tête des priorités nationales les personnes vivant seules avec leur asthme. La mission de cette organisation est d'optimiser le contrôle de l'asthme par des actions d'aide, d'éducation, de recherche ou, encore, par des actions capables d'apporter du changement, en utilisant divers supports et moyens tels qu'une ligne d'assistance, des brochures, des politiques scolaires et plusieurs campagnes. L'Asthma Society of Ireland est encouragée par l'objectif fondamental de la Direction des services de santé, à savoir « permettre aux gens de vivre une vie plus saine et plus accomplie ».

Brochures

« Maîtrisez votre asthme et votre rhinite allergique », « Jardins pour asthmatiques et allergiques », « L'asthme et l'allergie chez le bébé et le jeune enfant »

Cible : patients et parents d'enfants asthmatiques et allergiques

Groupes de soutien aux patients/parents

Cible : Asthma Society of Ireland

Ligne d'assistance

Ligne d'assistance sur l'asthme : 1850 45 54 64

Cible : tous les patients

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Conférence : journées de formation des professionnels de santé

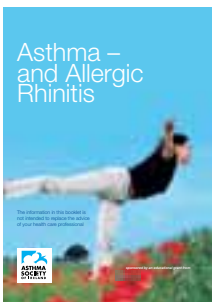
Journées de l'allergie respiratoire : 6 journées régionales de l'asthme et de l'allergie pour les patients par an – Répartition régionale plus participation à 6 manifestations nationales par an

Autres initiatives :

A la demande, éducation/sensibilisation dans les établissements scolaires/les pharmacies/les amicales/les groupes défavorisés etc., tout au long de l'année. Sur le site web, « l'infirmière des asthmatiques » est disponible pour aider tous ceux qui se posent des questions sur l'asthme.

Initiatives/activités de promotion et de défense des droits

En 2009, élaboration, pour le ministère de la Santé, d'une stratégie fondée sur les solutions en matière d'asthme. Cette stratégie a été adoptée par la Direction des services de santé et a donné naissance à une société nationale de l'asthme en vue de sa mise en œuvre en 2011 sur une période de 5 ans.





ITALIE – FEDERASMA Onlus

www.federasma.org

La fédération FEDERASMA, créée en 1994, est une fédération regroupant les principales associations italiennes impliquées dans l'asthme et les allergies. Elle soutient la lutte des patients asthmatiques et allergiques, et ses nombreuses associations locales contribuent à protéger les intérêts de ces patients. FEDERASMA travaille en étroite collaboration avec des sociétés scientifiques de pneumologie et d'allergologie de premier rang et bénéficie du soutien d'un comité médical et scientifique hautement qualifié. L'association tient les patients informés par le biais de bulletins d'information, de réunions et d'initiatives telles que « la chasse aux trésors » grâce à laquelle les enfants apprennent à connaître les allergènes les plus fréquents et ce que les allergiques doivent éviter.



Brochures

Titres : « Spirometria », « Conoscere l'asma », « lo aspiro », « Allergie e asma », « Liberati dalle barriere »

Cible : parents et enfants

www.federasma.org/publicazioni_federasma.html

Groupes de soutien aux patients/parents

Cible : patients allergiques et/ou asthmatiques/parents

Ligne d'assistance

Tél. : +39 800 12 32 13

Cible : tout public

Description de l'activité : fonctionne deux jours par semaine, fournit des informations générales sur l'asthme et les allergies

Site web

www.federasma.org

Cible : tout public

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Conférences : les associations les plus actives affiliées à FEDERASMA organisent environ 15 manifestations par an.

Journées de l'allergie : environ 15 jours par an.

Journées de l'allergie respiratoire : environ 15 jours par an.

Autres initiatives : collaboration avec d'autres associations dans le domaine des maladies cardiaques, de l'obésité, du tabagisme et du cancer.

Initiatives menées sur les places publiques, dans les établissements scolaires, lors de manifestations sportives, dans les hôpitaux, etc., et portant sur les thèmes suivants : Tout savoir sur le tabac.

L'asthme à l'école, du bon usage des dispositifs contre l'asthme.

La rhinite allergique, les médicaments contre l'asthme et la maladie allergique.

L'immunothérapie pour les enfants allergiques.

Le coût de la prise en charge de l'asthme et des allergies

La chasse au trésor des allergies pour les enfants.



RÉPUBLIQUE DE LITUANIE – Conseil lituanien des clubs de l'asthme

www.astmainfo.lt

Le Conseil lituanien des clubs de l'asthme (LCAC), créé en 2001, est une association de clubs locaux de patients asthmatiques comptant au total plus de 2 000 patients. Ses principaux objectifs sont les suivants : programmes éducatifs et d'autonomisation à destination des patients asthmatiques, renforcement de la sensibilisation aux maladies asthmatique et allergique, sensibilisation et défense des droits des patients, rapprochement entre les patients souffrant de maladies chroniques et la société, et coopération internationale. L'association participe à la journée mondiale de l'asthme et à la journée mondiale de la BPCO, organise des conférences intitulées « L'asthme à l'école » pour les infirmières scolaires et les enseignants, ainsi que des séminaires et des conférences à destination des responsables des associations de patients.



Publications

Titre : « Manifeste de l'EFA relatif au patient allergique européen », traduit en lituanien

Lien web : www.astmainfo.lt/index.php?a1_manifestas

Titre : brochure du GALEN « La rhinite conduit-elle à l'asthme ? » traduit en lituanien

Lien web : www.astmainfo.lt/img/galenLi.pdf

Cible : essentiellement les patients asthmatiques, mais quelques informations aussi sur les allergies

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Conférences : séminaires intitulés « L'asthme à l'école » à destination des enseignants et des infirmières scolaires en 2003 et 2006

Journées de l'allergie : journée mondiale de l'allergie, journée mondiale de la BPCO et conférences spécifiques 2004-2009



PAYS-BAS – Astma Fonds

www.astmafonds.nl

La mission de l'association Astma Fonds peut se résumer ainsi : des poumons en pleine santé pour tous ! Parmi les objectifs de l'association, découlant de son actuel programme d'action, on peut citer des actions visant à motiver les personnes souffrant de BPCO à faire suffisamment d'exercice, des actions visant à faire baisser le tabagisme passif et à aider ceux qui veulent arrêter de fumer, des actions visant à élaborer des normes de qualité pour les soins de santé et ce, du point de vue du patient, et des actions visant à donner aux patients des outils d'autogestion de leur maladie.

Brochures

Titres : lespakket « ik heb't »

Cible : écoliers

Groupes de soutien aux patients/parents

Longpunt : pour tous les patients souffrant de maladies respiratoires chroniques

Description de l'activité : réunions entre les patients, leurs proches, les pourvoyeurs de soins de santé et autres
www.astmafonds.nl/ons-werk/longpunt

Ligne d'assistance

Tél. : 0900 227 25 96

Cible : toute personne ayant besoin de conseils sur sa maladie respiratoire (ou celle de l'un de ses proches)

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Conférences : symposium sur l'allergie (2007)

Autres initiatives : réunions locales ; réunions régionales ; journée annuelle des bénévoles et des membres d'associations.

Initiatives/activités de promotion et de défense des droits

Pollution de l'air intérieur : pour des établissements scolaires propres et un meilleur environnement scolaire. Certains établissements scolaires ont été nettoyés et la sensibilisation chez les hommes politiques et les directeurs d'établissements scolaires est plus forte du fait de plusieurs campagnes.

Pollution de l'air extérieur : campagne 2010 ; contribution au livre vert de l'EFA ; lobbying politique.

Loi sur le tabac : restrictions concernant l'usage du tabac dans les lieux publics ; lobbying politique.



NORVÈGE – Association Asthme et Allergies Norvège

www.naaf.no

La NAAF est une association nationale de patients servant les intérêts des personnes asthmatiques et allergiques, qui compte environ 16 000 membres. Elle est divisée en 14 régions et regroupe 70 associations locales implantées dans tout le pays. Cette association est propriétaire du Centre de santé norvégien de Gran Canaria en Espagne et de l'hôpital pour enfants Geilomo en Norvège. La NAAF s'efforce de diffuser des informations relatives au diagnostic, au traitement, à l'éducation des patients et à la prévention de l'asthme, de la BPCO et des maladies allergiques. Elle travaille activement à limiter l'impact de l'augmentation du trafic diesel sur la qualité de l'air local et à améliorer l'environnement intérieur dans les établissements scolaires, les bâtiments publics, etc.

Brochures

« La maîtrise de l'asthme », « Mon enfant souffre-t-il d'asthme ? », « Les allergies aux pollens », « Les allergies alimentaires », « La BPCO », « Un Noël sain pour tous », « Un menu d'anniversaire sans danger pour les allergiques », « Le masque thermal Jonas », « Vie professionnelle saine et salon de coiffure », « Vie professionnelle saine et restaurant ou industrie de la transformation des aliments »

Autres supports :

Guides de conversation sur les allergies alimentaires pour le voyageur

Différents supports éducatifs concernant l'asthme

Cible : adultes, enfants, parents, locuteurs de langues étrangères, professionnels de santé

Lien web : www.naaf.no/opplaring

Ligne d'assistance

Consultations par téléphone et courriel assurées en permanence par des infirmières et du personnel hautement qualifié sur l'air intérieur/extérieur

Cible : tout public

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Par l'association nationale NAAF :

Quatre circuits différents à travers le pays ciblant des villes, des établissements scolaires sélectionnés, etc. sont destinés à mieux faire connaître l'asthme aux enseignants et à leurs

élèves, ainsi qu'à mieux faire connaître l'asthme et la BPCO au grand public, pour une meilleure sensibilisation à la santé respiratoire et aux allergies aux pollens.

Séminaires éducatifs sur les allergies (allergies alimentaires en particulier), l'asthme, la qualité de l'air intérieur et extérieur, à destination des professionnels de santé, des enseignants, des industries, des autorités locales et nationales, etc.

Par les associations locales NAAF : initiatives régionales comprenant des cours de cuisine, des séances de formation à destination des parents, des week-ends en famille, des manifestations à destination de la jeunesse, etc.

Initiatives/activités de promotion et de défense des droits

Visant à :

- améliorer la qualité de l'air au niveau local dans les villes et à réduire les problèmes associés à la circulation des véhicules diesel,
- améliorer la qualité de l'air intérieur dans les établissements scolaires, les centres d'accueil de jeunes enfants et les bâtiments publics,
- atteindre les objectifs fixés dans la Stratégie nationale de prévention et de traitement des maladies asthmatique et allergiques (2008-2012) et, notamment, la création de six centres régionaux pluridisciplinaires spécialisés dans l'allergie.

Autres activités : services de conseil aux industries, par exemple aux industries du bâtiment et de l'alimentation ; recommandation de produits



POLOGNE – Fédération polonaise des associations de patients asthmatiques, allergiques et souffrant de BPCO

www.astma-alergia-pochp.pl



L'objectif de cette fédération polonaise de patients est de représenter les intérêts des personnes asthmatiques, allergiques et souffrant de BPCO au niveau national et local dans tout le pays et en relation avec d'autres organisations nationales et internationales. A côté de la défense des droits des patients, l'association fait connaître et soutient les traitements les plus récents, coordonne des activités dans ce domaine et contribue à faire en sorte que les patients mènent une vie sociale active. Elle est également engagée dans divers symposiums, initiatives, manifestations, conférences et formations, tels que la journée nationale de la spirométrie au cours de laquelle une spirométrie gratuite est proposée. Les résultats des diverses initiatives sont rendus publics grâce aux médias et à divers faiseurs d'opinion.

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Journée nationale de la spirométrie
sous le patronage du programme de santé environnementale



SUÈDE – Association Asthme et Allergies Suède

www.astmaoallergiforbundet.se

L'association Asthma-och Allergiförbundet a été créée en 1956 par des associations locales. Aujourd'hui, nous comptons 148 associations locales et 21 associations régionales dans tout le pays. Les patients allergiques et leur famille s'y retrouvent pour s'aider et se soutenir les uns les autres et, également, pour influencer la société. L'association constitue une ressource pour les associations locales. L'Asthma och Allergiförbundet constitue un mouvement regroupant tous les allergiques sans distinction. Les associations régionales et locales sont indépendantes et ont chacune leur propre comité élu lors de leur assemblée générale annuelle. Le travail dans ces associations est bénévole. L'association œuvre à influencer la société pour faire bénéficier les personnes allergiques et asthmatiques de meilleures conditions de vie ; à amener, par l'éducation et l'information, une meilleure compréhension des problèmes des personnes asthmatiques et allergiques ; à soutenir l'action des associations régionales et locales ; à soutenir la recherche dans le domaine de l'asthme et des allergies.



Brochures

« Hourra, un client allergique ! Et une nourriture plus sûre »
Formation à destination du personnel de restauration et certification en matière d'allergies pour les restaurants

Groupes de soutien aux patients/parents

www.astmaoallergiforbundet.se/Mailinglist.aspx?type=316

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Journée mondiale de l'allergie
Journée mondiale de l'asthme

Autres initiatives :

Produits recommandés

L'association a mis au point un système de recommandation de produits qui peut servir de guide au consommateur à la recherche de produits sans danger pour les allergiques. Les produits recommandés sont marqués du nom et du logo de l'association. Ces produits sont dépourvus d'allergènes, de parfums ou de substances irritantes ou en contiennent une quantité suffisamment faible pour qu'aucun incident médical connu n'ait été rapporté.

Hourra, un client allergique ! Formation portant sur des aliments plus sûrs à destination du personnel de restauration et certification en matière d'allergies pour les restaurants

Nous souhaitons rendre les choses plus faciles pour les restaurants souhaitant se spécialiser dans l'accueil des personnes souffrant d'allergies alimentaires, en élaborant des règles de certification.

Liste des points à vérifier lors des contrôles portant sur les allergènes – un outil d'amélioration de l'environnement intérieur

Nous avons tous besoin d'aide pour essayer d'éviter aux enfants de devenir allergiques et pour soulager les symptômes des personnes déjà touchées. Un outil, se présentant sous la forme d'une liste de points à vérifier, est désormais disponible. Il permettra d'avoir un environnement aussi dépourvu d'allergènes que possible sur le lieu de travail et dans les établissements scolaires. Cette liste de points à vérifier aide à savoir rapidement et facilement où sont les risques et ce qui doit être corrigé.



SUISSE – aha !

www.ahaswiss.ch

L'AHA est une fondation caritative servant en Suisse de centre de compétences pour l'aide aux patients allergiques et asthmatiques. Le principal objectif de cette association est de diffuser, essentiellement à titre gratuit, des connaissances et des compétences en relation avec les allergies et l'asthme afin d'améliorer la qualité de vie des patients. L'association propose une ligne d'assistance, des brochures, des formations spécialisées, et est à l'origine de campagnes et de diverses autres initiatives. L'AHA a participé à la journée nationale des allergies (en collaboration avec la Société suisse d'allergologie et d'immunologie).

Brochures

Titres : « aha ! info »

Cible : adhérents et personnes désireuses d'en apprendre davantage sur leur maladie

Lien web : http://www.ahaswiss.ch/index.cfm?parents_id=711

Groupes de soutien aux patients/parents

« AHA!kinderlager », est une initiative qui aide, sous la direction d'experts de l'éducation, de la gymnastique, de la médecine et de la nutrition, les enfants souffrant d'allergies, d'asthme, d'eczéma, etc., à mieux connaître et affronter leur maladie.

Ligne d'assistance

Tél. : 031 359 90 50 (du lundi au vendredi)

Cible : toute personne ayant besoin de conseils sur sa maladie respiratoire (ou celle de l'un de ses proches)

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

Journées de l'allergie : journée nationale des allergies, chaque année.

Autres initiatives : stand d'information au Grand Prix de Berne avec une équipe d'experts à votre service pour vous donner des conseils et des informations et pratiquer des tests.



Royaume-Uni – Allergy UK (British Allergy Foundation)

www.allergyuk.org

Allergy UK est le nom opérationnel de la British Allergy Foundation, la principale organisation caritative médicale du pays qui fournit conseils, informations et soutien aux personnes souffrant d'allergies, d'intolérances alimentaires et d'une sensibilité aux produits chimiques. L'association est constituée d'un groupe de médecins spécialistes de premier plan déterminés à améliorer la sensibilisation aux allergies, leur prise en charge et leur traitement. Les principaux objectifs de l'association sont de favoriser le bien-être, d'autonomiser les patients, d'améliorer la recherche, d'informer les collectivités sur les besoins en produits adaptés aux personnes souffrant d'allergies, d'intolérances alimentaires et d'une sensibilité aux produits chimiques. Allergy UK a recours à divers moyens pour atteindre les gens, par exemple une ligne d'assistance, un bulletin d'information, des réunions et des manifestations, un site web, etc. L'un des principaux objectifs de la fondation est son soutien au label de qualité accordé aux produits ayant été scientifiquement testés et dont il a été démontré qu'ils contiennent peu d'allergènes.

Brochures

Titres : « Focus », « Four Seasons »

Cible : adhérents, personnes souffrant d'asthme et de rhinite allergique désireuses d'en apprendre davantage sur leur maladie

Lien web :

http://www.allergyuk.org/news_focus.aspx

http://www.allergyuk.org/news_fourseasons.aspx

Ligne d'assistance

Tél. : 01322 619898

Consultation par téléphone et courriel. Personnes hautement qualifiées exerçant diverses activités professionnelles prêtes à répondre aux questions.

Cible : tout public

Site web

www.blossomcampaign.org

Consacré aux allergies chez l'enfant

Manifestations d'éducation, d'information et de sensibilisation

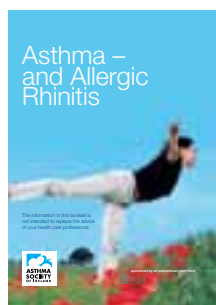
Conférences : The Good Health Show

Journées de l'allergie : semaine nationale de l'allergie, semaine de l'allergie en environnement intérieur, allergies et intolérance alimentaires

Autres activités : Forum de l'allergie, soutien du label de qualité, services répondant aux besoins des allergiques, enquête de la semaine de l'allergie en environnement intérieur

Initiatives/activités de promotion et de défense des droits

Collectes de fonds, comme le duathlon de Londres 2011, la British 10K Run, le triathlon de Londres 2011, etc.



Allergies respiratoires en Europe

9. Besoins et actions

Prévention

- Besoin** Eviter l'aggravation de l'asthme et de la rhinite allergique.
- Action** Mise en œuvre de programmes d'action écrits favorisant l'autogestion de la maladie sous le contrôle de son médecin, pour tous les patients.
- Besoin** Faciliter l'accès à l'immunothérapie allergénique spécifique pour tous les patients pour qui elle est adaptée. L'immunothérapie semble être le seul traitement capable de modifier l'évolution de la maladie et de réduire le risque d'asthme chez les patients souffrant de rhinoconjonctivite allergique.
- Action** Mise en œuvre de mesures et de politiques adaptées afin de garantir aux patients qui pourraient tirer avantage de l'immunothérapie allergénique spécifique d'en profiter.
- Besoin** Les patients souffrant d'allergies respiratoires sont en droit de bénéficier d'un environnement sain (en particulier à l'intérieur).
- Action** (1) Favoriser et supporter les initiatives anti-tabac et celles visant à réduire la chimicalisation de la société et à favoriser un environnement intérieur dépourvu d'allergènes.
(2) Diffuser des recommandations en faveur d'un air intérieur sain, par exemple les *Health-Based Ventilation Guidelines for Europe* (Recommandations fondées sur la santé pour la ventilation en Europe/www.healthvent.eu) et les publications de l'EFA *Indoor Air Pollution in Schools* (Pollution de l'air intérieur dans les établissements scolaires) et *Towards Healthy Air in Dwellings in Europe* (Vers un air plus sain dans les logements en Europe) (www.efanet.org).

Systèmes et politiques de soins de santé

- Besoin** Renforcer le concept selon lequel la rhinite allergique et l'asthme allergique doivent être considérés comme une seule et même maladie (« à système respiratoire unique, maladie unique »).
- Action** (1) Intégrer ce concept dans la formation des étudiants en médecine et des autres professionnels de santé.
(2) Encourager les autorités de santé à recommander aux professionnels de santé de premier recours et aux spécialistes d'adopter une approche intégrée et unifiée de la rhinite allergique et de l'asthme allergique afin d'optimiser l'efficacité du traitement
- Besoin** Le diagnostic de rhinite allergique n'est pas posé chez de nombreux patients qui en souffrent. Cela les empêche de recevoir les soins qui conviennent et, à long terme, cela peut entraîner une aggravation et avoir un impact négatif sur leur qualité de vie, de même que sur les frais de santé associés.
- Action** Sensibiliser davantage au fait que la rhinite allergique n'est pas seulement gênante, mais qu'il s'agit d'une véritable maladie qui, si elle n'est pas correctement traitée chez l'enfant, peut entraîner des problèmes respiratoires plus graves à un stade ultérieur de la vie, de même qu'un handicap dans la vie quotidienne (par exemple de mauvais résultats scolaires).
- Besoin** Le contrôle de la maladie devrait constituer le principal objectif de la prise en charge de la rhinite allergique et de l'asthme allergique.
- Action** (1) Insister sur ce concept, surtout en ce qui concerne la rhinite allergique, lors de la formation des étudiants en médecine et des autres professionnels de santé.
(2) Eduquer le patient au sujet du contrôle de la maladie et faire en sorte qu'il reçoive de son médecin un plan d'autogestion.
(3) Mise en œuvre de programmes nationaux de contrôle des allergies respiratoires impliquant tous les acteurs, ainsi que les institutions nationales de santé.

- Besoin** Les patients devraient être traités selon les recommandations scientifiques fondées sur des preuves les plus récentes. Dans le cas de la rhinite allergique, l'immunothérapie devrait être envisagée s'il existe des antécédents familiaux d'asthme ou si le patient souffrant d'une rhinite allergique présente également des symptômes au niveau de son système respiratoire inférieur.
- Action** (1) Eduquer et informer les professionnels de santé de premier recours au sujet des recommandations et des traitements disponibles.
(2) Abattre les barrières interdisant l'accès aux traitements, notamment les longues listes d'attente pour pouvoir bénéficier d'une immunothérapie.
- Besoin** Il existe un besoin manifeste pour davantage d'allergologues et d'autres spécialistes spécifiquement formés à la prise en charge des maladies allergiques.
- Action** Défendre la reconnaissance de l'allergologie en tant que spécialité ou sous-spécialité médicale dans toute l'Europe.
- Besoin** Les pharmaciens et les infirmières dont, notamment, les infirmières spécialisées dans la prise en charge de l'asthme et des allergies, peuvent jouer un rôle dans l'éducation des patients et la prise en charge de leur maladie.
- Action** Inclure ces professionnels dans les programmes nationaux portant sur les allergies respiratoires.
- Besoin** Renforcer la collaboration entre les associations de patients et les professionnels de santé.
- Action** Favoriser l'éducation centrée sur les avantages d'un partenariat entre ces deux acteurs.

Patients

- Besoin** Les patients souffrant d'allergies respiratoires devraient être diagnostiqués rapidement.
- Action** (1) Encourager les patients à consulter un médecin dès les premiers signes d'allergie respiratoire.
(2) Sensibiliser les professionnels de premier recours à l'importance de l'autonomisation du patient dans le cadre de sa lutte contre la maladie, ainsi qu'à l'importance qu'il y a à orienter les patients vers des spécialistes formés à la prise en charge des maladies allergiques, de préférence des allergologues s'il en existe.
(3) Elaborer des recommandations simples en matière de traitement et de prise en charge à destination du grand public.
- Besoin** Les patients devraient être traités selon les recommandations scientifiques fondées sur des preuves les plus récentes.
- Action** Elaborer des recommandations simples en matière de normes de soins à destination du grand public (et également à des fins de remboursement).
- Besoin** Les patients tendent à sous-estimer leur maladie et à s'y « adapter ».
- Action** Encourager les patients à rejoindre des associations afin d'obtenir des informations fiables, de mieux comprendre leur maladie et la façon de la contrôler efficacement, et d'améliorer leur état.

Associations de patients

- Besoin** Les professionnels de santé et les associations de patients devraient se mettre d'accord sur des programmes d'éducation et de prise en charge communs validés à destination des patients souffrant d'allergies respiratoires.
- Action** Renforcer le partenariat entre ces deux acteurs.
- Besoin** Comprendre la nécessité de bénéficier d'une bonne qualité de l'air intérieur.
- Action** (1) Mise en œuvre de programmes éducatifs visant à alerter les patients et le grand public relativement aux risques associés à une mauvaise qualité de l'air intérieur.
(2) Diffuser des recommandations concernant l'importance d'un air sain dans les établissements scolaires et les logements.
- Besoin** Mise en œuvre effective de recommandations en matière de traitement et de prise en charge.
- Action** Faire en sorte que les associations de patients s'impliquent dès le tout début dans l'élaboration de ces recommandations.
- Besoin** Le grand public doit pouvoir avoir accès à des informations fiables.
- Action** Créer des publications et des sites web faciles à comprendre à destination des profanes.

Décideurs/législation

- Besoin** Réduire l'impact des allergies respiratoires sur la société et sur la qualité de vie du patient.
- Action** Lancer des programmes nationaux regroupant des actions spécifiquement ciblées, et diffuser des outils d'orientation faciles à utiliser dans la vie quotidienne sur le modèle du programme finlandais sur l'allergie. Lesdits programmes devraient comprendre des indicateurs objectifs de prévalence, diagnostic, traitement et coûts.
- Besoin** Réduire les inégalités dans le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'allergies respiratoires entre les urbains et les ruraux d'une part, et entre les différents pays d'autre part.
- Action** Sensibiliser les autorités de santé au fait qu'un traitement et une prise en charge adaptés des allergies respiratoires dans tout leur pays entraîneront une baisse des frais de santé.
- Besoin** Il n'existe pas d'évaluation précise comparable des coûts directs et indirects associés aux allergies respiratoires en Europe.
- Action** Former une coalition regroupant les institutions nationales et européennes, ainsi que tous les acteurs, afin de déterminer ce que les allergies respiratoires coûtent aux patients, à leur famille et à la société dans son ensemble.
- Besoin** Les patients dans toute l'Europe devraient avoir un accès égal aux traitements.
- Action** Réduire ou supprimer les barrières économiques de façon à ce que tous les patients puissent avoir accès à des mesures préventives et à des médicaments adaptés.
- Besoin** Il existe un besoin pour un plus grand nombre d'allergologues en Europe.
- Action** Faire de la formation à la prise en charge de l'allergie une spécialité ou une sous-spécialité médicale dans tous les pays européens.

Grand public

- Besoin** De nombreux patients et médecins tendent à considérer la rhinite allergique comme une affection sans aucune gravité. Ils ne sont pas conscients qu'elle peut avoir un effet négatif sur la vie quotidienne des patients et qu'elle peut évoluer vers une maladie bien plus grave.
- Action** Les associations nationales de patients, avec le soutien de l'EFA, doivent joindre leurs forces à celles des sociétés nationales de médecins pour informer le public et les décideurs de l'importance et des avantages, pour le patient et la société, d'une détection et d'un traitement précoces de la rhinite allergique.
- Besoin** Informations en provenance de sources fiables.
- Action** Promouvoir la certification des sites web.

Recherche

- Besoin** Mieux comprendre l'épidémiologie des allergies respiratoires en Europe.
- Action** Promouvoir les études épidémiologiques nationales portant sur les allergies respiratoires sur la base de la gravité et du contrôle de la maladie tant chez l'enfant que chez l'adulte.
- Besoin** Comprendre comment la prévalence accrue des allergies respiratoires et la tendance à une évolution d'une affection légère à sévère affectera les autorités de santé nationales et européennes dans les années à venir.
- Action** Promouvoir les études nationales et européennes afin d'estimer la prévalence à court, moyen et long terme de la rhinite allergique et de l'asthme allergique, ainsi que l'impact que cela va avoir sur les ressources de santé.

10. Conclusions : comprendre l'impact de la maladie et l'alléger

L'objectif de l'enquête de l'EFA était d'obtenir une vue d'ensemble couvrant les divers aspects des maladies respiratoires en Europe du point de vue des patients eux-mêmes. Un questionnaire en ligne spécialement conçu a été envoyé aux 32 associations membres de l'EFA implantées, au total, dans 21 pays. Les réponses sont venues de 18 pays, représentatifs de l'Europe.

Cette enquête s'inscrit dans le cadre du Projet allergie de l'EFA, qui est un plan quadriennal conçu pour remédier à la faible conscience du public quant à la gravité de la maladie chronique qu'est l'allergie. Dans ce contexte, l'EFA a identifié quatre principaux défis :

1. Sensibiliser davantage au fait que les allergies respiratoires constituent de vraies maladies chroniques qui ont un impact important sur ceux qui en souffrent et sur la société dans son ensemble.

De nombreux professionnels de santé et patients considèrent que les allergies respiratoires et, notamment, la rhinite allergique, constituent des affections sans gravité, pour lesquelles il est pratiquement inutile d'aller consulter un médecin. Or, un traitement entrepris en temps voulu peut améliorer la qualité de vie du patient et éviter l'évolution vers une maladie plus grave, qui a un impact plus important sur les ressources de santé.

Au niveau national, et comme également recommandé par l'OMS GARD, les décideurs, les associations de médecins et les associations de patients devraient mettre en œuvre des programmes nationaux très complets et fixer des objectifs en vue de l'allègement de l'impact des allergies respiratoires.

Un exemple convaincant de la façon dont une coalition d'acteurs peut focaliser l'attention d'un pays tout entier sur les maladies respiratoires est donné par le Programme national finlandais sur l'allergie qui est efficacement parvenu à améliorer la qualité de vie des patients et à réduire l'impact de la maladie sur la société dans son ensemble.

2. Renforcer la capacité des patients, de leur entourage et des professionnels de santé à identifier les premiers symptômes en vue d'un diagnostic précoce des maladies allergiques.

C'est au niveau des facultés de médecine que ce défi peut le mieux être relevé. Le concept d'allergie respiratoire devrait être intégré dans la formation des médecins. Les pharmaciens, qui sont souvent les premiers professionnels à voir le patient allergique, devraient connaître les recommandations applicables en matière de prise en charge des allergies afin de pouvoir conseiller à leurs clients d'aller consulter un médecin chaque fois que nécessaire.

3. Elaborer des directives européennes pour une bonne prise en charge et une bonne maîtrise de la maladie allergique afin d'éviter l'aggravation des allergies.

L'allergie respiratoire est une affection complexe nécessitant une approche pluridisciplinaire. Des centres régionaux spécialisés dans l'allergie pourraient être la solution. Ces centres, regroupant différents spécialistes, une diététicienne spécifiquement formée, des infirmières spécialisées dans la prise en charge des maladies respiratoires et des psychologues, pourraient permettre au patient de bénéficier des soins d'un allergologue, assurer la prise en charge de la maladie des personnes dont le médecin traitant ne peut s'occuper et assurer l'éducation et la formation des étudiants en médecine, des médecins et des infirmières. Les centres spécialisés dans l'allergie ne constitueraient pas une charge supplémentaire, mais pourraient être créés en réorganisant les ressources existantes.

4. Développer et promouvoir, à destination des médecins traitants, des pédiatres et des patients, des services éducatifs simples qui pourraient être fournis dans les langues locales et diffusés par l'EFA afin de contribuer à un diagnostic précoce et à un traitement adapté, comprenant des outils d'autogestion contrôlée par le médecin pour un meilleur contrôle de la maladie.

L'EFA reconnaît la nécessité de créer des informations et des outils éducatifs dans les langues locales à destination des professionnels ainsi que, sous une forme facile à comprendre, des patients et du grand public. L'EFA encourage la traduction de ses publications.

Ces défis ne peuvent être efficacement relevés que s'il existe, au niveau local et national, une étroite collaboration entre tous les acteurs : autorités de santé, professionnels de la santé, pharmaciens, associations de patients, patients et leur famille, et sous réserve de l'aide des médias.

Les résultats de l'enquête de l'EFA ont révélé un manque d'informations officielles concernant l'épidémiologie, les coûts socioéconomiques et la qualité des soins et du traitement des allergies respiratoires. Ces informations sont capitales pour bien appréhender l'ampleur de ces maladies et de leur impact. Il faut donc que tous les pays améliorent leurs statistiques/indicateurs en matière de prévalence, coûts, accès aux soins et qualité des soins.

Bibliographie

1. Nathan R.A. The burden of allergic rhinitis. *Allergy Asthma Proc.* 2007 ; 28 : 3-9.
2. Walker S., Khan-Wasti S., Fletcher M. et coll. Seasonal allergic rhinitis is associated with a detrimental effect on examination performance in United Kingdom teenagers: case-control study. *J. Allergy Clin. Immunol.* 2007 ; 120 : 381-387.
3. Ait-Khaled N., Pearce N., Anderson H.R. et coll. Global map of the prevalence of symptoms of rhinoconjunctivitis in children: The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Phase Three. *Allergy* 2009 ; 64 : 123-148.
4. White P., Smith H., Baker N. et coll. Symptom control in patients with hay fever in UK general practice: how well are we doing and is there a need for allergen immunotherapy? *Clin. Exp. Allergy* 1998 ; 28 : 266-270.
5. Bousquet J., Van Cauwenberge P., Khaltaev N. Allergic rhinitis and its impact on asthma. *J. Allergy Clin. Immunol.* 2001 ; 108 : S147-334.
6. Brozek J.L., Bousquet J., Baena-Cagnani C.E. et coll. Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma (ARIA) guidelines: 2010 revision. *J. Allergy Clin. Immunol.* 2010 ; 126 : 466-476.
7. Masoli M., Fabian D., Holt S., Beasley R. The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee report. *Allergy* 2004 ; 59 : 469-478.
8. Linneberg A., Henrik Nielsen N., Frolund L. et coll. The link between allergic rhinitis and allergic asthma: a prospective population-based study. *The Copenhagen Allergy Study. Allergy* 2002 ; 57 : 1048-1052.
9. Jacobsen L., Chivato T., Andersen P. et coll. The co-morbidity of allergic hay fever and asthma in randomly selected patients with respiratory allergic diseases. *Allergy* 2002 ; 57 (Suppl 73) : 23.
10. Compalati E., Ridolo E., Passalacqua G. et coll. The link between allergic rhinitis and asthma: the united airways disease. *Expert Rev. Clin. Immunol.* 6 : 413-423.
11. Grossman J. One airway, one disease. *Chest* 1997 ; 111 : 115-165.
12. Bousquet J., Reid J., van Weel C. et coll. Allergic rhinitis management pocket reference 2008. *Allergy* 2008 ; 63 : 990-996.
13. Global Initiative of Asthma. *Global Strategy for the Diagnosis and Management of Asthma in Children 5 Years and Younger.* 2009.
14. Kulig M., Bergmann R., Klettke U. et coll. Natural course of sensitization to food and inhalant allergens during the first 6 years of life. *J. Allergy Clin. Immunol.* 1999 ; 103 : 1173-1179.
15. Pawankar R., Canonica G., Holgate S., Lockey R. *WAO White Book on Allergy 2011-2012.* Edition Milwaukee, Wisconsin, USA : WAO 2011.
16. Global Initiative for Asthma. *Pocket Guide for Asthma Management and Prevention.* 2010.
17. Lai C.K., Beasley R., Crane J. et coll. Global variation in the prevalence and severity of asthma symptoms: phase three of the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). *Thorax* 2009 ; 64 : 476-483.
18. Bauchau V., Durham S.R. Prevalence and rate of diagnosis of allergic rhinitis in Europe. *Eur. Respir. J.* 2004 ; 24 : 758-764.
19. Li H.H., Kaliner M.A. *Allergic Asthma: Symptoms and Treatment.* Editions de l'OMS (éd.).
20. GINA Committees. *Global Strategy for Asthma Management and Prevention 2010 (mise à jour).* 2010.
21. ENHIS. *Prevalence of asthma and allergies in children.* Fiche d'information Europe de l'OMS, édition 2007.
22. Asher M.I., Montefort S., Bjorksten B. et coll. Worldwide time trends in the prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and eczema in childhood: ISAAC Phases One and Three repeat multicountry cross-sectional surveys. *Lancet* 2006 ; 368 : 733-743.
23. Bibi H., Shoseyov D., Feigenbaum D. et coll. Comparison of positive allergy skin tests among asthmatic children from rural and urban areas living within small geographic area. *Ann. Allergy Asthma Immunol.* 2002 ; 88 : 416-420.
24. Valovirta E., Myrseth SE, Palkonen S. The voice of the patients: allergic rhinitis is not a trivial disease. *Curr. Opin. Allergy Clin. Immunol.* 2008 ; 8 : 1-9.
25. Haahtela T., Tuomisto L.E., Pietinalho A. et coll. A 10 year asthma programme in Finland: major change for the better. *Thorax* 2006 ; 61 : 663-670.
26. Hellgren J., Cervin A., Nordling S. et coll. Allergic rhinitis and the common cold--high cost to society. *Allergy* 2010 ; 65 : 776-783.
27. Canonica G.W., Bousquet J., Mullol J. et coll. A survey of the burden of allergic rhinitis in Europe. *Allergy* 2007 ; 62 Suppl. 85 : 17-25.
28. Institut CSA. *Allergies respiratoires et baccalauréat.* Edition France : 2009.
29. Swern A.S., Tozzi C.A., Knorr B., Bisgaard H. Predicting an asthma exacerbation in children 2 to 5 years of age. *Ann. Allergy Asthma Immunol.* 2008 ; 101 : 626-630.
30. Ryan D., van Weel C., Bousquet J. et coll. Primary care: the cornerstone of diagnosis of allergic rhinitis. *Allergy* 2008 ; 63 : 981-989.
31. Jauregui I., Mullol J., Davila I. et coll. Allergic rhinitis and school performance. *J. Investig. Allergol. Clin. Immunol.* 2009 ; 19 Suppl. 1 : 32-39.
32. Bousquet J., Khaltaev N., Cruz A.A. et coll. Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma (ARIA) mise à jour 2008 (en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé, GA(2)LEN et AllerGen). *Allergy* 2008 ; 63 Suppl. 86 : 8-160.
33. Del Giacco S., Rosenwasser L.J., Crisci C.D. et coll. What is an Allergist?: Reconciled Document Incorporating Member Society Comments, 3 septembre 2007. *World Allergy Organization Journal* 2008 ; 1 : 19-20.
34. Kaliner M.A., Del Giacco S., Crisci C.D. et coll. Requirements for Physician Competencies in Allergy: Key Clinical Competencies Appropriate for the Care of Patients With Allergic or Immunologic Diseases: A Position Statement of the World Allergy Organization. *World Allergy Organization Journal* 2008 ; 1 : 42-46.
35. ARIA. *ARIA Pocket Guide for Pharmacists.* Edition 2003.
36. Valovirta E. The Role of Patients' Associations in the Control of Allergies. *Allergy Clin. Immunol. Int. - J. World Allergy Org.* 2004 ; 16 : 1-3.
37. Haahtela T., von Hertzen L., Makela M., Hannuksela M. Finnish Allergy Programme 2008-2018--time to act and change the course. *Allergy* 2008 ; 63 : 634-645.
38. Bousquet J., Dahl R., Khaltaev N. Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases. *Eur. Respir. J.* 2007 ; 29 : 233-239.
39. Lamb C.E., Ratner P.H., Johnson C.E. et coll. Economic impact of workplace productivity losses due to allergic rhinitis compared with select medical conditions in the United States from an employer perspective. *Curr. Med. Res. Opin.* 2006 ; 22 : 1203-1210.
40. ERS, ELF. *European Lung White Book.* Bruxelles, Belgique : 2003.

Méthodologie

Objectifs de recherche

Le principal objectif de recherche de l'enquête de l'EFA était d'obtenir une vue d'ensemble de ce qui se passe en Europe dans le domaine des allergies respiratoires (et, plus précisément, de la rhinite allergique et de l'asthme allergique). L'EFA voulait entendre la voix des patients telle que relayée par leurs associations nationales afin de comprendre ce qui doit être fait pour améliorer la sensibilisation à l'importance de la prévention, ainsi qu'à un diagnostic et une prise en charge précoces des allergies respiratoires. Les objectifs empiriques de cette recherche étaient 1) d'évaluer l'allergie et l'asthme dans les pays européens d'un point de vue épidémiologique, médical et social depuis la perspective du patient ; 2) de savoir quelles sont les questions importantes pour les patients et pour les activités des associations de patients et 3) de faire ressortir le travail réalisé par les associations de patients afin de leur permettre de partager leurs meilleures pratiques.

Conception de l'étude

L'objectif de recherche était de recueillir des informations nationales concernant les allergies respiratoires directement auprès d'associations de patients. Les principaux sujets couverts par l'étude étaient les suivants.

Faits essentiels : informations sur les allergies respiratoires (essentiellement des données officielles), c'est-à-dire épidémiologie, définitions de la maladie, prévalence et coûts.

Accès aux soins pour les patients souffrant d'allergies respiratoires : diagnostic, prise en charge de la maladie, rôle des professionnels de santé dans la prise en charge et le suivi des patients et programmes nationaux consacrés aux allergies respiratoires.

Qualité des soins et implication des associations de patients : qualité des soins apportés aux patients souffrant d'allergies respiratoires et rôle et implication des associations dans l'amélioration de la qualité des soins.

Meilleures pratiques : activités menées par les associations

Collecte de données

Les sujets de recherche ont été définis de façon opérationnelle comme constituant les items d'un questionnaire semi-structuré, c'est-à-dire mélangeant questions ouvertes et fermées. Les données ont été recueillies par le biais d'un questionnaire en ligne. Cette technique a été choisie parce que 1) cela garantit d'atteindre un maximum de personnes pour un coût faible ; 2) les personnes interrogées sont libres de remplir le questionnaire au moment qui leur convient le mieux ; 3) les questionnaires en ligne sont faciles à remplir et ils permettent d'entrer et d'analyser les données rapidement et automatiquement.

Pour les informations épidémiologiques, ainsi que pour les informations relatives aux recommandations, législations et programmes nationaux, les associations de patients étaient invitées à consulter leurs comités scientifiques, le ministère de la Santé, les sociétés scientifiques pertinentes et d'autres sources faisant autorité, telles que leur Institut national de la statistique.

Echantillonnage

Les invitations à participer à l'enquête ont été envoyées par courriel aux associations membres de l'EFA. Les associations de 18 pays ont renvoyé le questionnaire rempli : Allemagne, Autriche, Belgique, Bulgarie, Danemark, Finlande, France, Grèce, Irlande, Italie, Lituanie, Norvège, Pays-Bas, Pologne, République tchèque, Suède, Suisse et Royaume-Uni.

Analyse des données

L'analyse des données repose principalement sur des procédures à une variable (tableaux et graphiques), basées sur les réponses des personnes interrogées. Les informations manquantes ou incomplètes ont été obtenues auprès de sources officielles et recherchées dans la littérature scientifique.

La présente note méthodologique a été préparée par Felice Addeo (université de Salerne) et Daniela Finizio (Scientific Communication srl).

L'EFA remercie ses partenaires, ALK-Abelló et Stallergenes, pour le soutien qu'ils ont apporté à ce projet sous la forme d'une subvention à caractère éducatif offerte sans restriction.

