

LIVRE DE L'EFA SUR

# L'établissement de normes minimales en matière de prise en charge des patients atteints de BPCO en Europe



European Federation of  
Allergy and Airways Diseases  
Patients Associations



**Rédigé par** David Brennan, responsable de l'adhésion et de la programmation de l'EFA, **en collaboration avec** Antje-Henriette Fink-Wagner, Coordinatrice du projet BPCO de l'EFA, Daniela Finizio de Scientific Communication et **le Conseiller médical du projet BPCO de l'EFA** Prof. Jørgen Vestbo

Membres de FFAAIR responsable pour la correction et l'adaptation de la version française du livre :

- Mme Gisèle VILLOT, la Présidente de l'Association Bouge et Respire, la Coordinatrice du Sommeil de la FFAAIR
- Mr Joël OLIV, le Président de JAD'AIR, le Coordinatuer national de la FFAAIR
- Mr Alain DEVILLERS, le Président de la Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires



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

Adresse : 35 Rue du Congrès, 1000,

Bruxelles, Belgique

Téléphone : +32 (0) 2 227 2712

Courriel : [info@efanet.org](mailto:info@efanet.org)

[www.efanet.org](http://www.efanet.org)

LIVRE DE L'EFA SUR

# L'établissement de normes minimales en matière de prise en charge des patients atteints de BPCO en Europe



# Remerciements

Le Conseil d'administration de l'EFA tient à féliciter le travail inestimable effectué par son équipe constituée de la coordonnatrice du projet BPCO **Antje-H. Fink-Wagner** et du responsable de l'adhésion et de la programmation **David Brennan** ainsi que **Scientific Communication srl** pour sa contribution exceptionnelle, notamment par le biais de son principal point focal **Daniela Finizio**, dont la collaboration remarquable a concouru à la réalisation et l'analyse du questionnaire. Mention spéciale au **Professeur Jørgen Vestbo** pour sa participation volontaire en tant que conseiller médical du projet BPCO et son soutien à la réalisation du livre.

Le Conseil d'administration **adresse tout particulièrement ses remerciements à tous les représentants des 16 organisations membres de l'EFA et aux organismes partenaires des pays tels que l'Autriche, la Belgique, la Bulgarie, la République Tchèque, la Finlande, la France, l'Allemagne, l'Italie, la Pologne, le Portugal, la Serbie, l'Espagne, la Suède, la Suisse, les Pays-Bas et le Royaume-Uni**, qui ont fourni les informations nécessaires à la publication du présent ouvrage.

Nous savons également gré au président du groupe de travail de l'EFA sur la BPCO **Michael Wilken** pour son implication bénévole dans l'élaboration du questionnaire et la production du livre avec le concours des autres membres dudit Groupe :

**Autriche – Österreichische Lungen-Union, Otto Spranger**

**Bulgarie – ABBA, Diana Hadzhiangelova**

**France – FFAAIR, Liliya Gentet**

**Portugal – RESPIRA, Isabel Saraiva**

**Espagne – FENAER, Marivy Palomares**

**Suède – Swedish Heart and Lung Association (Association des patients souffrant de maladies cardiaques et pulmonaires) de Suède, Lars Edborg**

L'EFA remercie également **Alpha Europe Federation** pour avoir mis à disposition les informations qui ont rendu possible la réalisation du chapitre portant sur les normes relatives à la prise en charge thérapeutique des patients déficitaires en alpha-1 antitrypsine.

L'EFA adresse ses profonds remerciements à **Susanna Palkonen** et **Roberta Savli** du bureau de Bruxelles pour leur contribution et soutien inestimables.

Enfin, L'EFA ne saurait passer sous silence la contribution remarquable de tous les partenaires assurant un financement à long terme tels que **Air Liquide, Almirall, Boehringer Ingelheim, Chiesi et Novartis** dont l'appui au Projet BPCO de l'EFA a rendu possible la réalisation du présent ouvrage ainsi que l'adoption d'une approche axée sur le patient en vue de la formulation des normes minimales en matière de prise en charge des patients atteints de BPCO en Europe.

# Table des matières

Avant-propos par Breda Flood	5
Avant-propos par Jørgen Vestbo	7
Avant-propos par Michael Wilken	9
Résumé analytique	11
Nécessité de normes minimales pour la prise en charge des patients atteints de BPCO	13
1. Impact économique croissant et considérable de la BPCO	17
2. Mesures appropriées de prévention	22
3. Promotion du diagnostic précoce	27
4. Prise en charge des patients : Gestion et traitement	30
5. Maintien de l'activité physique et amélioration de la réadaptation	38
6. Le cas particulier des patients déficitaires en alpha-1 antitrypsine	42
7. Conclusion	45
Vos partenaires les patients	47
Bibliographie	55
Annexe I : Questionnaire	57
Manifeste de l'EFA en prélude aux Elections européennes de 2014	63



*En abordant la question de la prise en charge actuelle des patients atteints de BPCO, nous souhaitons mettre en exergue les meilleures pratiques permettant à terme de réduire l'impact économique et promouvoir l'efficacité et la durabilité des systèmes de santé. »*

Breda Flood, présidente de l'EFA

## Avant-propos par Breda Flood présidente de l'EFA



**En abordant la question de la prise en charge actuelle des patients atteints de BPCO, nous souhaitons mettre en exergue les meilleures pratiques permettant à terme de réduire l'impact économique et promouvoir l'efficacité et la durabilité des systèmes de santé.**

En tant que présidente de l'EFA, j'ai vu les efforts considérables consentis par les patients, les chercheurs et les professionnels

de la santé au cours des dernières années, pour améliorer la prise de conscience sur l'impact de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). En effet, une évolution positive a été enregistrée. La sensibilisation aux méfaits de la BPCO n'a jamais été aussi accrue auprès des décideurs et des médecins. Cependant, il est surprenant de constater l'ignorance qui prévaut encore au sein de la population générale. Par la présente, l'EFA invite les parties prenantes à tirer parti de cette dynamique afin de promouvoir une meilleure prise de conscience des conséquences inquiétantes de cette maladie sur la vie des patients et la société en général.

Au cours des dernières années, des progrès considérables ont été réalisés en ce qui concerne la BPCO. La présente publication s'inscrit donc dans la même lancée pour continuer de mettre l'accent sur certains aspects nécessitant une amélioration significative. Par exemple, il est généralement admis que la réadaptation est avantageuse pour tous les patients atteints de la BPCO, car elle permet d'améliorer la qualité de vie et de réduire les risques d'aggravation de la maladie. Néanmoins, j'ai observé avec indignation que dans certains pays européens ayant fait l'objet de l'étude, la réadaptation est uniquement réservée aux patients BPCO ayant un emploi ! Pour l'EFA, cela est inacceptable et nous pensons que la réadaptation demeure un service qui doit être offert à tous les patients atteints de la BPCO, qu'importe leur situation professionnelle.

Par ailleurs, les examens médicaux gratuitement offerts une fois par an, comme dans certains pays européens, doivent être uniformisés afin que tous les Européens puissent avoir accès à un meilleur diagnostic précoce et au test de spirométrie. En ce qui concerne tous les fumeurs et anciens fumeurs âgés de plus de 35 ans, le test de spirométrie doit leur être administré par des médecins de premier recours lors des examens médicaux annuels. Cela implique qu'il faudra que ces derniers reçoivent une formation appropriée leur permettant d'interpréter les résultats des tests de spirométrie sans difficulté.

A long terme, les patients et la société pourront réaliser des économies substantielles grâce au diagnostic précoce et on enregistrera beaucoup moins de départs prématurés en retraite imputables à la BPCO. Dans un article récemment publié, l'auteur qui n'est autre que Miguel Román Rodríguez, l'ancien président du Groupe international des soins primaires en matière respiratoire (IPCRG), compare la qualité de vie des patients ayant un emploi et celle des patients sans emploi. Selon l'étude menée par ce dernier, les patients employés atteints de BPCO étaient moins victimes d'exacerbations et de comorbidités, y compris l'anxiété et la dépression [1].

Un autre aspect de la BPCO nécessitant une attention particulière consiste en la perception commune selon laquelle ce serait une maladie que le patient a « contracté volontairement », car cela est loin d'être la réalité. De fait, toute personne ayant vécu les 30-40 dernières années peut se souvenir du placement délibéré ou de la promotion de produits tels que la cigarette sur les écrans de télévision ou au cinéma, renforçant l'idée selon laquelle de pareils produits occupent une place de choix dans les habitudes de consommation des sociétés européennes. De nos jours encore, beaucoup de sociétés productrices de tabac continuent de commercialiser les produits à l'instar des cigarettes fines dites « slim » pour renforcer le caractère « tendance et chic » de ces articles et attirer les consommateurs les plus jeunes.

Par conséquent, il serait injuste de rejeter tout le tort sur les personnes atteintes de BPCO sous prétexte qu'elles se seraient infligées ces souffrances lorsque l'on observe la batterie de moyens mis en œuvre pour promouvoir ces produits. Le tabac crée une accoutumance. Nombre de personnes ignorent que certains patients souffrant de BPCO l'ont contracté par tabagisme passif ou en raison de la mauvaise qualité de l'air en milieu professionnel. Ainsi, continuer de penser que l'on y succombe volontairement freine l'engagement des décideurs à lutter efficacement contre cette maladie. Satisfaire les besoins des patients constitue la mission principale des systèmes nationaux de santé. Par conséquent, les attentes des patients reposent sur la disposition des décideurs à activer tous les leviers pour renforcer la prise en charge de la BPCO.

J'espère que le présent livre de l'EFA ne permettra pas seulement de placer la BPCO au premier rang des priorités, mais aussi, de promouvoir la sensibilisation sur cette maladie tant négligée en Europe et dont les approches présentent un caractère discriminatoire inacceptable. En abordant la question de la prise en charge des patients atteints de BPCO, nous souhaitons mettre en exergue les meilleures pratiques permettant de trouver le moyen de réduire l'impact économique et promouvoir l'efficacité et la durabilité des systèmes de santé.



*Le présent ouvrage ne doit pas uniquement être considéré comme une initiative de plaidoyer en faveur des patients, mais il doit plutôt servir d'outil de référence aux professionnels de la santé en vue de l'identification de solutions aux problèmes suscités par la BPCO pour jeter les bases d'un changement radical de mentalité et de l'état actuel des choses. »*

*Jørgen Vestbo, conseiller médical dans le cadre du Projet BPCO de l'EFA*

## Avant-propos par Jørgen Vestbo

*conseiller médical dans le cadre du Projet BPCO de l'EFA la EFA*



***C'est un réel plaisir pour moi de présenter la dernière publication en date de l'EFA qui porte sur la BPCO et dont l'objectif est de contribuer à la formulation des normes minimales en matière de prise en charge de cette maladie sur le continent européen.***

La publication de cet ouvrage arrive à point nommé et vient compléter le « Livre blanc » ré-

cemment publié par l'ERS et particulièrement axé sur la BPCO du point de vue du patient tout en s'inspirant des études les plus récentes. En tant que président du comité scientifique de l'Initiative mondiale de lutte contre la bronchopneumopathie chronique obstructive (GOLD), je peux légitimement affirmer que ce livre présente effectivement des approches en matière de prise en charge de la BPCO axées sur les patients et qu'il sera chaleureusement accueilli par les professionnels de la santé dans toute l'Europe.

Je me réjouis également du fait que presque tous les pays ayant fait l'objet de cette étude disposent soit de leur propre stratégie en matière de directives liées à la BPCO au plan national, soit utilisent un document portant sur le diagnostic, l'évaluation et la prise en charge des patients atteints de BPCO [2]. Les initiatives de sensibilisation à la BPCO se sont considérablement accrues au courant des dernières années et les professionnels de la santé, plus que par le passé, reconnaissent l'intérêt d'en faire un secteur d'intervention prioritaire pour venir en aide aux patients. Cependant, l'existence des directives n'implique pas absolument qu'elles sont respectées de manière universelle.

S'il est vrai que le livre de l'EFA fait mention des avancées remarquables enregistrées ces dernières années, il n'en demeure pas moins qu'il met en exergue certains domaines nécessitant une attention particulière en vue de l'amélioration de la situation. Par exemple, une action plus pointue doit être menée en vue de l'amélioration du diagnostic et du recours au test de spirométrie, sans lesquels les différents systèmes de soins de santé se verront alourdis par un poids économique croissant en raison du vieillissement de la plupart des populations des pays européens. C'est avec stupéfaction que

l'on observe le degré de variabilité et les disparités en matière de diagnostic et de gestion de la BPCO à travers l'Europe. Ces facteurs témoignent vraisemblablement des insuffisances criardes concernant la prise en charge des patients. Cela interpelle également sur la nécessité d'accroître le diagnostic précoce.

En ma qualité de professionnel de la santé, mon vœu le plus cher est d'offrir aux patients les meilleurs soins possibles en m'appuyant sur la science, et cette ambition je la nourris tous les jours en assurant des services toujours plus efficaces et pragmatiques. L'identification des forces et des faiblesses des systèmes de santé européens constitue une démarche pertinente, car cette approche utilisée dans le présent ouvrage donne une indication sur la manière d'améliorer l'accès à la prévention et la prise en charge, ce qui à terme rend possible l'autogestion de la BPCO par les patients. La mise en place de normes minimales axées sur le patient, en vue de la prise en charge de la BPCO en Europe, jettera les bases de la concrétisation de cette initiative dont l'objectif est d'arrimer les besoins des patients aux aspirations des professionnels de la santé. Cela va sans dire, puisque l'ambition du professionnel de la santé est inexorablement liée à la satisfaction des besoins précis des patients. Par ailleurs, lorsqu'un patient n'a pas accès à un service de réadaptation approprié, le risque de voir son état de santé se dégrader est accru. La réadaptation demeure la meilleure mesure préventive contre la récurrence de l'exacerbation.

Le présent ouvrage ne doit pas uniquement être considéré comme une initiative de plaidoyer en faveur des patients, mais il doit plutôt servir d'outil de référence aux professionnels de la santé en vue de l'identification de solutions aux problèmes suscités par la BPCO pour jeter les bases d'un changement radical de mentalité et de l'état actuel des choses. Dans plusieurs pays d'Europe, nous devons œuvrer au resserrement des liens entre les médecins généralistes, les pneumologues et les centres d'urgence en vue de l'harmonisation du traitement des patients souffrant de BPCO. En outre, nous devons respecter les directives nationales et la stratégie de l'initiative GOLD axée sur la BPCO. Je tiens donc à saluer le travail abattu par l'EFA en vue de la formulation des normes minimales pour la prise en charge de la BPCO, qui permettra d'insuffler un nouvel élan à la réforme des différents systèmes de santé.



*La prise en charge des personnes atteintes de BPCO et des autres maladies obstructives n'est pas uniforme dans les pays européens. »*

Michael Wilken, président du Groupe de travail de l'EFA sur la BPCO

## Avant-propos par Michael Wilken président du Groupe de travail de l'EFA sur la BPCO



***Je n'aurais jamais imaginé que nous arriverions aussi loin !***

Depuis plusieurs années, des travaux publiés par des experts dans le domaine médical et les publications des organismes de patients ont abordé la question du nombre croissant et alarmant de personnes souffrant de la BPCO et des autres maladies respiratoires obstructives.

Ces différentes études mettent en lumière les taux croissants de prévalence et le coût de la prise en charge ainsi que les conséquences désastreuses sur le plan économique. Les efforts consentis pour accroître la sensibilisation à cette problématique n'ont pas encore produit les effets escomptés. Si la question est bien connue des experts médicaux et des patients ou proches, il n'en demeure pas moins qu'une bonne partie du grand public n'est pas au courant de l'ampleur de la situation. Le chemin risque d'être long et des efforts continus doivent être déployés afin d'optimiser l'offre d'informations et de connaissances pour ainsi promouvoir la prise de conscience du grand public.

Par ailleurs, certains travaux récents ont montré l'inégale répartition des soins aux patients hospitalisés et externes souffrant de BPCO ou des autres maladies obstructives en Europe. De plus, ces soins ne sont pas administrés selon des exigences précises. Nous devons donc reconnaître qu'il existe des insuffisances en matière d'offre et de qualité des soins de santé. Ces préoccupations majeures ont été à la base d'une interrogation formulée lors de l'atelier du groupe de travail de l'EFA sur la BPCO :

***Quelles normes minimales en matière de prise en charge doivent être établies, en prenant en compte les besoins du patient, pour que les soins médicaux administrés soient appropriés ?***

Nous étions conscients du fait que, du point de vue du patient, il n'existait aucune statistique fiable sur le nombre et la qualité des soins aux patients atteints d'affection pulmonaire. Certaines personnes pensent peut-être que c'est une idée saugrenue ; pourtant, à l'automne 2012, nous (en tant que patients) avons décidé, de notre propre chef, de recueillir des informations. Cette décision reposait

sur le postulat selon lequel, aucun objectif politique n'est atteint s'il n'est accompagné de données et de faits – peu importe l'utilité des résultats y compris ceux qui ne relèvent pas du domaine de la santé.

Notre questionnaire figure en annexe du présent ouvrage à la page 57.

Permettez-moi à présent de m'appesantir sur une préoccupation singulière dont l'importance est avérée, notamment les comorbidités et en particulier une qui requiert une attention particulière : les conséquences néfastes de la dépression et l'anxiété qui accompagnent la BPCO. Les données recueillies jusqu'ici ne sont pas totalement exactes et indiquent des disparités notoires d'un pays à l'autre. Et pourtant, la dépression frappe davantage les patients atteints de BPCO que les personnes ne souffrant pas de cette maladie. D'après des études récentes de grande envergure, il a été prouvé que 40% des personnes atteintes de la BPCO souffrent également de la dépression [3]. Le même pourcentage est également trouvé chez les personnes souffrant d'anxiété et de trouble panique alors qu'il n'existe aucune corrélation avec le stade de la maladie [4].

Les experts ont démontré que la dépression et l'anxiété ont une influence considérable sur l'évolution de la maladie. Cependant, le niveau de détection et de traitement demeure très faible. Du point de vue du patient, nous pouvons dire qu'un traitement complet doit prendre en compte les aspects psychologiques, notamment les comorbidités psychiatriques.

Lorsque nous avons décidé d'entreprendre ce projet lors de la réunion susmentionnée qui s'est tenue à Bruxelles, je doutais de nos chances de réussite. Ma joie est d'autant plus grande que nous tenons ce livre dans nos mains aujourd'hui. Je voudrais adresser mes profonds remerciements à toutes les personnes qui ont contribué à sa réalisation :

Antje-H. Fink Wagner, qui a assuré la coordination du projet et a mis en œuvre des méthodes éprouvées et efficaces ; Scientific Communication srl avec Daniela Finizio comme représentante de l'ensemble de l'équipe, qui a contribué à la conception du questionnaire en mettant à profit sa riche expérience, a organisé la collecte de données en ligne, a assuré la communication des données et établi tous les graphiques ; tous les représentants

des 16 organisations membres de l'EFA ayant pris part au projet, notamment l'Autriche, la Belgique, la Bulgarie, la République tchèque, la Finlande, la France, l'Allemagne, l'Italie, la Pologne, le Portugal, la Serbie, l'Espagne, la Suède, la Suisse, les Pays-bas et le Royaume-Uni, pour le travail de recherche minutieux effectué dans leurs pays pendant de longues semaines ; et David Brennan, qui a rassemblé et mis ensemble toutes les données pour produire ce chef-d'œuvre.

Nous tenons à remercier chaleureusement le conseiller médical du présent projet, Jørgen Vestbo qui a volontairement consacré de son précieux temps et répondu à toutes nos questions en faisant preuve de bienveillance et de bonne volonté. Nous sommes très reconnaissants au

Professeur Vestbo pour la patience dont il a fait preuve. Je souhaite également adresser mes vifs remerciements au Conseil d'administration de l'EFA, tout particulièrement à notre présidente Breda Flood, qui a marqué de son empreinte l'ensemble du projet. Nous espérons – et je puis légitimement m'exprimer au nom de tous les membres du groupe de travail sur la BPCO – que le présent livre servira de guide de référence aux parties prenantes qui exercent une certaine influence sur les réseaux de soins aux patients atteints de BPCO en Europe, et leur fournira les outils nécessaires à l'amélioration de la prise en charge médicale et psychosociale des patients.

A photograph of a woman with short, wavy blonde hair and glasses, blowing bubbles. She is looking upwards and to the left. The background is a soft-focus green foliage. The text 'Résumé analytique' is overlaid in white on the bottom right of the image.

## Résumé analytique

L'Europe fait actuellement face à une période d'austérité qui menace les investissements dans les programmes sociaux et de soins de santé, à mesure que les bailleurs deviennent de plus en plus hésitants. Dans un tel contexte, nombre de pays européens enregistrent des changements démographiques, car les populations âgées approchent de la retraite et feront face à un système de santé de plus en plus coûteux. Connue comme une maladie qui touche principalement les personnes âgées de 35 ans et plus, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie chronique qui constitue un problème majeur de santé dans les sociétés du monde. Toutefois, en Europe, elle constitue une préoccupation non seulement en ce qui concerne le vieillissement démographique, mais aussi parce que la plupart des pays européens ont les moyens de mettre en œuvre des mesures destinées à la réduction de la prévalence de cette maladie. En cas d'accroissement de la prévalence, l'impact économique de la BPCO pour les pays européens sera considérable, car cette maladie deviendra la troisième cause de mortalité parmi les maladies chroniques dans le monde [2].

La BPCO, tel que définie par l'initiative GOLD est « une maladie évitable et soignable » caractérisée par la limitation progressive non complètement réversible des débits respiratoires ou une réponse

inflammatoire anormale des poumons, suite à l'exposition à des particules ou à des gaz nocifs qui peuvent provoquer une aggravation de la maladie [2]. L'ampleur de la maladie chez les patients affectés varie en fonction de la fréquence des exacerbations et des comorbidités qui peuvent les obliger à se rendre d'urgence à l'hôpital, voire entraîner des décès. L'EFA met l'accent sur le caractère « évitable et soignable » de la BPCO pour inciter à une meilleure prise de conscience de la nature farouche de cette maladie chronique dont les effets peuvent être jugulés. La fumée du tabac demeure le principal facteur de risque en Europe ; les autres facteurs de risque découlent généralement de l'exposition aux polluants, aussi bien domestiques qu'environnementaux. Dans l'Union européenne, on estime que les maladies respiratoires comptent pour par moins de 6% de l'ensemble des coûts budgétaires liés aux systèmes de santé nationaux, la BPCO à elle seule représentant plus de la moitié des coûts dans chaque pays [2].

L'EFA reconnaît que la prise en charge et la sensibilisation liées à la bronchopneumopathie obstructive chronique (BPCO) ont évolué au profit des patients ces quatre dernières années. Néanmoins, le progrès réalisé n'implique pas que la prise en charge est efficace dans toute l'Europe ou que la situation de tous les patients atteints de BPCO s'est

“La BPCO est évitable et soignable”.  
Directives de l’initiative GOLD

améliorée. Les résultats d’études compilés par les membres de l’EFA au titre de l’exercice 2013 ont révélé que plusieurs secteurs nécessitent une attention importante. L’EFA œuvre donc à la formulation des normes minimales pour la prise en charge des patients atteints de BPCO en Europe. La présente publication vise à promouvoir l’établissement des directives en matière de normes minimales axées sur le patient en vue de la prise en charge des personnes atteintes de BPCO en Europe, en mettant au premier plan les besoins réels de ces dernières.

Ce projet a initialement été conçu par le groupe de travail de l’EFA sur la BPCO, entité qui rassemble de nombreuses associations européennes de patients représentant les personnes atteintes de BPCO, qui a établi une liste de préoccupations liées à la prise en charge de manière spécifique dans chaque pays. La liste était assez globale et les besoins précis ont été mis en évidence aux fins de comparaison, puisque le projet découle des disparités observées en matière de prise en charge des patients sur le continent. Ensuite, sur la base de ladite liste et des débats y relatifs, l’EFA, dans le cadre du projet BPCO, a élaboré un questionnaire exhaustif et unique permettant d’évaluer les besoins des patients, de confirmer la situation qui prévaut dans nombre de pays européens et d’intégrer les données épidémiologiques, afin de justifier et de vérifier les tendances illustrées par les réponses des associations de patients représentant les personnes atteintes de BPCO.

Les domaines essentiels d’analyse sur la base des préoccupations identifiées par les membres du Groupe de travail de l’EFA sur la BPCO concernent quatre secteurs d’intervention prioritaires: I) **Prévention**; II) **Diagnostic**; III) **Gestion et Traitement**; et IV) **Réadaptation**. Premièrement, la partie consacrée à la **prévention** identifie des moyens permettant de maintenir les personnes en bonne santé et d’empêcher qu’elles ne contractent la BPCO (exemple: adoption de mesures rigoureuses contre le tabac) et aide les personnes atteintes à freiner l’évolution de la maladie. Deuxièmement, le **diagnostic** est basé sur la spirométrie, qui représente le meilleur moyen de dépistage de la BPCO et d’évaluation pour assurer le diagnostic le plus

précoce. Dans cette partie, il est également relevé l’importance de former les médecins généralistes à l’administration des tests et à l’interprétation des résultats. Troisièmement, la section sur la **gestion et le traitement** aborde la question du processus de traitement des patients atteints de BPCO ainsi que les difficultés rencontrées pour assurer le suivi, les mesures d’atténuation des exacerbations et la communication entre les médecins généralistes, les spécialistes et les hôpitaux. Enfin, la **réadaptation** dans cette publication est prise sous le prisme de la réadaptation pulmonaire qui requiert des exercices physiques qui s’avèrent extrêmement efficaces et qui doivent, par conséquent, être proposés aux patients en difficulté. Une partie supplémentaire est consacrée à la prise en charge des patients ayant une prédisposition génétique, un déficit en alpha-1 antitrypsine (AAT) en Europe, car l’EFA reconnaît que les patients atteints de BPCO présentent souvent un déficit en alpha-1 et que les symptômes de ce dernier peuvent occasionner une BPCO (mais pas de manière exclusive).

Dans le même ordre d’énumération suivi précédemment, chaque partie traitera des différents aspects de la prise en charge des patients atteints de BPCO dans les pays qui ont répondu au questionnaire, en prenant en compte les *besoins et mesures* requis en vue de l’amélioration des systèmes de santé à l’échelle du continent. Les meilleures pratiques nécessitant une attention particulière sont mises en évidence dans la mesure du possible et requièrent l’adoption de mesures appropriées le cas échéant. S’inspirant des plus récentes publications de la communauté scientifique, notamment le Livre Blanc de l’ERS et les directives de l’initiative GOLD mises à jour, l’EFA appuie les recommandations formulées dans le présent ouvrage par des preuves. Plusieurs avantages découlent de l’approche axée sur le client préconisée dans cet ouvrage : l’identification rapide de points communs entre les besoins des patients en Europe, la mise en valeur des points forts de plusieurs systèmes de santé qui peuvent être reproduits dans d’autres contextes nationaux et la fourniture d’indications précieuses aux professionnels de la santé et aux décideurs sur la meilleure approche pour renforcer l’efficacité et réduire les coûts générés par les systèmes de santé.



## Nécessité de normes minimales en matière de prise en charge des patients atteints de BPCO en Europe

Le Livre de l’EFA sur les normes minimales en matière de prise en charge des patients atteints de BPCO vient compléter le EFAs Book on COPD in Europe : Sharing and Caring (Livre de l’EFA sur la BPCO en Europe : partage et prise en charge) publié en 2009. Le « Livre de l’EFA sur la BPCO » était le premier du genre à avoir porté sur une étude menée auprès des associations de patients en vue de décrire la situation de la prise en charge des patients atteints de la BPCO en Europe. Le présent ouvrage, quant à lui, repose sur une compilation de réponses issues d’un questionnaire de suivi qui a été envoyé aux membres de l’EFA et aux autres associations de patients du continent européen au cours des mois de printemps et d’été de l’année 2013. L’EFA exprime sa satisfaction au regard du progrès remarquable réalisé entre 2009 et 2013, rendu possible par les directives formulées à l’intention des pays ayant fait l’objet de l’étude. De toute évidence, le renforcement des efforts de sensibilisation à la BPCO a inéluctablement permis d’améliorer le diagnostic et l’aiguillage des patients vers les spécialistes des maladies pulmonaires en vue du traitement de la maladie. Les membres de l’EFA intervenant au sein du Groupe de travail de l’EFA sur la BPCO ont par ailleurs reconnu la nécessité d’assurer un suivi de la publication de 2009 à l’automne 2012, lorsqu’ils ont mûrement réfléchi à l’établissement d’une liste contenant les aspects précis de la prise en charge qui nécessitent une attention plus pointue.

En outre, les membres dudit Groupe ont évalué ces aspects à l’aune de leurs contextes nationaux respectifs et ont rapidement constaté des disparités notoires entre les normes en matière de prise en charge. Par conséquent, ils ont convenu qu’il serait légitime d’élaborer un questionnaire en s’inspirant de la liste des aspects susmentionnés, ce qui jetterait les bases pour l’établissement de normes minimales en matière de prise en charge de la BPCO en Europe. Des directives nationales existent déjà dans chaque pays étudié. Elles reposent généralement sur les lignes directrices énoncées par l’initiative GOLD. Cependant, elles ne sont pas toujours respectées à la lettre.

Des programmes ou stratégies nationales axés sur la BPCO sont déjà mis en place dans plusieurs pays. Toutefois, certains pays tels que l’Autriche, la Belgique, l’Allemagne et la Pologne demeurent à la traîne et n’ont pas de programmes nationaux axés sur la BPCO. De plus, sur la base des réponses de l’étude, les administrations concernées n’envisagent pas d’en mettre sur pied. Quant aux programmes ou stratégies existants, la plupart sont financés par une autorité publique tandis que dans d’autres pays, un regroupement d’associations de professionnels de la santé, d’associations de patients et d’industries assure le financement en collaboration avec les gouvernements nationaux concernés. Dans le sillage du processus de réflexion sur les maladies



chroniques entamé par l'Union européenne en 2010, l'EFA œuvre à la promotion d'une stratégie et d'un programme de l'UE sur les maladies chroniques visant à les intégrer dans les chapitres portant sur les maladies particulières telles que la BPCO, et à mutualiser les meilleures pratiques liées aux programmes nationaux dans toute l'Europe [27] [28]. L'EFA nourrit le vœu d'assister à la mise en œuvre de programmes ou stratégies nationaux axés sur la BPCO à travers le continent, car cette approche s'est avérée très fructueuse pour la réduction de l'impact de cette maladie dans la société.

A titre d'illustration, en Finlande entre 1998 et 2007, un programme national axé sur la BPCO échelonné sur dix ans a obtenu un grand succès en matière d'engagement à la sensibilisation du grand public et au traitement de la maladie. Le programme était articulé autour de cinq objectifs majeurs, notamment la (1) réduction de la prévalence de la BPCO, (2) l'amélioration du diagnostic de la BPCO – en particulier par les médecins généralistes, (3) la réduction du nombre de cas de BPCO du stade modéré à sévère, (4) la réduction au minimum des cas d'hospitalisation liés à la BPCO et (5) la réduction des coûts du traitement [5]. Un effort considérable a été déployé pour encourager la participation d'un large éventail de parties prenantes y compris les associations de patients et les pharmacies, en vue de la promotion des méthodes de prévention de la maladie, notamment les services de désaccoutumance au tabac. L'EFA souhaite contribuer à l'amélioration de la prévention et du traitement de la BPCO dans toutes les sociétés européennes à l'image du Programme BPCO mis en œuvre en Finlande. Par le biais de l'étude qu'elle a menée, l'EFA souhaite accélérer l'amélioration de la situation en mettant en évidence les problèmes précis identifiés dans toute l'Europe, inciter et interpeller les différents acteurs à plus d'efforts pour améliorer la qualité de vie des patients tout en réduisant au minimum les coûts.

La formulation de normes minimales en matière de prise en charge des patients atteints de BPCO offre l'opportunité aux Européens d'éviter de contracter la BPCO grâce à des initiatives de prévention efficaces ou d'avoir accès à un diagnostic précoce afin d'assurer une prise en charge appropriée pour freiner la progression de la maladie. Si la logique est respectée, chaque pays mettra en œuvre un programme national inclusif ou une stratégie qui drainera une gamme variée de parties prenantes. L'EFA a des raisons de penser que les directives actuellement établies ne traduisent pas forcément les réalités de chaque pays, étant donné que les professionnels de santé respectent généralement leurs propres recommandations. C'est pourquoi, cette fédération européenne appelle à l'établissement de normes minimales axées sur le patient pour la prise en charge des patients atteints de BPCO en Europe.

Les stratégies mises en place en Europe peuvent permettre d'harmoniser les normes en matière de prise en charge de tous les patients européens atteints de la BPCO. L'étude menée par l'EFA révèle la prise de conscience des patients à l'égard des services disponibles et l'expérience de ces derniers au regard de leurs systèmes respectifs, confirmant ainsi le respect ou le non-respect généralisé des directives existantes.

Au regard des réponses issues du questionnaire, l'EFA souhaite voir appliquer les normes minimales suivantes pour la prise en charge des patients atteints de BPCO en Europe :

**1. Assurer le diagnostic précoce de la BPCO en utilisant la spirométrie en soins primaires chez les fumeurs et les anciens fumeurs âgés de plus de 35 ans ;**

La BPCO est généralement diagnostiquée trop tard chez beaucoup d'individus. Pour assurer la meilleure qualité de vie aux patients, il importe de réaliser un diagnostic précis et de les aider dans le cadre de la prévention d'une aggravation de la maladie. Si le patient fume toujours, il devrait être encouragé à adhérer à un programme de désaccoutumance au tabac et devrait faire l'objet d'un suivi afin d'éviter que la maladie n'atteigne un stade sévère. Si de telles précautions sont prises à temps, le patient pourra préserver sa qualité de vie et prendre en charge sa maladie de manière autonome dans le futur.

**L'EFA invite les pays européens à harmoniser l'utilisation du test de spirométrie chez les fumeurs et les anciens fumeurs de plus de 35 ans, afin d'améliorer le diagnostic des patients atteints de BPCO, enrayer la progression de la maladie à un stade sévère et préserver la meilleure qualité de vie possible au profit des patients.**

**2. Tous les médecins généralistes doivent recevoir une formation appropriée sur l'administration des tests de spirométrie et l'interprétation des résultats afin d'assurer un diagnostic précoce et précis ;**

Pour renforcer le recours à la spirométrie dans une large mesure en Europe en vue de l'identification de patients BPCO non diagnostiqués, le test doit être vulgarisé au niveau du premier rempart d'intervention sanitaire de l'essentiel de la population européenne : il s'agit des médecins généralistes. Ces professionnels doivent être suffisamment formés à l'utilisation de la spirométrie et à l'interprétation des résultats dont la précision vaut très cher aux patients. L'absence de formation pourrait conduire à une mauvaise interprétation des résultats, qui aurait pour corollaire la réalisation d'un diagnostic erroné ou la confusion entre les maladies respiratoires. Le test de spirométrie devrait être un service remboursable offert par les médecins généralistes afin d'encourager les individus à le faire. Les nouveaux

patients ayant fait l'objet d'un diagnostic positif à la BPCO doivent être orientés vers les spécialistes des maladies pulmonaires après le diagnostic.

**L'EFA invite les pays européens à encourager les médecins généralistes à administrer le test de spirométrie à leurs patients à risque de BPCO, à mettre en place une formation appropriée leur permettant d'interpréter les résultats et à prévoir des mesures compensatoires étant donné le temps supplémentaire que ces derniers consacrent à l'administration des tests aux patients. Une telle mesure incitative contribuera à l'établissement d'un système efficace de diagnostic et de prévention de la BPCO.**

**3. Une meilleure coordination doit être établie entre les médecins de premier recours, les spécialistes et les hôpitaux afin d'améliorer l'efficacité du traitement et la qualité de vie des patients ;**

L'étude menée par l'EFA a mis en évidence un manque criard de communication entre les médecins généralistes, les spécialistes des maladies pulmonaires et les services d'urgence dans les hôpitaux européens. L'absence de dialogue et d'information entre ces professionnels rend la tâche compliquée pour les patients dont l'observance thérapeutique est mise à mal. En effet, cela compromet leurs chances de recevoir des soins appropriés et de bénéficier d'une réadaptation pulmonaire le cas échéant. Il est crucial d'assurer le suivi des patients pour veiller à ce qu'ils respectent les recommandations et reçoivent l'aide appropriée leur permettant de prendre en charge la maladie, d'enrayer sa progression, d'éviter les exacerbations inutiles et de réduire le nombre d'hospitalisations et de consultations avec les coûts associés.

**L'EFA appelle à un renforcement des initiatives de collaboration entre les différents professionnels de la santé qui jouent un rôle dans la prise en charge de la BPCO en Europe. Les pays européens ont tout à gagner dans la mise en œuvre d'une pareille coopération, notamment l'amélioration de la qualité de vie des patients, l'utilisation efficace et efficiente du temps par les professionnels de la santé ainsi qu'un renforcement de l'autonomie des patients qui sont mieux informés sur l'autogestion de la BPCO et auront, donc, moins recours aux ressources offertes par les systèmes de santé.**

**4. Des services de désaccoutumance au tabac et de réadaptation pulmonaire doivent être offerts à tous les patients atteints de la BPCO dans le besoin, indépendamment de leur situation professionnelle ;**

Les entraves d'ordre juridique telles que l'obligation d'exercer un emploi pour être pris en charge constituent un frein inutile à l'accès équitable aux

soins et aux services dans les pays européens. Par ailleurs, les mesures restrictives limitant l'accès des fumeurs aux services de désaccoutumance au tabac, notamment ceux qui sont atteints de BPCO, n'encouragent pas les individus à solliciter et à recevoir le soutien dont ils ont besoin pour s'affranchir de leur dépendance et adopter un mode de vie approprié. Restreindre l'accès des patients atteints de BPCO aux services de réadaptation pulmonaire est inacceptable, car ces services constituent le moyen le plus avantageux d'assistance aux patients en vue de l'amélioration de leur qualité de vie et la prévention d'exacerbations futures.

**L'EFA prône que tous les patients atteints de BPCO en Europe aient accès aux services de désaccoutumance au tabac et à la réadaptation pulmonaire afin de promouvoir l'égalité des chances et d'accès aux services de prise en charge de la BPCO. Ces services occupent une place de choix dans l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de BPCO et la prévention de l'évolution de la maladie.**

**5. Créer davantage de centres de prise en charge et de réadaptation des personnes souffrant de la BPCO et veiller à l'établissement de plans systématiques de prévention des exacerbations, assurer un suivi permanent et une formation intensive en prenant en compte les réalités ponctuelles pour favoriser l'autogestion de la maladie par les clients ;**

A ce jour, nombre de personnes atteintes de BPCO en Europe n'ont pas accès aux centres médicaux spécialisés dans la prise en charge et la réadaptation liées à la BPCO. Cela est en partie imputable au fait que la plupart de ces centres se trouvent en zone urbaine ou à leur nombre limité quand bien même ils existent. La promotion de l'accès des patients atteints de BPCO à ces établissements pourrait substantiellement stimuler la réduction des coûts, puisqu'ils permettront d'accroître la sensibilisation des patients aux stratégies d'autogestion de la maladie. Instruire les patients à l'autogestion de la maladie à travers la réadaptation pulmonaire s'avère déterminant pour qu'ils restent en activité et conservent une meilleure qualité de vie. Les professionnels de la santé doivent encourager les patients atteints de BPCO à optimiser l'utilisation de ces centres autant que possible, afin d'assurer un suivi permanent de leur état de santé.

**L'EFA exhorte les pays européens à promouvoir l'accès aux centres de prise en charge et de réadaptation des personnes souffrant de BPCO afin de les encourager à l'autogestion de leur maladie. Les professionnels de la santé en profiteront également car ils pourront assurer le suivi continu et offrir de l'aide aux patients.**

**6. Promouvoir une approche multidisciplinaire aux fins de réadaptation des patients atteints de BPCO afin d'encourager la participation de tous les professionnels de la santé jouant un rôle majeur dans l'amélioration de leur qualité de vie, à travers des évaluations des comorbidités visant le traitement efficace desdits patients ;**

La réadaptation pulmonaire à elle seule ne peut pas permettre d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de BPCO. L'apparition des comorbidités et les besoins singuliers des patients nécessitent l'implication d'une équipe multidisciplinaire de spécialistes et de professionnels de la santé. En effet, pendant qu'un spécialiste des maladies pulmonaires s'occupe de certains aspects de la prise en charge de la BPCO, l'aide d'un psychologue est cruciale dans la mesure où il permet aux patients de conserver leur estime de soi et de ne pas sombrer dans la dépression. Les physiothérapeutes, les infirmiers et les nutritionnistes peuvent jouer un rôle déterminant dans l'adoption d'une approche personnalisée axée sur la réadaptation des patients atteints de BPCO.

*L'EFA encourage donc les pays européens à adopter des approches multidisciplinaires en matière de réadaptation pulmonaire des patients atteints de BPCO. Une telle initiative permettrait de trouver des solutions aux problèmes communs de comorbidités, notamment la dépression, et de favoriser l'adoption d'approches personnalisées susceptibles de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de BPCO.*

**7. La participation des patients atteints de BPCO doit être légalement incorporée dans toutes les décisions ou processus gouvernementaux ayant trait à la prise en charge desdits patients ;**

L'Union européenne met régulièrement l'accent sur la participation des patients aux processus de prise de décision. L'exemple de l'Agence européenne des médicaments (EMA) en est une illustration éloquent avec un modèle qui comprend (i) l'inclusion des représentants de patients au sein des organismes de prise de décision, (ii) un organe consacré à la collecte des contributions des patients et des consommateurs, (iii) un cadre bien défini d'implication des patients et (iv) un plan de formation et de renforcement des capacités des représentants de patients [29] [30] [31]. D'autres dispositions réglementaires, faisant actuellement l'objet d'un examen, telles que la nouvelle réglementation relative aux essais cliniques et aux équipements médicaux, s'inscrivent dans la même dynamique et la participation des patients au processus de prise de décisions impactant leur santé est cruciale. Parallèlement, les pouvoirs publics nationaux doivent œuvrer à l'implication des représentants de patients atteints de BPCO dans toutes les décisions, initiatives ou processus qui ont un impact direct ou indirect sur leur santé.

En prenant légalement en compte les patients dans l'établissement des plans de prise en charge de la BPCO, les patients ont une réelle opportunité d'interpeller les différents acteurs sur la nécessité d'établir une prise en charge avantageuse et axée sur le patient, de formuler des recommandations et d'aider les autres parties prenantes à être bien informées des réalités qui peuvent leur échapper mais qui sont bien connues des patients.

*L'EFA invite les pays européens à promouvoir la participation des patients à toute initiative publique qui pourrait affecter la prise en charge de la BPCO afin de comprendre et de prendre en compte tous les besoins des personnes atteintes de BPCO. Les gouvernements doivent mettre l'accent sur l'inclusion des représentants de patients en emboitant le pas à l'UE pour veiller à l'implication de toutes les parties prenantes et à l'adéquation des futurs systèmes de santé avec les recommandations contenues dans le présent ouvrage.*

**8. La possibilité d'effectuer le test de dépistage du déficit en alpha-1 antitrypsine (AAT) doit être offerte aux enfants et aux femmes enceintes à risque. En outre, la thérapie d'augmentation doit être disponible dans tous les pays européens avec une option de remboursement ;**

Le nombre de patients atteints de BPCO et les coûts imposés aux systèmes de santé européens peuvent être réduits grâce à l'identification précoce de patients déficitaires en AAT. En effet, ces sujets peuvent être sensibilisés aux moyens de prévention contre les facteurs de risque, notamment la fumée de tabac qui peut accélérer la dégradation de leur état de santé. Les patients déficitaires en AAT qui présentent déjà des symptômes de BPCO doivent recevoir la thérapie d'augmentation qui doit leur être remboursée, comme c'est le cas dans plusieurs pays européens. L'évolution de la maladie peut être jugulée de manière anticipée si les femmes enceintes effectuent un test de dépistage du déficit en AAT lorsqu'elles y sont prédisposées du fait d'antécédents familiaux les exposant à des facteurs de risque. A travers des analyses sanguines, les enfants peuvent également passer le test au cours de leur première année de vie.

*Dans la même lancée que son partenaire Alpha Europe Federation, l'EFA œuvre à la promotion de la thérapie d'augmentation en tant que le meilleur traitement actuellement disponible pour les patients présentant un déficit en ATT en Europe et invite tous les pays du continent à l'offrir à tous les patients dans le besoin. Le test de dépistage du déficit en AAT doit être proposé aux femmes enceintes dont les antécédents héréditaires les prédisposent à la maladie, ainsi qu'aux enfants au cours de leur première année de vie.*

# 1 Impact économique croissant et considérable de la BPCO

Avant de s'intéresser aux mesures spécifiques requises pour l'établissement de normes minimales en matière de prise en charge de la BPCO en Europe, en vue d'une réforme de la prévention, du diagnostic, de la gestion/thérapie et de la réadaptation, il est légitime de porter un regard sur la situation dans son ensemble. De manière plus concrète, pourquoi la BPCO doit être considérée comme un problème majeur de santé publique en Europe ? S'il est vrai que la BPCO affecte principalement les fumeurs ou les anciens fumeurs, du moins en Europe, quel intérêt ont les non fumeurs à aider les patients atteints de BPCO ?

Puisque les réponses à ces questions ne sont pas toutes trouvées, il existe un facteur qui stimule la mobilisation des efforts destinés à enrayer l'augmentation de la prévalence de cette maladie. **L'impact économique** de la BPCO est en pleine croissance et vient alourdir le climat économique marqué par la crise financière qui constitue déjà une entrave au développement des systèmes de santé européens. La prévalence de la BPCO est élevée chez les populations âgées, une tendance démographique répandue qui illustre le vieillissement de la plupart des populations européennes. Elle devient à juste titre une préoccupation majeure, étant donné le besoin crucial et sans cesse croissant de services de diagnostic, gestion, thérapie et de réadaptation appropriés.

Par conséquent, tandis que la prévention est un facteur déterminant pour la réduction de l'impact économique futur de la BPCO, il est d'autant plus important de prendre conscience des coûts directs et indirects qui pèsent sur les sociétés européennes en raison de cette maladie. Les coûts directs sont associés aux soins hospitaliers (y compris les séjours en chambre de soins d'urgence et les consultations de spécialistes), les consultations dans le cadre de soins primaires et le traitement (médicaments y compris l'oxygénothérapie). En revanche, les coûts indirects s'appliquent à la baisse de la productivité provoquée par les absences au travail, la retraite anticipée et l'aide des services de soins infirmiers. Outre les coûts directs et indirects, on peut également relever des dépenses supplémentaires générées par l'invalidité et la perte d'un grand nombre d'années dont la méthodologie de calcul repose sur une valeur monétaire qui est basée sur la notion d'années de vie corrigées du facteur d'invalidité, communément appelée AVCI.

Pour avoir un aperçu global des coûts éventuels générés par la BPCO, prenons comme point de référence le taux de mortalité standardisé selon l'âge moyen (pour 100 000 habitants) dans les pays étudiés. Il s'établit à près de 17,25 et est pratiquement semblable au taux de 18 indiqué dans le Livre blanc de l'ERS ; le taux le

*L'impact économique de la BPCO est en pleine croissance.*

plus élevé est répertorié en Belgique et s'élève à 27,17 tandis que le plus bas revient à la France, soit 6,92. Le Ministère français de la santé estime que 16000 décès en moyenne par année sont imputables à la BPCO. Dans la plupart des pays étudiés, la prévalence de la BPCO est plus élevée chez les hommes que chez les femmes [6]. Il ressort de l'étude que 5 à 10% des adultes âgés de plus de 40 ans ont contracté la BPCO [6]. Les taux de prévalence d'un pays à l'autre vont de 4,4% à 14,2% et on observe une tendance à la hausse à mesure que l'on est face à des personnes âgées. La plupart des pays ayant fait l'objet de l'étude confirment que les patients atteints de BPCO ont souscrit une assurance publique ou un accès gratuit aux services de santé publics. Dans

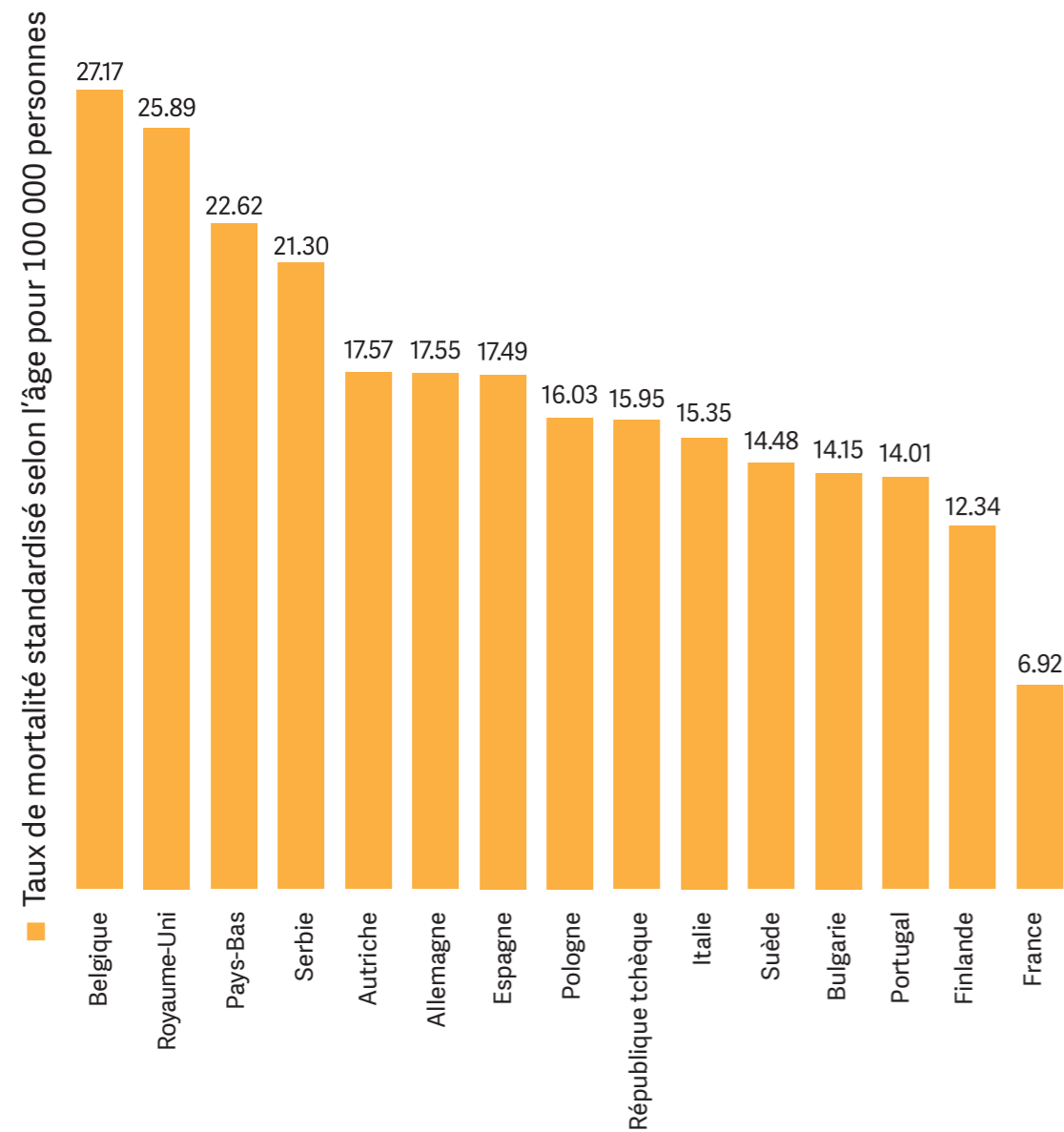
ces pays, les services gratuitement offerts concernent les consultations des spécialistes, l'oxygénothérapie, les soins ambulatoires, les examens de santé annuels, les soins hospitaliers et les services de réadaptation. Toutefois, en Belgique comme dans nombre d'autres pays, les patients doivent payer des frais pour avoir accès aux soins de santé. En l'occurrence, en Finlande la consultation d'un spécialiste n'est pas gratuite et les frais d'honoraires sont remboursés à 65%.

Selon les statistiques les plus récentes publiées dans le Livre Blanc de l'ERS (2013), les coûts directs et indirects associés à la BPCO s'élèvent à 48,4 milliards de euros. Le coût direct par patient atteint de BPCO se

situe entre 1200 €/an et 5000 €/an en fonction du pays concerné et des modalités d'accès aux soins de santé. Lorsqu'on observe le nombre de patients atteints de BPCO dans chaque pays, il va sans dire que l'ensemble des coûts associés à cette maladie est alarmant. Malheureusement, l'EFA confirme qu'il n'existe pas encore assez de données relatives au coût en fonction de la gravité de la maladie, même s'il est vrai que les exacerbations sont à l'origine des coûts directs les plus élevés liés au traitement de la BPCO. Les principaux coûts induits par les exacerbations demeurent les hospitalisations, le coût des médicaments, représentant respectivement 58% et 32,2% du coût total [7].

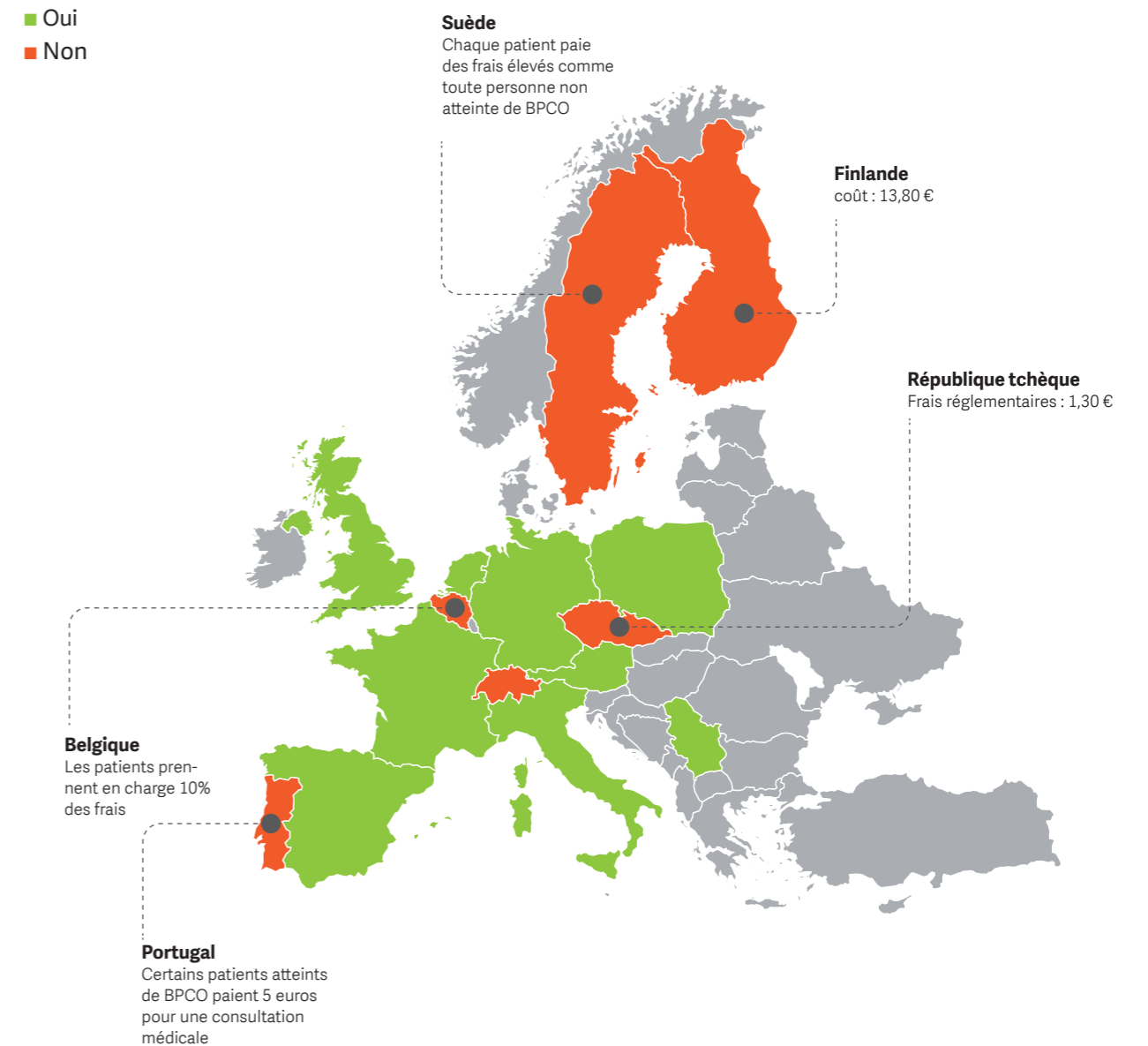
L'estimation des coûts indirects par patient associés à la BPCO reste difficile ; toutefois, selon une récente étude qui englobe des données américaines et européennes, « la BPCO génère des coûts indirects considérables qui se traduisent par une baisse et une perte de la productivité en raison des départs anticipés en retraite observés au sein de la population active » [8]. A titre d'illustration, une étude a été menée aux Pays-Bas par l'Institut national de la santé publique et de l'environnement. Le coût moyen lié à un congé de maladie associé à la BPCO était de 1900 € par employé tandis que le coût annuel moyen induit par une perte de productivité découlant d'une retraite anticipée s'élevait à 1200 €. Le congé de maladie et l'invalidité

## Taux de mortalité annuel par BPCO



Source: ERS White Book 2013

## Les consultations médicales sont-elles gratuites pour les patients atteints de BPCO ?



étaient plus fréquents chez les employés âgés atteints de BPCO et chez les patients âgés de plus de 55 ans, les coûts associés à la perte de productivité étaient supérieurs à ceux liés aux soins de santé, en d'autres termes, des coûts indirects plus élevés que les coûts directs [9].

En outre, une préoccupation supplémentaire est suscitée par les patients atteints de BPCO qui ne sont pas diagnostiqués comme tels. On estime à 21-25% le pourcentage de personnes qui ont fait l'objet d'un diagnostic positif à la BPCO lors du test de dépistage et qui avaient déjà passé ce test auparavant [6]. Cela implique des « coûts non répertoriés » qui pèsent sur les citoyens, car le fait qu'un nombre considérable de personnes soient non diagnostiquées pourrait fausser les données relatives aux coûts indirects pris en charge par le contribuable. En outre, la perte significative de productivité enregistrée par les employeurs constitue l'un des plus grands défis posés par la BPCO en Europe. Selon des études, les prévisions en termes d'années de vie corrigées du facteur invalidité (AVCI) résultant de la BPCO sont alarmantes. La valeur monétaire de l'ensemble des pertes liées aux AVCI se chiffre à environ 93 milliards d'euros en Europe [6].

Les maladies cardiovasculaires constituent la comorbidité la plus fréquente associée à la BPCO étant donné qu'environ 30% des personnes atteintes de BPCO souffrent d'insuffisance cardiaque [10]. Par ailleurs, l'hypertension et l'ostéoporose représentent également les comorbidités les plus communes qui cristallisent de plus en plus l'attention [11]. Les comorbidités constituent des défis majeurs pour les personnes atteintes de BPCO en raison du vieillissement démographique qui prévaut en Europe, car les personnes âgées sont plus exposées aux maladies chroniques et autres complications. Des études ont été menées sur les comorbidités, cependant, il existe très peu de données sur ces troubles à l'échelle nationale. Bien que l'on puisse regretter la rareté des données sur les comorbidités, l'EFA est d'avis que la relation entre la BPCO et les autres maladies doit être prise au sérieux. L'accent doit être mis sur cette problématique et les professionnels de la santé doivent comprendre que les patients atteints de comorbidités ne seront pas correctement traités si chaque maladie est traitée de manière singulière.

## Besoins et actions requises

Des évaluations systématiques des comorbidités et des patients atteints de BPCO doivent être intégrées dans les directives et programmes nationaux

Des normes minimales pour la prise en charge de la BPCO sont nécessaires si l'on veut réaliser des économies substantielles dans le futur tout en maintenant un niveau satisfaisant de prise en charge des patients

Les troubles psychologiques qui se développent chez les patients atteints de BPCO peuvent être considérés comme les comorbidités majeures, car l'anxiété et la dépression sont associés à un pronostic défavorable [12]. Comme souligné à juste titre par le président du Groupe de travail de l'EFA sur la BPCO, Michael Wilken, psychologue de profession, « la fragilité mentale des patients atteints de BPCO constitue un défi majeur, car cela peut leur empêcher d'avoir accès à un traitement et une réadaptation appropriés. L'absence de soutien moral adéquat apporté par les pairs, la famille et les professionnels de la santé dans le but d'améliorer l'autogestion de la maladie, peut se traduire par une augmentation des coûts directs, étant donné que ces patients sont susceptibles de voir leur état de santé se dégrader sans pouvoir espérer une réelle amélioration de leur situation ».

L'EFA pense que ce passage en revue des différents coûts imputés aux systèmes de santé européens et aux patients atteints de BPCO constitue un point de départ essentiel pour l'examen des aspects précis de la prise en charge et des services liés à la BPCO. Cela permet de nous situer dans la problématique de la nécessité, du point de vue social, du changement. L'estimation des coûts a permis de baliser les axes de recherches et de mettre en évidence les domaines pratiques susceptibles d'amélioration. L'EFA recommande vivement qu'une évaluation systématique des comorbidités soit intégrée dans les directives et programmes nationaux afin d'optimiser l'efficacité du traitement des patients atteints de BPCO.

Bien que plusieurs des pays étudiés ont relevé que la

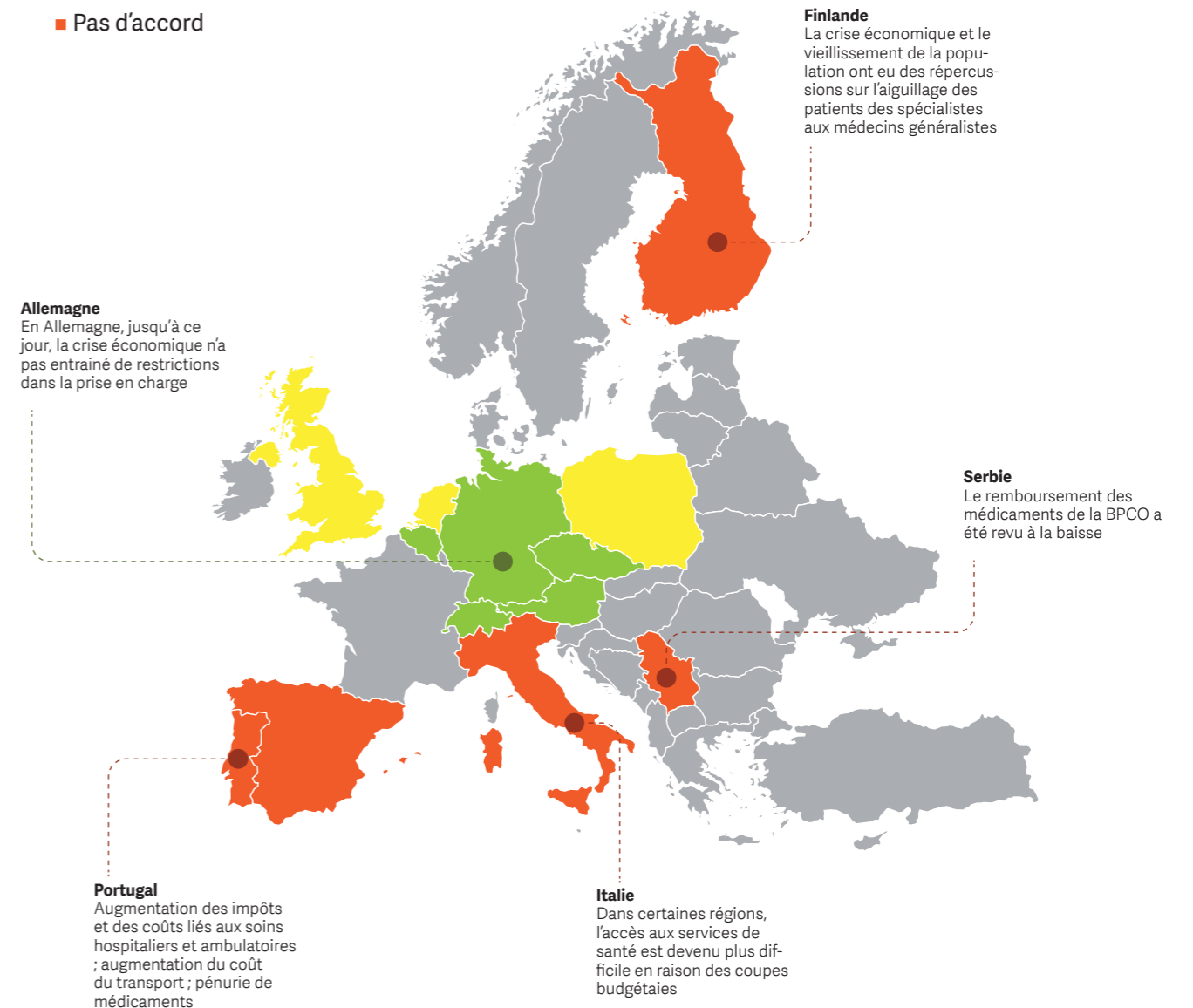
crise économique n'a pas eu une incidence sur la prise en charge de la BPCO, certains comme le Portugal ont fait savoir que l'augmentation des impôts, du coût des soins de santé et du transport y compris une pénurie de médicaments constituent autant de facteurs qui ont eu un sérieux impact sur la qualité de vie des personnes atteintes de BPCO. Dans le but d'empêcher une propagation de cette tendance dans

les autres pays européens, l'établissement de normes minimales en matière de prise en charge s'avère utile pour réaliser des économies à long terme et assurer une offre continue de services de soins appropriés aux patients.

## Effets de la crise économique sur la prise en charge de la BPCO.

Question : Êtes-vous d'accord avec l'assertion suivante ? « La crise économique n'a pas eu de répercussions sur la prise en charge de la BPCO »

- D'accord
- Neutre
- Pas d'accord





## Mesures appropriées de prévention

Sans aucun doute, l'un des domaines d'intervention prioritaire pour l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de BPCO demeure **la prévention**, qui peut être perçue sous deux angles. Tout d'abord, la prévention primaire est déterminante pour la réduction du nombre de personnes diagnostiquées de la BPCO dans le futur, car elle se rapporte à toutes les activités et initiatives visant à assurer la bonne santé des communautés. Par ailleurs, la prévention s'applique aux moyens mis en branle pour que les personnes antérieurement diagnostiquées de cette maladie restent « stables », notamment à travers la limitation de la progression de la maladie qui permet de réduire les coûts directs et indirects imputés aux systèmes de santé. Ces deux approches mises ensemble permettront de réduire la prévalence de la BPCO sur le continent européen et de générer des retombées positives pour les gouvernements. De plus, les ressources disponibles seront revues à la hausse et les professionnels de la santé consacreront moins de temps à la prise en charge des patients qui utiliseront également moins les salles d'urgence généralement très coûteuses.

*Les associations de patients œuvrent énergiquement à l'accroissement de la sensibilisation et de l'éducation des patients atteints de BPCO.*

Comme point de départ, un progrès remarquable a été réalisé en matière de

prévention générale dans nombre de pays à travers les mesures prises pour décourager la consommation des produits du tabac. En appliquant l'interdiction de fumer dans les lieux publics, les restaurants et autres endroits, les gouvernements européens ont relativement contribué à l'amélioration de la situation. Cela permet également de réduire l'incidence du tabagisme passif également appelé fumée secondaire. Les institutions européennes de Bruxelles ont récemment fait un pas de géant en encourageant cette tendance par le biais du vote par le Parlement européen, de la proposition de la Commission européenne portant sur la Directive sur les produits du tabac, à Strasbourg en octobre 2013. Au rang des dispositions principales de ce texte qui ont été approuvées figurent : (1) les mises en garde sanitaires recouvrant 65% de la surface des paquets de produits du tabac, notamment au dessus, à l'avant et à l'arrière des cartons ; (2) une liste d'additifs autorisés et l'interdiction du menthol d'ici les 10 prochaines années ; (3) l'interdiction des paquets contenant moins de 20 cigarettes slim ; et (4) les mises en garde illustrées sont désormais obligatoires [13].

L'EFA a également été à l'avant-garde de l'instauration des paquets neutres pour les produits du tabac où la marque apparaîtrait simplement comme un texte. Cette mesure est envisageable et reste à l'entière discrétion des États membres. L'Irlande a déjà adopté le paquet neutre et attend simplement que les autres

États de l'UE lui emboîtent le pas. Néanmoins, ces résultats ne comblent pas entièrement les attentes de l'EFA, puisque les cigarettes dites slim n'ont pas été définitivement interdites et les cigarettes électroniques ne seront pas réglementées comme des médicaments, à moins que leurs producteurs ne les présentent comme des produits ayant des propriétés curatives ou préventives. Comme ses partenaires, l'EFA aurait souhaité que les paquets de produits du tabac soient recouverts à 75% par des mises en garde sanitaires. Néanmoins, les demandes formulées par l'industrie du tabac n'ont pas eu de suite à plusieurs égards et il demeure la possibilité de voir le Conseil de l'UE, dont l'approbation est également requise, adopter certaines mesures telles que la réglementation des cigarettes électroniques en tant que médicaments.

Étant donné que le tabac demeure l'une des principales causes de la BPCO chez les patients en Europe, il est plus que jamais essentiel d'optimiser l'utilisation des services de désaccoutumance au tabac et d'adopter des mesures rationnelles pour dissuader les jeunes de fumer. Ces mesures viseront la réduction du nombre de fumeurs actuels et futurs. Bien que l'enquête menée par l'EFA révèle que plusieurs pays européens ont mis en place des services de désaccoutumance au tabac, cette tendance ne s'applique pas à tous les pays comme c'est le cas de la Pologne. En effet, un large éventail de professionnels de santé offraient des services de désaccoutumance au tabac uniquement au Portugal, aux Pays-Bas et en Suisse. Il s'agissait généralement de médecins généralistes, d'infirmières ou de psychologues. Les médecins ne doivent pas être les seuls à prodiguer des conseils à leurs patients en matière d'abandon du tabac, les autres professionnels de la santé peuvent également le faire avec succès.

En outre, des indicateurs de qualité doivent être conçus pour les services de désaccoutumance ; cela implique que des données rationnelles doivent pouvoir appuyer le fait que ces services soient réellement en mesure d'aider les personnes qui veulent abandonner ou s'affranchir de leur dépendance. Comme indicateurs de qualité éventuels, on pourrait avoir le remboursement effectif des traitements, notamment les médicaments et l'accès gratuit aux services de désaccoutumance au tabac. Toutefois, la disponibilité de ces services ne signifie pas que les fumeurs y aient libre accès. Par exemple, en Autriche, il existe une ligne d'assistance téléphonique très facile d'accès. Cependant, il est très difficile de trouver un médecin généraliste qui offre des services de désaccoutumance au tabac. Par ailleurs, selon une enquête menée par un membre de l'EFA en 2010 sur les cliniques suédoises de désaccoutumance au tabac, il ressort que seulement 43% des cliniques offraient des services de désaccoutumance administrés par des professionnels de la santé qualifiés. Dans ces pays, comme c'est le cas en Italie, au Royaume-Uni et en Finlande, ces services sont généralement concentrés dans les zones

urbaines principales. Ce qui concourt à une répartition inégale des services et limite l'accès d'une bonne frange de la population.

Il est surprenant de voir le nombre de pays qui n'offrent pas gratuitement des services de désaccoutumance au tabac. En Belgique, France, Allemagne, aux Pays-Bas, en Pologne, Espagne, Suède et Suisse, les services de désaccoutumance au tabac sont pris en charge par le patient, partiellement remboursés ou gratuitement offerts aux populations à haut risque (telles que les femmes enceintes ou les personnes atteintes de BPCO) et dans des établissements particuliers. Par exemple, en France, les services de désaccoutumance au tabac sont uniquement offerts sans frais dans les hôpitaux et en Allemagne, l'offre varie entre les différentes assurances-santé. Des disparités ont été observées par l'EFA en ce qui concerne le remboursement de la thérapie de désaccoutumance au tabac. Les pays où la thérapie de désaccoutumance au tabac est entièrement subventionnée par le gouvernement national sont l'Italie, les Pays-Bas, la Suède et le Royaume-Uni. En Belgique et en France, elle est partiellement remboursée par l'assurance-santé, certaines fois selon des frais fixés. Dans les autres pays ayant fait l'objet de l'étude, les patients prennent en charge la thérapie.

Bien que la désaccoutumance au tabac demeure cruciale pour la prévention, des efforts parallèles doivent être déployés dans les domaines de l'éducation et de la sensibilisation thérapeutique pour que les personnes atteintes de BPCO soient mieux informées et outillées pour éviter la dégradation de leur état de santé. Il est très réconfortant de faire savoir que tous les pays ayant répondu au questionnaire de l'EFA ont confirmé que des initiatives sont menées en vue de l'amélioration de l'éducation des patients ; cependant, il existe de grandes différences en matière d'origine des informations reçues par les patients. De fait, au Royaume-Uni et aux Pays-Bas, les organismes nationaux et locaux de patients, les systèmes nationaux de santé et les associations de médecins, assurent la fourniture d'informations aux patients atteints de BPCO. Dans les autres pays, les informations émanent de divers horizons. Certains membres de l'EFA organisent des séances d'informations et préparent des documents eux-mêmes.

Il s'agit notamment de la Bulgarie et de l'Italie. A leur propre initiative, des spécialistes et médecins offrent également des informations qu'ils mettent à la disposition des patients, quelles soient préparées par des organisations de patients ou non.

*« Le Système national de santé n'assure par le financement des services de désaccoutumance au tabac » Pologne*

*Dans plusieurs pays, les services de désaccoutumance au tabac sont uniquement partiellement remboursés ou gratuitement offerts aux populations à risque (notamment les femmes enceintes ou les patients souffrant de BPCO).*

Il n'y a qu'en Serbie que les organisations nationales et locales de patients semblent ne pas accorder de l'importance à la sensibilisation des patients atteints de BPCO aux questions de santé.

Il existe une batterie de moyens destinés à l'accroissement de la sensibilisation, et partant, de l'autonomisation des patients atteints de BPCO. Tous les membres de l'EFA représentant les patients atteints de BPCO offrent au moins un site internet ou des brochures. C'est un point de départ dans le processus d'information du patient. Fait intéressant, en Autriche, il existe même une formation axée sur la BPCO qui est organisée par l'association nationale des patients. Il s'agit de 4 séances distinctes de formation de 105 minutes

chacune, prévues une fois an. Une manifestation est organisée au Vienna Town Hall (Hôtel de Ville de Vienne) dans le cadre du 'Day of the Lung' littéralement « Journée du Poumon », destiné à promouvoir le diagnostic précoce de la BPCO. En Finlande, le groupe des patients atteints de BPCO organise la réadaptation comme un service du système national de santé. Par ailleurs, la plupart des pays affirment que des programmes de sport/exercices physiques sont organisés au profit des personnes souffrant de BPCO. Malheureusement, dans certains pays tels que la République tchèque, l'Italie, la Pologne, la Serbie et l'Espagne, de telles activités ne sont pas pratiquées. Toutefois, nombre de prestataires de services allant des associations de patients aux hôpitaux, œuvrent à la promotion

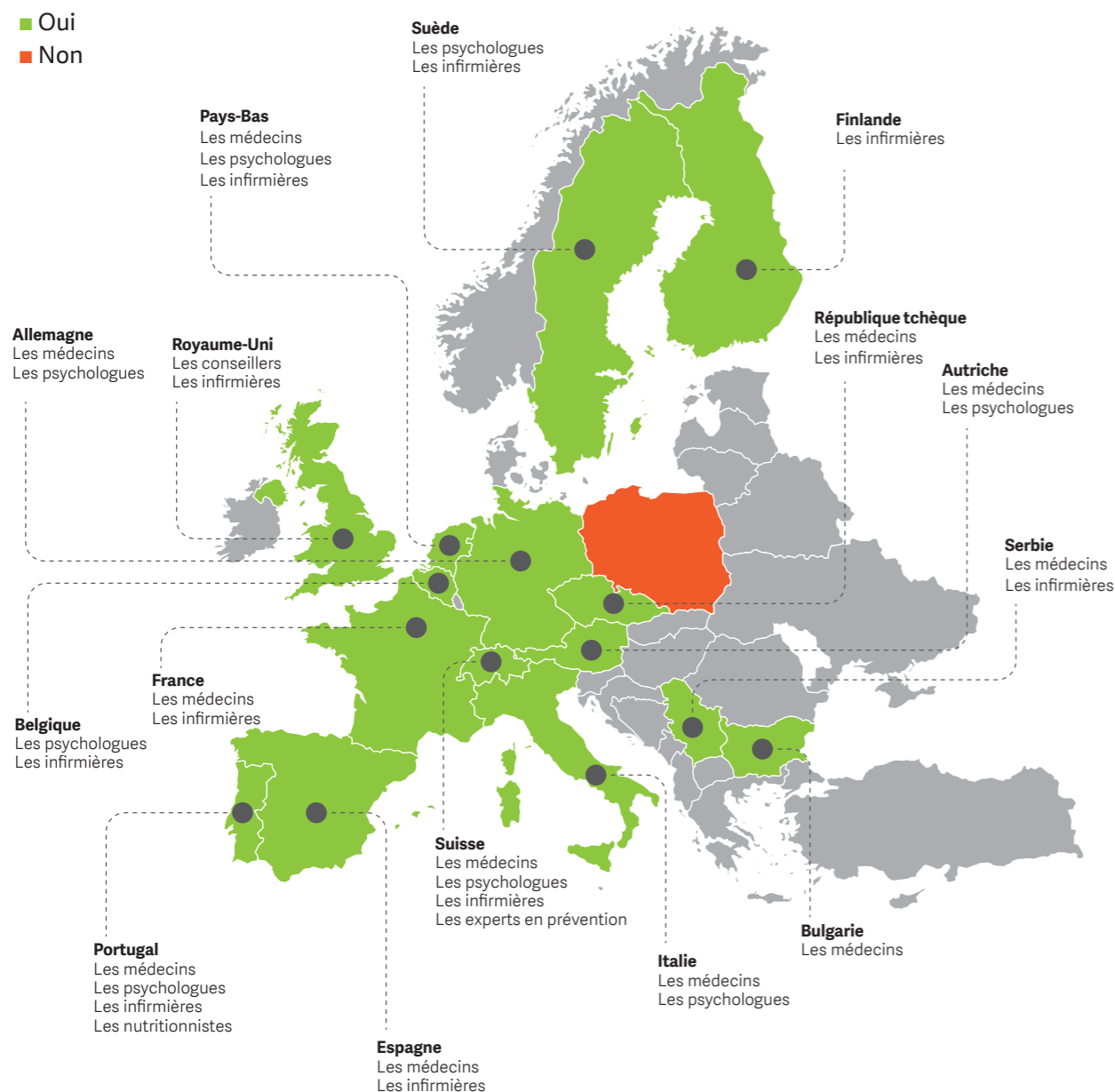
des activités telles que la marche nordique pour garder les personnes souffrant de BPCO actives.

coûts générés par les hospitalisations et les soins sont réduits.

Le rôle des groupes d'entraide liés à la BPCO est crucial dans la majorité des pays étudiés par l'EFA. Ces groupes sont généralement organisés sous la houlette d'associations nationales ou locales et d'hôpitaux. Néanmoins, les groupes d'entraide sont parfois mal utilisés, comme c'est le cas en Italie, où un nombre réduit de patients profitent réellement de ces cadres lorsqu'ils sont disponibles. Une aide sociale ou spéciale est également offerte à domicile aux personnes souffrant de BPCO dans tous les pays étudiés, excepté la Serbie. Les conditions d'admissibilité à l'aide à domicile varient d'un pays à l'autre. Au Portugal, le service est offert gratuitement en fonction du statut socioéconomique du patient concerné. Quant à la Belgique, les patients déposent une demande pour avoir accès aux services à domicile. En Finlande, ces services sont offerts moyennant 30 € par séance. L'avantage de l'aide sociale ou spéciale à domicile est qu'en permettant aux patients atteints de BPCO à un stade sévère de rester chez-eux le plus longtemps possible, leur qualité de vie connaît une nette amélioration et les

La plupart des associations de patients, locales ou nationales, sont impliquées dans l'autonomisation et l'éducation thérapeutique des patients atteints de BPCO. Seulement, le degré d'implication dans la prise de décision concernant les besoins des patients varie de manière significative. En Autriche et en Allemagne, la participation des patients n'est pas satisfaisante dans le processus de prise de décisions relatif à la gestion de leur maladie, dans les initiatives du gouvernement en ce qui concerne les soins de santé, dans l'autorité nationale en charge des médicaments ou dans la préparation des directives nationales. En réalité, les seuls pays où les patients semblent être impliqués dans tous les secteurs de la prise en charge sont la Finlande et la France, tandis que dans les autres pays la prise en compte des patients se limite simplement à certains secteurs. De plus, ce n'est qu'en Finlande et en Suisse que des mesures efficaces ont été adoptées pour aider les personnes souffrant de la BPCO à vivre chez elles le plus longtemps possible et à rester actives.

## Les services de désaccoutumance au tabac sont-ils disponibles ? Qui offre ces services ?



### Besoins et actions requises

*Les pays européens doivent faire progresser le débat sur l'interdiction de l'usage des produits du tabac dans les lieux publics et de service. L'UE quant à elle, doit renforcer les mesures restrictives à l'égard des produits du tabac*

*Par ailleurs, la disponibilité et le remboursement des services de désaccoutumance au tabac, dans l'idéal avec une approche multidisciplinaire, doivent être normalisés dans tous les pays d'Europe*

*La participation des patients doit être légalement prise en compte dans toutes les initiatives publiques qui concernent la prise en charge de la BPCO*

L'EFA considère que l'amélioration de la prévention, tant au plan général que particulier, constitue la première étape en vue de l'allègement de l'impact de la BPCO en Europe. De manière générale, il ressort de l'étude que les perspectives du développement de la prévention de la BPCO dans l'ensemble de l'Europe sont encourageantes. Cependant, puisque l'usage du tabac reste permis dans les espaces clos, ajouté à l'incertitude qui plane autour du degré de renforcement de la Directive sur les produits du tabac par l'UE, davantage de mesures doivent être prises en termes de prévention. L'EFA espère que les pays européens

qui doivent encore prendre des mesures en termes de prévention générale pour réduire l'exposition du public au tabagisme passif s'inspireront, dans les meilleurs délais, des bonnes pratiques mises en place dans nombre d'autres pays. L'aide de la Directive sur les produits de tabac ne peut être négligée avec les exigences susmentionnées en matière d'étiquetage et l'interdiction des arômes caractérisants comme le menthol.

Nombre de pays ont réussi à mettre en œuvre des mesures et services destinés à réduire le risque

d'aggravation de l'état de santé des personnes atteintes de BPCO. L'EFA encourage vivement les pays qui sont encore à la traîne à normaliser les meilleures pratiques : (1) le remboursement des services de désaccoutumance au tabac comme pratique commune à l'intention de tous les fumeurs d'Europe ; (2) la prise en compte du point de vue des organisations de patients doit être légalement intégrée dans toutes les décisions ou processus qui ont un impact direct ou indirect sur la prise en charge des patients atteints de BPCO.

De plus, les différences observées en matière d'accès aux services de désaccoutumance au tabac et la question du remboursement de ces services demeurent un défi, l'EFA en prend toute la mesure. La désaccoutumance au tabac demeure le moyen le plus avantageux et le plus simple de prévention et de traitement des patients atteints de BPCO qui fument encore. Tous les programmes de désaccoutumance au tabac doivent inclure des conseillers et non un seul médecin. Des indicateurs de qualité doivent également être établis pour évaluer la pertinence des programmes de désaccoutumance au tabac. Lorsque les services de désaccoutumance ne sont pas gratuits, les concernés doivent remettre en cause ce manquement avec engagement. Ces services sont sans doute les plus efficaces en matière de prévention et de réduction des coûts futurs générés par la prise en charge de la BPCO. Lorsque

les services de désaccoutumance ne sont pas offerts à tous les fumeurs, les administrations nationales sont responsables de cette répartition inégale des chances entre les personnes qui aimeraient s'affranchir de leur dépendance au tabac. En effet, certains patients pourraient éprouver des difficultés à supporter les coûts requis ou manquer de force pour rechercher et avoir accès au soutien disponible. De plus, il est injustifié de déclarer que les programmes de désaccoutumance sont efficaces pour certains patients souffrant de BPCO et pas pour d'autres, car aucune donnée n'illustre une pareille assertion.

Les disparités significatives rencontrées d'un pays d'Europe à l'autre en matière de prise en compte des patients doivent être réduites au minimum. La participation des patients aux processus de prise de décisions concernant leur santé doit être normalisée dans tous les pays d'Europe. L'EFA invite les pays à continuer de promouvoir les initiatives visant à maintenir les personnes atteintes de BPCO actives et à renforcer leur autonomie. L'EFA milite pour que le point de vue des patients soit pris en compte dans les décisions qui touchent à leur santé, qui sont relatives à la gestion de la maladie, qui sont prises par le gouvernement en matière de soins de santé, qui sont prises par l'autorité nationale en charge du contrôle des médicaments ou dans la préparation des directives nationales. Elle exhorte toutes les parties prenantes à en faire une priorité.



## Promotion du diagnostic précoce

Le diagnostic de la BPCO constitue un sujet majeur de réflexion car cette maladie est généralement diagnostiquée trop tard et, par conséquent, les véritables coûts qui en résultent sont mal connus. Les symptômes typiques de la BPCO, notamment chez les adultes de plus de 35 ans, sont : (1) la dyspnée – sensation persistante d'essoufflement, (2) une toux chronique et/ou une expectoration abondante et (3) des antécédents d'exposition à des facteurs de risques (exemple : fumeur ou ancien fumeur, l'environnement de travail avec une exposition aux polluants, etc.) [2]. Selon les recommandations de l'initiative GOLD, tout adulte âgé de plus de 40 ans qui présente l'un des symptômes sus-cités doit passer un test de spirométrie pour faire l'objet d'un diagnostic approprié afin que l'on puisse évaluer les risques éventuels [2]. Selon le Conseil national de la santé du Danemark, une détection précoce de la BPCO est primordiale et il recommande aux « individus victimes d'exposition à la fumée de tabac/aux polluants en milieu professionnel et présentant au moins un symptôme respiratoire » d'effectuer un test de spirométrie [14].

Étant donné que la BPCO est une maladie évolutive, les études ont prouvé que le test de spirométrie est le meilleur moyen de suivi de la maladie car des baisses annuelles sont régulièrement enregistrées lorsque les résultats des textes sont comparés

sur une période donnée [6]. Le questionnaire de l'EFA confirme cette tendance dans tous les pays européens ; toutefois, on observe des variations d'un pays à l'autre en matière d'accès à la spirométrie et aux professionnels de santé particuliers qui effectuent ou analysent le test pour les patients à risque. Les médecins généralistes jouent sans aucun doute un rôle majeur dans le diagnostic de la BPCO dans les pays examinés et doivent même voir ce rôle renforcé en ce qui a trait au diagnostic précoce. Un médecin généraliste peut avoir des raisons de croire qu'un patient a contracté la BPCO sur la base des symptômes perçus. Cependant, le spécialiste détermine généralement le diagnostic final et la thérapie à suivre après que le patient a été aiguillé vers lui. Bien que l'EFA prend toute la mesure du rôle des spécialistes des maladies pulmonaires, elle demande que, et cela dans l'optique de favoriser le diagnostic précoce, les médecins de premier recours dans chaque pays d'Europe intègrent le test de spirométrie dans tous les examens médicaux de routine effectués par des fumeurs, des anciens fumeurs et tous les adultes âgés de plus de 35 ans.

En Républiques Tchèque, Italie, Pologne et Portugal, les médecins généralistes n'administrent pas le test de spirométrie, celui-ci est uniquement réalisé par des spécialistes des maladies pulmonaires ou des médecins des établissements hospitaliers. En

« Le diagnostic intervient généralement tardivement. » Autriche

le test de spirométrie. Dans le reste des pays, seuls quelques généralistes peuvent l'effectuer. Il ressort d'une étude fiable menée au Danemark que « la détection précoce de la BPCO est possible par l'administration du test de spirométrie aux adultes exposés à la fumée de tabac/aux polluants en milieu professionnel et qui présentent au moins un symptôme respiratoire ». Cette conclusion a été faite sur la base d'une enquête menée auprès de 3095 sujets dont le tiers souffrait d'obstruction des voies respiratoires [14].

Les professionnels de la santé qui administrent le test de spirométrie sont généralement les médecins généralistes, les spécialistes des maladies pulmonaires voire des professionnels spécialisés à l'échelle nationale, tels que les 'longifunctie analisten' ou « analystes en problèmes pulmonaires » aux Pays-Bas. Dans certains pays comme l'Espagne

« Le test de spirométrie n'est pas intégré dans le bilan de santé qui est payé une fois par an. » Autriche

et la Suède, les infirmières spécialisées en BPCO administrent le test de spirométrie. Dans d'autres pays, notamment en Pologne et Portugal, il n'est pas clairement établi que cette tâche incombe aux généralistes. Certes, il est admirable de relever que le test de spirométrie est offert par des généralistes dans plusieurs pays européens. Cependant, il est légitime de se poser la question de savoir s'ils ont reçu la formation requise pour interpréter les résultats des tests.

Dans cinq pays uniquement, la Belgique, la République tchèque, la Pologne, l'Espagne et les Pays-Bas, le test de spirométrie fait partie intégrante des examens médicaux de routine exclusivement effectués par les patients souffrant d'asthme, de bronchite chronique ou des maladies

revanche, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni, tous les médecins généralistes sont capables de réaliser

pulmonaires rares. De façon surprenante, ce n'est qu'en Espagne que les fumeurs reçoivent le test de spirométrie lors des examens médicaux de routine. En outre, dans nombre de pays tels que l'Autriche, les médecins généralistes n'offrent pas le test de spirométrie aux patients qui viennent effectuer un bilan de santé parce qu'ils ne sont pas payés pour le faire. Par contre, en Finlande et dans d'autres pays, les médecins généralistes prennent de plus l'initiative de réaliser le diagnostic en utilisant le test de spirométrie à l'issue duquel les patients sont orientés vers un spécialiste des maladies pulmonaires.

Les membres de l'EFA admettent que le nombre de centres de BPCO est infime, et que le suivi de routine n'est pas offert aux patients. Cela est en partie dû au fait que la collaboration entre les généralistes et les centres de BPCO n'est pas satisfaisante. De plus, les patients manifestent un manque de volonté ou sont incapables de voyager sur de longues distances pour effectuer un suivi de routine. Quand bien même ces centres existent, ils sont concentrés dans les régions urbaines, ce qui traduit une répartition inégale des centres à l'échelle nationale ainsi qu'un accès limité pour les patients souffrant de BPCO qui vivent dans les zones rurales ou dans les banlieues éloignées des métropoles. Le nombre de centres de BPCO devra augmenter pour pouvoir réduire la prévalence de la maladie et garantir un accès équitable. Les disparités significatives observées d'un pays à l'autre reflètent le niveau de prise en charge dans les contextes où le suivi n'est pas assuré. Fort de ce constat, l'EFA formule le postulat selon lequel, dans les pays où le suivi n'est pas assuré, le niveau de prise en charge des patients souffrant de BPCO est déplorable. L'adaptation de chaque système au contexte national qui prévaut étant indispensable, il importe de mettre en évidence le rôle crucial des médecins généralistes dans le diagnostic de la BPCO et la nécessité de coordination efficace des entre eux et les spécialistes des maladies pulmonaires ainsi que les centres de BPCO le cas échéant.

## Besoins et actions requises

*Des consultations annuelles et des examens médicaux de routine gratuits doivent être administrés par des médecins généralistes aux adultes âgés de plus de 35 ans. Par ailleurs, ces adultes fumeurs, anciens fumeurs ou présentant des symptômes de maladie respiratoire doivent passer un test de spirométrie*

*En outre, les médecins généralistes doivent recevoir une formation appropriée à l'administration et l'interprétation des résultats des tests de spirométrie*

*De plus, ils doivent recevoir une compensation pour le temps consacré à l'administration de tests de spirométrie*

*Les patients souffrant de BPCO doivent toujours se rendre chez les spécialistes après la confirmation du diagnostic*

L'EFA s'indigne des disparités observées dans le processus de diagnostic d'un pays à l'autre en Europe et indique plusieurs secteurs clés susceptibles d'amélioration dans tous les pays d'Europe sur la base des résultats de l'étude menée. Tout d'abord, les adultes âgés de plus de 35 ans qui sont fumeurs ou qui présentent des symptômes respiratoires particuliers doivent effectuer le test de spirométrie, administré par un généraliste, lors des consultations annuelles et des examens médicaux de routine. Lorsque les résultats indiquent des symptômes associés à une maladie respiratoire, le médecin généraliste doit programmer un rendez-vous avec un spécialiste qui établira un diagnostic détaillé et un plan de traitement.

Ensuite, dans l'optique de la normalisation du test de spirométrie dans les soins primaires, les médecins généralistes européens doivent pouvoir être en mesure d'administrer et d'interpréter les résultats des tests. Cela implique qu'ils doivent être payés ou remboursés pour le test de spirométrie, ce qui n'est pas encore le cas dans tous les pays. Le diagnostic doit être adapté à chaque contexte. Cependant, si le médecin généraliste n'est pas à même de réaliser le test de spirométrie, on enregistrera toujours un diagnostic tardif. La plupart des généralistes savent administrer le test de spirométrie, mais bon nombre d'entre eux n'en maîtrisent pas l'interprétation des résultats. De plus, plusieurs n'administrent pas suffisamment le test du fait qu'ils ne sont pas payés pour le faire.

Par conséquent, la formation et le paiement des médecins généralistes dans le cadre de l'administration du test de spirométrie doivent absolument devenir des priorités si l'on veut vulgariser cette pratique dans tous les pays européens. Il n'est plus à démontrer que la spirométrie constitue la meilleure méthode de

diagnostic de la BPCO, elle doit donc être popularisée pour améliorer le dépistage de cette maladie. Dans le même ordre d'idée, l'EFA a la ferme conviction que la formation des généralistes à l'interprétation des tests de spirométrie est primordiale dans l'optique du renforcement du diagnostic de la BPCO dans tous les pays européens. L'EFA pense qu'il est important de décrire l'absence du suivi systématique de routine dans les centres de BPCO, sur la base des données recueillies auprès des pays. En outre, la coordination entre les généralistes, les spécialistes et les centres de BPCO constitue un autre secteur d'intervention prioritaire dans le cadre du maintien des patients en santé et de la conservation de la BPCO à un stade « stable » le plus longtemps possible. Il faudrait ajouter à cela un suivi permanent et systématique dans les centres de BPCO, qui doivent davantage être répartis de manière équitable dans les pays, pour limiter les exacerbations et les hospitalisations inutiles, qui occasionnent des frais importants à la charge du patient.

Enfin, puisque des directives nationales ont été mises en place dans plusieurs pays, constituant des points de repères en matière de prise en charge de la BPCO, et compte tenu des recommandations formulées pour leur mise en œuvre, il faudrait donc que les professionnels de la santé les respectent et réalisent davantage le test de spirométrie. La pertinence de l'utilisation de la spirométrie en tant qu'outil de prévention de la BPCO n'est pas encore appréciée à sa juste valeur dans les pays européens étudiés par l'EFA. L'utilité des directives relatives à la BPCO est perçue lorsque celles-ci sont mises en œuvre : par conséquent, les médecins doivent être encouragés à s'approprier les directives nationales ayant trait à la BPCO pour garantir leur adéquation avec l'usage qu'il en est fait.





## Prise en charge des patients : Gestion et traitement

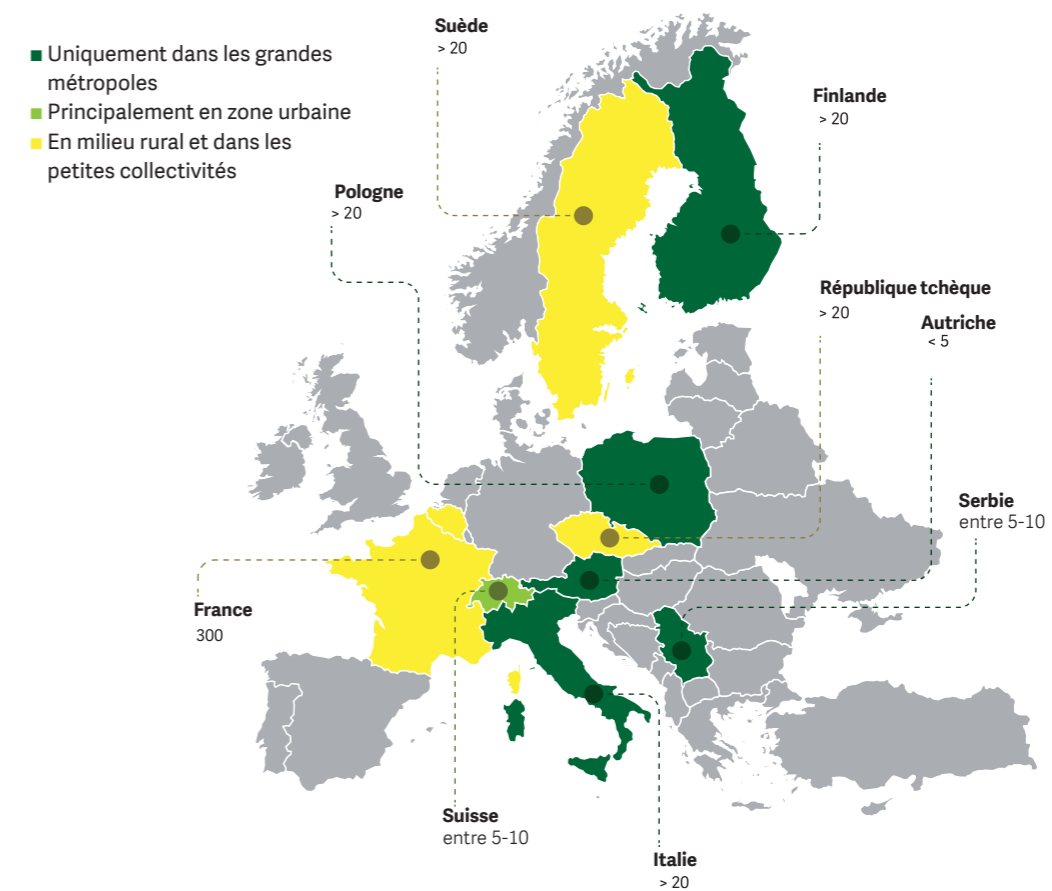
Le diagnostic initial d'un patient atteint de BPCO conduit aux interrogations relatives à la gestion et au traitement adéquat. Toutefois, les réponses à ces questions reposent généralement sur l'ampleur de l'évolution de la maladie, s'agit-il d'un cas stable ou instable ? Selon l'initiative GOLD, la gestion des patients atteints de BPCO à un stade « stable » doit viser à la diminution et le soulagement des symptômes, l'amélioration de la capacité à faire des exercices physiques et de l'état de santé, la prévention des risques éventuels - y compris l'évolution de la maladie - et la réduction de la mortalité. La poursuite de ces objectifs doit s'accompagner d'une limitation des effets secondaires du traitement [2]. Malheureusement, cet aspect est très complexe puisque nombre de personnes atteintes de BPCO souffrent de comorbidités, ce qui fragilise l'efficacité du traitement, car les patients ont besoin d'un suivi accru.

Le niveau d'attention accordé à un patient dépend de l'ampleur de la maladie, c'est une pratique courante. Dans la plupart des cas, les patients dont l'état est jugé « stable » sont suivis par un généraliste, tandis que ceux dont l'état est « instable » sont suivis par des spécialistes ; toutefois, dans tous les pays ayant fait l'objet de l'étude, il n'existe pratiquement pas de plan de suivi systématique, et nombre de patients se rendent chez leur médecin uniquement en cas de nécessité, généralement lors de la survenue d'une exacerbation.

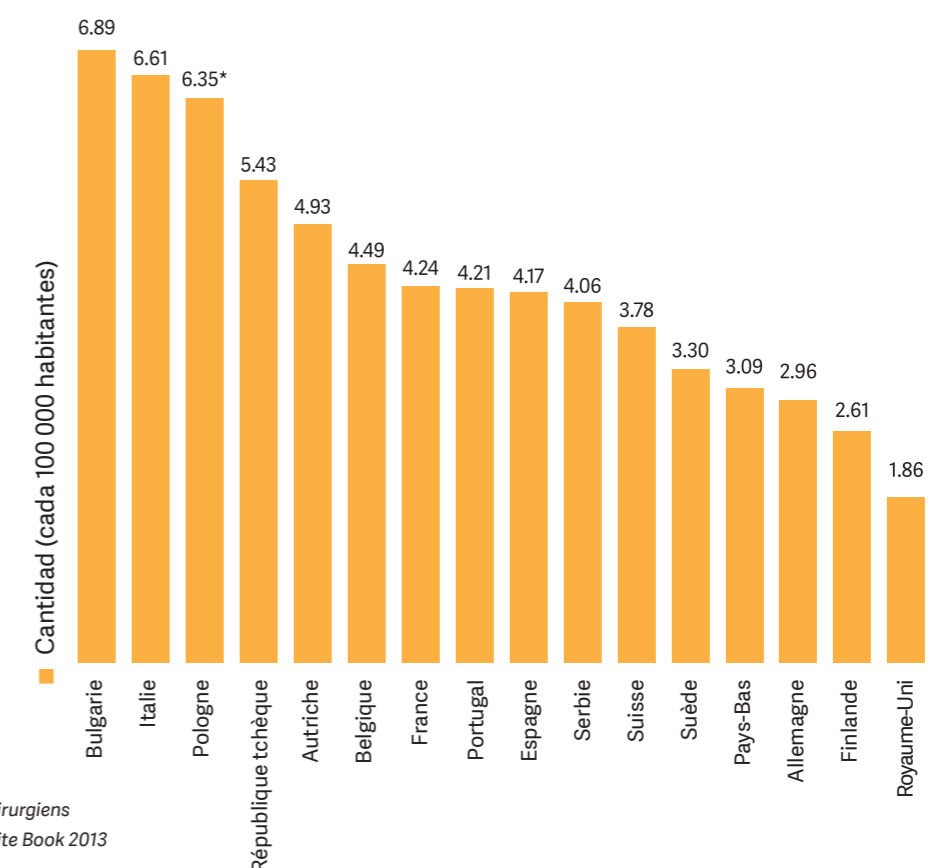
Au regard de cette situation, il est important de mettre en place une approche plus systématique. De plus, il n'existe pas un grand nombre de centres de BPCO, et lorsqu'il en existe, notamment en Autriche et au Royaume-Uni, les patients reçoivent rarement un suivi au sein de ces structures.

Selon les données recueillies, les médecins généralistes assurent le processus de gestion des patients dont l'état est stable. Les patients consultent un médecin généraliste au moins une fois par an en fonction de la stabilité de leur état. Comme relevé par le membre suisse de l'EFA, les médecins généralistes s'occupent davantage des patients atteints de BPCO, parce qu'ils doivent régulièrement assurer la cogestion de cette dernière avec plusieurs autres comorbidités. Sur la base des réponses obtenues à partir du questionnaire de l'EFA, le système de soins le plus équilibré en matière de gestion de la BPCO semble être celui des Pays-Bas, notamment parce que ses directives sont rigoureusement respectées et un patient a la possibilité de consulter un professionnel de la santé tous les deux mois en fonction de son état. En Serbie, les personnes souffrant de BPCO consultent généralement les pneumologues une ou deux fois par an, mais ils doivent voir un médecin tous les mois pour obtenir des ordonnances leur permettant d'avoir accès aux médicaments pour leur traitement à la pharmacie.

## Centres spécialisés dans les maladies respiratoires



## Nombre de spécialistes des maladies respiratoires



\*médecins et chirurgiens  
Source : ERS White Book 2013

« Les cas graves sont pris en charge dans les centres de BPCO, mais ils se trouvent principalement dans les grandes métropoles. »  
République tchèque

en Espagne et aux Pays-Bas, qu'ils participent à un programme continu d'éducation thérapeutique (CME) obligatoire qui couvre tous les aspects médicaux. Aux Pays-Bas, selon le Groupe consultatif de praticiens pour le traitement de la BPCO et l'asthme (CAHAG), la formation spécialisée favorise une prise en charge de qualité. Elle est souvent requise par les organismes d'assurance-santé.

Par ailleurs, pour assurer une bonne gestion de la maladie, il est nécessaire d'informer les patients atteints de BPCO sur la prévention des exacerbations, car lorsque ces dernières surviennent avec sévérité, elles accélèrent la progression de la maladie de manière irréversible. Lorsque les patients connaissent un épisode d'exacerbation, ils sont généralement traités par des spécialistes en maladies pulmonaires dans pratiquement tous les pays. Les médecins généralistes assurent également les soins dans la plupart des cas. En Allemagne, on estime que 50% des patients se prennent en charge eux-mêmes lorsqu'ils ont une exacerbation modérée. Les médecins généralistes, les spécialistes ou le personnel hospitalier prennent le relais en cas d'exacerbation sévère [15]. En règle générale, le traitement des exacerbations dépend de la sévérité de l'épisode. Les généralistes offrent généralement les premiers soins et passent la main aux spécialistes ou au personnel hospitalier lorsqu'aucune amélioration n'est constatée. En effet, ce n'est qu'en Suède que les exacerbations sont traitées exclusivement par des spécialistes. Néanmoins, l'approche adoptée en matière de prise en charge des exacerbations dépend de la situation géographique du patient par rapport aux services de prise en charge et du respect ou non des directives nationales, fondement de la prestation de soins.

Les patients vivant avec la BPCO sont très vulnérables aux infections et nécessitent d'en être informés par les professionnels de la santé assurant la prise en charge de leur maladie. Ils doivent connaître les facteurs de risque d'infection qui sont généralement à la base de la survenue des exacerbations. Il s'agit notamment du port de vêtements inappropriés lorsque le climat est froid ou humide, et la participation à des manifestations

« Tous les patients peuvent se rendre dans un hôpital respectable en 20 minutes. »  
Belgique

Dans plusieurs pays examinés par l'EFPA, les professionnels de la santé n'effectuent pas une formation particulière pour prendre en charge les patients atteints de BPCO ; ce n'est qu'en Allemagne,

où se réunissent un grand nombre de personnes, particulièrement pendant la saison de la grippe. Une stratégie de prévention efficace consiste en

l'administration (ou la prescription si nécessaire) du vaccin contre la grippe et les pneumocoques par des médecins généralistes et des professionnels de la santé.

En effet, il est essentiel pour les patients de consulter leur généraliste dès l'apparition du premier symptôme d'une exacerbation, ce qui permettra de leur administrer un traitement précoce. Nombre de patients essaient d'auto-gérer les épisodes d'exacerbation, parfois à tort puisqu'elles deviennent aiguës par la suite. Dès lors, il est crucial d'informer les patients sur la nécessité de solliciter une assistance médicale en cas d'apparition des premiers signes d'une exacerbation dans le cadre d'un plan d'autogestion de la maladie. Les répercussions des exacerbations ne sont plus à démontrer, car elles conduisent généralement à des hospitalisations dans des salles d'urgence, ce qui justifie le coût élevé de la prise en charge de la BPCO en Europe. La création et l'amélioration de l'accès aux centres de BPCO sur le continent européen constituent une mesure supplémentaire permettant aux patients de se rendre à l'endroit approprié tout en réduisant les hospitalisations.

Par ailleurs, l'oxygénothérapie constitue également une stratégie de prise en charge de la maladie qui permet aux patients de conserver une qualité de vie acceptable. Selon l'étude menée par l'EFPA, les ordonnances pour oxygénothérapie sont délivrées par des spécialistes des maladies pulmonaires dans tous les pays, par des médecins généralistes uniquement dans trois pays (Belgique, Italie et Portugal), et par des médecins hospitaliers dans cinq pays (Autriche, Belgique, France, Allemagne et Portugal). En outre, il existe des politiques différentes en matière de remboursement de l'oxygénothérapie. Tandis qu'en Bulgarie et en Pologne uniquement il n'est pas prévu de remboursement au titre de l'oxygénothérapie, dans les autres pays il est courant de rembourser partiellement ce service en fonction de la gravité de la maladie. Cela permet de s'assurer que les personnes qui en ont le plus besoin y ont accès (exemple : Finlande, Portugal et Suède).

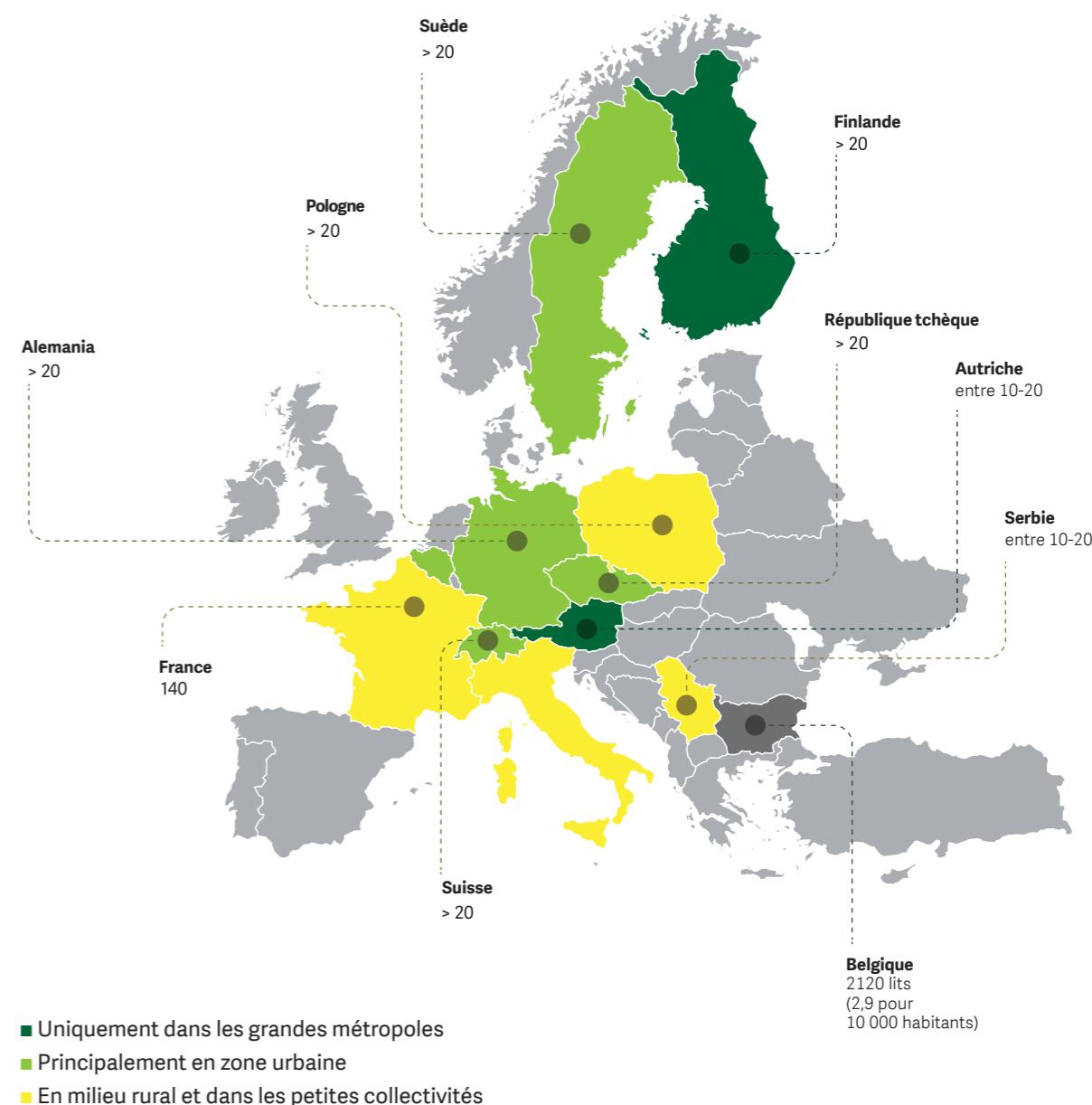
Il est possible de faciliter l'accès et le remboursement des prestations d'oxygénothérapie aux patients souffrant de BPCO lorsqu'ils voyagent. Cela leur permet de mener une vie normale. L'amélioration de l'accès des patients à l'oxygénothérapie lorsqu'ils voyagent peut également favoriser la promotion de leur bien-être. En effet, l'incapacité de voyager avec l'oxygène ou le coût onéreux de ce service peut provoquer la dépression chez les patients, notamment si cela leur empêche de rendre visite à des proches ou si cela est préjudiciable à leur emploi. Plusieurs pays semblent soutenir le remboursement des services d'oxygénothérapie lorsque les patients sont en déplacement. Toutefois, il existe encore des spécificités majeures d'un pays à l'autre. En Serbie par exemple,

l'offre de l'oxygène liquide se limite à une fois l'an et en Italie, les budgets des administrations locales font l'objet de restrictions. Cela illustre clairement les différences qui existent en matière de remboursement des prestations d'oxygénothérapie par les systèmes de santé européens.

Les réponses figurant dans le questionnaire indiquent un sentiment mitigé en matière de satisfaction suscitée par les prestations d'oxygénothérapie. Les meilleurs élèves sont l'Autriche, la France, la Suisse et le Portugal, tandis que les réponses les moins satisfaisantes proviennent de Pologne, Serbie et des Pays-Bas. Dans

l'ensemble, l'offre des services d'oxygénothérapie est satisfaisante. Toutefois, l'organisation de ces services présente des insuffisances lorsque les patients voyagent sur de longues distances, soit à l'intérieur du même pays, soit à l'étranger. D'après les commentaires recueillis auprès des organisations, les différents systèmes de santé présentent de profondes lacunes en ce qui concerne la compatibilité des dispositifs mobiles de stockage d'oxygène et les difficultés observées dans l'offre de l'oxygénothérapie lors des voyages. Aussi consternant que cela puisse paraître, en Pologne, le coût des concentrateurs d'oxygène portables (COP) équivaut à dix fois le revenu national minimal mensuel

## Services des soins respiratoires dans les hôpitaux



et les concentrateurs immobiles moins coûteux sont uniquement disponibles dans des centres précis de BPCO. La directive transfrontalière relative aux soins établie par l'UE qui est entrée en vigueur en octobre 2013 prévoit des dispositions concernant l'aide aux patients nécessitant de l'oxygène lorsqu'ils se rendent dans le pays d'un autre membre de l'UE. Elle stipule que les gouvernements doivent s'assurer que les étrangers ont droit aux mêmes soins que les patients du pays hôte. S'ils ont droit aux mêmes soins à domicile, le pays d'origine peut rembourser les frais pourvu que les patients en aient avisé leurs autorités en charge de la santé [26].

Par ailleurs, il existe très peu d'informations sur les centres de sevrage en Europe. C'est dans ces centres que les patients sont soumis au sevrage de la ventilation artificielle qui « consiste en un processus de privation progressive et contrôlée de la ventilation mécanique

afin de permettre au patient (homme ou femme) de respirer sans avoir recours à une aide artificielle » [16]. Les centres de sevrage sont essentiellement destinés à la prise en charge de patients ayant des exacerbations aiguës qui nécessitent une ventilation fréquente pour améliorer leur état de santé. Le « sevrage » intervient par la suite afin de leur permettre de se séparer des respirateurs artificiels. Les résultats obtenus à l'issue de l'étude de l'EFA indiquent qu'il existe très peu de centres de sevrage en Europe ; toutefois, les centres existants se trouvent généralement dans les grandes métropoles et dans les services de médecine pulmonaire ou de réanimation des hôpitaux publics ou universitaires. L'EFA justifie le manque d'informations sur les centres de sevrage, par le fait que la plupart des patients qui s'y rendent ne souffrent pas de BPCO.

## Commentaires relatifs au degré de satisfaction suscité par les prestations d'oxygénothérapie

**Autriche** : voyage à l'étranger : dépend du fournisseur et varie d'une région à l'autre. Il est souvent difficile de trouver de l'oxygène, et quand c'est le cas il coûte cher. Les voyages à l'étranger font l'objet d'une programmation précise et préalable.

**Allemagne** : 1) l'approvisionnement en oxygène liquide est satisfaisant, concentrateur 70% ; 2) L'approvisionnement en oxygène est assuré dans tous le pays, même s'il existe des différences au plan régional ; 3) La plupart des patients n'obtiennent pas des cuves pour le transport d'oxygène en véhicule ; 4) Les voyages à l'étranger sont difficiles et complexes.

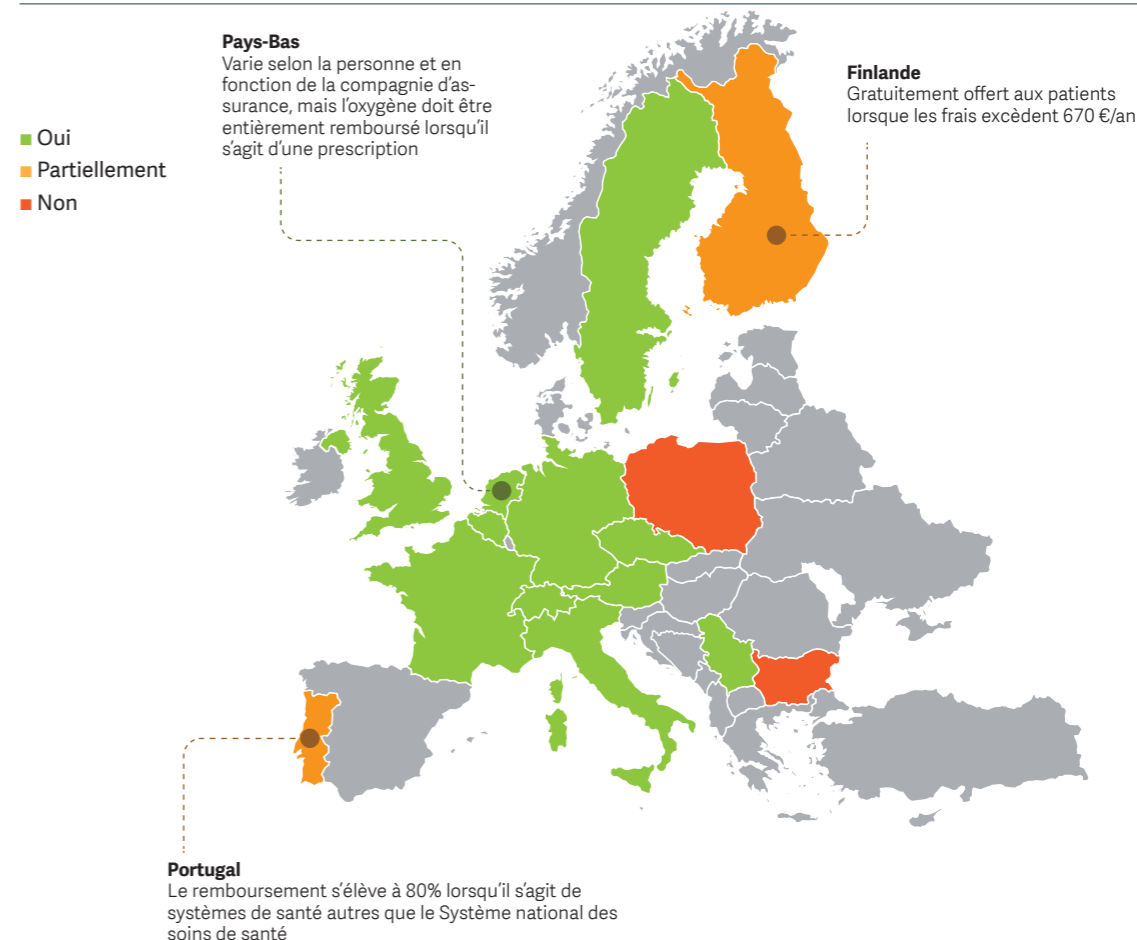
**Italie** : l'approvisionnement dépend du fournisseur. Les lenteurs administratives constituent un obstacle. En Italie, le Service de santé régional sélectionne un fournisseur tous les 4 ans par voie d'appel d'offres. Les patients doivent participer au processus de prise de décisions pour proposer des orientations susceptibles d'améliorer les prestations. Par exemple, les dispositifs mobiles de stockage d'oxygène occupent une place importante. Le

renforcement de la fourniture d'informations relatives aux centres d'approvisionnement contribuera également à l'amélioration des conditions de vie des patients. Les dispositifs mobiles de stockage d'oxygène doivent être universels ou compatibles afin de favoriser une recharge facile par les clients. Lors des déplacements, il n'est pas facile d'avoir accès aux informations.

**Pologne** : nous avons des centres d'offre d'oxygénothérapie à domicile dans tout le pays, mais le délai d'attente est généralement d'un mois ; dans notre service, nous offrons uniquement des concentrateurs d'oxygène immobiles ; le coût des dispositifs mobiles revient à 10 fois le revenu minimal mensuel.

**Pays-Bas** : la question de l'oxygénothérapie est prise en charge par un groupe de travail de la Lung Alliance Netherlands en vue de l'amélioration de la qualité des services, de l'information et du remboursement.

## Reembolso del oxígeno líquido y de los concentradores



### Politiques en matière de remboursement des frais d'oxygénothérapie (y compris le coût d'électricité alimentant les concentrateurs d'oxygène, l'approvisionnement en oxygène lors des voyages dans le cadre des vacances, etc.)

**Autriche** : les prestations d'oxygénothérapie sont remboursées. Pour obtenir de l'oxygène liquide, le patient doit payer 5,30 € pour recharger sa bouteille. L'électricité consommée par les concentrateurs n'est pas remboursée. L'oxygène est également remboursé pour les déplacements dans le cadre de vacances à l'intérieur du pays.

**Belgique** : les frais d'électricité sont remboursés ; l'oxygène utilisé pendant les vacances est remboursé mais fait l'objet de restrictions.

**République tchèque** : les frais d'électricité sont remboursés sur demande spéciale uniquement.

**France** : les frais d'oxygénothérapie sont remboursés aux malades et le sont également lorsqu'ils voyagent ou vont en congés.

**Allemagne** : les employés bénéficient des deux mesures lorsqu'ils en prouvent la nécessité. Les frais d'électricité générés par l'utilisation des concentrateurs ne sont pas entièrement remboursés. Pour les vacances, le remboursement est offert une fois l'an.

**Italie** : il peut arriver, en fonction des budgets des administrations locales, que les concentrateurs ne soient pas offerts gratuitement.

**Portugal** : remboursement prévu par le Système national de santé.

**Serbie** : uniquement les frais induits par les concentrateurs d'oxygène sont remboursés. Les patients paient l'oxygène liquide qui est disponible en Serbie depuis moins d'un an.

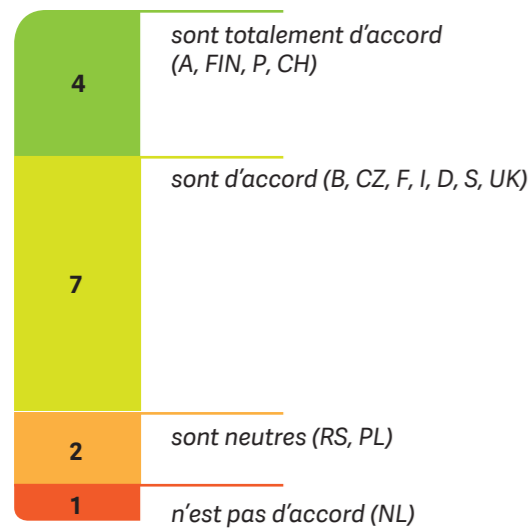
**Suède** : Les frais d'électricité ne sont pas remboursés.

**Suisse** : l'oxygène utilisé pendant les voyages est remboursé. Les frais d'électricité ne sont pas remboursés.

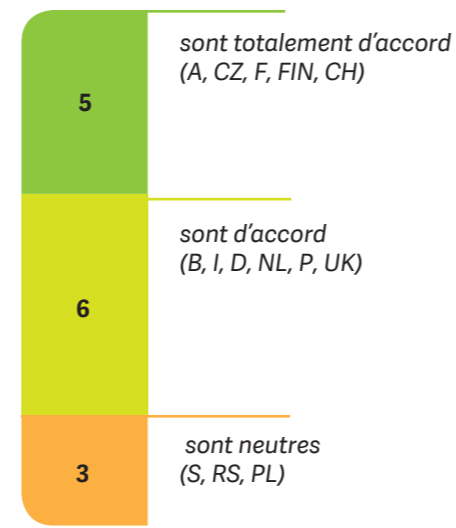
**Pays-Bas** : l'oxygénothérapie est remboursée, mais il existe des spécificités d'une compagnie d'assurance-santé à l'autre, en fonction du nombre de prestations par an, des frais d'électricité, des voyages pour les vacances et des dispositifs mobiles.

## Degré de satisfaction relatif à l'offre de l'oxygénothérapie

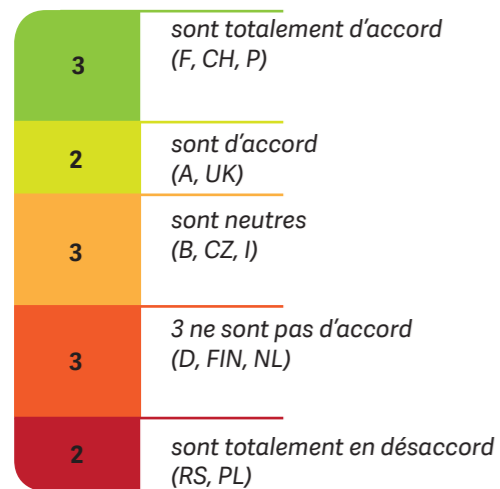
Le service d'approvisionnement en oxygène est compétent



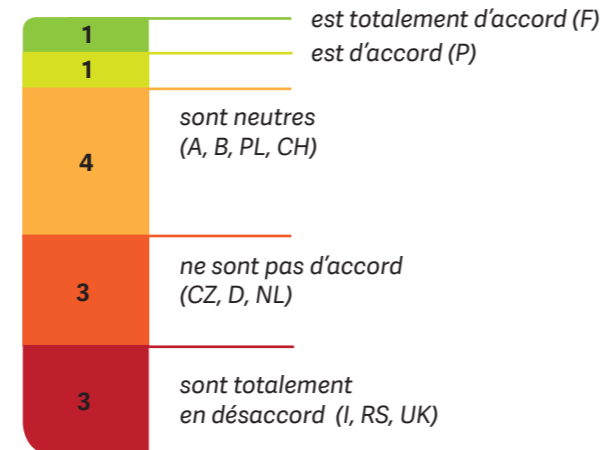
Le service d'approvisionnement en oxygène est disponible dans tout le pays



Les patients ont facilement accès à l'oxygène lorsqu'ils se déplacent à l'intérieur de leur pays



Les patients ont facilement accès à l'oxygène lorsqu'ils se rendent à l'étranger



Abréviations : A, Autriche ; B, Belgique ; CZ, République tchèque ; FIN, Finlande ; F, France ; I, Italie ; D, Allemagne ; PL, Pologne ; P, Portugal ; RS, Serbie ; S, Suède ; CH, Suisse ; NL, Pays-Bas ; UK, Royaume-Uni

## Besoins et actions requises

*Une collaboration étroite doit être établie entre tous les professionnels de la santé impliqués dans la prise en charge des patients atteints de BPCO, afin qu'ils aient un suivi permanent et que le plan de gestion de leur maladie soit efficace et adapté à la gravité de leur état*

*Le remboursement et l'accès aux prestations d'oxygénothérapie doit être harmonisé dans le cadre des voyages sur de longues distances en Europe*

*Il importe également de renforcer la collaboration entre les services de soins pulmonaires et de réanimation des hôpitaux pour veiller à ce que les patients nécessitant des soins d'urgence soient examinés par des spécialistes*

L'étude menée par l'EFA révèle qu'il n'existe pas de suivi de routine dans les centres/cliniques de BPCO dans plusieurs pays d'Europe. Cela pose un réel problème. Les patients doivent parfaitement connaître leur état de santé, et cela n'est possible que s'ils reçoivent un suivi assuré par les professionnels de la santé. Ils doivent prendre conscience de la nécessité d'éviter les facteurs de risque et toutes les situations susceptibles d'entraîner un épisode sévère d'exacerbation, notamment l'exposition à la fumée de cigarette. Tous les fumeurs atteints de BPCO doivent être orientés vers les programmes de désaccoutumance au tabac pour recevoir un suivi et doivent être vaccinés (contre la grippe et les pneumocoques) le plus tôt possible, afin d'éviter de contracter une infection pendant les saisons froides.

L'EFA insiste également sur la nécessité pour les professionnels de la santé de renforcer leur collaboration et d'améliorer leur système de communication, notamment entre les généralistes et les spécialistes, étant donné que la prise en charge de la maladie dépend généralement de sa gravité. D'une part, les professionnels doivent utiliser un langage compréhensible par tous les patients pour pouvoir les informer, les éduquer sur la maladie et veiller à ce qu'ils comprennent bien les conseils qui leur sont prodigués, compte tenu du caractère essentiel des plans d'autogestion écrits. D'autre part, chaque patient doit recevoir les soins appropriés de manière à ce que les professionnels de la santé soient dans l'obligation de les orienter et de confirmer la prise en charge adéquate. L'absence de plans de suivi précis et de communication entre les différentes parties concernées pourrait se traduire par une prise en charge inappropriée des patients atteints de BPCO. Ce qui expose davantage ces derniers à des exacerbations et à une évolution de la maladie qui peut atteindre des stades plus sévères.

Il est encourageant de voir des médecins généralistes

prescrire l'oxygénothérapie dans quelques pays, cela semble témoigner du respect des directives antérieurement établies en matière de prise en charge de la BPCO. Cependant, le remboursement des prestations d'oxygénothérapie lorsque les patients sont en déplacement demeure un sérieux défi. Par exemple, certains patients ont deux adresses, l'une pour leur résidence permanente et l'autre pour leur résidence secondaire. Cela peut poser un véritable casse-tête en matière d'accès à l'oxygénothérapie. Le voyage par voie aérienne constitue également un défi majeur, étant donné qu'il n'existe pas une réglementation normalisée en matière d'utilisation de l'oxygène applicable aux compagnies aériennes européennes. Une brochure récemment publiée par l'EFA intitulée *Enabling Air Travel with Oxygen in Europe* (Promouvoir l'utilisation de l'oxygène lors du voyage par voie aérienne en Europe), illustre clairement les discriminations à l'égard des patients nécessitant une oxygénothérapie pendant le voyage, car leur tarif est de loin supérieur au prix normal du billet d'avion [17]. Cette pratique courante au détriment des patients atteints de maladies respiratoires chroniques est déplorable, puisque ces personnes doivent généralement se rendre dans des régions plus chaudes pendant l'hiver, ce qui est un moyen de prévention des exacerbations.

En outre, lorsque les centres de sevrage se trouvent dans les services de réanimation des hôpitaux, il est nécessaire de renforcer la collaboration avec les services de soins pulmonaires, car ils sont généralement éloignés les uns des autres. Compte tenu du vieillissement généralisé de la population en Europe, il est primordial de consolider le lien entre les soins actifs et les soins chroniques. En effet, les patients atteints de BPCO qui sont soumis à un traitement d'urgence doivent toujours être évalués par un spécialiste des maladies pulmonaires comme c'est le cas des victimes d'attaque qui sont prises en charge par des cardiologues.



## Maintien de l'activité physique et amélioration de la réadaptation

Dans la présente publication, la *réadaptation pulmonaire* désigne une « intervention fondée sur l'expérience clinique, multidisciplinaire et globale s'adressant à des patients souffrant de maladies respiratoires chroniques symptomatiques et d'une restriction dans les activités de la vie quotidienne » [18]. Elle constitue la pierre angulaire de la prise en charge des patients atteints de BPCO car elle est adaptée aux besoins singuliers de ces derniers et parvient à améliorer la qualité de vie à plusieurs égards. À la suite d'une exacerbation sévère, l'état des patients est stabilisé grâce à la réadaptation pulmonaire. Les patients avec une BPCO ont besoin de ce traitement lorsqu'ils n'arrivent plus à réaliser les activités et les mouvements ordinaires avec aisance, ce qui indique généralement la propension à une mobilité réduite et la dégradation de la qualité de vie.

Les patients peuvent avoir accès à ce service dans une structure non hospitalière ou à domicile, même s'il est vrai que ces services sont rarement offerts ailleurs que dans des hôpitaux ou des centres spécialisés. La réadaptation est bénéfique pour le patient car elle combat simultanément

« Tous les patients n'ont pas accès à la réadaptation en raison de problèmes de mobilité. Par ailleurs, les listes d'attente sont très longues ». Italie

la progression de la maladie et vise l'allègement des symptômes. Par dessus-tout, l'objectif primaire reste l'amélioration fonctionnelle du patient, qui « constitue le facteur le plus déterminant de mortalité toutes causes confondues chez les patients atteints de BPCO, et l'intensification de l'activité physique est un gage d'un meilleur pronostic, état cognitif et d'une meilleure condition physique » [6], en bref, le catalyseur d'une vie meilleure qualité de vie et d'une vie plus longue. Les études confirment l'effet bénéfique de la réadaptation pour les patients, notamment l'amélioration de la dyspnée, de la tolérance à l'effort et de la qualité de vie ; parmi les autres avantages on peut citer la réduction de la consommation des prestations médicales, l'amélioration du fonctionnement des muscles respiratoires et de la capacité de survie. Toutefois, les deux derniers avantages éventuels nécessitent davantage de preuves scientifiques [6] [19]. Le prolongement et la répétition des exercices de réadaptation accroît l'impact positif de cette pratique car « l'effet bénéfique de la réadaptation pulmonaire est relativement prolongé sur toute une année [et] la répétition de la réadaptation pulmonaire après un an comporte des avantages en termes d'amélioration de la capacité à l'effort et de la qualité de vie » [20].

Dans l'ensemble des pays ayant fait l'objet de l'étude de l'EFA, la création de plus de centres/programmes

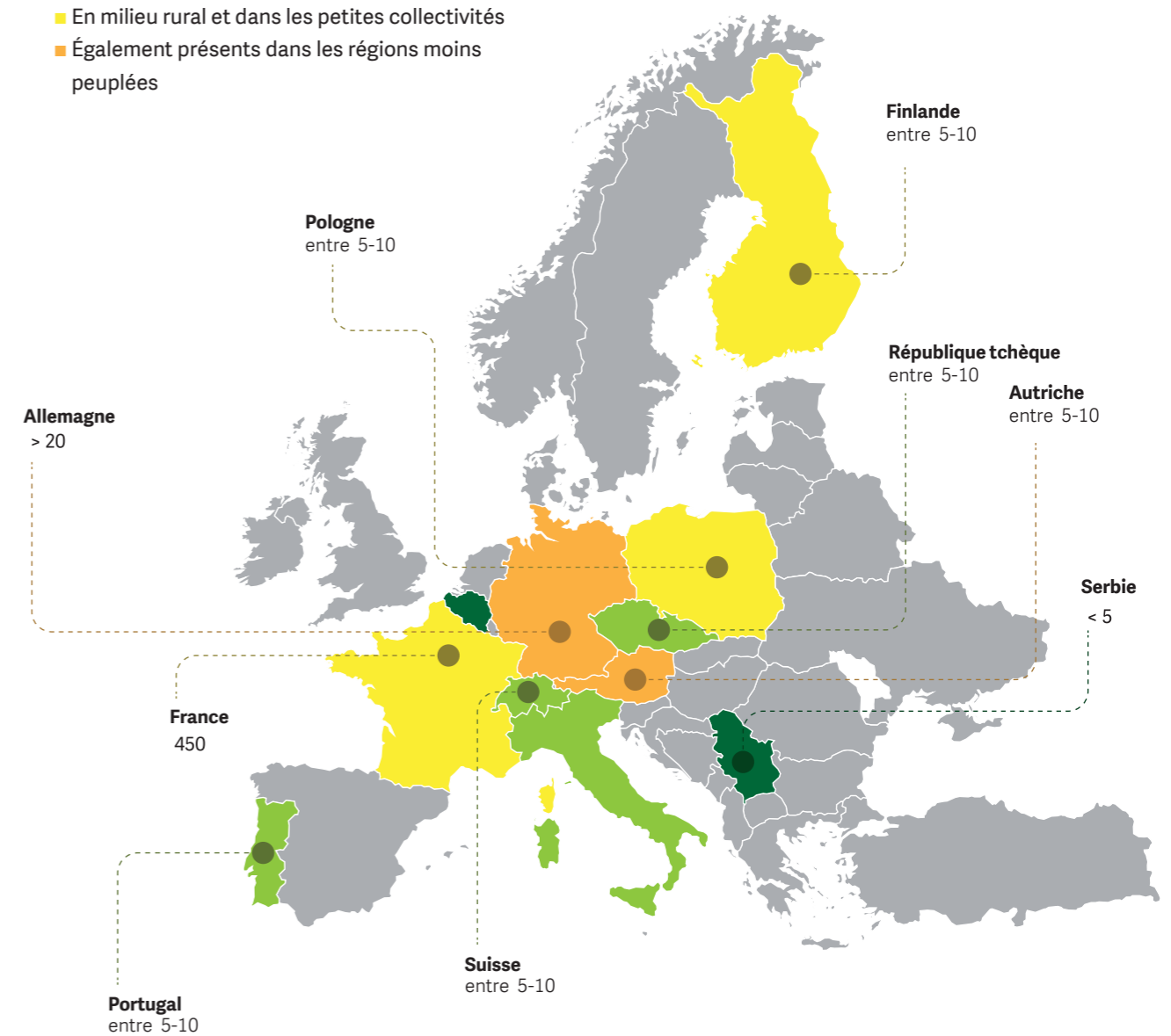
de réadaptation au profit des patients vivant avec la BPCO doit entrer en ligne de compte. En effet, dans certains pays, il n'existe aucun programme régulier et les patients reçoivent des prestations de réadaptation « occasionnellement », notamment en Autriche, Finlande, France, Allemagne, Pologne, Serbie et au Royaume-Uni. En Autriche par exemple, les frais de prestation de réadaptation sont remboursés et ce service est uniquement accessible à la population active, avec quelques exceptions qui sont propres aux compagnies d'assurance. L'EFA considère l'exemple de l'Autriche comme une pratique désespérément négative, car la réadaptation permet

d'améliorer la qualité de vie de tous les patients, indépendamment de leur statut professionnel. Au Royaume-Uni, la réadaptation est uniquement offerte aux patients recevant un traitement ambulatoire, tandis qu'aux Pays-Bas, la réadaptation pulmonaire est uniquement administrée sur la base d'un aiguillage sur recommandation d'un pneumologue.

Par ailleurs, on peut déplorer le fait que la réadaptation pulmonaire ne soit pas offerte aux patients externes dans nombre de pays. En ce qui concerne l'Autriche, les patients doivent se rendre à des centres de conditionnement physique pour bénéficier

## Centres de réadaptation respiratoire

- Uniquement dans les grandes métropoles
- Principalement en zone urbaine
- En milieu rural et dans les petites collectivités
- Également présents dans les régions moins peuplées



« Les patients doivent rechercher l'accès aux soins de réadaptation eux-mêmes. Il n'existe pas d'approche systématique en la matière ».  
France

des services de réadaptation. De plus, ni le système national de santé ni l'assurance ne paient les prestations de réadaptation dans un service de consultations externes. Quant à la Bulgarie, il existe des structures hospitalières distinctes réservées aux patients atteints de maladies respiratoires. Ce n'est qu'en Belgique que les services de réadaptation pulmonaire sont exclusivement offerts dans un hôpital et il importe de relever que seulement quatre hôpitaux offrent des services remboursables aux patients. D'après les recherches effectuées, la plupart des centres de réadaptation existant en Europe ont une politique de remboursement très restrictive à l'égard des patients atteints de BPCO.

Et pourtant, la réadaptation permet aux personnes de mieux gérer leur état quelque soit la gravité de la maladie. La réadaptation des patients est particulièrement bénéfique, car elle permet d'améliorer la qualité de vie des patients et contribue au renforcement de leur autonomie. À titre d'illustration, une étude menée auprès de patients BPCO en Inde a montré que douze semaines de séances de Yoga ont occasionné des améliorations sensibles en matière de qualité de vie des patients et de réduction de la sévérité des symptômes de la dyspnée [19]. Le succès du recours au Yoga en tant que méthode de réadaptation a reposé sur la capacité des patients à apprendre les exercices et à continuer de les exécuter dans leurs domiciles. Pendant les quatre premières semaines de l'étude, les patients recevaient les séances de réhabilitation par le yoga dans des hôpitaux deux fois par semaine. En revanche, pendant les huit dernières semaines, ils étaient encouragés à reproduire les exercices à domicile et se rendaient aux séances une fois par semaine. De toute évidence, la clé du succès de ce modèle était l'encouragement des patients à exécuter le yoga comme méthode de réadaptation à domicile. Cela a permis de renforcer

l'autonomie des patients et de favoriser leur bien-être. De plus, les patients dont l'accès aux services de réadaptation était limité dans le passé ont réussi à améliorer leur capacité à la respiration [19].

Les résultats de l'étude de l'EFA donnent une vue d'ensemble sur l'organisation de l'accès à la réadaptation pulmonaire dans chaque pays, notamment des indications quant à l'offre des services de réadaptation à tous les patients qui remplissent les critères applicables ou l'accès à ces services aux patients dont le stade de la maladie est sévère. En outre, étant donné que la réadaptation consiste en une intervention multidisciplinaire, il a été demandé aux membres quels professionnels de la santé assurent la prestation de ce service. D'après l'enquête de l'ERS sur la BPCO, seulement 30% des patients admissibles reçoivent des services de réadaptation pulmonaire, tandis que le même pourcentage d'hôpitaux offrent ces services aussi bien en milieu hospitalier que familial [6]. Fort de ce constat, les informations recueillies par l'EFA peuvent être focalisées sur les détails inhérents au contexte particulier permettant de justifier pourquoi un nombre considérable de personnes souffrant de BPCO ne reçoivent pas des soins de réadaptation pulmonaire.

Au regard des résultats, les médecins généralistes sont rarement impliqués dans les programmes de réadaptation, mais dans certains cas ils prennent part aux programmes organisés dans des centres spécialisés (notamment en Allemagne, Suède et aux Pays-Bas). En Suède et au Royaume-Uni, les généralistes offrent également des soins ambulatoires, mais cela ne relève que d'une exception parmi les pays étudiés. Les infirmières réalisent aussi la réadaptation dans quelques pays. De plus, les spécialistes en physiothérapie respiratoire offrent généralement des soins de réadaptation en milieu hospitalier. On peut également retrouver des prestataires de soins tels que les spécialistes en médecine interne, les psychologues et les ergothérapeutes.

## Besoins et actions requises

*La réadaptation pulmonaire doit être offerte à tous les patients BPCO qui en ont besoin*

*Plus de centres de réadaptation pulmonaire pour patients atteints de BPCO doivent être créés car c'est un moyen très avantageux de prévention de la survenue d'épisodes d'exacerbations et d'hospitalisations éventuelles*

*Les patients souffrant de BPCO qui sortent d'une hospitalisation doivent faire l'objet d'une réadaptation pulmonaire le plus tôt possible pour regagner une vie normale*

*Les approches multidisciplinaires appliquées à la réadaptation pulmonaire doivent être vulgarisées dans l'optique de l'atténuation de l'impact des comorbidités et de la personnalisation des soins aux patients*

*Les patients atteints de BPCO doivent être encouragés à participer activement aux programmes de réadaptation, afin d'éviter les rechutes et la progression de la maladie*

La réadaptation pulmonaire doit être offerte à toutes les personnes atteintes de BPCO admissibles et aptes à bénéficier de ce service. Les effets bénéfiques de la réadaptation ont été mis en évidence cette année par GOLD, la British Thoracic Society et l'ERS. Toutes ces institutions s'accordent sur le fait que cette intervention peut positivement impacter les vies des patients atteints de BPCO. En outre, l'insistance sur la nécessité de renforcer l'accès des patients aux services de réadaptation pulmonaire peut générer des avantages sur le long terme à la société en général, puisqu'elle est essentiellement axée sur des *exercices physiques* faisant l'objet d'une orientation et d'une supervision. En aucun cas, ces services ne doivent se limiter qu'à une couche sociale (patients exerçant un emploi), mais ils doivent être le plus accessibles possible.

Par le biais de l'organisation et de la création de plus de centres et programmes de réadaptation, les patients atteints de BPCO auront davantage l'opportunité d'avoir accès à des services de réadaptation en milieu hospitalier ou non hospitalier. A cet égard, la réadaptation contribuera à la diminution des coûts futurs engendrés par des hospitalisations et consultations d'urgence ainsi que l'orientation des ressources vers d'autres secteurs d'intervention prioritaire. Compte tenu de la nécessité prouvée de l'exercice physique, les ministères nationaux de la santé et de l'éducation doivent travailler en étroite collaboration, en vue de la mise en place de programmes plus intensifs pour permettre aux patients d'éviter la survenue d'épisodes débilants d'exacerbations et de prévenir l'aggravation de leur invalidité. Par ailleurs, la réadaptation ne requiert pas une pharmacodépendance accrue, mais fait appel à l'engagement permanent des patients à améliorer leur état par eux-mêmes et par le biais de prestataires qui leur apportent une orientation et

supervisent les activités, en vue de l'optimisation des avantages glanés à l'issue de chaque séance.

Quant aux patients qui sortent juste d'une hospitalisation, il est primordial qu'ils commencent une thérapie de réadaptation le plus tôt possible, afin de regagner une qualité de vie acceptable et de continuer à mener les activités de la vie quotidienne, tant sur le plan physique que psychologique. L'EFA confirme que les patients souffrant de BPCO sont généralement vulnérables aux comorbidités psychologiques qui surviennent à la suite d'une exacerbation. Dès lors, si les soins offerts ne sont pas appropriés, cela donne libre cours à l'apparition de l'anxiété d'origine sociale et la dépression. Grâce à une approche personnalisée, la réponse aux besoins des patients peut être plus efficace étant donné que l'offre de conseils adaptés à leur situation peut permettre d'axer le traitement sur les aspects de leur santé qui nécessitent une certaine attention pendant la réadaptation.

La réadaptation pulmonaire doit être perçue comme une discipline multidisciplinaire qui mobilise plusieurs professionnels de la santé, dont les psychologues et les physiothérapeutes, qui par leur effort conjugué, permettent d'enrayer la prolifération de troubles divers éventuels. Le processus de réadaptation, lorsque les patients en font un bon usage, doit être une source de motivation et de soutien au profit des patients leur permettant de croire à la possibilité de regagner une vie normale et de juguler l'évolution de la maladie. Au vu de ce qui précède, il est essentiel de renforcer l'accès des patients BPCO aux services de réadaptation pulmonaire, afin de leur permettre d'assurer une meilleure autogestion de la maladie et de les encourager à ne pas adopter une attitude défaitiste vis-à-vis de leur santé.

# Le cas particulier des patients déficitaires en alpha-1 antitrypsine

L'objectif d'Alpha Europe Federation est de mettre sur pied un réseau européen d'informations et de ressources à la disposition des groupes de soutien aux patients et des associations associées, des professionnels de la santé et de l'industrie, qui souhaiteraient accroître leurs connaissances en ce qui a trait à la déficience en alpha-1 antitrypsine. Nous souhaitons utiliser et créer des services et outils permettant de disséminer ces connaissances et ce savoir-faire, afin d'approfondir la prise de conscience de l'état, des soins de santé, du soutien social et psychologique dont ont besoin les patients et familles affectés. Satisfaite de leur travail parallèle antérieur sur cette question, l'EFA est enthousiaste à l'idée de concrétiser sa collaboration avec Alpha Europe par l'introduction d'informations pertinentes dans le *Livre de l'EFA sur les normes minimales en matière de prise en charge des patients atteints de BPCO*, en vue de l'établissement de normes de qualité en termes de prise en charge des patients souffrant d'un déficit en alpha-1 antitrypsine (AAT) en Europe.

Le questionnaire rempli par les membres de l'EFA comportait également une section consacrée aux patients déficitaires en alpha-1 antitrypsine (AAT), figurant à l'annexe I. Toutefois, il est regrettable que le manque de données épidémiologiques récentes vérifiables dans plusieurs pays ne nous ait pas permis d'évaluer les taux de prévalence. Par conséquent, l'EFA

s'est tournée vers sa partenaire européenne s'occupant des questions relatives aux patients atteints de déficit en AAT, Alpha Europe Federation, pour obtenir une aide supplémentaire et des informations plus précises et complètes en la matière. Néanmoins, les informations fournies dans le présent document ne sont pas exhaustives. En dépit de ces vides factuels relatifs, l'EFA a fait preuve de détermination pour inclure dans le présent livre les informations qu'elle a pu recueillir concernant les patients déficitaires en AAT, car ces personnes ont tout à gagner dans l'établissement de normes minimales en matière de prise en charge au même titre que les patients atteints de BPCO en Europe comme demandé par l'EFA. De plus, le fait que le grand public ne soit pas suffisamment sensibilisé à la question du déficit en AAT, comme c'est également le cas au sein des associations de patients atteints de BPCO, constitue une raison interpellant l'EFA à s'appesantir sur cette question.

## **Normes minimales en matière de prise en charge des patients déficitaires en AAT en Europe**

Le déficit en AAT est une maladie génétique caractérisée par la diminution du taux sérique d'« alpha-1 antitrypsine ». Cette protéine est capable de bloquer l'action d'autres enzymes responsables de la destruction progressive de la structure des poumons. Lorsque la concentration de cette protéine se situe

à 10-20% du niveau normal chez une personne, elle est considérée comme déficiente en AAT [20]. Il est possible que les symptômes apparaissent de manière précoce, ce qui permet aux déficitaires en AAT *non fumeurs* de mener une vie normale. Toutefois, il existe des exceptions et certains patients peuvent constater une dégradation de l'état de leurs poumons, peau ou foie. Lorsqu'un sujet déficient est fumeur, son état est susceptible de se dégrader plus rapidement et la probabilité qu'il développe une BPCO augmente. Bien que le nombre de patients déficitaires en AAT est pratiquement insignifiant en Europe, l'EFA pense qu'il est nécessaire d'établir des normes en matière de prise en charge, étant donné que leurs besoins s'apparentent sensiblement à ceux des patients atteints de BPCO.

L'estimation de la prévalence de cette maladie est fonction de la définition des personnes ayant un déficit en AAT. Pour les besoins du présent livre, ils seront définis comme portant les génotypes PiSS, PiSZ et PiZZ. Les données disponibles les plus fiables recueillies par l'EFA datent de 2007, et indiquaient une prévalence accrue de ces génotypes au sein des populations européennes par rapport au reste du monde. Les pays enregistrant les taux les plus élevés de prévalence étaient l'Espagne, le Portugal et la Lettonie, car il était courant d'y rencontrer au moins un génotype de plus que dans les autres nations [21]. En Autriche, le génotype PiZZ a uniquement été répertorié chez 171 patients, tandis que la présence du génotype PiSZ a été confirmée chez 5 patients. L'incidence internationale s'établit à 1 cas pour 3000 habitants, ce qui implique que plus de 2500 personnes déficitaires en AAT vivent en Autriche [22]. Il n'existe pratiquement pas de données relatives au sexe des patients ayant un déficit en AAT en Europe, exception faite de l'Autriche où le membre de l'EFA a confirmé la répartition suivante : selon une étude menée auprès de 139 personnes déficitaires en AAT, 61,9% étaient de sexe masculin et 38,1% de sexe féminin [22].

Bien que le déficit en AAT soit une maladie génétique, ce qui n'implique aucune variation en fonction de l'âge, les maladies connexes ont tendance à varier selon l'âge, ainsi, le déficit en AAT peut intervenir à un âge plus jeune et entraîner une BPCO plus tard avec le concours d'autres facteurs. Le nombre total de personnes atteintes de BPCO chez qui le déficit en AAT a été diagnostiqué n'est pas connu, mais selon les études les plus récentes, la prévalence du déficit en AAT est supérieure aux estimations antérieures et cette maladie est généralement détectée lorsque les dégâts sont déjà considérables [23]. Puisque les déficitaires en AAT sont davantage exposés à une maladie respiratoire chronique que les autres patients, il est primordial d'établir un plan de diagnostic permettant de détecter cette maladie le plus tôt possible, car elle est généralement contractée dès la naissance. Si les patients atteints de BPCO nécessitent

un diagnostic précoce afin de minimiser les coûts liés à la prise en charge et améliorer leur qualité de vie dès les premiers stades de développement de la maladie, il en va de même pour les personnes souffrant de déficit en AAT, car nombres d'entre elles ne font pas l'objet d'un diagnostic approprié.

L'EFA recommande le dépistage du déficit en AAT chez tous les enfants par le biais d'examen sanguins dès leur première année de vie. Les antécédents médicaux des femmes

enceintes devraient également être analysés en vue de l'identification de facteurs de risques qui prédisposeraient leurs enfants à souffrir d'un déficit en AAT. L'EFA est consciente que la normalisation du dépistage peut poser un défi en raison du coût du diagnostic associé à l'incidence de la maladie. Cependant, elle met l'accent sur le fait qu'un diagnostic précoce du déficit en AAT permet de prévenir une dégradation de la qualité de vie des déficitaires, particulièrement ceux chez qui la BPCO a été diagnostiquée avant 45 ans. Fort heureusement, le test de diagnostic du déficit en AAT est offert dans tous les pays d'Europe, ce qui contribue à la promotion de son utilisation comme recommandé.

Des directives précises ont été établies en matière de prise en charge des patients ayant un déficit en AAT, par l'American Thoracic Society (ATS), l'European Respiratory Society (ERS) et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). En outre, un groupe de travail parrainé par le Parlement européen a rassemblé des experts en alpha-1, en vue de la formulation de recommandations constituant un point de référence respectable dans le cadre des directives en matière de prise en charge des déficitaires en AAT. Ces experts ont recommandé un diagnostic génétique et le dépistage précoce, en vue de l'identification des patients nécessitant une thérapie d'augmentation administrée dans les meilleurs délais pour favoriser la réduction des coûts et optimiser les effets bénéfiques sur la santé.<sup>1</sup> Les adultes présentant les symptômes d'une emphysème, d'une BPCO ou de l'asthme sont considérés comme les principaux groupes ciblés pour le diagnostic. Les pays où il est enregistré une forte prévalence du déficit en AAT au sein des populations doivent être encouragés à recourir à un test de diagnostic génétique, notamment les personnes atteintes d'une maladie du foie inexplicée, les patients souffrant de troubles pulmonaires chroniques et exposés à des facteurs de risque (exposition à la fumée de cigarette ou aux polluants en milieu professionnel) et les parents de personnes chez qui le déficit en AAT a été diagnostiqué.<sup>2</sup>

*Le grand public n'est pas suffisamment sensibilisé aux questions relatives au déficit en AAT et aux besoins des patients.*

<sup>1</sup> Alpha-1 dans European Union Expert Recommendations, Recommandations du groupe d'experts sur la déficience en AAT, Parlement européen. Consulté le 22 octobre 2013. <http://www.alpha federation.org/expertrecommendations.htm> Europeo. Accès le 22 de octobre de 2013. <http://www.alpha federation.org/expertrecommendations.htm>

<sup>2</sup> Ibid.

*Il est primordial d'effectuer le diagnostic du déficit en AAT le plus tôt possible pour prévenir toute dégradation de la qualité de vie.*


leurs parents reçoivent des analyses sanguines et d'autres dispositions sont prises pour une prise en charge éventuelle. Par ailleurs, les registres nationaux liés à cette maladie existent également dans plusieurs pays, ce qui permet de confirmer et d'assurer le suivi des patients ayant un déficit en AAT. Ce dispositif constitue une base fiable aux fins d'évaluation de la prévalence de la maladie. Le Registre international des personnes souffrant d'un déficit en Alpha-1 antitrypsine ([www.aatregistry.org](http://www.aatregistry.org)) constitue une plateforme de collecte de données auprès des pays européens. Il est légitime d'espérer qu'il contribuera un jour à la mesure de la prévalence du déficit en AAT à l'échelle continentale et/ou régionale.

Si l'on s'en tient aux résultats collectés grâce au questionnaire de l'EFA, les personnes ressources primaires s'occupant des déficitaires en AAT sont presque exclusivement les spécialistes des maladies pulmonaires. Le système de prise en charge médicale des déficitaires en AAT varie d'un État membre à l'autre. L'Allemagne est le seul pays où les généralistes et les spécialistes demeurent les principales personnes ressources. De plus, dans chaque land en Allemagne, il existe des centres pour adultes atteints d'un déficit en AAT. Dans la plupart des Länder, il existe également des centres pour enfants. Dans la majorité des pays européens, les patients consultent un spécialiste du déficit en AAT une ou deux fois par an, mais les soins ultérieurs sont administrés par un médecin de premier recours, un spécialiste en réadaptation pulmonaire, des infirmières spécialisées en soins respiratoires, etc. Comme tous les patients atteints de BPCO, l'EFA pense qu'il est nécessaire d'établir des plans de prise en charge personnalisés et complets au profit des patients déficitaires en AAT, visant à promouvoir la fourniture d'informations de qualité supérieure et de documents informatifs renseignant les patients sur les différents stades et la gravité de la maladie. Dans la même lancée, les patients ayant un déficit en AAT et qui sont des fumeurs doivent être encouragés à intégrer les programmes de désaccoutumance au tabac. Les patients soumis à une oxygénothérapie de longue durée doivent faire l'objet d'un contrôle annuel visant à confirmer ou non la nécessité du traitement sur la base de l'évolution des symptômes de la maladie.

Nombre de pays examinés par l'EFA ont déjà mis sur pied des directives nationales ; par exemple, en Allemagne, tous les patients souffrant de BPCO et

Ce fut une réelle surprise pour l'EFA de constater que la thérapie d'augmentation était quasi indisponible dans plus de la moitié des pays membres ayant fait l'objet de l'étude. L'accès à la thérapie d'augmentation occupe une place cruciale, car les recherches indiquent qu'elle permet de réduire de 33% le taux de mortalité et favorise la prévention de la destruction du tissu pulmonaire de l'ordre de 33-50%.<sup>3</sup> D'après les données recueillies auprès d'Alpha Europe et des membres de l'EFA, la thérapie d'augmentation est uniquement disponible en Autriche, Belgique, France, Allemagne, Italie, Espagne, Suisse et au Portugal, toujours est-il qu'il existe des restrictions en la matière dans ces pays. Les pays qui ne pratiquent pas cette thérapie sont le Danemark, l'Irlande, les Pays-Bas, la Norvège, la Pologne, la Serbie et la Suède, où ce traitement n'est pas autorisé ni remboursé alors qu'il est possible de recevoir un agrément. En effet, l'accroissement de l'accès au ce traitement contribuerait à l'amélioration de la qualité de vie et à la promotion de l'équité à l'égard des patients ayant un déficit en AAT. De fait, les restrictions observées quant au remboursement de cette prestation sont préjudiciables aux populations les plus à risque. L'EFA recommande donc vivement que la thérapie d'augmentation soit offerte aux patients dans *tous les pays d'Europe* et que les administrations réfléchissent davantage sur les politiques de remboursement.

L'existence d'Alpha Europe Federation est un facteur d'espoir pour la mobilisation des patients atteints d'un déficit en AAT sur le continent européen. La collaboration transfrontalière peut stimuler et favoriser l'harmonisation des initiatives coordonnées, en vue de la promotion de la sensibilisation aux questions liées au déficit en AAT en Europe, ainsi que la mutualisation des meilleures pratiques, afin que les patients puissent avoir une qualité de vie acceptable. Certes, des associations nationales de personnes ayant un déficit en AAT existent dans plusieurs pays européens, néanmoins, cette pratique doit également s'étendre à tous les pays. Actuellement, douze pays membres de l'EFA ont des associations de patients et ont également un statut de membre auprès d'Alpha Europe Federation. L'EFA invite les autres patients à se mobiliser dans les pays où il n'existe pas encore d'associations et encourage les associations en place à continuer de promouvoir le diagnostic du déficit en AAT et la gratuité de l'accès à la thérapie d'augmentation dans tous les pays européens.



## Conclusion

L'EFA recommande l'établissement de normes minimales en matière de prise en charge des patients atteints de BPCO en Europe dans l'optique de la promotion de solutions rentables et de la sensibilisation à un des problèmes majeurs de santé publique dont l'Europe n'a pas pris toute la mesure. Si des mesures précises ne sont pas adoptées pour remédier aux nombreuses difficultés d'ordre sanitaire, il est peu probable que les choses aillent en s'améliorant pour les générations futures. Par conséquent, les normes minimales de prise en charge des patients atteints de BPCO entrent en jeu aux fins d'établissement d'objectifs en termes de meilleures pratiques permettant aux différents systèmes de santé nationaux d'intégrer des approches visant l'atténuation de l'impact négatif de cette maladie sur les populations. S'il est vrai que l'Union européenne joue un rôle prépondérant dans le cadre de la promotion de ces pratiques, il n'en demeure pas moins que les États membres doivent mettre en place un cadre de mise en œuvre des normes les plus avant-gardistes en matière de prise en charge des personnes souffrant de BPCO dans leurs pays.

Dans un premier temps, les systèmes de santé nationaux doivent œuvrer à l'établissement des mesures les plus efficaces en vue de la prévention de la BPCO. Le renforcement de l'interdiction de

fumer dans les lieux publics et les restrictions liées à la vente des produits du tabac ainsi que les campagnes de prévention contre le tabac en milieu scolaire (ciblant les enfants de 7-10) représentent un préalable important. Toutefois, la promotion des programmes de désaccoutumance au tabac doit constituer une priorité, étant donné qu'ils pourraient favoriser la réalisation d'économies substantielles en ce qui concerne les soins. Tous les fumeurs doivent être encouragés à s'affranchir de leur dépendance au tabac et doivent avoir accès à toute la gamme de services de désaccoutumance lorsqu'ils le souhaitent. De plus, ces services peuvent contribuer à la limitation de la progression de la BPCO. La création de brochures contenant des informations complètes sur la prévention des facteurs de risque peut également favoriser l'amélioration de la qualité de vie des patients.

La deuxième étape devrait consister en l'amélioration du diagnostic par le biais de la promotion de l'utilisation du test de spirométrie par les médecins généralistes, lors des examens annuels effectués par des patients âgés de plus de 35 ans, fumeurs et anciens fumeurs, qui présenteraient éventuellement les symptômes de la maladie. En identifiant un grand nombre de patients atteints de BPCO de manière précoce, cela leur permettra d'affiner leur mode de vie et d'apprendre à se prendre en charge eux-mêmes



*« Les décideurs doivent encourager la participation des patients au processus de prise de décision, afin qu'ils puissent comprendre quels sont nos réels besoins » Italie*

temps consacré à l'administration des tests aux patients.

La troisième mesure a trait à la prise en charge et au traitement des patients atteints de la BPCO. Le succès de ces mesures est tributaire de la collaboration entre les généralistes, les spécialistes et les hôpitaux ou les autres centres médicaux. Cette collaboration est primordiale pour assurer des soins de qualité et un suivi permanent des patients. Par ailleurs, lorsqu'un patient atteint de BPCO connaît un épisode d'exacerbations et est admis au service de réanimation, il doit être évalué par un spécialiste des maladies pulmonaires afin de déterminer la meilleure approche à adopter pour réduire au minimum le risque de survenue d'exacerbations dans le futur. Dans le meilleur des cas, il doit faire l'objet d'un suivi pendant les premières semaines suivant l'exacerbation. En outre, l'oxygénothérapie doit être offerte aux patients dans le besoin. Les restrictions concernant le remboursement et le voyage sur le continent européen doivent être réduites le plus possible.

Les médecins généralistes doivent également recevoir une formation axée sur l'administration et l'interprétation des résultats des tests de spirométrie. Ils doivent également recevoir une compensation pour le

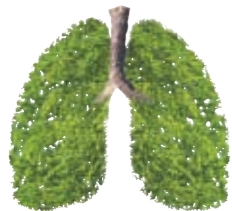
La mesure finale concerne l'offre de la réadaptation pulmonaire à tous les patients atteints de BPCO dans le besoin, indépendamment de leur statut professionnel. Les études ont largement prouvé l'efficacité de la réadaptation en matière d'amélioration de la qualité de vie des patients et de la réduction de l'évolution de la maladie. Si plus de centres spécialisés en BPCO et en réadaptation pulmonaire sont créés, les patients auront accès aux meilleurs professionnels de la santé et aux structures précises d'aide à la réadaptation. De toute évidence, la réadaptation ambulatoire reste avantagée.

Ces quatre mesures sont primordiales en vue de la mise en œuvre des normes minimales de l'EFA en matière de prise en charge des patients atteints de BPCO en Europe. Si les pays européens intègrent les présentes recommandations dans les stratégies ou programmes nationaux de prévention et de prise en charge de la BPCO, nous parviendrons à atténuer l'impact significatif de cette maladie sur les populations et les systèmes de santé. En s'appuyant sur le postulat selon lequel les mesures à court terme produisent des effets bénéfiques sur le long terme, il est légitime de croire à l'amélioration accrue de la prise en charge des patients atteints de BPCO sur le continent.

## Vos partenaires les patients : Meilleures pratiques des associations de patients et description des membres de l'EFA ayant participé à l'étude

## AUTRICHE : – Österreichische Lungenunion (Austrian Lung Union)

[www.lungenunion.at](http://www.lungenunion.at)



ÖSTERREICHISCHE  
LUNGENUNION

L'Union de pneumologie autrichienne est une association de patients regroupant les personnes atteintes d'une allergie, d'asthme, de BPCO, de cancer du poumon et d'eczéma atopique. Elle se compose de 5000 membres environ.

« Nous sommes ici pour vous écouter – Nous sommes ici pour parler avec vous – Nous pouvons vous apporter de l'aide sous cette forme »

- Description et informations liées à votre maladie
- Séances d'information et d'éducation, débats portant sur des sujets pertinents avec des experts sur le terrain
- Formation à la respiration fonctionnelle et à l'émission vocale
- Consultations offertes aux parents d'enfants souffrant de maladies respiratoires
- Brochures contenant un large éventail de sujets d'intérêt commun aux patients
- Conseils et réponses gratuits
- Centre d'éducation des personnes souffrant de maladies respiratoires et pulmonaires

## BELGIQUE – Astma- en Allergiekoepelvzw (association de locuteurs néerlandophones)

[www.astma-en-allergiekoepel.be](http://www.astma-en-allergiekoepel.be)



Nous nous efforçons d'informer les patients et les travailleurs de la santé sur la BPCO, l'asthme et les allergies. Nous œuvrons à la sensibilisation de la société et du gouvernement aux problèmes rencontrés par nos patients. Cette sensibilisation est effectuée à travers des dépliants d'information, des interventions en faveur des patients auprès de plateformes d'informations et la participation aux activités de diverses organisations. Nous avons un site internet et une ligne téléphonique gratuite. Nous installons des stands d'informations dans les espaces grouillants de monde tels que les foires pour enfants ou personnes âgées, etc. Nous avons un magazine trimestriel destiné aux membres, que nous envoyons également aux médecins.

## BULGARIE – Association bulgare des asthmatiques, Allergie et BPCO (ABBA)

[www.asthma-bg.com](http://www.asthma-bg.com)



L'ABBA a été créée en 2002, suite à l'aggravation de la crise dans le secteur de la santé, aux discriminations à l'égard des patients asthmatiques par rapport aux autres patients, à un manque criard de sensibilisation du grand public au problème de l'asthme et à l'impact inquiétant de cette maladie chronique qui est la plus répandue chez les enfants. ABBA œuvre pour la précision du diagnostic, de la prévention et du traitement des patients. Elle a pour vocation d'encourager la formation et la qualification des médecins afin d'améliorer la prise en charge et le traitement des maladies respiratoires, notamment l'asthme, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), etc

## RÉPUBLIQUE TCHÈQUE – Czech Civil Association Against COPD

[www.copn.cz](http://www.copn.cz)



Priorités de l'organisme :

- 1) Education des pneumologues, internistes, praticiens et autres prestataires de soins médicaux dans le cadre de l'initiative GOLD.
- 2) Sensibilisation des autorités du secteur de la santé et du grand public à l'impact de la BPCO.
- 3) Organisation, promotion et soutien aux projets relatifs à la BPCO.
- 4) Publication de documents portant sur la BPCO à l'intention des professionnels de la santé et du grand public.

## FINLANDE – The Organisation for Respiratory Health in Finland

(Organisation pour la santé respiratoire en Finlande)

[www.hengityslitto.fi](http://www.hengityslitto.fi)



L'« Organisation pour la santé respiratoire en Finlande » a pour mission de promouvoir la santé respiratoire et la qualité de vie des personnes souffrant de maladies respiratoires. La bonne qualité de l'air ambiant favorise une bonne santé respiratoire et tout être humain doit avoir accès à un air propre et dépourvu de fumée à l'intérieur des locaux. Toutes les personnes atteintes d'une maladie respiratoire méritent de bénéficier d'une prise en charge de qualité et doivent jouir d'un accès équitable aux services de santé de haute qualité afin de leur assurer une qualité de vie acceptable. La réadaptation fait partie intégrante du système de santé. Au cours des sept dernières décennies l'« Association pulmonaire » s'est érigée en une puissante et prestigieuse partie prenante dans le secteur de la santé et des affaires sociales, œuvrant à la défense des intérêts des personnes souffrant de maladies respiratoires et à la promotion du bien-être et de la santé pour tous. Cette association offre également une gamme variée de services de réadaptation, d'offres de formation et d'emploi.

## FRANCE – Fédération Française des Associations et Amicales de Malades, Insuffisants ou Handicapés Respiratoires (FFAAIR)

[www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)



FFAAIR œuvre à :

- l'amélioration de la qualité de vie future des patients atteints d'insuffisance respiratoire et des déficiences connexes en prenant en considération les aspects médicaux et sociaux.
- la promotion d'une véritable politique sociale prenant en compte l'ensemble des problèmes psycho-sociaux et le soutien aux initiatives favorisant les loisirs, les sorties, les déplacements et les vacances.
- l'organisation des séjours de vacances destinés aux malades respiratoires et leurs familles, en partenariat avec l'ANTADIR (un service médico-technique).
- l'offre d'une bonne éducation aux patients afin de faciliter leur « intégration » dans la vie quotidienne : patients partenaires et formateurs de nouveaux malades.
- l'identification de conditions favorisant une meilleure prise de conscience au milieu des personnes concernées en mettant le patient au centre du système de soins, de la recherche et la pratique médicale aux soins à domicile, en impliquant les fabricants et les fournisseurs de matériels, d'équipements et de médicaments.

## ALLEMAGNE – Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V

[www.patientenliga-atemwegserkrankungen.de](http://www.patientenliga-atemwegserkrankungen.de)



L'association de patients « Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V. » a été créée en 1986. Actuellement, elle s'articule autour de 30 chapitres axés sur des exposés offerts par des spécialistes et des initiatives de soutien social et affectif au profit des membres. Les informations au sujet de l'asthme, la BPCO et l'emphysème sont offertes sur le site internet de l'association. Un magazine appelé « Luftpost » paraît deux fois par an et contient les informations les plus récentes. Une autre organisation partenaire est la « COPD-Deutschland e.V. » ([www.copd-deutschland.de](http://www.copd-deutschland.de)). 58 groupes d'entraide se rassemblent une fois par mois et les patients reçoivent des informations et du soutien affectif. Un grand portail d'information est mis à la disposition des patients ([www.lungenemphysem-copd.de](http://www.lungenemphysem-copd.de)) et comprend une liste d'adresses de plus de 2700 participants. Il a été mis sur pied par Jens Lingemann, un promoteur qui organise également un congrès à l'intention des malades chaque année. Les séances d'éducation thérapeutique sont publiées sur un DVD. Il existe une association spéciale de patients sous oxygénothérapie : « Deutsche Sauerstoffliga LOT e.V. » ([www.sauerstoffliga.de](http://www.sauerstoffliga.de)) qui rassemble 62 groupes d'entraide et offre des informations concernant l'oxygénothérapie. Il existe également une association de patients atteints de « déficit en alpha-1 antitrypsine » et de « fibrose ».

## ITALIE – Associazione Italiana Pazienti BPCO

[www.pazientibpco.it](http://www.pazientibpco.it)



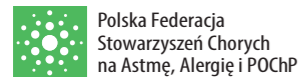
Créée le 24 juin 2001, l'« Association italienne de patients atteints de BPCO » a pour vocation d'améliorer l'état de santé et la qualité de vie des personnes souffrant de BPCO. Elle est membre de l'EFA et de l'ICC–International COPD Coalition.

Ses principaux objectifs sont :

- fournir aux patients atteints de BPCO, à leurs familles et soignants des informations et des services éducatifs et culturels visant à améliorer leur état de santé ;
- accroître les initiatives de sensibilisation à l'impact social des maladies respiratoires ;
- promouvoir les campagnes de prévention et d'informations, à l'intention du grand public, sur la nécessité de réduire l'incidence des facteurs de risque exposant à une BPCO (fumée de tabac, pollution de l'air, mode de vie, etc.) ;
- promouvoir les initiatives visant à améliorer la qualité de vie des patients atteints de BPCO ;
- encourager et apporter du soutien à la recherche scientifique.

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

[www.astma-alergia-pochp.pl](http://www.astma-alergia-pochp.pl)



La Fédération polonaise des associations de patients asthmatiques, allergiques et souffrant de BPCO est un réseau d'associations nationales de patients atteints d'asthme, d'allergies et/ou de BPCO. La « Société des amis des patients asthmatiques » et 10 autres associations sont membres de cette fédération qui en compte environ 1000 au total.

Quelques activités de cette fédération :

- la participation aux activités de la Journée mondiale de la spirométrie (2012) et de la Journée nationale de la spirométrie (2011 et 2013) ;
- l'organisation de la Semaine de l'asthme en avril 2013 à travers des activités menées en utilisant des moyens de grande communication (radio, télévision,

journaux, etc.) ;

- l'organisation de la Journée mondiale contre la BPCO à travers la supervision des tests de la fonction pulmonaire, des conférences de presse et des campagnes de lutte contre le tabagisme ;
- l'établissement d'une coopération permanente avec la « Société polonaise d'allergologie » et la « Société polonaise de pneumologie » ;
- la participation active (en tant que fédération) à des conférences organisées par la Société polonaise d'allergologie (4 interventions) et la Société polonaise de pneumologie (2 interventions) ;
- la supervision et la coordination de l'éducation thérapeutique des patients atteints d'asthme et de BPCO ;
- la participation aux consultations publiques portant sur l'accès au traitement chez les patients atteints de maladies pulmonaires obstructives ;
- la coopération avec le Fonds national pour la Santé dans le cadre du projet : « Each breath counts » (chaque inspiration est importante) et le ministère de la Santé dans le cadre de l'initiative ministérielle intitulée « The Dialogue on Health » (Dialogue sur la santé).

## PORTUGAL : RESPIRA

[www.respira.pt](http://www.respira.pt)



RESPIRA est une association nationale portugaise regroupant des patients atteints de BPCO et de maladies respiratoires. Elle a été enregistrée comme organisation sans but lucratif en 2007 et compte environ 400 membres. Le Conseil d'administration est le principal organe directeur et nos revenus proviennent des frais d'adhésion (5%) et des parrainages par le secteur privé (95%). Notre mission est d'établir des plans de sensibilisation, prévention, soins à l'intention des personnes souffrant de BPCO et des maladies respiratoires.

Nos principaux objectifs sont :

- œuvrer à la promotion de la santé respiratoire et de la lutte contre le tabagisme ;
- promouvoir la prise de conscience sur la BPCO et les maladies respiratoires ;
- travailler en collaboration avec les professionnels de la santé, les autorités publiques, les écoles, le grand public, afin de mutualiser les meilleures pratiques en matière de prestation de soins de santé et de recherche dans le domaine des maladies respiratoires ;
- aider et contribuer à la défense des droits et des devoirs ainsi que des privilèges de nos membres ;
- œuvrer pour faire prendre conscience de l'impact de la maladie et favoriser l'accès aux médicaments appropriés et à l'oxygénothérapie ;
- partager les informations, les rapports et les données recueillis et renforcer la participation et les partenariats.

Nos activités incluent la collaboration avec les autorités de la santé, les députés et les partenaires privés dans le cadre de groupes de travail, de réunions publiques, de la promotion du test de spirométrie, de la célébration des journées mondiales (lutte contre le tabac, spirométrie, BPCO, etc.). Nous publions également un bulletin trimestriel et des brochures au sujet de la BPCO. Par ailleurs, nous avons fait traduire et distribuer gratuitement le Livre de l'EFA sur la BPCO en Europe. Nous occupons régulièrement l'espace médiatique à travers les entrevues et les articles de journaux.

## SERBIE – Association serbe des patients asthmatiques et souffrant de BPCO

[www.udah.org.rs](http://www.udah.org.rs)



L'« Association serbe des patients asthmatiques et souffrant de la BPCO » a été créée en 2000. Elle est constituée de médecins, d'infirmiers, de patients et leurs familles. Cette association s'est fixée comme objectifs et mission d'éduquer les travailleurs de la santé et les patients sur les moyens d'amélioration du traitement de l'asthme et de la BPCO. Ainsi, par le biais de leur activité professionnelle, les professionnels de la santé ont l'opportunité de contribuer au développement du traitement et à l'amélioration de la qualité de vie des patients. L'association organise individuellement ou en partenariat avec d'autres organismes, des réunions, conférences, séminaires professionnels et autres formes d'éducation thérapeutique aux fins de prévention de la maladie respiratoire chronique et du traitement des patients souffrant d'asthme et de bronchopneumopathie chronique obstructive. L'association traduit également les directives internationales sur l'asthme et la BPCO, publie les livres et autres publications liées à la prévention des maladies respiratoires chroniques, au traitement de l'asthme et de la BPCO. En outre, l'association organise des programmes continus d'éducation thérapeutique, les activités de la Journée de la BPCO, la Journée mondiale de l'asthme et a coordonné les activités de la Journée de la spirométrie 2012.

## ESPAGNE – Fédération nationale des associations de malades respiratoires

[www.fenaer.es](http://www.fenaer.es)



La Fédération nationale des associations de malades respiratoires (FENAER) est une association sans but lucratif dont la mission principale est de promouvoir toutes les initiatives et les activités médicales ou scientifiques visant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de maladies respiratoires. De telles actions et initiatives sont coordonnées par les membres de ladite fédération et menées sous la supervision du secrétariat et dans le cadre de programmes ayant fait l'objet d'un consensus. FENAER est issue des différentes associations espagnoles luttant contre les allergies, l'asthme, la BPCO, le déficit en alpha-1, l'apnée du sommeil et la fibrose pulmonaire, qui sont basées à Málaga, Grenade, Jaén, Madrid, Salamanque, Galicie et Barcelone. Depuis sa création à la fin de l'année 2007, de quatre associations basées à Grenade, Jaén, Barcelone et Madrid, elle est passée à 11 membres après que de nombreuses associations ont exprimé le souhait de rejoindre la fédération.

## SUÈDE – Association suédoise de malades cardiaques et pulmonaires

[www.hjart-lung.se](http://www.hjart-lung.se)



L'« Association suédoise de malades cardiaques et pulmonaires » est une organisation de patients qui offre du soutien à ses membres afin de contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie par le biais d'initiatives, tel que son programme d'activités axées sur les modes de vie, des exercices physiques adaptés aux patients atteints de problèmes cardiaques ou pulmonaires, la désaccoutumance au tabac, des séances d'éducation thérapeutique, des cours de préparation culinaire, etc. Les associations locales sont des points de rencontre favorisant l'interaction sociale et le partage des expériences. Nous essayons également de sensibiliser les décideurs dans le secteur de la santé et du bien-être et travaillons en collaboration avec des partenaires. Nous encourageons et soutenons la recherche clinique.

## SUISSE – Ligue pulmonaire suisse

[www.lungenliga.ch/de](http://www.lungenliga.ch/de) - [www.pneumo.ch](http://www.pneumo.ch)



La Ligue pulmonaire suisse concentre son action sur le conseil et la prise en charge des patients souffrant de maladies pulmonaires et d'insuffisance respiratoire. Elle aide également ces personnes à vivre de manière autonome le plus longtemps possible et favorise l'amélioration de leur qualité de vie. La Ligue pulmonaire suisse est membre d'un puissant réseau d'experts qui apportent de l'aide aux patients. L'association est également engagée dans les initiatives de prévention contre le tabac et de lutte contre la pollution pour réduire au minimum le nombre de malades pulmonaires et respiratoires. Les 300 membres de la Société suisse de pneumologie (SGP/SSP) sont des spécialistes des maladies pulmonaires qui exercent en tant que scientifiques, cliniciens dans le secteur privé ou dans les hôpitaux ou dans d'autres domaines académiques connexes. Le comité de pilotage est constitué de 18 membres représentant les différents cantons. La SGP/SSP encadre 19 comités et groupes de travail (exemple: réadaptation pulmonaire, apnée du sommeil, ventilation pulmonaire mécanique).

## PAYS-BAS – Longfonds

[www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)



Nos poumons sont indispensables. La Lung Foundation Netherlands (Fondation néerlandaise de pneumologie) est impliquée dans la promotion des poumons en santé pour tous et la lutte contre les maladies pulmonaires incurables. Nous sommes préoccupés par l'état de vos poumons, qu'ils soient malades ou sains. Les Pays-Bas comptent plus d'un million de personnes souffrant de maladies pulmonaires chroniques tels que l'asthme, la BPCO et les maladies pulmonaires rares. La Fondation néerlandaise de pneumologie fait du lobbying en faveur de toutes ces personnes, car la santé des poumons est une question de vie ou de mort. Nous militons pour la santé des poumons et sommes engagés dans la lutte contre les maladies pulmonaires chroniques. La Fondation soutient la recherche scientifique en vue de la prévention de l'asthme chez les enfants et de l'amélioration du traitement des graves crises d'asthme. Nous aimerions trouver un traitement aux maladies pulmonaires dites incurables et nous espérons pouvoir rétablir des poumons endommagés un jour. La Fondation néerlandaise de pneumologie a pour vocation d'améliorer la prise en charge médicale des personnes souffrant de maladie pulmonaire incurable et leur qualité de vie. Elle mène ses activités en collaboration avec les médecins, les compagnies d'assurance et les patients. Elle œuvre également à la promotion d'un air propre aussi bien dans les logements qu'à l'extérieur. Nous aimerions atteindre ces objectifs en partenariat avec les spécialistes et les patients. Nous menons également des activités de lobbying politique. En tant qu'association de patients, la Fondation néerlandaise de pneumologie œuvre à la défense des droits des personnes atteintes de maladie pulmonaire chronique dans l'ensemble du pays. Nous offrons des informations, des conseils et partageons les expériences.

## ROYAUME-UNI – The British Lung Foundation

[www.blf.org.uk](http://www.blf.org.uk)



Nous apportons du soutien aux personnes souffrant de maladie pulmonaire, afin qu'elles puissent être accompagnées dans ce combat. Nous œuvrons pour une meilleure prise de conscience sur l'impact des maladies pulmonaires et menons des initiatives visant à réduire leur incidence dans la société. Nous intervenons auprès de personnes effrayées et fragilisées par une maladie pulmonaire, un asthme léger ou un cancer du poumon. Nous avons plus de 230 groupes

de soutien « Breathe Easy » à travers le Royaume-Uni. Il s'agit de groupes locaux de rencontre entre personnes souffrant d'une maladie respiratoire dans le but de s'informer et d'obtenir des conseils au sujet de la maladie. Nos groupes sont également impliqués dans les initiatives visant le changement. Nous avons par ailleurs mis sur pied un réseau de correspondance permettant aux patients d'échanger et de garder le contact. Les infirmières de la BLF offrent des soins spécialisés à domicile et dans les cliniques communautaires. Cela donne la possibilité aux personnes de se soigner à domicile et de sortir plus tôt d'une hospitalisation, ainsi que de réduire les visites à l'hôpital. Grâce à notre ligne d'assistance téléphonique, une équipe spécialisée d'infirmières et de conseillers répondent à toutes les questions des patients. Nombre de personnes appellent pour avoir des informations au sujet de plus de 40 maladies pulmonaires, de leurs droits ou pour recevoir un soutien affectif. Nous contribuons financièrement à la recherche de nouveaux traitements afin de sauver le plus de vie possible. L'excellence en matière de recherche est primordiale pour trouver de nouveaux traitements des maladies pulmonaires - afin de sauver et de prolonger l'espérance de vie de plusieurs. Nous investissons plus d'un million de livres sterling par an dans les projets de recherche aux fins de lutte contre les maladies pulmonaires.

## Bibliographie

1. Roman Rodriguez et coll. Real world burden of COPD: patients employed vs not in paid employment. *Journal of Health and Productivity [JHP]*. 2013 ; 7 (1)
2. GOLD, Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 20 février 2013. Disponible à l'adresse : [http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD\\_Report\\_2013\\_Feb20.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013_Feb20.pdf)
3. Mikkelsen RL, Middelboe T, Pisinger C, Stage KB. Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) A review. *Nord J Psychiatry*. 2004 ; 58(1) : 65-70.
4. Klaus Kenn, Kerstin Köhl. Unterschätzte Komorbidität? *Pneumonews* ; 2-2011 : 34-36.
5. V Kinnula et coll. The 10-year COPD Programme in Finland: effects on quality of diagnosis, smoking prevalence, hospital admissions and mortality. *Primary Care Respiratory Journal*. 2011 ; 20(2) : 178-183.
6. ERS, ELF. *European Lung White Book*. Belgium, Brussels. 2013.
7. Anzueto A. Impact of exacerbations on COPD. *Eur Respir Rev*. 2010 ; 19 (116) : 113-118
8. Baldwin M, Williams P, Fletcher M, et coll. A novel method to estimate the economic impact of COPD in patients of working age. *COPD7*. 2010 ; Poster number 8.
9. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)
10. Rutten FH et coll. Unrecognized heart failure in elderly patients with stable chronic obstructive pulmonary disease. *EurHeart J*. 2005 ; 26 (18) : 1887-94.
11. Fabbri LM et coll. Complex chronic comorbidities of COPD. *Eur Respir J*. 2008 ; 31 (1) : 204-12.
12. Kunik et coll. Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *CHEST*. 2005 ; 127 (4) : 1205-11.
13. Parlement européen. Textes adoptés : fabrication, présentation, et vente du tabac et des produits du tabac. France, Strasbourg : 8 octobre 2013. Disponible à l'adresse : <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&language=EN&reference=P7-TA-2013-398>
14. Ulrik et coll. Early detection of COPD in general practice. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. 2011 ; 6 : 123-127.
15. Vogelmeier et coll. Guidelines for the Diagnosis and Therapy of COPD. Publié par Deutsche Atemwegsliga and Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. 2007.
16. Soins de réanimation. Questions fréquemment posées au sujet des soins ventilatoires et respiratoires au Holy Family Nursing and Rehabilitation Center. Disponible à l'adresse : <http://www.reshealth.org/pdfs/HF-318%20FAQ.pdf>.
17. The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations. *Enabling Air Travel with Oxygen in Europe: An EFA Booklet for Patients with Chronic Respiratory Disease*. 2013. Belgique, Bruxelles. Disponible pour téléchargement sur le site [www.efanet.org](http://www.efanet.org)
18. American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med*. 2006 ; 173(12) : 1390-413.
19. Arora S, et coll. Efficacy of yoga on inflammatory markers, dyspnea, and quality of life in COPD. *CHEST*. 2013 ; 144 : 787A.
20. British Thoracic Society. *BTS Guideline on Pulmonary Rehabilitation in Adults*. *Thorax*. 2013 ; 68 : Supplement 2
21. British Lung Foundation. Alpha-1-antitrypsin deficiency (A1A). Septembre 2011. Disponible à l'adresse : <http://www.blf.org.uk/Conditions/Detail/A1A>
22. F.J. de Serres, I. Blanco, E. Fernández Bustillo. PI S and PI Z Alpha-1 antitrypsin deficiency worldwide: A review of existing genetic epidemiological data. *Monaldi Arch Chest Dis*. 2007 ; 67 (4) : 184-208.
23. *Wiener Klinische Wochenschrift Education Heft 1-2/2011, 23-33, www.springer.at*

24. J. de Serres. Alpha-1 antitrypsin deficiency is not a rare disease but a disease that is rarely diagnosed. Environ Health Perspect. 2003 ; 111(16) :1851-4.
25. Alpha-1 in the European Union Expert Recommendations, Recommendations of the Alpha-1 Expert Group, Parlement européen. 4 octobre 2011. Disponible à l'adresse : <http://www.alpha1federation.org/expertrecommendations.htm>
26. Commission européenne. Directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil du 9 mars 2011 relative aux droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers. Journal officiel de l'Union européenne. France, Strasbourg ; 4 avril 2011. Disponible à l'adresse : <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:EN:PDF>
27. The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations. EFA Response to the European Commission Public Consultation on the European Union (EU) Reflection Process on Chronic Diseases. Octobre 2012. Disponible pour téléchargement sur le site [www.efanet.org](http://www.efanet.org)
28. European Commission Major and chronic diseases: The reflection process on chronic diseases. Novembre 2013. Disponible à l'adresse : [http://ec.europa.eu/health/major\\_chronic\\_diseases/reflection\\_process/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/reflection_process/index_en.htm)
29. European Medicines Agency. Framework on the interaction between the EMEA and Patients' and Consumers' Organisations. Doc. Ref. EMEA/354515/2005-Final. 14 février 2006. Disponible pour téléchargement à l'adresse : <http://www.ema.europa.eu/>
30. Commission européenne. Règlement (CE) No 726/2006 du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004 établissant les procédures communautaires relatives à l'autorisation et la supervision des médicaments à usage humain et vétérinaire et portant création d'une Agence européenne des médicaments. Journal officiel de l'Union européenne. France, Strasbourg ; 30 avril 2004. Disponible à l'adresse : <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2004:136:0001:0033:en:PDF>
31. Commission européenne. Directive 2004/27/CE du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004 portant modification de la directive 2001/83/CE relative au code communautaire s'appliquant aux médicaments à usage humain. Journal officiel de l'Union européenne. France, Strasbourg ; 30 avril 2004. Disponible à l'adresse : <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2004:136:0034:0057:EN:PDF>

## Annexe I : Questionnaire

Ci-dessous figure le questionnaire utilisé pour la collecte de données auprès des Associations nationales

*Les objectifs du présent questionnaire se résument comme suit : donner un aperçu d'ensemble de la situation en Europe à travers la documentation et favoriser la prise en compte des besoins des patients en vue de l'établissement de normes minimales pour la prise en charge de personnes atteintes de BPCO en Europe.*

### Première partie : à propos de votre association

1. **Votre association**  
Nom de l'association  
Site internet de l'association  
Pays
2. **Quelques informations au sujet de vous**  
Nom et prénom  
Courriel  
Tél  
Rôle au sein de l'association  
Votre profession
3. **Présentez-nous votre association ! Vos initiatives, vos membres, vos activités (en 300 mots au plus). Ces informations seront intégrées dans le livre sur la base du questionnaire. Vous pouvez présenter votre association dans votre langue si vous le souhaitez, EFA se chargera de la traduction.**

### Deuxième partie : diagnostic et prise en charge dans votre pays

4. **Dans votre pays, qui réalise les tests de spirométrie aux fins de diagnostic ?**  
Tous les médecins généralistes  
Quelques médecins généralistes  
Les spécialistes des maladies pulmonaires  
Les spécialistes en médecine interne  
Les autres spécialistes (notamment les cardiologues, oto-rhino-laryngologistes, gériatres)  
Les médecins hospitaliers  
Autres (veuillez préciser)
5. **Le test de spirométrie est-il intégré dans les examens médicaux de routine (par exemple le bilan de santé annuel) ?**  
Oui  
Non (veuillez directement passer à la question 7)  
Aucun bilan de santé de routine n'est effectué (veuillez directement passer à la question 7)

6. *(Répondez à cette question si vous avez indiqué « Oui » à la question 5) Si le test de spirométrie fait partie des examens médicaux de routine, veuillez préciser quel groupe en bénéficie :*  
Tous les adultes (> 20 ans)  
Tous les personnes de plus de 40 ans  
Les fumeurs  
Les personnes souffrant d'asthme et de bronchite chronique  
Les personnes souffrant de comorbidités (exemples : les maladies cardiovasculaires)  
Autres (veuillez préciser)
7. **Bien vouloir décrire la procédure de diagnostic de la BPCO (qui réalise le diagnostic ? Quelle mesure est prise à la suite du diagnostic ? Les patients consultent-ils toujours un spécialiste pour besoin de diagnostic ?)**
8. **Bien vouloir décrire la prise en charge d'une BPCO stable (A quelle fréquence les patients consultent-ils un médecin ? La BPCO est-elle prise en charge par un spécialiste ? Par un médecin généraliste ? Les patients souffrant d'une BPCO stable font-ils l'objet d'un suivi de routine dans les centres de prise en charge de la BPCO ?)**
9. **Bien vouloir indiquer le nombre de spécialistes des maladies respiratoires ; si possible, pour 100 000 habitants.**
10. **Bien vouloir préciser le nombre et la répartition géographique des établissements cités ci-dessus (indiquer le nombre et la répartition)**  
Centres spécialisés dans les maladies respiratoires  
Services des soins respiratoires dans les hôpitaux  
Services de soins respiratoires intensifs  
Centres de réadaptation respiratoire  
Centres de sevrage de la ventilation artificielle\*  
  
Quelles sont les forces et les faiblesses ?  
\*La ventilation artificielle consiste en un processus de privation progressive et contrôlée de la ventilation mécanique afin de permettre au patient (homme ou femme) de respirer sans avoir recours à une aide artificielle. Référence : <http://www.reshealth.org/pdfs/HF318%20FAQ.pdf>
11. **Dans quel service hospitalier les centres de sevrage de la ventilation artificielle se retrouvent-ils généralement ?**  
Le service de réanimation  
Le service de soins pulmonaires/respiratoires  
Autres (veuillez préciser)

**12. Qui est autorisé à prescrire une oxygénothérapie dans votre pays ?**

Les médecins généralistes  
Les spécialistes  
Les médecins hospitaliers  
Tous les médecins

**13. L'oxygène liquide et les concentrateurs sont-ils remboursés dans votre pays ?**

Oui  
Partiellement (passez directement à la question 15)  
Non (passez directement à la question 16)

**14. (Uniquement si vous avez répondu par l'affirmative à la question 13) L'oxygénothérapie est-elle entièrement remboursée (par exemple, le coût de l'électricité alimentant les concentrateurs d'hydrogène est-il également remboursé, l'approvisionnement en oxygène est-il remboursé dans le cadre d'un déplacement pour les vacances, etc.) ?**

**15. (Uniquement si vous avez indiqué par la négative à la question 13) Quel pourcentage est remboursé ?**

**16. Êtes-vous d'accord ou en désaccord avec les affirmations suivantes concernant les services d'approvisionnement en oxygène ?**

Options de réponse : *Totalement d'accord, D'accord, Neutre, Pas d'accord, Totalement en désaccord ou Sans objet*  
Le service d'approvisionnement en oxygène est compétent  
Le service d'approvisionnement en oxygène est disponible dans tout le pays  
Les patients ont facilement accès à l'oxygène lorsqu'ils se déplacent à l'intérieur de notre pays  
Les patients ont facilement accès à l'oxygène lorsqu'ils se rendent à l'étranger  
Commentaire :

**Troisième partie : la réadaptation pulmonaire dans votre pays**

*Définition : la réadaptation pulmonaire désigne une intervention fondée sur l'expérience clinique, multidisciplinaire et globale s'adressant à des patients souffrant de maladies respiratoires chroniques symptomatiques et d'une restriction dans les activités de la vie quotidienne. (American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. Am J Respir Crit Care Med. 15 juin 2006 ; 173(12) : 1390-1413.)*

**17. Où est-ce que les patients peuvent recevoir des services de réadaptation pulmonaire, et quels professionnels dispensent ces soins ? Bien vouloir choisir la réponse appropriée.**

Options de réponse : *Médecins généralistes, spécialistes des maladies pulmonaires, spécialistes en médecine interne, physiothérapeutes ou infirmières*  
A l'hôpital (réadaptation intensive)  
Dans les centres spécialisés  
Dans les cliniques externes  
Autres (bien vouloir préciser)

**18. Quels patients atteints de BPCO répondant aux critères ci-dessus indiqués sont admissibles à une réadaptation pulmonaire ?**

Tous les patients  
Les patients recevant un traitement ambulatoire  
Les personnes confinées à domicile  
Uniquement les travailleurs  
Autres (veuillez préciser)

**19. Les patients ont accès aux soins de réadaptation pulmonaire (veuillez choisir l'une des options suivantes) :**

Une seule fois  
De manière occasionnelle  
Des programmes réguliers de réadaptation existent  
Il n'existe pas de programmes de réadaptation

**20. Bien vouloir présenter les forces et les faiblesses du mécanisme d'accès à la réadaptation pulmonaire à l'intention des patients BPCO.**

**Quatrième partie : l'accès aux soins, dans votre pays, en cas de survenue d'une exacerbation**

*Selon la définition de l'initiative GOLD : l'exacerbation est un épisode chronique caractérisé par une péjoration des symptômes respiratoires, qui dépasse les fluctuations journalières des signes et symptômes de fond de la maladie et qui impose un changement de traitement. GOLD. Mise à jour en 2013 ; Chapitre 5, p 40. [http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD\\_Report\\_2013\\_Feb20.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013_Feb20.pdf)*

**21. Les critères de description d'une exacerbation de la BPCO dans votre pays sont-ils conformes à la définition de GOLD (voir ci-dessus) ?**

Oui  
Non  
Aucune étude n'est disponible en la matière  
Commentaire :

**22. Qui assure généralement le traitement des exacerbations ?**

Les médecins généralistes  
Les spécialistes des maladies pulmonaires  
Autres (veuillez préciser)

**23. Quelle proportion de patients reçoivent les soins d'un spécialiste à la suite d'une exacerbation ?**

Moins de 10%  
Entre 10 et 30%  
Environ 50%  
Entre 60 et 80%  
Presque tous les patients  
Aucune étude n'est disponible en la matière  
Commentaire :

**24. Bien vouloir présenter la procédure de prise en charge des exacerbations de la BPCO (sont-elles prises en charge par un spécialiste ? Par un médecin généraliste/médecin de premier recours ? Par les centres de BPCO ?)**

**25. Combien d'opérations de transplantation pulmonaire sont réalisées chaque année ?**

Nombre de transplantations pulmonaires  
Si possible, donnez des chiffres distincts relatifs aux patients atteints de déficit en alpha-1 antitrypsine  
Référence (si possible) :

**Cinquième partie : normes minimales de prise en charge prévues par l'autorité de la santé à l'intention des patients atteints de BPCO**

**26. Les patients BPCO ont-ils un accès gratuit aux médecins suivants ?**

Options de réponse : *Oui, Non, Dans une certaine mesure*  
Les médecins généralistes  
Les spécialistes des maladies pulmonaires  
Les autres spécialistes

**27. Les consultations médicales sont-elles gratuites pour les patients atteints de BPCO ?**

Oui  
Non  
Si ce n'est pas le cas, quel pourcentage des frais prennent-ils en charge ?

**28. Les médicaments sont-ils totalement remboursés aux patients atteints de BPCO ?**

Oui  
Non  
Sinon, quel pourcentage leur est remboursé ?

**Programmes, directives et mesures adoptées en termes de qualité dans votre pays**

**29. Des directives sont-elles établies en ce qui concerne le diagnostic et le traitement des patients atteints de BPCO ?**

Oui, nous avons des directives nationales  
Non, nous appliquons les directives de GOLD (aucune traduction n'est disponible)  
Non, nous appliquons les directives de GOLD (traduites en notre langue)  
Nous ne respectons pas de directives particulières  
Bien vouloir indiquer vos sources :

**30. Avez-vous un programme/stratégie nationale axé(e) sur la BPCO (ou une initiative du genre) ?**

Oui  
Non  
*S'il n'existe aucun programme, passez directement à la question 34.*

**31. S'il existe un programme national axé sur la BPCO, veuillez le préciser :**

Nom du programme/de la stratégie (ou une initiative du même genre) :  
Autorité en charge (gouvernement, communauté scientifique, etc) :  
Site internet/Contact :

**32. Qui en assure le financement ?**

Une autorité publique  
Un organisme du secteur privé  
Plusieurs structures (bien vouloir préciser lesquelles) :

**33. Quelles sont les parties impliquées ?**

Le ministère de la Santé  
L'association des spécialistes des maladies pulmonaires  
Les associations de médecins généralistes/ médecins de premier recours  
Les associations d'infirmières  
Les associations de patients  
Autres (veuillez préciser) :

**34. Existe-t-il un plan de gestion de la BPCO dans votre pays ?**

Oui  
Non  
Référence/site internet :

**35. Votre système national de soins a-t-il prévu des indicateurs de qualité aux fins de diagnostic et de prise en charge de la BPCO ?**

Oui  
Non  
Référence/site internet :

**36. Les médecins généralistes/médecins de premier recours doivent-ils suivre un programme d'éducation particulier ou une formation spécifique pour prendre en charge leurs patients atteints de BPCO ?**

Certification délivrée par une autorité nationale  
Certification délivrée par la communauté scientifique  
Programme d'éducation thérapeutique continu et obligatoire  
Aucun programme d'éducation ou de formation n'est requis  
Autres (veuillez préciser) :

**Collaboration entre les professionnels de la santé dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de BPCO dans votre pays**

**37. Existe-t-il des associations médicales/regroupements scientifiques au sein desquels les médecins généralistes/médecins de premier recours et les spécialistes des maladies pulmonaires collaborent concernant :**

La BPCO  
Tous les troubles respiratoires  
Les troubles respiratoires autres que la BPCO  
Aucune association n'existe dans mon pays  
Autres (veuillez préciser) :

**38. Existe-t-il des conseils nationaux/gouvernementaux au sein desquels les médecins généralistes et les spécialistes travaillent en collaboration en vue de l'établissement de directives liées au diagnostic et à la prise en charge de la BPCO ?**

Oui  
Non  
Pas d'information à ce sujet

Commentaire :

**39. Existe-t-il une association de médecins généralistes/ médecins de premier recours spécialisés en maladies respiratoires ?**

Oui

Non

Bien vouloir indiquer le nom de l'association :

**40. Les médecins généralistes/médecins de premier recours organisent-ils des réunions /initiatives publiques conjointes (Journée mondiale des maladies respiratoires) ?**

Oui

Non

Si c'est le cas, bien vouloir en faire une brève description :

**41. Les patients prennent-ils activement part à ces manifestations ?**

Oui, en tant que membres de même statut au sein du comité du programme

Oui, à l'ensemble du programme

Oui, lors de séances dédiées aux patients

Oui en tant qu'orateurs invités/présidents

Oui, grâce à un stand préparé en conséquence

Non

**42. Les meilleures pratiques en termes de collaboration entre les médecins généralistes/les médecins de premier recours et les spécialistes sont-elles appliquées ?**

Oui

Non

Si c'est le cas, bien vouloir en faire une brève présentation ou indiquer la source/le site internet :

---

**Sixième partie : prévention de la BPCO et services de soutien aux patients dans votre pays**

Services de désaccoutumance au tabac dans votre pays

**43. Les services de désaccoutumance au tabac sont-ils disponibles ? Si c'est le cas, qui offre ces services :**

Les médecins

Les psychologues

Les infirmières

Autres (veuillez préciser) :

**44. L'accès aux services de désaccoutumance au tabac est-il facile ?**

Oui

Non

Si oui, veuillez décrire les difficultés rencontrées en matière d'accès à ces services :

**45. Les services de désaccoutumance au tabac sont-ils répartis de manière équitable dans l'ensemble du pays ?**

Oui

Non

Commentaire :

**46. Les services de désaccoutumance au tabac sont-ils gratuits ?**

Oui, pour tout le monde

Oui, pour la population à risque

Oui, pour les personnes atteintes de BPCO

Ils ne sont pas gratuits (veuillez préciser le coût moyen)

**47. Les médicaments favorisant la désaccoutumance au tabac sont payés par :**

Le gouvernement

L'assurance/les caisses-maladies

Ils ne sont pas gratuits

Autres (veuillez préciser) :

**Services de soutien aux patients atteints de BPCO et renforcement de l'autonomie des patients dans votre pays**

**48. Existe-t-il des groupes d'entraide entre les patients ?**

Oui

Non

**49. Si oui, qui en assure la gestion ?**

Les associations nationales de patients

Les associations locales de patients

Les hôpitaux

Autres (veuillez préciser) :

**50. Existe-t-il des groupes de soutien aux patients atteints de déficit en alpha-1 antitrypsine ?**

Oui

Non

Si oui, veuillez en faire une brève présentation (veuillez insérer les coordonnées) :

**51. Existe-t-il des groupes de soutien aux patients atteints de fibrose pulmonaire ?**

Oui

Non

Si oui, veuillez en faire une brève présentation (veuillez insérer les coordonnées) :

**52. Existe-t-il des groupes de soutien aux patients nécessitant une oxygénothérapie de longue durée ?**

Oui

Non

Si oui, veuillez en faire une brève présentation (veuillez insérer les coordonnées) :

**53. Qui offre des programmes d'éducation thérapeutique aux patients ?**

Les associations nationales de patients

Les associations locales de patients

Le système national de santé

Les associations de médecins

Autres (veuillez préciser) :

**54. Bien vouloir présenter brièvement les principaux ou-**

**tils utilisés dans le cadre de l'éducation (exemple, plan d'action distribué aux patients BPCO, sites internet, brochures, réunions, etc.) :**

**55. Existe-t-il des groupes de sport destinés aux patients ?**

Oui

Non

Si c'est le cas, bien vouloir les présenter ou communiquer leurs coordonnées ou leur site internet :

**56. Êtes-vous d'accord avec les assertions suivantes ?**

Options de réponse : *Totalement d'accord, D'accord, Neutre, Pas d'accord, Totalement en désaccord*

Le point de vue des patients est toujours pris en compte dans les prises de décisions relatives à la prise en charge de leur maladie

Les associations de patients prennent activement part au processus de prise de décision dans le secteur de la santé

Les associations de patients sont impliquées dans les activités de l'agence/l'autorité nationale des médicaments

Les associations de patients prennent activement part à l'élaboration des directives nationales

Des mesures efficaces sont prises pour permettre aux patients de vivre chez eux de manière autonome le plus longtemps possible (exemple, logement au niveau du rez-de-chaussée)

Des mesures sont prises pour encourager les patients atteints de BPCO à rester actifs

**57. Existe-t-il une approche systématique visant à permettre aux patients souffrant de BPCO de conserver leur emploi et d'en trouver ?**

Oui

Non

Si c'est le cas, bien vouloir en donner une brève description :

**58. Les patients atteints de BPCO reçoivent-ils une assistance sociale à domicile ?**

Oui

Non

Si c'est le cas, bien vouloir brièvement décrire cette assistance et préciser si les patients doivent payer pour y avoir accès :

**59. Les patients atteints de BPCO reçoivent-ils un soutien psychiatrique et psychologique (en cas de dépression et d'anxiété) ?**

Oui

Non

Si c'est le cas, bien vouloir brièvement décrire ce soutien et préciser si les patients doivent payer pour y avoir accès :

---

**Septième partie : le déficit en alpha-1 antitrypsine dans votre pays**

*Dans la présente section, nous vous invitons à fournir certaines informations relatives aux patients souffrant de déficit en alpha-1 antitrypsine, en ce qui concerne notamment le dépistage,*

*le diagnostic et l'accès au traitement approprié.*

**Épidémiologie**

**60. Bien vouloir indiquer les taux de prévalence les plus récents en matière d'épidémiologie du déficit en alpha-1 antitrypsine.**

Prévalence :

Source (s'il n'existe aucune étude en la matière, veuillez indiquer « aucune étude ») :

**61. Bien vouloir indiquer les taux de prévalence les plus récents en matière d'épidémiologie du déficit en alpha-1 antitrypsine selon le sexe.**

Prévalence :

Source (s'il n'existe aucune étude en la matière, veuillez indiquer « aucune étude ») :

**62. Bien vouloir indiquer les taux de prévalence les plus récents en matière d'épidémiologie du déficit en alpha-1 antitrypsine selon l'âge.**

Prévalence :

Source (s'il n'existe aucune étude en la matière, veuillez indiquer « aucune étude ») :

**63. Quelle proportion de patients atteints de BPCO est soumise à un test de dépistage du déficit en alpha-1 antitrypsine ?**

Proportion :

Source (s'il n'existe aucune étude en la matière, veuillez indiquer « aucune étude ») :

**64. Quelles sont les principales personnes responsables de la prise en charge des patients déficitaires en alpha-1 antitrypsine ?**

Les médecins généralistes/ médecins de premier recours

Les spécialistes

Autres (veuillez préciser) :

**65. Existe-t-il des directives indiquant les personnes qui doivent faire l'objet d'un dépistage du déficit en alpha-1 ?**

Oui

Non

Si c'est le cas, bien vouloir en faire une brève présentation ou indiquer votre source :

**66. Existe-t-il un registre dédié aux patients atteints du déficit en alpha-1 antitrypsine ?**

Oui

Non

Si c'est le cas, bien vouloir en faire une brève présentation ou indiquer la source/le site internet :

**67. Le test de diagnostic du déficit en alpha-1 est-il offert dans votre pays ?**

Oui



Non  
Commentaire :

**68. La thérapie d'augmentation est-il disponible ?**

Oui  
Non  
Commentaire :

**69. L'accès à ce traitement est-il gratuit ?**

Oui  
Non  
Commentaire :

**70. Existe-t-il une association de patients atteints du déficit en alpha-1 ?**

Oui  
Non  
Bien vouloir indiquer vos sources :

**Huitième partie : impact économique et épidémiologie de la BPCO dans votre pays**

Dans cette partie, nous aimerions obtenir des données relatives à l'impact économique et social de la BPCO dans votre pays. Ces informations ne sont pas nécessairement accessibles, bien vouloir nous donner celles dont vous disposez.

**71. Les patients doivent-ils payer pour avoir accès au système de santé public ?**

L'accès aux soins de santé publics est-il gratuit pour tout le monde  
L'accès aux soins de santé publics est-il gratuit pour des patients particuliers  
Les patients doivent-ils payer un certain montant  
Les patients bénéficient-ils d'un régime d'assurance public (ou du même genre)  
Les patients souscrivent-ils une assurance privée  
Autres (veuillez préciser) :

**72. Bien vouloir indiquer quels services sont gratuits pour les patients atteints de BPCO**

La consultation d'un spécialiste  
Loxogénéthérapie  
Les autres médicaments  
Les soins ambulatoires/bilan de santé annuel  
Les soins hospitaliers  
Les services de réadaptation

**73. Quel est le \*coût direct annuel engendré par la BPCO dans votre pays ?**

**74. Quels sont les \*coûts directs annuels selon les classifications GOLD relatives aux stades de gravité de la maladie ?**

(Veuillez indiquer le coût de chaque stade)  
Léger/modéré  
Sévère  
Très sévère

\*Les coûts directs s'appliquent à la prise en charge médicale de la maladie, notamment les frais d'hospitalisation, de thérapies, de visites médicales, etc.

**75. Quel est le \*coût indirect annuel engendré par la BPCO dans votre pays ?**

(Veuillez indiquer le coût de chaque stade)  
Pour le patient  
Pour la société

\*\* Les coûts indirects se rapportent à l'impact de la maladie sur la société en général, ne découlant pas nécessairement de la prise en charge médicale. Il s'agit notamment des coûts induits par l'absentéisme au travail aussi bien pour les patients que pour leurs soignants.

**76. La crise économique n'a pas eu de répercussions sur la prise en charge de la BPCO**

Options de réponse : *Totalement d'accord, D'accord, Neutre, Pas d'accord ou Totalement en désaccord*  
Commentaire :

**77. Bien vouloir fournir les données épidémiologiques les plus récentes sur la prévalence de la BPCO chez l'ensemble de la population de votre pays.**

Prévalence :  
Source :

**78. Bien vouloir fournir les données épidémiologiques les plus récentes sur la prévalence de la BPCO chez l'ensemble de la population de votre pays selon le sexe.**

Prévalence :  
Source :

**79. Bien vouloir fournir les données épidémiologiques les plus récentes sur la prévalence de la BPCO chez l'ensemble de la population de votre pays selon l'âge.**

Prévalence :  
Source :

**80. Existe-t-il des données récentes relatives aux hospitalisations causées par la BPCO ?**

Oui  
Non  
Source :

**81. Bien vouloir fournir les données relatives au taux de mortalité imputable à la BPCO**

Données :  
Source :

**82. Existe-t-il des données relatives aux comorbidités (maladie du cœur, diabète sucré, hypertension, ostéoporose et troubles psychologiques) chez les patients atteints de BPCO ?**

Oui  
Non  
Source :

## EFA Manifesto for 2014 European Parliament Elections

400,000 EFA patients  
=  
400,000 votes



En récapitulatif, trois domaines prioritaires et quatorze mesures à adopter en vue de l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes atteintes d'asthme, d'allergies et de bronchopneumopathie chronique obstructive en Europe.

Nous vous invitons à œuvrer à la prise en compte des mesures prioritaires suivantes dans le domaine de la santé :

**1. Mettre en place une stratégie européenne axée sur les maladies chroniques avec des chapitres précis traitant de chaque maladie**

Dans le sillage du processus de réflexion sur les maladies chroniques entrepris par l'UE depuis 2010, une stratégie européenne accompagnée de chapitres consacrés aux maladies spécifiques doit être élaborée. Cette stratégie nous permettra de remédier de manière efficace à l'incidence et aux facteurs de risque, ainsi que d'alléger l'impact néfaste de la maladie sur la santé des patients, de leurs familles et des économies de l'UE et de ses États membres.

**2. Investir dans les initiatives de prévention – mettre l'accent sur les facteurs influant sur la santé**

- 2.1. Renforcer les restrictions des produits du tabac pour en réduire l'usage au minimum
- 2.2. Mettre en œuvre les recommandations visant à la réalisation de l'objectif « une Europe sans tabac »
- 2.3. Mettre sur pied une stratégie plus efficace sur la pollution de l'air ambiant avec des valeurs limites conformes aux recommandations de l'OMS
- 2.4. Adopter une stratégie axée sur la qualité de l'air intérieur s'appliquant aux domiciles et aux lieux de service
- 2.5. Prendre en compte la surveillance de la densité pollinique dans le cadre du programme Air pur pour l'Europe (CAPE)
- 2.6. Réduire l'exposition aux produits chimiques au quotidien
- 2.7. Renforcer l'étiquetage des ingrédients des produits alimentaires et dans une perspective à long terme, interdire les étiquettes avec la mention « peut contenir » sur les produits allergènes

En faisant systématiquement du principe de la promotion de la santé dans toutes les politiques une priorité, toutes les activités de l'UE doivent prendre la santé publique en ligne de compte. L'objectif d'amélioration de la santé de tous les citoyens européens doit être prioritaire dans toutes les décisions de l'UE.

**3. Veiller à ce que chaque patient jouisse d'un accès équitable aux soins**

- 3.1. Abolir la discrimination des patients sur la base de leur maladie ou statut
- 3.2. Réduire les disparités dans le domaine de la santé, notamment en matière d'accès aux soins et de la qualité du traitement à l'intérieur et entre les États membres
- 3.3. Encourager ou renforcer la participation des patients au processus de prise de décisions relatives à tous les domaines de leur santé et bien-être, notamment la mise en vente des médicaments et des dispositifs médicaux sur le marché, ainsi que les politiques de remboursement, l'établissement des priorités dans le cadre des études, des essais et de la recherche, à travers la promotion, les mesures incitatives et le soutien aux programmes menés dans les États membres, tout en assurant le financement des associations de patients
- 3.4. Renforcer la sécurité des patients
- 3.5. Améliorer la précision et la qualité des informations fournies aux patients en vue de la promotion de l'éducation thérapeutique
- 3.6. Consolider la précision et la précocité du diagnostic des allergies et des maladies respiratoires chroniques telles que l'asthme, la BPCO, par le biais d'une formation accrue des professionnels de la santé, de l'élaboration de programmes nationaux, de l'établissement de registres et de la promotion du test de spirométrie
- 3.7. Accroître l'allocation de ressources liées à la politique de santé de l'UE et des programmes et investir davantage dans la recherche axée sur les allergies et les maladies respiratoires

La quête d'un meilleur traitement et l'amélioration des soins s'inscrivent dans l'objectif à long terme de l'UE, qui consiste à assurer le vieillissement en bonne santé de tous les citoyens et accroître la durabilité des systèmes de soins de santé.

**En prélude aux élections européennes de 2014, les patients atteints d'allergies, d'asthme et de BPCO en Europe vous demandent de prendre en compte ces différents défis et de faire de la mise en œuvre des actions proposées une des priorités de vos programmes politiques. Aidez-nous à faire de l'Europe un continent où les patients ont accès aux meilleurs soins possibles et à un environnement sûr, vivent de manière épanouie et prennent activement part à tous les processus de décisions ayant un impact sur leur santé.**

L'EFA exprime sa reconnaissance à ses partenaires professionnels, pour le soutien qu'ils ont apporté au projet sous la forme de l'octroi d'une subvention à caractère éducatif sans restrictions.

