

FAIRE
DE LA BPCO
UNE URGENCE
DE SANTÉ
PUBLIQUE
POUR LE QUINQUENNAT

CONTRIBUTION DES PATIENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTE
A UN PLAN BPCO 2018-2022



Une initiative de



Avec le soutien institutionnel de



Edito

“ La lutte contre la BPCO est une urgence sanitaire du 21^e siècle : la communauté politique doit se mobiliser au plus vite en faveur d’une meilleure prise en charge ! ”

Pr. Bruno HOUSSET,
Président,
La Fondation du Souffle

Dr. Frédéric LE GUILLOU,
Président
Association BPCO

**Pr. Nicolas ROCHE et
Pr François CHABOT,**
Vice-Président et Président,
SPLF

Pr. Dominique VALEYRE
Président,
FFP

Michel VICAIRE,
Président,
FFAAIR

La BPCO, appelée également broncho-pneumopathie obstructive – maladie chronique touchant les bronches – n’est pas un nom familier pour la plupart des Français. Ceux qui la connaissent de nom l’assimilent le plus souvent à une simple conséquence du tabac, qui est en effet le principal – mais pas l’unique – facteur de risque de la maladie.

En réalité, la BPCO est une maladie très handicapante pour les patients, et peut devenir extrêmement grave, voire mortelle sans prise en charge adaptée. En France, elle touche près de 8% de la population adulte et tue chaque année près de 18 000 personnes. Elle représente un coût élevé pour notre système de santé : près de 700M€ par an pour les hospitalisations uniquement.

Plus qu’un défi, la prise en charge de la BPCO est une véritable urgence, alors que la maladie ne cesse de se répandre ! Chez les femmes, le nombre de décès a augmenté de près de 2% par an sur 20 ans ! La facture s’alourdit également pour notre système de santé : le coût des hospitalisations a augmenté de 13% en seulement 5 ans. Si rien n’est fait, cette tendance va encore s’accroître sur le moyen-long terme : la BPCO constituera ainsi la 3^e cause de mortalité par maladie dans le monde en 2030 !

Dans ce Livre Blanc, nous, représentants de la communauté médicale et des patients, appelons la communauté politique à se mobiliser au plus vite pour apporter des réponses efficaces à cette urgence, en vue de mieux prendre en charge les patients et réduire les impacts de la BPCO pour notre système de santé.

Les actions de lutte contre le tabagisme mises en œuvre par les gouvernements successifs – telles que l’augmentation du prix du paquet de cigarettes – constituent une première étape pour lutter efficacement contre la BPCO. Elles doivent être saluées et surtout maintenues et poursuivies.

Mais ce n’est pas suffisant ! A ce jour, aucune politique dédiée à la détection et à la prise en charge de la BPCO n’a été conduite sur le long terme. Pourtant, tant de choses restent à faire ! Seulement le tiers des cas de BPCO est diagnostiqué, souvent à des stades tardifs, et presque un patient sur deux est réhospitalisé dans les six mois après une hospitalisation de la BPCO.

Alors que la stratégie nationale de santé permettra de confirmer les priorités du quinquennat, les pouvoirs publics doivent impérativement prendre conscience de l’urgence de la situation et mettre en œuvre, dans les prochains mois, un plan d’action pluriannuel sur la BPCO visant à améliorer la communication sur la maladie, son diagnostic, sa prise en charge, et l’accès de tous les patients à des traitements efficaces.

Les patients ne peuvent plus attendre !

Préface des élus qui s'engagent dans la lutte contre la BPCO, aux côtés des patients et professionnels de santé



Jean-Pierre DOOR,
Député du Loiret

“ Dans le cadre de mes fonctions de Député, j'ai eu l'opportunité de suivre de près l'évolution de la politique de santé sur ces quinze dernières années. Force est de constater que la prise en charge de la BPCO a rarement été au centre de l'attention politique. A l'échelle nationale, un seul programme d'actions a été mis en œuvre entre 2005 et 2010. Ce programme n'a pas été renouvelé par la suite.

Pourtant, cette maladie représente des défis sanitaires considérables, mais aujourd'hui bien trop sous-estimés. Il est urgent de les traiter dans le cadre d'une mobilisation politique collective, à travers la mise en œuvre d'actions ambitieuses.

Ce Livre Blanc nous rappelle que les patients ne peuvent plus attendre : c'est maintenant que nous devons agir ! ”



Christophe DI POMPEO,
Député du Nord

“ Heureuse initiative que celle de ce Livre Blanc sur la BPCO qui rassemble ce qui est éparé sur le sujet et engage le débat public sur cette urgence sanitaire. Je me sens pleinement concerné par ce sujet et j'aurais pu d'ailleurs être « de l'autre côté de la barrière » car mon métier de chercheur à l'université de santé de Lille m'a amené plusieurs fois à publier mes travaux sur la BPCO. Je fais donc un peu partie de cette communauté qui s'exprime aujourd'hui à travers cet ouvrage.

Oui, la BPCO est une grande cause nationale de santé publique, mondiale oserais-je dire !

Oui, les patients sont parmi les plus fragiles surtout en période d'hospitalisation car la BPCO les expose particulièrement aux maladies nosocomiales.

Oui, cette double peine est inacceptable et la mobilisation de tous est maintenant requise pour lutter efficacement contre la propagation de ce fléau.

Alors merci à toute la communauté de nous montrer le chemin qui sera long mais que je suis heureux de pouvoir emprunter aujourd'hui avec vous. ”



Marie TAMARELLE-VERHAEGHE
Députée de l'EURE

“ Médecin de prévention et tabacologue, mon parcours professionnel m'a permis d'accompagner les jeunes en milieu scolaire et des personnes en situation de fragilité sociale. Je connais la puissance de l'addiction au tabac, son agressivité, et l'impact terrible sur la santé, avec l'apparition de pathologies sévères dont la BPCO est au premier rang.

La mise en place d'une politique de prévention est une nécessité, et c'est ce à quoi s'est engagée notre nouvelle majorité. La prise en charge des patients souffrants de cette pathologie et leur accompagnement doivent être au cœur des préoccupations de santé. A ce titre, je salue ce Livre Blanc qui attire notre attention et nous pousse à lutter davantage pour les personnes atteintes de cette maladie lourde à porter. ”



Claire PITOLLAT

Députée des Bouches du Rhône

“ La BPCO est une maladie méconnue. Cet ouvrage révèle pourtant qu’il s’agit d’un véritable enjeu de santé publique dans notre pays. Près de 8% de la population adulte atteinte, 18 000 décès par an et seulement un tiers des cas diagnostiqués.

80% d’entre eux sont directement imputables au tabagisme, ce qui conforte notre majorité présidentielle dans la lutte qu’elle livre contre ce fléau.

Mais une évolution nous interpelle, puisqu’aujourd’hui 20% des personnes atteintes n’ont jamais fumé. Si les conditions de travail particulières vécues dans certains types d’industrie lourde figurent parmi les facteurs explicatifs, elles n’en expliquent pas l’intégralité.

Par ailleurs, si l’effet de causalité entre la pollution de l’air et la survenance de cette maladie ne fait à ce jour pas l’objet d’un consensus scientifique, il est prouvé que cette dernière aggrave grandement l’état des patients déjà atteints.

En tant que marraine de « l’air et moi » *, je considère la qualité de l’air comme un élément fondamental de santé publique. A ce titre, j’apporte mon soutien à la réflexion qu’ouvre ce Livre Blanc, en vue d’une meilleure reconnaissance et prise en charge de cette pathologie. ”



Jennifer DE TEMMERMAN

Députée du Nord

& Eddy BAHEU, Suppléant

“ En tant qu’élus des Hauts de France, région particulièrement touchée par la BPCO, nous sommes témoins des effets de cette maladie, extrêmement grave et handicapante pour les personnes atteintes. Des plans d’action pour améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients ont été mis en place dans la région. Mais ces plans, limités dans le temps et non renouvelés, n’ont pas eu les effets escomptés.

Les malades s’ignorent trop souvent par manque d’actions de prévention et de dépistage mais aussi de capacité en termes d’éducation thérapeutique de ceux qui sont diagnostiqués. Dans Les Haut de France comme dans d’autres régions, seule une action de dépistage coordonnée et généralisée dans les maisons de santé par les médecins généralistes permettra une prise en charge précoce de cette pathologie chronique invalidante. ”

Les contributeurs



Pr. François CHABOT
(SPLF)



Pr. Bruno HOUSSET
(Fondation du Souffle)



Dr. Frédéric LE GUILLOU
(Association BPCO)



Pr. Nicolas ROCHE
(SPLF)



Pr. Dominique VALEYRE
(FFP)



M. Michel VICARE
(FFAAIR)

Le comité de relecture

Arnaud BOURDIN

Jacques BOURCEREAU

Ari CHAOUAT

Thierry CHINET

Pierre-Régis BURGEL

Jean-Charles DALPHIN

Bertrand DELCLAUX

Roger ESCAMILLA

Marie HENRIOT

Gérard HUCHON

Gilles JEBRAK

Jean Pierre JURY

Romain KESSLER

Armine IZADIFAR

Mathieu LARROUSSE

Alain LORENZO

Frédéric MASURE

Hervé PEGLIASCO

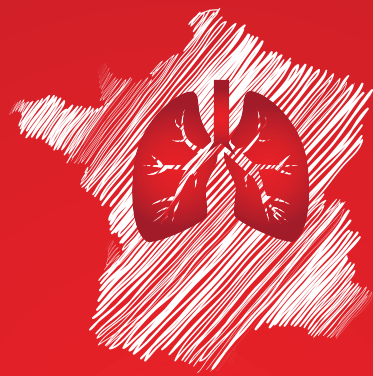
Daniel PIPERNO

Thierry PEREZ

Chantal RAHERISON-SEMJEN

BRUNO STACH

Thomas SIMILOWSKI



SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS

Faire de la BPCO une priorité de la politique de santé

1/ Reconnaître la BPCO comme grande cause nationale de santé du quinquennat à travers un « Plan d'action BPCO 2018-2022 »

Sensibiliser pour mieux diagnostiquer et mieux soigner

2/ Faire connaître la BPCO au grand public pour favoriser son repérage par les patient(e)s

3/ Inciter les professionnels de santé à s'engager dans les stratégies de détection précoce de la maladie

Réformer la prise en charge

4/ Revoir l'offre de formation à la prise en charge de la BPCO pour tous les acteurs de santé

5/ Transformer le « labyrinthe de soins » de la BPCO en un véritable parcours de soins coordonné, centré sur le (la) patient(e)

6/ Donner aux patient(e)s les moyens de bien vivre au quotidien et « avec les autres »

Renforcer l'accès aux thérapies d'aujourd'hui et de demain

7/ Accélérer et démocratiser l'accès aux traitements les plus efficaces

8/ Soutenir la constitution d'une plateforme nationale pour collecter les connaissances épidémiologiques sur la BPCO

9/ Soutenir le développement de la recherche thérapeutique dans la BPCO

Table des matières

• EDITO	3
• Préface des élus qui s'engagent dans la lutte contre la BPCO, aux côtés des patients et professionnels de santé	4
• Synthèse des recommandations.....	8
• La BPCO, une urgence pour la France du 21 ^e siècle.....	12
Caractéristiques de la BPCO : une maladie silencieuse, mais dangereuse et parmi les plus mortelles au monde	12
La BPCO en France : des impacts sanitaires, sociaux et économiques sous-estimés mais dévastateurs.	14
• La BPCO en chiffres clés	17
• Vivre et soigner la BPCO au quotidien : la parole aux patient(e)s et professionnels de santé.....	18
La parole à ceux qui sont atteints	18
La parole à ceux qui la prennent en charge	19
La parole aux femmes	21

• Répondre à l'urgence de la BPCO : les recommandations des patient(e)s et des professionnels de santé	22
Recommandation n°1 : reconnaître la BPCO comme grande cause nationale de santé du quinquennat à travers un « Plan d'action BPCO 2018-2022 ».....	23
Recommandation n°2 : faire connaître la BPCO au grand public pour favoriser son repérage par les patient(e)s	24
Recommandation n°3 : inciter les professionnels de santé à s'engager dans les stratégies de détection précoce de la maladie	25
Recommandation n°4 : revoir l'offre de formation et d'éducation sur la BPCO pour répondre aux besoins de tous les acteurs de soins : professionnels de santé, patient(e)s, aidants	26
Recommandation n°5 : transformer le « labyrinthe de soins » de la BPCO en un véritable parcours coordonné de soins, centré sur le (la) patient(e)	27
Recommandation n°6 : donner au patient les moyens de bien vivre au quotidien, et « avec les autres »	28
Recommandation n°7 : accélérer et démocratiser l'accès aux traitements les plus efficaces	29
Recommandation n°8 : soutenir la constitution d'une plateforme nationale pour collecter les connaissances épidémiologiques sur la BPCO.....	31
Recommandation n°9 : soutenir le développement de la recherche thérapeutique dans la BPCO	32
• Annexe - le Livre Blanc sur la BPCO : une initiative réalisée dans le cadre d'un partenariat moderne, éthique et responsable	33

La BPCO, une urgence pour la France du 21^e siècle

Caractéristiques de la BPCO : une maladie silencieuse, mais dangereuse et parmi les plus mortelles au monde

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie caractérisée par une obstruction permanente chronique des bronches, dont le rôle est d'amener l'air à l'intérieur des poumons. Elle est responsable des symptômes respiratoires suivants : essoufflement à l'effort, toux, expectoration, bronchites répétées... Elle relève de deux composantes associées à des degrés divers : l'atteinte bronchique chronique (inflammation chronique et diffuse des voies aériennes) et l'emphysème (destruction progressive et irréversible des alvéoles pulmonaires).

Le déclenchement d'une BPCO est lié à l'exposition à des facteurs de risque, au premier rang desquels figure le tabagisme ⁽¹⁾ mais aussi d'autres moins connus : les expositions à des risques professionnels dus à la présence de poussières ou de produits chimiques, la consommation de cannabis, la pollution atmosphérique, ou les événements médicaux et environnementaux de la petite enfance, tels que l'exposition au tabagisme passif, y compris in utero, etc.

Une maladie silencieuse...

La BPCO est longtemps peu symptomatique. Elle se manifeste dans un premier temps par un essoufflement lors d'un effort important, ou par une toux et des expectorations (crachats), symptômes souvent banalisés par les patient(e)s eux-mêmes et attribués aux effets du tabac davantage qu'à une maladie. Sans action thérapeutique spécifique, la BPCO peut évoluer très progressivement vers un essoufflement de

plus en plus présent, souvent invalidant, mais auquel le patient va s'adapter, jusqu'à atteindre le stade d'insuffisance respiratoire...

... Qui peut devenir un fardeau quotidien pour les patient(e)s...

Sans prise en charge adaptée, les patient(e)s atteint(e)s de BPCO sont davantage exposé(e)s à la dégradation de leur qualité de vie.

La BPCO est en effet extrêmement handicapante dans la vie de tous les jours : les patient(e)s à des stades sévères souffrent d'essoufflement au moindre effort du quotidien. Selon un sondage NXA, 74% des patient(e)s interrogé(e)s éprouvent des difficultés à monter

les escaliers, et près de 50% à lacer leurs chaussures ⁽²⁾. Les patient(e)s sont davantage freiné(e)s dans leurs choix de vie et davantage exposé(e)s à l'inactivité physique, à la fatigue, à l'anxiété et à la dépression.

Une maladie dangereuse...

Bien que son évolution puisse être ralentie, la BPCO n'est pas totalement réversible. La prise en charge précoce et/ou adaptée peut permettre de stabiliser voire de récupérer de la fonction respiratoire ⁽³⁾. En revanche, lorsqu'elle n'est ni diagnostiquée ni soignée suffisamment tôt, la BPCO évolue vers un rétrécissement progressif et irréversible du calibre des bronches et une destruction des alvéoles pulmonaires.

“ Pour moi, aller chercher du pain est déjà un exploit ”
Michel Vicaire, patient

Aux stades les plus sévères de la maladie, le pronostic vital du (de la) patient(e) BPCO peut être engagé : l'insuffisance respiratoire générée par la BPCO peut se répercuter sur le cœur, en particulier lors des épisodes d'exacerbations qui peuvent entraîner une insuffisance respiratoire aiguë potentiellement mortelle. De manière plus indirecte, la BPCO a pour spécificité d'être fréquemment associée à d'autres maladies chroniques, dites « comorbidités », telles que maladies cardiovasculaires, dépression et anxiété, cancer, fonte musculaire, ostéoporose, dont elle constitue un facteur de risque. De la même manière, ces comorbidités aggravent le pronostic et accroissent le risque de décès des patients atteints de BPCO ⁽⁴⁾.

... Parmi les plus grandes causes de mortalité au monde

La BPCO cause des millions de décès dans le monde. En 2015, la BPCO a provoqué 3,2 millions de décès dans le monde, constituant ainsi la 5^e cause de mortalité par maladie en 2015 ⁽⁵⁾. Le nombre de décès par BPCO a augmenté de 11,6% entre 1990 et 2015. Si rien n'est fait, cette tendance va se poursuivre : la BPCO devrait représenter la 3^e cause de mortalité par maladie en 2030 ⁽⁶⁾.

L'évolution de la BPCO

La HAS, dans son guide du parcours de soins de la BPCO, identifie 4 stades dans la pathologie :

- **BPCO de stade 1 « légère »** : le patient est essoufflé uniquement lors d'un l'effort important. A ce stade, il n'est que rarement conscient de son état.
- **BPCO de stade 2 « modérée »** : l'essoufflement devient présent dans les activités de la vie quotidienne, du fait du rétrécissement accru du calibre des bronches. Il commence à constituer un handicap pour le patient.
- **BPCO de stade 3 « sévère »** : l'essoufflement se fait récurrent, même lors d'efforts minimes de la vie de tous les jours. Les bronches sont de plus en plus obstruées.
- **BPCO de stade 4, « très sévère »** : gêné dans ses gestes les plus banals, le patient devient « insuffisant respiratoire » : son organisme ne parvient pas à s'oxygéner seul. Sa qualité de vie est considérablement dégradée.

Quel que soit le stade de la maladie, des épisodes d'aggravation des symptômes, ou exacerbations, peuvent survenir, à raison de 2 fois par an en moyenne ⁽¹⁴⁾.

La BPCO en France : des impacts sanitaires, sociaux et économiques sous-estimés mais dévastateurs

Une maladie ignorée et pourtant répandue et en progression

En France, on estime que deux-tiers des cas de BPCO ne sont pas diagnostiqués⁽⁷⁾, d'où la difficulté d'en évaluer la prévalence à sa juste mesure. Néanmoins, selon les estimations, entre 2 et 3 millions de Français seraient touchés, soit 6 à 8 % de la population adulte⁽⁸⁾. Compte tenu du sous-diagnostic important, il est difficile de fournir des données exactes sur la BPCO et sur son impact économique et social, qui est à ce titre insuffisamment connu des autorités et du grand public.

L'incidence globale de la BPCO augmente et continuera très probablement à augmenter au cours des prochaines années, du fait notamment du tabagisme croissant dans certaines populations et de l'allongement de l'espérance de vie⁽⁹⁾. Ainsi, le nombre d'hospitalisations pour exacerbations de BPCO a augmenté de 15,5% de 2007 à 2012⁽¹⁰⁾. **Chez les femmes de moins de 65 ans, le taux d'hospitalisation pour BPCO a augmenté de 136 % entre 2002 et 2014⁽¹¹⁾.**

Pourtant banalisée, la BPCO cause un nombre significatif de décès en France : en 2014, la BPCO a causé environ 18 000 décès⁽¹²⁾, un chiffre plus de cinq fois supérieur au

nombre de morts associées aux accidents de la route⁽¹³⁾. Actuellement, le taux de mortalité se stabilise chez l'homme ; mais il est en hausse chez la femme - le nombre de décès a augmenté de 1.7% par an entre 1979 et 2000⁽¹⁴⁾ - du fait de leur consommation de tabac, en hausse constante.

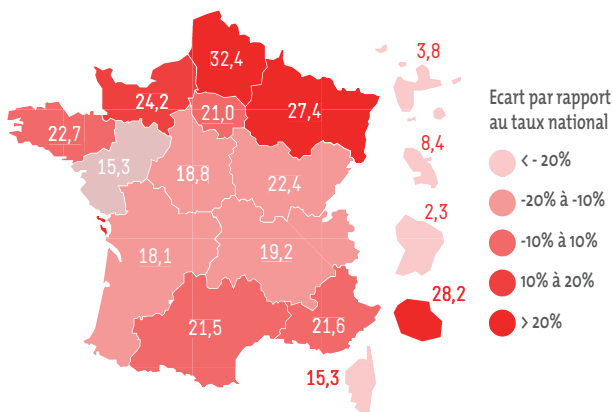
Une maladie inégalitaire

La BPCO frappe davantage les catégories de population les plus vulnérables. Le nombre de patient(e)s atteint(e)s de BPCO est faible chez les populations jeunes et augmente rapidement après l'âge de 40 ans. Les personnes de 65 ans et plus, davantage exposées aux risques de perte d'autonomie et de dépendance sociale, sont les plus touchées par la BPCO⁽²⁾.

Les populations les plus fragiles sur le plan social sont également davantage impactées : pour la tranche de population la plus défavorisée, la mortalité et le taux d'hospitalisation par BPCO sont respectivement de 53% et 45% supérieurs à la tranche de population la plus favorisée⁽¹¹⁾.

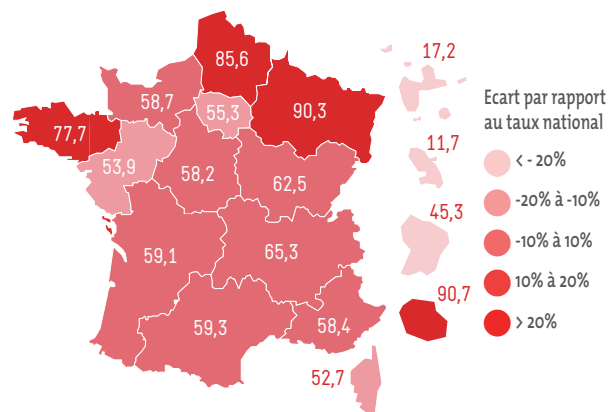
Les disparités sont aussi d'ordre géographique : les régions des Hauts de France et du Grand Est sont particulièrement touchées, avec des taux d'hospitalisation et de mortalité largement au-dessus de la moyenne nationale, ainsi que,

Variations régionales des taux* d'hospitalisation pour exacerbation de BPCO, en 2014



*Taux standardisés sur l'âge pour 10 000 habitants, selon la population européenne de référence (Revision of the European Standard population, Eurostat 2013).
Champ : France entière (hors Mayotte, population âgée de plus de 25 ans).
Sources : PMSI (ATH), statistiques démographiques (INSEE), exploitation Santé publique France.

Variations régionales des taux* de mortalité liée à la BPCO, causes multiples, taux moyen 2012-2013



*Taux standardisés sur l'âge pour 10 000 habitants, selon la population européenne de référence (Revision of the European Standard population, Eurostat 2013).
Champ : France métropolitaine (adultes âgés de 45 ans ou plus).
Sources : certificats de décès (CépiDc), statistiques démographiques (INSEE), exploitation Santé publique France.

dans une moindre mesure, la Normandie et la Bretagne, dont les taux d'hospitalisations sont de 10 à 20% supérieurs à la moyenne⁽¹¹⁾.

Une maladie aux répercussions sociales importantes pour les patient(e)s

Les répercussions sont également importantes sur la vie professionnelle : environ 15% des patient(e)s sont touché(e)s par la BPCO et présentent un déclin accéléré de leur fonction respiratoire dès la quarantaine⁽¹⁵⁾, c'est-à-dire à une période où ils (elles) sont encore en activité.

Compte tenu des symptômes associés, la BPCO contraint les patient(e)s à réduire plus ou moins drastiquement leur activité. Une étude menée auprès d'un échantillon de patient(e)s en activité avant ou au moment de l'étude⁽¹⁶⁾, a montré que 80% d'entre eux souffrent ou souffraient d'un épuisement physique dans le cadre de l'exécution de leurs tâches. 40% de ces patient(e)s ont connu une mise en invalidité ou un congé longue maladie correspondant à une cessation anticipée du travail jusqu'à la retraite⁽¹⁶⁾. Pour les autres, l'impact est plus insidieux, mais bien réel : l'état des patient(e)s favorise la multiplication des arrêts de travail de courte durée. Dans un contexte de sous-diagnostic important, ces arrêts de travail sont fréquemment attribués à « des bronchites », source de stigmatisation des patient(e)s au sein de l'entreprise, ce qui contribue à la dégradation de leurs conditions de vie au travail. Les patient(e)s en activité libérale, qui doivent gérer seul(e)s leurs absences, sont également exposé(e)s à une baisse de leur activité⁽¹⁶⁾.

Les patient(e)s souffrent également de l'incompréhension de la société à leur égard. La BPCO est perçue avant tout par la population, y compris par les professionnels de santé, comme une conséquence du tabagisme plutôt qu'une maladie à part entière, ce qui favorise la diffusion d'un discours culpabilisant vis-à-vis des personnes atteintes. Cette perception négative, associée à la banalisation dont les symptômes de la BPCO font l'objet, mais aussi aux comorbidités associées (anxiété, dépression), se répercute également dans les rapports des patient(e)s avec leur entourage : selon le rapport d'études NXA, 40% des personnes à un stade sévère de la maladie déclarent ne pas être soutenues par leurs proches⁽²⁾.

Un coût significatif et qui s'accroît pour notre système de santé

La prise en charge de la BPCO nécessite actuellement une consommation de soins lourds et coûteux pour le système de santé. La BPCO est, chez l'adulte, la principale cause d'insuffisance respiratoire chronique reconnue Affection de Longue Durée, qui comporte des soins prolongés particulièrement onéreux, entièrement pris en charge par l'assurance maladie. Ces soins incluent notamment les traitements d'oxygénothérapie de long terme, qui concernent environ

145 000 personnes atteintes de formes sévères de la maladie⁽⁴⁾. Les hospitalisations restent néanmoins le poste de dépense le plus important. En 2012, la BPCO a été responsable de 130 000 hospitalisations qui ont représenté un coût de 678 millions d'euros⁽¹⁰⁾.

Il convient d'ajouter à ces coûts directs ceux, indirects, liés à la prise en charge des nombreuses comorbidités associées à la maladie, à la mauvaise observance

des traitements, à la baisse de productivité, et qui viennent alourdir la facture pour notre système de santé.

L'évolution des coûts liés à la prise en charge de la BPCO s'inscrit dans une tendance à la hausse, proportionnellement à l'augmentation de la prévalence de la maladie. Entre 2007 et 2012, le nombre d'hospitalisations pour exacerbation de BPCO ainsi que les coûts associés ont respectivement augmenté de 15.5% et de 12.6%⁽¹⁰⁾.

Pourtant, les coûts de la BPCO seraient en grande partie évitables dans le cadre d'une détection précoce et d'une prise en charge adaptée. Actuellement, un huitième des diagnostics de la BPCO se fait lors de l'hospitalisation des patient(e)s⁽¹⁷⁾, soit un stade déjà sévère, nécessitant le recours à des traitements lourds. 43% des patient(e)s hospitalisé(e)s pour exacerbation de BPCO sont réhospitalisé(e)s dans les six mois seulement après la première hospitalisation⁽¹⁸⁾.

La BPCO, la grande oubliée de la politique de santé en France

En 2005, le gouvernement a adopté un Programme d'actions en faveur de la BPCO sur 5 ans, qui a constitué une première esquisse dans la mise en œuvre d'une

« Ça posait problème parce que je m'arrêtais souvent [...] On ne pouvait pas compter sur moi. Je vous dis tout haut ce qu'ils pensaient tout bas »

Thérèse, patiente

stratégie politique visant à répondre aux défis en lien avec la pathologie. Sa mise en œuvre a permis une première impulsion dans la prise en charge de la maladie (voir ci-dessous).

Mais l'impact de cette initiative a été en réalité limité, du fait d'un décalage entre les ambitions du programme et les besoins réels. **Au niveau de la volonté politique affichée, le programme d'actions 2005-2010 n'a pas pu s'appuyer sur les moyens nécessaires à la mise en œuvre optimale des mesures prévues, ni s'inscrire dans une stratégie de long**

terme permettant de pérenniser ces mesures. Au niveau de l'ambition médicale, le programme visait le dépistage « de masse », au détriment d'une approche plus ciblée, qui apparaît a posteriori davantage réalisable compte tenu des spécificités de la maladie, dont la détection est complexe. Enfin, sur le plan des enjeux couverts, le programme traitait essentiellement des problématiques de recherche et prévention, plus que de l'amélioration de la prise en charge de la maladie au quotidien.

Le programme d'actions en faveur de la BPCO 2005-2010 « Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO » : Quelles avancées, quelles limites ?

Le programme d'actions BPCO a débouché sur la mise en place **d'un petit nombre d'actions qui ont apporté des améliorations dans la connaissance et la prise en charge de la BPCO**, telles que :

- **La conduite d'études PMSI** (collecte et analyse informations quantifiées et standardisées) par l'InVS sur les exacerbations, permettant la mise en place d'indicateurs épidémiologiques de la maladie,
- **La mise au point de programmes de Formation Médicale Continue** sur la BPCO, peu suivis,
- **La prise en charge partielle des moyens de sevrage tabagique** par l'assurance maladie et la mise en place d'actions d'information « anti-tabac »,
- **La mise à jour des recommandations** sur la prise en charge de la BPCO et le développement du parcours de soins par la HAS,
- **Le soutien de projets de recherche** via la FFP (Fédération Française de Pneumologie).

En revanche, **d'autres actions prévues n'ont pas ou n'ont été que très partiellement mises en œuvre**, notamment en matière de sensibilisation du grand public à la BPCO :

- **Les campagnes d'informations sur la BPCO**, « Capital Souffle » ont été limitées dans le temps,
- **Les informations sur la BPCO** ont été peu associées à celles concernant les addictions au tabac et au cannabis, contrairement à ce qui avait été proposé dans le programme.

Ces initiatives, portées principalement par les acteurs privés et associations engagées sur la pathologie, ont souffert notamment d'un soutien politique limité et non inscrit dans la durée.

La BPCO en chiffres

BPCO
dans le monde

3^e cause de mortalité par maladie
en 2030

BPCO
en France

2/3
des cas non
diagnostiqués

Près de
18 000
décès en 2014

6 à 8%
de la population
adulte touchée

+13%
augmentation
des coûts liés aux
hospitalisations
entre 2007 et 2012

40%
part des patient(e)s
en activité contraint(e)s
à une mise en invalidité
ou un congé longue
maladie

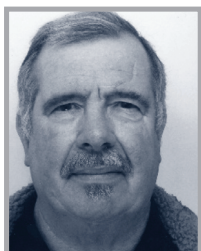
+1,7%
hausse annuelle
de la mortalité
chez
les femmes

+53%
écart de mortalité
entre la population la
plus défavorisée et la
plus favorisée

Vivre et soigner La BPCO au quotidien : la parole aux patient(e)s et professionnels de santé

La parole à ceux qui sont atteints

PATRICK DIANI, 65 ANS, PATIENT DEPUIS 20 ANS,
PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION « ÇA MANQUE PAS D'AIR »



« Dans la BPCO, le patient est entraîné dans une spirale de souffrances physiques et psychologiques contre laquelle il faut lutter au quotidien »

Comment avez-vous découvert que vous étiez atteint de BPCO ?

Le diagnostic de la maladie remonte à plus de 20 ans. A l'époque, je travaillais dans le secteur de l'assurance. En 1994, à l'occasion d'une visite médicale, le médecin du travail, alerté par certains symptômes – j'étais en effet rapidement essoufflé - m'a orienté vers un pneumologue. Celui-ci m'a diagnostiqué une maladie rare, appelée histiocytose X. Cette maladie s'est rapidement associée à une BPCO, du fait notamment de sa coexistence avec des facteurs de risque tel que le tabagisme. En 1997, je reçois la confirmation du diagnostic : je suis atteint de BPCO à un stade sévère.

Comment la maladie impacte-t-elle votre quotidien ?

Les répercussions de la maladie sont d'abord physiques. Dans mon cas, je souffre principalement d'essoufflement, ce qui rend difficile la réalisation d'actions dites « intenses », telles que la marche rapide, ou le fait de monter les escaliers.

Ma vie professionnelle a également été impactée : de plus en plus handicapé par la maladie et ses symptômes, il m'est devenu finalement impossible de réaliser des gestes indispensables à l'exercice de mon métier, tels que le port d'un attaché-case. J'ai ainsi été contraint de cesser mon activité prématurément, à l'âge de 52 ans.

Enfin, la BPCO a des répercussions psychologiques très fortes : une part significative des personnes atteintes de BPCO souffrent de dépression. En particulier, le moment de la découverte de la maladie est souvent synonyme d'une grande souffrance pour les patients. Le port de dispositifs d'oxygénothérapie, qui constitue un rappel constant de notre état, peut être également mal vécu.

Pour limiter l'impact de la maladie sur son quotidien, il est essentiel que les patient(e)s pratiquent une activité régulière. L'inactivité entraîne le patient dans une spirale négative sur le plan physique et psychologique, contre laquelle il est difficile de lutter.

A titre personnel, j'ai pris la résolution de me battre pour vivre comme « Monsieur tout le monde ». Je reste constamment actif, en bricolant, en m'engageant dans le monde associatif - je préside l'association Ça Manque Pas d'Air, je marche régulièrement... Cette hygiène de vie me permet de maintenir une qualité de vie acceptable.

Que pensez-vous des traitements actuels et quelles sont vos attentes concernant l'amélioration de ces thérapies ?

Les traitements mis à disposition des patient(e)s aujourd'hui sont des soutiens indispensables à l'amélioration de notre état de santé. La réhabilitation respiratoire, à laquelle j'ai régulièrement recours, est très efficace. Les bronchodilatateurs, administrés via des dispositifs d'inhalation, ont également des effets bénéfiques. Cependant, plus de 50% des patient(e)s, peu formé(e)s à la manipulation de ces dispositifs, ne les utilisent pas correctement. Ils ne peuvent donc pas bénéficier de ces traitements de manière optimale. D'autre part, l'offre thérapeutique actuelle reste malheureusement insuffisante compte tenu des besoins

Quelles sont vos attentes prioritaires à l'égard des pouvoirs publics ?

Les pouvoirs publics ont un rôle à jouer dans le développement et la mise à disposition des traitements efficaces, comme les centres de réhabilitation respiratoire et les nouvelles thérapies médicamenteuses. Ils doivent également davantage lancer des opérations de communication grand public sur la BPCO, maladie actuellement méconnue et stigmatisée, car perçue comme conséquence du tabagisme, quand bien même d'autres facteurs de risque existent. »

La parole à ceux qui prennent en charge

DR. BRUNO STACH, PNEUMOLOGUE



« Les hospitalisations pour BPCO correspondent à un stade sévère de la maladie. Malheureusement, il s'agit souvent, pour les patients, du moment de la découverte de leur état ! »

Quels sont les principaux défis relatifs au parcours de soin dans la BPCO ?

Dans la BPCO, le principal défi du parcours de soins réside dans l'insuffisance du repérage et du diagnostic, qui constituent le point d'entrée dans le parcours d'accompagnement et de prise en charge.

Il s'agit en effet d'une maladie méconnue du public et du corps médical. Dans le cas des médecins généralistes, les patients ne les consultent pas dans le but de se faire « détecter » une BPCO ; de plus, le recours aux pratiques de détection n'est pas si simple. Ces médecins doivent être quand même être sensibilisés à la maladie, tout comme les autres spécialistes dont les patient(e)s ont les mêmes facteurs de risque que dans la BPCO (cardiologues, ORL...). Cela est encore plus vrai pour les patient(e)s dont la BPCO est associée à d'autres causes que le tabac, et en particulier celles liées au milieu professionnel.

D'autre part, il faut rappeler le rôle central joué par le pneumologue dans une maladie chronique telle que la BPCO, à savoir évaluer l'état d'avancement de la maladie et proposer la stratégie thérapeutique adaptée. Or, même lorsque les symptômes sont repérés, il peut arriver que les patient(e)s ne soient pas orienté(e)s vers le pneumologue : en cas d'épisode aigu, le professionnel de santé peut proposer un traitement agissant sur les symptômes, sans songer, une fois ceux-ci amendés, à faire évaluer l'état de son ou de sa

patiente. Les patient(e)s eux-mêmes peuvent refuser de se rendre vers le pneumologue auxquels ils(elles) auront été adressé(e)s. Ce dernier cas concerne avant tout les fumeurs. Ceux-ci tendent à ne pas reconnaître leur état qui les renvoie à une perception culpabilisante d'eux-mêmes, à la différence d'autres pathologies chroniques socialement plus « acceptables ».

Quid du passage de l'hôpital à la ville, alors que le taux de ré hospitalisation pour BPCO est important ?

Les hospitalisations pour BPCO correspondent à un stade sévère de la maladie. Malheureusement, il s'agit souvent, pour les patient(e)s, du moment de la découverte de leur état ! Un diagnostic plus précoce et une prise en charge adaptée contribueraient à y remédier. Concernant les ré-hospitalisations, une partie d'entre elles pourraient être évitées avec un suivi plus régulier. Nombre de patient(e)s sortant de l'hôpital sont simplement perdu(e)s de vue. Deux hypothèses peuvent être avancées : soit ils ne sont pas orientés vers un pneumologue - tous ne sont pas hospitalisés en Pneumologie, soit ils négligent eux-mêmes de prendre rendez-vous, car ils ne parviennent pas à accepter la maladie et à adhérer à la stratégie de prise en charge.

Comment évaluez-vous l'état de la prise en charge thérapeutique des patients diagnostiqués BPCO ?

Actuellement, la stratégie de prise en charge des personnes diagnostiquées BPCO – dans la mesure où elles sont suivies par un réseau médical et paramédical et où elles adhèrent à leur traitement- est efficace. En particulier, les médicaments et les pratiques de réhabilitation respiratoire ont un impact démontré sur l'amélioration de leur santé et de leur qualité de vie.

Pourtant, l'arsenal thérapeutique actuel reste insuffisant au regard des besoins. Peu d'innovations médicamenteuses sont développées dans la BPCO, du fait notamment d'un soutien limité aux projets de recherche sur la pathologie. Les offres de réhabilitation respiratoire sont peu nombreuses, réparties inégalement sur le territoire, peu diversifiées en termes de type de structures, ce qui en complexifie l'accès, en particulier pour les personnes encore en activité. J'identifie deux freins au développement de cette pratique : d'une part, celle-ci requiert une intervention multi-professionnelle difficile à constituer sur tous les territoires. D'autre part, la réhabilitation respiratoire, malgré son efficacité démontrée, est peu valorisée. Ainsi, le réentraînement à l'effort sur machine dans l'insuffisance respiratoire chronique, qui fait l'objet d'une cotation fixée par l'assurance maladie en 2005, n'est pourtant toujours pas pris en charge à ce jour.

Quelles seraient vos demandes prioritaires à l'égard des pouvoirs publics ?

Avant toute chose, les politiques et autorités de santé ont le devoir de promouvoir et de soutenir activement les actions de détection et de diagnostic de la BPCO. Il est également essentiel d'encourager le développement et la diversification de l'offre de réhabilitation respiratoire, afin d'en favoriser l'accès pour l'ensemble des patient(e)s. Enfin, davantage de fonds doivent être alloués à la recherche thérapeutique dans la BPCO.

Compte tenu de l'impact de cette maladie, de tels objectifs ne pourront être atteints qu'au prix d'un effort de longue haleine. C'est pourquoi il est indispensable d'inscrire les mesures de lutte contre la BPCO dans un cadre de long terme. Or, les plans d'actions nationaux et régionaux mis en œuvre dans le passé n'ont pas été pérennisés.

La parole aux femmes

DOCTEUR ANNE PRUDHOMME, PNEUMOLOGUE



*« La BPCO :
un stéréotype masculin
qui a la vie dure ! »*

La BPCO est souvent perçue comme une maladie d'homme ; dans quelle mesure les femmes sont-elles concernées par la maladie ?

La BPCO fait l'objet d'un stéréotype masculin qui a la vie dure ! On ne peut plus dire que la BPCO est une maladie masculine puisque la fréquence chez la femme se rapproche désormais de celle de l'homme.

Le constat est d'ailleurs accablant : En France, il y a 20 ans, 20% des patients atteints de la maladie étaient des femmes, elles sont à ce jour 40% !

Dans certains pays, comme les USA, l'Autriche, l'Australie, le nombre de femmes atteintes a dépassé celui des hommes.

Comment cette perception « masculine » de la BPCO se répercute-t-elle sur le diagnostic des patientes ?

A symptômes identiques, le diagnostic tardif est plus fréquent. Pourquoi ce retard au diagnostic ? Les soignants ne sont pas assez conscients du fait qu'une femme de 45 ans fumant 10 cigarettes par jour et venant consulter pour un essoufflement a des risques importants d'avoir une BPCO et non un asthme.

Des études montrent que selon le sexe, à symptômes identiques, le médecin généraliste va le plus souvent porter un diagnostic d'asthme que de BPCO. Or, la prise en charge n'est pas du tout la même !

Pouvez-vous revenir sur les spécificités de la BPCO chez la femme : facteurs de risques, symptômes, comorbidités ?

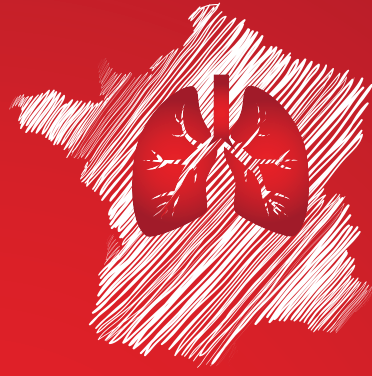
Bien que le tabac reste le grand pourvoyeur des dégâts bronchiques, d'autres facteurs interviennent, qu'ils soient professionnels ou domestiques. Dans certains pays, en particulier en Asie l'exposition notamment domestique à la biomasse peut générer à elle seule une BPCO.

Une étude récente réalisée aux USA sur 55 000 infirmières a montré que 23% d'entre elles, non fumeuses, avaient développé une BPCO rapportée à l'utilisation de nettoyeurs de surface.

Concernant le tableau clinique, à degré d'obstruction bronchique identique, l'essoufflement est perçu de façon plus intense. Les signes anxiodépressifs peuvent être au premier plan. De même, les comorbidités sont différentes : surrisque de cancer bronchique, d'ostéoporose, et d'asthme associé.

Que faire devant ce constat ?

Beaucoup de choses peuvent être faites, par l'ensemble des acteurs impliqués : faire rentrer dans les programmes la spécificité féminine des pathologies respiratoires, en particulier de la BPCO ; avoir une parité lors du recrutement de patients dans les études cliniques pour savoir si les femmes ont la même réponse aux médicaments que les hommes ; faire de larges campagnes d'information auprès des professionnels de santé, du grand public et des politiques ; changer l'image de la BPCO pour diagnostiquer la maladie de façon précoce ; inciter à une politique spécifique et dynamique ; mieux prendre en considération la santé respiratoire des femmes.



RÉPONDRE
A L'URGENCE
DE LA BPCO : LES
RECOMMANDATIONS
DES PATIENT(E)S ET
DES PROFESSIONNELS
DE SANTÉ

FAIRE DE LA BPCO UNE PRIORITÉ DE LA POLITIQUE DE SANTÉ

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

La BPCO, dont la progression dans la société est inéluctable pour les années à venir, représente l'un des plus grands enjeux sanitaires du 21^e siècle en France, qu'il est urgent de relever.

Les pouvoirs publics français ont, depuis plusieurs années, mis en œuvre une politique volontariste de lutte contre le tabagisme qui va dans ce sens, le tabac constituant la première cause de BPCO et le sevrage tabagique étant nécessaire à l'amélioration de la santé des patient(e)s. Cette dynamique devrait être poursuivie par le nouveau gouvernement, compte tenu des engagements du Président de la République, tels que l'augmentation du prix du paquet de cigarettes, ou la mise en œuvre des recommandations de l'OMS en matière d'arrêt du tabac.

Une telle politique est essentielle et doit bien entendu être pérennisée et prolongée. **Mais elle n'est pas suffisante pour ralentir voire stopper la progression de la BPCO.** Appliquée sans être accompagnée a minima d'actions pédagogiques sur la maladie, elle pourrait être source de stigmatisation et de culpabilisation pour les patient(e)s atteint(e)s. **Il est indispensable de la corrélérer avec une stratégie d'action spécifiquement ciblée sur la BPCO, à l'image du Plan Cancer mis en œuvre par le précédent gouvernement.**

L'exemple du dernier Programme d'actions BPCO nous a enseigné que le succès d'une telle stratégie sera conditionné au volontarisme de l'ensemble des acteurs, y compris des pouvoirs publics, qui la mettront en œuvre.

Concrètement, il s'agit de faire de la définition puis du déploiement d'un « Plan d'action BPCO », une réelle priorité du quinquennat en matière de santé. Ce plan doit s'appuyer sur :

- **Des moyens à la hauteur** des ambitions affichées dans ce plan et de l'ampleur des impacts sanitaires et économiques de la BPCO ;
- **Des cibles et indicateurs de suivi**, sur le modèle du Plan Cancer, afin d'évaluer au plus près l'impact de la mise en œuvre des mesures du futur plan ;
- **Les acteurs concernés par la BPCO, au premier rang desquels figurent les patient(e)s et les professionnels de santé.** Ceux-ci doivent être consultés pour identifier les principaux besoins en termes de prise en charge de la maladie.

Le plan devra s'articuler autour de recommandations permettant de répondre aux principaux défis de la BPCO :

1 – Sensibiliser pour mieux diagnostiquer et mieux soigner :

Le diagnostic précoce de la BPCO permet, en favorisant la prise en charge dès les premiers stades de la maladie, d'en réduire significativement l'impact et d'améliorer la qualité de vie du patient, tout en diminuant la consommation de soins, lourds et coûteux pour les pouvoirs publics. Or, **seul un tiers des cas de BPCO est diagnostiqué**, dont une part significative à un stade tardif de la maladie. Les causes en sont connues : d'une part, la BPCO est largement ignorée du grand public ; d'autre part, les professionnels de santé dits « de premier recours » et les spécialistes non pneumologues ne sont pas familiarisés avec les stratégies de détection de la pathologie, faute d'incitations et de formations suffisantes.

2- Réformer la prise en charge : Le système de prise en charge de la BPCO comporte des lacunes significatives, comme en témoigne le taux de ré-hospitalisation des patient(e)s de BPCO à six mois d'intervalle, de 43% (18). Ces lacunes se traduisent par une dégradation de la qualité de vie et la hausse de mortalité des patient(e)s, et, par ricochet, par le recours à des soins coûteux pour le système de santé.

3- Assurer l'accès aux thérapies actuelles et de demain : Bien qu'il ne soit pas possible de guérir la BPCO, des traitements – médicamenteux et non médicamenteux – permettent d'en limiter considérablement l'impact. Cependant, l'accès à ces traitements est ralenti du fait de la reconnaissance insuffisante de leur efficacité et de l'absence de prise en compte de leur impact positif sur la santé des patient(e)s et sur les modalités de leur prise en charge. De même, l'amplification de la recherche épidémiologique, physiopathologique (mécanismes de la maladie et de son impact) et thérapeutique dans la BPCO doit permettre d'améliorer la connaissance de la maladie et le développement de nouvelles approches thérapeutiques pouvant répondre aux besoins des patient(e)s. Les pouvoirs publics doivent jouer un rôle de catalyseur pour ces projets de recherche.

SENSIBILISER

POUR MIEUX DIAGNOSTIQUER ET MIEUX SOIGNER

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

Le constat

La BPCO est une réalité méconnue d'une grande majorité des Français : près de 80% d'entre eux n'ont jamais entendu parler de la pathologie, 39% estiment que la BPCO « se soigne très bien », et à peine la moitié est capable d'identifier les facteurs de risque.

Lorsqu'elle est connue, la BPCO est perçue, y compris par les professionnels de santé, comme une conséquence du tabagisme plutôt que comme une maladie à part entière. Une telle perception place les personnes atteintes dans une position extrêmement stigmatisante, favorise les situations de déni et retarde la décision d'aller consulter un médecin généraliste ou un pneumologue.

A ce jour, **les pouvoirs publics n'ont été à l'initiative d'aucune action d'envergure nationale visant à faire connaître au grand public la BPCO et ses symptômes et à faire prendre conscience de l'importance du dépistage.** De même, la pathologie est absente du discours politique, en particulier sur les problématiques de prévention du tabagisme. Par exemple, la BPCO n'est mentionnée ni dans les programmes de sensibilisation aux addictions dans les milieux scolaires, ni dans le Programme national de réduction du tabagisme, ni parmi les diverses conséquences du tabac figurant sur les paquets de cigarettes. Peu sensibilisé, le grand public n'est pas incité à se renseigner sur la maladie et ses conséquences.

« Il n'est plus acceptable que la BPCO ne soit pas mentionnée dans les discours publics sur les méfaits du tabac »

*Dr Frédéric Le Guillou,
Pneumologue*

Actions concrètes

- **Mettre en œuvre une campagne de communication « choc » durable sur la pathologie.** Cette campagne doit être coordonnée à l'échelle nationale, par le Ministère de la Santé, et portée par un « ambassadeur de la BPCO » pour favoriser la visibilité de la pathologie dans la sphère publique.
- **Intégrer explicitement la BPCO à toutes les initiatives et actions de sensibilisation menées en parallèle par les pouvoirs publics en lien avec la pathologie, en particulier sur le tabac.**

Par exemple :

- Inclure la BPCO dans les programmes de sensibilisation aux effets du tabagisme dans les milieux scolaires,
- Promouvoir l'inscription dans la liste des messages d'avertissement pouvant figurer sur les paquets de cigarettes la mention suivante : « le tabac est la première cause de BPCO ».

Indicateur de suivi

- 75% de la population connaissant la BPCO et ses symptômes d'ici 2022 (vs. 20% aujourd'hui).

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

Le constat

Détecter la BPCO dès ses premiers stades est essentiel pour proposer au plus tôt une prise en charge adaptée et optimale du patient. Plus globalement, dans les cas où l'origine de la BPCO est le tabac, la détection précoce permettrait de prévenir les risques liés aux autres complications associées au tabagisme, telles que les maladies cardiovasculaires, grâce à un suivi plus attentif du patient et aux actions de sevrage tabagique.

Les professionnels de santé, notamment ceux dits de « premier recours » (médecins généralistes, médecins du travail, pharmaciens, infirmiers/infirmières, etc.) **ainsi que les spécialistes prenant en charge les comorbidités fréquentes de la BPCO**, comme les cardiologues, les tabacologues, les oncologues, etc., **sont en première ligne** pour détecter la BPCO. Ils pourront ainsi orienter le patient vers le pneumologue, à même de confirmer ce premier diagnostic et de définir la stratégie de prise en charge. **Or, peu d'entre eux ont le réflexe de conduire les actions nécessaires au diagnostic de la BPCO** auprès des patient(e)s dont les symptômes sont caractéristiques et qui présentent des facteurs de risques. En particulier, les tests de détection sont encore trop peu proposés aux femmes, pourtant de plus en plus touchées, la BPCO étant encore perçue comme une maladie d'hommes.

Les professionnels de santé sont également peu familiarisés avec l'utilisation des outils de détection existants, pourtant relativement accessibles et simples d'utilisation. Les outils d'aide au diagnostic comme les questionnaires proposés par la HAS ou les tableaux cliniques associant comorbidités, antécédents et facteurs de risque permettent aux professionnels de santé de détecter les cas potentiels de BPCO et d'orienter le

patient vers le pneumologue. Mais ils sont méconnus et ne débouchent pas sur une action de détection. La mesure du souffle (spirométrie), qui est la méthode de diagnostic standard, peut également être pratiquée par les médecins généralistes ou médecins du travail. La CNAMTS a lancé une expérimentation dans trois régions pilotes, proposant aux médecins volontaires de se former à la pratique et à l'interprétation de la spirométrie.

Le manque de sensibilisation aux outils de diagnostic et à leur utilisation peut s'expliquer par la difficulté pour ces professionnels, très sollicités, d'accorder le temps nécessaire à la pathologie et notamment à sa détection chez des patient(e)s ne consultant pas forcément pour motif respiratoire. L'enjeu est d'identifier les incitations à mener la démarche diagnostique.

*« Le problème de la BPCO des femmes est largement méconnu. On pèse, on mesure, on prend la tension artérielle mais on oublie la mesure du souffle ! »
Pr Chantal Raheison-Semjen,
Pneumologue*

Actions concrètes

- Intégrer dans la Rémunération sur objectifs de santé publique (Rosp) des indicateurs de performance sur le recours aux outils de détection de la BPCO en cas de symptômes avérés et de comportements favorisant la pathologie, sur l'orientation vers le pneumologue, la recherche des comorbidités et sur la conduite d'entretiens motivationnels.
- Evaluer l'expérimentation lancée par la CNAMTS et, le cas échéant, l'étendre à l'ensemble du territoire, en commençant par les départements où la prévalence de la BPCO est la plus élevée.

Indicateur de suivi

- Augmenter le taux de diagnostic à 65% d'ici 2022 (vs. 33%, au mieux, à l'heure actuelle).

RÉFORMER LA PRISE EN CHARGE

Recommandation n°4 : revoir l'offre de formation et d'éducation sur la BPCO pour répondre aux besoins de tous les acteurs de santé : professionnels de santé, patient(e)s, aidants

Le constat

De manière générale, les professionnels de santé sont insuffisamment formés à la BPCO, que ce soit pendant ou après leurs études. Ainsi, les formations universitaires généralistes intègrent insuffisamment la dimension pratique de la prise en charge, notamment la détection par la spirométrie. Concernant le cursus spécialisé de pneumologie, les internes sont insuffisamment formés à la pratique ambulatoire et à l'organisation des soins en France.

Quant aux programmes de formation postuniversitaire dédiés à la pathologie, proposés dans le cadre du dispositif de développement professionnel continu (DPC), ceux-ci, peu nombreux, **ne sont adaptés** ni aux contraintes de temps des professionnels de santé, sollicités sur de nombreuses offres de formation, ni à la multidisciplinarité de la prise en charge de la maladie, alors que la grande majorité des formations offertes sont mono-professionnelles.

D'autre part, les patient(e)s et les proches qui les accompagnent, ou aidants, sont des acteurs de santé à part entière, en particulier dans une maladie chronique telle que la BPCO. Pourtant, ils sont insuffisamment pris en compte dans la stratégie d'éducation et de formation à leur prise en charge. Des dispositifs sont proposés aux patient(e)s pour leur permettre de développer et de maintenir les connaissances et compétences nécessaires pour gérer de manière autonome et adéquate leur maladie, ainsi que favoriser leur adhérence au traitement. Mais ils sont aujourd'hui peu utilisés par les principaux intéressés car relativement lourds. De la même manière, les proches, pourtant en première ligne dans la prise en charge des patient(e)s atteint(e)s de BPCO et en demande de formation, ne bénéficient d'aucun programme d'accompagnement dédié.

Actions concrètes

- Intégrer dans le cursus des études médicales la formation pratique à la spirométrie.
- En accord avec les orientations nationales dans ce domaine, développer les programmes de DPC dédiés à la BPCO en y introduisant la possibilité de recourir à la formation en ligne. Ces formations devront :
 - Être multi professionnelles, c'est-à-dire intégrer les médecins généralistes, pneumologues et spécialistes traitant des comorbidités associés, acteurs médico-sociaux, pharmaciens, etc.
 - Couvrir les aspects suivants : i) la détection de la BPCO et l'orientation vers le pneumologue ; ii) la prise en charge globale de la BPCO, tenant compte de la situation clinique et l'environnement du patient.

« Il faut développer des séances de coaching télévisées à la réhabilitation respiratoire ! »

Marie Henriot, Patiente

- Lancer une expérimentation sur la formation des professionnels de santé à la conduite d'entretiens motivationnels visant à encourager le sevrage du tabac et l'activité physique quotidienne.
- Proposer des alternatives à l'Education Thérapeutique des Patients (ETP) comme les programmes de suivi-accompagnement, tels que ceux proposés par l'Igas (19).
- Soutenir le développement de programmes d'accompagnement à la prise en charge pour les aidants.

Indicateur de suivi

- Augmentation de 50% de patient(e)s et d'aidants bénéficiant de suivi-accompagnement entre 2017 et 2022.
- Augmentation de 50% des programmes de DPC à caractère multi-professionnels dédiés à la BPCO entre 2017 et 2022.
- 20% de médecins généralistes formés à la pratique de la spirométrie à l'issue de leur diplôme d'ici 2022.

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

Le constat

Compte tenu du nombre d'acteurs de santé impliqués dans la prise en charge de la BPCO et des nombreuses comorbidités qui y sont associées, le parcours de soins des patient(e)s est extrêmement complexe. **Le coordonner est donc primordial pour garantir le suivi régulier des patient(e)s et la bonne transmission des informations sur leur état**, en vue d'assurer une prise en charge globale et adaptée.

La Haute Autorité de Santé a proposé en 2014 un parcours de soins pour les patients de BPCO mais celui-ci reste insuffisamment mis en pratique.

Ainsi, à l'heure actuelle, la coordination du parcours de soins de la BPCO gagnerait à être optimisée, à l'hôpital, en ville, et lors du passage de l'hôpital à la ville. **Il conviendrait notamment de renforcer les interactions entre les acteurs de soins, notamment entre ceux présents sur une même structure, ou encore le suivi après la sortie de l'hôpital**, alors que les délais de consultation restent importants, du fait d'un nombre insuffisant de pneumologues exerçant en ville compte tenu des besoins.

Plusieurs outils sont mis en œuvre ou envisagés pour mieux coordonner le parcours de soins. La CNAMTS a lancé un programme d'accompagnement du retour à domicile (PRADO) dans la BPCO. Ce dispositif, actuellement en cours d'expérimentation dans plusieurs départements, pourrait être étendu par la suite. Cette extension devra s'appuyer sur une approche ciblée sur les territoires où des besoins réels auront été identifiés et d'accompagner des formations ad hoc des professionnels de santé impliqués dans le dispositif, afin d'en garantir une utilisation pertinente.

Le développement de la télémédecine, notamment en ville, ainsi que la généralisation du dossier médical partagé font partie des solutions régulièrement évoquées pour assurer une transmission d'informations fluide et rapide entre les professionnels de santé impliqués. Il s'agit de pistes prometteuses notamment en termes de prise en charge globale des patient(e)s et d'économie des ressources de soins, mais qui restent encore peu développées à ce stade. Cependant, elles soulèvent des questions en termes de responsabilité juridique vis-à-vis des patient(e)s concernant la sécurité, le suivi et l'utilisation des données collectées, questions auxquelles le législateur devra répondre.

« La maladie est complexe car insidieuse, très banalisée, associée à des comorbidités très diverses. Les portes d'entrée dans la pathologie sont nombreuses, et cela représente un travail considérable pour le médecin généraliste pour que le malade soit pris en charge de façon globale »

Pr Nicolas Roche, Pneumologue

Actions concrètes

- Encourager la création d'équipes médico-paramédicales « de coordination BPCO » au sein des « plateformes d'appui territorial » visant à mieux coordonner la prise en charge ambulatoire dans les maladies chroniques.

- Poursuivre le déploiement de la télémédecine et du dossier médical partagé sur le territoire, en l'accompagnant d'une réflexion sur l'encadrement juridique de ces nouvelles pratiques en vue de les sécuriser.
- Evaluer le PRADO dans la BPCO et, le cas échéant, l'étendre dans les territoires où des besoins ont été identifiés ; valoriser le dispositif auprès des professionnels de santé et des patient(e)s.

Indicateur de suivi

- 20% de patient(e)s insuffisants respiratoires chroniques suivis en télémédecine.
- 20% de patient(e)s sortant d'une hospitalisation qui bénéficient d'un bilan respiratoire à distance.

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

Le constat

Pathologie invalidante et peu reconnue socialement, la BPCO expose les personnes qui en souffrent à une dégradation de leur qualité de vie, de leur autonomie, ainsi qu'à l'isolement social.

L'accès des patient(e)s à des soins de support psychologiques et matériels (aides à domicile, accès à des logements aménagés, dispositifs d'éducation aux gestes de la vie quotidienne, structures de réhabilitation et d'entraînement à l'effort)

permet de maintenir leur qualité de vie et leur autonomie. De tels dispositifs existent, en particulier dans le cadre du PRADO, ou lorsque les patient(e)s obtiennent le statut d'handicapé. Mais ces dispositifs restent peu connus ou d'accès aléatoire. Par exemple, les délais et critères d'admission au statut d'handicapé varient en fonction de la localisation des patient(e)s qui en font la demande.

L'évolution du profil des patient(e)s atteint(e)s de BPCO, dont un nombre croissant exerce un métier, soulève de nouvelles problématiques de maintien dans la vie professionnelle. L'état physiologique des patient(e)s à un stade avancé de la maladie nécessite généralement un aménagement du poste. Or, selon le rapport d'études réalisé par NXA (2), parmi les personnes qui déclarent avoir un employeur informé de leur pathologie, seul un quart a bénéficié d'un tel aménagement. Chez les ouvriers, ce taux descend à moins de 20%, alors que leur activité

requiert généralement des efforts physiques importants. Or, les dispositifs d'accompagnement au maintien dans la vie professionnelle existants ne sont pas nécessairement adaptés aux personnes souffrant de BPCO, dont l'incapacité de travailler n'est pas stabilisée et qui manquent de passerelles entre le travail « normal » et la cessation d'activité (2).

« Travailler avec une BPCO, c'est travailler avec une maladie chronique qui n'est pas que respiratoire. C'est travailler avec un handicap. Le malade doit donc se surpasser pour faire la même chose que son collègue qui n'a rien »

Dr Philippe SERRIER, Pneumologue

Actions concrètes

- Transmettre aux services en charge de traiter les demandes d'accès au statut d'handicapé **des lignes directrices communes** sur les délais et critères à respecter.
- **Soutenir les soins de support existants et diffuser des informations sur ces dispositifs** auprès des patient(e)s et professionnels de santé impliqués dans leur suivi et leur prise en charge.
- **Développer des programmes d'accompagnement dans la vie active, via notamment une implication accrue du médecin du travail et une formation spécifique** pour les patient(e)s atteints de BPCO en situation de vulnérabilité socioprofessionnelle.

Indicateur de suivi :

- Accès au statut d'handicapé pour 100% des patient(e)s remplissant les critères fixés dans les 2 mois suivant la demande.
- Postes aménagés pour 50% des patient(e)s qui le requièrent.

ASSURER L'ACCÈS AUX THÉRAPIES ACTUELLES ET DE DEMAIN

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

Le constat

Au-delà de l'arrêt de l'exposition aux facteurs de risque, comme le tabac notamment, **des thérapies non médicamenteuses et médicamenteuses existantes permettent de freiner considérablement la progression de la maladie et d'améliorer la qualité de vie.** Malheureusement, les thérapies les plus efficaces restent peu valorisées.

Par exemple, les thérapies dites non-médicamenteuses, comme la réhabilitation respiratoire et l'activité physique, permettent aux patient(e)s de retrouver une partie de leurs capacités. L'efficacité de cette approche est avérée et reconnue par les autorités de santé. L'activité physique est ainsi qualifiée de « pratique non médicamenteuse validée » par la HAS.

Pour autant, les patient(e)s y ont insuffisamment recours. L'accès aux structures de réhabilitation respiratoire, peu nombreuses et avec une capacité d'accueil faible au regard des besoins, inégalement réparties sur le territoire, peu diversifiées en termes de type d'organisation (en hospitalisation, en externe, en centre spécialisé, en réseau, à domicile...), est complexe. Les patient(e)s sont peu orienté(e)s vers ces structures, pas assez reconnues par les professionnels de santé. Quant à l'activité physique, elle n'est pas prise en charge à ce jour. L'Assurance-maladie avait créé une cotation en 2005 pour le réentraînement à l'effort sur machine dans l'insuffisance respiratoire chronique mais ne lui a toujours pas affecté de tarif de remboursement, malgré les bénéfices thérapeutiques et économiques manifestes d'une telle mesure.

Les traitements médicamenteux font également partie intégrante de la stratégie thérapeutique dans la BPCO. Il s'agit de bronchodilatateurs, associés ou non à des corticostéroïdes (anti-inflammatoires). Utilisés quotidiennement par les

patient(e)s, ils sont administrés sous forme inhalée, celle-ci provoquant moins d'effets indésirables que les formes orales. Ces médicaments permettent de diminuer les symptômes, de réduire la fréquence et la sévérité des exacerbations, et d'améliorer la qualité de vie et la résistance à l'effort.

Mais leur administration reste complexe pour les patient(e)s : plus de 50% d'entre eux ne savent pas manipuler de manière adéquate le dispositif d'inhalation ⁽²⁰⁾.

Cette complexité est accrue par le fait que le traitement de la BPCO induit généralement le recours à plusieurs produits que le patient s'auto-administre. Tout ceci freine l'efficacité du traitement et conduit à une surconsommation des soins notamment du fait d'exacerbations plus fréquentes ⁽²⁰⁾. Les professionnels de santé ainsi que les pou-

voirs publics et les autorités de santé sont insuffisamment sensibilisés à cette problématique.

Actions concrètes

- **Davantage reconnaître la valeur des thérapies** ayant un impact positif sur la santé des patient(e)s et les modalités de leur prise en charge.
- **Soutenir le développement des structures de réhabilitation respiratoire** pour permettre la prise en charge d'un maximum de patient(e)s, en particulier ceux diagnostiqués à un stade précoce, **tout en développant des procédures plus flexibles**, type télé-réhabilitation.
- **Affecter un tarif de remboursement pour le réentraînement à l'effort** pour les patients atteints de BPCO et en situation de handicap.
- **Former les professionnels de santé à la bonne utilisation des thérapies médicamenteuses** existantes en vue d'une meilleure adhérence du patient à son traitement.

“ Pour 1€ investi dans le remboursement du réentraînement à l'effort, c'est 3€ économisés ”
Dr Frédéric Le Guillou,
Pneumologue

- Encourager les initiatives visant à développer des structures de maintien des acquis, à inciter à l'activité physique (comme la création d'applications connectées), à sensibiliser les patient(e)s à l'utilisation des traitements, etc.

Indicateur de suivi :

- 80% des patient(e)s ayant recours aux thérapies non médicamenteuses d'ici 2022.
- 75% des patient(e)s s'auto-administrant de manière adéquate leurs traitements médicamenteux (vs. 50% aujourd'hui).

“ Nous avons constaté une grande fréquence des erreurs d'utilisation des dispositifs utilisés pour administrer les traitements inhalés. Les erreurs dites « critiques » sont associées à un risque doublé d'exacerbations graves de BPCO c'est-à-dire conduisant à une hospitalisation. Une dose incomplète équivaut à un traitement partiel ou pas de traitement du tout ”

*Pr. Mathieu Molimard,
Pneumologue Pharmacologue*

La réhabilitation respiratoire : une efficacité démontrée et pourtant méconnue des médecins et des patient(e)s

Les bénéfices de la réhabilitation respiratoires sur la santé et la qualité de vie des patient(e)s font consensus, comme l'illustrent les recommandations et analyses internationales sur la BPCO. Le suivi de telles thérapies améliore les capacités à l'exercice, diminue la dyspnée, réduit le nombre et la durée des hospitalisations, accélère la récupération post hospitalisation, améliore l'anxiété et la dépression, etc. Ces bénéfices sont démultipliés lorsque la réhabilitation est associée à l'utilisation des bronchodilatateurs.

Pourtant, aujourd'hui, seuls 5 à 10% des patient(e)s en bénéficient. En cause, l'absence de sensibilisation à l'intérêt de ces centres, en particulier des médecins qui orientent peu les patient(e)s vers de telles pratiques.

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

Le constat

L'épidémiologie est essentielle pour comprendre une maladie, appréhender son profil évolutif à l'échelle de la population, mesurer son impact sur celle-ci.

Dans la BPCO, et malgré les progrès récents, **le volume de données épidémiologiques consolidées à l'échelle nationale reste faible.**

D'une part, ces données restent complexes à collecter en raison du sous-diagnostic important de la maladie, et des difficultés pratiques à réaliser des explorations fonctionnelles respiratoires (EFR) dans le cadre d'études épidémiologiques en population générale.

D'autre part, les données recueillies restent éclatées entre les différents registres mis en place grâce à la participation des divers acteurs publics et privés : laboratoires pharmaceutiques, sociétés savantes, associations de professionnels de santé, structures hospitalo-universitaires, fondations d'université, etc.

“ Le regroupement des plateformes existantes en une plateforme commune est un enjeu majeur pour les organisations de soins futures ”

*Dr Hervé Pegliasco,
Pneumologue*

Actions concrètes

Réunir les registres existants dans une plateforme commune, dans la perspective d'un observatoire national. Cette plateforme :

- S'appuiera sur une gouvernance bien définie et un budget annuel, en vue d'être opérationnelle sur le long terme,
- Rassemblera les connaissances sur les éléments suivants : facteurs de risques, exacerbations, impact des traitements disponibles, comorbidités, etc.,
- S'appuiera sur un ensemble d'indicateurs communs permettant d'harmoniser les informations reçues,

• S'inscrira dans le cadre d'un partenariat public – privé, avec implication des pouvoirs publics, facteur essentiel pour fédérer l'ensemble des acteurs dans un registre commun,

- Impliquera les patient(e)s en intégrant un volet dédié, leur permettant de compléter la base de données,
- Constituera le socle de protocoles de recherche clinique.

Indicateur de suivi

- Regroupement de l'existant en une plateforme commune d'ici 2020.

Recommandation n°9 : soutenir le développement de la recherche notamment thérapeutique dans la BPCO

Le constat

La BPCO est une pathologie qui donne lieu à insuffisamment d'initiatives dans le domaine de la recherche, malgré les efforts de la communauté des pneumologues eux-mêmes, notamment à travers la création d'une structure de soutien unique, le Fonds de Recherche en Santé Respiratoire (FRSR). Ce retard s'explique en partie par le manque de reconnaissance de la maladie par les acteurs de santé en général et par la faiblesse des fonds publics alloués aux projets de recherche respiratoire. Cela contribue à freiner les progrès dans la pathologie et éloigne les perspectives de guérison de la maladie. Ainsi, à ce jour, les traitements disponibles visent à améliorer les symptômes, et à ralentir la progression de la maladie, mais pas à la rendre réversible.

On constate néanmoins des avancées en matière de recherche fondamentale, mais qui ne se répercutent pas encore dans la pratique. Par exemple, des travaux sont en cours pour définir différents sous-types de BPCO, en vue de proposer à long terme des traitements plus personnalisés. D'autres travaux portent sur des solutions visant à stopper, voire inverser, la progression de la maladie, comme la médecine régénérative.

Il est impératif de soutenir ces travaux en vue de les faire aboutir à de nouvelles solutions thérapeutiques, dans une perspective de guérison de la maladie.

Actions concrètes

- Diversifier et majorer les sources de financement des projets de recherche dans le développement de nouvelles thérapies indiquées pour la BPCO, en s'appuyant sur les structures institutionnelles de financement existantes, dédiées à la pathologie.
- Consolider les dispositifs d'incitation aux investissements privés dans les activités de recherche thérapeutique dans la BPCO et favoriser le développement de partenariats public-privé.

Indicateur de suivi :

- Augmentation de 25% par an sur 5 ans des montants publics alloués à la recherche fondamentale, translationnelle et clinique

dans le domaine de la BPCO, pour atteindre 2 millions d'euros en 2022 (vs un peu moins d'un million d'euros aujourd'hui).

“ Dans notre société, il existe une inadéquation entre les besoins d'une Recherche inventive et performante et les moyens qu'il est possible de lui consacrer ”
Pr Thomas SIMILOWSKI,
Pneumologue

ANNEXE – Le Livre Blanc sur la BPCO : une initiative réalisée dans le cadre d'un partenariat moderne, éthique et responsable

Les grandes lignes de la charte entre les organisations de pneumologie et le laboratoire Chiesi sur l'indépendance de l'initiative

Le présent Livre Blanc « Faire de la BPCO une urgence de santé publique pour le quinquennat » a été élaboré dans le respect de conditions visant à garantir la stricte indépendance des associations initiatrices du projet. Ces conditions, co-définies par les associations, ont constitué les fondations d'un partenariat inédit, moderne, éthique et responsable, formalisé dans une charte signée par ces organisations d'une part, par le laboratoire Chiesi, soutien institutionnel du projet d'autre part, et dont voici les grandes lignes :

Fonctions et rôle des différents acteurs impliqués :

- Les *organisations pilotes du projet* sont en charge de la définition, de l'élaboration et de la validation du contenu rédactionnel et des propositions du Livre Blanc.
- Le *soutien institutionnel du projet* met à disposition l'intégralité des ressources nécessaires à la bonne réalisation du projet. **Aucune contrepartie de la part des organisations pilotes** - de quelque nature que ce soit - n'est attendue par le soutien institutionnel - hormis la mention à ce soutien, qui figurera dans le Livre Blanc, comme indiqué ci-dessous.
- Les organisations pilotes du projet ne seront redevables d'aucune participation financière.

Contenu et format du Livre Blanc :

- Le Livre Blanc est **le projet indépendant des instances de pneumologie et associations de patients**, et à ce titre présenté comme tel.
- Pour des raisons de transparence, la mention « Ce Livre Blanc a été réalisé avec le soutien institutionnel du laboratoire Chiesi » figurera sur le document.
- A l'exclusion de cette mention, le contenu rédactionnel du Livre Blanc est centré sur les questions relevant de l'intérêt des patients. Il ne fera référence i) ni au laboratoire institutionnel ou à d'autres laboratoires engagés dans le traitement de la BPCO, ii) ni aux produits développés par ces acteurs.
- Comme tout Livre Blanc, la diffusion du document, une fois finalisé, est libre de droit.

Processus de réalisation du projet/ réunions de travail

- Les organisations pilotes du projet participent aux réunions de travail. **Elles y délibèrent en toute indépendance**, sans lien avec les positions industrielles des laboratoires pharmaceutiques.

Enfin, conformément aux obligations de transparence des liens d'intérêts entre les laboratoires et les acteurs de santé, l'existence de cet accord fera l'objet d'une publication sur le site dédié du Ministère de la Santé.

Références

1. **Organisation Mondiale de la Santé.** Causes de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). site de l'Organisation Mondiale de la Santé. [En ligne] www.who.int/respiratory/copd/causes.fr.
2. **Nxa, Association BPCO.** BPCO & Autonomie: Impact de la BPCO sur la qualité de vie au quotidien - Rapport d'études. 2016.
3. **Anthonisen NR, Connett JE, Murray RP.** Smoking and lung function of Lung Health Study participants after 11 years. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 5, septembre 2002, Vol. 166.
4. **Inserm.** Bronchopneumopathie chronique obstructive. site de l'Inserm. [En ligne] mai 2015. www.inserm.fr/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco.
5. **Soriano, JB et al.** Global, regional and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Respiratory Medicine.* septembre 2017, Vol. 5, (9).
6. **Organisation Mondiale de la Santé.** La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). site de l'Organisation Mondiale de la Santé. [En ligne] www.who.int/respiratory/copd/fr/.
7. **Similowski, T et Roche, N.** Prise en charge pratique des patients atteints de BPCO. s.l. : John Libbey Eurotext, 2006.
8. **Ministère de la Santé et des Solidarités.** Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) 2005-2010 - "Connaître, prévenir et prendre en charge la BPCO". 2005.
9. **SPLF.** Actualisation des recommandations de la SPLF pour la prise en charge de la BPCO. *Revue des Maladies Respiratoires.* avril 2003, Vol. 20, 2.
10. **Molinari, N et al.** Rising total costs and mortality rates associated with admissions due to OCPD exacerbations. *Respiratory research.* 2016, Vol. 17, 149.
11. **Drees et Santé Publique France.** L'état de santé de la population en France - rapport 2017. 2017.
12. **Santé Publique France.** Surveillance épidémiologique de la broncho-pneumopathie chronique obstructive et de l'insuffisance respiratoire chronique en France. site de Santé Publique France. [En ligne] mars 2017. <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Broncho-pneumopathie-chronique-obstructive-et-insuffisance-respiratoire-chronique>.
13. **Insee.** Causes de décès selon le sexe en 2014. Site de l'Insee. [En ligne] janvier 2017. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2385258#tableau-Donnes>.
14. **Fuhrman, C et al.** Epidémiologie descriptive de la Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) en France. *Revue des Maladies respiratoires.* 2010, Vol. 27, 2.
15. **Burgel, PR et al.** Clinical COPD phenotypes identified by cluster analysis: validation with mortality. *European Respiratory Journal.* 2012, Vol. 40, 2.
16. **Monneraud, L et al.** Expérience de maladie chronique et vie professionnelle : les ajustements professionnels des travailleurs atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive. *Sciences sociales et santé.* 1, 2016, Vol. 34.
17. **Piquet, J et al.** Caractéristiques et prises en charge des exacerbations aiguës de BPCO hospitalisées. Etude EABPCO-CPHG du Collège des pneumologues des hôpitaux généraux. *Revue des Maladies respiratoires.* 2016, Vol. 27, 1.
18. **Caisse nationale de l'assurance maladie des Travailleurs Salariés.** Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance Maladie pour 2014. 2013.
19. **Inspection générale des Affaires sociales.** Pertinence et efficacité des outils de politique publique visant à favoriser l'observance. 2015.
20. **Molimard, M et al.** Chronic obstructive pulmonary disease exacerbation and inhaler device handling: real-life assessment of 2935 patients. *European Respiratory Journal.* 2017, Vol. 49, 2.

Ce Livre Blanc a été réalisé grâce à la coordination et au support du cabinet Nextep



