

Discours d'introduction aux 12^e rencontres de l'association BPCO par le Président Frédéric Le Guillou

Monsieur le sénateur honoraire, Charles Descours,
Chers collègues,
Mesdames, Messieurs,
Chers amis,

Je vous souhaite la bienvenue à toutes et à tous, aux 12^e Rencontres de l'Association BPCO.

L'Association BPCO a une particularité : ses adhérents sont des patients—bien entendu— mais également des professionnels de santé et des proches, témoignant de la volonté d'agir ensemble. Année après année, cette volonté demeure, ancrée dans les gènes de l'association. Mais ce jour marque un tournant dans la vie de notre association :

L'Association BPCO devient Santé Respiratoire France

En effet, la qualité de vie des malades chroniques respiratoires, aux alentours de **dix millions** en France, est devenue une priorité de santé publique. Le défi qui nous attend est d'accompagner tous les patients, **sans exception** (mais aussi des aidants) afin de leur permettre de vivre comme les autres, qu'ils soient atteints de maladies pulmonaires obstructives chroniques, de fibrose pulmonaire, de cancers broncho-pulmonaires, etc. et ce, à tous les stades de la maladie.

C'est pourquoi la mue de l'Association BPCO - *acteur désormais entendu et reconnu dans le paysage institutionnel et associatif ainsi qu'auprès du grand public* - en l'association Santé Respiratoire France est une évolution naturelle. Confortée par une demande de terrain.

La thématique de nos Rencontres annuelles, auxquelles je vous convie aujourd'hui, concerne tous les patients vivant avec une maladie chronique : l'INNOVATION ; indispensable pour améliorer la prise en charge des malades chroniques.

L'innovation ne se résume pas au déploiement essentiel d'innovations technologiques, de solutions numériques ou de l'intelligence artificielle. Cette innovation ne doit pas transiger sur un recueil sécurisé des données et une garantie humaine de leur exploitation ; ni une évaluation rigoureuse. Ces points seront abordés au cours de cette matinée.

L'innovation encore, dans la recherche de nouvelles thérapeutiques, et en particulier une innovation d'actualité et le traitement endoscopique de l'emphysème par les valves endobronchiques dont le remboursement est attendu en 2020.

L'innovation ne pourra se concevoir sans innovations organisationnelles et du système de santé dont le « *virage ambulatoire* », soutenu par Madame la Ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, avec la promotion **d'équipes territoriales de professionnels aux formations diversifiées et l'émergence de nouveaux métiers** (infirmières en pratique avancée) ou en accordant de nouveaux rôles aux professionnels de proximité comme les pharmaciens, lesquels sont au plus proche des patients, à même de détecter repérer ou de suivre les pathologies chroniques.



Enfin, la coordination des soins doit être facilitée. C'est un impératif.

L'innovation est une préoccupation de longue date pour l'association Santé Respiratoire France, partie prenante du Respirh@cktion, depuis sa création. Je vous invite à participer à la 4^e édition du 29 novembre au 1er décembre à Lille.

L'association soutient la conception et l'expérimentation de solutions numériques et d'outils technologiques (télémédecine, objets connectés, etc.) à l'utilité avérée et leur intégration dans le suivi et parcours patient. Le télésuivi ambulatoire, au moyen d'inhalateurs connectés, est pour demain. La réadaptation respiratoire au domicile du patient, personnalisée et multidisciplinaire, a fait ses preuves et doit enfin être déployée. **Partout et pour tous.**

L'innovation, c'est également la recherche.

Notre laboratoire d'idées **Respilab**, membre du forum des livings lab en santé autonomie soutient des enquêtes supervisées par des comités scientifiques, par exemple sur la « BPCO, qualité de vie et sexualité », ou encore sur le maniement des systèmes d'inhalation dont on sait qu'ils ne sont correctement utilisés que par seulement la moitié des patients. L'objectif étant de co-construire entre patients, aidants, professionnels et partenaires industriels, des solutions technologiques, des actions de formation et d'éducation thérapeutique. **Tous ensemble.**

Dans cette démarche, l'association soutient la plateforme Respir'Agora qui sera opérationnelle en 2020. Son but : lutter contre l'isolement social que peut générer la maladie, en facilitant les contacts. Et comme l'innovation est **transversale**, l'association Santé Respiratoire France a œuvré aux côtés de l'ensemble des acteurs à la réalisation du Livre Blanc en 2017. Suite logique, en 2019 et 2020, elle participe à l'initiative « **BPCO : les régions en action** ». L'idée est de faire émerger, lors des débats en région, des initiatives concrètes pour lutter contre la BPCO, améliorer la sensibilisation, la détection, la prise en charge, etc. Car les territoires ont un rôle à jouer dans la mise en œuvre d'actions concrètes pour la BPCO, adaptées aux spécificités de chacun.

L'innovation, c'est aussi et avant tout « pour et par les patients »

Il n'y a pas d'innovation utile sans intégrer les usagers du système de santé dans leur conception. Et aussi parce que la participation citoyenne aux politiques de santé – la démocratie sanitaire – n'est pas négociable.

Car pour revendiquer l'efficacité des soins, il faut tenir compte du bon sens des premiers intéressés et de leur savoir expérientiel. Pour une autonomie préservée. Au sein d'une société inclusive.

Le fardeau des traitements est très lourd. Un chiffre vient de sortir en octobre : en France, près de 40% des malades chroniques sont épuisés par la gestion de leurs traitements, la coordination des soins, l'auto-surveillance, les tâches administratives, le temps à consacrer, selon ComPaRe, la Communauté de Patients pour la Recherche.

Les messages forts des intervenants de cette matinée se trouvent dans le journal de l'association : « *A fond le Souffle* », disponible ce matin et en ligne sur notre site internet.

Le titre de notre revue résume les multiples facettes et missions de l'Association **Innover et... soutenir la qualité de vie des patients !**

Je remercie tout particulièrement David Gruson de nous faire l'honneur d'ouvrir ce colloque.

Très belle matinée à vous, riche par la diversité des points de vue de grande qualité qui vont vous être présentés ici.



Discours de conclusion aux 12^e rencontres de l'association BPCO par le Président Frédéric Le Guillou

Mesdames et messieurs,

Chers amis,

Nous venons d'assister à des débats passionnants, visionnaires, sur un sujet où la polémique et l'actualité s'invitent pour faire progresser le bien des patients.

Je remercie tous les intervenants, ainsi que l'ensemble des personnes qui ont participé à l'organisation de ces Rencontres.

Merci également au club des partenaires et à leur soutien assidu au fil des années, sans lesquels ce rendez-vous annuel n'existerait pas.

De ces interventions, je retiendrai personnellement un chiffre :

10 millions

C'est le nombre de malades chroniques respiratoires en France, et d'autant d'usagers sous-représentés. L'objectif Santé Respiratoire France reste le même que celui de l'Association BPCO : sensibiliser public et pouvoirs publics à ces maladies respiratoires, continuer à être un moteur d'innovation, de réflexions en associant patients, aidants et professionnels du soin.

J'appelle à une mobilisation générale, pour encourager le déploiement à l'échelle nationale d'initiatives innovantes et donner à tous les patients, malades respiratoires chroniques, la possibilité d'accéder aux innovations technologiques, organisationnelles et sociétales qu'ils sont en droit d'espérer.

Dans cette démarche de participation à l'émergence de concepts et de solutions novatrices pour promouvoir un environnement social et sanitaire propice à l'amélioration de l'état de santé des patients, de leur observance et par conséquent de leur qualité de vie, le RespiLab de l'association Santé Respiratoire France a organisé plusieurs ateliers de réflexion, en 2019. Ces groupes de patients, de patients-experts, d'aidants et de professionnels de santé ont permis de recueillir et dégager des pistes d'amélioration.

Voici les 7 propositions de Santé Respiratoire France touchant à l'innovation :

Proposition n°1 :

La réadaptation respiratoire pour tous !

Elle n'est accessible qu'à un nombre restreint de malades. Cela doit changer.

Pour en faciliter l'accès, nous militons pour la généralisation sur le territoire national d'une réadaptation respiratoire en ambulatoire. Elle est bénéfique absolument à tous les niveaux. Les 10 ans d'expériences relatés par Jean-Marie Grosbois suffisent. Il ne faut plus attendre.



Proposition n°2 :

Rembourser une consultation de prévention et de détection des maladies respiratoire chroniques, conduite par un médecin généraliste, un pharmacien, un infirmier, un kinésithérapeute ou une sage-femme.

Proposition n°3 :

Renforcer le rôle du pharmacien comme acteur de proximité de la prévention et du repérage précoce de la BPCO.

Proposition n°4 :

Reconnaître et promouvoir le rôle du médecin pneumologue/médecin généraliste, en ambulatoire, comme pilote du parcours de soins des patients malades chroniques respiratoires. Renforcer la coordination transdisciplinaire du parcours de soins est le seul moyen pour améliorer la santé et la qualité de vie des patients.

Proposition n°5 :

Accélérer la conception et l'expérimentation de solutions numériques et d'outils technologiques (télémédecine, objets connectés, etc.) à l'utilité avérée et leur intégration dans le suivi et parcours du patient.

Proposition n°6 :

Améliorer et simplifier l'accès à l'offre de soins en termes de prévention en portant les innovations sociales, tel le « Chèque santé ».

Proposition n°7 :

Réviser la directive relative au transport des patients sous oxygénothérapie, pour l'adapter à l'état de santé et aux besoins de chacun.

Avec plus de 3970 adhérents (2420 adhérents patients, proches et 1550 adhérents professionnels de santé), l'Association Santé Respiratoire France couvre désormais tout le champ des maladies respiratoires.

Suivez-nous sur notre site internet, et sur les réseaux sociaux. Notre site, alimenté chaque mois par des actualités et des témoignages, affiche des scores inégalés avec 20 270 pages vues par mois (chiffres septembre 2019).

Un dernier mot pour vous annoncer le thème de nos 13e Rencontres en novembre prochain, à savoir « L'accès aux soins », avec de multiples versants : économique, géographique, social, technologique...

Merci à vous tous.

Rendez-vous en novembre 2020 !

