

## **DOSSIER DE PRESSE**

### **Quelles sont les répercussions de l'asthme sévère dans la vie quotidienne ?**

#### **Les patients ont la parole**

*Présentation des résultats d'une enquête européenne récemment publiée dans la  
Revue ALLERGY « Fighting For Breath »  
« The limitations of severe asthma : the results of a european survey »*

- **Le Mardi 27 mars 2007 à 14h30**
- **Espace Chatelet Victoria**

Contact presse :

<b>Marie-Caroline Lafay</b> Association ASTHME & ALLERGIES Tél. : 06 16 56 46 56 E-mail : <a href="mailto:mclafay@wanadoo.fr">mclafay@wanadoo.fr</a>	<b>Céline Perrin</b> Ruder Finn Tél. : 01 56 81 15 02 E-mail : <a href="mailto:cperrin@ruderfinn.fr">cperrin@ruderfinn.fr</a>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## SOMMAIRE

- Communiqué de presse
- Asthme sévère : le point sur une maladie insuffisamment contrôlée
- Vivre la maladie au quotidien, les patients européens, s'expriment : « The limitations of severe asthma : the results of a European survey ». Résultats de l'enquête européenne « Fighting For Breath ».
- Le vécu du patient : Témoignage de Mme Sylvie Yassur
- Le point de vue du Professeur Jean Bousquet, rédacteur en chef d'Allergy et président de Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases (GARD)
- L'Association Asthme & Allergies
- Les événements clé en Europe
- TAP de l'étude

## L'asthme sévère : le point sur une maladie insuffisamment contrôlée

*L'asthme est une maladie respiratoire chronique fréquente. Sa prévalence est en constante augmentation dans la plupart des pays, tout particulièrement chez les enfants. Certaines formes d'asthme sont bénignes, d'autres sont sévères, et si cet asthme n'est pas correctement contrôlé, la crise peut être fatale.*

### Qu'est-ce que l'asthme ? (GINA, 2006)

L'asthme est un désordre inflammatoire chronique des voies respiratoires. L'inflammation chronique, associée à une hyperréactivité des voies respiratoires, aboutit à des épisodes répétés de sifflements, d'essoufflement, de sensations de blocage de poitrine et de toux, particulièrement la nuit ou tôt le matin.

Ces épisodes sont habituellement liés à une obstruction du flux aérien dans les bronches, obstruction souvent réversible spontanément ou sous l'effet d'un traitement.

Afin de mieux gérer la maladie asthmatique et de réduire la morbidité, des recommandations internationales ont été initiées en 1995 par The Global Initiative for Asthma (GINA) en collaboration avec The US National Heart, Lung and Blood Institute et The World Health Organization. Ces recommandations, mises à jour en en 2006, classent l'asthme selon différents stades de sévérité en fonction des caractéristiques cliniques des patients : asthme intermittent, asthme persistant léger, asthme persistant modéré et asthme persistant sévère.

	STADE I intermittent	STADE II persistant léger	STADE III persistant modéré	STADE IV persistant sévère
SYMPTÔMES	<ul style="list-style-type: none"> <li>• symptômes présents moins d'une fois par semaine</li> <li>• exacerbations brèves</li> <li>• symptômes nocturnes pas plus de 2 fois par mois</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• symptômes présents plus d'une fois par semaine mais moins d'1 fois par jour</li> <li>• exacerbations pouvant affecter les activités et le sommeil</li> <li>• symptômes nocturnes plus de 2 fois par mois</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• symptômes présents quotidiennement</li> <li>• exacerbations pouvant affecter les activités et le sommeil</li> <li>• symptômes nocturnes présents plus d'une fois par semaine</li> <li>• utilisation quotidienne de <math>\beta_2</math> agoniste de courte durée d'action</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• symptômes présents quotidiennement</li> <li>• exacerbations fréquentes</li> <li>• symptômes nocturnes fréquents</li> <li>• limitation des activités physiques</li> </ul>
SPIROMÉTRIE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DEP ou VEMS <math>\geq 80\%</math> de la valeur prédite</li> <li>• variabilité du DEP ou VEMS <math>&lt; 20\%</math></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DEP ou VEMS <math>\geq 80\%</math> de la valeur prédite</li> <li>• variabilité du DEP ou VEMS 20-30%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DEP ou VEMS 60-80% de la valeur prédite</li> <li>• variabilité du DEP ou VEMS <math>&gt; 30\%</math></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DEP ou VEMS <math>\leq 60\%</math> de la valeur prédite</li> <li>• variabilité du DEP ou VEMS <math>&gt; 30\%</math></li> </ul>

## **L'allergie, principale cause de l'asthme**

Une cause allergique est retrouvée chez 70 à 80 % des adultes asthmatiques et chez 95 % des enfants atteints<sup>1</sup>. Ces personnes prédisposées à l'allergie sont qualifiées d'atopiques : elles présentent une hypersensibilité aux aéro-allergènes, tels que les acariens, les squames d'animaux, les moisissures et les pollens.

La Société de pneumologie de langue française (SPLF) a publié, en février 2007, un ensemble de recommandations sur l'asthme et l'allergie. Ces recommandations destinées aux professionnels de santé ont été établies par un groupe d'experts, et portent notamment sur l'interrogatoire, les analyses, le diagnostic, les traitements, les allergènes (Société de pneumologie de langue française. Les recommandations sont disponibles sur le site : <http://www.splf.org/s/>).

## **Les IgE à la base de la réponse immunitaire allergique**

Le système immunitaire est impliqué dans la physiopathologie de l'asthme, par l'intermédiaire d'anticorps appelés immunoglobulines E (IgE).

Les IgE interviennent dans la réponse normale du système immunitaire face à une agression potentielle. Chez les patients atopiques, sensibles à des allergènes, ce mécanisme de défense est dérégulé et réagit à des substances peu nocives d'ordinaire.

Lors d'un premier contact avec l'allergène, le patient souffrant d'asthme allergique produit des IgE qui, une fois libérées dans le sang, se fixent sur des cellules inflammatoires spécifiques, essentiellement au niveau des muqueuses respiratoires du nez, au niveau cutané et au niveau de l'intestin. Le système immunitaire est prêt à répondre aux prochaines agressions.

Lors des contacts suivants avec l'allergène, ce dernier va rencontrer les cellules porteuses des IgE, et va se fixer sur ces IgE. La formation du complexe allergène-IgE sur les cellules inflammatoires entraîne la libération des facteurs inflammatoires à l'origine des symptômes de l'asthme : bronchoconstriction, sécrétion de mucus, toux et dyspnées vont apparaître<sup>2</sup>.

Une recherche approfondie sur le rôle de ces IgE a montré qu'il est possible d'intervenir en amont des symptômes et d'agir très tôt dans la cascade de médiateurs inflammatoires responsables des symptômes de l'asthme. Une nouvelle classe de traitement ciblant les IgE a ainsi été développée pour répondre aux besoins des patients souffrant d'asthme allergique persistant sévère. Reposant sur la technologie de fabrication des anti-corps monoclonaux, les anti-IgE bloquent les IgE et inhibent ainsi la cascade allergique.

---

1 Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Famille. Programme d'actions, de prévention et de prise en charge de l'asthme 2002-2005.

2 Roitt A, et al. Immunologie. Ed DeBoeck Université. Dubé, et al. Rôles de l'inflammation et des modifications des structures bronchiques dans l'asthme allergique. Flammarion/Médecine Sciences 1996 ; 12 : 351-7.

## Particularités de l'asthme persistant sévère

La sévérité de l'asthme est variable. Dans le cas de l'**asthme persistant sévère**<sup>1</sup>, les symptômes sont permanents, l'activité physique est limitée, les crises nocturnes sont fréquentes, et la variabilité du débit bronchique est importante.

Afin de diminuer l'invalidité chronique et les décès prématurés, tout en permettant aux patients asthmatiques de mener des vies actives et productives, des recommandations internationales ont été décrites par GINA (Global initiative for Asthma), dans un rapport intitulé « Global strategy for asthma management and prevention ». Ces recommandations, révisées chaque année, répertorient les différents types d'asthme, le diagnostic, les différents traitements et les recommandations de prise en charge et de prévention. Ces recommandations ont pour objectif un meilleur contrôle de l'asthme. (Le rapport peut être téléchargé sur le site <http://www.ginasthma.com/>)

## 350 000 Français souffrent d'asthme sévère

L'asthme est un problème mondial, et le nombre de personnes atteintes est en constante augmentation.

**Dans le monde**, 300 millions d'individus sont actuellement touchés par la maladie, et ce chiffre pourrait atteindre 400 millions en 2025<sup>2</sup>. L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez les enfants<sup>3</sup>.

La mortalité mondiale annuelle due à l'asthme a été estimée à 250 000<sup>2</sup>. Ces décès augmenteront de 20 % dans les dix prochaines années si aucune action d'urgence n'est entreprise<sup>3</sup>.

**En Europe**, l'asthme touche 30 millions de personnes, et la prévalence en Europe de l'Ouest a doublé les dix dernières années<sup>4</sup>. Parmi les patients asthmatiques, les proportions d'asthme sévère sont de 18 % en Europe de l'Ouest et 32 % en Europe Centrale et Europe de l'Est<sup>5</sup>, ce qui équivaut à environ 1-3 % de la population générale<sup>6</sup>. Selon l'OMS, une personne meurt par asthme toutes les heures, en Europe de l'Ouest<sup>7</sup>.

---

1 Global strategy for asthma management and prevention. GINA 2006.

2 Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R. The Global Burden of Asthma : executive summary of the GINA Dissemination Committee report. *Allergy* 2004 ; 59 : 469-78. Beasley R. The global burden of asthma report. Global Initiative for Asthma (GINA). Disponible sur « <http://ginasthma.org> », 2004.

3 OMS. <http://www.who.int/respiratory/asthma/fr>

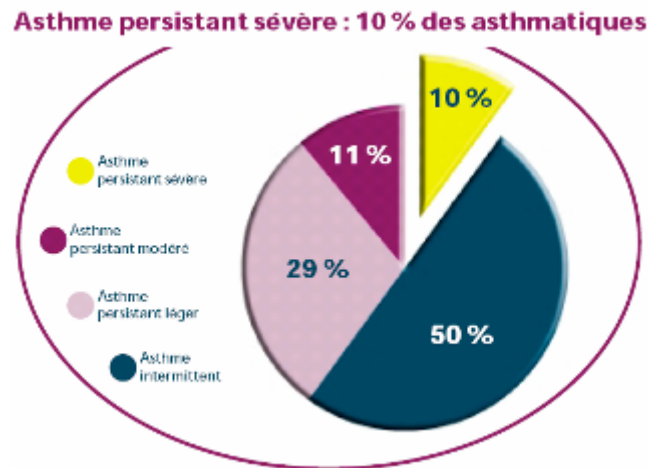
4 GINA global initiative for asthma. The global burden of asthma report, 2004.

5 Rabe KF, Vermeire PA, Soriano JB, et al. Clinical management of asthma in 1999 : the Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) study. *Eur Respir J* 2000 ; 16 : 802-7. Rabe KF, Adachi M, Lai CK, et al. Worldwide severity and control of asthma in children and adults : the global Asthma Insights and Reality surveys. *J Allergy Clin Immunol* 2004 ; 114 : 40-7.

6 Siroux V, Pin I, Pison C, Kauffmann F. Severe asthma in the general population : definition and prevalence. *Rev Mal Resp* 2004 ; 21 : 961-9.

7 The World Health Organization. The world health report 2003, Shaping the future.

**En France**, 3,5 millions de personnes souffrent d'asthme ; **10 % d'entre elles présentent un asthme persistant sévère, soit 0,6 % de la population générale**<sup>1</sup>. Environ 2 000 personnes décèdent par asthme, chaque année ; ce chiffre reste stable <sup>4</sup>.



*Répartition de l'asthme en fonction de la sévérité (d'après IRDES 1998 ; Siroux 2004)*

### **L'asthme persistant sévère, une maladie insuffisamment contrôlée**

A ce jour, le contrôle de l'asthme sévère reste insuffisant : 40 % des patients asthmatiques sévères restent mal contrôlés malgré la prise de traitements pour soigner leur asthme.

Plusieurs causes ont été identifiées pour expliquer ce mauvais contrôle :

- la prise en charge n'est pas toujours optimale : l'évaluation des symptômes par le médecin peut en effet être inexacte et la sévérité des exacerbations aiguës sous-estimée.
- la sévérité de l'asthme est parfois faiblement perçue par les patients, plus spécifiquement par ceux dont l'asthme est ancien et sévère. Il y a en effet une « habitude au handicap » de la part du patient.

Ainsi, 50% des patients ayant des symptômes persistants sévères estiment que leur asthme est bien, voire parfaitement contrôlé<sup>2</sup>. Un mauvais contrôle de l'asthme persistant sévère peut être à l'origine d'exacerbations graves aboutissant à une

---

<sup>1</sup> Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Famille. Programme d'actions, de prévention et de prise en charge de l'asthme 2002-2005. Com-Ruelle L, Crestin B, Dumesnil B. L'asthme en France selon les stades de sévérité. Rapport CREDES, n° 1290, février 2000.

<sup>2</sup> Rabe, et al. Clinical management of asthma in 1999 : the Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) study. Eur Respir J 2002 ; 16 : 802-7.

hospitalisation ou à un traitement en unité de soins intensifs ; le pronostic vital peut alors être engagé<sup>1</sup>.

### **Quelle prise en charge pour mieux contrôler son asthme ?**

Bien que l'asthme ne puisse être guéri, des dispositions peuvent être prises, afin de contrôler la maladie et d'améliorer la qualité de vie du patient. Dans tous les cas, un partenariat solide entre le patient et son médecin est primordial.

Le contrôle optimal de la maladie repose sur<sup>2</sup> :

- Un diagnostic optimal.
- La recherche des facteurs génétiques et des facteurs irritants, qui devront être évités dans la mesure du possible : allergènes, infections, fumée de tabac, pollution atmosphérique, aliments, etc.
- Un traitement adapté : d'un bon diagnostic, découlera un traitement approprié. Dans le cas de l'asthme sévère, la recommandation thérapeutique est la suivante : corticoïde inhalé à forte dose +  $\square$  agoniste inhalé de longue durée d'action [+ un ou plusieurs médicaments d'une autre classe si besoin].
- Pour les patients allergiques présentant un asthme persistant sévère et mal contrôlé, il est possible d'utiliser, en complément du traitement conventionnel optimal, un traitement anti-IgE.
- L'éducation du patient (symptômes de la maladie, mécanisme physiopathologique, prévention, etc.), qui favorisera l'adhésion au traitement et contribuera à améliorer la justesse de la perception de la sévérité de l'asthme (nombreux sont les patients, essentiellement ceux qui présentent un asthme persistant sévère, qui s'habituent à leurs symptômes et ne sont donc plus aptes à évaluer leur sévérité).
- Un suivi à intervalles réguliers, pour réévaluer la sévérité de l'asthme – malgré les traitements, l'asthme peut évoluer – et pour ajuster le traitement si nécessaire.

### **Un coût global élevé**

Le coût global de l'asthme est conséquent. Il comprend les frais médicaux (hospitalisations, traitements médicamenteux) et les coûts indirects (arrêts maladie, décès prématurés)<sup>3</sup>.

En Europe, le coût de l'asthme est estimé à 17 milliards d'euros par an, en plus de la perte de productivité équivalente à 9,8 milliards d'euros<sup>4</sup>.

Le coût de l'asthme dépend du niveau de contrôle dont le patient a besoin : en effet, un traitement d'urgence et une hospitalisation ont un coût bien plus élevé qu'un

---

1 Peter SP, Ferguson G, Deniz Y, Reisner C. Uncontrolled asthma : a review of the prevalence, disease burden and options for treatment. *Respir Med* 2006 ; 100 : 1139-51.

2 Global strategy for asthma management and prevention. GINA 2006.

3 Global strategy for asthma management and prevention. GINA 2006.

4 The European Lung White Book : the first comprehensive survey on respiratory health in Europe 2003.

traitement au long court. La minorité de patients atteints d'asthme sévère persistant représenterait 41 % des coûts totaux liés à l'asthme<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Serra-Batlles J, Plaza V, Morejon E, et al. Costs of asthma according to the degree of severity. Eur Respir J 1998 ; 12 : 1322-6.

## Vivre la maladie au quotidien, les patients européens s'expriment.

Résultats de l'enquête européenne « Fighting for breath »  
« The limitations of severe asthma : the results of a European survey »

Entre 2004 et 2005, l'EFA - European Federation of Allergy and Airway Diseases Patients Association a mené une enquête européenne auprès de patients atteints d'asthme sévère afin d'évaluer l'impact de leur maladie sur leur qualité de vie, et de comparer les situations respectives des différents pays européens ayant participé à l'étude. Cette enquête a été relayée en France par l'Association Asthme & Allergies.

### « Fighting for Breath » : les patients ont la parole

Cette étude, intitulée « Fighting for Breath », a porté sur 1 300 patients européens\* atteints d'asthme sévère, de 5 pays différents (Royaume-Uni, France, Allemagne, Espagne et Suède). Un interrogatoire téléphonique, d'une durée de 15 minutes, a été conduit d'après un questionnaire préétabli.

Les patients inclus dans l'étude avaient tous présenté au cours des douze derniers mois au moins un des critères suivants :

- un *sommeil perturbé* au moins une fois par semaine ;
- une crise provoquant une *respiration sifflante* au moins une fois par semaine ;
- une ou plusieurs crise(s) limitant la *capacité à parler*.

Un diagnostic d'asthme avait préalablement été établi par un médecin, chez tous ces patients, et tous déclaraient être sous traitement au moment de l'enquête.

### 3 patients sur 4 ont un sommeil perturbé, une respiration sifflante et une limitation de la capacité à parler à cause de leurs crises

Cette étude révèle que la plupart des patients interrogés considèrent ne pas contrôler leur asthme :

- **2 % seulement des asthmatiques sévères français** estiment contrôler leurs symptômes (**13 % tous pays confondus**) ;
- ne plus avoir d'épisodes d'asthme, voire rarement, n'est pas un objectif atteint pour **97 % des Français (86 % des patients tous pays confondus)**.

Le sommeil de ces patients est perturbé au moins une fois par semaine pour les 3/4 d'entre eux. Les épisodes de respiration sifflante restent fréquents : 3/4 des patients le rapportent au moins une fois par semaine.

La survenue d'une ou plusieurs crises limitant la capacité à parler au cours des 12 derniers mois – donc une incapacité à appeler les secours – est rapportée par 70 %

---

\* Répartition : 200 Français, 200 Allemands, 200 Espagnols, 200 Suédois, 500 Anglais

des patients asthmatiques sévères français et par 65 % des patients de tous les pays de l'étude. Un asthmatique sur 5 dit avoir eu ce type de crise une fois par semaine.

Traitements de secours et visites en urgence ne peuvent pour l'instant pas être évités par la plupart des patients asthmatiques sévères.

## **Une qualité de vie altérée pour la plupart des patients**

### **Plus d'un tiers des patients ont une vie sociale restreinte**

L'impact de l'asthme sévère sur la qualité de vie des patients est lourd : les résultats de l'enquête montrent que les patients s'isolent progressivement, ont tendance à refuser les sorties et les activités, craignant de voir apparaître une crise.

Les patients interrogés disent avoir manqué de vacances (28 %), de sorties avec des amis (38 %), d'animaux de compagnie (49 %) et surtout d'activités physiques (69 %).

### **21 % estiment avoir manqué des opportunités professionnelles**

L'impact sur l'évolution professionnelle n'est pas négligeable puisque, à cause de leur asthme, 21 % estiment avoir manqué des opportunités et 9 % pensent ne pas avoir eu de promotion. Certains ont été contraints de changer de travail, d'autres sont partis à la retraite prématurément.

### **25 % des patients se sentent en danger de mort !**

Globalement, la plupart des patients (76 %) s'accordent pour dire que leur asthme sévère est handicapant au quotidien. Plus de la moitié des personnes interrogées disent souffrir d'anxiété et de stress à cause de leur asthme ; 25 % se sentent dans un état extrêmement grave. Pire : 25 % se sentent en danger de mort. En effet, les mots le plus souvent associés à l'asthme sont : difficultés respiratoires, suffocations et peur.

Ces chiffres permettent de comprendre aisément l'état d'angoisse dans lequel vivent bon nombre de ces patients.

## **Une attente unanime de nouveaux traitements**

La majorité des patients interrogés estiment que les professionnels de santé sont à leur écoute et les impliquent dans les soins. En revanche, ils sont inquiets à propos de leurs médicaments : dépendance, effets secondaires, manque d'efficacité.

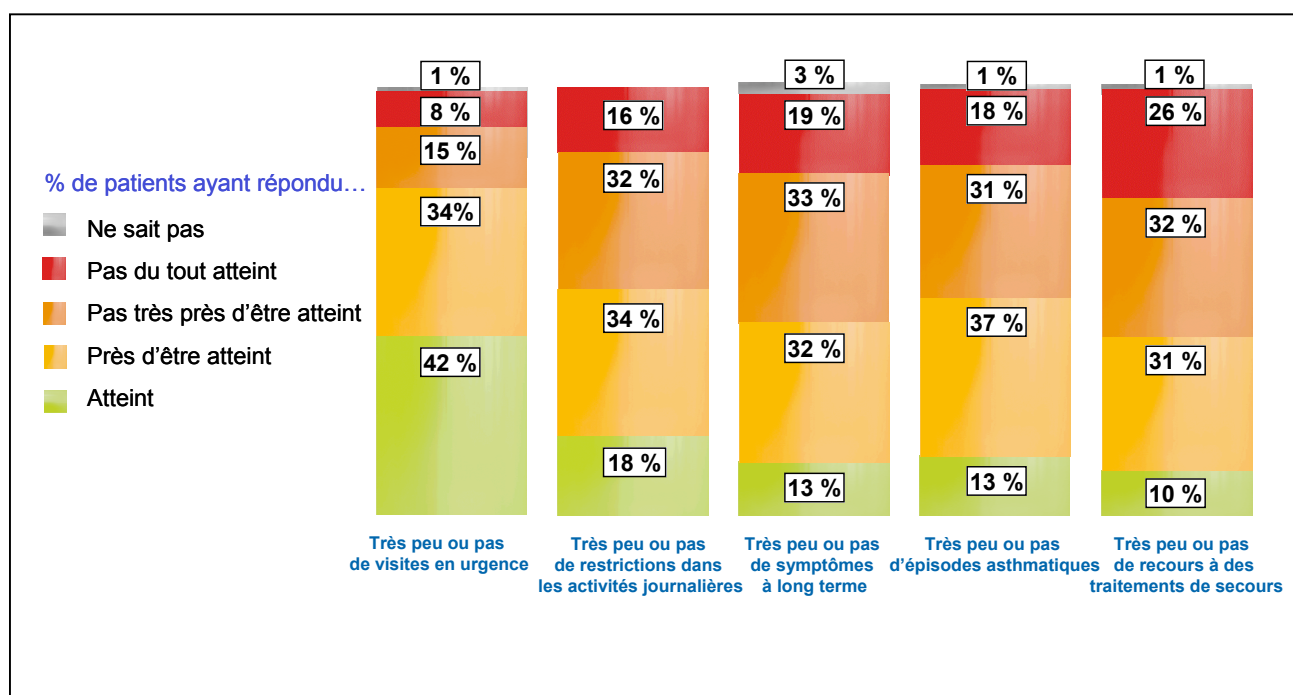
Globalement, les patients sont pessimistes quant à l'amélioration de la situation d'ici 5 ans : **10 % des Français seulement pensent pouvoir contrôler leurs symptômes (24 % tous pays confondus)**. En revanche, ils sont tout de même 47 % en France à penser que l'objectif « très peu ou pas d'utilisation de traitement de secours » sera atteint.

La majorité des patients (50 %) pense que la prise en charge de l'asthme par les autorités demeurera inchangée ; 34 % estiment qu'elle sera meilleure.

Le grand espoir de nombreux Français asthmatiques sévères (40 %) réside dans le développement de nouveaux traitements, un chiffre bien plus important que dans les autres pays de l'étude (29 % tous pays confondus).

GINA (*Global Initiative for Asthma*) a défini des objectifs à atteindre pour les patients asthmatiques (idéalement 90 % d'entre eux), à condition que le traitement approprié soit correctement suivi. Atteindre ces objectifs signifie bien contrôler son asthme. Les résultats ci-dessous indiquent clairement que de nombreux progrès restent à faire pour y arriver.

### Objectifs de santé du GINA pour les patients asthmatiques



### Conclusion

Cette enquête met en avant l'impact majeur de l'asthme sévère sur les patients (limitant leurs activités, les rendant craintifs), leurs familles, la société (coût important) et les professionnels de santé. Les perceptions et attentes des patients diffèrent au sein de l'Europe, et de nombreux patients ne sont pas optimistes quant à la prise en charge de leur asthme dans le futur. L'EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations) au niveau européen et l'Association Asthme & Allergies au niveau français, demandent donc aux différents gouvernements d'accorder une plus grande priorité à la prise en charge de l'asthme.

En revanche, un grand espoir réside dans le développement de nouveaux médicaments qui faciliteront la stabilisation de l'asthme.

## **Le vécu du patient**

### **Témoignage de Sylvie, 47 ans, atteinte d'un asthme sévère**

#### **« J'ai toujours essayé de vivre normalement » et pourtant...**

J'ai 47 ans et je suis asthmatique depuis l'enfance. Aucun diagnostic n'avait été posé à cette époque, mais j'avais des oppressions et une impression de barre en dessous des poumons. Pour traiter ces symptômes que mon entourage associait à des troubles psychologiques, ma mère me donnait à l'époque du magnésium. Parfois, je me sentais mal, mais je n'en parlais pas, j'avais appris à me taire. Je pratiquais alors beaucoup de sport, aucune crise sévère n'étant survenue.

Mon état s'est dégradé progressivement. Vers l'âge de 30 ans, les symptômes sont devenus très gênants : je faisais des bronchites à répétition. Mon médecin a alors commencé à me donner des bronchodilatateurs, mais je ne me souviens pas avoir entendu parler d'asthme. Puis pendant plusieurs années, j'ai été très fatiguée, je n'arrivais plus à dormir sur le dos, j'étouffais. J'avais des difficultés à aller chercher les enfants à l'école, je ne pouvais plus monter des marches sans être essoufflée.

Entre temps, j'ai connu l'asthme à travers mon fils qui était asthmatique. Je ne pensais pas du tout moi-même être asthmatique, en revanche, lorsque j'ai fait ma première crise à l'âge de 39 ans, j'ai tout de suite compris que j'avais de l'asthme. Je suis aussitôt allée consulter un pneumologue qui m'a prescrit un traitement de fond que j'ai suivi. N'acceptant pas ma maladie et les limites que cela m'imposait, j'ai cherché à cacher mes malaises à l'extérieur, à faire comme si tout allait bien. Malgré le traitement de fond que je prenais, je faisais des crises répétées et j'ai souvent été hospitalisée. J'avais des difficultés à faire les choses de la vie quotidienne. Mes enfants vivaient dans l'angoisse. Ils ne voulaient plus aller au parc avec moi, de peur que je ne fasse une crise. Ils se sont très vite responsabilisés, car ils devaient être capables de gérer une crise grave, d'expliquer ce qui se passait, et de faire appeler le Samu, j'étais dans l'incapacité d'agir, j'étouffais et je ne pouvais plus parler.

Malgré mes efforts, mon entourage – époux et enfants – a beaucoup souffert. Mon mari a dû cesser de nombreuses activités, nos sorties étaient limitées. Les vacances en dehors de la maison étaient rares, l'irritation provoquée par les poussières et le tabac pouvant déclencher des crises. Angoissée par la peur de voir arriver mes crises, je le suis devenue aussi pour mes enfants, tous deux atteints d'asthme, mais pas sévère.

J'ai accepté le diagnostic d'asthme sévère, il y a environ huit ans, après de nombreuses crises sévères rapprochées. Verdict du médecin : la poursuite de mon travail qui m'exposait à des produits irritants et la non acceptation de mon asthme sévère mettaient ma vie en danger. Après deux semaines d'effondrement moral, j'ai accepté de vivre, j'ai tout changé : j'ai cessé mon travail, et je suis allée à l'école de l'asthme sur les conseils de mon médecin.

L'école de l'asthme m'a éduquée : j'ai appris ce qu'était l'asthme, à bien prendre mon traitement, à reconnaître les premiers signes d'une crise et à évaluer sa gravité, à aménager ma maison, à gérer mon souffle et à pratiquer de la kinésithérapie respiratoire seule. J'y ai rencontré d'autres patients dans ma situation, je me suis sentie moins seule. Avec du recul, je me rends compte que sans cette éducation, j'étais très handicapée. Je pratique dorénavant quotidiennement, moi-même, deux fois par jour, une kinésithérapie qui permet l'expulsion des glaires, et améliore l'efficacité du traitement.

Bien que je prenne bien mon traitement, mes symptômes restent quotidiens. Les exacerbations sont fréquentes. Les symptômes nocturnes sont variables mais, depuis quelques mois, je suis réveillée toutes les nuits vers 4-5 h, et il m'arrive de rester assise toute la nuit, la position allongée m'étant insupportable. Ma fonction respiratoire est dégradée. J'utilise quotidiennement un bronchodilatateur, je prends de la cortisone orale régulièrement. Mais même avec un traitement de fond, mon asthme ne peut pas être contrôlé. L'an passé, j'ai dû aller quatre fois aux urgences et j'ai été hospitalisée une fois.

Quand je pars en vacances, j'emporte avec moi le nécessaire en cas de crises. Avant, ma famille ne voulait pas partir par peur de me voir mourir. A présent, j'assume ma maladie, tout en restant lucide, consciente que, sans médicaments, je risque de mourir. Je fais de la gymnastique douce, 20 à 30 minutes par jour, mais je reste pour le moment sans activité professionnelle.

Mon espoir réside dans le développement d'un nouveau médicament qui éliminerait tous les symptômes de l'asthme pour vivre sans ce handicap.

### *Anecdote d'une soirée entre amis*

Après une infection virale, je suis invitée, deux à trois semaines plus tard, à une soirée. Je décide d'y aller, tout en sachant que la fumée de cigarette peut déclencher des crises. Je me suis préparée à cette éventualité et j'ai adapté mon traitement en augmentant la dose de cortisone.

Malgré quelques effluves de fumée de cigarette et un feu de bois, je tiens bon. Je rentre à la maison et je me douche aussitôt et me change pour éliminer les odeurs. J'étouffe à cause des glaires, je ne peux plus parler, je n'ai plus de forces. Je ne dors pratiquement pas de la nuit. Au final, avec cette soirée, on a tout de même évité l'hôpital mais la crise sévère était hélas au rendez-vous ! Malgré tout, c'est une soirée qui ne s'est pas trop mal terminée !

Dans une telle situation, je ne veux pas appeler le Samu pour ne pas gâcher la fête. Sinon, on ne vous réinvite pas !

**Le point de vue du Professeur Jean Bousquet,  
rédacteur en chef d'*Allergy* et président de Global Alliance against  
Chronic Respiratory Diseases (GARD)**

La prévalence et la charge socio-économique de l'asthme sévère en Europe sont énormes et encore sous-estimées par les patients, leurs familles, les gouvernements, l'Union européenne et même les médecins. **L'impact de la maladie sur les patients et leurs familles est potentiellement catastrophique.** En tant que rédacteur en chef d'*Allergy*, je suis attentif à l'apparition de données cliniques passionnantes dans ce domaine, qui nous aident à mieux comprendre et mieux gérer la maladie, mais sans voir d'action et de législation dont le patient pourrait bénéficier dans le « monde réel ».

La publication des résultats de Fighting for Breath dans *Allergy* est capitale : c'est le premier rapport à fournir une évaluation qualitative très précieuse sur la façon dont l'asthme sévère affecte la qualité de vie des patients, et à faire le point sur les protocoles de traitement souvent inadaptés. **Une proportion inacceptable de patients n'atteint pas les objectifs de traitement établis par les directives internationales et continue, par conséquent, à souffrir des symptômes handicapants alors que cette maladie pourrait être traitée avec succès dans la majorité des cas.**

Le vote récent par le Parlement européen sur le 7<sup>e</sup> Programme Cadre de Recherche, qui fait de la recherche en santé respiratoire une priorité, représente un grand pas en avant dans l'amélioration des normes de soins des personnes atteintes d'un asthme sévère. Néanmoins, il persiste un besoin urgent de coopération et de collaboration entre les patients, les experts de santé, les ONG, les organismes de recherche et les gouvernements, pour partager les informations et expertises et améliorer la qualité de traitement et de soins des patients asthmatiques, en Europe et à travers le monde.

Ces constats sont à l'origine de la création de la Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases (GARD) — dans le cadre du travail global de l'OMS pour prévenir et contrôler les maladies chroniques. L'objectif principal de GARD est une approche complète pour lutter contre les maladies respiratoires chroniques (Chronic Respiratory Disease : CRD), incluant l'asthme. Il a pour vocation de rassembler une alliance volontaire d'organisations nationales et internationales, d'institutions et d'agences qui travaillent pour améliorer la santé respiratoire, en favorisant le partage de données clés, en encourageant les pays à faire de l'éducation des patients et de la promotion de la santé une priorité, et en recommandant des stratégies simples pour la prise en charge des CRD.

En tant que Président de GARD, je suis particulièrement conscient de la nécessité que les gouvernements reconnaissent le fardeau que représente l'asthme sévère pour les patients et les services de santé. Je suis certain que la publication de cette enquête améliorera la prise de conscience de l'impact de la maladie en Europe et du besoin d'une action urgente pour améliorer sa prise en charge. J'espère que l'Union européenne accomplira les progrès qui s'imposent.

*Allergy est le journal officiel de l'European Academy of Allergology and Clinical Immunology. Il publie des articles de qualité – dont des recherches originales dans le domaine et des revues de sujets importants pour les allergologues et les immunologistes – et des commentaires sur l'actualité des pratiques actuelles. De plus, des commentaires éditoriaux évaluent les implications cliniques pratiques des recherches récentes.*

*Pour plus d'informations, visitez le site : [www.blackwellpublishing.com](http://www.blackwellpublishing.com)*

## **L'Association Asthme & Allergies**

L'Association Asthme & Allergies est une association à but non lucratif, régie par la loi 1901, dont les principaux objectifs sont d'informer et soutenir les patients asthmatiques, les parents d'enfants asthmatiques, ainsi que les médecins et les professionnels de santé. Les supports et moyens utilisés pour délivrer l'information sont variés : brochures gratuites, bande dessinée, journal « Asthme & Allergies Infos », site internet, numéro vert (appel gratuit) pour le grand public et le personnel de santé, aide aux associations de patients, organisation pour la France de la Journée mondiale de l'asthme, etc.

Le journal de l'association *Asthme & Allergies Infos*, destiné aux asthmatiques et à leurs familles, paraît tous les deux mois. Son sommaire repose sur un dossier principal, nouveau à chaque numéro : des informations sur la maladie, les traitements, la prévention, les avancées de la recherche, ainsi que de nombreux conseils pratiques y sont donnés.

Un grand rendez-vous réunissant professionnels de santé et asthmatiques est organisé par l'association, une fois par an, sous la forme d'une journée d'échanges et d'information : les « États généraux de l'Asthme et de l'Allergie ».

### **Association Asthme & Allergies**

3, rue de l'Amiral Hamelin

75116 Paris - France

Numéro vert Asthme & Allergies Infos Service : 0 800 19 20 21

## Les évènements clé en Europe

Quelques dates-clés en santé dans le domaine respiratoire, en Europe, au cours des vingt dernières années.

### Ce qui a été réalisé jusqu'ici...

- **1991** : Fondation de l'EFA : European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations.
- **1992** : Création en France de l'Association Asthme et lancement de son programme d'information, de formation et d'éducation dans l'asthme.
- **1994** : Lancement, en Finlande, d'un programme national décennal sur l'asthme, pour améliorer la prise en charge de l'asthme et empêcher une augmentation des coûts liés à la maladie. Un exemple de bonne pratique.
- **1999** : Recommandations de l'OMS « Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma » (ARIA), pour promouvoir une meilleure compréhension et un meilleur traitement de l'asthme. En cours de mise à jour.
- **2001** : Publication des recommandations du Global Initiative for COPD (GOLD), pour améliorer la connaissance du COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) et diminuer la morbidité et la mortalité de la maladie. Mise à jour en 2006.
- **Mars 2001** : EU Clean Air for Europe (CAFE), initiative lancée pour réduire la pollution de l'air et son impact sur la santé humaine.
- **2002** : EFA Asthma Patient Manifesto, publié pour appeler les professionnels de santé et les responsables politiques à agir pour améliorer la qualité de vie des patients asthmatiques dans le monde.
- **2002** : EFA COPD Patient Manifesto, publié pour renforcer la prise de conscience face au COPD et améliorer le traitement.
- **Janvier 2002** : WHO Prevention of Allergy and Allergic Asthma Report, publié pour fournir des conseils au public, aux patients et aux professionnels.
- **Mai 2003** : WHO Framework Convention on Tobacco Control, convention adoptée par une assemblée spécialisée en santé, afin de protéger les générations actuelles et futures des dangers du tabac.

- **Novembre 2003** : Lung White Book – Lung Health in Europe Fact and Figures, un concentré des informations disponibles sur la prévalence, la morbidité et le coût des maladies respiratoires, publié par l'European Respiratory Society et l'European Lung Foundation.
- **2004** : L'OMS lance le Children's Environment and Health Action Plan for Europe (CEHAPE), pour répondre aux facteurs de risque environnementaux, dont la qualité de l'air, qui représentent les plus grands dangers pour la santé des enfants européens.
- **2004** : Global Allergy and Asthma European Network (GA<sup>2</sup>LEN) of Excellence, fondé par le 6e Programme Cadre de Recherche de l'Union européenne, afin d'améliorer la recherche sur l'asthme et l'allergie, et de faire de la collaboration européenne dans ce domaine une priorité.
- **Mars 2004** : Interdiction complète de fumer dans tous les lieux publics fermés en Irlande – excluant la présence de pièces fumeurs.
- **Mai 2004** : Rapport « Living on a Knife Edge » démontrant l'impact de l'asthme sur la vie de 2,6 millions de personnes présentant des symptômes d'asthme sévère, au Royaume-Uni.
- **Mai 2004** : Publication des recommandations de la Global Initiative for Asthma (GINA).
- **Juin 2004** : EC Environment and Health Action Plan, lancé pour réduire les impacts néfastes des facteurs environnementaux sur la santé, incluant la pollution de l'air.
- **2005** : EFA Towards Healthy Air in Dwellings in Europe<sup>1</sup> (THADE), rapport publié pour encourager l'amélioration de la qualité de l'air à travers le continent.
- **Janvier 2005** : L'Italie impose une interdiction de fumer dans tous les lieux publics fermés.
- **Juin 2005** : La Suède impose une interdiction de fumer dans tous les lieux publics fermés.

---

<sup>1</sup> Franchi M, Carrer P, Kotzias D, et al. Working towards healthy air in dwellings in Europe. Allergy 2006 ; 61 (7) : 864-8.

- **Septembre 2005** : Publication du rapport « Fighting for Breath » de l'EFA, reprenant les opinions et expériences de personnes à travers l'Europe qui supportent le lourd fardeau de l'asthme, contre lequel des mesures de prévention existent.
- **Février 2006** : L'International Primary Care Respiratory Group (IPCRG) publie des recommandations internationales pour les premiers soins des problèmes respiratoires chroniques.
- **Mars 2006** : Lancement de Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases (GARD), pour combattre les CRD et améliorer la santé respiratoire.
- **Mars 2006** : L'Ecosse impose une interdiction complète de fumer dans tous les lieux publics – excluant les salles fumeurs.
- **Juin 2006** : 2<sup>e</sup> édition de Burden of Lung Disease, publié par la British Thoracic Society, faisant le point sur le coût économique et humain des maladies respiratoires au Royaume-Uni – un exemple national.
- **Juillet 2006** : EFA Allergy Patient Manifesto, listant 6 points clé pour lutter contre la prévalence croissante des maladies allergiques.
- **Août 2006** : Résultats du Finnish Asthma Programme, publié dans *Thorax*<sup>1</sup>, démontrant la réduction significative du poids social et économique de l'asthme.
- **Octobre 2006** : Publication des Air Quality Guidelines de l'OMS, incitant les gouvernements à améliorer la qualité de l'air et à améliorer la santé de la population.
- **Janvier 2007** : Le 7<sup>e</sup> Programme Cadre de Recherche (FP7) de l'Union européenne fait des maladies respiratoires et des allergies une priorité de la recherche de l'Union européenne pour les sept prochaines années.
- **Janvier 2007** : Publication de l'European Green Paper qui renforce la lutte contre le tabagisme en Europe.
- **Février 2007** : Lancement de UK Respiratory Research Strategy, fondée par Asthma UK, la British Lung Foundation et la British Thoracic Society, pour encourager la recherche sur les maladies respiratoires.
- **Février 2007** : Recommandations de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) pour l'asthme et les allergies.

---

<sup>1</sup> Haahtela T, Tuomisto LE, Pietinalho A, et al. A 10 year asthma programme in Finland : major change for the better. *Thorax* 2006 ; 61 : 663-70.

- **Février 2007** : La France interdit de fumer dans les bureaux, les écoles, les centres commerciaux et la plupart des autres lieux publics.
- **Février 2007** : Publication de « Les limites de l'asthme sévère : les résultats d'une étude européenne »<sup>1</sup>

## Ce que nous attendons en 2007/2008 et au-delà...

- **Janvier 2008** : Interdiction de fumer dans tous les restaurants et cafés français.
- Publication du *Green Paper on Indoor Air Quality* de l'Union européenne, d'après les recommandations de THADE.
- Publication du *White Paper* de l'Union européenne sur la fumée de tabac.
- Interdiction générale en Union européenne de fumer sur les lieux de travail et lieux publics.
- Recherche innovante centrée sur le patient, dans le cadre du FP7.
- Adoption par les autres pays de l'Union européenne des principaux enseignements du *Finnish Asthma Programme*.
- Directive de l'Union européenne sur la qualité de l'air ambiant, suivant les recommandations faites dans les *Air Quality Guidelines* de l'OMS.
- Les organisations de patients reconnues comme de réels partenaires dans les *plannings de soins et la santé publique européens*.
- Financement des organisations de patients, par l'Union européenne et les gouvernements européens.

---

<sup>1</sup> Dockrell M, Partridge MR, Valovirta E. The limitations of severe asthma : the results of a European survey. *Allergy* 2007 ; 62 : 134-41.