

2017/2020



POUR UN PLAN
D'ACTION
ALLERGIES
RESPIRATOIRES
SÉVÈRES



LES CONTRIBUTEURS



Dr. Isabelle BOSSE
Présidente du SYndicat Français
des ALLergologues (SYFAL)



Pr. Pascal DEMOLY
Président de la Fédération Française
d'ALLergologie (FFAL)



Pr. Jocelyne JUST
Présidente de la Société
Française d'Allergologie (SFA)



Dr. Jean-François FONTAINE
Président de l'Association Nationale de
FORMation Continue en ALLergologie
(ANAFORCAL)



Christine ROLLAND
Directrice de l'Association
Asthme & Allergies



Véronique OLIVIER
Présidente de l'Association Française
pour la PRévention des ALLergies
(AFPRAL)

POUR UN PLAN D'ACTION ALLERGIES RESPIRATOIRES SÉVÈRES 2017/2020

EDITO

“ Allergies respiratoires : l'épidémie ”



Les allergies respiratoires sont au premier rang des maladies chroniques de l'enfant et de l'adolescent. Leur prévalence a triplé en 30 ans en France et en Europe, à peu près 8% pour l'asthme chez les enfants, plus de 15% pour les rhinites...

La génétique ne peut expliquer l'augmentation de l'asthme, des rhinites et des allergies associées en général : il ne naît pas plus de personnes atopiques d'une génération à l'autre. Ce qui a changé, c'est l'environnement, le nombre et la nature des allergies rencontrées, qu'elles proviennent de l'alimentation, de l'air intérieur ou des pollens.

Par ailleurs, la liste des substances mises en cause pour l'asthme professionnel ne cesse d'augmenter, avec le risque d'évolution vers une insuffisance respiratoire chronique.

Au total, plus de 6 millions de personnes en France souffrent d'asthme, justifiant que les études épidémiologiques sur les déterminants des maladies allergiques et respiratoires soient multipliées en vue de leur prévention. Car si la mortalité de l'asthme a diminué dans les pays industrialisés, la qualité de vie des patients peut-être gravement affectée. Les coûts sociaux et budgétaires de la prise en charge sont élevés.

Aussi, les apports pour une meilleure connaissance des mécanismes pour lesquels des allergènes ou des pollutions physico-chimiques peuvent agir sont essentiels pour une meilleure prévention et prise en charge des allergies respiratoires. Les études prospectives débutant au début de la grossesse sont nécessaires. Elles peuvent s'intégrer dans les grandes cohortes multicentriques visant à donner réalité au concept « d'exposome » et à la connaissance de l'ensemble des expositions auxquelles est soumis un organisme tout au long de sa vie.

Ce livre blanc est, n'en doutons pas, un instrument précieux de mobilisation de l'ensemble des acteurs pour une prise en charge globale et coordonnée des allergies respiratoires sévères.

Gérard BAPT,
Député de la 2^{ème} circonscription de la Haute-Garonne



Ce livre blanc ambitionne de susciter une prise de conscience globale, tant de la part des pouvoirs publics et des professionnels de santé que du grand public, sur les conséquences d'une maladie trop souvent banalisée voire méconnue. Il répond aux objectifs suivants :

Inscrire la lutte contre les allergies respiratoires sévères dans un plan politique national.

Alors que depuis plusieurs années de nombreux acteurs se mobilisent pour que les allergies respiratoires se voient attribuer le label « Grande cause nationale », aucun plan de grande ampleur, à la hauteur de l'enjeu de santé publique que sont les formes sévères de ces allergies, n'a encore été mis en œuvre. A l'heure où nous assistons à une complexification des allergies respiratoires, il est urgent qu'une politique de santé publique d'envergure soit initiée en France. Si l'amélioration de la qualité de l'air est indispensable, celle des parcours de soins des patients l'est tout autant. Or, contrairement à l'Union Européenne¹ qui a pris conscience de la nécessité d'engager une réflexion globale entre les différentes parties prenantes sur le retentissement des formes sévères des allergies respiratoires et leurs causes environnementales, la France accuse un retard certain, préjudiciable aux patients. Les prochaines échéances électorales seront l'occasion de porter sur le devant de la scène la voix des patients et des professionnels de santé engagés pour la reconnaissance légitime de cette maladie.

Faire reconnaître l'existence des formes sévères des allergies respiratoires et leurs conséquences médicales, sanitaires et sociétales.

Contrairement à leur faible résonance politique et médiatique, les allergies respiratoires sévères sont en passe de devenir une problématique majeure de santé publique. Quasiment inexistantes dans les années 80, les formes sévères se développent aujourd'hui de manière inquiétante. Trop souvent sous estimées et assimilées à des pathologies bénignes, les allergies respiratoires sévères ont pourtant des répercussions majeures d'un point de vue social et économique. Avec une exposition croissante de la population aux polluants environnemen-

taux, cette problématique se pose avec d'autant plus d'insistance et nécessite la mise en œuvre d'un plan d'action national.

Pérenniser l'accès pour tous aux traitements d'immunothérapie allergénique.

L'immunothérapie allergénique (ITA) est le seul traitement qui permette de traiter les allergies respiratoires et d'altérer leurs cours naturels en s'attaquant à la cause même de la maladie, contrairement aux traitements symptomatiques. Autrefois considérée comme une thérapeutique anecdotique, l'immunothérapie allergénique a fait l'objet de nombreux travaux récents qui ont démontré son efficacité dans les formes sévères d'allergies respiratoires. L'illustration de l'intérêt de l'ITA dans la prise en charge de l'asthme allergique aux acariens a en effet été reconnu internationalement en 2017 par le groupe d'experts du GINA (Global Initiative for Asthma). Très récemment, les autorités françaises se sont engagées dans un processus de réévaluation des traitements d'immunothérapie allergénique. La prise en charge de ces traitements par l'Assurance Maladie est pourtant indispensable. A défaut, l'accès à cette thérapeutique maintenant validée serait fortement limité et la France s'inscrirait ainsi à contre-courant des dernières recommandations scientifiques internationales.

Être force de proposition pour une meilleure reconnaissance et prise en charge des patients allergiques respiratoires sévères en France.

Pour encourager une prise en charge optimale des patients allergiques respiratoires sévères en France, plusieurs défis restent à relever : promouvoir un dépistage précoce, favoriser la mise en œuvre d'un parcours de soins structuré, développer des programmes d'éducation thérapeutique, assurer un égal accès aux soins sur l'ensemble du territoire... Autant de propositions illustrées dans ce livre blanc.

¹ Sous l'impulsion de Sirpa Pietikäinen, Députée européenne Finlandaise, le Parlement Européen s'est doté en 2015 d'un groupe de réflexion sur l'asthme et les allergies respiratoires afin d'améliorer la qualité de vie des patients en Europe et de prévenir les conséquences de ces maladies pour les générations futures.

Nos **10** propositions

- 1** Labelliser les allergies respiratoires « Grande cause nationale »
- 2** Engager une réflexion collective afin de déterminer l'impact du changement environnemental sur la complexification des allergies respiratoires
- 3** Quantifier et qualifier l'impact sanitaire et social des allergies respiratoires sévères
- 4** Créer des centres de référence dédiés à l'asthme et aux allergies sévères
- 5** Inclure des modules d'allergologie dans la formation initiale des étudiants en médecine
- 6** Inclure des modules d'allergologie dans la formation continue des professionnels de santé
- 7** Adapter le nombre de postes d'internes en allergologie aux besoins de santé publique
- 8** Accélérer l'orientation des patients allergiques vers les allergologues
- 9** Assurer une prise en charge optimale des traitements d'immunothérapie allergénique
- 10** Améliorer l'accessibilité des patients allergiques aux programmes d'éducation thérapeutique

SOMMAIRE



POUR UN PLAN D'ACTION ALLERGIES RESPIRATOIRES SÉVÈRES 2017/2020



Les allergies respiratoires sévères : de quoi parle-t-on ?

Une maladie émergente aux conséquences majeures

Les chiffres clé

Paroles d'experts



Panorama : les 3 défis prioritaires pour les patients allergiques et l'allergologie

Défi 1 : structurer le parcours de soins des patients allergiques respiratoires sévères

Défi 2 : garantir un égal accès aux soins pour l'ensemble des patients allergiques respiratoires sévères

Défi 3 : stimuler la recherche et la publication d'études sur les allergies respiratoires



Nos propositions pour une prise en charge optimale des patients allergiques respiratoires sévères



Les allergies respiratoires sévères :
de quoi parle-t-on ?

Une maladie émergente aux conséquences majeures

Qu'entendons-nous par allergie respiratoire sévère ? Levons le voile sur une maladie banalisée

Considérée par l'Organisation Mondiale de la Santé comme une maladie chronique, au même titre que le diabète, l'allergie peut toucher l'ensemble de la population dès le plus jeune âge. Elle se caractérise par une réaction immunitaire inappropriée et excessive de notre organisme contre des substances étrangères naturelles appelées allergènes². Ces substances, habituellement très bien tolérées chez la majorité de la population, sont généralement présentes dans l'air ou l'alimentation et provoquent, chez les personnes allergiques, des réactions respiratoires, cutanées, ou encore digestives inappropriées.

Il existe différents types d'allergies respiratoires : les deux principales formes sont la rhinite allergique et l'asthme allergique. La rhinite allergique survient le plus souvent brutalement, au contact des pollens, des acariens ou encore des poils d'animaux. Si elle n'est pas diagnostiquée précocement ni traitée correctement, elle peut s'aggraver et prédispose à l'apparition d'une forme sévère invalidante pouvant s'associer à un asthme plus ou moins sévère, dit « exacerbateur »³. Dans 50% à 80% des cas², les asthmes sont d'origine allergique.

Mettons fin aux idées reçues ! L'inquiétante émergence de « maladies nouvelles » :

Désormais, les allergies respiratoires ne se limitent plus exclusivement à un nez qui coule ou à des éternuements à l'arrivée des beaux jours. Au cours des dernières décennies, les professionnels de santé et associations de patients ont manifesté une inquiétude croissante face à l'émergence de nouvelles formes d'allergies respiratoires, plus complexes et multifactorielles, au point de parler de « maladies nouvelles » pour qualifier ce phénomène. Le nombre de patients souffrant de poly-allergie, c'est-à-dire allergiques à plusieurs allergènes, a considérablement augmenté, entraînant *de facto* une complexification de leur profil allergique. Cette tendance est loin d'être anodine. Comparativement à des patients mono-allergiques⁴, les patients poly-allergiques, notamment alimentaires et respiratoires, ont un risque accru de développer un asthme sévère caractérisé par une aggravation des symptômes classiques de la pathologie pouvant mener jusqu'à l'hospitalisation. Plus préoccupant, le risque de choc anaphylactique⁵ alimentaire est également plus élevé chez les patients asthmatiques que chez les patients seulement allergiques alimentaires non asthmatiques.

Quelles sont les explications possibles ? La prise en charge

tarde d'une allergie respiratoire prédispose indéniablement à son aggravation, mais elle ne peut être la seule cause incriminée. L'influence de notre environnement dans le développement des formes sévères des allergies respiratoires est centrale. L'évolution de nos modes de vie, caractérisés par une urbanisation massive et des changements dans nos habitudes alimentaires, la perte de la biodiversité, le réchauffement climatique (s'accompagnant d'un allongement de la période de pollinisation), et aussi la pollution atmosphérique, sont autant de causes qui peuvent expliquer ce phénomène. Des études épidémiologiques⁶, peu nombreuses en France, ont démontré un lien ténu entre pollution de l'air extérieur et pathologies respiratoires. Plus spécifiquement, elles ont mis en évidence une corrélation entre pollution atmosphérique et l'amplification, l'aggravation voire l'induction des allergies respiratoires mais aussi cutanées et alimentaires. L'augmentation de la pollution atmosphérique ainsi que l'existence de prédispositions génétiques à l'allergie sont appelées à jouer un rôle non négligeable dans l'augmentation de la prévalence des allergies respiratoires sévères, soulevant avec d'autant plus d'insistance la question de la prise en charge de ces patients.

² Le grand livre des allergies, Fédération Française d'Allergologie, Pr. B. Wallaert, Dr. J. Birnbaum, 2014

³ Un asthme exacerbateur prédispose à un fort risque de crises d'asthme répétées

⁴ J. Just et F. Amat, Allergie alimentaire et asthme exacerbateur, Revue Française d'allergologie, 2016 ; 56:106-108

⁵ Le choc anaphylactique est la manifestation allergique la plus grave pouvant engager le pronostic vital du patient

⁶ Revue des Maladies Respiratoires, Maladies allergiques respiratoires et pollution atmosphérique extérieure, Vol 25, N°8 – octobre 2008

⁷ White P. et al. Symptom control in patients with hay fever in UK general practice: how well are we doing and is there a need for allergen immunotherapy? Clinical and Experimental Allergy 1998; 28 : 266-270

⁸ Scadding GK & Williams A. The burden of allergic rhinitis as reported by UK patients compared with their doctors. Rhinology 2008; 46 : 99-106

⁹ Sondage OpinionWay, Allergie respiratoire aux acariens et handicap au quotidien, octobre 2016

¹⁰ Doz M. et al. The association between asthma control, health care costs, and quality of life in France and Spain. BMC Pulmonary Medicine 2013 ; 13 : 15

¹¹ Bulletin d'information en économie de la santé, questions d'économie de la santé « L'asthme en France selon les stades de sévérité », Février 2000

¹² EFA Book on Respiratory Allergy in Europe: Relieve the Burden, 2011

¹³ Enquête European Federation of Allergy, 2011

¹⁴ Le grand livre des allergies, Fédération Française d'Allergologie, Pr. B. Wallaert et Dr. J. Birnbaum, 2014

¹⁵ Belhassen M. et al. Costs of perennial allergic rhinitis and allergic asthma increase with severity and poor disease control. Allergy 2017; in press

¹⁶ Doz M. et al. The association between asthma control, health care costs, and quality of life in France and Spain. BMC Pulmonary Medicine 2013 ; 13 : 15

Un fardeau sous-estimé pour les patients...

Le discours public communément véhiculé a longtemps semblé unanime : les allergies respiratoires seraient des pathologies bénignes sans réelle incidence sur les patients, ne pouvant être à ce titre reconnues comme une priorité de santé publique. Or, la réalité est désormais tout autre avec l'existence des formes sévères de ces allergies, maladies chroniques à part entière. **En France, 1 personne sur 5 touchées par une allergie respiratoire souffre d'une forme sévère de la maladie⁷, qui peut se révéler particulièrement handicapante chez certains patients et altère considérablement leur qualité de vie** : détérioration du sommeil, fatigue intense, fatigue au volant et risque d'accidents de la route, troubles de la concentration, difficultés scolaires et d'apprentissage, détérioration de la vie sociale et professionnelle. Une étude menée en Angleterre⁸ en 2008 a révélé que les adolescents âgés de 15 à 17 ans atteints d'une rhinite pollinique échouaient plus souvent aux examens comparativement aux adolescents

non allergiques. Sur le plan professionnel, les adultes actifs ne sont pas épargnés. 76% des patients allergiques respiratoires aux acariens ressentent l'impact négatif de leur allergie sur leurs performances professionnelles⁹. **Il a également été démontré que plus l'allergie respiratoire est sévère, plus la dégradation de la qualité de vie est importante⁸**. A titre d'exemple, la partie française de l'étude EUCOAST¹⁰ menée en 2013 a révélé que les patients dont l'asthme était le moins bien contrôlé et le plus sévère avaient un score de qualité de vie nettement inférieur à ceux suivis par un spécialiste. **Par ailleurs, les personnes asthmatiques sévères ont trois fois plus de risques d'engager leur pronostic vital que les patients non asthmatiques (5% contre 17%)¹¹**. Enfin, **plus l'asthme est sévère, plus les hospitalisations sont fréquentes : en France, 15 000 personnes sont hospitalisées chaque année pour une crise d'asthme et 1 000 personnes âgées de moins de 65 ans en décèdent** ; autant de morts évitables par une prise en charge précoce et adaptée.

... et pour notre système de santé

N'évoquer que les conséquences médicales des allergies respiratoires sévères ne permettrait pas d'en appréhender toutes les conséquences. A ce jour, bien qu'il n'existe que peu d'études françaises sur le poids sociétal des formes sévères des allergies respiratoires, quelques travaux révèlent cependant une donnée essentielle souvent oubliée : le coût économique des allergies respiratoires dans leurs formes les plus diverses. Les allergies respiratoires sont la première cause de perte de productivité dans le monde, devant les maladies cardiovasculaires¹². Chaque année, elles seraient responsables de plus de 100 millions de jours de travail et d'écoles perdus en Europe¹³. Plus spécifiquement, la rhinite allergique persistante serait responsable en France d'environ 7 millions de journées de travail perdues, pour un coût total avoisinant les 1 milliard d'euros¹⁴. Enfin, plus la rhinite est

sévère plus le coût de sa prise en charge s'élève. Son coût annuel médian est estimé à 125 euros par patient pour les formes légères quand il est de 199 euros pour les formes sévères¹⁵.

Le coût de l'asthme est aussi considérable pour la société. En France, 900 millions d'euros sont dépensés chaque année en hospitalisation. L'étude Eucoast¹⁶ en France a également souligné que le coût d'un asthme non contrôlé et non pris en charge s'élevait à 538 euros par trimestre contre 85 euros pour un patient asthmatique bien suivi. Bien que cette affection chronique ne soit pas systématiquement d'origine allergique, l'asthme allergique compte pour environ 80% des asthmes de l'enfant et 50% des asthmes de l'adulte¹⁴. **Ces chiffres significatifs, associés aux conséquences invalidantes pour les patients, soulignent l'urgence d'instaurer un plan d'action d'envergure nationale.**

La prise en charge des allergies respiratoires sévères : un défi qui doit devenir une priorité

Face à la complexification des allergies respiratoires, ainsi qu'à l'émergence de formes de plus en plus sévères, **notre système de santé doit repenser la prise en charge des personnes allergiques respiratoires**. Sans une prise en charge adaptée, grâce à un diagnostic précoce, un accès égal aux soins et aux traitements de fond ainsi qu'à un suivi personnalisé des patients, ces allergies sont appelées à s'aggraver. Pour prévenir et endiguer ce phénomène qui s'accélère, considérer les allergies respiratoires sévères

comme une véritable problématique de santé publique est une étape indispensable. La reconnaissance fin 2016 de l'allergologie comme spécialité universitaire est un premier signal positif adressé à l'ensemble des professionnels de santé et des patients. Cette dynamique positive doit être encouragée et étendue afin que la problématique des allergies respiratoires sévères parvienne à s'imposer dans le débat public et politique comme un véritable enjeu de société. Pour y parvenir, plusieurs défis majeurs restent à relever.

Chiffres clés



70%^I  des patients allergiques respiratoires aux acariens en France ont renoncé à une activité en raison de leur allergie

 **7 ans**^{II}
D'ERRANCE MÉDICALE en moyenne en France avant de s'adresser à un allergologue

 **57 ans**^{III}
C'est la moyenne d'âge des allergologues français en exercice

1200^{IV} C'EST LE NOMBRE DE PROFESSIONNELS EXERÇANT L'ALLERGOLOGIE EN FRANCE POUR PLUS DE 10 MILLIONS DE PATIENTS ALLERGIQUES, SOIT **1 ALLERGOLOGUE POUR 10 000 PATIENTS**

Les allergies respiratoires sont la 1^{ère} CAUSE^V de perte de productivité dans le monde, devant les maladies cardio-vasculaires

50 à 80%^{VI} des asthmes sont d'origine allergique

^I Sondage OpinionWay, Allergie respiratoire aux acariens et handicap au quotidien, octobre 2016

^{II} Delmas MC, Guignon N, Leynaert B et al. Prévalence et contrôle de l'asthme chez le jeune enfant en France. Revue des Maladies Respiratoires. 2012 ; 29 : 688-696

^{III} Données 2015, Syndicat Français des Allergologues

^{IV} L'offre de soins en allergologie en 2011, P. Demoly, I. Bosse, F. Bouteloup, F. De Blay, A. Didier, J.-P. Dumur, B. Girodet, J. Just, C. Rolland, D. Vervloet. Revue Française d'Allergologie 2011 ; 51 : 64-72

^V EFA Book on Respiratory Allergy in Europe: Relieve the Burden, 2011

^{VI} Le grand livre des allergies, Fédération française d'allergologie, Pr. B. Wallaert et Dr. J. Birnbaum, 2014

Parole d'experts



Jocelyne JUST

Présidente de la Société Française d'Allergologie (SFA)

Les allergies respiratoires sévères se complexifient, indéniablement. Auparavant, les allergies sévères respiratoires se résumaient à l'asthme allergique sévère. Désormais, nous avons affaire à plusieurs maladies allergiques chroniques différentes (asthme allergique sévère, allergies alimentaires, dermatite atopique) chez le même patient qui s'auto-aggravent entre elles. Il s'agit d'une évolution majeure qui affecte évidemment le patient en premier lieu mais qui rend aussi la tâche du médecin plus difficile et la prise en charge plus complexe. Plus que jamais, il faut donc pouvoir intervenir le plus précocement possible afin d'enrayer l'histoire naturelle de ces allergies multiples. En effet, si les pathologies se chronicisent elles peuvent endommager de façon définitive les organes qu'elles touchent (par exemple les bronches comme c'est le cas dans l'asthme sévère) ou encore devenir à risque anaphylactique pour certaines allergies alimentaires qui se prolongent et s'aggravent dans l'enfance et à l'âge adulte. Il faudra alors enclencher une prise en charge plus lourde, à la fois médicalement et économiquement parlant. Outre la prévention secondaire (par exemple éviter le passage de la rhinite à l'asthme), il faut mettre l'accent sur la prévention tertiaire, comme l'aggravation de la fonction respiratoire liée à des exacerbations asthmatiques répétées. Pour cela, les professionnels de santé ont besoin d'un panel thérapeutique le plus large possible qui permette de s'adapter au profil de chaque patient et de répondre au besoin d'une médecine de plus en plus personnalisée, particulièrement importante dans le domaine des allergies.



Véronique OLIVIER,

Présidente de l'Association Française pour la Prévention des Allergies (AFPRAL)

"Vais-je réussir à respirer aujourd'hui ?" est une question que je ne voudrais jamais entendre de la bouche d'un enfant. Pourtant, au cours de programmes d'éducation thérapeutique, de nombreux enfants allergiques respiratoires la verbalisent comme leur première pensée du matin. Lorsqu'une fonction vitale aussi simple et innée que la respiration devient une préoccupation centrale et détrône les interrogations classiques d'un jeune enfant, nous nous devons d'agir. En tant que représentants d'usagers du système de santé, il est de notre devoir de porter la voix des patients pour faire reconnaître les allergies respiratoires sévères comme une maladie chronique qui altère au quotidien leur qualité de vie : on ne peut pleinement vivre lorsque respirer est difficile. Pour que l'avenir de ces enfants et jeunes adultes ne soit pas hypothéqué, il faut enrayer cette « marche allergique ». Agir sur les symptômes ne peut être la seule réponse. Nous avons besoin d'immunothérapie allergénique pour agir sur la cause même de la maladie allergique. Nous le devons à ces enfants. »



Les **3 défis prioritaires** pour les patients allergiques et l'allergologie

POUR UN PLAN D'ACTION ALLERGIES RESPIRATOIRES SÉVÈRES 2017/2020

Panorama

Défi 1

Structurer le parcours de soins des patients allergiques respiratoires

L'errance diagnostique : une perte de chance pour les patients, un coût pour la société

Le constat est sans appel. 7 ans¹⁷, c'est le temps moyen d'errance thérapeutique des patients allergiques avant de consulter un allergologue. Autant d'années perdues durant lesquelles la maladie, très souvent bénigne à l'origine, s'est le plus souvent aggravée. En effet, une prise en charge précoce et adaptée au profil allergique du patient est garante d'une maladie mieux contrôlée et mieux supportée. A contrario, plus le diagnostic tarde à être établi, plus les retombées négatives pour les patients et notre système de soins s'accroissent.

Un diagnostic tardif expose indéniablement au risque d'exacerbation des manifestations de la pathologie et peut conduire à son aggravation. Une allergie non diagnostiquée et non traitée est susceptible d'évoluer vers une forme sévère, avec le développement d'autres allergies, aggravant à son tour la situation du patient. **Seule une prise en charge précoce est le rempart contre cette évolution délétère.**

Bien que le patient soit la première victime d'un parcours de soins déstructuré, notre système de santé n'est pas épargné. Une très récente étude¹⁸ a révélé que les coûts de prise en charge de la rhinite allergique étaient directement liés à la sévérité de la maladie et au niveau de contrôle de l'asthme associé. Moins l'asthme

est contrôlé chez un patient rhinitique, plus les coûts de prise en charge sont élevés. Ainsi, le coût annuel médian de prise en charge par patient varie entre 280 euros à 394 euros, selon le niveau de contrôle de l'asthme. De telles dépenses peuvent facilement être évitées et allouées aux patients nécessitant une prise en charge plus complexe et un suivi particulier.

“

Nous ne pouvons pas améliorer la prise en charge des patients allergiques respiratoires tant que tous les professionnels de santé, notamment ceux de premiers recours, ne seront pas suffisamment sensibilisés, informés et formés en amont sur les conséquences majeures de ces maladies



Christine ROLLAND,
Directrice de l'Association Asthme & Allergie

¹⁷ Delmas MC, Guignon N, Leynaert B et al. Prévalence et contrôle de l'asthme chez le jeune enfant en France. Revue des Maladies Respiratoires 2012;29 : 688-96

¹⁸ Belhassen M. et al. Costs of perennial allergic rhinitis and allergic asthma increase with severity and poor disease control. Allergy 2017; in press ; doi : 10.1111/all.13098

Panorama

Un parcours de soins structuré, garant d'une prise en charge optimale

Actuellement plébiscité pour un grand nombre de pathologies telles que le cancer ou le diabète, le développement de parcours de soins cohérents et structurés apparaît comme l'une des conditions nécessaires, voire indispensables, à l'amélioration de la prise en charge des patients. Or, l'organisation du parcours de soins des patients allergiques respiratoires est aujourd'hui perfectible.

Un diagnostic précoce du patient allergique ne peut se passer du concours du médecin généraliste et/ou du pédiatre. Les professionnels de santé de premier recours ont un rôle central à jouer pour réduire l'errance thérapeutique en posant un premier diagnostic, condition *sine qua non* pour que le patient puisse être pris en charge. Pour ce faire, il est indispensable que l'ensemble des professionnels de santé non experts du domaine soient formés et sensibilisés à la problématique des allergies respiratoires sévères ainsi qu'à la reconnaissance des premiers signes d'alerte. Selon la nature du premier diagnostic et la sévérité de la pathologie, **les professionnels de santé de première ligne pourront orienter les patients vers des allergologues pour un diagnostic spécifique complet et approfondi afin d'optimiser la prise en charge.**

L'hôpital est aussi un acteur à part entière du parcours de soins. Grâce à l'implication de certains médecins, des services d'allergologie se développent localement sous la forme de consultations et, de façon plus exceptionnelle, sous forme d'unités fonctionnelles¹⁹. Toutefois, il n'existe pas aujourd'hui en France de service hospitalier d'allergologie générale. Il est primordial que la France puisse disposer de véritables services dédiés à la prise en charge des personnes allergiques les plus sévères ainsi qu'à la recherche, afin que les futurs médicaments innovants puissent y être administrés et la maladie mieux comprise.

Le parcours de soins du patient allergique respiratoire sévère ne saurait être optimal sans la création de

« centres de référence dédiés à l'asthme et aux allergies sévères », certaines allergies respiratoires étant susceptibles d'être reconnues comme maladies rares. Le processus est actuellement en marche pour la reconnaissance de l'anaphylaxie, dans le cadre du 3^{ème} Plan Maladies Rares. Il apparaît opportun d'ouvrir une réflexion plus large et concertée avec l'ensemble des parties prenantes pour identifier d'autres pathologies allergiques éligibles.

Pour s'orienter au mieux dans ce maillage de soins et être acteurs de leur maladie, les patients allergiques doivent être en mesure de disposer facilement d'une information fiable et claire. Les patients apprennent d'autant mieux à vivre leur maladie et à être observants, qu'ils la connaissent suffisamment. Or, ils sont souvent peu informés sur les différentes options de prise en charge et l'offre de soins à leur disposition. Dans ce cadre, les programmes d'éducation thérapeutique gagneraient à être généralisés. Les associations de patients sont également un recours efficace mais toutefois limité par leur force bénévole. Les professionnels de santé - médecins, pharmaciens, infirmières - ont également un rôle prépondérant à jouer dans la transmission de cette information grâce à une harmonisation de leur discours ainsi qu'à une coordination de leurs compétences.



Donner toute sa place à l'allergologie dans la formation initiale et continue des professionnels de santé facilitera la prise en charge précoce des patients et l'optimisation de leurs parcours de soins



Dr. Jean-François FONTAINE,
Président de l'ANAFORCAL

¹⁹ Tous allergiques ? Pour en finir avec une maladie de civilisation, Louis Champion et Daniel Vervloet, Edition Nouveaux Débats Publics, 2011

Panorama

Défi 2

Assurer un égal accès aux soins pour l'ensemble des patients allergiques

Améliorer le maillage territorial en matière d'offre de soins en allergologie

Prise en charge optimale et accès facilité à un professionnel de santé sont intimement liés. Les allergologues sont le maillon central du parcours de soins du patient allergique complexe. Or, la France ne compte aujourd'hui que 1.200 allergologues²⁰ pour environ 10 millions de patients, et ce nombre devrait continuer à croître de par l'augmentation de la prévalence des allergies respiratoires. Outre leur faible nombre, la moyenne d'âge de 57 ans des allergologues en exercice est aussi une donnée préoccupante. Le nombre de spécialistes sur le territoire français, qui est appelé à diminuer face à la vague de prochains départs à la retraite, ne peut actuellement répondre à l'ensemble de la demande de soins. **Certains territoires français sont d'ores et déjà privés d'allergologues, conduisant les patients les plus éloignés à renoncer aux soins.** Malgré la reconnaissance récente de l'allergologie comme spécialité universitaire, le droit garanti à chaque citoyen à un égal accès aux soins se trouve aujourd'hui encore remis en question et cette situation risque de s'aggraver. **En cause, la menace d'une possible baisse du taux de remboursement des traitements d'immunothérapie allergénique.**

Garantir l'accès à l'immunothérapie allergénique pour tous les patients

Certaines formes sévères d'allergies respiratoires ne peuvent être traitées par des médicaments symptomatiques. La prescription d'un traitement étiologique, qui traite durablement les causes de l'allergie, est

alors de rigueur : on parle de désensibilisation ou d'immunothérapie allergénique. Les traitements d'immunothérapie allergénique sont de deux ordres : les comprimés - médicaments dont la production est standardisée - et les Allergènes Préparés Spécialement pour un Seul Individu (APSI). Comme leur nom l'indique, les APSI sont les seuls traitements étiologiques personnalisés et individualisés susceptibles d'enrayer la « marche allergique »²¹ grâce à leur action curative et préventive sur les allergies et l'asthme. Ainsi, les APSI traitent les symptômes de la maladie et préviennent également l'évolution de la rhinite vers l'asthme allergique ainsi que l'apparition de nouvelles sensibilisations et donc de futures allergies. Des études²² ont révélé que les enfants souffrant d'une rhinite allergique aux pollens ayant reçu un traitement de désensibilisation pendant 3 ans étaient moins à risque de développer un asthme allergique que ceux qui n'avaient pas été désensibilisés. **Initier un traitement d'immunothérapie allergénique n'est donc pas une question de confort.** Pourtant, l'accès des patients à ces traitements, dont l'efficacité n'est plus à prouver, est aujourd'hui menacé.

Les APSI pourraient voir leur taux de remboursement abaissé voire être totalement déremboursés par l'Assurance Maladie. Si un tel scénario se concrétisait, l'accès aux soins pour les patients concernés, enfants et jeunes adultes, serait considérablement réduit. En effet, le reste à charge induit par un déremboursement serait de nature à provoquer un renoncement aux soins ainsi

²⁰ Syndicat français des allergologues

²¹ L'expression « marche allergique » est utilisée pour décrire l'évolution de la maladie allergique. Classiquement, les allergies alimentaires sont très fréquentes chez le nourrisson et vont ensuite avoir tendance à diminuer au profit d'autres allergies, souvent respiratoires, telles que l'asthme ou la rhinite.

²² GAP study. Allergy 2016; 71 (Suppl. 102): 95-117, abstract 1354

Panorama

qu'à développer une médecine à deux vitesses au détriment des moins favorisés. **La pratique des allergologues serait, elle aussi, profondément impactée.** Il convient de rappeler que les APSI sont à la base du diagnostic allergologique²³, puisque c'est principalement par la pratique des tests cutanés que les diagnostics sont posés. Or, pour les pratiquer, il faut déposer sur la peau une goutte des différentes sources d'allergènes (APSI). **Comment les allergologues pourraient-ils ainsi réaliser leur activité professionnelle sans être en mesure de pouvoir poser un diagnostic spécifique aux patients allergiques ?** La disparition des APSI priverait donc les allergologues d'un moyen essentiel à leur bonne pratique professionnelle. Seuls des examens biologiques, beaucoup plus coûteux pour la collectivité et contraignants pour les patients, seraient alors à leur disposition.

L'appauvrissement de l'arsenal thérapeutique à la disposition des allergologues et des patients français placerait par ailleurs la France à contrecourant des standards internationaux de prise en charge. En effet, à partir des études récentes, les experts et organisations internationales de santé ont défini des recommandations qui font de l'immunothérapie allergénique une stratégie thérapeutique à part entière. L'Initiative Globale pour l'Asthme (GINA)²⁴, organisation partenaire de l'OMS, a reconnu début 2017 l'intérêt de l'immunothérapie allergénique dans l'asthme allergique aux acariens. Des pays comme l'Allemagne, l'Autriche, les Pays-Bas, la Norvège, l'Espagne et l'Italie ont eux aussi reconnu l'efficacité de l'immunothérapie allergénique et remboursent actuellement les traitements APSI.

En parallèle des APSI, des traitements d'immunothérapie allergénique standardisés, sous forme de comprimés, disponibles à l'heure actuelle pour certains allergènes seulement, sont en cours de développement. Si les APSI venaient à disparaître, l'accès des patients à ces traitements, qui ne peuvent aujourd'hui se substituer aux APSI, ne serait toutefois pas garanti. En effet, les conditions de prise en charge de l'immunothérapie allergénique en

comprimé n'est pas optimale: son taux de remboursement à hauteur de 15% par la collectivité rend aléatoire la prise en charge du reste à charge par la mutuelle.

L'intérêt de l'immunothérapie allergénique est aussi économique. Une récente étude²⁵ a souligné que les traitements de désensibilisation étaient sources d'économies en comparaison des médicaments symptomatiques. Pour rappel, les APSI ne représentent que 0,8%²⁶ des dépenses de médicaments et moins de 0,07% de celles de l'Assurance Maladie. **Ces traitements ne menacent donc pas l'équilibre des comptes publics.**

Alors que les pouvoirs publics viennent de reconnaître l'allergologie comme une spécialité universitaire, s'engageant ainsi vers la reconnaissance des allergies comme une maladie possiblement sévère, réduire le champ d'action des allergologues et priver certains patients de traitements est un signal contradictoire dont les conséquences seraient inquiétantes : risque de non engagement des jeunes médecins dans cette nouvelle spécialité, d'arrêt des programmes de recherche et de désamorçage des initiatives académiques en cours initiées par les professionnels de santé et associations de patients.

“

Après avoir reconnu l'allergologie comme spécialité médicale à part entière, retirer aux allergologues les outils nécessaires à leur pratique et hypothéquer ainsi les chances de guérison des patients, serait un retour en arrière inquiétant



Dr. Isabelle BOSSÉ,
Présidente du SYFAL

²³ Par la pratique de prick tests d'allergie sur les avant-bras des patients

²⁴ Global Initiative for Asthma 2017 - ginasthma.org

²⁵ Hankin CS, Cox L. Allergy immunotherapy: what is the evidence for cost saving? Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology 2014; 14 : 363-70

²⁶ Données laboratoires

Panorama

Défi 3

Stimuler la recherche et la publication d'études sur les allergies respiratoires

Une recherche timide malgré des besoins croissants

Alors que nous assistons à une complexification des allergies respiratoires ainsi qu'à une augmentation de leur prévalence, la recherche sur les allergies est encore peu développée en France. La reconnaissance tardive de l'allergologie comme spécialité universitaire, et la non généralisation sur le territoire de services hospitaliers dédiés à la prise en charge des allergies, peuvent expliquer ce retard pris par la France. Pourtant, pour mieux comprendre ces pathologies, porter des nouvelles solutions pour améliorer la prise en charge, et parallèlement, mettre fin aux idées reçues, la recherche s'avère essentielle.

L'accent doit tout particulièrement porter sur la recherche clinique pour améliorer la prise en charge des patients et le traitement des maladies. La recherche clinique est une étape indispensable dans le développement de chaque nouveau traitement. Elle permet notamment d'évaluer son efficacité et sa tolérance et de déterminer sa posologie et ses modalités d'utilisation. **Pour répondre aux nouveaux besoins qui émanent de la complexification des profils allergiques des patients, cette recherche doit être accentuée.**

Favoriser le développement d'études épidémiologiques et médico-économiques permettra également de répondre à un fort besoin de données scientifiques, actuellement très peu couvert. Contrairement à d'autres pays européens, la France dispose de très peu de données précises et régulièrement actualisées. Ces informations

sont pourtant nécessaires pour disposer d'un état dynamique de la situation et pour établir des comparaisons entre différents territoires. **Ces données sont également précieuses pour souligner les conséquences sociales et sociétales des allergies respiratoires sévères** et rendre audible la voix des associations de patients et des professionnels de santé qui militent pour une meilleure connaissance et reconnaissance de ces maladies.

Des cycles de recherche longs qui appellent à agir rapidement

La recherche et le développement, spécifiquement lors de la mise au point de nouvelles thérapeutiques, exigent du temps. Il faut ainsi **entre 10 et 15 ans en moyenne entre les toutes premières étapes de développement et la mise à disposition des patients d'un nouveau traitement.**

Cette inertie inévitable et incompressible signifie que la recherche doit être impulsée dès à présent pour pouvoir bénéficier dans une dizaine d'années de traitements innovants contre les allergies respiratoires sévères et les manifestations qui leur sont associées. Le recueil de données épidémiologiques et médico-économiques répond à la même contrainte de temps. Sans le lancement et la généralisation d'études dans un futur proche, la mise en œuvre de politiques publiques ambitieuses pour lutter contre les allergies respiratoires tardera à voir le jour.

Panorama

Une filière à structurer et à valoriser afin d'attirer les talents médicaux et scientifiques

De nombreux acteurs sont déjà prêts à s'investir pour faire avancer la recherche sur les allergies respiratoires sévères mais manquent d'un soutien affiché de la part des autorités via le déploiement de conditions incitatives et plus favorables. La filière doit être valorisée et rendue plus attractive qu'elle ne l'est à présent. La reconnaissance de l'allergologie comme spécialité universitaire est une première et très belle pierre posée à l'édifice. Les pouvoirs publics gagneraient à s'engager durablement dans cette démarche afin de conduire les jeunes médecins et chercheurs à consacrer leurs efforts de recherche sur ce secteur, dans leur intérêt, celui des patients et celui de la France.

“

Il est indispensable et urgent de faire progresser la recherche clinique et fondamentale en France afin de développer de nouveaux outils diagnostiques et traitements et de recueillir des données épidémiologiques et médico-économiques



Pr. Pascal DEMOLY,
Président de la Fédération Française d'Allergologie



Pour une **prise en charge**
optimale des patients allergiques
respiratoires sévères

Nos 10 propositions clés

La Fédération Française d'Allergologie, regroupant l'ensemble des composantes de la spécialité (formation initiale, formation continue, syndicat, société savante) ainsi que les associations de patients allergiques, expose à l'attention des pouvoirs publics, des élus et futurs élus, leurs 10 propositions ambitieuses et opérationnelles, en faveur d'une prise en charge optimale des patients allergiques respiratoires sévères. Pour reconnaître enfin ces maladies comme enjeux de santé publique et économique majeurs pour notre société, nous préconisons de :

1. Labelliser les allergies respiratoires « Grande cause nationale »

L'obtention du label « Grande cause nationale », décerné chaque année par le Gouvernement, pour les allergies respiratoires serait l'assurance de sensibiliser le grand public ainsi que les autorités décisionnaires à cet enjeu sanitaire et social majeur grandissant. Pour offrir une meilleure visibilité à cette maladie chronique invalidante, mieux informer les patients et professionnels de santé sur les bénéfices d'une prise en charge précoce, et fédérer la recherche sur cette maladie, l'obtention du label « Grande cause nationale », dès l'année 2018, est indispensable.

2. Engager une réflexion collective afin de déterminer l'impact du changement environnemental sur la complexification des allergies respiratoires

Face à l'impact des modifications de notre environnement sur l'émergence de maladies allergiques respiratoires plus complexes et sévères, il est urgent que cette problématique puisse se hisser en haut de l'agenda politique. La création d'un groupe de travail pluridisciplinaire entre acteurs publics, privés et citoyens, comme il en existe actuellement sur la vaccination ou la lutte contre l'antibiorésistance, est nécessaire pour porter à la connaissance des pouvoirs publics les enjeux de santé publique inhérents à ces maladies, et être force de propositions pour enrayer ce phénomène qui s'accélère.

3. Quantifier et qualifier l'impact sanitaire et social des allergies respiratoires sévères

Compte-tenu du faible nombre d'études françaises sur le sujet, les conséquences sociales, sanitaires et économiques des formes sévères des allergies respiratoires peinent à être reconnues comme un enjeu prioritaire auquel une réponse ambitieuse et concertée doit être apportée. Disposer de données récentes, fréquemment actualisées et publiées, par exemple sous l'égide de l'IRDES, permettrait de révéler objectivement le fardeau des allergies respiratoires sévères pour les patients et notre système de santé. Le besoin de données scientifiques quantitatives et qualitatives est urgent puisqu'elles conditionnent la reconnaissance des allergies respiratoires sévères, première étape indispensable à la mise en œuvre d'actions nationales d'envergure.

4. Créer des centres de référence dédiés à l'asthme et aux allergies sévères

L'émergence de formes complexes d'allergies respiratoires appelle à repenser la structuration du parcours de soins du patient allergique. La création de centres de référence répartis harmonieusement sur l'ensemble du territoire national assurerait une meilleure prise en charge des patients allergiques, favoriserait l'obtention de données épidémiologiques et médico-économiques et participerait in fine, à la reconnaissance de ces maladies comme un phénomène de société.

5. Inclure des modules d'allergologie dans la formation initiale des étudiants en médecine

Face à l'augmentation de la prévalence des allergies respiratoires sévères, les prochaines générations de médecins seront amenées – plus fréquemment que leurs aînés – à recevoir en consultation des patients allergiques respiratoires. Premiers interlocuteurs du patient, les médecins généralistes et pédiatres ont un rôle clé à jouer dans l'initiation de

la prise en charge des patients allergiques. Or, à l'heure actuelle, aucun module obligatoire d'allergologie n'est dispensé durant le cursus médical et les futurs professionnels de santé ne sont donc pas tous formés ni sensibilisés à cette problématique émergente. Pour améliorer le parcours de soins du patient allergique et réduire conjointement l'errance thérapeutique, l'allergologie doit faire partie intégrante de la formation initiale des étudiants en médecine.

6. Inclure des modules d'allergologie dans la formation continue des professionnels de santé

Obligatoire pour l'ensemble des praticiens en exercice depuis 2013, la formation continue garantit la qualité d'exercice du praticien grâce au renforcement de certaines de ses connaissances devenues obsolètes tout en favorisant l'acquisition de nouveaux savoirs. L'enseignement de l'allergologie durant le cursus des études étant laissé à la discrétion des futurs professionnels de santé, certains médecins actuellement en exercice n'ont reçu aucune formation spécifique dans cette discipline. Pour améliorer le parcours de soins du patient allergique et favoriser un diagnostic précoce, l'offre de formation continue aux professionnels de santé doit être enrichie de formation en allergologie.

7. Adapter le nombre de postes d'internes en allergologie aux besoins de santé publique

La reconnaissance de l'allergologie comme une spécialité universitaire à la rentrée 2017 est une avancée majeure à la fois qualitative et quantitative, qui permettra de former 30 internes en médecine la première année. Afin d'anticiper et d'endiguer les flux de départs à la retraite des allergologues, de faire face à l'augmentation croissante des besoins en allergologie et d'assurer un égal accès aux soins spécialisés sur l'ensemble du territoire, le nombre de postes d'internes en allergologie ouverts aux étudiants en médecine doit être augmenté.

8. Accélérer l'orientation des patients allergiques vers les allergologues

L'errance thérapeutique des patients prédispose à l'aggravation de la maladie allergique. Pour remédier à cette situation, les médecins de premiers recours doivent être sensibilisés à l'importance d'établir un diagnostic précoce et être incités à orienter les patients allergiques nécessitant un diagnostic approfondi vers un allergologue, un pédiatre allergologue ou un pneumologue allergologue. Une campagne à destination des médecins généralistes doit être lancée au plus vite. Le développement de réseaux de soins, particulièrement adaptés dans le cadre des allergies respiratoires, contribuerait à structurer davantage le parcours du patient allergique. Ce point est d'autant plus important qu'il permettra d'exprimer le plein potentiel de la prévention : plus le patient sera pris en charge tôt et suivi, moins son état de santé s'aggraverait et moins les dépenses consacrées seront importantes.

9. Assurer une prise en charge optimale des traitements d'immunothérapie allergénique

Les conditions de prise en charge de l'immunothérapie allergénique ou désensibilisation par l'Assurance Maladie sont actuellement soumises à discussion et laissent peser une menace sur l'accès aux soins des patients allergiques respiratoires ainsi que sur la pratique des allergologues. L'Assurance Maladie doit veiller à garantir à tous les patients allergiques les plus sévères pour lesquels la désensibilisation est le seul traitement susceptible d'enrayer la marche allergique, un taux de remboursement qui supprime le reste à charge afin d'éviter tous risques d'iniquité et de perte de chance.

10. Améliorer l'accessibilité des patients allergiques aux programmes d'éducation thérapeutique

Bien que faisant partie intégrante de la prise en charge du patient chronique, les programmes d'éducation thérapeutique (ETP) restent aujourd'hui en France réservés à un trop faible nombre de patients et les moyens pour faciliter leur développement sont insuffisants. Afin que chaque patient allergique respiratoire sévère puisse accéder facilement à un programme d'ETP, leur nombre devrait être augmenté et leur format diversifié : la diffusion de programmes d'éducation thérapeutique en ligne permettrait ainsi aux patients les plus éloignés et notamment aux plus jeunes d'entre eux, familiers des nouvelles technologies, d'y recourir plus facilement et fréquemment.

Les orientations et propositions de ce Livre Blanc poursuivent une double-ambition, tant médicale qu'économique : améliorer la situation générale des patients tout en permettant de générer des économies pour notre système de soins.

Réalisé avec le soutien institutionnel du laboratoire ALK