



Programme d'actions,
DE PRÉVENTION
ET DE PRISE EN CHARGE
de l'Asthme
2002 - 2005



MINISTÈRE DE L'EMPLOI
ET DE LA SOLIDARITÉ

MINISTÈRE DÉLÉGUÉ À LA SANTÉ

L'asthme touche près de 3,5 millions de personnes. Il tue même encore ; pourtant la plupart de ces décès sont en grande partie évitables. De plus la prévalence de l'asthme est en constante augmentation en raison probablement de nombreux facteurs environnementaux. Il s'agit d'une pathologie multifactorielle qui nécessite que nous apportions des réponses globales et une organisation des soins coordonnée. L'asthme est une priorité de santé publique.

En matière de prévention, il faut prendre en compte l'ensemble des facteurs déclenchants bien connus : les allergènes en particulier dans l'environnement intérieur, le tabagisme passif, les virus, la pollution, ... Il convient aussi d'améliorer l'information tant il apparaît que les connaissances des patients asthmatiques sur leur maladie sont insuffisantes.

L'organisation des soins est perfectible. L'asthme doit être pleinement reconnu comme une maladie chronique qui appelle un traitement de fond et ne doit pas se limiter à la gestion de la crise aiguë. La prise en charge de l'asthmatique doit reposer sur la prescription médicamenteuse, le contrôle de l'environnement et l'éducation thérapeutique. Il faut former, informer les personnes malades et leur permettre de devenir des acteurs actifs de leur traitement. J'espère que ce programme contribuera à développer l'éducation thérapeutique dans notre pays.

Enfin, je souhaite la mise en place d'une réelle politique de prévention, de prise en charge et de reconnaissance de l'asthme professionnel qui touche essentiellement les boulangers, les peintres, les coiffeurs, les professionnels de santé, ... Ici encore, une politique globale doit être conduite afin de réduire les agents sensibilisants, d'informer les professionnels et d'améliorer le traitement des personnes concernées.

Je connais la mobilisation des professionnels dans ce domaine ; j'espère que ce programme permettra de réduire la fréquence de l'asthme et de répondre pleinement aux besoins des personnes qui en souffrent.



BERNARD KOUCHNER
MINISTRE DÉLÉGUÉ À LA SANTÉ

Sommaire

Le programme d'actions, **de prévention ET DE PRISE EN CHARGE** *de l'Asthme*

ÉTAT DES LIEUX	5
CINQ OBJECTIFS	7
DÉVELOPPER L'INFORMATION SUR L'ASTHME.....	9
Améliorer l'information des patients asthmatiques et du grand public.....	9
Développer le métier de conseillers en environnement intérieur.....	10
AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS.....	11
Améliorer la prise en charge de l'asthme aigu grave	11
Améliorer le suivi des patients asthmatiques.....	11
Favoriser le repérage et l'accueil des enfants asthmatiques en milieu scolaire.....	12
DÉVELOPPER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE.....	15
MIEUX PRENDRE EN CHARGE ET PRÉVENIR L'ASTHME PROFESSIONNEL.....	17
METTRE EN PLACE UNE SURVEILLANCE ET DÉVELOPPER LA VEILLE SUR L'ASTHME ET SES FACTEURS DE RISQUE	19
ANNEXES	21
1- Asthme : définition.....	23
2- Études réalisées par l'Assurance Maladie.....	24
3- Asthme & Allergies Infos Service	25
4- Rapport du groupe de travail relatif au tabagisme passif.....	26
5- Diplôme d'Université de conseiller médical en environnement intérieur.....	29
6- Enquêtes ASUR.....	30
7- Programme hospitalier de recherche clinique sur l'asthme de la région Languedoc-Roussillon.....	32
8- Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI)	33
9- Recommandations de l'ANAES sur l'éducation thérapeutique de l'adulte et de l'adolescent asthmatique - juin 2001	34
10- Asthme professionnel - Principaux agents étiologiques.....	36
11- Circuit de déclaration de l'asthme professionnel.....	37
12- Droit d'un salarié ayant un asthme professionnel.....	38

État des lieux

L'asthme est une maladie inflammatoire bronchique, complexe et hétérogène dans ses manifestations. C'est une maladie chronique dont la prise en charge nécessite :

- un diagnostic et une évaluation précoce ;
- une organisation rationnelle des soins, en particulier pour les manifestations aiguës et les hospitalisations, mais aussi pour le suivi au long cours des malades les plus sévères ;
- une autonomisation des patients dans la gestion de leur maladie, par le développement de l'éducation thérapeutique.

L'asthme concerne entre 2,5 et 3 millions de personnes. La prévalence annuelle de l'asthme en France est de 5 à 7 % chez l'adulte, de 10 à 15 % chez les jeunes adultes (20 à 24 ans) et les adolescents de 13-14 ans. Entre 2 et 4 % de ces adolescents ont une crise grave d'étouffement dans l'année. Le nombre de décès par asthme est voisin de 2000 par an en France, il reste stable.

La prévalence de l'asthme augmente ; elle était de 2 à 3 % il y a 15 ans, contre 5 à 7 % actuellement. Il semble exister une augmentation première de la prévalence de l'allergie (actuellement aux alentours de 35 à 40 % dans le monde occidental, dont la France), puis de la rhinite allergique (aux environs de 30 à 35 %) et enfin de l'asthme. Il est difficile de démontrer que le nombre d'asthmes sévères augmente. L'augmentation de la prévalence au cours des dernières années milite en faveur du rôle de facteurs environnementaux plus que génétiques.

L'atopie (c'est-à-dire l'aptitude qu'a un sujet à se sensibiliser vis-à-vis des allergènes de l'environnement) est un des principaux facteurs de risque de l'asthme. Chez l'enfant, 95 % des asthmes sont d'origine atopique, 70 à 80 % chez l'adulte, ce pourcentage diminuant avec l'âge. La théorie dite hygiéniste souligne l'importance du contact avec les bactéries banales de l'environnement dans la petite enfance sur l'évolution du système immunitaire dans un sens favorable qui s'oppose à l'atopie. Les autres facteurs de risque de survenue d'un asthme sont mal connus et font l'objet de recherches.

Les facteurs déclenchants des exacerbations et des crises sont bien identifiés. Ils sont nombreux :

les allergènes, les virus, le tabagisme actif et passif (in utero, chez l'enfant et l'adolescent), la pollution chimique ou particulaire, l'effort, le stress, certains médicaments. Il est important de souligner le rôle des hormones, en particulier chez la femme, ou encore des influences psychologiques, notamment chez l'adolescent.

Plusieurs études récentes sur la population générale, permettent de situer la fraction des asthmes attribuables à des étiologies professionnelles entre 5 et 10 %. Sur la base de cette évaluation, sachant que l'incidence annuelle de l'asthme dans la population adulte est comprise entre 1 et 2 %, on estime entre 1250 et 5000 le nombre de nouveaux cas d'asthme professionnel chaque année en France. Il existe une importante sous-déclaration des cas reconnus en maladie professionnelle.

D'après les données de l'Observatoire National des Asthmes Professionnels (ONAP), les agents biologiques représentent 48,6 % des agents étiologiques des asthmes professionnels, les agents chimiques, 42,8 % et les métaux, 2,5 %. La farine et les isocyanates constituent les causes principales d'asthme chez les hommes alors que les persulfates alcalins et le latex sont les agents étiologiques les plus fréquemment évoqués pour les femmes. Les métiers les plus à risque sont, la boulangerie, la peinture et la coiffure.

Le caractère multifactoriel de cette pathologie rend encore difficile les actions collectives de prévention primaire (diminuer le risque de sensibilisation) et secondaire (diminuer le risque d'apparition d'un asthme chez les sujets sensibilisés).

Des recommandations sur le diagnostic et le traitement de l'asthme ont été publiées par l'ANAES et par des instances internationales (OMS) ou nationales (Canada, Angleterre). Ces publications permettent de proposer certaines attitudes consensuelles pour le diagnostic et le traitement. Les recommandations relatives au suivi de cette maladie chronique mériteraient d'être clarifiées.

La prise en charge de l'asthme en France est loin d'être optimale. Plusieurs études montrent que le traitement de l'asthme ne respecte pas toujours les recommandations de bonnes pratiques. Au delà des prescriptions, il convient également de souligner

les problèmes liés aux difficultés d'observance thérapeutique dans le non contrôle de l'asthme. C'est une des raisons majeures pour lesquelles l'éducation thérapeutique doit être intégrée aux soins comme le recommande l'ANAES.

Une récente étude française réalisée dans les services d'urgences montre que les trois quart des patients ayant consulté aux urgences avaient des critères de gravité, dont un quart présentait un asthme aigu grave. La prise en charge médicale de ces crises sévères était trop souvent insuffisante : l'hospitalisation n'était pas systématique et les corticoïdes trop peu utilisés.

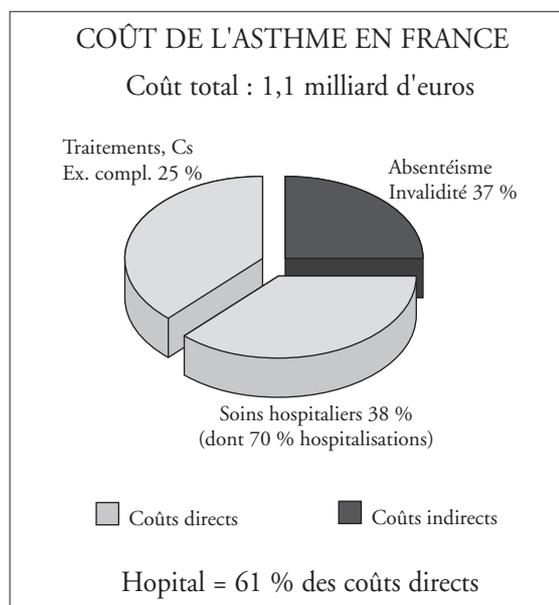
Les données épidémiologiques sur l'asthme sont nombreuses même si l'effort dans ce domaine doit être soutenu, voire accentué. La CNAMTS, le CREDES, l'INSERM ont fourni récemment des données importantes. Les sociétés savantes ainsi que l'Observatoire National des Asthmes Professionnels (ONAP) ont également contribué à une meilleure connaissance de l'asthme, en particulier l'asthme professionnel. Enfin des initiatives individuelles, comme par exemple l'évaluation de la prise en charge de l'asthme aux urgences ou le coût de l'asthme en fonction de la sévérité, permettent d'avoir des données assez précises sur les hospitalisations, les dépenses médicales liées à la pathologie asthmatique. Toutefois, il apparaît important dans l'avenir de coordonner ces études et de développer la surveillance afin notamment d'évaluer l'impact des actions entreprises.

Depuis quelques années des réseaux Asthme ont été développés, dans différentes villes ou départements de France, dans l'Eure (Résalis), à Amiens (action asthme), à Tarbes (Pic 65), ou encore à Angers.

Il est encore trop tôt pour en tirer des conclusions précises en matière d'amélioration des soins ou des dépenses de santé. Mais les évaluations intermédiaires semblent favorables, en particulier en termes de diminution des hospitalisations. Il apparaît clairement qu'une organisation très précise en réseau est indispensable.

Le montant total des dépenses médicales et sociales de l'asthme était évalué à 7 milliards de francs (1,1 milliard d'euros) en 1994. En 2001, ces dépenses peuvent être estimées à 1,5 milliards d'euros.

Selon l'étude publiée en 1994 dans la revue "Échanges Santé-Social", ces dépenses peuvent être schématisées de la manière suivante :



Échanges Santé-Social

Cinq objectifs

À partir de ce constat, Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé a décidé de proposer un programme d'actions de prise en charge et de prévention de l'asthme articulé sur 5 objectifs.

Développer l'information sur l'asthme

Améliorer l'information des patients asthmatiques et du grand public.

Développer le métier de conseillers en environnement intérieur.

Améliorer la qualité des soins

Améliorer la prise en charge de l'asthme aigu grave.

Améliorer le suivi des patients asthmatiques.

Favoriser le repérage et l'accueil des enfants asthmatiques en milieu scolaire.

Développer l'éducation thérapeutique

Mieux prendre en charge et prévenir l'asthme professionnel

Mettre en place une surveillance et développer la veille sur l'asthme et ses facteurs de risque

Chefs de projet du programme de prévention et de prise en charge de l'asthme

- Pr. Philippe Godard, CHU de Montpellier
- Mme Jocelyne Boudot, adjoint au sous-directeur : pathologie et santé - Direction générale de la santé
- Mme Martine Vacarie, chef du bureau Maladies chroniques, enfants et vieillissement - Direction générale de la santé

Ce programme national a été élaboré en collaboration avec :

- Pr Jacques Ameille, Hôpital Raymond Poincaré
- Pr. Pierre Duroux, CNMRT
- Pr. Pierre Scheinmann, Hôpital Necker
- Pr. Manuel Tunon de Lara, CHU de Bordeaux,
- Pr. Daniel Vervloet, Hôpital Sainte Marguerite de Marseille
- Dr. Christian Carmes, SAMU 14-Centre 15 du Calvados
- Dr. Philippe Carré, CH Tours
- Pr. Frédéric de Blay, CHU Strasbourg
- Dr. François Martin, CHG Dreux
- Dr Yan Martinat, médecin libéral
- Dr. Françoise Neukirch, INSERM – U408
- Dr. Jean-Pierre Orlando, CHG Aubagne
- Dr. Anne Prud'homme, CH Tarbes
- Dr. Sergio Salmeron, Hôpital Saint-Joseph
- Dr. Philippe Serrier, médecin libéral
- Mme Marie Dominique Leborgne, association Asthme 37
- Mme Christine Rolland, association Asthme et Allergies
- Mme Isabelle Vincent, Comité Français d'Éducation pour la Santé

Avec des représentants de l'ANAES, de l'InVS et du ministère de l'éducation nationale.

La mise en place de ce programme sera assurée par un comité de suivi piloté par la direction générale de la santé (DGS).

Développer l'information sur l'asthme

Améliorer l'information des patients asthmatiques et du grand public

Contexte

Les études réalisées par l'Assurance Maladie en 1999 et 2000 sur la prise en charge en ambulatoire des asthmatiques dans plusieurs régions de France sont convergentes et relèvent une insuffisance des connaissances des asthmatiques sur leur maladie, de leur implication dans la prise en charge, et de l'observance du traitement (voir annexe 2). En France, la connaissance de l'asthme et de son traitement reste des plus fragmentaires chez les malades, même lorsque la maladie est sévère ou ancienne.

Le rôle de certains facteurs dans l'exacerbation de l'asthme a été bien établi : il en est ainsi de l'exposition aux allergènes, en particulier ceux de l'environnement intérieur, dont l'effet peut être potentialisé par l'exposition aux polluants chimiques, au premier rang desquels il faut citer la fumée de tabac. Chez les asthmatiques, le tabagisme passif entraîne un mauvais contrôle des symptômes. La consommation de soins (médicaments, consultations, hospitalisations) augmente. La qualité de vie est détériorée. Ces effets délétères sont particulièrement nets chez l'enfant asthmatique. De plus le tabagisme passif favorise une sensibilisation précoce in utero et dès les premiers mois de la vie (augmentation significative et précoce des IgE). Le tabagisme maternel est un facteur de risque de pérennité de l'asthme de l'enfant au-delà de 6 ans.

Pour les personnes sensibilisées, l'éviction des allergènes de leur environnement et de leur alimentation est un enjeu important voire vital. L'étiquetage des denrées alimentaires est encore très insuffisant et ne permet pas aux patients allergiques de se protéger efficacement. Sous l'impulsion de la France, la Communauté européenne a été saisie pour faire évoluer les obligations en matière de réglementation.

Le programme national nutrition santé 2001-2005 s'est fixé, également, comme objectif de limiter le risque de développement des phénomènes d'allergie alimentaire.

Enfin, de nombreux produits présentés comme permettant de lutter contre la présence des acariens

ou des moisissures sont disponibles sur le marché. Il n'existe pas actuellement de labellisation pour ce type de produits qui garantisse aux acheteurs le respect des performances annoncées.

Objectifs

- Rendre plus accessible l'information sur la maladie, ses traitements et sa prévention ;
- Améliorer l'information sur la composition des denrées alimentaires afin de protéger les patients allergiques vis-à-vis des allergènes favorisant les crises ;
- Informer sur les risques liés au tabagisme passif ;
- Garantir l'efficacité des produits anti-allergiques.

Mesures

Mise en place d'un numéro vert sur l'asthme (0 800 19 20 21) : "Asthmes et allergies infos services" (cf. annexe 3). La gestion de ce numéro sera assurée par l'association Asthme et Allergies de manière anonyme et gratuite. L'inauguration de ce numéro vert aura lieu en février 2002.

Création d'un portail internet <http://www.asmanet.com> sur l'asthme et l'allergie qui proposera des informations de qualité et validées ainsi que des liens vers les sites des sociétés savantes. Ce portail sera géré par l'association Asthme et Allergies.

Renforcement de la lutte contre le tabagisme passif suite au rapport remis à Bernard Kouchner par le professeur DAUTZENBERG en mai 2001 (cf. annexe 4) . Les principales propositions du rapport seront mises en œuvre. Elles concernent :

- la protection des jeunes :
 - le contrôle du tabagisme et de la protection des non fumeurs sera inscrit dans le règlement intérieur des établissements scolaires, y compris des universités,
 - les démarches écoles sans tabacs seront soutenues,
 - toute dérogation faite à l'installation de fumeurs dans les lycées seront supprimées ;
- le milieu du travail
 - les inspecteurs du travail se verront confier la mission de protection des non-fumeurs,
 - les lieux publics avec notamment l'inscription de points concernant la protection des non-fumeurs dans le classement des restaurants touristiques du ministère du tourisme.

Amélioration de l'étiquetage des denrées alimentaires (2002). Une expertise a été demandée à l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments

(AFFSA) sur le projet de directive européenne sur l'étiquetage afin de s'assurer que les dispositions envisagées seront de nature à éclairer le public sur les risques. Dans ce contexte, l'AFSSA a, d'ores et déjà, élaboré un premier rapport sur l'allergie alimentaire. Ce rapport dresse un état des lieux de ce sujet en France et à l'étranger et formule des propositions en terme de prévention afin d'améliorer l'information des personnes allergiques ainsi que celles des professionnels de santé. Ce rapport vient d'être transmis aux ministères de la santé, de l'agriculture et de la consommation.

Mise en place d'un groupe de travail sur la labellisation des produits permettant de lutter contre la présence des acariens ou des moisissures associant les consommateurs, les industriels et les administrations concernées.

Partenaires

Association Asthme et Allergies, Comité Français d'Éducation pour la Santé, Sociétés Savantes de pneumologie et d'immuno-allergologie clinique, Ministère des Finances (DGCCRF), Ministère de l'industrie, Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments.

Coût

Numéro vert et site internet : 50 000 euros.

Développer le métier de conseillers en environnement intérieur

Contexte

Au cours des quinze dernières années, la mise au point de méthodes de mesure des allergènes domestiques a permis des études épidémiologiques démontrant les liens entre exposition allergénique et symptômes. Le contrôle de l'environnement et l'éviction des facteurs déclenchants reconnus diminue la pression thérapeutique nécessaire au contrôle des symptômes. Ainsi, l'éviction des allergènes est apparue comme une méthode de traitement de l'asthme allergique. Cependant pour être cliniquement efficace, seule la réduction de tous les réservoirs d'allergènes en contact avec le patient devait être pratiquée. Cette réduction la plus exhaustive possible ne peut être réalisée par des médecins car ils n'ont ni le temps ni la formation nécessaire.

Les conseillers en environnement intérieur (voir annexe 5) sont des professionnels capables de se

rendre au domicile du patient, de réaliser un audit de qualité de l'environnement intérieur, de proposer des conseils d'éviction en fonction des niveaux d'exposition mesurés et des habitudes culturelles du malade. Ils aident les médecins à la fois dans le diagnostic et le traitement des maladies respiratoires et allergiques liés à l'environnement intérieur en reliant une histoire clinique évocatrice et une présence inconstante d'un bio-marqueur à la mise en évidence du polluant suspecté dans l'habitat du patient.

Leur activité contribue à l'éducation thérapeutique des patients asthmatiques dont le contenu a été défini par l'ANAES en juin 2001. En ce qui concerne le contrôle de l'environnement, l'éducation thérapeutique doit en particulier amener le patient asthmatique à agir sur la présence de facteurs asthmogènes dans son environnement domestique et sa vie sociale et professionnelle.

Objectifs

- Développer la prévention des risques liés à l'habitat dans les activités publiques et privées ;
- Offrir aux personnes asthmatiques une aide pour supprimer l'exposition aux facteurs asthmogènes dans leur environnement intérieur.

Mesures

- Mise en place d'un groupe de travail chargé de définir le cadre d'action du conseiller en environnement intérieur, les débouchés potentiels et leur évolution, d'adapter le contenu de la formation et d'identifier les structures et les moyens d'élargir l'offre de formation (2002 - 2003) ;
- Recrutement à partir de 2003 de conseillers en environnement intérieur dans les structures chargées de l'éducation thérapeutiques des patients asthmatiques.

Partenaires

Ministère de l'éducation nationale, Ministère de l'équipement et du logement, École Nationale de Santé Publique, Sociétés savantes, Association Asthme et Allergies.

Crédits

30 000 euros pour l'étude sur le nouveau métier de conseiller en environnement intérieur

400 000 euros pour le financement à partir de 2003 de 10 postes de conseillers en environnement intérieur dans le cadre des réseaux asthmes.

Améliorer la qualité des soins

Améliorer la prise en charge de l'asthme aigu grave

Contexte

L'asthme aigu grave est une urgence vitale. Toute crise d'asthme est susceptible d'évoluer vers un asthme aigu grave, mais plus particulièrement les asthmes sévères, les asthmes instables ou mal contrôlés.

L'enquête multicentrique prospective ASUR1 (cf. annexe 6) a montré que les crises d'asthme vues aux urgences étaient le plus souvent graves : les asthmes aigus graves représentaient 26 % des asthmes vus aux urgences et les exacerbations sévères 49 %. La prise en charge de ces patients aux urgences était souvent inadaptée et les indications d'hospitalisation mal posées par rapport aux recommandations internationales. Ainsi près de 25 % des asthmes aigus graves n'ont pas donné lieu à hospitalisation faisant courir un risque à ces patients.

La prise en charge aux urgences est plus efficace si le malade est traité dès le début de la crise au domicile, même si cela n'évite pas toujours le recours à une hospitalisation. Le SAMU14 - centre 15 du CALVADOS a proposé que soit établi un registre "des patients à risque" de façon à accélérer leur prise en charge par les services d'urgence. Ce dispositif expérimental doit permettre de commencer le traitement au domicile et d'orienter directement le patient vers le service adéquat.

Enfin, une étude en cours dans le cadre d'un programme hospitalier de recherche clinique de la région Languedoc Roussillon montre que 60 % des malades atteints d'asthme "difficile" ont une mauvaise observance du traitement de fond (cf. annexe 7). Or un traitement de fond adapté et régulièrement suivi permet d'éviter la survenue de crises aiguës ou tout au moins, d'en amoindrir la gravité.

Objectifs

- Mieux prendre en charge les patients asthmatiques graves lors des interventions d'urgence, diminuer

le nombre d'hospitalisations d'urgence et leur durée,

- Améliorer le contrôle de la maladie chez les patients ayant eu un épisode d'asthme aigu grave.

Mesures

- Tous les services d'accueil et d'urgences devront mettre en place des protocoles de prise en charge des asthmes aigus graves (2003-2005). L'enquête ASUR 2, en évaluant dans cinquante services d'urgence l'application des critères d'hospitalisation, après administration d'un traitement standardisé de l'asthme aigu aux urgences, a pour objectif de comparer deux stratégies de prise en charge. Les résultats devraient être disponibles fin 2002. Cette étude permettra de finaliser les protocoles à proposer aux services d'urgence ;
- Extension de l'expérience du SAMU de Caen à cinq départements, dans le cadre d'une étude de faisabilité (2002-2004) ;
- Prise en charge prioritaire des patients ayant fait une asthme aigu grave en éducation thérapeutique.

Partenaires

SAMU, CNAMTS, Centres 15, ANAES, DGS, DHOS.

Améliorer le suivi des patients asthmatiques

Contexte

L'étude coordonnée par la CNAMTS (annexe 2) a montré une insuffisance d'évaluation et de réévaluation des patients : un patient sur trois n'a jamais fait d'épreuves fonctionnelles respiratoires et pour une partie des malades, le traitement n'est pas conforme aux recommandations existantes.

Une enquête téléphonique récente réalisée en Europe auprès de patients asthmatiques met en évidence un écart important entre la perception par le patient du contrôle de son asthme et la réalité décrite à travers ses symptômes. Ainsi, 50 % des patients ayant des symptômes persistants graves considèrent que leur maladie est bien contrôlée.

Pour ces patients, un interrogatoire détaillé sur les symptômes est indispensable pour permettre au praticien d'adapter le traitement. Cette enquête montre également que 60 % des enfants et 45 % des adultes interrogés n'avaient jamais eu d'épreuve fonctionnelle respiratoire. En ce qui concerne les traitements, des écarts sont constatés avec les recommandations sans que l'on puisse en discerner la cause : prescription inadaptée ou mauvaise observance.

Objectifs

- Améliorer le contrôle de l'asthme, en particulier de l'asthme sévère ;
- Réduire les hospitalisations et le recours inopiné aux soins ;
- Améliorer la qualité de vie des asthmatiques ;
- Diminuer l'absentéisme scolaire et professionnel.

Mesures

- Impulsion aux développements de réseaux "asthme", pluridisciplinaires, qui auront pour objectifs de créer une dynamique entre les différents acteurs, de favoriser les référentiels de prise en charge, de développer l'éducation thérapeutique, d'apporter une réponse adaptée à la prise en charge des patients et de contribuer à l'organisation des soins en fonction des possibilités locales et de sensibiliser les professionnels aux bonnes pratiques.

Cette impulsion se traduira par :

- la réalisation d'un cahier des charges des réseaux asthmes, afin de promouvoir leur développement ;
- le financement de 10 réseaux dès 2002.
La création de réseaux va être facilitée par la loi relative aux droits des malades et à la qualité des systèmes de santé et la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002, qui contiennent des dispositions rénovant le dispositif de financement et le pérennisant. La mise en place des réseaux de santé reposera désormais sur un cadre formalisé, géré au niveau régional, à partir d'une enveloppe unique Assurance Maladie.

Le schéma régional d'éducation pour la santé pourrait être le cadre permettant d'identifier les besoins et de coordonner les moyens tout en prenant en compte les spécificités des modes d'organisation régionales.

- Élaboration de recommandations sur les modalités de suivi optimal d'un patient asthmatique par l'ANAES et les sociétés Savantes (2003) ;

- Sensibilisation des médecins généralistes et diffusion de ces recommandations de bonnes pratiques de traitement et de suivi en partenariat avec les URLM ;
- Mobilisation des services de Protection Maternelle et Infantile (PMI) sur le suivi des enfants asthmatiques en situation de précarité qui présentent des risques accrus de morbidité en raison d'une part, de difficultés d'accès à des soins réguliers et d'autre part, de conditions de vie peu favorables ;
- Élaboration d'un guide de recommandations pour les industriels, véritable cahier des charges pour les logiciels médicaux, afin d'y intégrer les recommandations professionnelles. Les logiciels commercialisés devraient ainsi inclure la collecte d'informations minimum véritable "noyau dur de l'asthme" et les fonctions de rappels réguliers basées sur les recommandations de prise en charge et de suivi des asthmatiques.

Partenaires

ARH, URCAM, ANAES, association Asthme et Allergie, Comité français d'éducation pour la santé, URLM, Sociétés Savantes et associations professionnelles.

Coûts

- 10 Réseaux en 2002 = 3 millions d'euros,
- ANAES = 45 000 euros.

Favoriser le repérage et l'accueil des enfants asthmatiques en milieu scolaire

Contexte

De 8 à 10 % des enfants d'âge scolaire sont asthmatiques. Des expériences développées dans différentes académies montrent que la fréquence des asthmes non diagnostiqués dans cette population reste importante. Il en est de même pour les "équivalents d'asthme" tels que, par exemple, une toux nocturne ou des bronchites récidivantes. Il en résulte, pour les enfants, des traitements inappropriés, un retard staturo-pondéral, un absentéisme à l'école, une mauvaise qualité de vie.

La circulaire du ministère de l'éducation nationale du 10 novembre 1999 relative à l'accueil des enfants atteints de pathologies chroniques encourage la mise en place de projets d'accueil individualisés (PAI) - (cf. annexe 8). Cette circulaire est en cours de révision afin d'en étendre la portée à toutes les structures accueillant des enfants et adolescents.

Objectifs

- Repérer en milieu scolaire les enfants asthmatiques non diagnostiqués ;
- Favoriser les prises en charge appropriées ;
- Améliorer l'accueil des enfants asthmatiques en milieu scolaire.

Mesures

- Organiser le repérage des asthmes non diagnostiqués, lors du bilan de santé de la 6^{ème} année, dans des départements volontaires et évaluer cette expérimentation en vue de son extension. Le rôle du médecin de l'éducation nationale serait de convaincre les parents de l'intérêt d'une consultation médicale

et de la réalisation d'explorations fonctionnelles respiratoires confirmant ou infirmant le diagnostic d'asthme.

- Rédaction et publication de la nouvelle circulaire interministérielle sur l'intégration de l'enfant atteint de maladie chronique. Un groupe de travail interministériel est actuellement réuni à cet effet par le ministère de l'éducation nationale (2002). Une attention particulière sera portée à la mise en place du projet d'accueil individualisé, en particulier d'un projet d'accueil simplifié pour les enfants asthmatiques n'ayant pas une maladie sévère. La question des relations entre asthme et sport sera traitée afin de réduire les abus d'interdit, et ainsi diminuer les dispenses de sport non fondées qui sont préjudiciables à la santé de l'élève.

Partenaires

Ministères de la santé, de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports, de l'intérieur, de l'agriculture, associations de parents d'élèves.

Développer l'éducation thérapeutique

Contexte

Les différentes enquêtes indiquent que de nombreux asthmatiques ne suivent pas le traitement qui leur est prescrit. Au delà des prescriptions, il importe donc aussi d'aider le malade et son entourage à bien connaître et à comprendre les mécanismes et les causes de sa maladie ainsi que les effets des traitements. C'est le rôle de l'éducation thérapeutique, intégrée au traitement, qui doit tenir compte de la représentation de l'affection par le patient, de sa perception des symptômes, de son projet de vie face à sa maladie.

L'éducation thérapeutique vise à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie asthmatique, son traitement et les modalités de coopération avec les soignants. Elle repose sur l'acquisition de compétences en partenariat avec les soignants. Elle est reconnue comme capitale pour l'observance thérapeutique et permet de diminuer l'incidence des hospitalisations et le recours inopiné aux soins. Elle représente un des trois fondements de la prise en charge de l'asthme, à côté de la prescription médicamenteuse et du contrôle de l'environnement, qui améliorent la qualité de vie.

Actuellement cette éducation thérapeutique est réalisée de façon très inégale sur le territoire national. Elle peut être, soit individuelle menée par le médecin traitant du patient (pneumologue ou généraliste), soit collective regroupant plusieurs patients. À ce jour, on dénombre une soixantaine "d'écoles de l'asthme", situés essentiellement dans des services hospitaliers, où interviennent différents professionnels de spécialités tels que médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, conseillers en environnement intérieur, psychologues, assistants sociaux, etc...

Des recommandations concernant l'éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent ont été élaborées par l'ANAES en 2001. Ces recommandations reposent sur une démarche éducative en plusieurs étapes. Cette démarche comporte au minimum, une évaluation de l'asthme, un apprentissage à l'autogestion du traitement par le patient, une identification des difficultés de vécu de la maladie. L'éducation du patient doit être renouvelée régulièrement. Toutefois, les professionnels de santé médicaux et paramédicaux

sont actuellement peu familiarisés avec le concept même d'éducation thérapeutique et avec les méthodes mises en œuvre. C'est pourquoi une réflexion globale sur le développement de l'éducation thérapeutique, a été lancée, portant notamment sur la définition d'une typologie de l'éducation thérapeutique, la prise en compte de cette activité par le budget hospitalier et sur la formation des intervenants.

Objectifs

- Renforcer l'offre en matière d'éducation thérapeutique sur le plan qualitatif et quantitatif ;
- Favoriser la formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique ;
- Initier des travaux de recherche clinique en éducation thérapeutique.

Mesures

- Attribution de moyens en personnel pour les services à orientation pneumologique qui souhaitent développer une éducation thérapeutique structurée pour les asthmatiques et financement de l'éducation thérapeutique dans le cadre des réseaux ;
- Élaboration par l'ANAES des recommandations de bonne pratique pour l'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques (2003).
- Adaptation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles aux patients asthmatiques. À la suite de la publication des recommandations concernant "l'éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent", le conseil scientifique de l'ANAES a validé la proposition d'élaboration d'un document destiné aux patients asthmatiques. Ce document sera diffusé aux professionnels impliqués et aux patients notamment dans les structures pratiquant l'éducation thérapeutique et sera mis en ligne sur les sites destinés aux professionnels (ANAES, sociétés savantes) et aux patients asthmatiques (www.asmanet.com).

Partenaires

ANAES, Caisses d'assurance maladie, comité français d'éducation pour la santé, sociétés savantes et associations professionnelles impliquées, associations de malades.

Coût

- ANAES : 46 000 euros,
- DHOS : 915 000 euros.

Mieux prendre en charge et prévenir les asthmes professionnels

Contexte

L'asthme est l'une des maladies respiratoires d'origine professionnelle les plus fréquentes dans les pays industrialisés. L'asthme professionnel affecte des patients jeunes et actifs et peut avoir des conséquences socio-économiques importantes pour le patient.

Le pronostic médical des asthmes professionnels n'est pas bon. Après suppression de l'exposition à l'agent causal, moins d'un cas sur deux évolue vers la guérison. Le pronostic social est souvent mauvais. De très nombreux patients atteints d'asthme professionnel subissent un important préjudice professionnel lié à leur maladie (perte d'emploi, chômage, déqualification).

Au sein des CHU, les services ou unités de pathologie professionnelle constituent des structures originales où les examens nécessaires au diagnostic sont réalisés en collaboration avec les services de pneumologie. Les malades y trouvent en outre une assistance pour la constitution et le suivi de leurs dossiers de maladies professionnelles ainsi que des conseils.

Les cas d'asthme professionnel sont presque toujours la conséquence de conditions de travail inadaptées et peuvent dans une large mesure être évités. L'évaluation des risques auxquels les salariés sont exposés relève de l'employeur qui doit prendre toutes les mesures de prévention nécessaires. Les médecins du travail participent à cette évaluation des risques.

L'Observatoire National des Asthmes Professionnels (ONAP) a été créé en 1996 par la Société Française de Médecine du Travail (SMT) et par la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) dans l'objectif de mieux connaître l'épidémiologie des asthmes professionnels et les agents responsables afin de promouvoir la prévention primaire. Il s'appuie sur un réseau de professionnels de santé qui déclarent sur une base volontaire tout nouveau cas d'asthme d'origine professionnelle. L'ONAP a permis de confirmer le phénomène de sous-déclaration et de hiérarchiser les étiologies et les situations professionnelles génératrices de la maladie, désignant ainsi des cibles prioritaires pour

des actions de prévention primaire. La prévention des asthmes au latex et aux isocyanates ainsi que la prévention des asthmes chez les coiffeurs figurent parmi ces cibles prioritaires (annexe 10).

Pour faciliter la prévention pour les utilisateurs, l'information sur les risques doit figurer sur les produits. Les modalités d'étiquetage et la nature des informations obligatoires sont définies par une réglementation communautaire. Aujourd'hui, pour les cosmétiques, cette réglementation ne prévoit pas une information précise sur les risques allergéniques (absence de fiche de sécurité pour les cosmétiques).

Objectifs

- Diminuer l'incidence des asthmes professionnels ;
- Renforcer la capacité de prise en charge médicale spécialisée des asthmes professionnels ;
- Systématiser l'offre de prise en charge médico-sociale au sein des CHU et en évaluer le bénéfice pour les patients ;
- Renforcer et pérenniser la surveillance épidémiologique des asthmes professionnels en France pour :
 - suivre l'évolution de l'incidence de l'asthme professionnel dans les différentes branches professionnelles,
 - repérer l'émergence d'étiologies nouvelles,
 - proposer des actions de prévention ciblées,
 - évaluer l'impact de ces actions de prévention primaire.

Mesures

- Actions de sensibilisation des pneumologues à l'asthme professionnel ;
- Analyse de l'activité des 29 services ou unités de pathologie professionnelle et lancement d'une étude de besoins ;
- Actions de sensibilisation des médecins du travail en relation avec les services prévention des CRAM et les médecins inspecteurs régionaux du travail et de la main d'œuvre (MIRTMO) afin de les mobiliser sur la prévention des asthmes professionnels (2002 à 2005) et en particulier des asthmes liés aux expositions aux isocyanates (2002 – 2003).
- Saisine de l'AFSSAPS sur l'évaluation des gants de protection utilisés dans les activités de soins (2002) et campagne d'information pour la

limitation du port de gants en latex poudrés aux seules indications avérées (2003) ;

- Campagne d'information sur les risques liés au latex en milieux professionnels (2003) ;
- Saisine de la Commission Européenne sur l'information sur les risques pour les produits cosmétiques (2002) ;
- Poursuite de la réflexion initiée avec les professionnels de la coiffure et les services de prévention des CRAM sur les modifications à apporter à la présentation des persulfates alcalins (produits de décoloration) et aux formulations chimiques et sur les aménagements techniques réalisables dans les salons pour diminuer les niveaux d'exposition ;
- Consolidation du dispositif de recueil des données sur les asthmes professionnels ;
- Développement d'une collaboration méthodologique forte entre l'ONAP et l'InVS pour renforcer la surveillance épidémiologique (2002) - Le financement de l'ONAP sera pérennisé.

Partenaires

Direction des relations du travail, CNAMTS :
Inspection médicale du travail et direction des risques professionnels, les CRAM, Institut national de recherche en sécurité, InVS, AFSSAPS, société Française de médecine du travail, société de pneumologie de langue française, médecins du travail, pneumologues.

Coût

- Actions de sensibilisation sur le latex dans les milieux de soins : 30 000 euros ;
- Campagne de sensibilisation des médecins du travail : 12 500 euros ;
- Surveillance : 15 000 euros ;
- CNAMTS (direction des risques professionnels) - financement ONAP : 73 000 euros sur 5 ans (1997 - 2002).

Mettre en place une surveillance et développer la veille sur l'asthme et ses facteurs de risque

Contexte

De nombreuses études sur l'asthme et ses facteurs de risque ont été réalisées en France par différents organismes. L'INSERM, notamment, a analysé à plusieurs reprises les données de la mortalité par asthme et a mis en place plusieurs études sur la prévalence de l'asthme et d'autres maladies allergiques, en particulier la rhinite allergique. Conduites dans un objectif de recherche, ces études fournissent des données qui sont indispensables à la surveillance de l'asthme et de ses facteurs de risque. Parmi les autres organismes qui ont conduit d'importants travaux sur l'asthme, on peut citer le CREDES, la CNAMTS... Plusieurs autres études à l'échelle nationale sont prévues ou en cours : l'enquête nationale sur la santé et la protection sociale qui est coordonnée par l'INSEE, l'enquête triennale auprès des enfants scolarisés, coordonnée par le Ministère de l'éducation nationale. D'autres initiatives ont vu le jour récemment, comme par exemple l'enquête ASUR.

La deuxième phase de l'enquête européenne sur la santé respiratoire, coordonnée en France par l'INSERM, devrait fournir des données sur la fréquence de l'exposition aux acariens dans l'habitat. La mise en place de l'observatoire de la qualité de l'air intérieur, qui est coordonné par le Centre Scientifique et Technique du Bâtiment (CSTB) permettra de mesurer, dans l'habitat humain et dans les bâtiments collectifs, l'exposition de la population à diverses substances chimiques, agents physiques et biologiques (dont les acariens), ayant un impact sur la santé. L'InVS coordonne diverses études et programmes de surveillance au niveau français et international contribuant à la surveillance de l'impact de la pollution atmosphérique sur la santé. De plus, en collaboration avec le réseau national de surveillance aérobiologique (RNSA), il mène une étude de faisabilité sur le lien entre le contenu pollinique de l'air et les consommations médicamenteuses. Une certaine méconnaissance des résultats de ces études épidémiologiques, comme des possibilités d'analyses à partir des bases de données existantes validées, peut entraîner un retard ou l'absence de retombées en Santé Publique.

Par ailleurs, l'InVS a entrepris à la demande de la DGS et en liaison avec l'AFSSA, une réflexion sur la pertinence et sur la faisabilité d'un système de surveillance des allergies alimentaires.

Malgré toutes ces études et initiatives, le portrait de la situation de la maladie asthmatique et de ses facteurs de risque en France demeure fragmentaire. On ne dispose que de peu d'informations sur la fréquence des hospitalisations et des consultations dans les services d'accueil des urgences pour asthme. La plupart de ces hospitalisations et consultations dans les services d'urgence témoignent d'un manque de maîtrise de la maladie et sont considérées comme évitables. Leur fréquence représente donc un bon indicateur du contrôle de la maladie dans la population. Il est donc nécessaire de développer, sur une base continue, un système organisé de collecte et d'analyse de données qui permette de surveiller l'évolution de l'asthme et de ses facteurs de risque et qui permette ainsi d'évaluer l'application du plan d'actions sur l'asthme.

Objectifs

- Définir un système global de surveillance de l'asthme et de ses facteurs de risque pour fournir les informations nécessaires à la planification des interventions et des données permettant d'évaluer l'impact des actions menées dans le cadre du programme d'action de prévention et de prise en charge de l'asthme ;
- Favoriser le transfert des connaissances pour leur utilisation dans le domaine de la prévention ;
- Dégager des axes de recherche prioritaires dans les domaines où les connaissances sont insuffisantes.

Mesures

- Création début 2002 d'un comité de pilotage multidisciplinaire sur la surveillance de l'asthme dont la mission est de mettre en place et de coordonner le programme cadre de surveillance de l'asthme et de ses facteurs de risque. Un programme détaillé de surveillance global de l'asthme sera proposé en 2003. Pour atteindre cet objectif, le comité effectuera un bilan des activités de surveillance conduites actuellement en France dans le domaine de l'asthme, identifiera les lacunes existantes et proposera les actions de surveillance à entreprendre ou à améliorer. Ce comité réalisera notamment un bilan de la situation actuelle de l'asthme en France (fin 2002) qui fournira

les données de base indispensables à l'évaluation de l'impact du plan d'actions sur l'asthme.
Ce bilan inclura la description des variations spatiales de la fréquence des décès, des hospitalisations et des consultations dans les services d'accueil des urgences pour asthme ;

- Publication et mise en ligne de documents thématiques sur la prévention de l'asthme sur la base de données scientifiquement validées.

Partenaires

InVS, INSERM, INSEE, CREDES, CNAMTS, réseau national de surveillance aérobiologique, Centre Scientifique et Technique du Bâtiment, Universités, cliniciens, sociétés savantes.

Coût

- Mise en place surveillance : 191 000 euros,
- Élaboration de documents thématiques : 30 000 euros/an.

Annexes

Annexe 1

Asthme : définition

L'asthme est une maladie chronique, qui se traduit par des symptômes de brève durée (quelques heures) survenant par accès de sibilants, plus souvent nocturnes que diurnes, résolutifs spontanément ou sous traitement. Ces symptômes sont variables et récidivants. Les symptômes les plus typiques de l'asthme sont la toux, (surtout chez l'enfant), exacerbée la nuit, les sibilants récurrents, la dyspnée et l'oppression thoracique récurrente.

Le diagnostic repose sur la mise en évidence d'un trouble ventilatoire obstructif, à un moment ou à un autre. Ce trouble ventilatoire obstructif est variable et réversible. Plusieurs méthodes peuvent être utilisées pour le mettre en évidence, telles que la spirométrie qui mesure le volume expiratoire maximal par seconde (VEMS),

la mesure du débit expiratoire de pointe (DEP).

Au plan anatomo-pathologique, il existerait une inflammation des voies aériennes polymorphe, diffuse et dont la principale caractéristique serait la présence d'éosinophiles activés.

Au plan étiologique, l'asthme est un syndrome multifactoriel où interviennent une composante génétique et une composante environnementale.

Les différents consensus internationaux apprécient la sévérité de l'asthme en tenant compte des symptômes, du volume expiratoire maximal par seconde (VEMS), la mesure du débit expiratoire de pointe (DEP). Ces degrés sont présentés dans le tableau ci-dessous :

Stade	1	2	3	4
Asthme	Intermittent	Persistant léger	Persistant modéré	Persistant sévère
Signes cliniques	- symptôme intermittent < 1 fois par semaine - exacerbations brèves - symptômes nocturnes < 2 fois par mois	- symptômes > 1 fois par semaine < 1 fois par jour - symptômes nocturnes > 2 fois par mois	- symptômes quotidiens - crises retentissant sur l'activité et le sommeil - asthme nocturne > 1 fois par semaine	- symptômes permanents - exacerbations fréquentes - asthme nocturne fréquent - activité physique limitée par les symptômes
DEP(variabilité)	< 20 %	20-30 %	> 30 %	> 30 %
VEMS	80 %>	> 80 %	60 %<VEMS<80 %	< 60 %

Degré de sévérité de la maladie asthmatique et approche thérapeutique par paliers d'après ANDEM, 1996.

Source : ANAES - Éducation thérapeutique du patient asthmatique –adulte et adolescent.

Annexe 2

Études réalisées par l'Assurance Maladie

L'asthme en France : une maladie à prendre au sérieux

L'asthme ne mérite pas la réputation d'affection banale, voire bénigne, qu'il conserve parfois. Sa fréquence et sa gravité n'ont cessé d'augmenter au cours des dernières décennies. De 1 500 à 2 500 personnes en meurent chaque année en France. Ses mécanismes sont pourtant de mieux en mieux compris, sa prise en charge codifiée, et les médicaments qui permettent de le traiter de plus en plus efficaces.

C'est dans ce contexte que l'Assurance Maladie a réalisé au cours des deux dernières années des études sur la prise en charge en ambulatoire des asthmatiques dans plusieurs régions de France. Cinq de ces enquêtes, qui ont concerné plus de 2 500 patients, ont été menées en inter-régimes, sous l'égide des Unions régionales des caisses d'Assurance Maladie (URCAM) d'Aquitaine, du Centre, de Franche-Comté, de Haute-Normandie et d'Île-de-France. Leurs résultats sont convergents et révèlent des insuffisances pour lesquelles des améliorations sont nécessaires :

- les connaissances des asthmatiques sur leur maladie, de même que leur implication dans le suivi du traitement sont insuffisantes ;
- les malades ne sont pas suffisamment l'objet d'évaluation et de réévaluation : environ un tiers d'entre eux n'avait jamais fait d'épreuves fonctionnelles respiratoires au moment des études ;

- les traitements, pour une partie des malades, ne sont pas conformes aux recommandations (jusqu'à 28 % des asthmatiques présentant un asthme persistant modéré et jusqu'à 17 % des malades atteints d'un asthme persistant sévère ne bénéficiaient pas d'une corticothérapie inhalée, base du traitement de fond selon les consensus internationaux).

Ces enquêtes ont permis à l'Assurance Maladie de mettre en œuvre des actions en direction des médecins et des asthmatiques. Celles-ci ont pour objet de :

- favoriser l'application des référentiels scientifiques relatifs à l'évaluation, au suivi et au traitement de cette maladie, en sensibilisant les professionnels aux recommandations de bonne pratique ;
- parvenir à une éducation plus satisfaisante des patients, notamment par des actions d'information, à l'initiative des professionnels de santé libéraux et hospitaliers. Ces actions peuvent être soit individuelles, soit collectives dans le cadre de structures comme les "écoles du souffle" ou les réseaux de soins.

Source : CNAMTS

Annexe 3

Asthmes & Allergies Infos Service

"ASTHME ET ALLERGIES INFOS
SERVICE"

NUMÉRO VERT : 0 800 19 20 21

(Appel gratuit)

Ce numéro d'appel gratuit permet à toute personne désireuse de s'informer, d'obtenir soit des réponses immédiates aux questions qu'elle se pose sur l'Asthme et les Allergies, soit d'obtenir des renseignements sous forme d'envoi de documentation, soit d'être orientée vers une démarche de soins.

Des conseillers sont à l'écoute des asthmatiques et de leurs familles du Lundi au Vendredi de 9h00 à 18h00.

Les personnes trouveront des réponses aux questions qu'elles se posent le plus souvent, comme par exemple :

- À quoi sert mon traitement ?
- Quels sont les effets secondaires de mes médicaments ?
- Comment prévenir les crises ?
- Mon enfant sera-t-il allergique toute sa vie ?
- Qu'est-ce qu'une allergie croisée ?
- Comment aménager sa maison pour diminuer les risques d'allergie ?
- Comment mon enfant peut-il être mieux accueilli à l'école ?

"ASTHME ET ALLERGIES INFOS SERVICE répond à toutes vos questions de manière anonyme et gratuite".

Tel est le slogan annoncé sur le dépliant mis à la disposition du public dans les pharmacies et dont l'objectif est de faire connaître l'existence de ce numéro vert.

Annexe 4

Rapport du groupe de travail relatif au tabagisme passif

**Président : Professeur Bertrand
DAUTZENBERG**

Synthèse courte

Introduction

Lors de la préparation de la loi Evin, les données scientifiques disponibles sur les effets du tabagisme passif étaient peu nombreuses et encore sujettes à des critiques. Les premiers rapports publiés en 1988 aux États-Unis laissaient encore beaucoup de points d'ombre.

Sur la base de ces données, le législateur français a promulgué en 1991 une loi de santé publique, la loi Evin, dont un des volets importants vise particulièrement la protection des non-fumeurs.

Cette loi et ses décrets d'application ont permis de changer l'image sociale du tabac dans la société française, de faire régresser de plus de 13 % la consommation de tabac et de diminuer la pollution par la fumée du tabac dans les lieux publics.

Dans le même temps, les données scientifiques sur les effets du tabagisme passif se sont accumulées et le niveau d'exigence de qualité de protection de la santé s'est accru, justifiant une analyse du tabagisme passif en France.

Ce rapport, commandé par le Directeur Général de la Santé à un groupe d'experts présidé par le Pr. Bertrand Dautzenberg, analyse les données scientifiques disponibles sur les risques liés au tabagisme passif et formule des propositions pour préserver la santé des non-fumeurs.

Il a été remis à l'occasion de la Journée Mondiale Sans Tabac du 31 mai 2001 dont le thème est : "tabagisme passif, non à la fumée des autres".

Données scientifiques

Les données scientifiques disponibles prouvent l'existence du risque associé à l'exposition à la fumée du tabac des autres.

Les enquêtes récentes du Baromètre santé 2000 du CFES montrent que 75 % des non-fumeurs se plaignent d'être gênés par la fumée des autres témoignant par là du chemin qui reste à parcourir

pour réellement protéger la population de la fumée du tabac des autres. On notera que 50 % des fumeurs se plaignent aussi de la fumée des autres, témoignant de l'adhésion majoritaire des fumeurs eux-mêmes à la loi.

Si les fumeurs sont de très loin les premières victimes du tabac (60 000 morts par an en France), l'Académie nationale de médecine estimait il y a deux ans à 2500-3000 par an le nombre des décès lié au tabagisme passif.

Les données scientifiques récentes, dont la plupart ont été publiées après la parution de la loi Evin, apportent en 2001 des preuves scientifiques ne laissant plus de doute sur les effets de la fumée du tabac sur la santé de l'entourage des fumeurs, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes.

Ainsi l'exposition passive à la fumée du tabac provoque une augmentation du risque :

- d'infections respiratoires basses de l'enfant (+ 70 % si la mère fume),
- d'otites récidivantes de l'enfant (+ 50 % si les 2 parents fument),
- de crise d'asthme et de râles sibilants chez l'enfant,
- de retard de croissance intra-utérin et petit poids de naissance (même si la mère ne fume pas mais est seulement enfumée par son entourage),
- de mort subite du nourrisson (risque doublé),
- d'accidents coronariens (+ 25 %, c'est la cause la plus importante en nombre de victimes),
- de cancer du poumon (+ 25 %).

À côté de ces effets scientifiquement établis, le rapport rassemble les données disponibles sur de nombreux autres effets évoqués du tabagisme passif, qu'il s'agisse de l'apparition de maladies bénignes ou de cancers, ou de l'aggravation de maladies existantes. Aucun de ces effets ne peut être considéré comme établi parce que les données ne sont pas convaincantes, notamment par manque de cohérence ou par insuffisance.

Recommandations

L'ensemble de ces données conduit le groupe d'experts à recommander que les autorités prennent, dans les délais les plus brefs possibles, des mesures permettant de protéger en toutes circonstances les non-fumeurs de la fumée des autres.

Le groupe de travail propose des initiatives de protection des non-fumeurs dans les sept domaines suivants :

Aménagement des locaux recevant des fumeurs (lieu de travail ou non)

- Établir sans retard une estimation du tabagisme dans les locaux en France (sur un échantillon représentatif de cotinuries de non-fumeurs (et/ou des taux de nicotine, CO et poussière dans les locaux). Cette "cartographie" permettrait de suivre dans les années à venir les progrès réalisés dans la protection des non-fumeurs.
- Réactualiser les normes de ventilation édictées dans le décret de mai 1992 qui sont désuètes par les normes de ventilation les plus protectrices existantes actuellement (jusqu'à 6 fois plus sévères), et établir une séparation physique obligatoire des fumeurs et des zones non-fumeurs.
- Obliger à prévoir, lors de la construction de nouveaux bâtiments, une extraction d'air pour les fumeurs séparée de la ventilation générale.
- Fixer un taux maximum de monoxyde de carbone (le taux maximum de CO pourrait descendre progressivement de 12 à 6 ppm de CO, sauf s'il existe d'autres sources de CO que le tabagisme.
- Demander aux Officiers de Police Judiciaire (OPJ) d'effectuer des contrôles de l'application de la loi Evin (aucune infraction relevée en 10 ans).

Sur le lieu de travail

- Publier sans retard une circulaire pour demander aux inspecteurs du travail de s'impliquer dans la protection des non-fumeurs sur les lieux de travail, et inscrire la protection des non-fumeurs dans leurs missions définies dans le code du travail.
- Inscrire dans le code du travail l'obligation d'insérer les mesures de prévention du tabagisme dans le règlement intérieur des entreprises (en précisant les sanctions encourues).
- Préciser que les bureaux individuels où l'on fume doivent être considérés comme des fumeurs et répondre aux mêmes normes de ventilation et de qualité de l'air que les fumeurs.

- Permettre un accès facilité aux substituts nicotiques dans les entreprises afin de favoriser l'arrêt temporaire du tabagisme durant les heures de travail (ou mieux le sevrage).
- Interroger le Conseil supérieur de la prévention des risques professionnels sur la classification de la fumée de tabac comme cancérigène sur le lieu de travail.

Dans les lieux d'enseignement

- Rappeler aux directeurs d'établissements d'enseignements les principes de la loi Evin et inscrire le contrôle du tabagisme et la protection des non-fumeurs dans le règlement intérieur des établissements scolaires, y compris dans l'enseignement supérieur.
- Favoriser les démarches Écoles sans tabac, et Universités sans tabac impliquant la mobilisation de l'ensemble des personnels et usagers.
- Favoriser l'accès au sevrage tabagique des personnels des établissements d'enseignement.

Dans les transports

- Mobiliser l'ensemble des personnels des transports pour faire respecter la protection des non-fumeurs, en particulier dans les aéroports.
- Proposer un plan d'extension des zones non-fumeurs dans les transports où il existe encore des zones fumeurs.
- Donner la possibilité d'interdire de fumer dans les taxis.

Bars, restaurants, discothèques

- Inscrire des critères d'analyse concernant la protection des non-fumeurs dans le classement des restaurants touristiques du Ministère du tourisme.
- Proposer aux guides touristiques un "label de qualité de l'air" pour les restaurants entièrement non-fumeurs ou avec salles non-fumeurs totalement isolées.
- Réaliser une enquête de fréquentation des bars et restaurants visant à faire émerger et souligner le souhait de la population française, dans sa grande majorité, de pouvoir disposer de bars et restaurants non-fumeurs. (NB : c'est la demande de la clientèle qui a conduit les compagnies d'aviation à proposer 100 % de vols non-fumeurs et les hôtels à proposer maintenant 50 % de chambre non fumeur).

Information et mobilisation des consommateurs

- Permettre aux associations de consommateurs, d'usagers et de malades répondant aux mêmes critères que les associations de lutte contre le tabagisme d'ester en justice dans le domaine de la réglementation du tabac.
- Normaliser une signalétique tabac, avec en particulier une taille minimum à l'entrée des lieux accueillant du public.
- Mettre en place un système de recueil national des doléances liées à la fumée de tabac avec analyse régulière de ces plaintes par une autorité et propositions d'interventions en retour.
- Renforcer les sanctions pour les industries du tabac qui se livrent encore illégalement à un parrainage ou des promotions directes ou indirectes illégales et sanctionner les bénéficiaires.
- Porter des informations sur le tabagisme passif dans le carnet de santé remis à la naissance.
- Populariser la mesure du CO expiré comme mesure de la pollution de l'air des villes, des locaux et de nos poumons.
- Relancer une campagne d'information sur le rôle du tabagisme dans la survenue de la mort subite du nouveau-né.
- Conduire des campagnes d'informations sur le tabagisme passif, ciblées en particulier vers les femmes enceintes, les parents, les professionnels.
- Assurer le remboursement voire la gratuité des substituts nicotiniques pour les femmes enceintes.

Développement de la recherche

- Développer la recherche, en particulier sur la femme enceinte et le développement de l'enfant à naître.

Conclusion

Pour le groupe de travail, les données scientifiques sur le tabagisme passif nécessitent que les autorités agissent aussi vite que possible pour assurer la protection des non-fumeurs. Il faut aider les fumeurs à arrêter de fumer et les adolescents à ne pas commencer. L'ensemble des mesures proposées, compte tenu de l'enjeu de santé publique maintenant scientifiquement établi, justifie une mobilisation politique et financière à hauteur des problèmes à résoudre (avec un saut d'échelle par rapport aux financements actuels) afin de ne pas retarder la mise en place d'une protection efficace des non-fumeurs.

Annexe 5

Diplôme d'Université de conseiller médical en environnement intérieur

Université de Strasbourg

Objectifs pédagogiques

À l'issue de la formation, les participants devraient être capables de :

- recueillir de façon rigoureuse des informations au domicile des malades allergiques et/ou asthmatiques pour effectuer un audit de leur environnement intérieur ;
- réaliser des prélèvements d'air et de poussière selon les recommandations pour mesurer les principaux polluants chimiques et biologiques de l'environnement intérieur ;
- proposer des méthodes d'éviction pour limiter l'exposition aux polluants chimiques et biologiques de l'environnement intérieur responsables de pathologies chez l'allergique et l'asthmatique ;
- connaître les bases réglementaires concernant la qualité de l'air intérieur ;
- connaître les différents partenaires techniques et institutionnels ainsi que leurs fonctions respectives qui interviennent dans le domaine de l'habitat et de la santé.

Personnes concernées

Le pré-requis pour pouvoir demander cette formation est un niveau Bac+2, Bac+3, dans le domaine paramédical ou social ;

La formation dispensée sera complémentaire par rapport à une formation initiale qui peut-être : infirmier, technicien de laboratoire, travailleur social, puéricultrice, délégué médical ou les techniciens rattachés aux collectivités locales ou territoriales.

Capacité d'accueil

16 personnes par session de formation. Selon la demande, une deuxième session peut être organisée.

Organisation de la formation

Durée : 105 heures sur 3 semaines de formation non consécutives, réparties en 39 heures de travaux pratiques et 66 heures de cours théoriques.

Le conseil scientifique est présidé par Madame le Professeur G. PAULI

Modalités de contrôle des connaissances

Le contrôle des connaissances pour valider les acquis de cette formation se fera :

- Par présentation orale d'une étude de cas pour laquelle l'ensemble des caractéristiques des logements et les principaux polluants de la maison seront discutés (40% de la note finale) ;
- Par examen écrit sur les sujets suivants : polluants chimiques et biologiques, mesures d'éviction (60% de la note finale).

Le jury sera composé d'un responsable de la formation ou de son représentant, d'un conseiller médical en environnement intérieur en poste, d'un membre du conseil scientifiques. Après correction des copies, le jury déclarera admis les candidats dont la note atteindra 10/20.

Responsables pédagogiques

Monsieur Frédéric de Blay, Professeur à la Faculté de Médecins, Praticien hospitalier, Service de pneumologie, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg ;

Madame Martine OTT, Conseillère Médicale en Environnement Intérieur, Service de Pneumologie, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

Annexe 6

Enquêtes ASUR

L'enquête ASUR : un état des lieux de l'asthme aux urgences en France

L'enquête ASUR a été réalisée dans 37 services d'urgence (CHU et CHG) répartis en France. Son objectif de connaître le profil des patients, les caractéristiques des crises vues aux urgences et leur prise en charge aux urgences en fonction de la gravité à l'arrivée (1). Cette enquête a été basée sur l'utilisation d'une fiche spécifique de recueil des données (format A-3) conçue pour être facile à utiliser en routine aux urgences. Elle a été élaborée conjointement par un comité scientifique, des médecins urgentistes et des pneumologues, constituant le groupe ASUR, avec l'aval des sociétés savantes (Société Francophone de Médecine d'Urgence, SFMU, et Société de Pneumologie de Langue Française, SPLF).

D'avril 1997 à mars 1998, 4087 cas d'asthme aigu aux urgences ont été analysés. Les résultats ont montré que les crises d'asthme vues aux urgences sont le plus souvent graves, comme en témoigne leur répartition par gravité selon les recommandations internationales :

- Asthme aigu grave (DEP < 30 % et/ou présence de signes d'alarme) : 26 % des cas,
- Exacerbation sévère (DEP 30 à 50 % et/ou présence de signes de gravité): 49 % des cas,
- Exacerbation légère à modérée (DEP > 50 % et absence de signes de gravité) : 26 % des cas.

D'une manière générale, le traitement administré aux urgences a comporté des corticoïdes systémiques dans 60 % des cas et des anticholinergiques, associés au bêta-2 agonistes nébulisés, dans 49 % des cas, indépendamment de la gravité. Le taux d'hospitalisation global a été de 54 %, avec de grandes disparités en fonction de la gravité : seuls 77 % des patients présentant un asthme aigu grave ont été hospitalisés, 56 % des patients ayant une exacerbation sévère et, à l'inverse, 29 % des patients ayant une exacerbation légère à modérée.

Ces données ont mis en évidence la gravité des crises et l'inadaptation de leur prise en charge aux urgences des hôpitaux en France.

La sous utilisation des corticoïdes et l'inadaptation des taux d'hospitalisation en fonction de la gravité, constituent les déviations les plus marquées par rapport aux recommandations en vigueur.

L'enquête ASUR-2 : une évaluation de la prise en charge standardisée de l'asthme aux urgences

L'enquête ASUR-2, "Application des critères d'hospitalisation de l'asthme aigu", débutera en février 2002 dans 50 services d'urgence. Son objectif est d'évaluer l'application des indications d'hospitalisation après administration d'un traitement standardisé de l'asthme aigu aux urgences, conforme aux recommandations internationales admises par les sociétés savantes.

Deux modalités, basées sur des critères d'hospitalisation validés, seront appliquées de manière parallèle dans des centres A et B, randomisés en fonction de leur situation géographique et de leur taille. Leurs performances seront comparées en terme de taux d'hospitalisation, fréquence d'application des critères et rechutes à distance.

Bras A : la réponse au traitement est classée en trois catégories selon les recommandations du NIH (2), en l'absence d'amélioration rapide :

- DEP > 70 % th = bonne réponse : retour à domicile ;
- DEP < 50 % th = réponse insuffisante : admission (éventuellement en réanimation) ;
- DEP 50 - 70 % = réponse intermédiaire : décisions prise cas par cas à l'appréciation du médecin.

Bras B : la réponse au traitement est classée en deux catégories selon les propositions de Mc Fadden (3), sans situation intermédiaire :

- DEP ≥ 60 % th = bonne réponse : retour à domicile ;
- DEP < 60 % th = réponse insuffisante : admission (éventuellement réanimation).

Le principe adopté est l'utilisation d'une fiche standardisée qui inclut les items de recueil des données et l'arbre décisionnel décrivant le traitement et les modalités d'hospitalisation.

Une enquête de suivi à un mois sera effectuée auprès de tous les patients (admis et non admis) afin de déterminer l'évolution des patients et le taux de rechutes à distance de la consultation aux urgences.

L'enquête a obtenu l'approbation des sociétés savantes (SFMU, SPLF), du Comité National Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le Domaine de la Santé et de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL).

1. Salmeron S, Liard R, Elkharrat D, Muir JF, Neukirch F, Ellrodt A. *Asthma severity and adequacy of management in accident and emergency departments in France : a prospective study. Lancet 2001 ; 358 : 629 - 635.*
2. *Guidelines for the diagnosis and the management of asthma. Expert panel report II. MD : National Asthma Education and Prevention Program. April 1997. Bethesda, NIH publication n°. 97-4051.*
3. Mc Fadden Jr ER, Elsanadi N, Dixon L, Takacs M, Deal EC, Boyd KK, Ikedemoto BK, Broseman LA, Panuska J, Hammons T, Smith B, Caruso F, Mc Fadden CB, Shoemaker BA, Warren EL, Hejal R, Strauss L, Gilbert IA. *Protocol therapy for acute asthma : therapeutic benefits and cost savings. Am J Med 1995 ; 99 : 651-61.*

Annexe 7

Programme hospitalier de recherche clinique sur l'asthme de la région Languedoc-Roussillon.

Prise en charge de l'asthme difficile

L'asthme difficile est un asthme non contrôlé malgré une prise en charge optimale. Il apparaît clairement dépendant de plusieurs paramètres incluant le patient lui-même (observance thérapeutique, contrôle de l'environnement), les modalités de prise en charge de sa maladie (expertise médicale) et l'absence de connaissances scientifiques suffisantes à l'heure actuelle.

Partant de ces prémisses simples définies par un groupe de travail européen (Société européenne de pneumologie), un projet hospitalier de recherche clinique a été construit pour répondre à deux questions :

- Quel est le phénotype réel des malades vus en consultation par des pneumologues et considérés comme souffrant d'un asthme difficile ?
- Quelle est la responsabilité de l'inobservance thérapeutique dans la difficulté de la prise en charge de ces malades ?

Pour répondre à ces questions, une cohorte d'asthmatiques considérés comme difficiles a été mise en place pendant un an. Un bilan exhaustif était réalisé. Une attention particulière était portée sur l'évaluation de l'observance. Un traitement sous observation directe était pratiqué et la réponse thérapeutique appréciée selon les critères cliniques et fonctionnels habituels. Les malades étaient ensuite suivis pendant un an, selon les modalités habituelles, tous les deux mois par les médecins spécialistes.

140 patients ont été sollicités :

- 109 ont accepté de venir au CHU ; 31 n'ont donc pas souhaité comprendre les difficultés du non contrôle de leur asthme ;
- 2 patients sont décédés pendant la période d'observation ; 5 patients n'ont pas poursuivi au delà du bilan initial ;
- 18 patients avaient un diagnostic différentiel.

Au total 84 patients asthmatiques (50 femmes, 34 hommes) sont restés dans l'étude. L'observance thérapeutique était bonne chez 30 malades et mauvaise chez 54. Les modalités d'inobservance

étaient variées : défaut de compréhension, corticophobie, mauvaise maîtrise des techniques d'inhalation, et portaient sur les différentes modalités thérapeutiques. Les malades bons observants avaient significativement une longueur d'évolution de l'asthme plus longue, un nombre d'exacerbations plus important, un traitement par corticoïdes oraux (dose totale sur un an) plus lourd. Par contre les paramètres d'obstruction bronchique ainsi que la réponse aux broncho-dilatateurs étaient identiques chez les observants et les non observants. Il en était de même pour la qualité de vie et la fréquence des effets secondaires (ostéoporose présente chez 44 malades). Mais les non observants avaient plus souvent un test aux corticoïdes oraux sous observation directe positif. Une inflammation bronchique à éosinophiles était observée chez les malades non observants. Les autres avaient une inflammation à neutrophiles.

L'observance thérapeutique est un problème majeur rencontré dans le traitement de nombreuses pathologies, en particulier chroniques. L'asthme n'échappe pas à la règle. Il importe d'en comprendre les raisons, qui peuvent être liées au malade lui-même (coping, locus de contrôle), mais aussi aux médicaments (facilité d'utilisation, effets secondaires) et aux médecins (personnalité, organisation des soins). L'éducation thérapeutique, structurée et organisée est certainement une réponse à ce problème. Le rôle de chaque professionnel de santé doit être défini en coordination avec les autres.

La qualité de vie était profondément altérée chez l'ensemble des malades étudiés, de manière identique selon l'observance au traitement. 20 % des asthmatiques consomment 80 % des soins. Il est fort probable que l'asthme difficile explique une grande partie de ces dépenses.

L'asthme est une maladie chronique. Le diagnostic est parfois difficile à poser, en toute certitude. Le phénotype ne peut se révéler que progressivement, au cours des consultations successives. Un suivi régulier est indispensable.

Annexe 8

Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

L'ACCUEIL EN COLLECTIVITÉ
DES ENFANTS ET ADOLESCENTS
ATTEINTS DE TROUBLES DE LA SANTÉ
ÉVOLUANT SUR UNE LONGUE PÉRIODE :

Parce qu'il relève de la mission de l'école d'accueillir tous les enfants avec un même souci d'exigence et d'ambition et que les élèves atteints de troubles de la santé, quelles que soient leurs difficultés, doivent, dans cette perspective, être pleinement intégrés à tous les aspects de la vie à l'école, le ministère de l'Éducation Nationale a été à l'initiative d'une démarche visant à la pleine intégration de tout enfant atteint d'un trouble de la santé. La circulaire n° 99-181 du 11 novembre 1999 propose, dans la continuité des actions menées jusqu'alors, le cadre et les modalités du projet d'accueil individualisé (PAI) permettant à la communauté éducative de répondre, de façon adaptée, à la multiplicité des situations individuelles.

Le projet d'accueil individualisé est un document contractuel écrit, élaboré sur demande de la famille auprès du directeur d'école ou du chef d'établissement. Cette demande, appuyée de la prescription du médecin traitant, est transmise au médecin de l'éducation nationale qui se charge de la coordination du PAI. En effet, ce projet, concernant l'enfant, relève d'une démarche concertée impliquant étroitement au côté de l'élève et de ses parents, les médecins et infirmières de l'éducation nationale, les personnels enseignants et non enseignants qui accueillent l'élève dans l'école ou l'établissement scolaire, sous la responsabilité du directeur d'école ou du chef d'établissement. Cependant, il ne saurait se substituer à la responsabilité des familles.

Le projet d'accueil individualisé

- Permet de préciser le rôle de chacun et la complémentarité des interventions. Il organise la vie quotidienne de l'élève : prise de médicaments, aménagements d'horaires, aménagements des activités pédagogiques, en tenant compte d'une part du contexte de scolarisation (niveau d'enseignement, taille de l'établissement), d'autre part des besoins particuliers de l'élève concerné ;
- Prévoit les mesures permettant d'assurer le suivi médical et la continuité scolaire, d'une part en cas d'absence ou d'hospitalisation de l'élève, d'autre part en cas de changement d'enseignants ;
- Comporte enfin un protocole d'urgence prévoyant la mise en œuvre des premiers soins et traitements en cas d'incident, d'accident ou de manifestations aiguës de la maladie.

Une réflexion interministérielle est actuellement en cours pour étendre ces dispositions aux autres collectivités susceptibles d'accueillir des enfants et des adolescents atteints de maladies évoluant sur une longue période.

Annexe 9

Recommandations de l'ANAES sur l'éducation thérapeutique de l'adulte et de l'adolescent asthmatique - Juin 2001

Service des recommandations et références professionnelles Fiche synthétique

Pourquoi ?

L'éducation thérapeutique structurée est plus efficace que l'information seule. Elle comporte au minimum un apprentissage à l'autogestion du traitement par le patient (plan de traitement écrit, appréciation des symptômes et/ou mesure du débit expiratoire de pointe (DEP) et nécessite un suivi régulier.

Pour quels patients ?

L'éducation thérapeutique doit être proposée précocement à tous les patients asthmatiques, adultes et adolescents, en fonction du diagnostic éducatif et être renforcée lors du suivi. Une attention particulière doit être portée aux patients porteurs d'un asthme sévère ou mal contrôlé et aux patients à risque d'asthme aigu grave.

Par quels acteurs ?

Les professionnels impliqués à différents niveaux dans l'éducation thérapeutique, rassemblés ou non dans un même lieu de soins, sont : les médecins généralistes et les spécialistes ; les infirmiers ; les kinésithérapeutes ; les pharmaciens ; les psychologues ; les assistantes sociales ; les conseillers ou techniciens d'environnement. Le rôle de soutien des familles et des proches est important en particulier chez l'adolescent.

Dans quels lieux ?

L'éducation thérapeutique se propose en consultation, ou lors d'une hospitalisation ou dans le cadre d'un centre spécifique ou d'un réseau de soins.

L'éducation thérapeutique est intégrée aux soins

Toute rencontre avec une personne asthmatique doit être l'occasion de maintenir, de renforcer ou d'amener le patient à acquérir de nouvelles connaissances, gestes et comportements.

Les séances éducatives sont une opportunité pour :

- évaluer avec le patient son asthme (contrôle et sévérité) ;
- s'assurer d'une bonne maîtrise et adhésion au traitement ;
- obtenir une bonne maîtrise de l'environnement ;
- maintenir l'activité physique.

La démarche éducative : 4 étapes

- Adapter l'éducation thérapeutique à chaque personne asthmatique grâce au diagnostic éducatif. Cinq questions pour cerner le patient, ses besoins et ses attentes : qu'est-ce qu'il (elle) a ? Qu'est-ce qu'il (elle) fait ? Qu'est-ce qu'il (elle) sait ? Qui est-il (elle) ? Quel est son projet ?
- Se mettre d'accord avec le patient sur les compétences qui lui sont les plus utiles à acquérir (sécurité, autonomie).
- Proposer au patient des activités éducatives construites dans le temps de manière programmée : information orale renforcée par une information écrite, apprentissage à l'autogestion de l'asthme, application pratique, aide psychosociale.
- Évaluer les réussites, les difficultés de mise en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne.

Le patient doit pouvoir bénéficier d'une synthèse des données le concernant, faite par le médecin ou l'un des membres de l'équipe, et transmise aux professionnels concernés.

Le suivi éducatif

Au cours des séances d'éducation, le suivi porte sur :

- l'évaluation des compétences acquises, à maintenir et à renforcer ;
- l'évolution de la pratique des techniques d'inhalation ;
- les difficultés d'autogestion du traitement par le patient ;
- le vécu de la maladie au quotidien ;
- le maintien des séances éducatives planifiées et l'utilité d'en prévoir d'autres.

Le suivi médical

Au cours des visites médicales programmées, le suivi porte sur :

- l'évaluation de l'asthme (contrôle et sévérité) ;
- l'adaptation du traitement de fond ;
- l'adaptation du plan d'action ;
- le contrôle de l'environnement et l'arrêt du tabac ;
- la fréquence des exacerbations, du recours aux urgences, des consultations non programmées, des hospitalisations, des séjours en réanimation, de l'absentéisme professionnel ou scolaire.

Exemples de compétences à dominante intellectuelle, gestuelle et de relation à autrui libellées en termes de capacité à développer par le patient.

L'évaluation de l'asthme et la compréhension de la maladie

Percevoir la présence de symptômes indiquant l'évolution de son état respiratoire vers la crise d'asthme :

- reconnaître les signes annonciateurs d'une aggravation de l'asthme ;
- interpréter une gêne respiratoire.

Mesurer correctement son DEP,

Exprimer ses représentations et son vécu sur la maladie et son traitement,

Réagir en décidant de faire appel à un médecin en temps opportun selon des critères préétablis de détérioration de l'état respiratoire.

Le traitement pharmacologique

Expliquer l'action des médicaments en s'aidant éventuellement des mécanismes de l'asthme :

- différencier l'action du traitement de fond et du traitement de la crise ;
- différencier une inflammation des bronches et un bronchospasme.

Utiliser correctement un aérosol-doseur standard (éventuellement avec une chambre d'inhalation) ou auto-déclenché ou un dispositif à poudre.

Interpréter la valeur observée du DEP et des symptômes ressentis pour se situer dans l'une des trois zones d'autogestion du traitement (verte, orange, rouge) :

- noter sur son carnet de suivi les résultats de son DEP et les événements, le contexte dans lequel surviennent les crises d'asthme.

Adapter son traitement en tenant compte du plan de traitement écrit et défini avec le médecin, en cas d'exacerbation.

Adapter son traitement en fonction des risques présents dans son environnement personnel, social et lors d'un changement de contexte.

Expliquer à l'entourage la maladie et la conduite à tenir lors d'une crise d'asthme.

Sélectionner les informations utiles concernant sa maladie, son traitement (revues, magazines, Internet).

Le contrôle de l'environnement

Agir sur la présence de facteurs asthmogènes dans son environnement domestique, sa vie sociale et professionnelle :

- identifier la présence d'allergènes dans son environnement ;
- identifier les situations asthmogènes afin d'adopter une attitude de prévention.

Adapter ses activités quotidiennes et de loisirs en fonction de la pollution atmosphérique.

Programmer avec l'aide du médecin un arrêt du tabac :

- reconnaître les méfaits du tabac sur son état respiratoire ;
- limiter la quantité de cigarettes consommées et les occasions de fumer.

Agir sur son environnement pour réduire le risque lié à l'exposition tabagique passive.

La pratique de l'exercice physique

Pratiquer de l'exercice physique en fonction de sa tolérance à l'effort :

- reconnaître l'absence de contre-indication de toute activité physique, à l'exception de la contre-indication légale de la plongée sous-marine avec bouteille.

Améliorer sa tolérance à l'effort (séances de kinésithérapie).

(1) *Connaissances, interprétation de données, résolution de problème, prise de décision, développement de l'esprit critique.*

(2) *Habilité technique.*

(3) *Capacité à transmettre des informations concernant son état de santé.*

Annexe 10

Asthme professionnel Principaux agents étiologiques

Persulfates alcalins

Selon les données de l'ONAP, les métiers de la coiffure sont responsables d'environ 7 % des asthmes professionnels – hommes et femmes confondus – et de près de 17 % des asthmes professionnels de la femme.

La grande majorité des cas observés résultent de l'inhalation des poudres utilisées pour les décolorations capillaires, constituées de persulfates alcalins.

Une modification du conditionnement des persulfates alcalins (augmentation de la granulométrie des poudres, présentation sous forme de pâte ou de solution...) paraît susceptible de prévenir un grand nombre de cas d'asthme professionnel.

Latex

Le latex est l'agent étiologique d'environ 7 % des cas d'asthmes professionnels signalés à l'ONAP.

Les asthmes au latex sont observés principalement chez les utilisateurs des gants poudrés.

Ils sont particulièrement fréquents chez les professionnels de la santé.

Le développement de l'allergie respiratoire est lié à l'inhalation répétée de poudre d'amidon de maïs, poudre utilisée comme "lubrifiant" des gants, sur laquelle sont adsorbées des protéines de latex.

La prévention des asthmes au latex peut être assurée par l'utilisation de gants ne renfermant pas de latex

ou de gants en latex non poudrés. La diminution de la teneur en protéines de latex dans les gants commercialisés est un autre axe possible de prévention.

Isocyanates

Les isocyanates sont des irritants respiratoires puissants responsables d'asthmes remarquables par leur gravité et leur fréquence en milieu professionnel. Les isocyanates représentent 14 % des causes d'asthme professionnel d'après les données de l'ONAP.

Selon l'enquête SUMER (Surveillance médicale des risques professionnels) menée en 1994, ils sont parmi les agents chimiques les plus cités dans le recensement des situations aux postes de travail. L'industrie des matières plastiques et résines avec la fabrication de mousses polyuréthanes, l'industrie du caoutchouc, des colles et adhésifs ainsi que l'industrie et la réparation automobile représentent les principales sources d'exposition professionnelle des salariés du secteur privé.

Une prévention technique adaptée sur la base d'une évaluation des risques professionnels, le suivi médical particulier et la formation aux risques des salariés exposés devraient permettre de réduire l'incidence et la gravité de l'asthme professionnel aux isocyanates.

Annexe 11

Circuit de déclaration de l'asthme professionnel

Conformément au système prévu par la loi du 25/10/1929, une maladie professionnelle peut être reconnue si elle figure dans l'un des tableaux annexés au code de la Sécurité Sociale.

Pour l'asthme, on recense environ une quinzaine de tableaux dans le régime général (Tableaux n°10bis, 15bis, 34, 37bis, 41, 43, 47, 49, 50, 62, 63, 66, 70, 74, 82, 95).

Pour le régime agricole, une liste de Maladies Professionnelles a également été créée par décret, du 17/06/1955 (Asthme : Tableau N°11,28,43, 45,54).

Dans les 2 systèmes, chaque tableau comporte 3 colonnes :

- la 1^{ère} désigne les symptômes ou lésions pathologiques que doit présenter le malade, dans le cas qui nous intéresse : "Asthme ou dyspnée asthmatiforme confirmé par tests ou par épreuves fonctionnelles, récidivant après nouvelle exposition" ;
- la 2^{ème} colonne représente le délai de prise en charge. Délai maximal entre la cessation de l'exposition au risque et la première constatation de la maladie (et non pas sa déclaration). Pour l'asthme, ce délai est de quelques jours (7 jours le plus souvent) ;

Aucune durée maximale d'exposition au risque n'est exigée pour l'asthme professionnel.

- la 3^{ème} colonne représente les travaux susceptibles de provoquer l'affection en cause. Cette liste peut être limitative (seuls les travailleurs affectés aux travaux énumérés ont droit à la réparation) ou indicative (dans ce cas, tout travail où le risque existe peut être pris en considération même s'il ne figure pas dans la liste).

Si les 3 conditions du tableau sont remplies, il y a présomption d'origine, l'asthme sera reconnu comme maladie professionnelle sans qu'il faille en établir la preuve.

Déclaration

- Elle s'effectue par la victime elle-même (ou ses ayants droit) ;
- À la CPAM de son domicile ;
- Dans un délai de 15 jours qui suivent la cessation du travail ou la constatation de la maladie ;
- En remplissant un formulaire délivré par la Caisse : imprimé CERFA N°60-3950.

Certificat médical

- Il doit obligatoirement accompagner la déclaration ;
- Établi en 3 exemplaires (imprimé CERFA accident du travail, maladie professionnelle ou simple ordonnance) ;
- Par le praticien du choix de la victime (médecin traitant, pneumologue, médecin du travail...) ;
- C'est un certificat descriptif qui doit mentionner : l'identification de la victime et de l'employeur, la nature du travail effectué, le numéro du tableau de la maladie et les constatations médicales.

Cas particulier : Si une des conditions concernant le délai de prise en charge ou la liste limitative des travaux n'est pas remplie, la victime pourra alors prétendre à la réparation par le biais de l'intervention du Comité Régional de Reconnaissance des Maladies Professionnelles (CRRMP) créée par la loi du 27/01/1993. Ce Comité a donc pour vocation de rendre un avis motivé sur le lien de causalité entre une maladie ne relevant pas stricto sensu des tableaux de maladie professionnelle et le travail de la victime.

Autre cas particulier : Pour les agents de la fonction publique, les textes les régissant ne font pas référence au système des Maladies Professionnelles du Code de la Sécurité Sociale.

Ce sont les Commissions du Réforme qui doivent alors se prononcer sur l'imputabilité au travail d'une affection contractée ou aggravée en Service, celles-ci se réfèrent généralement aux tableaux, même si l'utilisation n'en est pas limitative.

Annexe 12

Droit d'un salarié ayant un asthme professionnel

Indemnisation

- Les consultations et les soins (médicaux, paramédicaux, pharmacie...) en rapport avec l'asthme professionnel seront pris en charge à 100 % (exonération du ticket modérateur). Cette prise en charge à 100 % de l'asthme reste valable même après arrêt de l'exposition au risque si des traitements et/ou des soins en rapport avec cette affection sont encore nécessaires.
- En cas d'arrêt de travail en rapport avec la Maladie Professionnelle, les indemnités journalières versées seront plus avantageuses qu'en maladie (Calcul sur la base AT/MP).
- En cas de séquelles : Un taux d'incapacité permanente partielle (IPP) pourra être attribué par le Médecin Conseil de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie avec une indemnisation sous forme de rente ou de capital en fonction du taux (supérieur ou inférieur à 10 %).

En cas de décès imputable à la pathologie professionnelle, les avantages financiers pourront bénéficier aux ayants droit du patient. Le taux d'incapacité permanente partielle est fixé par un barème indicatif d'invalidité annexé au décret n°99-323 du 27/04/1999, publié au journal officiel du 02/07/1999. Ce barème prend en compte l'abaissement du seuil cholinergique, le bronchospasme résiduel et l'éventuelle insuffisance respiratoire chronique résiduelle (détermination du taux en fonction de la déficience fonctionnelle). Cependant, ce barème ne prend pas en considération la consommation médicamenteuse nécessaire si elle existe.

En cas de perte d'emploi liée à la maladie professionnelle les indemnités de licenciement seront plus importantes.

Devenir professionnel

La reconnaissance d'un asthme professionnel et la détermination d'un éventuel taux d'IPP n'impose aucunement au médecin du travail de déclarer inapte le salarié.

Par contre, il est nécessaire de soustraire le patient au risque, ce qui peut entraîner diverses mesures :

- Eviction complète et définitive du facteur pathogène qui est à l'origine de l'asthme par **aménagement, adaptation du poste de travail** ;
- **Mutation à un autre poste** au sein de l'entreprise, nécessitant parfois une formation complémentaire du salarié ;
- Malheureusement, si aucune des deux solutions précédentes ne peut être retenue (entreprise de petite taille, postes peu diversifié...) une **inaptitude totale** avec **reclassement professionnel** devra être envisagée.

Dans tous les cas, ces démarches doivent s'inscrire dans le cadre d'un programme plus vaste de PRISE EN CHARGE SOCIALE.

C'est pourquoi on conseillera au patient une orientation vers la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) qui pourra intervenir à divers niveaux du reclassement et de la réorientation professionnelle (bilan de compétences, formation, aide technique et financière à l'aménagement de poste par le biais de l'AGEFIPH (Association pour la Gestion des Fonds à l'Insertion des Personnes Handicapées)).

Cas clinique n°1

Femme, 35 ans, IDE, travaillant dans un Service de Réanimation. En décembre 97, apparaît une urticaire de contact aux protéines du latex liée au port de gants : des pricks tests au latex s'avèrent alors positifs et une éviction du port de gants en latex fait disparaître toute symptomatologie cutanée.

Cependant, quelques mois après apparaît une rhinite qui s'aggrave à chaque fois que des gants en latex poudrés sont utilisés dans l'entourage de la patiente.

Cette rhinite s'accompagne rapidement de manifestations respiratoires à type d'asthme confirmé par le bilan fonctionnel respiratoire.

Les IgE spécifiques anti-latex sont à 4,3ku/l. Une Maladie Professionnelle n°95 : "Affection professionnelle de mécanisme allergique provoquée par les protéines du latex" est alors déclarée et un reclassement professionnel au sein même

de l'hôpital est effectué : mutation dans un service de rééducation fonctionnelle, ce qui permet de supprimer tout contact professionnel direct ou indirect (utilisation de gants en latex poudrés dans l'entourage) avec cet allergène.

La symptomatologie ORL et respiratoire disparaît progressivement. Les taux d'IgE spécifiques anti-latex diminuent régulièrement.

La patiente ne prend plus aucun traitement. Le VEMS est normal.

Conclusion

- sur le plan médical, on peut considérer que la patiente est guérie. Le taux d'incapacité permanente partielle est donc de 0 % ;
- sur le plan socioprofessionnel, le reclassement a été un véritable succès tant pour la patiente que pour l'entreprise.

Cas clinique n°2

Homme, 35 ans, boulanger. Depuis quelques mois, il présente une rhinoconjonctivite accompagnée d'une toux rythmée par le travail, d'aggravation progressive.

Des pricks tests réalisés s'avèrent positifs à la farine de blé et de seigle, la recherche d'une hyperréactivité bronchique (test à la métacholine) est également positive (chute de 23 % du VEMS pour 1500 gamma de métacholine).

Un test de provocation bronchique à la farine en milieu hospitalier est positif avec chute significative du VEMS, prurit nasal et gêne respiratoire.

Une maladie professionnelle Tableau 66A (Rhinite et asthme allergique chez un boulanger consécutif à l'usage des farines). Le salarié est déclaré inapte à son poste ; un reclassement professionnel (informatique) est en cours de réalisation grâce à l'intervention de la COTOREP.

Malgré l'arrêt complet de l'exposition, un traitement est toujours nécessaire (associant Béta2 mimétiques et corticothérapie inhalée à la dose de 1000ug/24h), permettant d'obtenir un VEMS à 80 % des valeurs théoriques.

Conclusions

- sur le plan médical, le patient présente donc un asthme persistant modéré car contrôlé avec 1000µg de corticostéroïdes inhalés.

Il en découlera une incapacité permanente partielle avec versement d'une rente trimestrielle tentant de réparer les préjudices médicaux et matériels subis ;

- sur le plan socioprofessionnel, la reconnaissance par la COTOREP a permis la mise en route du reclassement professionnel avec prise en charge de la formation professionnelle du patient.