



SOCIÉTÉ DE PNEUMOLOGIE
DE LANGUE FRANÇAISE

DOSSIER de PRESSE

Lancement

Carnet de suivi BPCO

Pour le patient atteint de broncho-
pneumopathie chronique obstructive



Sous la direction du Groupe BPCO

Groupe de travail de la Société de pneumologie
de langue française



IMOTHEP MS

Conférence de Presse

- Jeudi 25 Avril 2013 -

Contact Presse : Marie-Caroline LAFAY tél : 06 16 56 46 56 mclafay@wanadoo.fr

L'implication de la SPLF dans l'amélioration de la prise en charge de la BPCO

*Présentation des travaux du Groupe BPCO de la SPLF
Recommandations et collaborations institutionnelles*

Pr Alain DIDIER,

Président de la Société de Pneumologie de Langue Française

La **bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)** est la **maladie respiratoire chronique** dont le poids sur la santé est le plus grand par sa **morbidité**, sa **mortalité** et les **dépenses de santé** qu'elle induit. Pour les sujets atteints, la BPCO est une source majeure de **handicap** par la dyspnée, la limitation d'activité, les exacerbations, le risque d'insuffisance respiratoire chronique, les manifestations extra-respiratoires qui lui sont associés. Le poids de cette maladie est encore susceptible de croître au cours des vingt prochaines années au moins, selon les projections de l'Organisation Mondiale de la Santé.

Face à ces constats, la **Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF)** a élaboré dès 1996 ses premières **recommandations sur la prise en charge de la BPCO**.

En 2001, sont apparues les recommandations internationales du groupe **GOLD** (Global Initiative on Obstructive Lung Disease), réuni sous l'égide de l'**OMS** et du **NHLBI** (National Heart, Lung, and Blood Institute), organisme fédéral américain en charge des problèmes de santé respiratoire. Depuis 2003, les recommandations GOLD ont été régulièrement actualisées et depuis 2006, l'initiative GOLD est en outre partenaire du programme **GARD** (Global Alliance against chronic Respiratory Diseases) de l'OMS.

En 2003, la SPLF a développé une actualisation de ses recommandations sur la BPCO, prenant en compte le rapport du groupe GOLD. En 2005, elle a élaboré des recommandations sur la réhabilitation respiratoire des malades atteints de BPCO

En 2009-2010, De nouvelles recommandations pour le prise en charge de la BPCO ont fait l'objet d'une publication dans la *Revue des Maladies Respiratoires* (2010 ; 27) comportant notamment les mises à jour suivantes :

- . définitions, classification, facteurs pronostiques
- . indications, modalités, effets des traitements de la BPCO en état stable : réhabilitation respiratoire, traitement médicamenteux
- . modalités du sevrage tabagique chez les patients atteints de BPCO

Cette même année, à la demande de la SPLF, la Charte du kinésithérapeute participant à la réhabilitation du patient BPCO a été réalisée pour renseigner les pneumologues, les médecins généralistes des cabinets de kinésithérapie participant à la réhabilitation respiratoire.

À ce jour, et dans la continuité de ses engagements la SPLF réalise son premier Carnet de suivi BPCO dans la lignée des recommandations de l'HAS. Il cible la pluriprofessionnalité des professionnels impliqués. Outil de coordination et de partage entre les différents professionnels participant à la prise en charge, et le patient BPCO afin d'élaborer un programme de soins personnalisé pour chacun d'entre eux.

Objectifs généraux des recommandations sur la prise en charge de la BPCO :

- . réduire la morbidité et la mortalité liées à la maladie
- . favoriser la connaissance de la BPCO dans la population

Objectifs spécifiques:

- . améliorer la prévention de la maladie
- . améliorer sa prise en charge
- . impliquer toutes les composantes des systèmes de soins concernés et des politiques de santé
- . informer les professionnels de santé des possibilités thérapeutiques pharmacologiques et non pharmacologiques (réhabilitation respiratoire)
- . favoriser l'adaptation et l'application des recommandations
- . encourager la recherche sur la maladie

Cibles :

- . médecins, pneumologues et non pneumologues, médecins généralistes en particulier
- . soignants para-médicaux : kinésithérapeutes, infirmières, psychologues, éducateurs...
- . patients et leur entourage : l'ensemble des malades atteints de BPCO est concerné, quel que soit le stade de la maladie
- . autorités de santé

Les recommandations détaillées sur la réhabilitation respiratoire s'adressent plus particulièrement :

- . aux malades présentant un handicap sous traitement médicamenteux
- . aux soignants impliqués dans des structures de réhabilitation

Revue des Maladies Respiratoires (2010) 27,522-548

Organisation de la prise en charge de la BPCO et de ses comorbidités

Quels sont les besoins ?

Pr Nicolas ROCHE

Coordinateur du Groupe BPCO de la SPLF

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire chronique caractérisée par une **obstruction permanente et progressive des voies aériennes**. Sa cause la plus fréquente est le **tabagisme**, mais certains cas sont liés à des **expositions professionnelles**.

Le poids de la BPCO en France :

En France, la BPCO touche **7,5 %** de la population adulte, soit environ **3 à 3,5 millions** de personnes et on dénombre **16 000 décès** annuels. Malheureusement, une très grande proportion des cas n'est pas diagnostiquée : entre **65 et 90%**. Ce **sous-diagnostic** ne concerne pas que les atteintes légères : il n'est pas rare de porter le diagnostic lors d'une première hospitalisation pour **exacerbation**, voire même au stade de **l'insuffisance respiratoire chronique**.

Le retentissement de la BPCO se manifeste de plusieurs manières : tout d'abord par son symptôme principal qu'est la **dyspnée à l'exercice**, qui induit une réduction des activités physiques quotidiennes, qu'elles soient professionnelles, de loisir, domestiques ou sociales. Cette facette du retentissement de la maladie est longtemps occulte, en raison de son caractère très progressif : les sujets atteints tendent à adapter leurs activités pour ne pas percevoir leur gêne respiratoire, ou l'attribuent à d'autres facteurs comme le poids, la sédentarité, l'âge... C'est dire l'importance d'un interrogatoire attentif des sujets à risque.

Le deuxième point d'impact de la BPCO est représenté par **les exacerbations**, périodes d'aggravation aiguë des symptômes, parfois mais non systématiquement d'origine infectieuse, virale ou bactérienne. Ces événements sont eux aussi pourvoyeurs d'une **altération de la qualité de vie**, non seulement lors de leur survenue, mais aussi sur le long terme, lorsqu'ils se répètent. En France, environ **100 000 hospitalisations** chaque année se rapportent à des exacerbations de BPCO, pour un total de **800 000 journées**.

Dans ses formes les plus sévères, la BPCO conduit à l'insuffisance respiratoire chronique nécessitant l'administration d'une oxygénothérapie de longue durée, au moins 15 h/24. Le handicap est alors majeur. Plus de **100 000 personnes** sont concernées en France.

Enfin, la BPCO est associée à de nombreuses **comorbidités** dont elle augmente le risque de survenue, au-delà de la seule responsabilité du facteur de risque commun qu'est le tabagisme : **maladies cardiovasculaires, cancer bronchique, ostéoporose, dépression** (jusqu'à 50 % des patients), **altération de l'état nutritionnel et musculaire général**.

Ces différents points d'impact sont accessibles à des **traitements** efficaces, **non médicamenteux** - aide à l'arrêt du tabac, conseils d'hygiène de vie et d'activité physique, réhabilitation respiratoire combinant éducation thérapeutique et réentraînement à l'effort - ou **médicamenteux**, administrés essentiellement sous forme inhalée (bronchodilatateurs, associés ou non à des corticostéroïdes inhalés selon des indications précises).

Au-delà du retentissement sur les individus, la BPCO a un **coût** très important pour la société : le plan BPCO 2005-2010 du Ministère de la Santé l'estimait à **3,5 milliards d'euros par an**, soit **3,5 %** de l'ensemble des dépenses de santé. Ainsi, le coût moyen par patient pris en charge est de l'ordre de **4 000 € par an**. Sans parler des **coûts indirects** liés à la baisse de productivité des sujets encore en activité.

Un des motifs de préoccupation face à la BPCO est que son retentissement est amené à croître encore dans les années à venir, la plaçant au **4^{ème} rang** des causes de mortalité en 2030 et au **5^{ème} rang** des causes de handicap en 2020, à l'échelle mondiale. Les femmes sont de plus en plus touchées, et les malades sont de plus en plus jeunes, en raison de l'évolution des habitudes tabagiques dans la société.

Dans ce contexte, on comprend que les enjeux entourant cette maladie soient majeurs, non seulement en raison de son retentissement croissant, mais aussi du fait de sa méconnaissance dans la population et même au sein des professionnels de santé.

Le Carnet de Suivi BPCO

Un outil multidisciplinaire centré autour du patient

Dr Nicolas POSTEL-VINAY

Hôpital européen Georges Pompidou, Paris.

La survenue de multiples comorbidités d'évolution chronique positionne la BPCO en interface avec de nombreux professionnels de santé.

Des traitements non pharmacologiques (éducation, réhabilitation...) et pharmacologiques sont maintenant disponibles. Leur utilisation, comme celle des explorations diagnostiques indispensables au diagnostic et au suivi, est bien codifiée par des recommandations nationales et internationales et par le parcours de soins établi en 2012 par la Haute Autorité de Santé.

Dans le contexte de méconnaissance et de sous-diagnostic de la BPCO, favoriser la communication entre le patient et ses soignants représente un des moyens d'améliorer cette situation, et de favoriser une coordination des soins.

Informer

La remise de documents écrits en vue de mieux informer les patients est issue d'une recommandation désormais assez ancienne mais qui garde toute sa pertinence – (Information des patients, recommandations destinées aux médecins, Anaes 2000). Le support écrit, sur lequel le patient peut revenir à son rythme, vient en appui des échanges lors de la consultation. **L'information du patient** sur sa maladie, sur les examens qui lui sont proposés et les traitements prescrits constitue même un véritable droit pour les usagers (Loi « *Droit des malades* » 2002 et Code de déontologie).

Le Carnet de Suivi BPCO élaboré par la SPLF a fait le choix d'être concis tout en abordant de nombreux sujets. **Rédigé en langage simple**, il se définit comme **un outil pratique constituant une aide pour la vie quotidienne et le recours aux soins.**

1 - BPCO : premières explications

Les auteurs n'ont pas voulu réaliser un document de vulgarisation médicale sur la BPCO, de tels documents étant déjà disponibles. Ainsi, les **explications générales sur la maladie** se limitent à deux pages (pp 4 et 5). En revanche, il a semblé essentiel de développer **les conduites à tenir** et les informations sur **le déroulé des explorations** les plus fréquemment proposées aux patients atteints de BPCO.

2 - BPCO et vie quotidienne

Huit situations de vie quotidienne sont décrites :

- . « Arrêter le tabac »
- . « Faire de l'exercice physique »
- . « Bien s'alimenter »
- . « Prendre soin de son moral »
- . « BPCO et travail »
- . « Précautions en cas de grippe ou d'infections respiratoires »
- . « BPCO et vie sexuelle »
- . « Prendre l'avion »

Les conseils de vie courante les plus importants sont résumés de façon simple et concise en deux pages (pp 8 et 9). Ils permettent de **renforcer le discours des soignants** et d'aider les malades à se l'approprier en mettant en place les modalités d'une vie saine et adaptée. A eux seuls, ces conseils ne constituent pas une éducation thérapeutique en soi, mais en décrivent quelques objectifs clés.

3 - Le recours aux soins

Pour un patient, savoir **quand et comment faire appel au système de soins** est toujours très difficile. La question se pose dès l'entrée dans la maladie, alors même que les événements qui surviennent revêtent un caractère inédit. Que faire une fois le diagnostic de BPCO confirmé ? Le carnet introduit la notion de « **plan de soins** » et invite le patient à **distinguer la prise en charge régulière des soins urgents**. Il explique aussi que de nombreux soignants sont susceptibles de l'accompagner dans la maladie en plus de son médecin traitant et du pneumologue : tabacologue, médecin du travail, diététicienne ou médecin nutritionniste, cardiologue, rhumatologue, psychiatre ou psychologue, pharmacien, dentiste, kinésithérapeute, éducateur sportif, associations de patients, prestataire de service pour l'oxygène. Cette longue liste est bien entendu orchestrée par le médecin traitant, mais il est utile que les patients de BPCO disposent de cette simple information : en cas de besoin, le médecin traitant peut faire appel à ces autres soignants pour compléter sa propre prise en charge. Les **conseils pour les situations urgentes** sont résumés en une page et évoquent la possibilité d'utiliser un plan d'action (p. 13).

4 - Examens complémentaires

Les explorations :

Plusieurs explorations peuvent être nécessaires pour faire le bilan de BPCO. Bien entendu, il revient au médecin de choisir lesquelles proposer en fonction de chaque situation. Le carnet présente ainsi **le déroulé** des principaux examens : mesure du souffle, gaz du sang, oxymètre de pouls, test de marche de 6 minutes, test d'effort sur bicyclette ou tapis roulant, radiographie de thorax, scanner, fibroscopie bronchique. Chaque examen fait l'objet d'une **présentation imagée**. Ces explications volontairement concises ne se substituent pas à la nécessaire information sur les risques en cas de geste invasif.

5 – Evaluation individuelle et Traitements : tenir ses fiches à jour

Sept fiches pour inviter au dialogue et à une organisation du suivi

La complexité du parcours de soins du patient atteint de BPCO et les multiples cas de figures possibles du fait des comorbidités, rendent nécessaire **la coordination des soignants et l'implication des patients**. En pratique courante, ce vœu, souvent énoncé comme une antienne, se heurte à des contraintes de temps, à une pratique médicale parfois trop morcelée, et à la diversité des capacités intellectuelles ou psychiques des patients, à leur âge, à la diversité de leurs modes de vie. Aucun document ne saurait prétendre remplacer le contact humain. Pour autant un peu d'organisation ne nuit pas.

> **La fiche « Mes contacts »** entend rassembler les adresses des différents professionnels de santé impliqués autour du patient. Cette fiche peut s'avérer très utile en cas d'urgence, et pour limiter les difficultés fréquemment rencontrées pour récupérer auprès des patients les coordonnées exactes des médecins, pourtant nécessaires au partage d'information. Tout patient porteur d'une maladie chronique devrait garder à jour ces données. Parmi les intervenants, les **associations de patients** ne doivent pas être oubliées.

> **La fiche « Mes médicaments »** poursuit quelques objectifs très simples : bien signaler au patient les noms des traitements de sa maladie pulmonaire (au long cours et en cas d'urgence) ; y associer les autres traitements pris au long cours (pour la prise en charge de comorbidités) afin que les patients comme les différents soignants prennent en compte de possibles interactions. Cette fiche du carnet offre aussi la possibilité de résumer sur un tableau annuel la consommation éventuelle d'antibiotiques et de corticothérapie générale, une donnée à la fois simple et capitale pour apprécier la fréquence des exacerbations. La tenue de cette fiche est un support synthétique aux explications des prescripteurs et du **pharmacien**, lui aussi invité à accompagner le patient.

> Les fiches « *Tabac* », « *Essoufflement* », « *Activités quotidiennes* » sont présentées sous forme d'auto-questionnaires. Le soignant peut choisir, le cas échéant, de les faire remplir au domicile, d'une consultation à l'autre, ou en salle d'attente avant la consultation, afin de faire participer le patient à son évaluation. Les réponses apportées serviront de **point de départ à un échange** invitant le patient à prendre conscience de sa situation (notamment son degré d'essoufflement, sa sédentarité, sa motivation à l'arrêt du tabac), et à fixer ainsi ses objectifs personnels. Ces fiches d'évaluation n'ont pas vocation à établir des scores figés, ni à résumer la situation d'un patient à un chiffre, mais bien de servir de support à un dialogue et à un temps de réflexion. Elles peuvent être suivies d'une éducation thérapeutique formalisée, intégrée ou non à un programme de réhabilitation, qu'elle ne saurait bien sûr remplacer. Les auto-questionnaires ont été sélectionnés sur des critères de simplicité afin de pouvoir s'inscrire dans une démarche impliquant le **généraliste**.

> La fiche « *Oxygène* » ne concerne pas nécessairement tous les patients. Ainsi au stade de BPCO débutante, le médecin qui remet le carnet peut choisir de la soustraire du carnet. Elle ne se substitue pas aux documents de suivi très complets tels qu'en proposent les prestataires ou l'Association Nationale pour le Traitement à Domicile des Insuffisants Respiratoires (ANTADIR). Son but est de préparer le patient en amont de la prescription d'oxygénothérapie, laquelle est trop souvent prise au décours d'un événement aigu sans que le patient ait pu anticiper cette décision importante.

> La fiche « *Plan d'action BPCO* »

Le plan d'action adapté des recommandations (GOLD 2001, ATS-ERS 2004, SPLF 2003) permet de résumer en une page recto verso les points clés de la conduite à tenir devant une aggravation aiguë. En partageant la même information, pneumologue, généraliste, kinésithérapeute et pharmacien ont tous pour rôle de s'assurer régulièrement de la compréhension du patient. A défaut, une éducation thérapeutique sera alors proposée afin de faire acquérir au patient les compétences requises.

Un Carnet de grand format

Le format A 4 du Carnet de Suivi BPCO a été choisi pour permettre aux patients, sur l'invitation des soignants, d'intercaler des **documents clés** tels les dernières ordonnances, courriers, compte rendus de consultation ou d'hospitalisation, derniers résultats de biologie, de spirométrie ou d'imagerie que le patient est invité à rassembler... et à ne pas oublier ou perdre au moment de la consultation.

L'objectif du **Carnet de Suivi BPCO** réalisé par le Groupe BPCO de la **Société de Pneumologie de Langue Française** est d'inciter à l'échange d'informations entre professionnels de santé, à permettre aux patients l'auto évaluation dans le cadre d'une médecine de soins chroniques où ils sont confrontés au fil du temps à de multiples événements liés à leur maladie ainsi qu'à de nombreuses comorbidités. **Le Carnet de Suivi BPCO** peut ainsi être comparé à un "*plan*" permettant de mieux circuler parmi les événements médicaux.

Son utilisation effective sur le terrain sera réussie si elle s'inscrit dans la durée, si les soignants le transmettent comme un appui au dialogue, si le patient lui même s'investit dans sa tenue à jour régulière.

Le **Carnet de Suivi BPCO** ne constitue pas un outil d'éducation thérapeutique à part entière. La façon dont il sera remis au patient à l'annonce du diagnostic de sa BPCO - ou plus tard dans l'évolution, pour les malades déjà connus - sera déterminante pour son accueil. L'objectif poursuivi est ambitieux, mais il est également réaliste, à l'instar du Carnet de Suivi du Cancer Bronchique précédemment réalisé par la SPLF, qui a bénéficié de rééditions successives à la demande des médecins, l'ayant jugé particulièrement utile comme soutien de la consultation d'annonce du diagnostic.

Diffusion

Le **Carnet de Suivi BPCO** est diffusé aux médecins par les délégués médicaux des laboratoires AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, Pfizer. Ces laboratoires avec Vitalaire ont apporté leur soutien financier à la réalisation de cet ouvrage sans intervenir sur la conception, la rédaction ni la forme du document qui ont été assurées par la collaboration de la SPLF avec l'éditeur.

Imothep MS, éditeur du Carnet de Suivi BPCO

Les éditions **Imothep Médecine Sciences**, collaborent avec la SPLF depuis de nombreuses années. Elles éditent la revue d'actualité pneumologique *Info Respiration* et rapprochent autant que possible la communication scientifique et pédagogique à la problématique des soignants.

1. BPCO : premières explications



Maladie chronique Causes

Faire le diagnostic Fréquence
Gravité Symptômes Maladies associées

2. BPCO et vie quotidienne



Arrêter le tabac **Précautions**
en cas de grippe ou d'infections respiratoires

Faire de l'exercice physique Prendre l'air
Bien s'alimenter BPCO et vie sociale BPCO et travail

3. Recours aux soins



Que faire une fois le diagnostic de BPCO confirmé par le bilan ?
La médecine vous explique et organise votre suivi (en parle parfois de **plan de soins**). Il faut distinguer la prise en charge régulière et les soins urgents. Plus us professionnels de santé peuvent vous aider et vous donner des conseils. Il faut les consulter au bon moment.

4. Examens complémentaires



Plusieurs examens peuvent être nécessaires pour faire le bilan de la maladie. Il revient au médecin de choisir lesquels proposer en fonction de chaque situation, tous ne sont pas obligatoires.

5. Traitements : tenir ses fiches à jour



À ce jour, aucun traitement n'est capable de réparer les altérations du poumon. La BPCO ne se guérit pas, mais elle se soigne pour empêcher son aggravation, éviter les complications, réduire les symptômes et finalement réduire son impact sur la vie quotidienne (c'est à dire aussi le cas pour beaucoup d'autres maladies chroniques comme l'hypertension artérielle ou le diabète par exemple). Notre participation aux soins est indispensable le pour fumer du tabac, l'exercice physique, une bonne alimentation, la prise régulière de vos médicaments. C'est pourquoi le traitement de la BPCO suppose une bonne relation avec tous les soignants qui sont là pour vous conseiller, soutenir vos efforts, vous aider à surmonter vos difficultés.
Utilisez les fiches de ce carnet pour rendre le dialogue avec eux plus précis.

Contact Presse : Marie-Caroline LAFAY tél : 06 16 56 46 56 mclafay@wanadoo.fr



Créée en février **1905**, la **Société de Pneumologie de Langue Française** a pour mission d'étudier les maladies respiratoires sous tous leurs aspects. Ses actions sont multiples : formation et perfectionnement des pneumologues, promotion de la recherche et de l'enseignement de la spécialité, élaboration et mise en œuvre de programmes de lutte contre les maladies respiratoires, élaboration de recommandations pour la prise en charge des maladies respiratoires. La SPLF a aussi vocation à mettre en place la prévention au travers d'actions de sensibilisation, de dépistage et d'éducation thérapeutique de maladies respiratoires comme l'asthme, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et les maladies professionnelles.

La SPLF exerce un rôle d'expertise scientifique auprès des institutions en charge de l'évaluation des pratiques de santé

Elle participe à l'effort de recherche en santé respiratoire en abondant le fonds de dotation recherche en santé respiratoire lui-même adossé à la fondation du Souffle.

La SPLF compte aujourd'hui **1 500** membres, tous pneumologues de langue française, et exerçant une activité libérale, hospitalière ou hospitalo-universitaire en France et dans une cinquantaine de pays étrangers.

La SPLF est une société savante dont l'activité se fonde sur un conseil scientifique. Des groupes de travail spécialisés, 25 au total, (infectiologie, tabacologie, oncologie, etc..) se réunissent régulièrement pour promouvoir des études, contribuer au programme du congrès annuel, élaborer des recommandations.

La SPLF est une société internationale, et à ce titre collabore avec la Société Européenne de Pneumologie (ERS) et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Le groupe BPCO de la SPLF

La SPLF a créé en 2012 un groupe de travail consacré à la BPCO, chargé de missions relevant de quatre catégories, toutes en interaction avec d'autres groupes de travail de la SPLF voire d'autres spécialités ou professions de santé : **la recherche, les recommandations, la formation, la production d'argumentaires**. Parmi les premières réalisations du groupe, un recensement des équipes et thématiques de recherche dans le domaine de la BPCO est en cours, des recommandations sur les explorations fonctionnelles respiratoires des BPCO viennent d'être finalisées, d'autres sur les exacerbations et la détection de la maladie sont en préparation. Des réflexions constantes se déroulent aussi, notamment dans le cadre de groupes de travail réunis par les tutelles, au sujet de l'organisation des soins autour des patients de BPCO, qu'il s'agisse de la phase diagnostique, du suivi ou de la prise en charge des exacerbations et comorbidités.

Découvrez la Société de Pneumologie de Langue Française au travers de son site Internet www.splf.org. documents officiels, recommandations... à télécharger