

Synthèse

Parents pauvres de la recherche française, les maladies respiratoires chroniques n'apparaissent pas comme une priorité scientifique des pouvoirs publics, comme en témoigne le faible niveau de connaissance sur l'épidémiologie des maladies respiratoires. La récente stratégie de financement de la recherche en santé n'offre pas la certitude aux acteurs du secteur de pouvoir rattraper le retard pris par la France. Parallèlement, l'accès aux innovations numériques, priorité des pouvoirs publics pour réorganiser les soins, a récemment été soutenue par diverses mesures qui doivent encore évoluer pour y garantir un accès pérenne et adapté.

Notre évaluation des politiques publiques



Nos 3 priorités pour 2023

- ▶ **Mettre en place un cadre de télésurveillance des maladies respiratoires** soutenable pour la collectivité et viable financièrement pour les acteurs de la pratique et encourager le développement d'innovations numériques en santé respiratoire.
- ▶ **Soutenir et renforcer la recherche en Santé Respiratoire**, notamment en créant un fonds de recherche public-privé et en y associant l'Union européenne et les collectivités territoriales.
- ▶ **Créer des outils de recensement statistiques transparents à l'échelle nationale pour chaque type de maladie respiratoire** permettant de documenter l'impact sanitaire, social et professionnel de ces maladies.

QUELLE EST LA SITUATION EN FRANCE ?

La pandémie de Covid-19 a mis en lumière les défaillances dans le dispositif de recherche et développement (R&D) en sciences biologiques et en santé. L'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST) a publié un rapport sur l'état de la recherche en biologie et santé en juillet 2021 qui révèle les faiblesses dont souffrent son financement et son organisation. Ce constat s'applique particulièrement aux maladies respiratoires. A titre d'exemple, la BPCO est une pathologie qui ne donne pas lieu à suffisamment d'initiatives dans le domaine de la recherche. Ce retard s'explique en partie par le manque de reconnaissance de la maladie par les acteurs de santé de manière générale, et par la faiblesse des fonds publics alloués aux projets de recherche respiratoire.



Moins d'un million d'euros
publiques investis
pour la recherche sur la BPCO en
2017¹.



En 2013, **la santé n'occupait que 15,20 % de la**
dépense de R&D en France, contre 30,70 % au
Royaume-Uni, 29,40 % aux États-Unis et 18,00%
en moyenne dans l'UE.



Principale cause de cancer pulmonaire, le tabagisme peut également être à l'origine de la BPCO. Il est aussi constaté une **dépense intérieure brute en R&D en France représentait 2,20% du PIB**, contre 3,26% au Japon et 3,04% en Allemagne. En moyenne, dans les pays de l'OCDE, la recherche représente 2,58% du PIB².

¹ [SPLF. Faire de la BPCO une urgence de santé publique pour le quinquennat.](#)

² [Sénat. Rapport au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. 15 juillet 2021.](#)

QUELLES AVANCEES DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FRANCE ?

Innovations numériques en santé respiratoire : les prémices de l'encadrement de la télésurveillance méritent d'être renforcés

- La prise en charge et le remboursement de la télésurveillance, expérimentée jusqu'en 2022 dans le cadre d'ETAPES et pérennisée par la LFSS pour 2022, a été inscrite début 2023 dans le droit commun. Un arrêté à paraître fixera le montant tarifaire de prise en charge pour les professionnels de santé et sa périodicité.
- L'avenant n°9 à la convention médicale, entré en application en avril 2022, facilite le recours à la téléexpertise et en étend la prise en charge. L'acte de téléexpertise et l'acte de demande, facturables à raison de quatre actes par an et par médecin pour un même patient, ont été revalorisés.

Notre évaluation : Même si les outils numériques sont disponibles, le cadre réglementaire et technique ne permet pas leur exploitation de manière optimale pour l'ensemble des patients susceptibles d'en profiter. D'une part, la rémunération de la télésurveillance risque de ne pas être suffisamment attractive pour les équipes de soins et, d'autre part, le nouveau cadre financier de la téléexpertise, bien que plus attractif, ne suffira pas à généraliser la pratique.

Recherche : Un financement trop faible et non spécifique à la santé respiratoire :

- La loi de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030 prévoit 25 milliards d'euros d'investissement sur les dix prochaines années au profit des organismes de recherche, des universités et des établissements. L'objectif est un budget annuel de 20 milliards d'euros en 2030, soit 5 milliards de plus qu'actuellement.
- La création des instituts hospitalo-universitaires (IHU) constitue une avancée, mais aucun des 7 en place ne recouvre directement le domaine de la santé respiratoire. A ce titre, le plan Innovation santé 2030 prévoit notamment le soutien financier à la création de nouveaux IHU³.

Notre évaluation : L'effort financier, notamment encadré par la loi de programmation, reste jugé très insuffisant par le collectif. Toutes aires thérapeutiques confondues, le programme hospitalier de recherche clinique ne démontre pas une grande réussite : 1.700 articles publiés pour 5.000 projets en vingt ans⁴. Certains projets locaux, d'initiative privée telle que la cohorte PALOMB-BPCO⁵, gagneraient à être soutenus au niveau national par les pouvoirs publics.

³ [Gouvernement. Innovation santé 2030.](#)

⁴ [Le Monde. Alain Fischer : « La recherche médicale française est dans un état préoccupant ».](#)

⁵ [Fondation Bordeaux Université. PALOMB-BPCO.](#)

Accès à l'innovation : Une amélioration de l'accès à des médicaments innovants, impliquant des enjeux de financement à l'avenir

- La réforme de l'accès précoce a permis d'accélérer sensiblement l'accès à un nombre important de médicaments présumés innovants au bénéfice des patients. Elle a aussi prévu une implication renforcée du patient dans le recueil de données mais également l'intégration de la perspective des patients dans le processus d'évaluation au travers des associations de patients et d'usagers.
- La LFSS pour 2023 dispose de quelques mesures favorisant l'accès aux innovations, mais l'Objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) fixé témoigne du souhait des pouvoirs publics d'aligner le niveau de dépense avec le niveau de croissance du secteur, un choix défavorable à l'innovation en santé dans l'environnement actuel.

Notre évaluation : Au-delà de la réforme de l'accès précoce favorablement accueillie par la majorité des acteurs, l'accès aux innovations reste freiné par le cadre de financement du système de santé, la LFSS pour 2023 fixant l'ONDAM à un niveau inférieur que l'inflation anticipée (3,5% contre 4,3%). Il est urgent de penser la santé comme un investissement et non comme un coût.

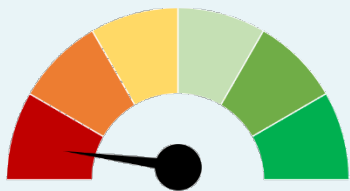
NOS PROPOSITIONS POUR ALLER PLUS LOIN

Afin de répondre à l'urgence que représentent les maladies respiratoires, notre collectif met en avant plusieurs recommandations :

- 1 Mettre en place un cadre de télésurveillance des maladies respiratoires** soutenable pour la collectivité et viable financièrement pour les acteurs de la pratique et encourager le développement d'innovations numériques en santé respiratoire.
- 2 Soutenir et renforcer la recherche en Santé Respiratoire**, notamment en créant un fonds de recherche public-privé et en y associant l'Union européenne et les collectivités territoriales.
- 3 Créer des outils de recensement statistiques transparents à l'échelle nationale pour chaque type de maladie respiratoire** permettant de documenter l'impact sanitaire, social et professionnel de ces maladies.
- 4 Investir de façon volontariste dans la recherche** afin de mieux prédire, prévenir, repérer précocement et prendre en charge la dysfonction chronique du greffon pulmonaire pour les greffés.

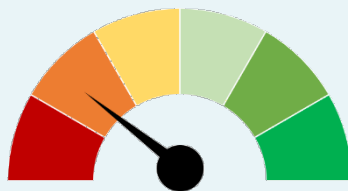
OBSERVATOIRE DE LA SANTE RESPIRATOIRE

Notre échelle d'évaluation des politiques publiques et des mesures déployées



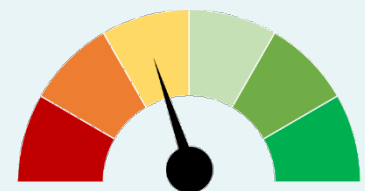
TRES INSUFFISANT

Aucune mesure identifiée et/ou avec un impact délétère sur les patients atteints de maladies respiratoires.



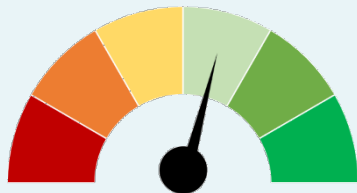
INSUFFISANT

Peu de mesures, ponctuelles, peu spécifiques à la santé respiratoire ou sans impact.



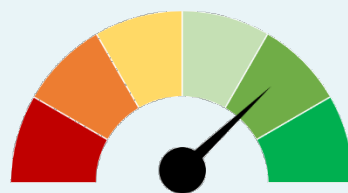
MOYEN

Quelques mesures ponctuelles et une réflexion en cours, à concrétiser.



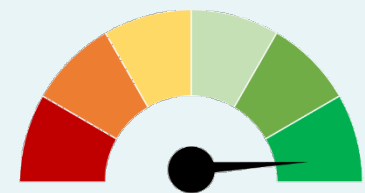
EN BONNE VOIE

Des mesures qui doivent être poursuivies, dont nous percevons les premiers résultats.



IMPACTANT

Des mesures concrètes et impactantes pour les patients, avec de bons résultats.



TRES IMPACTANT

Politique exemplaire et répondant directement aux besoins des patients.

Le Collectif des Etats Généraux de la Santé Respiratoire, ce sont 27 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé impliqués dans la lutte contre les maladies respiratoires.

Notre ambition est de rassembler l'ensemble des acteurs de la santé, publics et privés, pour faire de la santé respiratoire une priorité du quinquennat et pour travailler à la mise en œuvre d'un grand plan national santé respiratoire & environnementale.



Avec le soutien institutionnel de

