



LA CONFERENCE DE CITOYENS AUTOUR DES ALLERGIES RESPIRATOIRES LES CITOYENS PRENNENT LA PAROLE FACE A UN VERITABLE PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE

Paris, le 12 octobre 2011 - Réunis sous l'égide du Comité Français d'Observation des Allergies (CFOA), en partenariat avec l'IFOP, quinze citoyens ont dressé un état des lieux de la place des allergies respiratoires en France et ont présenté une charte de recommandations pour une meilleure prise en compte de ces pathologies, lors du débat de clôture de la Conférence de citoyens sur les allergies respiratoires, le mercredi 12 octobre 2011. Cette charte est née d'une véritable initiative citoyenne pour sensibiliser l'opinion publique à l'impact des allergies respiratoires et améliorer la prise en charge de ces pathologies qui demeurent « un problème fantôme face à l'indifférence généralisée », selon le ressenti des panélistes.

Les allergies respiratoires : pourquoi est-ce un enjeu de santé publique ?

Maladies héréditaires, aggravées par l'évolution de la société moderne, industrielle et urbaine et classées au 4^e rang des maladies chroniques par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les allergies respiratoires concernent 500 millions de personnes dans le monde¹. En France, une personne sur quatre souffre d'allergies respiratoires², soit 16 millions de personnes. Leur prévalence n'a cessé d'augmenter ces dernières décennies – elle a doublé en 20 ans – et on estime qu'un Français sur deux sera allergique en 2020³. Souvent considérées comme une maladie « banale » à l'exception de l'asthme, les allergies respiratoires peuvent pourtant causer de nombreuses complications médicales et impactent, par ailleurs, fortement la qualité de vie ainsi que la performance scolaire et professionnelle des patients atteints, notamment les allergies sévères : une réalité qui concerne donc de nombreux Français mais qui reste souvent méconnue...

¹ Bauchau V, Durham SR. Prevalence and rate of diagnosis of allergic rhinitis in Europe. Eur Respir J. 2004 Nov;24(5):758-64.

² *Idem.*

³ Dutau G. Guide pratique d'allergologie. MMI Éditions, Masson

La Conférence des Citoyens : une initiative unique dans le domaine des allergies

Cette réalité sanitaire n'échappe pas aux Français dont la moitié s'est déclarée préoccupée par les allergies respiratoires⁴. Fort de ce constat et face au manque de reconnaissance de cette pathologie,



le CFOA a décidé de donner la parole aux citoyens et s'est engagé, en partenariat avec l'IFOP, dans une démarche citoyenne unique dans le domaine des allergies. « J'étais surprise d'apprendre que ce type d'initiatives existait », a avoué Barbara (Paris), une panéliste qui a accepté de participer à cette Conférence. « Les citoyens restent

souvent un concept virtuel dont on entend parfois parler et j'étais ravie d'apprendre qu'on me demandait mon avis sur une question qui me concerne directement », a-t-elle ajouté. Le Dr Sophie Silcret-Grieu, médecin diplômée en immuno-allergologie, qui fait partie du comité de pilotage, a constaté pour sa part que « cette initiative est très intéressante dans la mesure où elle nous permet de connaître des points de vue éclairés mais pas partisans ».

Quinze Français issus de divers horizons socio-professionnels et profanes sur la question des allergies respiratoires, ont échangé avec des experts en environnement et en économie de la santé, de professionnels de la santé et des responsables d'associations pour débattre de la place des allergies respiratoires dans la société française. Les quinze panélistes ont d'abord participé à deux séances de formation, assurées par des experts (santé, environnement, associatifs, média, économiques) sur les allergies en général et les allergies respiratoires en particulier. Ces séances ont permis une mise à niveau de leurs connaissances dans ce domaine.



Jérémy (Bordeaux), lui-même allergique, affirme qu'il n'avait pourtant aucune connaissance de la majorité des informations relayées et que ces séances étaient très utiles pour bien s'approprier le sujet.

⁴ Résultats Baromètre CFOA (réalisé par le CSA). Les Français, l'environnement et les allergies respiratoires (2011).

Suite à ces séances de formation, les quinze panélistes ont affiné leurs connaissances et perception du sujet en rencontrant d'autres personnalités ayant une expertise dans les allergies respiratoires et son environnement. Jean-Pierre Besancenot, Directeur de recherche honoraire au CNRS, qui a participé aux débats, a estimé pour sa part que « *le principe de la Conférence de Citoyens est excellent dans la mesure où nous avons un panel représentatif de la population française capable de faire remonter les besoins et les exigences de cette population* ».

Les points évoqués balayaient un large spectre allant des questions socio-économiques, tels que le coût des traitements, l'impact sur la société, ou encore des questions épidémiologiques, médicales et politiques. Ces échanges ont permis d'approfondir le sujet et de soulever des points souvent peu évoqués, mais ils ont notamment permis de prendre conscience « *de l'ampleur et de la gravité de ce phénomène* », a estimé Jérémy.

Les panélistes se sont réunis le 12 octobre 2011, à l'occasion de la restitution des échanges de la Conférence des citoyens sur les allergies respiratoires, afin de présenter leur charte de recommandations pour une meilleure prise en charge des allergies respiratoires et la soumettre aux réactions d'un ensemble de grands témoins issus des sphères médicale, économique, sociale et politique. Animés par la journaliste Laurence Dorlhac, les débats ont notamment eu lieu en présence de :

- Bernard Depierre, Député UMP de Côte-d'Or
- Dr Christine Cordoliani, Médecin-conseiller technique du recteur et administrateur de l'AFPSSU
- Christine Rolland, Directrice de l'association Asthme & Allergies
- Pr. Daniel Vervloet, Pneumologue, Allergologue, Président de la Fédération Française d'Allergologie
- Frédéric Ségur, Responsable Service Arbres et Paysage, Grand Lyon
- Marie-Catherine de la Roche, Journaliste santé grand public
- Saïd Serbouti, Vice-Président de la PEEP.

Les constats de la Conférence des Citoyens

- **Un phénomène préoccupant**

Les panélistes considèrent que les allergies respiratoires constituent un phénomène préoccupant, du fait de sa prévalence dans la population française (16 millions de Français sont concernés), de son caractère exponentiel et évolutif et de son impact tant sur le plan sociétal qu'individuel. La maladie touche de plus en plus de monde, peut évoluer d'une forme légère à une forme sévère et représente un véritable handicap pour les patients allergiques. Les panélistes attirent l'attention sur le fait que le patient allergique souffre de symptômes qui affectent sa qualité de vie, ses activités quotidiennes, scolaires, professionnelles et sociales et qu'il risque de subir des complications médicales. Cet impact devient d'autant plus important chez les patients sévères, puisque, comme l'a fait remarquer le Pr. Pascal Demoly, Président de la Société Française d'Allergologie, pendant les débats, « la qualité de vie est détériorée proportionnellement au

niveau de sévérité de la maladie ». Les allergies respiratoires engendrent, par ailleurs, de nombreux coûts directs, tant au niveau sociétal qu'individuel : traitements, hospitalisations, absences pour cause de maladie, etc. « *On est encore loin de connaître le coût total de tout cela* », souligne Pierre Lévy, Maître de conférence en Economie de la Santé à l'Université Paris Dauphine. En effet, le Dr Isabella Annesi-Maesano, Directrice de Recherche à l'INSERM constate à ce sujet qu' « *un enfant qui ne peut pas participer aux activités sportives ou ne réussit pas au baccalauréat à cause de son allergie a un coût pour la société mais ce coût reste difficile à estimer* ».

Les quinze panélistes regrettent le manque de reconnaissance des patients allergiques dans le débat public. Ils sont perçus comme une communauté silencieuse dont « *la voix ne se fait pas entendre dans la société* ».

- **Allergologie : une discipline qui manque de reconnaissance**

Les membres de la Conférence de Citoyens déplorent le manque de reconnaissance à l'égard de l'allergologie qui n'est pas reconnue comme une spécialité médicale à part entière dans le système de santé français. Les allergologues qui aident à détecter de nouveaux allergènes et qui assurent une veille sanitaire continue ne sont pourtant pas valorisés, selon les panélistes, ni sur le plan intellectuel, ni sur le plan financier. Dans ce cadre, ils expriment leur préoccupation quant au futur de cette discipline qui attire de moins en moins de praticiens, alors que le nombre d'allergiques augmente de manière permanente.

- **Indifférence générale face aux allergies respiratoires**

Les quinze panélistes regrettent le manque d'intérêt de l'opinion publique pour les allergies respiratoires qui peuvent avoir de lourdes conséquences sur la vie des patients. Considérées comme bénignes par le grand public, mal reconnues par les allergiques eux-mêmes, « *les allergies respiratoires restent un sujet sur lequel on ne se sent pas informé et concerné* ». Après son expérience au sein de la Conférence de Citoyens, Barbara (Paris) constate qu' « *elle s'est rendue compte que c'était un véritable problème* », alors que par le passé, elle ne portait pas d'intérêt particulier aux allergies respiratoires ou n'avait pas eu connaissance de leurs répercussions parfois graves.

« *Les allergies présentent de multiples visages et provoquent des symptômes très différents selon la forme allergique (eczéma quand il s'agit d'allergies alimentaires ou rhino-conjonctivite dans le cas d'allergies respiratoires). Il existe un réel manque d'information sur la maladie et sur les traitements. Pour la société, les allergies ne sont pas graves car très fréquentes. Pourtant, les cas d'allergies respiratoires sont souvent mal ou très tardivement diagnostiqués. Les patients et les professionnels de santé n'ont pas le réflexe de s'adresser directement à un allergologue. De plus, les patients se soignent parfois eux-mêmes et ne sont donc pas conscients de la gravité de leur maladie.* », a constaté également le Pr. Daniel Vervloet, pneumologue allergologue (Marseille) et président de la Fédération Française d'Allergologie (FFA).

Les médias, premier vecteur d'information, publient à travers leurs articles/reportages des sujets sur les allergies mais les informations couvertes sont partielles et se concentrent surtout sur les

symptômes et rarement sur les conséquences de la maladie. Par ailleurs, les sujets sur les allergies se ressemblent beaucoup, estiment les panélistes, ce qui minimise l'intérêt des citoyens pour ce sujet. Quant aux pouvoirs publics pour lesquels les allergies ne représentent pas une priorité, ils ne prennent pas de mesures fortes à l'exception des pouvoirs locaux qui s'avèrent plus actifs, constatent les quinze panélistes.

Cette indifférence générale et le manque de prise de conscience représentent la barrière majeure pour l'amélioration de la prise en charge des allergies respiratoires.

Fort de ces constats, les quinze panélistes ont élaboré une charte de recommandations pour une meilleure compréhension et prise en charge de cette pathologie. Destinées à tous les acteurs clés tels que les pouvoirs publics, la communauté des allergiques, les médias, etc., ces recommandations sont le fruit des avis éclairés, des débats et des échanges issus de la Conférence de Citoyens sur les allergies respiratoires.

Les recommandations de la Conférence de Citoyens

Dans leurs recommandations, les citoyens invitent tous les acteurs à prendre leurs responsabilités et rappellent qu'un changement dans les mentalités est nécessaire. Tous les panélistes soulignent qu'« *il y a surtout urgence pour une meilleure information et éducation du grand public sur les allergies respiratoires* ».

Le premier chantier évoqué par les panélistes est celui de l'amélioration de la prise de conscience du sérieux des allergies respiratoires afin que celles-ci soient considérées comme une vraie maladie et non plus comme un inconfort.

- La communauté silencieuse des allergiques doit prendre davantage la parole, en s'appuyant sur des porte-paroles avisés, connus et/ou experts mais aussi en se solidarisant pour créer une réelle communauté de patients allergiques.
- Outre la valorisation des allergologues qui constitue une étape importante, le corps médical doit être sensibilisé aux questions des allergies respiratoires et orienter les patients vers un allergologue en cas d'allergie. Le corps médical doit par ailleurs clairement expliquer la maladie, les traitements et leurs bénéfices.
- Les médias doivent couvrir le sujet des allergies respiratoires dans tous ses aspects, parler de leur prévalence et les présenter comme une maladie sérieuse. Pour que chacun se sente concerné, les médias ont un grand rôle à jouer dans la prise de conscience quant aux allergies respiratoires.
- S'informer, se soigner, adopter des gestes d'éviction... la prise de conscience et la prise en charge relèvent aussi de la responsabilité des individus.

En ce qui concerne la prise en charge des allergies respiratoires et afin de l'améliorer, les membres de la Conférence de Citoyen recommandent de nombreuses actions aux différents acteurs :

Éducation Nationale :

- La formation des encadrants et des infirmières ;
- Mise en place des sessions de formations pour les élèves ;
- Mise en place des solutions adaptées pour les élèves allergiques en périodes d'examens qui correspondent aux périodes de pollinisation.

Corps médical :

- Amélioration de la formation des médecins, notamment des généralistes, sur les allergies lors de la formation initiale ;
- Mise en place d'une formation continue sur les allergies pour les médecins, notamment les généralistes ;
- Création et reconnaissance de la spécialité « allergologie », des unités d'enseignements spécifiques dans les universités.

Les pouvoirs publics :

- Mise en place d'une information pour toutes les mairies sur les bonnes conduites en matière d'urbanisme du point de vue des allergies respiratoires ;
- Mise en place d'une obligation de fournir un état des lieux du logement en matière d'allergènes lors de la signature d'un bail ;
- Lutte contre la pollution de l'air qui favorise les allergies respiratoires.

Les industriels et les acteurs économiques :

- Meilleure étiquetage des produits pour que les composants allergisants y figurent clairement
- Conseils auprès des particuliers pour éviter les espèces végétales allergisantes.

Suite à la présentation de la charte de recommandations, Catherine Akari, déléguée générale du CFOA, a constaté que : « *comme la montre cette charte, des solutions peu coûteuses existent : elles reposent avant tout sur l'éducation et la formation de l'ensemble des acteurs concernés par l'allergie. Il appartient au CFOA, de continuer à œuvrer pour favoriser les conditions d'une concertation plus large.*

Parmi les différentes solutions phares, on peut citer : le recommandation d'intégrer un cours sur les allergènes – acariens, pollens de graminées et de bétulacées, poils de chat... en classe de troisième ou seconde, ou d'intégrer les allergènes dans le diagnostic de qualité de l'air des nouveaux établissements accueillant du public, ou encore d'insérer une rubrique "allergies" en tant que telle dans le carnet de santé des enfants. »

Pour prolonger ce débat citoyen

Le CFOA souhaite prolonger ce débat et invite tous ceux qui le souhaitent à témoigner et/ou poser une question sur ces sujets via facebook : <http://petitlien.fr/facebookCFOA>.

Cette page permet à chacun de trouver l'ensemble des informations sur la Conférence de citoyens, l'action du CFOA et de nombreuses informations sur les allergies respiratoires. Elle est actuellement enrichie d'interviews de panélistes et de membres du collectif.

Pour prendre la parole au sujet des allergies respiratoires, rendez-vous au

<http://petitlien.fr/facebookCFOA>

La Grande Cause Nationale

Face au déficit de reconnaissance de cette pathologie, un collectif mené par le Comité Français d'Observation des Allergies (CFOA) déposera à l'attention du Premier ministre, le 2 novembre 2011, un dossier pour proposer la candidature des allergies respiratoires comme « Grande Cause Nationale 2012 ». Ce collectif est actuellement constitué de 127 membres, parmi lesquels on peut compter plus de 90 parlementaires, des syndicats de médecins, des associations de patients, des sociétés savantes, des organismes impliqués dans les maladies allergiques et des organismes engagés et dans les problématiques environnementales. Ce chiffre ne cesse d'augmenter et le collectif s'agrandit tous les jours.

L'obtention du label « Grande Cause Nationale 2012 » pour les allergies respiratoires permettrait de mettre en avant dans le débat public un enjeu sanitaire et social majeur et de donner une meilleure information aux personnes qui en souffrent. Pour rejoindre le collectif « Grande Cause Nationale 2012 » pour les allergies respiratoires, rendez-vous sur facebook :

<https://www.facebook.com/#!/cfoa.allergies.respiratoires>

Méthodologie

La conférence de citoyens est un outil de la démocratie participative créé au Danemark dans les années 1980 et importé en France en 1998. Méthode innovante de recueil de l'opinion citoyenne, elle consiste en la réunion d'un panel de 15 à 20 personnes profanes sur un sujet, qui s'informent et qui, fortes des connaissances acquises, interpellent des experts et émettent un avis citoyen.

Les citoyens qui participent à cette conférence n'ont aucune connaissance particulière du sujet, mais sont recrutés par l'Ifop de manière à illustrer les différents points de vue pouvant exister au sein du public (tous viennent de milieux diversifiés, sont d'âges et de régions différents). Après une formation étalée sur deux weekends, les citoyens ont pu interroger des experts lors d'un débat public afin de parfaire leur connaissance du sujet et de les éclairer sur certains aspects de la problématique. Rédigée à huit clos par les citoyens, une Charte des recommandations est enfin



restituée lors d'une cérémonie durant laquelle le panel est invité à échanger sur son travail avec de grands témoins. Ont participé à la Conférence de Citoyens autour des allergies respiratoires : Barbara (Paris), Blandine (Villeurbanne), Daniel (Saint-Jean de Védas), Daniele (Châteauneuf du Pape), Fatima (Longueau), Frédérique (Chatenois Les Forges), Jean-Luc (Armentières), Jean-Pierre (Saulce sur Rhône), Jérémy (Bordeaux), Julien (Paris), Michel (Sainte Luce), Michel (Villers-Les-Ormes), Nadine (Brive-la-Gaillarde), Nathalie (Clichy), Rozenn (Thorigné-Fouillard).

Afin de garantir la neutralité de l'opération et des débats, le CFOA a mandaté un comité de pilotage. Composé de personnalités différentes, il a été chargé, entre autres, de définir le programme de formation des panelistes (planification des séances de formation, choix des experts et définition du contenu des documents remis aux panelistes). Ce comité de pilotage est composé des membres suivants :

- Dr Sophie Silcret-Grieu, médecin diplômée en immuno-allergologie
- Christine Rolland, directrice de l'association Asthme & Allergies
- Marie-Catherine de la Roche, journaliste santé grand public
- Pierre Lévy, maître de conférences en économie à l'université Paris-Dauphine

À propos du Comité Français d'Observation des Allergies (CFOA)

Le CFOA, créé avec le soutien de Stallergenes, spécialiste des allergies respiratoires, a pour ambition d'analyser l'impact économique et social des allergies respiratoires sur la population française, de susciter une prise de conscience générale sur ce sujet et de mobiliser les acteurs du secteur et les pouvoirs publics dans une démarche concertée pour remédier à ce problème de santé publique et de société. Pour plus d'informations sur le CFOA : www.cfoa.fr

CONTACTS PRESSE

Chandler Chicco Agency

Bahar Turkoglu – 01 41 43 02 27 – bturkoglu@ccapr.com

Holy Ramiandrasoa – 01 41 43 02 24 – hramiandrasoa@ccapr.com

