

## Charte de recommandations

### Conférence de citoyens sur les Allergies respiratoires

#### 1. Les constats

##### La communauté des allergiques :

##### 1. Un constat épidémiologique :

25% de la population souffre d'allergies respiratoires, 40% des Français auront au moins une fois dans leur vie une expérience allergique, toutes allergies confondues.

Seules 3% des personnes atteintes d'asthme sont difficiles à soigner.

Beaucoup d'allergiques s'ignorent et nombre d'allergiques vivent sans se préoccuper de leur pathologie.

##### 2. Des causes multiples et un phénomène qui s'aggrave :

C'est un phénomène qui s'aggrave : le pourcentage de malades est plus important chez les enfants aujourd'hui en comparaison avec les précédentes générations. Ils sont plus fragiles et leur environnement est plus propice au développement de la maladie.

La cause de l'allergie est en effet à la fois génétique et environnementale : l'environnement peut déclencher l'allergie.

Les origines de l'évolution du nombre d'allergique sont multiples : pollution extérieure, intérieure, alimentation, tabagisme, stress, fragilisation de l'organisme due à l'hygiénisme et à la prise de médicaments.

##### 3. Un mode de vie impacté :

La personne allergique est très sensible à la pollution à la fois intérieure et extérieure.

L'allergique doit toujours se montrer vigilant : il évolue dans un environnement potentiellement dangereux. L'allergie est contraignante : c'est un facteur de dépendance de l'environnement.

L'allergie perturbe le mode de vie à plusieurs égards et engendre une mauvaise qualité de vie

Parmi les conséquences de l'allergie, on relève : fatigue, activités réduites, baisse d'efficacité, au travail ou pendant les études.

#### 4. Des conséquences médicales parfois importantes :

La rhinite allergique n'est pas une maladie bénigne. L'allergie est une pathologie évolutive : de légère elle peut devenir grave et sévère. Dans les cas d'asthme allergique la conséquence la plus grave peut être la mort.

#### 5. Une population qui reste silencieuse :

L'un des problèmes de cette collectivité c'est le manque de reconnaissance de la maladie qui n'est pas considérée comme un problème de santé publique. L'allergie n'est dès lors pas suffisamment reconnue par les allergiques eux-mêmes.

La plupart des allergiques ont du mal à accepter leur pathologie et notamment le fait que cette maladie est chronique d'où un problème d'observance

C'est une maladie et une collectivité sur laquelle on a peu de données et peu d'études disponibles. Les discours sur l'allergie sont donc très subjectifs et parfois militants.

La communauté des allergiques est très hétérogène, les allergiques ne souffrent pas des mêmes maux, ils sont donc peu solidarisés.

Les allergiques constituent une collectivité silencieuse : leur voix ne se fait dès lors pas entendre dans la société. Leur cause est peu défendue par eux-mêmes, mais par les médecins allergologues. Il n'y a finalement pas réellement de collectivité des allergiques.

#### 6. Un phénomène préoccupant

Le pronostic n'étant pas mortel, on ne peut pas considérer l'allergie respiratoire comme une maladie grave. En revanche, les handicaps qu'elle engendre peuvent être importants. On peut donc qualifier les allergies respiratoires de phénomène grave car c'est une maladie exponentielle et évolutive sur le plan collectif et individuel : elle touche de plus en plus de monde et d'un stade bénin, elle peut évoluer vers un stade sévère.

Pour résumer, l'allergie respiratoire n'est pas, la plupart du temps, une maladie grave, mais elle engendre des problèmes sérieux tant pour l'individu que pour la société.

## La communauté médicale

### 1. Une discipline très spécifique

L'allergologie est une discipline transversale. Les allergologues doivent avoir une vision de l'homme dans sa vie et pas seulement l'homme dans son corps. L'approche globale des allergologues n'est pourtant pas reconnue et valorisée dans le système de santé français.

Les patients sont donc contraints à suivre un parcours médical assez complexe. Ils sont perdus et ne savent pas à qui s'adresser (il existe différents profils de médecins traitant de l'allergologie : généralistes allergologues, pneumologues, pédiatres, ORL, dermatologues, etc.).

De plus en plus, les allergologues ont une place en tant que conseillers en environnement, notamment auprès des pouvoirs publics. Les allergologues ont permis de détecter des phénomènes. Ils assurent une veille continue sur les allergies et les nouveaux allergènes et alertent les pouvoirs publics.

Importants soutiens aux allergologues, les conseillers en environnement intérieur sont une initiative reconnue comme efficace mais peu développée.

### 2. Un manque de reconnaissance flagrant de la discipline allergologie

Les allergologues sont peu reconnus par le monde médical : ils n'ont pas le statut de spécialistes. Le monde de la santé ne donne pas de reconnaissance à l'allergologie.

On compte très peu d'unités hospitalières en allergologie dans les hôpitaux et il y a très peu d'enseignants en allergologie.

Les allergologues sont pourtant motivés et passionnés par leur métier, mais ils sont les parents pauvres de la médecine, ils paraissent démunis face au système de soins français.

On ressent un énorme besoin de reconnaissance qui passe notamment par une augmentation des moyens. L'acte technique est rémunéré et valorisé mais l'acte intellectuel, essentiel à la compréhension du cas particulier que représente chaque patient, n'est pas du tout rémunéré et valorisé. L'un des problèmes importants de l'allergologie c'est donc aussi le manque de valorisation financière. La rémunération est peu susceptible d'engendrer des orientations de carrières chez les étudiants en médecine.

Les allergologues, moins bien rémunérés que les autres spécialistes et peu reconnus se présentent plus comme des militants de l'allergologie et de sa reconnaissance que comme des praticiens ordinaires.

Les projets et ambitions de la communauté des allergologues (notamment la reconnaissance de la spécialité et de la discipline) aboutissent rarement car ils se heurtent à l'immobilisme politique.

Les allergologues sont peu écoutés. Ils tentent de sensibiliser l'ensemble des acteurs de la société mais ne trouvent pas d'échos.

Il y a très peu de formation des médecins généraux en allergologie lors de la formation initiale. Il revient aux médecins de se former par la formation continue mais peu s'y investissent. Actuellement la formation continue en allergologie est dispensée par les laboratoires pharmaceutiques.

### 3. Le déclin de la population de praticiens

Toutes ces raisons expliquent que la profession perd en attractivité auprès des étudiants en médecine. Du fait du faible nombre de vocations, la population des allergologues est vieillissante, avec aujourd'hui un âge moyen de 58 ans.

Cette situation est d'autant plus préoccupante qu'il y a en France comme dans les autres pays développés une forte augmentation du nombre d'allergiques.

C'est un monde médical qui est entrain de dépérir face à un mal qui est entrain de grossir.

### La communauté de la société française

#### - Les citoyens :

La société considère qu'il s'agit d'un sujet sur lequel elle se sent peu informée.

La majorité des Français vit l'allergie respiratoire dans l'indifférence et dans l'ignorance. Les Français ne se sentent pas concernés. Le citoyen n'est concerné que lorsque lui ou un proche est touché. L'indifférence est due au fait que l'allergie est un problème très individuel et protéiforme. Le citoyen français qui n'est pas concerné par l'allergie est peu, voire pas du tout informé. Il n'y a aucune prise de conscience générale du problème des allergies respiratoires et de sa gravité. L'ampleur du phénomène est inconnue.

On peut considérer qu'il y a une vision ridicule et condescendante de l'allergique et même une sorte de compassion ironique pour l'allergique. L'allergie apparaît comme une faiblesse. L'allergique peut être considéré comme quelqu'un qui joue de son allergie pour ne pas faire d'efforts.

La prise en charge des allergies n'est pas une priorité aujourd'hui pour la société publique. La société française considère l'allergie respiratoire comme une maladie bénigne. Elle ne fait pas partie des priorités nationales (pouvoir d'achat, environnement, chômage, retraites...). Les Français ont d'autres préoccupations que l'allergie. L'allergie ne fait pas peur.

#### - Les médias :

Pour le citoyen, les médias sont le premier vecteur d'information, avant les associations ou autres acteurs qui donnent de l'information.

Les publications sur le thème des allergies respiratoires sont nombreuses mais l'information donnée est partielle. Les médias sont à la recherche du sensationnel. L'allergie apparaît surtout dans les moments de crises : lorsqu'il y a des contaminations fortes (période de pollinisation) et des problèmes graves.

L'information donnée n'est pas toujours pertinente. Les médias se focalisent sur les causes et n'abordent pas les conséquences sur les malades. Il n'y a pas d'information sur les solutions, sur la prévention. De plus, les sujets sont parfois caricaturaux.

Le manque de visibilité de l'information peut être dû à son manque d'originalité. L'information est redondante : les sujets sur l'allergie se ressemblent. Par ailleurs, les publics ciblés sont toujours les mêmes : les médias se concentrent sur l'information des femmes (médias féminins).

Le sujet est peu vendeur.

Dès lors, le citoyen ne fait pas forcément attention à l'information donnée sur les allergies respiratoires. Tout se passe comme si l'information glissait sur les citoyens sans les toucher réellement.

#### - Les politiques

Il nous semble que les élus ne sont pas véritablement concernés par le sujet. Ils ne le deviennent que lorsqu'ils sont touchés personnellement ou que leurs proches le sont.

Nos représentants ne semblent pas avoir beaucoup plus de connaissance du sujet que le grand public en général.

Par ailleurs, d'un point de vue politique, les allergies respiratoires ne sont pas une priorité pour les pouvoirs publics. Le sujet n'est guère vendeur électoralement.

Les dépenses nécessaires pour régler les problèmes d'allergies dépassent souvent les moyens dont disposent les pouvoirs publics, et sont jugées moins urgents que bien d'autres problèmes.

Dès lors les élus ne prennent pas de mesures fortes sur le sujet des allergies respiratoires. Et ils ne semblent pas anticiper les problèmes plus graves qui pourraient se poser à l'avenir du fait de l'augmentation de l'incidence des allergies respiratoires.

On note néanmoins l'émergence de la prise de conscience de certaines communes, dans l'aménagement du territoire (choix des espèces végétales par exemple). On a le sentiment qu'il y a plus d'actions au niveau local qu'au niveau national. Or les politiques nationales peuvent avoir beaucoup d'effets parce qu'elles sont d'une application large.

Le problème des allergies est un problème à traiter sur le long terme et nécessite une continuité dans la prise en charge sur le plan politique. Les différents changements de gouvernement et de référent au sein des cabinets rendent laborieuses et souvent stériles les initiatives.

**L'indifférence généralisée et le manque de prise de conscience constituent le problème central de la prise en charge des allergies respiratoires.**

**C'est un problème fantôme. A l'exception des médecins allergologues, l'ensemble des acteurs de la société ignore consciemment ou non le problème : monde médical, politique, médiatique, citoyens...**

## 2. Les recommandations

➔ **Comment faire en sorte d'améliorer la prise de conscience du sérieux et de la gravité de l'allergie ?**

C'est le premier chantier à ouvrir. Il est en effet indispensable d'améliorer la prise de conscience de tous les acteurs précités pour que la prise en charge des allergies respiratoires puisse être significativement améliorée.

Tous les efforts pour améliorer la prise de conscience vont être longs. Un changement profond dans les mentalités s'annonce difficile.

### 1. auprès de la communauté des allergiques :

Il nous semble essentiel que les allergiques prennent la parole pour alerter l'opinion sur la réalité du problème. Il est nécessaire qu'ils parlent de leur maladie et des effets de leur allergie sur leur vie. Qu'ils parlent des inconvénients dont ils souffrent. Qu'ils attirent l'attention des autres : « ça peut vous arriver », bientôt une personne sur deux sera allergique.

Mais tout cela ne sera possible que si les allergiques prennent au sérieux leur maladie. Il faut que les allergiques prennent conscience que leur allergies est une maladie. Qu'ils se considèrent comme malades.

Dès lors, pour déclencher le mouvement, on ne peut compter que sur quelques prises de parole particulièrement marquantes. Pour se faire entendre, les allergiques devraient avoir des portes paroles, des gens connus, des leaders d'opinion qui parleraient ouvertement de leurs handicaps pour donner de la crédibilité à leur maladie.

Au-delà de cela, les allergiques devraient se solidariser afin de créer une réelle communauté d'allergiques. Qu'ils abordent le problème de façon communautaire plutôt qu'individuelle. De ce point de vue, la place et le rôle des associations de patients doivent être renforcés.

## II.auprès du corps médical :

Il semble essentiel que les allergologues se valorisent pour apporter de la crédibilité à leur discipline. Ils devraient prendre une place plus importante dans la vie publique (intervenir dans les médias, faire partie de la vie politique).

La valorisation de l'allergologie est une condition essentielle à la prise de conscience collective du problème des allergies respiratoires. Il faut absolument que les allergies respiratoires soient considérées comme une vraie maladie et non pas comme un inconfort. De la même façon, il faut que les différents acteurs médicaux considèrent l'allergologie comme une spécialité à part entière pour laquelle des experts, les allergologues, font figure de référents.

Quand le médecin généraliste ne sait pas soigner, il faut qu'il ait le réflexe, comme dans d'autres domaines, de renvoyer vers le spécialiste qui est l'allergologue.

On comprend bien dès lors que la prise de conscience au sein du corps médical implique un changement de statut des allergologues et une refonte de la formation initiale. Cette dernière doit offrir une place plus large aux allergies et sensibiliser les futurs médecins à les considérer sérieusement.

Enfin, dans sa relation avec le patient, afin d'améliorer la prise de conscience individuelle de ce dernier, le médecin devrait savoir faire peur avec des mots. Il lui revient de présenter l'allergie comme une vraie maladie et expliquer les risques lorsque l'on ne se soigne pas. De la même manière, il doit pouvoir clairement expliquer les bénéfices du traitement sur la vie du patient. Il doit aussi donner de l'espoir.

## III. auprès des médias :

Pour que l'information soit plus audible, les médias doivent changer leur angle de traitement du sujet des allergies respiratoires, le traiter de manière plus originale.

Il faut notamment sortir du consensuel, du traitement conventionnel du sujet.

Il nous apparaît essentiel que les médias s'attachent à présenter les allergies respiratoires comme un problème sérieux. Les médias peuvent dévoiler l'ampleur du phénomène et de son évolution future, ils peuvent faire prendre conscience d'un fait essentiel : les allergies respiratoires vont bientôt toucher la moitié de la population.

S'il est nécessaire d'utiliser des mots plus durs pour parler des allergies respiratoires et de leurs conséquences potentiellement graves sur la santé et la vie en général, il faut aussi montrer, pour être entendu, qu'il existe des solutions, et notamment présenter les allergies comme quelque chose qu'on peut soigner.

Pour finir sur la thématique de la prise de conscience, nous sommes partagés au sein du groupe concernant l'initiative consistant à faire des allergies respiratoires une grande cause nationale. Certains l'appellent vivement de leurs vœux, d'autres considèrent qu'il y a d'autres problématiques plus importantes ou ne s'estiment pas suffisamment informés sur le contenu de cette opération pour prendre position.

→ **Comment la prise de conscience individuelle permet-elle une meilleure prise en charge des allergies respiratoires ?**

Nous citoyens formés, ayant pris conscience de l'importance du sujet des allergies respiratoires, nous savons qu'il y a nécessité de modifier les comportements individuels. Cette modification des comportements relève de la responsabilité individuelle.

La première des responsabilités consiste à s'informer. Nous considérons en particulier que quelques informations de base doivent être acquises par les individus, ils doivent disposer d'une connaissance minimale des recommandations données par les allergologues.

L'information doit d'abord concerner les gestes très simples au sujet de l'éviction des allergènes à son domicile. Voici une liste non exhaustive des points que nous avons personnellement retenus et qui nous semblent incontournables en matière d'information à destination des particuliers ; ces gestes devraient devenir automatiques :

- privilégier au maximum l'éviction des produits et équipements nocifs. Eviter les tapis et les moquettes lorsqu'on est allergique aux acariens ;
- connaître le potentiel allergique des espèces végétales et éviter les espèces particulièrement allergisantes ;
- changer ses habitudes de consommation pour les produits ménagers afin de favoriser un environnement intérieur sain et non agressif pour les allergiques ;
- bien aérer chez soi, ouvrir ses fenêtres lorsque l'on passe l'aspirateur ;
- éviter les matériaux neufs.

La responsabilité individuelle consiste aussi à bien se soigner : consulter un allergologue, et respecter les traitements prescrits. Il ne peut y avoir d'obligation à la démarche de soins et à l'observance, mais il y a là aussi une responsabilité.

## ➔ **Comment les collectivités peuvent-elles mieux prendre en charge les allergies respiratoires ?**

Sans attendre que la prise de conscience, phénomène long, ne soit faite, il est nécessaire, de notre point de vue citoyen, d'adresser quelques recommandations à différents décideurs.

### L'Education Nationale

Il est de la responsabilité de l'Education Nationale d'organiser des campagnes de dépistage des allergies au sein des écoles, à l'instar de ce qui se fait aujourd'hui dans le domaine bucco-dentaire. Ces opérations de dépistage pourraient aussi contribuer à informer les enfants et les parents.

On pourrait aussi envisager des sessions d'information des élèves, notamment via les cours de SVT au collège et au lycée.

Concernant les périodes d'examen qui correspondent aux périodes de pollinisation, l'Education Nationale devrait mieux tenir compte des problèmes qui se posent pour les allergiques respiratoires et trouver des solutions adaptées.

D'une manière générale, la formation des encadrants et notamment des infirmières scolaires devrait mieux prendre en compte le phénomène allergique.

### Le corps médical

Rendre obligatoire la formation continue des médecins, notamment généralistes, nous semble indispensable. Cette formation continue doit intégrer des modules sur les allergies. Au niveau de la formation initiale, il est inadmissible que la formation sur les allergies se limite à quelques heures. Le phénomène est suffisamment important et répandu pour qu'on puisse exiger une meilleure formation des médecins sur le sujet.

Comme nous l'avons déjà indiqué, il est nécessaire de revaloriser la profession d'allergologue en revoyant différents points :

- La création d'une spécialité, afin de faciliter le parcours médical du patient (un seul type de médecin pour les allergies)
- Des unités d'enseignement de l'allergologie dans les universités
- Une meilleure rémunération des allergologues, même si ce point est discuté par le groupe et ne fait pas l'unanimité (interrogation sur la réalité du temps passé avec les patients).

Tout cela est nécessaire pour favoriser l'attractivité d'une profession dont la démographie est très inquiétante.

Les conseillers médicaux en environnement intérieur sont une profession méconnue et trop peu nombreuse. Nous soutenons le développement de cette profession très utile pour épauler le médecin et le patient dans la lutte contre les allergies respiratoires.

**Nous considérons que les allergologues peuvent jouer un rôle très positif en tant que conseil aux collectivités locales en matière d'urbanisme. Ces expériences méritent à nos yeux d'être développées, voire être systématisées dans les grandes collectivités.**

### Les pouvoirs publics

Nous considérons que tous les maires de France doivent recevoir une information, via l'Association des Maires de France, pour connaître les bonnes conduites en matière d'urbanisme du point de vue des allergies respiratoires, et qu'ils devraient être encouragés à solliciter les avis des allergologues.

Les normes de construction des espaces recevant du public (établissements publics, mais aussi entreprises privées, hôtels) doivent intégrer la problématique des allergiques (éviter les moquettes, tapis, aménager les jardins, etc.).

Lors de la signature d'un bail ou la vente d'un logement, il doit être obligatoire de fournir un diagnostic sur l'état du logement s'agissant des allergènes, à l'instar du diagnostic thermique aujourd'hui obligatoire.

Les allergies respiratoires sont favorisées par la pollution de l'air. Nous soulignons donc le fait que la lutte contre les allergies et la lutte contre la pollution atmosphérique vont de paire.

### Les industriels et les acteurs économiques

Nous considérons que les industriels doivent faire des efforts en termes d'information pour faire apparaître sur leurs produits la présence de composants allergisants.

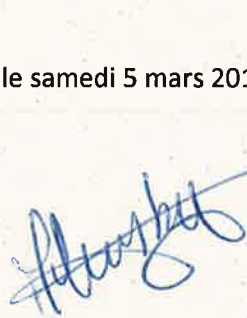
Nous pensons également qu'il serait profitable de préconiser aux jardineries de conseiller les particuliers et les professionnels sur les espèces végétales potentiellement allergisantes (à travers un label, un guide, etc.).

En conclusion, le constat auquel nous parvenons c'est qu'à l'heure actuelle les droits des allergiques dans l'espace public sont limités.

A Paris, le samedi 5 mars 2011



Fatima



Jabbar Chay



FOR D. BRARD