

FRANCE BPCO

L'URGENCE VITALE

Les patients de FRANCE BPCO ont le plaisir de vous inviter :

Jeudi 15 novembre 11h30-13h30
Vélodrome National Saint Quentin en Yvelines.

4 organisations nationales représentatives des déficients respiratoires BPCO anticipent sur la JOURNÉE MONDIALE DE LA BPCO avec un programme hors-normes. Exceptionnel.

Communiqué de presse.

BPCO ...NOUVELLES GÉNÉRATIONS.

Les BPCO sont certainement les mieux placés pour parler de leur pathologie. Et pourtant depuis des décennies, d'autres parlent pour eux. (<https://francebpcO.fr/wp-content/uploads/2018/08/Lettre-ouverte-France-BPCO.pdf>)

Une aberration pour cette pathologie dévastatrice qui laisse, exsangue, dans la nature, des centaines de milliers d'individus.

« Cette absurdité doit désormais prendre fin, rapidement, radicalement, dans l'intérêt des BPCO et des Français, tout simplement. » avons-nous écrit dans une lettre ouverte de six pages adressée aux organisations référentes de pneumologie ([voir ce lien](#)). Au-delà du constat, 5 questions fondamentales ayant un impact direct sur la survie des patients clôturaient le message. C'était le 17 août dernier. **Sans réponse !**

C'est le constat d'une défaillance systémique pour un problème de santé majeur ; une absence organisationnelle qui engage gravement aujourd'hui la vie et la survie de beaucoup de Français.

En lieu et place d'une volonté à initier une cohésion soignants-soignés pour regrouper des énergies et des compétences partagées, les structures représentatives de la pneumologie continuent sur leur lancée, rencontres à thèmes annuelles, développant, année après année des sujets comme on développerait un « marronnier » journalistique ; comme si l'urgence n'était pas là. Comme si il ne s'agissait que d'un rhume passager !

De congrès confidentiels pour certains, en grand-messe épisodique pour d'autres, ceci représente en tout état de cause une dynamique très limitée et qui peine encore à se tourner vers les patients quand elles ne font pas tout pour les éviter ou les court-circuiter sciemment.

France BPCO - Association loi 1901

Maison des associations - Rue Aristide Perrin- 83250 La Londe Les Maures

R.N.A WW832015642-N°parution au J.O 0027- Préfecture de Toulon - France.

Tél: **06.33.11.72.91** - info.francebpcO@gmail.com - Site internet: <https://francebpcO.fr/>

La non représentation des BPCO jusqu'à ce jour a généré de trop nombreux travers.

asten
santé
mundi pharma
pulmonX
AGIR à dom.
FÉDÉRATION DES
PSAD
PHILIPS

O2&CIE
PRÉSENTE
BPCO

FRANCE BPCO
L'URGENCE VITALE

LE RECORD DE L'IMPOSSIBLE

JEUDI 15 NOVEMBRE 2018
ANIMATION DE 11H30 A 13H30
JOURNEE MONDIALE BPCO

POINT PRESSE GLOBAL
secretariat.o2etcie@gmail.com
info@francebpco.fr

CONTACT MEDIAS
contact@altair-communication.fr

Un environnement sain et une activité sportive régulière sont les meilleurs gages de santé. Pour un déficient respiratoire sévère, le sport est un impératif de survie. L'équipe O2&Cie Le Club tentera un défi unique et hors-normes, faire passer sous la barre des 15" un BPCO sous assistance respiratoire dans l'épreuve reine de la piste, le 200m.

La Fédération Française de Cyclisme, partenaire de l'événement avec le VéloDrome National, présentera les objectifs de son format cyclisme Sport-Santé.

Invité spécial, le professeur de pneumologie Christian Brambilla, accompagné de Jean-Jacques Roux, médecin du sport, évoquera le difficile parcours médical des insuffisants respiratoires et ses espoirs à travers ce record de l'impossible.

Événement ouvert à tous.

Organisation :
O2&CIE
LE CLUB
LA LONDE
elivie
FÉDÉRATION FRANÇAISE DE CYCLISME
TOUR-HAUT-VAIR
Accès

VELODROME NATIONAL
SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

www.francebpco.fr
O2&Cie

Lorsque l'on regarde le chemin dans lequel d'autres pathologies à forte prévalence se sont engagées, on s'aperçoit que, malgré les difficultés vécues par les patients, celles-ci ont toujours réussi à faire valoir leur existence et leurs revendications à travers des organisations de patients ou de professionnels de santé de premier rang. Elles ont su évoluer, se développer, devenir globalement des références de l'expression des malades, mais surtout, elles ont été écoutées et respectées. Mais ce n'est pas vraiment le cas dans le domaine du "respiratoire" ; On nous colporte encore des messages surannés comme le "tueur silencieux" pour présenter la BPCO.

Dans cet effondrement d'une partie importante de la population active, il n'y a rien de silencieux et ceux qui s'asphyxient, un peu plus chaque jour, ne le font pas dans le silence mais dans l'horreur de l'étouffement. Les déficients respiratoires graves que nous sommes n'ont jamais été représentés auprès des instances sanitaires. C'est une évidence ! Sans quoi nous n'en serions pas là.

C'est donc à 30 années d'absence ou presque que nous avons à faire face aujourd'hui. Par exemple, la Broncho-Pneumopathie-Chronique-Obstructive est la seule grande pathologie (3è sous peu à arriver à vitesse exponentielle dans le record mondial des décès) qui ne dispose toujours pas d'une prise en charge massive et globale des 2 uniques dispositifs palliatifs existant, les valves endobronchiques en première instance et les spirales (coils) pour les stades les plus dégradés, stades 3 et 4 dont près de 200000 personnes sont sous assistance respiratoire au long cours.

Des procédés octroyés sur des critères étranges, des fois, (comme des médecins qui proposent aux patients déjà en invalidité de prendre en charge une très grosse partie du financement⁽¹⁾) et à dose très

France BPCO - Association loi 1901

Maison des associations - Rue Aristide Perrin- 83250 La Londe Les Maures

R.N.A WW832015642-N°parution au J.O 0027- Préfecture de Toulon - France.

Tél: 06.33.11.72.91 - info.francebpc@gmail.com - Site internet: <https://francebpc.fr/>

homéopathique sur des fonds aléatoires. Des systèmes palliatifs qui sont renvoyés systématiquement sine die avec un classement ASA4(*2). Après des études factuelles probantes et des résultats médicaux sans appel, la commission de l'HAS a préféré classer ces équipements créés pour une meilleure survie des patients comme mineurs dans leurs apports aux patients. Incroyable. Et nous sommes la sixième puissance mondiale !

Malheureusement tout ou presque est à l'avenant dans cette maladie systémique que l'on a voulu étouffer sous les cendres du tabac comme pour mieux masquer la réalité d'un problème de Santé publique, bien plus large.

Polluants, addictions, sédentarité, prédispositions génétiques ou physiques, sont les bases de cette pathologie multiforme auxquelles il faut rajouter **les addictions diverses, évidemment**, qui viennent plomber les individus. Le tabac a une responsabilité indéniable mais s'arrêter à ce constat, c'est regarder ce fléau par le petit trou de la lorgnette.

Les messages officiels continuent à nous asséner de préceptes élaborés sur une génération déjà éteinte ou en fin de vie ; notamment pour la prise en charge au long cours des patients et leur reconditionnement physique essentiel pour leur survie.

En effet, la première génération traitée a disparu, ou le sera bientôt. Ceux que l'on nomme les deuxièmes et troisièmes générations, ont entre 30 et 60 ans et ne sont quasiment pas identifiées et arrivent directement dans les unités hospitalières via les urgences par défaut de prévention. Des patients déjà très atteints en déshérence totale puisqu'ils ignorent de quoi ils souffrent. Quand les trentenaires et souvent moins rentrent dans la spirale évolutive, une grosse partie des "quinquas" se trouve, elle, plongée dans le handicap lourd.

Une représentation, sans les patients, qui n'a jamais anticipé sur l'arrivée des deuxièmes et troisièmes générations, au point de se retrouver en déphasage complet sur un très grand nombre de sujets.

Sans anticipation, on ne produit rien à long terme et le court terme ressemble à un

Cette anomalie dure depuis trop longtemps (l'apport de l'oxygène en pneumologie remonte environ aux années 75 en France). Alors que les codes de la société évoluent à vitesse digitale, la présentation qui est faite des BPCO stagne, voire régresse. L'image est sur pause ; bloquée sur le visage d'une personne âgée depuis longtemps retraitée. Une image dépassée, un peu comme les chiffres donnés ici et là sur le nombre annuel de décès par les organismes officiels depuis 20 ans. Alors que la BPCO explose de toute part, à tous âges et dans toutes les couches de la société, allant du médecin à l'agriculteur (très en nombres), ouvrier et cadres, cols blancs, cols bleus ou gris, le curseur est resté bloqué aux chiffres de 2005 !!!

Toujours pas de plan stratégique globale mis en œuvre. Toujours pas de plan de prévention. Toujours pas d'anticipation. Ce n'est pas la faute des médias mais de **l'État et son Autorité de Santé** qui n'imaginent toujours pas ce que cette pandémie va coûter, humainement et financièrement !

FRANCE BPCO va s'exprimer sur son constat, sur la réalité que les responsables de réseaux observent chaque jour en direct. Notre organisation va faire part de son expertise, de ses projets, aussi, et nous avons de l'espoir, malgré tout. Nous espérons que la grande majorité des médecins qui nous suivent sont des pneumologues très investis et que leur voix portera. Ils nous font savoir régulièrement que nous sommes dans la bonne voie.

France BPCO - Association loi 1901

Maison des associations - Rue Aristide Perrin- 83250 La Londe Les Maures

R.N.A WW832015642-N°parution au J.O 0027- Préfecture de Toulon - France.

Tél: **06.33.11.72.91** - info.francebpc@gmail.com - Site internet: <https://francebpc.fr/>

La fédération nationale des patients BPCO doit avoir la parole et il y a une urgence vitale à le faire. Aujourd'hui les BPCO sont des femmes et des hommes de plus en plus jeunes, de mieux en mieux formés et informés, de plus en plus acteurs de leur pathologie. Il est impératif d'échanger, de développer et d'investir. Ils sont 100 % patients engagés, 100 % observateurs avertis et 100 % acteurs et décideurs de leur pathologie.

Il est primordial, dorénavant, que les autorités responsables entendent notre projet commun qui est ouvert à tous, professionnels de santé et organisations médicales qui ont la volonté d'agir rapidement, activement, aux côtés des insuffisants respiratoires depuis trop longtemps délaissés, de soutenir des centaines de milliers d'individus, hommes, femmes, jeunes, adultes, en déshérence totale. C'est l'objectif de notre mobilisation.

Rejoignez-nous le 15 novembre car il est possible de faire mieux dans la 6^è nation mondiale que de laisser des millions de vies partir à vau-l'eau dans un silence assourdissant.

Rejoignez-nous le 15 novembre au vélodrome national de 11h30 à 13h30, ce sera un moment exceptionnel et dans lequel nous engageons toutes nos forces.

4 organisations dédiées à ce combat apporteront leur témoignage et vont participer à un défi hors de toutes les normes, celui de l'équipe o2&Cie qui nous a tous précédé depuis 5 ans ; ouvrant la porte à des espérances que la majorité d'entre-nous n'osaient plus imaginer, suscitant des rêves oubliés.

Les BPCO peuvent se trouver parmi vos parents, vos frères et sœurs, vos enfants, vos amis, vos collègues de travail, ils sont partout et encore trop invisible à la fois.

La BPCO ne peut plus être traitée comme un marronnier journalistique. C'est une URGENCE VITALE.

Contact : info.francebpc@gmail.com

Tél. 060603946138. Marie-Laure Dasse. Vice-présidente FRANCE BPCO

Contact médias : Anne-Lise Balzon / @altair-communication.fr

Tél.0631506758

France BPCO - Association loi 1901

Maison des associations - Rue Aristide Perrin- 83250 La Londe Les Maures

R.N.A WW832015642-N°parution au J.O 0027- Préfecture de Toulon - France.

Tél: **06.33.11.72.91** - info.francebpc@gmail.com - Site internet: <https://francebpc.fr/>