



# COLLECTIF DROIT À RESPIRER

Lettre d'information

Janvier -Mars 2025

# Sommaire

## 1. Actualités et travaux de l'association

- Echanges avec les soutiens institutionnels
- Rencontres institutionnelles
- Communication interne et externe
- Observatoire de la Santé Respiratoire
- Colloque annuel
- Travaux de l'IRC

## 2. Actualités institutionnelles

- Prise de position Grande Cause Nationale 2026
- APA
- Lancement d'une expérimentation dépistage du cancer à grande échelle (INCa)

## 3. Perspectives pour les prochains mois

- Prochains rendez-vous
- Observatoire

## 4. Prochaines étapes

- Vie de l'association – Calendrier des prochaines échéances

## Actualités et travaux de l'association

## Echanges avec les soutiens institutionnels

- ✓ Des échanges entre le Bureau et chaque soutien institutionnel ont été organisés début mars 2025
- ✓ Ils ont permis de faire un état d'avancement sur la feuille de route 2025 et d'aborder le renouvellement des partenariats pour l'année 2025 et les contreparties associées.



**Air Liquide**  
HEALTHCARE



La Charte éthique de l'association a été mise à jour (voir pièce-jointe)

# Plan de rendez-vous : mobiliser et sensibiliser l'écosystème institutionnel

## Les derniers échanges avec les cabinets de Mme. Catherine Vautrin et M. Yannick Neuder



MINISTÈRE  
DE LA SANTÉ  
ET DE L'ACCÈS  
AUX SOINS  
*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**Thibaut ZACCHERINI**  
Conseiller santé publique de  
la ministre de la Santé  
Catherine Vautrin



MINISTÈRE  
DE LA SANTÉ  
ET DE L'ACCÈS  
AUX SOINS  
*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**Baptiste THIBAULT**  
Interne en médecine et  
stagiaire au sein du cabinet  
de Catherine Vautrin



MINISTÈRE  
DE LA SANTÉ  
ET DE L'ACCÈS  
AUX SOINS  
*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**Dinh-Phong NGUYEN**  
Conseiller santé publique du  
ministre délégué chargé de la  
Santé Yannick Neuder

- ✓ Les conseillers ont affirmé au Collectif que la santé respiratoire constitue une **priorité au sein du ministère**, comme en témoigne les différentes mesures mises en place comme la lutte contre le tabac ou encore les mesures d'amélioration de la qualité de l'air. **Le Collectif a indiqué au ministère qu'il souhaitait obtenir une stratégie dédiée aux maladies respiratoires** ;
- ✓ Le ministère a été très à l'écoute des priorités et propositions concrètes de l'association :
  - Sur le **renforcement du financement de l'APA**, le Collectif a rappelé qu'il était primordial d'avancer sur ce sujet cette année. Le ministère a indiqué qu'il n'attendrait pas la fin des expérimentations mises en place pour une extension du financement à certaines pathologies et réfléchit à la détermination d'indications précises (ex. cancer, santé respiratoire, remédiations cardiaques) ;
  - Sur la **généralisation de la spirométrie aux rendez-vous de prévention à la classe d'âge 18-25 ans**, les conseillers ont souhaité obtenir plus d'informations sur les racines pédiatriques de la BPCO. Le Collectif a transmis de la documentation sur le sujet ;
  - Sur **les CMEI** et le besoin d'un cadrage au niveau national pour faciliter leur déploiement sur l'ensemble du territoire.



En suivi du rendez-vous, le ministère de la Santé et de l'Accès aux soins a accordé son patronage pour le colloque annuel de l'association (voir infra).

# Plan de rendez-vous : mobiliser et sensibiliser les acteurs institutionnels

## *Cabinets ministériels, administrations et organismes de santé*

D'autres rendez-vous sont programmés et des sollicitations ont été lancées pour échanger sur des sujets stratégiques pour l'association...

Sur le financement de l'APA



**Stéphanie FAZI- LEBLANC**  
Conseillère financement du système de santé et produits de santé de Yannick Neuder  
**15 avril**



**Dr. Olivier OBRECHT**  
Responsable du département des patients atteints de pathologies chroniques à la CNAM

Sur le suivi du rapport de Santé Publique France



**Caroline SEMAILLE**  
Directrice Générale Santé Publique France

Sur des enjeux transverses



**Katia JULIENNE**  
Conseillère santé du Président de la République  
**17 avril**



**Nadège GRATALOUP**  
Conseillère santé du premier Ministre



**Romain BEGUE**  
Sous-directeur des ressources humaines en santé

**Rendez-vous à venir**  
**Rendez-vous en cours de programmation**

# Plan de rendez-vous : mobiliser et sensibiliser l'écosystème institutionnel

## Parlementaires

Différentes rencontres sont organisées avec des parlementaires engagés sur les questions de santé respiratoire, en amont du Colloque, pour solliciter leur attention sur le sujet, leur proposer d'intervenir pendant l'évènement ou de parrainer ce dernier.

Ces rendez-vous sont également l'occasion de rappeler les propositions prioritaires de l'association pour améliorer la prise en charge des maladies respiratoires.



**Jean-Luc FUGIT**  
Député (EPR, Rhône)  
Membre de la commission  
des Affaires économiques  
**15 avril**



**Aurélien ROUSSEAU**  
Ancien ministre de la Santé -  
Député (SOC, Yvelines) -  
Membre de la commission  
de la défense nationale et  
des forces armées



**Frédéric VALLETOUX**



**Hadrien CLOUET**



**Jean-François  
ROUSSET**



**Bernard JOMIER**



**Jean-Claude GRELIER**

Rendez-vous à venir

Rendez-vous en cours de programmation

# Communication interne

## *Développement de l'espace adhérent sur le site de l'association*

L'espace adhérent sera disponible sur le site de l'association d'ici l'été 2025 (développements en cours) et permettra d'accéder à des publications et des fichiers uploadés par le cabinet support de l'association.

Cet espace vise à :

- ✓ Faciliter l'accès des membres à des ressources spécifiques en limitant les boucles de courriel ;
- ✓ Améliorer l'engagement et la fidélisation des membres dans le suivi des activités de l'association.

Espace  
adhérent



Le Collectif   Organisation   Nos soutiens   Transparence   L'Observatoire   Actualités   Contact   FR   EN

### **Inscription et connexion des membres**

- Formulaire d'inscription avec validation par email
- Connexion sécurisée avec option de réinitialisation du mot de passe
- 1 à 2 accès par entité



### **Accès aux contenus à partir de la connexion**

- Accès aux contenus types : newsletters, aux comptes-rendus de rendez-vous institutionnels, aux travaux des groupes de travail, à la plaquette institutionnelle, liste des membres avec les contacts/ coordonnées utiles... Ces fichiers seront exclusivement téléchargés par le cabinet support de l'association qui aura un profil « d'administrateur ».
- Possibilité de télécharger certains contenus (choix de l'administrateur)
- Organisation possible des contenus par catégories et/ou tags
- Mise en place d'un mécanisme d'alerte/notification aux membres quand un document est téléchargé

# Communication externe

## *Mise en place d'une stratégie éditoriale*

### Une stratégie éditoriale avec 3 objectifs

1. Sensibiliser les parties prenantes de l'**association** aux enjeux relatifs à la lutte contre les maladies respiratoires
2. Donner de la **visibilité aux actions et positions** du Collectif
3. Mieux et engager les **parties prenantes dans le développement d'une « communauté droit à respirer »**, au-delà de l'association



### 2 leviers pour atteindre ces objectifs



- ✓ Le développement d'actions et de relations presse



- ✓ Le renforcement de l'association sur les réseaux sociaux via son compte LinkedIn

# Communication externe de l'association

## *Les relations presse*



**2 leviers RP pour développer la couverture médiatique de l'association afin qu'elle soit davantage identifiée comme un acteur clé du débat public** (notamment pour appeler à la mise en place d'un Plan National Santé Respiratoire et faire reconnaître la santé respiratoire comme Grande cause nationale 2026)

- 1** **Publication de 2 à 3 CP** en lien avec les actualités de l'association et/ou de l'actualité du débat public
- 2** **Soutien aux opportunités médias** du Collectif (émission TV, etc.)

- 
- |              |  |
|--------------|--|
| <b>Avril</b> | Communiqué de presse pour appeler à mettre en place un PNSR 2026-2030 et annoncer l'organisation du colloque en juin en présence d'acteurs institutionnels |
| <b>Juin</b>  | Tribune, à l'occasion du colloque, pour appeler à la reconnaissance d'une Grande cause nationale 2026  |
-

# Communication externe

## *La présence de l'association sur Linkedin : les formats de publications*



1

### Chiffres-clés et données d'impact

- **Objectifs** : sensibiliser avec des faits marquants, illustrer concrètement les enjeux d'une meilleure reconnaissance de la santé respiratoire et faire connaitre votre Observatoire
- **Formats** : infographie, carrousel avec des statistiques sur les maladies respiratoires et leurs causes.

2

### Prise de position, plaidoyer et actualités du Collectif

- **Objectifs** : porter la voix du Collectif, ses actions et prises de positions
- **Format** : partage des productions de l'association (colloque, Observatoire), avec des verbatims des porte-paroles et les messages clés.

3

### Partage et relais d'informations

- **Objectifs** : informer sur les avancées scientifiques, les politiques publiques et recommandations
- **Format** : partage d'articles de presse commentés, de rapport, de vidéo explicative, etc.

*NB : Sources mobilisables : institutions nationales et internationales, presse grand public et spécialisée reconnue.*

### Principes d'intervention

- **Publication de 3 posts par mois**, en alternant entre ces différents types de formats, pour dynamiser la communication et ancrer la présence de l'association sur Linkedin ;
- **Utilisation de la charte graphique de l'association**
- **Utilisation de tags** (partenaires, écosystème, KOL) et **hashtags** (#SantéRespiratoire ; #CollectifDroitàRespirer) ;

# Communication externe de l'association

## Les derniers posts de l'association

1

**L'Observatoire de la Santé Respiratoire**  
C'est quoi ?

**Une ambition**

- Sensibiliser le grand public et les décideurs aux enjeux des maladies respiratoires.

**Un objectif**

Suivre et évaluer les politiques publiques en matière de santé respiratoire et environnementale.

**Six thématiques**

- Orientations de la santé respiratoire
- Recherche et innovation
- Dépistage des maladies respiratoires
- Parcours de santé pour tous
- Reconnaisance du handicap respiratoire
- Évaluation des facteurs de risques

Actualités du Collectif

**Post du jeudi 20/02**  
66 réactions  
1 220 impressions  
9 publications

[Cliquez ici pour voir le post](#)

2

**Le Chiffre Clé**

**104, 9 milliards d'euros**

C'est le coût économique et social des maladies respiratoires en France

Chiffres-clés et données d'impact

**Post du jeudi 27/02**  
54 réactions  
963 impressions  
14 publications

[Cliquez ici pour voir le post](#)

3

**Collectif Droit à Respirer**  
726 abonnés

Le Collectif Droit à Respirer salue l'analyse de la Médecin épidémiologiste environnementale et respiratoire **Valérie SIROUX**, membre de l'**ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE DE FRANCE** sur le rôle de l'environnement dans les maladies respiratoires, notamment l'asthme.

Un problème de santé publique majeur  
En France aujourd'hui, 12% des enfants et 9% des adultes souffrent d'un asthme actif. des chiffres en constante augmentation .

Une nouvelle approche globale pour comprendre le rôle de l'environnement  
Pour mieux appréhender l'impact de l'environnement sur l'asthme, les chercheurs adoptent aujourd'hui une approche novatrice : l'exposome. Cette méthode permet d'évaluer l'ensemble des expositions environnementales au cours de la vie et leur influence sur la santé respiratoire.

Faire de la santé respiratoire une priorité de santé publique, c'est notre engagement. Ensemble, mobilisons-nous !

Découvrez l'analyse de l'**ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE DE FRANCE** dans cette vidéo

<https://lnkd.in/eiwbNAT9>

#CollectifDroitÀRespirer #SantéRespiratoire

Les allergies respiratoires, un problème d'environnement par Valérie SIROUX

[Cliquez ici pour voir le post](#)

Nombre moyen d'abonnés supplémentaires à la page par post : 8

# Communication externe de l'association

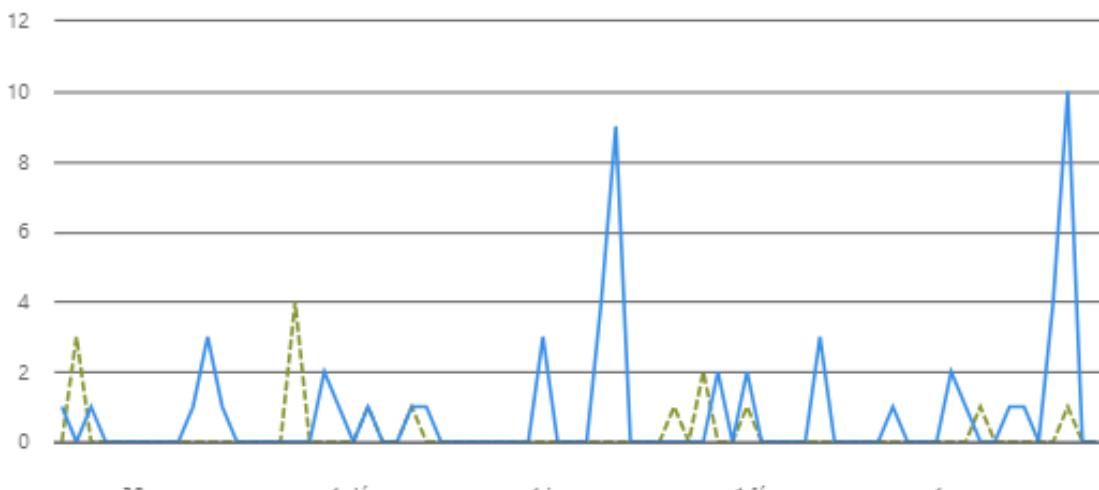
## La présence de l'association sur *LinkedIn* : les statistiques de la page



| Contenu         | Période d'activité 2024<br>(Novembre → Décembre) | Période d'activité 2025<br>(Février → Mars) |
|-----------------|--|---|
| Impressions     | 1 257  | 3 305 (+163%)                               |
| Commentaires    | 1  | 11 (+1000%)                                 |
| Réactions       | 40   | 170 (+325%)                                 |
| Membres touchés | 720  | 1 774 (+146%)                               |

### Nombre de réactions : 170

- ✓ C'est 4,25 fois plus de réactions que lors du dernier relevé en décembre 2024.
- ✓ Cette progression s'explique par une fidélisation de la communauté, soutenue par une récurrence accrue des posts sur LinkedIn.



Vues de la page entre novembre 2024 et mars 2025



Nombre d'abonnés entre novembre 2025 et mars 2025

# Mise à jour de l'Observatoire de la Santé Respiratoire

## Nextep finalise les 6 fiches 2024 :

- ✓ Sous le nouveau modèle présenté et validé en fin d'année
- ✓ En conservant les **6 thématiques habituelles**

## Prochaines étapes :



- ✓ Organisation d'une réunion de présentation de cette nouvelle édition au GT Observatoire – **Semaine du 24 mars 2025**
- ✓ Délai de relecture d'une **dizaine de jours**
- ✓ Prise en compte de vos retours par Nextep
- ✓ Envoi des nouvelles fiches au bureau – **à partir de Mi-avril 2025**

# Organisation du Colloque 2025

## Présentation du pré-programme

**Thème général : Santé respiratoire, grande cause nationale 2026 !**

### Objectifs généraux du colloque

- ✓ Capitaliser sur les initiatives existantes pour faire de la santé respiratoire et environnementale la Grande Cause nationale 2026
- ✓ Faire du Plan National pour la Santé Respiratoire 2026-2030 le « véhicule politique » pour traduire les ambitions de la Grande Cause nationale en objectifs et mesures concrètes



### Déroulé général du colloque

- ✓ Allocution ministérielle et/ou du parrain institutionnel
- ✓ Allocution du Pr. Guy JOOS (IRC)
- ✓ Mot des coprésidents
- ✓ 3 tables rondes avec Q&A entre chaque
- ✓ Conclusions du colloque
- ✓ Echanges avec le public



Mi-juin  
Lieu à déterminer (Assemblée nationale, Sénat, ministère de la Santé)

Sous le patronage du ministère de la Santé

**Focus sur les 3 tables rondes**

**Politiques publiques et santé respiratoire : le compte n'y est pas !**

**Promouvoir les innovations dans le champ des maladies respiratoires chroniques**

**Vers un Plan National de Santé Respiratoire**

# Rétroplanning indicatif de l'organisation du colloque

*Mars*

Conception éditoriale

*Avril*

Finalisation d'un programme détaillé du colloque, avec identification de tous les intervenants  
(début avril)

Proposition et validation d'un listing d'invités

*Mai*

Conception d'une time line/conducteur détaillé pour le jour J de l'évènement

*Juin*

Sollicitation, puis brief des intervenants  
(dès la validation finale du programme)

Communication

Proposition et validation du Save The Date

CP annonçant le colloque et appelant à la mise en place d'un PNSR

Tribune pour appeler à une Grande cause nationale  
(au moment du colloque)

En suivi du colloque, posts Linkedin sur le colloque

Diffusion du premier STD aux cibles invités  
(mi-avril)

Relances régulières d'un STD puis invitations  
(toutes les 2 semaines)

Préparation des supports de présentation

Posts sur les réseaux sociaux sur le PNSR

Logistique

Validation du lieu et de la date du colloque

Finalisation d'un support de présentation  
(avec éventuelles slides des intervenants)

Suivi des besoins et contraintes logistiques avec la structure accueillante (AN, ministère)

# Travaux avec l'International Respiratory Coalition



INTERNATIONAL  
RESPIRATORY  
COALITION



23 et 24 juin 2025



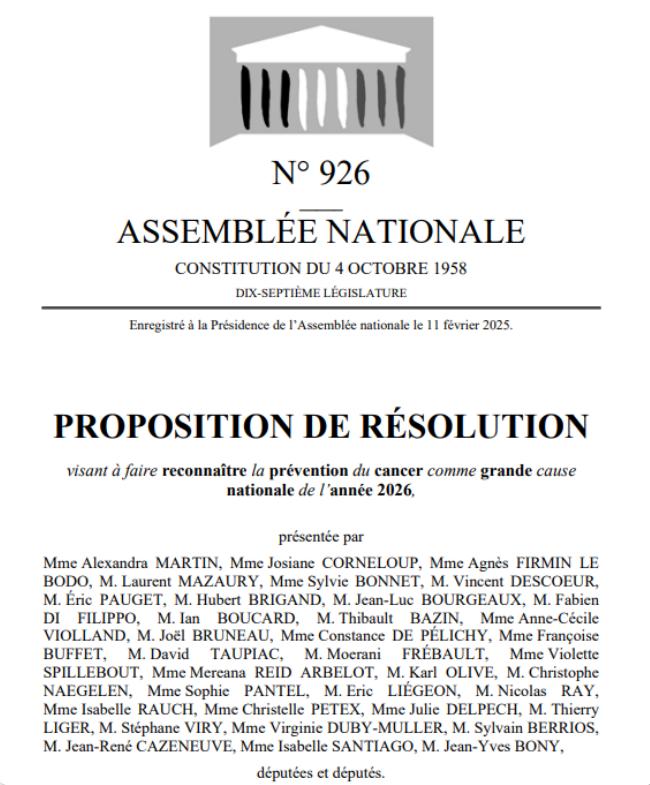
Breathing Life into Europe:  
Advancing national respiratory strategies through  
the power of coalitions

✓ Participation au Workshop 2025

## Actualités institutionnelles

# Actualités institutionnelles

## Divers appels à la reconnaissance de « Grande cause nationale 2026 »



### PROPOSITION DE RÉSOLUTION

visant à faire reconnaître la prévention du cancer comme grande cause nationale de l'année 2026.

présentée par

Mme Alexandra MARTIN, Mme Josiane CORNELOUP, Mme Agnès FIRMIN LE BODO, M. Laurent MAZAURY, Mme Sylvie BONNET, M. Vincent DESCŒUR, M. Éric PAUGET, M. Hubert BRIGAND, M. Jean-Luc BOURGEAUX, M. Fabien DI FILIPPO, M. Ian BOUCARD, M. Thibault BAZIN, Mme Anne-Cécile VIOLAND, M. Joël BRUNEAU, Mme Constance DE PÉLICHY, Mme Françoise BUFFET, M. David TAUPIAC, M. Moerani FRÉBAULT, Mme Violette SPILLEBOUT, Mme Mereana REID ARBELOT, M. Karl OLIVE, M. Christophe NAEGELEN, Mme Sophie PANTEL, M. Eric LIÉGEON, M. Nicolas RAY, Mme Isabelle RAUCH, Mme Christelle PÉTEX, Mme Julie DELPECH, M. Thierry LIGER, M. Stéphane VIRY, Mme Virginie DUBY-MULLER, M. Sylvain BERRIOS, M. Jean-René CAZENEUVE, Mme Isabelle SANTIAGO, M. Jean-Yves BONY, députées et députés.

 **Anne Sophie JOLY** • Abonné  
Personne Qualifiée en Santé et Patiente - Co-auteur de « je n'ai pas ... 2 sem. • 

...  
FR SAVE THE DATE - Premiers États Généraux de l'Obésité FR

 Quand ? Le 3 mars 2025 de 8h à 18h  
 Où ? Salle Laroque, FR Ministère de la Santé, 14 Avenue Duquesne, 75007 Paris

Le CNAO vous propose une journée pour échanger, débattre et agir face aux enjeux majeurs de l'obésité en France. Patients, experts, professionnels de santé, décideurs politiques et acteurs engagés se mobilisent pour :  
Obtenir la Grande Cause Nationale 2026  
Construire un plan interministériel

Avec le soutien du Ministère de la Santé et de l'Accès aux soins, cet événement s'inscrit dans les grandes stratégies nationales : PNNS, PNA, PNSE, SNANC...

 Soyez acteurs/actrices du changement en venant assister à cet événement ouvert à tous ! Restez connectés pour plus d'informations.

Lien d'inscription : <https://lnkd.in/gQZ3YF7U>

Sous le haut patronage de  
Monsieur Emmanuel MACRON  
Président de la République

États Généraux de l'Obésité

*Lundi*  
**03.03.25**

Ministère de la Santé, Salle Laroque  
14 Avenue Duquesne, 75007 Paris  
De 8h30 à 17h30



*En présence du ministre Yannick Neuder, du Directeur Général de la Santé Grégory Emery, de la Directrice générale de l'Organisation des soins Marie Daudé, de l'ancienne ministre et députée Agnès Firmin-Le Bodo, de la Directrice déléguée de l'Assurance maladie Marguerite Cazeneuve, ...*



✓ **Un débat public dense sur le sujet, qui appelle à porter un message politique fort pour se faire entendre**

# Actualités institutionnelles

## Activité physique adaptée



The image shows a screenshot of the nice-matin.fr website. The header includes the logo 'nice-matin 80 ans', 'Lire le journal', 'Se connecter', and 'ABONNEZ-VOUS'. Below the header, there are navigation links for 'Carnaval de Nice', 'Actualités', 'Vidéos', 'Faits-divers', 'Immobilier', 'Ma ville', 'Services', and 'Cyclisme'. The main article title is 'C'est une révolution: l'activité physique adaptée va être remboursée par la Sécu pour les patients atteints de maladies cardiovasculaires'. A note below the title says 'Exclusif L'avis vient d'être publié sur le site du ministère de la Santé. Le résultat d'un long processus qui a montré des résultats dépassant les espérances, et porté par deux Azuréens: Stéphane Diagana et le Dr Alain Fuch.' A small note at the bottom left says 'Article réservé aux abonnés'.



- ✓ L'annonce, par la PQR (Nice-Matin), **d'une prise en charge des séances d'APA chez les personnes atteintes de maladies cardiovasculaires** (pas d'information complémentaire disponible) ;
- ✓ Le dépôt d'une **PPL visant à rembourser les APA par l'Assurance maladie** du groupe LFI (non inscrite à l'ODJ à ce stade) ;
- ✓ La promulgation de la loi du 5 février 2025 visant à améliorer la prise en charge des soins et dispositifs spécifiques au traitement du cancer du sein par l'Assurance maladie, qui **permet le remboursement des frais engagés pour des soins de support comme l'APA. Un forfait dont le montant est fixé par arrêté** permettra de financer des soins psychologiques, des séances de nutrition ou d'APA (sur prescription).

# Actualités institutionnelles

## *Lancement du programme pilote de dépistage du cancer du poumon par l'INCa*



- ✓ En janvier 2025, l'Institut National du Cancer (INCa) a annoncé le lancement du programme pilote **IMPULSION**, visant à tester la faisabilité d'un dépistage organisé du cancer du poumon en France. Ce programme s'inscrit dans la stratégie nationale de lutte contre le cancer et cherche à réduire la mortalité associée à cette maladie.
- ✓ Le programme vise à **diagnostiquer précocement** les cancers du poumon, avant l'apparition des premiers symptômes, afin d'améliorer la prise en charge des patients. Pour cela, il repose sur l'utilisation d'un **scanner thoracique à faible dose (SFD)**, effectué une première fois, puis renouvelé après un an et ensuite tous les deux ans. Ce dépistage s'adresse aux **personnes âgées de 50 à 74 ans**, fumeuses ou ex-fumeuses, ayant consommé au moins **20 paquets-années**.
- ✓ Le programme prévoit le recrutement de **20 000 volontaires** entre 2025 et 2026. Il sera d'abord expérimenté dans **les régions Île-de-France et Lyon**, avant une possible extension. L'**INCa** finance ce projet à hauteur de **6 millions d'euros**.
- ✓ **Impact attendu** : Les études montrent que ce dépistage pourrait permettre une **réduction de la mortalité par cancer du poumon de 20 à 25 %**. En facilitant un **diagnostic plus précoce**, il contribuerait à améliorer la prise en charge et à augmenter les chances de survie des patients.

**Les résultats du programme détermineront une généralisation nationale avant 2030, potentiellement au même titre que les dépistages du cancer du sein, colorectal et du col de l'utérus.**