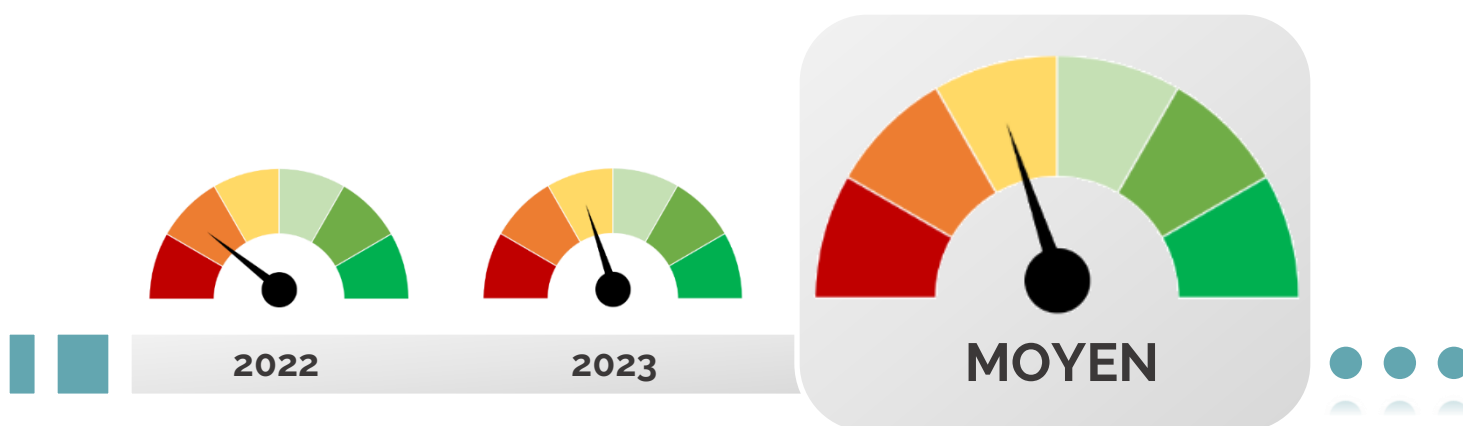


Notre évaluation des politiques publiques en 2024



Le regard du Collectif Droit à Respirer

L'évaluation des politiques publiques concernant la recherche et l'accès aux innovations reste au niveau "moyen" par rapport à 2023.

Malgré quelques annonces, la recherche respiratoire recule dans les priorités : des éditoriaux et prises de position récentes alertent sur un sous-financement persistant et des lignes budgétaires santé/environnement fragilisées au niveau européen.

L'ouverture de l'IHU RespirERA à Nice, marque une avancée, notamment dans le **dépistage du cancer du poumon** et la recherche sur les liens entre **environnement et maladies respiratoires**. Par ailleurs, la **recherche biomédicale bénéficie d'un soutien accru**, avec des investissements via **France 2030**, l'**Inserm ("Impact Santé")**, et des initiatives ciblées comme l'**UMR 1152** et la **chaire REVIDA**.

L'intelligence artificielle et le numérique s'imposent comme des leviers essentiels, avec l'accélération de la **télésurveillance** et un financement de **60 millions d'euros via le PEPR Santé numérique** pour développer des outils innovants en prévention, diagnostic et traitement des maladies respiratoires.

L'effervescence d'initiatives ne se traduit pas encore par des bénéfices tangibles à grande échelle pour les patients. Le Collectif Droit à Respirer appelle, au-delà des annonces, à une **feuille de route respiratoire interministérielle**, dotée et co-construite, pour prioriser durablement les financements, simplifier l'accès aux données et aux essais, accélérer l'accès effectif aux innovations et mieux coordonner les équipes. Les associations doivent être informées et associées à chaque étape, afin de garantir la cohérence, la transparence et l'impact des actions menées.

Les avancées des politiques publiques en France en 2024

INNOVATIONS NUMERIQUES EN SANTE RESPIRATOIRE

- Intégrée dans le droit commun, la télésurveillance s'inscrit dans la Feuille de route du numérique en santé 2023-2027, avec l'objectif d'impliquer 1 million de patients chroniques en télésanté d'ici 2025¹. Un arrêté du 20 mars 2024 a fixé un **forfait de 50 € par mois et par patient** pour la télésurveillance des insuffisances respiratoires chroniques (identique à celui des insuffisances cardiaques, diabète, etc.).
- La Cour des comptes recommande de promouvoir les dispositifs numériques favorisant l'autonomie des patients, notamment des jeunes asthmatiques, et de proposer leur référencement par l'Assurance Maladie. Cette recommandation vise à intégrer les innovations technologiques dans la prise en charge des maladies respiratoires, améliorant ainsi le suivi et la qualité de vie des patients².
- Dans le cadre de la stratégie d'accélération "Santé numérique" de France 2030, le gouvernement a lancé le programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) "France 2030 - Santé numérique" en 2023, doté de 60 millions d'euros et soutenant 17 projets. Ce programme vise à développer des solutions numériques pour améliorer la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies, y compris les maladies respiratoires³.

LE DELOIEMENT DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE AU SERVICE DE LA SANTE RESPIRATOIRE

- Lors de Futurapolis Santé 2024, l'intelligence artificielle (IA) a été mise en avant comme un levier clé pour améliorer la prise en charge des patients. Les experts ont souligné son rôle dans l'optimisation des diagnostics, la personnalisation des traitements et l'accélération de la recherche de nouveaux médicaments, notamment pour les maladies respiratoires. L'IA permet ainsi d'ouvrir la voie à des thérapies adaptées aux profils individuels, offrant des soins plus ciblés et efficaces.⁴
- Le 21 novembre 2024, Santé publique France a organisé un séminaire sur l'intelligence artificielle (IA) et la santé environnementale, explorant son rôle dans la surveillance et la prévention des maladies respiratoires. Les discussions ont porté sur l'analyse automatisée des données environnementales et la modélisation prédictive des expositions, soulignant l'importance de l'IA pour anticiper les risques et améliorer la prise en charge des pathologies respiratoires liées à l'environnement.⁵

RENFORCEMENT DE LA STRATEGIE NATIONALE EN SANTE RESPIRATOIRE ET DES INITIATIVES DE SANTE PUBLIQUES FRANCE :

- La Cour des comptes a publié un rapport en mai 2024 soulignant l'absence d'une politique structurée en santé respiratoire en France. En réponse, la commission des affaires sociales du Sénat a approuvé les conclusions de ce rapport, préconisant la mise en place d'une **stratégie globale de prévention et de soins pour les maladies respiratoires**⁶.
- Le **programme de travail 2024 de Santé publique France** a mis l'accent sur plusieurs axes pertinents pour la santé respiratoire, notamment sur le lien santé environnementale et changement climatique⁷.

¹ <https://esante.gouv.fr/actualites/lancement-de-la-feuille-de-route-du-numerique-en-sante-2023-2027>

² <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/la-sante-respiratoire>

³ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_2ans_sasn_18janvier2024.pdf

⁴ <https://www.inserm.fr/actualite/futurapolis-sante-2024-ia-technologies-et-revolutions-medicales/>

⁵ <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/l-intelligence-artificielle-en-sante-environnement-au-dela-de-la-boite-noire-applications-perspectives-et-enjeux-actes-du-seminaire-du-21-nove>

⁶ <https://departements.fr/sante-respiratoire-le-senat-presente-un-rapport-soulignant-labsence-de-politique-de-sante-respiratoire-structuree-en-france/>

⁷ <https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/notre-organisation/nos-objectifs-notre-programme-de-travail/programme-de-travail-2024.-sante-publique-france>

RECHERCHE : UN FINANCEMENT EN AUGMENTATION AVEC DES INITIATIVES SPECIFIQUES A LA SANTE RESPIRATOIRE

- Le **plan Innovation santé 2030**, incluant la création de nouveaux IHU, alloue plus de 7,5 milliards d'euros à la **recherche biomédicale**. En juin 2024, l'**Institut Hospitalo-Universitaire (IHU) RespirERA** a été créé à Nice, avec un financement prévu jusqu'en 2034. Cet institut vise à améliorer le parcours de soins des maladies respiratoires, en mettant l'accent sur les liens entre santé respiratoire, environnement et vieillissement⁸.
 - Il pilote le développement du système d'information national pour le dépistage du cancer du poumon (**projet IMPULSION**, mandaté par l'Institut National du Cancer), développe une **infrastructure numérique sécurisée pour l'analyse des données cliniques et d'imagerie**, et renforce la recherche sur les maladies respiratoires en lien avec l'environnement et le vieillissement, dans le cadre du plan France 2030.
- L'**Inserm** a lancé le programme "**Impact Santé**" visant à **détecter et soutenir des recherches susceptibles de générer des innovations de rupture**. Parmi les premiers projets sélectionnés, certains concernent la physiologie respiratoire, avec pour objectif de transformer les pratiques médicales et d'améliorer la santé humaine⁹.
- L'**UMR 1152** poursuit en 2024 ses recherches sur les facteurs de risque et mécanismes des maladies respiratoires chroniques, tandis que la **chaire industrielle REVIDA** renforce la **préparation face aux nouvelles maladies respiratoires**.
- En 2024, **quatre Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) et 43 Centres de Ressources et de Compétences (CRC) consacrés à la mucoviscidose** sont financés au titre de la Mission d'Intérêt Général (MIG) F06 pour un montant de 21,2 millions d'euros¹⁰.

INNOVATION : DE NOUVEAUX TRAITEMENTS AUTORISES MAIS DES DELAIS D'ACCES DE PLUS EN PLUS LONG A L'INNOVATION

- **RespiFIL** a lancé un appel à projets exceptionnel en 2024 pour soutenir la recherche clinique et en sciences humaines et sociales sur les **maladies respiratoires rares**. L'objectif est d'encourager des initiatives visant une meilleure compréhension, un diagnostic précoce, des traitements efficaces et une amélioration de la qualité de vie des patients¹¹.
- En 2024, **3 vaccins contre le virus respiratoire syncytial (VRS) ont obtenu une autorisation de mise sur le marché en France**, visant à protéger les populations vulnérables contre les infections respiratoires sévères, en revanche ils restent pris en charge par l'Assurance Maladie que pour certains patients.
- En 2024, le **délai médian d'accès aux nouveaux médicaments atteint 523 jours**, tandis que le **prix facial moyen des médicaments demeure inférieur à celui de nos voisins**¹².

⁸ <https://www.sop.inria.fr/members/Herve.Delingette/grants/respirera/>

⁹ <https://presse.inserm.fr/impact-sante-linserm-lance-quatre-projets-de-rupture-pour-la-recherche-en-sante/69477/>

¹⁰ https://www.sfm.u.org/fr/actualites/actualites-de-l-urgences/etablissements-de-sante-des-mesures-de-sante-publique-financees-pour-1-milliard-d-euros-1re-circulaire-budgetaire-new_id/69891

¹¹ <https://respifil.fr/actualites/recherche-appel-a-projets-thematique-exceptionnel-2024/>

¹² https://www.leem.org/sites/default/files/2025-06/LEEM_2025_Barom%C3%A8tre%20360%C2%B0_Rapport%20vf.pdf

La situation en quelques chiffres



La pandémie de Covid-19 a révélé les insuffisances de l'infrastructure de R&D en sciences biologiques et en santé, soulignées tant par le rapport de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) que par les défis rencontrés pendant la crise sanitaire. Dans le cadre du plan du Ségur de la Santé, 19 milliards d'euros ont ainsi été débloqués par l'Etat, dont 7,5 milliards pour le financement de projets de transformation de l'offre de soins et 2 milliards d'euros pour le numérique.

1,7 milliard d'euros investis par la stratégie France 2030 dans la recherche biomédicale avec un intérêt spécifique pour les maladies respiratoires.

En 2024, la France a consacré **1,4 milliard d'euros** à la recherche et au développement (R&D) dans le secteur de la santé, marquant une **augmentation de 10 %** par rapport à 2022¹³.

En 2013, la santé ne représentait 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.

Annnonce de **4 nouveaux bioclusters**, **12 nouveaux instituts hospitalo-universitaires** et différentes infrastructures de recherche, qui vont recevoir un soutien financier de la part de l'État pour accélérer la recherche et l'innovation en santé¹⁴

Il est aussi constaté une **dépense intérieure brute en R&D en France représentant 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 PIB**¹⁵.

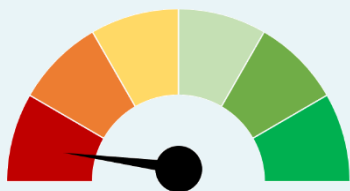
¹³ <https://france-biotech.fr/wp-content/uploads/2025/02/PANO2024-web1.pdf?>

¹⁴ [France 2030 : 16 nouveaux programmes d'excellence soutenus pour accélérer la recherche et l'innovation en santé - Ministère de la Santé et de la Prévention \(sante.gouv.fr\)](#)

¹⁵ [Rapport « LE FINANCEMENT ET L'ORGANISATION DE LA RECHERCHE EN BIOLOGIE-SANTÉ » \(senat.fr\)](#)

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.



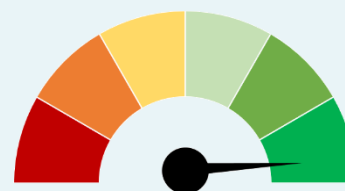
EN BONNE VOIE

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.

L'association « Collectif Droit à Respirer » rassemble 29 organisations de patients, de professionnels de santé, de l'environnement, et d'usagers, impliquées dans la lutte contre les maladies respiratoires.

Notre mobilisation a démarré en 2021 par la réalisation d'une enquête nationale visant à faire un état des lieux sur la perception de la santé respiratoire par les Français. Méconnaissance des symptômes, minimisation des risques : le constat est clair, la population est désarmée face aux enjeux des maladies respiratoires. L'année 2024 a marqué un tournant pour la reconnaissance de la santé respiratoire comme priorité de santé publique via la constitution de l'Association Collectif Droit à Respirer (loi 1901) et les récents travaux de la Cour des Comptes.



COLLECTIF
**DROIT À
RESPIRER**