

Échos du congrès annuel de l'EFA* :

Les allergiques européens prennent la parole

Le véritable écho d'un congrès proposé par des associations de patients allergiques c'est de rendre compte en priorité de leurs doléances surtout lorsqu'elles s'expriment d'une seule voix. Le seul intitulé de l'enquête (1) : La voix des patients : « la rhinite n'est pas une pathologie banale » traduit la plainte de 500 000 allergiques européens. De ces 3562 patients âgés de 16 à 70 ans, recrutés dans 11 pays et atteints d'allergies respiratoires et alimentaires confondues, photographiés dans leur vécu et dans leur perception de leur pathologie, on apprend qu'un sur deux souffre plus de 6 mois par an et que les 2/3 sont atteints d'une rhinite persistante qui handicape leurs activités journalières.

Comme dans toute pathologie chronique, la qualité de la relation médecin- patient acquiert ici toute sa valeur.

Quand l'EFA donne le la...

Cette étude récemment présentée à Rome les 12 et 13 juin derniers (2) par Suzanna Palkonen (3) dans le cadre de la 13e Conférence de l'EFA qui regroupe 32 associations, plante avec justesse le décor dans lequel évoluent des patients, dévalorisés du fait de leurs allergies, qui ont tendance à se replier sur eux-mêmes et à éviter les contacts sociaux qui les mettent en présence de substances potentiellement nuisibles.

Qu'il s'agisse de rhinite allergique modérée et surtout de rhinite allergique sévère, les altérations sur la qualité de vie sont tangibles sur le chapitre du sommeil indique S. Palkonen, soit « parce que les patients se plaignent d'un sommeil perturbé par des réveils nocturnes (49 % des rhinites persistantes et 35 % des rhinites intermittentes) ou des difficultés d'endormissement (respectivement 32 % et 24 %), soit parce qu'ils ne se sentent pas reposés au réveil (respectivement 52 % et 35 %) ».

D'autres retentissements sont vécus péniblement comme le surcroît de fatigue et les difficultés de concentration consécutives à cette pathologie qui contribuent à faire de la rhinite une pathologie non banale.

Conduites d'éviction, conduites d'évitement, tendance au repli sur soi se succèdent comme autant de comportements légitimes face à un environnement extérieur et intérieur menaçant du fait d'une mauvaise qualité de l'air ambiant.

Les Défis de l'EFA

« Notre but est de faire entendre la voix des patients allergiques auprès des autorités représentatives comme le Parlement et le Conseil européens » précise S. Palkonen. Ce désir d'impliquer l'ensemble d'une communauté dans la recherche de solutions à un problème de santé publique souligné par le Pr Jean.Bousquet (Président de GARD, de WHO, ARIA) semble partagé par tous ceux qui souhaitent informer et conseiller utilement les patients pour qu'ils accèdent à un diagnostic plus précoce, véritable condition d'une meilleure prise en charge.

Le devenir des organisations de patients

Selon Marianella Salapatas (Pédiatre et Présidente de l'EFA), une meilleure prise de conscience de cette maladie chronique qu'est la rhinite allergique par le médecin généraliste, premier interlocuteur des patients pourrait favoriser la prise en charge ultérieure et la qualité de l'observance. Marianella Salapatas déplore la sous-estimation et le sous-diagnostic de la rhinite allergique et tente d'y remédier par la diffusion de brochures d'information. L'une d'entre elles met l'accent sur l'impact de la rhinite dans l'asthme.

De son côté, S. Palkonen lance un appel aux allergologues européens pour qu'ils coopèrent avec les associations de patients et mettent en commun leur expertise afin que les allergiques soient enfin entendus.

Monique Charron
Déléguée générale du CFOA

- * European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations
(1) The Patient Voice Allergy - Valovirta E, Myrseth SE, Palkonen, S Curr Opin Allergy Clin Immunology 2008
(2) Congrès des 12 et 13 juin à Rome : L'avenir des organisations de patients
(3) Coordinatrice du bureau exécutif de l'EFA (Bruxelles)