

À LA RECHERCHE D'UN SECOND SOUFFLE

BPCO



*C'est étrange, mais on pense rarement à respirer.
Jusqu'à ce que ça devienne la seule chose à
laquelle on puisse penser.*

Tim Winton, Breath (2008)

Remerciements

Ce rapport présente les conclusions d'une enquête (réalisée entre février et avril 2025) sur la vie avec une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) en Belgique. Le rapport offre des perspectives uniques sur les défis quotidiens auxquels les Belges atteints de BPCO sont confrontés.

Nous remercions sincèrement les 2 337 hommes et femmes belges atteints de BPCO qui ont participé à cette enquête et partagé leurs expériences sur la vie avec cette affection.

Merci tout particulièrement aux associations de patients, BPCO asbl et COPD vzw, pour leur contribution inestimable à la réalisation du questionnaire, à la diffusion de l'enquête, ainsi qu'à l'analyse et à l'interprétation des résultats. Leur soutien et leur engagement ont été d'une valeur inestimable tout au long du projet.

En outre, nos remerciements spéciaux vont également au Prof. Thérèse Lapperre et au Prof. Dr. Didier Cataldo pour leur précieuse contribution. Grâce à leur expertise clinique et leur suivi, ce rapport reflète tant les expériences des patients que la perspective des professionnels de la santé.

Enfin, nous tenons à remercier les personnes belges atteintes de BPCO dont les photos dans la brochure donnent vie à l'histoire. Ils montrent la dimension humaine de l'impact de la BPCO, au-delà des chiffres et des mots de l'enquête – une image de force, de vulnérabilité et d'espoir.

Ce rapport est dédié à Bea et à sa famille. Grâce à COPD vzw, Bea a retrouvé une nouvelle vitalité et a redécouvert le plaisir de vivre.

À la recherche d'un second souffle

Problèmes rencontrés dans les soins de la BPCO par les yeux des patients belges

Initié et publié par

Sanofi NV/SA et Molecule Consultancy, 2025
1ère édition, 1ère impression

Rédaction, conception et production

Sanofi NV/SA
Molecule Consultancy

Contributions académiques et d'expertise de

Didier Cataldo, Professeur, pneumologue au CHU de Liège et président de la Belgian Lung Foundation
Ingeborg Farver-Vestergaard, psychologue de la santé au Danemark
Thérèse Lapperre, Professeure, cheffe du service des

maladies respiratoires à l'UZA, présidente du groupe de travail BPCO à la Belgian Respiratory Society et professeure à l'Université d'Anvers
Anders Løkke, Professeur et pneumologue au Danemark
Jean-Pierre Stas, Président de BPCO asbl
Vic Nevelsteen, Président de COPD vzw

Photos

Julie Moreau de Bellaing

Illustrations et figures

Principalement sur la base de données issues de l'enquête 'À la recherche d'un second souffle', ainsi que sur des publications scientifiques et des rapports existants.

Sanofi Belgium NV/SA
Leonardo Da Vincilaan 19, 1831 Machelen
MAT-DK-2500024(v2.0), 2 July 2025

BPCO en Belgique: Les patients appellent à l'action

En tant qu'organisations de patients belges qui s'impliquent pour les personnes atteintes de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), nous sommes fiers de présenter ce rapport avec les résultats de l'enquête menée auprès des patients BPCO Belges. Cette vaste étude offre une vision précieuse de la charge de l'affection et de l'organisation des soins telle qu'elle est perçue par les personnes atteintes de BPCO dans notre pays.

Environ 800 000 personnes en Belgique souffrent de BPCO, la troisième cause de décès la plus importante dans notre pays, après les maladies cardiovasculaires et le cancer.¹ Derrière ces chiffres, des personnes réelles sont confrontées quotidiennement à des défis qui vont bien au-delà des problèmes respiratoires. Comme le montre clairement les résultats de cette enquête, mais aussi les photos d'accompagnement des personnes belges atteintes de BPCO, la BPCO influence tous les aspects de la vie, du niveau d'énergie et d'indépendance aux relations sociales et au bien-être mental.

Nous constatons que plus de femmes que d'hommes ont participé à cette enquête. Autrefois, la BPCO était souvent considérée comme une 'affection des hommes', mais cela change rapidement. Nous-mêmes avons remarqué ces dernières années que de plus en plus de femmes rejoignent notre organisation de patients. Par ailleurs, un rapport international de 2023 prévoit que la BPCO chez les femmes augmentera de 47,1 % d'ici 2050, tandis que chez les hommes, cette augmentation ne sera que de 9,4 %. Cela illustre l'impact croissant de la BPCO chez les femmes à l'échelle mondiale.²

Nous sommes également insuffisamment conscients que la BPCO n'est plus uniquement une affection des personnes âgées. Chez les plus jeunes, on observe une augmentation préoccupante du nombre de diagnostics. Cela est probablement lié à la popularité croissante du vapotage et de l'utilisation des cigarettes électroniques. De plus, des études démontrent que le vapotage plus que double le risque de développer une BPCO, ce qui devrait alerter les décideurs politiques quant à la charge de morbidité à venir au sein des populations en âge de travailler.^{3,4}

Nos organisations, organisations BPCO asbl et COPD vzw, ont participé activement à cet important rapport. De la présentation du questionnaire à la diffusion de l'enquête à l'analyse des résultats : nous avons veillé à ce que la voix

des patients atteints de BPCO belges soit entendue. Les résultats confirment également ce que nous observons au quotidien dans notre pratique. La BPCO n'est pas seulement une affection pulmonaire, mais une affection complexe qui à tous les stades a un impact majeur sur la qualité de vie.

84 % des répondants indiquent que la BPCO réduit leur qualité de vie, même dans ses formes légères. Nombre d'entre eux ressentent la solitude, la fatigue et rencontrent des difficultés dans les tâches quotidiennes. Un autre point notable dans les résultats est la prise en charge fragmentée : 57 % des participants rapportent que leurs prestataires de soins communiquent peu voire pas du tout entre eux. Cette réalité souligne l'urgence de mettre en place une approche plus intégrée et holistique de la prise en charge de la BPCO en Belgique. Bien que notre pays dispose d'une expertise médicale reconnue, la coordination entre les acteurs de soins reste un défi majeur à surmonter.

En tant qu'organisations de patients, nous plaçons pour un dépistage précoce de la BPCO, l'extension des tests de spirométrie chez les médecins généralistes et les pharmaciens, des systèmes de soutien robustes, et la reconnaissance de la BPCO comme une affection qui comprend bien plus que les poumons.

Nous tenons à remercier sincèrement les 2 337 patients belges qui ont participé à cette enquête et partagé leurs expériences personnelles afin de contribuer à cette importante base de connaissances. Nous espérons que leur ouverture contribuera à une meilleure prise en charge de tous les patients BPCO en Belgique.

Ce rapport est à la fois un reflet des défis actuels et un appel à l'action. Nous invitons les professionnels de la santé, les décideurs politiques et la société dans son ensemble à collaborer avec nous pour construire un avenir où les personnes atteintes de BPCO reçoivent des soins coordonnés et centrés sur l'humain, tenant compte de toutes les facettes de cette affection complexe.

Jean-Pierre Stas, président de BPCO asbl
Vic Nevelsteen, président de COPD vzw
Novembre 2025



Table des matières

AVANT - PROPOS & ARRIÈRE - PLAN

BPCO en Belgique – Les patients appellent à l'action	3
Ce que nous savons déjà sur la BPCO	6
Qui sont les participants ?	8

FAITS SAILLANTS

La BPCO a une grande influence sur la vie quotidienne	10
Une fragmentation des soins entraîne des soins insuffisants	11

Impact de l'affection **13**

De la BPCO légère à très grave : la qualité de vie diminue progressivement	14
La BPCO ne réduit pas seulement la fonction pulmonaire	16
La solitude augmente à mesure que l'affection progresse	22
Passer l'aspirateur, s'habiller, aller aux toilettes... ..	26
La détresse respiratoire impact la spontanéité dans l'intimité et rend la vie sexuelle difficile	30
L'anxiété et la dépression augmentent à mesure que l'affection progresse	34
Un sentiment de culpabilité, honte et stigmatisation	38

Prise en charge de la BPCO **43**

La fragmentation du système de santé entrave une prise en charge optimale de la BPCO en Belgique	44
Entrer et sortir de l'hôpital, un schéma reconnaissable pour de nombreuses personnes atteintes de BPCO	50
Absence d'un objectif multidisciplinaire : la structure, le soutien et la coopération sont essentiels	54
Le rôle indispensable des associations de patients dans la prise en charge de la BPCO	58

DISCUSSION

Une action est maintenant nécessaire	62
--	----

ANNEXE

À propos de l'enquête	66
Références	67

ENVIRON

800.000

PERSONNES EN BELGIQUE VIVENT

AVEC LA BPCO⁵

Ce que nous savons déjà sur la BPCO

On estime qu'environ 800 000 personnes en Belgique sont atteintes de BPCO, une affection qui représente la troisième cause de mortalité dans le pays.⁵ De plus, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) prévoit une augmentation mondiale de 23 % des cas de BPCO d'ici 2050.⁶ La prévalence de la BPCO en Belgique devrait ainsi atteindre 13,7 % de la population adulte à cette date.⁷

La BPCO représente également un lourd fardeau économique et social en Belgique. Le coût économique a été estimé à environ 5,9 milliards d'euros en 2019, y compris les coûts directs tels que les hospitalisations, les médicaments, les soins ambulatoires et les coûts indirects pour la société tels que la baisse de la productivité et l'incapacité de travail.^{8,9}

La BPCO a en outre un impact majeur sur la vie des aidants proches et des proches des patients, ce qui augmente encore la charge sociale.¹⁰

Malgré les soins de santé universels et hautement accessibles en Belgique et la bonne disponibilité des traitements, il y a clairement des points sensibles et des défis dans les soins de la BPCO. 31ème sur 34 pays étudiés, la Belgique affiche des résultats très faibles dans l'indice de BPCO 2024* du Copenhagen Institute for Futures Studies. Il existe de grandes lacunes en termes de voies d'orientation dans les soins et de diagnostic précoce, notamment en raison de l'utilisation limitée de la spirométrie dans les soins de première ligne. En outre, il manque en Belgique un cadre politique national pour la BPCO et une stratégie coordonnée pour s'attaquer efficacement à cette affection, malgré le fardeau relativement élevé de l'affection par rapport à d'autres pays.⁹

* L'indice BPCO est un outil de données indépendant, développé par le Copenhagen Institute for Futures Studies, et soutenu par Sanofi, qui évalue les systèmes de soins de santé nationaux sur leur approche de la prévention et du traitement de la BPCO.

18 876

personnes ont commencé
l'enquête, dont **2 771** en Belgique

2 337

personnes atteintes de BPCO
ont commencé l'enquête en
Belgique, dont

1 166

personnes ont entièrement
rempli l'enquête en Belgique

RÉSUMÉ DE L'ENQUÊTE

Ce rapport donne un aperçu des résultats d'une enquête internationale sur la vie avec la BPCO menée par Molecule Consultancy à la demande de Sanofi entre février et avril 2025. Les hommes et les femmes atteints de BPCO ont complété un questionnaire en ligne.

Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire d'organisations locales de patients en Belgique (BPCO asbl et COPD vzw), aux Pays-Bas (Longfonds), au Danemark (Lungeforeningen), en Norvège (LHL), James Lind Care au Danemark et en Suède, et Netdoktor en Suède. En outre, le recrutement a été soutenu par une campagne sur les pages LinkedIn et Facebook de Sanofi dans les cinq pays.

Ce rapport se concentre sur les données de la Belgique, placées dans le contexte et comparées aux études nationales et internationales existantes. Les citations des personnes atteintes de BPCO ont été fournies par les associations de patients.

Des témoignages et des avis de spécialistes reconnus, dont le Prof. Dr. Therese Lapperre et le Prof. Dr. Didier Cataldo, ont été recueillis lors de discussions sur les résultats de l'étude.

Pour plus de détails sur l'enquête et la méthodologie, voir page 66.

Qui sont les participants ?



60 %
de femmes



40 %
d'hommes



46 %
<67 ans



54 %
> 67 ans



36 %
ont été hospitalisé
l'année dernière à cause
de la BPCO

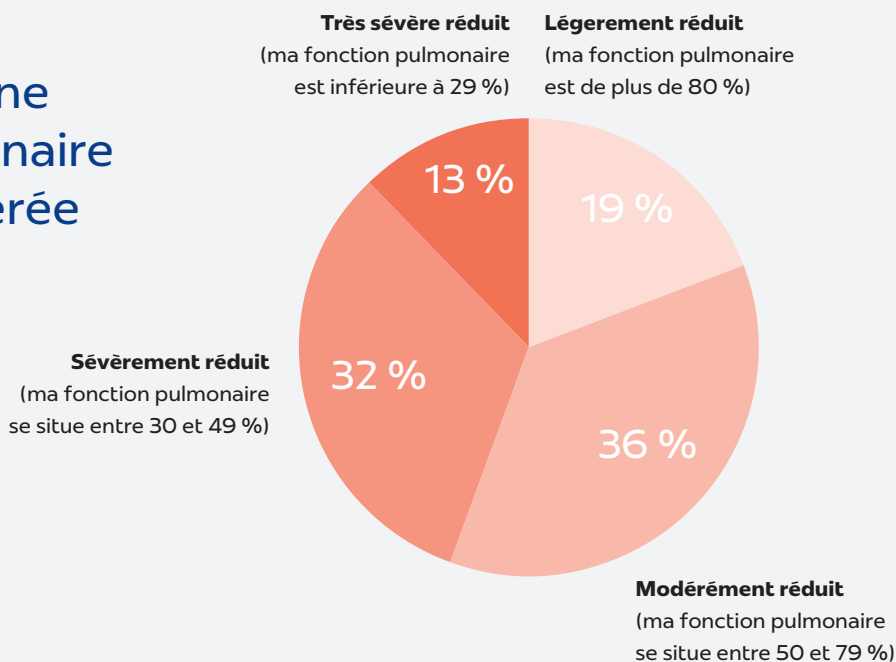


42 %
ont reçu des corticostéroïdes
l'année dernière en raison de
poussées

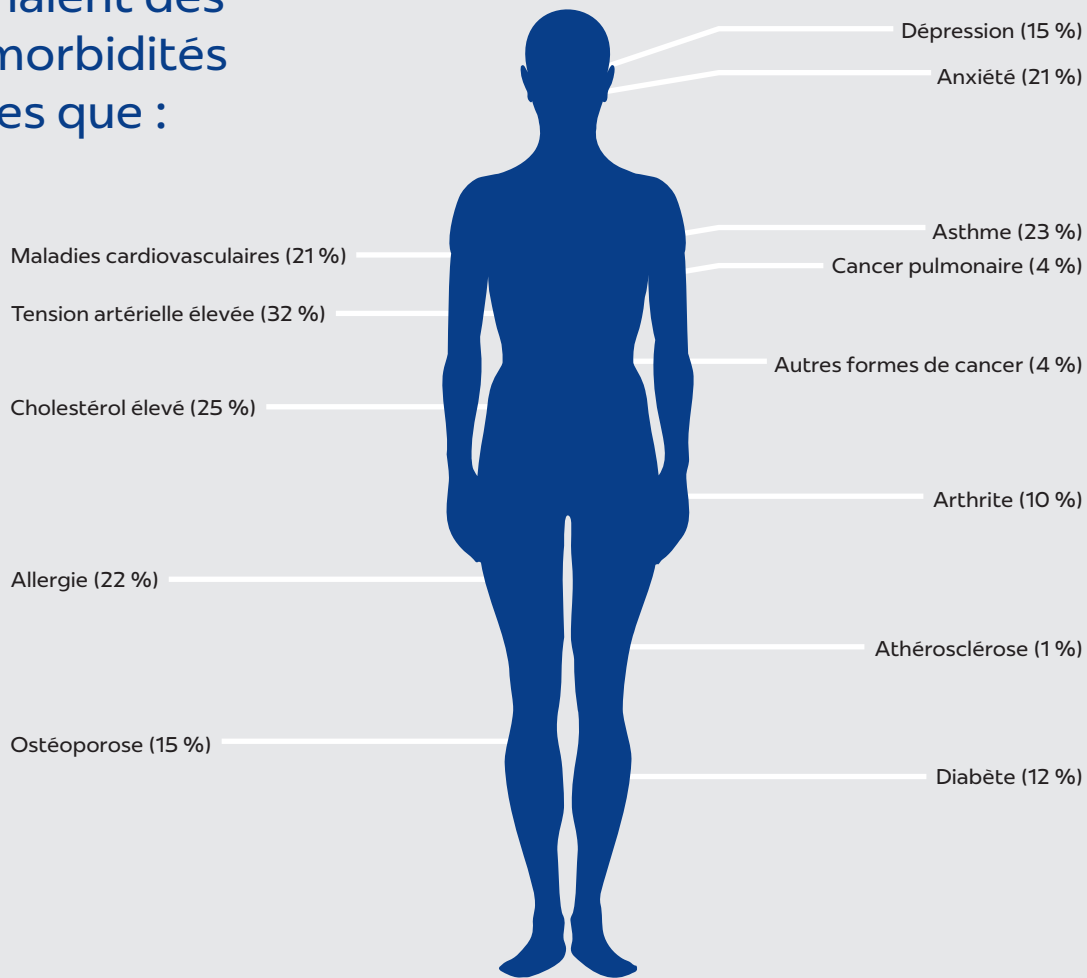


53 %
ont une BPCO depuis
plus de 6 ans

La majorité des
répondants a une
fonction pulmonaire
diminuée modérée
à sévère

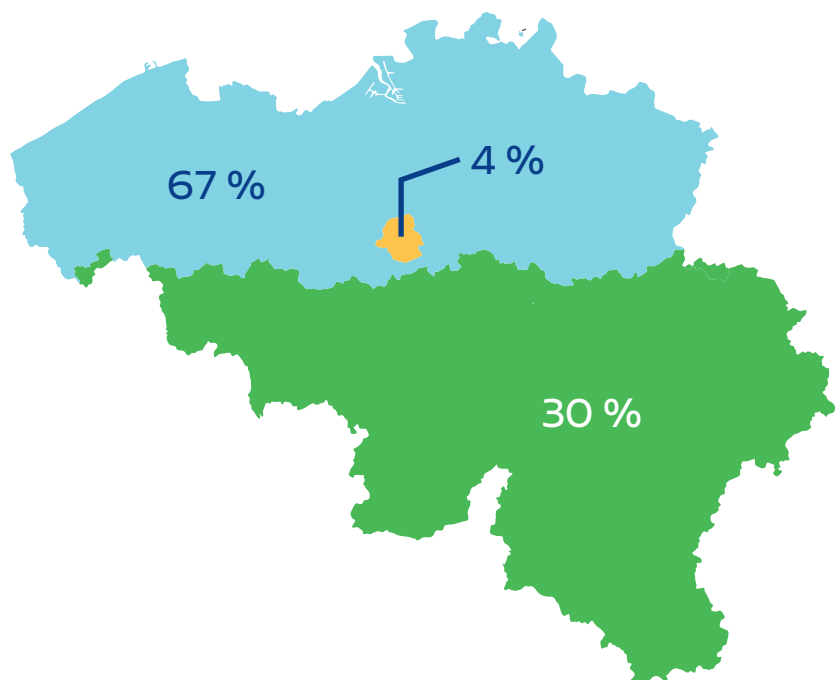


79 % des répondants signalent des comorbidités telles que :



Répartition régionale des répondants

Deux tiers des répondants proviennent de Flandre, le tiers restant de Wallonie et de Bruxelles.





La BPCO a une grande influence sur la vie quotidienne

77 %

des répondants n'ont pas assez d'énergie pour réaliser leurs rêves

70 %

se sentent fatigués

58 %

craignent de ne plus pouvoir respirer

46 %

se sentent socialement isolés

57 %

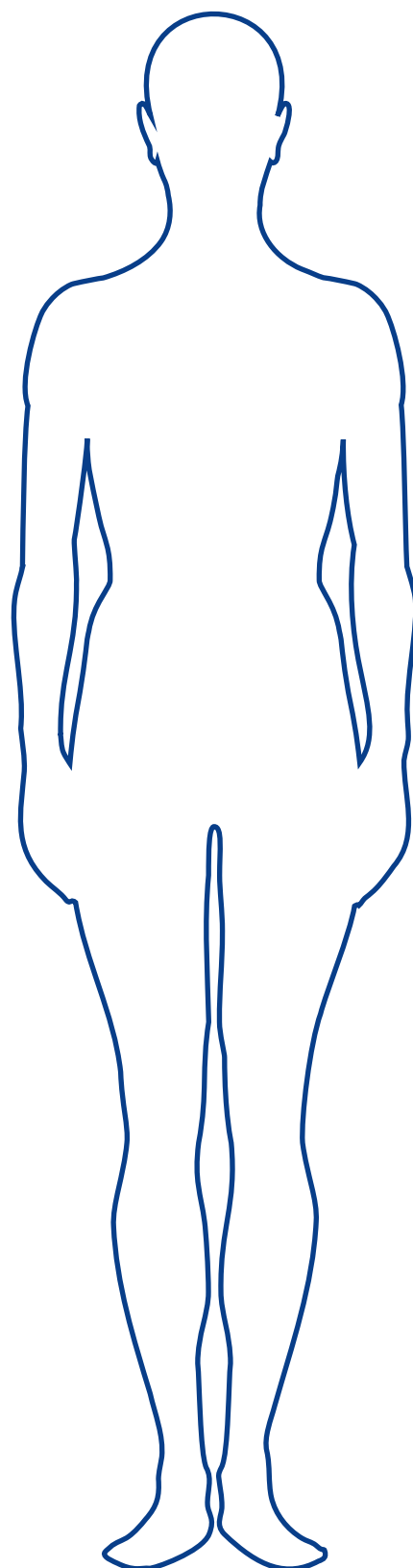
se sentent limités dans leur vie sexuelle

40 %

se sentent comme un fardeau pour leur famille

36 %

ont été admis à l'hôpital l'année dernière en raison de la BPCO



Une fragmentation des soins entraîne des soins insuffisants

**57%**

des répondants reconnaissent qu'il n'y a peu ou pas de communication et de coordination entre les prestataires de soins

37%

manquent des informations sur les options de traitement

23%

se sentent peu sûrs de leur traitement

55%

ne savent pas comment réduire le risque d'une poussée

50%

ont le sentiment que leurs souhaits et besoins en matière de traitement ne sont pas vraiment entendus

18%

sont très satisfaits de leur parcours de traitement





Impact de l'affection

En comprenant mieux le fardeau de la BPCO, nous pouvons mieux résumer les multiples défis que l'affection impose à la vie quotidienne des patients et ainsi élaborer des stratégies de soins de santé plus efficaces. Dans cette première partie de l'enquête, nous étudions l'impact global de la BPCO sur la qualité de vie, les niveaux d'énergie, les relations sociales, l'intimité et la sexualité. L'étude couvre tous les stades de l'affection, de légère à très grave, et comble ainsi un besoin de connaissance crucial, car les données sur les personnes atteintes de BPCO légère sont souvent rares.



**De la BPCO légère
à très grave :
la qualité de
vie diminue
progressivement**

La BPCO influence la qualité de vie

Parmi les participants belges atteints de BPCO, 84 % déclarent que l'affection a un impact négatif sur leur qualité de vie. Même en cas de forme légère, deux personnes sur trois en ressentent déjà une détérioration. Chez les patients atteints de BPCO très sévère, ce chiffre atteint presque l'unanimité (99 %).

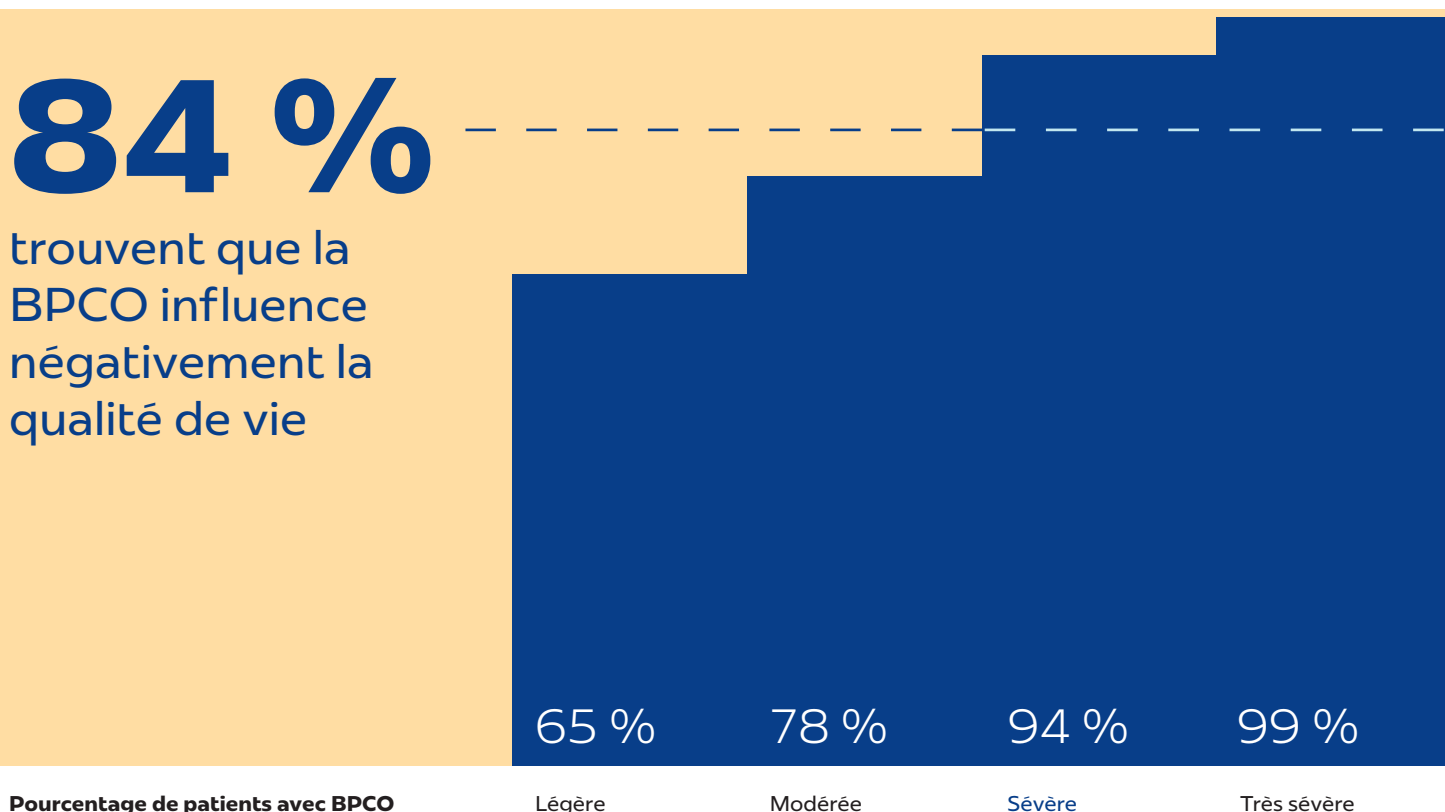


Bien que la BPCO ait indéniablement un impact majeur sur la vie quotidienne, nous devons en tant que patients déplacer notre attention de ce que nous avons perdu à ce qui est encore possible.

Vic Nevelsteen, Président de COPD vzw

84 %

trouvent que la
BPCO influence
négativement la
qualité de vie



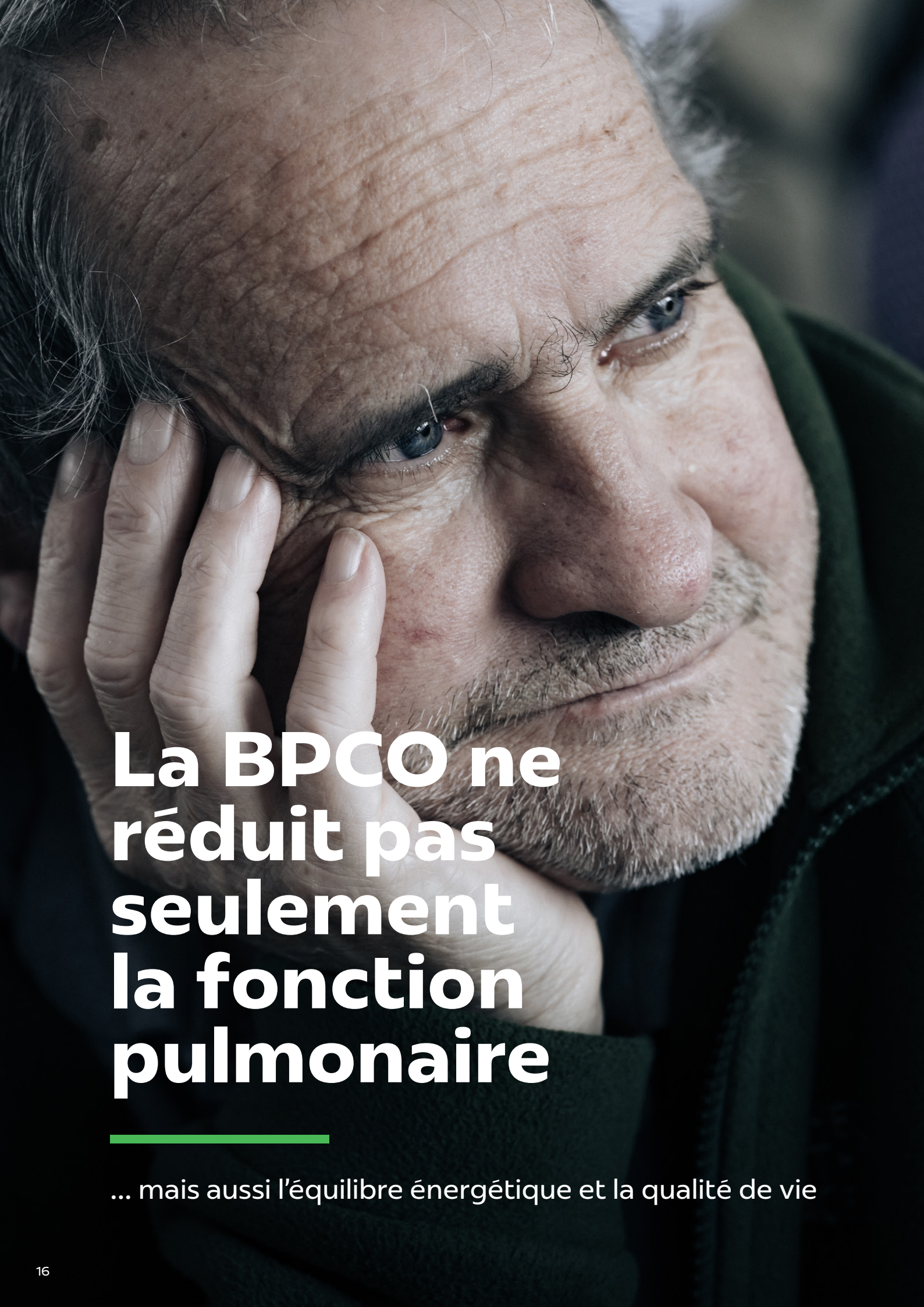
Pourcentage de patients avec BPCO

Légère

Modérée

Sévère

Très sévère



La BPCO ne réduit pas seulement la fonction pulmonaire

... mais aussi l'équilibre énergétique et la qualité de vie

La BPCO épuise l'énergie des patients

Deux répondants sur trois se déclarent souvent fatigués et faibles. Environ la moitié souffre de troubles du sommeil et ressent fréquemment le besoin de se reposer, que ce soit allongé ou assis.



”

Nous savons que la fatigue est un problème important en cas de BPCO modérée à sévère, mais il est moins connu que cela se produit déjà en cas de BPCO légère.

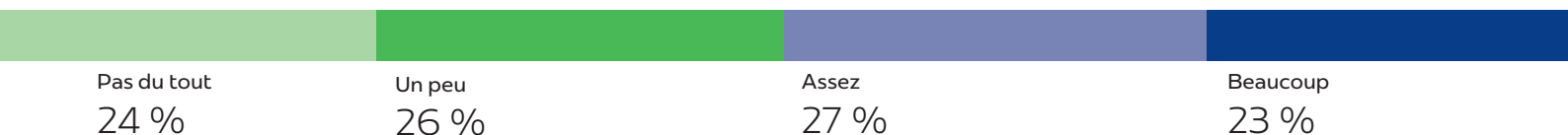
— Prof. Dr. Lapperre

Même dans les cas de BPCO légère, la fatigue est déjà un problème

Chez six répondants sur dix, la fatigue commence déjà au stade léger et s'aggrave à mesure que l'affection progresse. Cette réduction d'énergie précoce peut entraîner une spirale négative : la fatigue réduit l'activité, ce qui peut affecter l'humeur et provoquer un isolement social, de la solitude et même la dépression.

Comment la BPCO influence-t-elle votre équilibre énergétique ?

Je dors mal



Je me sens fatigué



Je me sens affaibli(e)



Je manque d'énergie pour faire ce dont je rêve



Environ 50 % des personnes atteintes de BPCO souffrent de fatigue sévère. Chez les personnes sans BPCO, seulement 10 % éprouvent une fatigue sévère.
Étude néerlandaise réalisée par Goërtz et al., 2018¹¹

”

La fatigue que ces patients éprouvent déjà aux premiers stades de la BPCO contribue à une escalade des symptômes, créant ainsi un cercle vicieux qui finit par conduire à une mauvaise qualité de vie.

— Prof. Dr. Cataldo



70 %

se sentent
fatigués

32 %

66 %

73 %

80 %

Pourcentage de patients avec BPCO :

Légère

Modérée

Sévère

Très sévère

68 %

se sentent
affaiblis

53 %

62 %

74 %

87 %

Pourcentage de patients avec BPCO :

Légère

Modérée

Sévère

Très sévère

77 %

n'ont pas l'énergie
nécessaire pour
faire les choses
dont ils rêvent

64 %

72 %

83 %

91 %

Pourcentage de patients avec BPCO :

Légère

Modérée

Sévère

Très sévère

Quand le manque d'énergie devient un frein

Une réserve d'énergie réduite peut empêcher les personnes de réaliser leurs rêves : pas moins de 77 % déclarent ne pas disposer de l'énergie nécessaire pour accomplir ce qu'elles désirent.



Vivre avec la BPCO implique d'apprendre de nouvelles façons d'accomplir les tâches quotidiennes. Un kinésithérapeute m'a montré des techniques pour réaliser des gestes simples, comme enfiler un pantalon. Ce qui était facile autrefois devient désormais plus difficile. Il est essentiel de rester maître de sa vie : ne laissez pas la BPCO déterminer comment vous vivez votre vie.

Homme atteint de BPCO

50 % d'entre eux dorment mal

50 % doivent se coucher ou se couvrir pendant la journée pour se reposer



**La solitude
augmente à
mesure que
l'affection
progresse**

La BPCO entraîne un isolement social

La BPCO limite les possibilités d'être active socialement. À mesure que l'affection progresse et que les réserves d'énergie diminuent, le sentiment de solitude s'intensifie. Il devient de plus en plus difficile de maintenir les loisirs et les activités de temps libre.

manquent d'énergie
et de force mentale
pour passer du
temps avec leurs
amis et leur famille

56%

”

L'enquête montre que la moitié des personnes atteintes de BPCO ont du mal à maintenir leur vie sociale en raison d'un manque d'énergie. Cela peut provoquer un cercle vicieux d'isolement social. C'est pourquoi notre association de patients organise des activités contre la solitude et encourage les membres à prendre eux-mêmes des initiatives.

Vic Nevelsteen, Président de COPD vzw

56 %

manquent d'énergie
et de résilience
mentale pour
passer du temps
avec leurs amis
et leur famille

Pourcentage de patients avec BPCO:

43 %

Légère

51 %

Modérée

61 %

Sévère

74 %

Très sévère

46 %

se sentent
isolés de leur
cercle social

Pourcentage de patients avec BPCO:

33 %

Légère

40 %

Modérée

49 %

Sévère

67 %

Très sévère

63 %

ont du mal à
pratiquer des
hobbies

Pourcentage de patients avec BPCO:

47 %

Légère

57 %

Modérée

71 %

Sévère

80 %

Très sévère

”

Ce qui est particulièrement frappant dans les soins aux patients atteints de BPCO, c'est leur solitude et le fait qu'ils sollicitent rarement le soutien de leur entourage ou des professionnels de santé.

Prof. Dr. Cataldo

”

Dans la BPCO, un paradoxe se révèle : plus l'aide nécessaire est importante, plus la personne a tendance à se replier sur elle-même et à s'isoler.

Ingeborg Farver-Vestergaard, psychologue de la santé



Jusqu'à 60 % des personnes atteintes de BPCO souffrent d'une isolation sociale.
Étude américaine par Suen AO et al., 2023¹²



Passer l'aspirateur, s'habiller, aller aux toilettes...

La détresse respiratoire transforme la
vie quotidienne en un défi

L'autonomie disparaît

Sept répondants sur dix ont des difficultés à accomplir des tâches quotidiennes telles que passer l'aspirateur, faire des courses et faire la vaisselle. Près d'une personne sur cinq a besoin d'aide pour les soins personnels tels que s'habiller, prendre une douche ou aller aux toilettes. Cela augmente à 43 % en cas de BPCO très sévère.



Le déclin physique et mental se produit souvent de manière uniforme et se renforce chez les patients BPCO.

Ingeborg Farver-Vestergaard, psychologue de la santé

La BPCO est toujours présente

66 % des répondants ont des difficultés à respirer et 84 % présentent un essoufflement facile.



Pour une personne atteinte de BPCO, enfiler une chemise le matin peut sembler aussi éprouvant qu'un marathon. La difficulté quotidienne liée à ce type de gestes est souvent sous-estimée.

Homme atteint de BPCO

71 %

trouvent difficile
d'effectuer des
tâches ménagères
(par exemple, passer
l'aspirateur, se laver, jardiner)

48 %

64 %

82 %

93 %

Pourcentage de patients avec BPCO:

Légère

Modérée

Sévère

Très sévère

84 %

sont facilement
essoufflés

33 %

40 %

49 %

67 %

Pourcentage de patients avec BPCO:

Légère

Modérée

Sévère

Très sévère

66 %

rencontrent
des difficultés
à respirer

42 %

60 %

91 %

94 %

Pourcentage de patients avec BPCO:

Légère

Modérée

Sévère

Très sévère

A close-up photograph of an elderly couple sharing a kiss. The man, on the left, has grey hair and is wearing a blue scarf. The woman, on the right, has brown hair and is also wearing a blue scarf. She is wearing a clear nasal cannula. The background is blurred, suggesting an indoor setting like a restaurant or cafe.

**La détresse
respiratoire impact
la spontanéité dans
l'intimité et rend la
vie sexuelle difficile**

La BPCO complique la vie intime

La BPCO touche tous les aspects de la vie, y compris les plus personnelles. Près de la moitié des personnes concernées manquent de contact physique et de proximité, et tendent à éviter l'intimité.



Ces résultats confirment ce que nous voyons au quotidien dans le cadre des soins de la BPCO : les problèmes sexuels et le mécontentement sont très répandus, mais ils sont rarement discutés. En tant qu'organisation de patients, nous avons généralement évité les problèmes d'intimité en tant que sujet, mais ces résultats nous encouragent à les aborder. Il y a toujours un certain tabou pour discuter efficacement de ce sujet.

Vic Nevelsteen, Président de COPD vzw

La BPCO limite la vie sexuelle

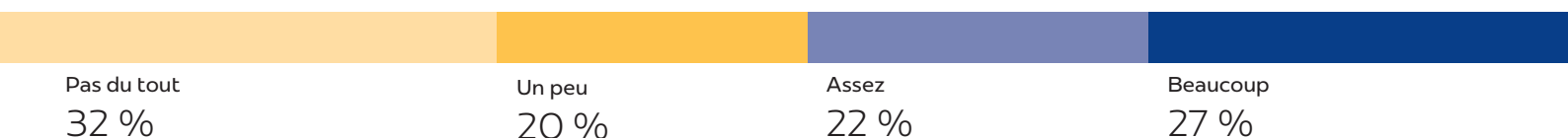
57 % se sentent limités dans leur vie sexuelle. Surtout chez les hommes, dont 63 % présentent des limitations. Chez les femmes, 53 % présentent également cette limitation.

La BPCO affecte-t-elle votre proximité avec d'autres personnes et votre vie intime ?

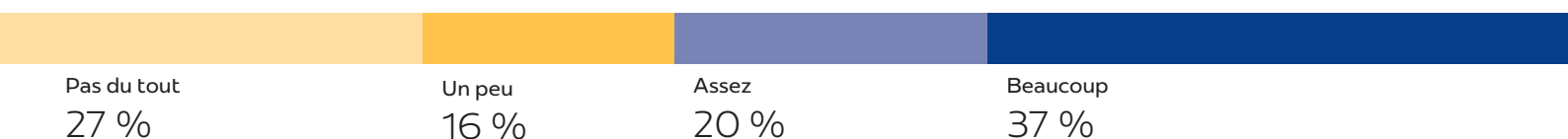
Il me manque le contact physique et la proximité



J'évite l'intimité



Je me sens limité dans ma vie sexuelle



Les chiffres ne totalisent pas 100 en raison de l'arrondissement.

57 %
se sentent limités
dans leur vie sexuelle

63 % des hommes
et 53 % des femmes

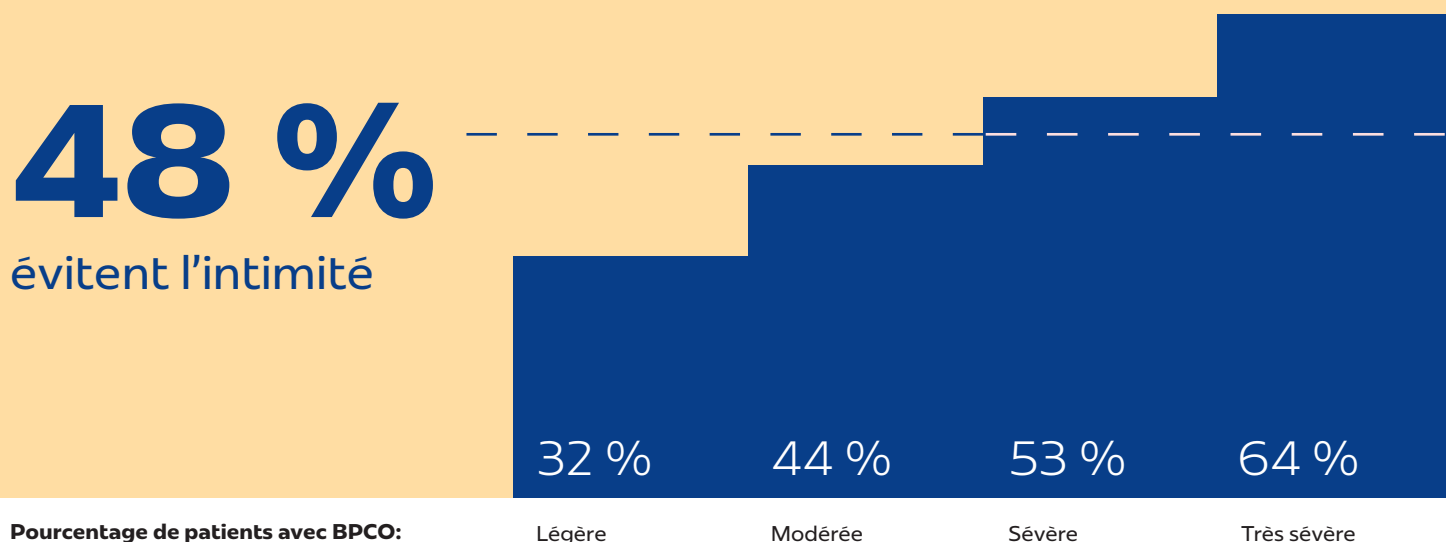
44 %
des personnes
présentent des difficultés
dans le contact physique
et la proximité



Les professionnels de santé doivent probablement être mieux informés sur le bien-être mental et sexuel des patients atteints de BPCO. Aborder de ces sujets constituerait une étape importante vers une meilleure acceptation.

Prof. Dr. Cataldo

48 %
évitent l'intimité





**L'anxiété et
la dépression
augmentent
à mesure que
l'affection progresse**

Vivre avec la peur constante de l'essoufflement

Plus de la moitié des participants vivent avec une peur constante de ne pas pouvoir respirer. L'humeur se détériore à mesure que la respiration devient plus difficile. Même en cas de BPCO légère, 40 % indiquent une influence négative sur l'état d'esprit, qui passe à 68 % en cas de BPCO très sévère.



Grâce à l'invisibilité de la BPCO, les gens qui m'entourent oublient parfois que j'ai l'affection. Je ne vois pas cela comme une maladie, mais comme une affection qui influence ma vie. Pourtant, je dois régulièrement attirer l'attention de mes amis et de ma famille sur mes nouvelles limites.

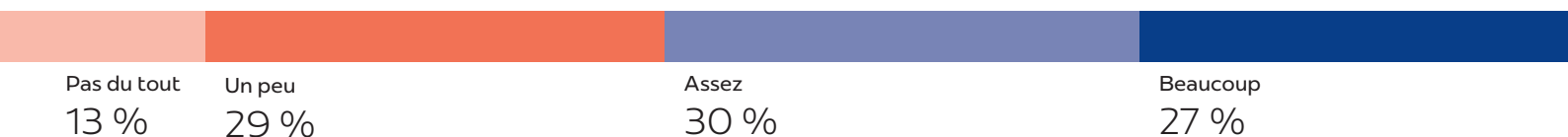
Jean-Pierre Stas, président de BPCO asbl

La BPCO a un impact psychologique important

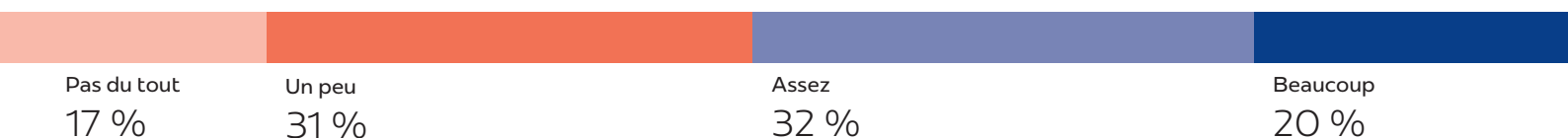
Environ une personne sur trois se sent seule et déprimée, et nous le constatons principalement chez les femmes. Deux personnes sur trois se sentent tristes de voir ce qu'elles ne peuvent plus faire. 69 % sont également préoccupés par l'avenir et 36 % manquent d'opportunités pour exprimer leurs pensées et sentiments difficiles.

Comment la BPCO affecte-t-elle votre vie quotidienne ?

J'ai peur de ne plus pouvoir respirer



Je sens que l'affection influence négativement mon état d'esprit



Je me sens triste pour les choses que je ne peux plus faire



Je me sens déprimé(e)



Je me sens isolé(e)



Je manque quelqu'un pour discuter de pensées ou de sentiments difficiles



Les chiffres ne totalisent pas 100 en raison de l'arrondissement.



30 % des personnes atteintes de BPCO sont confrontées à une dépression

Examen systématique danois par Bock K et al., 2017¹³



”

En plus des problèmes pulmonaires, de nombreux patients BPCO ont d'autres affections et peuvent avoir des problèmes psychiques tels que l'anxiété. Il ne suffit pas de se focaliser uniquement sur les poumons et les médicaments : une approche holistique est nécessaire.

Anders Løkke, professeur et pneumologue

38 % se sentent seules (44 % de femmes, 30 % d'hommes)

38 % se sentent déprimés (41 % de femmes, 33 % d'hommes)

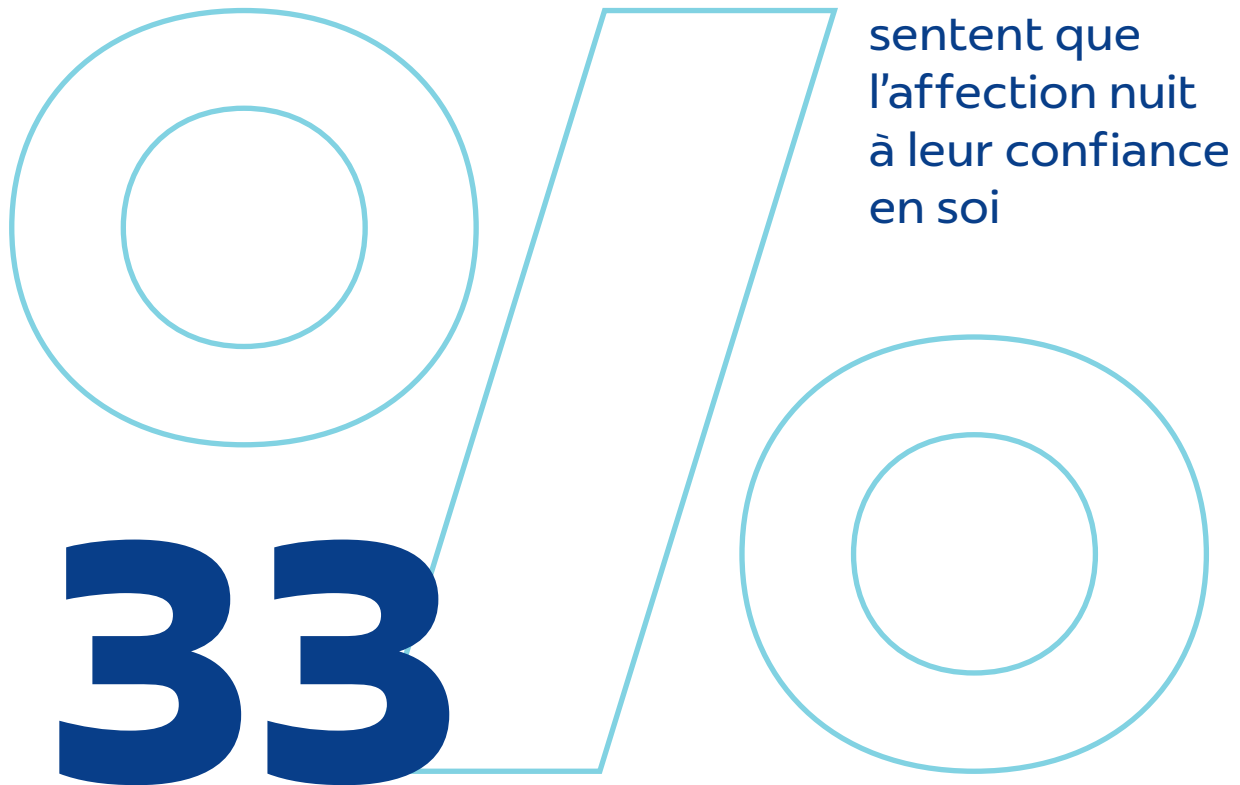
67 % se sentent tristes de faire les choses qu'ils ne peuvent plus faire



Un sentiment de culpabilité, honte et stigmatisation

Impact sur la confiance en soi

Les patients ressentent une stigmatisation à la fois interne et externe. La stigmatisation interne se manifeste par une baisse de la confiance en soi et des sentiments de culpabilité liés à l'affection, rapportés par 55 % des patients. La stigmatisation externe découle du jugement perçu des autres et s'intensifie à mesure que l'affection devient plus visible.



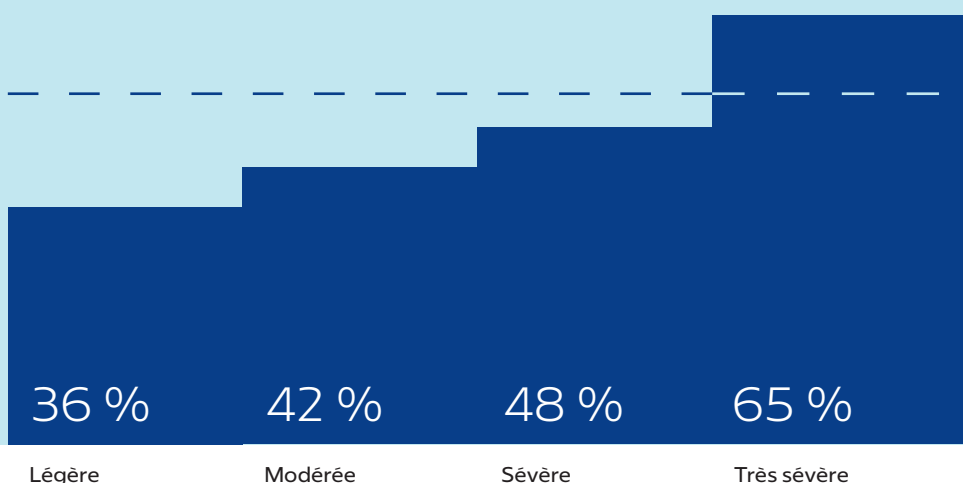
Nous prenons de plus en plus conscience que la honte n'apporte rien dans la gestion de la BPCO. Pourtant, cette idée n'est pas encore partagée par tous.

Vic Nevelsteen, Président de COPD vzw

46 %

sentent que
l'affection affecte
négativement leur
confiance en soi

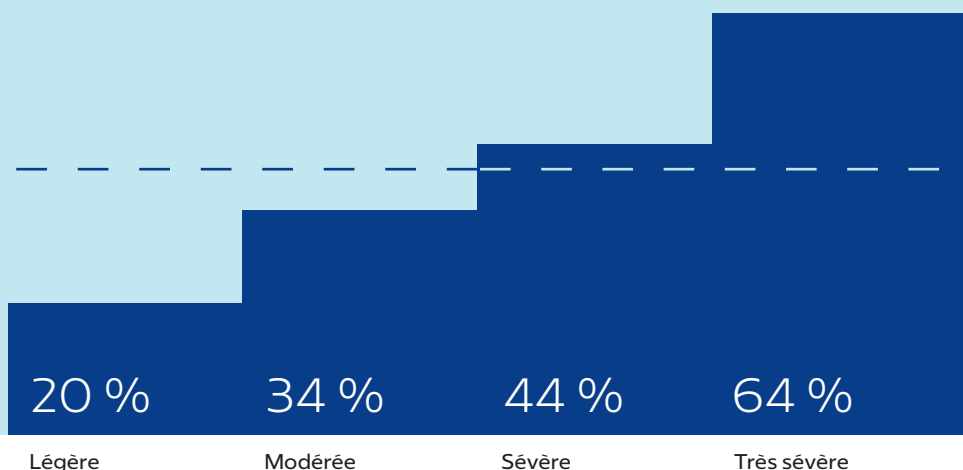
Pourcentage de patients avec BPCO:



40 %

se sentent comme
un fardeau pour
leur famille

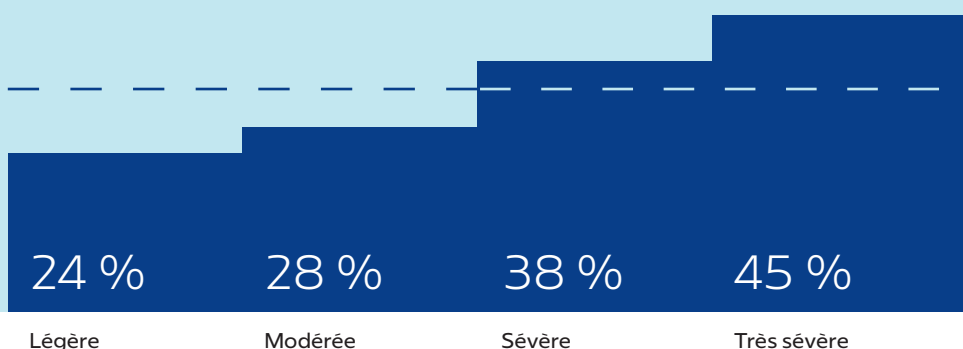
Pourcentage de patients avec BPCO:



33 %

ont le sentiment
que d'autres les
jugent en raison
de leur affection

Pourcentage de patients avec BPCO:





*Les médecins devraient demander :
« Qu'avez-vous fait dans votre vie ? » au lieu de
« Avez-vous fumé ? », car la BPCO ne touche
pas seulement les fumeurs. Par exemple, les
boulangers ou les personnes exposées à
l'amiante peuvent également être affectés.*

Jean-Pierre Stas, Président de BPCO asbl



*Les patients qui ont un sentiment de culpabilité ou
de honte quant à leur comportement tabagique
ne demandent pas toujours de l'aide et reportent
souvent leur rendez-vous chez le médecin, malgré
les symptômes, ce qui compromet le suivi de leur
parcours de traitement.*

Prof. Dr. Lapperre



La honte associée à la BPCO résulte principalement de sentiments de culpabilité, de la crainte d'être un poids pour les autres, ainsi que de la peur d'être perçu comme malade.
Étude de qualité américaine réalisée par Berger, Kapella & Larson, 2011¹⁴





Prise en charge de la BPCO

La fragmentation des soins est largement reconnue comme une cause majeure de la qualité insuffisante des soins en Belgique. L'Indice BPCO confirme que le pays obtient de moins bons résultats en matière d'accès à la spirométrie, de parcours de soins et de remboursement des soins à domicile. La Belgian Lung Foundation plaide pour une politique BPCO plus ambitieuse, mais la transition vers des soins intégrés reste lente. Comme le montre le chapitre suivant, les patients subissent directement les conséquences de cette fragmentation, soulignant l'urgence d'une approche plus structurée et coordonnée de la prise en charge de la BPCO en Belgique.

**La fragmentation
du système de santé
entrave une prise en
charge optimale de la
BPCO en Belgique**

Un sentiment d'incertitude dans un système de soins complexe et fragmenté

56 % des répondants ont le sentiment que leurs prestataires de soins communiquent et se coordonnent peu entre eux concernant leur traitement de la BPCO. De plus, la moitié se sent en insécurité dans leur parcours de soins et estime que leurs souhaits et besoins liés au traitement ne sont pas entendus. Seulement 18 % des répondants belges sont très satisfaits de leur parcours thérapeutique.

La Belgique est mal classée

Ces résultats placent la Belgique en queue de peloton par rapport aux autres pays étudiés, avec seulement 18 % des répondants belges se déclarant très satisfaits de leur parcours de soins.

”

La Belgique n'a pas de stratégie globale pour les soins aux patients atteints de BPCO, ce qui peut contribuer à leur frustration concernant le manque de communication avec les prestataires de soins.

Prof. Dr. Cataldo

56% connaissent
peu ou pas de
communication et
de coordination entre
les professionnels
de la santé

1 patient sur 2
se sentent désorientés dans
leur parcours thérapeutique



La communication entre prestataires de soins reste fragmentée, ce qui entrave l'efficacité des soins intégrés. En outre, notre système de soins intégré est actuellement incomplet. Les flux de communication via des plateformes telles que CoZo ne fonctionnent pas comme prévu ; les rapports de certains prestataires de soins ne sont pas disponibles pour tout le monde. Cela complique la poursuite de la coordination et de la continuité des soins.

Prof. Dr. Lapperre

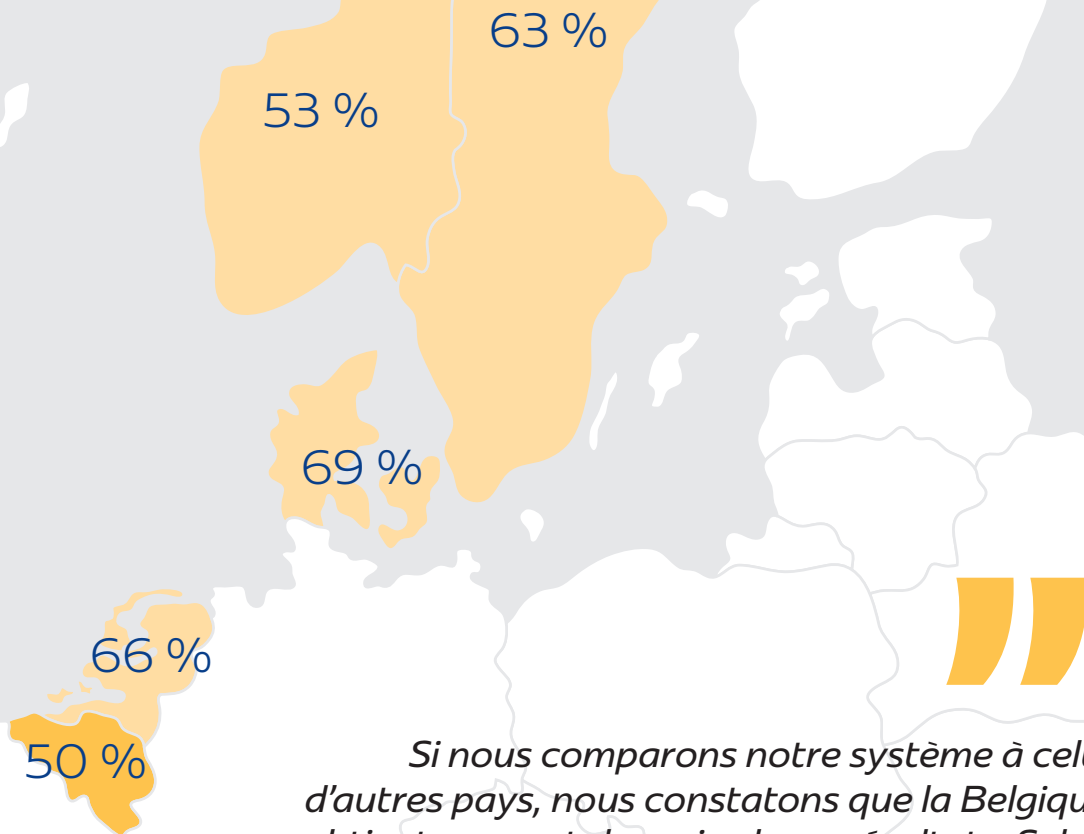




Les professionnels de la santé jouent bien sûr un rôle crucial, mais les patients doivent également devenir plus assertifs et prendre davantage en charge leur santé. Nous devons revoir notre attitude passive envers l'autogestion si nous voulons améliorer les résultats des soins pour la BPCO.

Vic Nevelsteen, Président de COPD vzw

Sentiment que les
souhaits et les besoins
sont entendus



Si nous comparons notre système à celui d'autres pays, nous constatons que la Belgique obtient souvent de moins bons résultats. Selon moi, l'une des raisons possibles est un manque d'éducation des patients. D'autres pays disposent d'infirmiers spécialisés en BPCO pour cela, ce que nous n'avons pas.

Prof. Dr. Lapperre

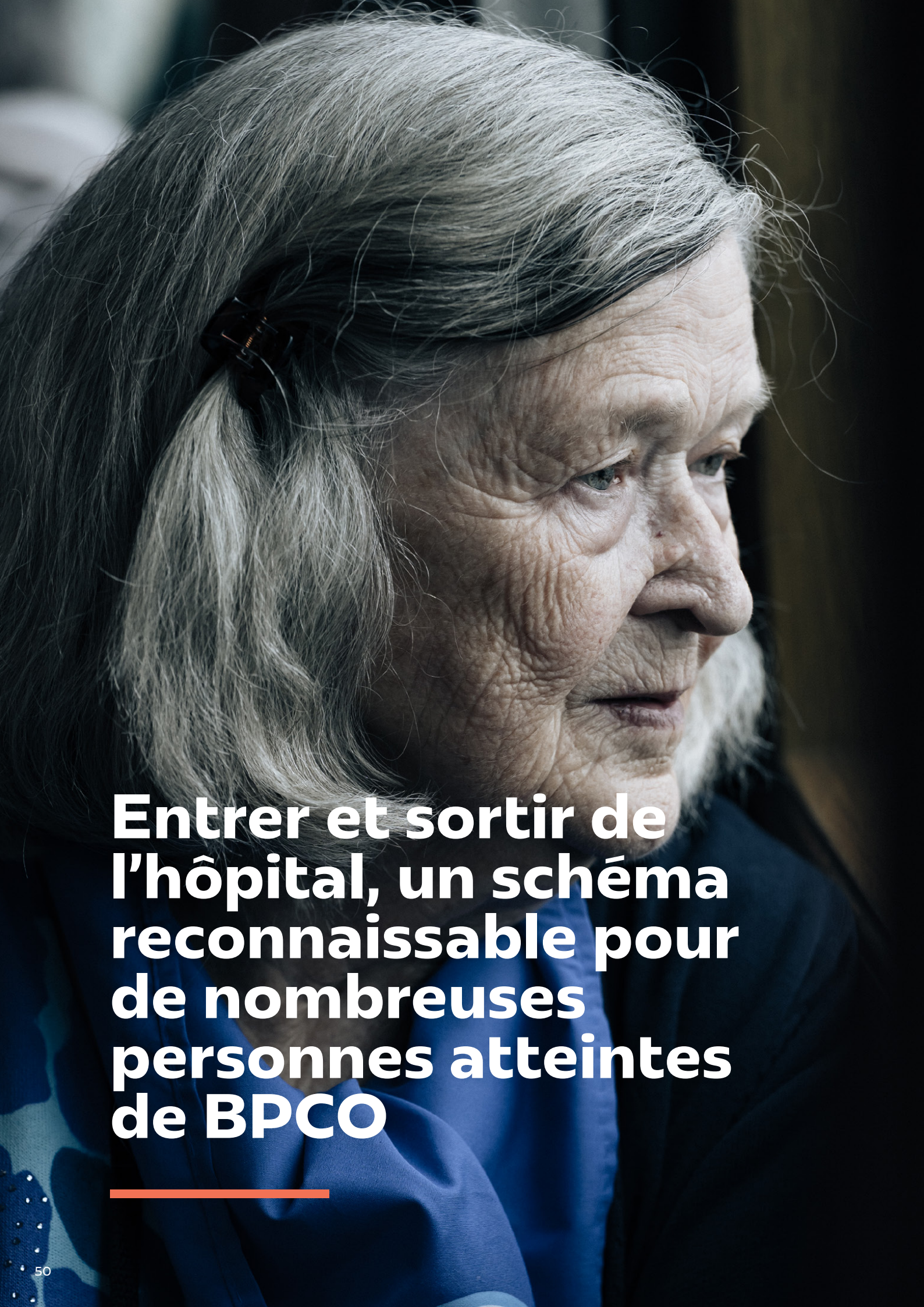
Avez-vous l'impression que vos soignants discutent et coordonnent entre eux le traitement de votre BPCO ?

Pas du tout
25 %

Un peu
31 %

Assez
29 %

Beaucoup
15 %



**Entrer et sortir de
l'hôpital, un schéma
reconnaissable pour
de nombreuses
personnes atteintes
de BPCO**

Hospitalisations : même en cas de BPCO légère

Le nombre d'hospitalisations augmente considérablement à mesure que la BPCO progresse, nécessitant des soins intensifs aux personnes atteintes de BPCO très grave. Il est remarquable qu'un répondant sur cinq souffrant de BPCO légère ait été hospitalisé l'année dernière en raison de la BPCO.

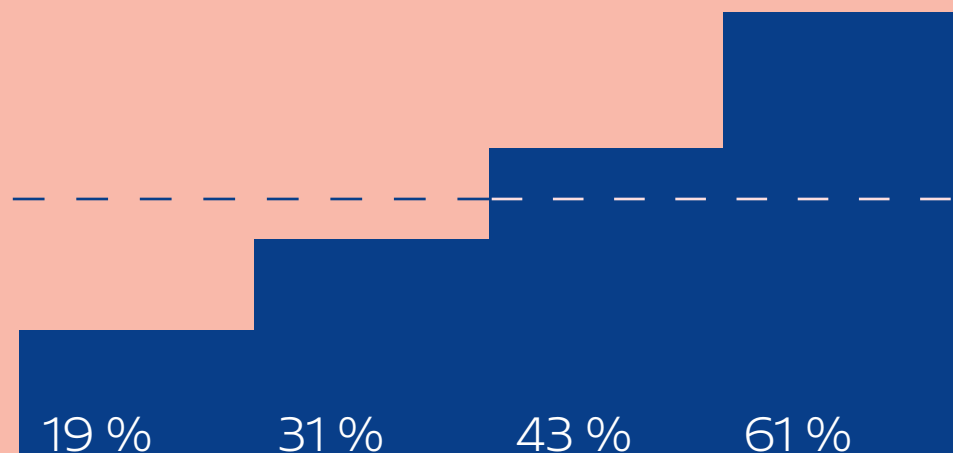


Les taux élevés d'hospitalisation, même en cas de BPCO légère à modérée, sont préoccupants. Ils soulignent la charge considérable que la BPCO représente même à un stade précoce pour les individus et la société. Ces chiffres mettent en évidence le besoin urgent d'une détection plus précoce, d'un meilleur traitement et de parcours de soins plus intégrés afin de réduire les hospitalisations et améliorer les résultats pour les patients.

Prof. Dr. Lapperre

36 %

des répondants ont
été hospitalisés au
moins 1 fois au cours
de l'année écoulée
en raison de la BPCO



Pourcentage des répondants avec BPCO

Légère

Modérée

Sévère

Très sévère

”

Les professionnels de santé doivent se rendre compte que les patients atteints de BPCO sévère ne sont pas les seuls à risque d'hospitalisation. Nous devons intensifier nos efforts pour prévenir les hospitalisations à différents stades de la maladie.

Prof. Dr. Cataldo

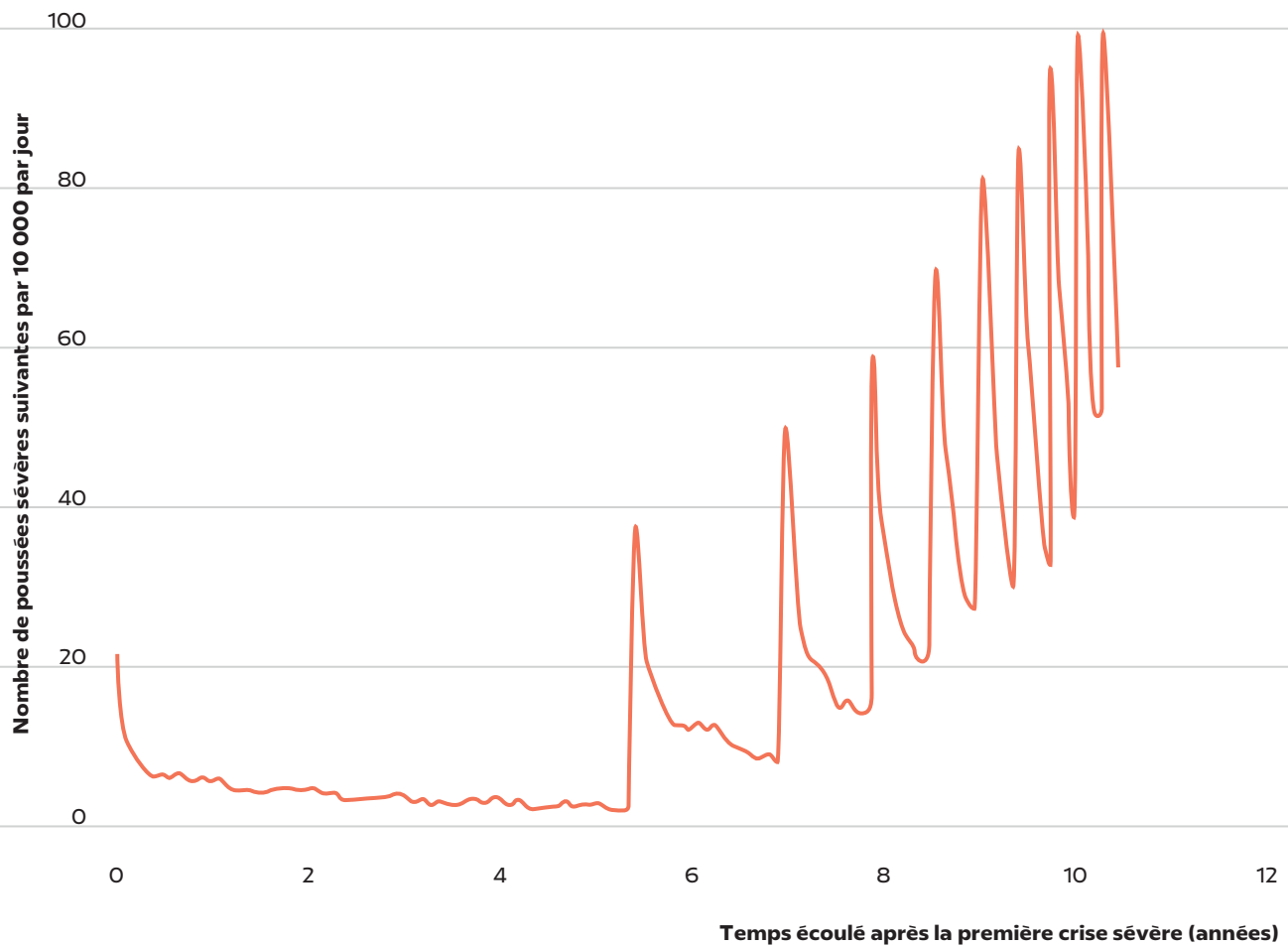


Environ 30 % des patients BPCO sont réhospitalisés pour crise dans les 6 mois suivant l'hospitalisation. En Belgique, les chiffres des hospitalisations et des décès sont supérieurs à la moyenne européenne pour la BPCO.

Étude belge de Vauterin et al. 2025¹⁵

Le temps entre les exacerbations sévères successives de BPCO, nécessitant une hospitalisation, devient de plus en plus court à chaque nouvelle poussée grave. Cela signifie qu'à mesure que l'affection progresse, les personnes atteintes de BPCO courent un risque accru d'avoir des exacerbations sévères plus fréquentes et plus rapides, entraînant des hospitalisations.¹⁶

Le risque de réhospitalisations successives après une première hospitalisation due à une exacerbation





**Absence
d'un objectif
multidisciplinaire :
la structure,
le soutien et la
coopération
sont essentiels**

Approche fragmentée malgré des besoins complexes

Les personnes atteintes de BPCO en Belgique souffrent d'un manque d'approche coordonnée de la santé respiratoire. Une grande majorité des patients ne consultent que le spécialiste, et dans une moindre mesure le médecin généraliste. Seulement 3 % ont un contact avec un psychologue, 2 % avec un diététicien et 9 % avec des thérapeutes (par exemple, des kinésithérapeutes dans le cadre d'un entraînement BPCO). Une approche multidisciplinaire, adaptée aux patients atteints de BPCO, dans leur environnement domestique, offre des avantages clairs, mais ce n'est malheureusement pas encore une pratique courante en Belgique.

Les patients demandent plus de connaissances et de suivi

Plus d'un tiers des répondants se sentent insuffisamment informés sur les options de traitement. 29 % manquent d'aide pour garder l'affection sous contrôle et 30 % ont besoin d'un soutien spécifique à la BPCO. Cela montre que les personnes atteintes de BPCO sont prêtes à jouer un rôle actif dans leur parcours de traitement. Avec les bonnes informations et le bon suivi, plus de patients peuvent entamer une conversation approfondie avec leur médecin et établir un plan de traitement sur mesure.

”

Mon expérience était exemplaire. J'ai reçu des soins intensifs, y compris un soutien psychologique, de la kinésithérapie et un soutien des services sociaux. Pourtant, je suis souvent choqué d'apprendre que d'autres patients n'ont pas pu bénéficier de soins intégrés similaires. Beaucoup n'ont pas accès aux soins psychologiques ou physiothérapeutiques, ce qui entraîne des différences inacceptables dans les normes de soins.

Jean-Pierre Stas, Président de BPCO asbl

37% manquent
d'informations
sur les options
de traitement

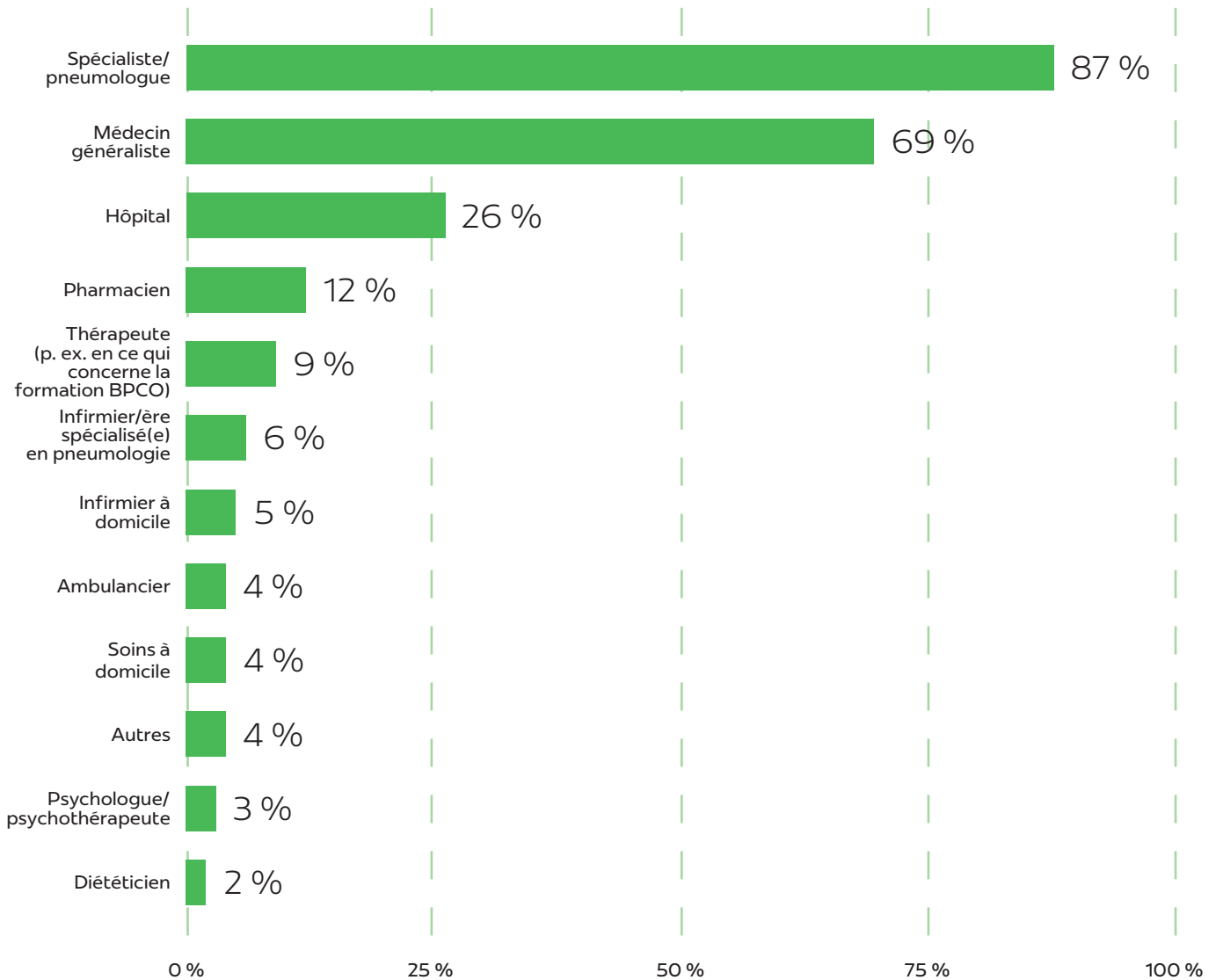


Il est particulièrement préoccupant de constater que de nombreux patients ne savent pas comment réagir en cas de poussée.

En tant que personne qui connaît bien cette affection, je peux témoigner à quel point il est angoissant de vivre un épisode d'essoufflement sévère. L'idée que tant de patients ne savent pas gérer de manière adéquate une telle situation d'angoisse est vraiment inquiétante.

Vic Nevelsteen, Président de COPD vzw

Avec qui étiez-vous en contact dans le cadre de votre traitement pour la BPCO ?



En Belgique, il y a un besoin d'une meilleure organisation des soins pour la BPCO, y compris le renforcement de la collaboration entre les médecins généralistes et les pneumologues.

Prof. Dr. Didier Cataldo



Le rôle indispensable des associations de patients dans la prise en charge de la BPCO

Des contributions précieuses malgré des moyens limités

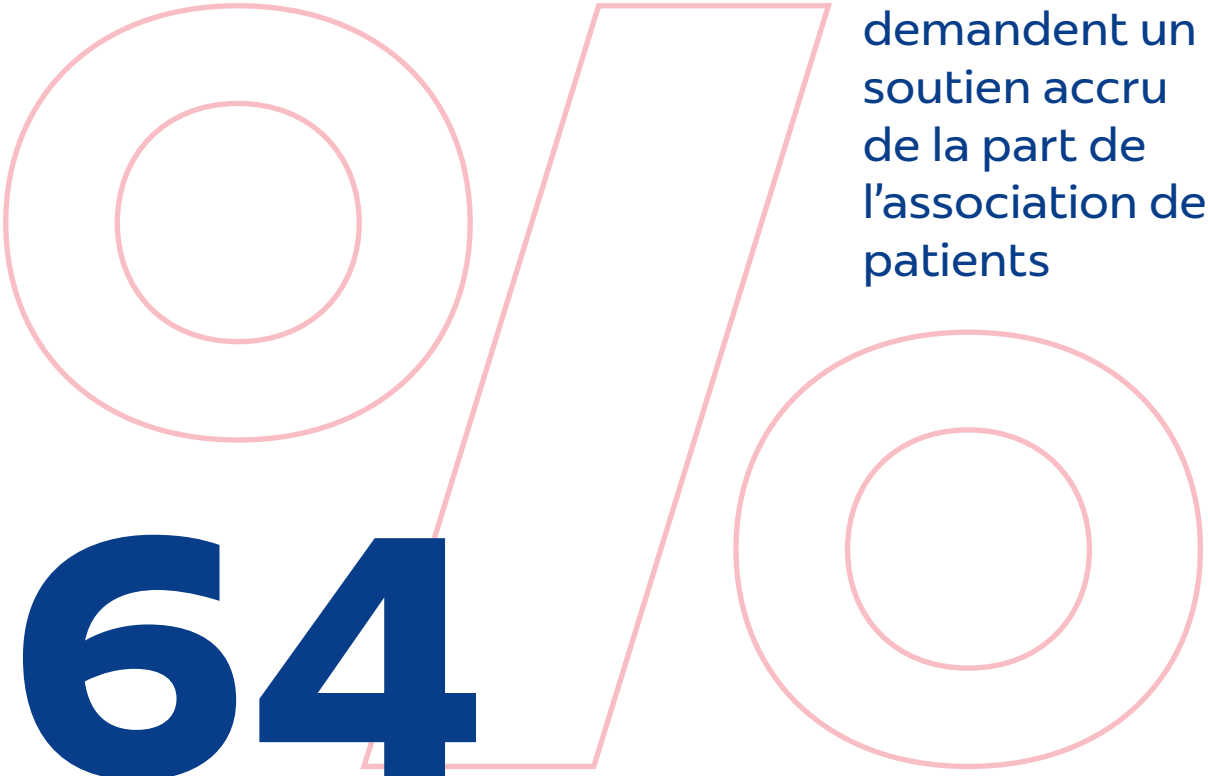
Pour de nombreuses personnes atteintes de BPCO, les associations de patients constituent une source précieuse de contacts entre pairs, essentiels pour réduire le sentiment d'isolement et offrir des opportunités de trouver ensemble des solutions.

Les associations de patients comme pilier essentiel

Les deux principales associations de patients en Belgique, BPCO asbl et COPD vzw, jouent un rôle crucial dans le soutien des personnes atteintes de BPCO. Ces associations offrent des services essentiels et créent des liens précieux entre patients, malgré leur dépendance quasi exclusive à l'engagement bénévole et des moyens structurels très limités. Contrairement à des pays comme les Pays-Bas ou le Royaume-Uni, les autorités belges ne prévoient à ce jour aucun soutien officiel pour ces organisations de patients.¹⁷

Plus de moyens : plus d'impact

Grâce à plus de financement et de moyens, ces associations pourraient élargir leur champ d'application et leurs services, mieux répondre aux besoins des patients, réduire la pression sur le système de santé et contribuer plus efficacement à l'intégration des soins. Reconnaître et renforcer leur rôle est une étape importante dans l'amélioration globale de la prise en charge et du système de soins dédié aux personnes atteintes de BPCO en Belgique.

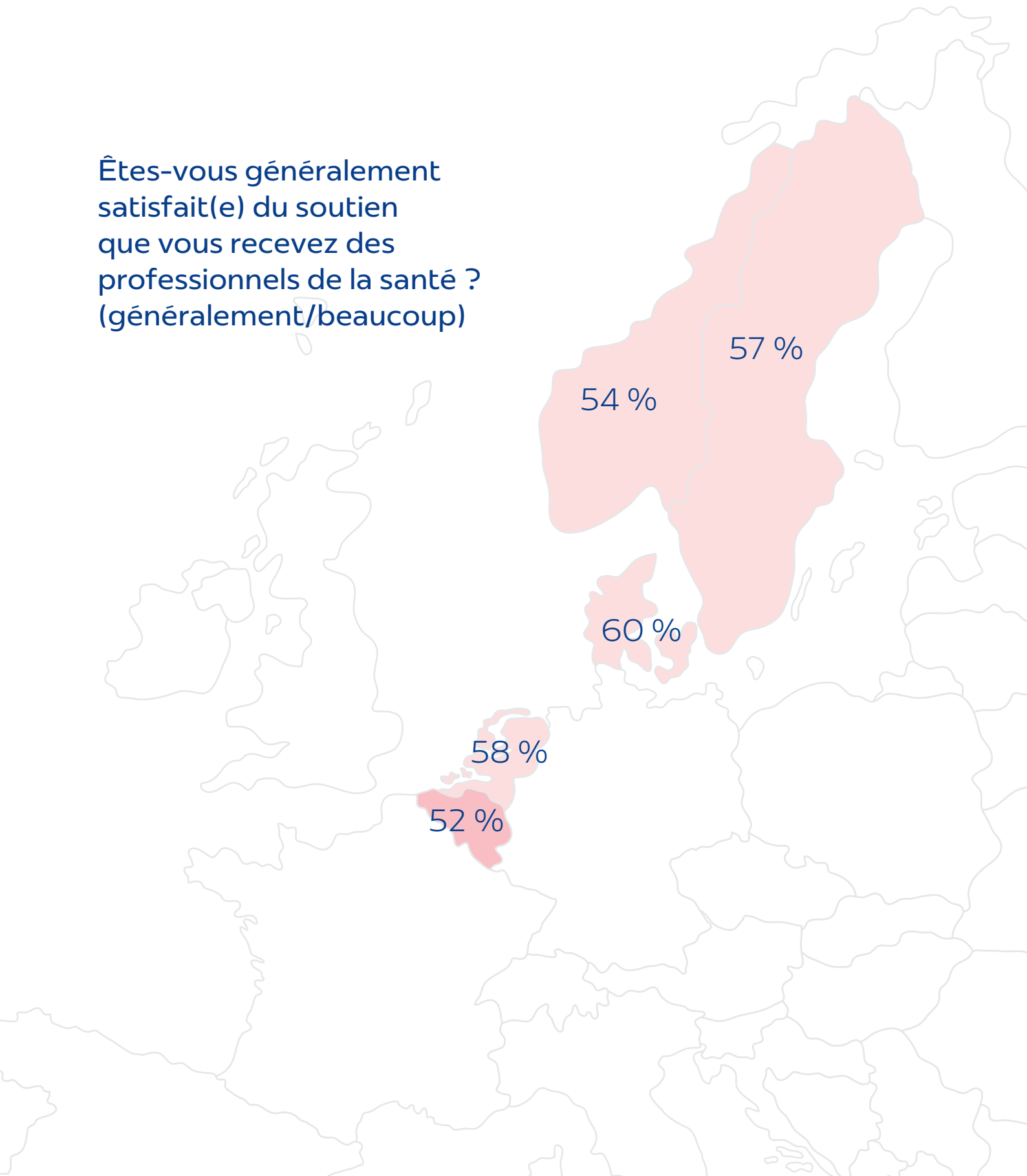


demandent un soutien accru de la part de l'association de patients



36% demandent
un soutien
accru des
professionnels
de la santé

Êtes-vous généralement
satisfait(e) du soutien
que vous recevez des
professionnels de la santé ?
(généralement/beaucoup)



**Une information adéquate sur l'affection et les possibilités de traitement est l'un
des facteurs qui pourrait améliorer la vie avec la BPCO.**

Étude européenne par Scichilone et al., 2023¹⁸



Une action est maintenant nécessaire

Notre enquête met en évidence à la fois le lourd fardeau que représente la BPCO pour les patients et les failles structurelles majeures dans l'organisation de leur prise en charge en Belgique. Ces deux défis sont liés entre eux et créent un réseau complexe de barrières qui empêchent l'obtention de soins et de résultats optimaux.

UNE CHARGE D'AFFECTION POLYVALENTE

L'une des conclusions les plus frappantes de cette enquête est l'impact profond et polyvalent de la BPCO sur les patients, surtout visible dans leur manque persistant d'énergie. Il est également remarquable que la prise en charge de la BPCO est souvent fragmentée entre plusieurs prestataires de soins, ce qui rend la coordination difficile. Cela crée un véritable cercle vicieux : l'énergie que les patients doivent mobiliser pour accéder à des soins complets épuise encore davantage leurs ressources déjà limitées.

La solution réside tant dans des changements systémiques que dans le soutien individuel : alors que l'organisation des soins de la BPCO doit évoluer vers des modèles plus intégrés, des améliorations peuvent être obtenues directement grâce à l'intervention de kinésithérapeutes et d'autres professionnels de la santé. Ils offrent un accompagnement et un soutien personnalisés dans plusieurs domaines, notamment la gestion des symptômes, des adaptations dans la vie quotidienne, un soutien psychologique et une orientation au sein du système de soins.

LE MODÈLE DE SOINS BELGE PEUT ÊTRE AMÉLIORÉ

La comparaison des résultats entre la Belgique et les pays scandinaves révèle un constat frappant : la Belgique adopte une approche de soins centrée sur les spécialistes, contrairement aux pays scandinaves privilégient des systèmes axés sur les soins de première ligne. Bien que le modèle belge de soins spécialisés assure une prise en charge experte, il peut contribuer involontairement à une fragmentation des soins. L'enquête montre qu'il n'y a pas assez de lignes de communication claires entre les spécialistes, médecins généralistes et autres acteurs du réseau de la prise en charge du patient. Les patients ressentent donc souvent un sentiment de solitude et d'inquiétude entre leurs consultations.

Cela souligne l'urgence d'une meilleure intégration des parcours de soins en Belgique, comme l'ont démontré les réussites observées aux Pays-Bas et dans d'autres pays. Dans ce contexte, la contribution des infirmiers spécialisés en BPCO, tels qu'aux Pays-Bas et au Danemark, apparaît comme un élément clé de l'efficacité du système de prise en charge.

TRAITER L'ISOLATION SOCIALE PAR L'INTERMÉDIAIRE DES ORGANISATIONS DE PATIENTS

De nombreux répondants rapportent des sentiments d'isolement social. Cela souligne un besoin clair de combler le fossé entre les soins médicaux et le soutien social. Les associations de patients sont des partenaires essentiels dans ce défi. Grâce au soutien entre pairs, au partage des connaissances et à la défense des intérêts des patients, elles aident à briser l'isolement et renforcent la position des patients tout au long de leur parcours de soins. Leur rôle va au-delà du simple soutien social, faisant d'elles des partenaires indispensables dans un traitement intégré et global de la BPCO.



Les résultats de l'enquête confirment mon sentiment que la prise en charge de la BPCO en Belgique reste fragmentée et insuffisamment efficace. Nous avons l'impression que notre diagnostic soit excellent, mais souvent un diagnostic est posé trop tard ou sans spirométrie. Cela souligne le besoin urgent de revoir et de réformer le système de soins de la BPCO.

Prof. Dr. Lapperre



Il est temps de mettre fin au travail en silos et de changer fondamentalement la manière dont la BPCO est prise en charge en Belgique. Les actions de prévention, relevant des entités fédérées, doivent être urgemment mieux intégrées aux soins de première ligne et spécialisés, qui relèvent du niveau fédéral.

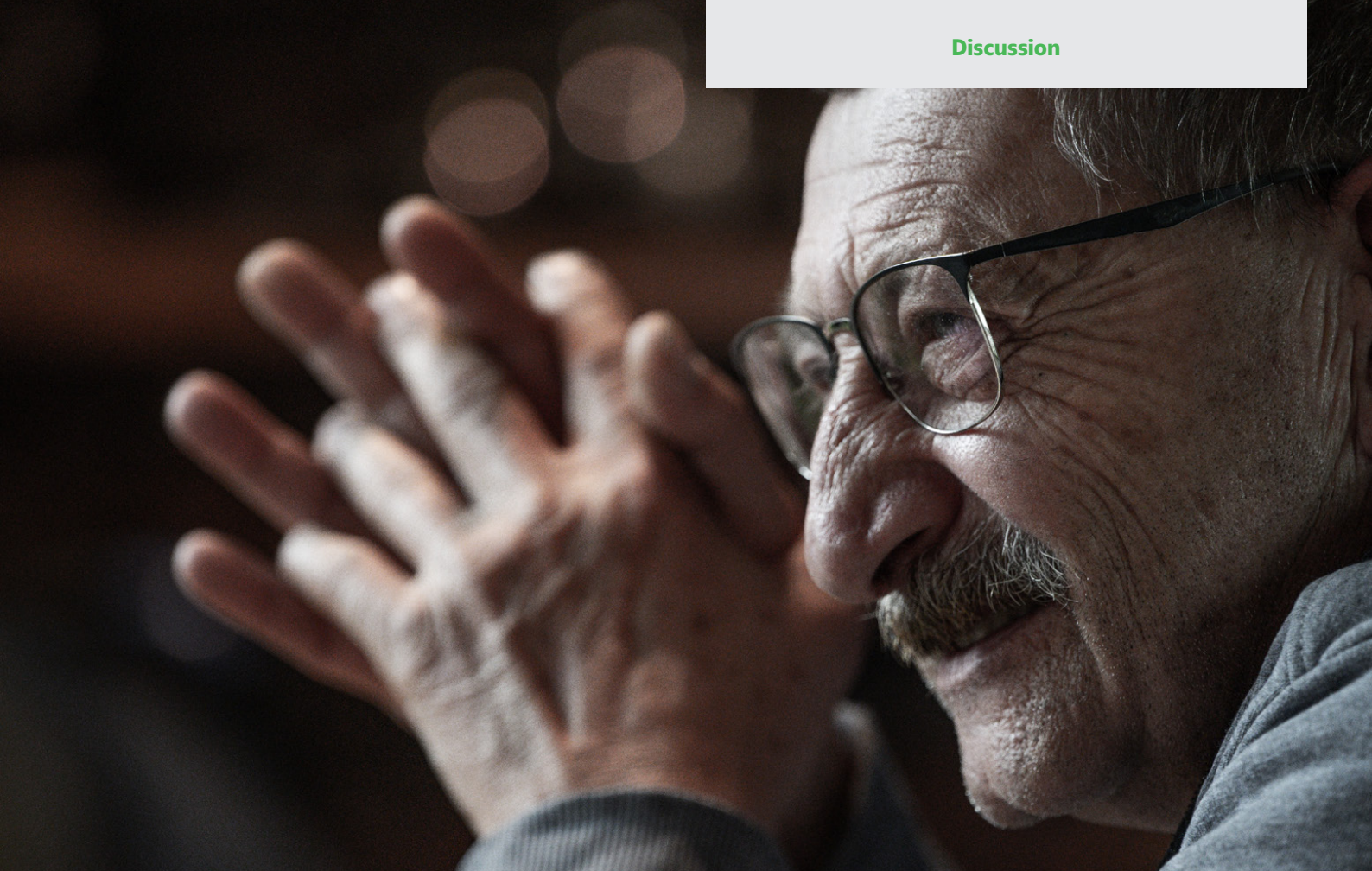
Prof. Dr. Cataldo

IMPORTANCE DE LA COMMUNICATION CENTRÉE SUR LE PATIENT

Notre enquête montre que les patients atteints de BPCO en Belgique souhaitent de recevoir des informations plus complètes sur leur affection. Leur qualité de vie peut être considérablement améliorée par une meilleure communication et une information thérapeutique ciblée, combinées au transformation nécessaire dans l'organisation des soins mentionné précédemment. Cela s'inscrit dans l'appel récent de la Belgian Lung Foundation pour des programmes éducatifs spécifiques destinés aux patients atteints de BPCO, une révision du rôle des prestataires de soins, l'importance de l'observance thérapeutique et l'utilité de la participation active des patients dans leur propre prise en charge. Le stigmata entourant la BPCO joue un rôle important ; il peut fortement compromettre la volonté des patients de rechercher et de traiter l'information. C'est pourquoi une approche coordonnée de l'éducation des patients est nécessaire dans laquelle les professionnels de la santé, les associations de patients et le gouvernement collaborent pour fournir des informations cohérente, non jugeantes ainsi qu'un soutien adapté.

INTERVENTION PRÉCOCE EST INDISPENSABLE

La charge économique de la BPCO ne se limite pas aux patients gravement malades. Les personnes atteintes de BPCO légère sont également confrontées à des hospitalisations fréquentes et coûteuses. Ceci souligne l'importance d'une intervention précoce et coordonnée. Le système fragmenté actuel offre généralement un soutien étendu uniquement aux patients aux stades les plus avancés, ce qui constitue une occasion manquée d'intervenir précocement et de limiter la progression du fardeau de l'affection.



PASSAGE DE LA RECONNAISSANCE À L'ACTION

Les défis rapportés par les patients dans cette enquête ne sont pas nouveaux. Le White Paper sur la BPCO de la Belgian Lung Foundation arrive à des conclusions similaires.⁵ Il est grand temps de passer de la reconnaissance à l'action. L'interconnexion entre les expériences des patients et les problèmes systémiques exige une approche coordonnée qui répond à la fois aux besoins individuels et structurels. Cela comprend, entre autres :

- Amélioration du diagnostic précoce grâce à un déploiement plus large et un meilleur accès à la spirométrie
- Développement de parcours de soins intégrées pour réduire la fragmentation
- Augmentation de la prise de conscience du fardeau de la BPCO comme affection chronique
- Renforcement des mesures de prévention de la BPCO
- Le soutien aux organisations de patients comme lien essentiel entre l'accompagnement psychosocial et les soins médicaux

Le moment est venu d'agir. Les solutions existent déjà : dans des modèles de soins réussis provenant d'autres pays, dans l'engagement et le dévouement des prestataires de soins et dans la force des communautés de patients. L'ambition actuelle est de mettre en œuvre ces solutions d'une manière coordonnée et centrée sur le patient.

Jean-Pierre Stas, Président de BPCO asbl

Vic Nevelsteen, Président de COPD uzw

Prof. Dr. Lapperre, cheffe du service des maladies respiratoires à l'UZA et professeure à l'Université d'Anvers

Prof. Dr. Didier Cataldo, pneumologue et professeur, Université de Liège

À propos de l'enquête

L'enquête a été réalisée par le bureau Molecule Consultancy au nom de Sanofi.

Elle a eu lieu entre le 20 février 2025 et le 7 avril 2025 au Danemark, en Norvège, en Suède, en Belgique et aux Pays-Bas. L'enquête a été réalisée par le biais d'un questionnaire en ligne et s'est concentrée sur les personnes atteintes de BPCO diagnostiquée à différents stades, de légère à très sévère.

Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire d'associations locales de patients au Danemark, en Norvège, en Belgique et aux Pays-Bas, par Netdoktor en Suède et par James Lind Institute au Danemark et en Suède. Le recrutement a également été soutenu par une campagne sur les pages LinkedIn et Facebook de Sanofi dans les cinq pays.

Participation

Dans les cinq pays, 21 064 personnes ont participé au questionnaire, dont 18 876 avaient un diagnostic de BPCO et ont donc poursuivi l'enquête. 12 2001 ont rempli le questionnaire complet. En Belgique, 2 771 personnes ont participé à l'enquête, 2 337 ont continué et 1 176 ont terminé.

Ce rapport présente les données de la Belgique, avec des comparaisons avec d'autres pays où des écarts significatifs ont été constatés. Les pourcentages indiqués ne doivent pas toujours être exacts à 100 % en raison de l'arrondi.

Élaboration du questionnaire

Le questionnaire a été développé en collaboration avec le professeur Anders Løkke et le psychologue de la santé Ingeborg Farver-Vestergaard, avec des contributions précieuses des associations locales de patients. Les questions ont été inspirées par des questionnaires validés tels que PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System), EORTC QLQ-C15-PAL (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative Care), et le test CAT (COPD Assessment Test).

Traitement et analyse des données

Une grande partie du questionnaire a reçu une réponse aux échelles « pas du tout », « un peu », « à peu près », « beaucoup » ou « pas du tout », « peu », « à peu près », « à peu près ».

Pas du tout	+	Un peu
À peu près	+	Beaucoup
Pas du tout	+	En moindre mesure
Plutôt	+	En grande partie

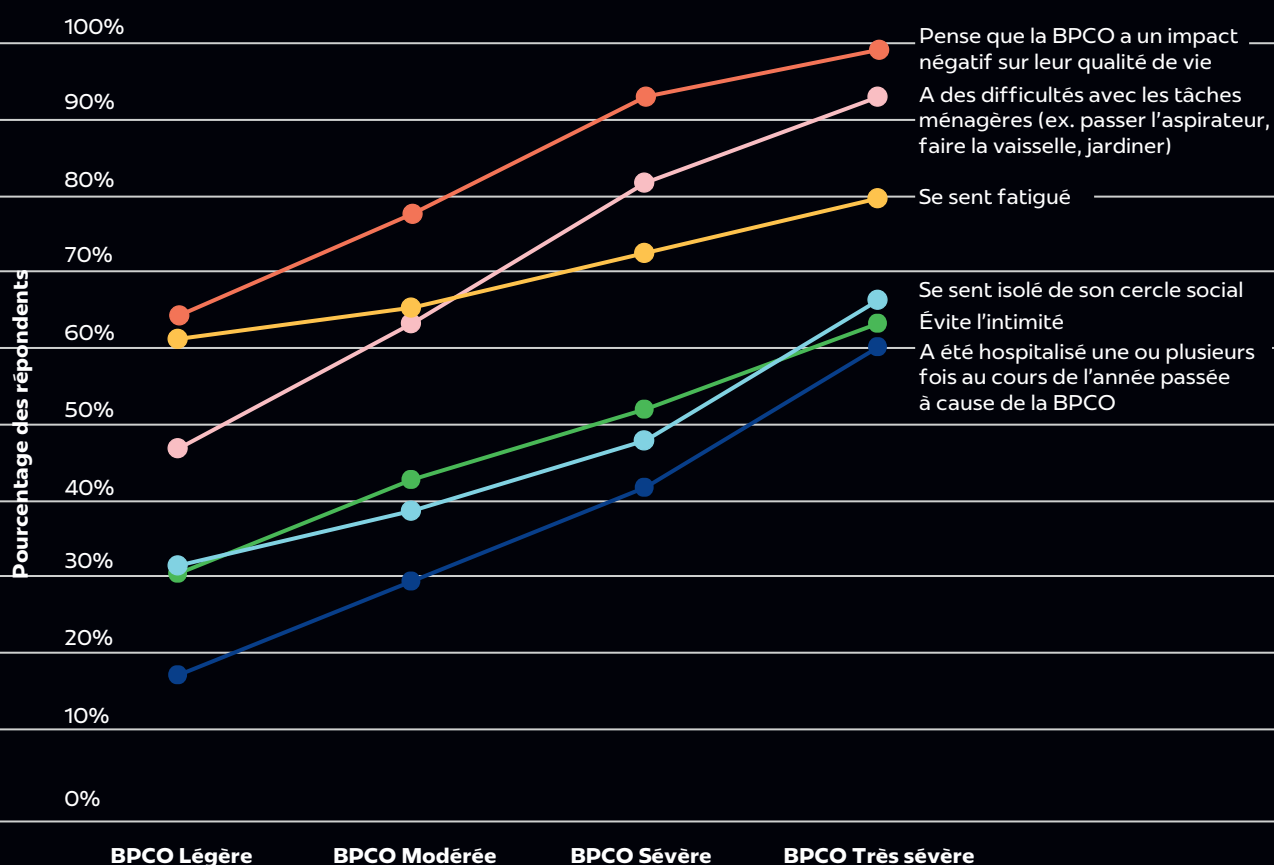
Références

1. International respiratory coalition. **Données de Belgique par maladie**. 2021.
<https://international-respiratory-coalition.org/countries/belgium/>
2. Boers E, et al. **Global burden of chronic obstructive pulmonary disease through 2050**. JAMA Netw Open. 2023;6(12):e2346598)
3. Erhabor J, et al. **E-cigarette use and incident cardiometabolic conditions in the all of us research program**. Nicotine Tob Res. 2025 Aug;27(9):1651-1656.
4. Osei AD, et al. **Association between e-cigarette use and chronic obstructive pulmonary disease by smoking status: behavioral risk factor surveillance system 2016 and 2017**. Am J Prev Med. 2020 Mar;58(3):336-342
5. Belgian Lung Foundation. **White paper: De la politique à la pratique : naviguer à travers les défis de la politique de traitement de la BPCO**. 2024.
https://belgian-lungfoundation.be/wp-content/uploads/2024/08/20240410_COPD_Whitepaper_NL.docx-1-1.pdf
6. World Health Organization. **Chronic respiratory diseases and health equity by 2050 - a spotlight on chronic obstructive pulmonary disease and asthma in the WHO European Region**. 2025.
7. European Respiratory Journal. **An estimate of the European prevalence of COPD in 2050**. 2021; 58: Suppl. 65, OA2866. <https://publications.ersnet.org/content/erj/58/suppl65/oa2866?implicit-login=true%26433>
8. International respiratory coalition. **Respiratory Disease in Belgium**. 2023.
<https://international-respiratory-coalition.org/wp-content/uploads/2023/10/Belgium-IRC-One-Page-290623.pdf>
9. Copenhagen institute for future studies. **Respiratory Health Initiative: Belgium COPD index**.
<https://respiratoryhealth.org/copd/country/belgium>
10. Nakken N, et al. **Informal caregivers of patients with COPD: Home Sweet Home?** Eur Respir Rev. 2015 Sep;24(137):498-504.
11. Goërtz YMJ, et al. **Fatigue is highly prevalent in patients with COPD and correlates poorly with the degree of airflow limitation**. Ther Adv Respir Dis. 2019 Jan-Dec;13:1753466619878128.
12. Suen AO, et al. **National Prevalence of Social Isolation and Loneliness in Adults with Chronic Obstructive Pulmonary Disease**. Ann Am Thorac Soc. 2023 Dec;20(12):1709-1717.
13. Bock K, et al. **Screening tools for evaluation of depression in chronic obstructive pulmonary disease (COPD)**. Eur Clin Respir J 2017;4:1332931.
14. Berger BE, Kapella MC, Larson JL. **The experience of stigma in chronic obstructive pulmonary disease**. West J Nurs Res. 2011 Nov;33(7):916-32.
15. Vauterin D, et al. **Predictors of mortality and hospitalised exacerbations in obstructive airway diseases**. ERJ Open Res. 2025 Sep 8;11(5):01276-2024.
16. Suissa S, Dell'Aniello S, Ernst P. **Long-term natural history of chronic obstructive pulmonary disease: severe exacerbations and mortality**. Thorax. 2012 Nov;67(11):957-63.
17. Patient Expert Center: **La valeur des associations de patients est fortement estimée par les patients et les prestataires de soins**. 2024.
<https://patientexpertcenter.be/wp-content/uploads/2024/09/PEC-Bevraging-Waarde-PO-NL-V3.pdf>
18. Scichilone N, et al. **The patient journey in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): a human factors qualitative international study to understand the needs of people living with COPD**. BMC Pulm Med. 2023 Dec 13;23(1):506.

Une action est nécessaire maintenant

2 337 belges atteints de BPCO ont participé à cette enquête, nous fournissant des informations précieuses sur l'impact de l'affection sur leur quotidien et sur la manière dont ils vivent leur prise en charge. Leurs réponses envoient un signal clair : dès les stades légers de la BPCO, les personnes ressentent fatigue, isolement et une faible qualité de vie, et le fardeau augmente considérablement à mesure que l'affection progresse. Les retours soulignent également des opportunités d'amélioration dans la structure et le système de soins pour mieux soutenir les patients à l'avenir.

La charge de l'affection augmente considérablement à mesure que l'affection progresse



”

Il faut intervenir tant qu'il y a encore quelque chose à sauver

Anders Løkke, professeur et médecin pneumologue