

Fibrose pulmonaire

Mieux vivre au quotidien



AAFP
Association
Fibroses Pulmonaires
France

Les Pneumons Source de Vie



andar

Association nationale de défense
contre la polyarthrite rhumatoïde



Association des Sclérodémiques de France
**Sclérodémie
France**



AFPric
Association Française des Polyarthritiques
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques



**Boehringer
Ingelheim**

Nous avons souhaité à travers ce guide vous apporter, à vous et à votre entourage, des informations sur la fibrose pulmonaire, ses symptômes, sur les différentes possibilités de prise en charge et vous aider dans votre quotidien. Votre médecin ou professionnel de santé référent est la personne que vous devez contacter si vous avez des questions particulières vous concernant.

1

COMPRENDRE
SA MALADIE

P.4

2

L'IMPORTANCE
DU SUIVI

P.6

3

ADOPTER UNE BONNE
HYGIÈNE DE VIE

P.10

4

VIVRE LE PLUS
NORMALEMENT POSSIBLE

P.13

5

ÊTRE BIEN
ACCOMPAGNÉ

P.16

1 COMPRENDRE SA MALADIE

La fibrose pulmonaire est une maladie progressive qui affecte le tissu fragile des poumons. Elle survient à la suite d'une agression sévère ou répétée aux poumons. Le corps va ainsi se protéger en provoquant une inflammation. C'est le caractère chronique de cette inflammation qui va ensuite entraîner une cicatrisation anormale des poumons. Le tissu pulmonaire va donc se rigidifier et conduire à un déclin de la fonction pulmonaire et à un essoufflement croissant.

La fibrose pulmonaire peut être de cause connue, liée à une maladie inflammatoire, ou d'origine inconnue, ce qui est le cas dans la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI). La fibrose pulmonaire se manifeste généralement chez les personnes âgées de plus de 45 ans et l'âge moyen des patients est de 65 ans.

Les simples gestes comme parler et manger ainsi que les activités de la vie quotidienne comme monter les escaliers, faire ses courses, prendre une douche et s'habiller, mais aussi les loisirs et les pratiques sportives peuvent être sérieusement impactées. C'est toute la qualité de vie qui en est ainsi bouleversée.

PRINCIPAUX TYPES DE FIBROSES PULMONAIRES

- Fibrose pulmonaire idiopathique (FPI)
- Pneumopathie interstitielle diffuse (PID) non spécifique
- Pneumopathie chronique d'hypersensibilité
- Polyarthrite rhumatoïde (PR) – PID
- Sclérodémie – PID
- Sarcoïdose fibrotique
- PID inclassable

LES FACTEURS DE RISQUE

Plusieurs facteurs de risque sont maintenant bien identifiés: le tabagisme, la survenue d'infections virales chroniques, l'exposition à des substances toxiques présentes dans l'environnement comme la pollution atmosphérique ou dans le milieu professionnel, la présence d'un reflux gastro-œsophagien qui induit un reflux de liquide acide de l'estomac vers les poumons, et l'existence d'antécédents familiaux (autres membres de la famille atteints de fibrose pulmonaire) et de facteurs génétiques favorisants (appelés aussi variants génétiques).



LES SYMPTÔMES



L'ÉVOLUTION ET LA PROGRESSION DE LA MALADIE

Chez les patients souffrant de fibrose pulmonaire, la maladie évolue à un rythme variable d'une personne à une autre et la progression de la maladie à long terme est difficile à prévoir au moment du diagnostic. La progression de la maladie se manifeste essentiellement par une dégradation de la fonction pulmonaire avec une aggravation des symptômes et l'installation d'une insuffisance respiratoire chronique provoquant des essoufflements sans effort physique particulier. Dans la majorité des cas, la maladie évolue lentement au cours du temps.

Des épisodes aigus, soudains et de courte durée, appelés aussi exacerbation aiguës, peuvent survenir au cours de l'évolution de la maladie, provoquant une aggravation des symptômes et laissant des séquelles plus ou moins importantes.

Toutes les personnes atteintes de fibrose ne connaîtront pas ces exacerbations aiguës mais il est néanmoins important de savoir en repérer les manifestations : une grande et soudaine difficulté à respirer, une toux qui s'aggrave, de la fièvre et un état grippal.

LES TRAITEMENTS DISPONIBLES

Les récents progrès réalisés dans la connaissance de cette maladie ont permis le développement de traitements appelés antifibrosants. Pris de façon très régulière et dans la durée, ces traitements de fond associés à des traitements symptomatiques comme l'oxygénothérapie, la réhabilitation respiratoire par exemple, peuvent ralentir la progression de la maladie et des symptômes, diminuer le risque d'exacerbation aiguë, améliorer la qualité de vie et augmenter l'espérance de vie. Cependant, à ce jour les traitements disponibles ne permettent pas la guérison de la maladie.

Lorsque la fibrose pulmonaire est la conséquence d'une autre pathologie comme la polyarthrite rhumatoïde, le contrôle de l'inflammation par un traitement adapté, permet de limiter l'évolution des atteintes pulmonaires.

2 L'IMPORTANCE DU SUIVI

L'IMPORTANCE DE SUIVRE SON TRAITEMENT DANS LA DURÉE

La prise régulière et au long cours des traitements antifibrosants sont des facteurs clés d'efficacité. Pour optimiser les bénéfices de la prise en charge, il est nécessaire de poursuivre le traitement au long cours, respecter la posologie, les horaires de prises et adapter son mode de vie avec les règles hygiéno-diététiques. Des services d'accompagnement et associations peuvent vous aider pour l'adaptation du mode de vie (nutrition, exercice physique).

PRÉVENIR ET DÉTECTER LES ÉVENTUELS EFFETS SECONDAIRES

Le bon suivi des traitements doit être associé à une prévention, détection et prise en charge des éventuels effets secondaires telle la diarrhée, nausées, éruptions cutanées et une photosensibilisation (réaction anormale de la peau à la lumière du soleil). Leur intensité est variable d'une personne à une autre. Des troubles du système hépatique (touchant le foie) pouvant aussi survenir, des bilans réguliers sont recommandés pendant toute la durée des traitements. Douter et s'inquiéter sont des phénomènes normaux. Des services d'accompagnement et associations peuvent vous aider. Au moindre signe d'effet indésirable non prévu, parlez-en immédiatement à votre médecin référent qui, lui seul, pourra vous conseiller sur un changement voire un arrêt du traitement. Le décider seul pourrait mettre en péril votre état de santé.

GÉRER AU PLUS TÔT LES EFFETS INDÉSIRABLES

Ils sont variables et différents d'un patient à l'autre. Tandis qu'un patient pourra être amené à arrêter un traitement qu'il ne supporte pas, de nombreux autres patients le continueront sans aucun effet indésirable. Notez bien tous les événements indésirables sur un petit carnet pour être capable de les communiquer lors de votre prochaine consultation. En cas de difficulté importante n'hésitez surtout pas à contacter votre médecin très rapidement, lui seul pourra vous aider à l'adapter et gérer ces effets.



« J'ai eu la chance de bénéficier d'un traitement anti-fibrosant peu de temps après mon diagnostic. Malgré les possibles effets indésirables, je n'ai pas hésité une seconde considérant l'effet « ralentisseur » sur la progression de ma FPI. Comment ne pas tenter d'augmenter son espérance de vie ? Les débuts ont été difficiles, mais mon médecin référent m'a aidé à les gérer. J'ai également adapté mon rythme de vie et mon alimentation au traitement. Après maintenant plusieurs années, les effets ont presque totalement disparu. »

raconte un patient atteint de FPI

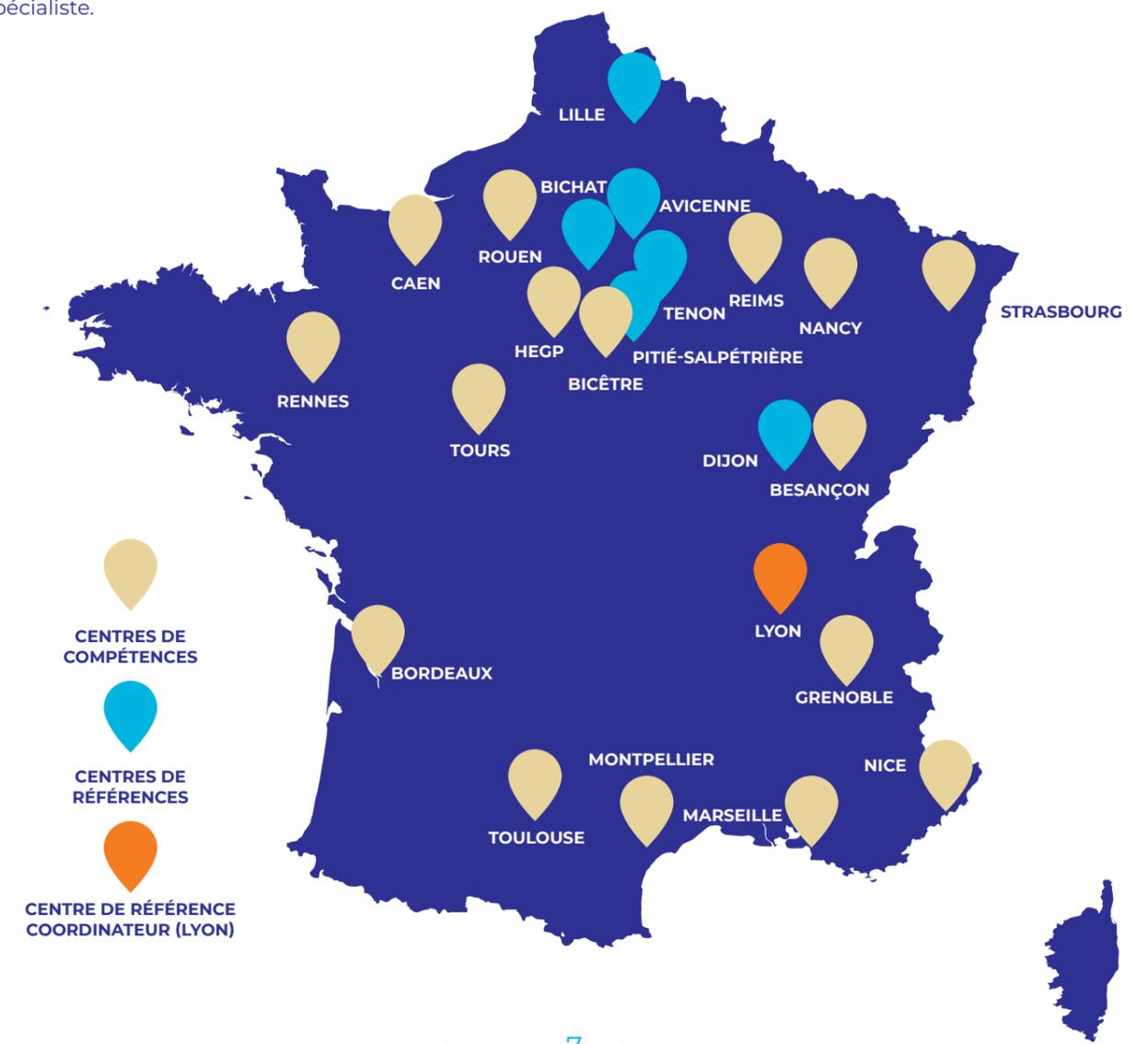


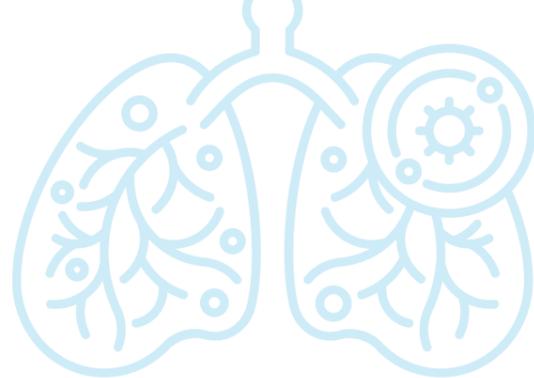
UN SUIVI PLURIDISCIPLINAIRE

Chez les personnes souffrant de fibrose pulmonaire, le diagnostic et les choix de traitement sont assurés tout au long de la maladie par une équipe pluridisciplinaire qui est constituée d'experts de la fibrose pulmonaire spécialisés dans différents domaines médicaux (pneumologues, radiologues, anatomopathologistes, chirurgiens) et qui travaillent au sein d'un centre expert en fibrose pulmonaire ou en relation avec un de ces centres. Quand la situation le nécessite, ces experts spécialistes de la fibrose pulmonaire sont amenés à travailler avec d'autres spécialistes, rhumatologues, médecins internistes, dermatologues ou autre, en fonction des symptômes qui apparaissent au cours de la maladie, ou lorsque la fibrose pulmonaire est liée à une maladie inflammatoire traitée par un autre spécialiste.

LES CENTRES DE RÉFÉRENCES ET DE COMPÉTENCES

En France, le réseau Respifil regroupe des centres référents ultra spécialisés dans la prise en charge des maladies pulmonaires rares (CRMPPR : Centre de Référence des Maladies Pulmonaires Rares) et des centres de compétences. Chacun de ces centres assurent, au sein d'une région, la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie pulmonaire rare comme la fibrose pulmonaire, par des équipes médicales expertes, spécialisées dans différents domaines médicaux, paramédicaux et sociaux qui travaillent en collaboration.





Dans ces centres, les patients bénéficient d'une prise en charge globale et d'un suivi personnalisé, qui intègre tous les soins nécessaires. Ces centres travaillent en étroite collaboration avec les différents professionnels de santé impliqués en ville ou dans d'autres services hospitaliers dans la prise en charge de ces maladies, et sont en lien avec les différentes associations de patients. Par ailleurs, ces centres participent activement à la recherche sur les maladies pulmonaires rares et peuvent être amenés à proposer à un patient de participer à un essai clinique.

N'hésitez pas à vous rapprocher de votre médecin afin qu'il puisse vous orienter vers un de ces centres. Plus d'information sur le réseau Respifil sur : <https://respifil.fr/>

AGIR FACE AUX SYMPTÔMES

Au-delà des traitements antifibrosants, il existe différents moyens qui permettent d'agir face aux symptômes. L'essoufflement à l'effort a un impact majeur sur la qualité de vie des personnes atteintes de fibrose pulmonaire. La réhabilitation ou réadaptation pulmonaire est donc le moyen le plus efficace pour aider les patients à améliorer leur qualité de vie. Prescrite par le pneumologue, il s'agit d'un programme personnalisé d'exercices physiques et de techniques respiratoires proposés par un professionnel de réadaptation physique qui va venir optimiser la tolérance à l'effort et réduire l'essoufflement. Il peut s'agir de séances de musculation et d'endurance réalisables à l'hôpital, en cabinet de kinésithérapie ou à domicile.

À un stade plus évolué de la maladie, l'oxygénothérapie (apport supplémentaire d'oxygène) peut être prescrite de façon à pallier l'insuffisance respiratoire chronique et améliorer le souffle au quotidien.

Enfin, une transplantation pulmonaire (remplacement d'un ou des deux poumons) peut être envisagée chez des personnes souffrant d'une insuffisance respiratoire très sévère. Les critères de sélection sont très stricts et cette intervention est discutée au cas par cas.



BIEN PRÉPARER SA CONSULTATION !

Bien préparer son rendez-vous avec le médecin est essentiel pour utiliser de façon efficace le temps de la consultation et partager les informations nécessaires au suivi de sa maladie. Ce temps d'échange permet de poser toutes les questions et de déterminer avec le spécialiste la meilleure prise en soins.



PRÉPARER SON DOSSIER MÉDICAL

avec les résultats des examens complémentaires (prises de sang, radios...) classés par ordre chronologique

DÉCRIRE L'ÉVOLUTION DE SA MALADIE

et de ses symptômes et les épisodes aigus survenus depuis la dernière consultation



PRÉVOIR DE LUI PARLER

de son ressenti vis-à-vis de la maladie et des symptômes ressentis

RAPPORTER LES ÉVENTUELS EFFETS SECONDAIRES

liés aux médicaments que vous prenez et la façon dont ils ont été pris en charge



NOTER L'ENSEMBLE DE SES QUESTIONS MÉDICALES,

administratives ou autres pour ne pas en oublier au cours de la consultation

ESSAIS CLINIQUES : POURQUOI ET COMMENT Y PARTICIPER ?

Un essai clinique est une étude scientifique dont l'objectif est d'évaluer l'efficacité et la tolérance d'un nouveau médicament ou d'un nouveau protocole de traitement. Participer à un essai clinique permet par exemple à une personne atteinte de fibrose pulmonaire de bénéficier d'un nouveau traitement avant même qu'il ne soit commercialisé, dans le cadre de l'essai, et si ce dernier est validé, jusqu'à sa mise sur le marché. Des critères d'inclusion (caractéristiques des personnes malades et de la maladie) sont définis pour chaque essai clinique, ce qui signifie que seuls les patients qui présentent ces critères peuvent être inclus dans l'essai. La participation à un essai clinique est libre et volontaire et très encadrée, notamment pour garantir la sécurité du patient et éviter une perte de chance. Si vous êtes intéressé, vous pouvez contacter un centre Respifil ou l'association de patients AFPF.

3 ADOPTER UNE BONNE HYGIÈNE DE VIE

ÉVITER L'EXPOSITION AUX FACTEURS AGGRAVANTS

La qualité de vie, l'évolution de la maladie et des symptômes des personnes atteintes de fibrose pulmonaire peuvent être améliorés en supprimant ou en limitant l'exposition à différents facteurs :



LE TABAC y compris le tabagisme passif pour éviter ses effets négatifs sur l'essoufflement et réduire le risque de développer ou d'aggraver une maladie cardiovasculaire ou une maladie pulmonaire, un cancer du poumon notamment.



LA POLLUTION ATMOSPHÉRIQUE qui est impliquée dans la plupart des maladies respiratoires et qui exerce un impact négatif sur la fonction respiratoire, en particulier en cas de fibrose pulmonaire.

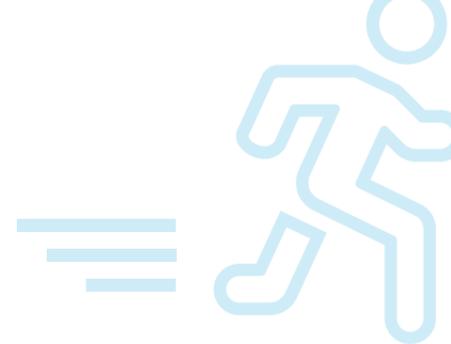


L'AIR INTÉRIEUR peut être une source de pollution importante. Il est donc important d'aérer les pièces de vie environ 30 minutes par jour.

MANGER SAINEMENT

Une alimentation saine, variée et équilibrée suffisamment calorique, est essentielle pour maintenir un poids de forme et éviter le développement d'une dénutrition ou au contraire d'une obésité dont l'impact est délétère sur la respiration. La dénutrition, parfois présente dès le début de la maladie, est fréquente chez les patients et son impact sur la maladie est non-négligeable.

Prendre ses repas dans un endroit calme, éviter les repas trop copieux en les fractionnant au cours de la journée, mais aussi prendre le temps de manger tranquillement apporte plaisir et détente et favorisent la bonne alimentation.



LIMITER LE STRESS

Les personnes atteintes de fibrose pulmonaire peuvent souffrir d'anxiété et d'angoisse vis à vis de leur avenir et parfois même de dépression.

Ces états provoquent un stress qui induit une surconsommation d'oxygène ce qui peut avoir un impact négatif sur la fonction respiratoire.

Différentes techniques de relaxation comme la pleine conscience, la cohérence cardiaque, l'hypnose ou encore la sophrologie, peuvent être bénéfiques sur le stress et la gestion des émotions. Poursuivre le dialogue avec son entourage, famille et amis, est aussi un moyen de lutter contre l'isolement que peut représenter cette maladie et de partager son vécu au quotidien, ses angoisses mais aussi les moments de joie. Un soutien psychologique peut également permettre de soulager ce stress tout en aidant à mieux accepter sa maladie et d'éventuels effets secondaires liés au traitement. L'association AFPP ou certains centres peuvent vous proposer un service de soutien psychologique en groupe ou en individuel.

RESTER ACTIF

La pratique d'une activité physique régulière, même modérée, associée à une bonne hygiène de vie est essentielle pour favoriser le développement et le maintien du bien-être physique, mental et psychologique.

Le recours à une activité physique adaptée concerne toutes les personnes atteintes de fibrose pulmonaire, quel que soit l'avancement de leur maladie et l'importance de leurs symptômes. Il s'agit pour chaque patient de l'adapter et de la personnaliser en fonction de ses propres capacités physiques et respiratoires. L'objectif est de maintenir la personne dans une situation de vie active et de maximiser son potentiel respiratoire afin qu'elle puisse conserver son autonomie le plus longtemps possible.



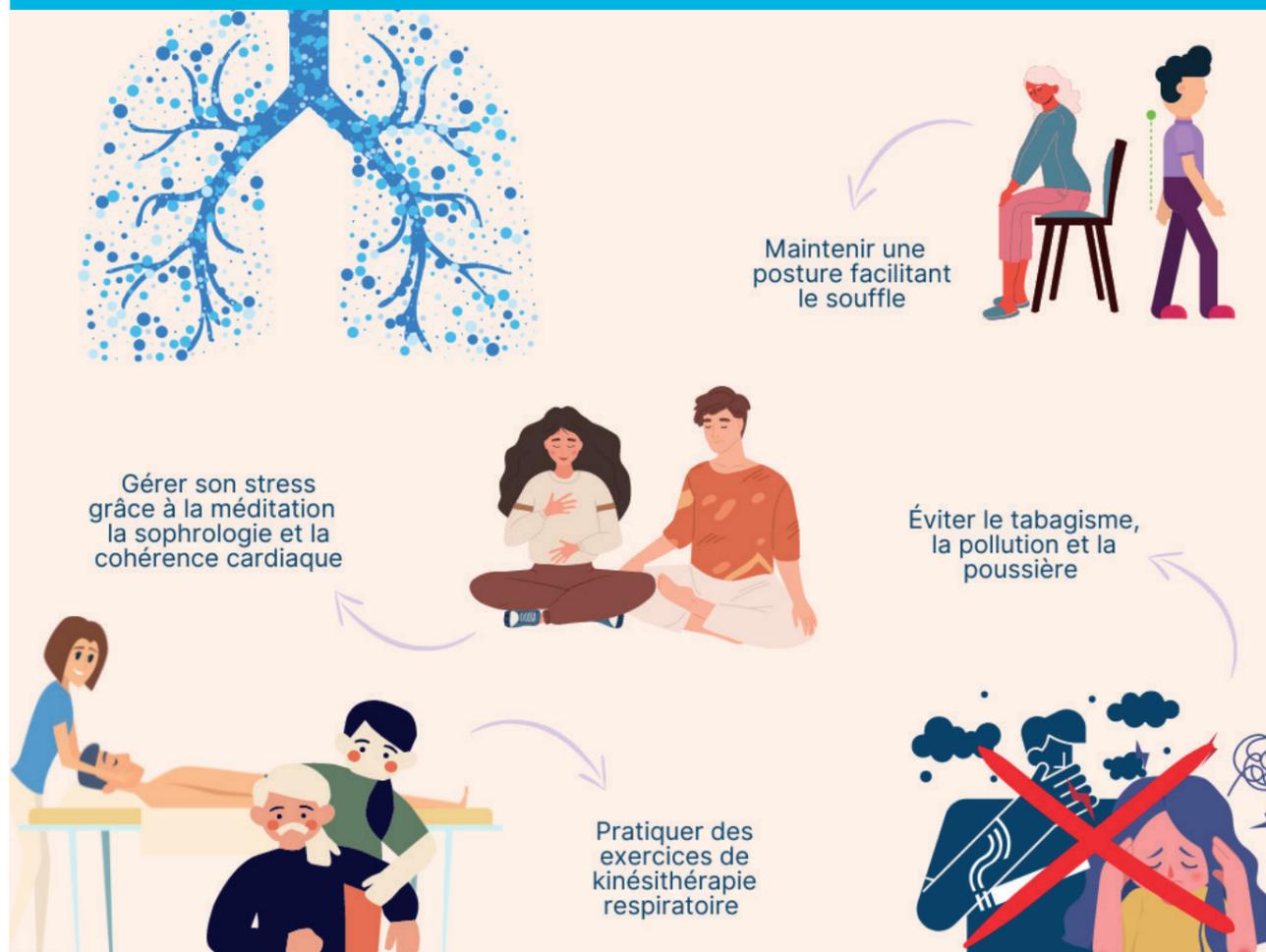
« Je n'ai pas voulu renoncer à mes activités sportives, mais j'ai adapté la fréquence et le rythme des séances à la maladie. Aquagym et marche nordique sont indispensables à mon bien-être physique et mental et participent à la prise en charge de ma maladie. Certains jours, la fatigue est très présente et je suis tentée de rester allongée sur mon canapé, mais j'ai la chance d'être bien entourée et d'avoir des proches qui me soutiennent lors des périodes plus difficiles. Pratiquer une activité en groupe et avec des amis est une motivation supplémentaire pour quitter mon canapé. »

raconte une patiente atteinte de FPI



QUELQUES CONSEILS POUR APPRENDRE À GÉRER SON SOUFFLE

Dans le cas de la Fibrose Pulmonaire, la respiration nécessite un entraînement particulier pour utiliser au mieux notre capacité pulmonaire réduite. Il va s'agir d'apprendre à économiser son souffle, à utiliser la totalité de sa capacité respiratoire et apaiser les symptômes d'essoufflement et de toux. Des exercices simples peuvent être pratiqués. Ils peuvent vous être enseignés par un kinésithérapeute spécialisé en respiratoire, ou encore mieux dans un centre de réadaptation respiratoire. Une activité physique régulière est également recommandée pour lutter contre la perte musculaire. Enfin n'oubliez pas d'adapter votre rythme à votre état de santé ; s'il est nécessaire de faire fonctionner ses poumons, s'essouffler ne sert à rien. Aux premiers signes d'essoufflement, ralentissez et arrêtez vous quelques instants pour récupérer.



4 VIVRE LE PLUS NORMALEMENT POSSIBLE

CONSERVER SA VIE PROFESSIONNELLE ET SOCIALE

Chez les patients atteints de fibrose pulmonaire, les symptômes et l'évolution de la maladie entraînent un fort retentissement sur la vie quotidienne. Le maintien d'une vie sociale et professionnelle est donc essentiel pour favoriser l'équilibre psychique et la qualité de vie.

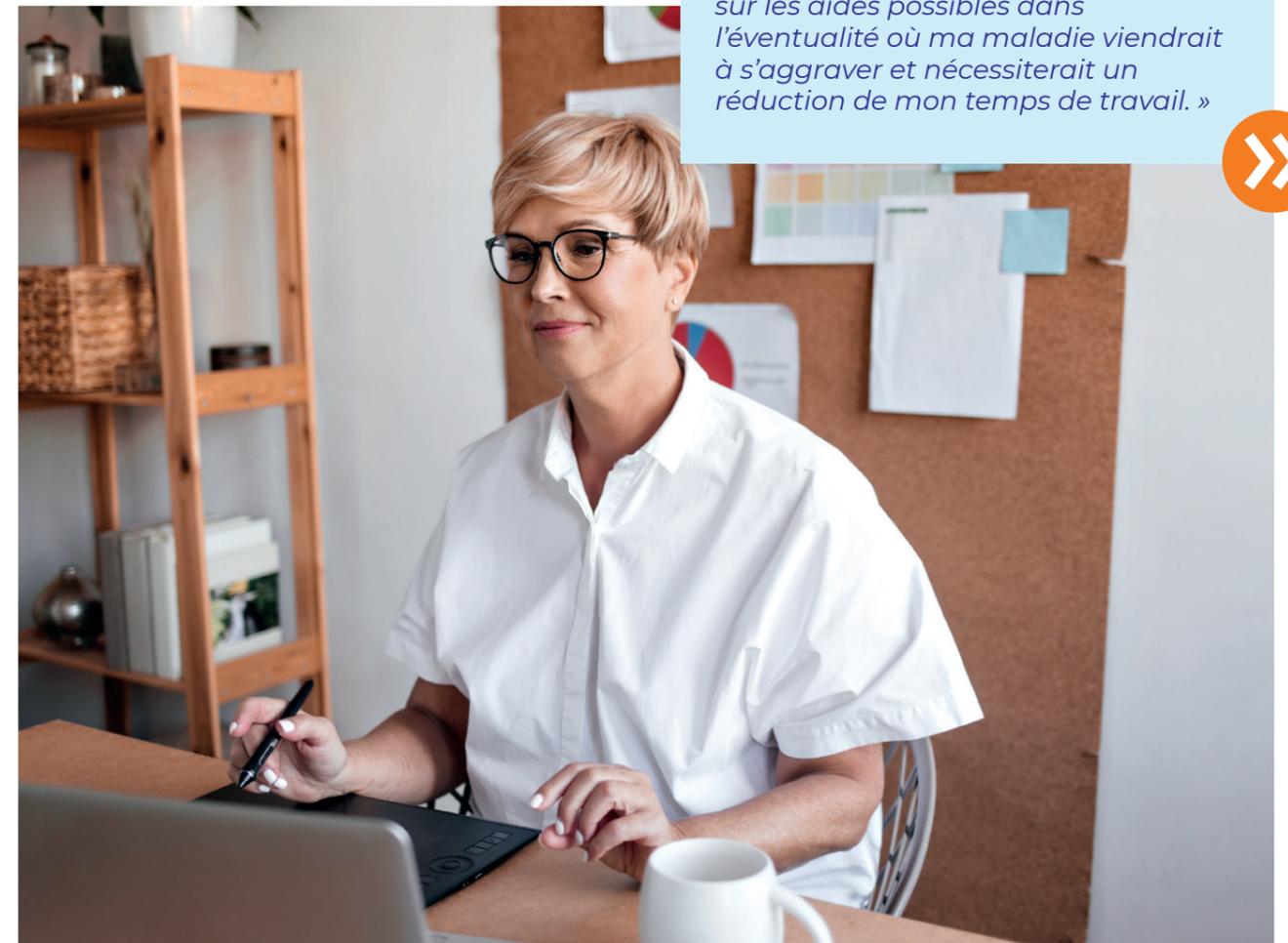
Néanmoins, exercer une activité professionnelle peut parfois s'avérer difficile voire pénible pour les personnes atteintes de fibrose pulmonaire. Différentes mesures peuvent donc être envisagées pour que celles-ci puissent continuer à travailler : adaptation du rythme de travail avec une mise en place d'un temps partiel et d'un aménagement du poste de travail, par exemple.

Une reconversion professionnelle peut aussi être envisagée dans le cas de métiers demandant des efforts physiques importants.



Un patient atteint de PR raconte :

« J'ai une polyarthrite rhumatoïde depuis 6 ans, et lorsque le médecin m'a annoncé des complications au niveau des mes poumons, j'ai d'abord pensé à mettre fin à ma vie professionnelle. J'ai rencontré d'autres malades au sein d'une association et j'ai constaté que plusieurs d'entre eux continuaient à travailler. Sur leur conseil, j'ai pris rendez-vous avec le médecin du travail et nous avons vu avec mon employeur comment aménager mon poste et mes horaires de travail. J'ai aussi rencontré une assistante sociale qui m'a renseigné sur les aides possibles dans l'éventualité où ma maladie viendrait à s'aggraver et nécessiterait un réduction de mon temps de travail. »





VOYAGER... EN TOUTE SÉCURITÉ

Les voyages ne sont pas contraindiqués quand on souffre de fibrose pulmonaire mais il est conseillé d'obtenir un certain nombre d'informations concernant la destination et les formalités administratives afin de bien préparer son départ.

Il est également conseillé de demander l'avis de son médecin sur le projet de voyage, particulièrement quand celui-ci nécessite un voyage en avion ou que la destination se trouve en haute montagne. En effet, la quantité d'oxygène étant moins importante en altitude, celui-ci pourrait avoir impact négatif sur la respiration ainsi que sur le taux d'oxygénation du sang.

De ce fait, une évaluation de l'état général de santé et la réalisation d'un test d'hypoxie (test d'effort physique dans un milieu appauvri en oxygène) permet de vérifier les capacités respiratoires de la personne malade dans des conditions similaires avant le départ.

De plus, la destination doit être choisie en fonction des équipements médicaux locaux en cas d'exacerbation aiguë par exemple.

Aussi, voyager avec du matériel respiratoire implique certaines contraintes comme se renseigner auprès de la compagnie aérienne sur les conditions de transport et d'utilisation du matériel.

4 CONSEILS POUR MIEUX VIVRE CHEZ SOI EN FONCTION DU STADE DE LA MALADIE

- 1 Installer éventuellement des équipements qui favoriseront votre autonomie : monte-escalier, mains courantes ou salle de bain adaptée.
- 2 Faites appel à un ergothérapeute : il pourra vous aider à réaménager votre logement et à l'équiper d'aides techniques pour améliorer votre confort
- 3 Faites vous aider au quotidien : actes domestiques, entretien, linge, courses, préparation des repas peuvent être réalisés par une aide-ménagère
- 4 Simplifier les repas : sociétés de portage peuvent les livrer à domicile

5 ÊTRE BIEN ACCOMPAGNÉ

ÊTRE SOUTENU PAR UNE ASSOCIATION

Les associations de patients souvent créées par des personnes atteintes de la maladie, jouent un rôle important dans l'accompagnement des patients et elles sont devenues pour un grand nombre d'entre elles de véritables partenaires pour les professionnels de santé. C'est le cas des associations de patients dédiées à la fibrose pulmonaire qui visent à apporter une aide morale, pratique et sociale aux personnes touchées par cette maladie. Les associations de patients fournissent des informations sous différentes formes, guides, réunions, sites internet, et permettent aux patients de rencontrer, d'échanger et de partager leurs expériences au sein de groupes de paroles notamment avec d'autres personnes atteintes de fibrose pulmonaire. Il existe également des associations de patients spécifiques pour des pathologies liées à la polyarthrite rhumatoïde ou d'autres maladies.



LES ASSOCIATIONS QUI PEUVENT VOUS AIDER



→ Association Fibroses Pulmonaires France



→ Maladies rares info services



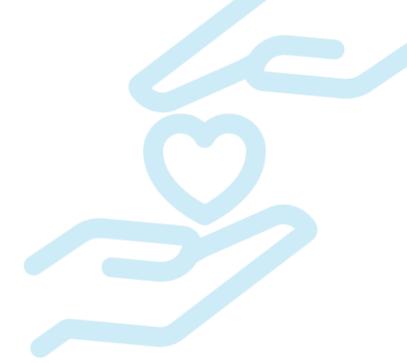
→ Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde



→ Association des Sclérodermiques de France



→ Association Française des Polyarthrite & des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques



IMPLIQUER SON PROCHE

Etre atteint de fibrose pulmonaire peut être difficile à vivre au quotidien. La maladie soulève beaucoup de questions chez la plupart des patients. Savoir en parler peut aider à mieux accepter la maladie, le traitement et ses effets secondaires, mais aussi soulager la souffrance émotionnelle. L'association propose des groupes de parole et de soutien émotionnel, y compris entre aidants.



« Parler de sa maladie, c'est important parce que si on n'en parle pas, nos proches ne savent pas. Il faut vivre la FPI pour savoir. Cela nous permet de nous libérer de notre angoisse que génère la maladie, notre isolement, car on est seul face à cette maladie. Et cela permet de se rassurer soi-même, mais aussi aux aidants de mieux comprendre ce qu'on vit. »

explique un patient atteint de FPI



VOS DROITS !

La fibrose pulmonaire idiopathique est considérée comme une affection de longue durée (ALD). En conséquence, tous les soins médicaux liés à cette maladie sont pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie. La demande de prise en charge en ALD auprès de l'Assurance Maladie est faite au moment du diagnostic de fibrose pulmonaire par le pneumologue ou le médecin traitant.

Quand la situation le nécessite, la personne atteinte de fibrose pulmonaire ou une personne de son entourage peut faire une demande, sur prescription médicale, d'aide à domicile auprès de la mairie ou directement auprès d'un service d'aide à domicile.

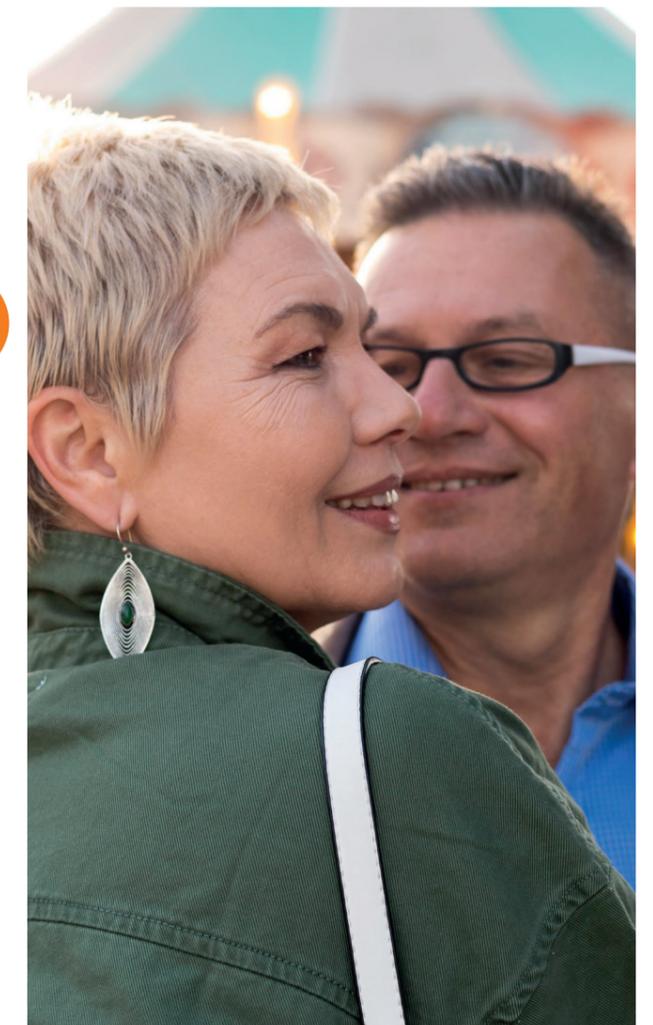
Des prestataires de soins à domicile peuvent également assurer, en lien avec les médecins, certains soins comme l'oxygénothérapie.

Il est possible de bénéficier d'aides financières et d'avantages fiscaux pour réaliser des travaux d'adaptation du logement en cas de perte d'autonomie.

Ils sont soumis à des conditions d'âge, de ressources et de degré de handicap. Différents organismes peuvent être sollicités : Agence nationale de l'habitat (Anah), Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), Conseil général ou Caisses de retraite. Il est conseillé de consulter un travailleur social pour être orienté vers les organismes compétents en fonction des situations.

Il est également possible de bénéficier d'aides pour compenser une diminution de revenus liée à une perte ou à un arrêt de l'activité professionnelle, ou des dépenses supplémentaires liées à un handicap, comme une aide à domicile. Là encore, l'attribution des aides est soumise à conditions et il est préférable de se renseigner pour savoir quel organisme solliciter.

Enfin, il est possible de faciliter ses déplacements en demandant une carte mobilité inclusion auprès de la MDPH.



DES SERVICES DE SOUTIEN AU PATIENT

OPALE

Créé en 2015 avec le soutien de Boehringer Ingelheim, Opale est le premier programme d'accompagnement pour les patients atteints de pneumopathies interstitielles diffuses (PID) fibrosantes et souffrants d'une :

- Fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) nécessitant une prise en charge spécifique de leur PID
- Pneumopathie interstitielle diffuse associée à la sclérodermie systémique (PID-ScS) nécessitant une prise en charge spécifique de leur PID
- Pneumopathie interstitielle diffuse fibrosante progressive (PID-FP) malgré une prise en charge appropriée nécessitant une prise en charge spécifique de leur PID

Celui-ci a été mis en place par l'Association pour le Développement d'Initiatives en Santé (ADIIS) et Patientys. Il vise à optimiser la prise en charge des patients en facilitant et renforçant le suivi de leur traitement par les professionnels de santé. En 2022, le programme s'est développé auprès de patients atteints d'autres formes de de pneumopathies interstitielles diffuses avec de nouveaux services (coaching avec un nutritionniste et psychologue).

Ce programme intègre également un suivi personnalisé par des appels réguliers avec une infirmière et adapté selon votre schéma thérapeutique

Pour toutes questions, un numéro vert : 0 800 948 787 est à disposition pour contacter les infirmières de Patientys. Votre médecin reste à l'écoute pour évoquer Opale.



VIK le compagnon virtuel

Vik FPI est une application gratuite créée par des professionnels de santé et développée avec des patients atteints de fibrose pulmonaire, avec le soutien de Boehringer Ingelheim, afin d'accompagner les personnes souffrant de fibrose pulmonaire tout au long de leur parcours de soins et de les aider à vivre avec cette maladie au quotidien. Doté d'une intelligence artificielle, Vik FPI permet de :

- Répondre à toutes les questions qui concernent la fibrose pulmonaire idiopathique 24h/24, 7 jours/7.
- Aider chaque personne malade à suivre l'évolution de ses symptômes en les notant directement dans l'application.
- Envoyer des rappels concernant la prise des traitements et les rendez-vous médicaux.
- Favoriser les échanges avec d'autres personnes atteintes de la même maladie.
- Et apporte de multiples conseils utiles pour la vie au quotidien (nutrition, activité physique adaptée, hygiène...).

Retrouvez Vik FPI sur :
https://wefight.co/fr-FR/living_with/vik_idiopathic_pulmonary_fibrosis

Références

- Guide d'information relatif à la fibrose pulmonaire 2016 (Pulmonary Fibrosis Foundation). https://www.pulmonaryfibrosis.org/docs/default-source/programs/educational-materials/pf-information-guides/pf-info-guide-fr.pdf?sfvrsn=98a461d7_3

- Recommandations HAS Fibrose pulmonaire idiopathique. Synthèse à destination du médecin traitant 2021. Extraite du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Rédigé sous la coordination du Pr Vincent COTTIN. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/synthese_mg_fibrose_pulmonaire_idiopathique.pdf

- Recommandations HAS Fibrose pulmonaire idiopathique. Protocole national de diagnostic et de soins 2021. Extraite du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Rédigé sous la coordination du Pr Vincent COTTIN. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/respifil_pnds_fpi_2021.pdf



AFPF
Association
Fibroses Pulmonaires
France

Les Pneumons Source de Vie



Association nationale de défense
contre la polyarthrite rhumatoïde



Association des Sclérodermiques de France
**Sclérodermie
France**



AFPric
Association Française des Polyarthritiques
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques



**Boehringer
Ingelheim**