



ensemblecontre**fpi**.fr

ACCOMPAGNER LES PATIENTS ATTEINTS
DE FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE

A close-up, black and white photograph of an elderly man's face. He has a full, grey beard and mustache, and his eyes are looking slightly to the right of the camera. The lighting is soft, highlighting the texture of his skin and hair.

À PARTIR
D'AUJOURD'HUI
JE FAIS FACE À LA FPI

Guide de consultation pour vous
aider à mieux vous informer sur
la FPI et sa prise en charge avec
votre pneumologue référent

Souffrir de FPI: qu'est-ce que ça veut dire?

La fibrose pulmonaire idiopathique, ou FPI, est une maladie grave et relativement rare, qui s'attaque aux poumons. Elle peut être très longue à diagnostiquer. Même si peu de gens en ont entendu parler, elle touche entre 80 000 et 111 000 personnes en Europe.

La FPI touche vos fonctions respiratoires, ce qui signifie que vous avez du mal à reprendre votre souffle en cas d'activité : selon le stade de la maladie, vous pouvez vous sentir essoufflé uniquement lorsque vous faites de l'exercice, ou avoir des difficultés à réaliser des activités quotidiennes normales comme vous promener ou monter les escaliers.

Cet essoufflement survient car la FPI endommage des tissus pulmonaires fragiles, qui cicatrisent au cours d'un processus appelé fibrose. Cette cicatrisation s'étend progressivement dans les poumons, rendant la respiration de plus en plus difficile.

La FPI va progresser tout au long de la vie du patient, tout en se manifestant différemment chez chacun. C'est pourquoi il n'est pas possible de prévoir sa vitesse de progression, qui peut être très rapide (quelques mois seulement) ou prendre plusieurs années.

Il existe différentes façons de prendre en charge la FPI — vous pouvez discuter des différentes options avec votre médecin



Quelle prise en charge existe-t-il pour la FPI?

Il n'existe actuellement pas de traitement permettant de guérir la FPI. Par ailleurs, la prise en charge ne se limite pas aux médicaments, et peut inclure des soins de support dans le cas d'une prise en charge globale. Les cas les plus graves pourront aboutir à une greffe pulmonaire.

Traitements antifibrosants

Ils ralentissent la vitesse de déclin de la fonction respiratoire. Ces traitements peuvent freiner l'aggravation de la maladie et ralentir la progression de l'essoufflement. Cependant, les traitements ne se limitent pas aux médicaments et peuvent inclure une prise en charge globale avec des soins de support.

Greffe de poumon

Chez les personnes atteintes d'une insuffisance respiratoire très invalidante, la transplantation pulmonaire (ou greffe de poumons) est l'ultime recours possible. Cependant elle ne peut être proposée que selon des conditions très précises, avant un certain âge et s'il n'y a pas de contre-indication. De plus l'identification d'un donneur compatible peut être longue. Mais lorsqu'elle est possible, la greffe de poumon est une bonne option thérapeutique pour prolonger la vie des patients FPI. Votre médecin pourra vous expliquer le déroulement du processus de recherche d'un donneur.

Parlez à votre médecin pour déterminer quelle option est la plus adaptée à votre situation



Autres soins

Il existe des options thérapeutiques pour aider les patients à prendre en charge leur essoufflement et maintenir leur qualité de vie. Les solutions de support disponibles sont les suivantes : la supplémentation en oxygène (certains patients pourront avoir un apport continu, et d'autres uniquement pendant le sommeil et l'effort), la prise en charge des comorbidités potentiellement associées, et la réhabilitation respiratoire qui peut inclure le reconditionnement musculaire, l'entraînement à l'effort, les exercices de respiration, la gestion de l'anxiété, du stress, les conseils nutritionnels. Ces programmes de réhabilitation sont généralement multidisciplinaires, avec une équipe composée d'un médecin, d'infirmiers, de kinésithérapeutes et de diététiciens.

Recherche et essais cliniques

Les essais cliniques sont une ressource potentielle pour les patients n'ayant plus de bonnes options thérapeutiques. Cependant, la participation à un essai clinique dépend de nombreux facteurs, y compris si des essais appropriés sont disponibles dans votre région, si vous êtes intéressé pour y participer et si votre état actuel le permet. Examinez les options disponibles avec votre médecin, il vous aidera à déterminer si un essai clinique est approprié pour vous.

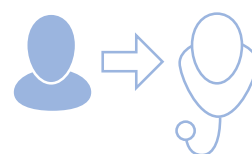
Comment préparer la consultation avec votre pneumologue?

Ces trois étapes simples vous aideront à préparer cette discussion:

Identifiez vos options

Il peut être utile de vous renseigner pour mieux comprendre la FPI et sa prise en charge. Vous serez ainsi en mesure de reconnaître les moments où il est important de solliciter vos professionnels de santé. Toutefois, restez prudent quant aux informations que vous trouverez sur internet, et privilégiez les informations que vous trouverez sur des sites fiables comme ceux des associations de patients ou provenant de sources scientifiques et médicales reconnues. Bien évidemment, la meilleure source d'information à votre disposition reste votre pneumologue. C'est la raison pour laquelle il est important de lui poser toutes vos questions. Pour en savoir plus sur votre maladie, rendez-vous sur www.ensemblecontreFPI.fr.

Vous y trouverez soutien et conseils de spécialistes.



Sollicitez une personne de confiance

Si possible, faites-vous accompagner d'une personne de confiance. Votre famille et vos amis peuvent vous apporter le soutien nécessaire avant, pendant et après la consultation, mais aussi vous accompagner tout au long de votre parcours de soin. Vous pouvez aussi visiter le site www.ensemblecontreFPI.fr pour accéder à des témoignages de patients parlant de leur expérience avec la FPI.

Partagez vos objectifs

Parlez à votre médecin de ce qui importe le plus pour vous et votre famille (activités quotidiennes, événements à venir, etc.). Demandez-lui comment il ou elle peut vous aider à satisfaire ces objectifs. Vous trouverez en page suivante une liste de conseils et de questions pour préparer la consultation avec votre pneumologue.

Comment préparer la consultation avec votre pneumologue?

Les informations à communiquer:

Mes objectifs personnels

- > Quelles sont les activités quotidiennes les plus importantes pour vous, celles que vous ne souhaiteriez pas abandonner?
- > Il est important de se fixer des objectifs à plus long terme. Quels sont les activités, les moments à venir qui vous tiennent le plus à cœur?

Les questions à poser lors de la consultation:

Ce qu'il est important de savoir sur la maladie

- > Comment la FPI peut-elle impacter ma vie quotidienne?
- > Que faire, et qui contacter, si je rencontre des problèmes avec ma FPI?

Ce qu'il est important de savoir sur la prise en charge

- > Quels sont les traitements spécifiques disponibles pour ma prise en charge?
- > Existe-t-il des mesures pour améliorer ma qualité de vie?

Pensez à évoquer vos objectifs personnels, et vos questions sur la FPI avec une personne de confiance, qui sera en mesure de vous accompagner chez le pneumologue