

# Communiqué de presse

DIJON, Samedi 5 Octobre 2019

## ***Journée d'échanges autour de la Fibrose Pulmonaire Idiopathique, pour les patients et pour leurs proches***

*Pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de Fibrose Pulmonaire Idiopathique (FPI), les équipes médicales du service de Pneumologie et Soins Intensifs du Pr Bonniaud du CHU de Dijon et les Pneumologues de la Région, en partenariat avec la Fondation du Souffle, l'association de patients Pierre Enjalran FPI (APEFPI) et Roche Pharma France, lancent la 3e édition de la campagne "J'ose contre la fibrose !". Cet événement, qui s'inscrit dans la continuité de la Semaine mondiale de la FPI qui a eu lieu du 16 au 22 septembre 2019, a pour objectif de créer un moment d'échanges avec les patients atteints de cette maladie et leur entourage, afin de leur proposer des outils et conseils pratiques pour mieux vivre la maladie au quotidien.*

### **La fibrose pulmonaire idiopathique : une maladie rare qui atteint les poumons**

La fibrose pulmonaire idiopathique est une maladie rare et grave, diagnostiquée chez plus de 4 000 personnes chaque année en France<sup>1</sup>. Elle touche des patients âgés de plus de 50 ans<sup>2</sup> et un peu plus les hommes. Même si on en ignore la cause, des facteurs génétiques et environnementaux, à ce jour non-identifiés, semblent augmenter le risque de développer une FPI<sup>3</sup>.

La maladie se traduit par une altération des poumons qui se rigidifient et ne parviennent plus à assurer correctement la fonction respiratoire. Des gestes simples du quotidien, comme monter un étage en prenant l'escalier, deviennent progressivement une épreuve pour les patients qui sont pris d'essoufflement, et toussent fréquemment. Souvent, la mise en place d'une oxygénothérapie pour la marche, mais parfois aussi au repos, va devenir nécessaire au fil du temps.

### **"J'ose contre la fibrose !", un programme d'accompagnement dédié aux patients et leur entourage pour mieux comprendre et mieux vivre la maladie.**

Comme les années précédentes, les équipes de Pneumologie prendront le temps d'expliquer au public la maladie, ses traitements et les nouveautés dans sa prise en charge. Cette année, une attention particulière sera apportée aux Epreuves Fonctionnelles Respiratoires (EFR) mais également à l'oxygénothérapie et les moyens à disposition. Enfin, comme à chaque fois, un point sera fait sur les avancées de la recherche.

Les participants à la 3e édition de la campagne "J'ose contre la fibrose !" bénéficieront de nombreux conseils de la part des personnels hospitaliers (pneumologues, infirmières...) accompagnés de l'association APEFPI et de l'ABIR.

Le Pr. Bonniaud, pneumologue et responsable du Centre de Référence des Maladies Pulmonaires Rares de l'Adulte au CHU Dijon-Bourgogne explique: « *Des études démontrent que la prise en charge globale de la maladie est indispensable. Ainsi parmi les traitements mis en place, la supplémentation en oxygène peut devenir nécessaire que ce soit pour accompagner l'activité physique ou pour les efforts de la vie quotidienne mais également parfois au repos. La mise en place de ce traitement n'est jamais facile à accepter par le patient avec très souvent la peur du regard de l'autre. Il nous a paru indispensable de bien expliquer aux patients et à leurs aidants les raisons de la nécessité de cette oxygénothérapie et les moyens à disposition. Ces rencontres « J'ose contre la fibrose ! » sont aussi et plus largement, un moment d'échanges convivial entre les équipes médicales, les patients et leurs proches pour qu'ils puissent mieux vivre leur maladie au quotidien. »*

De plus amples informations sont disponibles sous différents formats sur le site

<http://www.ensemblecontrefpi.fr>

## **Programme du Samedi 5 Octobre 2019 au Domaine du Lac, Lac Kir**

Dès 09 : 00	: Accueil autour d'un café	
09:30-10:15	: Introduction et présentation générale de la FPI	Pr P.Bonnaud
10:15-10:45	: Les EFR en pratique	Mme C.Lacoste, Mme S.Richard, M. C.Garcia
10:45-11:10	: Recherches sur la FPI, Etude « Help IPF »	Dr G.Beltramo
10:10-11:30	: Le mot des associations	
	Association Pierre Enjalran FPI	Mme F.Enjalran, M. R.Ferrand
	ABIR	M. M.Naudot
11:30-12:15	: L'Oxygénothérapie : Pourquoi et Comment ?	Dr M. Georges
12:15-12:30	: Conclusion	Pr P.Bonnaud
12:30-13:30	: Buffet autour d'un « Kir »	

**Adresse : Le Domaine du Lac, Lac Kir, 21 370 Plombières-Les-Dijon**

**Contact sur place : M. Philippe Sautot, 03 80 48 92 57**

\*\*\*

**À propos du service de Pneumologie du CHU de Dijon :** Le service de Pneumologie et Soins Intensifs Respiratoires a été reconnu depuis 2017 Centre de Référence des Maladies Pulmonaires Rares de l'Adulte (M.P.R.A.). Il s'agit d'une belle reconnaissance nationale de l'activité mise en place dans le service depuis plusieurs années concernant ces maladies rares, dont notamment la Fibrose Pulmonaire Idiopathique. Les patients, à l'occasion de leur consultation en Pneumologie, peuvent bénéficier, au-delà d'un suivi médical, d'un soutien psychologique et de conseils diététiques. La prise en charge médicale est associée à une activité de recherche sur la fibrose pulmonaire à l'Inserm. Les patients sont soignés par les pneumologues de la Région, en interaction avec le service de Pneumologie du CHU, les associations de patients, le Comité Départemental des Maladies Respiratoires de Côte d'Or (C.D.M.R.21) et le réseau de réhabilitation respiratoire.

**A propos de l'association APEFPI :** L'Association Pierre Enjalran Fibrose Pulmonaire Idiopathique (APEFPI) réunit tous les patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique en France. L'APEFPI a été créée en 2011 pour faire connaître la FPI au grand public et porter la voix des patients FPI dans les institutions en charge de la santé comme dans les rangs des professionnels de santé. Vous pouvez échanger avec d'autres patients en rejoignant le groupe Facebook APEFPI, par téléphone au 06 87 999 251 ou via le site <http://fpi-asso.com/>.

**A propos de l'ABIR :** L'Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires (ABIR), basée à Dijon, réunit tous les patients bourguignons atteints d'une maladie respiratoire. L'ABIR est très active. Elle développe une politique sociale pour améliorer les conditions de vie des malades et propose de nombreux accès à la réalisation d'activités physiques indispensables dans les maladies respiratoires. Vous pouvez contact avec l'association par téléphone 03.80.53.75.84 ou encore par mail [abir21@neuf.fr](mailto:abir21@neuf.fr) ou la retrouver sur le site <http://www.ffaair.org>

**A propos de la Fondation du Souffle ([www.lesouffle.org](http://www.lesouffle.org)) :** La Fondation du Souffle a pour objectif le bien-être respiratoire pour tous. Elle a trois missions statutaires : subventionner la recherche scientifique française en pneumologie, apporter un soutien financier aux malades respiratoires et organiser des actions de prévention auprès du grand public. Reconnue d'utilité publique, la Fondation du Souffle est entièrement indépendante.

**A propos de Roche en France :** Le Groupe Roche est présent en France via ses activités de pharmacie (Roche S.A.S), de diagnostic (Roche Diagnostics) et de gestion du diabète (Roche Diabetes Care France). Guidés par les besoins des patients, le laboratoire met au point des solutions diagnostiques et thérapeutiques qui améliorent la prise en charge et le parcours de soins. Convaincus que l'innovation médicale passe par une collaboration et un dialogue entre acteurs de santé publics et privés, le laboratoire travaille avec toutes les parties prenantes concernées, pour améliorer l'accès de chaque patient aux avancées thérapeutiques et apporter une contribution durable à la société. *Pour plus d'informations, consulter le site [www.roche.fr](http://www.roche.fr)*

### **Références :**

1. Cottin V et al. *Recommandations pratiques pour le diagnostic et la prise en charge de la fibrose pulmonaire idiopathique. Élaborées par le Centre National de Référence et les Centres de Compétence pour les maladies pulmonaires rares sous l'égide de la Société de Pneumologie de Langue Française. Rev Mal Respir. 2013;30(10):879-902*
2. Orphanet Report Series - Prevalence of rare diseases: Bibliographic data - January 2019 - Number 1 - [http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Prevalence\\_of\\_rare\\_diseases\\_by\\_alphabetical\\_list.pdf](http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Prevalence_of_rare_diseases_by_alphabetical_list.pdf)
3. Cottin V., Cordier JF. *Fibrose pulmonaire idiopathique. Encyclopédie Orphanet. Juillet 2006 - <https://www.orpha.net/data/patho/Pro/fr/FibrosePulmonaire-FRfrPro7029.pdf>*
4. S. Jouneau et al. "What are the best indicators to assess malnutrition in idiopathic pulmonary fibrosis patients? A cross-sectional study in a referral centre". *Nutrition 2019;62:115-121*