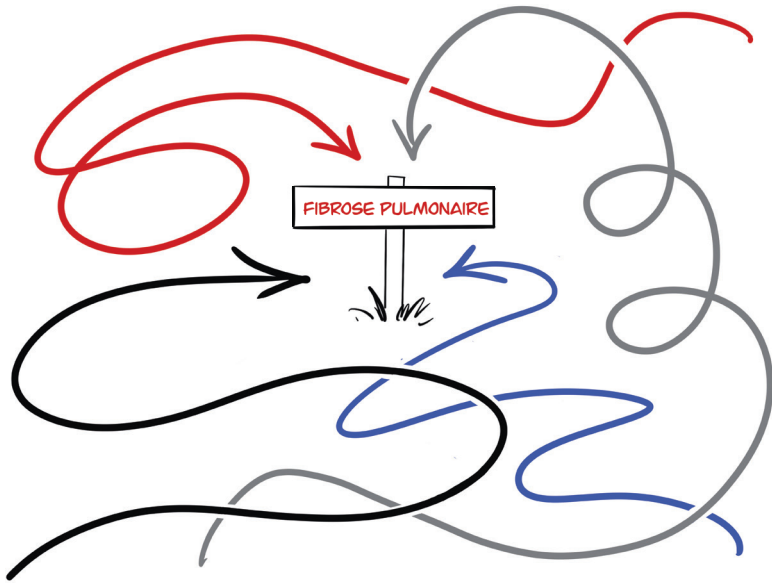


GUIDE DU PATIENT SUR LA FIBROSE PULMONAIRE



Fondation
canadienne de la
fibrose pulmonaire



La fibrose pulmonaire ne consiste pas en une maladie,
mais en plusieurs.

La cause n'est pas toujours connue.



TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|----|
| En quoi consiste la fibrose pulmonaire? | 2 |
| Fibrose pulmonaire idiopathique | 5 |
| Signes et symptômes de la FP | 6 |
| Tests diagnostiques pour la fibrose pulmonaire | 10 |
| Traitement de la fibrose pulmonaire | 12 |
| Vivre avec la fibrose pulmonaire | 16 |
| Groupes de soutien..... | 18 |
| Glossaire | 19 |
| À propos de la FCFP | 20 |
| Merci!..... | 21 |

SIGNES D'AVERTISSEMENT D'UNE URGENCE RESPIRATOIRE

Si vous éprouvez certains des symptômes suivants : **FAITES LE 911**

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Respiration très rapide | <input type="checkbox"/> Peau pâle et grisâtre |
| <input type="checkbox"/> Fatigue, léthargie ou somnolence extrême | <input type="checkbox"/> Sudation |
| <input type="checkbox"/> Aggravation soudaine de l'essoufflement | <input type="checkbox"/> Douleur thoracique |
| | <input type="checkbox"/> Confusion |

QUAND DOIS-JE CONTACTER MON MÉDECIN?

Prenez rendez-vous si vous ressentez les symptômes suivants :

- Aggravation des difficultés respiratoires ou de l'essoufflement
- Augmentation de la toux
- Changements dans vos expectorations
- Fièvre
- Changements de l'appétit
- Sentiment général de souffrance



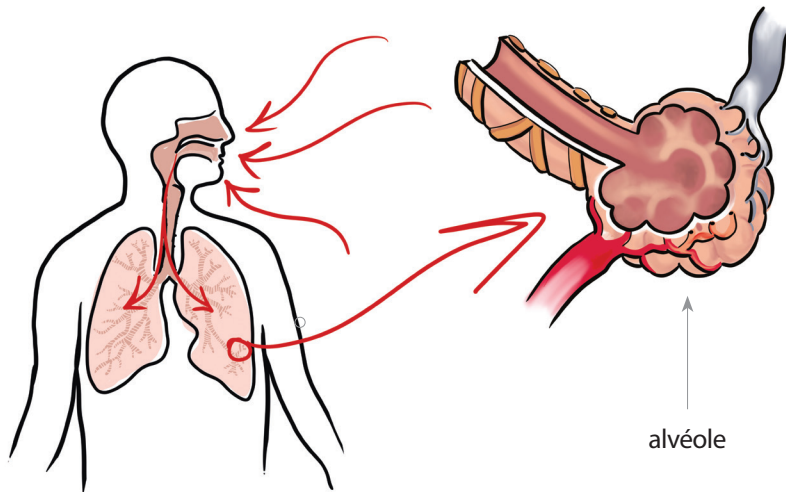
EN QUOI CONSISTE LA FIBROSE PULMONAIRE?

La **fibrose pulmonaire (FP)** est le terme commun pour décrire une famille de plus de 200 maladies pulmonaires différentes qui causent des lésions (**fibrose**) aux poumons (**pulmonaire**). Avec le temps, les lésions des tissus peuvent détruire les poumons normaux et empêcher l'oxygène de pénétrer dans le sang. De faibles niveaux d'oxygène peuvent causer un essoufflement, surtout lors de la marche et de l'exercice physique

La famille des maladies pulmonaires qui comprend la fibrose pulmonaire fait partie d'un groupe plus important de maladies appelées les **maladies pulmonaires interstitielles (MPI)**. Ces dernières incluent l'ensemble des maladies causant de l'inflammation et des lésions aux poumons. Parmi la population canadienne, on estime qu'environ 30 000 personnes sont atteintes de fibrose pulmonaire. Près de la moitié d'entre elles ont un type précis de FP appelée **fibrose pulmonaire idiopathique (FPI)**. Il est important de savoir le type précis de fibrose pulmonaire dont vous souffrez, car elles diffèrent légèrement les unes des autres dans la façon dont elles progressent ainsi que dans les médicaments utilisés pour la gérer.

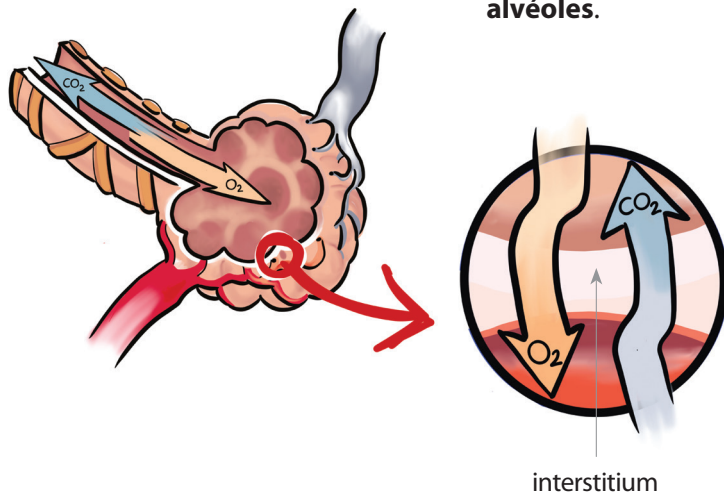
CONSCIENTISATION

Parmi le public et les professionnels de la santé, peu de gens savent ce qu'est la FP. Il est important de réduire le temps entre les premiers symptômes du patient et le diagnostic, car la plupart des médicaments font en sorte de ralentir la progression de la maladie. **Un traitement débuté plus tôt peut stabiliser le patient à un stade moins avancé de sa maladie.**



Voici les poumons. L'**interstitium** est la partie du poumon qui retient les structures ensemble, voyez-le comme des échafaudages autour de vos poumons.

Si on grossit l'image, on peut observer les voies respiratoires. Au bout de ces voies, on retrouve les sacs aériens appelés **alvéoles**.



Si on a des poumons en santé, l'oxygène qu'on respire entre dans les sacs aériens, traverse l'interstitium et se diffuse dans les vaisseaux sanguins pour pénétrer dans notre corps.

Le sang amène le dioxyde de carbone - notre gaz résiduel - aux alvéoles.

Lorsqu'on a une maladie pulmonaire interstitielle ou la fibrose pulmonaire, habituellement une **inflammation est présente et altère le tissu de l'interstitium**. Il s'épaissit et empêche le flux normal d'oxygène dans le corps.



QU'EST-CE QUI CAUSE LA FIBROSE PULMONAIRE?

Les médecins ont du mal à déterminer la cause de la FP. Parfois, ils arrivent à identifier une ou plusieurs causes de la maladie. Les causes connues sont les suivantes : l'exposition à l'amiante et à des particules minérales en milieu de travail, des composés organiques (moisissure, bactérie...), certains médicaments, des maladies auto-immunes comme la sclérodermie ou la polyarthrite rhumatoïde, la chimiothérapie ou la radiothérapie. Le tabagisme est un facteur de risque dans plusieurs types de FP. Souvent, malgré de nombreux tests, les spécialistes n'arrivent pas à identifier la cause de la FP. Dans ce cas, la FP est nommée idiopathique. La forme idiopathique la plus courante de FP est une maladie précise appelée FPI.

EXPOSITION EN MILIEU DE TRAVAIL :

AMIANTOSE,
PNEUMOCONIOSE DES MINEURS DE CHARBON,
MALADIE DU POUMON DE FERMIER,
MALADIE DES ÉLEVEURS D'OISEAUX,
MOISSISURE

MALADIES AUTO-IMMUNES :
POLYARTHRITE RHUMATOÏDE,
SCLÉRODERMIE

EFFET DE MÉDICAMENT OU RADIATION POUR LE TRAITEMENT DE MALADIES :

BLÉOMYCINE, AMIOPARONE,
NITROFURANTOÏNE

ESPÉRANCE DE VIE

La fibrose pulmonaire est une maladie grave. Le pronostic varie d'un patient à l'autre selon l'âge, d'autres problèmes de santé, les traitements et d'autres facteurs. L'espérance de vie moyenne est différente d'une personne à l'autre. Certaines personnes vivent beaucoup plus longtemps que la moyenne. Parlez à votre médecin concernant votre espérance de vie selon le type de FP dont vous souffrez.

FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE

Parfois, même après une évaluation approfondie, les médecins ne savent toujours pas la cause de votre fibrose pulmonaire (FP). Le type de FP le plus courant qui survient sans cause est la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI). Le mot « idiopathique » signifie une maladie dont la cause n'est pas connue. Donc, la FPI est une maladie de cause inconnue qui provoque des lésions aux poumons.

La FPI est une maladie pulmonaire chronique, progressive et mortelle. Habituellement, on diagnostique la FPI en :

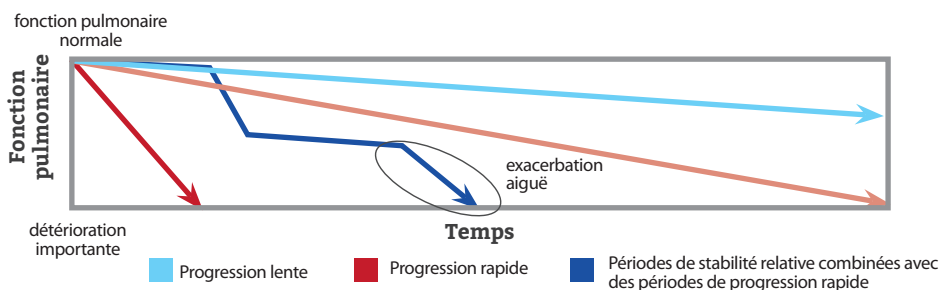
- Éliminant d'autres causes de FP au moyen d'une anamnèse et d'un examen physique complet ainsi que de tests approfondis
- Examinant votre tomodensitogramme (CT scan) pour des lésions propres à la FPI
- Examinant des tissus pulmonaires qui proviennent d'une biopsie chirurgicale des poumons pour trouver des schémas de lésions précis. Le médecin peut souvent diagnostiquer la FPI sans qu'il soit nécessaire de faire ce test plus invasif et moins courant

L'évolution de la FPI varie d'une personne à l'autre. Les personnes atteintes de la FPI peuvent :

- Avoir des symptômes qui s'aggravent lentement
- Avoir des symptômes qui s'aggravent rapidement
- Avoir plusieurs exacerbations aiguës (terme médical pour « aggravation soudaine »), des infections ou d'autres complications

PROGRESSION DE LA MALADIE

Le graphique ci-dessous montre l'évolution diverse de la FPI. La fibrose pulmonaire idiopathique s'aggravera au fil du temps, causant de plus en plus de lésions aux poumons, ce qui réduira la fonction pulmonaire et augmentera l'essoufflement. Certaines formes de FPI s'aggravent très lentement (ligne bleu pâle), d'autres à un rythme moyen (ligne rose) et d'autres encore très rapidement (ligne rouge). La FPI peut progresser rapidement par période (ligne bleu foncé); une progression rapide peut être causée par des infections ou par des exacerbations aiguës



SIGNES ET SYMPTÔMES DE LA FP

Les personnes peuvent présenter des symptômes pendant une longue période avant d'apprendre qu'elles ont la fibrose pulmonaire. Souvent, les symptômes précoces ressemblent à ceux d'autres affections et ne seront pas nécessairement ressentis par tous les patients. Bon nombre d'entre eux apparaissent en présence d'autres maladies, particulièrement celles qui touchent les poumons. Il est important que votre médecin effectue une anamnèse et un examen complet. La compréhension des symptômes de la FP et une discussion à ce sujet avec votre médecin peuvent aider à détecter la maladie à un stade précoce.



Essoufflement



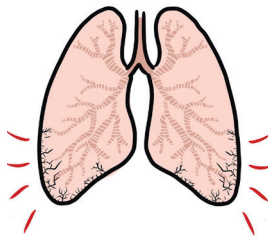
Toux



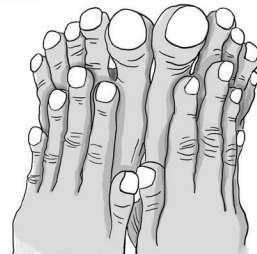
Perte de poids, manque d'appétit, fatigue



Niveaux réduits d'oxygène dans le sang



« Crépitement » des poumons



Déformation des doigts ou des orteils

ESSOUFFLEMENT

Les lésions rigidifient vos poumons. Les poumons rigides se dilatent moins bien, ce qui cause un essoufflement (dyspnée). Il ne s'agit PAS d'un aspect normal du vieillissement. Habituellement, on remarque un essoufflement lors d'activités quotidiennes comme se doucher, monter les escaliers, s'habiller, manger.

Aggravation de l'essoufflement, même au repos.

TOUX

Beaucoup de personnes atteintes de la FP souffrent de toux. Il s'agit souvent d'une toux sèche, mais certaines personnes peuvent aussi cracher des expectorations ou des mucosités. La toux peut être persistante, parfois s'améliorer ou s'aggraver tout au long de la maladie.

Toux qui s'aggrave, pouvant comprendre des quintes incontrôlables.

« CRÉPITEMENT » DES POUMONS

Votre médecin écouterá vos poumons avec un stéthoscope. Souvent, dans les cas de FP, le médecin entendra des « crépitements » lorsque vous respirez, un son ressemblant à celui de deux morceaux de Velcro^{MD} qui se détachent.

Accentuation de la fatigue, même lors d'activités légères.

PERTE DE POIDS, MANQUE D'APPÉTIT, FATIGUE

Certaines personnes atteintes de la FP peuvent perdre du poids sans s'en rendre compte et sentir qu'elles sont plus fatiguées que d'habitude. Cela peut se produire parce qu'elles déploient plus d'énergie pour respirer.

L'oxygénothérapie complémentaire peut être nécessaire (voir p. 14).

NIVEAUX RÉDUITS D'OXYGÈNE DANS LE SANG

Le médecin peut effectuer certains tests pour mesurer l'oxygène dans votre sang (voir p. 8).

DÉFORMATION DES DOIGTS OU DES ORTEILS

Si le bout des doigts et des orteils grossit et que les ongles deviennent courbés, il peut s'agir d'un manque d'oxygène dans votre sang.

FAIBLES NIVEAUX D'OXYGÈNE

Les lésions des tissus et l'inflammation de vos poumons empêchent l'oxygène que vous respirez de pénétrer dans votre circulation sanguine. Le médecin vérifiera vos niveaux d'oxygène (« saturation en oxygène » ou « sat. O₂ ») au repos et lors d'exercices, à l'aide d'un oxymètre de pouls. Il s'agit d'un petit capteur indolore placé sur un doigt et qui sert à mesurer le niveau d'oxygène dans votre sang.

NIVEAUX DE SATURATION EN OXYGÈNE :

NORMAL

95-100 %

FAIBLE À NORMAL

< 95 %

OXYGÈNE D'APPOINT
POUVANT ÊTRE NÉCESSAIRE

< 90 %



L'oxymètre de pouls fournit des renseignements importants sur les niveaux d'oxygène et votre tolérance à diverses activités. Envisagez l'achat d'un oxymètre que vous pourrez utiliser à la maison. On en retrouve souvent chez des détaillants en ligne et dans les pharmacies pour un prix entre 25 \$ et 100 \$.

SIGNES DE FAIBLES NIVEAUX D'OXYGÈNE

Pour de nombreuses personnes atteintes de la FP, leurs niveaux d'oxygène peuvent juste être réduits légèrement au repos, mais descendre considérablement lors d'activités.



Essoufflement



Fatigue, particulièrement lors d'activités



Faible fonction musculaire



Troubles du sommeil

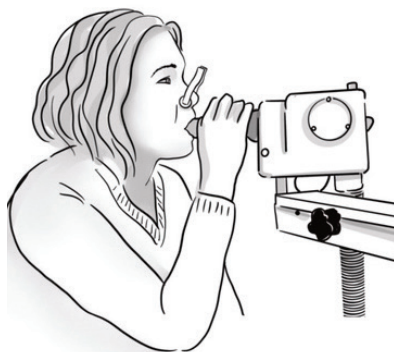


Bouts des doigts, lèvres et lobes d'oreille bleutés (cyanose)



Problèmes de concentration et de mémoire

TESTS DIAGNOSTIQUES DE LA FIBROSE PULMONAIRE



TEST DE LA FONCTION PULMONAIRE

Le test de la fonction pulmonaire surveille le fonctionnement de vos poumons. On vous demandera de respirer dans un embout buccal relié à une machine. Il faut prendre un grand nombre de profondes respirations, ce qui peut vous fatiguer. Un inhalothérapeute vous accompagnera tout au long du test.



TEST DE MARCHE PENDANT 6 MINUTES

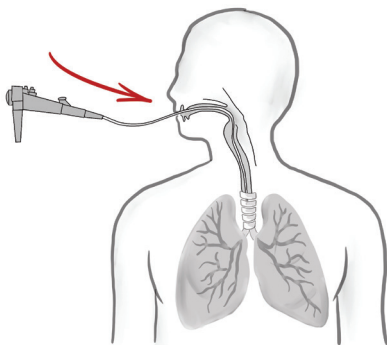
On vous demandera de marcher le plus loin possible pendant 6 minutes, habituellement dans un corridor. Un inhalothérapeute mesurera le niveau d'oxygène dans votre sang, votre pression sanguine, la distance parcourue, la fatigue musculaire et votre essoufflement. On observera alors la façon dont votre corps utilise l'oxygène lors d'exercices, et la quantité d'activités que vous pouvez tolérer.

À mesure que la maladie progresse, les personnes atteintes de la FP ont souvent un faible niveau d'oxygène pendant le test et lorsqu'elles marchent sur une plus courte distance.



TOMODENSITOMÉTRIE HAUTE RÉSOLUTION (TDM-HR)

La TDM-HR consiste en une radiographie spéciale qui donne une image détaillée de vos poumons. Vous serez allongé dans un tomodensitomètre pendant que les images seront prises. Votre médecin examinera le scintigramme (scan) pour voir s'il y a des changements anormaux comme des lésions des tissus ou de l'inflammation.



BRONCHOSCOPIE

Il s'agit d'une procédure pendant laquelle votre médecin examine vos poumons et vos voies aériennes. Un mince tube (bronchoscope) est introduit dans votre nez ou votre bouche, vers votre gorge et dans vos poumons. On vous donnera un sédatif pour vous endormir pendant la procédure. Ce ne sont pas toutes les personnes atteintes de la FP qui auront besoin d'une bronchoscopie.

AUTRES TESTS :

- Analyse de sang habituelle
- Gazométrie du sang artériel (analyse de sang effectuée à partir d'une artère, habituellement dans votre poignet)
- Échocardiogramme (échographie cardiaque)
- Évaluation cardiopulmonaire lors d'un test à l'effort (effectuer de l'exercice, habituellement sur un vélo stationnaire, pendant que le médecin surveille votre cœur et d'autres facteurs)
- Biopsie pulmonaire chirurgicale





TRAITEMENT DE LA FIBROSE PULMONAIRE

MÉDICAMENTS

De nombreuses recherches sont effectuées pour étudier quels médicaments seraient utiles au traitement de la fibrose pulmonaire. Différents médicaments sont utilisés pour différentes causes de la FP. Il est important de savoir que les médicaments actuels ralentissent la progression de la FP ou la contrôlent; aucun d'entre eux ne freine ni ne guérit la FP. Tous les médicaments servant à traiter la FP causent d'importants effets secondaires. Vous devez suivre les directives de votre médecin et faire régulièrement des analyses de sang lors de la prise de ces médicaments.

ANTIFIBROTIQUES

Au Canada, deux médicaments antifibrotiques sont approuvés pour le traitement de la FP : le **nintedanib** (marque OFEV) et le **pirfénidone** (marque ESBRIET et génériques offerts). Ils ne guérissent pas la FP, mais peuvent ralentir la formation de lésions dans les tissus pulmonaires.

IMMUNOSUPPRESSEURS

Les immunosuppresseurs suppriment l'activité du système immunitaire, ce qui contribuerait aux lésions pulmonaires dans certains types de FP. Ils sont utiles pour certains types de FP et sont aussi utilisés pour de courtes périodes dans le traitement des exacerbations aiguës de la FP (voir p. 5). Cependant, ils peuvent également nuire s'ils sont utilisés à long terme pour d'autres types de maladies, particulièrement chez les patients souffrant de FPI. La **prednisone** est un immunosuppresseur couramment utilisé. Parmi d'autres immunosuppresseurs, on retrouve le **mycophénolate mofétil**, l'**azathioprine**, le **cyclophosphamide** et le **tacrolimus**.

RÉADAPTATION PULMONAIRE

La réadaptation pulmonaire représente un traitement important de la FP. Elle comprend des exercices physiques et de respiration, de l'aide



pour gérer le stress, l'anxiété et la dépression, des conseils de nutrition, de l'information sur la maladie ainsi que du soutien de professionnels et d'autres patients. L'objectif consiste à vous aider à fonctionner sans que vous ressentiez un essoufflement extrême et à vous permettre de faire de l'exercice de façon sécuritaire afin d'améliorer votre qualité de vie.

Quelques avantages de la réadaptation pulmonaire :

- Vous aider à parcourir de plus grandes distances à pied et à renforcer vos muscles pour que vous puissiez faire plus d'activités au quotidien
- Réduire l'essoufflement
- Savoir comment gérer votre maladie
- Offrir un certain soutien émotionnel et social

GREFFE DE POUMON

À un certain stade, vous pourriez avoir la possibilité de subir une greffe de poumon pour remplacer un ou vos deux poumons endommagés. Votre médecin évaluera si votre insuffisance pulmonaire est assez grave pour que vous en ayez besoin, si vous pouvez tolérer l'intervention chirurgicale, si votre famille vous soutient et que vous comprenez les avantages et les risques (infection, rejet, effets secondaires des médicaments, etc.).

Ce ne sont pas toutes les personnes atteintes de la FP qui auront besoin d'une greffe. Il y a plusieurs raisons pour lesquelles vous ne pourriez pas être admissible à ce type d'intervention ou vous pourriez refuser ce choix. C'est une décision sérieuse et complexe que vous prendrez en compagnie de votre équipe médicale.

ESSAIS CLINIQUES

Ces études démontrent si une stratégie, un traitement ou un appareil médical est sécuritaire et efficace, et aide les chercheurs à comprendre le fonctionnement de la maladie. Les essais cliniques produisent les meilleures données pour prendre des décisions de soins de santé et utilisent des standards élevés pour protéger les patients et s'assurer de la fiabilité des résultats. Les essais cliniques offrent l'occasion de participer à une étude importante sur la compréhension de la FP et de découvrir de nouveaux traitements.

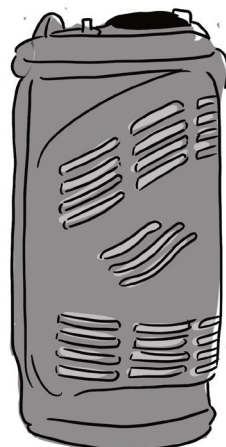


OXYGÉNOTHÉRAPIE

Les personnes atteintes de fibrose pulmonaire utilisent souvent de l'oxygène d'appoint, surtout suivant l'évolution de la maladie. Se sentir à bout de souffle représente un processus compliqué. Certaines personnes se sentent essouffées, mais leur niveau d'oxygène se situe dans la normale. Et d'autres ne se sentiront pas essouffées lorsque leur niveau d'oxygène est trop faible (hypoxémie). **L'oxygène d'appoint vous aidera seulement si votre niveau d'oxygène est trop faible.**



Le **concentrateur d'oxygène** est une machine qui utilise l'air ambiant pour créer l'oxygène qui circule dans le tube.



Un **système d'oxygène liquide** emmagasine l'oxygène sous forme liquide et le convertit en gaz.



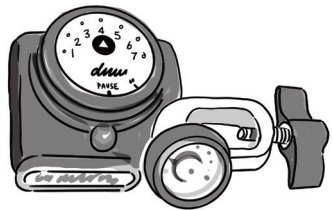
Les **concentrateurs portatifs** fonctionnent comme les concentrateurs courants, sauf qu'ils utilisent une pile rechargeable.



La **canule d'oxygène** s'enroule derrière les oreilles pour acheminer l'air jusqu'au nez. Elle est parfois jointe à l'**appareil de conservation de l'oxygène** à l'aide d'un long tube flexible.

CONSEIL DE PRO!

Si la canule ou tubulure est neuve, elle est enroulée serré et difficile à manier. Pour l'assouplir, faites-la tremper dans l'eau chaude pendant environ une heure avant de l'utiliser. Asséchez complètement la tubulure afin d'éviter la formation de moisissures.



Les **appareils de conservation de l'oxygène** sont reliés aux bouteilles. Un cadran indique si le niveau d'oxygène est bas.



Les **bouteilles d'oxygène** (gaz comprimé) sont offertes en différentes tailles et capacités.

L'oxygène d'appoint ne guérira pas votre FP - et il ne diminuera pas nécessairement votre essoufflement - mais il peut vous aider à maintenir des niveaux d'oxygène sanguin adéquats. Il s'agit d'un aspect essentiel au bon fonctionnement de vos muscles, de vos organes et de votre cerveau. Vous ne pouvez pas développer de dépendance à l'oxygène. Il est important de traiter votre oxygène comme une ordonnance et de l'utiliser exactement comme votre médecin l'a prescrit.

Vous aurez besoin de temps pour vous adapter à l'utilisation de l'oxygène d'appoint. Par exemple, vous pourriez trouver plus difficile de quitter la maison et de transporter votre oxygène. D'un autre côté, cela pourrait vous faciliter certaines choses. Comme vous ressentirez peut-être moins l'essoufflement, la fatigue sera moins présente lors d'activités.



VIVRE AVEC LA FIBROSE PULMONAIRE

RESTER EN SANTÉ

Il est essentiel de demeurer le plus en santé possible :

- Évitez les grandes foules ou portez un masque pour vous protéger d'infections
- Lavez-vous les mains souvent et de façon appropriée, avec du savon et de l'eau pendant 20 secondes
- Utilisez du désinfectant à main si vous ne pouvez pas vous laver les mains
- Évitez de toucher votre visage
- Faites régulièrement de l'exercice
- Cessez de fumer

Faire de l'exercice



Arrêter de fumer

GESTION DE VOTRE ÉNERGIE

Les personnes atteintes de la FP ont souvent peu d'énergie. Cela peut être dû aux efforts pour respirer, aux médicaments que vous prenez et aux effets de la FP. Voici quelques mesures qui peuvent vous aider à gérer votre énergie :

- Ménagez-vous, travaillez à un rythme lent et constant. Prévoyez plus de temps pour effectuer des tâches et prenez des pauses.
- Prenez de plus petits repas plus souvent, surtout si vous trouvez que manger vous essouffle.
- Modifiez vos attentes : il est possible que vous ne puissiez pas effectuer les mêmes tâches qu'avant votre diagnostic de la FP. Essayez de changer vos activités afin de les effectuer de façon sécuritaire.
- Informez les membres de votre famille de vos limites et de la façon dont ils peuvent vous aider.

- Mangez des repas sains et équilibrés. Une bonne nutrition peut vous donner l'énergie nécessaire pour accomplir vos activités quotidiennes.



Manger sainement

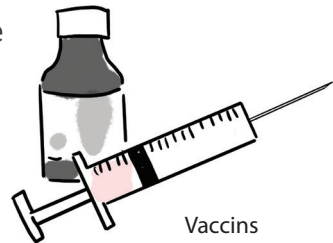


Se ménager, demander de l'aide avec les tâches domestiques

VACCINATIONS

Demandez à votre médecin de s'assurer que vos vaccins sont à jour. Voici certains vaccins importants à recevoir :

- COVID-19
- Grippe : faites-vous vacciner tous les ans en octobre ou novembre
- Vaccin antipneumococcique : il existe deux vaccins de ce type. Parlez-en à votre médecin pour savoir lequel est le plus approprié pour vous.
- Zona



Vaccins

GROUPES DE SOUTIEN

La FP est une maladie rare. Vous pouvez donc avoir du mal à trouver d'autres personnes qui vivent la même chose que vous.

VOUS N'ÊTES PAS SEULS!

Il existe de nombreux groupes de soutien au pays dans lesquels les gens se rencontrent virtuellement ou en personne pour discuter de leurs craintes et de leurs problèmes, et pour partager leurs connaissances de la maladie. Ces groupes peuvent représenter une source importante de soutien pour vous et votre famille.

Visitez le site

cpff.ca

pour obtenir une liste des groupes de soutien près de chez vous.





GLOSSAIRE

ALVÉOLES

Petits sacs d'air à l'extrémité des bronchioles (minuscules ramifications de tubes d'air dans les poumons). Les alvéoles sont à l'endroit où il y a échange d'oxygène et de dioxyde de carbone entre les poumons et le sang lors du processus d'inspiration et d'expiration.

ESSAI CLINIQUE

Étude sur la sécurité et l'efficacité d'une stratégie, d'un traitement ou d'un appareil médical. Ces essais aident aussi les chercheurs à comprendre le fonctionnement d'une maladie. Ils fournissent les meilleures données pour la prise de décisions en soins de santé. Ils utilisent des standards élevés pour protéger les patients et s'assurer de résultats fiables.

Les essais cliniques offrent l'occasion de participer à une étude importante sur la compréhension de la FP et de découvrir de nouveaux traitements.

EXACERBATIONS AIGÜES

Une aggravation soudaine des symptômes au fil des jours ou des semaines. On peut constater une toux et un essoufflement accrus, le besoin de plus d'oxygène, un sentiment général de mal-être et de la fièvre. Dans certains

cas, il n'y a pas d'explication évidente. Certaines personnes s'en remettent jusqu'à un certain point et d'autres ne seront plus jamais les mêmes ou leur condition continuera de se détériorer.

FIBROSE PULMONAIRE

Maladie qui produit des lésions (fibrose) aux poumons (pulmonaire). Avec le temps, les lésions des tissus peuvent détruire les poumons normaux et empêcher l'oxygène de se rendre dans le sang.

FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE (FPI)

Fibrose pulmonaire sans cause connue.

INTERSTITIUM

Partie du poumon qui retient l'ensemble de la structure comme le ferait un échafaudage autour d'un bâtiment.

MALADIE PULMONAIRE INTERSTITIELLE (MPI)

Par maladie pulmonaire interstitielle, on entend un groupe de plus de 200 troubles pulmonaires chroniques caractérisés par de l'inflammation et des lésions qui empêchent les poumons d'obtenir suffisamment d'oxygène. On appelle ces lésions fibrose pulmonaire.

À PROPOS DE LA FCFP

La Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire est un organisme de bienfaisance inscrit qui a été établi en 2009 par Robert Davidson. La FCFP a été créée pour recueillir des fonds servant à la recherche sur les causes et les traitements de la FP, pour informer les personnes atteintes de la FP et leurs soignants et leur offrir du soutien, pour conscientiser la population à propos de la FP et pour représenter les Canadiens et Canadiennes souffrant de la FP auprès des gouvernements, des professionnels de la santé, des médias et du public.

cpff.ca

- Information sur la fibrose pulmonaire
- Ressources pour les patients et les soignants
- Inscription à l'infolettre de la FCFP
- Participation



Pour plus d'information, contactez-nous :

info@cpff.ca

ou

905-294-7645

SOUTIEN



© CPFF 2023

**CONSCIEN-
TISATION**



20

RECHERCHE



**DÉFENSE
DES DROITS**



N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 850554858RR0001

MERCI!



Robert Davidson

DÉDICACE

Le Guide du patient sur la fibrose pulmonaire de la FCFP est dédié à Robert Davidson, qui a vécu avec la FP, et à sa famille. Robert, qui a rédigé la première édition de ce guide, est décédé paisiblement en 2019, neuf ans après sa double greffe de poumons.

Remerciements tout particuliers à M^{lle} Sulpher ainsi qu'aux D^{rs} Assayag, Azuelos, Fell, et Vidyasankar pour leur précieuse collaboration.



Melissa Sulpher, infirmière autorisée, vit avec la fibrose pulmonaire depuis plus de 15 ans.



Charlene Fell, MD
Présidente fondatrice de l'assemblée clinique sur les maladies pulmonaires interstitielles de la Société canadienne de thoracologie, directrice du programme sur la maladie pulmonaire interstitielle de l'Université de Calgary.



Gokul Vidyasankar, B. Eng, MD FRCPC (Resp) Associé du Collège royal des médecins du Canada (Division de médecine), chef de l'unité de pneumologie, professeur agrégé de médecine à Eastern Health, Université Memorial.



Deborah Assayag, M.D., M.A.S.
Chercheuse, IR-CUSM, Programme de recherche translationnelle sur les maladies respiratoires. Pneumologue, Directrice de la clinique des maladies pulmonaires interstitielles, CUSM.



Ilan Azuelos MD, MSc est directeur du site de l'Hôpital Général de Montréal en pneumologie. Il est spécialisé en maladies interstitielles pulmonaires.



Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire

La Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire travaille sans cesse afin d'apporter les nouvelles les plus récentes à propos de la recherche sur la FP, des ressources et plus aux personnes vivantes avec la FP, ainsi qu'à la communauté. Veuillez visiter notre site :

cpff.ca



Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire

Pour plus d'informations, veuillez contacter: info@cpff.ca

N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 850554858RR0001

