L'association Pierre Enjalran s'engage auprès des patients à travers des stands d'information à l'occasion de la semaine mondiale de la FPI

o Près de 10 000 français souffrent de fibrose pulmonaire idiopathique (FPI). Cette pathologie pulmonaire méconnue a un pronostic aussi sombre que celui de nombreux cancers fréquents. La médiane de survie varie de 2 à 5 ans suivant le diagnostic de ces patients qui souffrent d'un essoufflement progressif du à la rigidification de leurs poumons qui ne peuvent plus respirer !

o A l'occasion de la semaine mondiale de la fibrose pulmonaire idiopathique qui a lieu du 21 au 29 septembre 2013 (www.ipfworld.org), l'association Pierre Enjalran souhaite sensibiliser les français et informer les patients et proches de patients à travers des stands d'informations dans deux centres hospitaliers phares de traitement, l'hôpital Bichat (Paris) et le CHU de Poitiers, les 25 et 26 septembre prochains.

Boulogne-Billancourt, le 24 septembre 2013 – A l'occasion de la 2ème édition de la Semaine mondiale de la fibrose pulmonaire idiopathique, l'association Pierre

Enjalran se mobilise pour interpeller et informer le public sur cette pathologie pulmonaire méconnue.

3 questions à Françoise Enjalran, présidente de l'association Pierre Enjalran

-Pourquoi cet engagement dans la lutte contre la fibrose pulmonaire idiopathique ?

FE : Mon mari a été atteint d'une fibrose pulmonaire idiopathique il y a quelques années. Avec ma formation d'infirmière, j'ai pu m'occuper de lui, le soigner. Mais j'étais tout de même un peu perdue car je ne trouvais personne qui pouvait m'aider, personne qui n'avait vécu la même chose que moi et subit la même maladie que mon mari. Lorsqu'il est décédé, mes enfants et moi nous sommes dits qu'il fallait faire quelque chose pour ces familles qui vivent la même situation. Nous avons donc créé l'association Pierre Enjalran pour informer les patients mais surtout leurs proches. Leur faire comprendre qu'ils ne sont pas seuls dans les épreuves du quotidien, ces durs moments qu'il faut affronter.

-Quelles sont les initiatives menées par l'association Pierre Enjalran à l'occasion de la semaine mondiale de la FPI ?
FE : Pour cette semaine de sensibilisation, nous installons des stands d'information dans deux centres de traitement de référence (hôpital Bichat et CHU de Poitiers), avec le support du laboratoire InterMune. Le reste de l'année, nous organisons de nombreuses actions d'information, principalement auprès des enfants, le but étant de les éduquer, leur donner les règles d'une bonne hygiène de vie, notamment à travers la sensibilisation sur les méfaits du tabac. L'association a également un accueil téléphonique pour conseiller et renseigner des patients et proches de malades. Nous souhaitons également faire passer un message aux patients et à leurs proches, un message d'espoir. Les patients doivent continuer de vivre ! Ils ont besoin de confiance et de courage, et c'est notre mission de leur donner.

-Qu'attendez-vous de cette semaine de sensibilisation ?
FE : L'aide à la recherche est très importante, et c'est à travers toutes ces actions que nous pouvons récolter des dons pour les reverser intégralement à une équipe de l'INSERM, dirigée par le Pr Bruno Crestani, qui mène des travaux sur la FPI. Il faut également trouver et sensibiliser des bénévoles pour informer les patients et les familles, nous apporter de l'aide, et ce dans toutes les régions de France.

FPI : 10 000 français à bout de souffle
La fibrose pulmonaire idiopathique débute généralement entre 60 et 70 ans, chez les hommes principalement, et la prévalence augmente avec l'âge. On recense aujourd'hui 10 000 patients en France, et 3 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année1.

La FPI est caractérisée par une altération des poumons (fibrose) qui se rigidifient et ne parviennent plus à assurer correctement la respiration. Comme son nom l'indique («

idiopathique »), la cause de cette maladie demeure inconnue. Avec une médiane de survie qui varie de 2 à 5 ans suivant le diagnostic, le pronostic de cette maladie est très sombre, similaire, voire encore plus dramatique que celui de nombreux cancers.

Jusqu'à l'année dernière, les traitements élaborés se sont tous révélés très décevants. Suite à de récentes études, la corticothérapie associée à un immunosuppresseur, qui était pourtant encore récemment proposée aux patients souffrant de la FPI, a vu son efficacité définitivement remise en cause. La greffe pulmonaire était le seul traitement disponible, mais seule une minorité de patients pouvait en bénéficier. L'an dernier, un nouvel espoir est arrivé pour les patients et leurs proches avec la mise à disposition d'un premier traitement permettant de ralentir la progression de la maladie.

Une semaine pour lutter contre la fibrose pulmonaire idiopathique

Face à la méconnaissance de la pathologie auprès du grand public, l'association Pierre Enjalran tient à informer et sensibiliser les patients et proches de patients sur cette maladie rare et fatale. Pour cela, les patients pourront s'informer sur la FPI auprès de stands dédiés dans deux centres de traitement de référence :

- Au CHU de Poitiers, le 25 septembre 2013 : le Pr Jean-Claude Meurice, chef de service en pneumologue, accueillera patients et proches la matinée du 25 septembre, sur le stand dédié dans le hall du bâtiment Jean-Bernard du CHU de Poitiers.

- A l'hôpital Bichat, Paris, le 26 septembre 2013 : le Pr Bruno Crestani, pneumologue, donnera des informations et des conseils aux patients et à leurs proches, sur le stand dédié dans le hall de l'hôpital Bichat.

Les deux spécialistes répondront aux questions des patients et de leurs proches, et les

informeront également sur la pathologie, le diagnostic et les traitements entre autres.

Les patients et leurs proches pourront alors avoir accès à des informations provenant de grands spécialistes, ainsi qu'à une brochure d'informations dédiée aux patients et proches de malades.

1 Cottin V, Loire R, Grenier P, Cordier JF. Pneumopathies interstitielles diffuses idiopathiques : classification de consensus International multidisciplinaire de l'ATS et de l'ERS, principales entités cliniques, et conduite du diagnostic. Rev Mal Respir 2004 ;21 :299-318.9.

La FPI en chiffres (1)

La fibrose pulmonaire idiopathique est une maladie rare :
- Près de 10 000 patients souffrent de FPI en France
- Environ 3 000 nouveaux cas par an dans l'hexagone, et entre 30 000 et 35 000 en Europe
- Prédominance masculine
- Age de survenue : entre 40 et 80 ans
- Médiane de survie : 2 à 5 ans après le diagnostic

****

A propos de l'association Pierre Enjalran.
L'olivier, arbre de vie. Le poumon, source de vie
Créée le 21 Janvier 2011, l'association se mobilise pour recueillir des dons et faire avancer la recherche médicale, faire découvrir la fibrose pulmonaire idiopathique, soutenir et informer les malades et leurs proches. L'association est active sur plusieurs fronts (chorales, concerts, repas) pour récolter des dons.

A propos de la semaine mondiale de la fibrose pulmonaire idiopathique
Cette semaine a été créée pour favoriser la mise en place d'un réseau national et international de personnes oeuvrant pour soutenir les patients souffrant de FPI et développer une cartographie des centres d'excellence dans le diagnostic et le traitement de la FPI. Elle est

aussi l'occasion d'attirer l'attention, d'informer, de former et d'accompagner les parties prenantes concernées par cette urgence sanitaire.

Elle vise aussi à apporter un soutien et des outils aux patients et à leur famille pour les aider à lutter et vivre avec cette maladie. Enfin, elle vise à favoriser la recherche et le partage des savoirs entre différentes spécialisés pour faire avancer la connaissance de la FPI.

Pour en savoir plus : IPF world week http://www.ipfworld.org