Bien qu'elle ne soit pas effectuée d'emblée, la biopsie pulmonaire (un petit prélèvement de tissus pulmonaire) peut s'avérer nécessaire si un diagnostic n'a pu être établi à la suite d'une TMR-HR.

De plus, il est possible qu'on vous demande de passer un test de marche de 6 minutes (TM6). Ce test a pour objectif de mesurer votre tolérance à l'effort, mais également de mettre en évidence et de quantifier la baisse du taux d'oxygène à l'effort.

TRAITEMENTS

À l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement permettant de guérir la FPI. Cependant, la recherche a fait beaucoup de progrès au cours des dernières années et les personnes ont accès à deux médicaments anti-fibrosants : la pirfénidone et le nintedanib. Ces médicaments ralentissent la progression de la maladie, aident à gérer ses symptômes et réduisent les risques d'exacerbations aiguës.

Votre prise en charge médicale pourrait également comprendre :

- Des anti-inflammatoires ;
- Des opioïdes ;
- De l'oxygène ;
- Une réadaptation pulmonaire ;
- La gestion de vos symptômes au moyen de soins palliatifs ;
- Une greffe pulmonaire.

CONSEILS ET PRÉVENTION

Apporter des changements à vos habitudes de vie, qu'ils soient petits ou grands, peut vous permettre de mieux contrôler votre maladie et d'améliorer votre qualité de vie :

- Cessez de fumer ;
- Limitez votre exposition aux produits irritants ;
- Si vous souffrez de reflux gastro-œsophagiens, parlez-en avec votre personne-ressource ;
- Adoptez une alimentation saine ;
- Demeurez actif ;
- Faites-vous vacciner annuellement contre la grippe et, si possible, contre les infections à pneumocoque ;
- Lavez vos mains régulièrement ;
- Évitez tout contact avec des personnes présentant des symptômes s'apparentant à un rhume, une grippe ou une pneumonie.

SAVIEZ-VOUS QUE

L'Association pulmonaire du Québec (APQ) organise des groupes d'entraide pour les personnes atteintes de maladies pulmonaires? Un de ces groupes est destiné aux personnes atteintes de la FPI. L'APQ a aussi une ligne téléphonique sans frais que vous pouvez appeler pour obtenir des informations du lundi au vendredi.

De plus, une plateforme de jumelage dont l'objectif est de permettre à deux personnes vivant la même réalité d'échanger entre-elles a été mise sur pied en juin 2021.

Unaun.ca

FINALEMENT

L'APQ a développé un outil favorisant l'activité physique chez les personnes souffrant de maladies respiratoires.

Télécharger le Guide d'enseignement et de réadaptation pulmonaire*

Désirez-vous en apprendre davantage sur la la maladie pulmonaire interstitielle fibrosante progressive ?

Télécharger le Guide Vivre avec la maladie pulmonaire interstitielle fibrosante progressive*

*Il est également possible de commander nos guides par téléphone.

L'ASSOCIATION PULMONAIRE DU QUÉBEC

L'Association pulmonaire du Québec, incorporée en 1938, est le seul organisme à but non lucratif qui promeut la santé respiratoire. Elle a pour mission de combattre les maladies pulmonaires grâce à l'éducation, à la prévention, à la réadaptation et à la recherche sur les maladies respiratoires. Elle offre aussi son soutien aux personnes affectées par ces maladies ainsi qu'à leurs proches. L'APQ lutte également contre les facteurs environnementaux qui peuvent présenter des risques pour la santé respiratoire.

En travaillant à l'amélioration de la santé respiratoire des Québécois et des conditions de vie des personnes souffrant d'une maladie respiratoire, et en encourageant ces dernières à prendre leur santé en main, l'APQ a une incidence directe sur la qualité de vie des jeunes et des moins jeunes. Les actions de l'APQ ont aussi des répercussions directes sur la santé publique.

Contactez-nous au
1-888-POUMON9 (1-888-768-6669)
ou à l'adresse
info@poumonquebec.ca
Visitez notre site Web au
poumonquebec.ca

Association pulmonaire du Québec

LA FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE

poumonquebec.ca

1888 POUMON9
1 888 768-6669

Association pulmonaire du Québec

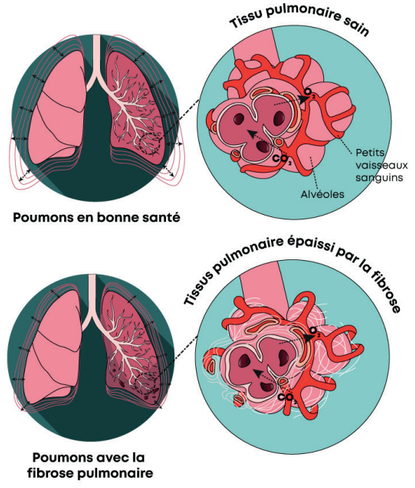
FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE (FPI)

F **Fibrose =** Cicatrisation anormale

P **Pulmonaire =** Affectant les poumons

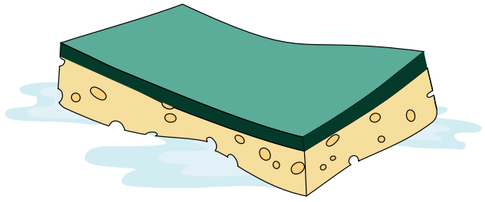
I **Idiopathique =** De cause inconnue

La FPI fait partie de la grande famille des maladies pulmonaires interstitielles. Cette maladie cause une cicatrisation anormale et progressive du tissu pulmonaire. L'accumulation de tissus cicatriciels sur les poumons endommage de manière irréversible les bronchioles et les alvéoles.

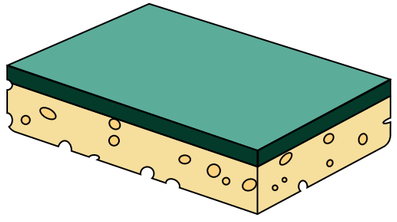


Voici les changements observés sur les poumons en présence de la FPI.

Les poumons peuvent être comparés à une éponge.



L'éponge mouillée correspond à un tissu pulmonaire en santé. Elle peut être compressée facilement et reprend rapidement sa forme initiale. On peut comparer les mouvements fluides de cette éponge à ceux de poumons en santé, c'est-à-dire que la respiration n'est pas contrainte.



L'éponge sèche, quant à elle, correspond à un tissu pulmonaire cicatrisé et rigide caractéristique de la FPI. Elle est très difficile à compresser et très peu flexible, comme les poumons d'une personne atteinte de la FPI. Dans de telles conditions, les poumons bougent difficilement en raison du tissu pulmonaire cicatrisé, ce qui rend la respiration plus difficile.

CAUSES SUSPECTÉES DE LA FPI

On ne connaît pas les causes de la FPI. Toutefois, lorsqu'on étudie la population qui en est atteinte, certains facteurs de risque sont communément présents.

Tabagisme

Infections pulmonaires

Polluants environnementaux

Reflux gastro-œsophagien

Facteurs génétiques

SIGNES ET SYMPTÔMES

Généralement, la fibrose pulmonaire idiopathique se manifeste après 50 ans et touche plus souvent les hommes que les femmes. Comme la maladie est incurable, elle évolue dans le temps et il est impossible de prédire la vitesse à laquelle elle progressera.

Les symptômes associés à la FPI peuvent varier d'une personne à une autre et apparaître sur plusieurs mois, voire des années.

- Difficulté à respirer (essoufflement) ;
- Toux sèche ;
- Fatigue ;
- Perte d'appétit ;
- Perte de poids ;
- Élargissement du bout des doigts (forme de baguette).

Portez une attention particulière à tout changement soudain de vos symptômes. Vous pourriez être victime d'une exacerbation aiguë, c'est-à-dire une aggravation subite de la maladie.

La FPI peut être comparée à la braise d'un feu de camp. Lors d'une exacerbation, cette braise s'enflamme violemment et nous sommes soudainement en présence d'un feu de camp incontrôlable.

Dans une telle situation, il est important de communiquer immédiatement avec votre équipe de soignants pour qu'elle vous prenne en charge.

DIAGNOSTIC

Malheureusement, dans la majorité des cas, les personnes atteintes de la FPI sont diagnostiquées tardivement, c'est-à-dire après avoir consulté plusieurs médecins et reçu plusieurs mauvais diagnostics.

La tomodensitométrie à haute résolution (TDM-HR) est un outil fréquemment utilisé pour le diagnostic et le suivi de la FPI. Elle permet d'examiner la poitrine et d'obtenir une image en 3D de celle-ci. Le terme « nid d'abeille » est utilisé pour décrire l'aspect caractéristique des alvéoles (sacs d'air) endommagées par la FPI.

Les tests de la fonction respiratoire sont fréquemment utilisés pour mesurer l'évolution de l'atteinte pulmonaire.