

Éditorial

Jean-Michel Fourrier
Président de l'APEFPI



**Cher-e-s adhérent-e-s,
cher-e-s ami-e-s,**

J'espère vous trouver en bonne santé. Toutes mes pensées et mon soutien vont à ceux et

celles qui ont pu être frappé-e-s par le Covid-19 ou ont perdu un proche au cours des derniers mois. Le 23 mars dernier, le conseil d'administration, m'a confié à l'unanimité, la présidence de l'association. C'est un grand honneur de succéder à Françoise Enjalran qui a su élever l'APEFPI à ce niveau d'association d'intérêt général, reconnue par l'ensemble de la communauté FPI nationale et européenne.

C'est également un devoir de fructification, de développement qui m'attend, qui nous attend car (heureusement) je ne suis pas seul avec un bureau exécutif aux compétences très variées. Vous pouvez compter sur notre engagement, animés par les raisons d'être de l'APEFPI toujours présentes à l'esprit : Aider les patients et les familles – Éduquer et Informer – Aider la recherche.

Nous nous sommes attachés depuis début mars à vous informer en temps réel sur le COVID-19, son impact sur notre santé et notre quotidien, via nos lettres, notre site internet ou une Webconférence le 20 mai.

Cette lettre sera dédiée à la vie de l'association et à ses projets. Elle est la vôtre et le contenu vous est ouvert. N'hésitez pas à nous proposer vos témoignages, vos idées d'articles et à nous faire part de vos commentaires en nous écrivant à contact@fpi-asso.com.

En espérant vous retrouver très prochainement « physiquement », je vous souhaite une bonne lecture. Prenez soin de vous.



L'APEFPI mobilise son Conseil scientifique

En janvier dernier, quatre membres du bureau de l'APEFPI ont retrouvé les médecins pneumologues du Conseil scientifique de l'association pour leur présenter le bilan des actions entreprises en 2019 et préparer l'avenir. La crise pandémique a certes contrarié quelques projets, mais ils ne seront que reportés.

Huit des douze membres du Conseil scientifique de l'association ont répondu présents à l'invitation qui leur avait été adressée en vue de faire un rapide tour d'horizon des activités de l'association. Les Prs Philippe Bonniaud (Dijon), Bruno Crestani (Paris), Vincent Cottin (Lyon), Sylvain Marchand-Adam (Tours), Martine Reynaud Gaubert (Marseille), Emmanuel Bergot (Caen), Hilario Nunes (Bobigny) et le Dr Lidwine Wemeau (Lille), qui avaient fait le déplacement sur Paris pour leur traditionnel congrès annuel⁽¹⁾, sont ainsi venus à la rencontre de l'APEFPI. Françoise Enjalran, qui leur a fait part de son départ de la présidence de l'association (voir page suivante), est revenue sur les étapes du Tour de France des patients FPI, réalisé avec les soutiens des laboratoires Roche (15 réunions) et Boehringer-Ingelheim (2 réunions). Ces rencontres ont permis d'informer plus de 300 patients et aidants de malades FPI. « Elles ont été des moments riches en contacts, en échanges et en convivialité », a souligné Françoise. L'APEFPI a été présente pour chacun de ces rendez-vous qui ont donné lieu à de nombreuses adhésions ».

Les membres du CS ont également pris connaissance des projets de l'APEFPI :

de son assemblée générale en mai, annulée pour cause de pandémie, de la création de groupes de paroles et de relais régionaux à l'APEFPI, de l'ouverture à des activités physiques adaptées (APA) pour les patients FPI (voir page suivante). Des actions seront menées auprès des centres hospitaliers en vue d'améliorer l'accueil en CHU dans les services de pneumologie et encourager les directions d'établissement à embaucher des infirmières coordinatrices et des psychologues

La réunion a également abordé la question de l'utilisation des fonds reçus en 2018 et 2019 au titre de dons de patients ou de familles de patients, soit une somme cumulée de 25 000 euros, qui pourrait encore grossir en 2020. Le déconfinement réalisé et la vie normale des affaires reprenant, des contacts seront engagés par l'APEFPI avec le Conseil scientifique de la Fondation du Souffle pour accompagner un appel d'offre intéressant une recherche sur la FPI. ● J-J Cristofari

(1) Congrès des Pneumologues de Langue Française ou CPLF qui réunit chaque année le monde de la pneumologie pour 3 jours de conférences.

Les bienfaits de l'activité physique

L'essoufflement et la fatigue sont deux symptômes majeurs de notre pathologie. Les traitements antifibrosants ont démontré leur efficacité pour ralentir la progression de la maladie. Mais ils doivent être accompagnés d'une activité physique quotidienne pour faire travailler nos poumons et éviter une perte de masse musculaire liée à l'inactivité.

L'arrêt de toute activité physique installe rapidement un cercle vicieux d'affaiblissement physique et psychologique. A contrario, pratiquer une activité physique va vous permettre de maintenir, voire d'améliorer votre capacité à l'effort, votre autonomie, votre qualité de vie. C'est également un bon moyen de retrouver l'estime de soi et tout simplement de prendre du plaisir. Pour les plus jeunes, elle va permettre une optimisation de l'état psychique et physique avant une éventuelle transplantation pulmonaire.



Toute activité physique est bénéfique

Faire du jardinage, du bricolage, du ménage, marcher sont des activités physiques naturelles. On peut aussi facilement pratiquer de la marche nordique, de la randonnée, du vélo, de la gymnastique douce, voire des sports-loisirs, tels que la piscine, la pétanque, le golf. Le

tai-chi, la relaxation, le yoga, sont également recommandés. Finalement, il n'y a pas de limite. Toute activité physique est bénéfique, à condition qu'elle prenne en compte un compromis « plaisir / pénibilité ». Pratiquer seul à la maison est déjà bien. Le faire en groupe apporte une motivation supplémentaire et permet de garder un lien social.

138 Maisons Sport-Santé certifiées

Depuis mars 2017, l'activité physique peut vous être prescrite par votre médecin traitant dans le cadre du décret « Sport sur Ordonnance ». Si ce n'est pas une obligation, cela vous permettra de discuter des « limites » à ne pas dépasser en raison de votre état physique et de vos traitements. Puis d'avoir accès à des professionnels formés à votre insuffisance respiratoire et diplômés, que l'on appelle des EAPA : Enseignants Activité Physique Adaptée. Avec cette prescription, certaines collectivités locales, certaines mutuelles peuvent contribuer financièrement aux frais d'inscription. En janvier 2020, Le ministère des Sports et le ministère des Solidarités et de la Santé ont dévoilé une liste des 138 Maisons Sport-Santé certifiées. Ces établissements –répartis sur tout le territoire– sont destinés à accompagner les personnes souhaitant débiter ou reprendre une activité physique et

sportive pour leur santé et leur bien-être. L'originalité des Maisons Sport-Santé réside dans la collaboration étroite entre professionnels du sport et de la santé pour offrir un suivi personnalisé et sur mesure, prenant en compte l'âge, l'état de santé et le niveau de la personne à accompagner.

Un programme adapté à la FPI

Suivant les avis de notre Conseil scientifique, nous avons fait de la promotion de l'activité physique une priorité. Nous allons vous accompagner dans la recherche et la reprise d'une Activité physique. Pour ceux qui ne peuvent pas (ou ne veulent pas) se déplacer facilement, nous allons très prochainement lancer plusieurs opérations permettant de pratiquer à domicile, tout en bénéficiant d'un programme adapté à la FPI et d'un coaching.

Partagez vos expériences

Beaucoup d'entre nous sont déjà actifs et nous souhaitons également collecter vos expériences pour pouvoir les partager. Vous pratiquez une activité au sein d'un club, d'une association, faites le nous savoir à contact@fpi-asso.com et nous pourrions ainsi dresser une carte de France utile à tous et pourquoi pas, cerise sur le gâteau, permettre des rencontres locales entre adhérents. ●



Françoise Enjalran passe la main

Fondatrice de l'APEFPI, créée en 2011 à la mémoire de son époux Pierre, victime de la FPI, Françoise Enjalran a décidé de se retirer au printemps dernier du poste de présidente de l'association.

Femme de tête et de cœur au parcours personnel et professionnel remarquable, elle a porté sur ses fonds baptismaux cette association de patients entièrement dédiée à la cause des patients FPI, en partant tout simplement de rien. Les premières années de son engagement n'auront pas été un parcours simple. Il lui fallut tout imaginer, organiser, développer, consolider. Elle frappa à toutes les portes, contacta sans relâche les institutions, sociétés savantes, associations, person-

nalités scientifiques ou politiques, ne ménageant ni son temps, ni son argent, ni sa personne, pour mettre sur orbite une association de patients digne de ce nom.

Sa première et sans doute plus grande réussite aura été d'engager une action commune au niveau européen, avec les associations de patients de quelques pays de l'Union, France et Allemagne en tête. On lui doit la Charte Européenne du patient porteur de FPI et la création de la Fédération Européenne EU-IPFF, qui siège à Bruxelles. Elle a porté la voix des patients au plus haut niveau, avec l'aide de Gilbert Menou, précieux soutien d'une époque.

En parallèle, elle engagea l'APEFPI sur le terrain d'une reconnais-

sance officielle. Elle adhéra à la FFAAIR, fédération d'associations d'insuffisants respiratoires, prit langue avec la communauté des pneumologues, créa un comité scientifique et fit acte de présence partout où l'APEFPI pouvait donner de la voix, en France comme à l'étranger.

Elle laisse à son successeur une maison en état de marche, forte de plus de 200 adhérents et autant de donateurs.

À 80 ans, elle a choisi de passer la main, mais elle reste à nos côtés. Tous les patients FPI, aidants et amis qui la connaissent la remercient chaleureusement pour le travail accompli et qui ne pourra que perdurer. ●

Des Groupes-Patients en création en Région

Vous avez été nombreux à nous le demander lors de nos rencontres régionales. L'APEFPI est heureuse de vous annoncer la création des premiers Groupes-Patients Régionaux.

En participant à un Groupe-Patients, les personnes touchées par la Fibrose Pulmonaire Idiopathique (FPI) peuvent se retrouver, apprendre, partager leurs expériences, construire leur réseau local de professionnels de santé experts en FPI. Ils peuvent surtout se sentir bien dans une communauté qui partage et comprend l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne.



Un Groupe-Patients met à disposition un environnement au sein duquel ces personnes (malades, famille, aidants) peuvent se réunir pour apprendre sur la maladie et les traitements disponibles, s'échanger des outils, des expériences leur permettant de prendre les bonnes décisions concernant leurs soins au sens général, exprimer leurs sentiments et leurs peurs, et s'entraider à mieux vivre avec leur FPI.

Un Groupe-Patients c'est :

- un espace où les personnes atteintes de FPI peuvent apprendre et partager.
- un groupe qui se rencontre physiquement à une fréquence régulière.
- une communauté, conçue pour les adhérents de l'APEFPI, accueillant des malades, leur famille, leurs amis, des aidants, qui que ce soit touché par la maladie.
- une source d'informations à jour et sûre sur l'ensemble des thèmes liés à la vie avec la FPI.
- un endroit où la vie privée et la confidentialité sont respectées.
- un espace d'écoute et de bienveillance, au sein duquel toute personne touchée par la FPI peut s'exprimer sur les difficultés qu'elle rencontre à vivre avec la maladie.

- un forum d'échanges d'idées et d'expériences permettant d'apprendre des autres.
- un rassemblement où le soutien mutuel pour une meilleure qualité de vie est encouragé.
- une opportunité pour chacun de créer des relations et des amitiés avec d'autres personnes dans la même situation est sans doute le plus important.
- un groupe au sein duquel les personnes touchées par la FPI vont apprendre et comprendre qu'elles ne sont pas seules et isolées avec cette maladie.

Un Groupe-Patients n'est PAS ...

un substitut au système MEDICAL. Chaque membre du groupe reste le seul responsable de son propre bien-être et doit être acteur face à sa maladie. Le Groupe-Patients est là pour lui apporter un support collectif émotionnel. Il ne saurait se substituer à ses décisions, ni au corps médical.

Nous avons prévu de lancer les deux premiers groupes : Île-de-France et Région Lyonnaise au printemps. La pandémie COVID-19 est passée par là et nous empêche de nous réunir physiquement. Cependant nous verrons en septembre quelle en a été l'évolution pour lancer les premières réunions en toute sécurité.

Notre objectif est bien sûr de déployer progressivement sur l'ensemble du territoire. Vous savez que nous ne sommes que 6 bénévoles au bureau et nous aurons besoin de relais locaux pour organiser et faire vivre les groupes dans chaque région. C'est donc l'occasion de lancer un appel aux bonnes volontés. Nous sommes persuadés de l'utilité de ces groupes pour vous ! Il s'agit d'une étape importante dans le développement de l'association.

Alors n'hésitez pas et faites-vous connaître à contact@fpi-asso.com. Nous avons besoin de vous ! À bientôt !

- Le Bureau de l'APEFPI

RETOUR VERS LE FUTUR

Les journées « J'ose contre la fibrose » organisées avec le Laboratoire Roche sont des événements importants pour la communauté FPI et des moments de partage uniques, dans vos régions, entre patients, aidants, pneumologues, soignants et nous. Notre partenaire de chez Roche, Marylou Guiragossian, témoigne.

« Inaugurées en 2017, les journées "J'ose contre la fibrose" ont énormément évolué au cours des dernières années. Commencées il y a trois ans avec des événements axés sur l'importance de l'activité physique, avec la participation de Stéphane Diagana, nous avons rapidement constaté que les attentes de la communauté allaient bien au-delà. C'est pourquoi nous avons, en collaboration avec des professionnels de santé et l'APEFPI, diversifié nos contenus pour apporter des conseils psychologiques et nutritionnels. Au total, ce sont 40 rencontres organisées et plus de 1500 patients et proches qui se sont retrouvés pour s'informer, échanger et partager leurs expériences au cours des dernières années.

Cette année le Covid-19 a bouleversé nos vies et nos plans – comme les vôtres sans doute. Nous avons donc saisi l'opportunité de digitaliser les journées « J'ose contre la fibrose » pour les amener directement chez vous. Nous avons collaboré étroitement avec l'APEFPI afin d'être à votre écoute et de vous proposer un programme répondant à vos préoccupations. C'est dans cet esprit que nous avons préparé une webconférence « spécial Covid-19 » avec la précieuse contribution du Pr Cottin, Pneumologue à l'Hôpital Louis Pradel de Lyon, de M. Vagnarelli, psychologue clinicien à l'Hôpital Avicenne de Bobigny, et M. Calabuig-Lopez, kinésithérapeute à l'Hôpital Louis Pradel de Lyon. Vous avez été quelque 200 à suivre cette conférence et profiter des conseils de nos trois experts, et cela nous réjouit ! C'est pourquoi nous pensons d'ores et déjà aux prochaines rencontres, que nous envisageons variées, innovantes et à votre écoute, à l'image des précédentes journées. » ●

Où en est la recherche sur la FPI ?

Les patients atteints de FPI sont ceux qui sont le plus sujets à des exacerbations, causes de décès pour près d'un tiers des patients FPI. Des progrès sont donc indispensables dans la prévention et le traitement curatif des exacerbations.

Une étude, dénommée EXAFIP, portant sur une durée de 42 mois et incluant 120 patients a été promue par l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). Elle est coordonnée par le Dr Jean-Marc Naccache, pneumologue à Antony (Suresnes). Elle montre l'intérêt du cyclophosphamide⁽¹⁾, une des molécules les plus utilisées en chimiothérapie, associé aux corticostéroïdes dans le traitement des Exacerbations Aiguës (EA) de Fibrose Pulmonaire Idiopathique (FPI). Cette étude a obtenu un financement dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique National avec le soutien de Roche Pharmaceuticals.

Des équipes françaises mobilisées

«À ce jour, aucune recommandation sur le traitement des exacerbations de fibrose pulmonaire n'existe en France, explique le Dr Naccache⁽²⁾: certains utilisent uniquement des corticoïdes, d'autres les associent avec l'Endoxan®. Pour toutes ces raisons, il m'a semblé intéressant de pouvoir répondre de manière convain-

cante à la question de l'efficacité d'un traitement immunosuppresseur dans le contexte d'exacerbation de fibrose pulmonaire idiopathique au moyen d'une étude clinique contrôlée randomisée.» Cette étude constitue aux yeux du pneumologue «le premier essai thérapeutique randomisé, contrôlé en double aveugle sur le traitement des exacerbations de fibrose pulmonaire idiopathique.»

EXAFIP a ainsi permis de mobiliser les équipes françaises autour de ce projet, qui a suscité beaucoup d'intérêt auprès de la communauté médicale: une nouvelle étude randomisée sur ce sujet est en cours portée par le Pr Bruno Crestani (Pneumologue à l'Hôpital Bichat AP-HP). ●

(1) Le cyclophosphamide est une molécule anticancéreuse utilisée dans le traitement du cancer du sein et de l'ovaire, de certains cancers du poumon mais aussi du neuroblastome, du lymphome et du myélome multiple. C'est aussi un immunosuppresseur.

(2) Source : *Bulletin de Recherche Filière Res-pifil* numéro d'octobre 2019

Comment mieux maintenir le lien ?



Depuis le confinement début mars, nous nous sommes rendu compte combien les échanges par courrier électronique sont importants pour nous, avec l'envoi électronique de plusieurs lettres Spécial Covid, placés dans l'impossibilité pratique de le faire par courrier postal.

Malheureusement vous êtes 30 % parmi nos adhérents à ne pas nous avoir communiqué d'adresse mail. Il n'est pas trop tard pour le faire en nous la communiquant à contact@fpi-asso.com. Si vous n'êtes simplement pas équipés, un de vos proches (famille, enfant) pourrait peut-être accepter d'être votre relai.

Enfin, vérifiez-bien que nos mails ne soient pas dirigés dans votre boîte spam (ou courrier indésirable) et si c'est le cas enregistrez-nous dans vos contacts.

Agenda

Congrès Varsovie

Annulé cette année, le 1^{er} Congrès Européen des patients FPI devrait être reporté en avril 2021.

La décision finale sera prise à la fin de cet été.

Assemblée générale de l'APEFPI

Prévue le 4 avril 2020 à Dijon, elle a également été reportée pour cause de COVID-19.

Nous suivons attentivement l'évolution de la pandémie et les recommandations de notre Centre de Référence Maladies Pulmonaires Rares. Une décision sera prise quant à sa tenue en 2020 avant la fin de l'été.

Les membres du bureau de l'APEFPI

Jean-Michel Fourier, Président.

60 ans.
Demeurant à Lagny-sur-Marne (77). Ancien directeur général chez Nestlé. Diagnostiqué FPI en 2017.



Richard Ferrand, Vice-président.

72 ans.
Demeurant à Lavoncourt (70). Retraité, ancien chef d'entreprise. Greffé du poumon en 2017.



Françoise Jelassi, Secrétaire général.

Demeurant à Houilles (78). 65 ans. Chef de projet communication visuelle. Atteinte de FPI depuis 2017.



Corine Gelas-Dore, Secrétaire adjointe.

Demeurant à Villeurbanne. 51 ans. Chimiste textile Aidante



Jean-Jacques Cristofari, Trésorier.

Demeurant à Conques (12). 70 ans. Retraité, journaliste.



Louis Chemin, Trésorier Adjoint

79 ans
Demeurant à St-Laurent de Mure. Retraité. Fibrose pulmonaire depuis 8 ans.

