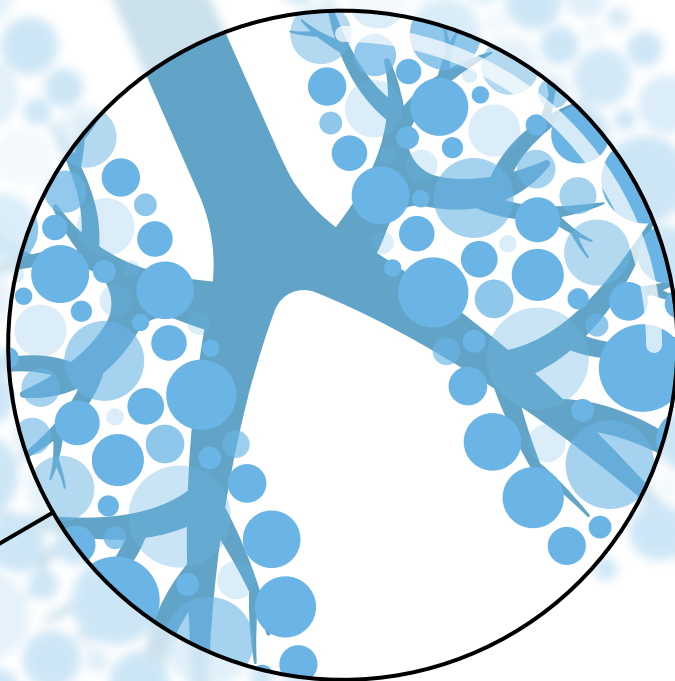


VOUS AVEZ UNE
**POLYARTHRITE
RHUMATOÏDE...**



AVEZ-VOUS PENSÉ
À SURVEILLER
VOS POUMONS ?

EXPERTS :

Pr Vincent COTTIN : Service de pneumologie,
Centre de Référence des Maladies Pulmonaires Rares - CHU de Lyon,
HCL - GH Est-Hôpital Louis Pradel , Université Lyon 1

Pr Philippe DIEUDÉ : Service de rhumatologie,
CHU Bichat - Claude Bernard, Assistance Publique des Hôpitaux Parisiens.
Université Paris Cité INSERM UMR 1152, Paris

Jean-Michel FOURIER : Patient FPI et Président de l'AFPF

L'AFPF accueille les patients et les aidants souffrant de toutes les formes de Fibrose Pulmonaire. C'est une association nationale dont les missions sont d'aider les malades et leurs proches, travailler à l'amélioration du parcours de soins, proposer des services pour améliorer la qualité de la vie avec la maladie. Elle contribue également à la recherche en finançant des projets mais également en collaborant au plus tôt avec les équipes de chercheurs.

Contact : asso-fpf.com • contact@asso-fpf.com • Tél : 06 87 99 92 51 ou 06 85 30 63 78

Sonia TROPÉ : Directrice de l'ANDAR

L'ANDAR est une association créée en 1984 pour lutter contre la polyarthrite rhumatoïde, agréée pour représenter les usagers du système de santé et reconnue d'utilité publique.

Composée principalement de bénévoles, l'association est présente dans de nombreuses régions pour assurer des opérations de proximité. Elle met à disposition des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde, et de leur entourage, l'information sur la maladie et ses conséquences, et mène des actions de terrain et de recherche sur la polyarthrite rhumatoïde depuis près de 40 ans.

Attachée à la démocratie en santé, son conseil d'administration et sa présidence sont assurés par des patients ou des proches. Elle rassemble près de 4000 adhérents en France.

Contact : polyarthrite-andar.org • andar@polyarthrite-andar.com • N° Vert : 0800 00 11 59 (*Appel gratuit*)

COMITÉ DE RELECTURE PATIENTS :

Danielle VACHER, Ghislaine DUGOUA-JACQUES, Gérard THIBAUD, Carine GANTHEIL

Avec le soutien institutionnel du Laboratoire Boehringer Ingelheim, en toute indépendance éditoriale.

VOUS AVEZ UNE POLYARTHRITE RHUMATOÏDE ...

AVEZ-VOUS PENSÉ À SURVEILLER VOS POUMONS ?



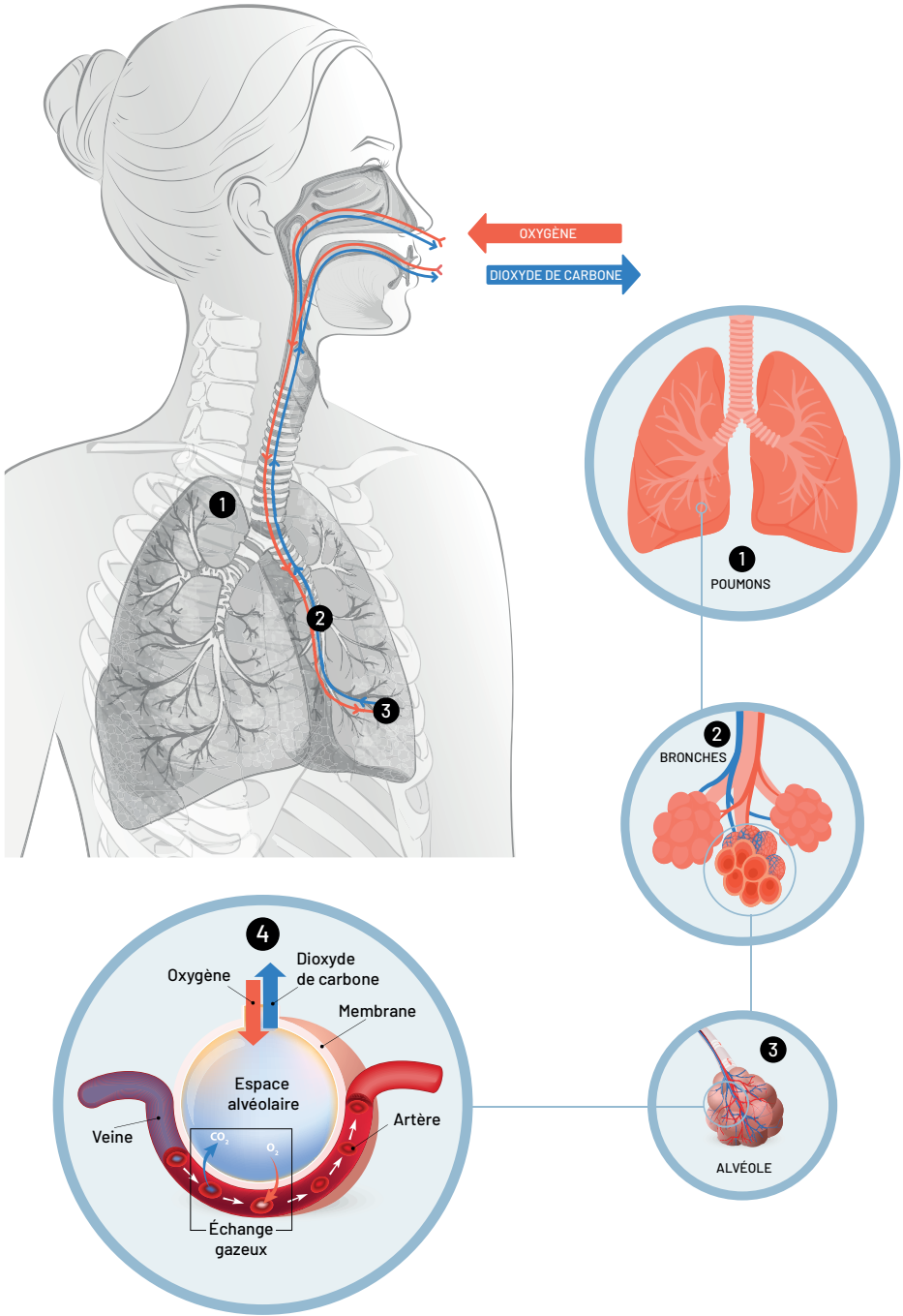
La Polyarthrite Rhumatoïde (PR) est un rhumatisme inflammatoire chronique, une **maladie auto-immune***, qui touche près de 0,5% de la population française⁽¹⁾. Elle se traduit sur le plan clinique par des manifestations essentiellement articulaires. Toutefois, on peut observer aussi des manifestations extra-articulaires notamment pulmonaires⁽²⁾.

Quand il s'agit de maladies des poumons, on se retrouve confrontés à des termes souvent complexes bien difficiles à décrypter. Ainsi dans ces maladies du poumons ou pneumopathies, lorsque l'espace entre les alvéoles pulmonaires est affecté, on parle de maladies pulmonaires interstitielles diffuses. Regroupées sous le terme de Pneumopathies Interstitielles Diffuses (PID), ces maladies ont en commun une accumulation anormale de cellules inflammatoires et/ou de collagène dans le tissu pulmonaire, provoquant des symptômes communs et affectant les poumons de la même manière, mais elles n'ont pas de lien entre elles. Si l'inflammation persiste, le tissu pulmonaire normal est peu à peu remplacé par un tissu cicatriciel : c'est la fibrose.

La fibrose pulmonaire idiopathique est la forme la plus fréquente de ces maladies, elle entraîne une fibrose pulmonaire ou PID progressive qui évolue sur des mois ou des années.

Au cours de la PR, certains patients peuvent développer une complication extra-articulaire telle qu'une pneumopathie interstitielle diffuse ou PR-PID.

** le système immunitaire produit des anticorps qui s'attaquent à des éléments sains de l'organisme.*



1

NE PAS S'ALARMER MAIS... NE PAS PASSER À CÔTÉ !

QU'EST-CE QUE LA FIBROSE PULMONAIRE ?

La **fibrose pulmonaire** ou PID est une **cicatrisation anormale des poumons**, qui résulte souvent d'une inflammation chronique ancienne ou d'un vieillissement anormal des poumons. On trouve alors des dépôts de collagène, de la fibrose (tissus cicatriciels), qui rendent le poumon plus rigide et qui compliquent le transport d'oxygène.

Les conséquences principales sont la diminution du volume des poumons et la réduction de leur capacité à capter l'oxygène.

QUELLE EST LA PRÉVALENCE DE CETTE PATHOLOGIE ?

Concernant la PID idiopathique, c'est à dire les fibroses pulmonaires qui surviennent sans cause identifiée, on estime **environ 8 cas pour 100 000 en France** ⁽³⁾.

Si on s'intéresse aux fibroses pulmonaires liées à une cause (environnementale, ou maladie inflammatoire chronique comme la polyarthrite rhumatoïde), la prévalence est variable à chaque fois. Pour la polyarthrite rhumatoïde, ce sont environ 11% de patients lorsque l'on considère des patients ayant des symptômes liés à la présence de la PID ⁽⁴⁾ et environ 20 % lorsque l'on explore systématiquement par scanner thoracique des patients sans symptôme respiratoire ^(5,6).

QUELS SONT LES FACTEURS DE RISQUE DE PID AU COURS DE LA PR ?

L'activité de la PR est associée à un surrisque de développer une PID. Il a été démontré que 1 unité d'augmentation du DAS28 (un index composite utilisé par les médecins pour exprimer l'activité de la PR), augmente le risque de PID de 35% (Sparks 2019 = 8, Juge 2023= 9). Le contrôle de l'activité de la PR pourrait diminuer le risque de voir émerger une PID.

Facteurs de risque indépendants

- Âge tardif au début de la PR (10 ans en moyenne d'écart entre les personnes qui développe une PID et ceux qui n'en développeront pas)
- Sexe masculin (une surreprésentation du sexe masculin)
- Obésité (IMC > 30kg/m2)
- Tabac (>25 Paquets Année)
- DAS28 élevé
- Le principal facteur de risque génétique est le variant du gène MUC5B, rs35705950

DÉVELOPPE-T-ON SYSTÉMATIQUEMENT UNE PID QUAND ON A UNE PR ?

Non, ce n'est pas du tout systématique, puisque cela ne s'observe que chez 11 à 20% des patients atteints de PR. Parfois on détecte des petites anomalies au scanner thoracique, qu'on conseille souvent de surveiller, car elles ne sont pas forcément synonymes de fibrose importante ou évolutive.



EXISTE-T-IL UN LIEN ENTRE PR ET PID ?

Oui. Il est vrai que la polyarthrite rhumatoïde et la PID idiopathique partagent des facteurs de risque communs tels que l'exposition à la fumée du tabac ou encore la présence d'un variant du gène MUC5B. Le fait de porter ce variant de susceptibilité augmente par 3 le risque de développer une PID au cours de la PR⁽¹⁰⁾.

A ce jour, la génétique est essentielle en recherche pour comprendre les mécanismes physiopathologiques, mais elle n'a pas encore sa place en pratique clinique pour réaliser un dépistage.

Actuellement on recherche plutôt la fibrose en demandant s'il y a une toux ou un essoufflement, en auscultant les poumons avec un stéthoscope (on entend des bruits appelés crépitants).

Des médecins ont proposé des examens de dépistages tels que l'échographie pulmonaire ou encore la réalisation d'épreuves fonctionnelles respiratoires (EFRs). Toutefois, à ce jour, le scanner thoracique reste l'examen de référence pour affirmer le diagnostic de PID.

De nouvelles études sur le dépistage de la PID chez les patients atteints de PR sont nécessaires à la mise en place de recommandations à venir qui préciseront au mieux :

- La population à risque de PID chez qui un dépistage pourrait être proposé,
- L'outil de dépistage le plus performant,
- À quel moment de l'évolution d'une PR, il est pertinent de réaliser ce dépistage.

EXISTE-T-IL UN LIEN ENTRE PR ET PID IDIOPATHIQUE ?

Des travaux en cours ont été menés par une équipe de chercheurs français pour développer un score de risque de PID au cours de la PR afin de prédire la présence d'une PID sous-jacente au scanner thoracique chez des patients asymptomatique sur le plan respiratoire.

Ainsi le sexe masculin, un âge tardif de début de la PR, une maladie active (score DAS28-VS élevé) ou encore la présence du variant génétique à risque de MUC5B permettent d'évaluer et de prédire la présence d'une PR-PID encore asymptomatique.

Comment calculer son

DAS28 ?

Le Disease Activity Score permet d'évaluer le niveau d'activité de la polyarthrite, il intègre le nombre d'articulations sensibles à la pression et le nombre d'articulations douloureuses à la mobilisation sur les 28 articulations listées (2 épaules, 2 coudes, 2 poignets, 10 métacarpo-phalangiennes, 10 inter phalangiennes proximales, 2 genoux), la vitesse de sédimentation (ou la CRP selon) et l'appréciation globale du patient sur sa santé ou sa douleur (de 0 à 10, 10 étant le pire).

$DAS = 0,55 \times (\text{Indice articulaire} : 28) + 0,284 \times (\text{synovites} : 28) + 0,33 \times \log VS + 0,0142 \times \text{appréciation globale du patient}$ (à simplifier + lien vers calcul en ligne)

L'interprétation se fait selon 4 NIVEAUX :

- $DAS \leq 2,6$ → PR en rémission
- $2,6 < DAS \leq 3,2$ → PR faiblement active
- $3,2 < DAS \leq 5,1$ → PR modérément active
- $DAS > 5,1$ → PR très active

LES SIGNES ÉVOCATEURS ET POINTS DE VIGILANCE

Quels sont les signes qui doivent alerter ?

Les signes révélateurs d'une PID les plus fréquents sont la dyspnée et la toux. La dyspnée est un essoufflement inhabituel, jugé anormal, survenant lors d'une action qui ne demande normalement pas trop d'efforts.

La toux dans le cadre d'une fibrose est plutôt sèche. Cela peut aussi se manifester par de la fatigue, une difficulté à faire des efforts.

La particularité dans la PR est liée aux problèmes locomoteurs : l'activité physique est déjà limitée à cause des douleurs, donc l'essoufflement est souvent détecté plus tardivement. On voit des découvertes fortuites de fibrose, révélées non pas par les symptômes mais lors d'exams des poumons (ex : scanner pratiqué pour un autre motif).

Il existe bien sûr d'autres causes d'essoufflement que la fibrose pulmonaire. L'asthme n'a aucun lien avec la fibrose, même si cette maladie entraîne un possible essoufflement.



J'auto-évalue les signes d'alerte et de risque

- Essoufflement
- Difficulté à l'effort
- Toux sèche persistante

Si vous cochez au moins une case, parlez-en avec votre rhumatologue ou avec un pneumologue !

QUELLE EST LA DIFFÉRENCE ENTRE BPCO ET PID ?

BPCO veut dire « bronchopneumopathie chronique obstructive ».

C'est une maladie des voies aériennes : il est difficile de vider ses poumons, c'est d'ailleurs plutôt répandu chez les fumeurs. La BPCO peut s'associer à de l'emphysème visible au scanner thoracique. La BPCO n'est pas exceptionnelle chez les patients atteints de polyarthrite car ils partagent le tabagisme comme facteur de risque avec la BPCO. La PID et la BPCO sont deux pathologies différentes mais elles peuvent être associées et dans ce cas, cela augmente le risque d'avoir un essoufflement.

QUELLE EST LA DIFFÉRENCE ENTRE ATÉLECTASIE ET BRONCHECTASIE ?

Les mots se ressemblent mais atélectasie et bronchectasie sont deux affections différentes.

Dans l'atélectasie, une région du poumon ventile mal, elle a tendance à se collaber et se ratatiner. Il n'y a pas spécialement de symptômes et ce n'est pas une complication associée à la polyarthrite.

Bronchectasie signifie « bronches dilatées », ce qui peut être une conséquence directe de la polyarthrite. Les bronches dilatées ont tendance à attirer les infections et à produire des sécrétions : la personne va donc tousser, cracher, présenter des infections respiratoires, et les symptômes peuvent durer longtemps. Il y a souvent une inflammation mais pas de moyen simple de la traiter, autrement qu'en vidant les sécrétions par la kinésithérapie. Il existe plusieurs types de bronchectasies, dont certaines (bronchectasies dites de traction) sont une conséquence de la PID.

2

PRÉVENTION ET TRAITEMENTS

ACTIVITÉ PHYSIQUE ET TABAC

Que faire en prévention ?

Le tabac, qui multiplie le risque de fibrose par 3⁽¹²⁾, est le facteur de risque principal évitable d'autant plus s'il existe des antécédents familiaux. Il est préférable d'éviter les agressions des poumons, donc le tabac, la pollution, même si cette dernière est moindre et qu'il est plus difficile de s'y soustraire ou une exposition respiratoire professionnelle. Ne pas fumer fait une différence considérable.

Rester physiquement actif : le sport de son côté, ne corrigera pas la fibrose et n'empêchera pas l'aggravation de la maladie, mais permettra d'être moins essoufflé en entraînant le cœur, les poumons, les muscles et ainsi faciliter sa vie quotidienne. En effet, pratiquer une activité physique adaptée ne veut pas forcément dire faire du « sport » ou avoir une activité physique très importante, c'est simplement une activité adaptée à notre condition physique : marche, jardinage, vélo... Il faut trouver la volonté, la ressource, mais chaque personne peut le faire à son échelle et selon ses capacités à condition d'être bien accompagné. C'est une étape essentielle pour bien faire les mouvements, adopter la bonne posture, sur la bonne durée, et de façon adaptée en fonction des mouvements que l'on peut faire.

Diagnostiqué il y a 5 ans, j'ai commencé une activité physique adaptée depuis 2 ans. Ma fibrose a progressé mais malgré ça, je suis en meilleure forme et en meilleure santé avec l'activité physique adaptée. Les gestes de la vie quotidienne sont plus faciles : monter les escaliers, porter des charges. L'activité physique adaptée ne guérit pas mais permet de mieux vivre avec une PID

Jean-Michel



ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE ?

La Loi n°2022-296 du 2 mars 2022 ouvre la prescription d'activité physique adaptée (APA) à l'ensemble des médecins et en élargit le champ d'application aux personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant des facteurs de risques ainsi qu'aux personnes en situation de perte d'autonomie.

Dans le cadre du parcours de soins des personnes atteintes d'une affection de longue durée ou d'une maladie chronique ou présentant des facteurs de risques et des personnes en perte d'autonomie, le médecin intervenant dans la prise en charge peut prescrire une activité physique adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical du patient.

Les activités physiques adaptées sont dispensées par des personnes qualifiées, dans des conditions prévues par décret. Un décret fixe la liste des maladies chroniques, des facteurs de risque et des situations de perte d'autonomie ouvrant droit à la prescription d'activités physiques adaptées.

On entend par activité physique adaptée au sens de l'article L. 1172-1, la pratique dans un contexte d'activité du quotidien, de loisir, de sport ou d'exercices programmés, des mouvements corporels produits par les muscles squelettiques, basée sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des conditions ordinaires.

La dispensation d'une activité physique adaptée a pour but de permettre à une personne d'adopter un mode de vie physiquement actif sur une base régulière afin de réduire les facteurs de risque et les limitations fonctionnelles liés à l'affection de longue durée dont elle est atteinte. Les techniques mobilisées relèvent d'activités physiques et sportives et se distinguent des actes de rééducation qui sont réservés aux professionnels de santé, dans le respect de leurs compétences.

Extrait de "La prescription d'activité physique adaptée", Synthèse, Juillet 2022, Haute Autorité de Santé



**ASTUCE
RESSOURCE !**

L'association Fibroses Pulmonaires France (AFPF) en partenariat avec Siel Bleu - *une association à but non-lucratif qui donne la possibilité à chacun d'améliorer sa santé et son bien-être* - met à la disposition de ses adhérents l'accès à **la plateforme FP et moi** qui propose des exercices adaptés avec un coach formé !

<https://pf-and-me.sielbleu.org/>

MÉTHOTREXATE ET PID : QU'EN EST-IL À CE JOUR ?

Si le méthotrexate n'est pas un facteur de risque de PR-PID il peut néanmoins induire des complications pulmonaires.

Le méthotrexate est un sujet de discussion depuis de nombreuses années. Longtemps considéré comme un facteur de risque d'émergence d'une PID chronique au cours de la PR. Deux récentes études cliniques ont démontré qu'il n'aggravait pas la PID chronique et qu'il pourrait potentiellement retarder l'apparition de la PR-PID (Toutefois ces deux études étant rétrospectives, elles ne constituent pas un argument définitif sur un effet potentiellement bénéfique) : une des deux études, de cohorte et rétrospective ⁽¹³⁾, montre qu'il n'y a pas d'association à risque entre la prise de méthotrexate de nouvelle survenue de PID ; l'autre étude rétrospective, réalisée dans

différents pays ⁽¹⁴⁾, n'a pas montré de surrisque de PID avec la prise de méthotrexate.

Dans de très rares cas, le méthotrexate peut induire une complication pulmonaire, une « pneumopathie médicamenteuse », de nature immunoallergique, différente de la PID chronique associée avec la PR ⁽¹⁵⁾. Il s'agit d'une réaction pulmonaire aiguë, avec un essoufflement survenant en quelques jours ou semaines, ou une fatigue. Mais cela est bien traité et reste exceptionnel. Il est alors formellement contre-indiqué de reprendre le méthotrexate.

Dans l'idéal, il faut une discussion multidisciplinaire entre le rhumatologue et un pneumologue connaissant bien la fibrose pour adapter au mieux la prise en charge du patient qui présente une PID associée à sa PR.

MÉTHOTREXATE ET RECOMMANDATIONS

À ce jour, selon les recommandations des sociétés savantes ^(16, 17), le méthotrexate est recommandé en première intention dans la prise en charge du patient ayant une PR active, avec une posologie initiale d'au moins 10 mg/semaine et une posologie optimale atteinte au maximum en 4 à 8 semaines. Il est remplacé, en cas de contre-indication ou d'intolérance précoce, par le léflunomide ou la sulfasalazine.

Les patients qui prennent du méthotrexate sont régulièrement suivis par leur médecin pour déceler d'éventuels effets indésirables, notamment hépatiques, infectieux, pulmonaires et sanguins.

Dans tous les cas, le suivi de la maladie, l'évaluation du bénéfice-risque contribuent au contrôle de la maladie.



3

COMMENT RÉAGIR FACE À UNE SUSPICION DE **PNEUMOPATHIE INTERSTITIELLE DIFFUSE (PID) ?**

INSISTER

Que faire si l'on ressent des symptômes ?

Consultez votre médecin traitant, parlez-en avec votre rhumatologue. Si vous insistez et déclarez avoir des symptômes persistants et anormaux, le médecin sera plus susceptible d'y prêter attention. Il ne faut pas hésiter à persévérer pour demander un examen plus poussé lorsque l'on ressent quelque chose d'anormal. Le médecin traitant peut d'ailleurs réaliser de premières recherches en écoutant les poumons, voire demander un scanner thoracique.

QUI CONSULTER

Que conseiller à une personne atteinte de PR et de fibrose ?

Faut-il consulter dans un centre de compétences ?

Il faut voir au moins une fois un pneumologue qui connaît bien la fibrose, le suivi pourra ensuite être fait par ce pneumologue ou conjointement avec le pneumologue habituel s'il y en a un. Les rhumatologues ont souvent identifié un pneumologue spécialisé dans la fibrose afin d'adresser leurs patients vers un expert. Les différents médecins peuvent ainsi par la suite articuler leurs compétences pour une prise en charge optimale. Il existe un réseau des services hospitaliers spécialisés dans la PID :

www.maladies-pulmonaires-rares.fr

*Il faut être têtu ! Ne rien lâcher !
Si l'on est essoufflé sans raison,
que l'on a une toux sèche et que
la fatigue se fait sentir, si le médecin
ne semble pas s'en préoccuper plus
que ça, il faut insister !*

*Ce n'est pas toujours évident pour
le rhumatologue de bien identifier ces
symptômes quand déjà il ne doit rien
laisser passer sur le plan articulaire...*

Marie



LES EXAMENS DE DIAGNOSTIC

Est-ce que le dépistage de la fibrose pourrait être systématique chez des patients atteints de PR ?

Non, à ce jour le dépistage précoce de la PID au cours de la PR n'a pas fait l'objet d'étude permettant d'affirmer un bénéfice et les sociétés savantes n'émettent pas de recommandations dans ce sens. On gardera à l'esprit qu'un tel dépistage s'adresserait à des patients asymptomatiques sur le plan respiratoire, à fort risque de développer une PID, en fonction de la présence des facteurs de risques indépendants.

Cette démarche de dépistage est délicate car elle devrait concerner des individus asymptomatiques sur le plan respiratoire.

De plus le dépistage implique :

- de disposer de traitement spécifique, simple et clair pouvant être proposé à toute personne atteinte de PID au cours de la PR (lié à la prise en compte des conséquences du dépistage)
- d'avoir identifié les indications de mise en route d'un traitement, ce qui n'est pas le cas à ce jour
- de disposer de scores de risque applicable en routine (la recherche génétique par exemple ne fait pas partie des examens de routine)
- d'évaluer les conséquences médico-économiques d'une politique de dépistage (si l'on considère que 10 à 20% des patients PR asymptomatiques ont PID sous-jacente).

Tout les patients symptomatiques sur le plan respiratoires, doivent bénéficier d'un examen comportant : un scanner thoracique, des EFRs, et de l'avis d'un pneumologue afin d'avoir une prise en charge adaptée.

UN SCANNER AVEC OU SANS PRODUIT DE CONTRASTE ?

Tout dépend de la raison pour laquelle on fait le scanner thoracique : si on recherche une fibrose, il est préférable de ne pas faire d'injection, car elle pourrait même gêner la vision du poumon. Il n'est donc pas nécessaire de se questionner sur une potentielle intolérance au produit de contraste. Cependant, les coupes doivent être très fines (millimétriques) pour rechercher la fibrose.

Dans la polyarthrite rhumatoïde, parle-t-on d'inflammation des poumons quand il y a une toux et un essoufflement réguliers ?

Un prélèvement de tissu du poumon montrerait s'il y a une inflammation, mais ce ne sera pas forcément une fibrose. La biopsie pulmonaire est un examen invasif qui n'est que très rarement pratiqué. La dilatation des bronches par exemple peut aussi être une complication de la polyarthrite rhumatoïde. L'atteinte des poumons dans la polyarthrite peut être très variée (fibrose, maladies des voies aériennes, bronchectasies, bronchiolite, nodules, pleurésie, etc.). C'est souvent un mélange de plusieurs types d'atteintes, et pas forcément une PID.

4

APRÈS LE DIAGNOSTIC : BIEN VIVRE AVEC UNE PID

LE SUIVI

Une fois le diagnostic posé de PID, quels sont les points de vigilance ?

Il convient d'éviter les agressions pulmonaires autant que possible : arrêt de l'intoxication tabagique, éviter l'exposition à la pollution atmosphérique et prévenir les infections type grippe, Covid-19 ou pneumocoque par les vaccinations ad hoc.

Qu'en-est-il de la progressivité de la PID ?

Après le diagnostic, il faut évaluer le retentissement sur les poumons. Pour cela, on réalise une exploration fonctionnelle respiratoire (**EFR**) : ce sont des examens pour déterminer le volume des poumons et le passage de l'oxygène (DLCO). Cela nous donne un état des lieux à l'instant "t", puis l'examen respiratoire sera renouvelé régulièrement pour surveiller les poumons. En moyenne, on réalise l'examen tous les 3 à 6 mois au début, puis on peut espacer les contrôles si la situation est stable.

Concernant la vitesse d'aggravation de la PID (**PR PID**) dans la polyarthrite rhumatoïde, elle est assez variable d'une personne à l'autre, comme d'ailleurs pour la PID idiopathique, d'où l'importance du suivi des EFRs pour statuer sur l'état du poumon (par exemple, sans traitement on peut observer une diminution du volume pulmonaire de 100 à 200 ml par an). Le suivi doit être systématiquement assuré en collaboration avec un pneumologue expert.

CONSÉQUENCES

En cas de fibrose, quelles sont les principales conséquences sur le quotidien ?

Souvent on ne ressent rien au début puis avec l'évolution de la PID, on est plus en difficulté pour faire des efforts de moins en moins importants (monter des étages, porter un pack d'eau...). Certains peuvent aussi être très gênés par la toux, qui peut embarrasser au sein de la famille ou lors des relations sociales. Mais les conséquences sont surtout l'essoufflement et le sentiment d'une capacité réduite à faire des actes de la vie quotidienne. Il faut lutter contre ça et se motiver à faire une activité physique. Avec le temps, il peut être nécessaire de recourir à de l'oxygène, notamment lors des efforts.

RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE

Beaucoup d'études ont démontré l'impact d'une PID sur la qualité de vie. Les médicaments agissent sur l'évolution de la maladie mais très peu

sur le ressenti. Il faut éviter la spirale négative et maintenir une activité régulière, ne pas hésiter à demander un accompagnement psychologique, avec les professionnels de santé et/ou les proches.

Doit-on avoir une attention particulière à son alimentation ?

On sait déjà qu'un excès de poids aggrave l'essoufflement, et maigrir beaucoup en perdant du muscle aggrave le déconditionnement musculaire. La dénutrition peut être sournoise : il faut trouver un équilibre selon chaque personne et ses traitements (notamment ceux à base de cortisone). L'avis d'un spécialiste de la nutrition est précieux pour trouver cet équilibre !

VERS QUI SE TOURNER ?

Qui sont les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge d'une PID ?

Au-delà du pneumologue en lien avec le rhumatologue, la fibrose appelle des compétences spécifiques et de bien informer vos professionnels

de santé habituels de ce double diagnostic car vous aurez peut-être besoin de compléter votre carnet d'adresses s'ils sont experts de la polyarthrite mais pas de la fibrose. Dans les deux pathologies, la prise en charge fait possiblement intervenir, outre les médecins, infirmière, kinésithérapeute, psychologue, intervenant en Activité Physique Adaptée, diététicien et sans oublier son médecin généraliste et son pharmacien.

Mais aussi...

Les associations de patients souvent créées par des personnes atteintes de la maladie, jouent un rôle important dans l'accompagnement des patients et elles sont devenues pour un grand nombre d'entre elles de véritables partenaires pour les professionnels de santé. C'est le cas des associations de patients dédiées à la fibrose pulmonaire qui visent à apporter une aide morale, pratique et sociale aux personnes touchées par cette maladie. Les associations de patients fournissent des informations sous différentes formes, guides, réunions, sites internet, et permettent aux patients de rencontrer, d'échanger et de partager leurs expériences au sein de groupes de paroles notamment avec d'autres personnes atteintes de fibrose pulmonaire. Il existe également des associations de patients spécifiques pour des pathologies liées à la polyarthrite rhumatoïde ou d'autres maladies.

Une vie entière passée entre les mains des rhumatologues, suite à une AJI à l'âge de 9 ans. Cela prend beaucoup de temps, et puis je n'ai pas envie de rencontrer d'autres professionnels pour cette toux continue, pour ces pneumopathies à répétition, pour cette dilatation des bronches. A 60 ans ça s'impose... mais peu d'écoute au niveau des médecins. Je me dis acteur de ma santé, alors je vais chercher ! Lors d'une réunion d'information organisée par l'Andar, un autre patient me donne les coordonnées d'un pneumologue. Rendez-vous est pris, je le rencontre, et là, coup de foudre. Il a à cœur de m'aider, d'améliorer ma qualité de vie. Au cours des rencontres, il découvre que l'Andar œuvre dans le domaine de l'ETP, il adore. Son engagement finit par changer ma vie. Le tout mixé, association Andar, rhumatologue, pneumologue, une bien belle vie de patient ! ●●

Gérard

À RETENIR !

La PID fait partie des atteintes qui peuvent concerner les personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde (c'est la pneumopathie Interstitielle Diffuse / PR PID). Il est essentiel que vous abordiez le sujet avec votre médecin, que vous osiez en parler avec votre rhumatologue et si vous ressentez des symptômes respiratoires tel qu'un essoufflement, une toux sèche ou encore une fatigue inhabituelle, que vous insistiez auprès de lui pour avoir l'avis d'un pneumologue expert de la PID. Une prise en charge spécifique, adaptée, gérée conjointement par le rhumatologue et le pneumologue est possible. Il y a des solutions thérapeutiques, des acteurs de santé formés, alors ne passons pas à côté !

C'est intéressant d'être dans l'association car entre deux consultations on a des contacts, et on parle librement. On finit pas créer des liens d'amitié ou au moins de sympathie. On se reconnaît. Ça fait beaucoup de bien. Il n'y a pas que le physique qui compte, il y a aussi le moral. ●●

Lydie

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1 - L. Pina Vegas et al. Joint Bone Spine 2023 ; 90(1) : 1055460
- 2 - Le point sur la polyarthrite rhumatoïde, Edimark 2023, coordonné par le Pr Bernard Combe
- 3 - Duchemann B, Annesi-Maesano I, Jacobe de Naurois C, et al. Prevalence and incidence of interstitial lung diseases in a multi-ethnic county of Greater Paris. Eur Respir J 2017;50:1602419
- 4 - Joy GM, Arbiv OA, Wong CK, et al. Prevalence, imaging patterns and risk factors of interstitial lung disease in connective tissue disease: a systematic review and meta-analysis. Eur Respir Rev 2023; 32: 220210
- 5 - Matson SM et al. Prospective Identification of Subclinical Interstitial Lung Disease in a Rheumatoid Arthritis Cohort Is Associated with the MUC5B Promoter Variant. Am J Respir Crit Care Med. 2022
- 6 - Juge PA et al. A Risk Score to Detect Subclinical Rheumatoid Arthritis-Associated Interstitial Lung Disease. Arthritis Rheumatol. 2022
- 7 - Helling BA et al. Regulation of MUC5B Expression in Idiopathic Pulmonary Fibrosis. AJRCMB. Volume 57 Number1. July 2017
- 8 - JA Sparks et al. Rheumatoid arthritis disease activity predicting incident clinically-apparent RA-associated interstitial lung disease: A prospective cohort study; Arthritis Rheumatol. 2019 Aug 4;71(9):1472-1482
- 9 - PA Juge et al. Increased mortality in patients with RA-associated interstitial lung disease: data from a French administrative healthcare database. RMD open 2023. 9:e003491.
- 10 - Juge PA et al. MUC5B Promoter Variant and Rheumatoid Arthritis with Interstitial Lung Disease. NEJM 2018
- 11 - Juge PA et al. A risk score to detect subclinical rheumatoid arthritis-associated interstitial lung disease 2022
- 12 - CRI / Club Rhumatismes et Inflammation <http://www.cri-net.com/fiches-pratiques-et-eSessions/dernieres-mises-a-jour/prise-encharge-anti-il6>
- 13 - Kiely P et al. Is incident rheumatoid arthritis interstitial lung disease associated with methotrexate treatment ? Results from a multivariate analysis in the ERAS and ERAN inception cohorts. BMJ 2019 Open access.
- 14 - Juge PA et al. Methotrexate and rheumatoid arthritis associated interstitial lung disease. Eur Respir J 2021
- 15 - Spagnolo P, Lee JS, Sverzellati N, Rossi G, Cottin V. The Lung in Rheumatoid Arthritis: Focus on Interstitial Lung Disease. Arthritis Rheumatol. 2018
- 16 - Claire Daien et al. Actualisation des Recommandations de la Société Française de Rhumatologie pour la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde. Revue du rhumatisme 86 (2019) 8-24
- 17 - Josef S Smolen et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2022 update. Ann Rheum Dis 2023;82:3-18.