

Collaborations pour la prise en charge des pneumopathies interstitielles diffuses (PID)

Collaborations nationales et internationales, au sein des différentes filières de soins

Le centre développe une politique active de collaboration à la fois **internationale, nationale et régionale**, afin d'assurer une prise en charge optimale des patients atteints de pneumopathies interstitielles diffuses (PID), y compris les formes rares, complexes, familiales, génétiques, professionnelles ou nécessitant une expertise hautement spécialisée.

Ces collaborations concernent à la fois les autres centres experts, les centres de deuxième ligne, ainsi que les médecins et structures de première ligne, selon une logique de réseau, de partage d'expertise et de suivi conjoint.

1. Collaborations internationales

- **ERN-LUNG**

Le centre est membre de l'European Reference Network for rare respiratory diseases (ERN-LUNG) et participe activement à ses activités. Cette collaboration se concrétise notamment par :

- le recours au CPMS 2.0 pour les cas rares, complexes ou restant non diagnostiqués malgré le work-up local et la discussion en réunion multidisciplinaire ;
- la participation à différents surveys et projets collaboratifs de l'ERN ;
- la participation aux annual board meetings et autres activités du réseau ;
- l'encodage de patients dans les registres européens, notamment dans le registre PRIME en cours de déploiement.

- **Registres européens**

Le centre a participé, en tant que membre du consortium du registre belge PROOF, à la création en 2019 du méta-registre européen ARIANE IPF, devenu ensuite l'actuel registre européen de référence dans ce domaine.

- **Collaborations académiques et scientifiques avec des centres étrangers**

- **AP-HP Paris** : collaboration sur les formes génétiques et familiales de fibrose pulmonaire ;
- **CHU Rennes** : collaboration autour de la protéinose alvéolaire pulmonaire ;
- **Université de Maastricht** : collaboration pour le développement d'une approche radiomique appliquée au diagnostic de la fibrose pulmonaire ;
- **CHU La Réunion** : collaboration dans le cadre de l'implémentation et de la formation à la technique des cryobiopsies pulmonaires pour le diagnostic des PID.

- **Sociétés savantes et réseaux spécialisés étrangers**

Le Pr Paul De Vuyst est membre du groupe **PAPPEI** (*Pathologies pulmonaires professionnelles, environnementales et iatrogènes*) au sein de la SPLF, ce qui renforce les liens du centre avec les réseaux francophones spécialisés dans ce champ.

2. Collaborations nationales avec les autres centres experts belges

Le centre collabore étroitement avec les principaux centres belges disposant d'une expertise reconnue dans la prise en charge des PID, notamment :

- Cliniques universitaires Saint-Luc (UCLouvain)
- UCL Namur – site Mont-Godinne
- CHU de Liège – Sart Tilman
- Hôpital de la Citadelle
- UZ Brussel / VUB

- KU Leuven

Ces collaborations concernent plusieurs dimensions :

- partage d'expertise diagnostique et thérapeutique ;
- discussion de cas complexes ;
- projets de recherche multicentriques ;
- études cliniques ;
- registres nationaux ;
- travaux de recommandations et de consensus

Exemples concrets :

- collaboration depuis 2014 avec les centres experts belges via les registres nationaux de fibrose pulmonaire idiopathique : PROOF, puis PROOF NEXT, puis actuellement PROOF FU ;
- collaboration multicentrique avec le **CHU de Liège** et les **Cliniques universitaires Saint-Luc** sur :
 - l'étude de la protéine FAP dans les LBA ;
 - les cryobiopsies pulmonaires dans les PID ;
- participation à l'élaboration de recommandations belges dans le champ des maladies rares pulmonaires, notamment via :
 - le working group PID de la Belgian Respiratory Society (BeRS) ;
 - le comité de rédaction des recommandations belges pour la fibrose pulmonaire (travail en cours ; leadership Dr Femke Demolder, participation Pr Benjamin Bondue) ;
 - la participation à des travaux nationaux de consensus, par exemple les **Belgian Consensus Recommendations for Tuberous Sclerosis Complex** pour le volet pulmonaire.
- création récente d'un réseau belge des maladies pulmonaires rares (BRN-Lung) visant à renforcer encore la structuration nationale des collaborations entre centres experts et centres référents.

3. Collaborations avec les centres de deuxième ligne et les centres référents/périphériques

Au-delà des centres experts universitaires, le centre entretient des collaborations étroites avec de nombreux hôpitaux de deuxième ligne, avec un objectif double :

1. permettre un accès rapide à l'expertise ;
2. organiser des suivis conjoints, évitant des déplacements inutiles tout en maintenant un haut niveau de spécialisation.

Les collaborations concernent notamment les institutions suivantes :

- Bruxelles et Brabant : CHIREC, HIS, Hôpital Saint-Pierre, Brugmann, UZ Brussel, Braine-l'Alleud ;
- Hainaut et autres régions partenaires : Epicura, CHR Haute Senne, CHwapi, CH Mouscron, CHU Charleroi, Tivoli, Helora ;
- autres collaborations régulières : VUB, Heilig Hart Leuven, etc.

Ces collaborations se concrétisent par :

- l'adressage structuré de patients pour avis diagnostique, discussion multidisciplinaire ou prise en charge thérapeutique spécialisée ;
- des suivis partagés avec alternance entre le centre expert et l'hôpital référent ;
- l'inclusion de patients provenant de ces centres dans des études cliniques ou translationnelles ;
- la participation de collègues externes à des séminaires, formations continues et réunions de concertation organisés par le centre.

Exemple concret :

- De 2024 à ce jour, dans le cadre d'un projet portant sur l'évaluation de l'activité fibrotique par PET/CT FAP, des patients issus de plusieurs centres partenaires ont pu être inclus, notamment Epicura, CHU Charleroi, CH Mouscron, Helora et Tivoli.

4. Collaboration avec la première ligne de soins

Le centre collabore également avec les acteurs de première ligne (médecins généralistes, pneumologues non universitaires, autres spécialistes adresseurs), en particulier via :

- la mise à disposition d'un circuit clair de demande d'avis et de référencement ;
- l'organisation de formations continues ;
- la diffusion d'informations sur les PID et leur prise en charge ;
- l'accessibilité des réunions multidisciplinaires PID, ouvertes en présentiel et à distance selon les situations ;
- des outils facilitant la communication interprofessionnelle et la continuité des soins.

Cette ouverture permet d'améliorer le repérage précoce des patients, de réduire l'errance diagnostique et de fluidifier l'accès à l'expertise.

5. Outils et modalités concrètes de collaboration

Le centre a développé un mode de fonctionnement favorisant les interactions avec l'ensemble du réseau de soins, à savoir :

- tours multidisciplinaires PID ouverts aux correspondants externes ;
- possibilité de participation en présentiel ou à distance ;
- usage d'outils de télémedecine et de formats hybrides ;
- recours à un dossier médical informatisé facilitant la coordination ;
- organisation de demandes d'avis standardisées ;
- contacts directs avec les équipes de coordination pour l'organisation des bilans, la récupération des examens et la planification du suivi.

Un élément fort de ce modèle est également l'intégration, au sein de la clinique des PID, de plusieurs **consultants exerçant également dans d'autres institutions**. Ces consultants travaillent notamment à **Tivoli, Charleroi, VUB et Leuven**, ce qui facilite de manière très concrète :

- les suivis conjoints ;
- les échanges interhospitaliers rapides ;
- l'harmonisation des pratiques ;
- la continuité entre centre expert et centre référent.

Ce modèle de collaboration fonctionne de manière particulièrement satisfaisante et le centre souhaite l'étendre à d'autres hôpitaux belges dans les années à venir.

6. Autre

Le Pr Paul De Vuyst collabore par ailleurs activement avec Fedris dont il est le président de la commission Affections respiratoires.

Notre centre est également référencé sur Orphanet (<https://www.orpha.net/fr/expert-centres/centre/625929?name=&consulting=medical&age=all&official=0&mode=name>).

7. Synthèse

Le centre s'inscrit donc dans une dynamique de réseau à plusieurs niveaux :

- **européen**, via l'ERN-LUNG, le CPMS 2.0 et les registres internationaux ;
- **national**, via les autres centres experts belges, Fédris, les registres et les projets collaboratifs ;
- **régional et interhospitalier**, via les centres de deuxième ligne et les consultants partagés ;
- **première ligne**, via la formation, l'ouverture des réunions multidisciplinaires et des filières de référencement claires.

Cette organisation renforce l'accessibilité de l'expertise, favorise le diagnostic précoce, permet des suivis partagés de qualité et garantit une prise en charge coordonnée, moderne et équitable des patients atteints de PID rares ou complexes.