

Service de Pneumologie

Chef de Service

Prof. Dimitri Leduc

Clinique de l'asthme et d'allergie

Prof. Alain Michils

Prof. Amaryllis Haccuria

Clinique de Transplantation Pulmonaire & Mucoviscidose

Prof. Christiane Knoop

Dr. Isabelle Etienne

Dr. Maria Ruiz Patino

Dr. Youri Sokolow

Dr. Maarten Vander Kuylen

Clinique des Pathologies Interstitielles Diffuses

Prof. Benjamin Bondue

Dr. Samuel De Bontridder

Dr. Julien Pingitore

Prof. Paul De Vuyst

Dr. Sebastien Van Laethem

Dr. Femke Demolder

Secrétariat

Mme De Gieter Océane

T. 02/555.59.05

Endoscopie

Prof. Dimitri Leduc

Prof. Benjamin Bondue

Dr. Emmanuelle Papeux

Dr. Olivier Taton

Clinique d'Oncologie Thoracique

Dr. Zita Léa Mekinda Ngono

Prof. Thierry Berghmans

Dr. Blandine Jelli

Dr. Olivier Taton

Coordination

Mme Aynur Kural

T. 02/555.83.35

Centre de Réadaptation Pulmonaire et BPCO

Dr. Silvia Perez Bogerd

Dr. Isabelle Etienne

Sommeil

Dr. Olivier Taton

Dr. Zita Léa Mekinda Ngono

Madame,

Monsieur,

Veuillez trouver dans ce document les informations utiles concernant la prise en charge de votre problème de santé au sein de la clinique des pneumopathies interstitielles diffuses (PIDs) au HUB-Hôpital Erasme.

En cas de besoin d'informations complémentaires concernant un RDV, les démarches administratives (prescriptions, attestations), ou en cas de problème avec votre traitement vous pouvez contacter nos coordinatrices (Mme Agnes Lambert (02 555 5739 - email: agnes.lambert@hubruxelles.be ou Océane De Gieter- 02 555 3943 – email : ocean.degieter@hubruxelles.be).

En cas de question relative à une étude clinique, vous pouvez contacter une de nos infirmières spécialisées, Mme Agnes Lambert (02 555 5739 - email: agnes.lambert@hubruxelles.be) ou Anne-Marie Salumu (02 555 5838 - salumuekendji@hubruxelles.be) ou Celine Salim (02 555 4282 - celina.salim@hubruxelles.be).

Pr Benjamin BONDUE

QU'EST-CE QU'UNE PNEUMOPATHIE INTERSTITIELLE DIFFUSE (PID) OU UNE FIBROSE PULMONAIRE ?

Le terme « pneumopathie interstitielle diffuse » (PID) désigne une atteinte diffuse du poumon. Il ne s'agit pas d'une seule maladie, mais d'un ensemble très large de maladies (plus de 200), parfois inflammatoires, parfois fibrosantes, parfois les deux à la fois. Leur diagnostic peut être complexe et nécessite souvent l'avis d'une équipe pluridisciplinaire experte.

Les fibroses pulmonaires font partie des PID. Le terme « fibrose pulmonaire » désigne la formation de tissu cicatriciel dans les poumons. Le poumon devient alors plus rigide et a plus de difficulté à se remplir d'air lors de l'inspiration.

La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) est une forme particulière de fibrose pulmonaire. Le terme « idiopathique » signifie qu'aucune cause précise n'est retrouvée malgré un bilan complet. Dans cette maladie, un excès de tissu cicatriciel détruit progressivement la structure normale des poumons. Au début, l'essoufflement apparaît surtout à l'effort ; avec le temps, il peut aussi survenir pour des efforts minimes, voire au repos.

Comment réalise-t-on le diagnostic d'une PID ?

Le diagnostic repose sur plusieurs étapes complémentaires. Tous les examens ne sont pas nécessaires chez tous les patients ; le bilan est adapté à chaque situation.

A. Une anamnèse détaillée

L'interrogatoire est essentiel. Une attention particulière est portée à l'essoufflement, à la toux, à la capacité d'effort, aux symptômes généraux, aux antécédents personnels et familiaux, aux expositions professionnelles ou domestiques (oiseaux, moisissures, poussières, humidité, produits inhalés, etc.), à la prise de médicaments et au tabac. Cette étape permet aussi de rechercher d'éventuelles maladies auto-immunes ou des formes familiales/génétiques.

B. L'examen clinique

Le pneumologue réalise un examen clinique complet. L'auscultation peut mettre en évidence des râles crépitants, souvent comparés à l'ouverture d'un velcro. L'examen recherche également des signes pouvant orienter vers une maladie systémique ou une autre cause associée.

C. Les analyses sanguines

Des prises de sang sont souvent nécessaires. Elles peuvent aider à identifier une maladie auto-immune, une inflammation, une atteinte musculaire ou d'autres causes pouvant expliquer l'atteinte pulmonaire.

D. L'imagerie thoracique

Le scanner thoracique haute résolution (HRCT) occupe une place centrale dans le diagnostic des PID. Il permet d'analyser précisément la répartition et l'aspect des anomalies pulmonaires et d'orienter fortement le diagnostic. Une radiographie thoracique peut également être réalisée, mais elle est moins précise.

E. Les tests de fonction pulmonaire

Les épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR), la capacité de diffusion du monoxyde de carbone (DLCO) et, selon les cas, le test de marche de 6 minutes permettent d'évaluer l'impact de la maladie sur la respiration. Ces examens servent aussi de référence pour suivre l'évolution au fil du temps.

F. Bronchoscopie, lavage broncho-alvéolaire et autres examens de deuxième ligne

Selon la situation, une bronchoscopie avec lavage broncho-alvéolaire peut être proposée. Cet examen aide à mieux caractériser certaines PID. Dans des cas plus particuliers, d'autres examens peuvent être discutés, comme une cryobiopsie pulmonaire, une biopsie chirurgicale, une échographie cardiaque, une consultation génétique ou des avis spécialisés complémentaires.

Enfin, l'ensemble des résultats est discuté lors d'une réunion multidisciplinaire spécialisée (tour PID), rassemblant les différents experts nécessaires : pneumologues, radiologues thoraciques, anatomopathologistes, internistes/rhumatologues, spécialistes des maladies professionnelles, chirurgiens thoraciques et, selon les cas, équipes de transplantation, d'hypertension pulmonaire ou de génétique. Cette discussion est une étape clé pour poser le diagnostic le plus juste et proposer le traitement le plus adapté.

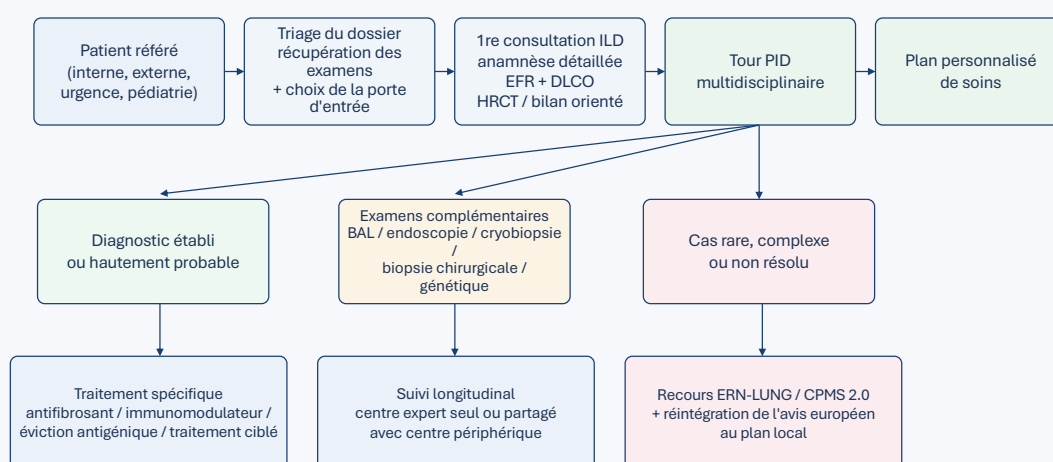
RÉSUMÉ DU TRAJET DE SOIN À LA CLINIQUE DES PIDs

La prise en charge des PID au HUB – Hôpital Erasme repose sur un parcours structuré, multidisciplinaire et personnalisé. Ce parcours peut varier légèrement d'un patient à l'autre selon le type de maladie, la gravité, les examens déjà réalisés et les besoins du moment.

1. Première étape : l'adressage et la première consultation spécialisée

- Le patient peut être adressé par son pneumologue, son médecin traitant, un interniste, un rhumatologue, un pédiatre ou un autre spécialiste.
- Lors du premier rendez-vous, nous reprenons l'histoire de la maladie, les symptômes, les traitements déjà reçus, les expositions éventuelles (oiseaux, moisissures, poussières, métiers à risque, médicaments) et les antécédents familiaux.
- Les examens déjà réalisés sont rassemblés et analysés afin d'éviter les doublons inutiles et de planifier un bilan adapté à chaque situation.

Figure 1. Parcours global du patient PID au HUB



Le parcours reste dynamique : tout changement clinique, fonctionnel, radiologique ou thérapeutique peut conduire à une re-discussion en tour PID ou en filière dédiée.

Figure 1. Vue d'ensemble du parcours du patient au sein de la clinique des PID.

2. Le bilan diagnostique

- Le bilan initial comprend en général un scanner thoracique de haute résolution, des épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR) avec DLCO, des analyses sanguines orientées et, selon les cas, un test de marche, une échographie cardiaque ou une gazométrie.
- Si nécessaire, des examens de deuxième ligne peuvent être proposés : bronchoscopie avec lavage broncho-alvéolaire, cryobiopsie, biopsie pulmonaire chirurgicale ou avis spécialisés complémentaires.
- Lorsque le contexte le suggère, un volet génétique peut également être envisagé, notamment dans les formes familiales, les formes survenant chez des sujets plus jeunes ou certaines situations pédiatriques / de transition.

Figure 2. Work-up diagnostique structuré des PID/ILD

Du premier contact à la conclusion multidisciplinaire.

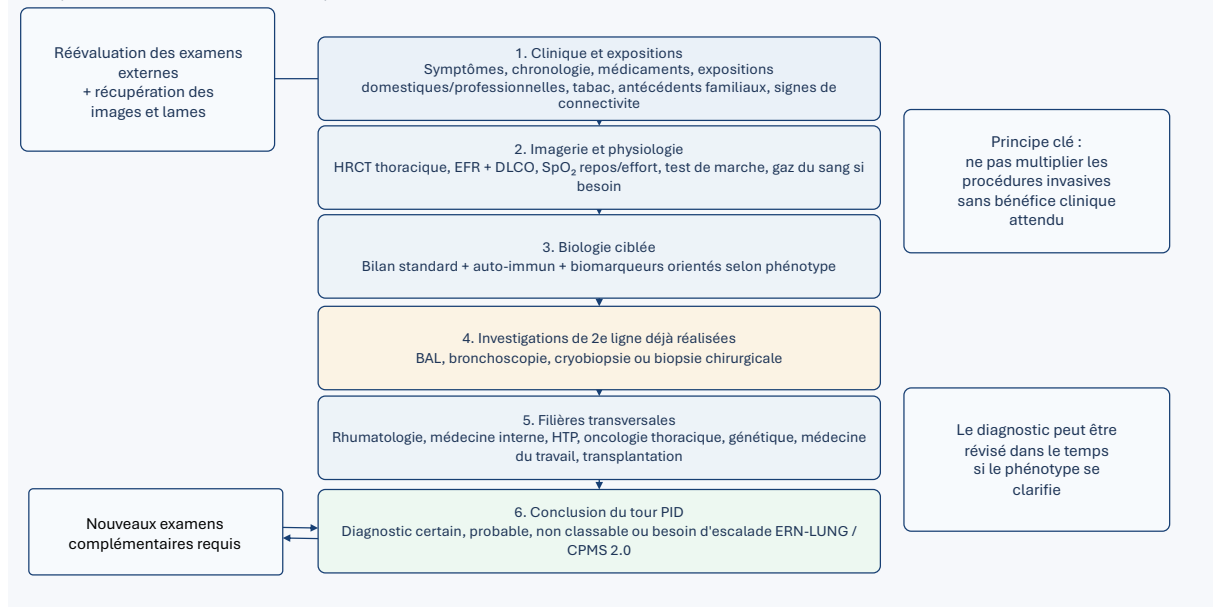


Figure 2. Principales étapes du bilan diagnostique au HUB.

3. La réunion multidisciplinaire (tour PID)

- Tous les dossiers complexes ou nécessitant une validation spécialisée sont discutés en réunion multidisciplinaire.
- Cette réunion rassemble, selon les besoins, des pneumologues experts, radiologues thoraciques, anatomopathologistes, internistes/rhumatologues, spécialistes des maladies professionnelles, chirurgiens thoraciques et équipes de transplantation ou d'hypertension pulmonaire.
- Cette étape permet de poser le diagnostic le plus précis possible et d'orienter vers le traitement le plus adapté.

4. La consultation de retour et la mise en route du traitement

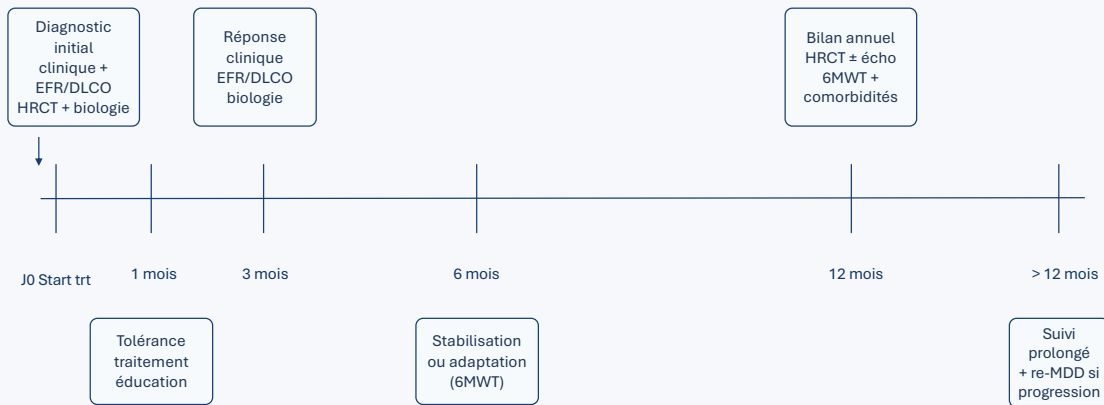
- Après discussion du dossier, une consultation de retour permet d'expliquer le diagnostic, le degré de certitude, le pronostic général et les options de traitement.
- Le traitement peut être antifibrosant, anti-inflammatoire, immunomodulateur, symptomatique ou relever d'une éviction d'exposition, selon le type de PID.
- Les documents utiles, les coordonnées de contact et les informations concernant les associations de patients sont remis au patient.

5. Le suivi dans le temps

- Le suivi est plus rapproché au début, en particulier lors de l'initiation d'un traitement ou lorsqu'une maladie évolue rapidement.
- Dans les situations stables, le suivi peut ensuite être espacé et, si cela est approprié, partagé avec l'hôpital référent ou le pneumologue de proximité.
- Un bilan plus complet est généralement réalisé au moins une fois par an, avec réévaluation clinique, fonctionnelle et radiologique.

Figure 4. Temporalité du suivi spécialisé

Calendrier type à individualiser selon le sous-type d'ILD, la sévérité et le traitement.



En pratique, les patients suivis au HUB sont suivis minimum 1x/6 mois (1X/3 mois si FPI ou FPP).

Figure 3. Exemple de temporalité du suivi spécialisé au HUB.

6. Une prise en charge globale et holistique

- Selon les besoins, le patient peut bénéficier d'un accompagnement en oxygénothérapie, réhabilitation respiratoire, diététique, psychologie, aide sociale, sevrage tabagique ou soins palliatifs précoces.
- Le centre travaille en lien étroit avec la clinique de l'hypertension pulmonaire, l'oncologie thoracique, la transplantation pulmonaire, la génétique, la pédiatrie et les autres spécialités nécessaires.
- L'objectif est de proposer un parcours complet, centré sur le patient, et pas uniquement un diagnostic ponctuel.

Figure 5. Modèle holistique HUB pour les PID

Le patient et ses proches au centre d'un continuum diagnostic-thérapeutique-académique.

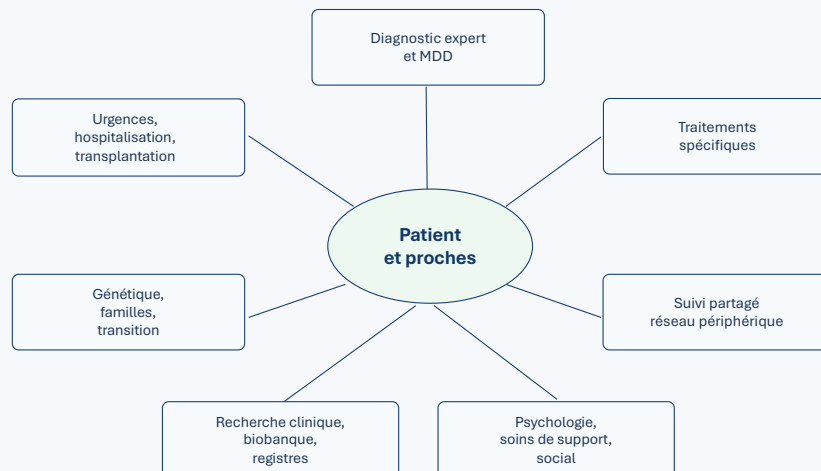


Figure 4. Approche globale de la clinique des PID : diagnostic, traitement, suivi et soins de support.

7. Cas complexes, second avis européen, recherche et registres

- Lorsque le dossier reste particulièrement complexe ou non classé malgré le bilan local, un avis européen peut être demandé via l'ERN-LUNG (CPMS 2.0), avec l'accord du patient.
- Le patient peut également, s'il est éligible et s'il le souhaite, être informé d'études cliniques en cours.
- Avec le consentement du patient, certains prélèvements peuvent aussi être conservés dans une biobanque et certaines données cliniques peuvent être enregistrées dans des registres de suivi et de recherche.

QUI FAIT QUOI ?

Equipe médicale:

- Pneumologues experts en pathologies interstitielles diffuses:
 - Pr Benjamin Bondue
 - Pr Paul De Vuyst
 - Dr Samuel De Bontridder
 - Dr Sébastien Van Laethem
 - Dr Julien Pingitore
 - Dr Femke Demolder
- Radiologue thoracique (scanner thoracique et son interprétation)
 - Dr Pascale Bohy
 - Dr Olivia Moens
- Anatomopathologiste: (analyse les prélèvements du poumon au microscope)
 - Pr Myriam Remmelink
- Rhumatologue: (expert en maladies articulaires et auto-immunes)
 - Pr Shan Soyfoo
 - Dr Yassine Cherif
 - Dr Julie Sarrand
- Interniste (expert en maladies auto-immunes)
 - Pr Frederic Vandergheynst
 - Pr Florence Roufosse
 - Pr Jean-Christophe Goffard
- Chirurgien thoracique: (réalisent les biopsies pulmonaires chirurgicales et les transplantations pulmonaires)
 - Dr Youri Sokolow
 - Dr Maarten Vander Kuylen
 - Dr Elena Prisciandaro
 - Dr Maria Ruiz
- Expert en maladies professionnelles
 - Pr Paul De Vuyst
 - Pr Amaryllis Haccuria
- Transplantation pulmonaire (équipe médicale)
 - Pr Christiane Knoop
 - Dr Isabelle Etienne
- Endoscopie (examen des bronches et prélèvements pulmonaires)
 - Pr Dimitri Leduc
 - Pr Benjamin Bondue
 - Dr Olivier Taton

- Oxygénothérapie (fourniture d'oxygène) et revalidation
 - Pr Alexandre Legrand
 - Dr Silvia Perez
- Clinique de l'hypertension pulmonaire
 - Pr Jean Luc Vachier
 - Pr Céline Dewachter
- Avis génétique
 - Pr Isabelle Vandernoot

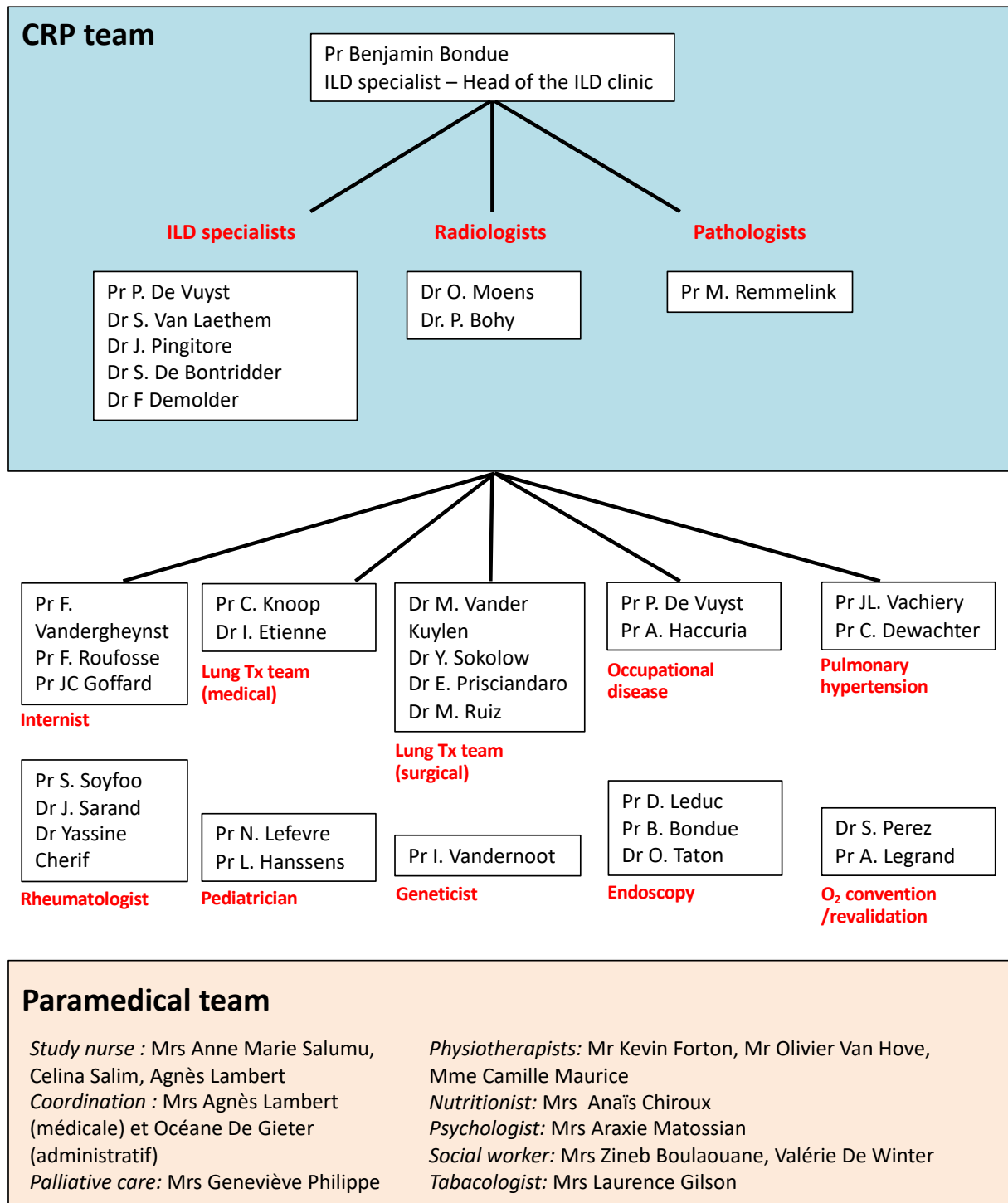
Equipe paramédicale:

- Coordinatrice des soins
 - Mme Océane De Gieter
Rôle: gestion des dossiers de remboursement, coordination des bilans, des examens complémentaires et des hospitalisations.
 - Mme Agnès Lambert : infirmière spécialisée dans la prise en charge des PIDs (ILD nurse)
Rôle: support et appui psychologique, explication des traitements et de la maladie, coordination des soins, et interaction entre les différentes spécialités
- Infirmières de recherche:
 - Mme Agnès Lambert
 - Mme Celina Salim
 - Mme Ann-Marie Salumu
Rôles: conduite des études cliniques (nouveaux médicaments à l'étude)
- Kinésithérapeutes (ils réalisent notamment les tests de marche et la revalidation)
 - Mr Kevin Forton
 - Mr Olivier Van Hove
 - Mme Camille Maurice
- Psychologue:
 - Mrs Araxie Matossian
- Soins Palliatifs :
 - Mrs Geneviève Philippe
- Diététicienne:
 - Mme Anaïs Chiroux
 - Mme Magdalena Saussez
- Assistante sociale (s'occupe de la convention oxygène et des problèmes sociaux)
 - Mme Valérie De Winter
 - Mme Zineb Boulaouane

- Aide au sevrage tabagique : Mme Laurence Gilson
- Secrétaire médicale :
 - Mme Océane De Gieter, Mme Mélissa Bourleau, Mme Ihssane Laksisar

ORGANIGRAMME:

ILD clinic – organisation chart



Organigramme simplifié de la clinique des PID / ILD du HUB.

LIENS ET NUMEROS UTILES:

Secrétariat de pneumologie / coordination des examens :

Mme Océane De Gieter

Oceane.degieter@hubruxelles.be

02 555 5905

Infirmières (études cliniques):

Mme Agnès LAMBERT (coordinatrice ILD)

02 555 8376

Mme Anne-Marie SALUMU

02 555 5838

Mme Celina Salim

02 555 4282

Consultation de pneumologie :

02 555 3773

02 555 4897

Pharmacie :

02 555 3911

Pr Benjamin BONDUE :

benjamin.bondue@hubruxelles.be

Dr Samuel De Bontridder

samuel.de.bontridder@hubruxelles.be

Dr Sébastien Van Laethem

sebastien.van.laethem@hubruxelles.be

Dr Julien Pingitore

Julien.pingitore@hubruxelles.be

Dr Femke Demolder

femke.demolder@hubruxelles.be

Site internet de l'Association belge francophone contre la Fibrose Pulmonaire (ABFFP):

<https://abffp.be/>