

NOS ACTIONS ET NOS OBJECTIFS

RENCONTRES ET CONFÉRENCES

Chaque année, nous proposons des animations pour les parents et leurs enfants, et des rencontres entre parents et professionnels. Avec la participation de notre comité scientifique, nous organisons des colloques médicaux permettant l'apport d'informations et d'échanges sur différentes thématiques.

RECHERCHE ET AVANCÉES

Depuis la création de l'A.F.P.I.E., nous communiquons nos observations cliniques et nous sommes devenus partenaires des avancées des protocoles de soins. Grâce au progrès de la génétique, nous luttons contre l'errance de diagnostic, et pour la mise en place précoce des thérapies dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients.

VIA INTERNET

Accueil et mise en contact virtuel des familles, définition clinique, aide sociale, témoignages.

Pour retrouver toutes les informations et adhérer à l'association, visitez notre site :

www.afpie.fr

Vous pouvez accéder au bulletin d'adhésion en scannant directement ce QR code :



CONTACT

YVÉLLE CASTELLANA,
présidente de l'association

SIEGE 19 rue de la Source
75016 PARIS
FRANCE

TEL 06 85 74 86 70

E-MAIL lou.protc@orange.fr

SITE www.afpie.fr





AFPIE ASSOCIATION FRANÇAISE
DES PNEUMOPATHIES
INTERSTITIELLES DÈS L'ENFANCE

Ensemble, nous avons :



DES ATTENTES



DE L'EXPERIENCE



DES COMPETENCES

L'A.F.P.I.E est une association de patients et de parents d'enfants atteints par une pneumopathie interstitielle, au sein de laquelle vous pouvez partager vos préoccupations et vos idées.

Quelles que soient les ressources, la culture ou l'histoire des familles, l'A.F.P.I.E facilite l'échange par la mise en lien des acteurs principaux de cette maladie.

Elle est en perpétuel mouvement en soutenant vos projets, l'amélioration des pratiques de soins, et en contribuant à l'effort de recherche médicale.

LES PNEUMOPATHIES INTERSTITIELLES

DEFINITION

Les pathologies interstitielles sont des maladies pulmonaires caractérisées par une atteinte des alvéoles, le plus souvent d'origine génétique qui se déclarent à l'enfance.

Les alvéoles pulmonaires sont, dans les poumons, les lieux à l'extrémité des bronchioles où se font les échanges gazeux entre l'air et le sang.

LES CAUSES

Les causes des pathologies interstitielles sont variées. Certaines causes, comme par exemple la sarcoïdose, l'histiocytose et l'hémosidérose sont communes à l'enfant et l'adulte.

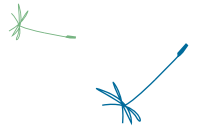
Plus récemment, les progrès de la génétique ont permis de mettre à jour un nouveau groupe de maladies, caractérisées par des anomalies de fabrication de surfactant pulmonaire.

Le surfactant est constitué de lipides et de protéines ; il est essentiel pour la respiration car il tapisse les alvéoles du poumon et permet de les maintenir ouvertes.

Ces maladies rares également présentes chez l'adulte représentent environ 10 à 15 % des pathologies interstitielles de l'enfant.



DE QUOI S'AGIT-IL :



LES SYMPTÔMES

Les symptômes qui vont faire rechercher une pathologie interstitielle chez l'enfant sont non spécifiques (respiratoires et/ou extra-respiratoires) et sont influencés par l'âge de l'enfant.

La maladie peut débuter dès la naissance avec une maladie respiratoire parfois sévère. Chez le nourrisson, elle va être suspectée devant une cyanose secondaire ou manque d'oxygène, une fréquence respiratoire augmentée et un tirage intercostal (« creusement » entre les côtes)

Des difficultés d'alimentation, une prise de poids insuffisante et un retard de croissance sont également des points d'appel fréquents.

LE TRAITEMENT

Le traitement actuel repose pour une grande part sur la corticothérapie prolongée le plus souvent administrée en bolus et une oxygénothérapie.

Certaines pathologies peuvent bénéficier de thérapeutiques spécifiques, comme les lavages alvéolaires pour les protéinoses, l'azithromycine, l'hydroxichloroquine ou l'azathioprine.

LE PRONOSTIC

Le pronostic est très variable selon la cause mais bénéficie de plus en plus, notamment pour les anomalies du surfactant, d'un dépistage et d'une prise en charge précoce.