

# Communiqué de presse

Boulogne-Billancourt – 12/09/2019

## ***Du 16 au 22 septembre, Roche lance la 3<sup>e</sup> édition de la campagne « J'ose contre la fibrose » pour soutenir la Semaine mondiale de la fibrose pulmonaire idiopathique***

*Pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique, l'Association Pierre Enjalran FPI (APEFPI), la Fondation du Souffle et Roche lancent la 3<sup>e</sup> édition de la campagne « J'ose contre la fibrose ». Cet événement, qui s'inscrit dans la continuité de la Semaine mondiale de la fibrose pulmonaire idiopathique qui aura lieu du 16 au 22 septembre 2019, a pour objectif de créer un moment d'échanges avec les patients atteints de cette maladie et leur entourage, afin de leur proposer des outils et conseils pratiques pour mieux vivre la maladie au quotidien. Après avoir proposé un accompagnement autour du sport et du bien-être, cette 3<sup>e</sup> édition est centrée sur l'importance de la nutrition.*

### **La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) : une maladie rare qui atteint les poumons**

La fibrose pulmonaire idiopathique est une maladie rare et grave, diagnostiquée chez plus de 4 000 personnes chaque année en France<sup>1</sup> et qui touche majoritairement les hommes âgés de plus de 50 ans<sup>2</sup>. Même si on en ignore la cause, des facteurs génétiques et environnementaux, à ce jour non-identifiés, semblent augmenter le risque de développer une FPI<sup>3</sup>.

La maladie se traduit par une dégradation imprévisible et progressive des poumons, qui ne parviennent plus à assurer correctement la fonction respiratoire. Des gestes simples du quotidien, comme monter un étage en prenant l'escalier, deviennent progressivement une épreuve pour les patients, qui sont pris d'essoufflement et toussent fréquemment.

### **Des journées d'échanges et d'accompagnement pour les personnes atteintes de FPI et leurs proches**

À partir du 18 septembre, et dans 14 hôpitaux en France, les personnes touchées par la maladie pourront venir échanger avec le personnel hospitalier qui entre dans leur parcours de soins, tels les pneumologues. Ces journées seront aussi l'occasion de découvrir le programme d'accompagnement « J'ose contre la fibrose » qui comporte des exercices de respiration, d'entraînement à l'effort, des conseils nutritionnels, de développement de la confiance en soi et de gestion du stress.

### **La nutrition, une thématique clé pour mieux vivre avec la FPI**

Près d'1 patient atteint de FPI sur 3 souffre de dénutrition<sup>4</sup>. Face à ce constat, il est généralement recommandé aux patients d'adapter leur alimentation pour obtenir des apports en énergie et en protéines suffisants. Dans le cadre de ces rencontres, les équipes soignantes mettront ainsi l'accent sur la nutrition, afin de sensibiliser les patients à l'importance d'une alimentation adaptée à leur condition et au fait que cuisiner peut avoir un impact très positif sur leur état physique et psychique.

À cette occasion, l'association de patients Pierre Enjalran FPI (APEFPI) encourage les patients à reprendre le contrôle de leur maladie à travers la pâtisserie, en les appelant à rejoindre la « Fédération des Pâtisseries Improvisées », une structure informelle donnant une autre dimension à l'acronyme FPI. Les patients pourront ainsi échanger des recettes avec leurs pairs sur les réseaux sociaux.

## Une tournée d'événements dans 14 hôpitaux à travers la France

Les événements auront lieu à partir du 18 septembre, selon le calendrier suivant :

- Le 18 septembre à Rennes
- Le 21 septembre à :
  - Avicenne (Bobigny)
  - Nancy
  - Clermont Ferrand
- Le 5 octobre à Dijon
- Le 9 octobre à Bayonne
- Le 10 octobre à
  - Grenoble
  - Besançon
- Le 12 octobre à Paris (Bichat)
- Le 15 octobre à Caen
- Le 25 octobre à Paris (Tenon)
- Le 9 novembre à Rouen
- Le 16 novembre à Suresnes (Foch)

Pour plus de renseignements sur les événements ou pour toute demande presse :

### Contacts presse

Roche France

Julie Soma

[julie.soma@roche.com](mailto:julie.soma@roche.com)

07 62 68 36 88

Agence Monet+Associés

Mélanie Da Rui

[mr@monet-rp.com](mailto:mr@monet-rp.com)

06 58 98 85 75

### Sites

<http://www.ensemblecontrefpi.fr>

[www.roche.fr](http://www.roche.fr)

### **A propos de Roche en France**

À l'avant-garde de l'innovation, Roche est la plus grande entreprise de biotechnologies dans le monde et premier investisseur mondial en R&D dans le domaine de la santé. En France, le groupe est présent via ses activités de pharmacie (Roche S.A.S), de diagnostic (Roche Diagnostics) et de gestion du diabète (Roche Diabetes Care France). Guidés par les besoins des patients depuis sa fondation en 1896, Roche met au point des solutions diagnostiques et thérapeutiques qui améliorent la prise en charge et le parcours de soins. Convaincu que l'innovation médicale passe par une collaboration et un dialogue entre acteurs de santé publics et privés, le laboratoire travaille avec toutes les parties prenantes concernées, pour améliorer l'accès de chaque patient aux avancées thérapeutiques et apporter une contribution durable à la société.

Pour plus d'informations, consulter le site [www.roche.fr](http://www.roche.fr)

\*\*\*

### **A propos de l'association APEFPI**

L'association Pierre Enjalran Fibrose Pulmonaire Idiopathique (APEFPI) réunit tous les patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique en France. L'APEFPI a été créée en 2011 pour faire connaître la FPI au grand public et porter la voix des patients FPI dans les institutions en charge de la santé comme dans les rangs des professionnels de santé. Vous pouvez échanger avec d'autres patients en rejoignant le groupe Facebook APEFPI, par téléphone au 06 87 999 251 ou via le site <http://fpi-asso.com/>.

\*\*\*

### **A propos de la Fondation du Souffle ([www.lesouffle.org](http://www.lesouffle.org)) :**

La Fondation du Souffle a pour objectif le bien-être respiratoire pour tous. Elle a trois missions statutaires : subventionner la recherche scientifique française en pneumologie, apporter un soutien financier aux malades respiratoires et organiser des actions de prévention auprès du grand public. Reconnue d'utilité publique, la Fondation du Souffle est entièrement indépendante.

### **Références :**

1. Cottin V et al. *Recommandations pratiques pour le diagnostic et la prise en charge de la fibrose pulmonaire idiopathique. Élaborées par le Centre National de Référence et les Centres de Compétence pour les maladies pulmonaires rares sous l'égide de la Société de Pneumologie de Langue Française. Rev Mal Respir. 2013;30(10):879-902*
2. Orphanet Report Series - Prevalence of rare diseases: Bibliographic data - January 2019 - Number 1 - [http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Prevalence\\_of\\_rare\\_diseases\\_by\\_alphabetical\\_list.pdf](http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Prevalence_of_rare_diseases_by_alphabetical_list.pdf)
3. Cottin V., Cordier JF. *Fibrose pulmonaire idiopathique. Encyclopédie Orphanet. Juillet 2006 - <https://www.orpha.net/data/patho/Pro/fr/FibrosePulmonaire-FRfrPro7029.pdf>*
4. S. Jouneau et al. "What are the best indicators to assess malnutrition in idiopathic pulmonary fibrosis patients? A cross-sectional study in a referral centre". *Nutrition 2019;62:115-121*