

NOTRE OBJECTIF

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.

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

Infos pratiques et actualités récentes sur notre page facebook :

www.facebook.com/www.afpie.fr

RENCONTRES ET ANIMATIONS COLLECTIVES

Quatre fois par an, et grâce à notre groupe de paroles animé par un thérapeute familial, nous engageons un vrai dialogue entre les parents.

Nous proposons aussi des animations pour les parents et leurs enfants, et des rencontres entre parents et professionnels.

CONFERENCE ET DEBAT

Une fois par an et avec la participation de notre comité scientifique, nous organisons un colloque avec un groupe de professionnels de santé permettant l'apport d'informations et d'échanges sur différentes thématiques.



CONTACT

YAËLLE CASTELLANA,
présidente de l'association

SIEGE 38 rue des Martrails
78200 MANTES LA JOLIE
FRANCE

TEL 06 85 74 86 70

E-MAIL lou.protc@orange.fr

SITE www.afpie.fr

FACEBOOK www.facebook.com/www.afpie.fr

ENFANTS
PARENTS
ACCOMPAGNEMENT
SOUTIEN
MOUVEMENT
ECOUTE



LES PNEUMOPATHIES INTERSTITIELLES

DEFINITION

Les pathologies interstitielles sont des maladies pulmonaires caractérisées par une atteinte des alvéoles.

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 du surfactant pulmonaire. Le surfactant est constitué de lipides et de protéines et 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 SYMPTOMES

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'appels fréquents.

LE TRAITEMENT

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

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 a bénéficié notamment pour les anomalies du surfactant d'un dépistage et d'une prise en charge précoce.



Ensemble, nous avons :



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

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

