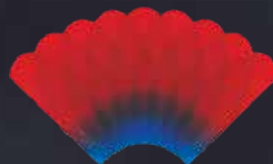




UN SOUFFLE D'ESPOIR

VIVRE AVEC
LA FIBROSE PULMONAIRE
AU CANADA

SONDAGE 2024 AUPRÈS
DES PATIENTS ET DES PROCHES AIDANTS



Fondation
canadienne de la
fibrose pulmonaire

DE L'ANALYSE À L'ACTION

Après avoir terminé le sondage pancanadien 2024 auprès des patients et des proches aidants de la Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire (FCFP), nous sommes fiers, une fois de plus, de vous présenter ces résultats. Nous remercions sincèrement toutes les personnes qui ont pris le temps de témoigner de leur expérience avec la fibrose pulmonaire (FP).

Pourquoi est-il essentiel de mener régulièrement ces sondages, vous demandez-vous? La FCFP est fière du soutien qu'elle apporte aux patients, aux proches aidants et à toutes les personnes touchées par la fibrose pulmonaire. Avoir des données à jour sur l'expérience des patients nous permet de mieux comprendre les défis réels et de cibler nos actions. Puisque la FP est une maladie rare, elle n'est pas bien connue, même de nombreux professionnels de la santé. Grâce à ce sondage, nous sensibilisons les professionnels de la santé, les décideurs politiques et le grand public à cette maladie et suivons les progrès réalisés.

Les témoignages des patients et des proches aidants recueillis au fil des années ont contribué à la recherche sur la FP, à la création de ressources essentielles, à des initiatives

de défense des droits et à des campagnes de sensibilisation.



Dans ce rapport, nous mettons en lumière la manière dont la recherche de la FCFP, y compris ce sondage, oriente nos actions. Soyez attentif au graphique « De l'analyse à l'action » tout au long de cette publication pour découvrir comment les contributions de la communauté permettent de générer des changements concrets.

Nous ne cesserons jamais de lutter pour vous, car respirer ne devrait jamais être laborieux. ©



TODD GEORGIEFF
Président du conseil
d'administration



SHARON LEE
Directrice exécutive

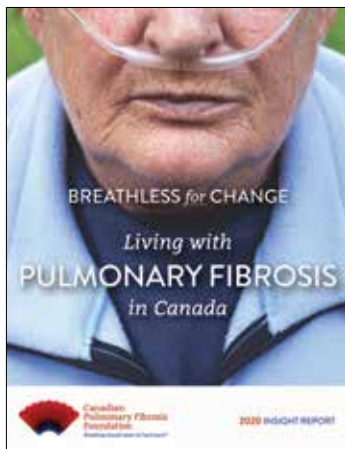
TABLE DES MATIÈRES

SAVOIR, C'EST POUVOIR	1
À PROPOS DU SONDAGE	2
PRINCIPAUX FAITS SAILLANTS	4
LE PATIENT	6
LE PROCHE AIDANT	8
LE DIAGNOSTIC	10
LE TRAITEMENT	12
L'IMPACT AU QUOTIDIEN	20
LE SOUTIEN AUX PATIENTS ET AUX PROCHE AIDANTS	24
DE L'ANALYSE À L'ACTION	29

SAVOIR, C' EST POUVOIR

Un célèbre mathématicien a dit : « Si vous ne pouvez pas le mesurer, vous ne pouvez pas l'améliorer ». Les sondages bisannuels de la FCFP auprès des patients et des proches aidants, ainsi que nos rapports 2023 sur l'accès à l'oxygène, permettent d'instaurer des changements positifs.

2020 RAPPORT D'ANALYSE



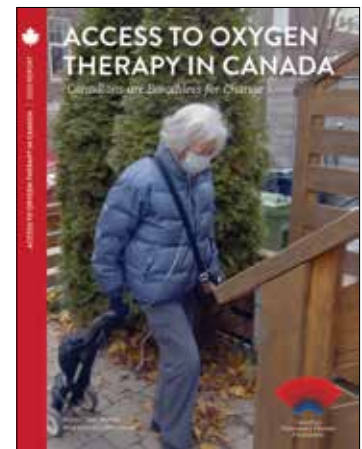
Alors que le Canada et le monde faisaient face aux incertitudes d'une pandémie mondiale, notre sondage du printemps 2020 a mis en évidence quatre préoccupations majeures: le **diagnostic**, la **rareté de l'information**, l'**accès inégal aux traitements et aux thérapies**, ainsi que l'**impact global** sur la vie quotidienne des patients et des proches aidants.

2022 RAPPORT D'ANALYSE



La COVID-19 a bouleversé les systèmes de santé, et les Canadiens atteints de FP ont vu leur qualité de vie, leurs traitements et leur accès aux soins se détériorer. Par rapport au sondage précédent, **les répercussions négatives ont augmenté sur tous les plans – en particulier en ce qui concerne l'oxygénothérapie**. Près d'un patient ou proche aidant sur trois s'est senti **apeuré**, en **colère** ou **dépressif** – une augmentation significative par rapport à 2020.

2023 ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE



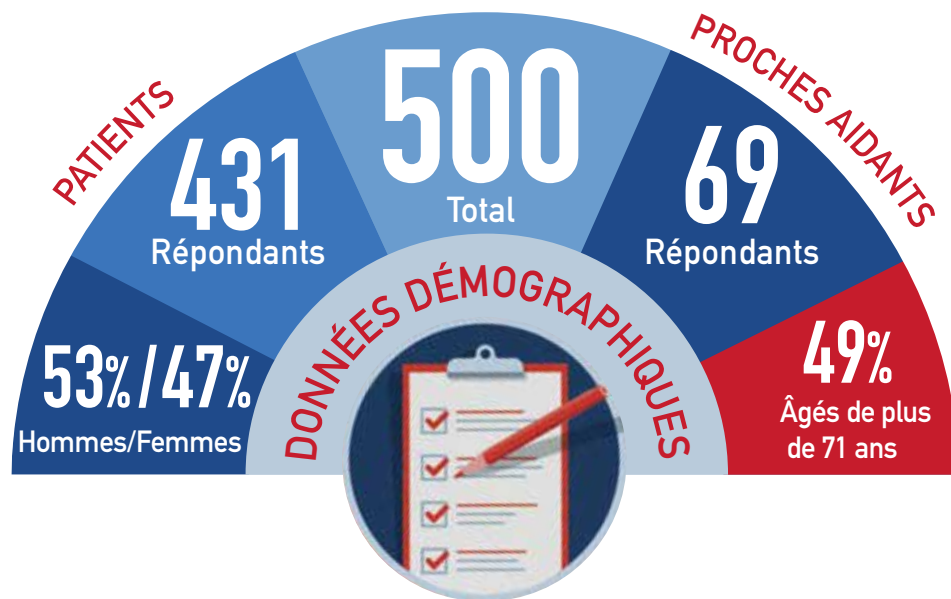
Comprendre les défis liés à l'accès à l'oxygénothérapie pour les patients atteints de FP est devenu une priorité pour la FCFP à la suite des conclusions de notre rapport. Nous avons interrogé des patients, des professionnels de la santé et des fournisseurs d'oxygène afin d'examiner les disparités des politiques à travers les divers systèmes de santé provinciaux au Canada.

Les résultats ont révélé des inégalités inquiétantes : **critères médicaux stricts pour être admissible, directives basées sur les besoins des patients atteints de MPOC plutôt que de FP, coûts élevés à la charge des patients**, et bien d'autres défis.

À PROPOS DU SONDAGE

La FCFP a interrogé 500 Canadiens* sur leur expérience de vie avec la FP. Notre objectif était de comprendre comment leurs besoins sont satisfaits et où persistent des lacunes. Les répondants ont été recrutés via la base de données et le réseau de la FCFP (infolettre, réseaux sociaux, cliniques médicales et associations). Les questions abordaient les thématiques suivantes :

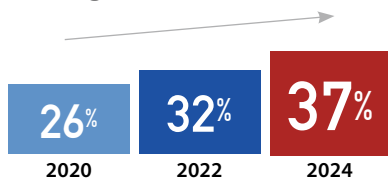
1. Expériences de détection précoce et de diagnostic
2. Impact de la FP sur la vie des patients et des proches aidants
3. Expériences avec les traitements disponibles et l'oxygénothérapie
4. Types de soutien souhaités par les patients et les proches aidants
5. Besoins des communautés sous-représentées et des personnes ayant des conditions préexistantes
6. Changements observés en matière de diagnostic, d'accès aux traitements et de qualité de vie par rapport aux années précédente



CERTAINES TENDANCES ANNUELLES SONT POSITIVES, MAIS IL RESTE ENCORE BEAUCOUP DE PROGRÈS À FAIRE.

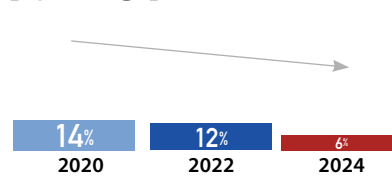
TEMPS PASSÉ AVEC LA FP

Le temps de vie avec la fibrose pulmonaire est **en hausse** : le nombre de personnes vivant avec la maladie depuis plus de 6 ans augmente d'année en année:



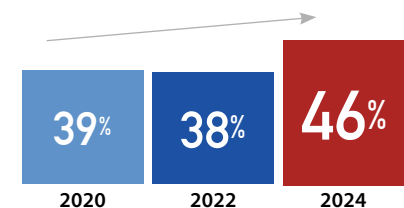
SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Malgré une augmentation des sentiments de désespoir, **de moins en moins de personnes reçoivent** un soutien psychologique:



DIAGNOSTIC

Le nombre de patients recevant un diagnostic de FP en moins d'un an **est en hausse**:



2 *Remarque : Les répondants ayant répondu au nom d'un patient décédé étaient limités à ceux qui étaient décédés au cours des deux dernières années, ce qui a entraîné une taille d'échantillon plus petite que dans les sondages précédents.

2022

VS

2024



QU'EST-CE QUI EST INCHANGÉ?



PRINCIPAUX SYMPTÔMES PHYSIQUES

Les symptômes physiques les plus courants : **essoufflement/ difficulté à reprendre son souffle** et **faiblesse générale/ fatigue**.



PRINCIPAUX TRAITEMENTS

Les **médicaments anti-fibrotiques** et l'**oxygénothérapie** demeurent les traitements les plus fréquemment reçus.



PRINCIPALES ACTIVITÉS QUOTIDIENNES TOUCHÉES

Les activités quotidiennes les plus touchées chez les patients : **capacité à travailler, activités de loisirs** et **capacité à prendre soin de leur famille et d'eux-mêmes**.



PRINCIPAUX BESOINS EN INFORMATION

Les besoins en information les plus fréquents restent la **recherche sur de nouveaux traitements** et des réponses sur les **traitements actuels**.

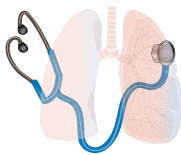


SOURCES D'INFORMATION

Les **pneumologues** demeurent les sources d'information les plus fiables. **Le site Web de la FCFP est la source d'information la plus fiable après les médecins.**



QU'EST-CE QUI A CHANGÉ?



DIAGNOSTIC TARDIF

Le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic reste long, mais **il s'est raccourci** : la proportion de patients ayant reçu un diagnostic en **moins d'un an** a augmenté de **8 points de pourcentage depuis 2022**.



ÉPUISEMENT DES PROCHES AIDANTS

Le nombre de proches aidants se sentant démunis ou dépressifs en s'occupant des besoins quotidiens de leurs proches **a augmenté par rapport à 2022**.



PARTICIPATION AUX GROUPES DE SOUTIEN

La **participation** aux groupes de soutien **a rebondi** après la baisse observée en 2022 et **est revenue au niveau de 2020**.



TEMPS CONSACRÉ AUX SOINS

29 % des proches aidants consacrent 6 heures ou plus par jour aux tâches de soins, une augmentation significative par rapport à **2022 (18 %) et 2020 (11 %)**.
En savoir plus : CPFF.ca

PRINCIPAUX FAITS SAILLANTS

Bon nombre d'enjeux récurrents des précédents sondages sont encore présents. Nous avons aussi approfondi les liens entre conditions préexistantes et FP, ainsi que le besoin accru de sensibilisation des patients sur les traitements disponibles.



LE DIAGNOSTIC DEMEURE LENT / LES CONDITIONS PRÉEXISTANTES SONT COURANTES

- Près de **1/3 des patients ont reçu un diagnostic de condition préexistante** avant qu'on ait posé le diagnostic de FP. La maladie la plus fréquente est le reflux gastro-œsophagien (RGO), touchant **17 % des patients**.
- Plus de **50 % des patients ont attendu un an ou plus** pour obtenir leur diagnostic, et **plus de 1/4 ont attendu plus de trois ans**.
- Les défis les plus fréquents : **errance diagnostique, manque d'accès à l'information et stress connexe**.
- **Plus de 1/3 des patients vivent avec leur diagnostic depuis plus de 6 ans**.



UN PROFOND IMPACT SUR LA VIE

- En moyenne, les patients rapportent **5 symptômes ayant un impact modéré ou important** : les plus courants étant l'essoufflement/difficulté à reprendre son souffle et la faiblesse/fatigue.
- **Plus de 50 % des patients ont attendu un an ou plus pour recevoir leur diagnostic**, et plus de 1/4 ont attendu plus de trois ans.
- **Plus de 1/3 des patients vivent avec leur diagnostic depuis plus de 6 ans**.
- **90 % des patients (et 50 % des proches aidants) qui travaillaient ont dû arrêter ou réduire leurs heures de travail**.



EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS CONCERNANTS / L'ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE EST INSUFFISANT

- Environ **1/3 des patients estiment que leur traitement actuel ne permet pas de gérer leur FP**.
- Environ **1 patient sur 7 ne reçoit aucun traitement**, la principale raison étant qu'aucune ordonnance ne leur a été donnée.
- Près de **2/3 des patients** sous médication déclarent que les **effets secondaires** (notamment gastro-intestinaux) **sont problématiques ou intolérables**, soulignant ainsi le besoin de nouvelles options thérapeutiques.
- Environ **1 patient sur 10 n'a pas pu obtenir une ordonnance d'oxygénothérapie** lorsqu'il en avait besoin. **Un patient sur cinq n'a pas de couverture pour les frais liés à l'oxygène**.

LES TRAITEMENTS SONT PERÇUS COMME INEFFICACES



- Parmi les répondants qui jugent leur traitement inefficace, **plus de la moitié** estiment que leur état ou celui de leur proche **s'aggrave**.
- Près d'**un patient sur trois** considère son état comme **stable, mais sans amélioration**.

DE L'ANALYSE



À L'ACTION

La FCFP continuera d'informer la population sur la maladie et les traitements disponibles. Les médicaments peuvent en ralentir la progression, mais ils ne la guérissent pas. Certaines habitudes de vie peuvent aider à gérer les symptômes et les effets secondaires.

UN REGARD PLUS APPROFONDI

Vivre avec la FP ou prendre soin d'un proche atteint de cette maladie au Canada, on fait face à de nombreux défis : physiques, émotionnels, sociaux, systémiques. Pour certains, ces défis peuvent être amplifiés par leur lieu de résidence ou leur identité.

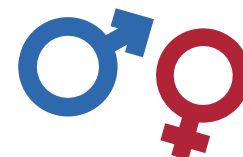
LES AUTOCHTONES ET LES MINORITÉS VISIBLES* ONT UNE EXPÉRIENCE DE TRAITEMENT DIFFÉRENTE

- La communauté autochtone signale une utilisation plus faible des médicaments anti-inflammatoires, de la physiothérapie et du soutien psychologique (de manière générale). Cette observation nécessite des recherches plus approfondies.
- Environ 40 % des patients issus de minorités visibles estiment que leur routine ou leur traitement actuel leur permet de gérer leur fibrose pulmonaire (comparé à 30 %).



LES HOMMES ET FEMMES ONT UNE EXPÉRIENCE DIFFÉRENTE COMME PATIENTS

- La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) est plus fréquente chez les hommes (85 % contre 69 %).
- Les hommes reçoivent un diagnostic plus rapidement que les femmes – en particulier lorsqu'il s'agit d'un diagnostic en moins de 2 ans (77 % contre 69 %).
- Un plus grand nombre de patientes ne croient pas que leur routine ou leur traitement actuel leur permet de gérer leur FP, comparé aux hommes (41 % contre 33 %).



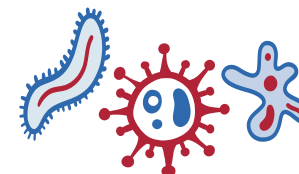
COMMUNAUTÉS RURALES MAL DESSERVIES

De manière générale, pour les personnes vivant dans des régions rurales, on observe un délai plus long entre l'apparition des symptômes et le diagnostic.



LES CONDITIONS PRÉEXISTANTES PEUVENT ÊTRE DES INDICATEURS DE RISQUE POUR LA FP

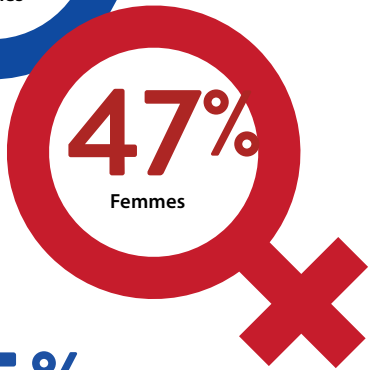
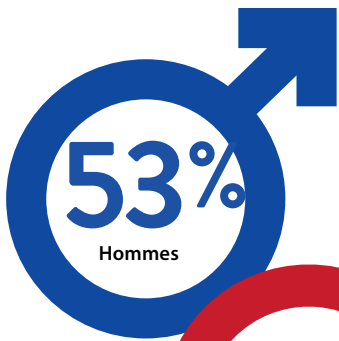
- Les femmes sont plus nombreuses à présenter des conditions préexistantes (38 % contre 25 %), notamment le reflux gastro-œsophagien (RGO) et des maladies inflammatoires auto-immunes chroniques telles que la polyarthrite rhumatoïde et la sclérodermie.
- Les patients ayant des conditions préexistantes signalent un délai plus long entre l'apparition des symptômes et le diagnostic.



*En raison de la taille d'échantillon de ces groupes, les résultats sont fournis à titre indicatif.

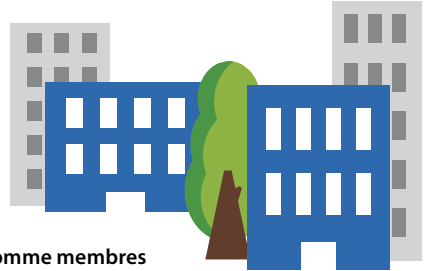
LE PATIENT

Selon notre sondage, le patient type est âgé et vit près d'une ville.
Environ un patient sur trois présente une condition préexistante.



7%

S'identifient comme membres d'une minorité visible



3%

S'identifient comme Autochtones

87%

vivent près d'une ville

85% Hommes

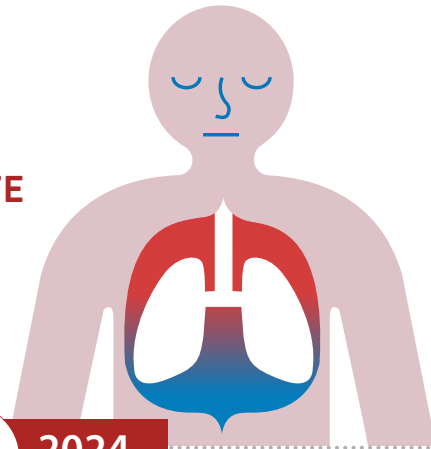
VS

LA FPI EST PLUS FRÉQUENTE CHEZ LES HOMMES

65% Femmes

5%

ont subi une greffe pulmonaire (3% en 2022)



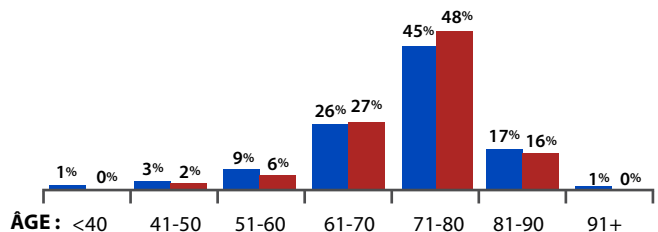
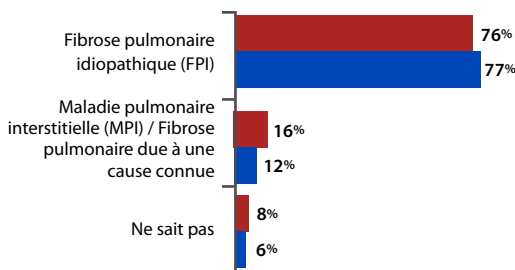
2022

VS

2024

LE NOMBRE DE PATIENTS ATTEINTS DE FPI/MPI D'UNE CAUSE CONNUE A AUGMENTÉ DEPUIS 2022.

LA PLUPART DES PATIENTS ONT PLUS DE 60 ANS. PRÈS DES DEUX TIERS ONT 71 ANS ET PLUS.



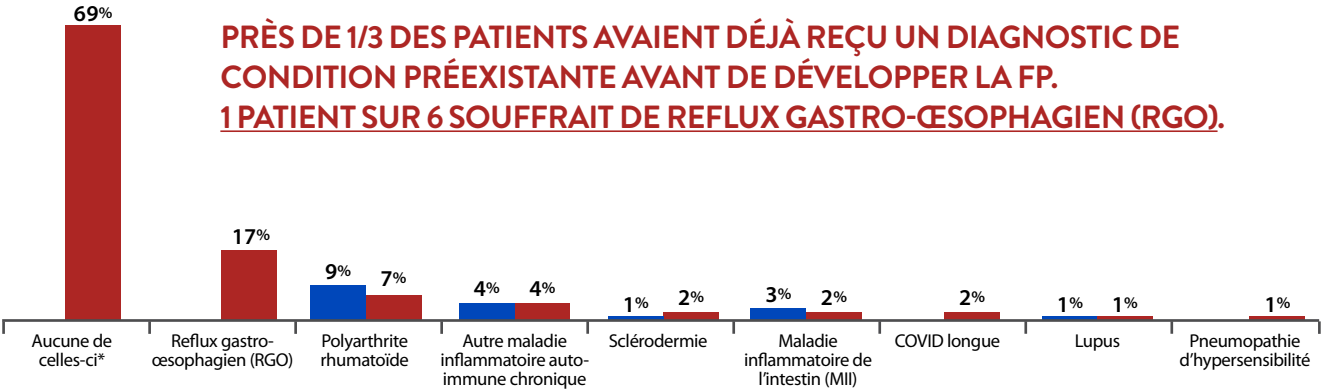
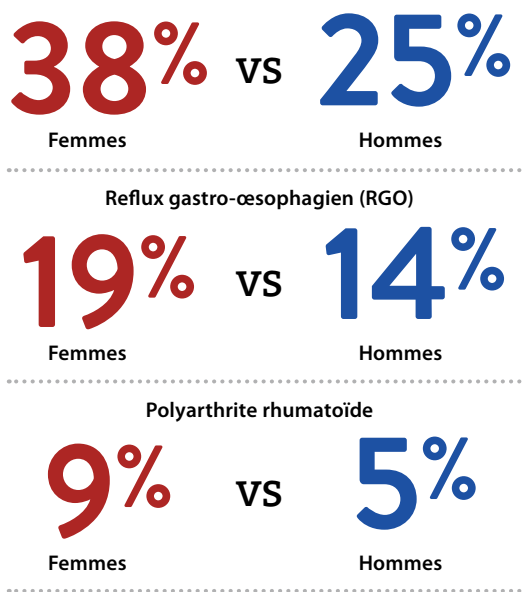


31 % ONT UNE CONDITION PRÉEXISTANTE

« Je suis allée voir mon pneumologue pour une toux chronique que j'avais depuis plus de 10 ans. Mon premier rendez-vous remonte à 2015. J'ai été traité pour un possible reflux gastro-œsophagien (RGO)... Après une intervention chirurgicale bilatérale du genou en avril 2022, j'ai présenté des niveaux d'oxygène très bas. Je suis retournée voir mon pneumologue le 22 juin et j'ai reçu un diagnostic de FPI. »

PATIENTE

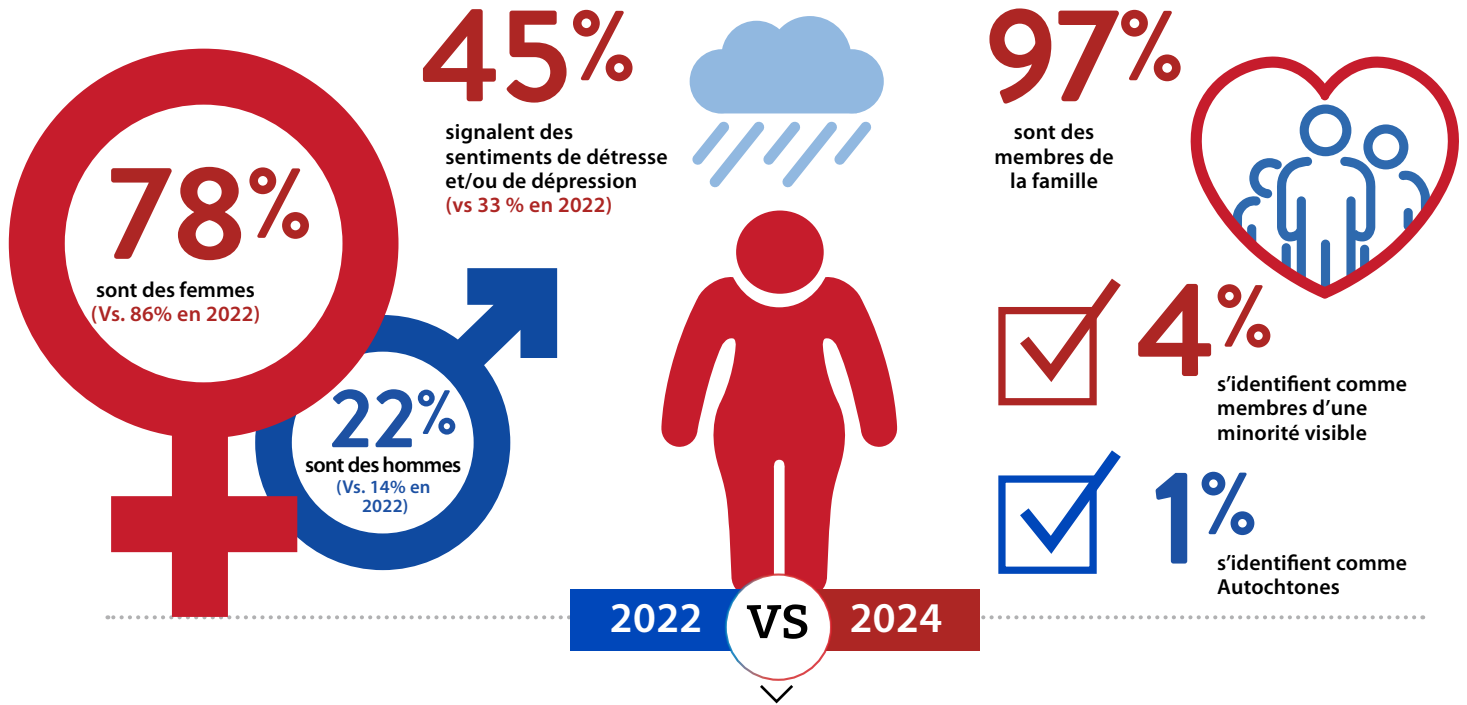
LES FEMMES SONT PLUS NOMBREUSES QUE LES HOMMES À AVOIR UNE CONDITION PRÉEXISTANTE :



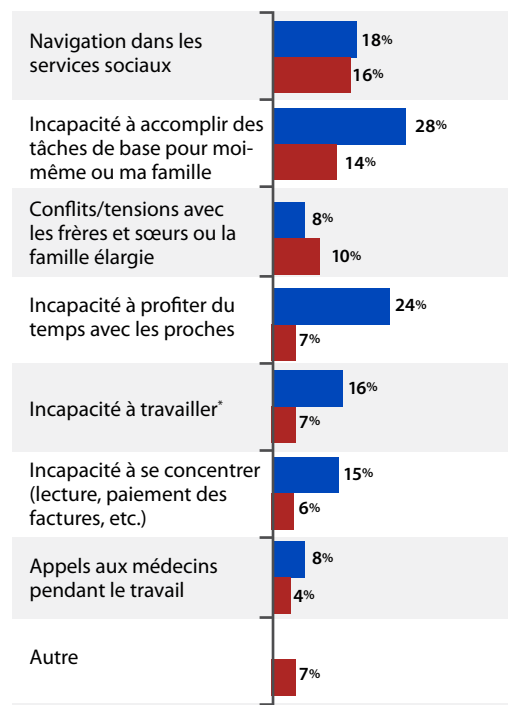
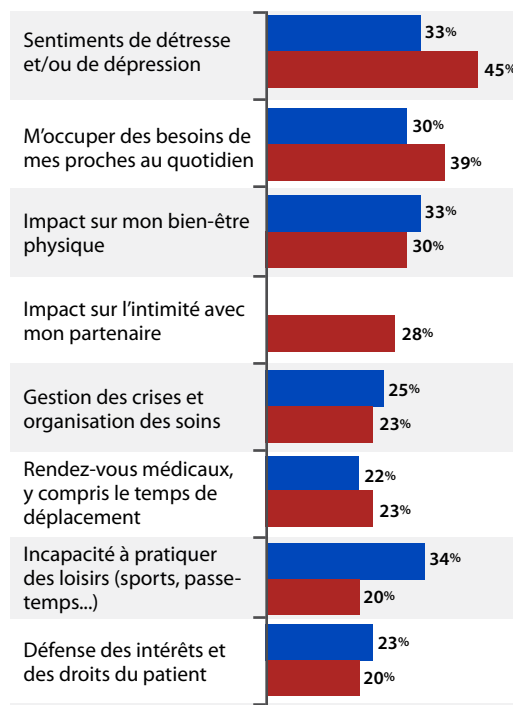
PRÈS DE 1/3 DES PATIENTS AVAIENT DÉJÀ REÇU UN DIAGNOSTIC DE CONDITION PRÉEXISTANTE AVANT DE DÉVELOPPER LA FP. 1 PATIENT SUR 6 SOUFFRAIT DE REFLUX GASTRO-ŒSOPHAGIEN (RGO).

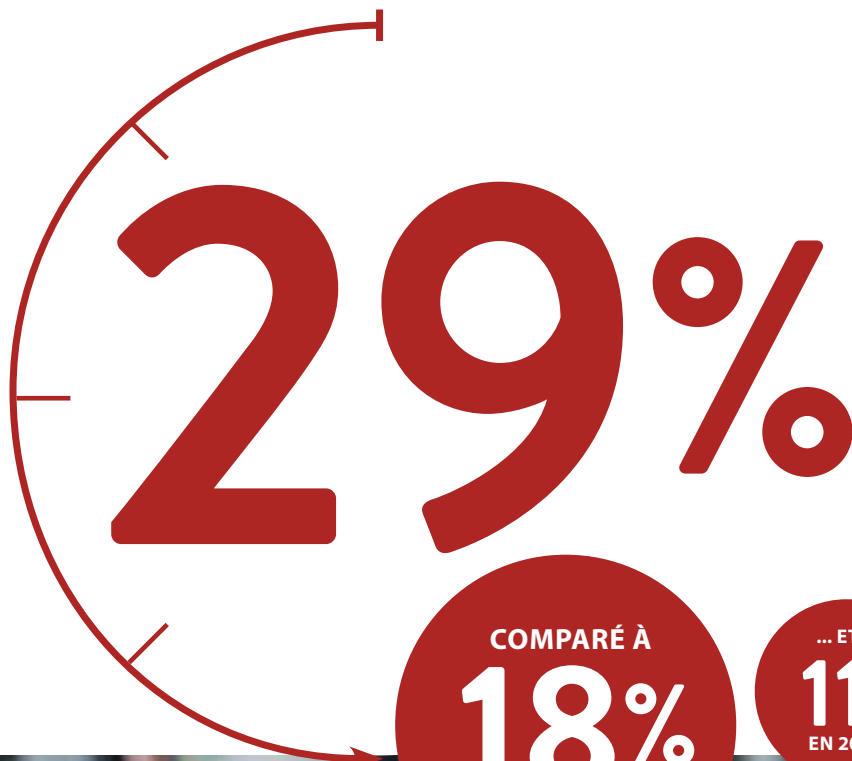
LE PROCHE AIDANT

Le proche aidant typique est une femme membre de la famille, et elle est plus déprimée qu'en 2022.

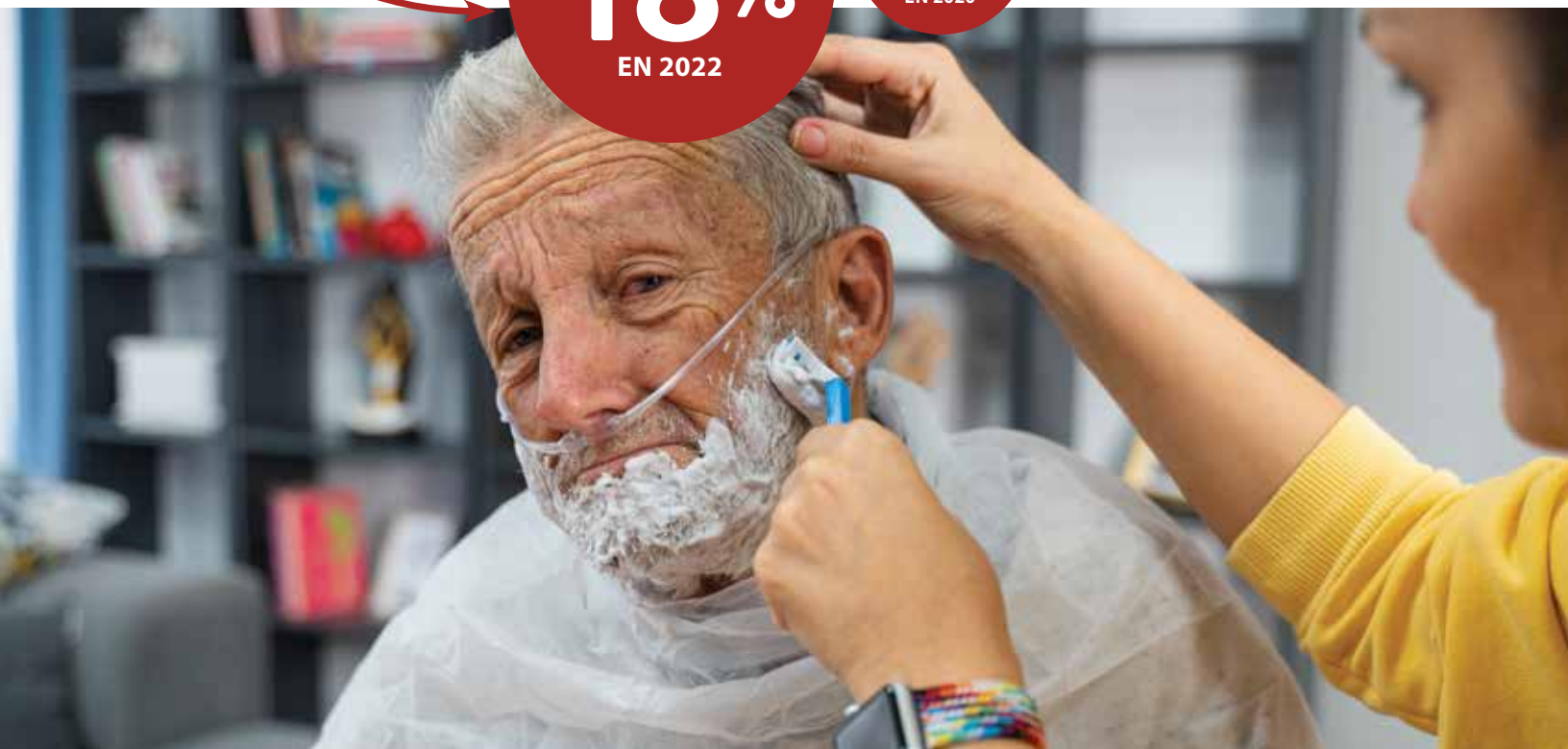


ÊTRE UN PROCHE AIDANT A UN IMPACT PHYSIQUE ET ÉMOTIONNEL. NOUS LES AVONS DEMANDÉ D'ÉVALUER LES IMPACTS SUR LEUR QUALITÉ DE VIE.





PASSENT 6 HEURES PAR JOUR OU PLUS À ACCOMPLIR LES TÂCHES DE SOINS



UN PEU PLUS DE LA MOITIÉ DES PROCHES AIDANTS DÉCLARENT QUE CELA A EU UN IMPACT SUR LEUR EMPLOI*:

25%

ont dû arrêter complètement de travailler

29%

ont dû réduire leurs heures de travail

*Due to sample sizes of these groups, results are directional. Excludes respondents who weren't working

LE DIAGNOSTIC

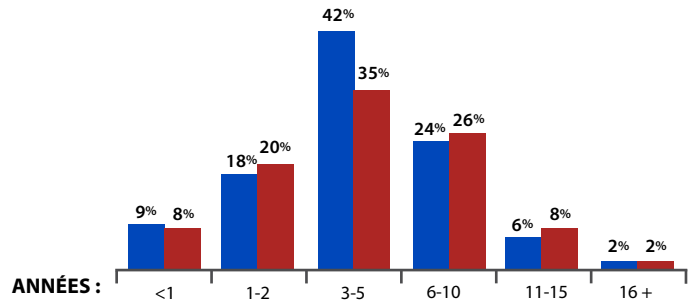
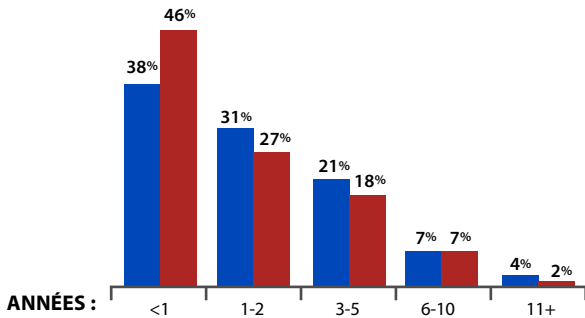
Les patients reçoivent leur diagnostic de FP plus rapidement qu'auparavant, mais beaucoup doivent encore surmonter de longues étapes avant.

2022 VS 2024

LE POURCENTAGE DE PATIENTS AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC EN MOINS D'UN AN EST EN HAUSSE

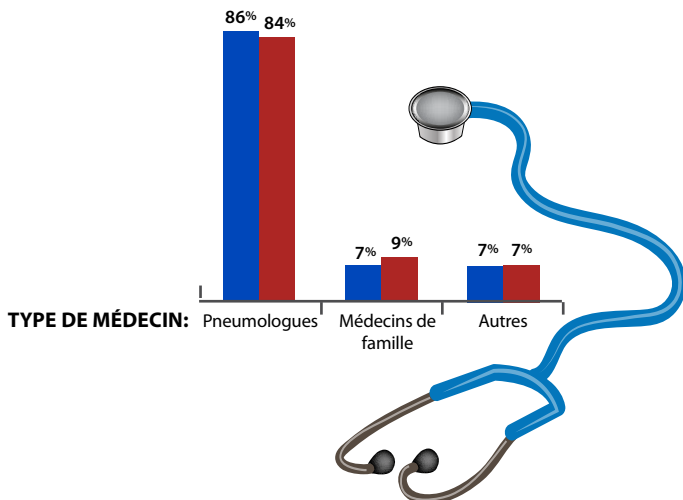
36% DES PATIENTS VIVENT AVEC UNE FP DEPUIS PLUS DE 5 ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC.

Q: Combien de temps après le début de vos problèmes pulmonaires avez-vous reçu le diagnostic de FP ou de MPI?



« Aucun médecin ne comprenait ce qui n'allait pas. J'ai consulté 4 médecins différents, dont un pneumologue renommé. J'ai passé de nombreux tests, y compris une bronchoscopie, des tomodensitogrammes, des radiographies... Il a fallu six ans et quatre médecins pour trouver la cause. » PATIENT

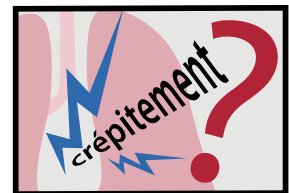
PLUS DE MÉDECINS NON SPÉCIALISTES DIAGNOSTIQUENT LA FP.



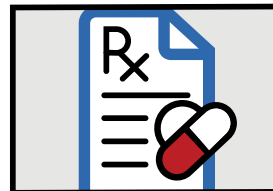
PRINCIPAUX DÉFIS SIGNALÉS LORS DU DIAGNOSTIC :



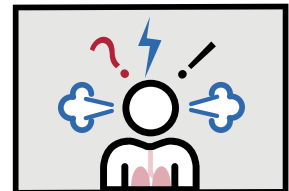
Accès limité / temps d'attente long



Manque de connaissances des professionnels de santé



Misdiagnosis Mauvais diagnostic



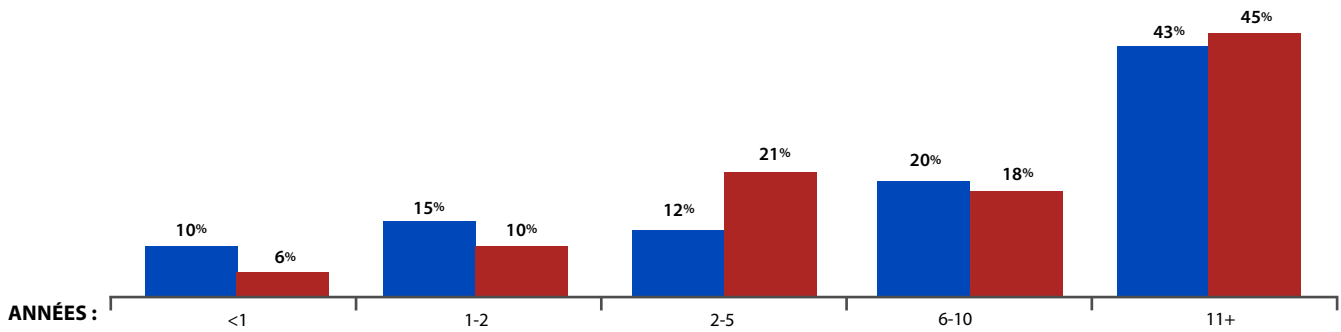
Stress, peur, manque de soutien affectif

UN « ANGLE MORT » PRÉEXISTANT

Certaines conditions préexistantes devraient signaler un risque possible de fibrose pulmonaire. Pourtant, ces reçoivent généralement un diagnostic de FP tardif.

2022 VS 2024

PRÈS DE 2/3 DES PATIENTS AVAIENT UNE CONDITION PRÉEXISTANTE DEPUIS SIX ANS OU PLUS AVANT DE PRÉSENTER DES PROBLÈMES PULMONAIRES OU RESPIRATOIRES GRAVES.



LES HOMMES, LES PERSONNES VIVANT EN MILIEU URBAIN ET CELLES SANS CONDITIONS PRÉEXISTANTES REÇOIVENT LEUR DIAGNOSTIC PLUS RAPIDEMENT APRÈS L'APPARITION DES SYMPTÔMES.

	Total	Genre		Residence		Conditions préexistantes	
		Hommes	Femmes	Urbain	Rural	Oui	Non
Échantillon	500	266	233	438	62	155	345
< 1 an	46%	47%	45%	47%	37%	37%	50%
1 à 2 ans	27%	30%	24%	27%	29%	30%	26%
3 à 5 ans	18%	16%	19%	18%	16%	20%	17%
6 à 10 ans	7%	5%	9%	6%	11%	8%	6%
11 ans et plus	2%	2%	3%	2%	6%	5%	1%

DE L'ANALYSE



À L'ACTION

La campagne éducative « S'attaquer au crépitement[®] » de la FCFP sensibilise le public et les professionnels de santé. Elle met en avant l'importance d'écouter les crépitements pulmonaires, signe distinctif de la fibrose pulmonaire, y compris chez les patients ayant des conditions préexistantes.

ÉCOUTEZ
POUR LES SIGNES DE LA FP



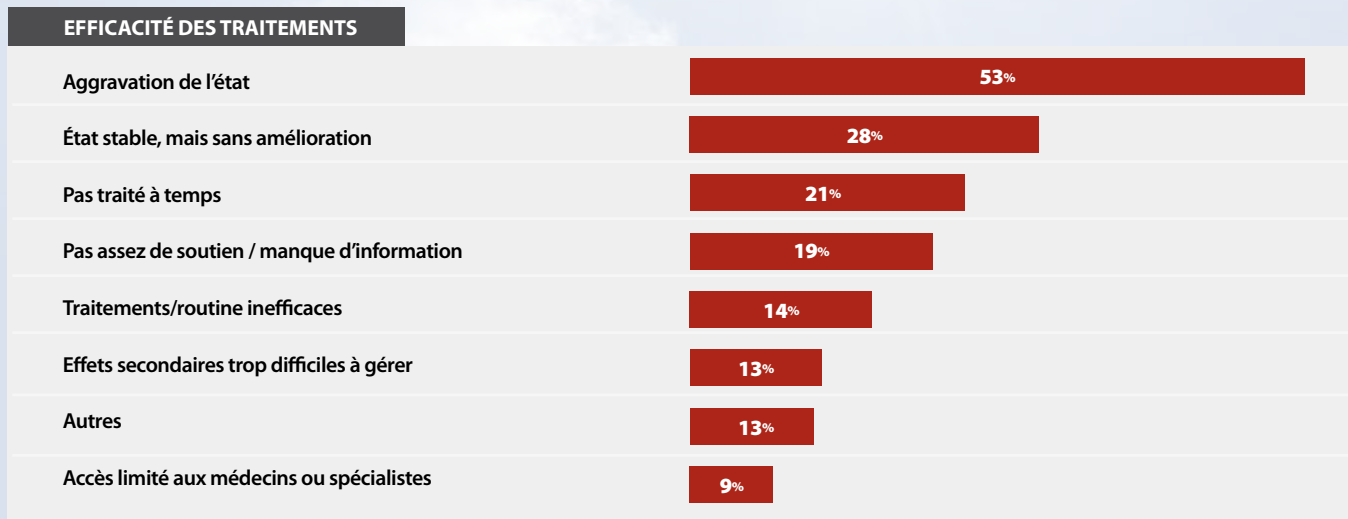
DEMANDEZ À VOTRE MÉDECIN DE
S'ATTAQUER AU
CRÉPITEMENT[®]



LE TRAITEMENT

L'état des patients s'aggrave, ils estiment ne pas être traités à temps et ne pensent pas pouvoir gérer leur FP avec leur traitement ou routine actuelle.

PLUS DE LA MOITIÉ DES RÉPONDANTS ESTIMENT QUE LEUR ÉTAT EMPIRE. PRÈS D'UN TIERS SE DISENT STABLES, MAIS SANS AMÉLIORATION. UN PATIENT SUR CINQ AFFIRME NE PAS AVOIR ÉTÉ TRAITÉ À TEMPS.

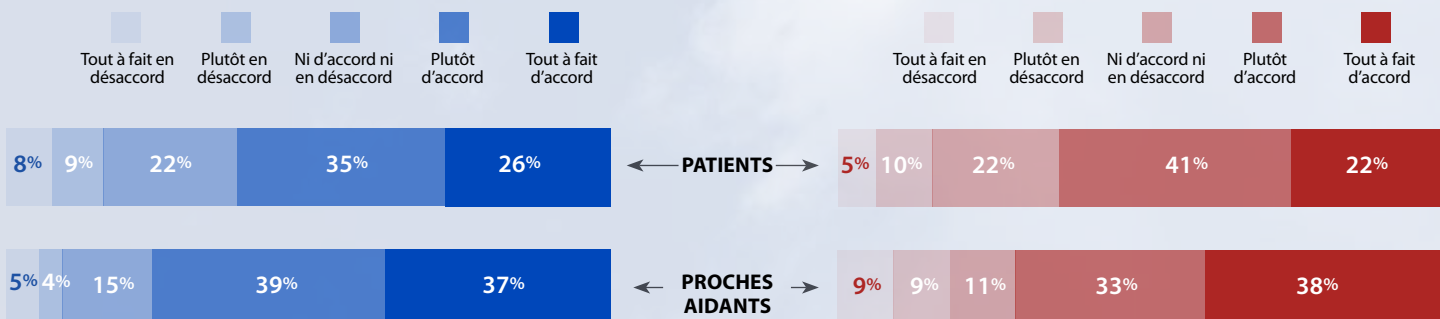


ENVIRON UN PATIENT OU PROCHE AIDANT SUR TROIS ESTIME QUE LA ROUTINE OU LE TRAITEMENT ACTUEL NE LEUR PERMET PAS DE GÉRER LA FIBROSE PULMONAIRE.

2022 VS 2024

Q: Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou non avec cet énoncé :

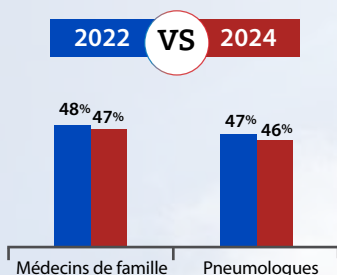
« La routine ou les traitements que je reçois actuellement me permettent de gérer ma fibrose pulmonaire. »



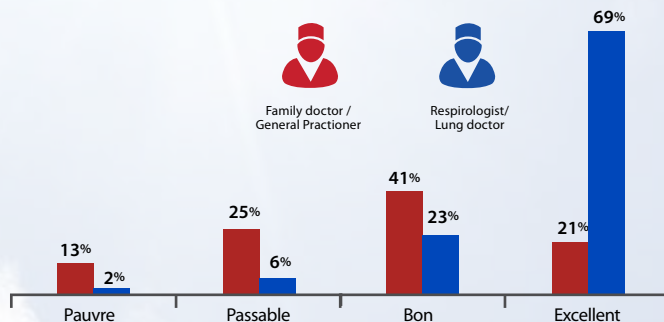
EXPÉRIENCE DES MÉDECINS

LES PNEUMOLOGUES SONT ENCORE PERÇUS COMME PLUS COMPÉTENTS QUE LES MÉDECINS DE FAMILLE OU LES GÉNÉRALISTES.

Q. : Quel type de médecin consultez-vous le plus souvent pour vos soins?

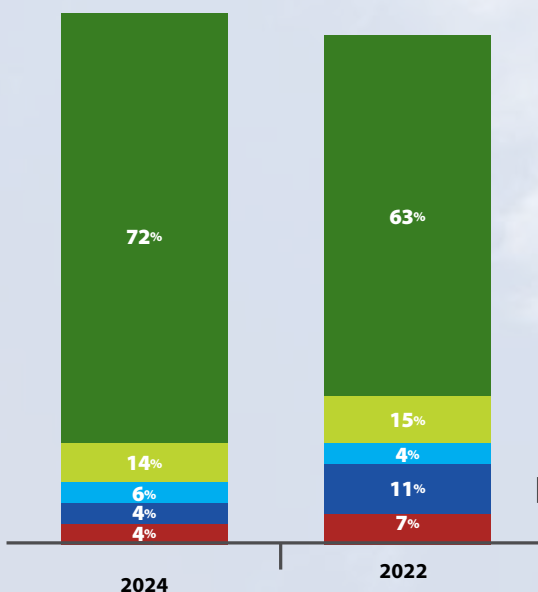


Q. : Comment évaluez-vous leurs connaissances sur la fibrose pulmonaire?

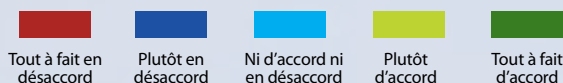


OXYGÉNOTHÉRAPIE

L'ACCÈS À UNE ORDONNANCE D'OXYGÈNE S'EST AMÉLIORÉ DEPUIS 2022, MAIS DE NOMBREUX PATIENTS N'ONT PAS PU EN OBTENIR UNE LORSQU'ILS EN AVAIENT BESOIN.



Q. : Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou non avec cet énoncé : « J'ai obtenu une ordonnance d'oxygène lorsque j'en avais besoin. »



« Il était très difficile d'accéder à un approvisionnement en oxygène supplémentaire. On aurait dit que je demandais un poison... »

PATIENT



PLUS DE PATIENTS PAIENT DE LEUR POCHE POUR UNE PARTIE DE LEUR OXYGÈNE.

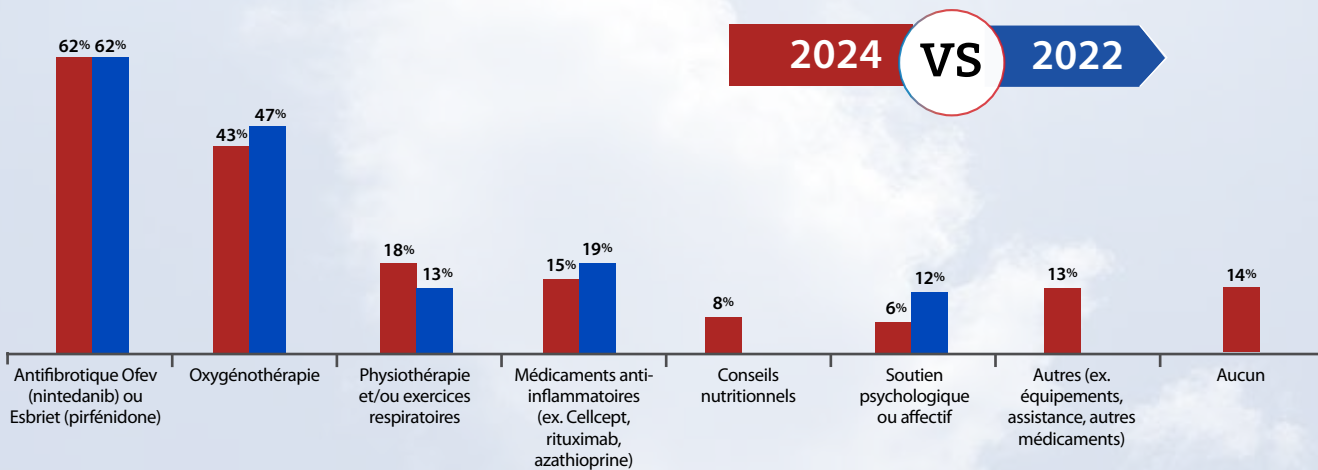
15% VS 19%

2022 2024

LE TRAITEMENT

TRAITEMENTS REÇUS

LES ANTIFIBROTIQUES NINTEDANIB ET PIRFÉNIDONE RESTENT LES TRAITEMENTS LES PLUS COURANTS, SUIVIS DE L'OXYGÉNOTHÉRAPIE ET DES MÉDICAMENTS ANTI-INFLAMMATOIRES. LE RECOURS AU SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET AFFECTIF CONTINUE DE DIMINUER.



L'accès difficile aux traitements touche encore de nombreux patients.

RAISONS POUR LESQUELLES LES TRAITEMENTS N'ONT PAS ÉTÉ OBTENUS

RAISONS POUR LESQUELLES LE TRAITEMENT N'A PAS ÉTÉ OBTENU (HOMMES ET FEMMES)

58%

Pas d'ordonnance

1%

Absence de couverture d'assurance

3%

Non disponible dans ma région

11%

Pas intéressé

37%

Autres

« En attente... (livraison/approbation) »
 « Encore en cours d'évaluation »
 « Pas encore nécessaire »
 « Participation à un essai clinique »
 « Post-greffe »
 « Refusé »
 « Effets secondaires »

PRÈS DE 2/3 DES PATIENTS DÉCLARENT QUE LES EFFETS SECONDAIRES – PRINCIPALEMENT DES PROBLÈMES GASTRO-INTESTINAUX ET DE LA FATIGUE – SONT « PROBLÉMATIQUES OU INTOLÉRABLES ».

Problèmes gastro-intestinaux	44%
Fatigue	41%
Perte d'appétit	32%
Nausées	25%
Perte de poids	23%
Étourdissements	20%
Maux de tête	13%
Pression ou sensibilité au niveau des sinus	11%
Douleurs à l'estomac	10%
Brûlures d'estomac	9%
Vomissements	9%
Autres	5%

« Après que ma toux sévère s'est atténuée, mon plus grand défi pendant des années a été de gérer les effets secondaires graves de l'OFEV. »

PATIENT

Les effets secondaires des médicaments peuvent être invalidants. Mais de nouveaux traitements sont en cours de développement.

DE L'ANALYSE



À L'ACTION

LA FCFP PARTAGE LES COMMENTAIRES DES PATIENTS AVEC LA COMMUNAUTÉ DE RECHERCHE MÉDICALE.



Les sondages de la FCFP auprès des patients et des proches aidants fournissent des commentaires inestimables et concrets aux chercheurs médicaux. Après une décennie sans nouveaux traitements, nous sommes heureux d'annoncer que **de nouveaux médicaments sont en cours d'élaboration** pour aider les patients à mieux gérer et traiter leur maladie, ce qui donne l'espoir d'un avenir meilleur aux patients et aux proches aidants.

Les nouveaux médicaments visent à :



Réduire la toux chronique associée à la FPI



Réduire la fibrose et l'inflammation



Ralentir ou stopper la progression de la FPI

LE TRAITEMENT

Le sondage a révélé des différences significatives dans la façon dont les hommes et les femmes vivent leur traitement contre la fibrose pulmonaire.

HOMMES VS FEMMES

LES HOMMES SONT PLUS SUSCEPTIBLES DE RECEVOIR DES ANTIFIBROTIQUES, ET LES FEMMES PRENNENT D'AVANTAGE DE MÉDICAMENTS ANTI-INFLAMMATOIRES OU NE REÇOIVENT PAS DE TRAITEMENT.

Antifibrotique Ofev (nintedanib) ou Esbriet (pirfénidone)	72%	51%
Oxygénothérapie	43%	43%
Physiothérapie et/ou exercices respiratoires	17%	20%
Autres (ex. équipements, autres médicaments)	13%	14%
Conseils nutritionnels	7%	9%
Médicaments anti-inflammatoires (ex. Cellcept, rituximab, azathioprine)	8%	24%
Soutien psychologique ou affectif	5%	7%
Ne reçoit pas de traitements	11%	18%

LES FEMMES ESTIMENT ÊTRE MOINS EN MESURE DE GÉRER LEUR FIBROSE PULMONAIRE AVEC LEUR ROUTINE OU TRAITEMENT ACTUEL.

« J'ai eu plusieurs problèmes qui m'ont mené aux urgences, mais ma spécialiste ne me rappelle jamais lorsque je contacte son bureau... J'ai énormément de difficulté à me déplacer et je souffre de vertiges sévères. Mon problème cardiaque n'est pas si grave, mais la FPI me détruit, et je ne reçois aucun soutien de mon équipe médicale. »

PATIENT

Hommes VS Femmes

Q. : Êtes-vous d'accord ou non avec l'énoncé suivant : « Les traitements ou la routine que je reçois actuellement me permettent de gérer ma FP. »

D'ACCORD

67% VS 59%

EN DÉSACCORD

37% VS 41%



« Tout a commencé par un essoufflement qui a conduit à la pose de stents et rien de moins qu'un triple pontage qui n'a pas semblé aider. Comme le problème cardiaque ne montrait pas d'amélioration, les médecins ont continué à chercher une cause et ont déterminé qu'il s'agissait d'un problème pulmonaire. Finalement, on m'a diagnostiqué une fibrose causée par la polyarthrite rhumatoïde. »

PATIENTE

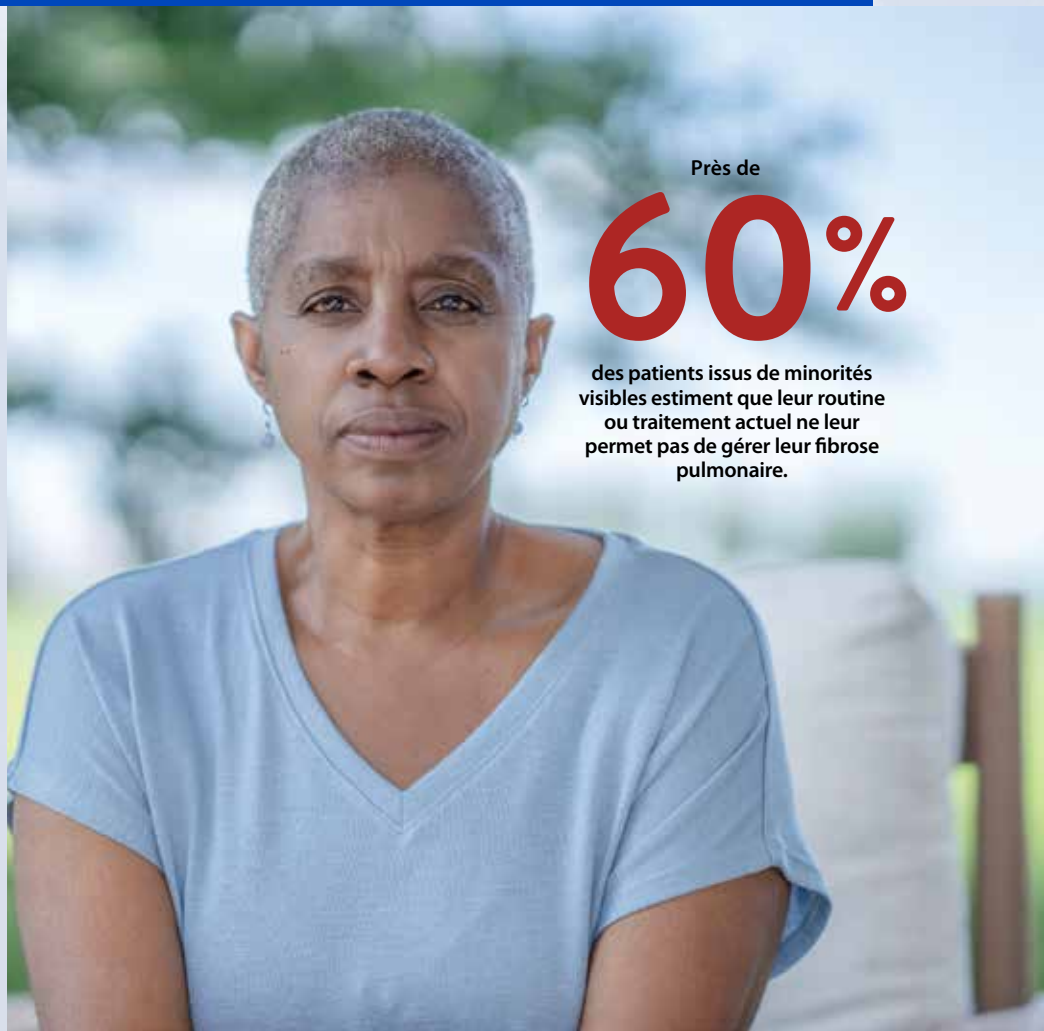
LE TRAITEMENT

Les personnes souffrant de conditions préexistantes sont moins susceptibles de recevoir des antifibrotiques, mais plus susceptibles de recevoir des médicaments anti-inflammatoires.

PERSONNES SOUFFRANT DE CONDITIONS PRÉEXISTANTES OU NON			
Traitement obtenu	Échantillon total	Souffre d'une condition préexistante	Ne souffre pas d'une condition préexistante
Antifibrotique Ofev (nintedanib) ou Esbriet (pirféridone)	62%	47%	65%
Médicaments anti-inflammatoires (ex. Cellcept, rituximab, azathioprine)	15%	27%	11%
Oxygénothérapie	43%	40%	39%
Physiothérapie et/ou exercices respiratoires	18%	17%	15%
Soutien psychologique ou affectif	6%	6%	5%
Conseils nutritionnels	8%	8%	5%
Autres (ex. équipements, aide, autres médicaments)	13%	16%	11%
Je ne reçois aucun traitement	14%	17%	15%
Efficacité de la routine ou des traitements actuels (% d'accord)	64%	64%	62%

TÉMOIGNAGE D'UNE PATIENTE

« Le diagnostic a pris beaucoup de temps, car j'ai contracté une sarcoïdose due à un virus. Cela n'a pas été reconnu par l'interne quand j'ai été admise aux urgences... Je suis en stade 4 de la sarcoïdose et mes poumons ne fonctionnent qu'avec mes lobes inférieurs. Respirer est un défi permanent, mais heureusement, je ne suis pas sous oxygène. »



Près de

60%

des patients issus de minorités visibles estiment que leur routine ou traitement actuel ne leur permet pas de gérer leur fibrose pulmonaire.

DE MANIÈRE GÉNÉRALE*, LES COMMUNAUTÉS RURALES DÉCLARENT UN ACCÈS AUX SOINS SIMILAIRE À CELUI DES MILIEUX URBAINS OU PÉRIURBAINS.



PERSONNES VIVANT EN MILIEU URBAIN VS RURAL			
Traitement reçu	Échantillon total	Résidents près d'une grande ville	Résidents éloignés d'une grande ville
Antifibrotique Ofev (nintedanib) ou Esbriet (pirfénidone)	62%	61%	69%
Médicaments anti-inflammatoires (ex. Cellcept, rituximab, azathioprine)	15%	15%	21%
Oxygénothérapie	43%	43%	47%
Physiothérapie et/ou exercices respiratoires	18%	18%	15%
Soutien psychologique ou affectif	6%	6%	3%
Conseils nutritionnels	8%	8%	5%
Autres (ex. équipements, aide, autres médicaments)	13%	13%	16%
Je ne reçois aucun traitement	14%	15%	10%
Efficacité de la routine ou des traitements actuels (% d'accord)	64%	64%	62%

*Petit échantillon pour les répondants en milieu rural, interprétation des données de manière générale.

LES POPULATIONS AUTOCHTONES ÉVALUENT LEURS TRAITEMENTS ACTUELS COMME TRÈS EFFICACES, MAIS REÇOIVENT MOINS DE MÉDICAMENTS ANTI-INFLAMMATOIRES, DE PHYSIOTHÉRAPIE ET DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE.

AUTOCHTONES ET MINORITÉS VISIBLES			
Traitement reçu	Échantillon total	Résidents près d'une grande ville	Résidents éloignés d'une grande ville
Antifibrotique Ofev (nintedanib) ou Esbriet (pirfénidone)	62%	63%	67%
Médicaments anti-inflammatoires (ex. Cellcept, rituximab, azathioprine)	15%	31%	0%
Oxygénothérapie	43%	49%	50%
Physiothérapie et/ou exercices respiratoires	18%	23%	25%
Soutien psychologique ou affectif	6%	11%	0%
Conseils nutritionnels	8%	14%	17%
Autres (ex. équipements, aide, autres médicaments)	13%	14%	33%
Je ne reçois aucun traitement	14%	9%	17%
Efficacité de la routine ou des traitements actuels (% d'accord)	64%	57%	92%

L'IMPACT AU QUOTIDIEN

En moyenne, les répondants ont identifié 5 symptômes ayant un impact modéré à important sur leur qualité de vie. Plus de la moitié ont mentionné l'essoufflement, la fatigue générale et l'incapacité à profiter des loisirs.



SYMPTÔMES ET AUTRES IMPACTS	
Essoufflement / difficulté à reprendre son souffle	54% (2022) / 79% (2024)
Fatigue générale, sensation de fatigue permanente	47% (2022) / 60% (2024)
Incapacité à pratiquer des loisirs (ex. sports, hobbies)	57% (2022) / 56% (2024)
Incapacité à travailler comme avant	62% (2022) / 43% (2024)
Nausées, constipation, diarrhée, autres troubles gastro-intestinaux	26% (2022) / 42% (2024)
Incapacité à s'occuper de soi ou de sa famille	39% (2022) / 34% (2024)
Perte d'appétit / manque d'intérêt pour la nourriture	21% (2022) / 28% (2024)
Peur, colère, embarras ou dépression liés à la santé	29% (2022) / 27% (2024)
Incapacité à profiter de l'intimité avec son partenaire	20% (2024)
Incapacité à reprendre son souffle ou à récupérer	18% (2024)
Perte d'équilibre / chutes	16% (2024)
Problèmes de concentration (lecture, gestion des finances, conduite)	17% (2022) / 15% (2024)
Incapacité à passer du temps de qualité avec ses proches	25% (2022) / 9% (2024)
Autre	4% (2024)
Les symptômes n'ont pas eu d'impact important sur ma vie quotidienne	6% (2024)

TÉMOIGNAGE D'UNE PATIENTE

« Je n'avais pas d'accès adéquat à des soins de base, j'ai dû avoir uniquement des consultations par téléphone. On m'a prescrit des inhalateurs pour une bronchite chronique, sans même une radiographie pulmonaire ni un examen en personne... Pour la 6^e fois (en 10 ans environ), j'ai fini aux urgences avec une saturation en oxygène dangereusement basse étant donné ma toux et ma respiration sifflante. On a vérifié si je faisais une embolie pulmonaire, mais on a fini par constater que j'avais des lésions aux poumons. Je n'ai jamais vu de pneumologue pendant mon hospitalisation... À mon retour à la maison, je toussais continuellement et j'étais étourdie. J'étais vraiment désespérée à ce moment-là et encore sous le choc de ce qui venait de m'arriver. »

« Selon le psychiatre, si je souhaitais avoir une greffe, je ne devais aucunement montrer à l'équipe des signes de dépression ou de tristesse par rapport à mon état, car cela m'empêcherait d'être sur la liste. Non seulement on me donne un diagnostic cruel sans soutien psychologique, mais en plus on me démontre une attitude antipathique. »

PATIENT

LES DEUX SYMPTÔMES LES PLUS FRÉQUEM- MENT SIGNALÉS ONT AUGMENTÉ DE MANIÈRE CONSIDÉRABLE

2022

VS

2024

Essoufflement /
difficulté à reprendre son souffle

54% vs 79%

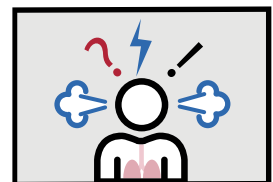
Fatigue générale, sensation de fatigue
permanente

47% vs 60%

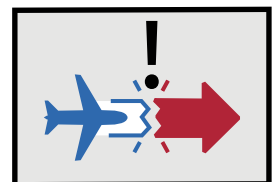
PROBLÈMES LES PLUS MENTIONNÉS :



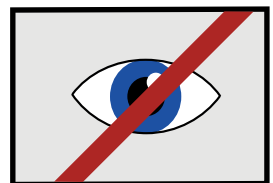
Impact financier



Problèmes de santé mentale /
anxiété / peur



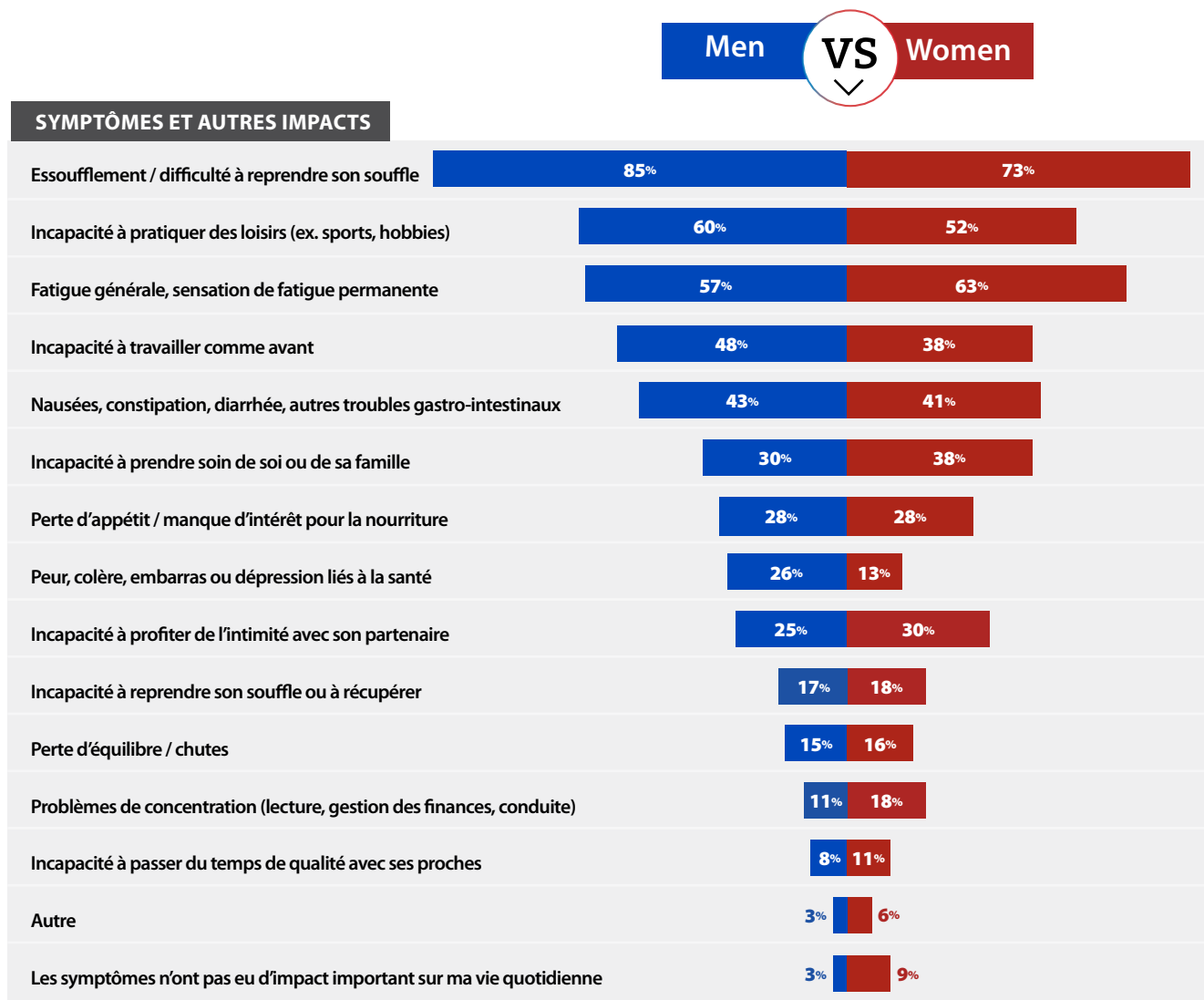
Impact sur les voyages et la
vie sociale



Maladie invisible / difficile
à expliquer

LES HOMMES VS LES FEMMES

Concernant les symptômes qui affectent la vie quotidienne, les hommes signalent plus fréquemment l'essoufflement, l'incapacité à travailler, à profiter des loisirs et à avoir une intimité. Les femmes citent davantage leur incapacité à prendre soin de leur famille ou d'elles-mêmes ainsi que des difficultés de concentration.



« J'ai souvent reçu de mauvais diagnostics. Certains professionnels de santé pensaient que j'étais trop jeune pour avoir une fibrose pulmonaire idiopathique (FPI). On m'a même dit que c'était dans ma tête. Il a fallu des années de toux chronique, des épisodes de pneumonie et des difficultés à marcher avant qu'on diagnostique enfin la maladie. Ma vie a complètement changé. »

PATIENT



« J'ai eu trois épisodes de pneumonie pendant la pandémie de COVID-19, ce qui était très difficile, car il n'y avait pas encore de vaccin. Après le troisième épisode, j'ai finalement été suivi par un pneumologue exceptionnel. Un des plus grands obstacles pour moi est le coût des déplacements pour mes rendez-vous médicaux et l'aide pour les tâches domestiques. Je vis avec une pension modeste et la majorité de mon argent passe dans mes médicaments. L'assurance-médicaments ne couvre pas grand-chose... J'ai travaillé plus de cinquante ans et pourtant, je ne suis admissible à aucune aide financière. Je vis sur la pension de vieillesse et celle du RPC, et j'ai très peu de moyens pour payer l'épicerie. Je dois maintenant prendre un nouveau médicament prescrit par mon médecin, mais je ne pense pas pouvoir me le permettre. »

PATIENT

LE SOUTIEN AUX PATIENTS ET AUX PROCHES AIDANTS

Les patients ont besoin d'informations sur la recherche, les traitements et l'exercice. Les proches aidants souhaitent des ressources sur l'oxygénothérapie, la formation aux soins et les soins personnels.



BESOINS EN INFORMATIONS PAR THÈME		
Thème	Patients (%)	Caregivers (%)
Recherche et nouveaux traitements	63%	52%
Traitements actuels	45%	30%
Nutrition et suppléments	38%	32%
Exercice	39%	38%
Oxygénothérapie	31%	41%
Soutien psychologique	22%	33%
Transplantation pulmonaire	20%	16%
Aide médicale à mourir	18%	16%
Discussions sur la maladie avec la famille et les amis	17%	14%
Communication avec l'équipe soignante	16%	14%
Planification des soins avancés	13%	13%
Ressources et formation des proches aidants	9%	29%
Capacité des proches aidants à s'occuper d'eux-mêmes	8%	36%
Planification financière	5%	12%
Planification successorale	3%	3%
Autre	2%	7%

« Il faut faire toutes les recherches soi-même... personne dans le domaine médical ne semble comprendre à quel point il est difficile de vivre avec une toux de ce genre. »

PATIENT

« On nous dit juste ce qu'on a, ce qu'il faut faire pour être sur la liste de greffe, nous prescrit des médicaments et nous laisse nous débrouiller seuls. On doit se défendre soi-même et essayer de trouver de l'aide là où l'on peut, en tentant de distinguer sur Internet ce qui est réel de ce qui ne l'est pas. »

PATIENT



DE L'ANALYSE



À L'ACTION

Les groupes de soutien de la FCFP permettent aux patients et aux proches aidants d'accéder à une source essentielle d'informations et d'expertise à chaque étape de la maladie – auprès des autres patients.

Men **VS** Women

Notre recherche a révélé des différences notables dans les besoins et préférences en matière d'information des répondants selon leur genre.

SOURCES D'INFORMATION (PATIENTS)

84% vs 76% 52% vs 61%

Pneumologue

Site Web de la FCFP

18% vs 22% 16% vs 13% 16% vs 20% 11% vs 21%

Groupe de soutien de la FCFP

Médecin de famille

Autres sites médicaux

Autres patients

Les femmes accordent une plus grande importance à la nutrition et aux suppléments, à la santé mentale, aux discussions sur leur fibrose pulmonaire et à la planification avancée des soins que les hommes.

SUJETS	
Recherche et nouveaux traitements	63% vs 63%
Traitements actuels	47% vs 44%
Nutrition et suppléments	38% vs 32%
Exercice	34% vs 44%
Oxygénothérapie	32% vs 30%
Soutien psychologique	21% vs 19%
Transplantation pulmonaire	17% vs 19%
Aide médicale à mourir	15% vs 29%
Discussions sur la maladie avec la famille et les amis	14% vs 18%
Communication avec l'équipe soignante	13% vs 21%
Planification des soins avancés	8% vs 10%
Ressources et formation des proches aidants	8% vs 18%
Capacité des proches aidants à prendre soin d'eux-mêmes	8% vs 9%
Planification financière	4% vs 3%
Planification successorale	4% vs 6%
Autre	0% vs 4%
Aucune de ces réponses	7% vs 3%

« Le pneumologue a annoncé son diagnostic de FPI, m'a remis une brochure sur l'OFEV et m'a renvoyé chez moi sans plus d'explications sur ce que j'avais ni sur la gravité de la maladie. J'ai dû chercher sur Google en rentrant chez moi pour comprendre la situation et le fait qu'il n'y avait pas de remède. Le bureau du médecin ne donne aucun soutien, sauf un rendez-vous de 10 minutes tous les six mois. J'aurais reçu plus de soutien si j'avais eu un cancer des poumons, car pour le cancer, il y a des ressources disponibles. »

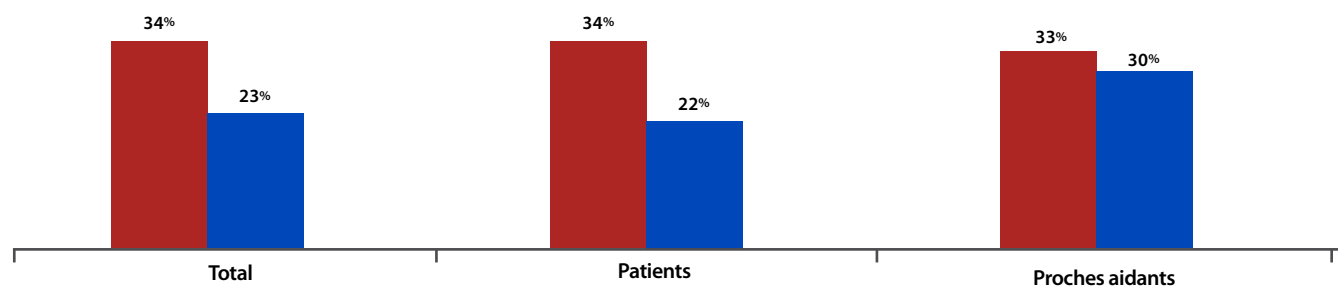
PATIENT

GROUPES DE SOUTIEN

Après une baisse due à la pandémie de COVID-19, la participation aux groupes de soutien a fortement augmenté, en particulier chez les patients.

2024 VS 2022

CROISSANCE DE LA PARTICIPATION





Environ 2 patients sur 5 aimeraient en savoir plus sur les groupes de soutien ou d'autres programmes, et environ 1 proche aidant sur 4 est également intéressé.



PARTICIPATION ET INTÉRÊT DES PATIENTS ET DES PROCHES AIDANTS	
Oui, je participe à un groupe de soutien	33% (Patients) / 34% (Proches aidants)
Non, mais je suis intéressé(e) à en savoir plus	28% (Patients) / 43% (Proches aidants)
Non, je ne suis pas intéressé(e)	38% (Patients) / 32% (Proches aidants)

« Être proche aidant est un défi... Le groupe de soutien pour les proches aidants a un impact énorme. Savoir que d'autres vivent la même chose que moi m'aide énormément. Nos amis nous soutiennent aussi beaucoup. »

UN SOUFFLE D'ESPOIR

Les sondages continus de la FCFP, qui alimentent nos efforts de défense des droits, montrent que lorsque les patients et les proches aidants s'expriment, il se produit des changements positifs. Comme en témoigne ce rapport, le délai de diagnostic diminue, de nouveaux médicaments et d'autres recherches prometteuses sont en cours. Avec la sensibilisation croissante du public et des professionnels de la santé à la FP, nous espérons que la détection précoce, de meilleurs traitements et, à terme, un remède seront accessibles.

La Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire s'engage à redoubler d'efforts pour concrétiser notre vision d'un monde sans fibrose pulmonaire.



DE L'ANALYSE À L'ACTION

DIAGNOSTIC PRÉCOCE

1

Nous allons...

continuer à sensibiliser le public et les professionnels de santé aux premiers signes et symptômes de la fibrose pulmonaire afin de « s'attaquer aux crépitements[®] », y compris pour les personnes atteintes de conditions préexistantes.

NOUVEAUX TRAITEMENTS

2

Nous allons...

continuer à informer les entreprises pharmaceutiques sur les besoins des patients, à plaider pour des effets secondaires moins lourds, à défendre un meilleur accès aux essais cliniques au Canada et à collaborer avec les gouvernements pour accélérer l'approbation de nouveaux traitements.

SOUTIEN AUX PATIENTS ET AUX PROCHES AIDANTS

3

Nous allons...

continuer à sensibiliser la population en partageant les témoignages de patients et de proches aidants, et à accompagner les patients et leurs familles à chaque étape de leur parcours avec la FP. Nous plaiderons également pour un accès équitable aux traitements pour tous les Canadiens.





Fondation
canadienne de la
fibrose pulmonaire

Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire

Pour plus d'informations : info@cpff.ca
905-294-7645

N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 850554858RR0001

cpff.ca

