

Le programme OPALE, soutenu par Boehringer Ingelheim, dédié à l'accompagnement des patients atteints de Fibrose Pulmonaire Idiopathique, se développe vers d'autres pathologies et avec de nouveaux services

Paris, le 07 mars 2022 – Depuis 2015, l'objectif du programme OPALE est d'optimiser la prise en charge des patients atteints de Fibrose Pulmonaire Idiopathique (FPI), une maladie respiratoire rare mais avec de lourdes conséquences sur la vie quotidienne¹. Ce programme d'accompagnement unique apporte aux patients un soutien dans le suivi de leur traitement afin de prévenir l'impact potentiel des effets indésirables sur la qualité de vie et sur l'observance thérapeutique. De plus, pour les médecins, OPALE facilite et renforce le suivi de leurs patients.

Aujourd'hui, le programme se développe auprès de patients atteints d'autres pneumopathies interstitielles diffuses (PID) et avec de nouveaux services comme un coaching avec un nutritionniste et un psychologue. Opale est développé et mis en place par l'Association pour le Développement d'Initiatives Innovantes en Santé (ADIIS) en collaboration avec la société Patientys et avec le soutien institutionnel de Boehringer Ingelheim France.

PID : des avancées thérapeutiques nécessitant un suivi rigoureux

Les pneumopathies interstitielles diffuses (PID) ont bénéficié ces dernières années d'importants progrès thérapeutiques, mais ces traitements nécessitent une surveillance clinique régulière afin de s'assurer de leur efficacité et de leur tolérance². Le suivi des patients a pour objectif de repérer les effets indésirables les plus fréquents que sont les troubles digestifs, un manque d'appétit et une perte de poids mais aussi d'apporter un soutien psychologique.

Initialement conçu pour l'accompagnement des patients atteints de FPI, OPALE s'adresse aujourd'hui également aux patients initiant un traitement pour une prise en charge spécifique d'une :



Contacts presse : **Boehringer Ingelheim France** **Communication**

Sophie Durand

Tél : 01 44 34 68 00

sophie.durand@boehringer-ingelheim.com

Agence Ljcom

Alexandra Deleuze

Tél : 01 45 03 56 58

a.deleuze@ljcom.net

Mélanie Hadj Hamou

Tél : 01 45 03 89 96

m.hadjhamou@ljcom.net

- Pneumopathie Interstitielle Diffuse (PID) dans le cadre des pneumopathies interstitielles diffuses associées à la Sclérodémie Systémique (PID-ScS)
- Pneumopathies Interstitielles Diffuses Fibrosantes Progressives malgré une prise en charge appropriée (PID-FP).

Un programme qui évolue pour mieux répondre aux besoins des patients et des professionnels de santé

Depuis 2015, le programme OPALE vise à accompagner les patients dans l'observance de leur traitement et à compléter la surveillance médicale en détectant les éventuels effets indésirables³.

Le suivi personnalisé des patients inscrits par leur médecin dans le programme OPALE est assuré par une infirmière spécialisée, formée aux 3 pathologies, qui les contacte régulièrement par téléphone au cours des premiers mois de traitement. A l'issue de chaque entretien téléphonique, l'infirmière transmet au médecin un compte-rendu détaillé.

Soucieux de répondre au mieux aux besoins des professionnels de santé (pneumologues, internistes et rhumatologues) et des patients, Patientys a pris en compte les retours des utilisateurs, pour proposer une nouvelle version du programme OPALE.

Tout d'abord, **un service de coaching** avec des consultations par des nutritionnistes et des psychologues spécialisés viennent compléter le suivi infirmier.

- **Le coaching avec un nutritionniste** : il peut être proposé au moment de l'inscription, ou être sollicité par le médecin ultérieurement. La dénutrition est en effet un enjeu majeur dans ces pathologies respiratoires chroniques. L'évaluation de l'état nutritionnel et la mise en œuvre de conseils adaptés apportent ainsi une aide précieuse pour les patients. Les compte-rendu de ces consultations permettent aux professionnels de santé de mieux suivre leurs patients.
- **Le coaching avec un psychologue** : ces 3 pathologies ont un lourd impact sur la qualité de vie des patients et des conséquences familiales et sociales. C'est pourquoi OPALE propose un soutien individualisé par un psychologue pour les aider à surmonter leurs difficultés dans la vie quotidienne. Comme pour les consultations du nutritionniste, le psychologue réalise un compte-rendu de chacune de ses interventions.

De plus, **le consentement dématérialisé** facilite l'inscription des patients pour les médecins à partir de la plateforme dédiée : <https://extranet-opale.patientys.com/>

A propos des PID

Les pneumopathies interstitielles diffuses (PID) sont définies par un processus inflammatoire et diffus, souvent fibrosant, situé de façon prédominante dans l'interstitium pulmonaire (infiltrat interstitiel cellulaire ou fibreux), fréquemment associé à des lésions des voies aériennes, des alvéoles, et (ou) de la paroi des vaisseaux⁴.

Sur le plan étiologique, les PID constituent un ensemble hétérogène de maladies au sein duquel on distingue 5 groupes :

- Les PID idiopathiques parmi lesquelles figure la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI)
- Les PID auto-immunes associées à la polyarthrite rhumatoïde, à la sclérodermie systémique ou à d'autres connectivites
- Les pneumopathies d'hypersensibilité dues à une réaction immunologique à un agent respiratoire provenant de l'environnement
- Les granulomatoses dont la sarcoïdose
- Les autres PID notamment les PID d'exposition

Quelle que soit l'étiologie, la fibrose pulmonaire se manifeste par une dyspnée. L'essoufflement apparaît d'abord à l'effort, et s'aggrave progressivement pour, parfois, devenir permanent même au repos. Une toux sèche est souvent présente. D'autres symptômes peuvent être associés, notamment une anorexie, une perte de poids ou fatigue importante.

Boehringer Ingelheim, un acteur engagé auprès des médecins et de leurs patients pour la prise en charge des PID

Particulièrement engagé dans l'optimisation de la prise en charge des patients atteints de fibrose pulmonaire et leur accompagnement, Boehringer Ingelheim a mis en place de nombreux projets, en collaboration avec les 4 principales associations de patients concernées directement, ou indirectement par la fibrose pulmonaire : l'APEFPI, l'ASF, l'Andar et l'AfpRic. Ces actions visent à répondre à différentes problématiques :

⇒ **Mieux comprendre et mieux écouter les besoins des patients**

VIK Fibrose s'inscrit dans cette volonté du laboratoire d'informer et de sensibiliser les patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique. C'est pourquoi, le laboratoire consulte régulièrement les associations de patients en organisant des boards et des enquêtes visant à recueillir leur expérience avec pour objectifs d'évaluer les difficultés rencontrées dans leur parcours de soins et de mesurer l'impact de la maladie sur leur qualité de vie et celle de leurs proches.

⇒ **Améliorer les connaissances autour de la maladie**

Boehringer Ingelheim France soutient depuis septembre 2015 des réunions d'information. Organisées dans le cadre de la semaine mondiale de la FPI par l'association Pierre Enjalran Fibrose Pulmonaire Idiopathique (APEFPI), le Centre de Référence et les Centres de Compétences des Maladies Pulmonaires Rares, ces réunions ont pour objectifs d'informer le public sur la FPI, d'aider et d'accompagner les patients et leur entourage. Plus récemment, Boehringer Ingelheim France a mis en place une campagne de sensibilisation à destination du grand public pour sensibiliser aux symptômes de la maladie et contribuer ainsi à améliorer le diagnostic encore trop tardif de la maladie.

⇒ **Contribuer à une meilleure prise en charge et qualité de vie des malades**

C'est dans ce contexte que Boehringer Ingelheim France apporte son soutien à OPALÉ. Le laboratoire soutient également « FPI & Moi » un programme en ligne d'activité physique adaptée (APA).

À propos de Boehringer Ingelheim

Boehringer Ingelheim développe des thérapies innovantes pour améliorer la vie des hommes et des animaux. Entreprise biopharmaceutique axée sur la recherche, nous créons de la valeur par l'innovation dans des domaines où il existe des besoins médicaux importants encore non satisfaits. Entreprise familiale depuis sa création en 1885, Boehringer Ingelheim s'appuie sur une vision de long terme. Près de 52 000 collaborateurs travaillent dans plus de 130 pays, dans trois activités : santé humaine, santé animale et fabrication biopharmaceutique pour le compte de tiers. Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.boehringer-ingelheim.fr.

Canaux additionnels pour les médias :

Twitter : [@boehringerFR](https://twitter.com/boehringerFR)

Media-room : <https://presse.boehringer-ingelheim.fr>.

www.vivreaveclafpi.fr (*site grand public*)

<https://www.pneumocity.fr> (*site réservé aux professionnels de santé*)

Références

1 https://www.boehringer-ingenelheim.fr/sites/fr/files/documents/vf_infographie_opale.pdf

2 Fibrose pulmonaire idiopathique. PNDS rédigé sous la coordination du Pr Vincent Cottin. Centre de référence des maladies pulmonaires rares. Orphalung. Juillet 2021

3 Guillotin M et al. Optimisation du programme Opale, programme d'accompagnement des patients traités pour une fibrose pulmonaire idiopathique avec le soutien de Boehringer Ingelheim. Revue des Maladies Respiratoires 2022 ; 14 : 242

4 Travis W et al. An official American thoracic Society/ European respiratory society statement: update of the international multidisciplinary classification of the idiopathic interstitial pneumonias. Am J Respir Crit Care Med 2013, 188: 733-48