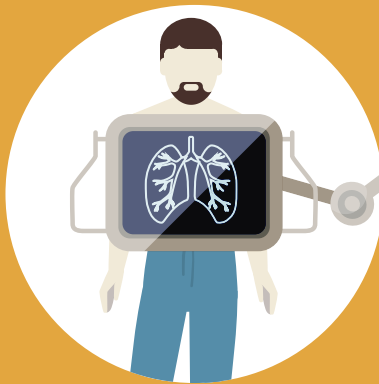




INFORMATIONS THÉRAPEUTIQUES

FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE

FPI



PÔLE CŒUR-POUMONS-VAISSEAUX

SERVICE DE PNEUMOLOGIE • CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES
PULMONAIRES RARES

INTRODUCTION

*Au cours de la consultation médicale, vous avez rencontré le pneumologue qui vous a diagnostiqué une **fibrose pulmonaire idiopathique**.*

Ce document vous est remis pour vous accompagner dans votre parcours de soins. Celui-ci détaille les différentes étapes de votre parcours et regroupe les informations qui pourront vous être utiles. Vous pourrez le compléter selon vos besoins.

Ce support d'informations vous permettra de simplifier la liaison entre votre médecin traitant, les médecins spécialistes et équipes soignantes que vous pourriez rencontrer. Il pourra vous suivre lors de vos différents rendez-vous médicaux afin de faciliter la surveillance de votre santé.

SOMMAIRE

Définition de la FPI	P. 4
Comment fonctionnent les poumons ?	P. 4
Mécanisme de la FPI.....	P. 4
Quelques images de scanner.....	P. 5
Les symptômes possibles de la maladie	P. 6
L'évolution de la maladie.....	P. 7
Les examens.....	P. 8
Une prise en charge globale pour améliorer la qualité de vie	P. 10
Les traitements anti-fibrosants	P. 14
La transplantation pulmonaire	P. 16
La FPI est-elle une maladie transmissible ?	P. 16
Votre suivi.....	P. 17
Les coordonnées utiles	P. 18
Information Banque nationale de données maladies rares	P. 20
Utilisation des données de santé pour la recherche.....	P. 22
Informations utiles	P. 26
Contacts utiles	P. 27

DÉFINITION DE LA FPI



Fibrose : durcissement des tissus et perte d'élasticité.

Pulmonaire : qui affecte les poumons.

Idiopathique : dont on ne connaît pas la cause.

C'est une maladie rare concernant environ 8/100 000 personnes en France, soit 5 000 à 6 000 personnes.

COMMENT FONCTIONNENT LES POUMONS ?

- **À l'inspiration**, les poumons se remplissent d'air et captent l'oxygène (O₂). Cet oxygène passe par les bronches, les bronchioles et les alvéoles, puis entre dans le sang pour aider les organes à bien fonctionner.
- **À l'expiration**, ils se dégonflent et rejettent le gaz carbonique (CO₂).

LE MÉCANISME DE LA FPI

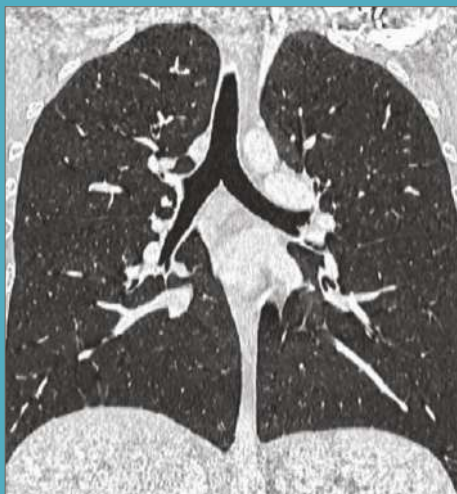
Certains facteurs extérieurs encore mal identifiés **agressent les alvéoles pulmonaires** qui sont entourées de vaisseaux sanguins ainsi que d'un tissu élastique.

Une **cicatrisation exagérée** entraîne alors un durcissement de ce tissu et une perte d'élasticité qui empêchent les échanges gazeux habituels. Ce changement est **irréversible**.

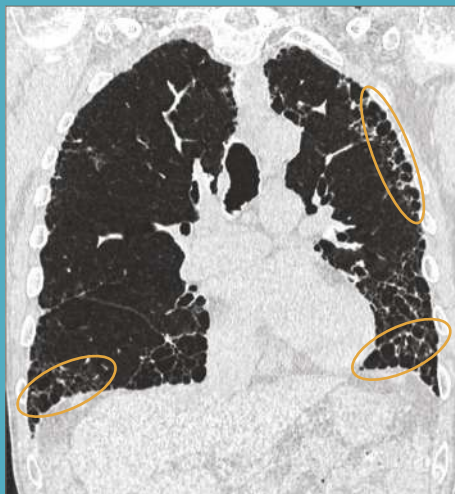
Petit à petit, le volume des poumons diminue ainsi que leur capacité à assurer l'oxygénation.

QUELQUES IMAGES DE SCANNER

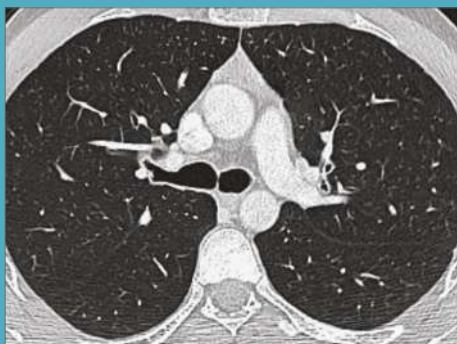
Des poumons sains,
vus de face



Des poumons atteints
de la FPI, vus de face



Vus du dessus



Vus du dessus



LES SYMPTÔMES POSSIBLES DE LA MALADIE



Toux sèche et chronique

Peut s'aggraver avec le tabac, les facteurs irritants (parfum, humidité, froid).



Essoufflement

D'abord à l'effort et peut évoluer pour devenir une gêne dans le quotidien.



Perte d'appétit et de poids



Fatigue

Et douleurs articulaires ou musculaires



Hippocratisme digital

(dessus des doigts bombés)

L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE

La maladie peut être stable puis soudainement s'aggraver. On parle alors d'**exacerbation**. Elle peut aussi s'aggraver progressivement de façon plus ou moins rapide.

Toute exacerbation de la maladie va laisser des séquelles sur le poumon et diminuer ses capacités. C'est pourquoi il est important de signaler une aggravation de vos symptômes à votre médecin traitant.

CONTACTEZ VOTRE MÉDECIN TRAITANT SI VOUS CONSTATEZ :



Un essoufflement
inhabituel



Une aggravation
de votre toux



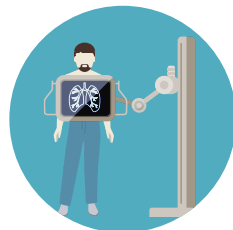
De la fièvre

Il est possible d'appeler l'infirmier(e) de coordination (IDEC)
qui pourra être à votre écoute et vous conseillera au :
02 23 06 73 68 ou par courriel : idec.cmr@chu-rennes.fr

LES EXAMENS

RADIOGRAPHIE THORACIQUE

Elle sera faite avant chaque consultation médicale avec votre pneumologue, elle permet de suivre l'évolution de votre maladie.



SCANNER THORACIQUE

Il permet de détecter des "opacités" qui correspondent aux zones de fibrose. Elles peuvent avoir un aspect très caractéristique dit en "**rayons de miel**".



CONSULTATION INFIRMIÈRE



Bilan sanguin

Prélèvement
dans les veines



Gaz du sang

On mesure le taux
d'oxygène dans le sang
artériel



Bio-impédancemétrie

Mesure de votre
composition corporelle
(masse musculaire, grasse
et maigre)

EXPLORATION FONCTIONNELLE RESPIRATOIRE (EFR)

C'est un ensemble d'examens qui permet de définir votre capacité respiratoire.

LA CAPACITÉ VITALE FORCÉE
(CVF)



Mesure la capacité maximale de vos poumons après avoir inspiré le plus profondément possible.

LA CAPACITÉ PULMONAIRE
TOTALE (CPT)



Mesure le volume de gaz contenu dans les poumons à la fin d'une inspiration maximale.

LA CAPACITÉ DE DIFFUSION
DU MONOXYDE DE CARBONE
(DLCO) DES POUMONS



Mesure la capacité de transfert des gaz depuis les alvéoles pulmonaires vers la circulation sanguine.

TEST DE MARCHÉ
DE 6 MINUTES



Mesure la plus grande distance que vous arrivez à faire pendant 6 minutes. Ainsi que l'évolution de votre saturation en oxygène au cours de l'examen.

UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

VOS VACCINS

Ils doivent être à jour pour limiter les exacerbations dues à d'autres infections respiratoires (grippe et covid chaque année, pneumocoque).



L' ACTIVITÉ PHYSIQUE

Pour maintenir votre fonction respiratoire, il est conseillé de réaliser de l'activité physique adaptée (APA) régulière.

ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

Vous souhaitez réaliser de l'APA de chez vous en visio avec l'association "Siel bleu" ?

(Flyer disponible auprès des infirmier(e)s de consultation)

<https://pf-and-me.sielbleu.org/fr>

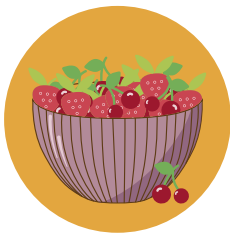


LE SUIVI NUTRITIONNEL

La dénutrition favorise l'avancée de la maladie, les effets indésirables des traitements anti-fibrosants peuvent aussi avoir un impact sur l'appétit.

Un examen, la bio-impédancemétrie, sera réalisé au moins une fois par an pour évaluer votre état nutritionnel.

Des conseils peuvent vous être donnés par les infirmier(e)s de consultation. Si cela ne suffit pas, il est possible d'avoir un rendez-vous avec un(e) diététicien(ne) du CHU.



DIÉTÉTICIEN(NE) :

Prendre RDV en appelant l'IDEC,
au 02 23 06 73 68
du lundi au vendredi

L'OXYGÉNOTHÉRAPIE

Peut permettre le maintien de vos activités au quotidien quand l'essoufflement devient trop important.

La mise en place de l'oxygène est à discuter avec votre pneumologue.

L'oxygène peut être porté seulement pendant l'activité physique, il permettra un meilleur ressenti pendant l'activité et une meilleure récupération ensuite.



LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE

Elle permet d'améliorer vos symptômes pour mieux les gérer au quotidien. Vous pouvez en parler avec votre pneumologue.

L'ARRÊT DU TABAC

Il est nécessaire pour éviter les exacerbations de la maladie.

INFIRMIER(E) DE TABACOLOGIE

Prendre RDV au 02 99 28 37 10
du lundi au vendredi, de 9 h 00 à 12 h 15



TRAITEMENT DU REFLUX GASTRO-OESOPHAGIEN

Pour limiter le passage d'acide de l'estomac vers les poumons. Il est nécessaire d'en parler avec votre pneumologue ou médecin traitant si vous êtes concerné(e).

LE SUIVI INFIRMIER

Les IDEC sont disponibles pour répondre à vos interrogations, vous écouter, vous informer.

IDEC MALADIES RARES PULMONAIRES

02 23 06 73 68,
du lundi au vendredi, de 9 h 00 à 16 h 30

LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

L'annonce de la FPI peut être vécue difficilement, ainsi que l'acceptation de la maladie.

Il est important de ne pas s'isoler dans ce cas et d'utiliser les ressources autour de vous : entourage, professionnels du CHU, professionnels de proximité.



PSYCHOLOGUE

N'hésitez pas à laisser un message au 02 23 06 74 32

UN(E) ASSISTANT(E) SOCIAL(E) PROPOSÉ(E) PAR LA FILIÈRE RESPIFIL

Les domaines dans lesquels il/elle peut intervenir :

- Santé : accès aux soins, droits, invalidité, mutuelle, prévoyance ;
- Handicap : instructions de dossiers MDPH, mises en place d'aides à compensation ;
- Vie personnelle : accompagnement du handicap dans tous les champs ;
- Vie professionnelle : reconnaissance du handicap (RQTH), adaptation de poste, maintien dans l'emploi, accompagnement à la reprise d'activité ;
- Législation sociale : accès aux droits sociaux et juridiques, lien avec les administrations et institutions, mobilisation d'aides financières.

COMMENT ÊTRE ACCOMPAGNÉ(E) ?

Votre 1^{re} prise de contact s'effectue toujours par courriel adressé à : maladies-rares@alliance-sociale.fr

Vous pouvez ainsi, au calme, faire part de vos besoins. L'assistant(e) social(e) s'entretiendra ensuite, à distance, par échange de courriels et entretiens téléphoniques avec vous ou la famille sollicitant l'intervention afin de vous accompagner dans vos démarches.

LES TRAITEMENTS ANTI-FIBROSANTS

À ce jour, il n'existe pas de traitement qui guérisse de cette maladie. Deux traitements antifibrosants sont néanmoins connus pour ralentir l'avancée de la maladie. Les deux traitements ont la même efficacité : le **Nintédanib** et le **Pirfénidone**.

Les traitements **ralentissent l'évolution des symptômes**. Aussi, le risque d'exacerbation de la maladie est **diminué**.



QUI PRESCRIT CE TRAITEMENT ?

C'est **votre pneumologue**. Après une discussion multidisciplinaire, le pneumologue vous expliquera si vous pouvez recevoir ce traitement ou non, en fonction de l'avancée de la maladie et de vos antécédents.

QUEL EST LE SUIVI POUR LE TRAITEMENT ?

Pour une meilleure tolérance à long terme, une prise en charge de leurs effets indésirables est nécessaire et des conseils vous seront communiqués.

OPALE ET L'INFIRMIER(E) DE COORDINATION DU CHU DE RENNES



Le pneumologue transmettra, avec votre accord, vos données à un prestataire de santé OPALE, qui vous appellera pour vous apporter un soutien à la mise en place du traitement.

Ce prestataire est chargé de prévenir les infirmier(e)s de coordination si des effets indésirables devenaient gênants au quotidien.

Vous pouvez également, à votre initiative, appelez les IDEC quand vous le souhaitez, du lundi au vendredi, de 9 h 00 à 16 h 30, pour un effet indésirable, un besoin de soutien, des questions.

Dans tous les cas, elles vous appelleront pour prendre de vos nouvelles une semaine après votre consultation médicale et au cours du 2^e mois de traitement.

02 23 06 73 68

idec.cmr@chu-rennes.fr

LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE

Il s'agit du seul traitement curatif de la fibrose. Néanmoins, il y a de nombreuses contre-indications à la transplantation (avoir moins de 65 ans, pas de comorbidités associées), ce qui explique le faible nombre de patients y ayant accès.

Il est important d'en parler avec votre pneumologue si vous avez des questions à ce sujet.

LA FPI EST-ELLE UNE MALADIE TRANSMISSIBLE ?

Dans 5 à 10 % des cas, la FPI est familiale, elle peut se transmettre d'une génération à l'autre. Le gène de la télomérase est alors en cause (protéine utile au maintien de notre patrimoine génétique, l'ADN, et à la lutte des cellules contre le vieillissement prématuré). Le risque de transmission à ses enfants est d'un sur deux.

Dans ce cas, d'autres symptômes peuvent exister :

- Anomalies des globules rouges et des plaquettes ;
- Anomalies au niveau du foie ;
- Blanchiment prématuré des cheveux.

C'est pour cette raison que votre pneumologue s'intéresse à vos antécédents familiaux.

Si un doute existe sur la caractère familial de la maladie, une **prise de sang spécifique** peut vous être faite après la consultation médicale.



VOTRE SUIVI

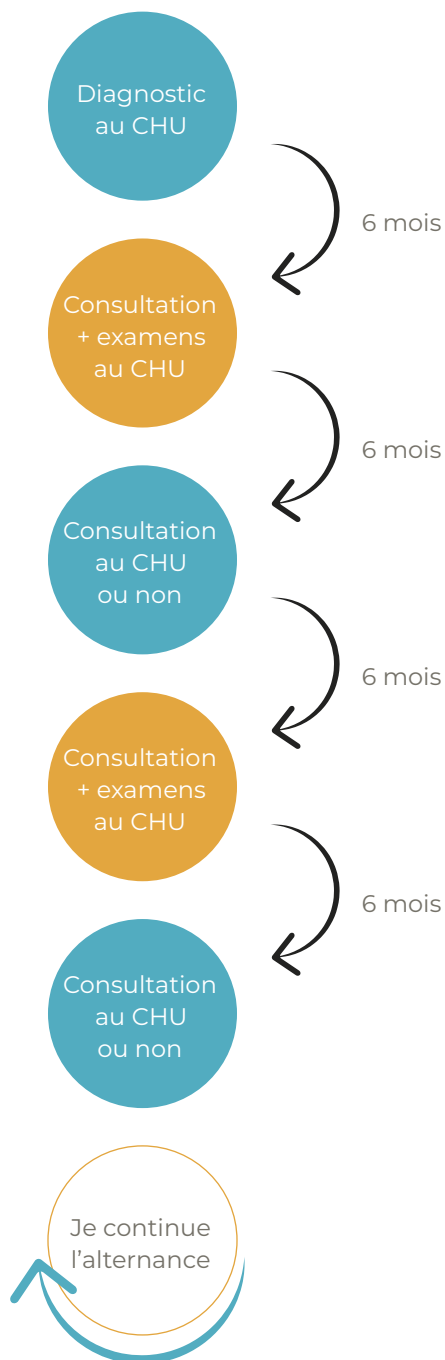
Pour le suivi de votre maladie, il est recommandé de voir un pneumologue tous les six mois.

Une fois par an, vous prendrez un RDV avec votre pneumologue au CHU de Rennes. Cette consultation médicale sera accompagnée d'examens complémentaires: un bilan sanguin, un bilan nutritionnel, ainsi que des explorations fonctionnelles respiratoires (EFR) et un scanner qui pourront être faits en amont (voire même en dehors du CHU).

Entre deux consultations annuelles, vous prendrez rendez-vous pour une consultation avec votre pneumologue habituel.

Si un traitement anti-fibrosant vous est prescrit, vous aurez une consultation au CHU six mois après pour vérifier la tolérance du traitement. Ensuite le suivi habituel ci-dessus sera repris.





LES COORDONNÉES UTILES

Votre pneumologue au CHU

Nom :

Votre pneumologue hors CHU

Nom :

Tél. :

Votre infirmier(e) libéral(e)

Nom :

Tél. :

Votre Kinésithérapeute libéral(e)

Nom :

Tél. :

Votre pharmacie

Ville :

Tél. :

Votre laboratoire d'analyses

Ville :

Tél. :

Votre prestataire de service

Nom :

Tél. :

Votre prestataire de transport

Nom :

Tél. :



BNDMR
Banque Nationale de Données
Maladies Rares

Sécurité et confidentialité de vos données dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares

Madame, Monsieur,

Vous, ou votre enfant, êtes aujourd'hui pris en charge dans un centre maladies rares. Afin d'assurer votre suivi, des données administratives (noms, prénoms, matricule INS...) et médicales (nom de la maladie, médicaments...) vous concernant sont collectées par l'hôpital dans un dossier médical informatisé.

*Ces données seront transférées, **après suppression de vos noms, prénoms et matricule INS**, dans une base de données informatisée (entrepôt) : la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR). Elle rassemble les données de tous les patients pris en charge dans les centres de référence maladies rares français. Elle a été créée au travers du Plan National Maladies Rares 2 et est financée par le Ministère de la Santé et de la Prévention.*

Cette base de données de santé sert à réaliser :



des indicateurs (ou descripteurs) nécessaires au suivi de l'efficacité des mesures du Plan National Maladies Rares, et un rapport annuel sur les maladies rares en France ;



des études, sur les données collectées ou rapprochées à celles d'autres bases de données via le Système National des Données de Santé (SNDS), pouvant générer de nouvelles connaissances sur les maladies rares, la prise en charge thérapeutique, les pratiques professionnelles ou la faisabilité d'essais cliniques. Consultez la liste de ces études sur : www.bndmr.fr/espace-patients/transparence/

Ces analyses de données sont réalisées **en respectant la confidentialité des données** et seuls des résultats anonymes et agrégés (globaux) sont publiés. Ceci vous permet de contribuer au progrès médical et à l'amélioration de la prise en charge des patients. Seuls des professionnels de l'équipe de la BNDMR et

des chercheurs habilités pourront analyser les données, conservées dans la BNDMR pendant 20 ans, de manière sécurisée.

Cette base de données est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investie l'AP-HP en tant que responsable de traitement. Elle est hébergée en France et autorisée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Les recherches qui en découlent sont conformes aux lois et règlements en matière de protection des données.



Vous disposez à tout moment d'un droit d'accès à vos données personnelles, de rectification des données inexactes, incomplètes ou équivoques, d'opposition aux traitements de vos données ou de celles de vos enfants âgés de moins de 15 ans, et d'effacement de celles-ci de cette base de données.

Le meilleur moyen de faire valoir vos droits est de directement vous adresser au médecin qui vous a pris en charge dans le centre de référence maladies rares. Sinon, vous pouvez vous adresser à l'équipe de la BNDMR via le formulaire en ligne disponible à l'adresse suivante : www.bndmr.fr/espace-patients/mes-droits/

Certaines données non identifiantes seront transférées, sauf opposition, à la Plateforme des Données de Santé. Les études réalisées grâce à celle-ci sont sur www.health-data-hub.fr/projets. Vos droits s'exercent directement auprès de notre équipe ou par mail à dpd@health-data-hub.fr. Consultez la note d'information spécifique via le lien du bas.

En cas de difficultés, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données de l'AP-HP ou adresser une réclamation à la CNIL.

L'exercice de vos droits sera sans conséquence sur votre prise en charge et la qualité de votre relation avec les équipes médicales et soignantes.



Pour en savoir plus : www.bndmr.fr/espace-patients/informations-legales/

Version 2 -23/09/2025

RÉUTILISATION DES **DONNÉES DE SANTÉ** POUR LA **RECHERCHE**, LES **ÉTUDES** ET L'**ÉVALUATION**

Le CHU de Rennes assure une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.

À ce titre, **les données de santé collectées lors de vos venues à l'hôpital ou celles de votre enfant sont susceptibles d'être réutilisées** pour améliorer les connaissances et les pratiques des professionnels de santé au profit des patients.

LES DONNÉES DE SANTÉ PEUVENT ÊTRE UTILISÉES À DES FINS :

- De pilotage de l'établissement ou d'enseignement ;
- D'étude, évaluation ou recherche ;
- De santé publique (veille sanitaire, vigilance) ;
- De mise au point et validation de nouvelles techniques diagnostiques ou thérapeutiques ;
- De médecine personnalisée (afin de vous proposer le traitement le plus adapté à vos caractéristiques cliniques).



Toutes ces utilisations sont nécessaires au progrès médical et à l'amélioration de la prise en charge des patients. Les études réalisées font l'objet d'une validation scientifique.

COMMENT ?

Les études peuvent être réalisées :

- À partir du dossier médical ;
- À partir d'un outil spécifique comme l'entrepôt de données de santé **ehop**.

Les analyses sont toujours réalisées de façon confidentielle sur des données codées sans mention de noms et prénoms et les résultats sont produits sous une forme agrégée qui ne permet en aucun cas de vous identifier.



ENTREPÔT DES DONNÉES DE SANTÉ À L'HÔPITAL

Il rassemble toutes les données collectées et produites au cours ou à l'issue des soins. Il a été déclaré à la CNIL. Sa mise en œuvre est assurée par une équipe dédiée, placée sous la responsabilité d'un médecin de l'établissement. **Seules des personnes soumises au secret professionnel peuvent accéder à vos données de santé sous la responsabilité d'un professionnel de santé de l'établissement.** Les données sont conservées dans l'entrepôt pour une durée telle que définie à l'article R710-2-2 du code de santé publique fixant la durée de conservation du dossier médical.

LES ÉTUDES

Les études sont, soit **conformes aux référentiels édités parla CNIL**, soit autorisées par la CNIL.

Certaines études nécessitent de partager des données avec des partenaires ; notamment dans le cadre de collaborations scientifiques avec d'autres établissements de santé, des agences nationales comme l'Agence de biomédecine, des laboratoires de l'industrie pharmaceutique, en France ou à l'étranger **dans des conditions assurant la sécurité des échanges et des données.** Elles peuvent également faire l'objet d'un croisement avec les données vous concernant détenues par les partenaires.

VOS DROITS

Pour autant que le traitement de données ne réponde pas à une obligation légale, **vous pouvez à tout moment vous opposer**, sans avoir à justifier votre refus :

- à la réutilisation des données de santé ;
- à être recontacté pour participer à une recherche ;
- à ce que vos données soient utilisées dans une étude précise.

Si vous êtes mineur, vous pouvez à votre majorité revenir sur la décision prise par vos parents.



L'exercice de votre droit d'opposition sera sans conséquence sur votre prise en charge ou la qualité de votre relation avec les équipes médicales et soignantes.

Dans tous les cas et conformément à la loi Informatique et libertés (loi du 6 janvier 1978 modifiée) et du règlement européen 2016/679 du 27 avril 2016, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de limitation de vos données personnelles.

Pour exercer vos droits vous pouvez vous adresser au

Délégué à la protection des données
CHU de Rennes - Hôpital Pontchaillou - DPO/DPD
2, rue Henri Le Guilloux - 35033 Rennes Cedex 9

dpo@chu-rennes.fr

Pour plus d'informations sur vos droits et devoirs vous pouvez consulter le site Internet du CHU de Rennes :

www.chu-rennes.fr/patients-visiteurs/droits-et-devoirs-307.html

et

www.chu-rennes.fr/mentions-legales-6.html

Pour plus d'informations sur l'entrepôt de données de santé eHop et le centre de données cliniques vous pouvez consulter le site Internet du CHU de Rennes :

www.chu-rennes.fr/recherche-innovation/centre-de-donnees-cliniques-entrepot-de-donnees-hospitalier-ehop-625.html

Vous pouvez également contacter le centre de données cliniques : **cdc@chu-rennes.fr**

DISPOSITIONS NATIONALES

La loi de modernisation du système de santé (loi 2016-41 du 26 janvier 2016) a instauré le système national des données de santé (SNDS) regroupant plusieurs bases nationales, sous la responsabilité de l'assurance maladie. Le SNDS n'inclut pas vos données d'identité, ni votre numéro d'assuré. Un des objectifs de la création du SNDS est de permettre des analyses à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation. Dans ce cadre, il peut être utilisé par les professionnels de santé de l'établissement qui pourront également effectuer des croisements avec les données de soins de l'établissement. Les études réalisées à partir du SNDS sont menées après autorisation de la CNIL.

DANS LA PRATIQUE

Conformément aux dispositions de la loi Informatique et libertés modifiée et du règlement général sur la protection des données (RGPD), vos données à caractère personnel sont protégées. La présente note d'information individuelle explicative du principe général de réutilisation des données vous concernant vous est remise. Une seconde information précisant la réutilisation envisagée sera consultable sur le site Internet du CHU de Rennes. Il est également possible que vous soyez recontacté par le service qui vous a pris en charge pour vous proposer de participer à un protocole de recherche ou une étude. Dans ce cas une information spécifique à cette recherche ou cette étude vous sera délivrée par le médecin qui vous suit. Vous serez alors libre d'accepter ou de refuser d'y participer. La liste des études réalisées ou prévues à partir de vos données de soins déjà collectées est publiée sur le site Internet de l'établissement (**www.chu-rennes.fr/patients-visiteurs/droits-et-devoirs-307.html**).

INFORMATIONS UTILES



L'association de patients en France, l'AFPP (association fibroses pulmonaires France) est très active. Elle peut vous permettre de trouver du soutien, de l'écoute, du partage.

Vous pouvez nous faire la demande d'un flyer ou bien aller sur leur site : <https://asso-fpp.com>



RespiFIL
respifil.france@aphp.fr



Filières de santé Maladies rares
www.filièresmaladiesrares.fr



Centre de référence des maladies pulmonaires rares

www.maladies-pulmonaires-rares.fr



La recherche a une place très importante dans notre service. Tous les médecins participent activement à différents projets de recherche clinique.

Nos équipes travaillent en étroite collaboration avec l'IRSET (Institut de recherche en santé, environnement et travail).



Ainsi, nous avons pu réaliser des bio-banques de sérums et de fibroblastes primaires de patients atteints de différents types de fibroses pulmonaires afin de mieux comprendre les mécanismes et chercher de nouveaux traitements.

CONTACTS UTILES

INFIRMIER(E) DE COORDINATION

02 23 06 73 68

idec.crmr@chu-rennes.fr

SECRÉTARIAT MÉDICAL

02 99 28 24 78

PSYCHOLOGUE

02 23 06 74 32

DIÉTÉTICIEN(NE)

Prise de contact avec l'infirmier(e)
de coordination

PRISE DE RENDEZ-VOUS

Consultation médicale

02 99 28 24 81

SECRÉTARIAT DES EFR

Explorations fonctionnelles
respiratoires

02 99 28 25 24

ASSISTANT(E) SOCIAL À DISTANCE

Filière de santé des maladies
rares pulmonaires

maladies-rares@alliancesociale.fr



PÔLE CŒUR-POUMONS-VAISSEAUX

SERVICE DE PNEUMOLOGIE • CENTRE DE RÉFÉRENCE
DES MALADIES PULMONAIRES RARES

HÔPITAL PONTCHAILLOU
CENTRE CARDIO-PNEUMOLOGIQUE - NIVEAU 1

2, rue Henri Le Guilloux • 35033 Rennes cedex 9

•
INFIRMIÈRES DE COORDINATION
MALADIES RARES PULMONAIRES

02 23 06 73 68

idec.crmr@chu-rennes.fr