

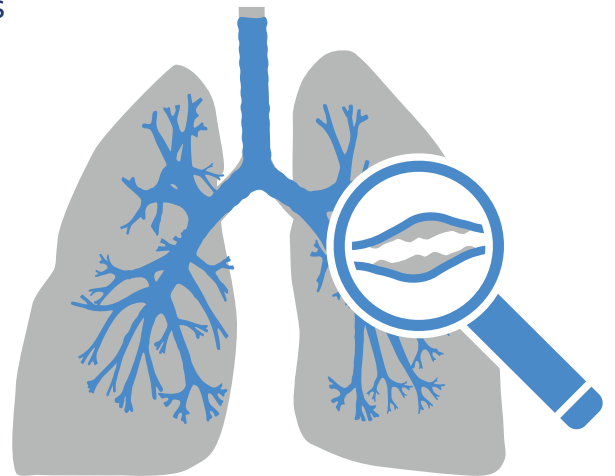
Bronchectasies

Cette brochure d'information explique ce que sont les bronchectasies, leurs causes, leur diagnostic et leur traitement. Vous trouverez des informations plus détaillées sur le site web « Bronchiectasis Patient Priorities » (priorités des patients porteurs de bronchectasies) : www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis

Que sont les bronchectasies ?

Les bronchectasies sont une maladie respiratoire chronique. Une personne porteuse de bronchectasies a des voies respiratoires (tubes reliant la trachée à la partie inférieure des poumons) plus larges que la normale. Cela entraîne une accumulation de mucus (ou d'expectorations) qui augmente le risque d'infections pulmonaires.

Les infections peuvent provoquer une inflammation des poumons qui sont alors partiellement lésés ou obstrués. Apparaissent alors des symptômes comme l'étouffement, les douleurs thoraciques et la fatigue. Les bronchectasies sont également connues sous le nom de bronchectasies à fibrose non kystique.



Quelles sont les causes des bronchectasies ?

Les causes possibles des bronchectasies sont très diverses. Dans certains cas, elles peuvent se déclarer à la suite d'une infection grave comme une pneumonie ou une coqueluche infantile. On parle alors de « bronchectasies post-infectieuses ».

Autres affections souvent liées aux bronchectasies ou pouvant les provoquer :

- Un asthme sévère aggravé par une réaction allergique à un champignon appelé *aspergillus*. On parle alors d'aspergillose bronchopulmonaire allergique (ABPA)
- Des maladies où le système immunitaire attaque le corps, comme la polyarthrite rhumatoïde ou la rectocolite hémorragique

- Une obstruction ou un blocage des voies respiratoires suite à l'inhalation d'une substance
- Une dyskinésie ciliaire primitive (DCP), maladie génétique chronique caractérisée par un développement anormal des poumons dès la naissance
- Une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), maladie chronique causant une inflammation des poumons, des lésions du tissu pulmonaire et un rétrécissement des voies respiratoires rendant la respiration difficile
- Un déficit en alpha-1 antitrypsine, maladie génétique pouvant causer des problèmes au niveau des poumons et du foie
- Une tuberculose (TB) ou une infection par mycobactéries atypiques (non tuberculeuses), maladies qui affectent souvent les poumons et qui sont causées par un groupe de bactéries appelées « mycobactéries »

Votre médecin vous posera quelques questions et réalisera éventuellement quelques tests pour déterminer si vous êtes atteint(e) de bronchectasies. Souvent, la cause ne peut pas être identifiée. On parle alors de bronchectasies idiopathiques. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas de cause mais simplement qu'elle est inconnue.

Le traitement de base des bronchectasies est habituellement le même, peu importe la cause. Cependant, certaines causes requièrent un type de traitement supplémentaire spécifique.

Comment les bronchectasies sont-elles diagnostiquées ?

Les symptômes habituels des bronchectasies sont une toux persistante, une sécrétion de mucus, un essoufflement et des infections pulmonaires récurrentes.

Ces symptômes étant aussi caractéristiques de maladies pulmonaires plus courantes comme la BPCO ou l'asthme, ce sont elles que les médecins testent en premier. Il est cependant possible de contracter deux ou même trois de ces maladies en même temps.

Si votre médecin soupçonne des bronchectasies, il réalisera des tests supplémentaires.

Tests initiaux habituels

- Radiographie du thorax : même si la radiographie ne permet généralement pas d'identifier les bronchectasies, elle permet d'exclure d'autres maladies.
- Spirométrie : c'est un test respiratoire lors duquel le patient expire avec force et rapidement dans une machine vidant ses poumons. Cela ne permet pas de diagnostiquer des bronchectasies mais c'est un moyen de déterminer si les poumons sont endommagés.
- Échantillons d'expectorations : le médecin ou l'infirmier/infirmière vous demande de cracher pour expulser des sécrétions dans un contenant afin qu'elles soient analysées en laboratoire. Cela permet d'identifier les bactéries présentes dans les poumons afin de trouver l'antibiotique idéal pour traiter une éventuelle infection pulmonaire.
- Analyses sanguines : elles permettent de contrôler votre état de santé général.

Tests spécifiques

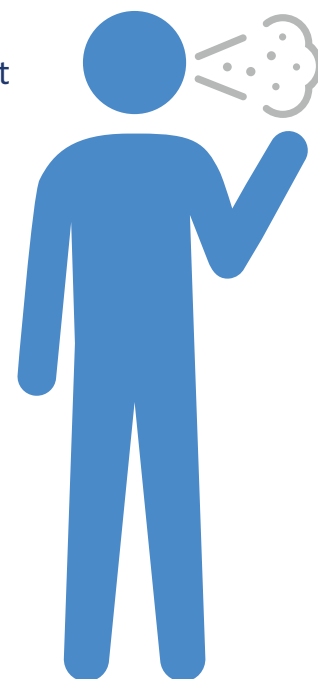
- Scanner (tomodensitométrie) : ce test est indispensable pour diagnostiquer des bronchectasies. Votre corps est radiographié sous plusieurs angles avant qu'un ordinateur reconstitue une image détaillée.
- Tests du système immunitaire : le médecin peut ordonner des tests sanguins pour analyser le fonctionnement de votre système immunitaire et identifier les facteurs susceptibles de causer des bronchectasies, comme par exemple un manque d'anticorps censés combattre les infections ou des allergies sévères.
- Tests respiratoires : une spirométrie (voir ci-dessus) peut être réalisée, ainsi que des tests de fonction pulmonaire plus poussés.

Quels sont les symptômes des bronchectasies ?

Les manifestations varient selon les personnes, il n'est donc pas possible de décrire un « patient typique » porteur de bronchectasies.

Cependant, vous serez susceptible de présenter quelques-uns ou la totalité de ces symptômes :

- Toux – Souvent accompagnée de sécrétions de mucus (expectorations). Le volume des expectorations peut considérablement varier, de même que leur couleur (blanc, jaune, vert, vert foncé ou marron).
- Essoufflement – Causé par une lésion des voies respiratoires, qui fonctionnent alors moins bien. Dans la plupart des cas, l'essoufflement n'est pas un problème mais certaines personnes ont le souffle court en montée ou dans les escaliers. Dans les cas les plus graves, il arrive que le patient s'essouffle même lors d'activités moins intenses.
- Fatigue extrême – Le corps utilise beaucoup d'énergie pour combattre les infections, tousser et respirer. Cela peut être aggravé chez les personnes ayant du mal à dormir en raison d'autres symptômes.
- Gêne thoracique – Il peut s'agir de douleurs, d'une sensation d'oppression ou de « lourdeur » au niveau de la poitrine.
- Infections pulmonaires, aussi appelées exacerbations – Vous êtes plus susceptible de contracter des infections affectant plus rapidement vos poumons. D'autres symptômes peuvent empirer en cas d'infection.



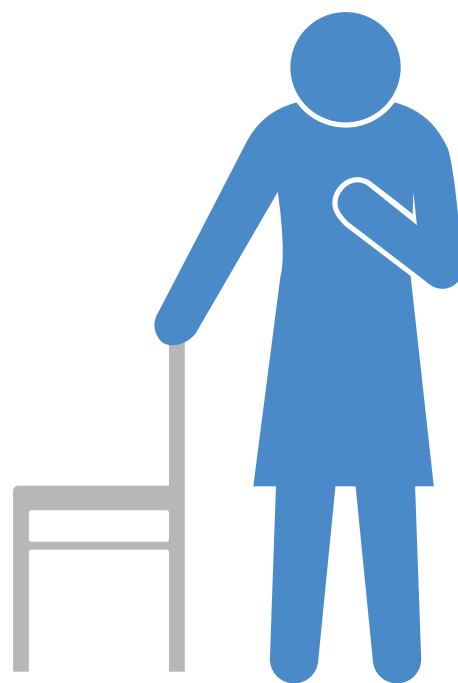
Moyennant un traitement et un suivi adaptés, les personnes atteintes de bronchectasies ont une espérance de vie normale. Elles sont plus susceptibles de décéder suite à d'autres maladies survenant chez l'ensemble de la population (maladies cardiaques ou cancer) que suite à des bronchectasies.

Quelle est la gravité de ma maladie ?

Les bronchectasies sont une maladie complexe et il n'existe aucun test ni aucun signe permettant de déterminer si votre cas est léger, modéré ou grave. Cependant, si vos bronchectasies sont bien traitées, vous devriez voir vos symptômes s'atténuer et pouvoir mener une vie normale. Vos bronchectasies seront considérées plus graves si les symptômes commencent à poser des problèmes lors de vos activités quotidiennes.

Facteurs liés à des bronchectasies plus graves :

- Essoufflement : vous êtes incapable de marcher 100 mètres sans vous arrêter
- Infections pulmonaires : trois ou plus par an
- Croissance régulière de bactéries sur les échantillons de mucus (expectorations) : cela suggère que vos poumons présentent une infection récurrente, notamment si une bactérie appelée *pseudomonas* est identifiée régulièrement
- Si le scanner montre que les deux poumons ou plusieurs zones des poumons sont affectés, et non pas une partie limitée des poumons
- Admissions à l'hôpital : si vous devez vous rendre à l'hôpital parce que vous souffrez d'infections pulmonaires graves ou parce que vous avez besoin d'injections d'antibiotiques
- Perte de poids : si vous êtes en sous-poids en raison des bronchectasies
- Tests de fonction pulmonaire révélant des capacités pulmonaires réduites
- Âge : à mesure que l'on vieillit, la taille des poumons rétrécit naturellement et le système immunitaire perd en efficacité, ce qui peut influencer les symptômes et la gravité des bronchectasies



Ces informations ne sont données qu'à titre indicatif. Certaines personnes peuvent présenter plusieurs de ces facteurs et mener une vie tout à fait normale tandis que d'autres peuvent n'en présenter aucun mais souffrir d'autres symptômes importants qui les feront se sentir plus malades. La plupart de ces facteurs peuvent être améliorés grâce à un traitement efficace.

Les personnes présentant des bronchectasies graves risquent une espérance de vie plus courte, c'est pourquoi elles doivent faire tout leur possible pour préserver la santé de leurs poumons.

Comment les bronchectasies sont-elles traitées ?

Le traitement des bronchectasies a plusieurs objectifs :

- Prévenir les infections pulmonaires (exacerbations), qui peuvent aggraver les symptômes
- Traiter les symptômes
- Améliorer la qualité de vie
- Empêcher l'aggravement de la maladie

Avec un traitement adapté, les personnes porteuses de bronchectasies peuvent rester stables pendant de nombreuses années et bien contrôler leurs symptômes.

La liste ci-dessous présente quelques-uns des traitements fréquemment utilisés en cas de bronchectasies, y compris ceux recommandés aux médecins dans le cadre des directives européennes relatives aux bronchectasies. Ces traitements ne sont pas tous disponibles ou utilisés dans tous les pays européens. Si vous avez des questions concernant ces traitements, consultez votre médecin.

Traitement de l'inflammation

- Inhalateurs : certains inhalateurs contiennent un médicament qui élargit les voies respiratoires, ce qui facilite la respiration et réduit l'inflammation dans les poumons.
- Comprimés : certains médicaments peuvent aussi réduire l'inflammation. C'est le cas d'un type d'antibiotiques appelés macrolides, qui peuvent atténuer l'inflammation mais aussi traiter l'infection.

Traitement de l'infection

- Vaccins : la vaccination annuelle contre la grippe et le pneumocoque (protection contre la plus fréquente cause bactérienne de la pneumonie) est importante pour limiter les risques de contracter ces infections.
- Antibiotiques : une infection pulmonaire doit être traitée rapidement avec des antibiotiques sous forme de comprimés, d'inhalation via un masque (nébuliseur) ou d'injections.
- Antibiotiques préventifs (dans certains cas) : si vous souffrez régulièrement d'infections pulmonaires ou que vos symptômes sont très graves, votre médecin vous prescrira peut-être un traitement antibiotique à long terme pour éliminer les bactéries logées dans vos poumons.
- Les doses sont plus faibles que celles prévues pour traiter une infection et sont souvent prescrites pour au moins un an, voire plus. Ce traitement ne fonctionnera pas immédiatement, il devra être suivi régulièrement pour être complètement efficace. Ces



médicaments peuvent interagir avec d'autres comprimés, il est donc important d'informer vos autres médecins éventuels que vous prenez régulièrement des antibiotiques avant qu'ils ne vous prescrivent d'autres médicaments.

- Élimination des bactéries de type *pseudomonas* : le *pseudomonas aeruginosa* ou *pseudomonas* est une bactérie pouvant causer une infection chez les personnes porteuses de bronchectasies. Si vous attrapez une *pseudomonas*, votre médecin recommandera peut-être un traitement antibiotique pour tenter de l'éliminer ou de la contrôler. Il peut aussi décider de vous prescrire un antibiotique différent si vous souffrez d'infections pulmonaires dans le futur. Les personnes présentant une *pseudomonas* peuvent parfois avoir plus d'infections pulmonaires et de complications en raison de sa résistance aux antibiotiques, ce qui peut endommager les poumons. Les directives à l'attention des médecins recommandent un suivi régulier des patients présentant une *pseudomonas*.

Traitement des lésions pulmonaires

- Des exercices de kinésithérapie et de désencombrement des voies respiratoires peuvent aider à expulser le mucus (vous trouverez des conseils et des vidéos de démonstration sur le site Bronchiectasis Patient Priorities).
- Des médicaments peuvent aider à éliminer le mucus (médicaments mucoactifs). Pour être vraiment efficaces, ils doivent être associés à des exercices de kinésithérapie réguliers.
- Les bronchodilatateurs en inhalation permettent de décontracter les muscles des voies respiratoires.
- Une activité physique régulière aide à éliminer les expectorations et favorisent un meilleur fonctionnement des poumons.

Il est également important d'éviter de fumer et de traiter la cause profonde des bronchectasies si elle a été identifiée.

Autres types de traitement

Oxygénothérapie

Si vous manquez d'oxygène, vous aurez peut-être besoin de respirer de l'oxygène via un tuyau ou un masque. Cela peut être un traitement à court terme (p. ex. si vous êtes à l'hôpital en raison d'une infection pulmonaire jusqu'à ce que vos niveaux d'oxygène redeviennent normaux) ou à long terme si vos poumons présentent des lésions et ne sont plus capables de recevoir assez d'oxygène.

Vous aurez peut-être aussi besoin d'un complément d'oxygène pendant vos voyages en avion. Consultez votre médecin à ce sujet avant de prendre l'avion.

Chirurgie

Dans la plupart des cas, les bronchectasies peuvent être contrôlées et traitées sans intervention chirurgicale. Cependant, le recours à la chirurgie peut parfois être utile si les bronchectasies affectent seulement une petite partie des poumons. Dans ce cas, il est possible de les soigner en les retirant. Une intervention chirurgicale est également judicieuse si une partie des poumons présente des lésions graves qui entraînent des infections récurrentes.

Rééducation respiratoire

Des séances de rééducation respiratoire peuvent vous être prescrites pour améliorer votre résistance physique et réduire les effets des symptômes sur votre vie.

La rééducation respiratoire est un type de traitement visant à limiter l'impact physique et émotionnel d'une maladie pulmonaire sur le quotidien du patient. C'est un programme personnalisé qui allie exercices physiques et sensibilisation du patient aux différents moyens disponibles pour rester autant que possible en bonne santé.

Aides à l'arrêt du tabac

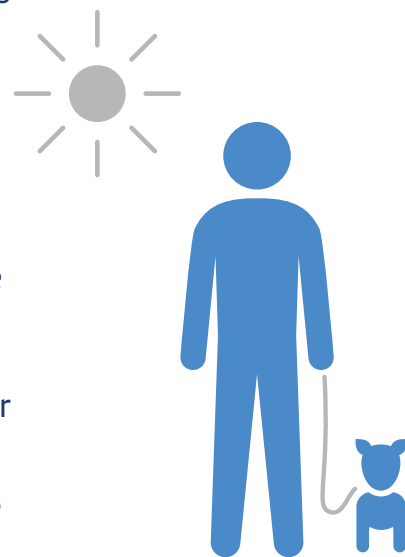
Si le tabagisme ne peut pas causer les bronchectasies, il peut en revanche aggraver la maladie et ses symptômes.

Il existe des solutions pour vous aider à arrêter de fumer et des alternatives pour faciliter le sevrage. Demandez à votre médecin ce qu'il peut faire pour vous soutenir dans cette démarche.

Autogestion

L'autogestion est très importante pour les personnes atteintes de maladies chroniques comme les bronchectasies. Il existe de nombreux moyens de contrôler votre maladie au quotidien. Vous devez prendre vos médicaments, effectuer les exercices de désencombrement des voies respiratoires recommandés, surveiller vos symptômes et faire part des éventuels changements à votre médecin, faire de l'exercice, manger sainement et arrêter de fumer si vous le faites.

Pour plus de conseils concernant l'autogestion, consultez le site web Bronchiectasis Patient Priorities.



Soins médicaux spécialisés

Pour traiter efficacement les bronchectasies, il est recommandé de faire appel à une équipe de professionnels de santé disposant d'une expérience de cette maladie. Dans de nombreux pays, il y a maintenant des cliniques spécialisées dans la prise en charge des patients présentant des bronchectasies.

Si elles ne sont pas exactement identiques, ces cliniques ont toutefois des points communs :

- Un médecin ou une équipe de médecins spécialisé(e) dans le traitement des bronchectasies et justifiant d'une expérience dans ce domaine
- Un kinésithérapeute ou une équipe de kinésithérapeutes pour former les patients aux exercices de désencombrement des voies respiratoires
- Des infirmiers ou d'autres professionnels de santé pour informer et soutenir les patients
- Des services à domicile pour administrer des antibiotiques par inhalation/nébulisation/application intraveineuse et d'autres médicaments spécialisés
- Des tests spécialisés du système immunitaire ou du corps pour diagnostiquer la cause des bronchectasies

Certaines personnes atteintes de bronchectasies doivent se rendre régulièrement dans des cliniques spécialisées tandis que d'autres n'y vont que très peu, voire une seule fois, avant d'être redirigées vers leur médecin habituel.

Si vous pensez devoir consulter un spécialiste, parlez-en à votre médecin. Il n'existe aucun annuaire des spécialistes des bronchectasies en Europe mais si vous avez du mal à en trouver un, n'hésitez pas à contacter l'European Lung Foundation.

À lire aussi

Bronchiectasis Patient Priorities | www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis

Informations et soutien pour les patients personnes porteuses de bronchectasies et leur entourage. Rédigé avec l'aide de patients et de professionnels de santé issus de toute l'Europe. Une version plus détaillées de ces informations ainsi qu'une version simplifiée des directives de l'European Respiratory Society relatives à la gestion des bronchectasies sont disponibles sur le site web.

European Lung Foundation | www.europeanlung.org

Sur son site web, l'European Lung Foundation met à disposition diverses brochures sur des sujets relatifs aux bronchectasies et aux maladies associées.

EMBARC | www.bronchiectasis.eu

EMBARC est un réseau paneuropéen visant à favoriser la recherche clinique sur les bronchectasies et à sensibiliser à cette maladie par le biais d'un partage de protocoles, d'idées de recherche et d'expertise.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION

L'European Lung Foundation (ELF) a été fondée par l'European Respiratory Society (ERS) afin de créer une interface entre les patients, le grand public et les professionnels de santé spécialistes des maladies respiratoires et influencer de manière positive la médecine respiratoire. L'ELF s'engage pour la santé respiratoire à travers toute l'Europe et rassemble les meilleurs experts européens afin de fournir des informations aux patients et sensibiliser le grand public aux maladies pulmonaires.



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

Cette brochure a été rédigée dans le cadre du projet relatif aux priorités des patients porteuses de bronchectasies avec l'aide du Professeur James Chalmers et de membres du groupe de soutien aux patients porteuses de bronchectasies de l'ELF.

Publié en mars 2018.