

Understanding natural variability in lung function: insights from the PROVALF-PCD cohort

What is this session about?

The PROVALF-PCD (Prospective Observational Multicentre Study on Variability of Lung Function in Stable PCD Patients) study is a multicentre, longitudinal project designed to better understand how lung function naturally changes over time in people with PCD. The cohort includes 252 patients recruited from 19 centres across 12 countries, making it one of the largest collaborative efforts in this rare disease. Over the course of the study, we collected over 1,000 FEV1 measurements from patients in stable state, during routine clinical follow-up, spanning a period of 15 months. The study examined the extent and patterns of natural changes in lung function within each person, when these changes can be considered physiologically relevant, and what this might mean for disease monitoring, treatment decisions, and clinical trial design. This talk will discuss how PROVALF-PCD provides insights that are relevant for patients, in understanding their own health journeys, for clinicians, in shaping management strategies, and for researchers, in designing future studies.

About the speaker:

Bruna Rubbo is a senior lecturer at the University of Southampton. She co-chaired 'BEAT-PCD COST Action' WP 4 Outcome measures from 2017 to 2019 and currently chairs BEAT-PCD WP5 Clinical Outcome Measures. Her research focuses on the epidemiology of PCD, including improving diagnosis, understanding genotype-phenotype relationships

Join us!

<https://beat-pcd.squarespace.com/events>



Dr Bruna Rubbo
Senior Lecturer

Webinair d'Experts de BEAT PCD :
"Understanding natural variability in
Lung function: insights from the
PROVALF- PCD cohort" par Bruna
Rubbo.

Résumé et traduction en français
généré par IA.



Pourquoi mon FEV1 change-t-il parfois même si je me sens pareil ?

Ce que nous avons appris de l'étude PROVALF-PCD chez les patients atteints de DCP

👉 Dans quelle mesure la fonction pulmonaire (FEV1) peut-elle varier chez les personnes atteintes de DCP lorsqu'elles sont stables, sans exacerbation ?

Parce que souvent, il se passe ceci :

- Vous allez en consultation.
- On vous fait la spirométrie.
- Le chiffre diminue un peu.
- Et vous vous demandez :
"Est-ce que je vais plus mal ?"

Nous allons l'expliquer calmement.

Premièrement : Qu'est-ce que le VEMS ?

Le VEMS est le chiffre qui nous indique combien d'air vous pouvez expulser dans la première seconde en soufflant fort lors du test de spirométrie.

C'est l'une des manières les plus courantes de mesurer le fonctionnement des poumons dans la DCP.

Mais... ce n'est pas parfait.



Qu'a découvert l'étude ?

L'étude a inclus **252 personnes atteintes de DCP** de **12 pays différents**.

Ils ont analysé plus de **1 000 tests de fonction pulmonaire** réalisés lorsque les patients étaient stables (sans exacerbation).

Et ils ont découvert quelque chose de surprenant :

● Chez les personnes atteintes de DCP stables, le VEMS peut varier jusqu'à 25 % entre deux visites... sans que cela signifie une détérioration de leur état.

Que signifie ce 25% ?

Cela signifie que :



Visite 1

Si une personne a un VEMS de **80%**



Visite 2

Lors d'une autre visite, elle pourrait avoir **60%**



Résultat

Et pourtant **ne pas être en exacerbation.**

C'est un grand changement en chiffres.

Mais cela peut faire partie de la variabilité naturelle.

Alors... pourquoi ça change ?

Le VEMS peut varier pour de nombreuses raisons :

- Comment le test a été effectué ce jour-là
- Si vous étiez plus fatigué
- Si vous aviez moins bien dormi
- S'il y avait plus de mucus
- Différences corporelles normales
- Petites infections que le corps contrôle seul

Et quelque chose d'important :

 **La majeure partie de cette variabilité, nous ne savons pas exactement pourquoi elle se produit.**

Cela ne dépend pas clairement du sexe, du type d'altération génétique ou de l'âge.

Cela signifie-t-il que la spirométrie est inutile ?

Non.

Elle est utile.

Mais elle ne doit pas être interprétée seule.

Un chiffre isolé ne raconte pas toute l'histoire.

Le plus important reste :



Comment vous vous sentez



Si vous tousssez davantage



S'il y a plus de mucus



Si vous êtes plus fatigué



Si vous avez de la fièvre



Si vous manquez de souffle

Les médecins ne doivent pas prendre de décisions basées uniquement sur un chiffre.



Qu'en est-il des exacerbations ?

L'étude a également observé que même lors des exacerbations, les changements de VEMS n'étaient pas très différents des changements en stabilité.

Cela signifie que :

Le VEMS ne permet pas toujours de bien distinguer entre un état stable et une exacerbation.

C'est pourquoi les symptômes sont fondamentaux.



Et dans les études de nouveaux traitements ?

C'est très important.

Si la VEMS peut varier jusqu'à 25% sans qu'il y ait de changement réel...

Un traitement qui améliore un peu la fonction pulmonaire pourrait sembler inefficace, simplement parce que le test n'est pas assez sensible.

C'est pourquoi les chercheurs recherchent :

Des tests plus sensibles

D'autres façons de mesurer l'état pulmonaire

Des techniques d'imagerie plus précises

Quel message les patients doivent-ils retenir ?

- 1 Une petite baisse du VEMS ne signifie pas automatiquement que vous allez moins bien.
- 2 Il existe une grande variabilité naturelle dans la DCP.
- 3 Les symptômes sont aussi importants que les chiffres.
- 4 Ce qui est important, c'est l'évolution dans le temps, pas une seule mesure.
- 5 Parlez toujours à votre équipe médicale avant de vous alarmer d'un résultat.



En résumé simple

La fonction pulmonaire dans la DCP peut "**danser**" pas mal même lorsque vous êtes stable.

Tout changement dans les chiffres ne signifie pas une aggravation.

Le corps est plus complexe qu'un chiffre.

Et la médecine, quand elle est bien faite, **regarde la personne dans son ensemble, pas seulement les papiers.**