

Bulletin d'adhésion

À découper et à renvoyer avec votre chèque à l'ordre de l'AFPF à :
**AFPF - Hôtel de Ville, Place de l'Europe
CS 30401
69883 MEYZIEU Cedex**

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Code postal _____

Ville _____

Pays _____

Adresse e-mail _____

Téléphone fixe _____

Téléphone portable _____

Date _____

Je souhaite **adhérer à l'AFPF** pour une cotisation annuelle par famille de **30 €**

Je souhaite **faire un don** de soutien à la recherche d'un montant de :

10 € 40 € 50 € _____ € (Autre)

Par **chèque** à l'ordre de l'AFPF

Par **virement** sur le compte :
IBAN : FR76 1027 8116 0500 0206 9670 190
BIC : CMCIFR2A

Vos adhésions bénéficient d'une déduction fiscale de 66% (dans les limites légales du Code Général des impôts).
L'AFPF délivre **sur demande** (*) un reçu fiscal pour vos impôts.
(*) les services des impôts n'exigent plus ce reçu.
Ils peuvent simplement vous le demander en cas de contrôle fiscal.



Les Poumons Source de Vie

AFPF
Association
Fibroses Pulmonaires
France



L'AFPF AU SERVICE DE SES ADHÉRENTS :



Des lettres d'information
papier et digitales



Un soutien psychologique
avec des thérapeutes spécialisés
(séances offertes)



Une ligne d'écoute :
06 87 99 92 51
06 85 30 63 78



Des groupes de paroles
régionaux et nationaux
(Greffés et Aidants)



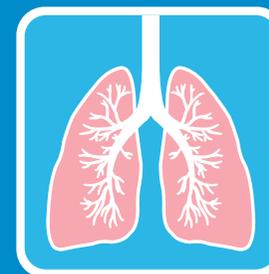
Des séances d'activité physique gratuites adaptées à la Fibrose Pulmonaire



Des visio-conférences sur la maladie et la vie avec la maladie



Un site Internet
aux informations vérifiées :
<https://asso-fpf.com>



Les Poumons Source de Vie

AFPF
Association
Fibroses Pulmonaires
France



Nos raisons d'être :

- Aider les patients et les familles
- Contribuer à la recherche
- Eduquer et informer
- Favoriser un diagnostic précoce
- Créer du lien entre patients

Qu'est-ce que la Fibrose Pulmonaire



Les pathologies interstitielles pulmonaires ou fibroses pulmonaires sont la conséquence de l'altération de la membrane entre les alvéoles et les capillaires (petits vaisseaux sanguins) par de l'inflammation et/ou à la fibrose du tissu interstitiel (tissu de soutien entre les alvéoles), partie la plus sensible des échanges gazeux du poumon (oxygène/gaz carbonique). Elles constituent un

groupe hétérogène de maladies avec une évolution chronique pour la majorité d'entre elles et des pronostics variables. La plus fréquente et la plus sévère d'entre elles est la fibrose pulmonaire idiopathique.

La prévalence de la Fibrose Pulmonaire Idiopathique

- La FPI est une maladie rare : en France, sa prévalence est estimée à 8,2 pour 100 000, soit 5 000 à 6 000 personnes en France.
 - Les principaux facteurs de risque sont l'âge supérieur à 60 ans, le sexe masculin, des antécédents de tabagisme (chez 70 % à 75 % des patients), et un antécédent familial de fibrose pulmonaire (FPI ou autre PID fibrosante).
 - La maladie se manifeste par un essoufflement progressif, à l'effort puis au repos, une toux sèche ainsi qu'une grande fatigue.
 - Cette maladie grave évolue de façon chronique progressive, avec de possibles exacerbations aiguës.
 - Deux médicaments antifibrosants disposent d'une AMM pour le traitement de la FPI, la pirféridone (ESBRIET®) et le nintédanib (OFEV®). Ces traitements ralentissent l'aggravation de la maladie, diminuent le risque d'exacerbation aiguë de fibrose.
 - Sa prise en charge a considérablement évolué depuis quelques années, permettant une amélioration significative de l'espérance de vie des patients. Sa connaissance, son diagnostic, et sa prise en charge précoce sont donc indispensables.
 - Sans traitements et sans activités physiques, la maladie diminue de façon notoire l'espérance de vie.
 - Seule la transplantation pulmonaire peut grandement améliorer les chances de survie. Elle est proposée, selon le cas, aux personnes arrivées à un stade évolué de la maladie.
- L'AFPF est à l'écoute permanente des patients FPI dans le besoin. Elle organise des journées d'information dont les dates et lieux sont publiés sur son site Internet.

Pour plus d'informations rendez vous sur <https://asso-fpf.com>

L'AFPF a été créée pour faire connaître les Fibroses Pulmonaires et porter la voix des patients

Nos objectifs

1. **Inform**er le grand public et les professionnels de santé sur les fibroses pulmonaires.
2. **Aider** les malades et leurs proches à vivre le mieux possible avec la maladie.
3. **Contribuer** à améliorer la prévention des fibroses pulmonaires, la qualité de leur prise en charge pluridisciplinaire, **faciliter** l'accès aux soins.
4. **Créer** des communautés de patients locales ou régionales sous la forme de « Groupes Patients ».
5. **Répertorier** les attentes des patients, des familles dans tous les domaines (diagnostic précoce et sûr, information pertinente à jour, accès aux soins, soutiens psychologiques, interventions chirurgicales, greffes, réadaptation respiratoire, soins palliatifs ...) et sensibiliser les autorités de santé et les médecins à ces besoins.
6. **Collecter** des fonds destinés à financer la recherche et encourager les patients à participer à des études cliniques.
7. **Promouvoir** l'Activité Physique Adaptée.

Les membres du Conseil Scientifique, 12 éminent(e)s pneumologues accompagnent l'AFPF dans son action.

Pr Emmanuel Bergot - Dr Elodie Blanchard - Pr Philippe Bonniaud - Pr Arnaud Bourdin - Pr Vincent Cottin - Pr Bruno Crestani - Dr Sylvain Marchand Adam - Dr Jean-Marc Naccache - Pr Hilario Nunes - Dr Grégoire Prevot - Pr Martine Reynaud-Gaubert - Dr Lidwine Wemeau

Nos actions

1. **Manifestations** : organisation de rencontres patients dans les hôpitaux publics, dans différentes villes de France.
2. **Animation** de groupes de patients régionaux.
3. **Participations** aux congrès de professionnels de santé ciblés sur la pneumologie (CPLF ou ERS).
4. **Collaborations multiples** avec le **Centre de Référence des Maladies Pulmonaires Rares (LYON)**, les **Centres de Compétence, les professionnels de santé** en France, et en Europe avec les Associations réunies au sein de la Fédération européenne des associations de malades FP (EU-PFF).
5. Soutien à la recherche avec l'aide de son **Conseil Scientifique**.

Nous avons besoin de vous

- ✓ Nous avons besoin de votre soutien en :
 - adhérant pour porter plus nombreux la voix des malades auprès des autorités et de l'industrie pharmaceutique.
 - donnant pour accélérer les projets de recherche sur les nouveaux traitements et la qualité de vie.

✓ La Fibrose pulmonaire peut vous toucher ou concerner un être aimé



Jean-Michel Fourrier
Président



Françoise Jelassi
Vice-Présidente



Jean-Jacques Cristofari
Trésorier



Louis Chemin
Trésorier Adjoint



Jacques Frajman
Secrétaire Général



Ludovic Tessier
Secrétaire Général Adjoint

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



EU-PFF Fédération : Fédération Européenne des Associations de Patients porteurs de Fibroses Pulmonaires

L'AFPF est membre fondateur de « EU-PFF » et membre de son Comité Exécutif

Nos partenaires



FFAAIR : Fédération Française des Associations et Amicales des Insuffisants Respiratoires

