

Poursuivre le combat contre les maladies respiratoires rares !

Une maladie est dite rare si elle touche moins d'une personne sur 2 000. Cela peut sembler peu, mais à l'échelle de la population française, les maladies respiratoires rares concernent plusieurs milliers de patients !

À ce jour, plus de 200 maladies respiratoires rares ont été recensées. Certaines d'entre elles, comme la mucoviscidose, concernent des milliers de patients, tandis que d'autres ne vont toucher qu'une centaine voire une dizaine de patients. Ces maladies complexes nécessitent souvent une prise en charge pluridisciplinaire très spécialisée. De plus, nombre d'entre elles sont dites "orphelines", c'est-à-dire, sans traitement curatif.

Il est donc indispensable de poursuivre le combat contre les maladies respiratoires rares !

ÉDITO

Chères lectrices, chers lecteurs,
Chers amis de la Fondation du Souffle,

Nouvellement élu Président de la Fondation du Souffle, l'honneur de signer l'éditorial de ce nouveau numéro de la Lettre de la Fondation du Souffle me revient.

Cette édition est consacrée aux maladies respiratoires rares. En tant que pneumologue, et coordonnateur d'un centre de référence des maladies pulmonaires rares, je sais que souffrir d'une maladie rare peut s'apparenter à un véritable parcours du combattant, qu'il faut parfois des années avant de pouvoir bénéficier d'un diagnostic et de soins adaptés. La plus connue et fréquente de ces maladies respiratoires rares est la mucoviscidose. Les 10 dernières années ont vu une véritable révolution thérapeutique dans cette maladie, avec la mise au point de traitements ciblant la protéine défectueuse dans cette maladie. Ces progrès transforment la vie des patients. Ce succès est le fruit de la recherche conduite dans les 50 dernières années.

Ce succès dans la mucoviscidose est un exemple de ce que nous pouvons faire tous ensemble, patients, familles, chercheurs, lorsque nous rassemblons nos forces pour développer la recherche avec comme objectif le progrès thérapeutique, l'amélioration de la vie des malades, et la prévention des maladies respiratoires. C'est dans cet objectif que la Fondation du Souffle a été créée il y a 10 ans. **Si j'ai accepté sa présidence, c'est parce qu'elle est aujourd'hui le seul organisme en France à lutter contre l'ensemble des maladies qui menacent notre système respiratoire.**

Bonne lecture et merci de votre soutien sans faille pour protéger notre souffle.

Professeur Bruno Crestani
Pneumologue et Président
de la Fondation du Souffle



Faisons le point sur les maladies respiratoires rares !



Prévalence
d'une maladie rare
< 1 cas sur 2 000
personnes



Plus de 200
maladies respiratoires
rares recensées
à ce jour



Près de 80 %
des maladies rares
sont d'origine
génétique.



Le temps d'errance
diagnostique est estimé
à **2 ans** en moyenne
en France.

Certaines maladies respiratoires sont tout à fait exceptionnelles quand d'autres sont moins rares. Souvent diagnostiquées chez l'enfant, elles peuvent être découvertes à tout âge. La plupart du temps, elles sont très graves, engageant le pronostic vital et nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire très spécialisée. Malheureusement, beaucoup de ces maladies sont dites "orphelines", c'est-à-dire qu'il n'existe encore aucun traitement curatif.

Les personnes atteintes de maladies respiratoires rares se sentent souvent abandonnées par le système de santé car le temps d'errance diagnostique est parfois long. En effet, les médecins ne peuvent pas connaître avec précision chacune des 200 maladies respiratoires rares et en ont, le plus souvent, une expérience très limitée voire inexistante. Une des stratégies mise en place ces dernières années pour pallier ce problème est de mutualiser les connaissances et les compétences concernant ces maladies rares.

➤ Afin de structurer la prise en charge des maladies rares, la France a été un des premiers pays en Europe à élaborer et mettre en œuvre, dès 2005, des Plans Nationaux Maladies Rares (PNMR).

Les PNMR ont permis la création de Centres de Référence Maladies Rares (CRMR). Ces centres de référence possèdent une expertise avérée pour une ou plusieurs maladies rares (par exemple le centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte ORPHA-LUNG ou le centre de référence des maladies respiratoires rares de l'enfant RespiRare). On leur a rattaché des centres de compétences régionaux qui collaborent aux activités de soins, d'enseignement et de recherche. Ces centres sont intégrés dans la filière spécialisée dans les maladies respiratoires rares RespiFil⁽¹⁾, qui regroupe également une multitude d'associations de patients et de laboratoires de recherche et de diagnostic. Cette mutualisation des ressources, des connaissances et des compétences permet de réduire l'errance diagnostique et thérapeutique et d'améliorer le diagnostic et le traitement de ces maladies.

Au niveau européen, le réseau ERN-LUNG dédié aux maladies respiratoires rares, favorise le partage de connaissances et d'expériences entre professionnels de santé par-delà les frontières. Si la force de ces réseaux a d'ores et déjà fait ses preuves, les efforts doivent être maintenus pour améliorer la visibilité des centres, accroître la coordination entre les centres, renforcer les liens entre les associations, valoriser l'innovation et consolider la recherche et la formation.

(1) Plus d'informations sur RespiFil page 11

La Fondation du Souffle soutient la recherche sur les maladies respiratoires rares



32

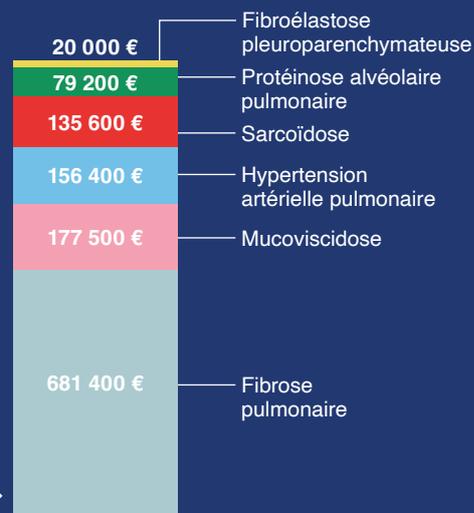
projets en cours sur les maladies respiratoires rares



1 250 100 €

consacrés à la recherche sur les maladies respiratoires rares depuis 2018

Répartition du soutien financier de la Fondation du Souffle attribué aux maladies respiratoires rares



Améliorer les connaissances et la prise en charge des maladies respiratoires rares : l'exemple de la mucoviscidose, du moyen-âge à aujourd'hui

La mucoviscidose est une des maladies génétiques rares les plus fréquentes : elle concerne 1 naissance sur 4 500 environ en France, soit 200 naissances par an. D'origine génétique, elle touche principalement les voies respiratoires, digestives et reproductrices. En 50 ans, cette maladie presque exclusivement pédiatrique est devenue une maladie de l'adulte. **Comment les connaissances sur la maladie et la prise en charge des patients ont-elles évoluées au cours des siècles ?**

Des références à la "maladie du baiser salé" montrent que la mucoviscidose existait déjà au Moyen-Âge : les nouveau-nés dont la mère remarquait le goût salé lors d'un baiser sur le front connaissaient un décès précoce. En 1938, la pédiatre américaine Dorothy H. Andersen la décrit comme une maladie touchant le pancréas, on parle alors de fibrose kystique du pancréas. C'est en 1943 que le pédiatre américain Sydney Farber constate que la maladie entraîne l'accumulation de mucus visqueux dans de nombreux organes (poumons, pancréas, intestin...) et propose le nom de "mucoviscidose" à partir des termes "mucus" et "visqueux". Il faut attendre 1989 pour que le gène responsable de la maladie soit identifié et cloné. Les mutations de ce gène entraînent le dysfonctionnement du canal CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator). Présent dans différents organes (système digestif, poumons, peau...), le canal CFTR transporte les ions chlore de l'intérieur vers l'extérieur des cellules. Lorsque CFTR ne fonctionne pas correctement, le mucus s'épaissit et obstrue les voies respiratoires et digestives.

Au niveau de la peau, cela se traduit par une sueur très salée, expliquant de façon rationnelle, trois siècles plus tard, "la maladie du baiser salé". En 2002, la mise en place du dépistage systématique à la naissance et la création des centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose (CRCM) sont une révolution dans la prise en charge des patients : ils peuvent bénéficier, dès la naissance, d'un suivi spécialisé dans les CRCM. Il y a une dizaine d'années, après plus de 30 ans de recherches, l'utilisation de molécules capables de restaurer partiellement la fonction de CFTR a permis d'améliorer la situation clinique et l'espérance de vie des patients. Jusqu'alors, seuls des traitements contre les symptômes étaient proposés : antibiothérapie, anti-inflammatoires, fluidifiants pulmonaires et kinésithérapie.

Grâce aux progrès de la recherche et à l'amélioration de la prise en charge, l'espérance de vie moyenne des patients est passée de 5 ans en 1960 à 40-50 ans aujourd'hui. La recherche doit néanmoins continuer car certains patients répondent peu, voire pas du tout, aux nouveaux traitements. Le combat continue !



Améliorer le diagnostic des maladies respiratoires rares

Repérer une maladie respiratoire rare à partir de l'haleine !

Dès 400 avant J-C, Hippocrate mettait en évidence que les maladies pouvaient modifier les odeurs corporelles. Entre autres, les odeurs de “musc” de l’hépatite, de “foin” du diabète ou de “pain cuit” de la scarlatine ont longtemps aidé les médecins dans le diagnostic de ces maladies. Le diagnostic olfactif, progressivement abandonné, recommence à être utilisé par les médecins de nos jours, grâce, notamment, aux “nez électroniques”.

Les nez électroniques sont des boîtiers constitués de capteurs chimiques miniatures capables d'identifier une ou plusieurs molécules parmi les 3 000 à 4 000 molécules différentes que nous rejetons à chaque expiration. Certaines maladies vont entraîner le rejet de composés inhabituels qui vont modifier l'environnement odorant. Le nez électronique va être capable d'identifier ces molécules inhabituelles, ce qui permet ensuite de poser un diagnostic. Ce processus, rapide et non-invasif, est utilisable répétitivement sans effets néfastes.

Dans un article publié en mars 2022⁽¹⁾, une équipe de recherche hollandaise a montré que le nez électronique était capable d'identifier avec succès les patients souffrant d'une maladie respiratoire rare : la sarcoïdose.

La sarcoïdose est une maladie rare (30 cas pour 100 000 personnes en France), de cause inconnue et caractérisée par la formation d'amas de cellules, appelés “granulomes”, dans différents organes.

Dans 90 % des cas, la sarcoïdose atteint les poumons, ce qui peut entraîner une toux sèche persistante, un essoufflement et une douleur dans la poitrine.

La complication la plus sévère est la formation de “cicatrices” anormales au niveau des poumons (fibrose pulmonaire) affectant la capacité pulmonaire.

En France, environ 3 300 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année, mais les symptômes sont si divers et variables d'un individu à l'autre que le diagnostic de la sarcoïdose peut s'avérer laborieux.

L'étude hollandaise impliquait 569 patients dont 252 atteints de sarcoïdose et 317 souffrants d'autres maladies respiratoires que la sarcoïdose. 48 individus ne présentant aucune pathologie ont également été impliqués dans cette étude comme “contrôles”. Dans 100 % des cas, le nez électronique a été capable d'identifier efficacement et sans erreur les patients souffrant de sarcoïdose parmi les patients souffrant d'autres pathologies respiratoires et les individus “contrôles”.

Ces résultats, très encourageants, laissent penser, qu'à l'avenir, l'utilisation du nez électronique pourrait faciliter le diagnostic complexe de la sarcoïdose. Loin de remplacer les examens par prise de sang ou par l'imagerie, il serait une première étape permettant une prise en charge rapide et facile des patients à partir d'un simple “prélèvement d'haleine”.

(1) Diagnostic Performance of Electronic Nose Technology in Sarcoidosis. IG Van der Sar et al., Chest. Mars 2022.

Améliorer le quotidien des personnes souffrant de maladies respiratoires rares...

... grâce aux recherches en sciences humaines et sociales



Stéphanie Vanwalleghem

Maître de conférences en Psychologie clinique, psychopathologie et psychologie de la santé. Unité de Recherche CLIPSYD, Université Paris Nanterre.

Lauréate de la Fondation du Souffle - Appel à Projet Santé respiratoire et société : impact social et vision sociétale des maladies respiratoires "SRS2020".



Considérer la maladie respiratoire au travers du prisme de la personne plutôt que celui de la maladie et, ainsi, améliorer le quotidien des malades, telle est la volonté de la Fondation du Souffle.

Représentations individuelles et sociales dans la Fibrose Pulmonaire Idiopathique

La Fibrose Pulmonaire Idiopathique (FPI), est une maladie respiratoire grave et rare (8,2 cas pour 100 000 personnes en France), qui touche les personnes de plus de 50 ans et pour laquelle il n'existe pas de traitement curatif. Les poumons se rigidifient (fibrose) et ne parviennent plus à assurer correctement la respiration.

Les patients souffrent d'essoufflement, d'abord lors d'efforts importants puis pour tous les gestes de la vie quotidienne. Beaucoup souffrent aussi d'une toux parfois sévère. Lorsque la maladie évolue, ils reçoivent de l'oxygène via un dispositif portable (oxygénothérapie). Il s'agit d'une maladie lourde à gérer pour le patient et son entourage. De nombreux patients indiquent que le regard des autres sur la maladie et le recours à l'oxygénothérapie sont difficiles à supporter, majorant le risque de troubles anxiodépressifs. La prévalence de la dépression varie de 24 à 49 % et l'anxiété pourrait concerner jusqu'à 60 % des patients. Face à une situation sociale impliquant un symptôme de la FPI (exemple : tousser en public), les représentations associées à la maladie, du patient et celles des personnes présentes, pourraient retentir sur la qualité des relations entre le patient et son environnement.

Afin d'étudier le regard des patients, des aidants, des proches et de la société sur la FPI, nous menons une étude, avec le soutien de la Fondation du Souffle, qui vise à explorer les préjugés et les stéréotypes dans la représentation individuelle et sociale associée à la FPI.

La première partie de cette étude porte sur les stéréotypes et les préjugés, selon la sévérité de la FPI, chez 600 personnes tout-venants, représentant la société. La seconde partie explore les représentations de la FPI chez des personnes concernées par la FPI : 35 patients, 35 aidants et 15 proches. Elle permet également d'analyser la méta-représentation de la FPI, c'est-à-dire la représentation de la FPI que les patients prêtent à autrui.

Pour ce faire, des films expérimentaux ont été créés, à l'aide d'un réalisateur et scénographe professionnel, et sont présentés aux participants. Dans ces films, un acteur joue le rôle d'un patient, qui présente des symptômes de la FPI, dans trois situations de la vie quotidienne. Différentes questions sont ensuite posées aux participants afin d'explorer leurs représentations de la situation. Le recueil des données est en cours jusqu'à la fin de l'année 2022. Les résultats seront diffusés dans le courant de l'année 2023. Les données recueillies permettront de créer des situations-types servant de support lors d'ateliers thérapeutiques, en individuel ou en groupe, pour les patients, les aidants et les proches.



La recherche clinique au service des maladies respiratoires rares

› Traitement par méthionine pour les patients atteints de protéinose alvéolaire primitive par mutation du gène MARS1

La protéinose alvéolaire est une maladie pulmonaire rare (au moins 7 cas par million d'habitants, toutes causes confondues) **au cours de laquelle du matériel anormal s'accumule dans les alvéoles pulmonaires, entravant ainsi les échanges gazeux** (captation de l'oxygène et épuration du dioxyde de carbone) **et pouvant aboutir à une insuffisance respiratoire sévère.**

Plusieurs causes existent. Dès mon internat en pédiatrie je me suis intéressée à une forme particulièrement précoce et sévère de cette maladie survenant dans les premiers mois de vie essentiellement chez des enfants originaires de l'île de la Réunion (1 à 2 nouveaux cas par an dans l'Océan Indien : Réunion, Comores et Mayotte). Aucun traitement spécifique n'existait alors et surtout la cause de cette forme si particulière n'était pas connue. Le seul traitement consistait à laver les poumons sous anesthésie générale, procédure lourde qui devait être renouvelée régulièrement. Lors de mon stage post-doctoral à l'institut Imagine à Paris, j'ai pu identifier la cause à l'origine des protéinoses "réunionnaises" et déterminer qu'il s'agit d'une maladie génétique secondaire à des mutations dans un gène appelé MARS1.

Ce gène est responsable de la fabrication d'une enzyme qui va intervenir pour accrocher la méthionine dans les protéines lors de leur fabrication par les cellules de l'organisme. La méthionine est un acide aminé essentiel, c'est-à-dire un acide aminé apporté par l'alimentation et qui rentre dans la constitution des protéines de l'organisme.



Pr Alice Hadchouel

Pneumologie et Allergologie Pédiatriques
Hôpital Universitaire Necker - Enfants Malades,
GH Paris Centre. Centre de Références
pour les Maladies Respiratoires Rares
de l'Enfant - RespiRare. Filière de soins RespiFil.
Lauréate de l'appel à projets "Soutien
à la Recherche Clinique" 2017
de la Fondation du Souffle

Grâce à des études réalisées sur des cellules in vitro, nous avons pu montrer que lorsque nous donnions beaucoup de méthionine à ces cellules, l'enzyme mutée était capable de mieux fonctionner. C'est pourquoi nous nous sommes posé la question de donner de la méthionine à fortes doses aux patients.

Grâce à un financement de la Fondation du Souffle que j'ai obtenu en 2017, j'ai pu réaliser un essai clinique d'administration de méthionine chez 4 enfants atteints. Cet essai a été un succès car pour 3 patients pour lesquels le traitement a été débuté précocement, la supplémentation en méthionine a permis de nettoyer leurs poumons sans avoir plus besoin de recourir aux lavages sous anesthésie générale. Alors qu'ils avaient initialement besoin d'oxygène, ce support a pu être arrêté. Actuellement, 18 patients sont traités, dont six depuis le diagnostic avec une rémission complète de la maladie chez ces jeunes enfants.

Ce traitement a transformé le pronostic de cette maladie sévère et permet à ces patients de vivre sans insuffisance respiratoire. D'autres gènes de la même famille peuvent être à l'origine de maladies assez proches et des supplémentations et d'autres acides aminés pourraient être envisagées comme perspective de traitement. Cela nécessitera d'autres études.





Angélique M.
maman de Sofia, 2 ans
Saint Louis de la Réunion

Sofia est atteinte de protéinose alvéolaire pulmonaire et a pu intégrer l'essai clinique d'administration de méthionine du Pr. Alice Hadchouel.

"Sofia, 2 ans, est atteinte de protéinose alvéolaire pulmonaire. A 2 mois, elle avait, entre autres, beaucoup de mal à boire ses biberons, ne prenait pas de poids et ne grandissait pas. Notre médecin traitant nous a donc orientés vers le CHU de Saint-Pierre."

Par chance, Sofia a été vue par un pneumologue pédiatrique qui a rapidement remarqué que les symptômes qu'elle présentait pouvaient être ceux d'une protéinose alvéolaire. Sofia est restée un mois à l'hôpital pour y subir des examens et des tests génétiques, et pour être sous surveillance en attendant les résultats.

Nous n'avions jamais entendu parlé de cette maladie avant ! Le jour de l'annonce, les médecins nous ont expliqué qu'il s'agissait d'une maladie grave et que nous devions partir pour la métropole dans les 10 jours, et ce, pour minimum 6 mois. Tous les enfants réunionnais qui souffrent de protéinose alvéolaire sont suivis à l'hôpital Necker à Paris car ils ne peuvent pas être pris en charge à la Réunion. À la sortie du CHU de Saint-Pierre, Sofia avait besoin d'oxygène et d'une sonde naso-gastrique pour respirer et être nourrie correctement.

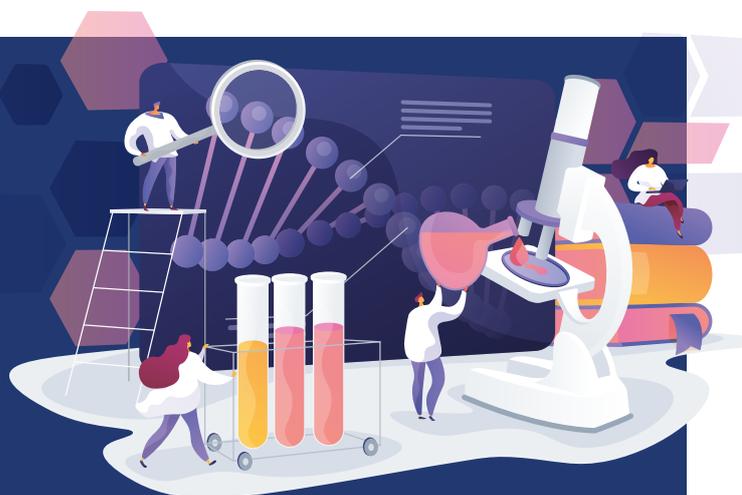
Nous avons déménagé à Paris pour quelques mois. Avant de partir, nous avons été informés de la possibilité de participer à l'essai clinique du Pr. Hadchouel qui consistait à administrer de la méthionine à Sofia. Il s'agissait d'un protocole expérimental dont les résultats n'étaient pas garantis. Comme il y avait une chance que cela améliore l'état de santé de Sofia, nous n'avons pas hésité une seconde et aujourd'hui nous n'avons aucun regret !

Dès notre arrivée en métropole, la méthionine a été administrée à Sofia 4 fois par jour via la sonde naso-gastrique. Nous avons vu l'évolution assez rapidement, elle a repris du poids puis nous avons pu arrêter l'oxygène et la sonde naso-gastrique. Alors que nous devions rester 6 mois minimum, les très bons résultats obtenus nous ont permis de rentrer à la Réunion au bout de 4 mois. Aujourd'hui nous continuons le traitement 4 fois par jour. Sofia devra le prendre à vie, mais c'est presque un détail !

Tous les mois, Sofia fait une prise de sang au CHU de Saint-pierre qui est envoyée au Pr Hadchouel à l'hôpital Necker, qui nous indique comment adapter le traitement. Je souhaite vraiment remercier l'ensemble des personnes qui ont rendu cette étude clinique possible. Il faut continuer à croire en la recherche et en la médecine ! Aujourd'hui Sofia est une petite fille pleine de vie comme les autres ! Je n'aurai jamais imaginé la voir comme cela il y a deux ans, c'est presque un miracle ! Bien sûr, quand on a vu son enfant vraiment très malade, on a toujours la crainte qu'il y ait un jour une rechute... Mais à présent nous pouvons vivre et envisager le futur beaucoup plus sereinement avec Sofia !

La Fondation du Souffle poursuit le combat contre les maladies respiratoires rares !

La Fondation du Souffle, grâce à un legs, lancera d'ici la fin de l'année 2022, un appel à projets doté d'une somme de 177 000 € destiné à financer des projets de recherches susceptibles d'apporter de nouvelles connaissances sur la **lymphangioliomyomatose**. Cette maladie respiratoire rare (entre 1 cas sur 330 000 et 1 cas sur 125 000 personnes en France) sans traitement disponible, touche principalement les femmes. Elle est caractérisée par la destruction progressive des poumons et aboutit souvent à une insuffisance respiratoire.



Le 31 mai, Journée Mondiale sans tabac et à plein régime pour la Fondation du Souffle !

Tout au long de la journée, les équipes de la Fondation du Souffle, grâce au soutien de leurs mécènes, ont mené des actions de prévention, de sensibilisation et ont informé le grand public sur les méfaits du tabac. Elles ont rappelé les bienfaits de l'activité physique pour tous et l'importance de prendre soin de sa santé respiratoire !



› Webinaire “Mieux vivre avec un cancer du poumon”

Une émission animée par le Pr Housset, en direct sur internet depuis les studios de Johnson & Johnson Santé Beauté France pour plus d'une centaine de spectateurs et internautes ! Informations transmises de la part de pneumologues, tabacologues et kinés et pour conclure le témoignage poignant de Catherine, une patiente atteinte de cancer du poumon. Vous pouvez revoir cette émission sur notre site internet www.lesouffle.org

› Une journée au tribunal de Paris avec Bouygues Énergies & Services pour monter des marches

Intégrer l'activité physique dans son quotidien et même au travail c'est possible ! Bouygues Énergies & Services a proposé à ses salariés de monter les 16 étages du tribunal pour collecter 1 euro par étage au profit de la Fondation du Souffle. 4 560 euros ont été reversés à la Fondation du Souffle, merci à toutes les équipes pour leur formidable participation.

› Une lettre d'appel à mobilisation des instances européennes

La Fondation du Souffle s'est jointe à une cinquantaine d'organisations européennes, réunies autour de ACT (Alliance contre le tabac) pour demander la fin du greenwashing (eco-blanchiment) dans l'industrie du tabac ! Cette lettre est à lire et à partager sur notre site internet : www.lesouffle.org





Aide sociale

Savez-vous comment est gérée l'aide sociale à la Fondation du Souffle ?

Venir en aide aux patients respiratoires en situation de précarité en leur permettant de faire face à leurs besoins immédiats et aux situations d'urgence est l'une des missions de la Fondation du Souffle.

Bien que traditionnellement gérée par les Comités Départementaux et Régionaux contre les Maladies respiratoires (CNMR), l'aide sociale d'urgence peut être directement prise en charge par la Fondation du Souffle dans les départements dépourvus de comités. Cette aide, ultime filet de sécurité pour les personnes démunies, est octroyée de manière collégiale par la "Commission d'Attribution de Secours" composée d'un médecin pneumologue, d'un(e) assistant(e) social(e) et d'autres bénévoles expérimentés.

Les dossiers sont transmis à la Fondation du Souffle par des assistantes sociales. Ces dernières renseignent le dossier de demande de secours avec le patient. L'aide sociale est ponctuelle. En effet, elle est octroyée lorsque les personnes dans le besoin n'ont pas la possibilité d'être prises en charge par leurs familles et/ou sont en attente d'une prise en charge par les services sociaux.

Dernière minute !

Activ' ton souffle, une journée patient dédiée à l'activité physique

Samedi 18 juin, une cinquantaine de patients se sont réunis à la faculté de pharmacie afin d'échanger avec nos experts sur l'intérêt de l'activité physique pour les insuffisants respiratoires.

Cette journée a également été l'occasion pour les équipes de la Fondation du Souffle et ses partenaires associatifs de sensibiliser les badauds à la cause. Elle s'est achevée en présence d'Alain Bernard, champion olympique de natation et asthmatique. Une magnifique journée ensoleillée sous le signe de l'information et de la prévention.



La page des donateurs

Seuls vos dons nous permettent de financer nos actions d'information et de prévention, de recherche et de soutien aux malades les plus précieuses.

Urban Trail de la Fondation du Souffle : nouvelle édition à Montmartre

Après deux éditions connectées, l'Urban Trail de la Fondation du Souffle sera de retour à la Butte Montmartre le 2 octobre prochain !

L'Urban Trail de la Fondation du Souffle, c'est la course idéale pour se challenger seul, en famille ou entre amis sur un parcours de 7 km et de 1200 marches. Cette année, cette course séduira autant les coureurs que les marcheurs avec deux épreuves au choix :

- ▷ courir le parcours, être chronométré pour se mesurer aux meilleurs ou à soi-même,
- ▷ marcher à la découverte de ce quartier unique qui cache de nombreuses surprises (un mini-guide sera téléchargeable pour tous).

Monter et descendre les escaliers au son des accordéons en profitant des animations montmartroises, apercevoir deux fois le Sacré Cœur, entrevoir le Stade de France, découvrir les panneaux informatifs tout au long du tracé renseignant coureurs et marcheurs sur les lieux empruntés avant de franchir la ligne d'arrivée sur le parvis du Sacré Cœur...

Cette course s'inscrit dans notre triptyque : **Sport, Culture, Patrimoine** sans oublier la collecte de fonds pour la Fondation du Souffle afin de soutenir des projets de recherche en pneumologie et notamment contre la Covid 19.

Le 2 octobre, il sera ainsi possible de courir seul ou en équipe pour plus de convivialité. À l'arrivée, vous pourrez découvrir votre classement et profiter des animations pour le plaisir des participants et de leurs proches !

C'est le moment de vous inscrire pour cette course caritative et intergénérationnelle en plein cœur de Montmartre ! Que vous soyez là pour la performance ou le plaisir et quel que soit votre niveau ou votre objectif, inscrivez-vous dès maintenant car le nombre de places est limité.



Run For Them, les courses de nos étudiants solidaires !

Les étudiants de l'ESTP et de Grenoble École de Management ont organisé le 15 mars et le 10 avril, dans le cadre de l'association sportive Run for Them, 2 courses caritatives au profit de la Fondation du Souffle qui ont permis de collecter des fonds pour soutenir la Recherche contre les maladies respiratoires.

Les étudiants de l'ESTP ont également organisé un défi en mai : parcourir le plus de kilomètres possibles sur des tapis roulant pendant une journée. À chaque kilomètre parcouru, un euro a été reversé à la Fondation du Souffle. Le défi a été relevé, 1000 km ont été parcourus !

Bravo à tous les étudiants et merci pour votre soutien !



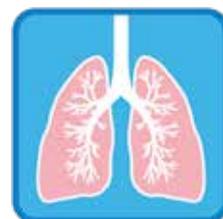
La Parole aux comités et partenaires

L'APEFPI devient l'AFPF (Association Fibroses Pulmonaires France).

Après 11 années au service de la FPI, il nous a semblé utile et nécessaire d'**offrir nos services aux patients atteints d'autres formes de fibroses pulmonaires progressives.**

Au-delà de la pathologie et des traitements médicamenteux qui peuvent être différents, les besoins des patients, les difficultés de la vie quotidienne, les handicaps sont très proches. Essoufflement, toux, fatigue, difficulté à s'alimenter, isolement, détresse psychologique, oxygénothérapie et même parfois greffe pulmonaire sont des **sujets communs présents dans notre vie à tous.**

On retrouve aussi la nécessité d'obtenir un **diagnostic le plus précoce et le plus précis possible**, pour agir rapidement et ralentir la progression de la maladie. C'est pourquoi il est essentiel de faire mieux connaître ces maladies rares et leurs symptômes à l'ensemble des professionnels de santé, et en particulier aux médecins généralistes.



Les Poumons Source de Vie

AFPF
Association
Fibroses Pulmonaires
France

Informier et éduquer font partie des principales missions de l'AFPF. **Nos actions visent également à créer du lien entre les patients et leurs proches, favoriser l'entraide, promouvoir l'Activité Physique Adaptée et contribuer à la recherche** en finançant des projets de recherche, grâce aux dons, mais aussi en éduquant les patients à l'utilité de leur participation aux études cliniques. Pour les accompagner, nous allons lancer un nouveau site internet (**www.asso-fpf.com**) dans les prochaines semaines.

La filière de santé maladies respiratoires

rare  **RespiFIL**
Filière Maladies Respiratoires Rares

RespiFIL est la filière de santé des maladies respiratoires rares, labellisée en 2014 par le ministère des Solidarités et de la Santé. Elle couvre l'ensemble des **maladies respiratoires rares de l'enfant à l'adulte**. Son rôle est de **coordonner et de soutenir les actions émanant de ses membres et partenaires** (professionnels de santé, chercheurs, associations de patients, etc.) dans le but d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients.

Son action s'articule autour de 4 axes majeurs :

- améliorer le parcours de soin,
- encourager la recherche,
- former et informer les professionnels, les patients,
- s'ouvrir à l'Europe et l'international.

RespiFIL met en œuvre les actions du 3^e Plan National Maladies Rares (2018-2022) dont l'ambition est : "Partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun".

Plus d'informations sur le site internet : respifil.fr

La Lettre de la Fondation du Souffle - Magazine trimestriel - Directeur de la Publication : Pr Bruno Crestani - Rédaction : Fondation du Souffle - Conception : nbcom et UP'co - Visuels © Adobe Stock - Imprimeur : Imprimerie GUEBLEZ, 197 rue du Général Metman, 57070 METZ - Dépôt légal : Août 2022.



13 centres de référence
(3 coordonnateurs et 10 constitutifs)
74 centres de compétence
9 sociétés savantes
11 laboratoires de diagnostic/recherche
29 associations de patients

Fondation reconnue d'utilité publique

140 bis rue de Rennes - 75006 Paris

Tél. : 01 46 34 58 80

E-mail : contact@lesouffle.org

www.lesouffle.org

Fondation du
Souffle
Donnez, Cherchez, Respirez !

Donnons du souffle aux générations futures



En faisant un legs à la Fondation du Souffle,
vous contribuez à donner aux générations
futures une meilleure santé respiratoire.

Reconnue d'utilité publique, La Fondation
du Souffle est habilitée à recevoir vos legs,
donations et assurances-vie et est exemptée
de tous droits de mutation.



BULLETIN DE GÉNÉROSITÉ

À retourner, accompagné de votre don, dans l'enveloppe non affranchie à :
Fondation du Souffle - Libre réponse N° 80363 - 75281 Paris Cedex 06.



Oui, j'apporte mon soutien à la Fondation du Souffle.

Je fais un don de :

15 € 25 € 35 € 50 €

À ma convenance : _____ €

Je joins un **chèque** à l'ordre de la Fondation du Souffle



Vous pouvez faire votre don
directement en ligne sur
www.lesouffle.org



Je souhaite être informé/e sur les legs et donations
à la Fondation du Souffle par e-mail.

Mes coordonnées

Mme M.

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Code Postal _____ Ville _____

E-mail _____

RESPECT DE VOS DONNÉES PERSONNELLES

Nous collectons et traitons de manière informatisée les informations que vous nous transmettez. Elles sont destinées à l'usage exclusif de la Fondation du Souffle ainsi qu'à des tiers que nous mandatons pour réaliser l'envoi de votre reçu fiscal, de votre lettre d'information et de nos campagnes d'appel à don. Ces données sont conservées uniquement pour la durée strictement nécessaire à la réalisation des finalités précitées. Vous pouvez contacter notre Déléguée à la protection des données, Mme Catherine Monnier, pour toute question concernant le respect de vos données personnelles.

En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée et du Règlement Européen de Protection des Données (RGPD), vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, de retrait, de portabilité et d'oubli relatif aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser au Siège de la Fondation du Souffle, 140 bis rue de Rennes, 75006 Paris.