Fondation du Souffle
Donnez, Cherchons, Respirez !

Quand la respiration devient une souffrance, un combat, rien d'autre n'a plus d'importance. Protéger le souffle, c'est protéger la vie ! C'est dans ce but que la Fondation du Souffle agit.

www.lesouffle.org

La Fondation du Souffle, reconnue d'Utilité Publique, se mobilise au quotidien sur plusieurs fronts pour lutter contre toutes les maladies respiratoires, dont les maladies rares. **Elle a trois missions :**

AIDE SOCIALE

Apporter un soutien financier aux malades respiratoires en situation de précarité

RECHERCHE

Financer la Recherche scientifique française en pneumologie

PRÉVENTION

Organiser des actions d'information et de prévention auprès du grand public

RECHERCHE

Appels à Projets « Maladies Respiratoires Rares »

2021

Appel à projets exceptionnel
« FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE »
doté d'une somme de 50 000 € soutenu par l'AFPF (Association Fibroses Pulmonaires France).
Lauréate : Lucile Sesé - « Influence de l'alimentation sur le pronostic de la FPI »

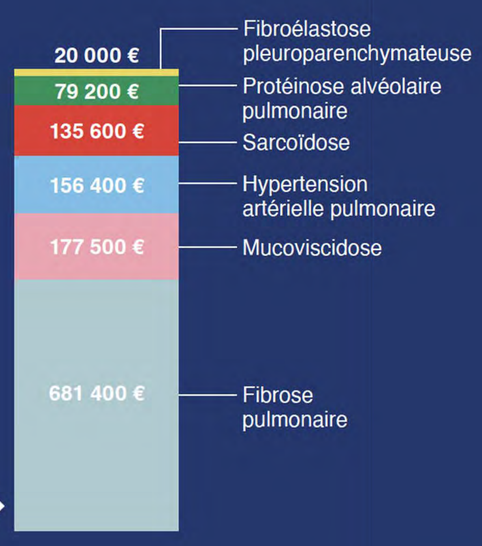
2022

Appel à projets exceptionnel
« LYMPHANGIOLEIOMYOMATOSE »
doté d'une somme de 177 000 € soutenu par un legs.
Lancement prévu fin 2022.

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

Success Story

Pr. Alice Hadchouel-Duvergé, lauréate de l'appel à projets « Soutien à la Recherche Clinique » 2017, a démontré **grâce au financement de la Fondation du Souffle,** que la **protéinose alvéolaire primitive** par mutation du gène MARS1 pouvait être traitée par l'administration de méthionine.

PRÉVENTION

La Fondation du Souffle édite régulièrement des outils d'information et de prévention sur les maladies respiratoires rares. Le dernier en date, le **dossier scientifique de la Lettre de la Fondation du Souffle.**

Flashez ici pour le lire en ligne

Fondation du Souffle
Donnez, Cherchons, Respirez !
www.lesouffle.org
AOÛT 2022
LA LETTRE DE LA FONDATION DU SOUFFLE N°107

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 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

AIDE SOCIALE

Tous les ans, **la Fondation du Souffle apporte son soutien financier** à des malades respiratoires ou à leurs proches pour répondre à une situation d'urgence.

« M. et Mme R ont été soutenus à hauteur de 1 100 € afin de couvrir, en partie les frais de transport et d'hébergement afin d'accompagner leur fils, atteint de mucoviscidose, devant subir une greffe pulmonaire. »

6280€

C'est le montant alloué ces 5 dernières années aux malades respiratoires rares ou à leurs proches.