



– ASSOCIATION PEMPHIGUS PEMPHIGOÏDE FRANCE APPF –

CONTACT

 22 rue des Boulangers – 75005 Paris

 01 43 25 42 88

 josee.defelice@wanadoo.fr



WWW.PEMPHIGUS.ASSO.FR

Pemphigus et Pemphigoïdes forment un ensemble de 7 maladies auto-immunes rares qui attaquent et décollent la peau et les muqueuses. Trop souvent mal diagnostiquées et mal soignées, ces maladies s'aggravent : certaines peuvent rendre aveugles, d'autres deviennent mortelles. Toutes sont très douloureuses et chroniques. Les malades doivent le plus rapidement possible être orientés vers des centres de référence ou des centres de compétence spécialisés.

L'association Pemphigus Pemphigoïde France a été créée en 2005 par et pour des malades et leur famille afin de les informer, les orienter et les soutenir dans cette épreuve.

Pour combattre l'errance diagnostique et thérapeutique, l'association diffuse des documents spécifiques : aux malades, aux médecins généralistes, dentistes et stomatologues, ophtalmologistes et aux personnels paramédicaux, aux administratifs qui gèrent la santé, au grand public.

Pour aider à trouver des médicaments mieux ciblés et aux effets secondaires moins ravageurs que la cortisone et les immunosuppresseurs au long cours, l'association soutient la recherche et les essais cliniques menés, en particulier, par ses 4 centres de référence.

L'association participe à différents organismes français, européens et mondiaux traitant de la peau et des maladies rares car « ensemble on est plus fort ».

La peau est notre 1^{er} organe « social », celui qui véhicule notre image et parle pour nous. En plus des problèmes médicaux et financiers qu'ils entraînent, Pemphigus et Pemphigoïdes ont de très lourdes répercussions sur la vie familiale et sociale du malade.

La filière de santé FIMARAD (Filière Maladies Rares en Dermatologie), tant par le regroupement des compétences des médecins et des chercheurs que par les connaissances de la maladie portées par les associations réunies, devrait accélérer la prise de conscience de l'importance de toutes les maladies rares de la peau et la mise en place de solutions efficaces. C'est l'espoir que nous avons !