

ASSOCIATION PEMPHIGUS PEMPHIGOÏDE FRANCE - APPF

Liste des publications d'information de l'APPF – 2017

A demander à l'Association : 22 rue des Boulangers -75005 Paris

Ou par mail : pemphigus.asso77@laposte.net

- 1- La « **Lettre de l'APPF** » - deux numéros par an avec des conférences de spécialistes (30 à 40 pages).
- 2 - Les « **Nouvelles de l'APPF** » – un ou deux numéros par an. Des nouvelles de la vie de l'association, des prises en compte des droits des malades et des conseils pour faciliter la vie des malades.
- 3 - Un flyer « *Et si c'était une Pemphigoïde ou un Pemphigus...* » recto/verso, rouge sur fond jaune, sur les symptômes les plus courants, pour alerter le grand public et lui conseiller de consulter s'il rencontre ces symptômes. Pour lutter contre l'errance diagnostique.
- 4 - Un livret cartonné « **Pemphigus et Pemphigoïdes, des maladies rares et peu connues** qui peuvent toucher tout le monde », 6 pages pour informer du parcours de soins que pourra avoir à suivre le malade selon les organes touchés par la maladie. Pour informer le malade, sa famille et les CPAM.
- 5 - Un 4 pages, cartonné « **Vivre avec une maladie bulleuse auto-immune à l'école, au collège, au lycée** ». Destiné aux personnels scolaires et aux parents tant du malade que de ses voisins de classe.
- 6 - Un triptyque (A4 plié en 3) présentant l'association et permettant d'y adhérer.
- 7 - Une brochure de 29 pages illustrées, répondant aux questions les plus fréquentes des malades sur « **Les soins locaux de la peau et des muqueuses** » rédigé en collaboration avec le Professeur Catherine Prost, coordinatrice de notre premier Centre de référence MBAI. Très utilisée aussi dans les maisons de retraite et les écoles d'infirmières.
- 8 - Une brochure de 29 pages illustrées, répondant aux questions les plus fréquentes des malades sur « **Mieux connaître les maladies bulleuses auto-immunes et leurs traitements** », rédigée et illustrée en collaboration avec le Professeur Catherine Prost. Appréciée aussi par les médecins généralistes et ceux des Caisses Primaires d'Assurance Maladie.
- 9 - Une brochure « **Maladies de Hailey Hailey et de Darier : points communs et différences** » sur ces deux maladies génétiques (et non auto-immune comme les Pemphigus et les Pemphigoïdes), rédigée en collaboration avec le Professeur Alain Hovnanian, généticien, directeur d'un laboratoire INSERM à l'Institut Imagine de l'hôpital Necker.
- 10 - Des fiches de première information sur chacune de nos maladies pour les malades qui viennent d'être diagnostiqués (pemphigus, pemphigoïde bulleuse, pemphigoïde de la grossesse, pemphigoïde cicatricielle).
- 11 - Une fiche sur « **Les soins de la bouche et des dents** » s'ils sont atteints - 2 pages.
- 12 - Une fiche sur « **Régime alimentaire pour diversifier et maintenir l'état de son microbiote intestinal** »
- 13 - « **Le fardeau médico-socio-économique des malades atteints de pemphigus et de pemphigoïdes en France** » -Une étude (16 p) et un résumé (2p) réalisés par l'APPF sur des données 2012-2015.