



## Association des Sclérodermiques de France

L'ASF est une association (Loi 1901) composée de malades atteints de sclérodermie, de leurs conjoints, de leurs familles, de leurs amis, de sympathisants, qui tous s'inquiètent et unissent leurs forces pour tenter de vaincre la sclérodermie.

Les délégué(e)s travaillent chacun, chacune dans leur région, tous les jours pour que l'association soit connue et reconnue et que les malades, seuls face à la maladie, isolés géographiquement, parfois dans la détresse puissent trouver une écoute et un lien avec d'autres malades ou pas.

Pour plus d'informations sur l'association ou la maladie :

[www.association-sclerodermie.fr](http://www.association-sclerodermie.fr)

Standard (N° indigo) : 0820 620 615

Déléguée régionale : Martine JARLAN

Tél : 05.61.84.94.25 – 06.17.97.86.19

Mail : [jarlan.martine@hotmail.fr](mailto:jarlan.martine@hotmail.fr)

Siège social : 2 bld Lafayette 89000 AUXERRE

Standard téléphonique : 0820 620 615 - N° SIRET 444 319 750 00030

Site : <http://www.association-sclerodermie.fr> - Mail : [info@association-sclerodermie.fr](mailto:info@association-sclerodermie.fr)

## 10 Journée Mondiale de la Sclérodermie

29 JUN - JOURNÉE MONDIALE DE LA SCLÉRODERMIE

### Main dans la main pour un avenir meilleur

L'ASF est membre de la **FESCA** (Fédération des associations européennes de sclérodermie). La FESCA soutient les associations nationales et agit au niveau européen pour promouvoir et atteindre ses objectifs en accord avec les buts des groupes nationaux qu'elle représente : [www.fesca-sclerodermia.eu](http://www.fesca-sclerodermia.eu)

Soutenu par:  
ACTELION  
Pfizer  
inventiva

La sclérodermie est une maladie auto-immune, rare, gravement invalidante qui peut engager le pronostic vital. La maladie se traduit par un durcissement de la peau qui, dans les formes sévères, touche les organes internes. 2,5 millions de personnes dans le monde sont atteints de sclérodermie que l'on ne sait pas guérir aujourd'hui (8000 malades en France). Nous demandons que des mesures spécifiques soient prises par les autorités de santé nationales et européennes afin d'améliorer l'existence des sclérodermiques.

Si vous souhaitez en savoir plus sur la sclérodermie, visitez le site : <http://worldsclerodermaday.org>

Si vous souhaitez vous joindre à nous ou nous aider : [www.association-sclerodermie.fr](http://www.association-sclerodermie.fr) • Tel : 0820 620 615

Paul Klee, 1933. Comme des fleurs dans un verre

## REGARDER VERS LE SOLEIL !

Rejoignez-nous pour, comme fait le tournesol, regarder vers le soleil et célébrer ensemble la Journée mondiale de la sclérodermie.



Le **jeudi 27 juin 2019 à Toulouse**, est organisée une rencontre médecins/patients, à l'occasion de la 11<sup>ème</sup> journée Mondiale de la Sclérodémie.

Des réunions d'information grand public sur la sclérodémie ont lieu, en Europe et dans de nombreux pays du monde à l'initiative de la FESCA (Fédération européenne des associations de Patients sclérodermiques) et de l'ASF.

En région Midi Pyrénées, l'ASF et les professionnels de santé impliqués dans la lutte et la recherche sur cette maladie, ont le plaisir de vous inviter à une rencontre Médecins/patients le :



**jeudi 27 juin 2019 à partir de 14 h**

**CHU PURPAN**  
**Centre des congrès de PPR**  
**En face du TRAM**

**Programme :**

**14h-14h20 Accueil des participants**

**14h20-14h40 : Introduction**, la déléguée régionale Me Jarlan, Dr Pugnet

**14h40- 15h10 : Généralités sur la Sclérodémie**. Dr Astudillo (Interniste)

**15h-10 15h40 : Sclérodémie et travail : reconversion, droit, recours, comment votre médecin du travail peut vous accompagner ?** Dr Herin

(Médecin du Travail)

**15h40- 16h20 : Sclérodémie systémique et greffe** Dr Pugnet (Interniste)

**16h30-17h00 : Retour d'expérience**

**17h00-17h30 : Questions diverses**

Vos amis et membres de votre famille sont les bienvenus.

**Bulletin réponse à retourner à :**

**Martine JARLAN**

**106 rue des Villageoises 31660 BESSIERES**

**Tél : 05.61.84.94.25 06.17.97.86.19**

**Ou par mail : jarlan.martine@hotmail.fr**

**BULLETIN D'INSCRIPTION**

- Merci de répondre avant le **20 juin 2019**

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal ..... Ville .....

Adresse mail .....

N° de téléphone : .....

Je participe à la rencontre médecins/patients du 27 juin 2019 :

Oui .....

Non .....

***Préciser combien de personnes seront présentes :***

Merci de renvoyer le bulletin réponse même si vous ne pouvez assister à cette rencontre.

**Nous vous attendons nombreux !**