

LA SCLERODERMIE NE PRENDRA PAS MON SOURIRE !

29 JUIN JOURNEE MONDIALE DE LA SCLERODERMIE



Scleroderma
Framed

La sclérodémie est une maladie auto-immune rare qui transforme les activités quotidiennes simples en défis réels. Il n'existe aucun traitement curatif et peut menacer le pronostic vital. Mais les organisations de patients se battent. Rejoignez-nous pour mieux faire connaître la maladie et pour soutenir la recherche. Nous refusons de perdre notre sourire !

Souriez avec nous:
www.fesca-scleroderma.eu
worldsclerodermaday.org
#ScleroSmile



FESCA

The Federation of European
Scleroderma Associations aisbl.



Cette journée est l'occasion de faire connaître et reconnaître la SCLERODERMIE. Des manifestations vont se dérouler dans tous les pays concernés et/ou membres de la FESCA (Fédération européenne des associations de patients sclérodermiques).

En France, de nombreuses rencontres médicales d'information et échanges ou bien amicales avec les patients et les adhérents de l'ASF se déroulent à cette occasion.

Toutes ces manifestations sont organisées avec le soutien de la FESCA et des médecins qui s'impliquent dans la recherche, l'information des malades sur la sclérodermie.

Avranches (50300) – organisée par la déléguée régionale Marilyne Roi (09 84 28 52 86)

Stand d'information sur la sclérodermie, le vendredi 23 juin 2017

Lieu : CHU d'Avranches (Hall d'accueil)

Horaire : 12h à 17h

Stand d'information et de sensibilisation sur la sclérodermie à disposition du personnel médical, des adhérents, des malades non adhérents.

Bordeaux (33) – organisée par la déléguée régionale Nadia Bekkara (05 56 42 37 99) et animée par le Professeur Joël Constans et son équipe

Rencontre médecins/patients, le vendredi 23 juin 2017

Lieu : Amphithéâtre Vital Carles - Hôpital Saint André - 1 Rue Jean Burguet – 33000 Bordeaux

Horaire : 9h à 12h30

Programme : conférence médicale avec questions/réponses suivie d'un repas amical pour les adhérents au restaurant La Cigale à Bordeaux. (Programme sur le site de l'ASF)

Corbas (près de Lyon) – avec la participation de la déléguée régionale Mireille GAT (04 78 02 89 22) Course « CHALLENGE DECK » le dimanche 25 juin 2017

Lieu : Corbas

Horaire : départ de la course à 9h

Dijon (21) – organisée par la déléguée régionale Françoise Mathon (03 84 48 01 42) et animée par le Docteur Sabine Berthier et son équipe

Rencontre médecins/patients, le Samedi 17 juin 2017

Lieu : CHU de Dijon - Salle BCC C02024. Bocage Central, CHU de Dijon.

Programme : conférence médicale avec questions/réponses suivie d'un repas amical au Restaurant « La Criée ». (Programme sur le site de l'ASF)

Lille (59) – organisée par le centre de référence du CHU de Lille (Prof. Eric Hachulla) en présence de la déléguée régionale de l'ASF Béatrice Liné

Rencontre médecins/patients, le jeudi 29 juin 2017

Lieu : Institut de formation Gernez Rieux (près de l'hôpital Huriez) - 2 rue du Docteur Schweitzer – 59037 Lille cedex (Programme sur le site de l'ASF)

Horaire : 14 h à 16 h

Programme : Conférence médicale avec questions/réponses.

Paris – organisée par la déléguée régionale Laurence Schuller (09 72 47 81 22)
Rencontre médecins/patients le Mercredi 28 juin 2017
Lieu : Amphithéâtre au rez-de-chaussée du bâtiment Hardy - Hôpital Cochin – rue du Faubourg St Jacques – Paris
Horaire : 15h30 à 18h
Programme : Conférence médicale avec questions/réponses. (Programme sur le site de l'ASF)

Rennes (35) – organisé par le délégué régional Gilbert Biannic (02 98 99 15 69) avec le professeur JEGO et le docteur Alain Lescoat
Rencontre médecins/patients, le samedi 24 juin 2017 à partir de 12h30
Lieu : Hôpital Ponchaillou - 2 Rue Henri le Guilloux - 35000 Rennes
Horaire : 14h à 18 h
Programme : Buffet d'accueil, conférence médicale avec questions/réponses avec les médecins et professeurs présents. (Programme sur le site de l'ASF)

Reims (51) – organisée par la déléguée régionale Evelyne Charrier (03 44 41 58 84) et avec le Professeur J.L. Pennaforte (Service de Médecine Interne du CHU de Reims.)
Rencontre médecins/patients, le samedi 27 mai 2017
Lieu : Hôpital Maison Blanche – Avenue Cognac-Jay - 51100 Reims
Horaire : de 10h à 12h30 suivi d'un déjeuner – plateau pour continuer les échanges.
Programme : disponible sur le site de l'ASF ou avec les invitations reçues par les adhérents.

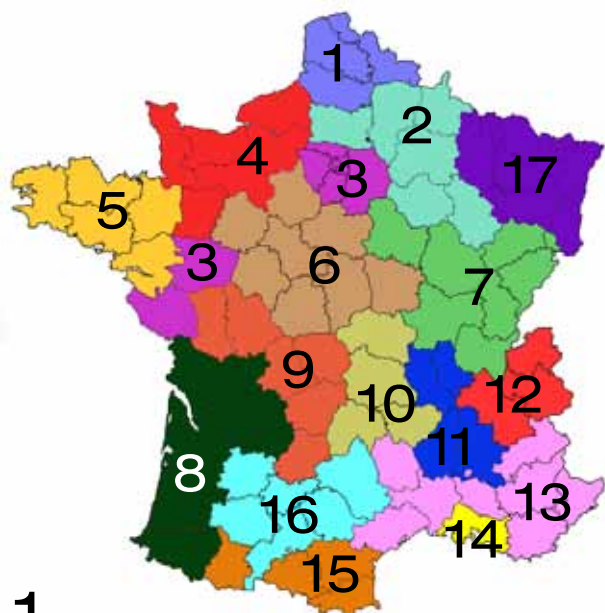
Toulouse (31) - organisée par les déléguées régionales Monique Cornus et Martine Jarlan et animée par le docteur Grégory Pugno
Rencontre médecins/patients, le jeudi 29 juin 2017
Lieu : Hôtel d'Assézat – Place d'Assézat – 31000 Toulouse
Horaires : 14h à 17h
Programme : disponible sur le site de l'ASF

Vendôme (41) - organisée par la déléguée régionale Bernadette Pelletier (02 54 80 63 14) et Christian Damon, trésorier de l'ASF
Déjeuner amical pour les adhérents de la région, le dimanche 25 juin 2017
Lieu : Restaurant « Le Rond de Serviette » - 15 Rue Poterie - 41100 Vendôme.
Horaire : à partir de 12 h

Et très certainement le centre hospitalier de Grenoble.



Les responsables de l'ASF



MEMBRES DU BUREAU

Dominique GODARD, Présidente
35 Route de Saillagouse - 66800 ESTAVAR
Tél : 04.68.04.02.54

Laurence SCHULLER, Vice-présidente
Impasse des Eaux - 85440 TALMONT-SAINT-HILAIRE
Tél : 09.72.47.81.22

Christian DAMON, Trésorier
136 rue des Mouises - 45130 BACCON
Tél : 02.38.80.79.22

Nathalie GWOZDECKI, Secrétaire
8 avenue du Collège - 57380 FAULQUEMONT
Tél : 03.87.91.51.93

Déléguée ASF à l'Alliance Maladies Rares
Hélène KAMBOURAKIS

6 avenue G. Clémenceau - 93360 NEUILLY-PLAISANCE
Tél : 09.54.78.16.08

Chargé des protocoles de recherche
Jean-Louis PIERRET - Administrateur

19 bis rue Albert 1^{er} - 01000 BOURG-EN-BRESSE
Tél : 04.74.23.58.44

1
Béatrice LINÉ
Administrateur
27 Rue des Bléries
80200 PERONNE
Tél : 03.64.27.40.93

2
Évelyne CHARRIER
Déléguée régionale
12 rue Carnot
60610 LA CROIX-ST-OUEN
Tél : 03.44.41.58.84

3
Laurence SCHULLER

4
Marilyne ROI
Déléguée régionale
27 A rue Marcel-Gayet
50350 DONVILLE-LES-BAINS
Tél : 09.84.28.52.86

5
Farida BIANNIC, administrateur
Gilbert BIANNIC, délégué
34 Rue du Dartmoor
29270 CARHAIX-PLOUGUER
Tél : 02.98.99.15.69

Yanne PERRIAULT
Administrateur
4 bis Allée Max Jacob
35830 BETTON
Tél : 02.99.00.80.59

6
**Bernadette PELLE-
TIER**
Déléguée régionale
La Bretonnerie
41270 ROMILLY
Tél : 02.54.80.63.14

Christian DAMON

7
Françoise MATHON
Administrateur
3 Rue des Fossés
39240 ARINTHOD
Tél : 03.84.48.01.42

Claude GINOUX
Administrateur
2 bld Lafayette
89000 AUXERRE
Tél : 03.86.46.03.87

8
Nadia BEKKARA
Administrateur
7 chemin du Bergey, lot N5
33850 LEOGNAN
Tél : 05.56.42.37.99

9
Jacques SURGET
Délégué régional
Issalo Haut
19600 LARCHE
Tél : 05.55.22.98.66

10
Bernadette GENILLIER
Déléguée régionale
28 Chemin des Vignes
Voie Nouvelle
63300 THIERS
Tél : 04.73.80.33.74

11
Mireille GAT
Administrateur
5 Lot^{ment} Le Chatenay
69360 SIMANDRES
Tél : 04.78.02.89.22

12
Sylvie MARTAIN
Administrateur
2 Résidence Coquand
38830 SAINT-PIERRE-D'ALLEVARD
Tél : 04.76.13.57.80

13
Danièle PRONO
Administrateur
Résidence Le Murano, Appt. 243
290 rue Theroigne-de-Méricourt
34000 MONTPELLIER
Tél : 06.20.78.64.21

14
Yvette ESCAVI
Déléguée régionale
Les Peyrets-151 Allée des Cyclamens
13240 SEPTEMES-LES-VALLONS
Tél : 04.91.51.50.54/06.99.56.04.41

15
Dominique GODARD

16
Monique CORNUS
Déléguée régionale
7 Rue Fabre-d'Églantine
81000 ALBI
Tél : 05.63.60.63.68

17
Nathalie GWOZDECKI