

Sclérodermie Magazine

N°102

janvier-
mars 2020

Le Petit Journal de l'ASF et de la sclérodermie



**Association
des Sclérodermiques de France**

Association reconnue comme établissement
d'utilité publique et agréée santé



Édito

3



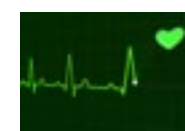
Recherche médicale

4



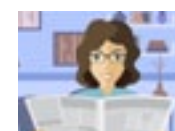
Filière de santé-maladies rares

5



Santé

6



Actualités

14



Témoignages

16



Vie de l'association

18



Agenda des manifestations

29



Demande de documentation et objets

32

Standard : 0820 620 615
Du lundi au vendredi de 9h30 à 12h00
et de 14h00 à 19h00
Fermé le samedi, le dimanche
et les jours fériés.

Merci de respecter ces horaires
 pour le standard **ET** les délégué(e)s.

LE PETIT JOURNAL DE L'ASF
 est publié par l'**Association des Sclérodermiques de France (ASF)**, Association loi 1901,
 reconnue d'utilité publique

ASF
 Chez M. Christian DAMON
 136 rue des Mouises
 45130 BACCON

Standard : 0820 620 615
 (0,15 cts/mn)

www.association-sclerodermie.fr
info@association-sclerodermie.fr

Le Petit Journal est une publication
 trimestrielle
 N° du dépôt : ISSN 2681-1464

Responsables de la publication,
saisie et mise en page :
Béatrice LINÉ
Laurence SCHULLER

Comité de rédaction :
Dominique GODARD
Mireille DELFAU
Michelle SCHULLER

Rédaction et photos :
Adhérents et sympathisants

Impression : Imprimerie SENSEY
 62223 Saint-Laurent-Blangy

MEMBRES D'HONNEUR

Lucette COSTE
 59650 VILLENEUVE-D'ASQ
 Mireille DELFAU
 75005 PARIS
 Monique LIENHARD
 28260 SOREL-MOUSSEL
 Monique CORNUS
 81000 ALBI



Une photo de printemps et plus particulièrement un cerisier en fleurs devrait être source d'espoir et de beau temps... pourtant, nous vivons tous une période difficile, inquiétante, compliquée à cause d'un virus, le Covid 19, qui peut être grave pour tous les malades immunodéprimés, mais aussi pour tous ceux qui nous entourent.

Dans le contexte dû à ce virus, le Congrès mondial médical et le Congrès patients qui devaient avoir lieu à Prague, les 5, 6 et 7 mars ont été annulés, par précaution et pour éviter tout risque de contamination. Il devrait être reportée à une prochaine date et peut-être au mois de juillet 2020.

Nous vivons une période spéciale, pour la première fois en France, avec une situation épidémiologique internationale qui nous oblige à être très vigilant(e)s, très prudent(e)s... On peut appliquer les gestes simples pour préserver notre santé et celle de votre entourage :

- Se laver les mains régulièrement
- Tousser ou éternuer dans son coude
- Utiliser des mouchoirs à usage unique
- Porter un masque, si on est malade
- Éviter les poignées de mains, mais aussi les poignées de portes
- Éviter de vous rendre dans les lieux publics, les transports publics, rester chez soi dans la mesure du possible

De plus, l'hiver fut si peu rigoureux que nous avons oublié le froid, la neige, la pluie : janvier et février ont eu des airs printaniers pour beaucoup d'entre nous et pour d'autres la pluie et le mauvais temps ont été permanents...

Soyons vigilants pour passer les jours à venir et que le printemps nous apporte la fin de cet épisode, la santé retrouvée, le beau temps et de meilleurs jours pour tous.

Toutefois, pendant ces mois où nous restons « au chaud », nous avons travaillé pour vous : Laurence Schuller, après plusieurs mois de travail, a mis en ligne un nouveau site, moderne, animé, coloré, etc. Ne tardez pas à aller le visiter : www.association-sclerodermie.fr

D'autres projets sont en cours de réalisation et vous les découvrirez au fil des mois à venir. Nous essayons toujours de vous apporter de l'aide par des ouvrages, de nouvelles formes de rencontres, de nouveaux ateliers (au Congrès).

Lisez attentivement ce numéro du magazine, il contient de nombreuses informations !

Dominique



Sclérodémie systémique avec hypertension artérielle pulmonaire : amélioration de la survie des patients âgés de 70 ans et moins sur la période 2006-2017 en France



Résumé par le Docteur Alain LESCOAT

Le dépistage organisé précoce de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) chez les patients sclérodermiques, associé à l'introduction initiale ou séquentielle de combinaisons thérapeutiques chez ces mêmes patients, pourrait avoir significativement amélioré leur survie. Cette étude observationnelle vise donc à décrire la survie et l'évolution des stratégies thérapeutiques en vie réelle utilisées en France sur la période 2006-2017.

Méthodes

Ce travail se base sur l'exploitation combinée des données de deux cohortes nationales : les patients incidents avec HTAP de sclérodémie au sein du registre du réseau français de l'HTAP et de la cohorte nationale française de sclérodémie systémique. Les patients inclus étaient les patients majeurs, avec nouveau diagnostic d'HTAP du groupe 1 (HTAP) confirmé par cathétérisme cardiaque droit, selon la définition en vigueur sur la période d'étude ($PAPm \geq 25$ mm Hg, $PAPO \leq 15$ mm Hg, résistances vasculaires pulmonaires > 3 unités Wood) précédant la nouvelle définition de 2018. Les patients avec HTAP des groupes 2, 3 et 4 étaient exclus. Les caractéristiques cliniques, hémodynamiques initiales et la stratégie thérapeutique utilisée dans les 4 mois suivant le diagnostic étaient considérées. Ces données et les données de survie globale étaient comparées entre deux périodes diagnostiques : 2006-2011 contre 2012-2017 afin d'apprécier l'évolution de la survie et des pratiques depuis 2006.

Résultats

306 patients ont été inclus dans ce travail observationnel. 167 (54,6%) avaient un diagnostic réalisé sur la période 2006-2011 et 139 (45,4%) sur la période 2012-2017. Il n'y avait pas de différence en termes de survie entre les patients diagnostiqués sur la période 2006-2011 et ceux diagnostiqués entre 2012 et 2017 (hazard ratio [HR], 0,76 [0,46-1,26]; $P=0,29$). Après stratification sur l'âge, une amélioration significative de la survie des patients âgés de 70 ans et moins, était néanmoins observée chez les patients diagnostiqués en 2012-2017 par rapport à ceux diagnostiqués en 2006-2011 (HR, 0,40 [0,17-0,99]; $P=0,046$). Chez ces patients âgés de 70 ans et moins, une combinaison thérapeutique initiale associant en bithérapie antagonistes du récepteur de l'endothéline et inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5 était plus fréquemment prescrite chez les patients de la période diagnostique 2012-2017 que chez ceux de la période 2006-2011 (42,9% vs 19,5%; $P=0,002$). À l'inverse, pour les patients de plus de 70 ans, il n'y avait pas de différence entre ces deux périodes en termes de survie et de prescription initiale.

Conclusion

La survie des patients sclérodermiques de 70 ans et moins avec HTAP diagnostiquée entre 2012 et 2017 semble s'être améliorée par rapport aux patients diagnostiqués entre 2006 et 2011. La survie chez les patients de plus de 70 ans n'est pas trouvée modifiée depuis 2006 dans ce travail observationnel.

Hachulla E, Launay D, Boucly A, Mouthon L, de Groote P, Cottin V, et al. Survival Improved in Patients Aged ≤ 70 Years With Systemic Sclerosis-Associated Pulmonary Arterial Hypertension During the Period 2006 to 2017 in France. *Chest [Internet]*. nov 2019 [cité 18 déc 2019]; Disponible sur : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0012369219342163> (PubMed)

fai2r Les actualités de la Filière

Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares

À revoir

Actualités thérapeutiques dans la sclérodémie systémique

Par le Professeur Yannick ALLANORE



<https://www.fai2r.org/web-conference-des-jeudis-de-la-filiere-du-9-janvier-2020>



PNDS : Révision 2020 pour la Sclérodémie Systémique



21 janvier 2020 : Une **révision 2020** du **Protocole de Diagnostic et de Soins (PNDS) Sclérodémie Systémique** vient d'être publiée sur le site de la [Haute Autorité de Santé \(HAS\)](#).

www.fai2r.org

Vos Contacts :

Secrétaire / Chargée de mission de la Filière :

Charlotte LEJEUNE,

Tél : 03.20.44.46.97

Email : charlotte.lejeune@chru-lille.fr

Animateur :

Pr Éric HACHULLA,

Service de médecine interne, CHU de Lille

Tél : 03.20.44.50.48

Email : eric.hachulla@chru-lille.fr

Trop peu d'activité physique pour les patients atteints de sclérodermie systémique



La sclérodermie systémique (SSc) se caractérise sur le plan fonctionnel par un handicap croissant qui témoigne de la progression de la maladie et de son retentissement musculaire. Les mesures qui permettent de prévenir cette évolution sont peu nombreuses et souvent peu efficaces. Néanmoins, la pratique d'une activité physique régulière dans le cadre des occupations de la vie quotidienne ou d'un programme plus structuré est largement préconisée, car il semble qu'elle puisse améliorer les capacités fonctionnelles et la qualité de vie. Cependant, les patients ne sont guère motivés pour souscrire à de telles mesures. C'est ce qui ressort des observations relevant de la pratique médicale quotidienne, mais aussi des quelques études qui ont exploré cette problématique.

L'étude internationale dite SPIN (Scleroderma Patient-centered Intervention Network) fait partie de ces dernières. Elle a en effet évalué la pratique d'une activité physique régulière au cours des trois mois qui ont précédé l'inclusion et recherché les variables associées tant démographiques que médicales ou encore psychologiques. C'est une analyse multivariée par régression logistique multiple qui a été utilisée pour traiter les données.

Moins d'un quart des patients ont une activité physique régulière.

Au total, sur les 1 627 participants, moins d'un sur quatre (23 %) a fait état d'une activité physique régulière dans les trois mois précédents. Les variables indépendantes associées à cette dernière ont été les suivantes :

1. niveau d'éducation élevé ;
2. contractures des petites articulations d'intensité modérée ;
3. contractures sévères des grosses articulations ;
4. faible nombre d'ulcérations digitales ;
5. handicap sévère ;
6. scores des douleurs.

L'activité physique régulière était plus souvent pratiquée en France (43 %) qu'aux États-Unis où elle était la moins suivie, avec seulement 17 % des patients impliqués.

Cette étude internationale transversale confirme que malgré son bénéfice potentiel d'un point de vue fonctionnel, la pratique d'une activité physique régulière reste peu prise en compte des patients atteints d'une SSc. Au cours des trois mois qui ont précédé l'inclusion, moins d'un participant sur quatre se sentait concerné par ces mesures préventives. Les formes les plus handicapantes de la maladie sont celles qui semblent prédisposer le plus à cette pratique, tout au moins dans cette étude. Cela vaut autant pour le retentissement musculaire et articulaire que les manifestations douloureuses. C'est la sévérité du handicap qui porte le plus à lutter contre ce dernier au travers de la pratique de l'exercice physique sous toutes ses formes.

Dr Philippe Tellier, Journal International de Médecine

Un atelier d'éducation physique adaptée sera proposé le vendredi 15 mai, lors du Congrès de l'ASF.

Inscription : le jeudi 14 mai, à partir de 14h

Les thérapies complémentaires et alternatives

Les termes retenus par l'OMS regroupent « des approches, des pratiques, des produits de santé et médicaux, qui ne sont pas habituellement considérés comme faisant partie de la médecine conventionnelle (médecine occidentale, médecine allopathique) ». Selon l'usage qui en est fait, on parlera de médecines complémentaires quand elles sont utilisées en complément de la médecine conventionnelle, ou de médecines « alternatives » quand elles sont utilisées à la place de la médecine conventionnelle.

Retours sur le Congrès de médecine interne, qui s'est tenu à Limoges, le 11 décembre

L'équipe de Marseille (Pr Brigitte GRANEL) a présenté le poster rapportant l'enquête sur la thérapie complémentaire auprès des patients souffrant de sclérodermie adhérents à l'Association des Sclérodermiques de France. (Résultats de l'enquête dans le *Sclérodermie Magazine* n°101)

Il s'agit d'une enquête transversale anonyme auprès des adhérents de l'ASF. Le questionnaire a été établi par les cliniciens. Le lien vers l'auto-questionnaire en ligne a été adressé grâce à la e-Newsletter de l'ASF, avec possibilité d'y répondre via un smartphone ou un ordinateur. Le questionnaire comprenait 10 questions, de type oui/non, à choix multiple, ou une échelle d'opinion de Likert.

Résultats :

- 322 questionnaires ont pu être analysés. 287 patients (89,13%) connaissaient la thérapie complémentaire par le biais de leur famille ou amis (50,68% des cas), par les réseaux sociaux (16,44%), les professionnels de santé (14,04%) et les Associations de Patients (6,51%). 81,37% avaient déjà une expérience personnelle, dans la majorité des cas dans le cadre de la maladie sclérodermique.

- Le questionnaire proposait 29 types de thérapie complémentaire et les répondants ne pouvaient en cocher qu'une : les 3 thérapies complémentaires les plus utilisées étaient l'homéopathie, l'acupuncture, l'ostéopathie. Puis venaient le yoga, l'aromathérapie, la psychothérapie, l'hypnose, et le Tai Chi. Les 2 principaux motifs étaient la gestion de la douleur et l'amélioration de signes digestifs. La consultation s'effectuait en secteur libéral dans 62,37% des cas, 9,06% dans le cadre hospitalier. La grande majorité des patients (87,71%) considéraient que cette thérapie complémentaire leur avait été bénéfique, avec seulement un taux d'insatisfaction de 12,28%. Les patients (51,67%) recommandaient cette approche thérapeutique à d'autres patients souffrant de sclérodermie. Enfin, 84,08% des patients souhaitaient que leur centre hospitalier offre un accès à des thérapies complémentaires dans le parcours de soin.

Autres communications sur ce thème lors du Congrès :

Hypnose :

Une communication orale réalisée par une équipe de Marseille (Dr Frédérique Rétornaz, médecin interniste) sur l'évaluation de l'efficacité de l'hypnose médicale sur les symptômes associés à la mastocytose. Bien que la mastocytose soit une maladie rare différente de la sclérodermie, elle est fortement associée à des symptômes cutanés qui sont responsables de handicap et de conséquences socioprofessionnelles importantes. L'objectif de cette étude était de déterminer l'impact de séances d'hypnose

médicale sur les symptômes et la qualité de vie des patients atteints de mastocytose. L'hypnose était proposée en plus du traitement médical classique optimal. Deux séances d'hypnose médicale étaient réalisées à 15 jours d'intervalle. Vingt patients ont participé à cette étude. Tous avaient une asthénie et des douleurs musculosquelettiques. Après les 2 séances d'hypnose médicale, les scores portant sur les signes digestifs (douleur) et la fatigue étaient améliorés. 8 patients sur 20 déclaraient toujours

une amélioration de leur état global à plus de 4 mois de la fin de l'étude. Malgré les limites de cette étude, en particulier l'absence de groupe témoin (patients avec mastocytose qui seraient suivis de façon identique, mais qui n'auraient pas de séances d'hypnose médicale), cette étude montre une possibilité d'amélioration de certains symptômes par cette thérapie complémentaire, proposée en plus du traitement médical classique.

Qi Gong :

Une autre communication orale réalisée par une équipe de Limoges (Pr Kim Heang LY, médecin interniste) sur l'évaluation de l'efficacité de la pratique du Qi Gong sur la qualité de vie pour les patients atteints de Lupus érythémateux systémique. Le Qi Gong est une ancienne pratique chinoise basée sur les mouvements de relaxation, la posture et la respiration afin d'harmoniser le corps et l'esprit. Cette pratique a déjà été étudiée dans plusieurs maladies telles que le cancer, le diabète, l'hypertension

artérielle et la maladie de Parkinson.

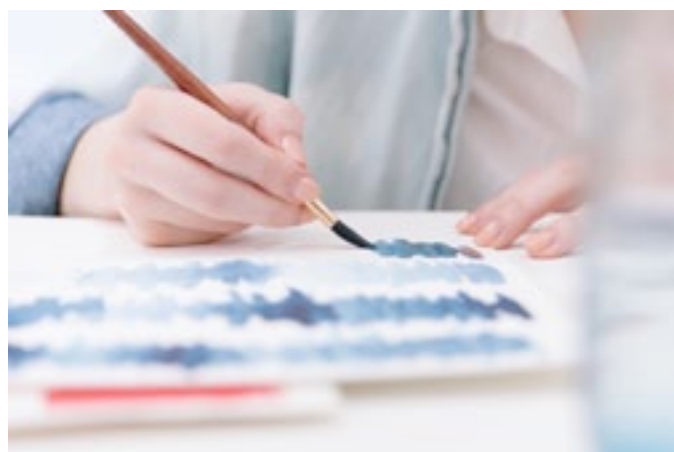
Dans cette étude, 33 patients atteints de Lupus érythémateux systémique ont participé à des cours collectifs de Qi Gong pendant 6 mois. Malgré les limites de cette étude, en particulier le petit nombre de patients, des différences sur le score de qualité de vie (score SF36), sur la douleur (échelle EVA), sur la fatigue (score FSS), sur le sommeil (score PSQI) étaient significatives.

Il a aussi été évoqué lors du Congrès l'intérêt d'un dialogue entre le patient et son médecin au sujet des thérapies complémentaires pour guider le patient dans ses choix. Par exemple pour la phytothérapie, certaines substances peuvent interagir avec des médicaments et entraîner des effets indésirables, tels que l'augmentation du risque de saignement en potentialisant les effets des anticoagulants ou antiagrégants plaquettaires dont le patient n'est pas forcément au fait.

La prise en compte des thérapies complémentaires dans une approche intégrative de la médecine, a pour but de mieux s'occuper de chaque individu de façon globale et de favoriser le partage des compétences de chacun, en mettant le patient au centre du soin.

*Chloé DOL, Manon SCAFI, Audrey BENYAMINE, Pascal ROSSI, Brigitte GRANEL
Service de Médecine Interne, Hôpital Nord, AP-HM, Marseille*

Évaluation des thérapies complémentaires



L'art-thérapie consiste à utiliser le processus créatif à des fins thérapeutiques, dans le but d'une amélioration de la qualité de vie.

C'est une forme de psychothérapie qui utilise la création artistique (dessin, peinture, collage, sculpture...) pour prendre contact avec sa vie intérieure (sentiments, rêves, inconscient...), l'exprimer et se transformer.

En France, le titre d'art-thérapeute est inscrit au répertoire des certifications professionnelles. Il existe un diplôme universitaire d'art-thérapie qui peut être effectué à Tours, à Grenoble et à Lille.

Il n'existe pas particulièrement de contre-indications à la pratique de l'art-thérapie. Cela relève plutôt du cas par cas, en effet, par exemple, la peinture est déconseillée aux individus allergiques à ses composants.

Quels bienfaits ?

- Réduit le stress et l'anxiété
- Améliore la qualité de vie
- Effet positif sur la capacité d'affronter la maladie

Elle est reconnue par la HAS et par les ARS (spécifiquement en cancérologie pour l'instant, comme un soin de support).

Un certain nombre d'études ont été mises en place à la fois par des équipes de soignants, des

équipes de recherche, et les arts-thérapeutes. Elles ont été publiées et montrent l'impact de l'art-thérapie sur la maladie :

- Étude sur 39 adultes, après une séance de 45 minutes = baisse significative du taux de cortisol (hormone du stress).
- Quatorze articles présentant 12 études. Les symptômes étudiés couvraient des fonctions affectives, physiques, sociales et globales. Les mesures utilisées étaient des questionnaires, des entretiens approfondis, les œuvres des patients, les récits de séances des thérapeutes et des marqueurs de stress dans des échantillons salivaires = amélioration significative de la qualité de vie.



aiguille, d'un léger saignement ou de formation d'une ecchymose.

Quels bienfaits ?

- Réduit les douleurs chroniques
- Réduit l'anxiété, la dépression ou l'insomnie chronique
- Réduit les céphalées

L'acupuncture étant largement pratiquée en France et dans le monde, elle a fait l'objet de plusieurs milliers d'essais cliniques pour un grand nombre d'indications. Cependant, la plupart des essais publiés ne s'appuient pas sur des protocoles suffisamment rigoureux pour pouvoir conclure à l'efficacité de l'acupuncture. L'Académie de Médecine reconnaît son efficacité pour le traitement des douleurs chroniques ou des nausées et vomissements. Pour toutes les autres indications de l'acupuncture, il est aujourd'hui impossible de conclure à une efficacité thérapeutique.



Cet article est issu du diaporama présenté par la Filière Fai2r lors de la 5^e Journée des Associations de patients, le mercredi 11 septembre.



L'hypnose est un état modifié de conscience, spontané ou induit, différent du sommeil et de l'état de veille. L'hypnose recouvre un ensemble de pratiques sensiblement différentes : hypnosédation (utilisée en anesthésie), hypnoanalgésie (contre la douleur) et hypnothérapie (à visée psychothérapeutique). La pratique de l'hypnose n'est pas reconnue en France. Elle peut être dispensée par des professionnels et des non-professionnels de santé. Le statut d'hypnothérapeute, non réglementé, concerne ainsi des praticiens aux qualifications forts différentes.

L'hypnose est déconseillée aux personnes atteintes de troubles psychotiques graves : schizophrénie, paranoïa, maniaco-dépression.

Quels bienfaits ?

- Réduire le stress et l'anxiété
- Soulager la douleur chronique
- Améliorer le sommeil
- Céphalées, migraines

L'hypnose est reconnue par l'assurance-maladie, elle n'est pas pour autant régie par un tarif spécifique. Elle est ainsi considérée dans les consultations comme de la « psychologie de soutien » ou du « temps relationnel ».

Les DU d'hypnose et d'EMDR ne sont pas reconnus par l'Ordre des médecins. Réglementairement, le médecin n'est donc pas autorisé à mentionner ces pratiques sur sa plaque et/ou ses ordonnances.

Il existe une vingtaine d'études cliniques (incluant plus de 100 sujets) et/ou revues de la littérature réalisées par la fondation Cochrane qui ont eu pour but d'évaluer l'efficacité de l'hypnose dans certaines de ses indications.

Les résultats sont variables ; il existe néanmoins suffisamment d'éléments pour pouvoir affirmer que l'hypnose a un intérêt thérapeutique potentiel, en particulier en anesthésie per-opératoire.



L'ostéopathie est une approche thérapeutique non conventionnelle qui repose sur l'idée que des manipulations manuelles du système musculo-squelettique et des techniques de relâchement myofascial permettent d'apporter un soulagement dans le domaine du trouble fonctionnel. Elle a une visée préventive et curative. Elle peut être pratiquée par des médecins et des non-médecins. La formation des praticiens est sous contrôle du ministère de la Santé dans

des établissements de formation en ostéopathie agréés. Les médecins, quant à eux, peuvent la pratiquer comme une orientation d'exercice, tout comme un homéopathe ou un acupuncteur. L'ostéopathie n'est pas dangereuse dans la plupart des cas lorsqu'elle respecte certaines règles durant l'examen et les soins du patient. Mais c'est une pratique qui doit être exercée par des praticiens rigoureusement formés.

Quels bienfaits ?

Les meilleurs résultats sont obtenus sur les problèmes dits « fonctionnels », c'est-à-dire les douleurs dont on ne trouve pas la cause, mais qui gênent parfois depuis très longtemps la vie quotidienne : douleurs vertébrales, costales et articulaires, tendinites, douleurs et traumatismes musculaires, maux de tête, migraine et vertiges... En France, elle est aujourd'hui réglementée. Les ostéopathes doivent faire enregistrer leur titre officiellement à l'Agence régionale de santé (ARS). Les actes d'ostéopathie ne sont pas remboursés par la Sécurité sociale, mais certaines mutuelles peuvent le faire.



Le régime alimentaire est important dans les maladies auto-immunes, une alimentation équilibrée peut permettre de réduire la fatigue. En France, un nutritionniste est médecin. C'est un spécialiste de l'alimentation et de la nutrition et il détient de ce fait une excellente connaissance des bienfaits et méfaits des aliments et de leur effet sur l'organisme.

Le diététicien, lui, n'est pas médecin, mais un professionnel du secteur paramédical. C'est la raison pour laquelle la consultation chez un médecin nutritionniste est prise en charge par l'Assurance maladie, tandis que celle chez un

diététicien n'est par contre pas remboursée. Lorsque le régime n'est pas adapté, il y a des risques : carences, problèmes cardiovasculaires, diminution de la masse minérale osseuse, risques de fracture, risque de calculs biliaires ou de cancer colorectal avec les régimes pauvres en glucides complexes et en fibres.

Quels bienfaits ?

D'une alimentation équilibrée : meilleure qualité de vie, moins de fatigue

Des régimes spécifiques : aucun prouvé

L'INSERM a publié un dossier sur le thème "Nutrition et santé", dossier réalisé en collaboration avec Serge Hercberg, professeur de nutrition à la faculté de médecine (Université Paris 13), praticien hospitalier au département de santé publique de l'Hôpital Avicenne (APHP), directeur de l'équipe de recherche en épidémiologie nutritionnelle.

Il n'y a pas d'étude qui démontre les bienfaits des autres régimes, car ces études n'ont pas été faites dans les règles de l'art, à savoir étude en double aveugle, avec un groupe témoin (même si les études en double-aveugle sont difficiles à mettre en place en nutrition).

Pour aller plus loin :



<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles>

Ces pratiques doivent être retenues comme des thérapies complémentaires et ne doivent pas se substituer à la médecine conventionnelle et aux traitements préconisés par le spécialiste.

Consulter un médecin avant de s'orienter vers ce type de soins, afin d'être certain qu'ils soient effectivement adaptés. Un retard de diagnostic et un retard d'instauration d'un traitement de médecine conventionnelle peuvent entraîner une perte de chance de guérison ou d'amélioration dans un certain nombre de pathologies graves.

Dans le doute : il est possible de consulter les rapports d'évaluation de l'Inserm :

- Évaluation de l'efficacité de la pratique de l'hypnose - 2015
- Évaluation de l'efficacité et de la sécurité de l'acupuncture - 2014
- Évaluation de l'efficacité de la pratique du jeûne comme pratique à visée préventive ou thérapeutique
- Évaluation de l'efficacité de la pratique de l'ostéopathie - 2012



Un nouveau projet au Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Nancy



- Comprendre sa maladie, les facteurs environnementaux influents et son devenir
- Comprendre et suivre ses traitements médicamenteux
- S'adapter à la gêne fonctionnelle liée à la maladie
- Prendre soin de ses mains
- Maintenir une bonne qualité de vie psychologique et sociale
- Parler de sa maladie et trouver un soutien auprès de son entourage

Un programme d'Éducation thérapeutique pour la prise en charge des patients atteints de Sclérodémie systémique en LORRAINE (ESCLOR) débute au CHRU de Nancy, coordonné par le centre de compétence régional dédié aux maladies systémiques et auto-immunes (coordonnateurs Pr S. Zuily, Mme S. Guichon).

Dans la continuité du programme d'éducation thérapeutique mis en place à Lille au sein du centre de référence national dédié aux maladies auto-immunes et systémiques, le projet ESCLOR réunit une équipe multidisciplinaire et multiprofessionnelle. Cette équipe formée et impliquée dans l'éducation thérapeutique inclut des médecins, les infirmières, des diététiciennes, des kinésithérapeutes, un ergothérapeute, une assistante sociale et des pharmaciens. Le but est d'accompagner au mieux nos patients du bassin lorrain présentant une sclérodémie systémique, dans une volonté de répondre aux besoins des patients et de leurs aidants.

Avec l'aide de l'Association des Sclérodémiques de France (ASF), de nos patients, des aidants et des membres de notre équipe, nous avons pu faire aboutir ce projet soutenu aujourd'hui par l'Agence Régionale de Santé du Grand Est.

L'objectif de cette démarche est d'améliorer la qualité de vie et de rendre le patient plus autonome dans la prise en charge de sa sclérodémie systémique. Le programme développé comprend les ateliers suivants :

Les prochains ateliers seront répétés en 2020 en parallèle de nouveaux ateliers.

Nous aimerions pouvoir proposer ces ateliers à l'ensemble des patients présentant une sclérodémie systémique qui souhaitent y participer et ainsi faire éclore un nouveau souffle dans la prise en charge et le vécu de cette pathologie aux multiples facettes.

Contact (informations ou inscription) :

Secrétariat : 03 83 15 36 14

IDE coordinatrice :

Mme Sonia Guichon s.guichon@chru-nancy.fr

Vous pouvez retrouver l'ensemble des informations sur l'Éducation Thérapeutique des Patients (dates, lieux et coordonnées) sur le site Internet de l'ASF.

Éducation thérapeutique à Marseille



Centre de compétence maladies auto-immunes et systémiques rares
Pôle Médecine Interne Nord - Centre



EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

SUR LA SCLERODERMIE

FAIRE CONNAISSANCE

APPRENDRE
COMPRENDRE
DEBATTRE
S'EXPRIMER
S'INTERROGER
REFLECHIR
DONNER DU SENS
DECIDER
LE SOIN DE SOI

JOUER

A vos côtés pour vous aider à mieux vivre
avec votre maladie,
la comprendre et la gérer au quotidien.
Ateliers thématiques proposés sur différents
aspects de la maladie

Renseignez vous auprès :

Professeur GRANDEL (Service de Médecine Interne, Hôpital Nord)

Secrétariat au 04.91.96.87.11 - mail : etpsclerodermie@ap-hm.fr



Ateliers :

Partage d'expériences
Atteintes cutanées
Handicap de la main
Atteintes digestives
Atteintes pulmonaires
Aspects diététiques
Mes traitements
Mieux gérer sa fatigue
Scléroquiz



Éducation thérapeutique à Lille

Pour cela, merci de contacter le Centre de Référence des Maladies Auto-immunes et Systémiques Rares du Nord et du Nord-Ouest (CeRAINO), service de Médecine Interne et Immunologie Clinique, Hôpital Huriez, CHU de Lille au 03 20 44 50 48 ou par mail Amalia.LARIBI@CHRU-LILLE.FR



Médicaments : la prise en charge évolue

Les conditions de prescription et de remboursement des médicaments lorsqu'il existe des génériques pouvant les remplacer changent au 1^{er} janvier 2020, ainsi que l'a prévu la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019. Service-public.fr vous explique.

La prescription

Si le médecin souhaite prescrire un médicament princeps (original) dont l'équivalent existe sous la forme d'un générique, il doit obligatoirement préciser sur l'ordonnance la mention « non substituable » et la raison de sa décision de ne pas autoriser la substitution par le pharmacien.

Trois situations médicales peuvent justifier ce refus et autoriser le recours à la mention « non substituable » :

- MTE : lorsque le patient est stabilisé avec un médicament (restriction à certains principes actifs comme par exemple les antiépileptiques ou les immunosuppresseurs) ;
- EFG : chez l'enfant de moins de 6 ans, lorsqu'aucun médicament générique n'est adapté ;
- CIF : si le patient présente une contre-indication formelle et démontrée à un excipient présent dans les médicaments génériques disponibles.

Le remboursement

Si vous acceptez le médicament générique, la prise en charge ne change pas : vous ne faites pas l'avance des frais et vous n'avez pas de reste à charge à payer.

Si vous présentez une ordonnance avec une mention « non substituable » justifiée par l'un des 3 critères, le pharmacien facturera le médicament princeps sur la base de remboursement

de celui-ci et vous pourrez bénéficier du tiers-payant et ne pas faire l'avance des frais.

Si un vous refusez le médicament générique sans présenter d'ordonnance comportant une mention « non substituable » ou si cette mention n'est pas conforme, le pharmacien délivrera le médicament princeps, mais vous paierez la totalité, sans bénéfice du tiers-payant. Vous devrez alors envoyer la feuille de soins papier à votre caisse d'assurance maladie qui le remboursera sur une base limitée à celle du médicament générique le plus cher du groupe générique correspondant. Si le prix du médicament princeps délivré est supérieur au prix du médicament générique, vous supporterez un reste à charge correspondant au différentiel de prix. Cette mesure ne s'applique pas aux médicaments sous tarif forfaitaire de responsabilité (TFR).

Textes de référence

- Arrêté du 12 novembre 2019 précisant, en application de l'article L. 5125-23 du code de la santé publique, les situations médicales dans lesquelles peut être exclue la substitution à la spécialité prescrite d'une spécialité du même groupe générique
- Loi n° 2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la sécurité sociale pour 2020

Paracétamol, ibuprofène, aspirine : derrière les comptoirs des pharmaciens

Afin de sécuriser l'usage du paracétamol, mais aussi de certains anti-inflammatoires non stéroïdiens (ibuprofène et aspirine), l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) a décidé que ces médicaments ne soient plus en libre accès dans les pharmacies et soient donc placés derrière les comptoirs des pharmaciens.

Ces médicaments disponibles sans ordonnance sont très utilisés en automédication comme anti-douleurs ou anti-fièvres.

Ils peuvent présenter des risques en cas de mauvaise utilisation (lésions graves du foie en cas de surdosage de paracétamol par exemple).

C'est pourquoi, l'ANSM rappelle aussi les règles de bon usage de ces médicaments.

Pour le paracétamol :

- prendre la dose la plus faible, le moins longtemps possible, respecter la dose maximale par prise, la dose maximale quotidienne, l'intervalle minimum entre les prises et la durée maximale de traitement recommandée (3 jours en cas de fièvre, 5 jours en cas de douleur, en l'absence d'ordonnance) ;
- vérifier la présence de paracétamol dans les autres médicaments (utilisés pour douleurs, fièvre, allergies, symptômes du rhume ou état grippal).

Vous pouvez retrouver, tous les mois, sur le site Internet [service-public.fr](https://www.service-public.fr), des dossiers d'actualité et en particulier tous les changements qui interviennent tout au long de l'année dans de nombreux domaines : travail, santé, argent, justice, logement, transport...

Pour les anti-inflammatoires non stéroïdiens :

- utiliser à la dose minimale efficace, pendant la durée la plus courte ;
- arrêter le traitement dès la disparition des symptômes ;
- éviter en cas de varicelle ;
- ne pas prolonger le traitement au-delà de 3 jours en cas de fièvre, au-delà de 5 jours en cas de douleur ;
- ne pas prendre deux médicaments de ce type en même temps ;
- respecter les contre-indications à partir du début du 6^e mois de grossesse.



<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/liste-dossiers>

Le miroir

Tout événement qui produit des affects pénibles, comme la frayeur, l'anxiété, la honte, peut agir à la façon d'un « choc psychologique » dit Freud. L'événement traumatique tout comme son souvenir agit à la manière d'un « corps étranger » en soi qui même après l'événement, continue à agir. Mettre des mots sur cet événement, essayer de le comprendre, de lui donner un sens permet souvent de l'extirper de soi, de le mettre à distance, hors de soi. C'est ce que je vais tenter d'expliquer le mieux possible.

Être malade c'est être modifié, c'est **se** modifier physiquement et psychiquement. Le corps, camp de base, support de l'identité narcissique, est brusquement fragmenté par la maladie, cette étrangère qui s'impose et altère la perception, le ressenti de soi-même. Il est alors indispensable, pour retrouver son unicité de « recoller les morceaux », il faut reprendre la main, s'adapter aux difficultés du corps, préserver ce camp de base, organiser ses défenses. Il faut enclencher le processus de réparation, faire le deuil de l'ancien corps, introjecter le nouveau, pour préserver son soi-même. Travail psychique d'adaptation difficile, souvent long, mais indispensable. Parce qu'avoir un corps différent ce n'est pas ne plus être soi.

La maladie modifie la perception de soi. Il y a si on peut dire un changement de perspective. Cette nouvelle image sera intégrée après la période de deuil de l'avant. Cette « nouvelle » image de soi, perception intime, unique sera à nouveau reconnue comme étant celle de soi-même. On s'adopte.

Mais, être malade, c'est aussi être modifié dans son apparence. Cette transformation de notre aspect extérieur, nous ne la voyons pas, elle est

différente de la représentation interne que l'on a de soi. La première fois qu'un enfant se regarde dans la glace il ne se reconnaît pas, c'est un autre qui lui dit : tu vois c'est toi, regarde comment tu es. C'est ce qui se revit, le plus souvent de façon inconsciente, chaque fois que l'on se regarde dans un miroir. On redécouvre que « c'est comme ça qu'on est ».

Quand la maladie change l'aspect physique, la redécouverte devient difficile, cette image de soi que le miroir renvoie, on ne la connaissait pas dans sa réalité visible. Comme sur les photos. Ce qui se montre sont les signes extérieurs qui sont la preuve de la maladie. Ce dévoilement est une blessure narcissique douloureuse « là on

voit bien que je suis malade » et peut susciter des peurs d'abandon, de rejet « Peut-on encore m'aimer ? » « Comment peut-on encore me trouver agréable ? » « Je ne suis vraiment pas belle ou beau à regarder. » S'il est possible de s'accoutumer à ces marques, seule en

tête à tête avec ce reflet dans la glace, la situation devient compliquée, risquée et malaisée dehors.

Le problème est que cette image est celle que les autres voient. À chaque instant, on se confronte au regard de l'autre, un regard extérieur auquel on ne peut échapper, il s'impose. L'autre nous regarde et voit ces signes et les interprète on ne sait comment. Il est toujours possible de cacher, de modifier par des artifices les marques qui peuvent l'être. Mais certaines sont impossibles à dissimuler.

Il y a une honte subjective qui peut être ressentie socialement. Tout sujet malade est exclu du groupe des non-malades. Avec les conséquences sur les mesures sociales, les



administrations, les compagnies d'assurance, les banques, des exemples parmi d'autres. Et ce n'est pas un mince travail de ténacité que de persévérer dans une activité professionnelle ou dans un engagement malgré la fatigue et les douleurs, mais c'est indispensable pour garder sa place dans la société et lutter contre cette exclusion possible.

Donc dehors attend le regard de l'autre sans échappatoire possible, le regard de ce bien portant qui rappelle son état au malade, l'empêche de l'oublier, est non maîtrisable.

Il y a plusieurs types de regard qui n'échappent pas à la perspicacité de la personne concernée.

Il y a le regard indifférent, inattentif (ce qui est peut-être le plus souhaitable), ou gêné, qui fait comme si... ou trop bienveillant, trop rassurant, prouvant par là-même que « ça se voit », mais que « ce n'est pas grave, ce n'est pas important ».

Bon gré mal gré, on apprend à faire avec.

Heureusement il y a aussi le regard de l'empathie et de l'amour qui comprend, réconforte et aide.

Parlons maintenant de la situation la plus pénible, quand se manifeste l'agressif auquel certains ont pu ou pourraient avoir affaire. Celui qui blesse, qui s'indigne, qui accuse « Comment peut-on être ainsi ! », qui moralise, qui culpabilise « Comment osez-vous vous montrer aux autres ? » qui suggère au malade de se cacher pour ne pas faire peur, il doit se mettre à l'écart des corps sains, plaisants à regarder et à fréquenter. Un comportement gratuit et violent qui dénie au sujet le droit d'exister tel qu'il est.

Quel choc psychologique ! Il faut alors impérativement protéger ce sujet qui est soi, non réductible à sa maladie et à son aspect. Comprendre

pour donner du sens à ce qui survient est un bon mécanisme de défense. Il faut décoder ce qui se joue chez cet autre, ce à quoi il réagit. Or, ce n'est pas comme il le laisse entendre, à cause de ce qu'on est, c'est à cause de ce qui est en lui : la peur.

Car le malade est un sujet à risque, qui surtout et avant tout fait peur parce qu'il réactualise chez ceux qui l'approchent leur propre angoisse mortifère, l'effroi nié, rejeté, refoulé de leur propre vulnérabilité, du risque un jour de devenir pareil, d'être contaminé. Dans ce cas de figure toutes les explications, argumentations, indignations sont vaines, inutiles.



On ne lutte pas contre l'inconscient, mais on peut le cibler et le viser :

« Ce n'est pas moi qui fais peur, c'est vous qui avez peur de vous-même. Cela vous appartient et ne me concerne pas. »

Françoise Santini

Deux ateliers, un pour les malades, un pour les aidants seront proposés le vendredi 15 mai, lors du Congrès de l'ASF.

Inscription : le jeudi 14 mai, à partir de 14h

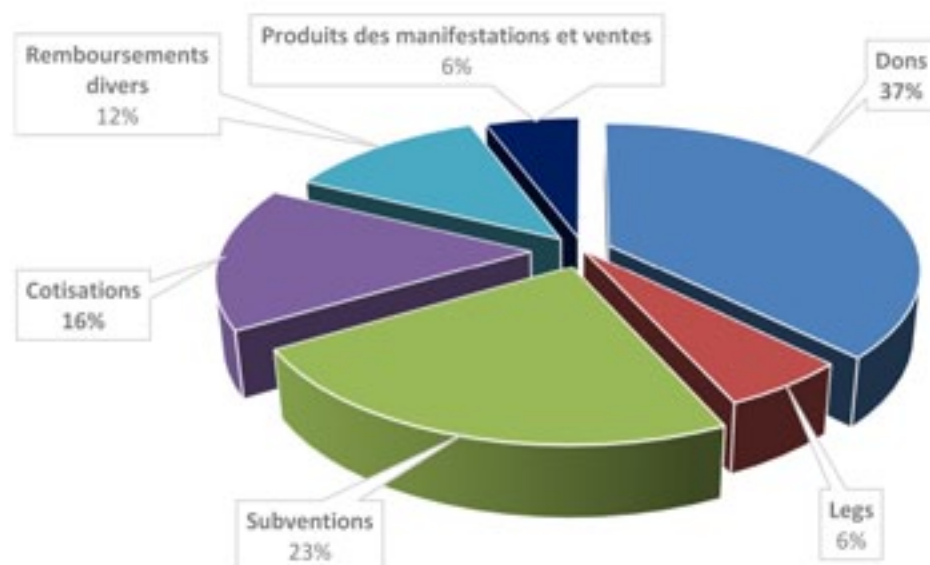
RAPPORT FINANCIER 2019

Le compte de résultat 2019

Le résultat net du compte de résultat 2019 est positif de 11 459,44 €

Les recettes

Les recettes s'élèvent à 261 381,24 €.



La répartition est la suivante :

- **Les dons**

Ils s'élèvent à 97 946,49 € et représentent 37% des recettes.

- **Les legs**

Ils s'élèvent à 14 859,03 € et représentent 6% des recettes.

- **Les subventions**

Les subventions privées en provenance d'entreprises ou de laboratoires pharmaceutiques s'élèvent à 60 500,00 € et les subventions publiques (état ou collectivités locales) s'élèvent à 450,00 €. Le total des subventions représente 23% des recettes.

- **Les cotisations**

1 178 adhérents ont réglé leur cotisation 2018 pour un montant de 41 230,00 € soit 16% des recettes. Le nombre global d'adhérents diminue de 0,97 %.

- **Les remboursements divers**

Le montant des remboursements divers s'élève à 31 497,20 € soit 12% des recettes :

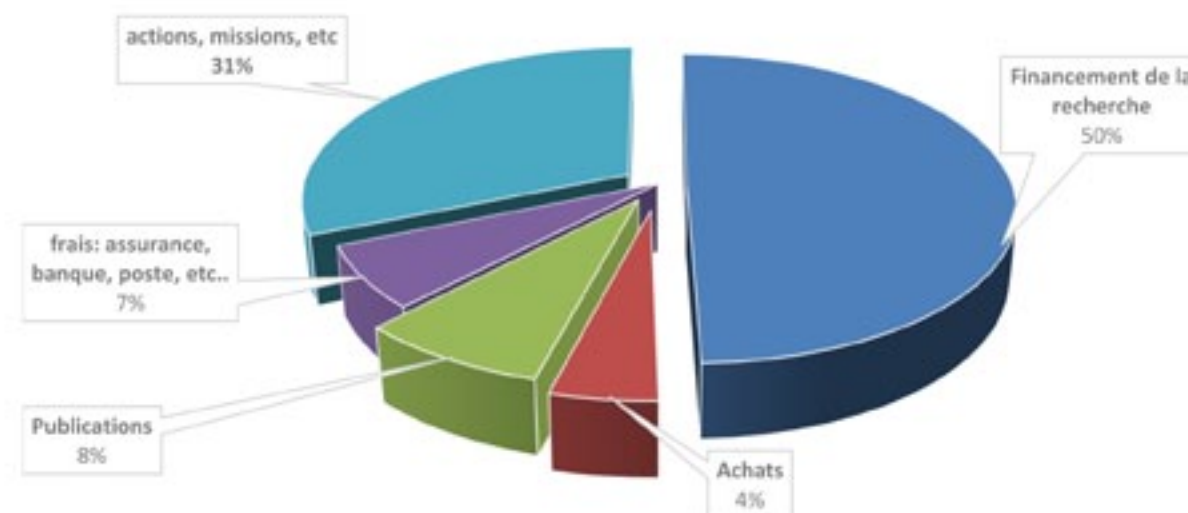
- Les adhérents qui sont venus à l'Assemblée générale du 25 mai 2019 et aux Conseils d'administration ont participé aux frais pour un montant de 22 202,00 €.
- Les remboursements des frais de missions s'élèvent à 5 774,37 €
- Les reliquats des protocoles de recherche s'élèvent à 739,61 €
- Les intérêts des placements s'élèvent à 2 781,22 €

- **Les autres produits d'activités annexes**

Les produits des ventes, chaufferettes, expositions et spectacles organisés par les délégué(e)s régionaux et les adhérents s'élèvent à 14 898,52 € et représentent 6% des recettes.

Les dépenses

Les dépenses s'élèvent à 249 921,80 €.



La répartition est la suivante :

- **Le financement de la recherche médicale.**

Le financement de la recherche médicale est de 124 051,48 € et représente 50% des dépenses.

- Les protocoles de recherche 2019 s'élèvent à 79 564,00 €.
- Le reliquat des dons, legs et ventes au profit de la recherche médicale soit 44 487,48 € sont affectés aux fonds dédiés à la recherche.

- **Les frais d'organisation de l'Assemblée générale, des Conseils d'administration et des missions.**

Les frais d'organisation de l'Assemblée générale, du Congrès, des Conseils d'administration, missions, réunions en région, déplacements s'élèvent à 78 230,30 € et représentent 31% des dépenses. Pour rappel, en 2018 l'Assemblée générale s'est tenue à Bordeaux, lors du Congrès mondial qui n'était pas organisé par l'ASF ce qui explique l'écart de dépenses par rapport à l'exercice précédent qui était de 51 021,86 €.

- **Les Publications.**

Le montant des publications est de 20 134,23 € et représente 8% des dépenses.

- Les trois numéros de *Sclérodémie Magazine* de l'année n° 98, 99, 100 (le 101 sera facturé sur 2020), pour 5 487,20 €. 235 adhérents ont maintenant choisi la solution de l'envoi du PJ par Internet, ce qui représente une économie substantielle.
- L'impression du « guide parcours de santé » pour 9 368,74 €.
- L'impression de divers documents pour 5 278,29 €, courriers, plaquettes, flyers, affiches, enveloppes...

- **Les achats de fournitures et matériels**

Le montant des achats de fournitures et matériels est de 11 086,72 € et représente 4% des dépenses.

- **Les autres frais de fonctionnement**

Le montant des autres frais est de 16 419,07 € et représente 7% des dépenses.

- Frais postaux et téléphone pour 14 465,84 €
- Frais bancaires, cotisations, impôts, etc. pour 1 953,23 €

Affectation du résultat net de l'exercice 2019.

Le résultat net de l'exercice 2019 est de 11 459,44 €.

Nous avons actuellement sur nos capitaux une réserve disponible pour les années à venir qui se divise en :

- 130 939,75 € en « Fonds associatifs avec droit de reprise » pour le fonctionnement
- 325 070,48 € en « Fonds dédiés à la recherche »

Sur les subventions reçues cette année, 25 500,00 € correspondent à des actions qui sont programmées pour 2020 (5 500 € pour une enquête sur la fibrose pulmonaire et 15 000,00 € pour l'information des patients).

Nous vous proposons d'affecter les 11 459,44 € du résultat 2019 sur les « Fonds associatifs avec droit de reprise » qui s'élèveraient à 142 399,19 €.

Nous vous rappelons que le compte « Fonds associatifs avec droit de reprise » a pour but de prémunir l'association contre les aléas économiques en constituant une réserve équivalente à une année de fonctionnement, et de pérenniser le choix de l'association d'affecter la totalité des dons à la recherche. Il reste néanmoins toujours possible de réaffecter les sommes imputées à ce compte au financement de la recherche si cela s'avérait nécessaire.

Dès à présent, vous pouvez demander des précisions sur les comptes ou poser toute question à votre convenance, ceci exclusivement par courrier accompagné d'une enveloppe suffisamment affranchie pour la réponse.

Au cours de l'Assemblée générale, il vous sera demandé :

- d'approuver les comptes de 2019,
- d'approuver le présent rapport financier,
- de statuer sur l'affectation du résultat,
- d'approuver le projet de budget 2020,
- de donner quitus au trésorier, conformément à l'article 8 des statuts, pour cet exercice.

Le présent document a été rédigé le 24 janvier 2020.

Christian DAMON
Trésorier

Pour répondre à l'ASF !

Dans les derniers courriers que vous avez reçus de l'ASF, était jointe une enveloppe. Afin de faciliter votre réponse, cette enveloppe est déjà affranchie et l'adresse est suffisante. Il vous suffit de la mettre dans une boîte aux lettres.



COMPTE RÉSULTAT SIMPLIFIÉ				
	Exercice clos le 31/12/2019 (12 mois)	Exercice clos le 31/12/2018 (12 mois)	Variation	
			En valeur	En %
Produits d'exploitation				
Ventes de marchandises dont export et livraisons intracommunautaires	1 541.00	2 396.00	-855.00	-35.68
70710000 Chaufferettes	1 541.00	2 396.00	-855.00	-35.68
Production vendue - Biens	11 627.52	17 896.24	-6 268.72	-35.03
70110000 Ventes produits finis	11 627.52	17 896.24	-6 268.72	-35.03
Production vendue - Services	1 730.00	5 868.89	-4 138.89	-70.52
70600000 Recettes manifestations	1 730.00	5 868.89	-4 138.89	-70.52
Subventions d'exploitation reçues	60 950.00	62 690.00	-1 740.00	-2.78
74000001 Subventions publiques	450.00	1 690.00	-1 240.00	-73.37
74040000 Subventions privées affectées à actions	60 500.00	61 000.00	-500.00	-0.82
Autres produits	182 751.50	228 017.08	-45 265.58	-19.85
758AG000 Participation Assemblée Générale	22 202.00	4 140.00	18 062.00	436.28
758CA000 Participation CA		1 956.00	-1 956.00	-100.00
75400001 Dons	76 659.60	67 210.68	9 448.92	14.06
75400002 Dons exceptionnels	19 175.33	7 952.11	11 218.22	140.98
75400003 Dons en nature	2 111.56	10 826.00	-8 714.44	-80.50
75600000 Cessions Adhérents	41 230.00	42 490.00	-1 260.00	-2.97
75800006 Remboursement frais missions	5 774.37	6 785.66	-1 011.29	-14.90
75810000 Remboursement Protocoles jeunes chercheurs		578.20	-578.20	-100.00
75820000 Remboursement Protocoles de recherche	739.61		739.61	
75860000 Legs et donations affectés	14 859.03	86 073.43	-71 214.40	-82.74
Total des produits d'exploitation hors T.V.A. (I)	258 600.02	316 868.21	-58 268.19	-18.39
Charges d'exploitation				
Achats de marchandises (y compris droits de douane)	2 870.15	2 814.57	55.58	1.97
60710000 Achat chaufferettes	2 870.15	2 814.57	55.58	1.97
Autres charges externes	121 005.97	84 843.84	36 162.13	42.62
60400000 Achats d'études et prestations de services	216.00		216.00	
60500000 Achats matériels et fournitures pour activité	2 027.26	855.17	1 172.09	137.06
60510000 Objets reçus pour revente	2 111.56	10 426.00	-8 314.44	-79.75
60630000 Fournitures d'entretien, petit équipement	22.00	26.90	-4.90	-18.22
60640000 Fournitures administratives	3 839.75	2 192.62	1 647.13	75.12
61610000 Primes d'assurance	454.27	441.39	12.88	2.92
62200000 honoraires et intermédiaires	400.00	15.00	385.00	
62280000 Formations externes		50.00	-50.00	-100.00
62300000 Publications, publicité	65.50	256.17	-190.67	-74.43
62310000 Publications	16 405.23	6 978.69	9 426.54	135.08
62320000 Publicité	3 663.50		3 663.50	
62340000 Objets publicitaires		389.12	-389.12	-100.00
62400000 Frais de transport	480.00		480.00	
62510000 Voyages et déplacements	15 076.00	22 838.59	-7 762.59	-33.99
62560000 Missions	5 096.57	3 509.37	1 587.20	45.23
62570000 Réceptions	56 196.41	24 673.90	31 522.51	127.76
62600000 Frais postaux	12 281.54	9 458.81	2 822.73	29.84
62610000 Télécom, internet	2 184.30	1 946.51	237.79	12.22
62700001 commission BNP	272.60	330.43	-57.83	-17.50
62700002 Commission PayPal	213.48	455.17	-241.69	-53.10
Impôts, taxes et versements assimilés	108.14		108.14	

COMPTE RÉSULTAT SIMPLIFIÉ				
	Exercice clos le 31/12/2019 (12 mois)	Exercice clos le 31/12/2018 (12 mois)	Variation	
			En valeur	En %
63781000 Taxes diverses SACEM	108.14		108.14	
Charges sociales	396.00	396.00		
64500000 Charges de sécurité sociale et de prévoyance	396.00	396.00		
Dotations aux amortissements	613.32	974.07	-360.75	-37.04
68112000 Immobilisations corporelles	613.32	974.07	-360.75	-37.04
Autres charges	124 893.22	186 487.54	-61 594.32	-33.03
65110000 Redevance pour concessions, brevets, licences, marques, procédés, logiciels	508.74	571.54	-62.80	-10.99
65800020 Cotisations diverses	333.00	333.00		
65810000 Protocoles jeunes chercheurs	20 000.00		20 000.00	
65820000 Protocoles de recherche	104 051.48	185 583.00	-81 531.52	-43.93
Total des charges d'exploitation (II)	249 886.80	275 516.02	-25 629.22	-9.30
1 - Résultat d'exploitation (I - II)	8 713.22	41 352.19	-32 638.97	-78.93
Produits et charges divers				
Produits financiers (III)	2 781.22	-2 583.17	5 364.39	-207.67
76000000 Intérêts placements	2 781.22	-2 583.17	5 364.39	-207.67
Charges exceptionnelles (VII)	35.00	130.00	-95.00	-73.08
67000000 Cotisation prise en charge ASF	35.00	130.00	-95.00	-73.08
Impôts sur les bénéfices (VIII)		129.00	-129.00	-100.00
69510000 Impôts dus en France		129.00	-129.00	-100.00
2 - Bénéfice ou perte : Produits (I + III + IV) - Charges (II + V + VI + VII)	11 459.44	38 510.02	-27 050.58	-70.24



Dès à présent, vous pouvez demander des précisions sur les comptes ou poser toute question à votre convenance, ceci exclusivement par courrier accompagné d'une enveloppe suffisamment affranchie pour la réponse.

BILAN SIMPLIFIÉ				
	Exercice clos le 31/12/2019 (12 mois)	Exercice clos le 31/12/2018 (12 mois)	Variation	
			En valeur	En %
Actif				
Actif immobilisé				
Immobilisations corporelles	1 024.26	219.84	804.42	365.91
21830000 Matériel de bureau et informatique (immo.)	6 039.51	5 997.12	42.39	0.71
21840000 Mobilier (immo.)	159.00		159.00	
28183000 Amortissements Matériel de bureau et informatique	-5 015.25	-5 777.28	762.03	-13.19
28184000 Amortissements Mobilier	-159.00		-159.00	
Total I	1 024.26	219.84	804.42	365.91
Actif circulant				
Créances - Clients et comptes rattachés	9 473.75	5 326.72	4 147.03	77.85
410CORNUS CORNUS Monique		43.00	-43.00	-100.00
410GODARD GODARD Dominique	500.00	403.73	96.27	23.85
410PRONO PRONO Daniele		1.51	-1.51	-100.00
41100000 Clients	8 973.75	4 878.48	4 095.27	83.95
Créances - Autres	10 015.04	10 000.00	15.04	0.15
40100000 Fournisseurs	10 015.04		10 015.04	
478AG000 Acompte AG N+1		10 000.00	-10 000.00	-100.00
Disponibilités	450 311.52	422 127.90	28 183.62	6.68
51200000 Compte courant BNP PARIBAS	101 025.34	75 622.64	25 402.70	33.59
51200001 Livret A	84 689.52	84 059.08	630.44	0.75
51200002 Compte FCP	173 820.70	173 059.42	761.28	0.44
51200004 FCP Dynamique 6 mois	90 660.76	89 271.26	1 389.50	1.56
53100000 Caisse	115.20	115.50	-0.30	-0.26
Total II	469 800.31	437 454.62	32 345.69	7.39
Total général (I + II)	470 824.57	437 674.46	33 150.11	7.57

BILAN SIMPLIFIÉ				
	Exercice clos le 31/12/2019 (12 mois)	Exercice clos le 31/12/2018 (12 mois)	Variation	
			En valeur	En %
Passif				
Capitaux propres				
Capital social ou individuel	131 939.75	93 429.73	38 510.02	41.22
10200000 Fonds associatifs	1 000.00	1 000.00		
10300000 Fonds associatifs avec droits de reprise	130 939.75	92 429.73	38 510.02	41.66
Résultat de l'exercice	11 459.44	38 510.02	-27 050.58	-70.24
Total I	143 399.19	131 939.75	11 459.44	8.69
Provisions pour risques et charges - Total II	325 070.48	280 583.00	44 487.48	15.86
15800002 Fonds dédiés à la recherche	325 070.48	280 583.00	44 487.48	15.86
Dettes				
Fournisseurs et comptes rattachés		22 071.71	-22 071.71	-100.00
40100000 Fournisseurs		22 071.71	-22 071.71	-100.00
Autres dettes	2 354.90	3 080.00	-725.10	-23.54
410LINE LINE Béatrice	42.70		42.70	
410MARTAIN MARTAIN Sylvie	37.20		37.20	
478COTIS Cotisations N+1	2 275.00	3 080.00	-805.00	-26.14
Total III	2 354.90	25 151.71	-22 796.81	-90.64
Total général (I + II + III)	470 824.57	437 674.46	33 150.11	7.57

ASSOCIATION DES SCLERODERMIQUES DE FRANCE

Budget 2020

Produits d'exploitation

70710000	Chaufferettes	1 500.00 €
70110000	Ventes produits finis	10 000.00 €
70600000	Recettes manifestations	1 800.00 €
74000001	Subventions publiques	400.00 €
74040000	Subventions privées affectées à actions	54 000.00 €
758AG000	Participation Assemblée Générale	20 000.00 €
75400001	Dons	65 000.00 €
75400002	Dons exceptionnels	8 000.00 €
75400003	Dons en nature	3 000.00 €
75600000	Cotisations Adhérents	42 000.00 €
75800006	Remboursement frais missions	5 000.00 €
75860000	Legs et donations affectés	2 000.00 €
78741000	Reprises sur fonds dédiés à la recherche	168 300.00 €

Total des produits d'exploitation

Charges d'exploitation

60400000 Achats d'études et prestations de services	155.00 €
60500000 Achats matériels et fournitures pour activité	4 000.00 €
60500000 Objets reçus pour revente	2 000.00 €
60630000 Fournitures d'entretien, petit équipement	50.00 €
60640000 Fournitures administratives	3 000.00 €
61610000 Primes d'assurance	460.00 €
62300000 Publications, publicité	65.00 €
62310000 Publications	16 000.00 €
62340000 Objets publicitaires	1 000.00 €
62510000 Voyages et déplacements	15 000.00 €
62560000 Missions	5 000.00 €
62570000 Réceptions	60 000.00 €
62600000 Frais postaux	14 000.00 €
62610000 Télécom,internet	2 300.00 €
62700001 commission BNP	300.00 €
62700002 Commission PayPal	200.00 €
64500000 Charges de sécurité sociale et de prévoyance	400.00 €
68112000 Immobilisations corporelles	1 000.00 €
65110000 Redevance pour concessions, brevets, licences, marques, procédés, logiciels	600.00 €
65800020 Cotisations diverses	400.00 €
65810000 Protocoles jeunes chercheurs	30 000.00 €
65820000 Protocoles de recherche	225 000.00 €
67000000 Cotisation prise en charge ASF	70.00 €
69510000 Impôts dus en France	0.00 €

Total des charges d'exploitation

Programme du Congrès médical de l'ASF

Ateliers du vendredi 15 mai toute la journée

De 9h à 18h.

Atelier 1 : Le café des malades, le matin – Le café des aidants, l'après-midi (Courcoux)

Atelier 2 : Les soins bucco-dentaires (Dr Sophie Jung) sur le thème d'

Atelier 3 : Sophrologie (Martine Torrent, sophrologue)

Atelier 4 : Les soins infirmiers pour les calcinoses, ulcérations, et

Atelier 5 : Rééducation et automassages des mains et du visage

Atelier 6 : Nutrition (Dr Adam Jirka)

Atelier 7 : Éducation physique adaptée (Abdel Hafsi, Clinique)

Atelier 8 : Atelier maquillage, apprendre à se maquiller

Matinée de commun / du samedi 16 mai



- grès est reporté à la fin du Congrès mondial de Prague, et synthèse des projets de la Scleroderma Foundation.
- La main sclérodermique.
 - Nutrition adaptée aux troubles digestifs de la sclérodermie.
 - Présentation du nouveau Conseil scientifique et bilan scientifique soutenus par l'ASF
 - Vous pouvez déjà nous transmettre vos questions par écrit.

Atelier 1 : Le café des malades, le matin – Le café des aidants, l'après-midi
Atelier 2 : Les soins bucco-dentaires (Dr Sophie Jung) sur le thème de
Atelier 3 : Sophrologie (Martine Torrent, sophrologue)
Atelier 4 : Les soins infirmiers pour les calcinose, ulcérations, et
Atelier 5 : Rééducation et automassages des mains et du visage
Atelier 6 : Nutrition (Dr Adam Jirka)
Atelier 7 : Éducation physique adaptée (Abdel Hafsi, Clinique)
Atelier 8 : Atelier maquillage, apprendre à se maquiller

Matinée de communication

- Pr Yaroslav Stankovic - Congrès mondial de Prague, et synthèse de la conférence de Scleroderma Foundation.
- Dr Agnieszka Zdecki - La main sclérodermique.
- Dr Agnieszka Zdecki - Nutrition adaptée aux troubles digestifs de la sclérodémie.
- Dr Andrzej Maciejewski - Présentation du nouveau Conseil scientifique international de la sclérodémie et des maladies connectives systémiques soutenus par l'IASF

de questions-réponses. Vous pouvez déjà nous transmettre vos questions par écrit.

Le Congrès est reporté du jeudi 8 au samedi 10 octobre.
Un nouveau programme sera établi.

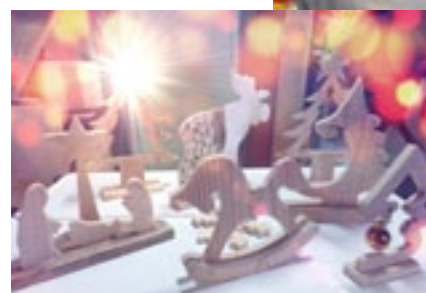
Remise de chèque à Bourges Lundi 9 décembre



Le 9 décembre 2019 a eu lieu au Novotel de Bourges le dîner de fin d'année du Lions Club Bourges Doyen. À cette occasion, nous étions invités pour représenter l'ASF lors de la cérémonie de la remise du chèque de 6000 € que le Lions club Bourges Doyen avait récolté lors du concert d'orgue et trompes de chasse qu'ils avaient organisé à la cathédrale de Bourges le 28 juin 2019. Nous remercions vivement le Lions club Bourges Doyen pour leur accueil et l'ambiance amicale partagée.



Marché de Noël à Donville-les-Bains Vendredi 13 et samedi 14 décembre



Les produits proposés, fabrication maison : sapins en bois, Père Noël Welcome, élans, crèches, oiseaux, nichoirs, mangeoires, bijoux, sachets de gâteaux, confitures... quasiment une centaine de produits, tous vendus à une centaine de visiteurs. Les fonds récoltés ont été envoyés au trésorier et seront affectés au financement de la recherche sur la sclérodémie. Merci à toutes mes petites et grandes mains qui m'ont aidée dans la confection des différents objets et gourmandises.

Marilyne

Rencontre amicale à Péronne Samedi 25 janvier



Nous avons été bien accueillis dans un beau cadre, quel dommage, il y faisait un peu froid. Le repas était bon et de bonne qualité, mais le personnel n'est pas très chaleureux, ni professionnel : dépose des assiettes devant les convives un peu "brutale" sans un mot, ni un sourire.

Nous avons rencontré quelques convives très gentils et avenants et de bonnes surprises avec JOJO très investie pour l'association et ses petites attentions avec ses confitures, ses cadeaux et sa loterie. Ce sera avec plaisir de vous revoir et faire connaissance avec les autres personnes.

Daniel et Évelyne



Une fois encore, nous avons célébré la nouvelle année au Prieuré dans une joyeuse ambiance. Néanmoins, il manquait beaucoup de nos amis, trop malades pour se déplacer, et nous avons beaucoup pensé à eux en espérant les revoir à la prochaine occasion.

Je suis d'accord pour dire que les serveurs n'étaient pas aimables cette année, tant pis pour eux : ils n'ont pas eu de pourboire et je dirais même que le repas n'était pas à la hauteur ! La patronne avait demandé un feu de cheminée et c'était bien agréable à regarder, mais trop loin des tables pour amener la douce chaleur. Si nous décidons de nous retrouver encore là-bas, il faudra revoir les prestations à la hausse.

Nous étions 33 personnes, dont 11 malades, merci à toutes ces personnes de leur soutien, mais on se demande quand même pourquoi les malades ne répondent pas à nos invitations ? C'était, une fois



encore, très joyeux entre convives et avec la bonne humeur sans faille de JOJO qui nous a bien gâtés. Sa tirelire était encore bien lourde cette année, les fonds qu'elle collecte dans son entourage avec ses ventes, aidée de ses amis, ça devient incroyable, merci pour ton investissement JOJO ! Bravo ! Des adhérents du Sud ont bien voulu nous rejoindre et ont été ravis de rencontrer pour la première fois des gens qui vivent la même maladie, et nous les reverrons peut-être au Congrès. Bienvenue à eux et au plaisir de les revoir. Je suis heureuse de votre amitié à tous et je vous donne rendez-vous l'année prochaine, où ? On verra bien. Bises bien amicales à tous.

Béatrice



CHALLENGE 24 H – RAMEUR : OBJECTIF PRESQUE DOUBLÉ !!!

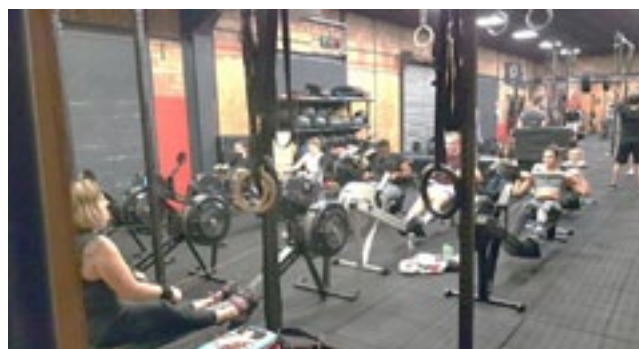


Du vendredi 6 décembre 2019 (à midi) au samedi 7 décembre 2019 (à midi)

165 participants (dont le plus jeune était âgé de **4 ans**) sont venus relever le défi
« **24 H – RAMEUR** » lancé au bénéfice du **TÉLÉTHON** et de **l'ASF** pour la recherche médicale.

L'évènement s'est déroulé à la salle « **CROSSFIT STRASBOURG** ».

L'objectif initial de ramer **1 000 km** a été très largement atteint avec **1 825 km** au final.



Nous remercions tous les participants
pour cette belle performance !

Nous remercions aussi les 20 membres
bénévoles de la Box Crossfit Strasbourg qui se
sont mobilisés pour cet évènement.



Nous remercions tout particulièrement :

- ❖ Mme Sandra NADALES pour
l'organisation de ce challenge.
- ❖ Mme Johanna RITZENTHALER,
qui est également à l'origine de
cette rencontre et qui a réalisé
un tatouage commandé à cette
occasion, dont elle a reversé le
bénéfice à l'ASF.

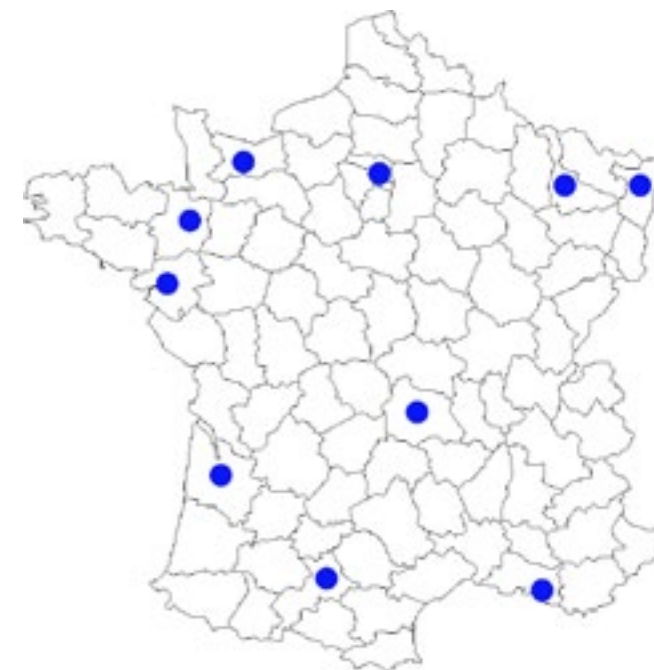


Article :
Nathalie GWOZDECKI



Photos :
Jean-Claude DIETRICH

Journée mondiale de la Sclérodémie



Strasbourg : mercredi 17 juin
Forum de la Faculté de Médecine

Clermont-Ferrand : jeudi 18 juin
CHU Estaing

Toulouse : jeudi 18 juin
Hôpital Pierre-Paul Riquet à Purpan

Nancy : samedi 27 juin
Amphithéâtre de l'hôpital CHRU Nancy-
Brabois à Vandœuvre-lès-Nancy

Rennes : reporté en septembre
Hôpital Pontchaillou

Caen : samedi 27 juin
CHU de Caen

Paris : lundi 29 juin
Hôpital Cochin, amphithéâtre, bâtiment
Jean Dausset

Bordeaux : mardi 30 juin
Amphithéâtre de l'hôpital Saint-André

Marseille : vendredi 18 septembre
Hôpital Nord, Marseille

Nantes : 1^{er} juillet
CHU de Nantes, Amphithéâtre Paul Lemoine

Agenda des manifestations

Oise-Ardenne
Samedi 25 avril

Repas amical : à Vieux-Moulin, dans l'Oise

Samedi 2 mai

Repas amical : à Maubert-Fontaine, dans les Ardennes

Renseignements : Évelyne Charrier 03 44 41 58 84

Grand-Est

Mercredi 1^{er} avril

Rencontre détente et bien-être : à Metz

Atelier maquillage thérapeutique et coiffure

Renseignements : Nathalie Gwozdecki

Normandie

Samedi 04 avril

Repas amical : à Granville

Restaurant La Maison Pleine

Renseignements : Marilyn 02 38 80 79 22

Centre-Val-de-Loire

Dimanche 03 mai

Repas amical : Aubert-sur-Orne, près de Chartres.

Renseignements : Christophe 02 38 80 79 22

Ile-de-France

à Paris

Renseignements : Chantal Darsch

06 95 02

Normandie

Dimanche 29 mars

Repas amical : à Saint-Emilion

Renseignements : Nadia Bekkara

04 68 42 39 07

Pyrénées Orientales

Lundi 20 avril

Repas amical : autour des Roues rotariennes

Restaurant Le 7^e Art, à Prades

Renseignements : Martine Torrent 07 67 39 71 07

ANNULÉS

Congrès annuel et Assemblée générale, Talmont-Saint-Hilaire, 14-16 mai 2020

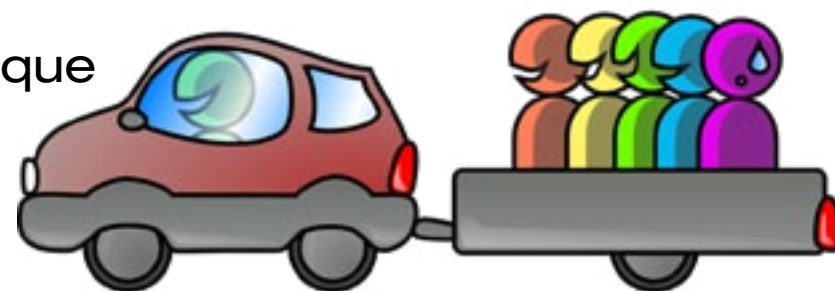


Jeudi 7 mai 14h
(inscriptions et pré-inscriptions)

Vendredi 8 mai
Journée thérapeutique
et de gala

Samedi 16 mai
Ateliers médicaux, de 8h à 13h
Assemblée générale, de 15h à 16h30

Le Congrès est reporté du jeudi 8 au samedi 10 octobre.
Un nouveau programme sera établi.



Pensez au co-voiturage
Pour plus d'informations : 09 72 47 81 22

Nouveautés 2020

Café des patients



Lors du Conseil d'administration de novembre 2019, tous les délégué(e)s de l'ASF ont exprimé leur souhait d'être plus présent(e)s auprès des adhérent(e)s de leur région et plus particulièrement auprès de celles et ceux qui éprouvent des difficultés pour se déplacer.

Aussi nous avons décidé d'instaurer dans chaque région de France, dès le printemps, des instants « **Café des patients** ». Cela se pratique déjà dans d'autres associations de malades. Il s'agit de réunir, si possible chaque mois, autour d'un café, dans différents endroits, un nombre limité d'adhérent(e)s qui habitent à proximité (maximum 8 personnes). Les participant(e)s auront ainsi l'occasion de se rencontrer – d'écouter et d'être écoutés – de s'exprimer et de partager des conseils, des anecdotes, leurs expériences etc., et de se soutenir.

En préparation



En collaboration avec l'Hôpital Nord de Marseille (service de médecine interne et unité de diététique thérapeutique), nous avons réalisé un guide afin d'adapter votre alimentation à vos éventuels problèmes digestifs, liés à la sclérodémie.

Au sommaire :

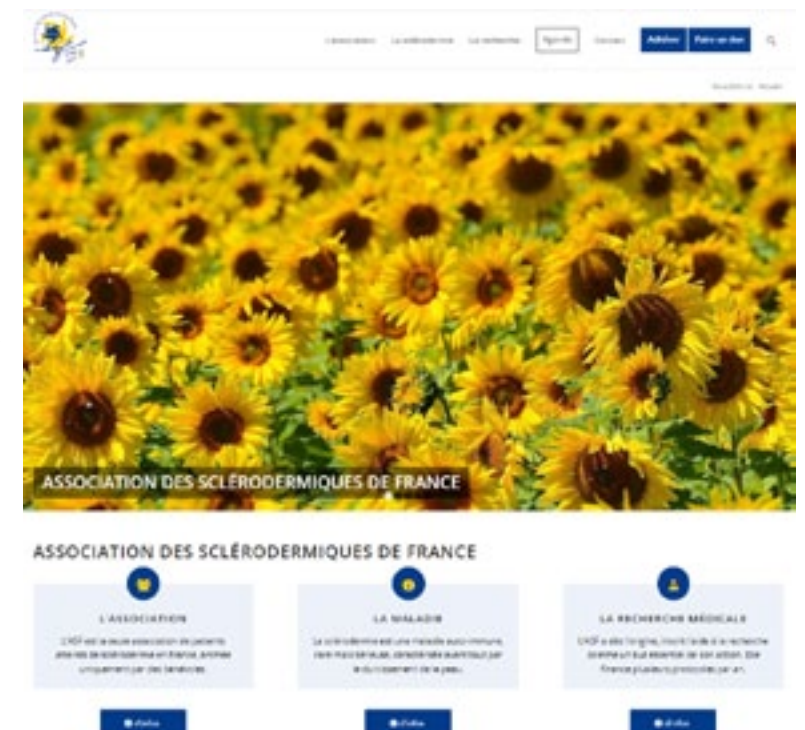
- Les atteintes digestives au cours de la sclérodémie
- L'équilibre alimentaire
- La nutrition adaptée aux troubles digestifs de la sclérodémie
- Quelques idées de recettes

Vous pourrez le commander, comme les autres documents, via le formulaire de demande de documentation.

Nouveau site Internet de l'ASF

Le nouveau site Internet de l'ASF a été mis en ligne, début mars. Vous pourrez y retrouver toutes les informations sur la maladie et l'association, ainsi qu'une rubrique Actualités remise à jour régulièrement, un nouvel agenda des manifestations organisées par les délégué(e)s et la possibilité d'adhérer et de faire des dons directement en ligne.

www.association-sclerodermie.fr



GUIDE PARCOURS DE SANTÉ DES MALADES CHRONIQUES



Partager l'information, la faire connaître des malades, leur apporter les réponses, les itinéraires à suivre dans le parcours de soins était un but de l'ASF depuis plusieurs années...
C'est chose faite avec ce guide qui, nous l'espérons, vous sera utile.

L'ASF remercie chaleureusement l'association [im]Patients, Chroniques & Associés de l'avoir autorisée à utiliser le « Guide parcours de santé des personnes malades chroniques » réalisé en 2016, que nous avons adapté et mis à jour (adresses, sites Internet, mises à jour, etc.) pour la sclérodémie et les malades sclérodermiques.

L'ASF souhaite par ce guide apporter aux malades un document qui permettra de :

- mieux être pris en charge ;
- mieux connaître les parcours à suivre ;
- mieux gérer leur quotidien ;
- avoir des réponses à de nombreuses questions qu'ils se posent ;
- mieux vivre avec la sclérodémie, maladie rare, invalidante pour certains et devenant une compagne pas toujours désirée, mais avec laquelle il faut vivre longtemps parfois et en privilégiant les bons moments tout en étant bien entouré (médicalement, familialement, mais aussi amicalement).

SOMMAIRE :

1. Quand la maladie survient
2. S'approprier son parcours de santé
3. Le droit à l'information sur sa santé
4. Les dispositifs de prise en charge de l'assurance maladie
5. Vivre avec...
6. Les outils pour mieux vivre avec...

Disponible



Le CD-ROM sur la rééducation fonctionnelle

Réalisé par l'équipe du Professeur Poiradeau, chef du service de rééducation fonctionnelle de l'hôpital Cochin à Paris. Exercices à faire pour conserver une certaine fonction des membres.

Avec le soutien du Laboratoire Actelion Pharmaceutical France.



La Maison virtuelle sclérodémie

Outil interactif qui permet de se déplacer d'une pièce à l'autre.

Avec le soutien institutionnel d'Actelion.



Stop aux ulcérations

Bande dessinée sur la prévention et le traitement des ulcérations.

Avec le soutien institutionnel d'Actelion.



Questions de patients

Cet ouvrage répond aux multiples questions que se posent les patients comme leurs proches. Il fait un point complet sur les signes et l'évolution de la sclérodémie systémique, sur les différentes atteintes organiques qu'elle peut provoquer, sur les traitements et leurs indications.

Avec le soutien institutionnel de Pfizer.



La sclérodémie et le travail

Plaquette et deux flyers sur les conséquences de la maladie au travail. Documentation réservée aux personnes en activité.

Avec le soutien de la Fondation Maladies Rares.



La sclérodémie en 100 questions

Cet ouvrage est conçu pour les malades et leur entourage et pour tous ceux qui souhaitent mieux connaître cette maladie.

Avec le soutien de la Filière de Santé FAI²R.



Le maquillage-camouflage

Cet ouvrage présente un pas-à-pas pour estomper les imperfections du visage. **Avec le soutien d'Avène et Couvrance®.**



Problèmes bucco-dentaires associés à la sclérodémie systémique

Livre de conseils pour la prévention et la prise en charge des problèmes bucco-dentaires. **Ce livre a été réalisé avec le centre de référence O-Rares et le soutien de la Filière FAI²R**



Guide parcours de santé des malades chroniques

Guide qui permettra de mieux être pris en charge et de mieux gérer le quotidien.

Avec le soutien du Laboratoire Inventiva.

DEMANDE D'ENVOI
 Bulletin à compléter et à renvoyer

NOM :PRÉNOM :
 ADRESSE :
 CODE POSTAL :VILLE :
 NUMÉRO DE TÉLÉPHONE :

Je souhaite recevoir :

- | | | |
|--|-----------|--|
| ☐ le CD ROM | 2 timbres | |
| ☐ questions de patients | 6 timbres | |
| ☐ la maison virtuelle | 3 timbres | → ☐ plaquette ou ☐ DVD |
| ☐ stop aux ulcérations | 2 timbres | |
| ☐ problèmes bucco-dentaires | 4 timbres | |
| ☐ le maquillage camouflage | 4 timbres | |
| ☐ la sclérodémie en 100 questions | 6 timbres | |
| ☐ guide parcours de santé | 6 timbres | |
| ☐ la sclérodémie et le travail* | 2 timbres | |

*Cette documentation est réservée aux personnes en activité professionnelle

TOTAL :timbres

☐ Envoi groupé de la documentation, exclusivement réservé aux nouveaux adhérents : 10 timbres

- ☐ Chauffe-électrique : **nouveau modèle qui chauffe des 2 côtés**
- ☐ 1 chauffe-électrique : 22 € (frais d'envoi compris)
- ☐ 2 chauffe-électriques : 44 € (frais d'envoi compris)



TOTAL :€

Chèque à établir à l'ordre de l'ASF, uniquement pour les chauffe-électriques.

- ☐ Poisson malin 3 timbres
- ATTENTION : STOCKS LIMITÉS**



Poisson malin, offert par le Lions Club de Vannes-Bertranne.



À RENVoyer À MME DANY DAMON
 136 rue des Mouises - 45130 BACCON
 Renseignements : 02 38 80 79 22

Sites Internet fiables pour l'information sur la santé*



L'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) a été créée par la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire des médicaments et des produits de santé. Ses deux missions centrales : offrir un accès équitable à l'innovation pour tous les patients et garantir la sécurité des produits de santé tout au long de leur cycle de vie, depuis les essais initiaux jusqu'à la surveillance après autorisation de mise sur le marché. <https://ansm.sante.fr/>

Service-Public.fr a pour mission d'informer l'utilisateur et de l'orienter vers les services qui lui permettent de connaître ses obligations, d'exercer ses droits et d'accomplir ses démarches administratives. C'est le site officiel de l'administration française, le portail unique de renseignements administratifs et d'accès aux services en ligne, réalisé en partenariat avec les administrations nationales et locales.

<https://www.service-public.fr/particuliers/>



*Pour les adhérents qui reçoivent le document en PDF, les liens des sites Internet sont accessibles en cliquant directement sur le lien dans le texte.

Les responsables de l'ASF



MEMBRES DU BUREAU

Dominique GODARD, Présidente
35 Route de Saillagouse - 66800 ESTAVAR

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 : 06.10.56.80.06

Membre du Conseil national de l'Alliance Maladies Rares : Béatrice LINÉ

Chargé des protocoles de recherche
Jean-Louis PIERRET - Administrateur
19 bis rue Albert 1^{er} - 01000 BOURG-EN-BRESSE

1

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

2

Évelyne CHARRIER
Administrateur
12 rue Carnot
60610 LA CROIX-ST-OUEN
Tél : 03.44.41.58.84

3

Laurence SCHULLER

4

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

5

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

Yanne PERRIAULT
Administrateur
3 rue de la Motte-au-Duc
35000 RENNES
Tél : 02.99.00.80.59

6

Bernadette PELLETIER
Délégue 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

8

Nadia BEKKARA
Administrateur
Tél : 04.68.42.39.07

9

Jacques SURGET
Délégué régional
24 Issalo-Haut
19600 LARCHE
Tél : 05.55.22.98.66

10

Bernadette GENILLIER
Délégue régionale
28 Chemin des Treilles
Voie Nouvelle
63300 THIERS
Tél : 04.73.80.33.74

11

Mireille GAT
Administrateur
5 Lotissement Le Chatenay
69360 SIMANDRES
Tél : 04.78.02.89.22

12

Sylvie MARTAIN
Administrateur
3 Impasse des Hespérides
38830 CRÊTS-EN-BELLEDONNE
s.martain@orange.fr

13

Danièle PRONO
Administrateur
Résidence Le Crystal, Bât. 1-Appt. 131
54 rue Shirin-Ebadi
34000 MONTPELLIER
Tél : 06.20.78.64.21

14

En cours de nomination

15

Martine TORRENT
Délégue régionale
12 avenue du Belvédère de Cerdagne
66760 ENVEITG
Tél : 07.67.39.71.07

16

Martine JARLAN
Délégue régionale
106 rue des Villageoises
31660 BESSIERES
Tél: 05.61.84.94.25
jarlan.martine@hotmail.fr

17

Nathalie GWOZDECKI

18

Chantal DARSCH
Délégue régionale
25 rue de Vitry
93100 MONTREUIL
Tél: 01.43.63.55.02