

Sclérodermie N°103 Magazine

avril-
juin 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

5



Santé

7



Témoignages

14



Vie de l'association

20



Agenda des manifestations

26



Demande de documentation et objets

28

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

Confinement... quel mot étrange, et qui aurait dit que nous vivrions cela un jour !

Pas moi, même si les sclérodermiques sont un peu ermites, en particulier l'hiver, mais c'est nous et nous seul(e)s qui prenons la décision de rester au chaud et de nous protéger.

En revanche, là, c'était imposé et si particulier ! Le confinement était si restrictif pour nous, les Français, si épris de liberté, habitués à vivre sans demander une autorisation pour sortir : avoir des règles à respecter très strictes, c'était angoissant, même pour moi pendant les premières semaines, puis doucement on s'habitue à cette nouvelle vie en tout petit comité, très restreint.

Ne plus sortir de la maison ou dans un périmètre d'1 km, avoir une raison pour cela et une autorisation à compléter à chaque fois, pour moi qui vis en région frontalière... les frontières fermées matériellement avec des blocs de béton empêchant toute traversée et obligeant à de grands détours et toujours pas rouvertes !

Le plus dur était de ne pas voir les nôtres, ceux que nous aimons : les grands-parents, les petits-enfants, les enfants, les amis, quelle drôle de vie nous avons eue pendant cette période pas si longue quand elle est passée... Heureusement Internet a pu un peu remplacer cela par de longs échanges par Skype, Zoom, ou tout autre moyen en visio-conférence.

Cependant, quand il a fallu ressortir après deux mois sans mettre les pieds dans un lieu public, quelle angoisse ! Non pas du virus finalement, mais de l'inconscience de certains, sans aucun respect (pour eux, c'est leur problème) pour les autres et ceux qui les entourent.

Certains d'entre nous ont eu la chance de vivre dans un lieu agréable, avec un jardin suffisamment grand pour changer d'air, profiter de ce temps magnifique qui a duré toute cette drôle de période !

D'autres moins chanceux en appartement, pas toujours adapté, ont eu de grandes difficultés à passer ces moments.

Ce fut une période pour moi, très active dans la maison, et nous avons fait tant de choses qui étaient toujours remises à plus tard : tri des archives, tout à brûler ensuite, grand ménage, travaux de modernisation et de peinture, bricolage, etc. Et je pense que ce fut pour tous la même chose pour occuper ces longues journées !

J'en ai même profité pour faire des masques, de nombreux masques pour rendre service, pour aider ceux qui n'en avaient pas, qui n'en trouvaient pas. J'ai eu beaucoup de plaisir et de joie à me remettre à la machine à coudre, à chercher les tissus qui allaient bien ensemble tout en étant adaptés à la réalisation de masques, à demander à tous des élastiques... denrée rare ces derniers temps ! Mais c'était important pour moi de faire cela et de bien le faire pour qu'ils soient utiles et pratiques tout en étant agréables à porter et avec des tissus aux couleurs et dessins adaptés aux enfants, aux femmes ou aux hommes !



Nous avons beaucoup pensé à ceux ou celles qui ont continué à travailler malgré les risques, les infirmiers pour les soins à domicile, les médecins qui nous accompagnent depuis longtemps et qui ont toujours gardé le contact pour savoir si tout allait bien pour les malades et les adhérents, les aides à la vie des malades, sans oublier tous ceux qui ont rendu notre vie de confinés plus facile : les livraisons à domicile de produits alimentaires, un peu (tout petit peu !) de courrier, les magasins de produits essentiels, etc.

Sans eux, tout aurait été beaucoup plus compliqué pour nous tous ! Je tiens à tous les remercier ici.

De notre côté, nous avons demandé à vos délégué(e)s de prendre contact avec vous, pour prendre de vos nouvelles, pour partager un moment ensemble, pour vous passer quelques informations car le *Petit Journal* était bloqué dans l'entrepôt d'un transporteur !

Nous avons maintenu le lien avec vous, entre nous, par mail, par réunion de Bureau et avec le Conseil scientifique pour avoir toutes les informations utiles sur cette épidémie et ce qu'elle pouvait entraîner, le tout en visio-conférence. Deux newsletters ont été adressées aux adhérents ayant un mail pour leur apporter les informations importantes. Le *Petit Journal* est enfin arrivé chez vous, mais avec beaucoup de retard en raison de la suspension par la Poste des envois en nombre. Aussi ce qu'il contenait datait d'avant l'épidémie.

La Journée mondiale de la sclérodémie a été annulée dans de nombreuses villes, mais certaines auront lieu sous d'autres formes ou à la rentrée :

- Lille organise le 22 juin une réunion par Internet ;
- l'ASF fera une conférence en direct sur Facebook, le 29 juin avec des médecins pour répondre à vos questions ;
- la Journée mondiale aura lieu à Rennes, le 19 septembre et à Marseille, le 02 octobre.

Nous utilisons les moyens possibles pour animer et garder le contact.

Le site et la page Facebook, alimentés très régulièrement par Laurence Schuller, avec un grand nombre de documents et d'informations officielles, ont été très largement visités par beaucoup d'entre vous et cela montre aussi tout leur intérêt (Cf. page 31).

Information de dernière minute : le Congrès mondial aura lieu sous la forme d'un Congrès virtuel (cf. page 26)

Il y a eu quelques cas de sclérodémies touchés par le virus, mais proportionnellement peu nombreux et moins graves que pour certaines catégories de malades atteints d'autres pathologies. Les médecins du Conseil scientifique de l'ASF vont regarder de plus près pourquoi ce faible nombre et ce qui a pu nous protéger ; je pense surtout que nous avons été très respectueux du confinement et que c'est la première raison de ces résultats.

Vous avez reçu un courrier d'information pour la rentrée et la possible tenue du Congrès début octobre. C'est important pour vous et pour nous de tous nous retrouver après ces moments complexes et pas faciles à vivre.

Avant de nous retourner votre réponse pour votre participation au Congrès ou pas, nous vous invitons à bien y réfléchir et nous vous assurons que toutes les mesures de protections sanitaires seront mises en place pour assurer au mieux votre sécurité et vous éviter tous risques.

Euripide, le poète grec a écrit :

« **Le vrai courage, c'est la prudence.** »

Faisons donc preuve de courage par notre prudence, tous ensemble, en attendant des jours meilleurs !

Dominique Godard, le 27 mai



Évolution initiale de l'épaississement cutané et sévérité de la sclérodémie systémique



Résumé par le Docteur Alain LESCOAT

La sclérodémie systémique est une maladie hétérogène. Le score de Rodnan modifié est très utilisé pour évaluer la sévérité et l'extension de l'épaississement cutané. Ce travail longitudinal issu de la cohorte française des patients atteints de sclérodémie systémique visait à identifier des sous-groupes homogènes de patients en termes d'évolution précoce du Rodnan et à caractériser le phénotype clinique et le pronostic de ces différents sous-groupes.

Méthodes

La méthode utilisée est celle des modèles mixtes à classes latentes qui permet d'analyser les changements au cours du temps d'un marqueur longitudinal dans une population hétérogène et de définir des groupes d'évolution homogène au sein de cette population. Le score de Rodnan modifié était ici utilisé comme marqueur longitudinal d'intérêt. Les patients sclérodémiques issus de la cohorte nationale française et répondant aux critères ACR80 ou ACR/EULAR 2013 de la maladie ont été inclus, si au moins deux scores de Rodnan étaient disponibles sur leurs quatre premières années de suivi et, si leur maladie évoluait depuis moins de deux ans, à compter du premier signe hors phénomène de Raynaud à l'inclusion.

Résultats

198 patients ont été inclus, représentant un total de 641 scores de Rodnan disponibles. Le modèle final retenu mettait en évidence 5 grandes classes globalement homogènes de patients en fonction de leurs trajectoires de Rodnan. La première classe était constituée de patients avec un score de Rodnan bas, qui n'évoluait pas au cours du temps. Les quatre autres classes présentaient des degrés de sévérité du Rodnan différents associés à des trajectoires d'évolution propres à chaque classe. Les atteintes viscérales initiales étaient plus fréquentes dans les classes avec un changement significatif du Rodnan au cours du temps (classes 2 à 5). Le risque de décès variait de manière croissante de la classe 1 à la classe 5. Ces différentes classes confirment l'hétérogénéité d'évolution précoce de l'atteinte cutanée au sein des patients sclérodémiques, et renforce l'hypothèse que la vision dichotomique de la maladie considérant la « forme cutanée diffuse » d'un côté et la « forme cutanée limitée » de l'autre, ne permet pas de refléter suffisamment finement cette hétérogénéité d'évolution.

Conclusion

Grâce à une méthode sans a priori, ce travail met en évidence 5 différents sous groupes de patients sclérodémiques définis par l'évolution initiale de leur score de Rodnan. Ces 5 sous-groupes sont caractérisés par des atteintes viscérales et un pronostic distincts.

Ledoult E, Launay D, Béhal H, Mouthon L, Pugnet G, Lega JC, Agard C, Allanore Y, Jégo P, Fauchais AL, Harlé JR, Berthier S, Aouba A, Mekinian A, Diot E, Truchetet ME, Boulon C, Duhamel A, Hachulla E, Sobanski V; French National Scleroderma Cohort Network. Early trajectories of skin thickening are associated with severity and mortality in systemic sclerosis. *Arthritis Res Ther.* 2020 Feb 18;22(1):30 (PubMed)



L'intérêt de biomarqueurs plasmatiques vasculaires dans la sclérodémie systémique : une analyse longitudinale prospective

Résumé par le Docteur Nihal MARTIS

Les lésions ischémiques digitales (LD/DL) et l'hypertension pulmonaire (HTP/PH) sont des manifestations significativement associées à la morbidité et à la mortalité dans la sclérodémie systémique (SSc). Toutefois, leur expression clinique signe souvent un processus évolué et fixé. L'identification de marqueurs prédictifs de LD et d'HTP permettrait des interventions précoces. Cette étude s'intéresse à la progression des biomarqueurs vasculaires plasmatiques dans une cohorte de patients avec SSc.

Méthodes

Les critères principaux de jugement étaient :

- L'identification de toute forme d'HTP définie par une pression artérielle pulmonaire moyenne ≥ 21 mmHg mesurée par un cathétérisme cardiaque droit.
- Le développement de LD sous la forme d'ulcérations digitales, gangrène ou perte de substance ou de segment de doigt liées à une complication vasculaire de la SSc.

L'étude était monocentrique et prévoyait le suivi prospectif de 300 patients SSc bénéficiant d'un suivi ambulatoire, comprenant une évaluation clinique et des explorations fonctionnelles sur une période de 5 ans. À l'inclusion, les patients n'avaient pas de complication vasculaire relative à l'HTP ni de LD. Le suivi biologique se faisant selon une périodicité de 6 à 12 mois.

Résultats

Quarante-six patients (15%) ont développé une HTP et 69 (23%) des LD. Dans l'analyse de durée jusqu'à l'événement (time-to-event), 3 biomarqueurs se dégagèrent comme significativement associés à l'HTP. Avec l'évolution, les diagnostics d'HTP se sont nettement réduits et on ne trouvait pas d'association entre l'événement clinique et le taux du biomarqueur. Lorsqu'on considérait la réponse binaire de chaque biomarqueur, une relation dose-réponse était observée dans la prédiction de l'HTP en fonction du nombre de biomarqueurs dont les taux étaient élevés. Pour chaque biomarqueur supplémentaire qui s'élevait, le risque de développer une HTP augmentait de 78%.

Conclusion

Les données issues de ce travail suggèrent que des marqueurs de l'angiogenèse reflètent les perturbations vasculaires liées à la SSc et que l'élévation de leur taux plasmatique permet de stratifier le risque d'évolution vers l'HTP.

Mecoli CA, Shah AA, Boin F, Wigley FM, Hummers LK. The Utility of Plasma Vascular Biomarkers in Systemic Sclerosis: A Prospective Longitudinal Analysis. *Arthritis Rheumatol [Internet]*. 21 mars 2020 [cité 23 avr 2020](PubMed)

Patients atteints de maladies auto-immunes ou auto-inflammatoires



Comment bien utiliser son masque grand public ?

Les informations transmises dans cette fiche concernant l'infection COVID-19 sont actualisées à la date du **Lundi 11 mai 2020** mais peuvent être amenées à évoluer. Nous vous recommandons de consulter le site dédié du gouvernement : www.gouvernement.fr/info-coronavirus. Un dispositif de déconfinement est désormais mis en place sur l'ensemble du territoire selon les mesures adaptées pour chaque département.

Les déplacements sont autorisés sauf dans certaines situations qui sont détaillées sur le site du gouvernement. Certaines précautions devront être appliquées, notamment les gestes barrières et le port du masque dans les lieux publics. Vous pouvez retrouver toutes les questions et recommandations concernant le port du masque sur le site de l'AFNOR : www.afnor.org/faq-masques-barrieres/#utilisation

Le bon port du masque grand public



Qui est concerné par le port du masque ?

Le masque grand public est un masque en tissu destiné au public et notamment à toute personne saine ou asymptomatique, adulte ou enfant.

En complément de l'usage d'un masque grand public, **vous devez continuer d'appliquer systématiquement les gestes barrières, qui sont essentiels, ainsi que les règles de distanciation physique** visant à lutter contre le COVID-19.

Ce masque grand public n'est pas destiné à être utilisé par les personnels soignants au contact des patients. Ce sont les masques filtrants de type FFP2 et les masques à usage médical (ou chirurgicaux) qui ont vocation à être utilisés et réservés au personnel de santé.

Combien de masques doit-on prévoir par jour ?

4H max

Il est recommandé de ne pas utiliser un masque grand public pendant plus de **4h**. Si vous travaillez hors de votre domicile vous pouvez par conséquent en prévoir **3 par jour** : 1 pour le matin, 1 pour l'après-midi et 1 éventuellement de secours.

Comment bien positionner son masque ?



Avant de mettre ou d'enlever votre masque, lavez-vous les mains au savon ou au SHA (Solution Hydro-Alcoolique).



Prenez votre masque par les élastiques et dépliez-le pour que le nez et le menton soient bien couverts.



Une fois le masque positionné, vous ne devez plus le toucher.

Ce qu'il ne faut pas faire



Évitez de toucher votre masque une fois positionné



Ne réutilisez pas le masque après l'avoir enlevé



Ne placez pas votre masque sur votre menton ni sur votre front

Vivre le quotidien pendant l'épidémie COVID-19



Quels gestes à adopter quand on fait ses courses ?



Les informations transmises dans cette fiche concernant l'infection COVID reposent sur l'état de nos connaissances au **20 avril 2020** mais peuvent être amenées à évoluer. Nous vous recommandons de consulter le site dédié du gouvernement : www.gouvernement.fr/info-coronavirus.

Un dispositif de confinement strict est mis en place sur l'ensemble du territoire jusqu'au 11 mai 2020.

Les déplacements sont interdits sauf dans certaines situations qui sont détaillées sur le [site du gouvernement](http://site.du.gouvernement) notamment pour effectuer des achats de fournitures nécessaires à l'activité professionnelle et des achats de première nécessité dans les établissements dont les activités demeurent autorisées (liste sur le [site du gouvernement](http://site.du.gouvernement)).

Quand vous sortez faire vos courses



Respectez les gestes barrières

1 à 2 mètres de distance

- Se laver les mains à l'eau et au savon (au moins 1 min), ou à l'aide d'une solution hydro-alcoolique et après chaque contact, et après les éternuements ou mouchage de nez et après avoir touché des surfaces qui pourraient avoir été contaminées
- Éternuer au creux du coude ou dans un mouchoir à usage unique et le jeter immédiatement
- Utiliser un mouchoir à usage unique et le jeter immédiatement
- Saluer sans se serrer la main ni embrassade
- Respecter une distance dite de sécurité d'au moins 1 mètre.

Source : www.gouvernement.fr/info-coronavirus

Faire ses courses en toute sécurité



- Essayez de désinfecter régulièrement toutes les surfaces partagées comme les cartes bancaires, les claviers de carte bleue, les poignées des caddies ou des paniers dans les commerces. À défaut, lavez-vous les mains régulièrement si possible à l'aide d'une solution hydro-alcoolique.
- Le port de gants est une alternative mais qui ne doit pas rassurer. Il faut éviter de se toucher le visage avec les doigts qui auraient pu toucher une surface contaminée.

- Porter dans le magasin un masque grand public en tissu peut réduire le risque de contamination et permet de rappeler aux autres qu'ils doivent respecter la distanciation.



Évitez de vous toucher le visage

Lancement de SPIN-SHARE

Le Réseau d'Intervention centré sur le patient sclérodermique (SPIN : Scleroderma Patient-centered Intervention Network) émerge d'une collaboration internationale entre des organisations de patients, des cliniciens et des chercheurs, dont l'objectif est de développer, d'adapter et de tester des interventions visant à aider les patients à mieux faire face aux défis quotidiens auxquels ils sont confrontés.

L'équipe SPIN est heureuse d'annoncer le lancement de SPIN-SHARE, une plateforme centrale où vous pouvez accéder à toutes les boîtes à outils SPIN, dès qu'elles sont disponibles! Les instructions ci-dessous vous précisent toutes les informations dont vous avez besoin pour accéder à SPIN-SHARE et à notre **première boîte à outils SPIN-MAIN** !

PLATFORME SPIN-SHARE

Soutenir les personnes atteintes de sclérodémie du monde entier en leur offrant gratuitement des programmes de réadaptation et des programmes psychosociaux en ligne.

Pour accéder aux boîtes à outils en ligne SPIN, connectez-vous ou inscrivez-vous à SPIN-SHARE à l'adresse suivante : tools.spinsclero.com/fr

01 COMPLÉTEZ LE COURT FORMULAIRE D'INSCRIPTION

Créer un compte SPIN

Entrez et confirmez votre adresse courriel, votre langue, votre pays de résidence et sélectionnez parmi les options suivantes : patient(e), aidant(e) naturel(e), professionnel(le) de la santé ou autre.

02 VÉRIFIEZ VOTRE BOÎTE DE RÉCEPTION POUR CONFIGURER VOTRE MOT DE PASSE

Une boîte de confirmation apparaîtra en haut de la page, vous invitent à vérifier votre boîte de réception. L'objet du courriel sera « Instructions pour initialiser le mot de passe - SPIN » et l'expéditeur sera spinfish.mood@ca

Si le courriel n'apparaît pas dans votre boîte de réception, veuillez vérifier votre boîte de courriels indésirables.

03 CRÉEZ VOTRE MOT DE PASSE

Cliquez sur le lien inclus dans le courriel pour choisir votre mot de passe. Suivez les critères de sécurité et cliquez sur "Sauvegarder le mot de passe". Une boîte de confirmation apparaîtra au centre de la page vous invitant à vous connecter.

04 ACCEPTÉZ LES TERMES D'UTILISATION

Après votre première connexion et après avoir débuté le programme, vous serez invité(e) à lire et accepter les Termes d'utilisation des programmes SPIN en cliquant le case à cet effet et en cliquant sur "Oui, j'accepte".

Devenue sur la plateforme SPIN-SHARE, vous êtes maintenant prêt(e) à commencer à utiliser les boîtes à outils SPIN !

SPIN-MAIN

La première boîte à outils SPIN accessible au public.

Un aperçu de la première boîte à outils en ligne SPIN pour les personnes atteintes de sclérodémie :

Ouvrez votre boîte à outils SPIN

UNE FOIS CONNECTÉ À LA PLATFORME SPIN-SHARE, LA BOÎTE À OUTILS SPIN-MAIN APPARAÎTRA SUR LA PAGE D'ACCUEIL.

Entraînons-nous ! Gym à la maison AIR+R

ÉCHAUFFEMENT <ul style="list-style-type: none"> Inspirez en levant les bras/Expirez en abaissant les bras Marcher sur place ou dans la maison de plus en plus vite Rotations articulations (nuque/épaules/coudes/poignets/hanches/genoux/chevilles) Montée de genoux sur place/Talons fesses Pas chassés sur place 	10 min	1 fois
RENFO MUSCULAIRE BAS DU CORPS (S'aider d'une chaise pour l'appui ou en équilibre sur une jambe) <ul style="list-style-type: none"> Demi squat Battement de jambe (G puis D) Battement de jambe sur le côté (G puis D) Battement de jambe derrière (G puis D) Équilibre sur une jambe (30 s) 	15 à 20 min	2 à 3 séries de 10 répétitions
RENFO MUSCULAIRE HAUT DU CORPS (Avec matériel - petites bouteilles d'eau ou sans matériel) <ul style="list-style-type: none"> Écartez les bras sur le côté (jusqu'aux épaules) Écartez les bras sur le côté jusqu'en haut (au dessus de la tête) Bras fléchi au niveau des épaules, tendez les bras au dessus de la tête Montez les bras devant jusqu'aux épaules Montez les bras devant jusqu'en haut (au dessus de la tête) 	20 à 25 min	2 à 3 séries de 10 répétitions
RENFO MUSCULAIRE ABDOMINAUX (Allongé sur le dos, jambes fléchies, sur un tapis de sol) <ul style="list-style-type: none"> Les bras tendus au sol, jambes fléchies, venir en expirant toucher le sol derrière la tête avec les deux bras et revenir en inspirant Jambes fléchies, bras écartés, venir toucher les mains l'une contre l'autre au dessus en soufflant, redescendre en inspirant Une jambe fléchie et le pied décollé du sol, l'autre jambe tendue, venir exercer une pression avec la main contre la jambe fléchie en expirant, relâcher en inspirant (Alternez 10 répétitions à G et à D) Relevé de bassin, jambes fléchies et bras le long du corps 	15 à 20 min	2 à 3 séries de 10 répétitions



<http://airplusr.com>

Le réseau AIR+R est un réseau de santé au sens de l'article L.6312-1 du code de la santé publique et organisé en association loi 1901 à but non lucratif. Il a pour objet d'assurer la continuité du parcours de soins des personnes atteintes de maladies chroniques à dominante respiratoire à travers un programme de réhabilitation.

Médecins, cliniques, hôpitaux, mutuelles... peuvent adresser l'un de leurs patients, s'il souffre d'une pathologie chronique à dominante respiratoire et si la pratique d'activité physique est autorisée. Cette initiative peut également venir directement du patient.

L'accès au réseau se fait par inscription auprès de l'association de patients dont il dépend.

Attention au risque de rupture de soins !

La prise en charge des maladies chroniques doit continuer.

Dans le contexte actuel de pandémie, il peut être préjudiciable de mettre en péril son suivi médical. Nombreux sont les patients qui craignent d'être infectés et renoncent à se rendre à l'hôpital. Face à ces choix, il est essentiel de faire de la prévention.

Les professionnels de santé se sont considérablement adaptés que ce soit en adoptant tous les gestes de sécurité nécessaires, ou en optant pour des outils digitaux. Les associations de patients jouent, quant à elles, un rôle fondamental en termes d'écoute. Nombreuses d'entre elles ont mis en place des permanences d'aide et d'orientation par téléphone ou via leur site internet. Les personnes ayant besoin d'être soutenues peuvent aussi contacter leur soignant habituel ou un psychologue. De son côté, la Haute Autorité de Santé a rappelé à quel point il était important pour les patients de rester très attentifs à leur santé en lien avec leur médecin. « Poursuivez votre traitement et vos soins habituels », rappelle l'institution dans un communiqué. Il s'agit d'inciter les patients à continuer de prendre leurs traitements habituels et à ne pas les modifier. « Ne reportez pas ou ne refusez pas, à cause du coronavirus, une consultation, des soins ou un examen jugés nécessaires par votre médecin. Si vous devez vous déplacer (médecin, autre soignant, laboratoire d'analyses, cabinet de radiologie, hôpital...), faites-le sur rendez-vous », poursuivent les responsables de la HAS.

Prendre soin de soi et de sa santé.

Pour mieux vivre le confinement, la HAS invite les patients à maintenir les liens avec leurs proches par téléphone, mail, sms, vidéo... et à limiter au maximum les contacts physiques. « Dans la mesure du possible, évitez de faire vous-mêmes vos achats, même de première nécessité. Vos proches, vos voisins ou vos commerçants habituels peuvent vous aider en respectant les gestes barrière. Restez, autant que possible, physiquement actif chez vous. Dormez suffisamment, mangez équilibré, évitez le grignotage, limitez les boissons alcoolisées ou le tabac », peut-on lire également sur le site de la HAS, qui propose aussi aux patients d'être attentifs à leur ressenti et à solliciter leur médecin si besoin. « Si des symptômes inhabituels apparaissent : fièvre, toux, fatigue, perte de goût ou d'odorat, diarrhée, difficulté à respirer, mal-être, etc. il peut s'agir d'une aggravation de votre maladie, d'un COVID-19 ou d'une autre maladie », peut-on lire sur cette publication. Dès lors, il convient d'appeler sans tarder son médecin, voire le SAMU en cas de difficultés respiratoires ou de signe d'étouffement. Enfin, mieux vaut éviter de prendre de nouveaux médicaments sans avis médical. Sur leur site, davantage d'informations sont fournies, pathologie par pathologie.

Adopter les bonnes attitudes.

L'ANSES rappelle quant à elle tous les bons gestes à adopter pour faire face à l'épidémie. De son côté, l'institut Curie a mis en ligne des informations à destination des patients, mises à jour quotidiennement, avec notamment des prises de parole d'experts et des recommandations générales. L'hôpital Gustave Roussy a aussi créé des contenus pour expliquer que la prise en charge du cancer continue malgré la crise sanitaire. Retrouvez sur leur site les vidéos du Pr Fabrice Barlesi, directeur médical de Gustave Roussy, mais aussi du Dr Suzette Delalogue, oncologue médicale et chef du comité de pathologie mammaire. Et également le témoignage de Sarah Dauchy, psychiatre et chef du département interdisciplinaire d'organisation des parcours patients.

Contribuer aux avancées de la recherche.

D'autres initiatives ont été mises en place par des établissements de soin ou recherche, comme celle de ComPaRe (La Communauté de Patients pour la Recherche), qui a lancé une étude scientifique sur la perception et les attitudes des patients vis-à-vis de l'épidémie de Covid-19 dans l'objectif de répondre le mieux possible à l'épidémie et de protéger les patients à risque. Les résultats seront cruciaux pour fournir aux décideurs et aux soignants des éléments afin de mieux communiquer vers les patients à risque. La participation se fait simplement via le site internet et permet de contribuer à un projet de recherche médicale publique porté par l'AP-HP et l'Université de Paris. Tous les acteurs de santé sont donc mobilisés, car nous avons tous, chacun à notre échelle, un petit rôle à jouer...

Allo la Ligne C !

Portée par Sida Info Service, une action citoyenne innovante a vu le jour au début de la crise sanitaire, baptisée « Ligne C », pour parler du « Covid » dans le contexte de la maladie « chronique ».

Cette initiative a été mise en place par un groupe d'usagers du système de santé mobilisés par les questions que se posent les personnes vivant avec une maladie chronique, pour apporter une écoute dans le contexte de l'épidémie de Covid-19. Jean-Charles Verheye a rejoint cette équipe, pour structurer l'organisation. « Nous n'avons pas vocation à offrir une consultation médicale, mais faisons de l'information et de l'orientation », explique-t-il.

Une cinquantaine d'écouterants, répartis dans toute la France, choisissent des plages horaires pour répondre aux questions des patients. Les demandes de ces derniers ont évolué dans le temps. Initialement, elles portaient surtout sur le sujet de la transmission. Avec le temps, les gens appellent pour savoir comment gérer le confinement et le supporter. Ils s'interrogent sur le suivi des traitements, et s'inquiètent de ne pas arriver à joindre leur médecin traitant, leur kinésithérapeute ou d'autres professionnels de santé, ou de voir leurs rendez-vous annulés. Il arrive aussi que la rupture de soins soit à l'initiative des patients. Certains font en effet le choix de repousser leurs séances de chimio ou de ne pas aller à un rendez-vous de suivi. Or il est essentiel qu'ils poursuivent leurs traitements. Suite aux annonces sur le déconfinement, le questionnement se porte sur la manière de gérer le retour au travail, à l'école ou tout simplement à une vie sociale, avec le risque de contracter le virus. Cette préoccupation est aujourd'hui augmentée par les nombreuses informations reçues sur les facteurs de risques de développer des formes graves du Covid-19.

Des écouterants parfaitement formés...

« Les bénévoles qui leur répondent sont parfaitement formés et ont suivi un parcours dédié de 7 heures, sur la base des principes du conseil, en collaboration avec la Fondation Léonie Chaptal. Par ailleurs, ils sont souvent issus de communautés de patients et engagés dans des associations. Pour beaucoup, ils maîtrisent bien le sujet de l'éducation thérapeutique ou l'accompagnement des malades chroniques, pour être parfois passés par des formations qualifiantes ou des diplômes universitaires », observe Jean-Charles Verheye. Tous les mercredis et dimanches soirs, ils ont une réunion de débriefing, virtuelle bien sûr, temps d'échange qui s'inscrit également dans une démarche de formation continue. C'est l'occasion pour eux de partager leur expérience pour mieux comprendre les demandes auxquelles ils ont fait face et éventuellement partager des conseils. « Nous leur fournissons des documents actualisés de façon quotidienne avec des informations afin qu'ils puissent réorienter les patients vers des lignes spécifiques, ou plus institutionnelles », ajoute-t-il. Il explique que plus le confinement devient long, plus les gens ont besoin d'écoute. Le dispositif va d'ailleurs durer aussi longtemps que durera le déconfinement.

... pour écouter et rassurer

« L'échange avec nos écouterants les rassure, d'autant plus qu'ils reçoivent, comme tout le monde pendant cette période, des informations parfois contradictoires. Il s'agit aussi pour nous d'alléger les sollicitations des services hospitaliers et d'éviter leur engorgement », ajoute Jean-Charles Verheye.

Avec le soutien logistique de Sida Info Service (SIS), la Ligne C est ouverte du lundi au dimanche de 9h à 17h au numéro suivant : 01 41 83 43 06.

« Les écouterants prennent des plages horaires et sont appelés sur ces créneaux. Nous avons reçu plus de trois cents appels depuis le lancement de la Ligne C, avec une montée en charge du fait de sa médiatisation sur les réseaux sociaux et dans les médias ». Les répondants apportent des ressources pour mieux gérer le quotidien, dans le cadre de temps d'échanges qui peuvent durer jusqu'à 30 minutes. L'anonymat est total que ce soit celui des gens qui appellent ou de ceux qui leur répondent.

Le fait que ce soit des patients qui répondent est un élément clé de la réussite du dispositif car ils sont en mesure de faire le lien entre les malades et les équipes soignantes. Leur action s'inscrit dans une forme de médiation de santé. Selon Philippe Delpierre, responsable des écouterants : « L'expertise patient est un atout car elle représente déjà un lien de confiance avec la personne. Elle connaît la maladie et ce qu'elle génère au quotidien. Ressenti, organisation mais aussi ressources personnelles, médicales et informatives à mobiliser. Le patient expert connaît tout cela. »

Source : Innov'Asso, les associations au cœur de l'innovation en Santé - ROCHE

Compléments alimentaires : attention aux plantes qui pourraient perturber vos défenses immunitaires



Saule, reine des prés, harpagophytum, curcuma, échinacées, bouleau, peuplier, réglisse... L'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses) met en garde contre la consommation de certains compléments alimentaires.

Ils peuvent contenir des plantes susceptibles de perturber les défenses naturelles de l'organisme utiles pour lutter contre les infections comme le Covid-19.

Dans le contexte d'épidémie actuel, vous pourriez être tenté de recourir à des solutions dites « naturelles », telles que les compléments

alimentaires contenant des plantes aux propriétés anti-inflammatoires. Attention, l'Anses attire l'attention sur le risque de consommer des produits susceptibles d'entraver la réponse immunitaire de votre organisme.

C'est ainsi que plusieurs plantes ont été identifiées par le groupe d'expertise collective d'urgence mis en place par l'Anses. Il s'agit des plantes contenant des dérivés de l'acide salicylique (analogues de l'aspirine) :

- le saule ;
- la reine des prés ;
- le bouleau ;
- le peuplier ;
- la verge d'or ;
- les polygalas.

Et aussi des plantes contenant d'autres anti-inflammatoires végétaux :

- l'harpagophytum ;
- les échinacées ;
- le curcuma ;
- la réglisse ;
- la griffe du chat (appelée aussi liane du Pérou) ;
- les plantes des genres *Boswellia* et *Commiphora* (connues pour leurs gommés-oléorésines appelées « encens » et « myrrhe »).

L'Anses recommande donc :

- aux personnes consommant ces compléments alimentaires dans un but préventif de suspendre immédiatement la consommation de ceux contenant ces plantes dès l'apparition des premiers symptômes du Covid-19 ;
- aux personnes consommant ces compléments alimentaires dans un contexte de pathologies inflammatoires chroniques de discuter impérativement avec leur médecin de la pertinence de poursuivre ou non leur consommation.

Elle rappelle également aux professionnels de santé l'importance de déclarer au dispositif de nutrivigilance de l'Anses les effets indésirables survenant dans le cadre de la consommation des compléments alimentaires.

Source : publié le 28 avril 2020 - Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre)

Expériences du confinement

Pour nous ça va bien, nous profitons vraiment du jardin. Guillaume a la chance que son contrat de travail soit prolongé jusqu'à la fin de l'année et actuellement il est en télétravail. Nous n'avons plus d'aide au domicile depuis le début du confinement, mais nous arrivons à nous "débrouiller". Nous avons aussi une très belle solidarité avec nos voisins et amis qui font tous preuve de beaucoup de bienveillance à notre égard. Une vraie chance !

Nous avons notre fruitier et boucher qui nous livrent et pour les autres courses les voisins et amis qui vont nous chercher notre drive. Ils sont tous très sympathiques avec nous. Nous aussi nous partageons avec eux gâteaux, plats cuisinés et petites discussions à la fenêtre de la cuisine. Mais nous ne sortons pas, nous respectons vraiment le confinement.

Pour mes parents, j'ai eu aussi beaucoup de chance : les différents commerçants ont accepté que je puisse leur adresser un e-mail et ils livrent chez mes parents directement. Par ailleurs, j'ai aussi contacté le CCAS de la commune pour leur dire que je ne pouvais pas me rendre au domicile de mes parents et que je ne pouvais les contacter que par téléphone et là aussi beaucoup de gentillesse. Ils ont inscrit mes parents sur une liste de personnes à surveiller (cela me rassure, si je devais avoir un souci) et ils les contactent régulièrement et leur apportent le journal une fois par semaine. De plus, comme je leur avais expliqué un peu notre situation, par l'intermédiaire d'une voisine, le CCAS nous a fait parvenir 2 masques en tissu fait par un magasin de tissu de la commune. Comme tu peux le voir vraiment nous sommes très bien entourés.

Nous avons fait beaucoup de cuisine, c'est pour moi une renaissance car j'ai réussi à me servir du robot que je n'arrivais plus à utiliser à cause de mes mains. Nous avons donc un nouveau petit nom dans le quartier : "les petits cuisiniers".

Côté médical nos médecins, kiné, labo s'adaptent et nous aident à distance.

Voilà quelques nouvelles plutôt positives. La seule ombre au tableau c'est que j'ai un peu la "trouille" d'aller aux prochains rendez-vous médicaux et j'ai aussi beaucoup d'angoisse et d'inquiétude pour la suite et notamment après le déconfinement.

Bien amicalement.

Pascale et Guillaume, Rouen



Photo de Catherine Le Quéré

Même pas peur !!

Une usine éphémère a été installée dans un gigantesque parc d'exposition où la production a commencé le 17 avril mais que font-ils ??

Du gel hydro-alcoolique, des poches, des cartons qui s'empilent à hauteur d'homme pour un acheminement vers Bordeaux, des machines à coudre et environ 130 femmes et quelques hommes. La France fabrique des masques et Cathy notre adhérente a eu envie « d'en découdre avec ce virus et d'aider avec ses petits moyens la communauté », très motivée, heureuse dans sa nouvelle compétence (elle était pharmacienne).

Félicitations Cathy, malgré le confinement, tu t'es courageusement engagée. Comme a dit un jour le Pape François : « les Saints de l'autre porte », c'est peut-être exagéré, mais moi je n'ai pas eu le courage de le faire dans un tel environnement même protégé. Nadia



La rencontre de la sophrologie et de la sclérodémie

Le prix obtenu par Martine Torrent fait connaître notre Association au plan international dans le milieu de la sophrologie, et il explicite, preuves à l'appui, ce que la sophrologie peut apporter, à la prise en charge de patients atteints de sclérodémie, notamment dans la gestion du stress et de la douleur. C'est ce que souligne Martine à propos de la communication faite, à la demande de l'ASF, par la fille du Professeur Caycedo, Natalia Caycedo, psychiatre et sophrologue, au Congrès médical mondial de la sclérodémie (Bordeaux, 2018) : *Cette intervention était innovante et inédite car c'était la première fois que l'on parlait de sophrologie comme thérapie complémentaire dans un congrès mondial de sclérodémie.*

Martine est venue à la sophrologie par la sclérodémie, sur les conseils du professeur de médecine interne qui la suivait. Un parcours singulier et peu banal qui la fait passer de patiente à thérapeute, une thérapeute qui mène de front observation, réflexion et pratique dans une re-cherche constante de progrès : *Ce mémoire est le fruit de ma rencontre (ou plus exactement de la sclérodémie systémique dont je suis atteinte) avec la méthode Caycedo. Je me suis nourrie, imprégnée de son savoir et de ses techniques pendant plusieurs années pour créer une 3e rencontre avec l'ASF [...] La pratique [...] et l'adaptation des techniques de la sophrologie sur moi ont changé à tel point ma vie que j'ai décidé à mon tour de devenir sophrologue caycédienne afin de pouvoir ainsi partager mon expérience et mon savoir en adaptant la sophrologie à la sclérodémie.*

« Rencontre », « partage », « adaptation des techniques » : dès l'introduction, l'essentiel est dit, le cadre est posé et l'état d'esprit défini. Le but, c'est la reconquête de soi, de sa liberté, de sa dignité, c'est (re)trouver le sens de sa vie. Ayant atteint, grâce à la pratique de la sophrologie, un équilibre dans son compagnonnage quotidien avec la sclérodémie, Martine ne se contente pas de ce mieux-être personnel et elle se tourne vers les autres : *Il aurait été dommage d'avoir trouvé une nette amélioration et de ne pas la partager avec toutes les personnes qui souffrent de maladies chroniques rares, sans traitements curatifs. [...] C'était pour moi une nécessité.* Pour elle, transmettre relève d'une nécessité intérieure plus que d'un simple devoir. « Toujours transmettre pour ne plus jamais subir » : cette devise de Paulette, une amie Résistante, qui vient de fêter ses cent ans, pourrait être celle de Martine.

À la fois patiente et thérapeute, elle enrichit la pratique de la thérapeute par sa connaissance de la maladie et par le ressenti de la patiente. Depuis cinq ans, lors de nos congrès annuels, elle anime bénévolement des ateliers, au cours desquels, dans un constant va-et-vient entre son cas personnel, sa connaissance de la maladie et ses connaissances en sophrologie, elle brosse un tableau rapide des différentes techniques de la sophrologie, de ses bienfaits et de ses limites, avant de prendre un thème précis illustré de quelques exercices concrets. Elle n'expose pas seulement une théorie, elle n'est pas seulement une thérapeute qui vante les bienfaits de son art, elle est une malade qui, par sa seule présence, illustre ses propos.

Ceux qui la connaissent un peu savent qu'elle est durement touchée par la maladie, et pourtant elle rayonne de vitalité, elle est là, toute menue, frêle, sereine et souriante, et vivante, si vivante ! Son énergie est contagieuse et on reprend espoir, on se dit que, oui, la vie peut être belle et joyeuse malgré et avec la maladie. Les participants, malades ou proches de malades, parfois venus avec un certain scepticisme, sont rapidement conquis par l'énergie bienveillante qu'elle dégage, par cette liberté retrouvée par-delà le carcan de la maladie. Elle part toujours de ce qu'elle partage déjà avec les malades et les aidants qui l'écoutent : *J'étais prisonnière de tout mon être. [...] J'avais perdu espoir, je n'avais plus envie de me battre, la maladie était la plus forte et j'étais tellement épuisée et démoralisée que je m'étais résignée à subir. [...] Je n'étais pas actrice de ma propre vie.* Mais le partage ne s'arrête pas à cette réalité négative qu'on n'a pas choisie. Il s'agit d'un vrai partage, tourné vers l'avenir et les choix qu'on peut aussi partager. *Voici donc « ma » vérité, issue de mon vécu et de la découverte de la sophrologie qui m'a permis de sortir de la caverne de Platon, [...] de passer du monde de l'obscurité (l'angoisse, la souffrance) au monde de la lumière. Une existence faite de joie, d'espoir, de dignité.* Sa voix douce est porteuse d'espoir, pas n'importe quel espoir, pas une séduisante et lointaine chimère, mais un espoir concret, à la portée de tous, pour peu qu'on mobilise les capacités nichées tout au fond de chacun : Martine donne des outils, indique un chemin, et, bien plus que cela, le désir de renouer avec l'action. Comme elle, chacun peut s'approprier ces techniques et mobiliser ses propres forces, comme elle, le « patient » peut redevenir acteur : *Il m'a fallu quatre années d'apprentissage, de choix difficiles, d'efforts, de travail, de patience et d'humilité pour me rendre compte que tout ce trésor et cette capacité de transformation étaient présents au fond de moi. Je devais seulement apprendre à le découvrir et le conquérir pour pouvoir ensuite*

apprendre aux autres à accepter la maladie, chercher leurs propres valeurs et conquérir une nouvelle existence avec la sclérodémie.

Sa présence et sa parole font naître un puissant sentiment d'harmonie qui rapproche les participants. Pour décrire cet effet, les mots du poète Henri Michaux s'imposent à moi : « Le cauchemar dont tu revins hagarde n'est plus / Je t'épaule / Tu poses avec moi / Le pied sur le premier degré de l'escalier sans fin / Qui te porte / Qui t'accomplit / Je t'apaise / Je fais des nappes de paix en toi / Je fais du bien à l'enfant de ton rêve [...] / Tes pensées d'élan sont soutenues / Tes pensées d'échec sont affaiblies / La maladie ne trouve plus son chemin en toi... » (« Agir, je viens », in : *Face aux verrous*)

Sans doute produit-elle un effet analogue lorsqu'elle intervient dans des colloques de sophrologie, car l'appréciation des confrères auxquels elle fait ainsi partager ses recherches et ses innovations rejoint celle des malades. Ils soulignent, bien sûr, l'importance de son apport à la sophrologie, mais ce qui les impressionne le plus c'est ce « supplément d'âme » qu'elle apporte à l'exercice de sa profession, comme à ses interventions : « *Ce que tu transmets est bien plus qu'un savoir, c'est un enseignement profond, une richesse d'âme. Tu as touché à l'essentiel, à ce que nous sommes vraiment, à ce "plus grand que nous en nous". Cela m'a émue et donné une énergie. Explorer encore plus cette belle méthode qu'est la sophrologie, la donner à ce monde souffrant et y remettre la Vie dans ce qu'elle a d'essentiel.* » Ils y trouvent une motivation puissante à progresser dans une profession qui est aussi une vocation : « *Ta force de vie est contagieuse et, même si j'en étais déjà convaincue, la sophrologie et les sophrologues sont des éveilleurs de vie et d'espoir même dans les cas les plus désespérés.* »

Qu'il s'agisse de malades ou de confrères, Martine fait surgir ce qu'il y a de meilleur en chacun, comme un archéologue qui découvre une grotte et qu'on appelle « inventeur ». Elle est un « révélateur », un catalyseur entre soi et soi. Comme il y a des « passeurs de mémoire », elle est un « passeur d'avenir ». Et, avec une modestie et une générosité vraie, elle nous en laisse le bénéfice comme en témoignent ces quelques lignes : *La maladie est terriblement complexe, l'histoire et le parcours de chaque personne rencontrée sur ma route colorent mon existence. Face au vécu de la maladie et de son traitement, ce mémoire est un hommage au combat pour améliorer la qualité de vie des malades, il célèbre les efforts de tous les malades, de tous les aidants et soignants pour naviguer au-delà de la houle et du brouillard, pour aller vers quelque chose de plus clair, avec plus de sérénité et de bien-être.*

Mireille Delfau



Le 25 novembre 2019 j'ai reçu le prix Caycedo, prix international remis par l'académie de sophrologie caycédienne. J'en suis profondément émue et très heureuse. Ce prix, c'était, pour moi, un objectif ou plutôt un rêve difficile à atteindre, car jusque-là il était réservé exclusivement à des travaux scientifiques. Mais, en 2019, les critères ont changé : les travaux présentés pouvaient aussi être en relation avec l'application de la sophrologie caycédienne dans des projets d'aide ou d'action sociale, afin de les faire connaître et de motiver les sophrologues dans la poursuite de projets de ce type.

Depuis l'annonce de ma sclérodémie, je n'ai jamais cessé de me fixer des objectifs pour faire face à la maladie, et, pour mieux la vivre, j'ai eu envie de changer les choses. D'abord, admettre l'existence de la maladie : accepter n'est pas un renoncement, c'est un point de départ à partir duquel on peut décider ce que l'on veut faire.

Premier de mes objectifs : Trouver des solutions pour améliorer ma qualité de vie. C'est ainsi que j'ai fait la rencontre de la sophrologie caycédienne grâce à mon ami et thérapeute Bernard Darrailans, qui nous a quittés récemment et qui me manque beaucoup.

Second objectif : Décrocher le master en sophrologie caycédienne. Chose faite à l'issue de 5 ans d'étude. La sophrologie m'avait tellement apporté que je voulais approfondir mes connaissances afin

de pouvoir en faire connaître les bienfaits à tous.

Troisième objectif : Aider tous ceux qui souffrent de la sclérodémie à MIEUX VIVRE ET REDONNER UN SENS À LEUR VIE. Et voilà qu'un jour, notre présidente, Dominique Godard, m'a contactée pour animer un atelier de sophrologie lors du Congrès national en mai 2015. Cet atelier a connu un tel succès que, depuis 5 ans, lors des Congrès nationaux et lors du 5^e Congrès mondial à Bordeaux en 2018, j'anime bénévolement des ateliers de sophrologie adaptée à notre maladie, avec un thème différent chaque année. Ces ateliers procurent un bien-être, un espoir et l'envie d'améliorer son confort de vie. Je sais que beaucoup d'entre vous se sont mis à la sophrologie et j'en suis ravie. La sophrologie ne guérit pas, mais améliore notre quotidien de façon significative.

À travers mon travail de recherche au sein de l'ASF et le vécu de mes patients, j'ai pu faire un lien entre stress et chocs psychologiques importants. C'est là que la sophrologie créée par le professeur Caycedo prend toute son ampleur. Innovante et adaptée au patient, **la méthode Caycedo répond d'une façon personnelle au malade, à son corps et à son esprit. Le malade prend conscience de ce qui ne va pas dans son histoire personnelle, il a le sentiment que c'est davantage lui que sa maladie que l'on soigne et il devient acteur de sa thérapie.** Afin de pouvoir démontrer l'efficacité de la sophrologie sur des personnes atteintes de sclérodémie systémique, j'ai réalisé une étude (toutes sclérodémies confondues) avec des critères spécifiques, parmi les plus importants de la maladie : Ces résultats montrent qu'un entraînement régulier en sophrologie a un impact très positif sur les malades : en moyenne une réduction de moitié de l'ensemble des troubles, avec d'excellents résultats sur la gestion du stress. D'où un réservoir de force et d'énergie qui permet de mieux faire face à la maladie et de jouir d'une meilleure qualité de vie. *La sophrologie caycédienne apporte une dynamique très différente dans l'accompagnement thérapeutique non médicamenteux.*

Ne pas nier la maladie, ne pas se contenter de lutter contre elle, mais plutôt l'accueillir comme proposition de création, lui donner un sens, afin de se réapproprier sa vie. La sophrologie est une alliée dans ce combat pour reconquérir sa liberté, au-delà de la servitude engendrée par la maladie :

« L'ennemie n'est pas la maladie, mais la façon dont on la vit. »

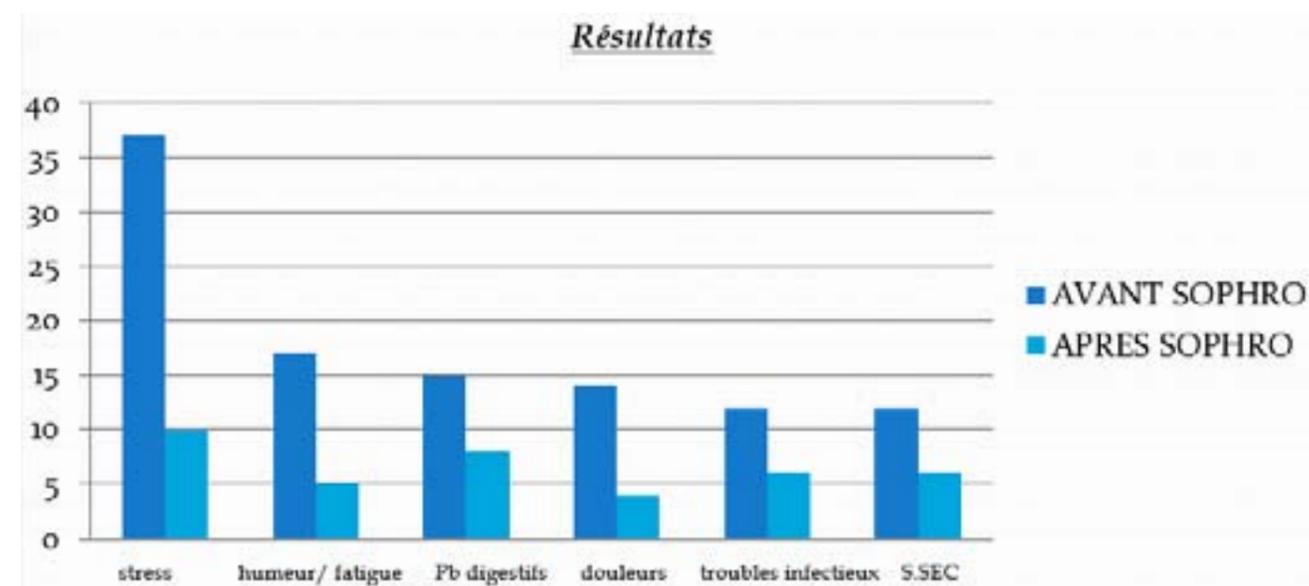
Lorsque on a atteint ses objectifs, il faut mettre cette ambition au service des autres.

D'où mon quatrième objectif :

Décrocher le prix Caycedo ! Ce prix est le fruit de 8 années de recherche et d'expérience, mais ce prix Caycedo est à vous tous aussi, car ma dette est immense au regard de nombreuses personnes (elles se reconnaîtront) : ma famille, ma famille de l'ASF, amis, adhérents et, bien sûr, mes patients, ainsi que l'académie de sophrologie caycédienne. Ce prix ne me rend ni plus intelligente, ni plus perspicace, ni plus sage, mais le cheminement qui m'a menée là m'a enseigné qu'il est nécessaire de savoir ce qui a du sens à mes yeux. Plus qu'une victoire sur la maladie, c'est une juste récompense que je partage avec toutes les personnes qui sont à mes côtés, m'aident et me soutiennent dans cette aventure.

Travailler sur moi et faire le bien autour de moi, c'est ce que j'essaie de faire tous les jours depuis que je suis devenue sophrologue spécialisée et j'espère que ce prix apportera un nouveau regard et mettra encore plus en valeur tout le travail que nous effectuons tous ensemble au sein de l'ASF pour mieux vivre la maladie.

Martine Torrent
Sophrologue caycédienne et
déléguée régionale de l'ASF



De nouveaux ateliers de sophrologie seront organisés au Congrès médical, le vendredi 9 octobre.



Bernadette lors du dernier congrès de l'ASF en mai 2019 à Talmont Saint-Hilaire.
Photo Jean-Claude Dietrich

À notre amie Bernadette

Le malheur de l'avoir perdue ne doit pas faire oublier le bonheur de l'avoir connue.

Je garderai d'elle le souvenir d'une belle personne, très humaine, simple et modeste, discrète et attentive à tous.

Je n'oublierai pas l'envie qu'elle avait de toujours faire plaisir aux autres.

Nous avons été déléguées presque à la même période, tu étais ma grande soeur !

Nous garderons présent son exemple – elle qui était si modeste et n'a jamais eu l'intention de se donner en exemple – pour continuer ensemble la route et faire vivre cet esprit de générosité et de solidarité qui l'animait.

Tu as été une personne très importante dans ma vie.

Bernadette, ta rencontre avec la sclérodémie remonte déjà à octobre 1999 où tu as été diagnostiquée.

Ton engagement au sein de l'ASF est entier et dès avril 2002, tu es venue avec une amie à Royat pour le congrès de l'ASF où tu t'es très vite intégrée. Chaque année, tu étais présente pour les Congrès et Assemblées générales annuels et/ou les Congrès mondiaux.

En 2007, tu as été nommée déléguée stagiaire de la région Centre et tu as organisé ton premier repas amical à Vendôme.

N'oublions pas pendant toutes ces années : les repas amicaux, une conférence à Blois, un concert d'orgues à Tours, un spectacle de danses folkloriques à Bourges, un festival de musique à Montlouis, un autre concert d'orgues et trompes de chasse à Bourges, et toutes les manifestations où tu vendais tes confitures pour la recherche sur la sclérodémie.

Ta force de caractère nous a toujours impressionnés et tu avais jusqu'à ce jour, toujours surmonté les assauts de la maladie. La dernière épreuve vient de se terminer mais ton passage dans l'ASF ne s'effacera jamais de nos coeurs.

Christian Damon au nom de tous les malades et adhérents de l'association et de toute l'équipe d'animation de notre ASF.



Bernadette a été et doit rester un exemple de combativité pour nous tous.

Bernadette était plus qu'une amie.

Tu étais mon amie, nous avons partagé tant de choses, de discussions, de moments à la découverte de ton travail. Nous avons eu la chance et la joie comme certains d'entre nous de venir découvrir "La Ferme de la Bretonnerie" à Romilly et de partager votre vie.



De notre rencontre je garderai beaucoup de choses mais surtout ta force, ta volonté, ta grande humanité et bonté.

Pendant toutes ces années tu as gardé ton sourire, ta disponibilité, ta gentillesse, ton amour de la vie malgré la maladie qui revenait sans cesse à la charge.

Nous continuerons de penser à toi !

Ce qui restera gravé dans notre coeur, c'est le beau sourire de Bernadette, ses yeux illuminés d'un regard de bienveillance, d'affection.

La famille remercie toutes les personnes qui ont témoigné avec leurs messages de soutien.

Dany Damon prend provisoirement en charge la délégation de Bernadette. Nous vous encourageons à proposer votre aide, si vous avez envie de participer à l'animation de cette région.

Déjeuner amical à Paris Samedi 29 février



Après tous les contretemps de l'hiver, les grèves, nous avons enfin réussi à maintenir une date pour un repas : samedi 29 février. Mais comme le coronavirus se répandait et pour limiter les risques, nous avons décidé de bannir les bisous et les poignées de main.

Pour ce repas, changement de méthode : pas de paiement d'avance, chacune des 12 participantes a choisi et payé ce qu'elle a mangé et comme le restaurant était très vaste, il n'y a pas eu de problème pour annuler 5 des 17 réservations sur place. Un bémol : c'était plus bruyant que les petits restaurants que nous avons privatés les fois précédentes.

Grâce à la présence de Scylla, une nouvelle adhérente qui est aussi professeur de yoga, il a beaucoup été question des bienfaits du yoga et de l'activité physique en général. Nous sommes nombreuses à être rentrées avec de bonnes résolutions. Tania, qui venait de s'équiper de gants chauffants à batterie, a partagé avec toutes les bienfaits de cet équipement pour le syndrome de Raynaud. Et les « anciennes » ont joyeusement évoqué leurs souvenirs de jeunesse.

En partant, un petit groupe est allé voir une exposition de kilim (tissage) au cloître des Billettes.

Chantal Darsch



L'Île-de-France compte 150 adhérents, ce qui m'a poussée à chercher un moyen de continuer à échanger avec eux par petits groupes. Avec l'aide d'une jeune adhérente, j'ai réussi à maîtriser Zoom. Une autre me prête main-forte pour l'animation et, depuis la mi-avril, une quinzaine de personnes se retrouvent régulièrement au cours de visio-conférences. Nous échangeons sur des thèmes convenus à l'avance et aussi sur des sujets ou des lectures apportés par les participants. Ceci nous a permis de renforcer des liens qui s'étaient noués pendant les repas, de rire ensemble et aussi d'épauler un peu ceux qui faisaient face à des difficultés particulières. Et nous poursuivons.

Chantal Darsch

Ça s'est passé dans les Pyrénées-Orientales



Le Lion's club (district 103 sud) reçoit l'ASF

Le Lion's club (district 103 sud) a organisé sa réunion de zone à Saillagouse, dans les Pyrénées-Orientales, le samedi 12 octobre 2019.

C'est la deuxième fois en 22 ans, qu'il a été donné à l'ASF l'occasion d'intervenir et de présenter la maladie et l'association.

Lors d'une conférence interactive animée par Mme Dominique Godard et moi-même, de nombreux participants ont échangé avec nous. À l'issue de cette intervention, nous avons été gratifiées de longs applaudissements par un public attentif, intéressé et très ému. Nous aussi d'ailleurs, car nous étions ravies d'avoir pu faire partager notre expérience et le dynamisme de l'association.

Encore un grand merci au Lion's pour son invitation et l'intérêt qu'il porte à notre association.



Don du Rotary club de Prades à l'ASF

Le 24 mai 2019 le Rotary club de Prades Conflent a organisé la soirée "les roues rotariennes" à Prades (66) pour soutenir notre association des sclérodermiques de France.

Les XXI^e roues du Rotary ont rassemblé pour cette soirée de bienfaisance de nombreuses personnes autour d'un repas et d'une vente aux enchères de vins d'excellence avec la participation du conseil interprofessionnel des vins du Roussillon. Les fonds recueillis viennent

d'être reversés et partagés entre nous et l'association « Vaincre la mucoviscidose ».

Madame Dominique GODARD, les adhérents de notre région et moi-même étions désolées de ne pas pouvoir assister à cette soirée, car nous étions à la même date au Congrès médical et à l'Assemblée générale de l'ASF à Talmont en Vendée. Le hasard du calendrier a fait que les 2 événements se déroulent à la même date.

Je remercie Madame Chantal Cathary, adhérente de l'association, et son époux, qui ont fait le déplacement depuis Carcassonne dans l'Aude pour nous représenter. Une belle soirée au cours de laquelle, après la diffusion d'un diaporama présentant la maladie et notre association, Chantal a lu un discours de notre Présidente et ainsi pu échanger et faire connaître notre maladie auprès des nombreux participants.



Nous tenons à remercier le Rotary club de Prades pour ce don qui est reversé à la recherche médicale et pour son implication au profit de la sclérodémie. En effet, c'était la 1^{ère} fois dans les Pyrénées-Orientales que le Rotary club soutenait notre association. Encore merci à Chantal et à son époux pour leur belle représentation.

Martine Torrent

Rapport moral de l'activité de l'Association pour 2019

Conformément aux dispositions de l'article 8 des statuts de l'association, nous allons vous relater les faits importants qui se sont déroulés durant l'année écoulée.

Mais d'abord, nous vous rappelons, comme chaque année, que notre association est animée uniquement par des bénévoles, qui sont, soit des malades, soit des proches de malades, et qu'ils ne perçoivent aucune rémunération. De plus, chacun travaille chez soi, avec ses moyens tant physiques que psychologiques. Nous vous rappelons aussi que depuis la mise en place du numéro de téléphone « indigo », plusieurs bénévoles assurent la permanence téléphonique du lundi au vendredi, de 9h30 à 12h et de 14h à 19h. Cette permanence est maintenue même lorsque l'un d'entre eux est absent(e) ou hospitalisé(e) et chacun(e) essaie de répondre au mieux à toutes vos questions. En dehors de ces journées ou durant les jours fériés, vous êtes invités à laisser vos coordonnées sur la boîte vocale afin que l'on puisse vous rappeler.

2019 fut une année bien particulière, car nous avons fêté les 30 ans de l'Association. Nous avons célébré tous ensemble cet événement, à Talmont-Saint-Hilaire lors de la soirée de gala du Congrès national, le 24 mai. Ce fut une très belle soirée.

Comme chaque année l'équipe de l'ASF a été très active et n'a pas ménagé ses efforts en menant un grand nombre d'actions partout en France.

Le Conseil d'administration a délibéré à deux reprises au cours de l'année 2019 :

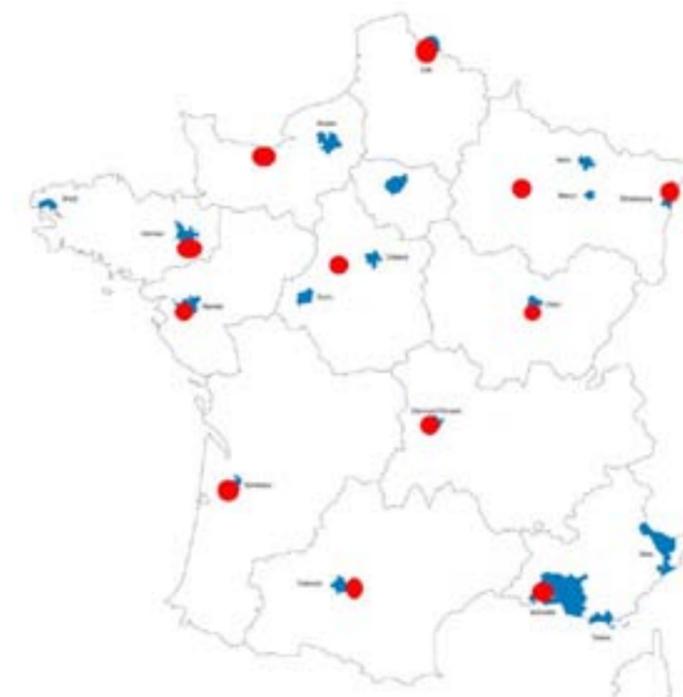
- Le mercredi 22 mai et le jeudi 23 mai, aux Jardins de l'Atlantique de Talmont-Saint-Hilaire.
- Le samedi 16 novembre, à la Villa Modigliani, 13 rue Delambre à Paris.

Le Congrès annuel s'est déroulé aux « Jardins de l'Atlantique » de Talmont-Saint-Hilaire, à la suite du Conseil d'administration, les 24 et 25 mai. Durant l'Assemblée générale, qui s'est tenue le

samedi 25 mai, le changement du siège social de l'association fut voté. Par arrêté ministériel du 10 décembre, le siège social de l'ASF se situe chez :

Christian Damon
136 rue des Mouises
45130 Baccon

La 11^e Journée mondiale de la sclérodémie a été l'occasion de beaucoup de rencontres



Patients/Médecins :

Région Champagne-Ardenne : Reims, le 15 juin
Région Bourgogne-Franche-Comté : Dijon le 15 juin
Région Hauts-de-France : Lille, le 18 juin
Région Nouvelle-Aquitaine : Bordeaux, le 20 juin
Région Bretagne : Rennes le 22 juin
Région Centre Val-de-Loire : Romilly, le 24 juin
Région Grand-Est : Strasbourg, le 25 juin
Région Auvergne-Rhône-Alpes : Clermont-Ferrand, le 26 juin
Région Pays-de-la-Loire : Nantes, le 26 juin
Région Occitanie : Toulouse, le 27 juin
Région Normandie : Caen, le 29 juin
Région Provence-Alpes-Côte-d'Azur : Marseille, le 27 septembre

En 2019, des responsables de l'ASF ont représenté l'Association dans le milieu médical, et mené diverses actions de communication médicale, entre autres :

- des ateliers d'ETP (Éducation thérapeutique du patient) à Paris, Lille, Bordeaux, Marseille, Strasbourg ;
- les Congrès SNFMI (Congrès de médecine interne) ;
- les rencontres avec l'Alliance Maladies Rares à Paris ;
- la réalisation d'ateliers « Mon image apaisée » (maquillage thérapeutique) lors des Journées mondiales. (Projet soutenu par le groupe L'Oréal.)

Plusieurs membres actifs de notre association étaient aussi présents à Ottignies Louvain La Neuve, le 12 octobre, pour le 20^e anniversaire de l'APSB (Association des Patients Sclérodermiques de Belgique).

Afin de pérenniser notre association, les membres du Bureau ont très largement multiplié les interventions (près d'une cinquantaine), notamment auprès :

- du Conseil scientifique de l'ASF ;
- de la filière FAIR ;
- du groupe AVNIR (Associations Vaccin Nation Immunodéprimées Réalité) ;
- des laboratoires partenaires : Actelion, Pfizer, Bayer, Boehringer, Inventiva et Sanofi ;
- de l'ARS – Agence Régionale de Santé ;
- de France Assos Santé.

À ces actions s'ajoutent encore les réunions de Bureau, les Web conférences etc.

Conformément à l'un des objectifs de l'association, qui est d'aider les malades à mieux vivre leur maladie et de leur permettre de se rencontrer, nos délégué(e)s ont aussi multiplié les rencontres amicales en organisant des repas dans les régions : Rancourt dans la Somme, Maubert-Fontaine dans les Ardennes, Granville et Rouen en Normandie, Vieux-Moulin dans l'Oise, Sandarville en Eure-et-Loir, Simandre en Saône-et-Loire, Argelès-sur-Mer dans les Pyrénées-Orientales, Albi en Occitanie, Paris en Île-de-France, Bener-le-Mans dans la Sarthe, Mennetou-sur-Cher dans le Loir-et-Cher, Saint-Émilien en Gironde, Fouesnant en Bretagne.

Afin de faire connaître la sclérodémie et de recueillir des fonds, qui sont intégralement versés à la recherche médicale, nos délégué(e)s et certain(e)s adhérent(e)s, ont organisé plusieurs manifestations :

Culturelles :

- Concert solidaire à Saint-Symphorien-d'Ozon avec la chorale Vocalison, le groupe Chabiba et le groupe Philoma.
- À la salle des Pachottes de Simandres, pièce de théâtre « Les z'extras » par la troupe « Les copains à bord ».
- Concert de trompes de chasse et orgue à la cathédrale de Bourges.
- Théâtre à Pont-du-Château avec la Comédie solidaire Maringis.

Sportives :

- Marche solidaire à Sallanches avec Groupama.
- « Les Run'in de Corbas ».
- Course et marche à La Thiloise.
- Challenge 24 h – Rameur à Strasbourg.
- Gala de boxe des « Sangs liés » à Charleville-Mézières.

Festives :

- À Carhaix, en aidant pour le célèbre festival des « Vieilles Charrues ».
- Plusieurs marchés de Noël, à Granville, à Septèmes-les-Vallons...

D'information et de communication :

- Information à l'Université de Perpignan.
- Forum des Associations à Septèmes-les-Vallons.
- Information au Lion's Club à Saillaigouse.
- Information et rencontre à la faculté de médecine de Saint-Étienne.
- Information au Salon de la Santé et du Bien-Être à Loison-sous-Lens.

Certaines de ces manifestations ont été entièrement organisées par des adhérents(es) de l'association, telles que le repas de Fouesnant par Valérie et Rémy L'Haridon, le gala de boxe des « Sangs liés » par Véronique Nonon, le challenge 24 h – Rameur par Sandra Nadales et Johanna Ritzenthaler, Point information au Salon de la Santé et du Bien-Être par Jeanine et Pascale, sans oublier Rosa, Évelyne et

Marie-Thérèse pour l'organisation de la pièce de théâtre de Pont-du-Château. Nous les remercions chaleureusement et nous remercions aussi tous les adhérents(es) qui participent activement, dans leur région, à l'élaboration de ces rassemblements occasionnels, ainsi que tous ceux qui nous apportent ponctuellement leur soutien et leur aide pour la mise en place et pour le bon déroulement de ces manifestations. Vous pouvez lire les comptes rendus de toutes ces manifestations dans le *Petit Journal*, au fur et à mesure de leurs publications.

Nous soulignons l'importance de ces manifestations car elles nécessitent beaucoup de travail de préparation et de mise en place, pour permettre aux adhérents de se retrouver, et aux nouveaux venus de faire connaissance avec les autres ; mais aussi afin qu'ils puissent accéder à de nombreuses informations sur divers thèmes de santé, grâce aux conférences médicales dispensées par les médecins des CHU et CHRU, et de pouvoir ainsi échanger directement avec ces différents professionnels de santé. Pour que l'enjeu d'organiser de telles manifestations perdure chez nos représentants, nous souhaiterions que vous soyez (dans la mesure du possible) plus nombreux à y participer et à répondre à leurs invitations, ceci même par la négative afin de leur en faciliter l'organisation. Ces manifestations sont entreprises pour vous et il est regrettable qu'après le travail qu'elles engendrent, certaines doivent être annulées en dernière minute, faute de participants. Nous vous remercions vivement pour votre compréhension.

Nous vous rappelons par ailleurs que l'une des missions que s'est fixée l'équipe d'animation de notre association est de rompre l'isolement des malades adhérents et de leurs accompagnants, aussi nous avons entrepris de mettre en place dans chaque région des rencontres « Cafés de Patients ». Il s'agit d'aller à la rencontre de tous les adhérents(es) et de les réunir en petit groupe, dans un secteur géographique proche de leur domicile, autour d'un café pour se rencontrer et partager.

Nous tenons à remercier cordialement tous les membres du Conseil d'administration, les délégué(e)s et les membres du Bureau pour tout le travail qu'ils ont réalisé tout au long de l'année, tant auprès des adhérents que dans toutes les actions entreprises à l'intention des malades et de leurs familles.

Nous présentons aussi nos sincères remerciements aux Professeurs Yannick Allanore, Éric Hachulla, Jean-Luc Cracowski et Joël Constans ainsi qu'à tous les médecins qui répondent présents à nos sollicitations.

Il est important aussi de remercier tous les donateurs, tous les adhérents (malades ou autres), qui participent chacun à leur façon au rayonnement de l'ASF en nous apportant leur soutien psychologique, matériel ou financier (quel que soit le montant du don) et qui croient en notre association.

La recherche médicale :

Le budget alloué à la recherche pour 2019, s'élève à 79 564 €. Nous avons reçu 9 dossiers, (6 protocoles Chercheurs et 3 protocoles Jeunes Chercheurs). Seuls les dossiers suivants ont été sélectionnés :

- Pr Yannick ALLANORE – Paris : "Implication de la protéine matricielle ccn1 dans la physiopathologie de la fibrose pulmonaire et de l'hypertension pulmonaire associées à la sclérodémie systémique"
- Pr Jean-Luc CRACOWSKI – Grenoble : "Identification des Transient Receptor Potential (TRP) Channels comme nouvelles cibles thérapeutiques potentielles dans les phénomènes de Raynaud primaires et secondaires à une sclérodémie systémique"
- Dr Myriam SIMON – Lille : "Interaction between resting and activated B-cells and fibroblasts in systemic sclerosis : a multi OMICs approach"
- Dr Frédéric GROS – Strasbourg : "Étude de la dérégulation de l'autophagie des cellules immunitaires de la sclérodémie systémique"

Afin d'accorder plus de temps aux candidats, les appels à projets de 2020 ont été lancés en novembre 2019, la date limite de dossiers étant fixée comme d'habitude pour fin février 2020.

Publications diverses :

- Le *Petit Journal* a été publié quatre fois en 2019.
- Le laboratoire INVENTIVA a soutenu en



partie la réalisation du projet « Guide Parcours de Santé des Malades Sclérodermiques » qui a été offert à tous les adhérents durant le Congrès.

C'est un ouvrage de 148 pages qui apporte un grand nombre d'informations

pratiques, administratives, etc. pour aider les malades sclérodermiques dans leur parcours de santé. Ce guide comporte également des outils pour mieux vivre au quotidien avec la sclérodémie.

- Pour célébrer les 30 ans de l'ASF le cinéaste Patrice Leconte a réalisé un clip de sensibilisation à la sclérodémie qui a été présenté lors de la soirée de gala des 30 ans de l'association. 12 malades sclérodermiques adhérents de l'association apportent leurs témoignages avec beaucoup d'émotion, de force, de courage et d'espoir. Nous remercions Patrice Leconte et son équipe qui sont à l'initiative de ce projet ainsi que les 12 témoins qui font de cette réalisation une œuvre très émouvante, et tout particulièrement Brunelle et Francine, qui à notre grande tristesse nous ont quittés durant les semaines qui suivirent.

Vous pouvez visualiser ce clip sur le site de l'ASF, dans la rubrique « L'association » puis « Nos actions » ou sur Youtube : <https://www.youtube.com/watch?v=eufLC1ffUuk>

Mme Françoise Mathon, administratrice et déléguée de la région Bourgogne-Franche Comté, comprenant les départements : Côte-d'Or, Doubs, Haute-Saône, Jura, Saône-et-Loire, Yonne et Territoire de Belfort (sauf la Nièvre), plus le département de l'Ain, est toujours à la recherche d'une ou plusieurs personnes pour lui succéder à la délégation. Mme Nadia Bekkara assure toujours la délégation de la région Nouvelle-Aquitaine, bien qu'elle n'y habite plus ; elle est donc à la recherche de personnes susceptibles de prendre en charge cette délégation.

Pour soulager les délégués(es) et leur permettre de s'absenter sereinement lorsque cela est nécessaire pour eux (soins, situation familiale, etc.) nous souhaitons mettre en place dans chaque région un binôme, [délégué(e) suppléant(e)]. Les personnes qui le souhaitent peuvent candidater pour ce poste. Si vous souhaitez simplement apporter votre aide occasionnellement n'hésitez pas à vous manifester auprès de votre délégué(e) !

Nous avons une pensée pour tous ceux (adhérent(e)s et ami(e)s) qui nous ont quittés au cours de cette année. Nous adressons toutes nos condoléances aux familles.

Le nombre de ces décès est toujours trop important et nous conforte dans notre envie de continuer la lutte contre la maladie en apportant toujours plus notre soutien à la recherche afin d'ÉRADIQUER un jour la sclérodémie.

Nathalie Gwozdecki
Secrétaire



Journée mondiale de la Sclérodémie



Rennes : samedi 19 septembre
Hôpital Pontchaillou

Marseille : vendredi 02 octobre
Hôpital Nord, Marseille

Web-conférence :
Lundi 29 juin
À regarder sur le site Internet de l'ASF
www.association-sclerodermie.fr

6^e Congrès mondial de la sclérodémie



Après avoir soigneusement examiné et évalué les risques de progression du virus, il a été décidé d'annuler le Congrès en face à face et d'offrir une expérience de congrès virtuel.

Le Congrès sera disponible en ligne probablement aux dates de juillet et sera accessible sur demande pendant plusieurs mois. Les présentations des sessions du congrès ne se dérouleront pas pendant les jours de Congrès en direct, elles seront enregistrées et seront disponibles dans une section dédiée sur la plateforme (SESSIONS ENREGISTRÉES) pour le visionnement des participants à partir du 29 juin jusqu'au 20 décembre, 2020.

Une rencontre avec les professeurs sera organisée pour les participants préalablement inscrits uniquement, le 11 juillet de 14h30 à 15h30.

Plus d'informations (site en anglais) : <https://web.aimgroupinternational.com/2020/sclerosiscongress/>

Congrès annuel et Assemblée générale, Talmont-Saint-Hilaire, 8-10 octobre 2020



Les Jardins de l'Atlantique - Port de Bourgenay
300 rue du Large - Talmont-Saint-Hilaire

Jeudi 8 octobre à partir de 14h

Accueil des adhérents : inscription aux ateliers, (pas de pré-inscription)

Vendredi 9 octobre

Ateliers d'éducation thérapeutique ; Dîner de gala

Samedi 10 octobre

Communications médicales, de 8h à 13h ; Assemblée générale, de 15h à 16h30

MESURES EXCEPTIONNELLES CONGRÈS D'OCTOBRE 2020

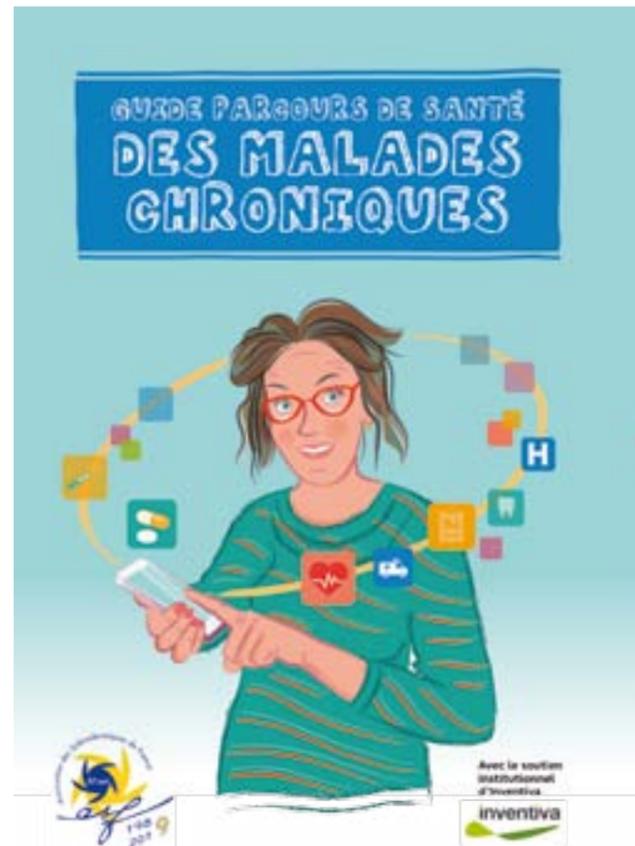
Afin de vous garantir le maximum de sécurité sanitaire, nous remettons chaque jour 3 masques jetables à toutes les personnes présentes au Congrès.

CONDITIONS DE MAINTIEN DU CONGRÈS D'OCTOBRE 2020

- Obligation d'atteindre le quorum pour l'Assemblée générale (nombre de membres présents exigés dans une assemblée délibérante pour que le vote soit valable : membres présents et pouvoirs compris). C'est pourquoi, il est impératif que vous respectiez bien la date limite pour votre inscription : avant le 20 juillet 2020. À cet effet, utilisez l'enveloppe T jointe au courrier (vous n'avez pas besoin d'y ajouter une adresse, ni de l'affranchir).
- Conditions sanitaires favorables (pas de retour de l'épidémie et pas d'interdiction gouvernementale de réunion).

Si le Congrès devait être annulé pour l'une de ces raisons, nous organiserions, à notre grand regret, à une Assemblée générale par courrier avec retour des votes de chaque adhérent, conformément à nos statuts.

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, 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

SE REPÉRER DANS L'OFFRE DE SOINS

LA MÉDECINE DE PREMIÈRE RECOURS

Il existe en France de nombreuses structures dispensant des soins de premier recours (médecins généralistes, pharmaciens). Les soins de premier recours incluent la prévention, l'éducation à la santé, le diagnostic, le diagnostic, le traitement, la surveillance et le suivi des patients. À côté de ces soins de premier recours, les citoyens peuvent être orientés vers un système de soins plus spécialisé ou soins de second recours.

Les tarifs des consultations et des soins doivent être affichés très clairement. En règle générale, ils sont disponibles à l'accueil ou dans les salles d'attente des professionnels. Selon le décret du 14 février 2009, doivent être précisés le montant des honoraires et le tarif de remboursement par l'assurance maladie pour les prestations les plus courantes.

L'HÔPITAL PUBLIC ET PRIVÉ

En second recours, les hôpitaux publics (82 % des lits) et privés (18 % des lits) offrent des soins d'intérêt général.

Le secteur hospitalier regroupe les établissements relevant des secteurs sanitaire, social et médico-social (hôpitaux, centres hospitaliers, établissements sanitaires, maisons de retraite, maisons d'accueil spécialisées).

Sont regroupés sous l'appellation hôpital public et qui peuvent concerner la prise en charge des sclérodermiques sont :

- les centres hospitaliers régionaux universitaires (CHRU) présents dans les grandes métropoles régionales. Ils rassemblent près de 200 sites hospitaliers et près de 3 000 services ou établissements.
- les centres hospitaliers CHU, qui assurent la grande des soins agréés en médecine, chirurgie et obstétrique (MCO) ainsi que les soins de suite de longue durée.

Les établissements privés regroupent des APIC (associations de médecins, chirurgie, obstétrique et pédiatrie) sans oublier certains centres de diagnostic, les centres spécialisés en cancer, les centres généralistes, la psychiatrie, etc. qui constituent l'offre d'établissements en France et qui peuvent relever du privé comme du public.

Le portail Accès de l'assurance maladie dispose aussi d'un annuaire en médecine, chirurgie et obstétrique qui permet de comparer les tarifs des établissements et des professionnels de santé.

<http://annuaire.acces.fr/>



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 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 FAI®R.



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 FAI®R



Le maquillage-camouflage

Cet ouvrage présente un pas-à-pas pour estomper les imperfections du visage.

Avec le soutien d'Avène et Couvrance®.



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.



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 :

- | | | | |
|--------------------------|---------------------------------|-----------|--|
| <input type="checkbox"/> | le CD ROM | 2 timbres | |
| <input type="checkbox"/> | questions de patients | 6 timbres | |
| <input type="checkbox"/> | la maison virtuelle | 3 timbres | → <input type="checkbox"/> plaquette ou <input type="checkbox"/> DVD |
| <input type="checkbox"/> | stop aux ulcérations | 2 timbres | |
| <input type="checkbox"/> | problèmes bucco-dentaires | 4 timbres | |
| <input type="checkbox"/> | le maquillage camoufflage | 4 timbres | |
| <input type="checkbox"/> | la sclérodémie en 100 questions | 6 timbres | |
| <input type="checkbox"/> | guide parcours de santé | 6 timbres | |
| <input type="checkbox"/> | 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.

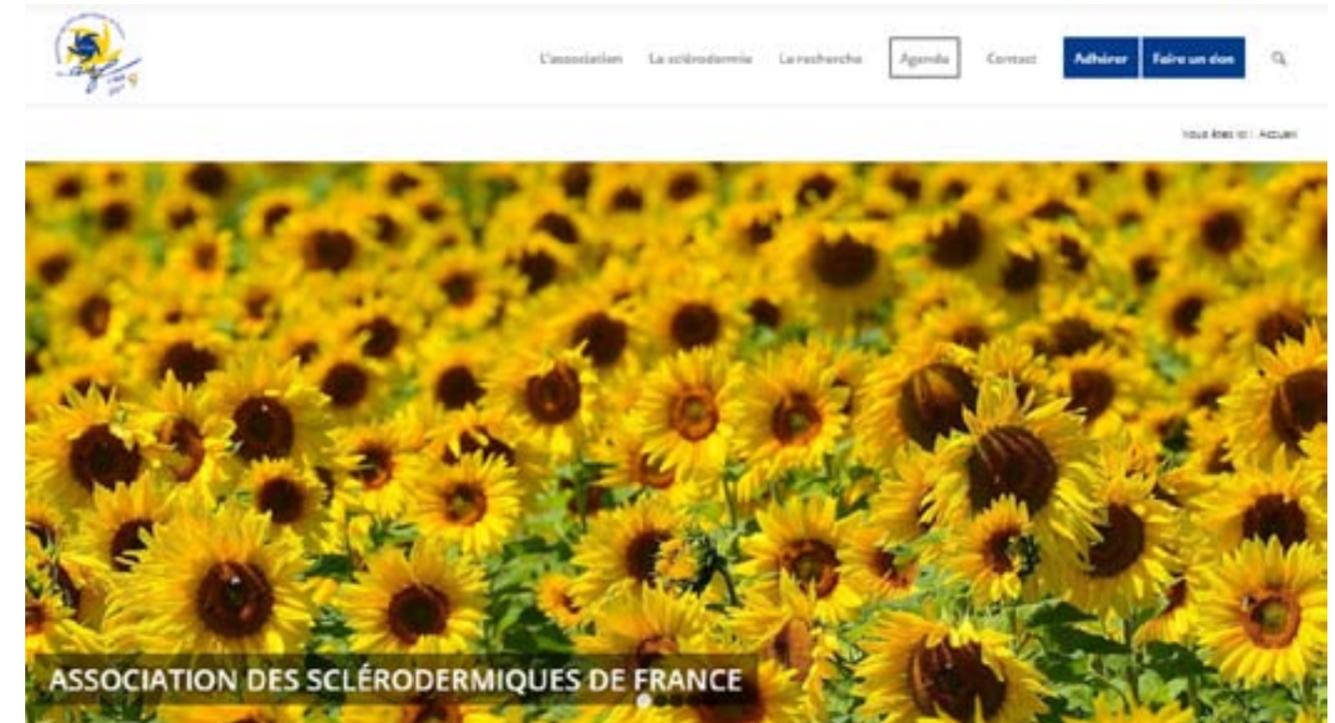
- Poisson malin 3 timbres
- ATTENTION : STOCKS LIMITÉS**



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

Le nouveau site de l'ASF



ASSOCIATION DES SCLÉRODERMIQUES DE FRANCE

L'ASSOCIATION

L'ASF est la seule association de patients atteints de sclérodémie en France, animée uniquement par des bénévoles.

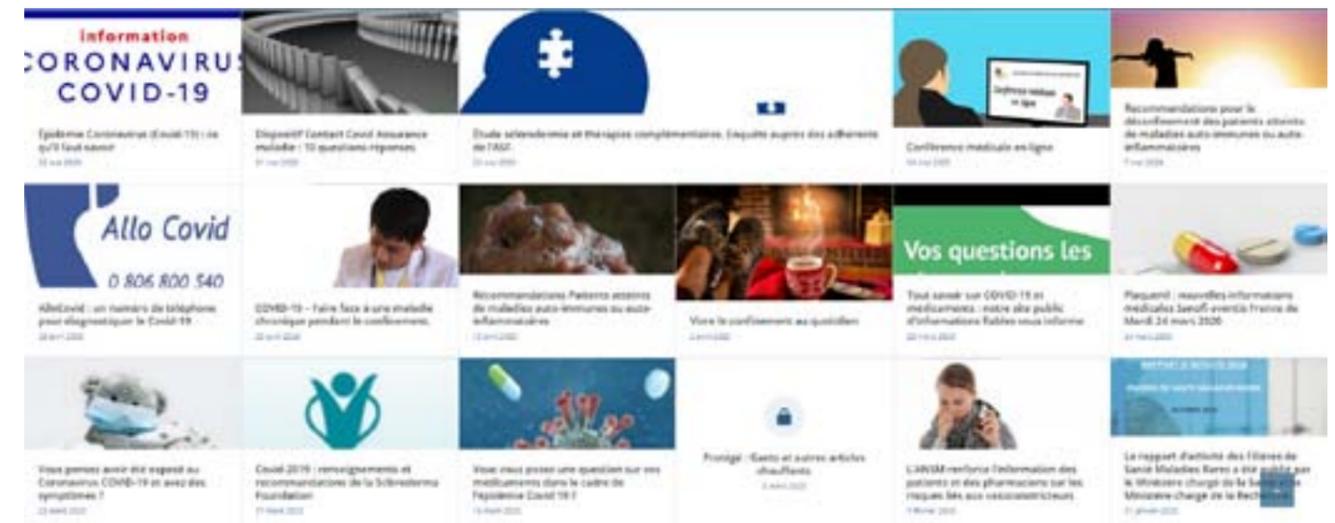
LA MALADIE

La sclérodémie est une maladie auto-immune, rare mais sérieuse, caractérisée avant tout par le durcissement de la peau.

LA RECHERCHE MÉDICALE

L'ASF a dès l'origine, inscrit l'aide à la recherche comme un but essentiel de son action. Elle finance plusieurs protocoles par an.

Retrouvez toutes les actualités liées au coronavirus



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
Déléguée régionale
27 A rue Marcel-Gayet
50350 DONVILLE-LÈS-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
Dany DAMON (remplacement provisoire)
136 rue des Mouises
45130 BACCON
Tél : 02.38.80.79.22

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
Déléguée 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
Déléguée régionale
12 avenue du Belvédère de Cerdagne
66760 ENVEITG
Tél : 07.67.39.71.07

16
Martine JARLAN
Déléguée régionale
106 rue des Villageoises
31660 BESSIERES
Tél: 05.61.84.94.25
jarlan.martine@hotmail.fr

17
Nathalie GWOZDECKI

18
Chantal DARSCH
Déléguée régionale
25 rue de Vitry
93100 MONTREUIL
Tél: 01.43.63.55.02