

# 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 :

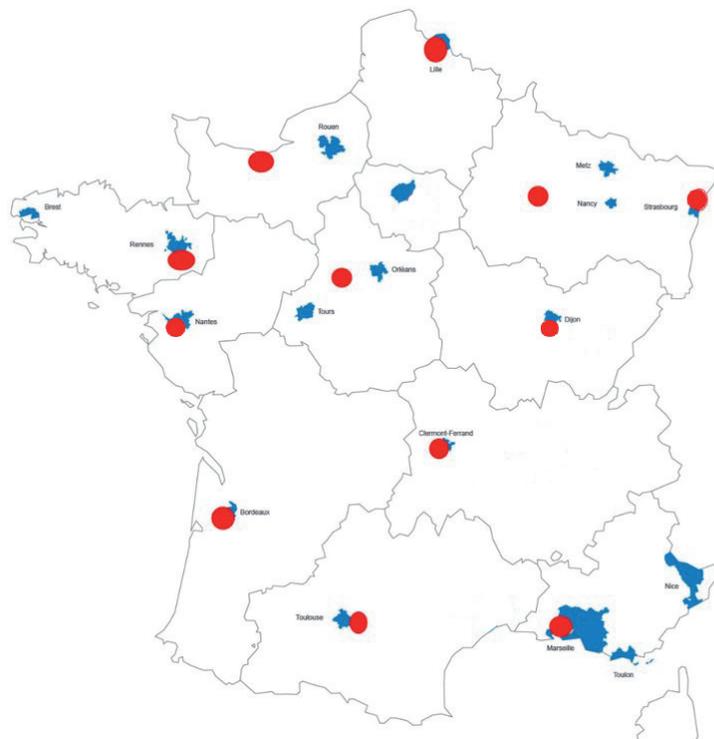
- Le mercredi 22 mai et le jeudi 23 mai, aux Jardins de l'Atlantique de Talmont-Saint-Hilaire.
- Le samedi 16 novembre, à la Villa Modigliani, 13 rue Delambre à Paris.

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<sup>e</sup> Journée mondiale de la sclérodermie a été l'occasion de beaucoup de rencontres



Patients/Médecins :

- Région Champagne-Ardennes : 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<sup>e</sup> 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 FAI<sup>2</sup>R ;
- du groupe AVNIR (Associations VacciNation 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 sclérodermie 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'envie 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 sclérodermie.

- Pour célébrer les 30 ans de l'ASF le cinéaste Patrice Leconte a réalisé un clip de sensibilisation à la sclérodermie 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=eufLCIfUuk>

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 sclérodermie.

Nathalie Gwozdecki  
Secrétaire

