

## Association des Sclérodermiques de France

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

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

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

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

Standard (N° indigo) : 0820 620 615

Déléguée régionale : Martine JARLAN

Tél : 06.17.97.86.19

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

Siège social : ASF – Christian DAMON – 136 rue des Mouises – 45130 BACCON  
Standard téléphonique : 0820 620 615 - N° SIRET 444 319 750 00030  
Site : <http://www.association-sclerodermie.fr> - Mail : [info@association-sclerodermie.fr](mailto:info@association-sclerodermie.fr)

**Journée Mondiale de la Sclérodermie**

29 JUN - JOURNÉE MONDIALE DE LA SCLÉRODERMIE

# Main dans la main pour un avenir meilleur



L'ASF est membre de la



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

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

Soutenu par:



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

Paul Klee, 1933. Comme des fleurs dans un verre

## REGARDER VERS LE SOLEIL !

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



Le **lundi 24 juin 2024 à Toulouse**, est organisée une rencontre médecins/patients, à l'occasion de la journée Mondiale de la Sclérodémie.

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

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



**Lundi 24 juin 2024 à partir de  
13 h 30**

**CHU PURPAN  
Centre des congrès de PPR**



### Programme :

**13h30-14h00 Accueil des participants**

**14h00-14h20 : Introduction**, la déléguée régionale Me Jarlan,  
Pr Pugnet

**14h20- 14h50 : Généralités sur la Sclérodémie**, Pr G. Pugnet

**15h-00 15h40 : Sclérodémie et sexualité** Dr G. Delot

**15h40- 16h20 : Douleur et sclérodémie : quel traitement et  
comment le prendre ?** Dr V. Duhalde

**16h20-16h40 : Actualité en recherche clinique dans la  
sclérodémie et résultat de travail de thèse** du Dr C. Zander

**16h40-17h00 : Questions diverses**

### Bulletin réponse à retourner à :

**Martine JARLAN**

**106 rue des Villageoises 31660 BESSIERES**

**Tél : 06.17.97.86.19**

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

### **BULLETIN D'INSCRIPTION**

- Merci de répondre avant le **16 juin 2024**

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

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

Adresse mail .....

N° de téléphone : .....

Je participe à la rencontre médecins/patients du 24 juin 2024 :

Oui

Non

***Préciser combien de personne sera présente : .....***

***Vos amis et membres de votre famille sont les bienvenus.***

***Vous pouvez joindre vos questions avec le bulletin d'inscription***

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

**Nous vous attendons nombreux !**