

Déjeuner amical des adhérents normands à Granville

Le samedi 22 mars 2025, 12 adhérents se sont retrouvés à Granville. Le déjeuner s'est tenu au restaurant La Régate, lieu habituel de rencontre depuis 4 ans, autour d'un repas au goût de chacun. On comptait ce jour-là, un nouvel adhérent, Didier, accueilli chaleureusement par le groupe.

Après le repas, nous sommes allés à la Médiathèque de Granville. Depuis 7 ans, l'ASF recueille là-bas des stylos vides, pour recyclage. Sur la boîte, mise à disposition du public, un article parle de la sclérodermie.

Le groupe d'adhérents a passé un moment convivial, fait d'échanges et de discussions permettant de créer des liens, les uns avec les autres.

Marilyne ROI

Et voici l'article que Ouest-France a consacré à cet événement :

ouest france - Edition du 12/04/2025

Les sclérodermiques ont besoin des chercheurs



Marilyne Roi, (déléguée régionale des sclérodermiques au centre) en compagnie de personnes de la région atteintes de sclérodermie systémique. | PHOTO : OUEST-FRANCE

La Granvillaise Maryline Roi est la déléguée régionale des sclérodermiques de Normandie. Depuis plusieurs années, elle mène des actions pour collecter des fonds nécessaires à la recherche, car cette maladie inexplicquée est rare et orpheline. « **Quelque 12 000 malades sont recensés en France**, explique Maryline, elle-même atteinte de la sclérodermie systémique. **Ça commence souvent autour de 40 ans par la maladie de Raynaud, dite des doigts blancs, confirmée par analyse de sang anti SCL 70. Elle est due à un excès de collagène sur les tissus, des nerfs aux muscles, avec rétrécissement**

des organes internes. »

Sur cinq malades, quatre sont des femmes. À Caen, un médecin spécialiste, nommé interniste, suit 200 patients. « **La maladie est chronique. On n'en guérit pas, mais on peut la ralentir par le sport santé et des médicaments.** » La recherche permet de faire des avancées. « **Mais un chercheur coûte en moyenne 20 000 € par an !** » Leurs travaux ont permis de découvrir que certaines professions exposées à la silice étaient plus touchées.

Informations et contact : Maryline Roi. Tél. 06 25 92 33 81.

Granville