

Déjeuner amical des adhérents normands à Granville

Une vingtaine de personnes se sont retrouvées pour déjeuner à Granville, samedi 21 mars dernier.

Juste avant de passer à table, le journaliste de Ouest-France est venu photographier les présents, avant de rédiger son article (en PJ), paru le 31/03.

J'étais ravie de retrouver les adhérentes et adhérents ayant fait le déplacement, particulièrement parce qu'il s'agissait ce jour-là, de mon dernier déjeuner organisé en tant que Déléguée de Normandie.

L'ambiance était chaleureuse et les présents contents de se retrouver et/ou de faire connaissance les uns avec les autres. De part et d'autre de la table, les échanges allaient bon train.

Pour certains, le bon repas s'est suivi d'une petite balade au soleil, dans les rues de Granville ; c'était très sympa.

Je vous remercie encore pour vos gentilles attentions....

Vous pouvez d'ores et déjà noter sur votre agenda, notre prochain rendez-vous à CAEN, le samedi 27 juin matin, au CHU. On vous fera suivre les détails de cette Journée Mondiale de la sclérodermie, dans un prochain mail.

Marilyne ROI, Déléguée ASF Normandie



Samedi, Marilyne Roi, déléguée régionale des sclérodermiques, a été honorée par les adhérents normands. | PHOTO : OUEST-FRANCE

C'est lors d'un repas convivial, samedi 21 mars, à Granville, que Marilyne Roy, déléguée régionale de l'association des sclérodermiques systémiques, a officialisé son retrait de cette fonction au bout de treize ans d'activité. « *La sclérodermie systémique est une maladie rare touchant principalement les femmes. Elle est caractérisée par un excès de collagène entraînant un épaissement de la peau et des organes internes comme les poumons, le cœur et l'appareil digestif. Elle débute souvent par la maladie de Reno, dite des doigts blancs* », explique Marilyne. L'association régionale fédère 55 adhérents,

1 200 en France.

Par différentes activités l'association collecte des fonds. « *Sur le plan national, nous avons quelque 150 000 € par an. Pour financer un protocole de jeune chercheur, il faut 30 000 €, 20 000 € pour un chercheur confirmé. Ces sommes sont accordées après le passage devant un comité scientifique.* » Pendant sept ans, Marilyne a vendu des objets confectionnés avec des amis au marché de Noël de Donville. « *On récoltait 2 500 € par an.* »

Un ou une nouvelle déléguée devrait être élue dans les prochaines semaines. Plus d'informations sur www.association-sclerodermie.fr/