

6^e Journée de la Sclérodemie Filière FAI²R

Vendredi 29 novembre 2019

**Vie de l'Association des Sclérodermiques
de France au cours de l'année 2019
et la recherche médicale**

L'ASF aujourd'hui, c'est :

- ◆ 30 ans d'existence,
- ◆ Reconnue d'Utilité Publique en janvier 2004
- ◆ Agrément de Santé accordé en juillet 2017
- ◆ 1177 adhérents
- ◆ Animée uniquement par 25 bénévoles
- ◆ 2 254 809 € versés à la recherche depuis 2000

Les 30 ans de l'ASF

Fêtés aux Jardins de l'Atlantique, à Talmont-Saint-Hilaire, en Vendée, lors de notre Congrès national, les 24 et 25 mai.



A cette occasion, notre parrain Patrice Leconte a réalisé un court métrage à partir d'interview de 12 malades : « 12 parcours de vie ».

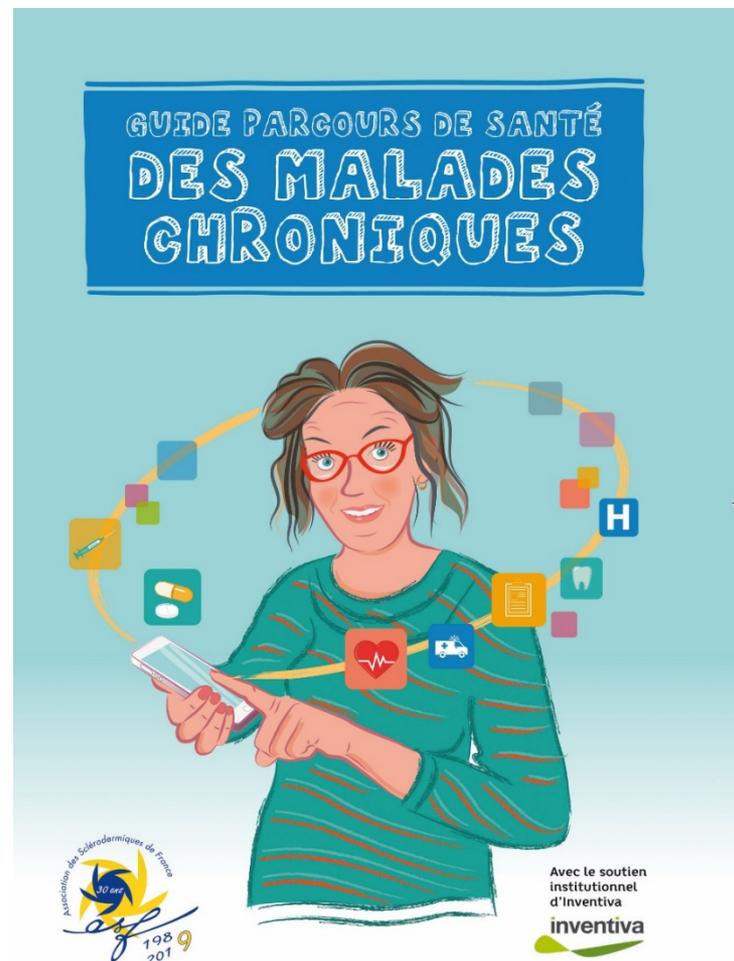


GUIDE PARCOURS DE SANTÉ

L'Association des Sclérodermiques de France 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, mises à jour, etc.) pour la sclérodermie et les malades sclérodermiques.

L'ASF souhaite par ce guide apporter aux malades un document qui leur 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 sclérodermie, 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).



11^e Journée mondiale de la sclérodermie – 29 juin

LA SCLERODERMIE NE PRENDRA PAS MON SOURIRE

FESCA

**29 JUIN 2009
29 JUIN 2019**

10^{ème} journée mondiale de la sclérodermie

LE MONDE ENTIER S'UNIT

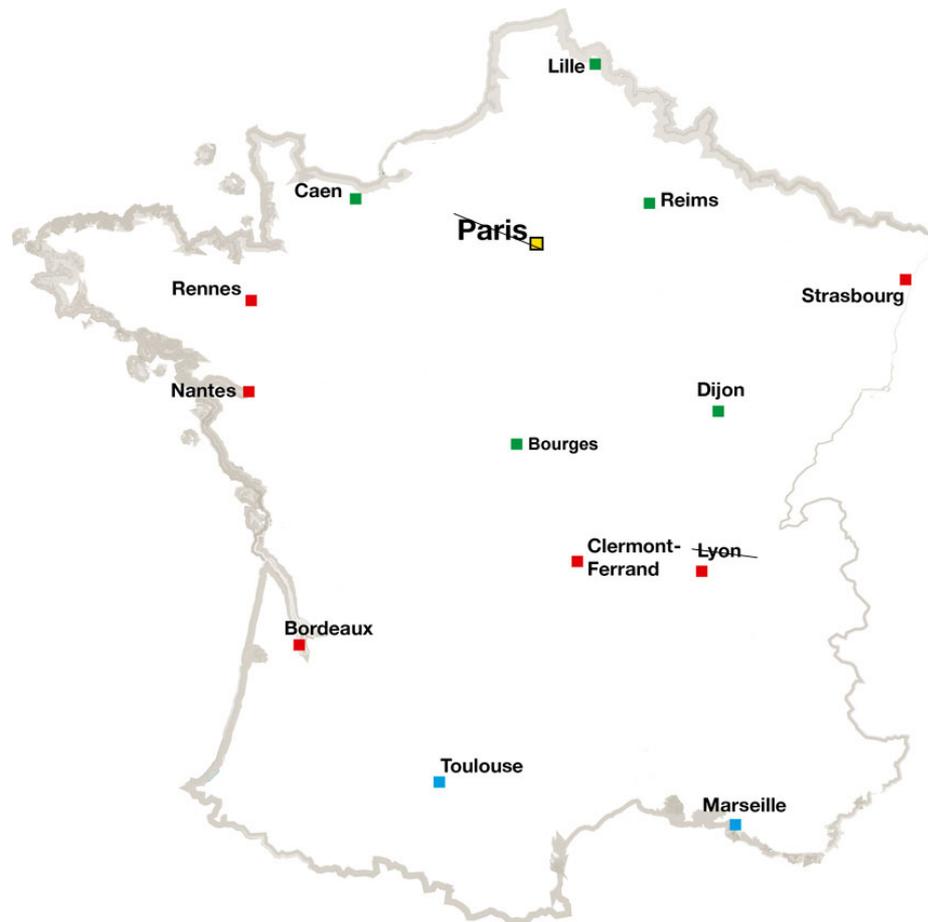
POUR VOUS INFORMER ET PARTAGER CETTE INFORMATION :
www.fesca-scleroderma.eu
worldsclerodermaday.org
[#sclerodermie](https://twitter.com/sclerodermie)
www.association-sclerodermie.fr

Si vous avez reçu un diagnostic de sclérodermie, sachez que vous n'êtes pas seule(e). 25 associations de 19 pays européens font partie de la FESCA. Nous sommes prêts à vous soutenir dans cette bataille. Rejoignez notre communauté et faisons face ensemble à la maladie.

FAITES UN DON À LA RECHERCHE MÉDICALE DEPUIS NOTRE SITE INTERNET

Boehringer Ingelheim, BAYER, ACTELION

FESCA - La Fédération des Associations Européennes de la Sclérodermie



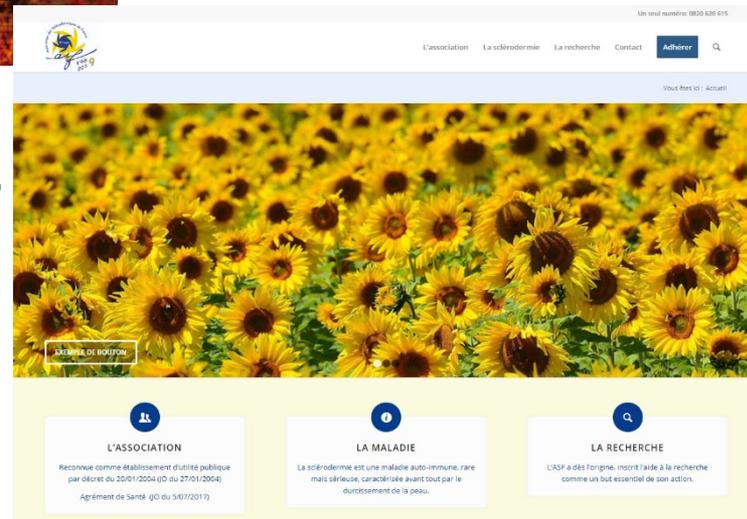
Projets 2020



**Prochain Congrès mondial
 à PRAGUE
 5 – 7 mars**

Nouveau site internet de l'ASF

Rédition du classeur « Vivre la sclérodermie au quotidien »



Projets de recherche financés en 2019

9 dossiers ont été déposés :

- 6 protocoles "chercheurs"
- 3 protocoles "jeune chercheur"

4 dossiers ont été retenus :

- 3 protocoles "chercheurs"
 - Pr ALLANORE (Paris)
 - Pr CRACOWSKI (Grenoble)
 - Pr GROS (Strasbourg)
- 1 protocole "jeune chercheur"
 - Dr SIMON (Lille)

Investigateurs	Titre du projet
Professeur Yannick Allanore Hôpital Cochin, Paris	Implication de la protéine matricielle ccn1 dans la physiopathologie de la fibrose pulmonaire et de l'hypertension pulmonaire associées à la sclérodermie systémique
Professeur Jean-Luc Cracowski Département universitaire de pharmacologie, Université de Grenoble	Identification des Transient Receptor Potential (TRP) Channels comme nouvelles cibles thérapeutiques potentielles dans les phénomènes de Raynaud primaires et secondaires à une sclérodermie systémique
Professeur Frédéric Gros CHU de Strasbourg	Etude de la dérégulation de l'autophagie des cellules immunitaires de sclérodermie systémique
Docteur Myriam Simon CHU de Lille	Interactions between resting and activated B-cells and fibroblasts in systemic sclerosis : a multiOMICs approach

Appels à projets 2020



Association des Sclérodermiques de France

Vous avez un projet de recherche sur la sclérodermie ?

Nous avons des financements !

ASSOCIATION DES SCLERODERMIQUES DE FRANCE
Association reconnue comme établissement d'Utilité Publique
136 rue des Mouses - 45130 BACCON - Standard 0820 620 615
www.association-sclerodermie.fr courriel : info@association-sclerodermie.fr

L'appel à projets « **CHERCHEUR** » permet de financer des projets de recherche médicale, biomédicale et paramédicale, dans le champ de la sclérodermie.

Le montant de financement a été porté de 20000 à 25000 € pour 2020.

L'appel à projets "JEUNE CHERCHEUR" est mis en place pour permettre à de jeunes chercheurs (masters, doctorants, etc.) de s'investir dans la recherche sur la sclérodermie.

Le jeune chercheur recevra une dotation d'un montant de 25000 ou 30000€ (versés en une seule fois), pour lui permettre de se consacrer à plein temps, à la réalisation d'un travail sur une année.

Appels à projets exceptionnels pour 2020

Un appel à projets exceptionnel est lancé pour 2020, grâce à un legs reçu d'une adhérente, et avec l'accord de sa famille son nom sera donné aux deux projets :

- Appel à projet Jeannine Léon « Douleur et Sclérodermie »
 - identifier de nouvelles cibles thérapeutiques, qu'elles soient médicamenteuses, liées à des dispositifs médicaux ou à des médecines complémentaires
 - permettre un changement de pratiques professionnelles et les réseaux de soins

- Appel à projet Jeannine Léon « Système digestif et Sclérodermie »
 - identifier de nouvelles cibles thérapeutiques
 - études concernant le microbiote intestinal
 - permettre un changement de pratiques

Deux thématiques touchant de nombreux adhérents et malades !

**Le plafond de financement par projet exceptionnel est de
50 000 €**

Les dossiers complets doivent être renvoyés exclusivement par mail en format Word, ou PDF à l'adresse suivante : recherche@association-sclerodermie.fr avant le samedi 29 février 2020.

Nous avons un dépliant d'information à votre disposition.

Merci de votre attention et
de votre soutien dans notre
lutte contre la maladie



Site internet de l'ASF : www.association-sclerodermie.fr

Page Facebook : association des sclérodermiques de France