



JOURNÉE MONDIALE DE LA SCLÉRODERMIE



CHU – Bordeaux
15 juin 2026 – 10 h à 12 h





Date symbolique

Le 29 juin est la date de la mort de Paul Klee, peintre suisse-allemand décédé de la Sclérodermie.



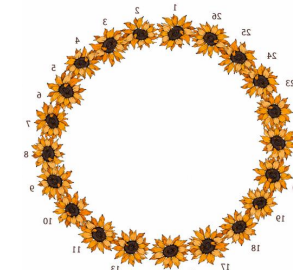
À l'initiative de la FESCA

La Fédération Européenne des Associations de Patients Sclérodermiques, dont l'ASF est membre fondateur et siège au conseil d'administration.



20 pays • 26 associations

Faire parler de la sclérodermie auprès du public, des malades isolés, du milieu médical — et les faire se rencontrer !



L'ASF aujourd'hui, c'est :

+ de 35 ans d'existence, créée en 1989

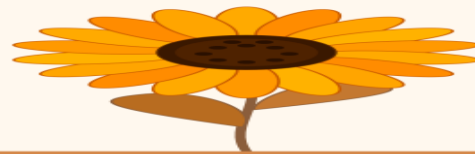
Environ 1 200 adhérents

Reconnue d'Utilité Publique en 2004

Animée par 50 bénévoles et 1 salariée à $\frac{3}{4}$ temps

Renouvellement Agrément de Santé : avril 2022

Administrée par un Conseil d'administration de 12 membres



Siège social : Chez Mme Martine JARLAN – 106 rue des Villageoises – 31660 BESSIÈRES

Comment sommes-nous structurés ?

L'équipe active

Le Bureau

- Présidente
- Vice-présidente
- Trésorier
- Secrétaire

Les Bénévoles

- Administrateurs
- Délégués
- Délégués adjoints
- Délégués binômes
- Bénévoles ressources

CONSEIL
SCIENTIFIQUE
7 Médecins



1 salariée

Le fonctionnement de l'association est financé par les cotisations et quelques partenaires

Nos missions

Association de patients sclérodermiques et d'aidants, nos principales missions sont :



Rompre l'isolement



Créer du lien entre les membres
(patients, aidants et bénévoles)



Rassembler et diffuser

Collecter et partager les
connaissances sur la sclérodemie



Soutenir et encourager



La Recherche médicale, les Centres
de Référence et de Compétence

Soutenir la Recherche médicale

35+

ans de financement
(depuis 2000)

177

projets soutenus
(Chercheurs & Jeunes
Chercheurs)

3,1M€

investis dans
la recherche

4/an

projets financés
en moyenne



- Aide dans la mise en place et la réalisation des ETP
- Collecte de fonds à travers diverses actions
- Lettres de soutien aux médecins
- Diffuser et participer aux études

Comment les réaliser ?



Écoute active

Standard téléphonique 0820 620 615
Équipe répartie sur tout le territoire national



Rencontres & événements

Rompres l'isolement : repas, cafés de patients
Informer : échanges, visio-conférences
Collecte de fonds : événements sportifs & culturels



Publications

Sclérodermie Magazine
(publication trimestrielle)
Ouvrages divers offerts aux adhérents



Outils de communication

Site internet - Facebook - Instagram
Chaîne YouTube - Messagerie

Merci de votre attention

Parce que chaque parcours est unique, l'ASF accompagne les personnes atteintes de sclérodémie et leurs proches avec une approche globale et adaptée pour répondre au mieux à leurs besoins individuels.

info@association-sclerodermie.fr



Allons plus loin ensemble

**Trouvez la
Lumière pour
Fleurir.**

Journée mondiale de la sclérodémie - 29 juin 2023

