



## Association des Sclérodermiques de France (ASF)



**Le mot de la Présidente :** L'association des Sclérodermiques de France a été créée en 1989 pour mettre en place, entre ses membres, une force d'action et un mouvement animé par un esprit d'entraide pour :

- faire reculer l'emprise de la maladie,
- résoudre autant que possible et en commun les difficultés
- prendre des initiatives appropriées à une meilleure compréhension et prise en charge de la maladie.

L'envie et l'objectif étant qu'un jour, on puisse guérir la sclérodermie !

**De quelles maladies sont atteintes les personnes prises en charge par l'ASF ?** Sclérodermie Systémique et sclérodermie localisée

**En quelle année l'ASF a-t-elle été créée ?** 1989

**Quelles sont ses missions ?** Répondre aux besoins des patients sclérodermiques et de leurs familles, tant dans le domaine médical que dans celui de leurs conditions de vie. Elle met en place des projets à destination des patients en vue de leur information et de l'optimisation de leur prise en charge.

**Quelles actions l'ASF mène-t-elle et quels services propose-t-elle aux personnes malades et à leurs proches ?**

- Liaison permanente avec les malades et leurs familles, notamment par le biais de délégations régionales ou départementales et par le biais des publications destinées aux adhérents qu'elle peut être amenée à créer et maintenant par une newsletter et le site internet de l'association.
- Recherche et échange d'informations avec les milieux médicaux, paramédicaux, médico-sociaux, les organismes publics ou privés de recherche médicale et/ou parapharmaceutique.
- Sensibilisation et information de l'opinion publique, par le biais des médias et autres moyens de communication: bulletin, publications, documents de presse, expositions, journées d'amitié, conférences, manifestations diverses, bourses, concours, prix et récompenses.
- Contact avec les organismes équivalents, existants à l'étranger, désignation de correspondants.

**L'ASF dispose-t-elle d'antennes régionales ?** Pas de locaux et aucun salarié, mais des délégué(e)s régional(les)ux.

**Quels sont les principaux projets menés avec le soutien de Roche ?** Impression de documents de communication. Soutien pour l'organisation de manifestation.

**Nombre approximatif de bénévoles actifs ?** 30

**Nombre approximatif d'adhérents ?** 1200

Présidente : Dominique Godard

Vice-Présidente : Laurence Schuller

**Coordonnées :**

2 Boulevard Lafayette

89000 AUXERRE

Contact mail : [info@association-sclerodermie.fr](mailto:info@association-sclerodermie.fr)

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

Standard téléphonique : 0820 620 615