

La sclérodermie est une maladie orpheline touchant la peau (d'où son nom qui veut dire « peau durcie ») mais aussi les vaisseaux sanguins, le cœur, les reins, le tube digestif et les poumons. Il s'agit d'une maladie auto-immune, c'est-à-dire que le système de défense immunitaire du corps humain se retourne contre nous et attaque les petits vaisseaux de la peau et d'autres organes : ceux-ci se spasment puis s'épaississent et enfin se bouchent, d'où une altération des différentes parties du corps et une perte de fonction : la peau devient froide et dure, raide et parfois se perce sans pouvoir se cicatriser, les reflux de l'estomac vers la bouche sont incessants, les poumons et le cœur marchent moins bien, l'intestin se ralentit, les reins peuvent se bloquer.

Depuis plus de trente ans, la dynamique et bénévole Association des Sclérodermiques de France (<http://www.association-sclérodermie.fr>), reconnue d'utilité publique, se bat contre cette maladie, qui touche près de 20.000 personnes en France et le plus souvent des femmes de la quarantaine. L'ASF informe, communique, soulage autant que possible la sclérodermie. Mais surtout l'ASF lève des fonds pour la recherche via des actions caritatives : spectacles, tombolas, compétitions, événements, etc... Tous les ans des centaines de milliers d'euros sont ainsi investis par l'ASF dans les programmes de recherche que mènent les chercheurs français dans le domaine de la sclérodermie. Et la survie des malades à 5 ans est passée de 50 % à 85 %, la qualité de vie s'améliorant aussi grandement.

Le peintre Paul KLEE est mort de sclérodermie cardiaque et pulmonaire en 1940. Sa lutte contre la maladie (et aussi contre l'ostracisme nazi dont il a été victime) reste un modèle pour les sclérodermiques, qui heureusement ont aujourd'hui grâce à la recherche de plus en plus de traitements efficaces.