

CR de la JOURNEE MONDIALE DE LA SCLERODERMIE

NANCY LE 11 JUIN 2025

C'est désormais devenu un rituel de célébrer la Journée mondiale de la sclérodermie au CHRU Brabois de Nancy, et nous nous en réjouissons.

Pour notre plus grande satisfaction, les équipes soignantes du centre hospitalier et de la plateforme LARA-Lorraine Affections Rares, se sont mobilisées et nous ont proposé une rencontre dans un format hybride (distanciel et présentiel).

Le programme de cette matinée consacrée aux malades sclérodermiques a attiré beaucoup de monde, et bien que celle-ci se soit déroulée en pleine semaine, nous comptons plus de 80 participants alors même que beaucoup d'autres personnes nous ont fait part de leurs difficultés à se connecter et à nous rejoindre via Teams.

Nous remercions vivement tous les intervenants pour la qualité de leurs présentations et des réponses apportées aux questionnements des malades, et tout particulièrement le Dr Emmanuelle MELGAR, dermatologue, qui a été assaillie de questions.

Un grand merci également aux Pr Denis Wahl et Stéphane Zuily, au Dr Shirine Mohamed, à Sonia et Edith, infirmières coordinatrices du programme ESCLOR (ETP), aux membres de l'équipe LARA et tout particulièrement à Anastasia, qui font de ces rencontres une réussite, se rendent disponibles avec beaucoup de bienveillance pour nous, patients sclérodermiques.

Sonia, notre infirmière coordinatrice d'ETP, organisait pour la dernière fois cette rencontre, car elle vient de prendre sa retraite depuis. Nous lui souhaitons une bonne retraite et nous la remercions chaleureusement pour sa bienveillance et pour le travail gigantesque qu'elle a réalisé dans le cadre du programme ESCLOR, celui-ci lui doit en grande partie sa qualité. Nous serons ravies de la retrouver en tant qu'invitée lors des prochaines rencontres médicales ou amicales que nous organiserons en Lorraine. Elle peut savourer sa retraite sans inquiétude, Edith, qui lui succède, semble avoir bien pris les « choses en mains » : le programme de la Journée mondiale 2026 est déjà défini ;

La rencontre a été enregistrée et sera disponible dans quelques semaines sur le site de l'ASF, car les aléas du direct et de la technologie nous contraignent à devoir en améliorer la qualité de la vidéo.

Nous vous donnons rendez-vous pour 2026.

