

Compte rendu de la Journée mondiale de la sclérodermie

Marseille Hôpital Nord - 25 septembre 2025

Comme chaque année, le centre de compétence (CRMR) des maladies auto-immunes systémiques rares issu de la filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAI2R) dirigé par le Pr Brigitte Granel, en collaboration avec Lila CAMPS la déléguée régionale de l'Association des Sclérodermiques de France (ASF), a organisé la Journée mondiale de la sclérodermie à l'hôpital Nord de Marseille le 25 septembre 2025.

Cette journée a réuni une soixantaine de participants, incluant des patients, des accompagnants et des professionnels de santé.

Pour démarrer l'événement, Mme Lila Camps est venue présenter l'ASF, ses missions et son fonctionnement.

À la suite de ce qui avait été initié l'an dernier, trois aspects du parcours de soin du patient sclérodermique ont été développés : la dermatologie, la médecine vasculaire et la diététique.

La séance a débuté avec les interventions du Dr Marie Aymonier, dermatologue spécialisée en laser thérapeutique à l'hôpital de la Conception, et du Dr Claire Sarles, dermatologue, sur les atteintes de la peau ainsi que les différentes approches médicales permettant d'améliorer les problèmes cutanés liés à la sclérodermie, notamment grâce à l'utilisation du laser au niveau du visage.

Le Dr Julien Bertolino, médecin vasculaire à l'hôpital de la Timone a ensuite exposé l'intérêt de la capillaroscopie, une technique permettant d'observer la microcirculation au bout des doigts. Cet examen s'avère utile pour le diagnostic de la sclérodermie ainsi que le suivi de l'évolution de la maladie.

Enfin, Mme Céline Point, diététicienne au sein du CCMR depuis près d'un an, a présenté son rôle auprès des patients, notamment en les accompagnant dans l'amélioration de leur alimentation et dans le maintien d'un poids de santé. Elle intervient lors de la consultation sur demande des médecins internistes et dans le programme d'Education Thérapeutique (ETP).

Lors de la deuxième partie de la journée, le Pr Brigitte Granel a présenté le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) mis en place à Marseille depuis 2017. Ce programme comprend 20 ateliers distincts, animés par 25

intervenants, dont un patient expert. Un retour sur l'atelier d'activité physique adaptée créé en 2025 et animé par un éducateur sportif (Théo Pane) a été présenté, tandis que la psychologue Sophie Gouiran a partagé son expérience sur l'ETP depuis 7 ans, en évoquant les 3 ateliers qu'elle anime actuellement.

Ce programme d'ETP est particulièrement apprécié des patients, tant pour la richesse de son contenu que pour les liens sociaux qu'il favorise.

Un goûter organisé par l'ASF a permis un temps de discussions informelles entre les participants.

Enfin la journée s'est clôturée par un point sur les projets de recherche clinique menés à Marseille et incluant des patients atteints de sclérodémie :

- Mme Christelle Mbelu, attachée de recherche clinique, a tout d'abord présenté le projet EUSTAR, une base de données internationale sur la sclérodémie.
- Le Pr Granel a ensuite introduit le réseau SPIN qui permet aux patients atteints de sclérodémie d'obtenir des informations sur la maladie et de participer à des programmes d'interventions.
- Pour finir, le Dr Audrey Benyammine a présenté le projet Sclerolung qui est basé sur l'analyse de 3 biomarqueurs circulants (Fractalkine, CD146 et KL-6) dans l'atteinte pulmonaire de la Sclérodémie.

Cette journée très enrichissante a permis aux différents interlocuteurs d'échanger sur leurs difficultés de vie et de mieux connaître les actions mis en place à Marseille pour améliorer la prise en charge des patients touchés par la sclérodémie.

Le retour des patients est très positif sur le contenu de la journée, son organisation et les échanges.

Merci au Professeur Brigitte Granel et Lila, et à tous les participants à cette rencontre !

