

CR de la Journée mondiale de la sclérodermie à Tours le vendredi 28 novembre 2025



Cette première journée qui s'est déroulée à la faculté de médecine a été organisée par le Docteur Thoreau du centre de référence et son équipe ainsi que Madame Hodges de la plateforme maladies rares du centre Val de Loire. Elle faisait suite à des rencontres avec l'ASF.

Ce sont 90 personnes, patients et aidants venant parfois de très loin, qui se sont déplacés pour cette journée. Pour certains c'était une première rencontre avec d'autres malades et je les en remercie car il n'est pas toujours facile de se confronter à la réalité de la maladie, mais la volonté de s'informer et de comprendre les a motivés.

Au cours de cette journée 10 médecins de différentes spécialités, venant de Tours, Chinon, Blois, Orléans ont expliqué, dans un langage très accessible, les différents aspects de la sclérodermie. De nombreuses questions ont pu être posées. Les ateliers thérapeutiques ont été présentés ainsi que le rôle de la plateforme maladies rares.

Ce temps privilégié pour mieux connaître cette pathologie rare a été apprécié de tous et nous remercions vivement tous les professionnels de santé de nous avoir consacré du temps précieux et de nous avoir communiqué leur savoir.

Un café d'accueil ainsi qu'une pause déjeuner nous ont été offerts par différents partenaires. Merci à eux.

Chacun a pu faire connaissance avec l'ASF et repartir en se sentant moins seul. Nous espérons que de nouveaux adhérents viendront nous rejoindre.

Marie Christine Kazmierczak



Docteur THOREAU



Le public



Le stand de l'ASF