

Journée mondiale de la sclérodermie 2026

Une rencontre patients-médecins réussie, malgré la canicule, à Nancy



18 juin 2026 – Journée Mondiale de la Sclérodermie au CHRU de Nancy Brabois – Nathalie Gwozdecki, Déléguée ASF

Le jeudi 18 juin 2026, l'Association des Sclérodermiques de France (ASF) et le Centre de Référence Lorrain des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte ont organisé, au CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois, leur traditionnelle rencontre d'échanges entre patients et médecins à l'occasion de la Journée mondiale de la sclérodermie. Comme chaque année, ce rendez-vous très attendu par nos adhérents a rassemblé un public fidèle, venu aussi bien en présentiel à l'Institut Louis Mathieu qu'à distance via une retransmission en visioconférence.

Une organisation sans faille

Cette journée n'aurait pu voir le jour sans le travail minutieux de préparation mené en amont, ni sans la disponibilité remarquable des équipes médicales et de la plateforme d'expertise LARA (Lorraine Affections Rares), qui se sont pleinement mobilisées pour faire de cette rencontre un moment de partage riche et accessible à tous. Nous tenons à remercier chaleureusement l'ensemble des intervenants, médecins, soignants et coordinateurs, pour le temps précieux qu'ils ont consacré à cet événement, ainsi que pour leur engagement constant auprès des malades sclérodermiques tout au long de l'année.

Des interventions médicales très appréciées

La matinée s'est ouverte avec l'introduction du Pr Denis Wahl, coordonnateur du Centre de référence, avant de laisser place à une présentation très suivie sur les atteintes cardiovasculaires de la sclérodermie, animée par le Dr Laura Filippetti, cardiologue, et le Dr Virginie Dufrost, médecin vasculaire, toutes deux du CHRU de Nancy. Le temps de questions-réponses qui a suivi a permis des échanges directs et de qualité entre le public et les praticiens. Le Dr Nathalie Morel-Maillard, du CHU de Bordeaux, est ensuite intervenue en distanciel pour présenter les actualités de la filière de santé maladies rares FAI²R. Puis j'ai parlé de l'actualité de l'ASF et fait la présentation du Carnet de Suivi

Patients. La matinée s'est achevée par un bilan très instructif du programme d'éducation thérapeutique ESCLOR, présenté par Edith Thiery, infirmière coordinatrice, et Julie Plaisant, de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient (UTEP) du CHRU de Nancy.

Nous remercions vivement l'ensemble des intervenants pour la qualité et la clarté de leurs exposés, unanimement salués par les participants, ainsi que pour leur pédagogie et leur disponibilité pour répondre à toutes les questions du public.

Un public fidèle, même sous la chaleur

Cette édition 2026 restera aussi marquée par les fortes chaleurs qui régnaient ce jour-là. Un grand merci aux adhérents qui ont bravé la canicule pour venir assister à la rencontre en présentiel : leur fidélité à ce rendez-vous annuel, année après année, témoigne de l'attachement de notre communauté à ces temps d'échange privilégiés avec le corps médical. Nous n'oublions pas non plus les nombreux participants qui ont suivi la matinée à distance, confirmant l'intérêt de proposer systématiquement un format hybride pour permettre à chacun, quelle que soit sa localisation ou sa condition, de participer.

Un déjeuner convivial au frais

À l'issue de la rencontre, quelques courageuses adhérentes se sont retrouvées pour un déjeuner au restaurant Piopa Lasagna. Dans une salle agréablement climatisée, à l'abri de la chaleur écrasante de l'extérieur, nous avons pu profiter d'un moment convivial, apprécier un service attentionné et un cadre calme, le restaurant étant peu fréquenté en raison des fortes températures. Un moment de détente bienvenu pour clôturer cette belle matinée d'échanges.

Cap sur la rencontre patients-médecins 2027

Dès ce second semestre 2026, notre association va se mobiliser pour préparer la prochaine rencontre patients-médecins, prévue en 2027. J'invite dès à présent tous nos adhérents à nous faire part de leurs souhaits de thématiques médicales à aborder lors de cette future édition : n'hésitez pas à me transmettre vos idées et vos questions, elles nourriront directement le programme de la journée (asf.nathalie.gwozdecki@gmail.com).

Comme cette année, la rencontre se déroulera en format hybride, afin de rester accessible en distanciel aux adhérents qui ne résident pas dans la région. Nous reviendrons également à une formule en matinée, suivie d'un déjeuner organisé à proximité de l'hôpital pour prolonger les échanges dans un cadre convivial. Les inscriptions seront probablement ouvertes au moins deux mois avant l'événement, notamment pour permettre les réservations du déjeuner. Nous espérons vivement une large participation et serions très heureux d'accueillir, s'ils le souhaitent, les membres de l'équipe médicale, du programme ESCLOR et de la plateforme d'expertise LARA pour ce temps de partage.

Pour mieux comprendre : ESCLOR et LARA

ESCLOR : il s'agit du programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dédié à la sclérodermie, porté par le CHRU de Nancy et son Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient (UTEP). Ce programme vise à aider les patients à mieux comprendre leur maladie, à en gérer les traitements et les symptômes au quotidien, et à gagner en autonomie dans leur parcours de soins.

LARA : la plateforme LARA (Lorraine Affections Rares) est une plateforme d'expertise et de coordination régionale dédiée aux maladies rares. Elle a pour mission de faciliter l'orientation et l'accompagnement des patients et des professionnels de santé, de fluidifier les parcours de soins et de renforcer les liens entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares en Lorraine.

Un immense merci à tous ceux qui, de près ou de loin, ont contribué à la réussite de cette journée : intervenants, équipes médicales, plateforme LARA, bénévoles. Rendez-vous en 2027 pour une nouvelle édition, que nous espérons encore plus riche en échanges !

Nathalie Gwozdecki - Déléguée