

Journée mondiale de la sclérodermie 2026 — Metz

Une soirée d'échanges entre professionnels de santé, à l'occasion de la Journée mondiale de la sclérodermie

Hôpital Robert Schuman, Metz — 29 juin 2026

Le 29 juin dernier, à l'occasion de la Journée mondiale de la sclérodermie, l'Hôpital Robert Schuman de Metz a accueilli la toute première rencontre médicale consacrée à la sclérodermie systémique organisée en Moselle, dans le cadre « Des Coups de cœur de la Médecine Interne » qui a fait son grand retour. Pensée par et pour les professionnels de santé, cette soirée a réuni médecins hospitaliers, internes et praticiens autour d'un objectif commun : mieux connaître, mieux repérer et mieux prendre en charge cette maladie rare et complexe.

Une soirée voulue par des médecins engagés

Nous tenons avant tout à remercier chaleureusement les **Dr Dor-Etienne** et **Dr Campagne, d'UNEOS Metz/Médecine Interne**, à l'initiative de cette soirée. C'est grâce à leur engagement personnel et à leur volonté de faire progresser la prise en charge de la sclérodermie que cette rencontre a pu voir le jour. Consacrer une soirée entière, en pleine saison estivale, à la cause des patients sclérodermiques est un signal fort, et nous savons combien d'énergie et d'organisation un tel événement demande. Qu'ils en soient sincèrement remerciés au nom de tous les patients.

Des intervenants venus de tout le Grand Est

Notre reconnaissance va également à l'ensemble des médecins intervenants, qui ont fait le déplacement malgré une chaleur écrasante et des bouchons interminables sur l'autoroute. Leur présence, en dépit de ces conditions, témoigne de leur implication réelle auprès des patients et de leur volonté de partager leur expertise.

La soirée a été rythmée par des interventions d'une grande qualité, toutes centrées sur des atteintes différentes de la maladie et sur le partage de cas clinique, sans oublier l'actualité thérapeutique :

- Le cas clinique transversal présenté par le Dr Guichard (UNEOS Metz/Médecine Interne)
- L'atteinte pulmonaire interstitielle et les enjeux d'une prise en charge précoce exposés par le Dr Decker (CHU Nancy/Médecine Interne)
- Les signes typiques et atypiques de la sclérodermie systémique illustrés par le Dr Colin (CHR Metz-Thionville/Dermatologie)
- La myocardite et la place de l'imagerie détaillées par le Dr Filippetti (CHU Nancy/Cardiologie)
- Les actualités thérapeutiques et les protocoles de recherche en cours présentés par le Dr Guffroy (CHU Strasbourg/Immunologie clinique et Médecine Interne)

Venus de Metz, de Nancy et de Strasbourg, chacun a apporté son regard et son expérience sur des aspects différents et complémentaires de la maladie. Nous saluons cette complémentarité et cette collaboration entre les grands centres hospitaliers du Grand Est.

L'association au cœur des échanges

Je remercie également les organisateurs de m'avoir invitée pour présenter l'association auprès des professionnels de santé. Ce temps d'échange est précieux : il permet aux équipes soignantes de mieux connaître notre action, et à l'association de mieux comprendre les problématiques des

praticiens qui accompagnent au quotidien les patients sclérodermiques.

Cette soirée a également été l'occasion de présenter, pour la première fois auprès d'un public de professionnels de santé, le « **Carnet de suivi** », un nouvel outil réalisé conjointement avec la FAI²R et les associations partenaires, dont notre association. Destiné aux patients, ce carnet a été pensé pour les aider à mieux organiser leur dossier médical et à mieux préparer leurs rendez-vous, dans l'objectif de rendre les consultations plus satisfaisantes, tant pour le patient que pour le praticien.



Nathalie Gwozdecki, déléguée ASF, présente l'association aux professionnels de santé — Hôpital Robert Schuman, Metz.

Cap sur des ateliers d'éducation thérapeutique en 2027

2027 devrait amener la mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à Metz, sous l'impulsion du **Dr Dor-Etienne**, coordinatrice du programme. Ces ateliers permettront aux patients d'acquérir des compétences concrètes pour mieux vivre avec leur maladie au quotidien, et viendront compléter naturellement le suivi médical classique.

Rendez-vous en 2027 pour la 1ère rencontre patients-médecins à Metz

Fort du succès de cette première soirée médicale, nous souhaitons aller plus loin : nous devrions pouvoir organiser, en 2027, la toute première rencontre patients-médecins à Metz, à l'Hôpital Robert Schuman. Ce lieu s'y prête particulièrement bien, avec son amphithéâtre idéal pour les exposés, ses salles adaptées aux ateliers, et la possibilité de se restaurer sur place.

Notre souhait est de proposer une formule à la journée, mêlant conférences médicales et ateliers éducatifs, pour permettre aux patients et à leurs proches de repartir avec des informations utiles autant que des outils pratiques pour leur quotidien.

Cette rencontre se préparera dès le second semestre de cette année, et nous invitons dès à présent tous nos adhérents à nous faire part des thèmes qu'ils souhaiteraient voir abordés : **asf.nathalie.gwozdecki@gmail.com**. Votre voix compte : c'est en nous appuyant sur vos attentes que nous construirons un programme qui corresponde à vos besoins. Nous vous attendons nombreux pour cette première édition.

Rendez-vous en 2027 !

Nathalie Gwozdecki
Déleguée