

Journée mondiale de la sclérodermie Lille le 19 juin 2026

Avec Isabelle Bailleul, bénévole de l'ASF, nous nous sommes rendues à l'hôpital Huriez de Lille le 19 juin dernier pour représenter l'ASF lors de la Journée mondiale de la sclérodermie systémique. Nathalie Gwozdecki était aussi présente à distance pour parler de notre association et de ses actions.

Une quinzaine de personnes étaient installées dans l'amphi afin d'écouter le Professeur Éric Hachulla qui nous a présenté les dernières actualités sur la maladie et les traitements associés. Puis, c'est le Docteur Meryem-Maud Farah qui nous a fait un exposé très complet sur le thème de la fatigue. Un sujet qui parle à bien des malades et qui est aussi un des symptômes extrêmement fréquents au cours de la sclérodermie systémique. Les échanges avec le Docteur Farah ont pu mettre en évidence comment la fatigue est vécue comme un handicap prioritaire par les malades mais avec lequel on peut essayer de vivre le mieux possible, en observant des techniques non médicamenteuses telles que la relaxation, la sophrologie, la réadaptation musculaire douce, etc.

Pour terminer la rencontre, un temps a été observé pour répondre aux questions de l'assistance et des membres présents en distanciel.

Comme à chaque fois, l'organisation de cette journée d'informations et d'échanges est un moment très apprécié et un réel soutien pour les malades et leurs proches. Un grand merci à toute l'équipe du Service de Médecine Interne et Immunologie Clinique du CHU de Lille, Hôpital Huriez, pour leur accueil chaleureux, leur disponibilité et leur bienveillance.

Isabelle et moi avons essayé de répondre aux questions des membres présents dans la salle en leur présentant tout ce que l'Association mettait à disposition des adhérents (*Sclérodermie Magazine*, brochures thématiques, informations utiles, etc.) et les avons encouragés à nous rejoindre !

Mathilde Fatras, déléguée adjointe des Hauts-de-France