Journée mondiale de la sclérodermie 2026 à l'Hôpital Nord de Marseille (APHM)

Jeudi 24 septembre 2026 · MARSEILLE

La Journée mondiale de la sclérodermie, organisée chaque année à l'Hôpital Nord de Marseille, a de nouveau connu un beau succès. La sclérodermie systémique est une maladie auto-immune rare, caractérisée notamment par un épaississement anormal de la peau et une fibrose, pouvant parfois toucher d'autres organes. Elle touche principalement les femmes et est généralement diagnostiquée entre 45 et 65 ans.

Chaque année, cette journée est organisée par le Pr Brigitte Granel, responsable du centre de compétences des maladies auto-immunes systémiques rares (MAIS-N/NO/M/G), avec la filière FAI2R et l'Association des sclérodermiques de France (ASF). L'édition 2026 a réuni 45 participants : patients, accompagnants et professionnels de santé.



Mme Élisabeth Callandret, nouvelle déléguée régionale de l'ASF, a ouvert l'événement en présentant les missions et le fonctionnement de l'association. Elle a aussi présenté le Carnet de suivi, existant en version papier ou dématérialisée, qui aide les patients à préparer leur consultation. Le livret « Sclérodermie en 100 questions » est aussi disponible en version dématérialisée.

Durant la rencontre, il a été question de :

- L'espace « Parenthèse », créé en 2015 à l'Hôpital Nord, dédié au bien-être des patients, présenté par Mme Magali Bessaih, infirmière ; lequel propose, grâce à des bénévoles et en complément de la prise en charge médicale, du shiatsu, de la sophrologie, des massages ou de l'hypnose. Les patients sont accueillis par des infirmières qui sécurisent leur parcours. Ces prestations sont

gratuites, seuls les frais de transport restent à leur charge. Mme Christine Paganelli, bénévole, a présenté la sophrologie et animé une séance d'initiation.

- Le Pr Granel a ensuite présenté le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), en place à Marseille depuis 2017 et très apprécié tant pour sa richesse que pour les liens sociaux qu'il favorise. Il comprend 20 ateliers distincts, animés par 25 intervenants dont un patient expert.
- Cécilia De Goloubinow, adhérente de l'ASF et elle-même atteinte de sclérodermie, a présenté le congrès de l'ASF qui s'est tenu en mai 2026 à Talmont-Saint-Hilaire (Vendée). Alternant conférences et ateliers, ce rendez-vous permet aux patients d'échanger, de rompre l'isolement et de s'informer auprès d'experts. Sylvain Furnon a par ailleurs raconté son défi sportif qu'il a réalisé à cette occasion afin de sensibiliser à la maladie et de soutenir la recherche (voir Sclérodermie Magazine 128).
- La journée s'est clôturée par un point sur la recherche clinique. Mme Océane Paris, ingénieure hospitalière à l'Équipe Mobile d'Aide à l'Investigation (EMAI), a présenté le réseau European Scleroderma Trials and Research (EUSTAR) : environ 150 patients du centre sont inclus dans sa base de données, et les principales publications de l'année ont été résumées. Ces travaux, fondés sur les données de plusieurs milliers de patients en conditions de vie réelle, aident à mieux comprendre la maladie.

Enfin, Mme Caroline Arnaud, étudiante en pharmacie travaillant sur la thérapie cellulaire à partir de tissu adipeux, avec le soutien du Pr Guy Magalon, a partagé son retour de voyage en Chine, où elle a rencontré l'Association chinoise des patients atteints de sclérodermie et échangé sur la prise en charge de la maladie.

Cette rencontre a permis de croiser les regards et de présenter les initiatives marseillaises.

Nous remercions chaleureusement les participants et les intervenants, et tout particulièrement la Pr Brigitte Granel, Mme Magalie Lodico (secrétaire référente pour l'ETP) et Élisabeth Callandret pour l'organisation.