Journée mondiale de la sclérodermie à Strasbourg

Rencontre patients-médecins · Vendredi 2 octobre 2026 · Nouvel Hôpital Civil de Strasbourg

À l'occasion de la journée mondiale de la sclérodermie, une rencontre patients-professionnels a été organisée au Nouvel Hôpital Civil de Strasbourg.

La sclérodermie est une maladie complexe, avec plusieurs facettes qui peut soulever de nombreuses questions dans le parcours de soin. Ces espaces de rencontre entre patients et professionnels de santé sont essentiels pour ouvrir le dialogue, favoriser le partage d'informations et permettre à chacun.e de poser ses questions.

Nous étions soixante-quatre personnes présentes ce vendredi après-midi. Nathalie a commencé par présenter l'association afin de montrer ce que l'ASF peut apporter aux patients. À la fin des présentations, plusieurs personnes atteintes par la sclérodermie ont rempli des bulletins d'adhésion.

Nathalie a également présenté le carnet de suivi. C'est un nouvel outil pour les patients qui permet de mieux préparer leurs consultations et leurs échanges avec les professionnels de santé et d'anticiper les questions à poser aux médecins.



Rencontre patients-médecins au Nouvel Hôpital Civil de Strasbourg

Les avancées thérapeutiques : où en est la recherche ?

Le professeur Martin a présenté une nouvelle thérapie innovante : les cellules CAR-T.

Il s'agit de prélever les lymphocytes T du patient pour les modifier génétiquement en laboratoire. Ces cellules modifiées sont conçues pour cibler et détruire spécifiquement les lymphocytes B responsables de la production d'auto-anticorps. Elles permettent un « redémarrage » profond du système immunitaire afin d'induire une rémission rapide et prolongée sans traitement continu. Cette technique prometteuse en est encore au stade d'essais cliniques.

Le handicap de la main dans la sclérodermie

Le docteur Chatelus a fait une présentation sur le handicap de la main dans la sclérodermie. Il est souvent minimisé car il ne met pas en danger la vie du patient. Pourtant, c'est souvent un des symptômes les plus handicapants dans la maladie et celui qui a le plus de conséquences sur les gestes du quotidien et l'autonomie des personnes. Le handicap de la main se présente de façons différentes d'un patient à l'autre (ulcères, sclérodactylie, fibrose, calcinose...) et a des répercussions quotidiennes, fonctionnelles et sociales.

L'après-midi s'est achevée sur un temps de questions-réponses avec les deux médecins intervenants. Ce temps a permis aux patients de parler de leurs préoccupations, d'approfondir certains sujets abordés par les médecins en évoquant des situations très concrètes de la vie quotidienne avec la sclérodermie.

Lise