

Journée Mondiale de la Sclérodermie, Nancy le 5 juin 2024

Cet événement annuel, proposé en version hybride (présentiel et distanciel) a réuni une soixantaine de participants, mercredi 5 juin, dans l'amphithéâtre de l'Institut Lorrain du Cœur et des Vaisseaux du CHRU de Nancy – Hôpitaux de Brabois.

La rencontre a été organisée conjointement avec le CRMR (Centre de Référence constitutif des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte) et l'ASF.

L'objectif de ces rencontres patients/médecins est de permettre aux malades et aux soignants de s'informer et d'échanger sur les actualités récentes et sur certaines thématiques définies préalablement.

Aussi pour cette journée, après l'accueil du Pr Denis Wahl, et la présentation de l'ASF, trois thématiques ont été proposées :

1. Une présentation à distance de l'actualité sur la sclérodermie par Hélène Maillard et le Pr Vincent Sobanski de la Filière FAI²R/CHRU de Lille.
2. Une présentation sur les « Maladies de l'appareil digestif » par la Dr Mathilde Vinson Gastro-entérologue et hépatologue/CHRU de Nancy-Brabois.
3. Une présentation du programme d'ETP ESCLOR (Éducation thérapeutique du patient) et de l'application « Scleroquizz » pour smartphone, par l'équipe médicale du CHRU de Nancy-Brabois : Sonia Guichon / infirmière coordonnatrice, Dr Shirine Mohamed / Médecine interne, Pr Stéphane Zuily / Médecine vasculaire, équipe coordonnée par le Pr Denis Wahl.

Face à l'intérêt et au nombre de questions qu'a suscitées la présentation du Dr Mathilde Vinson, les équipes d'ETP réfléchissent à la création d'un atelier dédié aux problèmes sur la nutrition.

Ce fut un bel après-midi de partage et d'échanges malgré les petits soucis techniques du démarrage (résolus avec brio et patience par Anastasia).

Nous remercions tous les intervenants et les participants, sans qui ces rencontres ne pourraient avoir lieu. Nous remercions aussi tout particulièrement le Pr Denis Wahl qui supervise toute cette organisation, mais aussi Anastasia MELIKIAN, Cheffe de Projet de la Plateforme Lorraine Affections Rares (LARA).

Nous vous donnons rendez-vous en 2025 pour une nouvelle rencontre patients/médecins et nous vous invitons à nous faire part d'ici-là, de vos suggestions, auprès de :

Nathalie ☎ 06 10 56 80 06 ✉ asf.nathalie@orange.fr

Nathalie Gwozdecki

Déléguée



De gauche à droite : Pr Zuily, Sonia Guichon, Nathalie Gwozdecki, Dr Shirine Mohamed, Pr Wahl

