

## **Retour sur la journée mondiale de la Sclérodermie à Marseille, le vendredi 20 septembre 2024**

Comme chaque année, le Pr GRANEL et son équipe, en collaboration avec l'ASF, la FESCA et la FAI2R, nous ont donné rendez-vous à l'hôpital Nord de Marseille pour la journée mondiale de la sclérodermie, qui a réuni plus d'une cinquantaine de personnes, patients, accompagnants et professionnels de santé confondus.

Après une présentation de l'ASF, de son fonctionnement et de ses missions, a été traité le thème du handicap par le Dr Nicolas PRIEUR-BLANC (médecine physique et réadaptation) accompagné de Mme Julie PONS, son assistante sociale. Ils ont expliqué les moyens de reconnaissance du handicap auprès de la maison départementale du handicap (MDPH).

L'intervention suivante a abordé le sujet du parcours de soins des patients atteints de sclérodermie systémique, l'importance de la prise en charge menée en médecine interne ainsi que le dépistage des atteintes cardiaque (Dr Laura FILIPPI) et pulmonaire (Mme Isabelle TIXIER, infirmière en pratique avancée). L'ergothérapeute, Mme Amélie SERVEL, a également exposé ses aides pratiques, les « trucs et astuces » auprès des patients et les actions possibles pour soulager les symptômes.

Après une petite « pause goûter » qui favorise l'échange, le Pr Brigitte GRANEL a présenté pour cette seconde partie de journée, le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) mené à Marseille depuis 2017 et apprécié pour la richesse de son contenu et des liens sociaux qu'il tisse. Ont présenté leur atelier, les deux pharmaciens, Siya BUN et Riad ELIAS, l'Aromathérapie et l'utilité des huiles essentielles dans notre pathologie, ainsi que Théo PANE, éducateur sportif, qui a insisté sur l'importance de l'Activité physique adaptée (APA).

Enfin le Pr GRANEL a clôturé cette journée en faisant le point sur les essais de recherche clinique menés à Marseille, incluant des patients sclérodermiques (SCLERITA, XEROCELL) et en exposant le programme d'accompagnement des patients souffrant d'atteinte pulmonaire fibrosante (OPALE). La chargée de mission scientifique de la plateforme d'expertise maladies rares de l'AP-HM, Mme Agnès ROUX également présente, a écrit un article sur cette journée qui aide à faire connaître la sclérodermie, et que vous pouvez retrouver sur le site internet de l'AP-HM des hôpitaux universitaires de Marseille.

Un grand merci aux médecins et différents intervenants, ce fut une journée très enrichissante qui a permis aux patients d'échanger et de prendre connaissance des actions mises en place à Marseille pour améliorer le parcours de soin, les activités d'ETP et de Recherche clinique.

Cécilia Correspondante ASF

**Retour sur la journée mondiale de la Sclérodémie à Marseille,  
le vendredi 20 septembre 2024**



Un auditoire captivé de plus de 50 personnes



Les intervenants se succèdent sur les ETP