

Le CHRU met en lumière la sclérodermie

À l'occasion de la journée mondiale de la sclérodermie, le centre de référence lorrain « Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares » de la plateforme Lorraine Affections Rares (LARA) du CHRU de Nancy, coordonné par le Pr Denis WAHL, et l'Association des Sclérodermiques de France (ASF), renouvellent cette année leur rencontre avec les patients, les aidants et les soignants le 5 juin de 13h30 à 17h au CHRU de Nancy.

[Nancy, le 27/05/2024]

Un format hybride pour cet évènement local

Cet évènement, sur inscription, permettra de se retrouver enfin sur place (après la période du COVID) pour un format plus convivial sur le site de l'Hôpital de Brabois, et à distance pour ceux qui ne pourront pas se déplacer. Cette conférence est l'occasion de faire le point sur la maladie et ses différentes formes, les innovations en matière de prise en charge, les avancées de la recherche et d'échanger sur le vécu de la maladie au quotidien et les soutiens existants.

La sclérodermie est une maladie auto-immune systémique rare qui se caractérise principalement par un épaissement de la peau des mains et du visage et qui touche les tissus, les petites artères, certains organes (les poumons, le tube digestif, le cœur, ...).

Cette année c'est notamment le thème de la sclérodermie et ses atteintes digestives qui sera abordé et présenté par Dr Mathilde Vinson. Ces atteintes sont fréquentes et peuvent être importantes.

Une présentation de la filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares sera réalisée par le Dr Hélène Maillard, et le Pr Vincent Sobanski fera le point sur l'actualité de la maladie.

Nathalie Gwozdecki, Déléguée régionale, présentera l'Association des Sclérodermiques de France (ASF).

Le programme ESCLOR à l'honneur

La présentation du programme ESCLOR (Education Sclérodermie Lorraine : un programme d'éducation thérapeutique des patients) est également au programme de cette journée.

Lancé en 2019 par le Pr Denis Wahl et coordonné par le Pr Stéphane Zuily, Dr Shirine Mohamed et Sonia Guichon (infirmière), ce programme consiste en une série d'ateliers sur la sclérodermie dont le Scleroquizz qui permet aux patients et aux aidants de mieux connaître la maladie, d'être plus autonome avec un mode de vie adapté, d'aider à réduire les problèmes de santé et d'être mieux compris par son entourage.

Le Scléroquizz est une application smartphone qui est téléchargeable gratuitement depuis Android et App store :

- web : <https://scleroquizz.web.app/>
- iOS : <https://apps.apple.com/fr/app/scl%C3%A9roquizz/id6477719494>
- Android : <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.whalex.scleroquizz&gl=FR>

Cet outil moderne s'inscrit dans l'orientation prioritaire de mise en œuvre de programmes d'é-éducation thérapeutique des patients.

CONTACTS PRESSE

Direction de la communication : communication@chru-nancy.fr
Emeline IHRY-HELVIG : 06 33 95 78 48 | 03 83 85 14 78 | e.ihry-helvig@chru-nancy.fr
Flavie MANGIN : 06 82 23 04 89 | 03 83 85 21 10 | f.mangin@chru-nancy.fr

