



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Journée mondiale de la sclérodermie (29 juin) Informier et soutenir les patients & leurs aidants

Les centres de compétences lorrains « Maladies systémiques et auto-immunes rares » – « Maladies vasculaires rares » et l'Association des Sclérodermiques de France (ASF) organisent une rencontre virtuelle à destination des patients et des aidants, le 1^{er} juillet 2021 de 14h à 16h30 sur Teams.

[Nancy, le 24/06/2021] La sclérodermie systémique se caractérise principalement par un durcissement de la peau des mains et du visage en premier lieu. Cette maladie rare touche les tissus soutenant les organes et les petites artères et peut atteindre les poumons, le tube digestif, le cœur, les articulations, les reins... Auto-immune et de causes inconnues, elle est plus fréquente chez la femme. La rencontre sera 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.

Pour toute information et obtenir le lien de connexion : asf.nathalie@orange.fr

ESCLOR, le programme d'éducation thérapeutique dédié à la sclérodermie

Fin 2019, le centre de compétences régional dédié aux maladies rares systémiques et auto-immunes coordonné au CHRU de Nancy par le Pr Denis Wahl, a lancé un programme d'éducation thérapeutique dédié aux personnes atteintes de sclérodermie systémique suivies en Lorraine, et à leurs aidants.

Le programme ESCLOR (Education SClérodermie Lorraine) coordonné par le Pr Stéphane Zuily et Sonia Guichon, infirmière, est animé en binôme par un médecin et une infirmière, avec l'intervention de patients ressources. L'équipe qui animera la webconférence est également composée des Drs Shirine Mohamed, Emmanuel Gomez et Elodie Bauer.

L'Association des Sclérodermiques de France

L'ASF, créée en 1989, est une association loi 1901 devenue d'utilité publique en 2004. Elle est composée de malades atteints de sclérodermie, de leurs conjoints, de leurs familles, de leurs amis, de sympathisants, qui unissent leurs forces pour tenter de vaincre la sclérodermie. L'équipe animant l'ASF est intégralement composée d'adhérents bénévoles. Ses actions visent à entretenir des liens avec les malades, les soutenir, échanger avec eux des informations, les aider à mieux vivre leur pathologie et vaincre l'isolement. L'ASF soutient également la recherche médicale et impulse des projets.

Nathalie Gwozdecki, déléguée 54 de l'association, interviendra à la conférence.

<https://www.association-sclerodermie.fr/>

CONTACT PRESSE

Direction de la Communication : communication@chru-nancy.fr

