

Ligue suisse contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité



Sclérose systémique

Vivre avec une maladie
chronique





L'arthrite, l'arthrose, l'ostéoporose, le mal de dos et les rhumatismes des parties molles sont les affections rhumatismales les plus fréquentes. Il existe en tout près de 200 tableaux cliniques. Le rhumatisme peut affecter le dos, les articulations, les os ou les parties molles.

Contactez-nous pour plus d'informations sur les rhumatismes, les moyens auxiliaires et les offres d'activités physiques dans votre région :

Ligue suisse contre le rhumatisme
Tél. 044 487 40 00 · info@rheumaliga.ch
www.ligues-rhumatisme.ch



**Faites un don avec
TWINT !**



Scannez le code QR avec
l'app TWINT



Confirmez le montant et
le don



2	Avant-propos
5	Introduction
9	Comment la sclérose systémique se manifeste-t-elle ?
9	Syndrome de Raynaud
12	Ulcères
13	Peau
17	Articulations et muscles
18	Os
19	Tube digestif
21	Poumons, hypertension pulmonaire et cœur
24	Reins, crise rénale
25	Fonction sexuelle
26	Psyché
27	Comment le diagnostic est-il établi ?
38	Comment la sclérose systémique est-elle traitée ?
39	Thérapies médicamenteuses pour les organes
53	Formes de traitement non médicamenteux
71	Adresses utiles
75	Association Suisse des Sclérodermiques
77	Ligue suisse contre le rhumatisme
82	Nos remerciements

Avant-propos



Chère lectrice, cher lecteur,

Le diagnostic de sclérose systémique a-t-il été posé pour vous-même ou une personne proche? Peut-être l'ignorance de l'origine de vos douleurs n'a-t-elle été que de courte durée? Ou, au contraire, vous a-t-il fallu une longue recherche, éprouvante, pour en identifier la cause? Les parcours qui précèdent le diagnostic sont tout aussi variables que les réactions qu'il suscite.

Il est compréhensible d'avoir d'abord le souffle coupé par ce sentiment d'incertitude et d'éprouver de la solitude face à cette maladie inconnue parce que rare. Mais rassurez-vous: les spécialistes engagés connaissent bien la sclérose systémique et vous prendront parfaitement en charge.



La maladie ne peut pas encore être guérie, mais elle peut être traitée, ce qui fait une grande différence.

À travers ce guide, des spécialistes de la physiothérapie, de l'ergothérapie et du traitement des plaies, aux côtés de médecins et de personnes concernées, souhaitent vous apporter les réponses les plus claires et les plus complètes possibles sur cette maladie rare qu'est la sclérose systémique. Cette brochure a pour but de vous aider à mieux comprendre la maladie et les troubles qui lui sont associés. Nous y présentons également les options de traitement actuellement disponibles. La sclérose systémique étant très variable d'une personne à une autre, elle nécessite une prise en charge et un suivi individualisés, adaptés à chaque individu. Ainsi, si certaines personnes concernées peuvent «se contenter» de contrôles réguliers par des spécialistes, d'autres, en revanche,

ont besoin d'un traitement complexe associant un traitement médicamenteux à d'autres mesures. Il est possible de réduire les symptômes à l'aide de traitements complémentaires et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose systémique. Des investigations étendues et un suivi minutieux des personnes concernées sont essentiels pour assurer une prise en charge optimale. N'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous préoccupent aux spécialistes qui vous suivent. Avec le temps, vous deviendrez ainsi une experte ou un expert de votre propre maladie et vous saurez ce qui vous fait du bien et ce qui vous facilite la vie. **Laissez-vous le temps d'accepter le diagnostic et de l'intégrer à votre vie.** Faites également preuve de patience envers votre entourage. Contrairement à une jambe cassée, la maladie reste en effet largement invisible pour ceux qui ne la connaissent pas. Mieux vous vous informez et vous informez vos proches sur votre maladie, mieux vous pourrez toutes et tous vivre avec elle. Vivez «avec» votre maladie, et non pas «pour» elle.

Et s'il vous arrive de temps à autre d'avoir l'impression de perdre pied ou si vous avez simplement besoin de parler avec quelqu'un qui vous comprend : la Ligue suisse contre le rhumatisme, vos médecins ou l'Association Suisse des Sclérodermiques sont à vos côtés.

Ligue suisse contre le rhumatisme

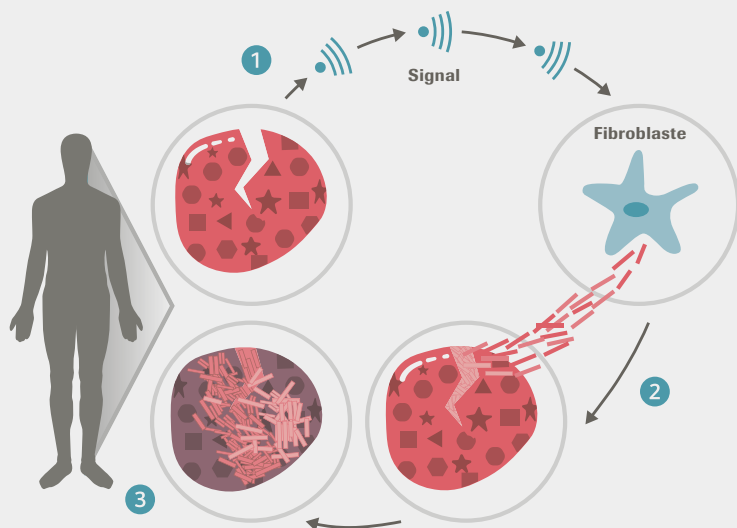
Introduction

La sclérose systémique est une maladie rare qui se caractérise par un durcissement progressif du tissu conjonctif et une altération des vaisseaux sanguins, ce qui conduit à des troubles circulatoires. Il semblerait aussi que le début de la maladie soit marqué par une inflammation incontrôlée des tissus.

À ce jour, les causes exactes de la sclérose systémique (anciennement appelée sclérodermie) ne sont toujours pas élucidées. Plusieurs facteurs semblent être impliqués dans le développement de la maladie, dont seuls quelques-uns sont connus, par exemple le chlorure de vinyle et la poussière de silice. La prédisposition génétique a également été démontrée, mais elle n'est pas très prononcée. Les infections, les hormones sexuelles, les médicaments et les tumeurs sont également évoqués comme déclencheurs possibles de la sclérose systémique. Le principal facteur responsable de

Apparition d'une sclérose systémique

Dans le cas d'une sclérose systémique, le système immunitaire déclenche par erreur une surproduction de collagène. Ce « processus de guérison » surdimensionné provoque un durcissement des tissus.



| III. 01

- 1** Le système immunitaire envoie des signaux erronés aux fibroblastes, leur indiquant de réparer les tissus endommagés.
- 2** Les fibroblastes produisent alors une quantité démesurée de collagène.
- 3** Le collagène en excès s'agglutine et forme des structures d'aspect cicatriciel, qui s'épaississent et se rigidifient.

la maladie est une défaillance du système immunitaire qui identifie par erreur les cellules ou substances de l'organisme comme étrangères ou défectueuses et les combat.

Au début, il s'ensuit une réaction inflammatoire incontrôlée, comme lors d'une infection causée par des virus et des bactéries, à la différence que l'inflammation est ici dirigée contre les constituants des cellules de l'organisme et non contre les agents pathogènes. Cette réaction auto-immune peut être mise en évidence en relevant des auto-anticorps dans le sang des personnes concernées. On observe ensuite une défaillance des petits vaisseaux sanguins, conduisant à un rétrécissement de certains d'entre eux. Par ailleurs, les cellules du tissu conjonctif prolifèrent, entraînant ce que l'on appelle une fibrose (augmentation du tissu conjonctif) avec une production élevée de collagène. Cette production accrue de collagène provoque un durcissement des tissus (p. ex. de la peau). Des substances messagères favorisant la communication entre les cellules sont en outre produites et déclenchent différentes réactions dans l'organisme. Elles peuvent endommager et obstruer les vaisseaux sanguins. Mais à l'inverse, certaines de ces substances peuvent aussi

Processus contribuant à la survenue d'une sclérose systémique

- Augmentation pathologique du tissu conjonctif et de la production de collagène (fibrose)
- Altération des vaisseaux sanguins (vasculopathie)
- Réactions auto-immunes / maladie auto-immune avec inflammation
- Production accrue de substances messagères

être utilisées comme cible d'action de médicaments. Elles font actuellement l'objet d'études intensives.

De nos jours, on préfère le terme « sclérose systémique » au terme « sclérodermie », ce qui signifie que cette maladie ne touche pas un organe isolé (p. ex. la peau), mais plusieurs organes de l'organisme. Le tissu conjonctif est en effet présent dans l'ensemble du corps. Au fur et à mesure qu'évolue cette maladie, la mauvaise circulation liée à l'altération des vaisseaux sanguins et le durcissement des tissus peuvent induire une diminution, voire une perte de fonction des organes touchés. Bien que les premiers symptômes apparaissent le plus souvent entre 30 et 50 ans, la sclérose systémique peut également se manifester chez les adolescents, voire les enfants. Elle touche davantage les femmes que les hommes.

Une maladie connue depuis le 18^e siècle

Le premier cas de sclérose systémique est décrit en 1753 : âgé de 17 ans, le jeune homme se plaint « d'une tension et d'un durcissement extrêmes de la peau sur tout le corps ». Ce n'est toutefois qu'au milieu du 19^e siècle que le terme « sclérodermie » est effectivement introduit. En 1865, Maurice Raynaud décrit pour la première fois une des caractéristiques de la maladie : des altérations de la peau au niveau des doigts survenant par crises, dues à une mauvaise circulation du sang (spasmes vasculaires) et se traduisant par la succession d'une pâleur, d'un bleuissement et d'une rougeur. Ces altérations sont connues depuis sous le nom de « syndrome de Raynaud ».

Comment la sclérose systémique se manifeste-t-elle ?

Le tissu conjonctif étant présent dans tout l'organisme, son durcissement (fibrose) peut concerner n'importe quel organe. Dans la mesure où les vaisseaux sanguins alimentent la quasi-totalité des organes, les altérations de ces vaisseaux ont des conséquences sur les fonctions de chaque organe. Nous vous présentons ci-après les différents symptômes de chaque organe, en commençant par les plus précoces et les plus fréquents.

Syndrome de Raynaud

En règle générale, le symptôme le plus précoce associé à la sclérose systémique est le syndrome de Raynaud, qui se caractérise par une pâleur épisodique des doigts ou des orteils. Il peut précéder de plusieurs années les autres manifestations de la maladie. Un syndrome de Raynaud isolé, aussi connu sous le nom de « syndrome de Raynaud pri-

maire», est relativement fréquent (env. 5–10% de la population). Sa présence ne signifie pas forcément que la personne souffre d'une sclérose systémique ni d'une quelconque maladie rhumatismale. Au début de la maladie, certaines personnes concernées présentent un gonflement des doigts, dénommé «puffy fingers» (de l'anglais puffy = gonflé, boursoufflé). Plus de 90% des personnes atteintes de sclérose systémique connaissent une altération des vaisseaux sanguins se traduisant par un syndrome de Raynaud aux doigts et aux orteils. Rarement, d'autres zones du corps exposées au froid comme le nez, la bouche et les oreilles peuvent être touchées. La cause en est un soudain spasme musculaire au niveau des petits vaisseaux sanguins, qui se contractent rapidement et ne laissent plus passer le sang.

“ Même après toutes ces années, je n'ai pas accepté la maladie, car ce serait rendre les armes et regretter ce qui n'est plus. Mais je ne me bats pas non plus contre elle, cela me prendrait trop d'énergie. Non, je négocie tous les jours avec elle. Car avec un peu d'ingéniosité, de flexibilité et d'esprit de compromis, beaucoup de choses restent possibles. ”

Lucie Hofmann



Syndrome de Raynaud avec coloration blanche des bouts des doigts

| III. 02



Les facteurs déclencheurs : le froid et le stress

Le syndrome de Raynaud est souvent déclenché par le froid ou un stress émotionnel. Il peut occasionner des douleurs dans les membres atteints. Les doigts deviennent souvent blancs (du fait de la mauvaise circulation sanguine), puis bleus (suite au manque d'oxygénation des tissus) et finalement rouges (suite à la reprise brutale de la circulation sanguine). Cela peut durer de quelques secondes à (rarement) quelques heures. Les altérations caractéristiques des petits vaisseaux sanguins (microangiopathie) peuvent être mises en évidence chez la plupart des personnes concernées (jusqu'à 80%) par une capillaroscopie (examen des vaisseaux sanguins au lit de l'ongle).

Ischémie critique

Outre le syndrome de Raynaud, on observe dans de rares cas une «ischémie critique», c'est-à-dire une interruption prolongée d'apport d'oxygène pouvant provoquer des dégâts tissulaires. Celle-ci peut résulter soit d'une crampe prolongée (spasme) des vaisseaux sanguins, soit de modifications de la structure de leur paroi et de la formation de caillots et nécessite un traitement rapide.

Ulcères

Les altérations des vaisseaux sanguins et de la peau peuvent occasionner la formation d'ulcères au bout des doigts et des orteils, qui peuvent également s'étendre à d'autres régions du corps comme le coude. Ces plaies cicatrisent lentement. Elles peuvent être très douloureuses et grever la qualité de vie des personnes concernées. Entre 30 % et 50 % des personnes atteintes de sclérose systémique souffrent au moins une fois ou de manière répétée d'ulcéra-

Apparition d'ulcères dans la sclérose systémique

Perturbation de la circulation sanguine

- Modification de la structure de la paroi des vaisseaux sanguins
- Rétrécissement des vaisseaux dû à la libération de substances messagères
- Spasmes vasculaires (caractéristiques du syndrome de Raynaud)
- Petits caillots de sang

Causes mécaniques

- Blessures et pressions dues au raidissement et à la déformation des articulations
- Dépôts de calcaire dans les couches de la peau

tions au niveau des doigts ou, plus rarement, des orteils. La circulation sanguine insuffisante et le manque d'oxygène dans les tissus sont principalement à l'origine de ces ulcères, mais d'autres causes, notamment mécaniques, peuvent également jouer un rôle. En cas d'apparition d'ulcères, un avis médical doit être demandé rapidement afin de prescrire les examens et traitements appropriés et d'éviter au maximum les complications (en particulier les infections).

Peau

La peau est l'organe le plus polyvalent du corps humain. Elle sert de barrière entre l'intérieur et l'extérieur du corps, nous protège des facteurs environnementaux, assure la communication, la perception et l'homéostasie (maintien de l'équilibre interne). De plus, elle remplit d'importantes fonctions métaboliques et de défense contre les agents pathogènes. **L'épaississement et le durcissement de la peau sont deux traits caractéristiques de la sclérose systémique.** Ces altérations de la peau sont causées par la fibrose (dépôts de fibres de collagène) et sont fréquentes dans la sclérose systémique. Certaines formes très précoces et légères – ou la forme sine scleroderma, une variante de sclérose systémique



Durcissement de la peau au niveau des doigts avec diminution du tissu adipeux sous-cutané et de la mobilité des doigts, hémorragie des bords des ongles et problèmes unguéaux | III. 03

Classification de la sclérose systémique en fonction de la région cutanée atteinte

Selon l'étendue de la fibrose cutanée (épaississement et durcissement de la peau), la maladie peut être subdivisée en forme cutanée limitée et en forme cutanée diffuse. Dans les deux cas, la peau du visage peut être épaissie.

Forme cutanée limitée	Forme cutanée diffuse
Épaississement de la peau sous les articulations des coudes et des genoux	Épaississement de la peau également au niveau des bras, des cuisses et/ou du tronc

La peau du visage peut être épaissie dans les deux formes de la maladie.

Tab. 03

Les anticorps anticentromères sont plus fréquents dans la forme cutanée limitée et les anticorps antitopoisomérase (ou anti-Sc170) dans la forme cutanée diffuse. La classification de la sclérose systémique permet aux médecins de mieux évaluer le pronostic et les atteintes organiques.

qui touche les organes internes et les vaisseaux sans atteinte cutanée – constituent des exceptions.

“ Je pense que les premiers symptômes tels que le gonflement des doigts, une gêne respiratoire accrue lors de la pratique sportive, des difficultés à ouvrir la bouche et des douleurs générales sont apparus cinq ans avant que le diagnostic ne soit posé. Quand le syndrome de Raynaud est venu s’ajouter à cela, j’ai consulté. Mais mes résultats sanguins étaient bons. Deux ans plus tard, mes douleurs persistantes et ma grande fatigue m’ont de nouveau amenée dans le cabinet du médecin. Cette fois, les tests sanguins se sont avérés positifs. Le diagnostic a été posé un an plus tard. ”

Joëlle Messmer

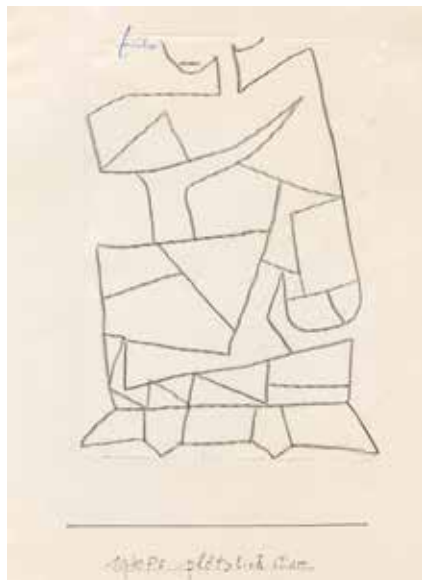
Les doigts et le visage sont les premiers touchés

La fibrose cutanée (également appelée sclérose cutanée) débute au niveau des doigts et du visage. Au stade précoce de la maladie, l’épaississement et le durcissement sont souvent précédés de gonflements. Sous l’effet de la sclérose, la peau est plus tendue, plus brillante, et elle glisse moins bien. Les petits plis normalement présents disparaissent et la peau est plutôt sèche. Les petites articulations telles que les articulations des doigts ne sont plus aussi mobiles sous cette peau rigide.

De petits points rouges peuvent se former sur la peau, en particulier au niveau du visage et du décolleté. Parfois inesthétiques, ces points sont le signe d’une altération des vaisseaux sanguins (télangiectasies). Ils inquiètent les personnes concernées, mais l’apparition de télangiectasies ne traduit pas une recrudescence de la maladie. Leur

développement sur les muqueuses peut provoquer des saignements (surtout au niveau du tube digestif). La petite peau des ongles peut s'épaissir, perturbant ainsi la repousse unguéale. De petits points hémorragiques peuvent aussi apparaître au niveau du pli de l'ongle. L'épaississement de la peau peut en outre limiter l'ouverture de la bouche, et ainsi gêner l'hygiène buccale et les soins dentaires.

Au stade plus avancé de la maladie, la peau redevient généralement plus fine et le tissu adipeux sous-cutané diminue. Les durcissements des tissus sous-cutanés peuvent correspondre à des dépôts de calcium et engendrer des troubles locaux (ulcères, inflammations, problèmes mécaniques). À ce jour, l'origine de ces calcifications n'est pas clairement établie.



Le peintre Paul Klee (1879–1940) était probablement atteint de sclérose systémique. Dans son tableau « Captif » (1940), il illustre vraisemblablement sa peau rigide et épaisse.

Paul Klee
«plötzlich starr»
(subitement raide), 1940, 205
Centre Paul Klee, Berne

| III.04



Articulations et muscles

De nombreuses personnes atteintes de sclérose systémique rapportent des troubles de l'appareil locomoteur : outre des douleurs, ces troubles se caractérisent par une raideur au niveau des articulations et tendons, voire parfois par une compression des nerfs au niveau du poignet (syndrome du tunnel carpien). Des inflammations des articulations (arthrites) peuvent aussi survenir. Les troubles les plus fréquents concernent les articulations des doigts et les poignets. En cas d'arthrite manifeste, la ou le médecin traitant doit également évoquer d'autres maladies rhumatismales pouvant s'associer à la sclérose systémique. La fibrose cutanée induit une perte de souplesse des petites articulations. La première chose que remarque généralement la personne concernée est la perte de mobilité au niveau des articulations

des doigts. Dans la forme cutanée diffuse, ces atteintes articulaires peuvent rapidement entraîner une perte fonctionnelle, en particulier des articulations des doigts et des poignets. C'est pourquoi il est nécessaire de mettre en place rapidement un traitement adéquat visant à prévenir ou à freiner l'apparition de contractures (raideurs articulaires).

Myosite et myopathie

Les muscles peuvent être également touchés. Cette atteinte peut se traduire soit par une inflammation musculaire (myosite), soit par une myopathie (perte ou faiblesse musculaire non inflammatoire). La mauvaise mobilité articulaire et le manque d'activité peuvent également entraîner une faiblesse musculaire. Le choix du traitement dépend du type d'atteinte musculaire (myosite ou myopathie). Dans certains cas, les deux formes sont présentes en même temps.

Os

Des études ont permis de constater que les personnes atteintes de sclérose systémique sont davantage exposées au risque d'ostéoporose. Plusieurs raisons peuvent l'expliquer. D'une part, l'absorption des nutriments peut être réduite en raison d'une atteinte du tube digestif (voir «Tube digestif»), ce



Ostéoporose

Brochure (F 305)

www.rheumaliga-shop.ch

qui peut occasionner une carence en calcium et en vitamine D. D'autre part, le poids corporel est souvent plus faible, ce qui favorise le développement de l'ostéoporose. Une insuffisance rénale chronique sévère peut également altérer le métabolisme osseux.

Tube digestif

Les troubles digestifs sont fréquents chez les personnes souffrant de sclérose systémique. Outre le syndrome de Raynaud, ils sont souvent les premiers symptômes de la maladie. **Même chez les personnes asymptomatiques, des examens spécifiques mettent en évidence des altérations du tube digestif jusque dans 80% des cas.**

Bien que les troubles puissent survenir dans n'importe quel segment du tube digestif, l'œsophage est le plus fréquemment touché. Ces troubles digestifs sont liés à de nombreux facteurs. Les petits muscles de la paroi intestinale sont endommagés, d'une part, parce qu'ils ne sont plus assez alimentés en sang, et, d'autre part, en raison d'une mauvaise innervation. En outre, la paroi intestinale peut s'épaissir (fibrose), ce qui la rend moins élastique. Les dilata-tions de petits vaisseaux sanguins (télangiectasies) peuvent être à l'origine d'hémorragies intestinales. L'atteinte du tube digestif peut fortement varier d'une personne à l'autre et n'est pas particulièrement associée à l'une ou l'autre forme de sclérose systémique (limitée ou diffuse).

Œsophage, cavité buccale et pharyngée

Par ailleurs, au niveau de la bouche et du pharynx, la sécheresse buccale liée à un trouble de la fonction des glandes salivaires (syndrome sec, ou syndrome de Sjögren secondaire) peut gêner la mastication et la déglutition. L'ouverture de la bouche et la mobilité de la langue peuvent

être limitées. D'une part, la sécheresse buccale rend l'hygiène buccale plus difficile (caries très fréquentes). De l'autre, la personne concernée éprouve des difficultés à mâcher et à avaler les aliments secs. Le plus souvent, l'œsophage peut présenter un durcissement et une motilité limitée. La nourriture est acheminée jusque dans l'estomac plus difficilement, ce qui entraîne un trouble de la déglutition. Le clapet de l'estomac ne se ferme plus de manière optimale. Résultat : le suc gastrique acide reflue dans l'œsophage, ce qui peut provoquer une inflammation de la muqueuse et éventuellement des brûlures d'estomac. Si une partie du suc gastrique passe dans la trachée ou les poumons, il peut en outre endommager ces tissus.

Estomac et transit intestinal

La motilité de l'estomac peut elle aussi être perturbée. Les aliments y restent plus longtemps, ce qui provoque une rapide sensation de satiété. Les altérations des vaisseaux sanguins de la muqueuse gastrique peuvent induire des saignements. L'intestin grêle peut également être touché. Le transit normal des aliments dans l'intestin est ralenti, ce qui peut se traduire par des selles irrégulières, des malaises et des flatulences. Beaucoup de personnes concernées souffrent de constipation. Dans certains cas, la flore bactérienne intestinale est déséquilibrée et l'absorption des nutriments s'en trouve diminuée. La prolifération de la flore intestinale peut provoquer des diarrhées. Une dénutrition est possible dans les cas sévères. Si le rectum et l'anus sont touchés, des défécations involontaires peuvent se produire.

Poumons, hypertension pulmonaire et cœur

Les poumons peuvent être touchés dans toutes les formes de sclérose systémique. Une atteinte pulmonaire est souvent déterminante pour la qualité de vie et la survie à long terme. Le tissu pulmonaire (fibrose pulmonaire, pneumopathie interstitielle) ou les vaisseaux qui irriguent les poumons (hypertension pulmonaire) peuvent être affectés.

“ Outre les limitations touchant aux fonctions et à la mobilité des articulations, la sclérose systémique a également des effets sur mes performances cardiaques et pulmonaires. Je suis sous traitement pour hypertension pulmonaire, fibrose pulmonaire et troubles du rythme cardiaque. J’ai donc des rendez-vous médicaux en pneumologie et cardiologie tous les trois mois, et plus souvent si le traitement ne fonctionne pas de manière optimale et que je me sens plus mal. ”

Lucie Hofmann

Fibrose pulmonaire, pneumopathie interstitielle

Les altérations inflammatoires et cicatricielles (fibrosantes) du tissu pulmonaire apparaissent généralement tôt (dans les 5 à 7 années après l’apparition des premiers symptômes). Mais elles peuvent aussi survenir plus tardivement ou n’être détectées qu’au bout de plusieurs années. La plupart des personnes qui présentent une atteinte cutanée sévère et diffuse développent également une fibrose pulmonaire grave. **Il est important de diagnostiquer précocement les altérations dans le tissu pulmonaire, même si la personne concernée ne présente encore aucun trouble.** Si nécessaire, un traitement visant à prévenir le plus possible la progression de la pneumopathie pourra être mis en place. Une fibrose

se produit dans les alvéoles pulmonaires, le tissu conjonctif avoisinant et les vaisseaux sanguins. Les poumons se rétractent et se rigidifient. Le volume et la fonction pulmonaires diminuent, et la capacité des poumons à capter l'oxygène s'affaiblit. Les personnes atteintes de sclérose systémique observent généralement qu'elles s'essouffent plus rapidement à l'effort. La toux peut également être un signe de fibrose pulmonaire. Cependant, beaucoup de personnes souffrant d'une fibrose pulmonaire légère ne constatent pas de difficultés respiratoires ni de limitation de leurs capacités physiques.

“ Pendant un an, j'ai été traité contre la goutte, jusqu'à ce que le diagnostic de sclérose systémique soit posé. Dans l'intervalle, j'ai pris beaucoup de cortisone. Le premier médicament de base a ensuite eu des effets sur mon état psychologique. Le deuxième ne s'est pas non plus avéré optimal. Le troisième semble davantage me convenir. ”

Peter Aschwanden

Hypertension pulmonaire

Le ventricule droit pompant le sang dans la circulation pulmonaire, cœur et poumons travaillent en étroite collaboration. Dans la sclérose systémique, les rapports de tension peuvent changer dans la circulation pulmonaire à cause des altérations des vaisseaux. La tension peut également augmenter en raison d'un reflux passif dû à l'augmentation de la pression dans le ventricule gauche. La diminution de la concentration en oxygène dans les alvéoles pulmonaires en cas de fibrose pulmonaire peut aussi causer une hypertension pulmonaire. L'hypertension pulmonaire associée à

une sclérose systémique résulte donc de différents facteurs et doit faire l'objet d'une consultation en centre spécialisé. Les signes typiques de l'hypertension pulmonaire sont des difficultés respiratoires en cas d'effort physique accru, s'accompagnant parfois d'une angine de poitrine et de vertiges. Au stade avancé, des œdèmes peuvent se former, par exemple dans les jambes.

Il est primordial que l'hypertension pulmonaire soit diagnostiquée rapidement, car il existe des médicaments permettant de la traiter en vue d'améliorer la qualité de vie et le pronostic. L'hypertension pulmonaire est due à des altérations des parois des petites artères pulmonaires, entraînant un rétrécissement des vaisseaux et une diminution du flux sanguin dans les poumons, en particulier en cas d'effort physique. Lors de l'effort, les tissus ne reçoivent plus suffisamment de sang oxygéné. Pour surmonter la résistance accrue dans les poumons, le cœur doit pomper avec plus de force. En conséquence, il se muscle et le ventricule droit grossit. Si la capacité de pompage du cœur devient insuffisante pour transporter assez de sang dans les vaisseaux pulmonaires rétrécis, une rétention de sang dans le corps se produit et des œdèmes se forment.

Atteinte du cœur

Le cœur et la conduction cardiaque peuvent également être affectés par la sclérose systémique. Le muscle cardiaque comporte lui aussi du tissu conjonctif susceptible de se durcir. Si une atteinte cardiaque laisse présager une évolution défavorable de la maladie, les inflammations sévères du muscle cardiaque sont rares. Un épanchement dans le péricarde, des troubles du rythme cardiaque et une légère perturbation du muscle cardiaque (dysfonction diastolique) sont plus fréquents. Avec l'âge, l'artériosclérose et le rétrécissement des artères coronaires sont plus fréquents chez les

personnes atteintes de sclérose systémique que dans la population générale, ce qui accroît le risque d'infarctus du myocarde. Par ailleurs, l'altération des vaisseaux sanguins systémiques et l'hypertension entraînent souvent une insuffisance cardiaque à fraction d'éjection normale, cette dernière étant une mesure de la fonction cardiaque.

Reins, crise rénale

Les altérations des vaisseaux des reins peuvent perturber la fonction rénale. Le rein ne parvient plus à remplir pleinement sa fonction de filtre. Contrairement à ce qui se passe dans d'autres maladies rhumatismales inflammatoires, on n'observe pas d'inflammation du rein dans la sclérose systémique. Cette complication grave de la maladie – appelée crise rénale – évolue souvent rapidement. Les personnes souffrant de sclérose systémique doivent absolument en connaître les symptômes, car cette complication nécessite la mise en place rapide d'un traitement pour protéger les reins. Les symptômes caractéristiques de la crise rénale sont une élévation anormale, parfois très importante, de la tension artérielle, accompagnée d'éventuels troubles visuels, de difficultés respiratoires, de maux de tête, de gonflement des jambes et d'une urine mousseuse (qui témoigne d'une augmentation de l'excrétion urinaire d'albumine). Il est donc essentiel que les personnes présentant des facteurs de risque accrus apprennent à contrôler régulièrement leur tension artérielle et consultent immédiatement leur médecin en cas d'anomalie. Plusieurs études ont démontré que la prise de cortisone (notamment > 15 mg de prednisone/jour) majore le risque de crise rénale.

Contrôles réguliers

La sclérose systémique présente une série de symptômes qui doivent être rigoureusement examinés au début de la maladie, puis faire l'objet de contrôles réguliers :

- Épaississement de la peau
- Ulcères aux doigts et aux orteils
- Atteinte articulaire et musculaire
- Atteinte intestinale / Reflux
- Fibrose pulmonaire (pneumopathie interstitielle)
- Hypertension pulmonaire
- Atteinte rénale
- Ostéoporose
- Dysfonction sexuelle
- Troubles psychiques

Fonction sexuelle

Les troubles de la fonction sexuelle s'observent aussi bien chez les femmes que chez les hommes souffrant de sclérose systémique. Jusqu'à 80% des hommes concernés développent une impuissance (dysfonction érectile), la plupart du temps environ 3 ans après le début de la maladie. En cause, un trouble de la circulation du sang dans les organes génitaux. Chez les femmes, les troubles de la fonction sexuelle sont moins bien étudiés, mais la sécheresse vaginale ou des ulcères des muqueuses pourraient les expliquer. La sexualité est la chose la plus naturelle au monde et l'intimité sexuelle contribue dans une large mesure à une bonne

qualité de vie. Les personnes concernées et les professionnel-le-s de santé devraient parler ouvertement de ces problèmes et essayer de les traiter au mieux. De même, les partenaires doivent être impliqués dès que possible.

Psyché

Malheureusement, le moral des personnes souffrant de maladies chroniques telles que la sclérose systémique est trop souvent négligé. On sait que jusqu'à 50% des personnes atteintes présentent des signes de dépression, dont 17% souffrent d'une dépression sévère. Une humeur dépressive a des répercussions négatives sur tous les autres symptômes (p. ex. baisse des performances, troubles digestifs). En outre, elle altère très nettement la qualité de vie. Les personnes concernées, leurs proches et les professionnel-le-s de santé doivent donc être parfaitement conscients de l'ampleur et de la fréquence des états dépressifs dans cette maladie et recourir à un traitement adéquat le cas échéant.

“ J’essaie de m’entourer de personnes sympathiques et optimistes, qui me font rire. Et je pratique la pensée positive. Mais cela ne marche pas toujours. Mon entourage m’aide énormément. Il est à mon écoute et m’encourage dans les moments difficiles. ”

Joëlle Messmer

Comment le diagnostic est-il établi ?

La sclérose systémique pouvant se manifester de manière très variable et atteindre différents organes, son diagnostic est parfois difficile. Ses manifestations vont de la forme précoce ou très légère avec « seulement » le syndrome de Raynaud et des auto-anticorps caractéristiques sans autre anomalie à la sclérose systémique diffuse à évolution rapide.

Entre ces deux extrêmes, on retrouve la quasi-totalité des variantes. De plus, des formes mixtes avec d'autres maladies rhumatismales sont possibles, parmi lesquelles le lupus érythémateux disséminé, des inflammations musculaires (polymyosite), des arthrites (polyarthrite rhumatoïde) et le syndrome de Sjögren.

➤ **Caractéristiques d'une prise en charge optimale de la sclérose systémique :**

- Diagnostic correct aussi précoce que possible
- Analyse de la maladie au moyen d'examens de tous les organes, d'examens de laboratoire complets, y compris les auto-anticorps caractéristiques
- Élaboration d'un plan thérapeutique individualisé, planification de contrôles réguliers (réponse au traitement, adaptation du traitement)
- Communication d'informations détaillées à la personne concernée et à son entourage (partenaire/famille) sur la maladie
- Identification des facteurs de risque de complications et prévention
- Implication active de la personne concernée et de son entourage dans le traitement
- Changement d'hygiène de vie (p. ex. arrêt du tabac, protection contre le froid)

Au vu des différences susmentionnées, une prise en charge individualisée des personnes concernées est indispensable. Certaines n'ont besoin d'aucun médicament pendant de nombreuses années, tandis que d'autres doivent être traitées de manière intensive dès le début. Comme cette maladie peut subitement gagner en dynamique au cours de son évolution, il est conseillé à toutes les personnes en

souffrant d'effectuer régulièrement des bilans de suivi standardisés (au moins une fois par an). Pour plus d'informations sur le sujet, voir la brochure « Patient et médecin : écouter et se comprendre ».

Reconnaître une sclérose systémique

Au stade précoce de la maladie, le diagnostic est souvent difficile à établir, car, d'une part, la maladie présente des formes multiples, et, d'autre part, elle est si rare que bon nombre de médecins n'ont jamais traité de personnes souffrant de sclérose systémique. C'est pourquoi le diagnostic doit être établi par des spécialistes disposant d'une bonne expérience du tableau clinique afférent. Au début de la maladie, on observe souvent des troubles circulatoires et articulaires, se manifestant par des gonflements symétriques des doigts (puffy fingers). Néanmoins, ces troubles sont également présents dans d'autres maladies. Les personnes présentant un syndrome de Raynaud avéré, un épaississement progressif de la peau, des ulcères qui cicatrisent mal au niveau des doigts, voire des problèmes respiratoires ou une forte intolérance à l'effort, doivent impérativement être examinées par une ou un spécialiste de la sclérose systémique.



Patient et médecin : écouter et se comprendre

Brochure (F 309)

www.rheumaliga-shop.ch

Interrogatoire et examens

Dans un premier temps, la ou le médecin interroge la personne sur la nature de ses symptômes et procède à un examen physique complet. À ce stade, l'objectif est de déceler l'éventuelle présence de durcissements de la peau et leur étendue afin de les mesurer selon une méthode standardisée (score de Rodnan modifié, voir p. 31). L'interrogatoire et l'examen clinique permettent d'en savoir plus sur la forme de la maladie (forme cutanée limitée ou diffuse) et sur d'éventuelles atteintes d'organes.

Laboratoire

La plupart des personnes atteintes de sclérose systémique présentent des anticorps caractéristiques dans le sang, dont la quantité et la présence peuvent être mises en évidence par des analyses sanguines. D'une part, les anticorps aident à poser le diagnostic. D'autre part, des études ont établi un lien entre la présence de certains anticorps et la classification, les atteintes organiques et l'évolution de la maladie. À ce propos, il est important de souligner que les anticorps relevés ne donnent qu'une indication sur l'évolution de la maladie, qui peut fortement varier d'un individu à l'autre. Outre les anticorps, le laboratoire examine les paramètres inflammatoires et la fonction des différents systèmes organiques. Les substances présentes dans le sang peuvent également être mesurées pour mettre en évidence une éventuelle atteinte cardiaque ou pulmonaire en vue d'établir un diagnostic et de suivre l'évolution du traitement.

Score de Rodnan modifié

Une valeur est attribuée à chaque région (allant de 0 = pas d'atteinte à 3 = fortement épaissie) en fonction de l'importance de l'épaississement de la peau. Tous les chiffres sont ensuite additionnés (score minimum = 0 point, score maximum = 51 points).

	<input type="checkbox"/> épaisseur cutanée normale <input type="checkbox"/> épaississement minimal <input type="checkbox"/> épaississement modéré <input type="checkbox"/> épaississement sévère	
		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> face
bras	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> bras <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> thorax
ventre	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
avant-bras	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> avant-bras
main	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> main
doigt	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> doigt
cuisse	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> cuisse
jambe	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> jambe
pied	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> pied

Capillaroscopie

La capillaroscopie est un examen important, simple et indolore. Elle permet de visualiser l'irrigation sanguine et l'état des vaisseaux capillaires du lit de l'ongle au microscope.

C'est en effet là, juste sous la surface, que se situent les capillaires et que leur structure est bien visible. Ils sont comptés, mesurés et évalués en fonction de leur forme. Cet examen permet de repérer même les plus petites hémorragies.



Image de capillaroscopie d'une patiente atteinte de sclérose systémique, avec capillaires agrandis (flèche bleu clair) et petite hémorragie (flèche bleu foncé).

| III. 06



Image capillaroscopique d'une personne saine | III. 07

Suivi de l'atteinte pulmonaire et de l'hypertension pulmonaire

Un dépistage régulier de l'atteinte pulmonaire est très important, car celle-ci se produit chez plus de 50 % des personnes atteintes de sclérose systémique. La fibrose pulmonaire est le trouble organique constituant la cause de décès la plus fréquente. **Même les personnes ne présentant aucun symptôme tel que toux, difficultés respiratoires ou intolérance à l'effort doivent être régulièrement contrôlées pour rechercher une éventuelle atteinte pulmonaire.**

“ Rester dans l'incertitude – comme ce fut le cas pour mon ancien diagnostic de tumeur – est pour moi beaucoup plus difficile à supporter qu'un diagnostic certes menaçant, mais clair. Par conséquent, je n'ai pas vécu l'annonce du diagnostic de sclérose systémique comme un choc. Dès ce moment, j'ai cherché à m'informer au maximum sur la maladie. Ces connaissances m'ont aidé et m'aident encore à composer avec la maladie. ”

Peter Aschwanden

Spirométrie (test de la fonction pulmonaire) et tomographie computerisée (CT)

Les débits inspiratoires et expiratoires et les volumes pulmonaires sont mesurés au moyen d'un test de la fonction pulmonaire (spirométrie/bodypléthysmographie). La capacité de diffusion du CO (monoxyde de carbone) indique si le transport d'oxygène des alvéoles pulmonaires au sang fonctionne normalement. Une réduction du volume pulmonaire ou une modification des échanges gazeux peuvent être le signe d'une éventuelle atteinte pulmonaire. L'examen

permettant d'analyser avec le plus de précision le tissu pulmonaire est la tomographie computerisée (CT) à haute résolution. Cet examen révèle des signes d'inflammation et de fibrose (cicatrices) et permet de suivre la fibrose pulmonaire avec une exposition moindre aux rayons X. La radiographie normale met généralement en évidence les altérations pulmonaires tardivement et n'est pas adaptée au suivi d'une fibrose pulmonaire.

Épreuves d'effort

Les épreuves d'effort permettent de mesurer la performance physique et l'approvisionnement en oxygène de l'organisme. Dans le cadre du test de marche de 6 minutes, les personnes souffrant de sclérose systémique marchent le plus loin possible pendant 6 minutes sur un terrain plat. La distance parcourue est mesurée en mètres. La saturation d'oxygène, la tension artérielle et les pulsations cardiaques sont enregistrées avant et après l'effort. Les épreuves d'effort sur vélo stationnaire (analogue à un home trainer) sont également importantes. Durant le test, la personne porte un embout buccal ou un masque facial, ce qui permet de mesurer le volume respiratoire, l'absorption d'oxygène et le volume expiré de dioxyde de carbone. Appelé spiroergométrie, ce test est utile, en complément d'autres examens, pour détecter précocement les altérations des vaisseaux pulmonaires. Les épreuves d'effort jouent donc un rôle très important dans le diagnostic et le suivi de la fibrose et de l'hypertension pulmonaires, mais aussi dans l'évaluation du pronostic.

Échocardiographie

Dans le cadre de l'échocardiographie, le cœur est examiné par ultrasons à travers la paroi thoracique. L'échocardiographie permet d'examiner le volume du cœur,





page. Elle permet également d'évaluer la tension artérielle dans la circulation pulmonaire. C'est donc un examen important pour diagnostiquer une hypertension pulmonaire. Dans la mesure où cette pathologie est fréquente chez les personnes atteintes de sclérose systémique et où elle peut être bien traitée avec des médicaments, des contrôles réguliers (généralement une fois par an ou plus souvent en cas de problèmes) sont fortement recommandés.

Cathétérisme cardiaque droit, électrocardiogramme

En cas de suspicion d'hypertension pulmonaire, par exemple à la suite d'une échocardiographie et d'épreuves d'effort, un cathétérisme cardiaque droit doit être effectué. Celui-ci permet de mesurer directement la pression dans l'artère pulmonaire et la fonction cardiaque. Il présente peu

de risque de complication. Le cathéter est posé sous anesthésie locale dans une veine du cou, de l'aîne ou du bras. Un électrocardiogramme (ECG) permet d'examiner le rythme cardiaque, la position du cœur, les éventuelles cicatrices cardiaques et les troubles de la conduction cardiaque, à l'effort, l'examen pouvant être effectué sur quelques minutes, mais également pendant plusieurs jours.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Les atteintes cardiaques proprement dites, caractérisées par une inflammation/fibrose du muscle cardiaque, sont relativement rares. Le diagnostic doit être posé à l'aide d'un procédé d'imagerie, par exemple une IRM (imagerie par résonance magnétique) du cœur. Le traitement est décidé au cas par cas.

“ Naturellement, il y a des jours où je me demande « Pourquoi moi ? ». Dans ces moments, je m'appuie sur les échanges avec ma famille et mes amis ou au sein du groupe d'entraide de l'Association Suisse des Sclérodermiques, dont j'ai été membre du comité pendant quelque temps. ”

Peter Aschwanden

Examen de la fonction rénale

Une sclérose systémique cutanée diffuse survenant au cours des premières années de la maladie ou l'utilisation de cortisone à forte dose est associée à un risque accru d'atteinte rénale. Il existe aujourd'hui des médicaments efficaces contre cette complication potentiellement fatale de la maladie. La fonction rénale est généralement très facile à évaluer dans le sang et l'urine. **L'augmentation soudaine**

de la tension artérielle est un signe typique d'anomalie de la fonction rénale.

Examen de l'intestin

L'atteinte du tube digestif est fréquente en cas de sclérose systémique. En l'absence de traitement, elle impacte souvent la qualité de vie. Le tube digestif proximal (œsophage, estomac et début de l'intestin grêle) peut être parfaitement examiné par gastroscopie. Une sonde avec caméra, permettant également d'effectuer des prélèvements de tissu, est introduite sous anesthésie légère. La caméra permet de visualiser les anomalies des muqueuses (inflammations, ulcérations) ou les excroissances (des petites « poches » extérieures de la paroi digestive). Les prélèvements de tissus révèlent les causes et aident la ou le médecin à définir la suite du traitement et à programmer les contrôles. La motilité de l'œsophage lors de la déglutition et la fermeture de l'estomac peuvent être examinées par radiologie ou par sonde (manométrie œsophagienne). Le reflux de suc gastrique dans l'œsophage est lui aussi mesuré par sonde (pH-métrie œsophagienne sur 24 heures).

En cas d'arguments en faveur d'une motilité intestinale anormale avec flore bactérienne anormale et épisodes de diarrhée ou de constipation, un test respiratoire à l'H₂ peut être réalisé pour confirmation. Si les selles sont récemment devenues durablement irrégulières, une coloscopie est effectuée en complément pour examiner la muqueuse intestinale.

Comment la sclérose systémique est-elle traitée ?

La sclérose systémique nécessite un traitement médical ou au moins des contrôles réguliers aux fins du suivi de la maladie. La connaissance de la forme et de l'activité individuelle de la maladie aide à déterminer les traitements nécessaires. Il est essentiel que la personne concernée soit activement impliquée dans son traitement. Elle doit impérativement comprendre les mesures prévues et les approuver.

Le traitement de la sclérose systémique ne repose pas uniquement sur la prise de médicaments – ceux-ci ne constituant qu'un volet du concept thérapeutique global. Le traitement médicamenteux peut néanmoins jouer un rôle décisif selon la forme et l'activité de la maladie. En présence

cellules souches peut éventuellement être envisagée dans les premières années de la maladie. Même si un tel traitement est risqué en raison de la possibilité d'effets secondaires graves, il présente toutefois des avantages par rapport au traitement standard en matière d'espérance de vie, de durcissement de la peau et d'atteinte des différents organes, y compris des poumons. La possibilité d'un tel traitement doit être discutée en détail avec la ou le médecin.

Thérapies médicamenteuses pour les organes

Le traitement médicamenteux a pour but de restaurer autant que possible les fonctions des organes touchés par la sclérose systémique. Les symptômes doivent s'améliorer, au moins se stabiliser ou, dans le meilleur des cas, disparaître. La plupart des médicaments ayant des effets indésirables potentiels, il faut toujours les mettre en balance avec les bénéfiques.



Après le diagnostic, l'heure des explications

Dans l'idéal, le diagnostic est posé correctement et le plus rapidement possible. La personne concernée et, si cela est souhaité, ses proches ou des personnes de confiance doivent ensuite recevoir des informations complètes sur la maladie. Les questions ne surgissent bien souvent que sur le chemin du domicile. Notez-les pour les poser lors de la consultation suivante.

Vaisseaux (vasculopathie, syndrome de Raynaud) et ulcères

L'objectif du traitement vasculaire est d'améliorer la circulation sanguine. Plusieurs mesures médicamenteuses et non médicamenteuses ont été adoptées et évaluées dans le cadre d'études scientifiques (voir tableau p. 40/41). Une fluidification du sang, par exemple avec de l'aspirine,

Mesures de traitement de la vasculopathie

Traitement	Exemple	Commentaire
Traitement du syndrome de Raynaud		
Non médicamenteux	Gants, chauffe-mains, vêtements protecteurs	Utilisables partout, utiles
Compléments alimentaires	Vitamines antioxydantes, p. ex. vitamine E, produits à base de plantes, p. ex. huile d'onagre	Efficacité non démontrée par des études reconnues scientifiquement
Médicaments		
Antagonistes calciques	Nifédipine, amlodipine	Réponse variable, souvent efficaces, évalués dans de nombreuses études
Inhibiteurs de l'ECA	Captopril, Lisinopril	Aucune efficacité garantie
Antagonistes de l'angiotensine	Losartan	Efficace dans de petites études, efficacité variable dans la pratique

Traitement	Exemple	Commentaire
Antagonistes de la 5-HT	Fluoxétine	Antidépresseur – de petites études ont démontré une efficacité presque aussi élevée que celle des antagonistes calciques

Traitement des ulcères

Vasodilatateurs intraveineux	Iloprost	Efficace pour une cicatrisation rapide et une amélioration du syndrome de Raynaud, durée de réponse individuelle
Inhibiteurs de la phosphodiesterase-5	Sildénafil	Amélioration fréquente du syndrome de Raynaud et meilleure cicatrisation des plaies
Traitement local		Traitement des plaies selon leur stade (voir plus bas)

Prévention de nouveaux ulcères

Antagonistes des récepteurs de l'endothéline	Bosentan	Prévention de nouveaux ulcères très bien documentée dans des études
--	----------	---

Tab. 04

est parfois recommandée chez les personnes atteintes de sclérose systémique et du syndrome de Raynaud. Les personnes concernées devraient éviter autant que possible le contact avec le froid et se protéger de manière adéquate. Les personnes qui fument doivent absolument renoncer au tabac le plus rapidement possible, car chaque cigarette entraîne une vasoconstriction sévère et une détérioration de la circulation sanguine.

“ Je réalise des examens deux fois par an et apprécie quand on m'accorde du temps. La peau de mes doigts est durcie, avec des ulcères au bout des doigts, et je ne peux pas ouvrir la bouche en entier. Je lutte également contre une hernie hiatale et une fibrose pulmonaire. Je prends des vitamines et des minéraux, en plus des médicaments. Pour l'instant, je renonce volontairement à la prise d'un immunosuppresseur. J'attache de l'importance à ce que mes médecins soutiennent mes décisions, même si je refuse un traitement recommandé. ”

Joëlle Messmer

Peau

La plupart des personnes atteintes de sclérose systémique souffrent d'un épaissement et d'un durcissement plus ou moins marqués de la peau (aspects de la fibrose cutanée). Il n'est pas rare que même des personnes présentant une fibrose cutanée très importante remarquent une stabilisation et un ramollissement de leur peau en moyenne environ 5 ans après le diagnostic sans qu'aucune mesure spécifique n'ait été appliquée. À ce jour, il n'existe malheureusement pas encore de traitement vraiment efficace et bien toléré de la sclérose cutanée. Dans les fibroses cutanées à

évolution rapide, un traitement immunosuppresseur peut être tenté, avec des médicaments ayant la capacité de limiter la suractivation du système immunitaire. Citons par exemple le méthotrexate, le mycophénolate mofétil, le cyclophosphamide, mais aussi des médicaments biologiques comme le tocilizumab, l'abatacept et le rituximab. La plupart des médicaments biologiques sont des anticorps à visée thérapeutique fabriqués à partir de cellules vivantes selon des procédés de génie génétique et ciblent une molécule très spécifique. Ces médicaments sont généralement prescrits aux personnes chez lesquelles, en plus de la sclérose cutanée, d'autres atteintes organiques, par exemple une fibrose pulmonaire évolutive ou une atteinte articulaire inflammatoire, doivent également être traitées. En cas d'importantes démangeaisons au stade initial, surtout dans la phase active de la maladie, il est possible d'initier un traitement à base d'antihistaminiques.

La cause et le traitement des calcifications cutanées (calcinoses) continuent de soulever des questions. Si elles sont importantes ou infectées, une ablation chirurgicale peut être nécessaire. Divers traitements médicamenteux destinés à traiter les calcifications cutanées sont à l'étude, de même que la thérapie par ondes de choc locale, par exemple. Si elles sont inesthétiques et gênent la personne concernée, les télangiectasies (altération des vaisseaux dans la peau) peuvent être traitées au laser. À noter que plusieurs séances sont souvent nécessaires. En cas de plis au niveau de la bouche et d'altération des lèvres, des interventions à visée esthétique, comme l'autogreffe de tissu adipeux ou des injections d'acide hyaluronique hautement concentré, peuvent être réalisées. Des injections de toxine botulique peuvent également être utilisées pour les rides du visage.



Muscles et articulations

De nombreuses personnes atteintes de sclérose systémique observent des troubles musculaires au fil de l'évolution de leur maladie. Les douleurs et raideurs articulaires sont fréquentes au début de la maladie. Des inflammations articulaires (arthrites) importantes sont également possibles. Les personnes souffrant d'arthrites peuvent être traitées avec des médicaments de base connus pour traiter d'autres maladies rhumatismales, par exemple le méthotrexate, le léflunomide, l'hydroxychloroquine, ainsi que les médicaments biologiques tocilizumab, rituximab et abatacept. Tous ces médicaments agissent sur les troubles du système immunitaire. En présence de problèmes mécaniques résultant du durcissement du tissu conjonctif, les médicaments jouent un rôle secondaire. Dans ce cas, l'accent est mis sur les

programmes individuels de thérapie active, physiothérapeutique et ergothérapeutique (voir «Formes de traitement non médicamenteux», à partir de la p.59).

Myosite et myopathie

Le traitement des douleurs musculaires est fonction de leur cause. Il convient de distinguer inflammation (myosite) et atteinte musculaire non inflammatoire fibrosante (myopathie). La myosite se traite par immunosuppresseurs et anti-inflammatoires. Selon sa gravité, différents médicaments sont prescrits, dont le méthotrexate, l'azathioprine, le mycophénolate mofétil ou la cortisone à faible dose. Lorsque l'administration de cortisone à forte dose s'impose, une surveillance étroite de la personne concernée est nécessaire, incluant des contrôles réguliers de sa tension artérielle, afin d'éviter la survenue d'une atteinte rénale potentiellement fatale (crise rénale). En cas de myosite, on emploie aujourd'hui également le médicament biologique rituximab.



Os

Un apport adéquat en calcium et en vitamine D est important pour les os et les muscles. Une carence en ces deux substances doit donc être recherchée et clarifiée en laboratoire. Le calcium et la vitamine D peuvent être



Ostéoporose

Brochure (F 305)

www.rheumaliga-shop.ch

Options thérapeutiques en cas d'atteinte du tube digestif

	Trouble	Symptôme	Traitement
Bouche	Peau sèche, caries, muqueuses sèches	Esthétique, rages de dents, troubles de la mastication / déglutition	Étirements, hygiène dentaire, salive artificielle
Œsophage	Motilité diminuée, inflammation, cicatrices	Trouble de la déglutition, reflux acide, nausées, renvois	Inhibiteurs de la pompe à protons, prokinétiques, logopédie (rare)
Estomac	Motilité diminuée, « estomac pastèque »	Nausées, vomissements, impression de satiété précoce, hémorragie, faiblesse	Adaptation de l'alimentation, prokinétiques, inhibiteurs de la pompe à protons, traitement au laser
Intestin grêle	Motilité diminuée, trouble de la résorption des nutriments, pseudo-occlusion, perturbation de la flore	Ballonnements après les repas, perte de poids, maux de ventre, diarrhées	Prokinétiques, adaptation de l'alimentation, compléments alimentaires, cures antibiotiques
Côlon	Motilité diminuée	Constipation et diarrhées, maux de ventre	Adaptation de l'alimentation, le cas échéant, laxatifs ou médicaments contre la diarrhée

	Trouble	Symptôme	Traitement
Anus	Trouble du muscle obturateur	Selles involontaires	Biofeedback, tonification du plancher pelvien, stimulation du nerf sacré

Tab. 05

facilement ingérés. Si une faible densité osseuse (ostéoporose) est confirmée avec risque accru de fractures, il est conseillé de suivre un traitement visant à renforcer les os. On a généralement recours aux bisphosphonates.

Tube digestif

Le tube digestif est souvent atteint dans la sclérose systémique. Des anomalies sont décelées jusque dans 80 % des cas au moyen d'examen spécifiques. Ces atteintes concernent le plus souvent l'œsophage. Des mesures simples telles que le fait de surélever le haut du corps pendant la nuit à l'aide de blocs (de bois) ou de briques placés sous les pieds de la tête de lit, par exemple, peuvent suffire à remédier aux problèmes de reflux. Les inhibiteurs de la pompe à protons, par exemple l'ésoméprazole ou le pantoprazole, sont très efficaces et bien tolérés. C'est pourquoi ils sont utilisés précocement en cas de maladie de reflux. De plus, la motilité intestinale (péristaltisme) peut être améliorée par l'utilisation de procinétiques comme le métoclopramide. En présence de troubles de la motilité intestinale avec prolifération de la flore bactérienne normale dans l'intestin grêle, des cures antibiotiques peuvent être nécessaires. Les hémorragies gastriques à répétition (par anomalies vasculaires au niveau de l'estomac, «estomac pastèque») peuvent être subtiles et causer uniquement une carence en fer, mais peuvent également être très graves. Ces altérations des vaisseaux

peuvent être traitées par exemple par photocoagulation au laser (aux fins de dénaturation des tissus). Des contrôles réguliers sont indispensables en cas de telles altérations des vaisseaux. (Voir tableau p.46 pour les options thérapeutiques en cas d'atteinte du tube digestif.)

“ Mes journées sont beaucoup trop courtes. Cela peut tenir au fait que je suis lente. Ou plutôt au fait que je prévois trop de choses. J'aime la nouveauté et la créativité. Je voyage volontiers, de préférence dans des pays lointains. Je suis également fascinée par l'infinité de l'univers. J'aurais bien aimé devenir astronaute. Mais ma maladie m'en a empêchée. À la place, j'ai fait des études de physique et d'astronomie puis, plus tard, de physique médicale. ”

Lucie Hofmann

Poumons, hypertension pulmonaire et cœur

Pour la ou le médecin, il est souvent difficile de détecter les personnes chez lesquelles la fibrose pulmonaire progresse rapidement et nécessite de ce fait un traitement. Les options thérapeutiques disponibles en cas de fibrose pulmonaire évolutive ont considérablement progressé ces dernières années. Un traitement immunosuppresseur est souvent appliqué, par exemple à base de mycophénolate mofétil ou de tocilizumab, en particulier si les analyses sanguines mettent en évidence une inflammation. Récemment autorisé, le nintedanib est le premier médicament dédié au traitement de la fibrose pulmonaire chez les personnes atteintes de sclérose systémique. Les principaux médicaments utilisés dans le traitement de l'hypertension pulmonaire et leurs effets indésirables possibles sont présentés dans le tableau p.50/51.

Il est conseillé d'effectuer des examens réguliers afin de détecter et de surveiller une éventuelle hypertension pulmonaire.

En présence d'une fibrose pulmonaire sévère et d'évolution rapide, une transplantation pulmonaire peut s'avérer nécessaire chez certaines personnes. L'indication doit toutefois être établie au cas par cas. Comme pour la fibrose pulmonaire, on pourra prescrire des immunosuppresseurs en présence d'une atteinte cardiaque prenant la forme d'une inflammation du myocarde.

Reins, crise rénale

La crise rénale représente l'atteinte du rein la plus importante. De nombreuses études ont démontré que celle-ci se manifeste plutôt sous l'influence de fortes doses de cortisone. Par conséquent, l'administration de cortisone doit toujours s'effectuer à la dose la plus faible possible et être la plus brève possible. Si une crise se déclenche malgré tout, il est aujourd'hui possible de la traiter au moyen de médicaments antihypertenseurs spécifiques (inhibiteurs de l'ECA).



Un réseau adapté à vos besoins

Ayez le courage d'informer les spécialistes d'autres disciplines – hygiène dentaire, gynécologie, urologie, psychothérapie, etc. – ainsi que votre médecin de famille sur votre maladie et ses symptômes. De cette manière, ces personnes de confiance pourront également adapter leurs propositions thérapeutiques.

Médicaments pour le traitement de l'hypertension pulmonaire

Classe de médicaments	Principe actif	Mode d'administration	Effets indésirables possibles
Antagonistes du récepteur de l'endothéline*	Bosentan	Comprimés	Augmentation des valeurs hépatiques, rarement : rétention d'eau
	Macitentan	Comprimés	« Successeur » du bosentan possédant une meilleure tolérance, rarement : augmentation des valeurs hépatiques
	Ambrisentan	Comprimés	Rarement : augmentation des valeurs hépatiques, rétention d'eau
Inhibiteurs de la phosphodiesterase-5	Sildénafil	Comprimés	Maux de tête, baisse de la tension artérielle
	Tadalafil	Comprimés	Maux de tête, douleurs articulaires, généralement passagères
Stimulateur du guanylate cyclase soluble	Riociguat	Comprimés	Baisse de la tension artérielle

Classe de médicaments	Principe actif	Mode d'administration	Effets indésirables possibles
Analogues de la prostacycline	Iloprost	Perfusion ou inhalation	Maux de tête, troubles gastro-intestinaux, infections au point de perfusion
	Treprostinil	Perfusion (ou pompe implantée) ou inhalation	Maux de tête, crampes musculaires, troubles gastro-intestinaux, aggravation de l'hypertension pulmonaire en cas d'interruption de la perfusion, mais moins significative qu'avec l'époprosténol ou l'iloprost, infections ou réactions locales au point de perfusion
Agonistes du récepteur de la prostacycline**	Selexipag	Comprimés	Maux de tête, troubles gastro-intestinaux, notamment diarrhées et crampes abdominales, douleurs aux mâchoires

Tab. 06

* Antagoniste : substance empêchant une action spécifique d'un messenger chimique.

** Agoniste : substance imitant ou remplaçant une action spécifique d'un messenger chimique.

Les personnes concernées doivent être surveillées de très près (notamment en ce qui concerne la tension artérielle et la fonction rénale) et généralement hospitalisées. Il arrive fréquemment que la fonction rénale se dégrade au début, en dépit de l'administration d'un inhibiteur de l'ECA et du contrôle de la tension artérielle. Il est néanmoins impératif de continuer d'administrer ce médicament à fortes doses. **La restauration de la fonction rénale peut nécessiter jusqu'à 2 ans.** Une dialyse est souvent indispensable. Si les reins ne fonctionnent toujours pas après 2 ans malgré un traitement intensif, une transplantation rénale peut être envisagée.

Fonction sexuelle

La fonction sexuelle et la sexualité sont le fruit d'une interaction complexe de différents facteurs. Les médicaments peuvent avoir un effet bénéfique sur la circulation sanguine, la sécheresse vaginale et l'humeur. La recherche dans ce domaine n'est toutefois pas très avancée. Les médecins espèrent néanmoins que les échanges avec les personnes concernées apporteront de nouvelles connaissances et permettront de trouver de nouvelles options de traitement.

Psyché

Si les manifestations de la sclérose systémique sont très variables, la manière dont chaque personne atteinte fait face à la maladie et accepte le diagnostic l'est tout autant. La maladie suscite régulièrement des doutes et des craintes, et les personnes qui en souffrent peuvent tomber dans une humeur dépressive. Outre le traitement médicamenteux (comme la fluoxétine, qui exerce aussi un effet bénéfique sur le syndrome de Raynaud), un accompagnement psychothérapeutique, incluant si possible les proches, peut aider. De même, les échanges avec d'autres personnes concernées peuvent être bénéfiques (voir « Adresses utiles » en annexe).





Formes de traitement non médicamenteux

Physiothérapie

La sclérose systémique étant une maladie dont les symptômes et les manifestations sont très variables, la physiothérapie doit adapter son approche à chaque cas. Les symptômes courants sont, par exemple, une sensation de raideur et une limitation de la mobilité des articulations, une diminution de la force musculaire et de l'endurance, des durcissements de la peau, des gonflements des bras et des jambes et une limitation de l'ouverture de la bouche. Lorsque les organes internes, en particulier les poumons et/ou le cœur, sont également atteints, les performances globales de la personne peuvent être réduites. Le traitement physio-



thérapeutique peut comporter les mesures et les éléments suivants :

- Conseils concernant l'activité physique, l'entraînement et le sport
- Élaboration d'un programme d'entraînement à domicile personnalisé visant à préserver la mobilité et la force
- Entraînement thérapeutique médical
- Thérapie respiratoire
- Physiothérapie spécialisée (p. ex. drainage lymphatique)

Drainage lymphatique, thérapie de la mâchoire, physiothérapie pulmonaire

54 Une physiothérapie spécialisée peut également être indiquée. Il est fréquent d'observer des gonflements des mains,

des bras et des jambes, en particulier au premier stade de la maladie. En cas de gonflements importants, un drainage lymphatique appliquant des techniques décongestionnantes et drainantes peut apporter un soulagement. En cas d'altérations et de troubles touchant la zone du visage et de la bouche, une thérapie temporo-mandibulaire spécialisée peut aider à maintenir et à améliorer la mobilité de la mâchoire et l'ouverture de la bouche. Ces dernières sont essentielles pour une bonne hygiène buccale, l'alimentation et la communication. En cas d'hypertension artérielle pulmonaire ou de fibrose pulmonaire, il est indispensable de mettre en place un entraînement d'endurance encadré dans un centre de réadaptation pulmonaire stationnaire ou ambulatoire.

“ À la maison, nous avons toujours eu des chiens. Lorsque j'étais garde-frontière, j'ai dressé un chien détecteur de stupéfiants qui m'a accompagné fidèlement pendant de nombreuses années. Aujourd'hui encore, j'apprécie les promenades et l'activité physique avec notre ami à quatre pattes. ”

Peter Aschwanden

Activité physique

L'activité physique renforce le bien-être physique et psychique. Les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en la matière sont les suivantes: 2 h 30 d'activité physique ou de sport d'intensité modérée par semaine (la fréquence respiratoire augmente sensiblement et le corps transpire légèrement) ou 1 h 15 d'activité physique ou de sport d'intensité élevée par semaine (la fréquence respiratoire augmente sensiblement et le corps transpire). Il est égale-

L'activité physique et le sport sont bénéfiques

Les études récentes montrent que l'activité physique, le renforcement musculaire et l'entraînement d'endurance sont bénéfiques pour les personnes atteintes de sclérose systémique. Non seulement l'activité physique et l'entraînement exercent un effet positif sur la maladie, mais ils réduisent aussi le risque de troubles supplémentaires et de complications. Ils contribuent en outre à réguler le stress, à renforcer l'estime de soi et à entretenir les contacts sociaux. L'activité physique englobe les efforts physiques de la vie quotidienne, tels que les tâches domestiques, le travail et les loisirs, qui n'ont pas pour but d'améliorer la condition physique. À l'inverse, l'entraînement désigne les efforts physiques qui sont planifiés, structurés et répétés et qui visent à améliorer ou à maintenir la condition physique.

ment possible de combiner les niveaux d'efforts pour atteindre les recommandations de base. Une marche rapide de 10 minutes effectuée à une intensité élevée apporte par exemple les mêmes bénéfices qu'une marche de 20 minutes d'intensité modérée. Pour le quotidien, cela implique :

- Pratiquer une activité physique quotidienne, de préférence à travers des activités agréables
- Adapter les activités à la forme du jour
- Intégrer dans la vie quotidienne des activités comme marcher d'un pas rapide, monter des escaliers, faire ses courses à pied ou à vélo

- Pratiquer régulièrement un sport adapté, par exemple la natation, le vélo ou la marche

Renforcement musculaire, entraînement d'endurance, mobilité et coordination

Un programme d'entraînement adapté peut améliorer la force musculaire, l'endurance, la mobilité et la coordination. Il en résulte également une meilleure qualité de vie. **L'entraînement doit tenir compte des besoins actuels et des capacités physiques de la personne, être intégré de manière régulière au quotidien et comporter tous les éléments suivants :** renforcement, endurance, mobilité, coordination. Vous trouverez des dépliants gratuits proposant de courtes séances d'entraînement à l'adresse www.rheumaliga-shop.ch.

“ Dès mon enfance, la maladie a eu de fortes répercussions sur ma vie. Ce qui m'a le plus manqué, en dehors de devoir renoncer à la profession de mes rêves, ce sont les relations sociales. Quand les performances ne suivent plus, on a du mal à trouver des points communs. Les relations se brisent ou deviennent difficiles à établir. ”

Lucie Hofmann



Restez souple et en forme!

Dépliant (F 1001)

Puissance concentrée

Dépliant (F 1002)

www.rheumaliga-shop.ch

Ergothérapie

L'ergothérapie s'intéresse aux activités et aux limitations de la vie quotidienne. L'un de ses principaux objectifs est de responsabiliser les personnes concernées vis-à-vis d'elles-mêmes et de leur maladie. En l'occurrence, la confrontation avec le tableau clinique de la maladie et la manière dont la personne gère la situation jouent un rôle important. L'ergothérapie permet également de livrer des conseils sur des thèmes tels que la fonctionnalité des mains, la protection contre le froid, les problèmes affectant la zone du visage et de la bouche, les troubles de la déglutition, la sécheresse des muqueuses ou sur des questions générales relatives à la sclérose systémique.

Fonctionnalité des mains

La fonctionnalité des mains est essentielle dans la vie quotidienne. Les différentes manifestations de la sclérose systémique – gonflements, durcissement de la peau des mains, diminution de la mobilité, inflammation des articulations ou syndrome de Raynaud – peuvent entraver la fonction des



📌 L'utilité de l'expérience

Les échanges avec d'autres personnes souffrant de sclérose systémique peuvent aussi être utiles dans ce processus. Reportez-vous aux pages 75/76 pour plus d'informations sur l'Association Suisse des Sclérodermiques ou rendez-vous sur sclerodermie.ch.



mains, gênant l'accomplissement de diverses activités quotidiennes. Prévenir les mains froides ou y remédier est une préoccupation majeure pour beaucoup de personnes concernées. En cas de limitations fonctionnelles, les personnes concernées apprennent des techniques visant à préserver la mobilité des articulations et du tissu conjonctif, en particulier en ce qui concerne la force ou la préhension de leurs mains. Outre les drainages lymphatiques manuels, les gants de compression peuvent être utiles en cas de gonflement des mains. Ils sont fournis par l'ergothérapeute ou peuvent être adaptés par l'orthopédiste.



Mains chaudes – conseils issus de l'ergothérapie

Le syndrome de Raynaud se manifeste souvent en cas de contact direct avec de l'eau, des objets froids ou humides, en cas de températures extérieures basses et de stress physique ou psychique. Voici ce que peuvent faire les personnes concernées pour garder les mains chaudes :

- Protéger son corps contre le froid, en particulier les mains, les pieds, le nez et les oreilles. Porter des couches de vêtements chauds, se couvrir la tête, se servir de chauffe-mains ou de coussins chauffants.
- Porter des gants ou des moufles pendant les périodes froides, chauffés électriquement le cas échéant
- Porter des gants en fil d'argent (qui régulent la température) sous les gants
- Éviter le contact avec l'eau et les détergents (porter des gants en caoutchouc)
- Éviter le contact avec des objets humides et/ou les risques de blessure (p. ex. porter des gants pendant les activités de jardinage)
- Ne pas fumer
- Réduire le stress
- Apprendre des techniques de relaxation (p. ex. training autogène ou relaxation musculaire progressive de Jacobson)
- Stimuler le système circulatoire et la circulation sanguine en pratiquant une activité physique modérée
- Utiliser régulièrement des bains de paraffine (sauf en cas de plaies ouvertes, de troubles de la sensibilité ou d'engourdissement des doigts).



Exercices pour les mains | III.08

Exercices pour les mains, la bouche et le visage

Pratiqués régulièrement, les étirements ont un effet bénéfique sur le durcissement du tissu conjonctif. En les associant aux mesures de protection contre le froid et de protection, voici comment contribuer de manière optimale au maintien de la fonctionnalité des mains :

- Dans la mesure du possible, faites les exercices chaque jour.
- Maintenez les étirements pendant environ 30 secondes sans dépasser le seuil de douleur. Vous devez ressentir une tension.
- Si possible, faites les exercices après le bain de paraffine.

Voici comment entraîner et améliorer la mobilité de votre visage :

- Faire des grimaces
- Plisser le front
- Tirer la langue à fond
- Gonfler les joues et faire passer l'air d'un côté à l'autre
- Faire la moue (lèvres pincées)
- Ouvrir grand la bouche et la garder ouverte

Faites ces exercices devant un miroir pour vous observer et vous corriger si nécessaire.

Fatigue et réserves d'énergie

L'épuisement physique et psychologique, ainsi que l'impression d'avoir moins d'énergie – on parle de fatigue chronique – peuvent faire partie de la maladie. Dans ce cas, il est important de bien structurer sa journée et de réfléchir aux activités demandant beaucoup d'énergie. L'ergothérapie enseigne aussi des techniques de conservation de l'énergie. Voici quelques conseils :

- Adaptez vos activités physiques à votre forme du moment et aux réserves d'énergie dont vous disposez.
- Si possible, divisez les activités qui demandent un effort en petites étapes tout au long de la journée.
- Prévoyez régulièrement de courtes pauses d'environ 15 minutes.
- Faites également des pauses actives : alternez les activités exigeant beaucoup d'énergie avec d'autres activités moins intensives ou sollicitant d'autres parties du corps.
- Répartissez bien les activités fatigantes ou déléguez-les à un membre de votre famille ou à une aide-ménagère.

Soins de la peau et des ulcères

La sclérose systémique provoque une altération de la peau. La peau est souvent sèche, dure, et présente des épaisissements (hyperkératoses) à certains endroits. Les ulcères douloureux au bout des doigts, sur les articulations des doigts ou aux coudes sont l'une des complications de la sclérose systémique. Plus rarement, d'autres zones peuvent être touchées, comme les orteils, le pavillon des oreilles et la partie inférieure des jambes. La cicatrisation de ces ulcères est plus longue en raison de la circulation sanguine réduite. Des dépôts calciques présents dans la peau peuvent également la percer et être à l'origine d'ulcères.





Soins de la peau

Les douches doivent être préférées aux bains, qui assèchent encore plus la peau. Les solutions huileuses ou les produits à pH neutre pour la douche sont conseillés (après la douche, tamponner la peau et non frotter). Ils évitent à la peau de se dessécher et de se fissurer. Une crème doit ensuite être appliquée. Il est recommandé d'utiliser des produits ayant une teneur élevée en matières grasses et/ou une teneur en urée de 5 à 10%. Les mains sont particulièrement exposées aux facteurs environnementaux. Il convient donc d'accorder une attention particulière à leurs soins. L'application d'une crème grasse à l'urée pour les mains plusieurs fois par jour entretient la peau. En cas de peau très sèche, il est recommandé d'appliquer une crème pour les mains très grasse pendant la nuit et de mettre des gants en coton par-dessus. Les callosités sur les mains et les pieds

doivent être enlevées avec précaution, de préférence par une ou un podologue, afin d'éviter toute blessure. Le contact avec l'eau et les détergents doit également être évité autant que possible. Pour ce faire, portez des gants en caoutchouc quand vous faites la vaisselle, nettoyez ou cuisinez.

Soins des ulcères

En cas d'apparition d'ulcères, il est important de consulter sans délai votre spécialiste, à plus forte raison en présence de signes d'infection ou de nécrose (mort des tissus). Les signaux d'alarme sont les suivants : rougeur, chaleur, douleurs pulsatiles et écoulement de pus. Le risque de nécrose se manifeste par une vive douleur, une pâleur et le froid. La ou le médecin prescrira un traitement adapté et contactera l'équipe spécialisée dans le soin des ulcères. Le traitement est adapté selon la situation. S'ils le souhaitent, les personnes concernées et/ou leurs proches peuvent recevoir toutes les informations nécessaires afin d'assurer eux-mêmes le soin nécessaire. La fréquence de changement des pansements dépend de l'état de l'ulcère. Des contrôles réguliers par un spécialiste sont recommandés.



Alimentation et nutriments

L'atteinte du tube digestif liée à la sclérose systémique peut perturber l'absorption des vitamines et minéraux nécessaires à une bonne cicatrisation. Une alimentation variée et équilibrée doit donc être considérée comme une composante importante de la prise en charge thérapeutique globale.

Influence de l'alimentation sur l'apparition et la cicatrisation des ulcères

Une alimentation optimale peut prévenir l'apparition et accélérer la cicatrisation des ulcères.



Un apport suffisant en protéines favorise le renouvellement du tissu conjonctif et du tissu de granulation. Il est conseillé de couvrir ses besoins avec des aliments tels que la viande, le poisson, les œufs, les produits laitiers et les légumes secs.



La vitamine A est importante pour le renouvellement de la peau et des muqueuses. Le lait et les produits laitiers, en particulier le fromage et les œufs, sont des sources importantes de vitamine A.



L'effet anti-inflammatoire de la vitamine E peut favoriser la cicatrisation d'ulcères infectés pendant la phase de guérison. Cette vitamine est notamment présente sous forme naturelle dans les huiles végétales, par exemple l'huile de colza.



La vitamine C est notamment essentielle à la formation de collagène et donc à la cicatrisation. Les besoins journaliers en vitamine C peuvent être couverts par une alimentation variée comportant 5 portions de fruits et de légumes. Les besoins en vitamine C sont accrus

en cas d'ulcères chroniques et peuvent être satisfaits avec un complément alimentaire en concertation avec le ou la médecin ou un-e diététicien-ne.



Le fer (oligoélément) joue un rôle clé dans la synthèse du collagène et le transport de l'oxygène vers les zones de régénération des tissus lésés. Une carence en fer peut perturber le processus de cicatrisation. Les besoins journaliers peuvent être couverts par l'alimentation (p. ex. viande, légumes verts et légumineuses).



Le zinc stabilise les membranes cellulaires et favorise la cicatrisation des plaies. La viande, les fruits à coques et les produits céréaliers sont riches en zinc.

En résumé, une alimentation variée et équilibrée, associée à la prise de nutriments, de vitamines et d'oligoéléments, améliore l'état général et favorise la cicatrisation des ulcères. Si vous rencontrez des difficultés pour appliquer ces principes au quotidien, vous pouvez solliciter les conseils d'un-e diététicien-ne, qui vous expliquera comment couvrir vos besoins en énergie, protéines et micronutriments.

Alimentation

En cas de mobilité limitée de la bouche, il peut être difficile de mordre et de mâcher. La sécheresse de la bouche et le durcissement du frein de la langue peuvent gêner la mastication. La transformation des aliments secs et friables en un bol alimentaire facile à avaler devient difficile. Voici quelques conseils :

- Éviter les mets secs et friables
- Mettre plus de sauce
- Boire suffisamment en mangeant
- Prendre plus souvent des repas plus petits

En cas de brûlures d'estomac et de reflux gastro-œsophagien, il peut être utile de :

- dormir en surélevant le haut du corps pour diminuer le reflux des aliments de l'estomac dans l'œsophage
- ne pas manger juste avant d'aller se coucher

“ J'ai dû renoncer à nombre de mes anciens passe-temps, tels que le ski, le vélo, le tricot et l'accordéon. Mais je cuisine volontiers, je lis beaucoup, j'écoute des podcasts et des conférences, p. ex. sur la phytothérapie, la médecine alternative ou l'aromathérapie. ”

Joëlle Messmer

Hygiène buccale et soins de la bouche

La bouche sèche et la mobilité limitée de la langue compliquent l'élimination des résidus alimentaires des dents et de la cavité buccale. Aussi est-il important de respecter une hygiène buccale régulière et soignée afin de prévenir les caries, les inflammations des gencives et la mauvaise haleine. Les produits suivants peuvent contribuer à une bonne hygiène buccale :

- Petites têtes de brosse à dents à poils souples ou brosses à dents soniques (surtout en cas de perte de mobilité des mains)
- Soie dentaire, bâtonnets de soie, brosses interdentaires pour nettoyer les espaces entre les dents
- Bains de bouche antibactériens sans alcool, doux
- Pâte ou gel dentifrice fluoré
- Gratte-langue pour nettoyer la langue
- Il est recommandé de consulter un-e dentiste ou un-e hygiéniste dentaire au moins tous les 6 mois. La caisse-maladie participe normalement aux frais.

Chez une personne en bonne santé, les glandes salivaires produisent environ 1,5 litre de salive par jour. La salive permet d'avaler et de parler, favorise la digestion et la perception du goût, protège les dents des caries et prévient le dessèchement de la muqueuse buccale. Pour maintenir la cavité buccale humide, il existe plusieurs possibilités :

- Boire des boissons non sucrées en quantité suffisante (env. 2 litres par jour)
- Éviter de boire en permanence afin de préserver la couche de muqueuse protectrice et d'empêcher le dessèchement de la muqueuse
- Spray pour la bouche et la gorge





- Gel buccal
- Pastilles au cassis à base de glycérine ou bonbons à la menthe (sans sucre)
- Huile d'argousier (antibactérienne et soulage les aphtes)
- Chewing-gums sans sucre au xylitol (stimule la salivation)

Soins du nez et des yeux et hygiène intime

En cas de sécheresse de la muqueuse nasale, il est conseillé de nettoyer les fosses nasales avec des solutions salines physiologiques. Elles libèrent les voies nasales du mucus en excès et liquéfient les croûtes. Une muqueuse nasale saine protège contre les bactéries et autres substances nocives. Vous pouvez entretenir votre muqueuse nasale ou prévenir son dessèchement à l'aide de sprays, de

pommades ou d'huile de sésame. Il existe des produits permettant d'humidifier les yeux secs. Les sprays et les gels ont une durée d'action plus longue que les gouttes pour les yeux. Le gel pour les yeux s'applique de préférence la nuit. Si nécessaire, protégez vos yeux des courants d'air, du vent et du froid avec des lunettes bien couvrantes. La sécheresse vaginale peut provoquer des irritations douloureuses lors des rapports sexuels. Pour votre hygiène intime, utilisez un savon doux ou un gel douche avec un pH de 5,5. Il existe en outre des produits conçus pour entretenir et humidifier la muqueuse vaginale.

“ J’ai très vite identifié les personnes pour lesquelles je comptais. Les vrais amis sont restés. Ils m’ont soutenu dans les moments les plus difficiles. Et j’ai moi aussi appris à accepter leur aide. ”

Peter Aschwanden

Adresses utiles

Ligue suisse contre le rhumatisme

Josefstrasse 92, 8005 Zurich

Bureau national: tél. 044 487 40 00

Commandes: tél. 044 487 40 10

info@rheumaliga.ch, www.ligues-rhumatisme.ch

Ligues cantonales et régionales contre le rhumatisme

Argovie, tél. 056 442 19 42, info.ag@rheumaliga.ch

Bâle, tél. 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch

Berne, Haut-Valais, tél. 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch

Fribourg, tél. 026 322 90 00, info.fr@rheumaliga.ch

Genève, tél. 022 718 35 55, laligue@laligue.ch

Glaris, tél. 055 610 15 16 et 079 366 22 23,

rheumaliga.gl@bluewin.ch

Jura, tél. 032 466 63 61, info.ju@rheumaliga.ch

Lucerne, Unterwald, tél. 041 377 26 26,

rheuma.luuw@bluewin.ch

Neuchâtel, tél. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch

Schaffhouse, tél. 052 643 44 47, info.sh@rheumaliga.ch

Soleure, tél. 032 623 51 71, rheumaliga.so@bluewin.ch
St-Gall, Grisons, Appenzell et Principauté du Liechtenstein
Secrétariat et cours d'activité physique : tél. 081 302 47 80
Centres de conseil : Bad Ragaz, tél. 081 511 50 03,
St-Gall, tél. 071 223 15 13
E-mail : info.sgfl@rheumaliga.ch
Tessin, tél. 091 825 46 13, info.ti@rheumaliga.ch
Thurgovie, tél. 071 688 53 67, info.tg@rheumaliga.ch
Uri, Schwyz, tél. 041 870 40 10, info.ursz@rheumaliga.ch
Valais (Bas-Valais), tél. 027 322 59 14, info.vs@rheumaliga.ch
Vaud, tél. 021 623 37 07, info@lvr.ch
Zoug, tél. 041 750 39 29, info.zg@rheumaliga.ch
Zurich, tél. 044 405 45 50, info.zh@rheumaliga.ch

Autres contacts

Association Suisse des Sclérodermiques (ASS)

Berne

Tél. 077 503 51 42 français

info@sclerodermie.ch, www.sclerodermie.ch

Informations complètes de personnes concernées pour
les personnes concernées et liens complémentaires sur
les groupes régionaux

Ligue pulmonaire suisse

Berne

Tél. 031 378 20 50

info@lung.ch, www.lungenliga.ch

Informations, notamment sur l'hypertension pulmonaire.
Conseils pour cesser de fumer.

Association suisse d'HTP (ASHTP) pour les personnes atteintes d'hypertension pulmonaire

Zurich

Tél. 079 385 74 04

info@lungenhochdruck.ch, www.lungenhochdruck.ch/fr

Organisation de patients pour les personnes souffrant d'hypertension pulmonaire

Société Suisse pour l'Hypertension Pulmonaire (SSHP)

c/o IMK Institut pour la médecine et la communication, Bâle

Tél. 061 561 53 53

ssph@imk.ch, www.sgph.ch

Association de spécialistes qui échangent avec les personnes concernées

Liens internationaux

www.worldsclerofound.org

www.fesca-scleroderma.eu

Centres de traitement

Hôpital universitaire de Bâle

Tél. 061 265 25 25

Contact: Prof. U. Walker

Inselspital de Berne

Clinique universitaire de rhumatologie, d'immunologie et d'allergologie

Tél. 031 632 31 70/8015

Contact: Prof. B. Maurer

Clinique universitaire de pneumologie, Inselspital de Berne
Tél. 031 632 80 99
Contact : D^{re} méd. Sabina A. Guler

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

Service de rhumatologie

Tél. 022 372 36 78

Contact : Prof. C. Gabay

Service d'immunologie et allergologie

Tél. 022 372 93 82

Contact : Prof. J. Seebach

CHUV Lausanne

CHUV – Centre hospitalier universitaire vaudois

Service de rhumatologie

Tél. 021 314 14 50

Contact : Prof. T. Hügle

Service d'immunologie et allergie

Tél. 021 314 07 90

Contact : Prof. G. Pantaleo

Hôpital universitaire de Zurich

Clinique de rhumatologie

Tél. 044 255 29 77

Contact : Prof. O. Distler

Association Suisse des Sclérodermiques

L'Association Suisse des Sclérodermiques (ASS) est une organisation nationale qui s'adresse aux patient-e-s atteint-e-s de sclérodémie / sclérose systémique ou d'une maladie apparentée.

Reconnue d'intérêt général, elle est membre de la Ligue suisse contre le rhumatisme et de la FESCA. Depuis 11 ans, elle assume les tâches suivantes :

- Rassembler les patient-e-s et leur famille pour favoriser l'entraide et les aider à mieux vivre avec la maladie
- Apporter un soutien grâce à l'échange d'expériences personnelles lors de rencontres dans les groupes régionaux
- Créer et développer un réseau pour améliorer la diffusion des informations concernant la sclérodémie et ses traitements
- Représenter les intérêts des patient-e-s auprès des spécialistes du domaine médical, des affaires sociales et sanitaires et des autorités

- Soutenir et promouvoir les activités de recherche des causes et de traitement de la sclérodermie

L'ASS forme également des «PEERS». Les «PEERS» sont des personnes qui ont appris à vivre avec la maladie depuis longtemps et qui aident les personnes nouvellement diagnostiquées à s'orienter dans le dédale des résultats et des pathologies.

L'organe de publication «scleroneWS» paraît deux fois par an. Il contient toutes les informations importantes sur la maladie, la manière de la gérer, les moyens auxiliaires, les manifestations, les groupes ou les journées des patient-e-s ainsi que des témoignages de personnes atteintes destinés à donner de l'espoir aux autres. Le magazine «scleroneWS» est envoyé à tous les membres et à toutes les personnes intéressées.

Pour plus d'informations sur l'Association Suisse des Sclérodermiques, le programme «PEER» ou d'autres offres : www.sclerodermie.ch ou 077 503 51 42.



sclerodermie.ch 

SVS Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen
 ASS Association Suisse des Sclérodermiques
 ASS Associazione Svizzera della Sclerodermia

Ligue suisse contre le rhumatisme

Depuis plus de 60 ans, la Ligue suisse contre le rhumatisme s'engage en faveur des personnes souffrant d'une maladie rhumatismale.

Sa vaste offre de services a pour but de simplifier la vie des personnes concernées et de leurs proches, d'informer le grand public sur le rhumatisme et de soutenir les professionnels dans leur travail. Organisation faîtière établie à Zurich, la Ligue suisse contre le rhumatisme regroupe 19 ligues cantonales et régionales contre le rhumatisme, 6 organisations nationales de patients et un groupe dédié aux jeunes rhumatisant·e·s.

Conseil, mobilité, accompagnement

Nous offrons une oreille attentive, une gamme complète d'informations, des formations pour les personnes souffrant de rhumatismes et les spécialistes ainsi qu'un soutien dans différents domaines de la vie. Nos cours d'activité physique, nos publications, nos moyens auxiliaires et nos programmes de prévention sont validés par des rhumatologues et des spécialistes d'autres disciplines.

Notre offre vous intéresse ?

- Pour les cours d'activité physique de A pour Aquafit à T pour travail fascial, de E pour Easy Dance ou de O pour ostéo-gym à Z pour Zumba :
www.ligues-rhumatisme.ch/cours.
- Pour les publications et moyens auxiliaires :
www.rheumaliga-shop.ch.
- Vous voulez découvrir et essayer des produits ?
Vous trouverez ici le point de vente le plus proche de chez vous : www.ligues-rhumatisme.ch/points-de-vente.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur www.ligues-rhumatisme.ch ou appelez-nous, nous sommes à votre service: tél. 044 487 40 00.

” Des rhumatismes ?

Moi ? “

Azul, 40 ans

Nous aidons les personnes souffrant de rhumatismes à mieux vivre au quotidien.



Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo



« Pour soutenir et accompagner au mieux les personnes souffrant de rhumatismes, chaque franc compte. »

Valérie Krafft,
Directrice de la Ligue suisse
contre le rhumatisme

Vous souhaitez soutenir notre travail ? C'est grâce à vos dons que nous pouvons apporter notre aide aux personnes rhumatisantes.

Poste :

IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

UBS Zurich :

IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

Adresse pour les dons :

Ligue suisse contre le rhumatisme, Josefstrasse 92, 8005 Zurich

Nous vous remercions de tout cœur pour votre engagement.

**Faites un don avec
TWINT !**



Scannez le code QR avec
l'app TWINT



Confirmez le montant et
le don



Publications et moyens auxiliaires

Offre complète sur : www.rheumaliga-shop.ch

Commandes : tél. 044 487 40 10, info@rheumaliga.ch



Polyarthrite
rhumatoïde
Brochure
gratuite
F 341



L'arthrite
psoriasique
Brochure
gratuite
F 392



Lupus
érythémateux
disséminé
Brochure
gratuite
F 361



Soulager
activement les
douleurs
Livre
CHF 25.00
F 470



La grossesse avec
un rhumatisme
inflammatoire
Brochure
gratuite
F 381



Des rhumatismes ?
Moi ?
Livret
gratuit
F 005



Pince de ménage
 Pour les petites
 languettes
 et poignées.
 CHF 32.60
 N° art. 5403



Couteau à pain
 Pour couper droit
 et ménager
 vos articulations.
 CHF 39.80
 N° art. 6111



**Bain de paraffine
 professionnel**
 Avec 6 sachets de
 paraffine.
 CHF 410.00
 N° art. 9800



**Élargisseurs de
 poignées Gripoball**
 Pour crayons,
 couverts, brosses
 à dents, etc.
 Paquet de 3.
 N° art. 4302
 CHF 19.40



Hérisson
 Pour le massage.
 Très souple (A),
 souple (B), dur (C)
 CHF 11.90 (A)
 CHF 9.90 (B, C)
 N° art. 0009A, B, C



Moyens auxiliaires
 Catalogue
 gratuit
 F 003

Nos remerciements

Nous adressons de vifs remerciements à Joëlle Messmer, Peter Aschwanden et Lucie Hofmann. Cette brochure rend compte de leur expérience très personnelle de la sclérose systémique sous la forme de citations et d'une série de photos (avec Lucie Hofmann).



Lucie Hofmann est née en 1970. À l'âge de 12 ans, on lui diagnostique une polyarthrite rhumatoïde. Le diagnostic de sclérose systémique est posé en 1994 et celui de collagénose mixte en 2012. Lucie Hofmann a étudié la physique et la physique médicale à l'EPF de Zurich. Après un doctorat à l'Université de Berne, elle a travaillé comme collaboratrice scientifique. En 2015, sa maladie l'a contrainte à abandonner son activité professionnelle. Elle a également dû renoncer au ski depuis

longtemps. Mais elle ne s'ennuie jamais. À côté des nombreux rendez-vous médicaux et de physiothérapie, elle réserve son énergie aux activités qu'elle aime pratiquer, telles que la peinture sur soie, la photographie, la lecture, l'astronomie ou la réflexion sur l'infinité de l'univers. Elle voyage de temps à autre dans des pays étrangers et photographie la faune et les paysages locaux.



Joëlle Messmer est née en 1961. Elle est diagnostiquée comme atteinte de sclérose systémique peu avant son cinquantième anniversaire. Les premiers symptômes de la maladie sont apparus quatre à cinq ans plus tôt. Joëlle Messmer travaille à 30% comme infirmière anesthésiste. Durant son temps libre, elle aime cuisiner, notamment grâce aux appareils et aux moyens auxiliaires qui facilitent ses gestes. Elle s'intéresse à la phytothérapie, à l'aromathérapie et à la médecine alternative, lit beaucoup et écoute des podcasts. Joëlle Messmer a appris à ralentir et à s'accorder des pauses. Elle veille aussi à maintenir des relations sociales. Elle peut également compter à tout moment sur son entourage. Elle est mariée et mère de trois enfants.



Peter Aschwanden est né en 1961. Il est diagnostiqué comme atteint de sclérose systémique en 2013, deux ans après son opération de tumeur cérébrale. Avant cette opération, il a souffert pendant dix ans de maux de tête, de changements d'humeur et de troubles

de la personnalité, sans que les causes en soient identifiées. À ses dires, il était anéanti. Après l'opération de sa tumeur, il a repris vie. Par conséquent, il n'a pas vécu l'annonce du diagnostic en 2013 comme un choc. Il préfère un constat clair que l'incertitude et des douleurs inexplicables. C'est avec la même assurance qu'il a accueilli le diagnostic d'ictus amnésique posé en 2020. Et pour lui, c'est clair: rien n'est plus important que la famille et les vrais amis. Peter Aschwanden est marié, père de deux fils adultes et heureux grand-père.

Soutenue par un fonds libre de
Janssen-Cilag AG et de Boehringer
Ingelheim (Suisse) GmbH.

Impressum

Autrices et auteurs

Direction – Prof. D^r Oliver Distler, clinique
universitaire de rhumatologie, hôpital
universitaire de Zurich (USZ)

Coordination et partie médicale –

D^{re} Carina Mihai, clinique de rhumato-
logie, USZ,

D^r Martin Toniolo, clinique de rhumato-
logie, USZ,

D^{re} Sabina Guler, clinique universitaire
de pneumologie, Inselspital de Berne,
Prof. D^{re} Silvia Ulrich, clinique de
pneumologie, USZ

Physiothérapie et ergothérapie –

Sabine Nevzati, ergothérapeute, USZ

Soins – Silvia Fux-Mösslacher, experte en
soins, rhumatologie, USZ

Soins de plaies – Margot Niederer-Spinazzè,
directrice salle de soins, rhumatologie,
USZ

Entraide – Association Suisse des
Sclérodermiques (ASS),

D^{re} phil. Christine Merzeder,

D^{re} phil. nat. Lucie Hofmann

Source

Cette publication s'appuie sur des textes
repris et actualisés de la brochure
« Sclérose systémique » de la clinique
de rhumatologie de l'hôpital universitaire
de Zurich.

Conception

Oloid Concept GmbH, Zurich

Crédits photos

Couverture et photos : Susanne Seiler,
Riniken

Graphique p. 6 :

© www.morethanscleroderma.com

Photo p. 10 : © Hôpital universitaire
de Zurich

Photo p. 13 : © Hôpital universitaire
de Zurich

« plötzlich starr » (subitement raide), p. 16 :

© Centre Paul Klee, Berne

Graphique p. 31 : © Hôpital universitaire
de Zurich

Photos p. 32 : © Hôpital universitaire
de Zurich

Photos p. 61 : © Hôpital universitaire
de Zurich

Photos p. 64 : © Hôpital universitaire
de Zurich

Icônes p. 65/66 : [istockphoto.com /](https://www.istockphoto.com/) [appleuzr,](https://www.istockphoto.com/)
[istockphoto.com /](https://www.istockphoto.com/) [Julynxa,](https://www.istockphoto.com/)
[istockphoto.com /](https://www.istockphoto.com/) [greyj,](https://www.istockphoto.com/)
[istockphoto.com /](https://www.istockphoto.com/) [Nadiiinko,](https://www.istockphoto.com/)
[istockphoto.com /](https://www.istockphoto.com/) [Nadiiinko,](https://www.istockphoto.com/)
[istockphoto.com /](https://www.istockphoto.com/) [LueratSaticob](https://www.istockphoto.com/)

Photo J. Messmer p. 83 : © Joëlle Messmer

Photo P. Aschwanden p. 83 : © Peter
Aschwanden

Traduction en français

Konrad Übersetzungen, Walzenhausen

Relecture pour le français

D^{re} Diana Dan, CHUV centre hospitalier
universitaire vaudois, Lausanne

Rédaction et direction du projet

Marianne Stäger, Ligue suisse contre
le rhumatisme

Éditrice

© Ligue suisse contre le rhumatisme,
1^{re} édition 2021

Je commande les articles suivants :

- Polyarthrite rhumatoïde
Brochure gratuite (F 341)
- Lupus érythémateux disséminé
Brochure gratuite (F 361)
- La grossesse avec un rhumatisme inflammatoire
Brochure gratuite (F 381)
- Magazine forumR
Exemplaire d'essai, gratuit (CH 304)
- Faire de bonnes choses qui restent.
Guide testamentaire, gratuit (F 009)
- Moyens auxiliaires
Catalogue gratuit (F 003)
- Pince de ménage
CHF 32.60* (n° d'art. 5403)
- Élargisseurs de poignée Gripoball
CHF 19.40* (n° d'art. 4302)
- Articles supplémentaires _____

* Frais de port non inclus

- Je souhaite soutenir le travail d'intérêt général de la Ligue suisse contre le rhumatisme.
Veuillez m'envoyer des informations complémentaires.
- Je souhaite devenir membre de la Ligue contre le rhumatisme.
Veuillez me contacter.

Numéro de téléphone _____

E-mail _____

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare

B

Geschäftsantwortsendung Invio commerciale risposta
Envoi commercial-réponse



Expéditeur

Prénom _____

Nom _____

Rue / No. _____

NPA / Localité _____

Date _____

Signature _____

Ligue suisse
contre le rhumatisme
Josefstrasse 92
8005 Zurich

Ligue suisse contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité



**Conseil, mobilité,
accompagnement: nous aidons
les personnes souffrant
de rhumatismes à mieux vivre
au quotidien.**

Ligue suisse contre le rhumatisme
Tél. 044 487 40 00
info@rheumaliga.ch
www.ligues-rhumatisme.ch

USZ Universitäts
Spital Zürich

INSELSPITAL
UNIVERSITÄTSSPITAL BERN
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE

Société
Suisse de
Rhumatologie