

Qu'est-ce que la sclérodermie systémique ?

La sclérodermie systémique est une maladie auto-immune rare au cours de laquelle le système immunitaire fonctionne de manière excessive et se retourne contre l'organisme.

Quels sont les symptômes?

La sclérodermie doit son nom à une modification typique de la peau qui devient sèche et tendue suite à une augmentation de sa composante fibreuse (sclérose). Un autre symptôme très précoce peut survenir au niveau des doigts lors d'une exposition au froid : le phénomène de Raynaud. Ce dernier est caractérisé par une coloration (blanche puis bleue et ensuite rouge) des extrémités et est la conséquence du rétrécissement des petits vaisseaux et de l'interruption de la circulation sanguine. Si le phénomène de Raynaud primaire est très fréquent et sans gravité, lorsqu'il est secondaire à la sclérodermie il s'associe à des plaies cutanées guérissant difficilement.



HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



Hôpital Erasme

Route de Lennik 808 – 1070 Bruxelles
T +32 (0)2 555 31 11
M communication@hubruxelles.be
www.erasme.be

Service de rhumatologie

Centre Multidisciplinaire de Sclérodermie Systémique

Coordination :

T + 32(0)2 555.36.50

F + 32 (0)2 555.82.47

M SecMed.Rhumato@hubruxelles.be

Editeur responsable : Service de communication H.U.B.
Hôpital Erasme
Route de Lennik 808 – 1070 Bruxelles
09/2024

H.U.B.

HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL

Hôpital
Erasme



La sclérodermie systémique

*une maladie rare prise en charge
au sein du Centre Multidisciplinaire
de Sclérodermie Systémique
de l'Hôpital Erasme.*

Service de rhumatologie



Existe-t-il différentes formes de sclérodermie ?

Oui, la sclérodermie peut être localisée ou systémique. La forme localisée consiste en des lésions strictement limitées à la peau. Dans sa forme systémique, d'autres tissus ou organes internes (poumons, tube digestif, cœur, reins, articulations) sont atteints.

Pourquoi effectuer des examens annuels ?

Des atteintes digestives, cardio pulmonaires et rénales graves peuvent survenir chez les patients atteints de sclérodermie. Le dépistage à un stade précoce de ces complications permet d'initier à temps un traitement adéquat et d'améliorer le pronostic de survie. Il est donc recommandé de faire un contrôle médical complet au moins une fois par an.

L'HÔPITAL ERASME VOUS PROPOSE UN ITINÉRAIRE CLINIQUE

Qu'est-ce qu'un itinéraire clinique ?

Un itinéraire clinique améliore l'organisation des soins multidisciplinaires aux patients. Il est basé sur une approche scientifique propre à une pathologie déterminée. Il place le patient au premier plan pendant son traitement et ses examens. L'application d'un itinéraire clinique optimise la qualité de vie et améliore la survie des patients.

Peut-on mieux comprendre la sclérodermie systémique ?

Les examens annuels offrent la possibilité de mieux aider et de soigner le patient à un niveau individuel mais au-delà de cet objectif, le suivi d'un grand nombre de patients atteints de cette maladie rare permettra de mieux la connaître et comprendre son évolution. Cette étape est indispensable à l'amélioration de la prise en charge et au développement de nouveaux traitements.

Quels sont les examens recommandés ?

Plusieurs disciplines travaillent ensemble dans la réalisation des examens recommandés.

EXAMENS ANNUELS :

1. **Interrogatoire et examen clinique**
2. **Prise de sang** : paramètres d'infection, fonction rénale, bilan auto immunitaire,...
3. **ECG** : électrocardiogramme
4. **Échocardiographie** : évaluation de la fonction cardiaque et des pressions dans les artères pulmonaires
5. **Test de marche de 6 min** : mesure de la capacité à l'effort
6. **Fonction pulmonaire (spiromètre)** : capacité fonctionnelle et maximale des poumons
7. **Radiographie du thorax**
8. **Radiographie des mains** : dépistage de calcifications et arthrite
9. **CT Scan thorax** : évaluation des poumons

EXAMENS ADDITIONNELS PARFOIS NÉCESSAIRES

(à évaluer par votre médecin) :

1. **Capillaroscopie** : examen au microscope des petits vaisseaux localisés autour des ongles
2. **Scintigraphie pulmonaire** : évaluation de la perfusion et échange d'oxygène dans les poumons
3. **Cyclo ergométrie** : test d'effort maximal (également essentiel pour la revalidation cardiaque)
4. **Cathétérisme du cœur droit** (et éventuellement gauche) avec mesure des pressions dans les artères pulmonaires
5. **Prise de sang artérielle** : évaluation de la concentration oxygène et CO2 dans le sang
6. **Manométrie œsophagienne** : mesure de la pression et mobilité de l'œsophage
7. **Radiographie avec produit de contraste de l'œsophage** : examine la forme de l'œsophage et de l'estomac

Les examens peuvent-ils être regroupés ?

L'Hôpital Erasme offre de regrouper ces examens afin de limiter les déplacements pour les patients. Une hospitalisation de 48 heures est également possible si le patient le souhaite.

Les différentes spécialités travaillent-elles ensemble ?

Le centre multidisciplinaire sur la sclérodermie systémique de l'Hôpital Erasme vise à offrir aux patients et à leur médecin référent une expertise de pointe sur cette maladie rare et ce grâce à la collaboration étroite entre spécialistes issus de différentes disciplines.

Mon médecin traitant sera-t-il informé ?

Votre médecin traitant reste dans tous les cas votre interlocuteur médical privilégié, il gère votre dossier médical global. Une transmission de l'information entre les médecins du Centre multidisciplinaire et les médecins traitants ou spécialistes référents sera dans tous les cas assurée. Votre médecin reçoit un rapport détaillé avec les résultats des examens et aussi les recommandations éventuelles de traitement.

Une approche individuelle ?

Une approche personnalisée est indispensable car l'évolution de la maladie varie selon les individus et est vécue différemment selon les patients. Lors de sa visite annuelle, chaque patient sera invité à remplir plusieurs questionnaires évaluant non seulement ses capacités physiques et fonctionnelles mais aussi sa qualité de vie.

Existe-t-il un programme de revalidation ?

Un programme de revalidation spécialisé est à votre disposition. Exemple : la revalidation cardiaque pour améliorer la condition physique et d'autres exercices pour l'autonomie, et la qualité de vie. Kinésithérapeutes, ergothérapeutes, et assistantes sociales peuvent vous aider à optimiser vos activités journalières et votre vie sociale.