



## Fiche information patient : Sclérodémie Systémique

### Qu'est-ce que c'est ?

La sclérodémie systémique est une **maladie auto-immune rare** qui touche le tissu conjonctif.

Elle se manifeste par un durcissement de la peau et peut atteindre plusieurs organes internes (poumons, cœur, reins, tube digestif).

On estime qu'environ **6 000 à 9 000 personnes** sont touchées en France, majoritairement des **femmes entre 45 et 65 ans**.

### Quels sont les principaux symptômes ?

- **Phénomène de Raynaud** : doigts qui deviennent blancs/bleus au froid.
- **Peau cartonnée** (sclérose cutanée) débutant aux doigts, pouvant progresser.
- **Douleurs articulaires**
- **Troubles digestifs** : reflux, ballonnements, diarrhées.
- **Atteinte pulmonaire et de l'artère allant du cœur au poumon** (hypertension artérielle pulmonaire) : toux, essoufflement, fatigue
- **Atteinte cardiaques ou rénale** dans certains cas

### Comment la diagnostique-t-on ?

- **Capillaroscopie** : examen des vaisseaux autour des ongles
- **Tests sanguins** : recherche d'auto-anticorps (anti-centromères, anti-Scl70...)
- **Scanner pulmonaire** : détecter une éventuelle atteinte pulmonaire

### Le traitement ?

Il n'existe pas de **traitement curatif** (on ne sait pas faire disparaître la maladie) mais on peut **ralentir sa progression** et **traiter les complications** (ex. : immunosuppresseurs, traitements du reflux ou de l'hypertension pulmonaire, etc.)



## Comment vit-on avec ?

- **Surveillance régulière** des organes.
- En cas de phénomène de Raynaud :
  - **Éviter le froid**, port de gants, utilisation de vêtements "thermiques" que l'on superpose pour avoir des couches d'air et limiter le froid, utilisation de chaufferettes, de gants chauffants
  - Protection vis à vis des microtraumatismes avec parfois nécessité d'aménagement des postes de travail
  - Arrêt du tabac
  - Éviter certains médicaments (vaso-constricteurs)
- En cas de reflux :
  - Éviter les aliments trop épicés, le café, le thé, l'alcool
  - Ne pas s'allonger dans les 2-3 heures qui suivent les repas
- La maladie peut être reconnue en **Affection de Longue Durée (ALD)** en cas d'atteinte d'organe.
- Le soutien des **associations de patients** est souvent précieux (<https://www.association-sclerodermie.fr/>)