

La sclérodémie généralisée et vous

Qu'est-ce que c'est?



La sclérodémie généralisée est une maladie chronique et auto-immune, qui survient rarement. Pour une raison quelconque, le système immunitaire devient désorienté et commence à attaquer la peau et les tissus sous-jacents. Cela cause une accumulation de tissu fibreux cicatriciel, qui rend la peau dure et rigide.

Il existe deux formes de sclérodémie généralisée, qu'on appelle limitée et diffuse. Dans les cas de sclérodémie généralisée limitée, la peau des bras allant des coudes vers le bas, celle des jambes allant des genoux vers le bas, et celle du visage et du cou peut être affectée. Il arrive souvent que seule la peau des doigts, du visage et du cou soit touchée. Dans les cas de sclérodémie généralisée diffuse, une plus grande étendue de peau est touchée : cela peut comprendre la partie inférieure des bras et des jambes ainsi que le tronc, le dos, les cuisses et le haut des bras.

Visitez Rheuminfo.com



RheumInfo.com est un site Web éducatif gratuit, où vous pouvez en apprendre davantage sur la sclérodémie généralisée et les traitements de la maladie. Ce site Web est géré par le Dr Andy Thompson, rhumatologue.

Que va-t-il m'arriver?



Lorsque la peau se resserre, elle peut sembler luisante. Chez certaines personnes, les changements dans la pigmentation de la peau peuvent lui donner une apparence

« sel et poivre ». Le resserrement de la peau du visage peut faire disparaître les rides. Lorsque la peau qui entoure la bouche se resserre, il peut être difficile de bien ouvrir la bouche. Une éruption cutanée sous la forme de petits points rouges peut apparaître sur la peau de la paume des mains, des doigts et autour de la bouche.

La sclérodémie généralisée peut affecter l'œsophage et d'autres parties du tube digestif. Cela peut causer des brûlures d'estomac importantes. Presque toutes les personnes atteintes de sclérodémie généralisée ont une affection appelée « phénomène de Raynaud ». Les doigts, et parfois les orteils, deviennent blancs lorsqu'ils sont exposés au froid. De nombreuses personnes touchées par la sclérodémie généralisée peuvent avoir des articulations et des tendons enflammés et enflés. D'autres parties du corps peuvent parfois être affectées, notamment les poumons, le cœur et les reins. Comme c'est le cas pour de nombreuses maladies auto-immunes, la fatigue est un symptôme fréquent chez les personnes atteintes de sclérodémie généralisée.

Chez les patients atteints de sclérodémie généralisée, l'espérance de vie dépend de l'ampleur et de la gravité de l'atteinte des organes internes. L'espérance de vie s'est grandement prolongée en raison de l'amélioration des traitements, des soins et de l'alimentation.

Voici des recommandations quant aux mesures à prendre :

- **Renseignez-vous le plus possible sur la maladie**
- **Allez régulièrement à vos rendez-vous chez le médecin**
- **Subissez des tests tel que suggéré, y compris les analyses sanguines**
- **Renseignez-vous sur les médicaments utilisés pour le traitement de la sclérodémie généralisée**

Que puis-je faire?



Recevoir un diagnostic de maladie chronique comme la sclérodémie généralisée peut être terrifiant. Tout d'abord, il ne faut pas paniquer. La plupart des personnes atteintes ont la forme la plus bénigne de la maladie (sclérodémie généralisée limitée). La mesure la plus importante à prendre si vous êtes atteint de sclérodémie généralisée est de consulter votre médecin, qui devrait vous diriger vers un rhumatologue. Un rhumatologue est un médecin spécialiste qui est un expert dans le traitement de différentes formes d'arthrite et de maladies rhumatismales comme la sclérodémie généralisée.

Étant donné que les manifestations de la sclérodémie généralisée peuvent différer, votre plan de traitement sera personnalisé, spécialement pour vous. Il existe des traitements efficaces pouvant aider à soulager les symptômes de sclérodémie généralisée qui vous incommode. Même s'ils ne guérissent pas la maladie, ils peuvent rendre la vie plus confortable pour les patients atteints de sclérodémie généralisée.

On pourrait vous prescrire des médicaments, tout dépendant de l'étendue de la maladie et de vos symptômes spécifiques. Les médicaments peuvent aider à atténuer les symptômes du phénomène de Raynaud, des brûlures d'estomac et des articulations enflées et enflammées. Dans les cas plus graves, où les poumons, les reins ou le cœur sont touchés, on peut utiliser des agents immunosuppresseurs.

La physiothérapie et l'ergothérapie, visant à améliorer le fonctionnement au moyen d'aides, d'attelles, etc., sont importantes pour de nombreux patients. Les stratégies préventives jouent aussi un rôle important dans la prise en charge de la sclérodémie généralisée.