

## CR JOURNÉE MONDIALE DE LA SCLÉRODERMIE - 06.06.2025 à REIMS

Comme chaque année (mise à part l'année 2024), la Journée mondiale de la sclérodémie a eu lieu au CHU de Reims, à l'institut de formation, à l'initiative du Professeur Servettaz. Merci à Margot Lalouette la secrétaire de médecine interne qui a assuré le suivi des inscriptions.

Une soixantaine de personnes étaient présentes à cette Journée qui avait lieu en présentiel et en distanciel. Après quelques petits problèmes techniques vite réglés, la réunion a pu commencer. J'ai présenté l'association et expliqué son fonctionnement, en expliquant que nous recherchions des bénévoles, car des régions en étaient dépourvues. Une table m'était réservée sur laquelle j'avais installé de la documentation.

Le Dr Lois BOLKO praticien hospitalier au CHU de Reims au service de rhumatologie, a fait une intervention sur l'atteinte articulaire et musculaire dans la sclérodémie. En rhumatologie la prise en charge de l'appareil locomoteur est sur les os, les muscles et les articulations.

- ✓ Il y a : les atteintes articulaires inflammatoires
- ✓ Les atteintes musculaires inflammatoires
- ✓ Les conséquences ostéoarticulaires de la maladie/traitement
- ✓ **Il faut faire la différence entre l'Arthralgie** : douleur articulaire et l'**Arthrite** : inflammation de l'articulation

**Il faut dépister l'inflammation articulaire** à l'aide des examens clinique, biologiques, et radiologiques. Les questions posées au patient sont très importantes pour savoir s'il s'agit de l'une ou l'autre de ces pathologies. Vient ensuite l'examen physique du patient avec ce que le médecin voit, et ce qu'il palpe. Le résultat des examens biologiques est très important aussi.

**Pour les atteintes musculaires**, il faut différencier l'inflammation de l'atteinte mécanique. Il y a une atteinte musculaire proximale :

- ✓ Racines des membres supérieurs et inférieurs
- ✓ Diminution de la force
- ✓ Fonte musculaire (amyotrophie)

Il faut faire des examens comme l'électromyogramme et l'IRM musculaire. Quelquefois une biopsie est nécessaire. Les conséquences sont : douleurs et faiblesse, diminution de la mobilité, perte d'endurance et de force, diminution de la force et masse musculaire.

Conclusion l'atteinte rhumatologique est :

- ✓ Fréquente
- ✓ Il est important de différencier l'atteinte inflammatoire ou mécanique
- ✓ Il y a une collaboration entre médecine interne et rhumatologie. La prise en charge est pluridisciplinaire.

Le Docteur Bolko a dit aussi que c'était très important de faire de l'activité physique (adaptée) et que cela améliore grandement les douleurs. On en a moins.

Après une pause-café offerte par le CHU de Reims, l'assistante sociale du CHU a fait un point sur la MDPH et la manière de remplir la demande. La partie projet de vie est à compléter en indiquant tous les problèmes rencontrés avec la sclérodémie. Souvent les personnes oublient ce point.

Le Professeur Servettaz nous a expliqué les mécanismes de la maladie et les traitements en 2024, et a parlé de l'avenir avec la thérapie cellulaire. Un nouveau traitement pour l'HTAP, le sotatercept (voir présentation de MME Servettaz ci-dessous).

## **CR JOURNÉE MONDIALE DE LA SCLÉRODERMIE - 06.06.2025 à REIMS**

Le Docteur Paola Marianetti a fait un quizz interactif (je deviens expert de ma maladie) qui a toujours beaucoup de succès. Comme d'habitude de nombreuses questions ont fusé aussi bien pendant les présentations, qu'à l'issue de celles-ci.

A l'issue de cette matinée, une dizaine de personnes se sont retrouvées dans le restaurant Bouche B à Reims, Isabelle m'avait suggéré ce choix, très bon restaurant pour un prix tout à fait abordable. Nous avons continué à papoter et échanger. Quelle belle journée nous avons passé, même si c'est très long pour moi le trajet.

Merci aux médecins du CHU de Reims et aux malades et accompagnants qui sont venus nombreux

**Évelyne CHARRIER**

### **Présentation du nouveau médicament pour l'HTAP par le Professeur Amélie SERVETTAZ**

Les traitements médicamenteux spécifiques de l'HTAP ciblaient jusqu'à récemment trois grandes voies impliquées dans la dysfonction des cellules des vaisseaux sanguins. Le sotatercept (Winrevair®) est un nouveau médicament disponible en France depuis quelques mois. Il agit par un nouveau mécanisme et rétablit l'équilibre au niveau du contrôle de la prolifération des cellules des vaisseaux des petites artères pulmonaires. Trois essais thérapeutiques ont montré son efficacité dans l'HTAP, notamment ces essais ont inclus des patients atteints de sclérodémie systémique. Même si toutes les formes d'HTAP ne sont pas éligibles à ce traitement, ce médicament représente un outil supplémentaire efficace pour traiter certains patients atteints d'HTAP.



**Professeur Amélie SERVETTAZ - CHU de Reims**

## CR JOURNÉE MONDIALE DE LA SCLÉRODERMIE - 06.06.2025 à REIMS



L'assemblée des participants



Le Docteur BOLKO lors de sa présentation