

Journée mondiale de la sclérodermie — 1^{er} juillet 2026 CHU de Nantes



Environ cinquante personnes ont répondu à l'invitation du Professeur Christian Agard et de l'ASF à l'occasion de la Journée mondiale de la sclérodermie, organisée au CHU de Nantes. La météo nous a été favorable puisque cette journée s'est tenue entre deux épisodes de forte canicule.

Pour ma part, il s'agissait d'un véritable baptême du feu. J'avoue que la présence de Françoise Leclaire, déléguée adjointe du Morbihan, et de Yannick Coirier, trésorier de l'association et délégué de la Sarthe, m'a permis d'aborder cette première expérience avec sérénité. Tous deux ont complété la présentation de l'ASF lorsque cela était nécessaire et je les remercie chaleureusement pour leur soutien et leur présence. Mes remerciements vont également à Nathalie pour la qualité des supports de présentation mis à notre disposition.

Les interventions du Professeur Agard, de Nathalie Thibaud, de Karine Lassalle et du Docteur Victor Genin ont permis d'aborder plusieurs thématiques essentielles : les traitements de la sclérodermie systémique, le rôle de l'infirmière en pratique avancée, les complications pulmonaires ainsi que, pour conclure, la prise en charge kinésithérapique.

Les traitements de la sclérodermie

Au cours de son exposé, le Professeur Agard a évoqué les principaux symptômes de la sclérodermie systémique, ainsi que les différents mécanismes associés à la maladie. Il a détaillé les traitements actuellement disponibles en expliquant leur mode d'action et leur place dans la prise en charge des patients. Cette présentation a également été l'occasion de partager les dernières recommandations de l'EULAR, qui constituent aujourd'hui une référence dans le suivi et le traitement de la maladie.

Il a par ailleurs expliqué le principe de l'autogreffe de cellules souches, en décrivant les différentes étapes de cette procédure et partagé quelques essais cliniques récents ou en cours. En conclusion, il a souligné que le choix d'un traitement repose sur une décision partagée entre les professionnels de santé et le patient. Cette décision tient compte de nombreux facteurs : les organes atteints (peau, poumons, tube digestif, cœur, etc.), la sévérité de la maladie, son évolution au fil du temps, son ancienneté, les essais thérapeutiques disponibles, mais aussi et surtout l'impact de la maladie sur la qualité de vie et le quotidien du patient.

Le rôle de l'infirmière en pratique avancée dans le suivi des patients atteints de sclérodermie

Nathalie Thibaud et Karine Lassalle, infirmières en pratique avancée (IPA), répartissent leur activité entre des missions cliniques (60 % de leur temps) et des missions transversales (40 %). Ces dernières comprennent notamment la participation à des protocoles de recherche, la formation des équipes soignantes ainsi que l'accompagnement de projets visant à développer et déployer les pratiques avancées en France.

Dans le cadre du suivi des patients atteints de sclérodermie, Nathalie et Karine interviennent principalement autour de deux axes majeurs :

Le programme d'éducation thérapeutique

Elles animent un programme d'éducation thérapeutique collectif composé de sept ateliers destinés à mieux accompagner les patients dans la compréhension et la gestion de leur maladie. Les thèmes abordés sont les suivants :

- Comprendre sa maladie
- Prendre soin de ses mains
- Gérer sa fatigue
- Les atteintes digestives
- Les atteintes pulmonaires
- Les atteintes du visage
- Les stratégies d'adaptation au quotidien

Le suivi des patients atteints d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)

Les infirmières en pratique avancée assurent également un suivi étroit des patients présentant une HTAP, en collaboration avec les médecins internistes.

Leurs missions comprennent notamment :

- Le suivi conjoint du patient avec l'interniste afin d'évaluer l'évolution de la maladie ; la planification des examens et des tests de surveillance ; l'organisation du calendrier de suivi
- La mise en place et le suivi des traitements ; l'information du patient sur les options thérapeutiques ; l'éducation à la prise et à la gestion du traitement ; la prescription et le suivi des examens biologiques nécessaires ; une permanence téléphonique permettant de répondre aux questions des patients et d'assurer un accompagnement réactif entre les consultations

Cette organisation illustre l'importance du rôle des infirmières en pratique avancée dans le parcours de soins. Grâce à leur expertise et à leur proximité avec les patients, elles contribuent à améliorer le suivi médical, à renforcer l'autonomie des malades et à favoriser une prise en charge plus coordonnée et personnalisée.

Les complications pulmonaires

Le Docteur Victor Genin a débuté son intervention en rappelant les différents organes pouvant être affectés par la sclérodermie. Il a ensuite centré son exposé sur les deux principales complications cardiopulmonaires de la maladie : la pneumopathie interstitielle diffuse (PID) et l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP).

La pneumopathie interstitielle diffuse concerne environ 40 à 50 % des patients, principalement ceux atteints d'une forme diffuse de sclérodermie. Son évolution est très variable : elle peut rester asymptomatique, être peu sévère et ne pas progresser, mais nécessite néanmoins une surveillance régulière.

L'hypertension artérielle pulmonaire, quant à elle, touche environ 6 à 8 % des patients et est plus fréquemment associée aux formes limitées de la sclérodermie. Cette complication peut avoir un impact important sur la qualité de vie et requiert une prise en charge précoce afin d'en limiter les conséquences.

À l'aide de schémas, d'illustrations et d'exemples cliniques, le Docteur Genin a expliqué les mécanismes de ces atteintes pulmonaires, leurs manifestations ainsi que les examens permettant de les diagnostiquer et de les surveiller. Il a également présenté les différentes options thérapeutiques actuellement disponibles et les perspectives offertes par les traitements les plus récents.

En conclusion, le Docteur Genin a rappelé l'importance d'un dépistage précoce et d'un suivi régulier. Il a notamment synthétisé les principaux examens recommandés, réalisés selon les situations de manière annuelle ou bisannuelle, afin de détecter rapidement toute évolution de la maladie et d'adapter la prise en charge des patients.

Les soins de kinésithérapie : bouger malgré la sclérodermie

Pour clôturer cette journée, le Professeur Agard a présenté un exposé consacré aux soins de kinésithérapie, préparé conjointement avec Youns Tahri (masseur-kinésithérapeute au CHU de Nantes).

Le message essentiel de cette intervention était clair : **il est indispensable de rester actif malgré la sclérodermie**. En effet, l'inactivité entraîne progressivement une diminution de la force musculaire, de l'endurance, de la mobilité articulaire et de l'autonomie. Le corps s'adapte au manque d'activité, mais cette adaptation est défavorable et peut accentuer les limitations fonctionnelles déjà liées à la maladie.

À l'inverse, l'activité physique constitue aujourd'hui un véritable levier thérapeutique. Pratiquée régulièrement et adaptée aux capacités de chacun, elle contribue à préserver les capacités physiques, à lutter contre le déconditionnement et à améliorer la qualité de vie.

L'activité physique ne se limite pas à la pratique d'un sport. Elle englobe de nombreux gestes du quotidien tels que la marche, le jardinage, le vélo, la natation, les loisirs actifs, les activités ménagères ou encore les exercices réalisés à domicile. Plus que l'intensité de l'effort, c'est la **régularité de la pratique** qui est essentielle pour maintenir les bénéfices sur le long terme.

En conclusion, le professeur Agard a rappelé qu'une activité physique adaptée, intégrée au quotidien et poursuivie dans la durée, constitue un élément clé de la prise en charge globale de la sclérodermie et

contribue au maintien de l'autonomie des patients.

Jacqueline Bouttier, déléguée adjointe