

Chère patiente, cher patient, chers proches et intéressés

Divers spécialistes (physiothérapeutes, ergothérapeutes, spécialistes des plaies et de la cicatrisation et médecins) ont participé à l'élaboration de ce guide. L'objectif de celui-ci est, d'une part, de tenter d'apporter des réponses claires et détaillées aux questions que vous vous posez sur cette maladie rare qu'est la « sclérodémie » ; d'autre part, de vous présenter les options thérapeutiques actuellement disponibles. Ce guide a été conçu pour vous aider à mieux connaître la sclérodémie et les troubles qui lui sont associés et à y faire face, et pour vous présenter les dernières avancées en matière de traitement. Cette maladie étant très variable d'une personne à une autre, elle nécessite une prise en charge et un suivi individualisés, adaptés à chaque patient. Ainsi, si certains patients peuvent « se contenter » de contrôles réguliers par des spécialistes, d'autres, en revanche, nécessitent la mise en place d'un traitement global (associant un traitement médicamenteux et des mesures non médicamenteuses). Bien que la sclérodémie soit considérée comme une maladie chronique, il est aujourd'hui possible de réduire les symptômes à l'aide de traitements complémentaires et d'améliorer ainsi considérablement la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes. La maladie ne peut pas encore être guérie, mais elle peut être traitée, ce qui constitue une importante avancée pour ces patients. Le succès du traitement repose avant tout sur un interrogatoire et un suivi minutieux du patient. Si vous avez encore des questions après avoir lu ce guide, nous tenterons volontiers d'y répondre. Vous trouverez divers contacts et adresses utiles (groupes d'entraide, etc.) à la fin de cette brochure.

Groupe suisse d'intérêt sur la sclérodémie
Mai 2015



Prof. Dr. méd.
F. Spertini

Prof. Dr. méd.
C. Chizzolini

Prof. Dr. méd.
U. Walker

Prof. Dr. méd.
P. Villiger

Prof. Dr. méd.
O. Distler