



ENFIN L'HIVER!

Sclérodémie  MC



ENFIN L'HIVER!

France Joyal, M.D.

Médecine interne et vasculaire
Professeure-adjointe de clinique
Centre Hospitalier Universitaire
de Montréal (CHUM)

pour

Sclérodémie Québec

Pour nous joindre :
1 844 990-6789 (ligne sans frais)
info@sclerodermie.ca

sclerodermie.ca

1^{re} édition : octobre 1998
Révisions : 2007, 2015, 2017

Table des matières

1.	Quelques définitions	4
2.	Les facteurs de sévérité	5
3.	La première visite	6
4.	Le traitement	7
4.1	La protection contre le froid	9
4.2	La nicotine	14
4.3	Les médicaments	15
4.4	Les autres approches	16
5.	Conseils de Bernard Voyer, explorateur	17
6.	Faire un don	22

1. Quelques définitions

Le phénomène de Raynaud, comme défini par le Dr Maurice Raynaud en 1862 décrit la modification de la coloration des doigts provoquée par le froid : la blancheur, l'aspect bleuté et/ou la rougeur reflètent les formes de réactions de la circulation au froid soit l'arrêt, le ralentissement ou la reprise de la circulation des artères digitales. Le phénomène de Raynaud touche 4-5 % de la population générale, dont environ 80 % de femmes.

À ce jour, plus de 40 maladies différentes peuvent être à l'origine du phénomène de Raynaud qui sera alors nommé phénomène de Raynaud **secondaire** ou syndrome de Raynaud. Les patients atteints d'une collagénose ou connectivite (sclérodermie, lupus érythémateux, arthrite rhumatoïde) ont fréquemment un tableau de phénomène Raynaud qui peut précé-

der de quelques mois ou même quelques années le diagnostic d'une de ces maladies.

La forme la plus fréquente demeure d'origine inconnue : il s'agit du phénomène de Raynaud **primaire** (aussi nommée Raynaud essentiel ou maladie de Raynaud); elle représente plus de 50% des patients qui consulteront pour ce problème. Dans ce cas, l'examen et le bilan sanguin seront complètement normaux.

La capillaroscopie, qui consiste en l'observation des capillaires de la base des ongles à l'aide d'un microscope, nous révèle parfois plusieurs mois à l'avance la présence d'une connectivite. Cet examen est devenu complémentaire au bilan sanguin de base.

Une première évaluation médicale nous renseigne fréquemment sur la maladie sous-jacente (primaire ou secondaire). Parfois, des visites successives sont nécessaires pour confirmer le diagnostic et permettre d'établir le pronostic. ❄️

2. Les facteurs de sévérité

Les premiers symptômes du phénomène de Raynaud débutent typiquement en hiver ou aux contrastes de température à un ou plusieurs doigts des mains et/ou des pieds. Le tableau peut évoluer au cours des hivers se limitant le plus souvent aux doigts.

Rarement, le nez, les joues et exceptionnellement la langue, les oreilles ou les seins peuvent présenter des modifications de coloration au froid. Pour certains patients, l'humidité, le vent, le stress ou la fatigue seront plus déterminants que le froid même.

La coloration bleutée persistante des mains et/ou des pieds n'est pas en soi un phénomène de Raynaud, ni une maladie. C'est l'**acrocyanose** par mécanisme d'hypertonie sympathique, largement répandue dans la population, fréquemment reliée au stress

et qui s'accompagne de frilosité des pieds surtout le soir au coucher. Un très petit nombre de ces patients présentent un phénomène de Raynaud le plus souvent essentiel. Cette condition nécessite une protection contre le froid et l'arrêt du tabagisme sans autre traitement médical.

Le nombre de doigts atteints n'est pas un indice de sévérité de la maladie. L'apparition de lésions douloureuses (ulcères) au bout des doigts indique la présence d'une connectivite, d'une maladie de Buerger (reliée au tabac), d'un problème de coagulation ou d'une embolie qui nécessiteront un bilan médical complet avec un traitement médical approprié.

Certains médicaments peuvent augmenter ou provoquer le phénomène de Raynaud et/ou l'acrocyanose, particulièrement ceux utilisés pour le traitement du trouble de l'attention. Votre pharmacien pourra vous informer si vous consommez de tels médicaments. ❄️

3. La première visite



Un questionnaire et un examen physique sommaires permettront d'établir si le patient présente une acrocyanose ou un phénomène de Raynaud.

S'il s'agit bien d'un phénomène de Raynaud, le bilan sanguin et la capillaroscopie de base permettront de différencier entre un phénomène primaire et secondaire. Dans ce dernier cas, un bilan complémentaire qui consiste en l'évaluation de la fonction de certains organes (coeur, poumons, reins, foie, tube digestif, muscles, articulations, yeux, os, peau) pourrait s'avérer requis.

Plusieurs mois sont quelquefois nécessaires pour compléter un bilan parfois exhaustif souvent essentiel pour bien suivre l'évolution d'une maladie. Le patient gagne à respecter ses rendez-vous : le diagnostic, le pronostic et les traitements en seront que plus précis. ❄️

4. Le traitement



À ce jour, il n'y a pas de traitement du phénomène de Raynaud qui puisse agir sur la cause. La protection du froid est la première approche avec l'arrêt du tabagisme et des médicaments qui peuvent contribuer à ce tableau.

À défaut d'agir sur la cause, le traitement vise à agir sur les symptômes (froideur, blancheur) pour tenter de réduire sinon éviter une réaction trop forte des extrémités au froid.

4.1 La protection contre le froid



La protection contre le froid est le premier traitement et souvent le seul requis.

L'ensemble du corps doit être au chaud, comme dans une bulle de chaleur. Il est plus facile de se garder au chaud que de se réchauffer une fois que la température du corps a commencé à s'abaisser. Un surplus de chaleur, sans toutefois atteindre le point de sudation, sera redistribué aux endroits qui seront froids, comme les mains et les pieds. Nous introduisons ici le concept multi couches où

CHALEUR = ÉPAISSEUR

pour les vêtements, qui seront portés par couches successives, adaptés à la saison concernée et aux activités planifiées :

4.1 La protection contre le froid

1) → La première couche :

le sous-vêtement qui garde le corps au sec pendant l'effort et accélère l'évacuation de la transpiration. Elle sera composée de polyester ou de polypropylène. Les fibres d'acryliques, de soie, de nylon ou de laine sont un deuxième choix. Le coton (qui ne sèche pas assez rapidement) et la rayonne sont à éviter.

2) → La deuxième couche ou couche intermédiaire :

elle conserve la chaleur dégagée par le corps et empêche les courants d'air de balayer cette chaleur. Ce sont les laines polaires ou un chandail contenant un pourcentage élevé de laine (de 60 à 100%). Cette deuxième couche peut se porter seule, sur un sous-vêtement par temps sec et sans vent.

3) → La troisième couche s'ajoute pour protéger des intempéries anticipées.

Le choix du vêtement se fera en fonction de l'activité choisie. Il sera composé d'une des trois classes de matériaux suivants :

- tissus coupe-vent et respirants : micro-fibres de polyester et/ou nylon
- tissus coupe-vent et imperméables : nylon enduit d'uréthane
- tissus imperméables et respirants : nylon laminé d'une membrane microporeuse ou enduit microporeux.

4.1 La protection contre le froid

Pour l'hiver, cette troisième couche sera un manteau isolé qui contiendra un isolant au choix:

- isolants gonflants,
- duvet: plus cher, mais adéquat s'il est dense et bien entretenu,
- fibres à crochets.

Le choix des manteaux est très vaste et leurs coûts peuvent être vertigineux. Une attention particulière sera portée aux fermetures à glissière qui, munies d'un rabat, évitent l'infiltration d'air, aux poignets scellés, aux cordons resserrant à la taille et aux cuisses et au revers du cou pour éviter un contact douloureux de la peau avec la glissière. Il faut être attentif aux propriétés inscrites sur les étiquettes, qui indiquent parfois le degré de protection contre la température extérieure. Les boutiques spécialisées en sports de plein air ont une gamme de vêtements coûteux mais très résistants. D'autres magasins pourront avoir certains items complémentaires à prix plus compétitifs.

Plus de la moitié de la chaleur du corps peut être perdue par la tête: il est donc essentiel que la tête et le cou soient bien au chaud.

4.1 La protection contre le froid

Les mains doivent être protégées sans être à l'étroit. Les mitaines sont plus chaudes que les gants. Elles seront composées de matériaux isolants et peuvent être recouvertes d'un tissu laminé imperméable. On peut aussi avoir un système multi-couches avec un sous-gant en laine polaire ou en laine naturelle qui s'insère dans un sur-gant composé d'un tissu imperméable et respirant. Un ajustement aux poignets empêche l'air froid de s'infiltrer. Un manchon fabriqué de fourrure ou de tissu synthétique peut ajouter une touche d'élégance bien hivernale.

Pour les jambes, les sous-vêtements sont aussi utiles que pour conserver la chaleur du tronc. Les matériaux des pantalons seront similaires à ceux du manteau, selon la saison et les activités extérieures.

Les guêtres sont un complément à l'activité choisie.

Pour les bas, la combinaison de deux matériaux apporte les propriétés souhaitées : polypropylène comme première couche (pour évacuer l'humidité du pied), puis un bas de laine (qui absorbe l'humidité, sert de coussin et augmente l'isolation du froid).

Les bottes seront confortables avec des semelles intérieures de feutre et les coutures scellées d'un enduit résistant à l'eau. Certains modèles auront une protection de l'eau et/ou des matériaux isolants.

4.1 La protection contre le froid

Un supplément de chaleur artificielle n'est pas dommageable si elle n'est pas excessive. Il ne modifie en rien l'évolution à long terme du phénomène de Raynaud.

Il existe :

- des réchauffe-mains et réchauffe-pieds jetables (sachets)
- des gants et des mitaines chauffantes (charbon, essence à briquet ou batteries)
- des bas et des semelles chauffantes
- un chauffe-pieds (électrique)
- une couverture électrique pour le lit à température constante ou à capteur thermique intégré réglant la chaleur selon la température du corps
- un coussin chauffant pour le dos, dont certains modèles adaptés pour la voiture
- une télécommande de démarrage à distance ou un réchauffeur pour automobile, avec ou sans minuterie
- un radiateur soufflant pour la salle de bain pour obtenir rapidement le réchauffement de cette pièce, avec ou sans chauffe-serviettes intégré
- des planchers chauffants.

Si vous devez demeurer en contact avec une surface froide (assis ou debout), une isolation supplémentaire peut être obtenue au moyen d'un matériau épais de type styromousse ou même une pile de journaux.

4.1 La protection contre le froid

Les solutions proposées ne sont toutefois pas universelles et à chacun de découvrir ce qui lui convient le mieux.

Si les extrémités deviennent blanches, il faut chercher à les réchauffer rapidement sans chaleur excessive : le contact de l'extrémité concernée avec une autre partie du corps bien chaude (aisselles, cuisses...) est souvent suffisant. L'eau chaude est efficace, en s'assurant qu'elle ne soit pas bouillante en y touchant d'abord par le coude. Au cours d'une activité extérieure, on peut changer de gants avec une paire gardée au chaud sur soi ou par l'échange avec un accompagnateur qui a les extrémités bien chaudes.

Des liquides chauds et sucrés aident notre organisme à garder sa chaleur; un liquide chaud plus proche de la température du corps sera assimilé plus rapidement qu'un liquide froid. L'alcool peut donner une fausse sensation de bien-être et est à proscrire comme moyen de garder sa chaleur.

Au niveau alimentaire, les aliments gras, qui se digèrent lentement, seront une source de chaleur à long terme au cours d'un effort physique. À ce jour, il n'y a pas d'aliments ou de suppléments vitaminiques qui puissent modifier la fréquence ou la sévérité du phénomène de Raynaud. ❄️

4.2 La nicotine



Votre pharmacien peut vous informer sur les médicaments disponibles pour faciliter l'arrêt de la consommation de nicotine.

La consommation de nicotine, quelle qu'en soit la source diminue la circulation au niveau de la peau pendant 4 à 6 heures. Pour certains patients, l'arrêt de l'utilisation de la nicotine a remarquablement augmenté le confort global et la tolérance des extrémités à l'exposition au froid. Pour d'autres, la viabilité de leurs extrémités est même conditionnelle à l'arrêt de la nicotine : il s'agit d'un phénomène de Raynaud secondaire à la maladie de Buerger où ulcères, gangrène et amputations sont le lot de ceux qui persistent à fumer. Les cliniques anti tabac peuvent devenir une solution à l'arrêt complet de l'usage de la nicotine. Informez-vous auprès du CLSC de votre région afin d'obtenir l'information sur de tels services. ❄️

4.3 Les médicaments



Les médicaments les plus efficaces sont parfois les plus mal tolérés. Puisqu'il n'est pas démontré que la fréquence des épisodes de Raynaud ait une influence sur sa progression, un traitement médical est donc à discuter avec votre médecin en fonction d'abord des activités quotidiennes.

Si le travail est compromis, un effort sera fait pour éviter l'exposition au froid ou à l'humidité. Dans certains cas, les vibrations et/ou les percussions sont à l'origine du problème du phénomène de Raynaud et l'activité en sera directement affectée.

Certains médicaments peuvent être pris selon les activités avec arrêt de plusieurs jours. D'autres doivent être pris sur une période de plusieurs jours pour avoir leur pleine efficacité et ne peuvent donc être interrompus. Pour un patient souffrant d'hypertension ou d'angine, le médecin traitant pourra choisir un médicament avec un effet combiné sur les deux maladies. Les médicaments dans la catégorie des vasodilatateurs peuvent être pris le soir, ce qui diminue les effets indésirables sans modifier leur efficacité.

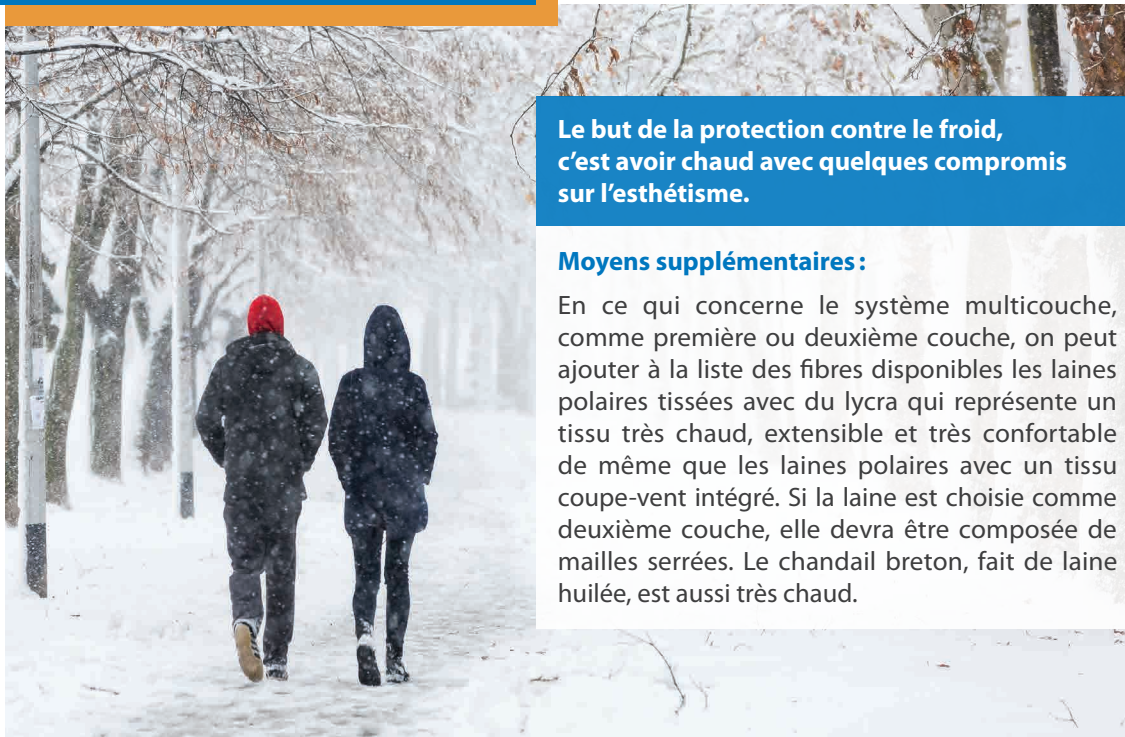
Une plaie est une porte d'entrée pour les infections. Il faut donc songer à se protéger les mains dans l'exécution de certains travaux. Les antibiotiques sont parfois nécessaires si une infection se manifeste, le plus souvent par voie orale (comprimés), pour favoriser le traitement ciblé et efficace de la plaie à guérir. De bonnes lotions hydratantes aideront à prévenir les blessures de la peau. ❄️

4.4 Les autres approches

D'autres alternatives peuvent contribuer à diminuer la fréquence et/ou sévérité des épisodes de Raynaud telles que l'acupuncture et le biofeedback. Toutefois, il n'y a aucune preuve scientifique de leur efficacité. L'approche par produits naturels à base de plante doit être prudente: les substances utilisées ont parfois causé de la toxicité à différents organes.

La conviction du patient à l'égard d'une forme de traitement contribue jusqu'à 50% de son efficacité: c'est ce qu'on appelle l'effet placebo. Cela s'applique aussi au traitement conventionnel avec tout médicament. ❄️

5. Conseils de Bernard Voyer, explorateur



Le but de la protection contre le froid, c'est avoir chaud avec quelques compromis sur l'esthétisme.

Moyens supplémentaires:

En ce qui concerne le système multicouche, comme première ou deuxième couche, on peut ajouter à la liste des fibres disponibles les laines polaires tissées avec du lycra qui représente un tissu très chaud, extensible et très confortable de même que les laines polaires avec un tissu coupe-vent intégré. Si la laine est choisie comme deuxième couche, elle devra être composée de mailles serrées. Le chandail breton, fait de laine huilée, est aussi très chaud.

5. Conseils de Bernard Voyer, explorateur

De toutes les parties du corps exposées au froid, la tête et le tronc sont les parties essentielles à protéger :

La tête : choisir un modèle qui couvre la nuque, avec une fibre ou un enduit contre le vent.

Le cou : préférer une coupe de manteau avec un revers (col) doublé qui chevauche le chapeau, comprenant aussi pour l'hiver, un capuchon doublé de laine polaire avec un matériau imperméable et coupe-vent.

Les mains : choisir les gants ou mitaines avec de longues manches.

Le tronc : certains manteaux intègrent une bande élastique à la taille à même la portion interne (comme une jupette) ce qui est même plus efficace que les cordons à la taille qui sont à l'extérieur du vêtement.

Les pieds : au sec les pieds ! Il y a des bas très confortables en couche unique fabriqués d'un mélange de matériau isolant et de laine. Si les bottes sont vendues avec un feutre à l'intérieur, il est sage d'en avoir une paire de rechange pour toujours garder les pieds au sec.

Les bas de mohair (poils de chèvre angora) sont chauds et incontournables pour le confort dans la maison.

5. Conseils de Bernard Voyer, explorateur

Les fesses et les pieds : un isolant comme un tapis de sol (en styromousse) peut être découpé et adapté au besoin comme siège ou comme semelles dans les bottes (jusqu'à un an d'utilisation!)... léger et économique!

Les activités extérieures : finalement, pour une activité extérieure, active ou passive, il faut bien s'hydrater. Un apport calorique sous forme de barres tendres est préférable au chocolat seul avec des boissons chaudes au besoin (le café est à proscrire)... sans alcool (qui modifie notre sensibilité au froid et accroît la perte de chaleur par les extrémités). ❄️

NOTES

**Veillez retourner le coupon de don
qui se trouve à l'endos à l'un
de nos bureaux :**

SCLÉRODERMIE QUÉBEC

550, chemin Chambly, bureau 40
Longueuil (Québec) J4H 3L8

ou

SCLÉRODERMIE QUÉBEC

1020, rue Bouvier, bureau 400
Québec (Québec) G2K 0K9

POUR FAIRE UN DON EN LIGNE :

www.sclerodermie.ca

La publication du premier fascicule a été possible grâce à Sclérodémie Québec

Un don serait apprécié pour poursuivre l'aide aux patients ainsi que la recherche sur la sclérodémie

Site Internet : www.sclerodemie.ca — Courriel : info@sclerodemie.ca

OUI! Je veux faire avancer la recherche et soutenir l'aide aux malades.

Je désire devenir membre associé de Sclérodémie Québec.

Je désire faire un don :

Voici ma contribution de :

300 \$ 100 \$ 50 \$ 25 \$ ou _____ \$

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____

Téléphone : () _____

Courriel : _____

**Les chèques doivent être émis à l'ordre
de Sclérodémie Québec :**

Voir nos coordonnées postales à la page précédente.

MERCI DE VOTRE APPUI !

J'effectue mon don :

par chèque (au nom de Sclérodémie Québec)

Par carte de crédit :

Mastercard Visa Date d'expiration : _____ / 20 _____

No de la carte : _____

Signature : _____

Je désire recevoir un reçu pour fins d'impôt.

Je désire recevoir le Bulletin de Sclérodémie Québec

par la poste par courriel

Je suis atteint(e) de sclérodémie*

Je suis un proche d'une personne atteinte*

* Ces informations demeureront confidentielles.

Je désire être bénévole

J'aimerais recevoir l'infolettre de Sclérodémie Québec.

Voici mon adresse courriel : _____



MERCI À

Monsieur Patrice Alwin (*La Cordée*)
pour ses précieuses explications
lors de la rédaction de ce fascicule

à **Monsieur Bernard Voyer**, explorateur
ainsi qu'au **Docteur Jean-Luc Senécal**,
rhumatologue, pour l'avoir révisé.



SCLÉRODERMIE QUÉBEC

Pour nous joindre :
1 844 990-6789 (ligne sans frais)
info@sclerodermie.ca
www.sclerodermie.ca