

SCLERODERMIE

Handicap fonctionnel chez les patients atteints de sclérose systémique : association avec les caractéristiques de la maladie et le questionnaire EULAR Systemic Sclerosis Impact of Disease

N. HAFDHOUNI (1) ; F. Rim (1) ; A. Guiga (2) ; M. Thabet (2) ; D. Khalifa (1) ; N. El Amri (1) ; C. Daldoul (1) ; H. Hachfi (1) ; K. Baccouche (1) ; B. Elyes (1)
(1) Rhumatologie, Hôpital Farhat Hached, Sousse, Tunisie; (2) Médecine interne, CHU Farhat Hached, Sousse, Gouvernorat de Sousse, Tunisie

Introduction :

La sclérodermie systémique (ScS) est responsable d'une perte de fonction, d'handicap et d'une altération de la qualité de vie. La fatigue est un symptôme très courant de la ScS et affecte négativement la qualité de vie liée à la santé et la capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne.

L'objectif de notre travail était d'évaluer le handicap fonctionnel au cours de la ScS ainsi que les facteurs associés.

Patients et méthodes :

Étude transversale incluant des patients atteints de ScS répondant aux critères de l'ACR/EULAR 2013. Les différentes manifestations de la maladie, le score de Rodman modifié, les stades NYHA de la dyspnée étaient collectés. Le handicap fonctionnel était estimé par le Scleroderma Health Assessment Questionnaire (sHAQ). Le Mouth Handicap in Systemic Sclerosis (MHISS) scale et the hand scleroderma lived experience (HSLE) ont évalué le handicap buccal et des mains, respectivement. Le score Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) était utilisé pour la fatigue et l'impact de la ScS rapportés par les patients était mesuré par the EULAR Systemic Sclerosis Impact of Disease (SclerID).

Résultats :

Il s'agissait de 97 patients dont 83 femmes et 14 hommes. L'âge moyen était de 57 ans \pm 15. Le syndrome de Raynaud était le mode de début le plus fréquent (69.4% des patients). Des complications trophiques à type : d'ulcération (40%) de nécrose pulpaire (14%) et de résorption des phalanges (6%) ont été rapportés. L'atteinte digestive a été objectivée dans 69 % des cas la dysphagie était la manifestation la plus fréquente (50%). L'atteinte pulmonaire était trouvée dans 54% des cas avec une fibrose pulmonaire dans 32 % des cas. La valeur moyenne de l'HAQ modifié était de 1.94 ± 0.5 soulignant un retentissement important de la ScS. Le score de handicap buccal et le HSLE des mains étaient de 25.36 et de 36.98, respectivement. Le score SclerID moyen était à $6,7 \pm 1,4$. La fatigue était rapportée dans 63,9 % des cas.

Les facteurs associés à la sévérité de l'incapacité fonctionnelle (HAQ \geq 2) étaient : le type cutané diffus de la ScS ($p=0,02$), l'atteinte cutanée (52% vs 33% $p=0,05$), la localisation au niveau du visage ($p=0,008$), les complications trophiques à type d'ulcération (48% vs 23% $p=0,01$), la microstomie (86% vs 64% $p=0,03$), le score de Rodnan modifié ($p=0,06$), les symptômes fonctionnels digestifs (83% vs 54% $p=0,007$), la dysphagie (61.5% vs 35% $p=0,02$), l'œsophagite (38% vs 12% $p=0,05$), la sténose peptique (11.5% vs 0% $p=0,03$), la toux chronique (36.5% vs 12.5% $p=0,009$) la dyspnée (67.5% vs 37% $p=0,02$) et les stades NYHA, la présence d'atteinte pulmonaire de type PINS (60% vs 37% $p=0,05$), la fibrose pulmonaire (44% vs 18% $p=0,01$), le syndrome restrictif aux épreuves fonctionnelles (46% vs 12.5% $p=0,001$) et la présence d'anticorps antiSCL70 (53% vs 27% $p=0,013$). Le score SclerID ($p=0,01$) et MHISS ($p=0,006$) étaient associés la sévérité de l'incapacité fonctionnelle.

Conclusion :

La ScS est une maladie très handicapante et qui s'associe fréquemment à la fatigue (2/3 des cas). Cet handicap était associé selon notre étude aux atteintes cutanées, digestives, pulmonaires, à l'impact de la ScS rapportés par les patients (SclerID) et la positivité de l'anti SCL70.