

# La sclérodermie, ensemble, faisons le tour de la question !

Proposé par :



## Le programme en quelques mots...

### Public

Adultes, y compris personnes âgées, Aidants

### Pathologie / troubles / Syndromes

Sclérodermie systémique

### Les objectifs

- Accompagner les patients dans la compréhension de la maladie, pour leur permettre de concilier leur vie au quotidien avec les contraintes liées à celle-ci (causes, évolution, suivi, traitements, etc.)
- Acquérir et maintenir des compétences afin d'améliorer leur qualité de vie (protection contre le froid, gestion de la fatigue, etc.)

### Mode de réalisation du programme

Hospitalisation     Ambulatoire en établissement     Exercice de ville

### Lieu(x) où se déroule(nt) les entretiens et ateliers

Unité de médecine ambulatoire (UMA), Hôpital Sud, CHU Rennes, 16 Bd de Bulgarie, 35200 Rennes

### Comment accéder au programme ?

Le programme est proposé à tous les patients ayant un diagnostic de sclérodermie systémique et suivis au CHU de Rennes dans le service de médecine interne.

### Coordonnées de contact

Contactez l'infirmière au poste de coordination  
Tél. : 02 99 26 59 83, de 10 h 30 à 17 h 00

Mise à jour : 30/10/2025

Informations recueillies par



@: [utepchurennes@chu-rennes.fr](mailto:utepchurennes@chu-rennes.fr)



## Le déroulement du programme

### Coordinateur

Dr Claire CAZALET-S-LACOSTE

### Composition de l'équipe intervenante

Médecins, Infirmières, Psychologues

### Liens avec le cercle de soin (médecin traitant...)

Une lettre est systématiquement envoyée au médecin traitant après le bilan éducatif partagé, après chaque séance d'éducation thérapeutique qui rappellera le contenu de l'atelier, les ateliers déjà réalisés et les objectifs atteints, et après la séance individuelle d'évaluation.

### Bilan éducatif partagé initial

Le bilan éducatif partagé (BEP) initial est réalisé en consultation par une des infirmières en hôpital de jour en lien avec un médecin.

### Thèmes / organisation des ateliers éducatifs

Les séances sont collectives avec un groupe d'environ 6-8 patients (exceptée celle concernant la biothérapie, individuelle). Elles sont organisées mensuellement sur une demi-journée (2 séances par session).

Les thématiques abordées dans les séances sont les suivantes :

- La maladie (mieux comprendre, pouvoir l'expliquer)
- Les mains (manifestations cutanées, lutte contre le froid, ulcérations digitales, pansements)
- Partages d'expériences (émotions, vécu, stratégies personnelles...)
- Bien-être (fatigue, stratégies...)
- Mon parcours social (ALD, RQPTH, assurances...)

### Bilan de suivi/fin de parcours et modalités de suivi

Une séance individuelle d'évaluation est proposée à l'issue des séances collectives prévues dans le programme éducatif personnalisé, à l'occasion d'une consultation de suivi auprès du médecin référent du patient ou en hôpital de jour de médecine interne.

