

الجمعية التونسية لمقيمي الطب الباطني
Association Tunisienne des Jeunes Internistes



Livret d'éducation thérapeutique pour les patients suivis pour syndrome de Sjögren

ASSOCIATION TUNISIENNE DES JEUNES INTERNISTES
EN COLLABORATION AVEC
LA SOCIÉTÉ TUNISIENNE DE MÉDECINE INTERNE
ET LE GROUPE SJÖGREN EN TUNISIE

كتيب التثقيف العلاجي لمرضى مرض شوغرن

الجمعية التونسية لمقيمي الطب الباطني
بالشراكة مع
الجمعية التونسية للطب الباطني
و مجموعة شوغرن في تونس

شنوا مرض شوغرن؟

Qu'est ce que le syndrome de Sjögren?



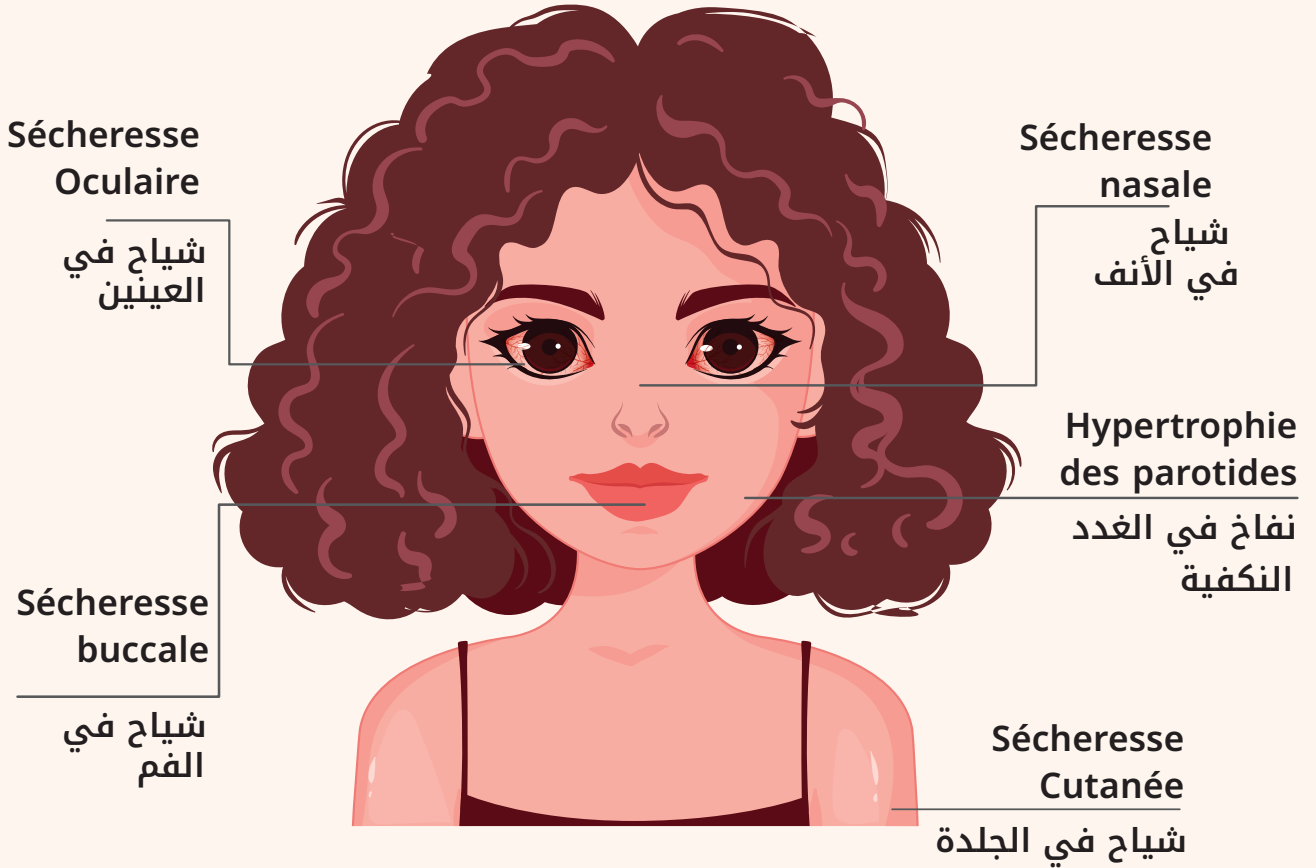
- «« هو التهاب مزمن
- «« ناتج عن اضطراب في المناعة الذاتية
- «« يجي أكثر عند النساء
- «« الشياح هو من أول الأعراض اللي تخلينا نفيقو بيه
- «« علاماتو تختلف من شخص إلى آخر
- «« في أغلب الأحيان، يكون مرافق لأمراض مناعة أخرى كيف سكليرودرما ، الذئبة الحمراء و التهاب المفاصل الروماتويدي ; كيما ينجم يجي وحدو
- «« تسمى المرض على اسم الطبيب اللي اكتشفوا



- «« Il s'agit d'une maladie inflammatoire chronique
- «« Son mécanisme est lié à un dérèglement immunitaire
- «« Il est plus fréquent chez les femmes
- «« Il est généralement révélé par un syndrome sec
- «« Ses symptômes varient d'une personne à une autre
- «« Il est le plus souvent associé à d'autres maladies systémiques comme la polyarthrite rhumatoïde, la sclérodermie systémique ou le lupus...
- «« Le syndrome de Sjögren doit son nom au médecin qui l'a découvert

الأعضاء المصابة خلال المرض

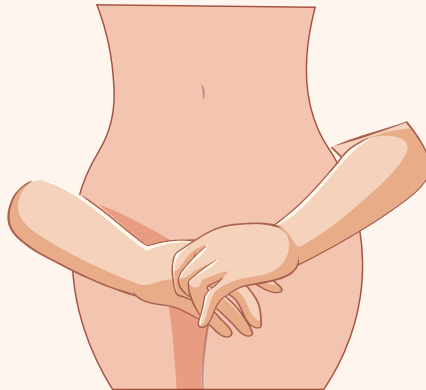
Organes atteints au cours de la maladie



Sécheresse vaginale:

Irritation locale
douloureuse associée à
des infections mycosiques

Cette sécheresse
vaginale, peut être
responsable de douleurs
lors des rapports
sexuelles



شياح مهبلي

تهرية على مستوى المهبل
تنجم تتسبب في تعففات

الجفاف ينجم يتسبب في
أوجاع عند القيام
بعلاقة جنسية

الأعضاء المصابة خلال المرض

Organes atteints au cours de la maladie

SYSTÈME NERVEUX

الجهاز العصبي

FATIGUE, ASTHÉNIE
ET TROUBLES DE L'HUMEUR

الإرهاق والوهن
واضطرابات المزاج

POUMON

الرئة

REINS

الكلية

NERFS

الأعصاب

ARTICULATIONS

المفصل

MUSCLES

العضلات

PEAU

الجلد

Ceci dit d'autres organes peuvent être atteints

نصائح للوقاية ضدّ علامات الجفاف Mesures de protection contre le syndrome sec

العيون Les yeux



««« نستعمل الوسائل المضادة لجفاف العين التي يكتبها لي طبيبي

««« J'utilise les agents mouillants prescrits par mon médecin

««« نحاول نتجنب الأماكن الجافة (عالية التكييف) والأماكن
التي فيها ريح وإلا غبرة



««« J'évite les environnements secs
(fortement climatisés), extrêmement venteux
ou les endroits poussiéreux

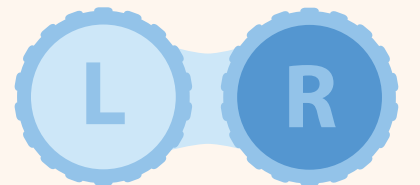


««« نحاول ناخو راحات منتظمة كان نعدي برشا وقت نقرا و إلا
نتفرج في الشاشة

««« J'essaie de prendre des pauses régulièrement,
si je passe beaucoup de temps à lire, à regarder
la télévision ou les écrans

««« نتشاور مع طبيب العيون إذا نحب نستعمل العدسات
الاصقة

««« Je prends l'avis de mon ophtalmologue,
avant de porter des lentilles de contact



التدليك الذاتي للجفون: Automassage des paupières:

»» Je me lave soigneusement les mains



»» نغسل يديا مليح

»» J'applique des compresses tièdes sur les yeux



»» نبل قماش بالماء الدافئ و نخليه على عينا

»» Je place mes doigts sur ma paupière et j'applique une légère pression le long de la paupière



»» نحت صوابعي على عينا مغمضين و نمسد برفق

»» Je fais un mouvement circulaire doux avec une légère pression



»» نعمل حركات دائرية برفق

»» نعاود الحركات مدة ثلاثين ثانية لكل جفن الفوق و اللوطة

»» Je répète ce processus pendant 30 secondes avec 2 à 3 massages par paupière (*supérieure et inférieure*)

الفم LA BOUCHE

»»» J'évite le tabac et je m'hydrate correctement



»»» نتجنب التدخين
و نشرب برشا ماء

»»» J'applique de l'huile d'olive à l'intérieur de ma bouche avant de dormir



»»» ندهن فمي من داخل
بزيت زيتون قبل ما نرقد

»»» J'utilise des gommes sans sucre pour stimuler la production de salive



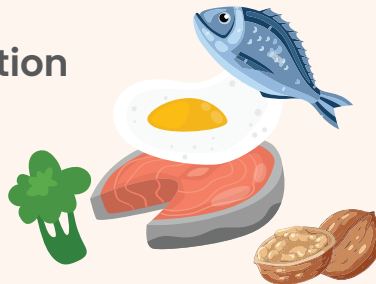
»»» نستعمل علكة من دون
سكر باش نحفز إفراز اللعاب

»»» Je limite la consommation des aliments irritants, comme le café et les aliments épicés



»»» نحاول نقص من استهلاك
الأطعمة الحارة و القهوة

»»» J'opte pour une alimentation riche en acides gras oméga 3 comme le poisson, la noix et les choux



»»» نخير الأطعمة الغنية
بالأوميغا 3 كيف الحوت
و الجوز و الكرنب

التدليك الذاتي للغدد اللعابية Automassage des glandes salivaires :

»» Je me lave soigneusement les mains



»» نغسل يديا مليح

»» Je place deux doigts au niveau de l'angle inférieur de la mâchoire



»» نخط زوز صوابع في فكي السفلي من الخارج

»» J'effectue des mouvements vers le haut puis vers l'avant comme indiqué par les flèches dans la figure



»» نعمل حركات للأعلى ثم للأمام حسب الصورة

»» J'effectue des mouvements en avant de l'angle de la mâchoire vers le menton comme indiqué par les flèches dans la figure



»» نعمل حركات للأمام من فكي السفلي إلى الذقن



»» نعيد نفس الحركات لبضع الدقائق مع تغيير الضغط

»» Je répète ce massage pendant quelques minutes, *en variant la pression*



نظافة الفم Hygiène buccale

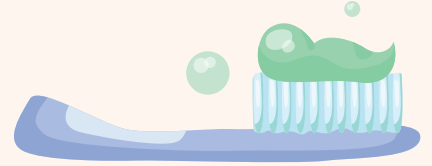


««« نحك سنيا ثلاثة مرات في اليوم على الأقل
لمدة دقيقتين بإستعمال حركات دائرية.

««« Je me brosse les dents 3 fois par jour pendant
au moins deux minutes, en effectuant des
mouvements circulaires doux

««« نستعمل فرشاة أسنان بشعيرات لينة
باش منجرحش لثتي

««« J'utilise une brosse à dents à poils souples
pour éviter d'irriter les gencives



««« نستعمل معجون أسنان بالفليور

««« Je préfère le choix des dentifrices fluorés

««« من المستحسن نعيدي عند طبيب أسنان
كل ستة أشهر باش نتفقد حالة فمي

««« Je prévois des visites régulières chez
mon dentiste pour un nettoyage professionnel
et un suivi de l'état de ma bouche une fois
tous les 6 mois



البشرة LA PEAU



«« ندهن جلدي بكريمة مرطبة

»» J'applique des lotions hydratantes pour maintenir la souplesse de la peau

«« نستعمل صابون ناعم و مواد إستحمام مرطبة

»» J'opte pour des savons doux et des produits de douche hydratants



«« نتجنب الإستحمام المتكرر بالمياه الساخنة الي ينجم يشيح البشرة

»» J'évite les douches excessivement chaudes qui peuvent assécher la peau



«« نحمي بشرتي بكريمة واقية من الشمس و ملابس مناسبة

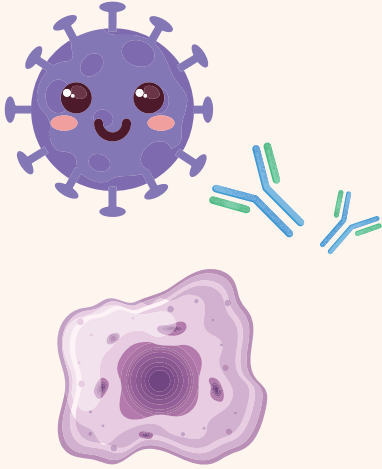
»» Je me protège du soleil avec des crèmes solaires et des vêtements appropriés



علاش لازموني نعدي بصفة منتظمة؟ Pourquoi dois-je suivre régulièrement?

بش نتقاصو في مرحلة مبكرة مضاعفات المرض

»»» Pour rechercher les complications
à un stade précoce



بش نتقاصو ظهور أمراض أخرى

»»» Pour rechercher d'autres maladies
associées

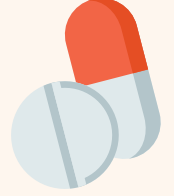
بش نتأكدوا من فعالية الدواء وتماشيه معايا

»»» Pour évaluer l'efficacité et la tolérance
des traitements prescrits



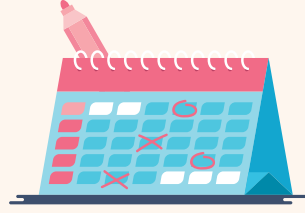
شنوا لازمني نعرف على دوايا؟ Mon traitement, que dois-je savoir?

الهدف من الدواء هو التحكم في المرض <<<
< دوايا يقررو طبيبي بالتشاور معايا
< دوايا يتم اختياره حسب حالتي الصحية



- >>> Le but du traitement est de contrôler ma maladie
- > Mon traitement sera décidé avec mon médecin.
 - > Mon traitement dépend de la forme de ma maladie.

>>> Il est important de prendre régulièrement mon traitement



<<< من المهم أنني ناخو
دوايا بانتظام

>>> J'informe tout médecin, de ma maladie et des traitements que je prends



<<< نعلم كل طبيب نعدي
عندو على مرضي
و دواياتي

>>> Je ne prends pas de médicament sans consulter un médecin

<<< ماناخوش دواء من
غير ما نستشير طبيب

>>> Je réalise mes vaccinations régulièrement selon les conseils du médecin



<<< نجدد تلاقحي بانتظام
حسب توصيات طبيبي

نصائح للحياة اليومية Hygiène de vie

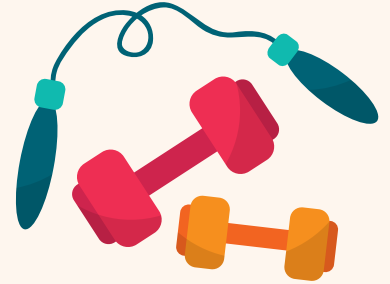


««« نحاول نحافظ على تغذية صحية متوازنة

««« J'essaye de m'alimenter d'une façon saine et équilibrée

««« نختار الأنشطة الرياضية المتماشية مع حالتي الصحية

««« J'opte pour des activités physiques adaptées à mon état de santé



««« نحاول نتجنب الضغط الجسدي و النفسي

««« J'essaye d'éviter le stress physique et psychique



««« نحاول نحافظ على ظروف نوم مناسبة

««« Je privilégie des bonnes conditions de sommeil





الحمل و الإنجاب Grossesse et accouchement

مرض شوغرن لا يؤثر على الخصوبة

Le Syndrome de Sjögren ne compromet pas la fertilité

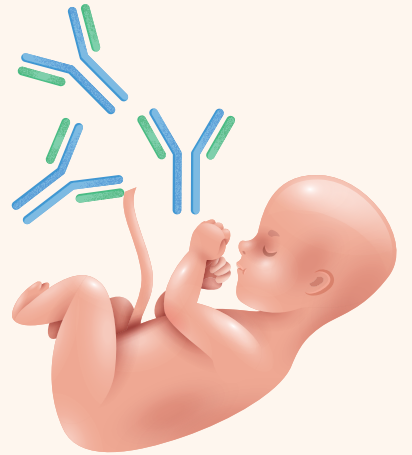


بعض الأدوية ما تتماشاش مع الحمل هذاك علاه
لازم برمجة الحمل بعد استشارة الطبيب

Certains médicaments ne sont pas compatibles avec la grossesse d'où l'intérêt d'une grossesse programmée avec mon médecin

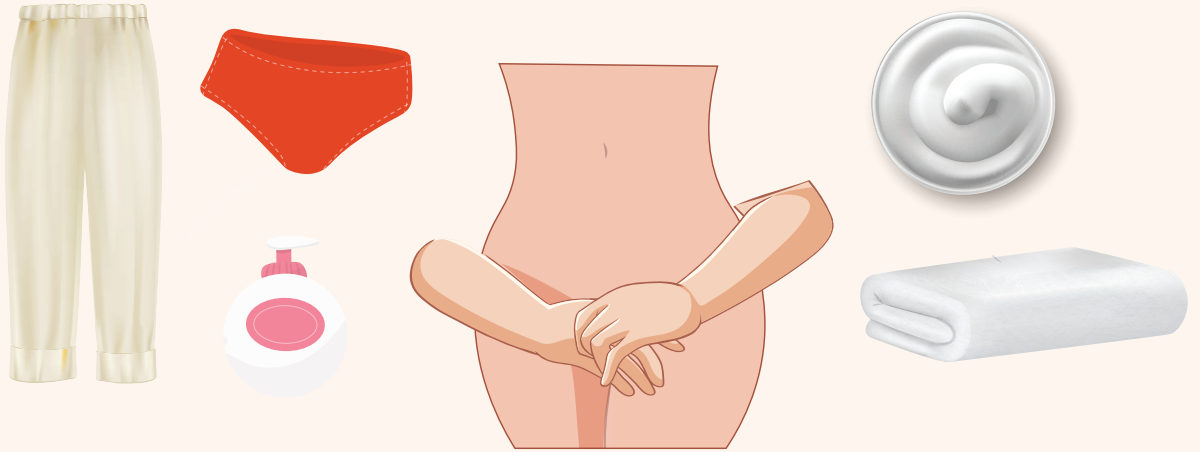
فما احتمال ضئيل أنو أجسام مضادة تمر
إلى الجنين خلال الحمل، الأمر الي يخلي متابعة
الحمل لازم تكون منتظمة مع أخصائي التوليد

Il existe un risque faible de passage de certains anticorps vers le fœtus nécessitant un suivi particulier avec mon gynécologue



جفاف المهبل Sécheresse vaginale

- ««« مانظّفش المناطق الحساسة أكثر من مرتين في النهار
- ««« نبعد على المناديل المبللة و نستعمل صابون ناعم
- ««« نشل مליح وانشف بالسياسة بمنشفة شايحة
- ««« نلبس ملابس داخلية قطنية و سروال واسع
- ««« نبعد على الرياضة اللّي تنجم تقلقني كيما البسكلات و نخيّر السباحة في البحر على السباحة في المسبح
- ««« نحاول نحافظ على تغذية سليمة ومتوازنة لتسهيل الهضم وضمان التوازن البكتيري للمهبل
- ««« نجّم نستعمل الكريمات المرطبة اللّي يقلي عليهم طبيبي



- ««« Je limite les toilettes intimes à deux fois par jour
- ««« J'évite les lingettes et je préfère un savon doux
- ««« Je prends le temps d'un rinçage soigneux et je sèche en tamponnant avec un linge sec
- ««« Je porte des sous-vêtements en coton et des pantalons amples
- ««« J'évite les sports irritants comme le vélo et je privilégie la nage en mer plutôt qu'en piscine
- ««« J'essaye de maintenir une alimentation saine pour un bon transit et une flore vaginale saine
- ««« Des crèmes et ovules hydratantes à l'acide hyaluronique sont disponibles et peuvent être prescrites par mon médecin

علامات الخطورة Signes de gravité

هل ينجم يتحول المرض إلى سرطان ليففوي؟

الإحتمال موجود في بعض الحالات و لهذا السبب يلزم التقصي عليه من خلال المتابعة المنتظمة

شئوما الأعراض الي لازم نقول عليها لطبيبي؟

-سخانة, فشلة, نقص شاهية أو نقص في الميزان

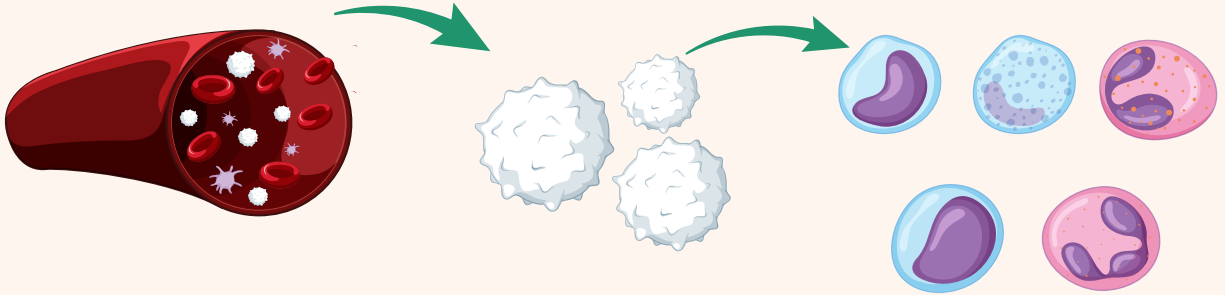
-انتفاخ الجدقين

-ولسيس

-جلف

-تنميل في الأطراف

-بلايص حمراء في البدن



Existe-il un risque de transformation lymphomateuse ?

Un risque de lymphome peut exister dans certains cas au cours de la maladie et sera dépisté régulièrement et précocement avec mon médecin

Quel signes devraient faire évoquer un lymphome au cours du Syndrome de Sjögren ?

- Fièvre, fatigue, perte de l'appétit ou amaigrissement
- Tuméfaction parotidienne
- Ganglions tuméfiés
- Grosse rate
- Un fourmillement et une faiblesse des membres
- Tâches rouges de la peau

المتابعة النفسية Suivi psychologique

- طبيبي فسرلي انو مرض شوغرن هو مزمن و ينجم يكون عندو تأثير نفسي
- نعرف مليح أعراض مرضي
- تو كيف فهمت مرضي و وليت نعدي بانتظام ونتبع نصيحة طبيبي فالمرض ولا تحت سيطرتي
- ينجم يآثر على البعض من أنشطتي اليومية , و نظرتي لروحي اما انجم نتأقلم
- ننصح المرضى بتكوين جمعيات أو مجموعات دعم خاصة بمرض شوغرن



- Mon médecin m'a expliqué que le syndrome de Sjögren est une maladie chronique qui peut avoir un retentissement psychologique
- Je suis bien informé.e à propos des symptômes de ma maladie
- Maintenant que je comprends ma maladie, que je consulte régulièrement et que je suis les conseils de mon médecin, la maladie est sous mon contrôle
- Certaines de mes activités quotidiennes, ainsi que mon estime personnelle peuvent être impactées par la maladie, mais l'adaptation est tout à fait possible
- Nous encourageons les patients à s'organiser en association ou en groupe de soutien spécifique pour le syndrome de Sjögren**

المتابعة النفسية Suivi psychologique

«« من الطبيعي باش نحس في بعض الأحيان بالحزن ، القلق و الخوف ،
والا بالتعب و الوجيع . هذي تنجم تكون من أعراض المرض
«« نعطي لنفسني الوقت باش نتقبلها و نتأقلم معها

- «« Il est normal que je me sente parfois triste ou anxieux, que j'aie peur, ou que je ressente une fatigue ou des douleurs. Celles-ci peuvent faire partie des symptômes de la maladie ou s'y associent
- «« J'apprends à les accepter et à m'y adapter

« وقتلي تطوال فترات الخوف و القلق و التعب و ماخليوني نعيش عادي لازم
نحكي لطبيبي

« إذا فقدت الإستمتاع بالحاجات الي كنت نحبها قبل والا كان عندي قلق في النوم
والا في الشهية انجم نكون في حالة إكتئاب، وقتها طبيبي ينجم يوجهني
لمختص نفسي



- Quand la peur, l'anxiété ou la fatigue se prolongent dans le temps, m'empêchent d'avancer et de continuer à vivre normalement, je dois en parler à mon médecin traitant
- Si je n'éprouve plus du plaisir dans les activités que j'appréciais auparavant, que j'ai des troubles du sommeil ou de l'appétit, je souffre peut-être d'une dépression. Dans ces cas, mon médecin pourrait me référer à un professionnel de la santé mentale

بعض نصائح ينجمو يعاونوني كي نتقلق: Des mesures simples peuvent m'aider à mieux gérer ces symptômes:

- ««« نعبر عن مشاعري للعباد الي قرابلي و الي عندي ثقة فيهم , هذا يعاوني
»»» J'exprime mes émotions et mes ressentis à des personnes de mon
entourage à qui je peux faire confiance, celà m'aidera à faire face à
mes soucis



- ««« بش نواجه مخاوفي نقوم بنشاط بدني (مثال المشي في الهواء الطلق)
على الأقل 30 دقيقة في اليوم
»»» Je fais une activité physique (exemple: marcher en plein air),
au moins 30 minutes par jour



- ««« نبرمج أوقات راحة في وسط نهارني
»»» Je prévois des moments de repos durant ma journée



- ««« نستحم بالماء الدافئ بش نرخي عضلاتي وانقص مل الضغط قبل النوم
»»» Je prends un bain chaud pour relaxer les muscles ou soulager le
stress à l'heure du coucher



- ««« انجم نمارس اليوغا والا التأمل بش يعاونني عال الاسترخاء
»»» Je peux pratiquer du yoga ou de la méditation comme méthode
de relaxation



نتوجهوا بالشكر لفريق التحرير و الإنجاز Nous remercions l'équipe de travail

Dr Omar DHRIF	د.عمر الضريف
Dr Housseem ABIDA	د.حسام عبيدة
Dr Ibrahim ARBAOUI	د.إبراهيم العرباوي
Dr Najeh ADAILY	د.نجاح عدايلي
Dr Syrine BELLAKHAL	د.سيرين بالأكل
Dr Imene BEN HASSINE	د.إيمان بن حسين
Dr Faiza BEN MESSAOUD	د.فائزة بنمسعود
Dr Oumaima BEN OTHMAN	د.أميمة بن عثمان
Dr Yosr BOUSSOKAYA	د.يسر بوسوكايا
Dr Fatma DAOUD	د.فاطمة داود
Dr Fakhri FATNASSI	د.فخري الفطناسي
Dr Ines NACEUR	د.إيناس الناصر
Dr Ines HACHICHA	د.إيناس حشيشة
Dr Wiem HELALI	د.وئام الهلالي
Dr Amira JAOUA	د.أميرة الجوا
Dr Asma KEFI	د.أسماء الكافي
Dr Mouna LAGHA	د.منى الآغا
Dr Thara LARBI	د.ثراء العربي
Dr Wafa LETIFI	د.وفاء اللطيفي
Dr Imene RACHDI	د.إيمان الراشدي
Dr Wafa SKOURI	د.وفاء سكوري
Dr Donia SOUISSI	د.دنيا السويسي

نتوجه بالشكر إلى Nous remercions

أستاذاتنا و أساتذتنا بالجمعية التونسية للطب الباطني

Nos maîtres à la Société Tunisienne de Médecine Interne

أعضاء و عضوات مجموعة شوغرن في تونس

Les membres du groupe "Sjögren en Tunisie"

Pour plus de renseignements
Le groupe Facebook:

Sjögren en Tunisie
شوغرن في تونس

لمزيد من المعلومات
صفحة الفايسبوك: