



Association Suisse pour la Sarkoïdose

www.sarkoidose.ch

La sarcoïdose, ou maladie de Besnier- Boeck-Schaumann, est une maladie rare caractérisée par le développement de nodules inflammatoires, aussi appelés granulomes, dans différentes parties du corps. Il ne s'agit pas d'une maladie infectieuse mais d'une réaction anormale du système immunitaire.

Une maladie rare aux multiples facettes

La sarcoïdose est une affection de cause inconnue. Les organes les plus souvent atteints sont les poumons, la peau et les yeux.

Les symptômes les plus fréquents de la sarcoïdose sont :

- Essoufflement et toux sèche.
- Symptômes de grippe accompagnés de fièvre, fatigue et douleurs articulaires.
- Éruption cutanée rouge aux bras et aux jambes.
- Irritation des yeux et troubles visuels.
- Gonflement des ganglions autour du cou ou du visage.

Diagnostic et traitement de la sarcoïdose

Pour faire le diagnostic et déterminer la sévérité de la sarcoïdose, il est nécessaire de réaliser des examens approfondis, et souvent une biopsie de l'organe atteint.

Une fois le diagnostic établi, un suivi médical sans traitement peut être suffisant dans certains cas et la maladie peut disparaître spontanément après quelques années.

Chez d'autres patients, un traitement est nécessaire.

Le médicament le plus souvent utilisé est la cortisone. La sarcoïdose répond généralement très favorablement à ce traitement, mais il doit être maintenu durant une ou plusieurs années. Pour réduire les effets secondaires de la cortisone, la combinaison avec d'autres médicaments est souvent prescrite.

Chez une minorité de patients, l'inflammation chronique de la sarcoïdose peut endommager les organes atteints de manière irréversible.

Des progrès scientifiques sont encore nécessaires pour comprendre les mécanismes de la maladie, améliorer les traitements, et prévenir les complications.

L'association suisse pour la sarcoïdose SSARV - www.sarkoidose.ch

Fondée le 8 juillet 1999 à Rheinfelden (Argovie) l'association s'adresse principalement à des personnes atteintes de sarcoïdose avec leurs familles et proches. C'est un engagement constant envers le patient. Les membres se réunissent régulièrement pour des séances de groupe ou des conférences.

Les objectifs de l'association

- Présenter la sarcoïdose au public du point de vue des personnes atteintes
- Encourager les groupes d'entraide dans toute la Suisse
- Informer les patients, les médecins et d'autres thérapeutes
- Éveiller l'intérêt pour la recherche

Pour de plus de renseignements sur l'association pour la sarcoïdose et le groupe d'entraide, consultez le site internet de l'association suisse www.sarkoidose.ch ou contactez-nous directement par e-mail à info@sarkoidose.ch

Frau Erika Cramer
Moosmattstrasse 8
4304 Giebenach

Groupes d'entraide autogérés

Si vous rencontrez d'autres personnes atteintes de sarcoïdose grâce aux groupes autogérés, vous découvrirez la manière dont ces personnes vivent la maladie. Ces rencontres sont enrichissantes car elles permettent d'appréhender plus facilement le quotidien.

Pour le groupe d'entraide en Suisse Romande : Bénévolat-Vaud, Centre de compétences pour la vie associative. Pour plus d'informations sur Bénévolat-Vaud www.benevolat-vaud.ch au Tel.0800 314 314 ou sur info@benevolat-vaud.ch

Devenez membre de l'Association!

Si vous êtes intéressé(e), vous pouvez nous envoyer le talon ci-joint dûment rempli.

Donnez-nous votre opinion.

Nous reprendrons contact avec vous !

Talon pour devenir membre de l'association SSARV
pour le groupe d'entraide

Nom et
prénom :.....

Adresse :.....

CP Lieu :.....

Tel. :.....

E-mail :.....

Comment avez-vous connu nos activités ?

.....
.....

A envoyer à Dorrit-Irène Novel, Chemin des Terrasses 2, 1400 Yverdon-les-Bains