

20 ans au service des personnes atteintes de sarcoïdose

Le 25 mai 2019 dès 14h, deux conférences publiques sont offertes au public par l'Association suisse contre la sarcoïdose (AScS) pour fêter son 20^{ème} anniversaire, à l'Inselspital de Berne. Aider les personnes touchées par la sarcoïdose, orienter le public et faire progresser la recherche sur cette maladie rare, difficile à diagnostiquer et au traitement fastidieux, telles sont les missions de l'AScS qui soutient aussi les malades et leurs proches.

Programme des conférences du 25 mai

- 14h00-15h00

«*Sarcoïdose: développement du diagnostic et du traitement au cours des 20 dernières années* »

PD Dre Manuela Funke-Chambour, médecin chef de la Clinique universitaire de pneumologie à l'Inselspital Bern

- 15h-16h «*Hypersensibilité à la nourriture: auto-diagnostic erroné* »

Dr. phil. Linda Charvoz, professeure HES associée à l'EESP, Lausanne

- Dès 16h pause café et animation musicale

Inselspital - Hôpital universitaire de Berne, immeuble commercial Paradiso (WG) H, Freiburgstrasse 35, 3010 Berne

Inscription souhaitée avant le 20.05.2019 :

romandie@sarcoïdose.ch ou au 021 623 38 00 auprès de Mme L. Gremaud, Ligue pulmonaire vaudoise

Sarcoïdose : une maladie à plusieurs visages

Environ 3'500 personnes en Suisse souffrent de sarcoïdose. Vraisemblablement, cette maladie est une réaction de défense du système immunitaire face à un ou plusieurs déclencheurs inconnus. En conséquence, des nodules inflammatoires de différentes tailles se forment dans différents organes. Les poumons sont le plus souvent touchés, mais des organes tels que la peau, les muscles, les os, le foie, les yeux, le cœur et le système nerveux peuvent également être touchés, ce qui occasionne de fortes douleurs.

Les symptômes les plus courants sont assez peu spécifiques ce qui rend la maladie difficile à diagnostiquer : essoufflement, douleurs thoraciques, ganglions lymphatiques enflés, éruption rouge, vision floue et symptômes pseudo-grippaux. Selon les organes affectés divers spécialistes doivent être consultés et divers examens pratiqués avant de pouvoir poser le diagnostic.

25% des patients signalent une fatigue permanente. La sarcoïdose offre souvent des rémissions (soulagement temporaire des symptômes) et peut guérir spontanément. Elle peut aussi progresser rapidement, durer plusieurs années ou devenir chronique et, dans de rares cas, être fatale.

Quels traitements?

Il n'y a pas de traitement spécifique pour la sarcoïdose, mais des thérapies individuelles qui sont déterminées par un spécialiste de la sarcoïdose. La cortisone est principalement utilisée. Afin de minimiser les effets indésirables éventuels, la dose est progressivement réduite, en fonction du stade et des symptômes, et associée à des médicaments immunosuppresseurs (pour réduire les performances du système immunitaire et donc, anti-inflammatoire). L'évolution de la maladie doit être étroitement surveillée afin d'adapter les médicaments et leur posologie au développement de la

sarcoïdose. La sarcoïdose est souvent associée à des symptômes dépressifs et à des symptômes d'anxiété. Ici, les thérapies cognitivo-comportementales montrent le plus grand succès de traitement. Pour améliorer la qualité de vie, un traitement holistique comprenant une thérapie respiratoire, du mouvement, et des exercices de relaxation pour réduire le stress sont recommandés.

20 ans de soutien aux malades et leurs proches

Les maladies rares telles que la sarcoïdose sont mal comprises. Cela est dû, d'une part, au faible nombre de patients pour des études potentielles et, d'autre part, aux fonds disponibles limités pour le développement de médicaments promettant de faibles ventes. Comme la causalité de la sarcoïdose n'a pas encore été prouvée, les personnes touchées reçoivent peu d'aide et ne bénéficient pas forcément des prestations de l'AI.

L'Association Suisse contre la Sarcoïdose a été fondée le 8 juillet 1999 à Rheinfelden (Argovie) en tant qu'association de patients, de leurs proches et de personnes intéressées. Actuellement, elle compte environ 150 membres. L'association a pour objectif d'informer le public sur la maladie, de promouvoir la recherche et de fournir aux personnes concernées une plate-forme d'information, d'auto-assistance et d'échange avec les médecins et les organisations de santé.

L'AScS travaille en étroite collaboration avec des organisations telles que la Ligue pulmonaire, la Fondation européenne du poumon ELF et les hôpitaux suisses. Par exemple, l'association a initié une étude sur la fatigue liée à la sarcoïdose menée actuellement par l'EESP de Lausanne.

Pour continuer son travail, l'AScS recherche des bénévoles et reçoit volontiers des dons.

En plus des cotisations, ces fonds supplémentaires sont nécessaires pour mieux faire connaître la maladie et sensibiliser les médecins aux intérêts des personnes concernées.

Contact médias

Dorrit Irène Novel - Présidente de l'AScS

Tél.: 024 425 46 25

dorrit.novel@sarcoïdose.ch

www.sarcoïdose.ch

Compte de dons :

Schweizerische Sarkoidose-Vereinigung
4323 Wallbach

IBAN: CH89 0900 0000 8540 4775 1