

VOUS VENEZ D'ÊTRE DIAGNOSTIQUÉ D'UNE SARCOÏDOSE



INFORMER
PARTAGER
SOUTENIR
AGIR

**ASSOCIATION
SARCOÏDOSE
FRANCOPHONE**



Qu'est ce qu'une sarcoïdose ?

La sarcoïdose est une maladie inflammatoire rare (3000 nouveaux cas / an)* dans laquelle le système immunitaire s'active de manière excessive et forme de petits amas de cellules inflammatoires, appelés granulomes, pouvant toucher un ou plusieurs organes, le plus souvent les poumons.

D'origine inconnue, la sarcoïdose n'est ni contagieuse ni héréditaire. Son évolution varie beaucoup d'une personne à l'autre : brève et sans traitement dans près de la moitié des cas, ou parfois chronique, nécessitant alors un suivi régulier.

Les symptômes sont très différents selon les organes touchés, mais la fatigue profonde est l'un des signes les plus fréquents et l'un des plus invalidants.

Le diagnostic repose sur un ensemble d'examens (imagerie, analyses, biopsie) et les traitements, lorsqu'ils sont nécessaires, visent à contrôler l'inflammation.

Vivre avec la sarcoïdose demande souvent d'adapter son rythme, de respecter ses limites et de prendre soin de son corps, tout en restant accompagné par des professionnels de santé.

Vous n'êtes pas seul, des structures médicales et sociales existent pour vous épauler.

Les organes touchés

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Poumon 90 %• Les yeux 12 à 30 %• La peau 15 à 30 %• Les ganglions 10 à 15 %• Le foie / La rate 5 à 15 %• Le coeur 5 à 10 % | <ul style="list-style-type: none">• Système nerveux 3 à 10 %• Ostéo-articulaire 5 à 10 %• Musculo squelettique• Génito-urinaire, Moëlle osseuse, Rein, ORL.• Plutôt rare >5 %. |
|---|---|

Sarcoïdose pulmonaire

Les symptômes

- Essoufflement
- Oppression thoracique
- Toux sèche
- Fatigue intense
- Brouillard mental

Présente dans
toute sarcoïdose

Evolution

- **Stade 0** : L'image des poumons et des ganglions ne montre aucune anomalie visible
- **Stade 1** : Certains ganglions situés près des poumons sont plus gros que d'habitude.
Guérison fréquente sans séquelles
- **Stade 2** : Les ganglions sont gonflés et premiers signes d'inflammation
Nécessite une surveillance régulière.
- **Stade 3** : Les ganglions ne sont plus visibles ou plus gonflés, mais zone d'inflammation visibles dans les poumons.
Risque de fibrose.
- **Stade 4** : Les poumons ont gardé des traces de cicatrices irréversibles
Présence de fibrose.

Les contacts utiles

L'Association Sarcoïdose Francophone

Informe, soutient et accompagne les patients dès le diagnostic.

Elle propose des ressources fiables validées par des spécialistes, organise des webinaires pour mieux comprendre la maladie, facilite le lien avec le comité scientifique, soutient la recherche et rompt l'isolement grâce à une communauté bienveillante.

Le blog Sarcoïdose et moi est un espace bienveillant où une patiente partage son vécu, ses conseils et des ressources pour mieux comprendre la maladie et se sentir moins seul.

RespiFIL est le réseau national de référence pour les maladies respiratoires rares. Il propose des informations fiables validées par des experts.

Le réseau facilite l'accès aux centres spécialisés, soutient la coordination entre professionnels et met à disposition des ressources pédagogiques pour accompagner les malades et leurs proches dès le diagnostic.

Sarcoïdose Info est un espace dédié à l'information, au partage et au soutien autour de la sarcoïdose.

Le site rassemble des ressources fiables, des explications accessibles et des actualités validées par des spécialistes pour aider chacun à mieux comprendre la maladie. Son compte Facebook associé permet de relayer ces informations, de partager des témoignages et de créer du lien entre les personnes touchées.

Quelques conseils

Alimentation

Une alimentation adaptée peut soutenir le système immunitaire et réduire l'inflammation chronique



Activités physiques

L'activité physique adaptée aide à maintenir la mobilité, réduire la fatigue et améliorer le moral



Le repos

La fatigue est réelle, profonde et invalidante. Le repos n'est pas un luxe : c'est un traitement



Le mental

Le stress augmente l'inflammation. Apprendre à apaiser son système nerveux est un soutien majeur



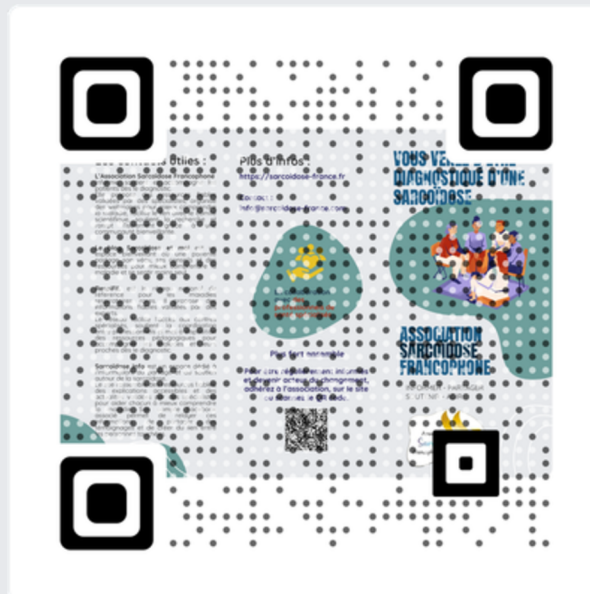
Le bien-être

C'est ce qui apaise, relie à la nature, aux autres, à la créativité et donne du sens



**Plus fort
ensemble**

Pour être régulièrement informés
et devenir acteur du
changement, adhérez à
l'association, sur le site ou
scannez le QR code.



<https://sarcoidose-france.fr/>



**ASSOCIATION
SARCOIDOSE
FRANCOPHONE**