



Sarcoïdose

Guide du patient

Instructions:

- Nous vous proposons un outil interactif qui vous accompagnera dans votre combat contre la sarcoïdose. Il vous aidera à comprendre quelles questions poser à votre médecin.
- L'importance de chaque point dépend du type de sarcoïdose dont vous êtes atteint(e) et de votre perception de cette maladie.
- Lisez tous les points énumérés mais prêtez une attention particulière à ceux qui s'appliquent à votre situation actuelle.
- Nous vous recommandons d'utiliser les cases à cocher et de vous référer régulièrement à ce guide au fil du temps.

Section 1 - Notions de base

- 1 Je sais ce qu'est la sarcoïdose et quels organes elle peut toucher. Je sais où trouver des sources d'information complémentaires.
- 2 Je sais que la sarcoïdose peut affecter ma qualité de vie (fatigue notamment) et ma santé mentale. Je sais à qui m'adresser pour obtenir de l'aide.
- 3 Je sais reconnaître une poussée et j'ai reçu des conseils sur la marche à suivre en cas d'aggravation de mes symptômes ou d'apparition de nouveaux symptômes.

Section 2 - Traitement

- 4 Je connais les différents traitements disponibles pour gérer la sarcoïdose (dans la forme qui m'affecte actuellement) et je sais que le type de sarcoïdose dont je suis atteint(e) ne requiert peut-être aucun traitement.
- 5 Je connais l'utilité des médicaments que je prends pour traiter la sarcoïdose et je sais quand et comment les prendre de la manière la plus efficace possible. Je sais qu'il est très important de ne pas arrêter soudainement mon traitement, en particulier les corticostéroïdes (p. ex. le prednisolone).
- 6 Mon médecin et moi avons discuté des objectifs à court et long termes de mon plan de soins.
- 7 Si je prends des immunosuppresseurs, je sais comment réduire le risque d'infection et l'importance de ces précautions.
- 8 Je connais les principaux effets indésirables potentiels de mon traitement et je sais où trouver des informations plus détaillées à ce sujet. Je sais qu'il me faudra peut-être consulter d'autres spécialistes de la santé.
- 9 Si je présente des difficultés respiratoires, j'ai été informé(e) des traitements possibles (notamment oxygène, rééducation pulmonaire et inhalateurs).



Sarcoïdose

Guide du patient

Section 3 – Santé et soins médicaux

- 10 Je comprends l'importance de prendre soin de ma santé en mangeant sainement, en évitant de fumer, en pratiquant une activité physique régulière et en me faisant vacciner tous les ans contre la grippe.
- 11 Si de nouveaux symptômes (y compris grosseurs) surviennent, je sais qu'ils peuvent n'avoir aucun rapport avec la sarcoïdose et que je dois en parler avec mon médecin généraliste / médecin traitant si leur apparition me préoccupe.
- 12 J'ai parlé avec mon médecin généraliste / médecin traitant des autres services de santé susceptibles de m'aider à mieux vivre avec mes symptômes (p. ex. kinésithérapie, accompagnement psychologique, conseils nutritionnels).
- 13 Je sais qui est mon médecin référent en ce qui concerne la sarcoïdose et je sais comment contacter au plus vite l'hôpital ou mon médecin en cas de complications.
- 14 Je sais de quelle manière mon médecin référent communique avec les autres spécialistes de la santé qui traitent ma sarcoïdose et avec mon médecin généraliste / médecin traitant.
- 15 Je sais que je peux demander à ce que des copies de toute la correspondance clinique et des résultats de tests me soient envoyées, ainsi qu'à tous mes médecins.

Section 4 – Symptômes supplémentaires

- 16 J'ai demandé un examen ophtalmologique annuel (que j'aie des problèmes de vue ou non).
- 17 Si j'ai des symptômes cardiaques, ceux-ci sont en cours d'examen ou il m'a été conseillé un cardiologue expérimenté dans le domaine de la sarcoïdose.
- 18 Si j'ai des symptômes neurologiques, ceux-ci sont en cours d'examen ou il m'a été conseillé un neurologue expérimenté dans le domaine de la sarcoïdose.
- 19 Si j'ai d'autres symptômes touchant d'autres organes et pouvant être liés à la sarcoïdose, ceux-ci sont en cours d'examen ou il m'a été conseillé des spécialistes adéquats.

[Pour 17, 18 et 19, référez-vous à la page www.sarkoidose.ch/fr/ . Vous y trouverez la liste complète des organes touchés et des symptômes associés.]

Section 5 – Sarcoïdose avancée

- 20 Si je présente un stade avancé de la sarcoïdose (la maladie s'aggrave, ne répond pas au traitement et dure depuis 2 ans ou plus), je sais que ma maladie est potentiellement dangereuse (risque de défaillance des organes) et que mon plan de soins est adapté à cette situation.



Le présent guide contient les informations dont la majorité des patients atteints de sarcoïdose devraient avoir connaissance après leur diagnostic. Il est possible que toutes ces informations ne s'appliquent pas à votre situation. Demandez à votre médecin de vous indiquer celles qui sont importantes pour vous.

Le document « Sarcoïdose - Guide du patient » a été rédigé par une équipe de spécialistes en collaboration avec des associations de patients et des patients.

Vous trouverez plus d'informations sur la sarcoïdose ainsi que des liens vers les sites d'associations de patients nationales sur : www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis.