



Charte des patients atteints de sarcoïdose

En tant que groupe consultatif des patients atteints de sarcoïdose (SPAG) de l'European Lung Foundation (ELF), nous pensons qu'il est essentiel de sensibiliser les patients, les soignants, les professionnels de santé, les pouvoirs publics et le grand public aux conséquences de la sarcoïdose.

Nous défendons les intérêts des patients européens et, à ce titre, mettons tout en œuvre pour contribuer à améliorer leur traitement et leur qualité de vie. C'est pour cela que nous avons défini cette stratégie commune pour l'avenir.

Ce n'est qu'en unissant nos forces que nous réussirons à faire changer les choses. Ensemble, avançons à l'unisson.

Avril 2022





Charte des patients atteints de sarcoïdose



La **sarcoïdose** peut être une affection de courte ou longue durée. Son évolution est à la fois variable et imprévisible. Les causes de cette maladie sont inconnues.

La sarcoïdose peut s'attaquer à n'importe quel organe du corps et touche souvent plusieurs organes simultanément. Elle provoque une inflammation pouvant entraîner un gonflement des ganglions lymphatiques. La sarcoïdose peut avoir différents symptômes, mais il arrive également qu'elle soit découverte par hasard. Certaines personnes développent des symptômes propres à l'organe affecté, comme une toux et un essoufflement lorsqu'elle touche les poumons ou des battements de cœur irréguliers lorsqu'elle touche le cœur.

D'autres développent des symptômes très généraux :

- fatigue,
- fièvre,
- perte d'appétit,
- douleurs articulaires,
- douleurs musculaires,
- troubles cognitifs (difficultés de compréhension) et
- faiblesse.

Bien qu'il soit difficile de tester chacun de ces symptômes, ces derniers occupent une place importante dans le tableau clinique (1).

Outre les symptômes « classiques » propres à certains organes, ces affections peuvent avoir de lourdes conséquences sur la vie des patients et sur leur famille (2). La sarcoïdose a des symptômes comparables à ceux d'autres maladies. Le médecin devra donc éliminer ces autres maladies, ce qui rend le diagnostic et le traitement de la sarcoïdose complexes.

Dès lors que le diagnostic de la sarcoïdose est établi, il convient de déterminer quels organes sont impliqués et d'évaluer si leurs fonctions sont menacées. Cela permet au médecin de décider de la nécessité de mettre ou pas en place un traitement médicamenteux. Nous savons également que, chez certains patients, les symptômes disparaissent sans traitement.

En Europe, nous recensons près de 102 000 nouveaux cas de sarcoïdose chaque année (20 pour 100 000 personnes). Dans les pays nordiques, les chiffres sont plus élevés : 28 personnes pour 100 000 en Allemagne et 22 personnes pour 100 000 aux Pays-Bas (3, 4). Une étude suisse a récemment confirmé ces statistiques pour les pays scandinaves et mentionne une incidence de 7 cas pour 100 000 chaque année en Suisse (5).

Il est difficile d'obtenir des données quantitatives précises du fait de registres incomplets. Certains cas sont inconnus. Aux Pays-Bas par exemple, la suppression de la visite médicale avant l'enrôlement obligatoire des jeunes hommes au service militaire s'est accompagnée d'une baisse spectaculaire du nombre de patients atteints de sarcoïdose.



En tant que **groupe consultatif des patients atteints de sarcoïdose** (SPAG) de l'European Lung Foundation (ELF), nous sommes convaincus qu'il est essentiel de renforcer la sensibilisation des patients, des soignants, des professionnels de santé, des pouvoirs publics et du grand public aux conséquences de la sarcoïdose.

Nous pensons que les patients atteints de sarcoïdose devraient avoir la possibilité de vivre sans que leur vie n'en soit affectée ou du moins pas lourdement. Leurs interactions avec les professionnels en seraient optimisées et cela améliorerait ainsi leur qualité de vie.

En tant que défenseurs des patients, nous nous sentons tenus de contribuer à améliorer leur traitement et leur qualité de vie. Nous avons défini les **thèmes** suivants :

Diagnostic, traitement et soin

- Du fait de sa diversité, la sarcoïdose nécessite une équipe de professionnels multidisciplinaire (différents domaines médicaux) et, idéalement, interdisciplinaire (différents domaines médicaux travaillant ensemble).
- Les spécialistes médicaux et les autres professionnels de ces équipes doivent travailler en étroite collaboration.
- Le patient doit pouvoir accéder facilement à l'équipe car une prise en charge complète améliorera sa qualité de vie.
- Il est important de consulter les patients pour la mise en place de lignes directrices et pour faire avancer la recherche.

Informations fiables et échanges entre pairs

- Les patients doivent avoir accès à des informations fiables et les organisations de patients ont besoin du soutien des professionnels (dans le cadre d'une coopération nationale et internationale avec les associations médicales) pour y parvenir.
- Le soutien des patients par leurs pairs doit être organisé afin que les patients, leurs familles et leurs proches puissent y accéder facilement. Cet accès doit être culturellement acceptable par tous.

Coopération nationale et internationale

- La sarcoïdose peut affecter tout le corps. Elle constitue une maladie rare et, chez certains patients, une affection à long terme. De ce fait, les professionnels, les chercheurs, les organisations de patients et leurs défenseurs doivent communiquer de manière efficace. L'efficacité du réseau est un facteur essentiel qui contribuera à améliorer le traitement et la qualité de vie des patients.
- La législation et les plans de remboursement doivent accompagner tant les professionnels que les patients.



Appel à l'action :

En tant que défenseur des intérêts des patients et représentant des organisations de patients internationales, le groupe consultatif de patients atteints de sarcoïdose (ELF) soutient vivement les appels à l'action suivants :

- Le diagnostic et le traitement des patients atteints de sarcoïdose doivent être confiés à des équipes multidisciplinaires et idéalement interdisciplinaires, notamment lorsque la sarcoïdose touche plusieurs organes.
- Au sein de ces équipes multidisciplinaires et interdisciplinaires, il convient de désigner une personne chargée de coordonner les soins et la communication avec le patient.
- Le succès du traitement passe par une prise de décision conjointe entre le patient et son équipe soignante.
- Les équipes multidisciplinaires et interdisciplinaires doivent travailler ensemble en réseau, avec un centre de référence / centre d'excellence articulé autour de l'Association mondiale de la sarcoïdose et d'autres troubles granulomateux (WASOG). Il est essentiel que ces réseaux impliquent les organisations de patients et coopèrent avec les ERN (Réseaux européens de référence) et d'autres organisations professionnelles comme l'European Respiratory Society (ERS).
- L'utilisation de registres de patients et de biobanques fiables doit être activement encouragée afin de faciliter la recherche scientifique.
- Les organisations de patients doivent fournir des informations fiables concernant la sarcoïdose, confirmées par des professionnels.
- Les organisations de patients doivent être impliquées dans les projets de recherche. Elles doivent notamment hiérarchiser les objectifs de recherche en partageant leurs expériences et en facilitant l'accès aux résultats.



Références

1. Marjolein Drent, Ulrich Costabel, Elliott D Crouser, Johan Grunewald, Francesco Bonella Misconceptions regarding symptoms of sarcoidosis. *Lancet* VOLUME 9, NUMÉRO 8, P816-818, 01 AOÛT 2021
DOI :[https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00311-8](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00311-8)
2. Drent M, Strookappe B, Hoitsma E, De Vries J. Consequences of sarcoidosis. *Clin Chest Med* 2015 ; 36 : 727–37
3. Baughman, R.P. et.al. *Sarcoidosis, a Clinicians Guide*. Elsevier,2019.
4. EMA Summary report on L-Pyr-L-Glu-L-Gln-L-Leu-L-Glu-L-Arg-L-Ala-L-Leu-L-Asn-L-Ser-L-Ser Treatment of chronic sarcoidosis EMA/COMP/554715/2013
5. Franzen, D.P. et.al. Sarcoidosis - a multisystem disease. *Swiss Medical Weekly*, 2022/1.