

20

JAHRE / ANS
SSARV - ASCS
sarkoidose.ch

La sarcoïdose: une maladie rare aux multiples facettes

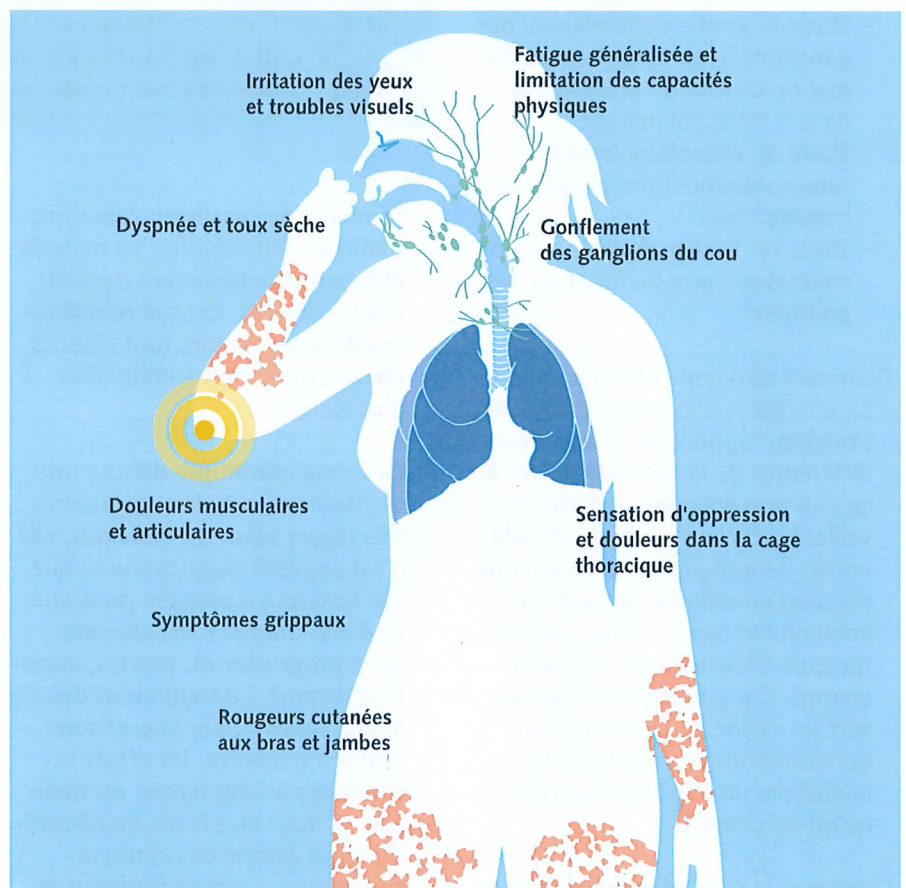
En Suisse, près de 3 500 personnes souffrent de sarcoïdose. Dans cette maladie rare, des nodules inflammatoires de taille variable se forment dans différents organes. Les poumons sont le plus souvent touchés. Les symptômes sont très divers, ce qui rend le diagnostic difficile. Les causes exactes de la maladie sont encore peu claires.

Qu'est-ce que la sarcoïdose?

C'est une maladie rare caractérisée par le développement dans l'organisme de petits nodules de tissu conjonctif d'origine inflammatoire appelés granulomes. Poumons, peau, muscles, articulations, os, yeux, foie, reins, cœur et système nerveux – souvent plusieurs à la fois – peuvent être touchés. Les granulomes peuvent laisser des cicatrices, gêner le fonctionnement des organes lésés et provoquer des douleurs. Dans plus de 90% des cas, les poumons sont touchés et la fibrose progressive du tissu pulmonaire provoque souvent dyspnée et toux.

Comment diagnostique-t-on la sarcoïdose?

Parce que la sarcoïdose est rare et qu'elle présente des symptômes peu explicites et très divers, faisant penser à d'autres maladies, il peut s'écouler des mois ou des années avant qu'on ne la diagnostique. Aux rayons X (radiographie conventionnelle et/ou scanner des poumons), le pneumologue peut voir dans le tissu pulmonaire les petits nodules typiques à chaque stade, parfois aussi des ganglions lymphatiques enflés ou un épaississement du



Les symptômes les plus fréquents, qui peuvent survenir seuls ou s'accumuler

tissu pulmonaire (= fibrotique). Un test (spirométrie) permet de savoir si la fonction pulmonaire est affectée. Par une technique bronchoscopique, on prélève des



LIGUE PULMONAIRE

échantillons de tissu pulmonaire ou des glandes lymphatiques voisines des poumons et on y recherche des granulomes. L'ultra-sonographie endobronchique (EBUS) améliore nettement la précision des prélèvements. Il faut souvent aussi faire un examen ophtalmique, un ECG et des examens de sang et d'urine: comme la maladie peut toucher des organes très divers, la pose du diagnostic requiert la participation de différents spécialistes.

Les stades de la sarcoïdose pulmonaire selon Scadding (1967):

- Stade I: gonflement symétrique des ganglions lymphatiques sans atteinte visible du tissu pulmonaire
- Stade II: gonflement bilatéral des ganglions lymphatiques avec formation diffuse de granulomes dans le tissu pulmonaire
- Stade III: atteinte pulmonaire sans gonflement des ganglions lymphatiques
- Stade IV: fibrose du tissu pulmonaire avec perte de fonction des poumons

Comment survient cette maladie?

La sarcoïdose n'est pas contagieuse. L'origine, l'apparition et les formes différentes de la sarcoïdose sont à ce jour une énigme à laquelle travaillent des chercheurs du monde entier: il s'agit probablement d'une réaction de défense du système immunitaire contre un ou plusieurs facteurs déclenchants encore inconnus. On a récemment découvert un «gène de la sarcoïdose» qui donnerait à la prédisposition héréditaire un rôle plus important qu'on ne pensait.

Comment la sarcoïdose évolue-t-elle, quelles en sont les thérapies?

La **forme aiguë** débute le plus souvent par un gonflement des ganglions lymphatiques et des symptômes pseudo-grippaux. On utilise parfois des analgésiques anti-inflammatoires et on réserve

Trois questions à Dorrit Irène Novel,
Présidente de l'Association suisse contre la sarcoïdose SSARV-AScS

Qu'est-ce qui rend si difficile le diagnostic de la sarcoïdose?

Le tableau clinique est confus, difficile à saisir et très variable. Le risque de confusion avec d'autres maladies est grand. D'où l'importance d'une étroite collaboration entre le médecin traitant, les pneumologues et les spécialistes de la sarcoïdose.

De quoi les malades souffrent-ils le plus?

La sarcoïdose peut fortement limiter la qualité de vie. Le traitement médicamenteux à la cortisone peut avoir d'importants effets secondaires, comme une prise de poids, ou favoriser l'apparition de l'ostéoporose et du diabète. Dans les cas graves de sarcoïdose pulmonaire, il faut un apport supplémentaire d'oxygène. L'incertitude est aussi très pesante. L'évolution vers la chronicité n'est pas prévisible. Il y a des phases transitoires de récupération, mais on ne sait jamais où on en est.

Quels progrès dans la thérapie?

Il faut que la science progresse pour comprendre l'apparition de la maladie, améliorer son traitement et éviter les complications. Notre association entretient des contacts avec les médecins et s'engage pour faire mieux connaître cette maladie rare.

l'emploi de la cortisone aux symptômes les plus sévères. La maladie disparaît spontanément dans 80 à 90% des cas. On suit régulièrement son évolution, tout d'abord chaque mois, puis à intervalles plus éloignés.

La **forme chronique** débute insidieusement, par des symptômes très divers selon les individus, elle n'est souvent diagnostiquée que par hasard. La maladie peut guérir d'elle-même, mais elle peut aussi progresser et, parfois, aboutir à la mort. Le traitement débute le plus souvent par la cortisone. Pour en minimiser les effets secondaires à long terme, on diminue sa dose et, en cas de nécessité, on lui associe des immunosuppresseurs, ceci en fonction du stade et des symptômes. Les patients dont la fonction pulmonaire est très limitée reçoivent de la cortisone orale. C'est aussi le cas si le cœur, le système nerveux central ou le segment postérieur de l'œil sont touchés, comme

d'ailleurs pour certaines affections musculaires et articulaires dues à la sarcoïdose.

Le choix du traitement individuel est affaire de spécialiste. Un traitement global impliquant respiration et mobilité, exercices de détente et de réduction du stress améliore la qualité de vie des malades. L'évolution de la maladie doit être suivie de près, pendant au moins trois ans après la fin du traitement car des rechutes sont possibles.

→ Pour plus d'informations:
www.sarkoidose.ch/fr



LIGUE PULMONAIRE