

La sarcoïdose est une maladie à multiples facettes

La sarcoïdose est une maladie inflammatoire qui peut se manifester de multiples manières. Parfois, elle est chronique. Certains patients font une unique poussée, puis guérissent ensuite pour la vie. Bien que les poumons soient la plupart du temps atteints, la sarcoïdose peut toucher tous les organes avec des fréquences diverses. Souvent, la maladie s'accompagne d'abattement et d'une grande fatigue. De nombreux patients souffrent de douleurs musculaires et articulaires. Pour d'autres, les problèmes respiratoires occupent le devant de la scène et peuvent être confondus avec un asthme.

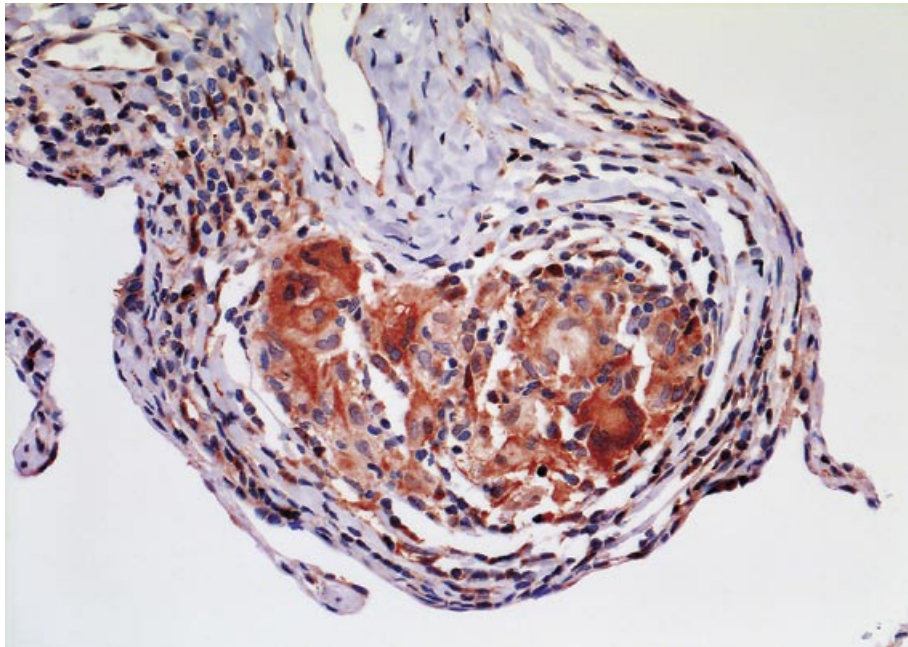


Image histologique d'un poumon atteint par la sarcoïdose avec un nodule, appelé granulome (endroits colorés en brun foncé). Ce granulome est formé par des cellules inflammatoires. Lorsque de très nombreux granulomes se développent dans les poumons, ils en altèrent la fonction et deviennent visibles à la radiographie. La taille de la plupart de ces granulomes est de l'ordre du millimètre, mais ils peuvent aussi prendre de l'ampleur et être confondus avec une tumeur. Dans une deuxième phase seulement, ils cicatrisent.

A ce jour, la pathogenèse de la sarcoïdose reste une énigme

L'origine et la pathogenèse exacte de la sarcoïdose, appelée aussi maladie de Morbus Boeck ou de Morbus Schaumann-Besnier, reste encore une énigme que les chercheurs du monde entier tentent de résoudre. On admet qu'il s'agit d'une hyperréactivité du système immunitaire à une certaine substance, mais on ignore laquelle et s'il s'agit toujours d'une seule et même substance ou de substances différentes. L'hyperréactivité du

système immunitaire se caractérise par la présence de cellules inflammatoires dans les organes touchés. Ces cellules inflammatoires forment des nodules visibles à la radiographie. On les appelle «granulomes». Ils ont un aspect caractéristique. Ces granulomes et leur cicatrisation peuvent entraver l'organe touché ou engendrer des douleurs.

Un diagnostic qui demande du temps

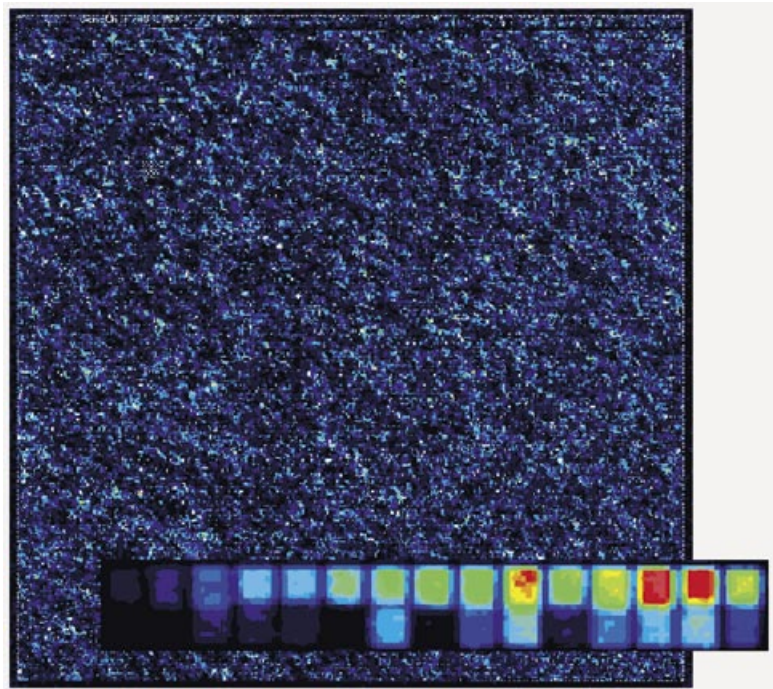
Il peut se passer des semaines, des mois, voire des années jusqu'à ce que le corps médical puisse poser un diagnostic définitif. C'est difficile pour nous, médecins, car cette pathologie se présente sous des aspects très divers. En effet, on suppose d'abord qu'il pourrait s'agir par exemple d'une grippe tenace ou d'un asthme, donc de maladies beaucoup plus fréquentes que la sarcoïdose, qui est une maladie rare. En Suisse, cette pathologie toucherait 1500 à 3000 personnes.

Pour être sûr du diagnostic, il est la plupart du temps nécessaire de prélever un échantillon histologique de l'organe concerné. Une bronchoscopie permet de déterminer si les poumons sont atteints. Lorsqu'il s'agit bien d'une sarcoïdose, il importe de connaître son ampleur. C'est pourquoi d'autres investigations sont nécessaires, telles que radiographies, examen de la fonction pulmonaire, analyses de sang et d'urine.

Le traitement tente de freiner l'hyperréactivité du système immunitaire

En fonction du cas, on met en œuvre des médicaments très divers. Pour nombre de patients, un traitement local suffit, par exemple sous forme d'inhalations, de gouttes ophtalmiques ou de

pommades. D'autres ont besoin de médicaments qui touchent aussi les organes internes. Outre les médicaments à base de cortisone, on utilise aujourd'hui une série de médicaments freinant la multiplication cellulaire – en particulier celles des leucocytes, importants en matière d'immunologie – ou qui sont anti-inflammatoires. Pour les cas très résistants, on procède actuellement, dans le cadre d'études, à des essais sur l'utilisation d'inhibiteurs du TNF-alpha: ce sont des médicaments biologiques qui, par un mécanisme spécifique, inhibent le messager TNF-alpha, une molécule produite naturellement par l'organisme au cours de l'inflammation. Bien que les coûts de ce dernier traitement soient très élevés, ces médicaments très efficaces pourraient être disponibles dans un proche avenir. Mais, outre le traitement purement médicamenteux, il ne faut pas oublier que la sarcoïdose peut altérer le psychisme de la personne. Souvent, cette maladie affecte les jeunes adultes dans la fleur de l'âge, qui ne savent pas ce qui leur arrive. Un suivi/accompagnement (psychosocial) en temps voulu est très important.



Au moyen d'un «Genchip» individuel (taille réelle 1.2 x 1.2 cm), il est possible de mesurer simultanément la concentration de 20 000 gènes! (Selon les estimations, l'être humain en possède environ 30 000 à 40 000.) Ainsi la technique du chip génétique permet d'examiner de façon très détaillée l'effet conjoint des divers gènes et d'identifier les erreurs de régulation en cas de sarcoïdose, mais aussi d'autres pathologies. L'illustration montre un chip génétique scanné. On y reconnaît diverses taches de couleurs claires. Chaque moucheture correspond à une séquence génétique. Plus la moucheture est claire, plus la concentration du gène est élevée. Chaque gène est agrandi environ 30 fois (agrandissement plus important que ne le montre la barre d'état) pour qu'il puisse être mesuré avec la plus grande précision possible. L'analyse de telles masses de données est toutefois très compliquée et exige des méthodes statistiques spéciales.

Voici où vous obtiendrez de l'aide

Association suisse contre la sarcoïdose (SSARV) (n'existe actuellement qu'en Suisse alémanique)

Il s'agit d'une association d'entraide des patients victimes de sarcoïdose, de leurs proches et des personnes intéressées; elle s'engage pour une amélioration durable de la situation des personnes concernées. Elle encadre ses membres dans les quatre districts en les invitant à des rencontres d'information et d'échanges. La SSARV compte actuellement environ 300 membres.

E-mail: info@sarkoidose.ch. Information et conseils téléphoniques: E. Starck, tél. 062 824 57 00.

Interlocuteurs des groupes d'entraide:

- Groupe d'entraide **Aarau**, Elisabeth Starck, tél. 062 824 57 00
- Groupe d'entraide **Berne**, Margrith Müller, tél. 033 654 05 10
- Groupe d'entraide **Rheinfelden**, Sabine Schär, tél. 061 851 01 74
- Groupe d'entraide **Winterthour**, Thomas Schmalzer, tél. 071 951 01 28

Consultation chez votre médecin traitant, chez un médecin spécialiste en pneumologie ou dans un service hospitalier de pneumologie. Exemple:

Consultation interdisciplinaire «sarcoïdose» à l'hôpital universitaire de Bâle

Pour demander une consultation: tél. 061 265 51 80 (Hôpital cantonal de Bâle).

Renseignements: PD dr méd. Martin H. Brutsche, médecin en chef suppl. de pneumologie des cliniques universitaires de Bâle; e-mail: mbrutsche@uhbs.ch

Adresses utiles sur Internet

- **Association suisse contre la sarcoïdose:** www.sarkoidose.ch
Le site de l'Association suisse, avec une brève description de la maladie et les adresses des groupes d'entraide. Pour l'instant, ce site n'existe qu'en allemand; seuls les quatre groupes d'entraide suisses alémaniques y figurent.
- **www.chu-rouen.fr**
Ce site présente les sites et les documents francophones sur la sarcoïdose.
- **www.maladies-orphelines.fr**
Ce site contient toutes les adresses utiles d'associations, dont une en langue française pour la sarcoïdose.
- **www.vulgaris-medical.com** et **www.medinfos.com**
Ces sites donnent des informations médicales précises sur la sarcoïdose.



Privat-docent Martin H. Brutsche, suppléant du chef de division Pneumologie de la Clinique universitaire de Bâle, membre du groupe suisse pour les maladies interstitielles et orphelines pulmonaires (SIOLD).