



MALADIE DE LA SARCOÏDOSE : Vue d'ensemble

FONDATION POUR LA RECHERCHE SUR LA SARCOÏDOSE

TABLE DES MATIÈRES

➤ QU'EST-CE QUE LA SARCOÏDOSE ?	1	➤ QUELLES SONT LES CAUSES ?	18
➤ QUELS SONT LES SYMPTÔMES COMMUNS ?	3	➤ QUELS SONT LES FACTEURS DE RISQUES ?	18
➤ COMMENT LA SARCOÏDOSE AFFECTE-T-ELLE LES DIFFÉRENTS ORGANES DU CORPS ?	4	➤ COMMENT PRÉPARER SON RENDEZ-VOUS AVEC LE MÉDECIN	19
• POUMONS	5	➤ QUELS SONT LES TESTS ET MÉTHODES DE DIAGNOSTIC COMMUNS ?	20
• NODULES LYMPHATIQUES	6	➤ QUELS SONT LES TRAITEMENTS COMMUNS ?	23
• PEAU	7	➤ QUELS CHANGEMENTS D'HABITUDES PEUVENT APPORTER UNE AIDE ?	25
• YEUX	8	➤ QUELLES RESSOURCES EN MATIÈRE D'AIDE ET DE SUPPORT ?	26
• CŒUR	9	➤ COMMENT PUIS-JE TROUVER UN MÉDECIN QUI TRAITE LA SARCOÏDOSE ?	27
• CERVEAU ET SYSTÈME NERVEUX	10	➤ QUE PEUVENT FAIRE LES PATIENTS POUR AIDER À TROUVER DES SOLUTIONS ET DES TRAITEMENTS CONTRE LA SARCOÏDOSE ?	28
• OS, MUSCLES ET ARTICULATIONS (SYSTÈME MUSCULO-SQUELETTIQUE)	12	➤ COMMENT LA FOUNDATION FOR SARCOIDOSIS RESEARCH AIDE-T-ELLE ?	28
• RATE	14		
• FOIE	15		
• REINS ET TRACTUS URINAIRE	16		
• GLANDES SALIVAIRES	17		
• SINUS	17		

LA FOUNDATION FOR
SARCOIDOSIS RESEARCH
SE CONSACRE EN LA
PROVISION DE RESSOURCES
AUX PATIENTS, DOCTEURS
ET CHERCHEURS. CETTE
BROCHURE FOURNIT
DES INFORMATIONS SUR
LA SARCOÏDOSE AFIN D'AIDER À
COMPRENDRE LE SPECTRE COMPLET
DE CETTE MALADIE RARE MAIS
DÉVASTATRICE. NOUS TRAVAILLONS AVEC DE
NOMBREUSES INDUSTRIES ET ORGANISATIONS
PROFESSIONNELLES AFIN DE S'ASSURER
DE L'EXCELLENCE DES INFORMATIONS,
RESSOURCES ET INITIATIVES DE
RECHERCHE.

Cette brochure est en partie supportée par:



FONDATION POUR LA RECHERCHE
SUR LA SARCOÏDOSE



QU'EST-CE QUE LA SARCOÏDOSE ?

La sarcoïdose est une maladie « inflammatoire » pouvant affecter presque n'importe quel organe dans le corps. Lorsque le corps fonctionne de manière normale, l'inflammation peut être quelque chose de bénéfique. Par exemple, lorsque vous vous coupez accidentellement le bout de votre doigt, votre doigt devient rouge, gonflé, et chaud au toucher - enflammé - car votre sang apporte des cellules et des composés chimiques particuliers dans cette zone afin de détruire toute substance dangereuse qui aurait pu entrer dans votre corps par la coupure. En quelques jours, la coupure guérit et votre doigt redevient normal.

Mais parfois, l'inflammation devient incontrôlable. Le système immunitaire s'emballe, et au lieu de protéger le corps, les cellules inflammatoires se regroupent ensemble et forment des amas appelés granulomes. Lorsqu'il y a trop d'amas qui se forment dans un organe, ils peuvent interférer avec la fonction de l'organe.



Granulome pulmonaire, courtoisie de Daniel Culver, docteur ostéopathe, et Carol Farvor, docteur généraliste, de la clinique de Cleveland

La sarcoïdose peut affecter presque n'importe quel organe du corps, incluant le cœur, la peau, le foie, les reins, le cerveau, les sinus, les yeux, les muscles, les os et d'autres régions. La sarcoïdose cible le plus souvent les poumons et les nodules lymphatiques, qui sont une part importante du système immunitaire. La sarcoïdose affectant les poumons est appelée la sarcoïdose pulmonaire. Plus de 90 % des personnes ayant une sarcoïdose ont leurs poumons impliqués.

Dans certains cas, la sarcoïdose peut se résorber d'elle-même sans causer de dommages sérieux au corps ; cependant, pour certaines personnes, la maladie peut être chronique et causer des dommages corporels permanents. Concernant la sarcoïdose pulmonaire, certains cas résultent en des dommages permanents occasionnés sur les poumons. Un traitement médical peut réduire les symptômes, améliorer la fonction de l'organe et limiter les dommages corporels ; cependant, les traitements qui fonctionnent sur certains patients ne fonctionnent pas sur d'autres, et souvent les médicaments utilisés peuvent causer d'autres problèmes. Il faut mener davantage de recherches pour avoir plus d'options de traitement.

LA SARCOÏDOSE PEUT AFFECTER PRESQUE N'IMPORTE QUEL ORGANE DU CORPS, INCLUANT LE CŒUR, LA PEAU, LE FOIE, LES REINS, LE CERVEAU, LES SINUS, LES YEUX, LES MUSCLES, LES OS AINSI QUE D'AUTRES ZONES.

La sarcoïdose peut se mettre en état de rémission, une période au cours de laquelle la maladie ne cause plus aucun symptôme ni problème dans le corps. Plus de la moitié des personnes ayant une sarcoïdose feront l'expérience d'une rémission dans les trois ans qui suivent leur diagnostic, et les deux tiers iront en rémission dans les dix ans qui suivent leur diagnostic. Les symptômes de la sarcoïdose peuvent revenir après rémission, mais ceci est peu commun. Le retour des symptômes et de l'activité de la maladie après une année ou plus de rémission se produit chez moins de 5 % des patients.

QUELS SONT LES SYMPTÔMES COURANTS ?

Nombre de personnes qui ont la sarcoïdose ont très peu, voire pas de signes ni de symptômes liés à la maladie. Dans ce genre de cas, celle-ci peut être en partie diagnostiquée lorsque des analyses par rayons X du torse sont réalisées pour d'autres raisons, et que ces dernières comportent des anomalies.

Comme la sarcoïdose affecte très souvent les poumons, les symptômes les plus courants de la sarcoïdose incluent une respiration courte avec une toux chronique. Comme la sarcoïdose peut affecter le corps dans son ensemble, une grande variété de symptômes peuvent être observés avec la sarcoïdose. D'autres symptômes de la sarcoïdose incluent :

- ☐ Fatigue
- ☐ Perte de poids inexplicée
- ☐ Sueurs nocturnes
- ☐ Sensation de fatigue générale
- ☐ Gonflement des nodules lymphatiques
- ☐ Battement de cœur irrégulier
- ☐ Jambes enflées
- ☐ Maux de tête
- ☐ Problèmes visuels
- ☐ Faiblesse ou engourdissement d'un bras, une jambe, ou d'une partie du visage
- ☐ Bosses protubérantes, rouges, douloureuses sur les jambes ou les bras
- ☐ Décoloration du nez, des joues, des lèvres et des oreilles
- ☐ Éruption cutanée apparaissant graduellement
- ☐ Douleurs musculaires
- ☐ Douleurs et gonflements musculaires
- ☐ Arthrite
- ☐ Brûlure, démangeaison, larmoiements ou douleurs oculaires
- ☐ Yeux rougis
- ☐ Sensibilité à la lumière
- ☐ Vision trouble
- ☐ Fièvre

COMMENT LA SARCOÏDOSE AFFECTE-T-ELLE LES DIFFÉRENTS ORGANES DU CORPS ?

POUMONS



NODULES
LYMPHATIQUES



PEAU



YEUX



CŒUR



CERVEAU ET
SYSTÈME NERVEUX



OS, ARTICULATIONS
ET MUSCLES



RATE



FOIE



REIN ET TRACTUS
URINAIRE



GLANDES
SALIVAIRES



SINUS





POUMONS

Les poumons sont les organes les plus fréquemment atteints lors d'une sarcoïdose. Plus de 90 % des personnes atteintes de sarcoïdose ont des problèmes au niveau des poumons, qu'ils en aient les symptômes ou non.

- ☑ Toux sèche
- ☑ Problèmes respiratoires, sifflements, ou douleur respiratoire
- ☑ Douleurs à la poitrine, tension ou inconfort
- ☑ Toux avec crachements de sang (ce qui est rare), en particulier lors des premiers symptômes de la sarcoïdose.

Certains des problèmes pulmonaires causés par la sarcoïdose – uniquement dans les cas les plus sérieux pour la plupart du temps – peuvent inclure :

- ☑ *La pneumopathie interstitielle* (aussi appelée fibrose pulmonaire), qui se produit lorsque l'inflammation cause la formation de tissu cicatriciel sur les poumons, aboutissant à des niveaux d'oxygène réduits dans le sang ainsi qu'à une respiration courte.
- ☑ *La maladie fibrokystique*, qui est une forme avancée de maladie pulmonaire qui cause des cicatrices, bloquant les voies respiratoires.
- ☑ *L'hypertension pulmonaire*, qui consiste en une haute pression sanguine dans les artères pulmonaires, causée par les tissus cicatriciels qui rétrécissent ou bloquent ces artères. L'hypertension rend plus difficile le travail du cœur pour pomper le sang à travers les vaisseaux, ce qui peut fragiliser le muscle cardiaque et empêcher sa capacité à délivrer l'oxygène vers les poumons.
- ☑ *La bronchiectasie*, qui rend les voies respiratoires pulmonaires incapables de nettoyer le mucus. Le mucus finit par s'accumuler, créant un environnement propice à la prolifération bactérienne. Au cours du temps, les voies respiratoires deviennent enflammées, allongées et marquées, rendant la tâche aux poumons plus difficile pour y faire circuler l'air.

- ✓ *L'aspergillome*, qui est un amas de champignons qui se forme dans les cicatrices pulmonaires guéries et dans les voies respiratoires élargies, et qui peut provoquer des saignements dans les poumons.



NODULES LYMPHATIQUES

La sarcoïdose affecte les nodules lymphatiques jusqu'à 90 % des gens ayant cette maladie. Les nodules lymphatiques sont des glandes situées dans tout le corps qui produisent et stockent les globules blancs. Lorsque l'inflammation de la sarcoïdose cible ces glandes, elles gonflent. Les nodules lymphatiques gonflés peuvent être inconfortables, mais causent rarement des problèmes médicaux à moins qu'ils n'appuient sur des organes ou des vaisseaux sanguins.

Plus communément, ce sont les glandes lymphatiques de la poitrine qui sont affectées, mais ceci peut être difficile à détecter sans rayons X. Certains autres endroits affectés par des nodules lymphatiques gonflés (ils apparaissent comme une bosse gonflée) incluent :

- ✓ Le cou
- ✓ Sous le menton
- ✓ L'aisselle
- ✓ L'aîne



CHANGEZ LA RECHERCHE !

REJOIGNEZ LE REGISTRE POUR PATIENTS

WWW.STOPSARCOIDOSIS.ORG

Contrairement à ce qui se passe avec un rhume ou une grippe, les nodules lymphatiques gonflés dans ces zones ne sont généralement pas tendres lorsqu'une sarcoïdose est impliquée.

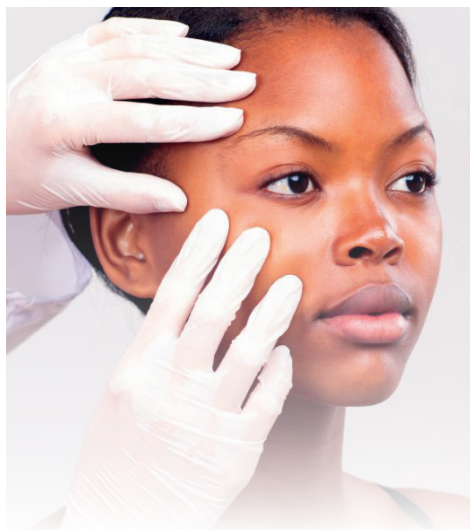


PEAU

Environ un quart des personnes ayant la sarcoïdose développent des problèmes de peau relatifs à la maladie. Souvent, ces problèmes de peau peuvent indiquer la gravité du cas de sarcoïdose.

Les problèmes de peau peuvent inclure :

- ☑ *L'érythème noueux*, qui cause des bosses rouges et tendres sur la peau, généralement sur l'avant des jambes. Les articulations proches sont souvent gonflées et douloureuses. L'érythème noueux s'en va généralement tout seul en six ou huit semaines, même sans traitement. Souvent, la présence de l'érythème noueux est un signe positif, qui est un indicateur du type de sarcoïdose qui s'en va s'elle-même après quelques mois ou quelques années.
- ☑ *Le lupus pernio*, qui est un problème de peau peu commun qui cause des bosses dures rouge-violacées sur les joues, le nez, les lèvres et/ou les oreilles. Ces bosses ne partent pas toutes seules et reviennent souvent lorsque le traitement est arrêté. Elles sont souvent associées à la sarcoïdose chronique. Dans certains cas, les plaies sont défigurantes et peuvent endommager l'os ou le cartilage sous-jacent.
- ☑ D'autres bosses sur ou sous la peau, des irritations, des plaies, un accroissement et/ou une modification d'anciennes cicatrices ou tatouages qui ne partent pas et qui sont rarement douloureuses ou grattent peu. Ces problèmes de peau sont associés au type de sarcoïdose qui dure longtemps.



La sarcoïdose affecte les yeux chez plus d'un quart des personnes ayant la maladie. Dans de nombreux cas, ces problèmes disparaissent d'eux-mêmes au cours de l'année. Nombre de problèmes oculaires peuvent être traités de diverses façons.

Les symptômes oculaires peuvent inclure :

- ☑ Des brûlures, des démangeaisons et/ou des douleurs
- ☑ De la sécheresse
- ☑ Des larmoiements
- ☑ Des yeux rouges
- ☑ Des problèmes de vision, tels que voir des points noirs ou avoir une vision trouble
- ☑ Une sensibilité à la lumière
- ☑ De petites bosses jaune pâle sur l'œil



Les problèmes oculaires causés par la sarcoïdose peuvent inclure :

- ☑ *L'uvéïte* (le problème oculaire le plus commun), qui est l'inflammation de la membrane intermédiaire – ou l'uvéa – de l'œil.
- ☑ *Le syndrome de sécheresse oculaire* (aussi appelé kératoconjonctivite), qui se produit lorsque le canal lacrymal est bloqué par l'inflammation.
- ☑ *La déchirure de la glande lacrymale* (aussi appelée élargissement de la glande lacrymale), qui se produit lorsque les glandes lacrymales sont gonflées par l'inflammation et les granulomes.
- ☑ *Le glaucome, la cataracte et l'aveuglement*, qui sont des problèmes rares mais graves pouvant se produire si l'uvéïte reste non traitée.



Les chercheurs estiment que la sarcoïdose du cœur, ou sarcoïdose cardiaque, affecte plus de 10 % des gens avec la sarcoïdose aux États-Unis, et peut-être même jusqu'à 25 %. Parce que les problèmes cardiaques peuvent être très graves, toutes les personnes avec la sarcoïdose devraient se faire dépister la sarcoïdose cardiaque.

Certaines personnes ayant une implication cardiaque peuvent remarquer des symptômes, mais de nombreuses personnes ne sentiront pas d'effet évident, même lorsque la maladie est fortement avancée.

Les symptômes cardiaques peuvent inclure :

- ☑ Des battements irréguliers, qui peuvent être ressentis comme des palpitations et/ou des battements ratés
- ☑ Une respiration courte, de la toux, un resserrement de la poitrine, et/ou des sifflements (bien que ces symptômes puissent aussi être associés à des problèmes pulmonaires)
- ☑ Un gonflement des jambes, qui se produit généralement lors d'un stade avancé de sarcoïdose cardiaque
- ☑ Se sentir étourdi ou s'évanouir

Les problèmes causés par la sarcoïdose cardiaque peuvent inclure :

- ☑ *Des arythmies*, qui consistent en des rythmes ou battements anormaux.
- ☑ *Des blocages cardiaques*, qui consistent au blocage des impulsions électriques régulant la vitesse cardiaque, perturbant le flux sanguin dans le reste du corps.
- ☑ *L'insuffisance cardiaque*, qui se produit lorsque le cœur est incapable de pomper assez de sang dans le corps, causant un retour sanguin vers les poumons et ailleurs.
- ☑ *La péricardite*, , bien que rare, peut causer l'inflammation de la couche externe du cœur, ainsi que des douleurs thoraciques.

- ☑ *Des problèmes de valve cardiaque*, qui peuvent empêcher le cœur de circuler correctement à travers le cœur.
- ☑ *Des attaques cardiaques*, qui peuvent se produire lorsqu'un blocage empêche le sang et l'oxygène d'atteindre une partie du cœur.



CERVEAU ET SYSTÈME NERVEUX

La sarcoïdose affecte le cerveau et le système nerveux jusque dans 15 % des cas. Bien qu'elle puisse affecter presque n'importe quelle partie du système nerveux, les nerfs crâniens, qui sont des nerfs importants à la base du cerveau, sont souvent impliqués.

Les symptômes du cerveau et du système nerveux peuvent inclure :

- ☑ La paralysie faciale périphérique de Bell, qui cause un épuisement et/ou la paralysie d'un côté du visage (le symptôme nerveux le plus commun)
- ☑ Des maux de tête
- ☑ Des douleurs et des rougeurs oculaires
- ☑ Une vision trouble ou double
- ☑ De l'aveuglement
- ☑ De la faiblesse, des engourdissements, des picotements, et/ou des douleurs au visage, dans les bras, et/ou les jambes
- ☑ Une paralysie du bras et/ou de la jambe
- ☑ Des lésions
- ☑ Des modifications d'humeur et de comportement, de l'irritabilité, de la perte de mémoire et des hallucinations (dans les cas les plus rares)

Les problèmes causés par la sarcoïdose du système nerveux peuvent inclure:

- ☑ *Une inflammation et/ou des dommages sur les nerfs*, ce qui résulte en de nombreux symptômes décrits ci-dessus, en fonction des nerfs affectés. Par exemple, la paralysie faciale résulte de dommages au niveau des nerfs situés à la base du cerveau.
- ☑ *La neuropathie périphérique*, qui est un problème empêchant la capacité des nerfs de transmettre des messages entre le cerveau et la moelle épinière et le reste du corps. Cela peut causer la faiblesse et l'engourdissement précédemment décrits.
- ☑ *Des masses de granulomes dans les méninges*, ou plus rarement, dans le cerveau, ce qui cause des maux de tête, des problèmes visuels, ainsi que des faiblesses musculaires précédemment décrites. Ces masses peuvent aussi causer des méningites, des hydrocéphalies, des désordres neuroendocriniens et le coma (voir ci-dessous).
- ☑ *La méningite*, qui est l'inflammation des méninges, les membranes qui entourent le cerveau et la moelle épinière.
- ☑ *L'hydrocéphalie*, qui est un excès de fluide cérébrospinal dans le crâne. Ceci peut se produire avant ou après la méningite.
- ☑ *Des désordres neuroendocriniens*, qui affectent l'interaction entre le système nerveux et le système endocrine (le système endocrinien produit et sécrète les hormones). Lorsque la sarcoïdose endommage une zone à la base du cerveau appelée hypothalamus, ceci peut mener à des désordres neuroendocriniens, tels que le panhypopituitarisme (une glande pituitaire sous-active).
- ☑ *Le coma*, bien que rare.





OS, ARTICULATIONS ET MUSCLES (SYSTÈME MUSCULO-SQUELETTIQUE)

La sarcoïdose affecte les os et les articulations jusque dans un tiers des gens qui ont cette maladie. Des granulomes peuvent même se former dans la moelle osseuse, un problème se produisant jusque dans 10 % des cas. Les symptômes musculaires sont plutôt moins communs que ceux des os.

Les symptômes musculo-squelettiques peuvent inclure :

- ☑ *Une survenue précoce d'arthrose*, qui cause des douleurs articulaires, de la rigidité, et/ou des gonflements se produisant lors des six premiers mois de la maladie, qui commence soudainement dans l'une ou les deux chevilles et/ou pieds, et qui implique parfois les articulations des genoux, les orteils, les doigts, les poignets, et/ou les coudes. Celle-ci s'accompagne souvent d'érythème noueux (précédemment décrit dans LA PEAU), et disparaît généralement de lui-même en quelques semaines ou quelques mois.
- ☑ *L'arthrose tardive*, qui survient généralement six mois ou plus après le développement de la sarcoïdose, est moins douloureuse et affecte moins d'articulations que l'arthrose précoce (généralement les genoux et/ou les chevilles, ou parfois les doigts ou les orteils). Ceci est souvent associé à des symptômes chroniques de peau (précédemment décrits dans la PEAU) plutôt qu'à de l'érythème noueux. Ce type d'arthrose peut durer pendant un long moment, pendant toute la vie, ou bien il peut venir et repartir. Cette arthrose ne part généralement pas sans traitement comme peut le faire l'arthrose précoce, et peut causer des dommages permanents aux articulations et devrait être traitée même en l'absence de douleur.



- ☑ Des kystes osseux (bien que rare)
- ☑ Des maux et douleurs musculaires (aussi appelé myalgie)
- ☑ De la faiblesse musculaire

Les problèmes causés par la sarcoïdose musculo-squelettique peuvent inclure :

- ☑ *Des dommages permanents aux os et aux articulations*, qui découlent de la formation de granulomes et de kystes sur les os ou d'arthrose chronique. De tels dommages sont rares, mais lorsque cela se produit, les mains sont souvent affectées.
- ☑ *L'amincissement des os* (aussi appelé faible densité osseuse ou ostéopénie), ce qui se produit lorsque de microscopiques trous se développent dans les os, les rendant plus faibles et plus propices aux fractures.
- ☑ *La myopathie chronique*, qui est un terme général pour de la faiblesse musculaire ou des maladies musculaires qui durent un long moment, ou durant toute la vie. Ceci est peu commun, mais lorsque cela se produit, ce sont plutôt les femmes qui sont atteintes.





RATE

La rate est un gros organe sur le côté gauche du corps sous les côtes qui produit et filtre les globules rouges ainsi que certaines catégories de globules blancs. Avec les nœuds lymphatiques, la rate fait partie du système lymphatique, qui régule les globules rouges et joue un rôle dans l'immunité.

La sarcoïdose de la rate ne cause généralement aucun symptôme, mais les symptômes possibles peuvent inclure :

- ☑ De la douleur au côté supérieur gauche sous les côtes
- ☑ Une sensation de pression dans la même zone
- ☑ Une sensation de fatigue

Certains des problèmes pouvant être causés par la sarcoïdose affectant la rate incluent :

- ☑ *Le grossissement de la rate* (aussi appelé splénomégalie), ce qui se produit lorsque l'inflammation et la formation de granulomes causent le gonflement de la rate.
- ☑ *L'anémie*, qui se produit lorsque le sang ne contient pas assez de globules rouges en bonne condition pour transporter assez d'oxygène vers les tissus corporels, et qui peut causer de la fatigue.
- ☑ *La leucopénie*, qui se produit lorsqu'il n'y a pas assez de globules blancs qui circulent dans le corps, et rend le corps propice aux infections.
- ☑ *La thrombocytopénie*, qui se produit lorsque le corps ne possède pas le nombre nécessaire de plaquettes circulant dans le sang pour le faire coaguler.





FOIE

Entre 50 et 80 % des gens avec la sarcoïdose développent des granulomes dans le foie. Cependant, la maladie ne cause que rarement des problèmes graves au foie, et la plupart des gens ne réalisent même pas lorsque le foie est affecté.

Les symptômes du foie peuvent inclure :

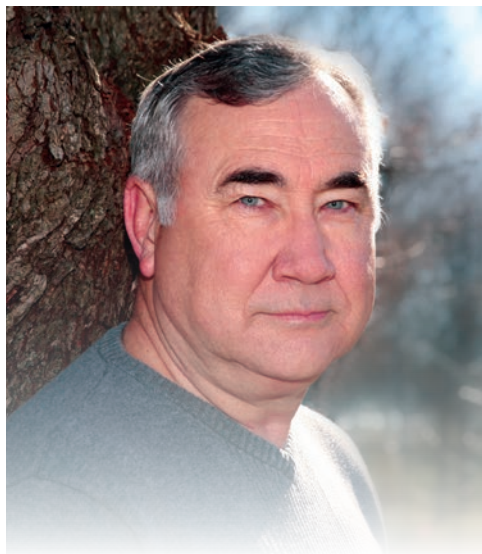
- ☑ La fièvre
- ☑ La sensation de faiblesse ou de fatigue
- ☑ Des démangeaisons sur la peau
- ☑ La jaunisse, qui cause la peau et les yeux à arborer une couleur jau
- ☑ De la douleur sur le côté supérieur droit, sous les côtes

Les problèmes de foie causés par la sarcoïdose peuvent inclure :

- ☑ *Le grossissement du foie (aussi appelé l'hépatomégalie)*, qui se produit lorsque l'inflammation et les granulomes sur le foie causent un gonflement.
- ☑ *Des niveaux anormaux en enzymes du foie*, ce qui est un problème commun, mais qui est rarement grave.
- ☑ *L'hypertension portale*, qui est une complication rare définie par une forte pression sanguine dans le vaisseau sanguin principal qui apporte le sang au foie. Lorsque la pression sur cette veine empêche la circulation normale du sang, le sang doit retourner vers le cœur via d'autres vaisseaux sanguins. Ces vaisseaux sanguins deviennent enflés et fragiles à cause de la charge supplémentaire.
- ☑ *La cirrhose*, qui est un problème rare se produisant lorsque l'inflammation et les granulomes marquent le foie.



REINS ET TRACTUS URINAIRE



La sarcoïdose attaque rarement les reins de manière directe. Cependant, la sarcoïdose peut amener le corps à surproduire de la vitamine D, qui à son tour fait absorber trop de calcium au corps ce qui peut mener à des calculs rénaux. Bien qu'ils soient plutôt rares dans la sarcoïdose, les calculs rénaux peuvent être douloureux lorsqu'ils sont relâchés et passent dans la vessie : il est conseillé aux patients de faire une vérification pour excès de calcium avant que les calculs n'aient une chance de se développer.

Les symptômes liés aux reins et au tractus urinaire incluent:

- ✓ De la douleur dans le dos ou sur les côtés, juste sous les côtes, qui peut être causée par de gros calculs rénaux.
- ✓ Un besoin plus urgent d'uriner, qui est aussi causé par les calculs rénaux.

Les problèmes rénaux causés par la sarcoïdose peuvent inclure:

- ✓ Trop de calcium dans le sang (aussi appelé hypercalcémie), qui se produit chez environ 10 % des gens avec la sarcoïdose.
- ✓ Trop de calcium dans les urines (aussi appelé hypercalciurie), qui se produit chez environ un tiers des personnes ayant la sarcoïdose.
- ✓ Des calculs rénaux, qui sont plutôt rares.
- ✓ Une perte de fonction rénale ou de l'insuffisance rénale, qui sont souvent dues à des niveaux excessivement hauts de calcium dans le sang ou l'urine.



GLANDES SALIVAIRES

La sarcoidose cause un agrandissement des glandes salivaires chez certaines personnes. Cette inflammation est parfois douloureuse et peut causer de la sécheresse dans la bouche. Elle peut aussi donner une impression de gonflement des joues. Ces symptômes ne sont pas graves, et peuvent souvent être traités.



SINUS

La sarcoidose peut aussi causer l'inflammation des sinus (appelée sinusite). Les symptômes incluent un nez qui coule, un nez bouché, et une douleur aux sinus ou des maux de tête. La sinusite associée à la sarcoidose est souvent chronique et peut être très gênante, bien qu'elle ne soit que rarement grave. La médication peut soulager certains de ces symptômes.



QUELLES SONT LES CAUSES ?

Personne ne sait exactement ce qui cause la sarcoïdose. Le fait qu'une personne plus susceptible de développer la maladie si quelqu'un de sa famille proche a la sarcoïdose suggère que la génétique joue un rôle. Les chercheurs n'ont pas encore trouvé le ou les gènes liés au développement de la sarcoïdose, mais continuent de travailler dessus.

Des recherches suggèrent que les bactéries, les virus, ou les produits chimiques peuvent déclencher la maladie. De tels déclencheurs, bien que souvent sans danger chez la plupart des gens, peuvent irriter le système immunitaire des personnes qui ont une génétique à risque pour développer la sarcoïdose.

QUELS SONT LES FACTEURS DE RISQUES ?

La sarcoïdose peut affecter les personnes de tout âge, race et genre. Cependant, la maladie frappe principalement les adultes entre 20 et 30 ans. Elle est plus commune chez les personnes d'origine afro-américaine et les nord-européenne – en particulier les Scandinaves.

La maladie est légèrement plus commune chez les femmes que chez les hommes.

La maladie se manifeste différemment selon les différents groupes de personnes. Tandis que les poumons et les nodules lymphatiques sont affectés chez presque toute personne atteinte de sarcoïdose, les personnes d'origine afro-américaine ou japonaise sont plus susceptibles d'avoir une implication des yeux que chez les Caucasiens.

Des boursoufflures sur la peau sont plus susceptibles d'affecter les personnes d'origine nord-européenne, et ceux ayant un contexte japonais semblent plus propices aux problèmes cardiaques relatifs à la sarcoïdose.

COMMENT PRÉPARER VOTRE RENDEZ-VOUS AVEC LE MÉDECIN

Il est crucial de consulter un professionnel de santé afin d'examiner tous les problèmes relatifs à la sarcoïdose. Comme la sarcoïdose implique généralement les poumons, elle peut être diagnostiquée avec des analyses de la poitrine par rayons X. Cependant, la sarcoïdose peut



être difficile à diagnostiquer dans certains cas car elle peut ne pas impliquer les poumons et peut avoir une grande variété de symptômes. Vous pouvez aider votre professionnel de santé en compilant une liste de vos symptômes, incluant leur date d'apparition et ce qui les améliore ou les fait empirer.

Votre professionnel de santé voudra savoir autant que possible votre historique médical et de santé, alors apportez les informations suivantes à votre rendez-vous :

- ☑ **Une liste complète de vos prescriptions, compléments et vitamines :** incluez toutes les prescriptions ainsi que les médicaments et compléments en accès libre, même les remèdes naturels et à base de plantes. Si possible, apportez les flacons et les conteneurs avec vous lors de votre rendez-vous afin que votre professionnel de santé puisse voir exactement ce que vous prenez.
- ☑ **Votre historique médical :** si vous avez un historique médical provenant d'un autre docteur, demandez à ce que des copies soient envoyées à votre professionnel de santé.
- ☑ **Historique familial :** y a-t-il quiconque dans votre famille ayant été diagnostiqué avec la sarcoïdose ou ayant eu des symptômes de sarcoïdose ? Y a-t-il un passé avec d'autres problèmes cardiaques, pulmonaires ou de peau ?
- ☑ **Questions :** écrivez toute question que vous pourriez avoir, afin de ne pas les oublier lors de votre rendez-vous. Visitez le site www.stopsarcoidosis.org pour avoir des informations sur Awareness Campaign et lisez Sarcoid Five, qui sont de bonnes questions avec lesquelles commencer.

QUELS SONT LES TESTS ET LES MÉTHODES DE DIAGNOSTIC COMMUNS ?

Votre professionnel de santé prendra votre passé médical et réalisera une examination physique. Des tests médicaux fournissent des informations supplémentaires. Comme beaucoup de symptômes qui se produisent avec la sarcoïdose se produisent aussi avec d'autres maladies, votre professionnel de santé peut travailler afin d'écarter ces maladies.

Les tests généralement utilisés pour diagnostiquer la sarcoïdose incluent :

- ☑ **Radiographie thoracique à rayons X :** cette analyse est une analyse sans douleur qui permet à votre docteur de surveiller vos poumons et voies respiratoires. Bien que 90 % des gens ayant la sarcoïdose auront un résultat anormal, de nombreux autres problèmes peuvent aussi causer un résultat anormal. Souvent, un docteur remarquera des signes de sarcoïdose sur une radiographie à rayons X demandée pour d'autres objectifs.
- ☑ **Scans transversaux :** utilise les rayons X afin de créer des images transversales du corps. Lors d'un scanner transversal, le patient est allongé sur une table étroite qui peut circuler à travers un scanner en forme de tube. Il est important de ne pas bouger au cours de l'examen, afin que la machine puisse prendre des images claires. Comme vos muscles, vos os et vos poumons bougent avec chaque respiration, il peut vous être demandé de retenir votre respiration pendant de courts moments. Si certains scanners transversaux devaient requérir l'utilisation d'un contraste, un professionnel de santé vous dira quand et comment le contraste sera administré. Certains types de contraste sont donnés via un IV. D'autres sont ingérés avant l'examen.
- ☑ **Tests de fonction pulmonaire (TFP) :** Votre professionnel de santé peut vous faire souffler à travers un dispositif attaché à un spiromètre, un appareil qui mesure la quantité et la vitesse de l'air que vous soufflez. Ce test donne des informations sur le fonctionnement de vos poumons. D'autres tests indolores peuvent être prescrits. Les poumons affectés par la sarcoïdose ne fonctionnent généralement pas aussi bien que des poumons en bonne santé.

- ☑ **Biopsie pulmonaire :** si vos tests de fonction pulmonaire, des analyses de la poitrine par rayons X et que les symptômes suggèrent une fibrose pulmonaire, votre professionnel de santé peut obtenir un échantillon de tissu pulmonaire. Le tissu peut être analysé dans un laboratoire pour voir s'il montre des signes de sarcoïdose. Les spécialistes pneumologues peuvent obtenir des échantillons de tissu pulmonaire par bronchoscopie. Cette procédure est généralement faite dans un hôpital, mais ne requiert pas d'admission. Un bronchoscope est un tube fin et flexible qui est passé dans vos voies respiratoires et vos poumons à partir de votre nez ou votre bouche. Des spécimens sont obtenus par ce tube. Des médicaments seront utilisés pour endormir votre gorge avant cette procédure, et une médication vous sera donnée pour vous aider à vous relaxer.
- ☑ **Autres biopsies :** si vous avez des boursofflures ou des lésions sur votre peau pouvant être relatives à la sarcoïdose, votre professionnel de santé peut prendre des échantillons de tissu et les envoyer à un laboratoire pour analyse. Les nodules lymphatiques sont aussi parfois utilisés pour la biopsie.
- ☑ **Tests sanguins :** beaucoup de gens ayant la sarcoïdose ont des excès en vitamine D et/ou un composé chimique appelé l'enzyme de conversion de l'angiotensine. Des tests sanguins peuvent être utilisés pour détecter de hauts niveaux de ces substances. Cependant, d'autres problèmes causent aussi des niveaux élevés en vitamine D et en enzyme de conversion de l'angiotensine : ces tests ne peuvent pas être utilisés pour diagnostiquer la sarcoïdose. Des tests sanguins peuvent aussi être utilisés pour vérifier les niveaux sanguins et pour rechercher la preuve de dommages sur le foie ou les reins.
- ☑ **IRM (imagerie par résonance magnétique) :** comme les rayons X et les scanners transversaux, les tests IRM fournissent un aperçu de l'intérieur du corps. Les scanners IRM peuvent être utilisés pour rechercher des signes de sarcoïdose dans le cerveau, la moelle épinière, le cœur, les os, et d'autres organes.



- ☑ **Imagerie nucléaire** : ces tests utilisent un contrastant radioactif pour aider les docteurs à visualiser le flux sanguin à travers différents organes corporels. Le contrastant est injecté dans vos veines avant le scanner. Après une période de temps, votre corps est scanné avec une caméra spéciale pouvant détecter les radiations du contrastant. Des tests d'imagerie nucléaire sont parfois utilisés pour aider à diagnostiquer la sarcoïdose cardiaque.
- ☑ **Tomographie par émission de positrons (TEP)** : ce test d'imagerie utilise aussi une substance radioactive pour fournir des informations quant au fonctionnement d'un organe. Les scans TEP sont souvent utilisés pour aider à diagnostiquer la sarcoïdose cardiaque ou pour trouver un bon endroit pour une biopsie.
- ☑ **Surveillance du rythme cardiaque** : votre professionnel de santé peut utiliser l'électrocardiogramme (ECG) pour obtenir des informations sur le fonctionnement de votre cœur. Jusqu'à 50 % des gens avec la sarcoïdose auront un ECG anormal : des tests supplémentaires pourront être nécessaires pour voir si les variations sont inquiétantes.
- ☑ **Échocardiogramme** : un échocardiogramme est une analyse ultrasons du cœur. Il utilise les ondes à ultrasons pour diagnostiquer le cœur (les échographies à ultrasons utilisent la même technologie pour avoir un aperçu du fœtus). Votre professionnel de santé peut demander un échocardiogramme pour voir comment le cœur pompe le sang.

QUELS SONT LES TRAITEMENTS COMMUNS ?

Un traitement médical peut être utilisé pour contrôler les symptômes, empêcher les complications, et améliorer les résultats chez les patients atteints de sarcoïdose persistante. Si vous souffrez de sarcoïdose, votre professionnel de santé vous surveillera attentivement pour voir si votre sarcoïdose s'améliore ou se dégrade, et adaptera votre traitement selon l'évolution de votre corps.

Dans de nombreux cas de sarcoïdose, aucun traitement n'est nécessaire et la sarcoïdose peut disparaître sans traitement médical. La maladie peut ne jamais réapparaître, ou peut réapparaître plus tard au cours de la vie. Cependant, de nombreux autres patients ont besoin d'un traitement régulier contre les effets de la sarcoïdose.

La sarcoïdose est souvent traitée avec l'aide d'une équipe multidisciplinaire de professionnels de santé. Comme la maladie peut affecter de si nombreux systèmes d'organes, vous pourrez être amenés à travailler avec des professionnels de santé qui se spécialisent dans le traitement des poumons, du cœur, du cerveau, des reins, du foie, des yeux et de la peau. Dans des centres médicaux spécialisés, ces professionnels de santé travaillent en équipe pour développer un plan de traitement global pour contrôler vos symptômes et protéger votre santé générale.

Les types de médicaments utilisés pour traiter la sarcoïdose incluent :

- ☑ **Les corticostéroïdes :** les corticostéroïdes réduisent l'inflammation. Ils ne sont pas identiques aux stéroïdes anabolisants, le type de stéroïdes dont les athlètes abusent parfois. Les corticostéroïdes constituent le traitement primaire contre la sarcoïdose. Les traitements à base de corticostéroïdes soulagent les symptômes chez la plupart des gens en quelques mois. Les corticostéroïdes les plus communément utilisés sont le prednisone et le prednisolone. Les personnes atteintes de sarcoïdose peuvent devoir prendre des corticostéroïdes pendant de nombreux mois. Comme ces médicaments peuvent causer des effets secondaires (incluant la prise de poids, l'insomnie, les changements d'humeur, l'acné, la difficulté dans la régulation du sucre sanguin, et la perte osseuse), votre professionnel de santé diminuera graduellement votre dose de médicaments après le début de votre traitement. L'objectif est de stabiliser les symptômes sans exposition non nécessaire à plus de corticoïdes que nécessaire afin de contrôler la maladie.

La liste suivante de médicaments généralement prescrits pour le traitement de la sarcoïdose reflète les traitements prescrits qui sont utilisés par les docteurs pour les patients atteints de sarcoïdose. Veuillez noter que cette liste n'est fournie qu'à titre informatif – l'utilisation de ces médicaments est déterminée par votre propre docteur qui développe un plan de traitement individuel pour chaque patient, basé sur de multiples facteurs. Chaque patient devrait discuter de leurs options personnalisées avec leur propre docteur.

- | | |
|--|--|
| ☐ Adalimumab (Humira) | ☐ IGIV (Carimune, Flebogamma, Gamunex, Gammagard, Octagam, Privigen) |
| ☐ Hormone adrénocorticotropique (H.P. Acthar Gel) (FDA-approved for sarcoidosis) | ☐ Leflunomide (Arava) |
| ☐ Azathioprine ((Azasan, Imuran) | ☐ Méthotrexate (Rheumatrex, Trexall) |
| ☐ Certolizumab Pegol (Cimzia) | ☐ Méthylprednisolone (Medrol, Solu-Medrol) |
| ☐ Chloroquine (Aralen) | ☐ Mycophénolate Mofetil (CellCept) |
| ☐ Cyclophosphamide (Cytoxan, Neosar) | ☐ Pentoxifylline (Pentoxil, Trental) |
| ☐ Etanercept (Enbrel) | ☐ Prednisone, Dexamethasone (Deltasone, Prednicot, Rayos, Sterapred) |
| ☐ Golimumab (Simponi) | ☐ Rituximab (MabThera, Rituxan) |
| ☐ Hydroxychloroquine (Plaquenil, Quinoprex) | ☐ Thalidomide (Thalomid) |
| ☐ Infliximab (Remicade) | |
| ☐ Stéroïdes inhalés (Advair, Aerobid, Aerospan, Alvesco, Asmanex, Flovent, Pulmicort, Qvar, Symbicort) | |

☑ **Médicaments supprimeurs du système immunitaire:** comme la sarcoïdose peut être le résultat d'une réaction surdimensionnée du système immunitaire, supprimer le système immunitaire peut soulager les symptômes et empêcher des dommages ultérieurs sur l'organe. Lorsque les corticostéroïdes ne sont pas efficaces, votre fournisseur peut discuter avec vous pour démarrer d'autres médicaments, incluant le méthotrexate, l'azathioprine, et le mycophénolate mofetil (CellCept). D'autres médicaments peuvent aider quelques patients qui ne répondent pas à d'autres thérapies. Ceux-ci peuvent inclure le cyclophosphamide ainsi que des modificateurs de réponse biologique (des bloqueurs biologiques ou de TNF).

☑ **Médicaments contre la malaria:** ces médicaments ont été originellement utilisés (et le sont toujours) pour traiter la malaria. En tant que traitement contre la sarcoïdose, ces médicaments sont plus susceptibles d'être efficaces chez les gens qui ont de symptômes liés à la peau ou un fort niveau de calcium dans leur sang. L'hydroxychloroquine (Plaquenil) et la chloroquine (Aralen) sont des médicaments contre la malaria utilisés pour traiter la sarcoïdose. Tous deux peuvent causer une irritation stomacale et des problèmes oculaires.

Les personnes atteintes de sarcoïdose pulmonaire grave ou avancée peuvent avoir besoin d'une thérapie en oxygène. Dans un nombre de cas restreints, une transplantation pulmonaire – le remplacement d'un poumon en mauvaise santé par un donneur sain – est utilisée pour traiter les sarcoïdoses pulmonaires les plus graves.

QUELLES MODIFICATIONS DES HABITUDES DE VIE PEUVENT-ELLES APPORTER UNE AIDE ?

Vivre aussi sainement que possible accroît vos chances de vivre une vie satisfaisante et bien remplie avec la sarcoïdose. Un régime alimentaire bien équilibré (riche en légumes, fruits, céréales complètes et en protéines pauvres en graisses) fournit à votre corps les nutriments nécessaires pour rester en bonne santé. Un exercice régulier vous garde en forme et améliore la capacité de votre corps à utiliser l'oxygène de manière efficace. Le repos adéquat diminue le stress et améliore la sensation de bien-être.

Si vous fumez, arrêtez. Fumer cause des dommages supplémentaires aux poumons. Il n'est pas facile d'arrêter de fumer, mais votre professionnel de santé peut vous aider. Il peut vous prescrire des médicaments pour vous aider à arrêter de fumer, et peut aussi vous référer à des leçons et des groupes d'aide locaux qui vous aideront à arrêter de fumer.

Voyez votre professionnel de santé lors de rendez-vous réguliers. Il est aussi important de planifier des examens oculaires de routine. La sarcoïdose – ainsi que certains médicaments utilisés pour traiter la sarcoïdose – peuvent affecter et endommager les yeux. Des examens oculaires réguliers aident à détecter les évolutions des yeux afin que des mesures puissent être entreprises pour préserver la vision et la santé des yeux. Demandez à votre professionnel de santé la régularité avec laquelle vos yeux devraient être examinés.



**VISITEZ NOTRE SITE WEB POUR
DAVANTAGE D'INFORMATIONS
SUR WWW.STOPSARCOIDOSIS.ORG.**

QUELLES RESSOURCES EN MATIÈRE D'AIDE ET DE SUPPORT ?

Un diagnostic de la sarcoïdose peut provoquer du stress, de l'incertitude, de l'anxiété et de la dépression. Ces émotions sont une réponse normale aux informations qui menacent votre vie. Il est possible de vivre correctement avec la sarcoïdose, mais pour y parvenir, cela requiert certaines modifications de votre style de vie. Il est naturel d'être triste pour la perte de votre moi « en bonne santé » après avoir reçu le diagnostic positif d'une maladie.

N'oubliez pas que de nombreux cas de sarcoïdose se résolvent sans traitement, et que le traitement peut être utilisé pour contrôler les symptômes de la sarcoïdose et empêcher toute complication.

La plupart des gens atteints de sarcoïdose vivent une vie remplie, active et saine. Si vous vous débâtez, que ce soit physiquement ou émotionnellement, parlez-en à votre professionnel de santé. Les groupes de soutien peuvent être utiles pour les patients



et les familles qui vivent avec la sarcoïdose. La Foundation for Sarcoidosis Research héberge un support en ligne appelé Inspire qui est très utile pour créer des connexions avec d'autres patients. De plus, la FSR maintient une liste de groupes de soutien à travers le pays et peut vous mettre en connexion avec un groupe pour vous aider à offrir une aide.

Comme la sarcoïdose frappe le plus souvent les personnes entre une vingtaine et une trentaine d'années, beaucoup de gens se demandent si la sarcoïdose affectera leur capacité d'avoir des enfants. Si vous avez la sarcoïdose et que vous souhaitez avoir des enfants, parlez-en à votre professionnel de santé. La sarcoïdose se comporte différemment selon les personnes ; votre équipe de santé peut vous fournir des informations qui correspondent à votre santé et à votre traitement. Votre équipe de santé considérera aussi votre désir d'avoir des enfants lors de la planification du traitement. Certains traitements contre la sarcoïdose peuvent être pris de manière sûre lors de la grossesse, tandis que d'autres sont connus pour causer des anomalies congénitales. De nombreuses personnes avec la sarcoïdose ont réussi à avoir des enfants en bonne santé.

COMMENT PUIS-JE TROUVER UN DOCTEUR QUI TRAITE LA SARCOÏDOSE ?



Quelques docteurs familiaux et de soins primaires peuvent diagnostiquer et traiter la sarcoïdose, mais il est préférable que les patients aillent voir un spécialiste immédiatement.

Votre docteur peut aussi être en mesure de vous mettre en relation avec un spécialiste de la sarcoïdose local, ou vous pouvez contacter un centre médical académique voisin ou un hôpital et demander le département qui traite la sarcoïdose. Un nombre réduit d'hôpitaux possèdent des centres spécialement dédiés à la sarcoïdose, mais dans la plupart des endroits, le département qui gère la sarcoïdose a un spectre plus large. Dans certains centres, ce sera le département de pneumologie et de soins intensifs ; dans d'autres, cela pourra être le département de rhumatologie et de médecine interne.

**LA FSR FOURNIT UN OUTIL DE
RECHERCHE DES DOCTEURS
RÉPERTORIÉS SUR
WWW.STOPSARCOIDOSIS.ORG.**

Vous pourrez aussi avoir besoin de voir d'autres spécialistes, selon vos organes affectés et la gravité des dommages. Dans de nombreux cas, traiter la sarcoïdose requiert une approche d'équipe incluant vous, votre médecin traitant, ainsi qu'un ou plusieurs spécialistes. Les spécialistes incluent les pneumologues, qui traitent les poumons ; les cardiologues, qui traitent le cœur ; les rhumatologues, qui traitent de nombreux problèmes d'os et d'articulations ; les gastroentérologues et les hépatologues, qui traitent le foie ; les endocrinologues et les urologues, qui traitent différentes problèmes rénaux et hormonaux ; les ophtalmologistes, qui traitent les problèmes oculaires ; et les dermatologues, qui traitent les problèmes de peau.

QUE PEUVENT FAIRE LES PATIENTS POUR AIDER À TROUVER LES RÉPONSES ET LES TRAITEMENTS CONTRE LA SARCOÏDOSE?

Si vous vivez avec la sarcoïdose, vous savez mieux que quiconque que davantage de réponses sont nécessaires pour traiter cette maladie. Les informations que vous pourrez fournir aux docteurs et aux chercheurs sont cruciales pour trouver ces réponses.

Ol'un des dons les plus précieux que peut faire un patient pour lui-même et pour les autres patients

est de rejoindre le Registre des patients de la FSR. Ce registre est une enquête qui pose des questions au sujet de votre expérience et de votre histoire en matière de sarcoïdose. Il rassemble des informations au sujet des patients, qui informeront les docteurs et les chercheurs au sujet de la maladie en général. Votre nom ainsi que vos informations de contact ne seront jamais partagées.

COMMENT LA FOUNDATION FOR SARCOIDOSIS RESEARCH AIDE-T-ELLE ?

Bien que des progrès aient été réalisés dans la compréhension des symptômes et un meilleur diagnostic de la maladie, peu est connu quant aux causes de la sarcoïdose ou qui est susceptible de contracter la maladie. Avec davantage de recherche, découvrir la cause, améliorer le traitement, et trouver un moyen de guérison pourrait bien être possible.

La Foundation for Sarcoidosis Research est engagée dans le soutien et la collaboration pour davantage de recherches ainsi que pour une communication et une éducation accrues chez les patients.

VISITEZ WWW.STOPSARCOIDOSIS.ORG.

L'INSCRIPTION EST FACILE ET GRATUITE : FAITES-LA DÈS AUJOURD'HUI ! RENDEZ-VOUS SUR : WWW.STOPSARCOIDOSIS.ORG.

La Foundation for Sarcoidosis Research est l'organisation à but non lucratif nationale leader engagée à trouver un moyen de guérir la maladie et d'améliorer les soins pour les patients atteints de sarcoïdose. Depuis son établissement en 2000, la FSR a fondé de nombreux efforts de recherche domestiques et internationaux et a travaillé avec diligence afin de fournir des ressources à des milliers de personnes.



FONDATION POUR LA
RECHERCHE SUR LA SARCOÏDOSE

1820 W WEBSTER AVE.
SUITE 304
CHICAGO, IL 60614
WWW.STOPSARCOIDOSIS.ORG