



Sarcoïdose

🕒 paru le 29/11/2019 • adapté au contexte belge francophone

Un guide-patient est un outil réalisé pour vous aider à faire des choix pour votre santé. Il vous propose des informations basées sur la recherche scientifique. Il vous explique ce que vous pouvez faire pour améliorer votre santé ou ce que les professionnels peuvent vous proposer lors d'une consultation. Bonne lecture !

De quoi s'agit-il ?

La sarcoïdose est une affection caractérisée par l'apparition d'une inflammation spontanée à un ou plusieurs endroits du corps. Il s'agit d'une maladie systémique, c'est-à-dire une maladie qui peut affecter simultanément plusieurs organes et articulations. Les organes qui sont le plus souvent touchés sont les poumons, les ganglions lymphatiques, la peau, le foie et les yeux.

On ignore les causes de l'affection. On présume qu'il s'agit d'une maladie auto-immune, ce qui signifie que le système immunitaire se retourne contre ses propres cellules.

La maladie peut être de nature aiguë et transitoire, mais elle peut aussi devenir chronique. La forme aiguë ne dure généralement pas plus de deux ans ; la forme chronique peut persister pendant de nombreuses années. Cette forme peut occasionner des dommages permanents aux organes.

Quelle est sa fréquence ?

La sarcoïdose est présente dans le monde entier. Sa fréquence est la plus élevée en Europe du Nord et parmi les personnes noires de peau. En Scandinavie, 30 à 100 personnes sur 100 000 souffrent de sarcoïdose.

L'affection se déclare principalement entre l'âge de 20 et 40 ans. La sarcoïdose peut également survenir à un âge plus avancé mais, dans ce cas, son évolution est plutôt chronique. La maladie est très rare chez l'enfant.

Comment la reconnaître ?

La moitié environ des cas sont découverts par hasard, à l'occasion d'une radiographie des poumons prescrite dans le cadre d'une autre affection. Les symptômes, lorsqu'ils sont présents, ne sont généralement pas sévères. Le cas échéant, ils font penser à une grippe et consistent en fatigue, fièvre, douleurs musculaires et toux. De nombreuses personnes souffrent de sarcoïdose sans le savoir.

Sarcoïdose aiguë

La sarcoïdose aiguë, en revanche, s'accompagne souvent de plusieurs symptômes graves. La maladie commence comme une grippe sévère, mais d'autres symptômes alarmants se manifestent après quelques jours, tels que :

- formation de masses douloureuses, de couleur rouge-violet, sur la peau des tibias (érythème noueux) : ce symptôme s'observe principalement chez les femmes de moins de 45 ans et peut être le premier et unique symptôme ;
- douleur, rougeur, chaleur et gonflement au niveau des articulations, principalement des doigts et des orteils ;
- fièvre ;
- toux et essoufflement consécutifs à l'atteinte du tissu pulmonaire ;
- ganglions lymphatiques gonflés, principalement dans la cage thoracique ;

- douleur et [rougeur au niveau de l'œil](#) ;
- parfois, diminution de l'acuité visuelle due à une [inflammation de l'iris](#) et parfois aussi de la zone qui l'entoure ;
- yeux secs en raison d'une réduction de la production de larmes consécutive à l'atteinte des glandes lacrymales ;
- [gonflement des glandes salivaires](#) ;
- douleur, rougeur et gonflement d'anciennes cicatrices.

La sarcoïdose aiguë connaît généralement une guérison spontanée dans les deux ans, en particulier lorsqu'elle se limite à la poitrine (poumons et ganglions lymphatiques situés dans la cage thoracique) et lorsqu'elle a débuté par un érythème noueux.

Sarcoïdose chronique

Environ 15 % des personnes atteintes de sarcoïdose développent la forme chronique. Cette forme varie en gravité d'une personne à l'autre. Il n'y a pas de guérison spontanée, mais des lésions permanentes surviennent au niveau des organes affectés ; en particulier les poumons, la peau et les yeux :

- une sorte de tissu cicatriciel remplace le tissu pulmonaire normal, ce qui provoque une forme de bronchite chronique principalement caractérisée par l'essoufflement et la toux ;
- lésions cutanées surélevées et décolorées ;
- augmentation de la pression intraoculaire ([glaucome](#)), susceptible de provoquer une vision tubulaire, voire la cécité.

Lésions plus rares :

- [calculs rénaux](#) et diminution de la fonction rénale ;
- atteinte du [muscle du cœur \(myocarde\)](#) associée à des troubles du rythme et à une insuffisance cardiaque ;
- hypertrophie de la rate et troubles de la coagulation ;
- atteinte du système nerveux entraînant une paralysie.

Une [sarcoïdose sévère](#) avec atteinte extra-pulmonaire (p.ex. cœur, système nerveux, yeux ou foie) ne survient que dans 4 à 7 % des cas. Plus la présence de la maladie dans les poumons se prolonge, plus le risque de lésions extra-pulmonaires augmente.

Environ 10 % des personnes atteintes de sarcoïdose développent une grave invalidité en raison des [dommages permanents causés aux organes](#). Sur 100 personnes atteintes de sarcoïdose, 1 environ décède de la maladie, généralement des suites de graves problèmes respiratoires, mais également d'une insuffisance cardiaque ou de troubles fatals du rythme cardiaque.

Comment le diagnostic est-il posé ?

Le médecin demandera toujours une radiographie des poumons et un bilan sanguin.

Radiographie des poumons

Parmi toutes les personnes atteintes de sarcoïdose, 90 à 95 % présentent des altérations sur la radiographie des poumons, telles que des ganglions gonflés et/ou des anomalies au niveau du tissu pulmonaire même. Les différents stades ou types de sarcoïdose sont établis en fonction des altérations constatées.

Bilan sanguin

Le bilan sanguin peut être normal en cas de sarcoïdose. Les symptômes initiaux étant souvent vagues, le médecin exclura généralement d'autres maladies, telles que le rhumatisme et la tuberculose. Parfois, on constate des anomalies au niveau des cellules sanguines, des tests hépatiques et des facteurs inflammatoires dans le sang.

Examens complémentaires

Si ces examens n'ont pas permis d'établir le diagnostic, une [biopsie](#) est effectuée. Un bout de tissu peut être prélevé au niveau de chaque organe susceptible d'être atteint par la sarcoïdose, puis soumis à un examen microscopique.

Le médecin vous orientera vers un spécialiste pour confirmer le diagnostic et procéder à d'autres examens. Il s'agira d'un [pneumologue](#) ou d'un [rhumatologue](#), en fonction de vos symptômes. Le plus souvent, un examen chez l'[ophtalmologue](#) s'impose également.

Que pouvez-vous faire ?

En réalité, vous ne pouvez vraiment pas faire grand-chose. Si les symptômes existants s'aggravent ou si de nouveaux symptômes apparaissent, il est conseillé de consulter votre médecin généraliste.

Que peut faire votre médecin ?

Une sarcoïdose aiguë connaît généralement une guérison spontanée. Le médecin peut vous prescrire certains médicaments pour soulager les symptômes. Il s'agit généralement d'anti-inflammatoires tels que l'ibuprofène, le naproxène et le diclofénac, et de paracétamol contre la douleur et la fièvre.

Dans les cas graves, le spécialiste démarrera un traitement par cortisone à une dose élevée, qu'il réduira ensuite progressivement. Si l'iris est enflammée, le médecin peut prescrire des gouttes oculaires contenant de la cortisone.

Le spécialiste continuera à vous suivre jusqu'à environ un an après la disparition des symptômes.

En savoir plus ?

- [La radiographie, ici, ou à trouver sur cette page des Cliniques St Luc UCL](#)
- [Paracétamol – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique](#)
- [Anti-inflammatoires non-stéroïdiens – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique](#)
- [Ibuprofène – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique](#)
- [Corticostéroïdes – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique](#)
- [Corticostéroïdes par voie oculaire – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique](#)

Source

[Guide de pratique clinique étranger 'Sarcoïdose' \(2000\), mis à jour le 21.03.2017 et adapté au contexte belge le 22.03.2019 – ebpracticenet](#)