

spécial **vivo**₂

INFORMATION DE LA LIGUE PULMONAIRE

N° 5/2005

COURS D'AVIRON POUR
ADOLESCENTS SOUFFRANT D'ASTHME
De toutes leurs forces!

SARCOÏDOSE:
«Lorsque j'ai entendu
le diagnostic, je me suis senti
soulagé.»

TABAGISME PASSIF:
Des poisons mortels dans l'air



LIGUE PULMONAIRE



ASTHME

De toutes leurs forces! «Powerlungs» pour adolescents souffrant d'asthme 4
Enseignement thérapeutique en groupe pour les patients asthmatiques et leurs proches 6

LE SYNDROME DES APNÉES DU SOMMEIL

«Le CPAP est incontestablement le meilleur traitement des apnées du sommeil»
Interview du professeur Matthias Gugger, médecin-chef à l'Hôpital de l'île de Berne 7

BPCO

Création de l'Académie de fonction pulmonaire à Bâle 9
Check-up pulmonaire – la campagne BPCO dans les pharmacies a eu du succès 10

MALADIES PULMONAIRES RARES

Les maladies orphelines: un nouveau défi pour la santé publique 11

SARCOÏDOSE

«Lorsque j'ai entendu le diagnostic, je me suis senti soulagé» 14
La sarcoïdose est une maladie à multiples facettes 16
Voici où vous obtiendrez de l'aide 17

PRÉVENTION ET PROMOTION DE LA SANTÉ

Des poisons mortels dans l'air que nous respirons 18
L'affaire Rylander: infiltration du monde de la science par l'industrie du tabac 20

POINT DE VUE

La Ligue pulmonaire suisse exige et encourage la prévention contre le tabagisme 22

BOÎTE AUX LETTRES

Questionnez, nous vous répondrons. Tout savoir sur l'oxygène liquide 24

ACTUALITÉS

AGENDA

..... 29



Impressum

vivO₂ paraît six fois par an pour les patients, les membres, les donateurs et donatrices de la Ligue pulmonaire suisse. Contribution à l'abonnement (CHF 5.– par an) comprise dans la cotisation des membres ou des donateurs.

Edition et rédaction: Ligue pulmonaire suisse, Südbahnhofstrasse 14c, 3000 Berne 14, tél. 031 378 20 50, fax 031 378 20 51, info@lung.ch, www.liguelpulmonaire.ch, compte pour les dons: CP 30-882-0.

Layout/composition: Typopress Bern AG, Berne.

Impression: Ziegler Druck- und Verlags-AG, Winterthur.



Photos: Studio Blattner, Jegenstorf

„Lorsque j’ai entendu le diagnostic, je me suis senti soulagé.“



La sarcoïdose est une maladie aussi rare que sournoise. La plupart du temps, les poumons sont touchés, mais pas toujours. Le diagnostic est particulièrement difficile à poser et le chemin de croix particulièrement long. Voici, à ce propos, l’histoire de Nicolas Leuch.

Nicolas Leuch, mécanicien sur machines agricoles, est un homme entreprenant, plein d’esprit d’initiative, au caractère rayonnant. La vie ne lui a pas fait de cadeaux, il s’est construit à la force du poignet. Après un séjour au Canada, il découvre la plongée sous-marine et travaille plusieurs années comme moniteur de plongée en Méditerranée. Puis il devient plongeur professionnel à Bâle et chef technique d’un projet du service archéologique de Berne concernant le lac de Biene.

Puis, soudain, sa santé commence à se détraquer

Nicolas Leuch se marie et devient papa de deux garçons. En 1999, il entre au service du zoo de Bâle comme mécanicien et gardien d’animaux, une tâche qui l’enthousiasme de plus en plus. Il s’y sent parfaitement à l’aise, mais sa joie est de courte durée: sa santé commence à se détériorer. «J’avais une drôle de sensation dans les jambes. C’était comme si la chair se détachait des os avec une sensation d’engourdissement qui progressait vers le haut. J’étais fatigué, n’entendais plus bien et souffrais de troubles d’équilibre – surtout la nuit, dès que je ne voyais plus l’horizon.»

Des hypothèses troublantes!

Nicolas Leuch parcourt un terrible chemin de croix jusqu'à ce que le diagnostic soit posé. Son état de santé empire. Il ne peut presque plus marcher et doit quitter son poste. Son médecin de famille fait procéder à d'innombrables examens par des spécialistes. Ces derniers ne parviennent toutefois pas à faire la lumière sur l'étrange maladie. A l'automne 2001, Nicolas Leuch séjourne quatre semaines à l'hôpital universitaire de Bâle pour observation. Une radiographie révèle la présence de nodules dans les poumons, puis un lavage broncho-alvéolaire éveille pour la première fois une suspicion de sarcoïdose (le lavage des poumons consiste à recueillir des cellules provenant de la région suspecte des poumons. On les analyse ensuite; leurs altérations permettent de dire si elles sont bénignes ou malignes). Le corps médical prescrit une préparation à la cortisone qui améliore en partie l'état de Nicolas Leuch.

«C'était hallucinant d'entendre toutes les hypothèses émises pendant ce temps d'observation: sclérose en plaque, borrélieuse, troubles psychosomatiques... J'aurais pu écrire un livre. Parfois, je ne me sentais pas pris très au sérieux par les médecins.»

Les deux tiers des patients souffrant de sarcoïdose présentent une atteinte pulmonaire

Deux tiers de tous les patients souffrant de sarcoïdose présentent une atteinte pulmonaire. Nicolas Leuch constitue une exception et ce fut en quelque sorte aussi sa malchance, car les pneumologues ont davantage d'expérience face à cette maladie rare. «Dans les échantillons histologiques de mes poumons, on découvrit enfin des granulomes. Ce sont des amas de tissus inflammatoires qui, dans mon cas, confirmèrent clairement l'existence d'une neuro-sarcoïdose. Lorsque j'ai entendu le diagnostic, je me suis senti soulagé. Après diverses explications et des discussions avec les pneumologues, on m'a prescrit, pour ma neuro-sarcoïdose, le TNF-alpha-inhibiteur et mon état de santé s'est alors sensiblement amélioré (par TNF-alpha-inhibiteur, on entend une classe de médicaments inhibiteurs de la substance inflammatoire appelés TNF-alpha).

„Il ne fallait pas que mes collègues voient combien j'allais mal.“

Lorsqu'on vit des périodes aussi difficiles que celles que connut Nicolas Leuch, cela a forcément une influence sur le psychisme. «Je réagis comme tous



les primates: il ne fallait pas que mes collègues voient combien j'allais mal. Evidemment, ils s'en sont quand même rendus compte, je l'ai senti et j'étais très gêné. Quelques membres de ma proche famille ont assez mal réagi et m'ont mis sous pression. C'est à peu près à cette époque aussi que j'ai entrepris un suivi psychiatrique que je poursuis encore aujourd'hui sporadiquement.»

Sur un plan humain, Nicolas Leuch vit à cette époque des événements uniques et contradictoires. Son mariage se brise, tandis que des connaissances, des médecins, des collègues et des supérieurs lui témoignent de la sympathie. «Le directeur du zoo vint me rendre visite et m'offrit spontanément une chambre d'hôte au zoo, me promettant que je pourrais entrer et sortir à ma guise.»

Des médicaments apportent une amélioration

Grâce à de nouveaux médicaments, Nicolas Leuch peut beaucoup mieux marcher, un cordon nerveux de son dos s'est régénéré et d'autres symptômes ont disparu. Toutefois, un retour dans le monde du travail n'est pas envisageable de sitôt. On ne peut pas lui demander grand-chose, son équilibre est encore très perturbé et il ne peut courir, car ses nerfs réagissent beaucoup trop lentement. Il ne peut toujours pas maîtriser miction et défécation. Il fait son ménage de manière autonome, s'occupe régulièrement de ses enfants, adore pêcher et joue dans une clique de carnaval.

Nicolas Leuch a retrouvé son optimisme d'antan. «Je suis patient et je crois à l'effet du temps et de certaines méthodes de médecine alternative qui me font du bien. Peut-être deviendrai-je un jour un vrai papa qui peut jouer au foot avec ses fils. J'en serais ravi.»



Peter Wilhelm,
Hellwach i. E.

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.

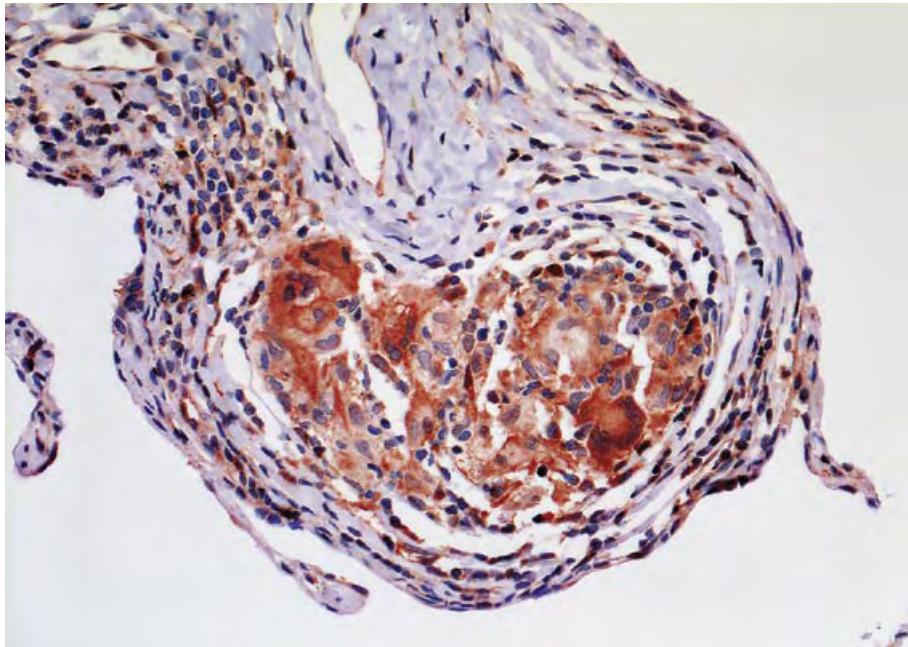


Image histologique d'un poumon atteint par la sarcoïdose avec un nodule, appelé granulome (endroits colorés en brun foncé). Ce granulome est formé par des cellules inflammatoires. Lorsque de très nombreux granulomes se développent dans les poumons, ils en altèrent la fonction et deviennent visibles à 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

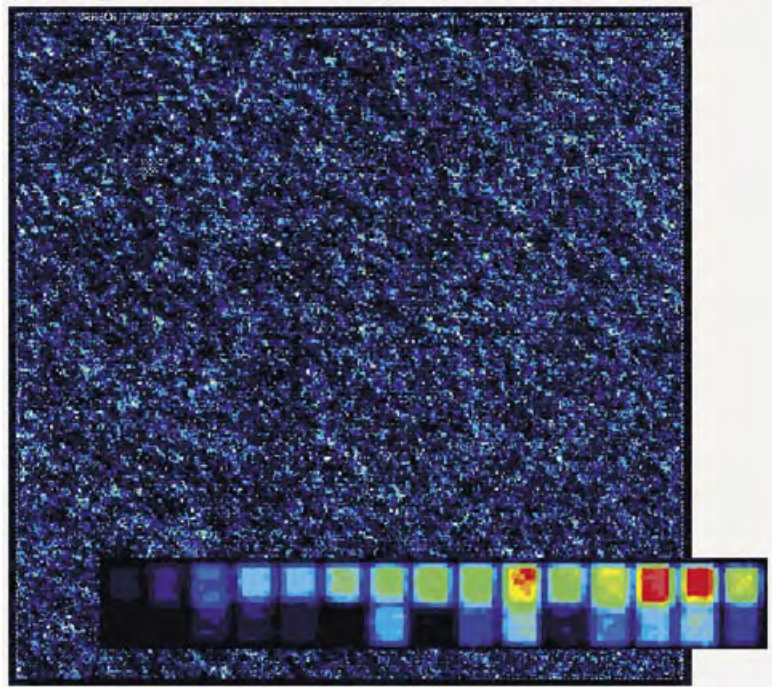
Il peut se passer des semaines, des mois, voire des années jusqu'à ce que le corps médical puisse poser un diagnostic définitif. C'est difficile pour nous, médecins, car cette pathologie se présente sous des aspects très divers. En effet, on suppose d'abord qu'il pourrait s'agir par exemple d'une grippe 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).