

SARKOIDOSE – WENN SICH ENTZÜNDLICHE GEWEBE-KNÖTCHEN BILDEN



Foto: © aykuterd / Fotolia

LIEBE LESERIN, LIEBER LESER,

Sie haben von Ihrem Arzt die Diagnose *Sarkoidose* erhalten oder es besteht der Verdacht darauf. Sie möchten nun mehr über dieses seltene Krankheitsbild erfahren. Diese Information soll Ihnen helfen, sich einen ersten Überblick über die Erkrankung zu verschaffen.

Auf einen Blick: Sarkoidose

- Die Sarkoidose ist eine seltene entzündliche Erkrankung. Sie ist nicht ansteckend und heilt meist von allein wieder ab. Bei etwa jedem Zweiten verläuft sie unbemerkt.
- In allen Organen können Bindegewebe-Knötchen entstehen. Fast immer sind Lunge und Lymphknoten betroffen.
- Viele Anzeichen sind möglich, etwa: allgemeines Unwohlsein, trockener Husten, tastbare Lymphknoten, Flecken und Knötchen der Haut.
- Falls erforderlich, wird meist mit Kortison-ähnlichen Medikamenten behandelt.

► DIE ERKRANKUNG

Die Sarkoidose ist eine entzündliche Erkrankung des gesamten Körpers. Sie ist nicht ansteckend. Die genaue Ursache ist bislang unklar. Eine erbliche Veranlagung scheint eine Rolle zu spielen. Es gibt Hinweise, dass die körpereigene Abwehr überreagiert. Etwa 4 von 10000 Menschen sind betroffen.

Als Zeichen der Entzündung bilden sich kleine Bindegewebe-Knötchen, sogenannte *Granulome*. Diese gutartigen Gewebeneubildungen bleiben oft unbemerkt. Fast immer sind Lunge und Lymphknoten betroffen. Generell kann jedoch jedes Organ befallen sein. Die Knötchen können ohne Folgen abheilen oder aber sie vernarben. Dann können betroffene Organe in ihrer Funktion gestört sein. Selten kommt es zu schweren oder lebensbedrohlichen Organschäden.

► ANZEICHEN UND BESCHWERDEN

Die Sarkoidose tritt meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auf. Die Erkrankung verläuft von Mensch zu Mensch verschieden:

- Bei den meisten beginnt sie schleichend. Etwa jeder Zweite hat keine Beschwerden. Die Krankheit wird bei ihnen eher zufällig entdeckt.
- Andere verspüren allgemeine Anzeichen wie Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Gewichtsabnahme oder Hustenreiz. Die Erkrankung hält oft über mehrere Jahre an.
- Bei einigen Betroffenen tritt die Krankheit plötzlich auf mit Beschwerden wie Fieber, Lymphknotenschwellungen, Gelenkschmerzen und Hautveränderungen. Diese Form heilt meist auch ohne Behandlung innerhalb von zwei Jahren wieder ab.

Je nachdem, welches Organ betroffen ist, äußert sich eine Sarkoidose unterschiedlich, zum Beispiel:

- **Lunge:** trockener Husten, Hustenanfälle, Schmerzen im Brustkorb, pfeifende Atmung oder Atemnot
- **Lymphknoten:** spürbare Knötchen vor allem in den Achseln, am Hals und in der Leistengegend
- **Haut:** rotbläuliche, schmerzhafte Flecken vor allem an Beinen und Füßen oder tastbare Hautknötchen
- **Augen:** Rötungen, trockene und lichtempfindliche Augen, Doppelbilder oder schlechteres Sehen
- **Herz:** unregelmäßiger Herzschlag, Atemnot bei Belastung, selten Herzversagen
- **Nieren:** vermehrtes Wasserlassen, Nierensteine, Verkalkungen, gestörte Funktion
- **Nervensystem:** Schiefstand des Gesichts durch beschädigten Gesichtsnerv, Hör- oder Gefühlsstörungen

▶ Sarkoidose

▶ SARKOIDOSE FESTSTELLEN

Ihr Arzt befragt Sie ausführlich und untersucht Sie. Ein Röntgen der Lunge und eine Untersuchung der Lungenfunktion liefern meist wichtige Hinweise. Weitere fachärztliche Untersuchungen, zum Beispiel von Herz und Augen, sind notwendig. Um Sarkoidose sicher festzustellen, wird häufig Gewebe aus einem betroffenen Organ entnommen. Dieses wird unter dem Mikroskop auf Bindegewebe-Knötchen untersucht.

▶ SARKOIDOSE BEHANDELN

Viele Betroffene benötigen keine Behandlung, da die Sarkoidose nach Monaten bis Jahren oft von selbst wieder heilt. Bei Bedarf empfiehlt Ihnen der Arzt Medikamente, die die Entzündung hemmen.

Wenn die Krankheit fortschreitet oder bestimmte Organe wie Herz, Nieren oder Nerven betroffen sind, können Kortison-ähnliche Medikamente helfen. Sie wirken entzündungshemmend und können Organschäden verhindern. Meist kommen sie als Tablette zum Einsatz, manchmal auch als Augentropfen oder Hautcreme. Die Behandlungsdauer ist abhängig von den Krankheitszeichen und beträgt etwa 6 bis 24 Monate. Um Kortison-Nebenwirkungen wie Gewichtszunahme, Knochenschwund oder Akne möglichst gering zu halten, wird die Dosis in der Regel schrittweise angepasst. Ziel ist eine geringe Dosierung, die die Entzündung gerade so unterdrückt.

Manchmal werden Kortison-ähnliche Medikamente mit anderen Arzneimitteln kombiniert. Einige hemmen zum Beispiel das körperliche Abwehrsystem. Diese Mittel sind meist gut wirksam. Nebenwirkungen wie vermehrte Infekte, Veränderungen des Blutbildes oder Leberschäden können auftreten.

▶ MEHR INFORMATIONEN

Quellen, Methodik und weiterführende Links

Diese Information wurde vom ÄZQ im Rahmen eines kooperativen Projektes mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. erstellt. Der Inhalt beruht auf aktuellen wissenschaftlichen Forschungsergebnissen und Empfehlungen für Patienten von Patienten. Alle benutzten Quellen, das Methodendokument und weiterführende Links finden Sie hier: www.patienten-information.de/kurzinformationen/quellen-und-methodik/sarkoidose

Weitere Kurzinformationen für Patienten: www.patinfo.org

Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen

In der ACHSE e. V. haben sich Patientenorganisationen zusammengeschlossen und sich auf gemeinsame Standards für eine unabhängige Selbsthilfearbeit geeinigt. Direkte Ansprechpartner für Ihre Erkrankung finden Sie hier:

www.achse-online.de/pi, Tel.: 030 3300708-0

2. Auflage, 2017. DOI: 10.6101/AZQ/000383

Verantwortlich für den Inhalt:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

Im Auftrag von: Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)

und Bundesärztekammer (BÄK)

Telefax: 030 4005-2555

E-Mail: patienteninformation@azq.de

www.patinfo.org

www.azq.de



▶ WAS SIE SELBST TUN KÖNNEN

- Gehen Sie regelmäßig zu Ihren Kontrolluntersuchungen. So können der Verlauf Ihrer Krankheit und Nebenwirkungen von Medikamenten beurteilt werden. Gegebenenfalls kann Ihre Behandlung angepasst werden.
- Ein Befall der Augen verursacht nicht immer Beschwerden. Dennoch kann das Augenlicht bedroht sein. Experten empfehlen daher, einmal jährlich zum Augenarzt zu gehen.
- Wenn Sie ein Kortison-ähnliches Medikament einnehmen, verändern Sie nicht selbständig die Dosierung. Während der Behandlung stellt Ihr Körper die eigene Kortisonbildung ein. Der Körper benötigt das Hormon dringend. Durch plötzliches Absetzen des Arzneimittels kann es zu bedrohlichen Stoffwechselstörungen kommen. Besprechen Sie alle Schritte mit Ihrem Arzt.
- Nehmen Sie alle Medikamente wie vom Arzt verordnet ein: in der vorgeschriebenen Menge und in entsprechenden Abständen. Verkürzen oder verlängern Sie nicht die Dauer der Einnahmezeit.
- Eine dauerhafte Erkrankung kann Ängste oder Depressionen auslösen. Es kann helfen, seelische Unterstützung anzunehmen.
- Wenn die Behandlung beendet ist, sollten Sie etwa 3 Jahre weiter betreut werden. So kann Ihr Arzt rechtzeitig einen Rückfall erkennen.
- Sie sind nicht allein mit Ihrer Erkrankung. Informieren Sie sich über Selbsthilfeorganisationen und tauschen Sie Ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen aus.

Mit freundlicher Empfehlung