

SARKOIDOSE – WAS SIE DARÜBER WISSEN SOLLTEN



Foto: © aykuterd - Fotolia.com

LIEBE PATIENTIN, LIEBER PATIENT,

Sie haben von Ihrem Arzt die Diagnose Sarkoidose erhalten oder es besteht der Verdacht darauf und Sie möchten nun mehr über dieses seltene Krankheitsbild erfahren. Das Informationsblatt hilft Ihnen, sich einen ersten Überblick zu verschaffen.

► DIE ERKRANKUNG

Die Sarkoidose ist eine Erkrankung des gesamten Körpers. Dabei handelt es sich um eine entzündliche Krankheit, die nicht ansteckend ist. Die genaue Ursache ist bisher ungeklärt, aber eine erbliche Veranlagung spielt wahrscheinlich eine Rolle. Es gibt Hinweise, dass die körpereigene Abwehr überreagiert. Etwa vier von 10000 Menschen sind betroffen. Die Sarkoidose tritt meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auf.

Als Zeichen einer Entzündung bilden sich kleine Bindegewebsknötchen, sogenannte Granulome. Diese gutartigen Gewebeneubildungen bleiben oft un bemerkt. Generell kann jedes Organ befallen werden, Lunge und Lymphknoten sind fast immer betroffen. Häufig befinden sich Entzündungsherde auch in Leber, Milz, Haut oder Augen; seltener in Herz, Nieren oder Nervensystem. Diese können wieder abheilen oder aber vernarben. Betroffene Organe können in ihrer Funktion gestört sein. Selten kommt es dadurch zu schweren oder lebensbedrohlichen Organschäden.

► WAS SIND ANZEICHEN FÜR SARKOIDOSE?

Die Sarkoidose verläuft von Mensch zu Mensch verschieden: Bei den meisten beginnt sie schleichend. Etwa jeder zweite Betroffene 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 deutlichen Beschwerden wie Fieber, Lymphknoten-

schwellungen, Gelenkschmerzen und Hautveränderungen. Diese Form heilt meistens 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:** Gesichtsschiefstand durch beschädigten Gesichtsnerv, Hör- oder Gefühlsstörungen

► WIE WIRD SARKOIDOSE FESTGESTELLT?

Ihr Arzt befragt Sie und untersucht Sie körperlich. Eine Röntgenaufnahme des Brustkorbs und Lungenfunktionsuntersuchungen liefern meist wichtige Hinweise. In der Regel werden Blut und Urin getestet. Weitere fachärztliche Untersuchungen, zum Beispiel von Herz und Augen, sind notwendig.

Um die Diagnose zu sichern, wird oft eine Gewebeprobe aus dem betroffenen Organ entnommen. Diese wird mikroskopisch auf Bindegewebsknötchen untersucht.

▶ Sarkoidose

▶ BEHANDLUNG

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

Wenn die Krankheit fortschreitet oder bestimmte Organe wie Herz, Nieren oder Nerven betroffen sind, kann Kortison helfen. Es wirkt gut gegen Entzündungen und kann Organschäden verhindern. Meist wird Kortison als Tablette eingesetzt, mitunter aber auch als Augentropfen oder Hautcreme. Die Behandlungsdauer ist abhängig von den Krankheitszeichen und beträgt oft sechs bis 24 Monate, manchmal noch länger.

Um Nebenwirkungen wie Gewichtszunahme, Knochenschwund, Akne oder Schlafstörungen möglichst gering zu halten, wird die Dosis in der Regel schrittweise verringert. Ziel ist eine geringe Dosierung, die die Entzündung gerade so unterdrückt. Manchmal werden die Kortison-Medikamente mit anderen Arzneimitteln kombiniert. Einige hemmen zum Beispiel das Abwehrsystem. Das ist oft sehr wirksam, aber auch diese Stoffe haben Nebenwirkungen, wie etwa erhöhte Infektanfälligkeit oder Leberschäden. Fragen Sie hierzu Ihren Arzt.

Vor allem ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam gut zusammenarbeiten. Regelmäßige Blutproben und bildgebende Untersuchungen werden benötigt, um den Krankheitsverlauf oder den Behandlungserfolg zu beurteilen. Experten empfehlen unter anderem, einmal jährlich die Augen von einem Facharzt untersuchen zu lassen, da ein Befall nicht immer Beschwerden verursacht, aber dennoch das Augenlicht bedrohen kann.

▶ MEHR INFORMATIONEN

Weiterführende Links

Eine Auswahl geprüfter Informationen zum Thema finden Sie unter dem Suchwort „Seltene Krankheiten“ auf: www.patienten-information.de

Quellen 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 und weiterführende Links finden Sie hier:

www.patienten-information.de/kurzinformation-fuer-patienten/sarkoidose/quellen

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

▶ WAS SIE SELBST TUN KÖNNEN

- Wenn Sie Kortison einnehmen, setzen Sie es keinesfalls eigenmächtig ab. Während der Behandlung stellt Ihr Körper die eigene Kortisonbildung ein. Der Körper braucht das Hormon dringend. Durch plötzliches Absetzen des Arzneimittels kann es daher zu bedrohlichen Stoffwechselstörungen kommen. Stimmen Sie alle Schritte mit Ihrem Arzt ab.
- Nehmen Sie Kontrolluntersuchungen regelmäßig wahr. Ihr Arzt kann einen Organbefall oder Nebenwirkungen der Behandlung erkennen. Nur so ist gewährleistet, dass Sie optimal versorgt sind.
- Wenn die Behandlung beendet ist, werden Sie über etwa drei Jahre nachuntersucht. Ihr Arzt kann einen möglichen Rückfall entdecken. Fragen Sie nach diesen Untersuchungen, wenn Sie dafür keinen Termin haben.
- Eine dauerhafte Erkrankung kann Ängste auslösen. Manchmal hilft es, psychologische oder psychotherapeutische Unterstützungsangebote wahrzunehmen.
- Haben Sie keine Scheu mit anderen Personen über Ihre Krankheit und Ihre Ängste zu sprechen. Informieren Sie sich über Selbsthilfeorganisationen und tauschen Sie Ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen aus, zum Beispiel bei Gruppentreffen.

Verantwortlich für den Inhalt:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

Im Auftrag von: Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV)

und Bundesärztekammer (BÄK)

Telefon: 030 4005-2500 • Telefax: 030 4005-2555

E-Mail/Ansprechpartner: mail@patinfo.org

www.patinfo.org

www.aezq.de



Mit freundlicher Empfehlung