

Sarkoidose –

Wenn sich entzündliche Gewebeknötchen bilden

Sie haben die Diagnose *Sarkoidose* erhalten oder es besteht der Verdacht darauf? Möchten Sie nun mehr darüber erfahren?

Dieses Informationsblatt unterstützt Sie dabei, die Erkrankung zu verstehen und gibt Ihnen Hilfen und Hinweise zum besseren Umgang damit.

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 Immunabwehr überreagiert. Nach Schätzungen sind etwa 4 von 10 000 Menschen betroffen.

Als Zeichen der Entzündung bilden sich kleine Knötchen aus Bindegewebe, 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 beginnt meist im jungen oder mittleren Erwachsenenalter. Die Erkrankung verläuft von Mensch zu Mensch verschieden:

- Bei den meisten beginnt sie schleichend. Etwa jede zweite betroffene Person 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 2 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

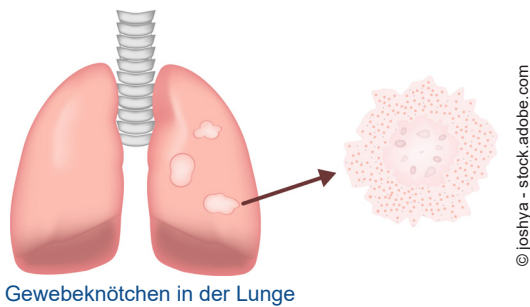
Sarkoidose feststellen

Ihre Ärztin oder 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, entnimmt man häufig Gewebe aus einem befallenen Lymphknoten oder einem betroffenen Organ. Dieses wird unter dem Mikroskop auf Gewebeknötchen untersucht.

Auf einen Blick



- Die Sarkoidose ist eine entzündliche Erkrankung. Sie ist nicht ansteckend und heilt meist von allein wieder ab. Bei etwa jeder zweiten betroffenen Person verläuft sie unbemerkt.
- In allen Organen können Knötchen aus Bindegewebe entstehen. Fast immer sind Lunge und Lymphknoten betroffen.
- Viele Anzeichen sind möglich, unter anderem allgemeines Unwohlsein, trockener Husten, tastbare Lymphknoten, Flecken und Knötchen der Haut.
- Falls erforderlich, empfehlen Fachleute zuerst eine Behandlung mit Kortison-ähnlichen Medikamenten.
- Wenn weiterhin Beschwerden bestehen oder Nebenwirkungen auftreten, kommen zusätzlich Medikamente zum Einsatz, die das Immunsystem unterdrücken. Dann reicht meist eine geringere Dosis vom Kortison-ähnlichen Medikament aus.



Gewebeknötchen in der Lunge

Sarkoidose behandeln

Viele Betroffene benötigen keine Behandlung. Die Sarkoidose heilt oft nach Monaten bis Jahren wieder von selbst.

Fachleute empfehlen Medikamente, wenn die Krankheitszeichen belastend sind oder Organfunktionen beeinträchtigt werden. Dann können Medikamente helfen, die die Entzündung hemmen und die Immunabwehr unterdrücken:

- **Kortison-ähnliche Medikamente:** Künstlich hergestellte Arzneimittel, die ähnlich wirken wie das Hormon Kortison.
- **Immunsuppressiva:** Arzneimittel, die das Immunsystem hemmen, wenn es körpereigenes Gewebe angreift.

Wenn die Krankheit fortschreitet oder bestimmte Organe wie Herz, Nieren oder Nerven betroffen sind, kommen als Mittel der ersten Wahl Kortison-ähnliche Medikamente zum Einsatz. 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 Nebenwirkungen vom Kortison wie Gewichtszunahme, Bluthochdruck, Knochenschwund, Akne oder Stimmungsschwankungen möglichst gering zu halten, passt man die Dosis in der Regel schrittweise an. Ziel ist eine möglichst geringe Dosierung, die die Entzündung gerade so unterdrückt.

Schreitet die Erkrankung trotzdem weiter fort oder verträgt man Kortison-ähnliche Medikamente nicht gut, kommen zusätzlich Immunsuppressiva in Frage. Auf diese Weise lässt sich die Kortison-Dosis meist verringern. Man bezeichnet diese Arzneimittel deshalb auch als Kortison-sparende Medikamente. Hier empfehlen Fachleute vor allem *Methotrexat* (kurz: MTX). Andere Wirkstoffe heißen zum Beispiel *Azathioprin*, *Leflunomid* und *Mycophenolat*. Nebenwirkungen wie vermehrte Infekte, Übelkeit, Veränderungen des Blutbildes oder Leberschäden können auftreten.

Setzt man die Medikamente nach 1 bis 2 Jahren ab, kann es zu Rückfällen kommen.

Bei krankheitsbedingter starker dauerhafter Müdigkeit (*Fatigue*) empfehlen Fachleute für 6 bis 12 Wochen ein Lungen-Rehaprogramm und ein Muskelaufbautraining.

Was Sie selbst tun können

- Gehen Sie regelmäßig zu Ihren Kontrolluntersuchungen. So lassen sich Ihr Krankheitsverlauf und mögliche Nebenwirkungen von Medikamenten leichter beurteilen. Gegebenenfalls kann Ihre Behandlung angepasst werden.
- Ein Befall der Augen verursacht nicht immer Beschwerden. Dennoch kann das Augenlicht bedroht sein. Expertinnen und Experten empfehlen daher einmal jährlich eine augenärztliche Kontrolle.
- Wenn Sie ein Kortison-ähnliches Medikament einnehmen, verändern Sie nicht selbstständig 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 oder Ihrer Ärztin.
- Eine dauerhafte Erkrankung kann Ängste oder Depressionen auslösen. Es kann helfen, seelische Unterstützung anzunehmen.
- Wenn die Behandlung beendet ist, sollten Sie sich etwa 3 Jahre weiter betreuen lassen. So kann Ihre Ärztin oder 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.
- Es ist ratsam, ein Kompetenz-Zentrum oder eine Sarkoidose-Sprechstunde aufzusuchen. Dort arbeiten erfahrene Fachleute, die sich gut mit der Erkrankung auskennen.

Mehr Informationen



I. Quellen, Methodik und 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 von Fachleuten und Betroffenen.

Methodik und Quellen:

→ www.patienten-information.de/kurzinformationen/sarkoidose#methodik

Weitere Kurzinformationen zu Gesundheitsthemen:

→ www.patienten-information.de

II. Kontakt Selbsthilfe

In der ACHSE e. V. haben sich Patientenorganisationen zusammengeschlossen und sich auf gemeinsame Standards für eine unabhängige Selbsthilfearbeit geeinigt.

→ www.achse-online.de/pi, Telefon: 030 3300708-0, E-Mail: info@achse-online.de