

## Weitere Probleme

Die Betroffenheit durch Sarkoidose ist offenbar auch mit dem Verschwinden klinischer Symptome bei einem Großteil der Erkrankten nicht zu Ende.

Ein Erschöpfungssyndrom - Fatigue - bleibt bei 2/3 aller Krankheitsverläufe bestehen. Dieser Zustand völliger Erschöpfung ist auf Dauer ein enormes Problem, weil er mit einem normalen Tagesablauf nicht zu vereinbaren ist.

Und man sieht selbst einem von aktiver Sarkoidose Betroffenen seine reduzierte Leistungsfähigkeit nicht an, was häufig ein Grund für soziale Isolation bis hin zur Depression ist.

## Wo ist der Best Point of Service

Es gibt leider nicht den ultimativen Laborparameter oder Test, um Sarkoidose, ihre Aktivität oder ihren Verlauf leicht bestimmen zu können, weshalb die Begleitung des Krankheitsverlaufs oft eher eminenzbasierend erfolgt.

Aufgrund des jeweils individuellen Krankheitsverlaufes ist die medizinische Betreuung bei jedem einzelnen Patienten eine Herausforderung, auch weil das Ansprechen auf Medikation ebenso individuell ist.

Durch die geringen Fallzahlen sollte eine gute Betreuung am ehesten in konzentrierenden Spezialambulanzen geleistet werden können.

Aufgrund des systemischen Charakters der Krankheit wären aber auch dort interdisziplinäre Betrachtung und definierte fachübergreifende Zusammenarbeit unbedingt notwendig.

## Selbsthilfegruppen in Österreich

gibt es derzeit in

Graz - Innsbruck - Wien

Darüber hinaus gibt es auch etliche Sarkoidose-Erfahrene im ganzen Bundesgebiet, die neu Diagnostizierten eine Stütze sind.

Kontakte und weitere Links unter [www.sarko.at](http://www.sarko.at)

## Warum zu Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe soll kein "wir setzen uns im Kreis hin und beweinen unsere Probleme" sei.

Es gibt eine Menge triftiger Gründe, Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe zu pflegen. Nicht nur um von vorhandenen persönlichen Erfahrungen profitieren zu können oder eigenes Wissen weiterzugeben, sondern auch um der Gruppe die Legitimation zu geben, nach außen für eine größere Gruppe Betroffener sprechen zu können.

Wir freuen uns deshalb auf den Kontakt mit möglichst vielen Mitbetroffenen.

,Wir' sind auch Mitglied bei

Pro Rare Austria  
[www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)

Deutscher Sarkoidose-Verein  
[www.sarkoidose.de](http://www.sarkoidose.de)

European Respiratory Society  
[www.ersnet.org](http://www.ersnet.org)

Für den Inhalt verantwortlich:  
Johann Hochreiter (Sarkoidose-Betroffener)  
Engländergasse 192  
3040 Neulengbach  
+43 681 1061 5970  
[info@sarko.at](mailto:info@sarko.at)

November 2013

# Sarkoidose

epitheloidzellige Granulomatose  
Lupus pernio  
Besnier-Boeck-Schaumann  
Morbus Boeck  
Morbus Schaumann-Besnier  
benignes Miliarlupoid

Sarkoidose - der Clown der Medizin.

Oder:

Sarkoidose - das Chamäleon der Medizin.

Oder:

Was sie als Patient schon immer von ihrem Arzt darüber nicht hören wollten:

- o Das ist so selten - das haben sie nicht.
- o Sie haben Sarkoidose? Und woher haben sie das?
- o Sarkoidose sagen sie? Mhm ... das müsste ich jetzt erst mal nachschlagen.
- o Bei ihnen ist die Sarkoidose nicht aktiv, weil sie haben ein ACE von 51.8 und der Grenzwert ist 52 - und was glauben sie, wozu Grenzwerte da sind?
- o Das ist doch alles nur psychosomatisch.
- o Was wollen sie bei mir, das geht doch eh wieder von selber weg?

## Was ist Sarkoidose

### Sarkoidose

- ist eine systemische Entzündungsreaktion im Bindegewebe mit Granulombildung bis Fibrosierung
- tritt meist zwischen dem 20. und dem 40. Lebensjahr auf
- ist eine der häufigsten seltenen Erkrankungen
- ist die zweithäufigste Lungenerkrankung (nach Asthma) bei Erwachsenen unter 40
- wurde bereits im 19. Jahrhundert als Hautkrankheit beschrieben
- ist immer noch nicht ursächlich behandelbar
- ist etwas, worauf ich gern verzichten würde

Der Typ des Krankheitsverlaufs bei Sarkoidose reicht von akut und kurzfristig selbstlimitierend bis zu chronisch progressiv.

## Häufigkeit der Sarkoidose in Mitteleuropa

- **Prävalenz** - eine in der Schweiz 2009 durchgeführte Erhebung ergab, dass rund eine Person von 2250 an Sarkoidose erkrankt war (0.044%).
- **Inzidenz** - pro Jahr erkrankt rund eine von 20000 Personen neu an Sarkoidose.
- **Lifetime risk** - die Chance, irgendwann in seinem Leben an Sarkoidose zu erkranken, wird in obiger Arbeit mit 0.12% angegeben - das ist immerhin beinahe jede 800. Person.

## Was sind die Symptome

Die Symptome, die in Folge der Sarkoidose auftreten, sind vielgestaltig und genau genommen bei jedem einzelnen Betroffenen anders.

Meist findet man an sich selbst einige Symptome wie

- Müdigkeit
- Nachtschweiß, selten Fieber
- Atemnot unter Belastung
- trockenen (Reiz-)Husten

- Thoraxschmerzen
- Lymphknotenschwellungen
- Schwellungen der Speicheldrüsen
- Hautbefall (Erythema nodosum, subkutane Knötchen, Lupus pernio)
- Augenschmerzen mit Lichtempfindlichkeit und Visusverschlechterung
- Kopfschmerzen
- Nervenausfälle - von Gesichtslähmung bis zu Urinierproblemen und reduzierter Körpertemperatur

## Wie wird die Diagnose gestellt

Die Diagnose wird aus einem passenden Erscheinungsbild (an Lunge, Haut, Auge, oder woher auch immer) plus nach Möglichkeit einem feingeweblichen Nachweis der epithelioidzelligen Granulomatose gestellt.

Schonende Alternative zur Biopsie ist die BAL, die bereits bei rund 40% der Patienten zu einem eindeutigen Ergebnis führt.

## Wie wird die Lungenbetroffenheit beschrieben

Lunge und Lymphknoten der Lunge sind bei mehr als 90% der Sarkoidoseerkrankten mitbetroffen, weshalb die Sarkoidose oft fälschlich einschränkend als reine Lungenkrankheit betrachtet wird.

Zur Beschreibung des Befalls wird das normale Röntgenbild herangezogen und in fünf Typen / Stadien (0 - IV) eingeteilt, wodurch teilweise wohl auch die typische Abfolge bei einem chronischen Verlauf beschrieben wird:

- 0: keine Befall sichtbar
- 1: bilaterale Lymphadenopathie
- 2: bilaterale Lymphadenopathie mit Lungenbefall
- 3: Lungenbefall ohne bilaterale Lymphadenopathie
- 4: irreversible Lungenfibrose

Bei länger andauerndem Krankheitsverlauf ist die Lunge aber nur noch in rund 50% der Patienten das therapieführende Organ.

Im Rahmen einer Lungenfunktionsdiagnostik ist die Diffusionskapazität (DLCO) meist die aussagekräftigste Messgröße.

## Was sind die Behandlungsoptionen

Da weder genauer Mechanismus noch Auslöser der Sarkoidose bekannt sind, können nur Symptome gelindert und das Fortschreiten von Fibrosierungen verlangsamt werden.

In nur rund 20% aller Fälle ist mit einer langen Krankheitsdauer und Behandlungserfordernis zu rechnen.

Cortison ist das Medikament der Wahl.

Zur Cortison-Einsparung werden MTX und Azathioprin als Zweitlinienmedikation eingesetzt.

Bezüglich Laborparameter, Medikamentierung und allgemeinen Patientenempfehlungen gibt es sehr große Ähnlichkeiten zur rheumatoiden Arthritis.

## Klinische Besonderheiten

Eine spezielle Eigenheit des Entzündungsgeschehens bei Sarkoidose ist die lokale Bildung von Calcitriol - der metabolisch aktiven Form des Vitamin D - durch Granulome, was Osteoporose-prophylaxe mit Blick auf Hyperkalzämie und Nierenproblemen anspruchsvoll macht. Die Bandbreite des praktischen Umgangs in der Beurteilung der Vitamin D - Versorgung ist wahrscheinlich deshalb sehr uneinheitlich, obwohl fast alle Betroffenen ein schweres Vitamin D Defizit haben.