

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 von 3 Krankheitsverläufen bestehen.

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.

Fast selbstverständlich werden von sarkoidose-unerfahrenen Ärzten darum auch oft leider Fehldiagnosen aus dem psychosomatischen Bereich gestellt.

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 vor allem auf der Erfahrung der behandelnden Ärzte beruht.

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 zusammen mit der Benennung eines Leitarztes unbedingt notwendig.

Kommen auch Sie zur Selbsthilfe !

Wir verstehen uns als eine Gruppe, die durch ihre Aktivität die Situation der von Sarkoidose Betroffenen verbessern will. Wir versuchen dazu, den aktuellen Wissensstand über die Krankheit zu vermitteln und Sarkoidose verstärkt in die öffentliche Wahrnehmung zu rücken. Im offenen Erfahrungsaustausch versuchen wir Hinweise auf geeignete medizinische Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten zu eruieren und zu kommunizieren.

Es gibt eine Menge triftiger Gründe, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. 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 und hoffen auf den Kontakt mit möglichst vielen Mitbetroffenen und Angehörigen.

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

„Wir“ sind auch Mitglied bei

Pro Rare Austria
Deutsches Sarkoidose-Netzwerk
Deutsche Sarkoidose-Vereinigung
European Respiratory Society

Für den Inhalt verantwortlich:

Johann Hochreiter (Sarkoidose-Betroffener)
Engländergasse 192
3040 Neulengbach
+43 681 1061 5970
Info@sarko.at

Februar 2015

Sarkoidose

*Epitheloidzellige Granulomatose
Lupus pernio
Besnier-Boeck-Schaumann
Borbus Boeck
benignes Miliarlupoid
Morbus Schaumann-Besnier*

Sarkoidose - der Clown der Medizin.

Oder:

Sarkoidose - das Chamäleon der Medizin.

Oder:

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

- Das ist so selten - das haben sie nicht.
- Sie haben Sarkoidose? Und woher haben sie das?
- Sarkoidose sagen sie? Mhm ... das müsste ich jetzt erst mal nachschlagen.
- Sarkoidose - das ist doch eine Lungenkrankheit?
- 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?
- Das ist doch alles nur psychosomatisch.
- Augensarkoidose - das merkt man, das tut weh.
- 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 angeblich 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.

Häufig tritt die Sarkoidose in Schüben auf, es kann dabei zu dauerhaften Funktionsstörungen der betroffenen Organe bis zum Übergang in Narbengewebe - der sogenannten Fibrose - kommen.

Am häufigsten ist die Lunge betroffen. Aufgrund des systemischen Charakters kann aber buchstäblich jeder Teil des Körpers in Mitleidenschaft gezogen werden.

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
- (Sprung-) Gelenkschwellungen / -schmerzen
- Hautbefall (Erythema nodosum, subkutane Knötchen, Lupus pernio)
- Augenschmerzen mit Lichtempfindlichkeit und Sehkraftverschlechterung
- Kopfschmerzen
- Nervenausfälle - von Gesichtslähmung bis zu Urnierproblemen 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 epitheloidzelligen 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 Lungenzustands wird das normale Röntgenbild herangezogen und in fünf charakteristische

Röntgentypen (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 bezüglich Krankheitsaktivität.

Sarkoidose-Aktivität muß nicht mit auffälligem Granulomwachstum verbunden sein - Granulombildung ist nur eine Facette des Entzündungsgeschehens bei Sarkoidose.

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 30% 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 - Vitamin D

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.