

20

JAHRE / ANS
SSARV - ASCS
sarkoidose.ch

Sarkoidose: eine seltene Krankheit mit vielen Gesichtern

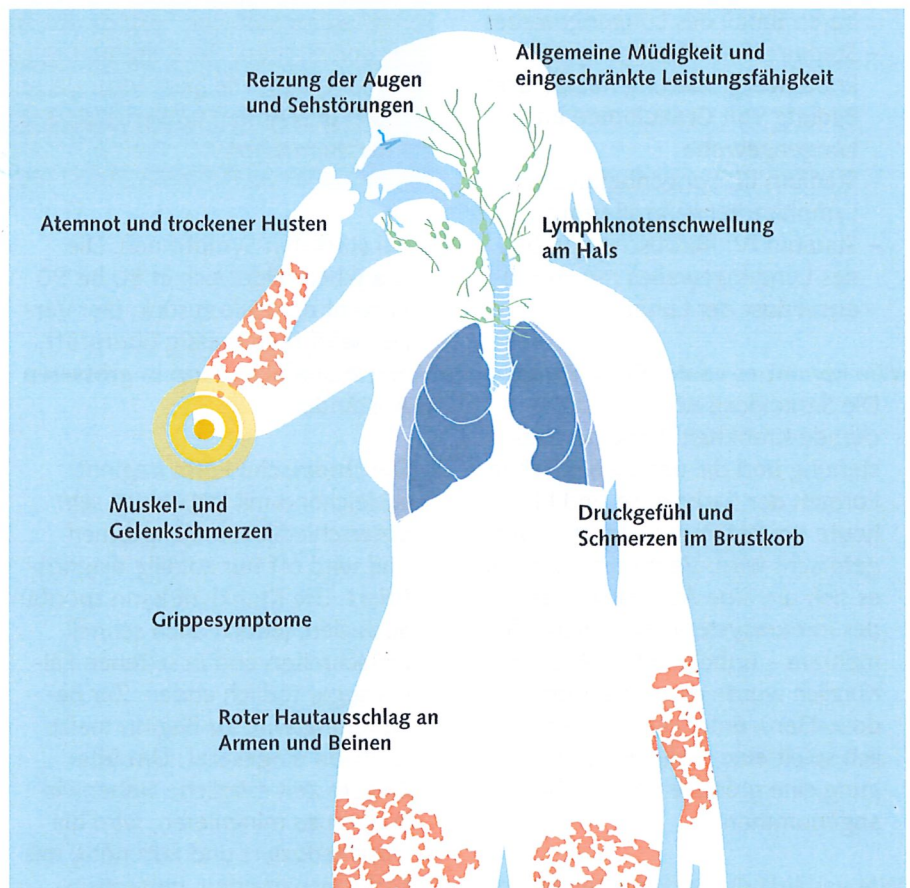
Rund 3 500 Menschen leiden in der Schweiz an Sarkoidose. Bei der seltenen Krankheit bilden sich entzündliche Knötchen unterschiedlicher Grösse in verschiedenen Organen. Am häufigsten betroffen ist die Lunge. Die Symptome sind sehr unterschiedlich, was die Diagnose schwierig macht. Die genauen Ursachen der Krankheit sind bis heute ungeklärt.

Was ist Sarkoidose?

Bei der seltenen Erkrankung Sarkoidose entwickeln sich im Körper kleine, entzündliche Bindegewebsknötchen, sogenannte Granulome. Dabei können Lunge, Haut, Muskeln, Gelenke, Knochen, Auge, Leber, Nieren, Herz und Nervensystem – häufig auch gleichzeitig – betroffen sein. Die Knötchen können zu einer Vernarbung des Gewebes führen, die Funktion der jeweiligen Organe behindern und Schmerzen verursachen. In mehr als 90 Prozent der Fälle ist die Lunge betroffen, wo das fortschreitende Vernarben des Lungengewebes oft Atemnot und Husten verursacht.

Wie wird Sarkoidose diagnostiziert?

Weil die Krankheit selten ist und unterschiedlichste, nicht eindeutige Symptome zeigt, die anderen Erkrankungen ähneln, können bis zur Diagnose Monate oder sogar Jahre vergehen. Auf Röntgenaufnahmen (konventionelles Röntgenbild und/oder Computertomographie der Lungen) kann der Lungenspezialist je nach Stadium die typischen Knötchen im Lungengewebe feststellen, manchmal auch vergrösserte Lymphknoten oder verdicktes (=fibrotisches)Lungen-



Häufige Symptome, die einzeln und gehäuft auftreten können

gewebe. Ein Lungenfunktionstest (Spirometrie) zeigt, ob die Lungenfunktion eingeschränkt ist. Mit einer Lungenspiegelung (Bronchoskopie) lassen sich Proben aus dem



LUNGENLIGA

Lungengewebe oder aus den der Lunge benachbarten Lymphdrüsen entnehmen und auf Granulome untersuchen. Der bronchoskopische Ultraschall (EBUS) kann die Treffsicherheit bei der Gewebeentnahme wesentlich verbessern. Oft sind zudem augenärztliche Abklärungen, ein Herz-EKG, Blut- und Urinuntersuchungen erforderlich: Da die Krankheit verschiedenste Organe betreffen kann, müssen für die Diagnose verschiedene Fachärzte eng zusammenarbeiten.

Die pulmonale Sarkoidose wird in folgende Stadien (nach Scadding, 1967) eingeteilt:

- Stadium I: symmetrische Lymphknotenvergrößerung ohne sichtbaren Befall des Lungengewebes
- Stadium II: beidseitige Lymphknotenvergrößerung mit diffuser Bildung von Granulomen im Lungengewebe
- Stadium III: Lungenbefall ohne Lymphknotenvergrößerung
- Stadium IV: fibrotischer Umbau des Lungengewebes mit Funktionsverlust der Lunge

Wie kommt es zu der Erkrankung?

Die Sarkoidose ist keine ansteckende Krankheit. Ursache, Entstehung und die unterschiedlichen Formen der Sarkoidose sind bis heute ein Rätsel, an dem weltweit geforscht wird: Vermutlich handelt es sich um eine Abwehrreaktion des Immunsystems auf einen oder mehrere – unbekannte – Auslöser. Kürzlich wurde ein neues «Sarkoidose-Gen» entdeckt: Wahrscheinlich spielt eine erbliche Veranlagung eine grössere Rolle als bisher angenommen.

Wie verläuft die Sarkoidose, welche Therapien gibt es?

Die **akute Form** beginnt meist mit vergrösserten Lymphknoten und grippeähnlichen Symptomen. Manchmal werden entzündungshemmende Schmerzmedikamente eingesetzt, Kortisonpräparate nur

Drei Fragen an Dorrit Irène Novel, Präsidentin Schweizerische Sarkoidose-Vereinigung SSARV-AScS

Was macht die Diagnose von Sarkoidose so schwierig?

Das Krankheitsbild ist diffus, schwer fassbar und individuell sehr unterschiedlich. Die Verwechslungsgefahr mit anderen Krankheiten ist gross. Umso wichtiger ist es, dass Hausärztin oder -arzt, Pneumologen und Sarkoidose-Spezialisten eng zusammenarbeiten.

Woran leiden Betroffene am meisten?

Sarkoidose kann die Lebensqualität erheblich einschränken. Die medikamentöse Behandlung mit Kortison kann starke Nebenwirkungen haben, zum Beispiel zu Gewichtszunahme führen oder auch die Entstehung von Osteoporose und Diabetes begünstigen. In schweren Fällen von Lungensarkoidose ist eine zusätzliche Sauerstoffzufuhr nötig. Die Ungewissheit ist auch sehr belastend. Der chronische Verlauf ist nicht vorhersehbar. Es gibt vorübergehende Phasen der Erholung, aber man weiss nie, woran man ist.

Gibt es neue Erkenntnisse zur Therapie?

Wissenschaftliche Fortschritte sind nötig, um die Krankheitsentstehung zu verstehen, die Behandlung zu verbessern und Komplikationen zu vermeiden. Die Sarkoidose-Vereinigung pflegt den Kontakt mit Ärztinnen und Ärzten und engagiert sich dafür, die seltene Krankheit bekannter zu machen.

bei stärksten Symptomen. Die Krankheit bildet sich in 80 bis 90 Prozent der Fälle zurück. Der Verlauf wird regelmässig überprüft, erst monatlich, dann in grösseren Abständen.

Die **chronische Form** beginnt schleichend mit individuell sehr unterschiedlichen Symptomen und wird oft nur zufällig diagnostiziert. Die Krankheit kann spontan ausheilen, jedoch auch schnell fortschreiten und in seltenen Fällen sogar tödlich enden. Zur Behandlung wird zu Beginn meist Kortison eingesetzt. Um über längere Zeit mögliche Nebenwirkungen zu minimieren, wird die Dosis reduziert und falls nötig mit kortisonsparenden, immunsuppressiven Medikamenten kombiniert, abhängig vom Stadium und den Symptomen. Patienten mit deutlich eingeschränkter Lungenfunktion nehmen Kortison oral ein. Dies gilt auch, wenn Herz, zentrales Nervensystem oder der

hintere Augenabschnitt betroffen sind, sowie bei gewissen, durch die Sarkoidose bedingten Muskel- und Gelenkerkrankungen.

Die individuelle Therapie legt ein Sarkoidose-Spezialist fest. Eine ganzheitliche Behandlung mit Atem- und Bewegungstherapie, Entspannungsübungen und Stressreduktion verbessert die Lebensqualität der Betroffenen. Der Verlauf der Krankheit muss intensiv überwacht werden. Betroffene sollten über mindestens drei Jahre nach Beendigung der Therapie nachuntersucht werden, da Rückfälle auftreten können.

→ **Weitere Informationen:**
www.sarkoidose.ch



LUNGENLIGA