

# Sarkoidose

In diesem Informationsblatt geht es um die Symptome, die Diagnose und die Behandlung der Sarkoidose. Es enthält Informationen darüber, wie sich die Krankheit auf Menschen auswirkt, und richtet sich sowohl an Personen, die gerade erst die Diagnose erhalten haben, als auch an Menschen, die schon lange mit dieser Krankheit leben. Da meistens die Lunge betroffen ist, liegt der Schwerpunkt hier auf der pulmonalen Sarkoidose (Lungensarkoidose). Noch mehr Informationen dazu, wie sich die Sarkoidose auf andere Organe auswirken kann, finden Sie unter den Links im Abschnitt „Weitere Informationen“.

## Was ist Sarkoidose?

Die Sarkoidose ist eine entzündliche Erkrankung, bei der sich Gewebeknötchen bilden, die Granulome genannt werden und aus Ansammlungen von Entzündungszellen bestehen. Die Ursache dieser Granulome ist nicht bekannt.

Die Sarkoidose kann verschiedene Organe befallen, unter anderem Haut, Augen, Herz, Muskeln, Gelenke, Knochen, die Leber, Nieren und Gehirn. Am häufigsten ist jedoch die Lunge betroffen. Daher stellen meist Lungenfachärzte (Pneumologen) die Diagnose und übernehmen oder koordinieren die Behandlung.

Oft ist jedoch keine Behandlung notwendig, und die Krankheit verschwindet ganz von alleine wieder. Wenn eine Behandlung nötig ist, kann sie das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen und die Symptome lindern. Derzeit ist eine Heilung jedoch nicht möglich.

Bei der Sarkoidose handelt es sich um eine seltene Krankheit, und die Zahl der Betroffenen ist nicht genau bekannt. Das liegt daran, dass viele nicht wissen, dass sie eine Sarkoidose haben. Und manchmal kann die Krankheit mit anderen verwechselt werden. Die Zahl der bekannten Fälle ist von Land zu Land verschieden. Etwa zwischen 2 und 40 Personen von 100.000 Menschen sind betroffen. Wissenschaftlichen Schätzungen zufolge wird weltweit jedes Jahr bei 344.000 Menschen eine Sarkoidose festgestellt.

## Welche Ursachen liegen der Sarkoidose zugrunde?

Die Ursachen der Sarkoidose sind nicht bekannt, doch die Forschung arbeitet daran, eine Antwort auf diese Frage zu finden.

Dies wissen wir:

- Die Sarkoidose ist nicht infektiös (man kann sich also nicht bei anderen anstecken und die Krankheit auch nicht anderen übertragen).
- Die Sarkoidose ist keine Form von Krebs.
- Die Sarkoidose tritt zwar familiär gehäuft auf, aber die Wahrscheinlichkeit, dass es in der Familie einer betroffenen Person eine weitere Person mit dieser Krankheit gibt, liegt dennoch bei nur 5-10 %

Der Zustand der meisten Betroffenen verbessert sich auch ohne besondere Behandlung nach etwa 12 bis 18 Monaten so weit, dass sie ein normales Leben führen können. Dies ist mit der Fähigkeit des Immunsystems zu erklären, die Erkrankung nach einer gewissen Zeit zu heilen.

Manchmal wird das Immunsystem jedoch nicht mit den Granulomen fertig, und es bildet sich Narbengewebe (Fibrose). Warum das so ist, wissen wir nicht. In der Folge kann der betroffene Körperteil so stark geschädigt sein, dass eine langfristige Behandlung und Kontrolle nötig wird.

## Wie äußert sich die Sarkoidose und wie wird sie diagnostiziert?

Bei der Sarkoidose kann die Diagnosestellung schwierig sein. Die Bandbreite an Symptomen ist groß und die eine Untersuchung, die eine definitive Diagnose zulässt, gibt es nicht.

Am häufigsten treten die folgenden Symptome auf:

- Trockener Husten
- Kurzatmigkeit
- Schmerzen im Brustraum
- Abgeschlagenheit
- Grippeähnliche Symptome wie Fieber, Müdigkeit und Gelenkschmerzen



- Ein schmerzhafter, roter Ausschlag, zumeist an den Armen oder Beinen
- Gereizte Augen und Sehprobleme
- Drüsenschwellungen am Hals oder im Gesicht

Betroffene berichten zudem von Konzentrationsschwierigkeiten und Problemen damit, sich Fakten in Erinnerung zu rufen.

Es kann lange dauern, bis die Diagnose feststeht, da zuerst andere Krankheiten ausgeschlossen werden müssen, die sich ähnlich äußern wie die Sarkoidose. Die Symptomatik ist bei dieser Erkrankung sehr individuell. Betroffene, die endlich wissen möchten, was mit ihnen nicht stimmt, nehmen diesen Prozess häufig als sehr langwierig und frustrierend wahr.

Mitunter wird die Sarkoidose zufällig entdeckt, wenn beispielsweise der Brustkorb aus anderen Gründen geröntgt wird.

Wenn ein Verdacht auf Sarkoidose besteht, werden für gewöhnlich die folgenden Untersuchungen durchgeführt:

- Eine Röntgenuntersuchung des Brustkorbs, um festzustellen, ob die Lunge und die Lymphknoten (Bestandteil des Immunsystems) betroffen sind.
- Blutuntersuchungen, um die Leber- und Nierenfunktion, den Kalziumwert und andere Blutwerte zu überprüfen, die Rückschlüsse auf das Immunsystem zulassen. Auch der ACE-Wert (Angiotensin Converting Enzyme / Angiotensin-konvertierendes Enzym), der bei Menschen mit Sarkoidose oft erhöht ist, kann im Blut bestimmt werden.
- Diese Untersuchungen können die Schwere der Erkrankung bestimmen und feststellen, welche Körperteile betroffen sind:
  - Messung der Herzaktivität (EKG)
  - Lungenfunktionstests – Spirometrie, Gasaustauschmessung
  - Augenuntersuchung

Ein normaler ACE-Wert oder unauffälliger Röntgenbefund bedeutet jedoch nicht gleich, dass es sich nicht um die Sarkoidose handeln kann, und ein erhöhter ACE-Wert muss nicht unbedingt ein Anzeichen für das Vorliegen dieser Erkrankung sein.

Je nach Symptomatik können zusätzliche Untersuchungen angebracht sein, wie zum Beispiel Labortests, Urintests, ein Herzultraschall (Echokardiografie), eine MRT-Untersuchung des Gehirns oder eine CT-Untersuchung des Brustraums.

Oftmals ist es nötig, Gewebeproben zu entnehmen (Biopsie), um die Diagnose zu bestätigen. Üblicherweise werden diese Proben aus den Lymphknoten in der Lunge, aus dem Lungengewebe, aus Drüsen am Hals oder im Brustraum oder aus der Haut entnommen. Biopsien werden im Normalfall unter örtlicher Betäubung vorgenommen.

*“Für uns Patienten kann das schwierig sein, weil wir uns ständig fragen, ob Anzeichen und Symptome, die wir an uns beobachten, mit der Krankheit in Zusammenhang stehen oder eben nicht.” (Patientenzitat)*

## Wie wird die Sarkoidose behandelt?

Ihr Arzt / Ihre Ärztin wird Sie darüber aufklären, ob eine Behandlung notwendig ist und welche Möglichkeiten bestehen. Oftmals ist überhaupt keine Behandlung nötig und es reicht, wenn sich die Betroffenen regelmäßig untersuchen lassen.

Es gibt einige wenige Medikamente für die Behandlung der Sarkoidose, die meistens Symptome lindern sollen.

Manche dieser Medikamente behandeln bestimmte Organe, wie zum Beispiel Augentropfen oder Hautcremes. Andere Medikamente, darunter die folgenden, wirken von innen auf den ganzen Körper und wirken insbesondere gegen Granulome in der Lunge, im Gehirn und im Herzen an:

- Prednisolon und Prednison (Steroide, Kortisonmedikamente) werden am häufigsten für die Behandlung der Sarkoidose eingesetzt.
- Methotrexat und Azathioprin werden häufig als Ersatz für Kortison verwendet (sog. „Kortison-sparende“ Therapie).
- Infliximab und ähnliche Medikamente schlagen manchmal an, wenn Prednisolon oder Kortison-sparende Medikamente nicht helfen.



Kortison bewirkt keine Heilung der Krankheit, hilft aber im Allgemeinen sehr gut. Wird es beendet, kann sich die Erkrankung wieder verschlechtern. Kortison hat auch Nebenwirkungen und kann zu Gewichtszunahme, Diabetes, Knochenschwund (Osteoporose), dünnen Hautstellen und Stimmungsschwankungen führen. Andere Medikamente können wiederum andere Nebenwirkungen haben. Fragen Sie Ihren Arzt / Ihre Ärztin nach den Risiken und dem Nutzen der Medikamente, die er/sie Ihnen verschreiben möchte.

Zu Beginn einer Behandlung mit Kortison wird die Dosis nach und nach gesenkt, bis die niedrigste Dosis erreicht wird, mit der die Symptome unter Kontrolle sind. Wenn nötig, wird die Behandlung um ein zweites Medikament (zum Beispiel Methotrexat oder Azathioprin) ergänzt.

Wie Ihr Zustand kontrolliert wird, hängt davon ab, wie sich die Krankheit auf Ihr Leben auswirkt. Die meisten Betroffenen suchen Ihren Arzt / Ihre Ärztin in den ersten zwei

Jahren etwa alle drei Monate auf.

Außer Medikamenten können auch körperliche Bewegung, eine Lungenrehabilitation und psychologische Unterstützung helfen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin darüber, welche Möglichkeiten für Sie hilfreich sind.

## Wie ist der Krankheitsverlauf der Sarkoidose?

Die meisten Menschen mit einer Sarkoidose-Diagnose erholen sich auch ohne besondere Behandlung, sodass sie ein normales Leben führen können. Bei etwa einer von vier Personen stellen sich jedoch dauerhafte, chronische Symptome ein, die eine anhaltende Behandlung erforderlich machen.

## Alltagsleben und Unterstützungsangebote

Mit einer Krankheit wie der Sarkoidose zu leben, kann sowohl emotional als auch körperlich belastend sein. Betroffene berichten, dass sich die Erkrankung erheblich auf alle Aspekte ihres Lebens auswirkt. Dies kann an Abgeschlagenheit, chronischen Schmerzen, Schlafproblemen, Schwierigkeiten bei der Arbeit und Depression liegen. Einige dieser Symptome bessern sich trotz Behandlung kaum.

Die Sarkoidose stellt sich für jeden und jede anders dar. Wichtig ist jedoch in jedem Fall, dass Sie die Unterstützung bekommen, die Sie benötigen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin darüber:

- wie es Ihnen geht (psychisch und physisch),
- über andere Unterstützungsangebote (psychologische Unterstützung, Hilfe bei der Raucherentwöhnung etc.),
- wie Sie Ihre Lebensqualität aufrechterhalten können,
- was Sie in puncto gesunde Ernährung und mehr Bewegung tun können.

Denken Sie immer daran, dass Sie mit Ihrer Krankheit nicht alleine sind. Es gibt Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen, die Ihnen mit Informationen zur Seite stehen können (siehe Links im Abschnitt „Weitere



*“Bilder, Untersuchungen und Tests sind für die Behandlung natürlich ganz wichtig. Aber wie stark ich an der Sarkoidose leide, hängt letztlich von meinem Wohlbefinden und meiner Lebensqualität ab. Und darauf kommt es an.”*  
(Patientenzitat)

## Weitere Informationen

- **ELF-Website: [www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis](http://www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis)** Hier finden Sie Links zu weiteren Informationen, unter anderem zu den Websites verschiedener nationaler Patientenorganisationen in den jeweiligen Landessprachen
- **World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG): [www.wasog.org](http://www.wasog.org).** Diese Vereinigung verfolgt einen multidisziplinären Ansatz für den Umgang mit interstitiellen Lungenerkrankungen wie der Sarkoidose und unterstützt Ärzte und Patienten durch Informationen, Aufklärung und Forschung.



**ELF** EUROPEAN  
LUNG  
FOUNDATION



**ERS** EUROPEAN  
RESPIRATORY  
SOCIETY

Die European Lung Foundation (ELF) wurde im Jahr 2000 von der European Respiratory Society (ERS) mit dem Ziel gegründet, Patienten, die Öffentlichkeit und Experten für Lungenerkrankungen zusammenzubringen, um die Lungengesundheit positiv zu beeinflussen.

*Dieses Informationsblatt wurde mit Unterstützung von Professor Bob Baughman, Professor Michael Kreuter und Dr. Marlies Wijsenbeek sowie Mitgliedern der Beratungsgruppe der ELF für Sarkoidose-Betroffene erstellt, denen wir an dieser Stelle unseren Dank aussprechen.*

**Erstellt im Juni 2020.**



European  
Reference  
Networks

**ERN-LUNG**  
RARE RESPIRATORY DISEASES