



# Σαρκοείδωση

Το παρόν ενημερωτικό φυλλάδιο περιγράφει τα συμπτώματα, τη διάγνωση και τη θεραπεία της σαρκοείδωσης. Επίσης, εξηγεί το πώς επηρεάζει η σαρκοείδωση τους ανθρώπους. Απευθύνεται σε οποιονδήποτε επηρεάζεται από την πάθηση, είτε έχει μόλις διαγνωστεί είτε ζει με αυτήν για μεγάλο χρονικό διάστημα. Οι πνεύμονες είναι το όργανο που προσβάλλεται συνηθέστερα, συνεπώς το παρόν ενημερωτικό φυλλάδιο αφορά κυρίως την πνευμονική σαρκοείδωση. Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το πώς η σαρκοείδωση επηρεάζει άλλα όργανα ακολουθώντας τους συνδέσμους που περιλαμβάνονται στην ενότητα «Επιπλέον πληροφορίες».

## Τι είναι η σαρκοείδωση;

Η σαρκοείδωση είναι μια φλεγμονώδης πάθηση. Σε άτομα με σαρκοείδωση, σχηματίζονται περιοχές ερυθρού, διογκωμένου ιστού (κοκκιώματα) στο σώμα. Αυτά τα κοκκιώματα αποτελούνται από φλεγμονώδη κύτταρα που συσσωματώνονται. Η αιτία αυτών των κοκκιωμάτων είναι ακόμα άγνωστη.

Η σαρκοείδωση προσβάλλει πολλά όργανα του σώματος, αλλά οι πνεύμονες είναι εκείνοι που προσβάλλονται συνηθέστερα. Επίσης, μπορεί να προσβάλει το δέρμα, τα μάτια, την καρδιά, τους μυς, τις αρθρώσεις, τα οστά, το ήπαρ, τους νεφρούς και τον εγκέφαλο (και άλλα). Οι πνευμονολόγοι είναι οι γιατροί που εμπλέκονται πιο συχνά στη διάγνωση και διαχείριση αυτής της νόσου.

Πολλοί άνθρωποι που πάσχουν από σαρκοείδωση δεν χρειάζονται θεραπεία, καθώς η νόσος μπορεί να θεραπευτεί μόνη της. Υπάρχουν θεραπείες που μπορούν να συμβάλουν στην επιβράδυνση της νόσου και στη βελτίωση των συμπτωμάτων. Ωστόσο, επί του παρόντος δεν υπάρχει θεραπεία για την ίαση της νόσου αυτής.

Η σαρκοείδωση είναι μια σπάνια πάθηση και δεν γνωρίζουμε με σιγουριά πόσοι άνθρωποι πάσχουν από αυτήν. Αυτό οφείλεται στο ότι πολλά άτομα δεν γνωρίζουν ότι πάσχουν και μερικές φορές η νόσος μπορεί να μπερδευτεί με άλλες. Ο αριθμός των περιστατικών διαφέρει σε κάθε χώρα, με περίπου 2–40 προσβεβλημένα άτομα ανά 100.000. Οι επιστήμονες εκτιμούν ότι 344.000 άτομα διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο παγκοσμίως.

## Ποια είναι η αιτία της σαρκοείδωσης;

Οι επιστήμονες δεν γνωρίζουν την αιτία της σαρκοείδωσης, αλλά διεξάγονται έρευνες που προσπαθούν να απαντήσουν σε αυτό το ερώτημα.

Αυτά που γνωρίζουμε είναι τα εξής:

- Η σαρκοείδωση δεν είναι μεταδοτική (δεν μπορεί να μεταδοθεί από άλλο άτομο σε εσάς ή από εσάς σε άλλο άτομο).
- Η σαρκοείδωση δεν αποτελεί μορφή καρκίνου.
- Η σαρκοείδωση χαρακτηρίζεται από έναν βαθμό κληρονομικότητας, αλλά υπάρχει μόνο 5–10% πιθανότητα να πάσχει από τη νόσο κάποιιο άλλο άτομο στην οικογένεια.

Οι περισσότεροι άνθρωποι με σαρκοείδωση παρουσιάζουν βελτίωση χωρίς ειδική θεραπεία εντός 12–18 μηνών και συνεχίζουν τη ζωή τους φυσιολογικά. Αυτό οφείλεται στο ότι το ανοσοποιητικό σύστημα του σώματος μπορεί να θεραπεύσει την πάθηση με την πάροδο του χρόνου.

Ορισμένες φορές, για λόγους που δεν είναι κατανοητοί, το ανοσοποιητικό σύστημα δεν καταφέρνει να θεραπεύσει τα κοκκιώματα και σχηματίζεται ουλώδης ιστός (ίνωση). Αυτό μπορεί να προκαλέσει βλάβη στο προσβεβλημένο μέρος του σώματος, η οποία μπορεί να χρειαστεί μακροπρόθεσμη θεραπεία και παρακολούθηση.

## Ποια είναι τα συμπτώματα και πώς γίνεται η διάγνωση;

Η διάγνωση της σαρκοείδωσης μπορεί να είναι δύσκολη. Τα συμπτώματα είναι πολλά και διαφορετικά και δεν υπάρχει μία συγκεκριμένη εξέταση που να παρέχει σαφή διάγνωση αυτής της νόσου.

Τα συνηθέστερα συμπτώματα είναι τα εξής:

- Ξηρός βήχας
- Δύσπνοια
- Πόνος στον θώρακα
- Κόπωση
- Ασθένεια που μοιάζει με γρίπη και περιλαμβάνει πυρετό, κόπωση και πόνους στις αρθρώσεις
- Ένα επώδυνο ερυθρό εξάνθημα, συνήθως στα χέρια ή στα πόδια
- Ερεθισμός στα μάτια και προβλήματα όρασης
- Διογκωμένοι λεμφαδένες στον λαιμό ή γύρω από το πρόσωπο



Τα άτομα που πάσχουν από σαρκοείδωση αναφέρουν ότι η δυσκολία να συγκεντρωθούν και να θυμηθούν γεγονότα μπορεί επίσης να αποτελεί σύμπτωμα.

Οι γιατροί μπορεί να χρειαστούν αρκετό καιρό για να κάνουν μια διάγνωση, διότι πρέπει να αποκλείσουν άλλες παθήσεις που μοιάζουν με σαρκοείδωση και διότι τα συμπτώματα των ατόμων που πάσχουν διαφέρουν σε μεγάλο βαθμό. Αυτή η διαδικασία μπορεί να είναι πολύ αργή και να προκαλέσει απογοήτευση στα άτομα που θέλουν να μάθουν τι πρόβλημα αντιμετωπίζουν.

Μερικές φορές, η σαρκοείδωση μπορεί να διαπιστωθεί τυχαία, για παράδειγμα, όταν πραγματοποιείται ακτινογραφία θώρακος για κάποιον άλλο λόγο.

Ο έλεγχος για σαρκοείδωση συνήθως περιλαμβάνει τα εξής:

- Ακτινογραφία θώρακος για να διαπιστωθεί εάν οι πνεύμονες και οι λεμφαδένες (μέρος του ανοσοποιητικού συστήματος) έχουν προσβληθεί.
- Εξετάσεις αίματος που αφορούν, μεταξύ άλλων, την ηπατική και νεφρική λειτουργία, τις τιμές ασβεστίου και άλλες αιματολογικές τιμές του ανοσοποιητικού συστήματος. Σε αυτές, μπορεί να περιλαμβάνεται και εξέταση των επιπέδων του ACE (Μετατρεπτικό Ένζυμο Αγγειοτενσίνης), που μπορεί να είναι υψηλότερα από το φυσιολογικό σε άτομα με σαρκοείδωση.
- Εξετάσεις για να διαπιστωθεί η σοβαρότητα της νόσου και ποια μέρη του σώματος έχουν προσβληθεί, συμπεριλαμβανομένων των ακόλουθων:
  - Ηλεκτροκαρδιογράφημα (ΗΚΓ).
  - Λειτουργικός έλεγχος αναπνευστικού (σπιρομέτρηση, διαχυτική ικανότητα). Ανατρέξτε στο ενημερωτικό φυλλάδιο σπιρομέτρησης του ELF
  - φθαλμολογική εξέταση

Ωστόσο, ένα φυσιολογικό ACE ή μια φυσιολογική ακτινογραφία θώρακος δεν αποκλείει το ενδεχόμενο σαρκοείδωσης, ενώ το αυξημένο επίπεδο ACE δεν συνεπάγεται παρουσία σαρκοείδωσης.

Οι γιατροί μπορεί να αποφασίσουν να πραγματοποιήσουν επιπλέον εξετάσεις, ανάλογα με τα συμπτώματά σας. Αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν εργαστηριακές εξετάσεις, εξετάσεις ούρων, υπέρηχο καρδιάς (ηχοκαρδιογράφημα), μαγνητική εγκεφάλου (MRI) ή αξονική τομογραφία θώρακος (CT).

Συχνά, οι γιατροί χρειάζονται δείγματα ιστού ή βιοψίες για να επιβεβαιώσουν τη διάγνωση. Συνήθως, η λήψη γίνεται από τους λεμφαδένες του πνεύμονα, το πνευμονικό παρέγχυμα, τους λεμφαδένες του λαιμού ή του θώρακα ή από το δέρμα. Εάν απαιτείται βιοψία, συνήθως πραγματοποιείται με τοπική αναισθησία.

*«Η διαδικασία μπορεί να είναι δύσκολη για τους ασθενείς, καθώς ζούμε με μια διαρκή αμφιβολία για τα διαφορετικά σημεία και συμπτώματα που εκδηλώνονται, και δεν γνωρίζουμε εάν σχετίζονται με τη νόσο ή όχι».* (λόγια ασθενούς)

## Πώς θα θεραπευτώ;

Ο γιατρός σας θα συζητήσει μαζί σας το αν χρειάζεστε θεραπεία και ποιες είναι οι επιλογές σας. Πολλοί άνθρωποι δεν χρειάζονται θεραπεία και αρκεί απλώς να παρακολουθούνται τακτικά.

Υπάρχουν ορισμένα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της σαρκοείδωσης και συχνά μειώνουν τα συμπτώματα.

Μερικές φορές, τα φάρμακα για τη σαρκοείδωση θεραπεύουν ένα συγκεκριμένο μέρος του σώματος, π.χ. οφθαλμικές σταγόνες ή δερματικές κρέμες. Άλλα φάρμακα επιχειρούν να θεραπεύσουν ολόκληρο το σώμα από το εσωτερικό και μπορούν να αποδειχθούν ιδιαίτερα

χρήσιμα για την αντιμετώπιση των κοκκιωμάτων στους πνεύμονες, στον εγκέφαλο και στην καρδιά. Σε αυτά, περιλαμβάνονται τα εξής:

- Πρεδνιζολόνη και πρεδνιζόνη (στεροειδή) - τα πιο συνηθισμένα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη σαρκοείδωση.
- Η μεθοτρεξάτη και η αζαθειοπρίνη χρησιμοποιούνται συχνά για να βοηθήσουν τους ανθρώπους να διακόψουν την πρεδνιζολόνη (αυτό είναι γνωστό ως προσπάθεια ελαχιστοποίησης της χρήσης στεροειδών)
- Η ινφλιξιμάμπη και παρεμφερή φάρμακα μπορεί να είναι αποτελεσματικά μερικές φορές, όταν η πρεδνιζολόνη ή τα φάρμακα ελαχιστοποίησης της χρήσης στεροειδών δεν έχουν αποτέλεσμα.

Η σαρκοείδωση ανταποκρίνεται πολύ καλά στα στεροειδή, αλλά τα εν λόγω φάρμακα δεν θεραπεύουν τη νόσο. Η σαρκοείδωση μπορεί να επιδεινωθεί ξανά μετά τη διακοπή των στεροειδών. Τα στεροειδή μπορούν επίσης να προκαλέσουν παρενέργειες, όπως αύξηση βάρους, διαβήτη, λέπτυνση των οστών (οστεοπόρωση) και του δέρματος και διακυμάνσεις στη διάθεση. Τα άλλα φάρμακα μπορεί να έχουν άλλες παρενέργειες. Είναι καλή ιδέα να συζητήσετε με τον γιατρό σας για τους κινδύνους και τα οφέλη της θεραπείας που σας έχει συνταγογραφηθεί.

Εάν ξεκινήσετε θεραπεία με στεροειδή, ο γιατρός σας θα σας βοηθήσει να βρείτε τη χαμηλότερη δόση που μπορεί να θέσει υπό έλεγχο τα συμπτώματά σας, μειώνοντας σταδιακά τη δόση με την πάροδο του χρόνου. Εάν δεν είναι δυνατή η μείωση της δόσης, μπορεί να προστεθεί στη θεραπεία ένα δεύτερο φάρμακο όπως μεθοτρεξάτη ή αζαθειοπρίνη.

Η παρακολούθηση της πάθησής σας θα εξαρτηθεί από τον τρόπο με τον οποίο σας επηρεάζει η σαρκοείδωση. Για τα περισσότερα άτομα, υπάρχει παρακολούθηση κάθε 3 μήνες περίπου για τα πρώτα 2 έτη.

Πέραν της φαρμακευτικής αγωγής, μπορεί να παρασχεθεί άλλου είδους υποστήριξη, όπως άσκηση, πνευμονική αποκατάσταση και ψυχολογική υποστήριξη. Συζητήστε με τον γιατρό σας τις επιλογές που μπορούν να σας ωφελήσουν.

## Πώς εξελίσσεται η σαρκοείδωση;

Οι περισσότεροι άνθρωποι που διαγιγνώσκονται με σαρκοείδωση παρουσιάζουν βελτίωση χωρίς ειδική θεραπεία και συνεχίζουν να ζουν φυσιολογικά. Ωστόσο, περίπου 1 στους 4 αντιμετωπίζει μακροχρόνια συμπτώματα που απαιτούν συνεχή θεραπεία.

## Καθημερινή διαβίωση και υποστήριξη

Η σαρκοείδωση μπορεί να επηρεάσει τη ζωή σας τόσο σε ψυχολογικό όσο και σε σωματικό επίπεδο. Οι άνθρωποι που πάσχουν από αυτήν διαπιστώνουν ότι έχει σημαντική επίδραση σε όλες τις πτυχές της ζωής τους. Αυτό μπορεί να οφείλεται στην κόπωση, στον χρόνιο πόνο, στα προβλήματα ύπνου, στη δυσκολία να εργαστούν όπως συνήθιζαν και στην κατάθλιψη. Ορισμένες από αυτές τις επιδράσεις δεν παρουσιάζουν ιδιαίτερη βελτίωση με τη θεραπεία.

Κάθε άτομο βιώνει διαφορετικά τη σαρκοείδωση. Είναι σημαντικό να λάβετε την υποστήριξη που χρειάζεστε. Μπορείτε να μιλήσετε στον γιατρό σας για:

- Το πώς αισθάνεστε (σωματικά και ψυχολογικά).
- Άλλους τύπους υποστήριξης (συμπεριλαμβανομένων ψυχολογικής υποστήριξης και βοήθειας για τη διακοπή του καπνίσματος).
- Το πώς να διατηρήσετε την ποιότητα ζωής σας.
- Τη βελτίωση της διατροφής και των επιπέδων σωματικής δραστηριότητάς σας.



*Να θυμάστε ότι δεν είστε μόνοι σε αυτό που περνάτε. Υπάρχουν οργανώσεις ασθενών και ομάδες υποστήριξης, στις οποίες μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες. Ανατρέξτε στην ενότητα «Επιπλέον πληροφορίες».*

«Οι αξονικές, οι έλεγχοι και οι εξετάσεις έχουν ζωτική σημασία για τη θεραπεία, αλλά η ευεξία και η ποιότητα ζωής μου καθορίζουν πόσο υποφέρω από τη σαρκοείδωση. Και αυτό είναι το πιο σημαντικό πράγμα». (λόγια ασθενούς)

## Επιπλέον πληροφορίες

- **Στον ιστότοπο του ELF:** [www.europeanlunginfo.org/sarcoidos](http://www.europeanlunginfo.org/sarcoidos), θα βρείτε συνδέσμους για περισσότερες πληροφορίες, συμπεριλαμβανομένων ιστότοπων εθνικών οργανώσεων ασθενών στη γλώσσα σας.
- **World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG):** [www.wasog.org](http://www.wasog.org). Ακολουθεί μια διεπιστημονική προσέγγιση στις διάμεσες πνευμονοπάθειες, συμπεριλαμβανομένης της σαρκοείδωσης, και φέρνει σε επαφή γιατρούς και ασθενείς μέσω ενημέρωσης, εκπαίδευσης και έρευνας.



**ELF** EUROPEAN  
LUNG  
FOUNDATION



**ERS** EUROPEAN  
RESPIRATORY  
SOCIETY

Το European Lung Foundation (ELF) ιδρύθηκε από την European Respiratory Society (ERS) το 2000 με σκοπό να φέρει σε επαφή τους ασθενείς, το κοινό και τους ειδικούς σε αναπνευστικά νοσήματα, προκειμένου να προωθήσει θετικές εξελίξεις στην υγεία των πνευμόνων.

*Ευχαριστίες στον καθηγητή Bob Baughman, στον καθηγητή Michael Kreuter, στην Dr Marlies Wijssenbeek και στα μέλη της συμβουλευτικής ομάδας ασθενών με σαρκοείδωση του ELF, που συνέβαλαν στη σύνταξη του παρόντος ενημερωτικού φυλλαδίου.*

Έκδοση: Ιούνιος 2020.



European  
Reference  
Networks

**ERN-LUNG**  
RARE RESPIRATORY DISEASES