



Sarcoidosis

Esta es una hoja informativa sobre los síntomas, el diagnóstico y el tratamiento de la sarcoidosis. También explica la manera en que la sarcoidosis afecta a las personas. Está dirigida a cualquier persona que padece esta enfermedad, tanto si le ha sido diagnosticada recientemente como si vive con ella desde hace tiempo. Dado que, por lo general, los pulmones son los órganos más afectados, esta hoja informativa aborda principalmente la sarcoidosis pulmonar. Puede obtener más información sobre la manera en que la sarcoidosis afecta a otros órganos a través de los enlaces que se incluyen en la sección «Más información».

¿Qué es la sarcoidosis?

La sarcoidosis es una enfermedad inflamatoria. Las personas con sarcoidosis desarrollan placas de tejido rojo inflamado (granulomas) en el cuerpo. Estos granulomas están compuestos por conglomerados de células inflamatorias. Todavía se desconoce la causa de estos granulomas.

La sarcoidosis afecta a muchos órganos del cuerpo, pero generalmente los pulmones son los más afectados. También puede afectar a la piel, los ojos, el corazón, los músculos, las articulaciones, los huesos, el hígado, los riñones y el cerebro, entre otros. Por lo general, son los neumólogos los que diagnostican y tratan esta enfermedad.

Muchas personas con sarcoidosis no necesitan tratamiento y la enfermedad puede desaparecer por sí sola. Existen tratamientos que pueden ayudar a retrasar el avance de la enfermedad y aliviar los síntomas. Sin embargo, no existe un tratamiento para curar la enfermedad.

La sarcoidosis es una enfermedad rara y se desconoce a ciencia cierta a cuántas personas afecta. Esto se debe a que posiblemente muchas personas no sepan que la padecen y a veces puede confundirse con otras enfermedades. El número de casos varía de país a país, y se calcula que existen de 2 a 40 afectados por cada 100 000 personas. Los científicos estiman que cada año se diagnostican 344 000 personas en todo el mundo.

¿Qué causa la sarcoidosis?

Los científicos desconocen la causa de la sarcoidosis, pero se están llevando a cabo investigaciones

para intentar responder esta pregunta.

Lo que sabemos es que:

- La sarcoidosis no es infecciosa (las personas no pueden contagiarse ni contagiar a otros).
- La sarcoidosis no es una forma de cáncer.
- Aunque a la sarcoidosis se le atribuye un componente hereditario, solo existe una probabilidad del 5 al 10 % de que otra persona de su familia padezca la enfermedad.

La mayoría de las personas con sarcoidosis mejoran sin un tratamiento específico en un lapso de 12 a 18 meses y continúan llevando una vida normal. Esto se debe a que el sistema inmunitario puede curar la enfermedad con el paso del tiempo.

A veces, debido a razones inexplicables, el sistema inmunitario no cura los granulomas y se forma tejido cicatricial (fibrosis). Como consecuencia, se puede dañar la parte del cuerpo afectada y será necesario un seguimiento y tratamiento a largo plazo.

¿Cuáles son los síntomas y cómo se diagnostica?

Diagnosticar la sarcoidosis puede ser difícil. Los síntomas son variados y no existe una prueba única para obtener un diagnóstico definitivo de esta enfermedad.

Los síntomas más comunes son:

- Tos seca
- Dificultad para respirar
- Dolor torácico
- Fatiga
- Una enfermedad similar a la gripe con fiebre, cansancio y dolores articulares
- Erupción cutánea roja y dolorosa, por lo general, en los brazos o piernas
- Irritación de los ojos y problemas visuales
- Glándulas inflamadas que se pueden sentir en el cuello o alrededor de la cara



Las personas con sarcoidosis mencionan problemas de concentración y memoria como otro posible síntoma.

Los médicos pueden tardar mucho en hacer un diagnóstico, ya que deben descartar otras afecciones que se parecen a la sarcoidosis, y además ninguna persona presentará los mismos síntomas que otra. Este proceso puede ser muy lento y frustrante para las personas que desean saber qué enfermedad les aqueja.

A veces, la sarcoidosis es diagnosticada de manera fortuita, por ejemplo, cuando una persona se somete a una radiografía de tórax por otros motivos.

Generalmente, las pruebas para la sarcoidosis incluyen:

- Una radiografía de tórax para averiguar si los pulmones y los ganglios (parte del sistema inmunitario) están afectados.
- Análisis de sangre, incluidas pruebas funcionales hepáticas y renales, niveles de calcio y otros valores en sangre del sistema inmunitario. Estos pueden incluir un análisis del nivel de enzima convertidora de la angiotensina (ECA), que podría ser mayor en una persona con sarcoidosis.
- Entre las pruebas para determinar la gravedad de la enfermedad y las partes del cuerpo afectadas se encuentran:
 - Electrocardiografía (ECG)
 - Pruebas funcionales pulmonares (espirometría, prueba de respiración única para la capacidad de difusión de gases) Véase la hoja informativa de la ELF sobre la espirometría
 - Exploración oftalmológica

Sin embargo, un ECA o una radiografía de tórax normal no descarta la sarcoidosis y, por otra parte, un nivel elevado de ECA no la diagnostica.

Los médicos pueden tomar la decisión de hacer pruebas adicionales dependiendo de sus síntomas. Estas pruebas podrían incluir pruebas analíticas, análisis de orina, un ultrasonido cardíaco (ecocardiograma), un escáner cerebral (RM) o una tomografía (TAC) del tórax.

A menudo, los médicos necesitan muestras de tejido o biopsias para confirmar el diagnóstico. Estas muestras se suelen tomar de las glándulas del pulmón, tejido pulmonar, glándulas del cuello o tórax, o de la piel. Si es necesario hacer una biopsia, generalmente se aplicará anestesia local.

“Puede ser difícil para los pacientes, pues vivimos en una incertidumbre continua sobre los diferentes signos y síntomas que pueden aparecer, y no sabemos si están o no relacionados con la enfermedad”. (Comentario de paciente)

¿Qué tratamiento recibiré?

Su médico hablará con usted para informarle si debe someterse a un tratamiento y qué opciones tiene. Muchas personas no necesitan tratamiento y basta con que se sometan a revisiones periódicas.

Existen algunos medicamentos que se usan para tratar la sarcoidosis, que suelen aliviar los síntomas.

A veces, los medicamentos para la sarcoidosis tratan una sola parte del cuerpo, como el colirio o las cremas para la piel. Otros medicamentos tratan todo el cuerpo desde dentro y pueden ser de gran utilidad para tratar granulomas en los pulmones, el cerebro y el corazón, entre ellos:

- La prednisolona y la prednisona (esteroides): los medicamentos más comunes para tratar la sarcoidosis.
- El metotrexato y la azatioprina se suelen usar como ayuda para dejar de consumir la prednisolona (esto se conoce como “economizador de esteroides”).
- A veces, el infliximab y los medicamentos similares pueden funcionar cuando la prednisolona o los medicamentos economizadores de esteroides no funcionan.



La sarcoidosis responde muy bien a los esteroides, pero estos no curan la enfermedad. Es posible que la sarcoidosis empeore nuevamente cuando se deja de consumir esteroides. Los esteroides también pueden causar efectos secundarios, como aumento de peso, diabetes, debilitamiento de los huesos (osteoporosis) y la piel, e inestabilidad emocional. Otros medicamentos pueden tener otros efectos secundarios. Es buena idea que converse con su médico sobre los riesgos y beneficios de cualquier tratamiento que se le prescriba.

Si inicia un tratamiento con esteroides, su médico le ayudará a encontrar la dosis más baja que pueda controlar sus síntomas reduciendo gradualmente la dosis. Si no se puede reducir la dosis, se podrá añadir un segundo medicamento como el metotrexato o la azatioprina.

El seguimiento de su enfermedad dependerá de cómo le está afectando la sarcoidosis.

La mayoría de las personas acuden a sus controles médicos aproximadamente cada tres meses durante los primeros dos años. Además de los medicamentos, se podrá ofrecer otro tipo de ayuda como ejercicios, rehabilitación pulmonar y asistencia psicológica. Hable con su médico sobre las opciones que le podrían ayudar.

¿Cómo avanza la sarcoidosis?

La mayoría de las personas que son diagnosticadas de sarcoidosis mejoran sin un tratamiento específico y continúan llevando una vida normal. Sin embargo, aproximadamente 1 de 4 personas tendrá síntomas crónicos a largo plazo que necesitan tratamiento continuo.

Vida cotidiana y ayuda

Vivir con sarcoidosis puede afectarle emocional y físicamente. Se ha observado que la sarcoidosis afecta considerablemente a todos los aspectos de la vida de los pacientes. Esto puede deberse a la

fatiga, el dolor crónico, los problemas para dormir, la dificultad para trabajar como de costumbre y la depresión. Algunos de estos efectos no mejoran mucho con el tratamiento.

Cada persona padece la sarcoidosis de una forma diferente. Es importante que busque la ayuda que necesita. Puede hablar con su médico sobre lo siguiente:

- Cómo se siente (física y mentalmente).
- Otros tipos de ayuda (incluida la asistencia psicológica y la ayuda para dejar de fumar).
- Cómo mantener su calidad de vida.
- Mejorar su dieta y sus niveles de actividad.



Recuerde que no está solo en la situación que está atravesando. Existen organizaciones de pacientes y grupos de apoyo que le pueden proporcionar más información. Véase la sección “Más información”.

“Las tomografías, las pruebas y las exploraciones son cruciales en el tratamiento, pero mi bienestar y calidad de vida determinan en qué medida me afecta la sarcoidosis. Y eso es lo más importante”. (Comentario de paciente)

Más información

- **La página web de la ELF www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis** tiene enlaces a más información, incluidas las páginas web de organizaciones nacionales de pacientes en su propio idioma
- **World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG):** www.wasog.org. Plantea un enfoque multidisciplinar para las enfermedades pulmonares intersticiales, incluida la sarcoidosis y conecta a médicos y pacientes a través de la información, la educación y la investigación.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

La European Respiratory Society (ERS) fundó la European Lung Foundation (ELF) en el año 2000 con el objetivo de juntar a los pacientes, al público y a los profesionales especializados en el aparato respiratorio para contribuir positivamente a la salud pulmonar.

Agradecemos a los catedráticos Bob Baughman y Michael Kreuter y al Dr. Marlies Wijsenbeek, así como a los miembros del grupo asesor de pacientes con sarcoidosis de la ELF, por contribuir a la elaboración de esta hoja informativa.

Redactado en junio de 2020.



**European
Reference
Networks**

ERN-LUNG
RARE RESPIRATORY DISEASES