

# KINDERSARKOIDOSE-NETZWERK

## Was wir wollen

Die Sarkoidose ist der Clown der inneren Medizin. Als systemische Erkrankung kann sie sich überall im Körper bemerkbar machen und uns mit vielfältigen Symptomen zum Narren halten.

Wir wollen über diesen Clown informieren, wir möchten die Sarkoidose bekannter machen für eine optimale Betreuung der betroffenen Kinder und Jugendlichen:

- ▶ bei den Familien
- ▶ bei den Ärzten
- ▶ bei Lehrern und Ausbildern.

## Unsere Ziele

- ▶ schnellstmögliche Diagnose
- ▶ rechtzeitige notwendige Therapie zur Vermeidung von Folgeschäden
- ▶ Schul- und Berufsausbildung trotz Erkrankung
- ▶ Geringhalten der Beeinträchtigung der Kindheits- und Wachstumsentwicklung durch die Sarkoidose selbst und durch die Nebenwirkungen der Therapie.

Dazu bringen wir die betroffene Familien und die wenigen Experten im **Kindersarkoidose-Netzwerk** zusammen.

**SCHREIBEN SIE SICH EIN IN  
DAS KINDERSARKOIDOSE-  
NETZWERK!**

## Kindersarkoidose-Netzwerk

Ist in Ihrer Familie ein Kind/Jugendlicher an Sarkoidose erkrankt oder besteht auch nur der Verdacht darauf, erhalten Sie Hilfe im Kindersarkoidose-Netzwerk:

- ▶ Informationen zum Krankheitsbild
- ▶ Kontakte zu Kinder- und Jugendärzten mit Erfahrung zum Krankheitsbild Kindersarkoidose
- ▶ Teilnahme an Kindersarkoidose-Familien-Seminaren zum Informations- und Erfahrungsaustausch betroffener Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien
- ▶ Einbindung in das **Kindersarkoidose-Netzwerk** von Betroffenen und Ärzten.

## Forschung und Vernetzung

Bislang ist sehr wenig über die Sarkoidose im Kindes- und Jugendalter bekannt.

Die anonyme Eintragung der auftretenden Fälle von Kindersarkoidose in die bundesweite Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher sowie in ein Register über seltene Lungenerkrankungen durch die behandelnden Ärzte, trägt zu wichtigen Erkenntnissen über dieses seltene Krankheitsbild bei.

Wie häufig ist die Kindersarkoidose? In welchem Alter ist der Erkrankungsbeginn? Welche Symptome treten auf? Welche Organe sind betroffen? Welche Medikamente werden zur Behandlung eingesetzt? Wie lange werden diese Medikamente eingesetzt? In welcher Dosierung werden diese Medikamente eingesetzt? Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

## Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V.

- ▶ Die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. wurde 1987 gegründet und ist der Zusammenschluss von Sarkoidose-Erkrankten und ihren Angehörigen.
- ▶ Sie betreibt die bundesweite Sarkoidose-Informations- und Beratungsstelle und betreut ihre Mitglieder in regionalen Gesprächskreisen. Sie ist die zentrale Anlaufstelle.
- ▶ Informationsschriften zum Krankheitsbild werden erarbeitet und herausgegeben.
- ▶ Forschungsprojekte werden initiiert und unterstützt.
- ▶ Die Vereinigung ist mit Informationsständen auf Messen und Kongressen präsent und
- ▶ vertritt die Interessen und Anliegen der Betroffenen.

## Kontakt

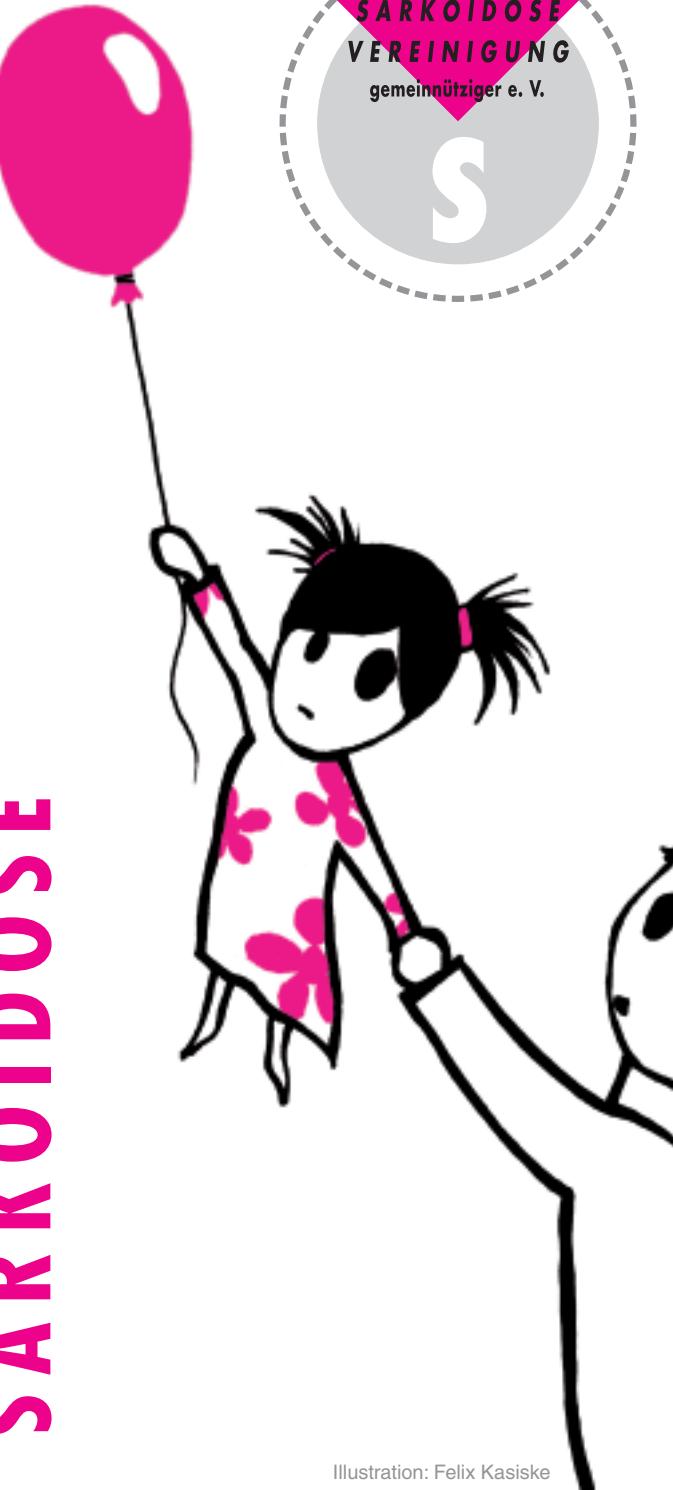
Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.  
Uerdinger Str. 43  
D - 40668 Meerbusch  
Tel.: 0 21 50 / 70 59 60  
Fax: 0 21 50 / 70 59 699  
Email: [Kindersarkoidose@Sarkoidose.de](mailto:Kindersarkoidose@Sarkoidose.de)  
Internet: [www.Kindersarkoidose.de](http://www.Kindersarkoidose.de)

## Spendenkonto zur Unterstützung der Selbsthilfearbeit

Sparkasse Neuss  
BLZ: 305 500 00  
Kto.-Nr.: 80 194 244

**BARMER** die gesundsexperten Wir danken der Barmer Krankenkasse für die Unterstützung bei diesem Projekt.

**SARKOIDOSE**



## Müde, schlapp, unkonzentriert!?

Warum ist es so schwer, mir zu glauben, dass es mir nicht gut geht, obwohl ich gesund aussehe?

Warum ist es so schwer zu glauben, dass ich mich ungeheuer schlapp und müde fühle, dass ich mich nicht konzentrieren kann und dass mir schon wieder etwas wehtut?

Warum soll ich von Klassenfahrten ausgeschlossen werden und sogar auf eine andere Schule gehen?

Fragen einer betroffenen Schülerin.

„Diese plötzlich auftretende Erschöpfung ist jeden Tag ein großes Problem. Obwohl ich in der Nacht gut geschlafen habe und am Morgen ausgeruht aufgestanden bin, überfällt mich auf dem Weg zur Schule eine unglaubliche Erschöpfung und Müdigkeit. Es ist mir kaum noch möglich, die Augen auf zu halten. Ich kann mir diese Müdigkeit nicht erklären. Das hat nichts mit Faulheit zu tun, ich gehe gerne zur Schule und lerne gerne.“

## Sarkoidose im Kindesalter

Die Sarkoidose im Kindes- und Jugendalter ist eine sehr seltene Knötchen-bildende Systemerkrankung unbekannter Ursache. Die genaue Häufigkeit ihres Auftretens ist nicht bekannt. Vermutlich wird sie nicht immer (rechtzeitig) erkannt. In manchen Familien sind mehrere Personen verschiedener Generationen betroffen.

Grundsätzlich können in allen Organen des Körpers die Knötchen (Granulome) der

Sarkoidose auftreten. Je nachdem welche Organe befallen sind, zeigen sich die unterschiedlichsten Symptome. Die Sarkoidose-Knötchen können Organe in ihrer Funktion einschränken (z.B. kann Erblindung drohen). Die Symptome sind unspezifisch, das heißt sie können auch bei zahlreichen anderen Erkrankungen auftreten. Sind die Symptome nicht durch andere Erkrankungen zu erklären, sollte auch an die seltene Erkrankung Sarkoidose gedacht werden. Es gibt zwei Erscheinungsformen:

### ► Die frühkindliche Sarkoidose:

Diese Erscheinungsform der Sarkoidose tritt meist vor dem 4. Lebensjahr auf. Typisch ist die gemeinsame Beteiligung der drei Organe **Haut, Augen und Gelenke** mit einem Hautausschlag, wiederkehrenden Augenentzündungen und Entzündungen mehrerer Gelenke. Zusätzlich können auch die Lunge, das Herz und/oder das zentrale Nervensystem (Gehirn und Rückenmark) mit betroffen sein. Auch Entzündungen von Nieren und Blutgefäßen können auftreten.

### ► Die Sarkoidose im späteren Kindesalter

tritt häufig mit Beteiligung von **Lunge, Lymphknoten und Augen** auf.

Neben einem allgemeinen Krankheitsgefühl werden bestimmte Veränderungen an Lunge und Haut sowie Augenentzündungen beobachtet. Gelenke, Gehirn und Rückenmark, Nieren, Knochen, Herz, Darm, Mund und Nase können ebenfalls betroffen sein.

## Symptome der Kindersarkoidose

### ► Im Kleinkindalter:

- ▶ Schuppender, fleckig-knötchenförmiger entzündlicher Hautausschlag
- ▶ Knötchenförmige Augenentzündung, oft ohne Symptome
- ▶ Entzündungen mehrerer Gelenke (mit starken Schwellungen über den Gelenken, aber mit relativ geringen Schmerzen)

### ► Im späteren Kindesalter:

- ▶ Allgemeinsymptome wie Fieber, Atemnot, Husten, Abgeschlagenheit, Kopfschmerzen, Bauchschmerzen, Konzentrationsschwäche, Müdigkeit
- ▶ Schwellung von Lymphknoten, Speicheldrüsen
- ▶ Vergrößerung von Leber, Milz
- ▶ Veränderungen der Haut, Mundschleimhaut, Nasenschleimhaut
- ▶ Entzündung der Augen, Gelenke
- ▶ Symptome des zentralen Nervensystems (z.B. Taubheitsgefühl, Missemmpfindungen, Kribbeln, Lähmungserscheinungen, Hörrörungen, Sehstörungen, Störungen des Hormonhaushalts)

## Diagnose

Die Diagnose kann bei einem Vorliegen der typischen Befunde (z.B. Augenentzündung, beidseitige Vergrößerung bestimmter Lymphknoten im Bereich der Lunge, Hautveränderungen) gestellt werden. Gesichert wird sie durch die Untersuchung einer

Gewebeprobe, bei der so genannte nicht verkäsende epithelloidzellige Granulome festgestellt werden.

Erhöhte Blutwerte **können** auftreten:

- ▶ Blutkörperchensenkungsgeschwindigkeit (BSG)
- ▶ C-reaktives Protein (CrP)
- ▶ Angiotensin Converting Enzyme (ACE)
- ▶ Calcium (Hyperkalzämie)

## Therapie und Prognose

Falls eine Behandlung der Sarkoidose notwendig ist, wird Kortison als Medikament eingesetzt. In manchen Fällen ist der Einsatz weiterer, das Immunsystem beeinflussender, Medikamente (wie z.B. Methotrexat oder Azathioprin) notwendig.

Der Verlauf einer Sarkoidose kann kurz (akut) oder lang anhaltend (chronisch) sein. Die Prognose hängt vom Organbefall ab. Bei der frühkindlichen Form besteht die Gefahr der Entwicklung bleibender Schäden an den betroffenen Gelenken (Verformungen) oder am Auge (Beeinträchtigung des Sehvermögens bis hin zur Erblindung). Bei der im Schulalter beginnenden Form kann es zu einer dauerhaften, massiven Beeinträchtigung der Lungenfunktion kommen. Wegen der Vielschichtigkeit und der möglichen Beteiligung zahlreicher Organe ist eine interdisziplinäre Betreuung (Betreuung durch mehrere Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen) zu empfehlen. Dies wird erreicht durch eine enge Zusammenarbeit der fachspezifischen Zentren.