

Die kleinfaserige Neuropathie (Neuro-Sarkoidose oder Small-Fibre-Neuropathy)

Die Neuropathie der kleinen Fasern ist häufig. Patienten klagen über brennende Füße und gelegentlich auch Hände. Bei den meisten Patienten ist der Zustand lästig, aber nicht verschlimmernd, bei einigen kann sie sehr schwer und schmerzhaft sein. Die Behandlung ist immer hilfreich. Medikamente gegen Neuralgien (wie Gabapentin und Duloxetin) wirken gut, und Patienten mit sehr starken Schmerzen sprechen auf Infliximab an.

Polymyositis und Muskelschmerzen

Wenn Muskeln betroffen sind, kann dies schmerzhaft sein und Schwäche verursachen - dies wird als Polymyositis bezeichnet. Es kann auch ein sich langsam verschlechterndes Problem mit Muskelschwund sein und keine Schmerzen verursachen. Die Polymyositis-Form spricht auf die Behandlung an, die seltene schwindende Form nicht. Eine Muskelbeteiligung tritt nur in 5 % der Fälle auf.

Frühzeitige Diagnose

Die Wirksamkeit der Behandlung bei schweren Formen der Neurosarkoidose kann erheblich verbessert werden durch eine frühzeitige und aggressive Behandlung, die nach Untersuchung in spezialisierten Zentren eingeleitet wird. Die Patienten müssen sicherstellen, dass ihre behandelnden Ärzte die Neurosarkoidose ausreichend verstehen. Die Sarkoidose Selbsthilfe kann bei der Suche beratend zur Seite stehen.

Ausblick

Je früher die Behandlung einsetzt und je stärker die Behandlung ist, desto wahrscheinlicher ist es, dass die Patienten gut ansprechen und eine angemessene neurologische Funktion wiedererlangen. Einige Patienten erleiden Schäden am Nervensystem, die nicht behoben werden können, aber viele andere verbessern sich. Glücklicherweise ist die Neurosarkoidose heutzutage selten eine tödliche Krankheit.

Wer wir sind

Die Sarkoidose Selbsthilfe bietet Unterstützung und Informationen für alle, die von Sarkoidose betroffen sind. Wir versuchen Patienten, Ärzte und Therapeuten über die Erkrankung zu informieren und zu sensibilisieren.

Wir sind ein Zusammenschluss vereinsunabhängiger und selbstständiger Selbsthilfegruppen.

Kontaktieren Sie uns für Informationen über unsere Gruppen.

www.sarkoidose-selbsthilfe.eu

Wie Sie helfen können:

Spenden Sie zur Finanzierung unserer gemeinsamen App, die im deutschsprachigen Raum einmalig ist und Patienten und auch Ärzte von überall zusammen bringt.

Paypal
info@sarkoidose-sh.de
Verwendungszweck: APP

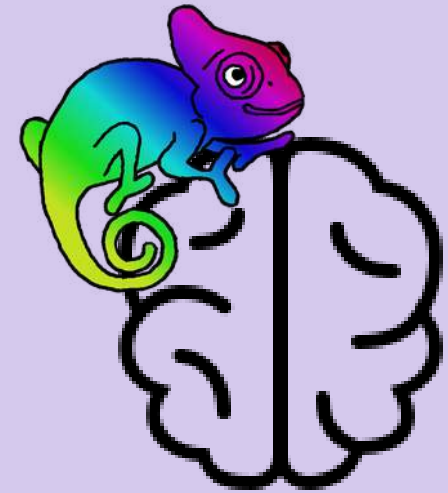
IBAN DE96 2105 1275 0155 1897 80

Unser Dank geht an

- Dr. D. Kidd, Beratender Neurologe, Royal Free Krankenhaus, London
- der gemeinsam mit SarcoidosisUK die Inhalte dieses flyers medizinisch validiert hat (info@sarcoidosisuk.org)
www.sarcoidosisuk.org)

Ihre lokale Gruppe ist hier erreichbar:

DRESDEN FREIBURG LEIPZIG OWL
RHEIN-MAIN SCHLESWIG-HOLSTEIN



NEURO- SARKOIDOSE

SARKOIDOSE UND DAS NERVENSYSTEM

Sarkoidose kann in fast jedem Organ auftreten.

Bei 5% aller Patienten befällt die Sarkoidose das Nervensystem (Neurosarkoidose). Die Neurosarkoidose ist daher ungewöhnlich (nur 20 Fälle pro Million Menschen), kann aber schwerwiegend sein. Dennoch ist die Krankheit bei fachkundiger Behandlung in der Regel einfach zu behandeln. Nur eine Minderheit der Patienten leiden unter dauerhaften neurologischen Beeinträchtigungen.

Die Krankheit kann jeden Teil des Nervensystems betreffen. Dies geschieht durch die Entwicklung einer granulomatösen Entzündung (wie z.B. in Lunge, Haut oder Leber).

Symptome, Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten

hängen davon ab, welcher Teil des Nervensystems entzündet ist. Die wichtigsten Arten der Neurosarkoidose werden in diesem Merkblatt beschrieben. Manchmal sind die Patienten von mehreren Typen betroffen.

Kraniale Neuropathie

Die Hälfte aller Patienten mit Neurosarkoidose hat eine einfache kraniale Neuropathie wie z. B. eine Schwäche der einen Gesichtshälfte. Manchmal sind auch andere Nerven betroffen, was zu Hörproblemen, Taubheit im Gesicht, Zungenschwäche, Schluckbeschwerden oder Doppeltsehen führt. Patienten mit kranialen Neuropathien sprechen gut und schnell auf Steroide an und die Erkrankung bildet sich in der Regel vollständig zurück.

Andere Formen der Neurosarkoidose

Von der restlichen Hälfte der Patienten haben zwei Drittel Leptomeningitis, ein Viertel Pachymeningitis und der Rest die vaskulitische Form. Diese Fälle sind viel ernster und erfordern eine dringende Untersuchung und Behandlung:

- **Leptomeningitis.** Dabei entzündet sich die Innenauskleidung des Gehirns und die Entzündung dringt schnell in das Gehirn ein, das daraufhin anschwillt. Dies kann eine Vielzahl von Symptomen hervorrufen, die vor allem von der Eintrittsstelle und dem Schweregrad der Entzündung abhängen. Die meisten Patienten leiden unter Kopfschmerzen, Schläfrigkeit, verlangsamtem Denken und anderen Symptomen wie Schwäche oder Taubheit, Gleichgewichts-, Seh- und Hörproblemen. Die MRT-Untersuchung ist immer abnormal, und die Rückenmarksflüssigkeit weist Entzündungszellen auf.

- **Pachymeningitis.** Die äußere Auskleidung des Gehirns oder des Rückenmarks entzündet sich. Dies führt zu Kopfschmerzen und fokalen neurologischen Symptomen wie Schwäche oder Taubheit auf einer Seite und gelegentlich zu Krampfanfällen. Die Patienten weisen abnorme Hirnscans auf, gelegentlich wird aufgrund der Ergebnisse des Scans fälschlicherweise ein Hirntumor diagnostiziert.

- **Vaskulitis.** Dies ist die am wenigsten häufige Form der Neurosarkoidose und wird durch eine Entzündung der Blutgefäße des Gehirns verursacht. Die Blutgefäße können verstopfen und kleine Entzündungsherde sind auf der Oberfläche des Gehirns auf MRT-Scans zu sehen. Manchmal kann die Art und Weise, wie die Vaskulitis auf einem Scan erscheint, als Schlaganfall oder Multiple Sklerose fehlinterpretiert werden. Gelegentlich können die Blutgefäße verengt und verformt sein.

Die Diagnose kann in der Regel nach Blut- und Rückenmarksflüssigkeitstests und einer MRT-Untersuchung gestellt werden, gelegentlich ist jedoch auch eine Biopsie des Gehirns oder des Rückenmarks erforderlich.

Die Behandlung erfolgt mit einer hohen Dosis von Steroiden, Unterdrückung des Immunsystems durch Chemotherapie und Immuntherapeutika wie Infiximab. Die Behandlung ist für mindestens 5 Jahre erforderlich. Die meisten Patienten sprechen gut auf diese Medikamente an, müssen aber sorgfältig und vor allem von einem Neurologen mit Erfahrung mit dieser Krankheit überwacht werden. Dies sollte im Rahmen eines multidisziplinären Teams geschehen, das aus Ärzten für Atemwegserkrankungen, Rheumatologen, Endokrinologen, Immunologen und spezialisierten Krankenschwestern/Gesundheitspflegern besteht.

Periphere Neuropathien

Wenn das periphere Nervensystem (Körpernerven) betroffen ist, kann sich eine sogenannte periphere Neuropathie entwickeln. Sie tritt bei etwa 10 % der Patienten auf und verursacht Taubheit und gelegentlich Schwäche in Händen und Füßen. Sie ist in der Regel schmerzlos, mild und verschlimmert sich nicht. Bei einigen Patienten kann ein schweres Problem auftreten, das als akute demyelinisierende Polyradikuloneuropathie bezeichnet wird und sich zu Beginn der systemischen Erkrankung entwickelt, die sich jedoch mit der Behandlung bessert. Einige entwickeln Mononeuropathien, bei denen nur ein Nerv betroffen ist, z. B. an der Hand. Die vaskulitische Neuropathie ist eine seltenerere und schwerere Erkrankung, die sich immer schnell verschlechtert und daher dringend behandelt werden muss.