



ELF
EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION

Häufig gestellte Fragen (FAQs) zur Sarkoidose

Im Folgenden werden typische Fragen von Sarkoidose-Betroffenen aufgeführt. Die Antworten stammen von führenden Fachleuten auf diesem Gebiet.

Forschung

Wie kann auf mehr Forschung auf dem Gebiet der Sarkoidose hingewirkt werden?

Durch die Förderung von Sarkoidose-Netzwerken, in denen Betroffene und Angehörige der Ärzteschaft aktiv sind! Ein gutes Beispiel hierfür sind die European Reference Networks, insbesondere ERN-LUNG. Innerhalb von ERN-LUNG wurde nun auch ein Kernnetzwerk für Sarkoidose gegründet, das auf mehr Forschung und Investitionen in diesem Bereich abzielt.

Wirkt sich die Krankheit in verschiedenen Teilen der Welt unterschiedlich aus?

Ja. Manches kann durch eine unterschiedliche ethnische Herkunft erklärt werden. Menschen afro-amerikanischer, sub-saharischer und nordafrikanischer Abstammung leiden besonders stark an Hautläsionen. Menschen japanischen Ursprungs entwickeln öfter Herzerkrankungen und bei Betroffenen aus China kommt es häufiger zu einer Hyperkalzämie. Hier spielt aber nicht nur die ethnische Herkunft eine Rolle, es gibt auch regionale Unterschiede. Ein Beispiel sind die Vereinigten Staaten, die vom Mississippi River in zwei Hälften geteilt werden: in der östlichen Hälfte, im Nord- und im Südosten, gibt es mehr Sarkoidose-Fälle (Etwa doppelt so viele, wie in der westlichen Hälfte). Um diese Unterschiede verstehen zu können, benötigen wir weitere Forschung.

Besteht bei Vorliegen einer Autoimmunkrankheit ein erhöhtes Risiko?

Kennzeichnend für die Sarkoidose sind Granulome, die bei Autoimmunkrankheiten jedoch nicht auftreten. In den Familien von Menschen mit Sarkoidose kommen oft andere Krankheiten wie Lupus, rheumatoide Arthritis oder Schuppenflechte vor. Das weist auf gemeinsame entzündungsfördernde Gene hin, was auch durch genetische Studien gestützt wird.

Was löst die Sarkoidose aus?

Die Ursache der Sarkoidose ist nicht bekannt, hierzu wird jedoch geforscht. Es ist wahrscheinlich, dass eine bestimmte Genkombination mit der Krankheit assoziiert ist. Belege weisen darauf hin, dass Sarkoidose-ähnliche Reaktionen durch drei Hauptfaktoren verursacht werden können:

- Cutibacterium acnes (ein Bakterium, das Akne verursacht)
- eine ungewöhnliche Tuberkulose-Form
- das Einatmen großer Mengen von Stäuben

Diese Faktoren können die Bildung von Granulomen auslösen, was unter bestimmten genetischen Bedingungen möglicherweise zu Sarkoidose führt. Wichtig ist hier, zu betonen, dass es sich bei der Sarkoidose nicht um eine einfache Infektion handelt.

Kann die Sarkoidose durch Sonnenlicht ausgelöst werden?

Nein. Da bei Sarkoidose-Betroffenen jedoch das Risiko erhöht ist, eine Hyperkalzämie zu entwickeln, sollten sie sich nicht zu stark der Sonne aussetzen und nicht zu viele kalziumreiche Lebensmittel konsumieren.



Zusammenarbeit mit



Seite

Gibt es Forschungsergebnisse zu Sarkoidose in der Schwangerschaft?

Es wurden bisher keine spezifischen Studien in diesem Bereich durchgeführt. Wir wissen jedoch, dass während der Schwangerschaft bestimmte Arzneimittel vermieden werden sollten, zum Beispiel Methotrexat. Um eine Grunderkrankung, wie beispielsweise Asthma, in Schach zu halten, wird während der Schwangerschaft oft Prednison eingenommen. Es gibt jedoch keine Hinweise darauf, dass zu Prophylaxe-Zwecken eine medikamentöse Behandlung notwendig ist.

Gibt es einen Zusammenhang mit Zahnimplantaten?

Jedes Jahr werden unzählige Zahnimplantationen durchgeführt. Es ist bekannt, dass verschiedene Metalle, Legierungen und inerte Füllmaterialien, die bei solchen zahnärztlichen Verfahren zum Einsatz kommen, chronische Entzündungen auslösen können. Es gibt nur wenige Studien, die sich mit einem möglichen Zusammenhang zwischen Zahnimplantaten und der Sarkoidose beschäftigen und die Datenlage ist umstritten. Daher können keine definiten Schlussfolgerungen gezogen werden.

Gibt es Forschung zur Behandlung der Sarkoidose mit Cannabis?

Medizinisches Cannabis zur Behandlung chronischer Schmerzsyndrome, einschließlich Fibromyalgie und Sarkoidose, wird immer beliebter. Es gibt jedoch keine spezifischen Studien, die eine positive Wirkung bei Sarkoidose belegen.

Wurde erforscht, ob sich Weihrauch positiv auswirkt?

Weihrauch (Olibanum) ist ein Aromaharz, das für Räuchermittel verwendet wird. Er wirkt entzündungshemmend. Immer mehr Daten belegen die Wirkung von Weihrauch bei Multipler Sklerose. Zu positiven Effekte bei Sarkoidose liegen aktuell jedoch noch nicht genügend Daten vor.

Behandlung

Gibt es Behandlungseinrichtungen, die bei Sarkoidose empfohlen werden?

Ja, spezialisierte Zentren sind in verschiedenen Teilen der Welt zu finden. Sie werden auf der Website der WASOG (World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders) aufgeführt. Es gibt zwei Arten von WASOG-Zentren:

- „Sarkoidose Clinics“: Zentren, die sich selbst registriert haben und damit ihre Expertise in Bezug auf diese Krankheit anzeigen, sowie
- „Sarcoidosis Center of Excellence“: Zentren, die einen formalen Prüfprozess durchlaufen haben.

Nicht jedes Sarkoidose-Zentrum hat sich dem Prozess unterzogen, der nötig ist, um den Status als Center of Excellence zu bekommen. Zudem gibt es viele Ärzte und Ärztinnen, die eine erstklassige Sarkoidose-Behandlung bieten, aber nicht als Spezialist(inn)en registriert sind. Es ist sehr gut möglich, dass Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin über umfassende Erfahrung mit der Sarkoidose verfügt. Wenn Sie jedoch eine zweite Meinung einholen möchten, ist es ratsam, sich an ein Center of Excellence zu wenden.

Erhalte ich in Sarkoidose-Fachzentren eine bessere Behandlung?

Ja. Die Versorgungsqualität ist höher, da das Personal dort mit einer größeren Zahl an Betroffenen konfrontiert wird und über mehr Erfahrung mit seltenen Organsymptomen verfügt. Zudem ermöglichen Fachzentren die Teilnahme an klinischen Studien.

Gibt es ein Fachzentrum für Sarkoidose bei Kindern?

Ja, allerdings gibt es weltweit nur wenige solcher Fachzentren. Prof. Nadia Nathan vom Hôpital Trousseau in Paris verfügt über Erfahrung im Bereich Sarkoidose bei Kindern.



Wie sollte hartnäckige Sarkoidose behandelt werden?

Von einer hartnäckigen Sarkoidose spricht man, wenn sich unter der aktuellen Therapie keine Besserung einstellt. In einem solchen Fall muss unterschieden werden, ob gemeint ist, dass in den MRT-Bildern Anomalien festzustellen sind oder dass die Symptome anhalten.

Bei anhaltenden Symptomen und einer verminderten Lebensqualität kann eine durchgreifendere Behandlung (Drittlinientherapie) das Richtige sein. Fühlt sich die betroffene Person gut und weist kaum Symptome auf, muss die Behandlung jedoch nicht unbedingt intensiviert werden – selbst wenn die MRT-Bilder immer noch Anomalien aufzeigen oder der CK-Wert (Creatin-Kinase) weiterhin leicht erhöht ist. Der wichtigste Faktor sollte die Lebensqualität sein, wobei die Letztentscheidung über die Behandlung beim Patienten bzw. der Patientin liegt.

Wie lange sollte ich mich einer Drittlinientherapie unterziehen?

Bei Menschen mit chronischer Sarkoidose (die länger als zwei Jahre behandelt werden müssen) kommt es pro Jahr bei etwa einem von zehn Fällen vor, dass die Sarkoidose verschwindet. Dabei macht es keinen Unterschied, ob Sie mit Methotrexat, Prednison oder Infliximab behandelt werden oder sich einer Drittlinientherapie unterziehen. Manche Betroffene werden 10 oder 15 Jahre mit Medikamenten wie Infliximab behandelt.

Welche Behandlung sollte bei einem hohen CRP-Wert erfolgen?

Nur bei einer von fünf Personen, die von Sarkoidose betroffen sind, ist der CRP-Wert (CPR = C-reaktives Protein) erhöht. Liegt das Löfgren-Syndrom vor, ist der CRP-Wert in der Regel hoch, es sind jedoch keine Kortikosteroide erforderlich. In anderen Kontexten sprechen Betroffene mit einem sehr hohen CRP-Wert sehr viel besser auf Infliximab an als Betroffene mit einem niedrigen Wert (wobei sich auch bei dieser Gruppe eine Wirkung einstellen kann). Entsprechende Tests sind nur dann wirklich hilfreich, wenn sie Entzündungen anzeigen. Ein negativer Test sollte nicht zu einer Beendigung der Behandlung führen.

Wie kann Fatigue am besten behandelt werden?

Fatigue (Ermüdung) kann sich maßgeblich auf die Lebensqualität auswirken und ist eine häufige Begleiterscheinung bei der Sarkoidose: Mindestens jede zweite betroffene Person leidet darunter. Für manche Menschen stellt sie ein unüberwindbar scheinendes Problem dar. Die Leitlinie hält hier zwei Empfehlungen parat:

- Es sollte regelmäßig, dreimal die Woche, ein Bewegungsprogramm absolviert werden.
- Um kurzfristiger Ermüdung entgegenzuwirken, sollte der Einsatz von Neurostimulanzien (Arzneimitteln wie Methylphenidat und Modafinil) in Betracht gezogen werden.

Welche Medikamente kommen für die Erstlinientherapie infrage?

In der Leitlinie wird Prednison als Medikament für die Erstlinientherapie aufgeführt. Derzeit wird in den Niederlanden eine Forschungsstudie durchgeführt, bei der Prednison mit Methotrexat verglichen wird. Sie wird möglicherweise zeigen, dass bei Betroffenen, deren Lebensqualität moderat, aber nicht einschneidend beeinträchtigt ist, auch Methotrexat für die Erstlinientherapie geeignet ist.

Überwachung

Wie lange dauert es, bis die Sarkoidose geheilt ist?

Bei einer von drei betroffenen Personen heilt die Sarkoidose aus. Zwei von drei entwickeln jedoch eine chronische Sarkoidose und etwa die Hälfte dieser Personen muss langfristig behandelt werden.



Zusammenarbeit mit



Seite

Wie oft muss meine Lunge geröntgt werden?

Das hängt von Ihrem Zustand ab und davon, ob Sie behandelt werden. Menschen, die nicht behandelt werden und keine Symptome aufweisen, müssen nicht öfter als einmal jährlich geröntgt werden. Wenn langfristig behandelt werden muss, sind möglicherweise mehrere Röntgen-Termine erforderlich. Darüber hinaus werden regelmäßige Lungenfunktionstests empfohlen. Wenn sich die Symptome verschlimmern oder Komplikationen befürchtet werden, sollte eine CT-Untersuchung des Brustraums in Erwägung gezogen werden.

Wie kann überprüft werden, ob mehrere Organe betroffen sind?

Für gewöhnlich geht Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin eine Checkliste mit Ihnen durch, um zu prüfen, ob Sie an Herzrasen, Kopfschmerzen, Sehstörungen oder Kurzatmigkeit leiden bzw. ob Ihre Atmung anderweitig betroffen ist. Zudem müssen der Kalziumwert sowie die Nieren- und die Lungenfunktion regelmäßig – mindestens einmal im Jahr – überprüft werden. Darüber hinaus sind die Zielorgane regelmäßig zu untersuchen.

Was ist über den Zusammenhang zwischen kardialer Sarkoidose und dem plötzlichen Herztod bekannt?

Plötzlicher Herztod bei Menschen mit kardialer Sarkoidose steht mit Arrhythmien (Herzrhythmusstörungen) in Verbindung. Wenn Sie an Herzklopfen leiden und bereits Ohnmachtsanfälle erlitten haben, sollten Sie sich also auf Herzrhythmusstörungen aufgrund von Sarkoidose untersuchen lassen. Zu diesem Zweck wird ein Langzeit-EKG (Elektrokardiogramm) angefertigt, bei dem der Herzrhythmus 24 bis 48 Stunden lang aufgezeichnet wird. Bei Menschen mit diagnostizierten Arrhythmien aufgrund von kardialer Sarkoidose setzt das Herz pro Tag oft mehrere tausend Schläge aus. Die Leitlinie zur Behandlung der Sarkoidose der ERS (siehe Bibliotheksseite) empfiehlt Menschen mit Arrhythmien aufgrund von kardialer Sarkoidose die Implantation eines Kardioverter-Defibrillators. Von kardialer Sarkoidose Betroffene ohne Kardioverter-Defibrillator-Implantat sollen regelmäßig auf Herzrhythmusstörungen untersucht werden.

Nebenwirkungen

Kann eine Langzeitanwendung von Methotrexat Nebenwirkungen verursachen?

Methotrexat wird im Allgemeinen gut vertragen und muss von manchen Menschen viele Jahre lang eingenommen werden. Wird Methotrexat über einen langen Zeitraum eingenommen, steigt jedoch das Risiko einer Leberschädigung. Daher sollte die Leberfunktion regelmäßig überprüft werden. Methotrexat sollte in der Schwangerschaft nicht eingenommen werden und bei einer geplanten Schwangerschaft durch ein anderes Arzneimittel ersetzt werden.

Wie hoch ist das Risiko, an Steroid-Diabetes zu erkranken?

Diabetes kann als Komplikation einer Steroid-Behandlung entstehen. Mit steigender Dosis können auch die Probleme größer werden. Die Sarkoidose löst Diabetes zwar nicht direkt aus, kann sich aber auf zwei Arten problematisch auf den Zuckerhaushalt auswirken:

- Sie kann eine Gewichtszunahme begünstigen.
- Sie kann die Wirkung des körpereigenen Insulins dämpfen.

Wenn Ihr Zuckerhaushalt durcheinandergerät, ist von ärztlicher Seite eine Behandlung einzuleiten. Zudem sollte über steroidsparende Medikamente nachgedacht werden.



Wie kann ich einer Gewichtszunahme und Diabetes vorbeugen?

Die Empfehlung lautet im Allgemeinen: mehr Bewegung bzw. ein kontinuierlich hohes Maß an körperlicher Betätigung, da dadurch der Kalorienverbrauch angekurbelt wird, und weniger Fett, Salz und Zucker. Eine Ernährungsberatung ist empfehlenswert.

Was steckt hinter der Vitamin-D-Problematik in Bezug auf die Sarkoidose?

Vitamin D stellt für Sarkoidose-Betroffene ein komplexes Problem dar, da zu viel Vitamin D zu Nierensteinen oder Nierenversagen führen kann. Etwa 10 % aller Sarkoidose-Betroffenen entwickeln eine Hyperkalzämie, die ebenfalls Nierensteine oder ein Nierenversagen zur Folge haben kann. Grund ist ein Übermaß an der aktiven Form von Vitamin D, die als Vitamin D-1,25 oder Calcitriol bezeichnet wird. Normalerweise wird Vitamin D-25 in den Nieren durch ein Enzym in Vitamin D-1,25 umgewandelt, wenn der Körper mehr aktives Vitamin D benötigt. In den Granulomen (dem aufgrund der Sarkoidose entzündeten Gewebe) wandelt dieses Enzym ebenfalls Vitamin D-25 in Vitamin D-1,25 um. Gelangt dieses in die Blutbahn, kann es zu einem Überschuss an Vitamin D-1,25 im Körper und in der Folge zu einem hohen Kalziumspiegel im Blut kommen.

Sarkoidose-Betroffene sollten beide Formen von Vitamin D bestimmen lassen. Oft ist der Vitamin D-25-Wert aufgrund der vermehrten Umwandlung in Vitamin D-1,25 niedrig. Lassen Sie also sowohl 25-OH- Vitamin D als auch 1,25-OH-Vitamin D bestimmen, bevor Sie anfangen, Vitamin D zu supplementieren. In einer Studie mit über 300 Patienten und Patientinnen war nur bei einer Person ein niedriger Vitamin D-1,25-Wert festzustellen.

Kann die Sarkoidose Magen-Darm-Probleme verursachen?

Die gastrische Sarkoidose tritt nur selten auf, daher sollten bei Magen-Darm-Problemen zuerst andere Ursachen ausgeschlossen werden. Zu den Symptomen gehören Magenschmerzen/-beschwerden, Übelkeit, Erbrechen, Schluckbeschwerden (Dysphagie) und Verdauungsstörungen (Dyspepsie). Ein einfacher Weg, um bei Einnahme mehrerer Medikamente eine Gastritis zu vermeiden, ist ein verringerter Konsum von Lebensmitteln, die mit Gastritis und Magenschmerzen in Verbindung gebracht werden. Bei anhaltenden Magenproblemen wird eine Magenspiegelung empfohlen. Auch Medikamente wie Protonenpumpenhemmer (Omeprazol und Pantoprazol) können helfen, einer Gastritis vorzubeugen.

Gibt es Medikamente, die die Leber nicht so stark belasten?

Die Effekte von Steroiden auf die Leber halten sich im Allgemeinen in Grenzen. Azathioprin, Methotrexat und Mycophenolat-Mofetil hingegen können Leberentzündungen hervorrufen. Werte, die solche Entzündungen anzeigen, können im Rahmen von routinemäßigen Blutuntersuchungen zur Überprüfung der Leberfunktion bestimmt werden.

Besteht bei einer langfristigen Einnahme von Prednison ein Risiko für Nebenniereninsuffizienz?

Das kommt auf die Prednison-Dosis an. Je höher sie ist, desto länger hält die sekundäre Nebenniereninsuffizienz an (bei der die Nebennierendrüsen keine ausreichenden Mengen des Hormons Cortisol herstellen). Nebenniereninsuffizienz ist kein Dauerzustand, zeigt aber die Notwendigkeit eines langsameren Ausschleichens von Steroiden an.

Kann die Sarkoidose jahreszeitabhängigen Husten auslösen?

Wenn bei Sarkoidose-Betroffenen Husten auftritt, handelt es sich im Allgemeinen nicht um einen jahreszeitabhängigen Husten. Wenn jedoch auch allergisches Asthma vorliegt, ist ein saisonales Aufflackern möglich. Im Winter führen Infektionen der oberen Atemwege häufig zu Husten. Von Sarkoidose Betroffene scheinen hier jedoch kein erhöhtes Risiko aufzuweisen.



Zusammenarbeit mit



Seite

Wie werden Beinkrämpfe behandelt?

Es gibt zwei wesentliche Ursachen für Beinkrämpfe:

- Es werden Kortikosteroide eingenommen.
- Chronische Atemwegssymptome führen zur Hyperventilation, die wiederum Beinkrämpfe verursacht.

In manchen Fällen können Hydroxychloroquine oder Medikamente wie Gabapentin helfen. Sprechen Sie mit Ihrem Primärarzt bzw. Ihrer Primärärztin darüber und lassen Sie Ihren Kaliumwert bestimmen.

Wie werden Nierensteine bei Sarkoidose behandelt?

Nierensteine können, müssen aber nicht mit der Sarkoidose in Verbindung stehen. Möglicherweise ist eine Hauptursache dafür ein Übermaß an 1,25-OH-Vitamin D bzw. Calcitriol (zu viel aktives Vitamin D), was als Symptom angesehen und behandelt werden sollte. Zur Behandlung werden Medikamente wie Hydroxychloroquin und Prednison eingesetzt.

Symptome und Lebensqualität

Meine Sarkoidose ist in Remission, ich habe aber immer noch Probleme. Was soll ich tun?

Allgemeine Sarkoidose-Symptome, insbesondere Fatigue, können viele Jahre, nachdem die Sarkoidose im am stärksten betroffenen Organ in Remission gegangen ist, anhalten. Es ist nicht einfach, diese Restsymptome zu behandeln, und es kommt in solchen Fällen häufig zu Angstzuständen und Depressionen.

Wir raten dringend, in einem Fachzentrum eine Zweitmeinung einzuholen. Es kann hilfreich sein, einen Fragebogen zu Fatigue, wie zum Beispiel den Fragebogen über Ermüdungserscheinungen (Fatigue Assessment Scale),

auszufüllen, wobei es keinen mit direktem Sarkoidose-Bezug gibt. Wenn andere Ursachen für Ermüdungserscheinungen ausgeschlossen werden können, steht die Fatigue wahrscheinlich mit der Sarkoidose in Zusammenhang.

Kann Atemnot auch ohne Erhöhung der Steroid-Dosis entgegengewirkt werden?

Wenn Kurzatmigkeit auch unter der Einnahme von Prednison anhält, sollte ein anderes Medikament, zum Beispiel Methotrexat, ausprobiert werden. In etwa der Hälfte der Fälle ist das die Lösung. Falls nicht, kann ein Drittlinienmedikament wie Infliximab eingesetzt werden.

Sind Schmerzen in den Füßen ein Anzeichen für Sarkoidose?

Schmerzen in den Füßen können auf eine direkte Knochen-/Gelenkbeteiligung hinweisen. Die Behandlung von Knochen- und Gelenksarkoidose kann sich allerdings als schwierig gestalten. Methotrexat kann helfen, eine spürbare Wirkung tritt jedoch erst nach mehreren Wochen ein. Auch Physiotherapie kann empfehlenswert sein.

Kommt es nicht zu einer Besserung, empfehlen wir, die Meinung eines Neurologen bzw. einer Neurologin mit Erfahrung im Bereich der Sarkoidose einzuholen. Hier geht es auch darum, eine periphere Neuropathie auszuschließen, die sich ebenfalls durch Taubheitsgefühl, Kribbeln und Schmerzen in den Armen und Beinen äußern kann.

Wie passen eine inaktive Sarkoidose und anhaltende Gelenkschmerzen zusammen?

Wenn keine Anzeichen für Entzündungen mehr vorliegen, spricht man von einer inaktiven Sarkoidose. In einem solchen Fall werden entzündungshemmende Medikamente wie Prednison und/oder Methotrexat abgesetzt. Manche Symptome, wie beispielsweise Gelenkschmerzen und Fatigue, können jedoch weiterhin auftreten. Hier Linderung zu erreichen, kann schwierig sein. Es können alle Gelenke betroffen sein, zumeist sind jedoch die Füße, Knöchel und Knie betroffen. In manchen Fällen hilft Physiotherapie.



Kann Schmerzen und Müdigkeit mit Ernährung vorgebeugt werden?

Ernähren Sie sich ausgewogen und essen Sie viel Obst und Gemüse. So können Sie einer Gewichtszunahme vorbeugen, die Müdigkeitserscheinungen weiter verschlimmern kann. Wegen des Risikos einer Hyperkalzämie sollten kalziumreiche Lebensmittel nur eingeschränkt konsumiert werden.

Meine Lebensqualität ist schlechter geworden und mein Arzt ist in den Ruhestand gegangen. Was jetzt?

Wenden Sie sich an eine andere Fachperson auf dem Gebiet der Sarkoidose und lassen Sie sich auch weiterhin regelmäßig untersuchen, insbesondere auch mit Blick auf Herzprobleme. Es ist unwahrscheinlich, dass Ihre Lebensqualität durch Kortikosteroide gesteigert werden kann. In manchen Fällen bewirken sie sogar das Gegenteil. Wenn Ihre Sarkoidose unter Kontrolle ist, kann eine Rehabilitation sinnvoller sein als eine medikamentöse Behandlung. Gemäß den Leitlinien sollten andere Medikamente in Erwägung gezogen werden, wenn die Krankheit mit Prednison und Methotrexat nicht in Schach gehalten werden kann.

Zusammenhänge mit anderen Erkrankungen

Wie wirkt sich Covid-19 auf Sarkoidose-Betroffene aus?

Es gibt einige Studien, die zeigen, dass von Sarkoidose Betroffene nur geringfügig stärker von Covid-19 betroffen waren als die Allgemeinbevölkerung. Beim ersten Auftreten von Covid-19 war das Ansteckungsrisiko Betroffener jedoch zwei- bis dreimal höher als in der Allgemeinbevölkerung. Mit Ausnahme von Rituximab führte eine Sarkoidose-Behandlung nicht zu einer Verschlimmerung der Krankheit. In puncto Covid-19-Impfung zeigen Studienergebnisse, dass das Erkrankungsrisiko bei Sarkoidose-Betroffenen durch die Impfung reduziert, aber nicht eliminiert wurde. Mit der Zeit ist das Risiko, schwer zu erkranken (gemessen an der Hospitalisierungsrate), zurückgegangen.

In einzelnen Fällen kam es vor, dass nach der Impfung eine Verschlechterung der Sarkoidose-Symptome zu beobachten war. Dies kann mit der Impfung in Zusammenhang stehen oder eine normale Verschlechterung bei Sarkoidose darstellen. Hierüber besteht noch keine Klarheit.

Menschen mit Sarkoidose werden die üblichen Vorsichtsmaßnahmen empfohlen. Liegt eine Covid-19-Infektion vor, haben sich neben oral einzunehmenden Medikamenten auch monoklonale Antikörper (gezielte Arzneimitteltherapie) als sehr wirksam erwiesen. Dasselbe trifft auch auf die Allgemeinbevölkerung zu.

Wie wird rheumatoide Arthritis bei Sarkoidose behandelt?

Viele Medikamente kommen bei beiden Krankheiten zur Anwendung. Methotrexat ist ein sicheres, steroidsparendes Mittel, das ursprünglich gegen Arthritis eingesetzt wurde. Infliximab kommt für die darauffolgende Therapielinie infrage und wirkt sich ähnlich aus. Etanercept hingegen ist bei rheumatoider Arthritis wirksam, hilft aber nicht gegen Sarkoidose. Bei fortgeschrittener pulmonaler Sarkoidose ist eine stärker wirkende Behandlung angezeigt.

Führt eine Sarkoidose-Behandlung auch zur Linderung von Bronchiektasie-Symptomen?

Bronchiektasie tritt nur selten als Symptom der Sarkoidose auf. Während diese mit Kortikosteroiden behandelt wird, kommen bei der Behandlung von Bronchiektasie Antibiotika zum Einsatz, die wiederum nicht zur Behandlung der Sarkoidose eingesetzt werden. Fibrosierende Sarkoidose kann sich in Form einer Traktionsbronchiektasie äußern – irreversiblen Läsionen, die nicht auf eine Behandlung ansprechen. Treten neue Atemwegssymptome auf, wird mit einer Behandlung darauf hingewirkt, die Krankheit zu stabilisieren und ihr Fortschreiten zu verhindern.



Zusammenarbeit mit



Seite

Wie sollte Myositis in Verbindung mit der Sarkoidose behandelt werden?

Myositis, eine rheumatische Erkrankung, und Sarkoidose können zeitgleich vorliegen. Das ist jedoch selten. Bei Sarkoidose kommt es oft zu Muskelschmerzen (Myalgie), die auch mit einer Steroid-Behandlung zusammenhängen können. Wir raten, eine Zweitmeinung in einem Fachzentrum einzuholen.

Wie sollte die pulmonale Hypertonie behandelt werden?

Eine pulmonale Hypertonie kann als Komplikation der Sarkoidose auftreten und wird für gewöhnlich im fortgeschrittenen Stadium und bei Vorliegen einer fibrosierenden Lungenerkrankung (Fibrose) beobachtet. In der European Respiratory Review wurde eine Leitlinie zum Management der pulmonalen Hypertonie bei Sarkoidose veröffentlicht: <https://erj.ersjournals.com/content/50/4/1701725>

Was wird bei einem Rückfall während der Schwangerschaft empfohlen?

Bei einem Rückfall muss zumeist wieder eine medikamentöse Behandlung eingeleitet werden, wobei mit Prednison begonnen wird. Es gibt einige Medikamente, die während der Schwangerschaft nicht eingenommen werden sollten, wie zum Beispiel Infliximab und Methotrexat, das sich erheblich auf den Fötus auswirkt. Das sicherste Mittel, insbesondere im letzten Trimester, ist Prednison. Es wird auch Frühgeborenen verabreicht und gilt damit als sehr sicher.

Sollte ich andere Medikamente verwenden, wenn ich Anzeichen für Osteoporose an mir feststelle?

Um das Fortschreiten von Osteoporose aufzuhalten, können verschiedene steroidsparende Immunsuppressiva eingesetzt werden, wie Azathioprin oder Methotrexat. Zudem werden oft spezifische Wirkstoffe wie Bisphosphonate (Fosamax, Alendronat etc.) verschrieben. Bevor mit einer Kalzium- und Vitamin D-Supplementierung begonnen wird, sollten die Kalzium- und Vitamin-D-Werte (insbesondere 1,25-OH-Vitamin D bzw. Calcitriol) im Blut überprüft werden, da die Sarkoidose einen Vitamin-D- und Kalziumüberschuss bedingen kann. Holen Sie bezüglich der Verschreibung von Medikamenten gegen Osteoporose die Meinung einer Fachperson auf dem Gebiet der Rheumatologie ein.

Gibt es einen Zusammenhang zwischen degenerativen Wirbelsäulenerkrankungen und der Sarkoidose?

Die Sarkoidose wirkt sich nur selten auf die Knochen der Wirbelsäule aus und zeigt sich zumeist in Form von lytischen Läsionen (Knochenläsionen). Es ist wichtig, zuerst eine Osteoporose der Wirbelsäule auszuschließen, vor allem bei Frauen im mittleren Alter, die mit Kortikosteroiden behandelt werden.

ERS Sarkoidose Behandlungsleitlinie

Diese Fragen werden häufig zur Leitlinie zur Behandlung der Sarkoidose der ERS gestellt. Mehr darüber erfahren Sie auf unserer Bibliotheksseite.

Wie bekannt ist die Leitlinie unter Angehörigen der Ärzteschaft?

Unter Fachleuten ist die Leitlinie zur Behandlung der Sarkoidose der ERS allgemein sehr bekannt. Nicht-Spezialist(inn)en kennen die Leitlinie nicht unbedingt, weshalb Menschen mit Sarkoidose an Fachzentren überwiesen werden sollten. Auf unserer Bibliotheksseite erfahren Sie mehr über die ERS-Leitlinie zur Behandlung der Sarkoidose.



Zusammenarbeit mit



Seite

Deckt die Leitlinie auch atypische Sarkoidose-Formen ab?

Möglichkeiten zur Behandlung von Formen der Sarkoidose, die nicht in spezifischen Studien gesondert untersucht werden, finden in der Leitlinie keine Berücksichtigung. So wird beispielsweise eine Beteiligung der Nieren nicht abgedeckt, obwohl damit gefährliche Symptome verbunden sein können. In diesen Fällen können Sarkoidose-Medikamente eingesetzt werden, während der Behandlung sollte jedoch eine engmaschige Überwachung an einem Fachzentrum gewährleistet werden.

Wird sich durch die Leitlinie etwas an der Versorgung/Behandlung verändern?

Die Leitlinie bietet präzise Erläuterungen zu Behandlungsoptionen und eine klare Übersicht über verfügbare Medikamente, einschließlich Angaben zu Dosierungen und Nebenwirkungen. Sie trägt so dazu bei, dass Unsicherheiten und Fehler bei der Behandlung von Menschen mit Sarkoidose reduziert werden.

Was soll ich tun, wenn sich mein Arzt / meine Ärztin nicht an die Empfehlungen hält?

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin und finden Sie heraus, warum das so ist. Manche Lungenfachärzte/-ärztinnen sind es nicht gewohnt, mit Medikamenten wie Infliximab zu behandeln. In einem solchen Fall könnten Sie darum bitten, an einen Rheumatologen bzw. eine Rheumatologin überwiesen zu werden, der/die damit vertraut ist, solche Medikamente zur Behandlung anderer Krankheiten, zum Beispiel der rheumatoiden Arthritis, zu verschreiben.

Kann die Krankenversicherung die Übernahme der Kosten verweigern?

Ja. Gesundheitsdienstleister/innen sind nicht verpflichtet, sich an die Empfehlungen der Leitlinie zu halten. Die Empfehlungen zum Einsatz von Medikamenten wie zum Beispiel Infliximab erweisen sich für sie jedoch zumeist als hilfreich, insbesondere in den USA und auch in anderen Ländern. Sie können darauf verweisen, dass solche Empfehlungen gemäß dem GRADE-Ansatz (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) erstellt werden, da Gesundheitsdienstleister GRADE-Empfehlungen bei Krankheiten wie Krebs im Allgemeinen umsetzen.

Was wird in der Leitlinie unter Rehabilitation verstanden?

Ganz allgemein bezieht sich der Begriff Lungenrehabilitation nicht nur auf die Lungen, da auch allgemeine motorische Aktivitäten darunterfallen. Eine Lungenrehabilitation wirkt sich nicht nur auf die Lungen positiv aus, sondern reduziert auch Symptome wie die Fatigue und sorgt für eine bessere Lebensqualität. Auch Aktivitäten wie Spaziergänge, Schwimmen, Yoga und andere Formen von Bewegung mit geringer Intensität können die Lebensqualität von Menschen mit Sarkoidose verbessern.

Wann ist eine Leitlinie zu Knochen-/Gelenksymptomen zu erwarten?

Aktuell liegen nicht genügend Forschungsdaten für eine Leitlinie vor. Hier muss auf Einzelfallbasis vorgegangen werden. Häufig wird eine Untersuchung durch einen Rheumatologen / eine Rheumatologin empfohlen. Wenn mehr Fälle und Daten vorliegen, wird dieses Thema möglicherweise bei der nächsten Leitlinien-Runde berücksichtigt.

Weiterführende Links:

ELF – Sarcoidosis Patient Priorities Bibliotheksseite: <https://www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis/library/>

Video: Behandlung von Sarkoidose - Verständnis der professionellen Empfehlungen: <https://youtu.be/VygBv5FqR14>



Zusammenarbeit mit



Seite