



Sarkoidoza

Niniejsza broszura informacyjna dotyczy objawów, rozpoznania i leczenia sarkoidozy. Opisuje ona również wpływ sarkoidozy na człowieka. Jest ona przeznaczona dla każdej osoby dotkniętej tą chorobą, niezależnie od tego, czy dopiero ją u niej rozpoznano czy też już długo żyje z tym schorzeniem. Ponieważ narządem najczęściej atakowanym przez tę chorobę są płuca, niniejsza broszura dotyczy głównie sarkoidozy płuc. Więcej informacji na temat wpływu sarkoidozy na inne narządy można znaleźć, klikając w łącza znajdujące się w części Dalsze informacje.

Czym jest sarkoidoza?

Sarkoidoza to choroba zapalna. W organizmie osoby dotkniętej sarkoidozą tworzą się grudki czerwonej, opuchniętej tkanki (ziarniaki). Ziarniaki zbudowane są z gromadzących się komórek zapalnych. Przyczyny tworzenia się ziarniaków są dotychczas nieznane.

Sarkoidoza atakuje wiele narządów, ale najczęściej dotyka płuc. Zmiany mogą również obejmować skórę, oczy, serce, mięśnie, stawy, kości, wątrobę, nerki i mózg (oraz inne narządy). Rozpoznaniem i leczeniem tej choroby najczęściej zajmują się specjaliści chorób układu oddechowego (pulmonolodzy).

Wiele osób cierpiących na sarkoidozę nie wymaga leczenia, ponieważ choroba może ustąpić samoistnie. Istnieją metody leczenia pomagające spowolnić postęp choroby i zmniejszyć jej objawy. Terapie umożliwiające całkowite wyleczenie nie są jednak obecnie dostępne.

Sarkoidoza to rzadka choroba i nie ma pewności, ile osób na nią choruje. Jest tak dlatego, że wiele osób może nie wiedzieć, że na nią cierpi. Sarkoidoza jest również czasami mylona z innymi schorzeniami. Liczba przypadków kształtuje się różnie w różnych krajach, przy czym choruje na nią od 2 do 40 na każde 100 000 osób. Naukowcy szacują, że na świecie co roku sarkoidozę rozpoznaje się u 344 000 osób.

Co powoduje sarkoidozę?

Naukowcy nie znają przyczyn sarkoidozy, ale prowadzą liczne badania mające spróbować odpowiedzieć na to pytanie.

Wiemy jednak, że:

- sarkoidoza nie jest zakaźna (nie można się nią zarazić ani zarazić nią kogoś innego),
- sarkoidoza nie jest rodzajem nowotworu,
- sarkoidoza może występować rodzinnie, jednak prawdopodobieństwo, że ktoś inny z Twojej rodziny na nią zachoruje wynosi jedynie 5–10%.

Stan większości chorych cierpiących na sarkoidozę poprawia się bez swoistego leczenia w ciągu 12–18 miesięcy i prowadzą oni normalny tryb życia. Dzieje się tak dlatego, że układ odpornościowy może z czasem wyeliminować chorobę.

Czasami, z nieznanых powodów, układ odpornościowy nie likwiduje ziarniaków i tworzy się tkanka bliznowata (zwłóknienie). Może to spowodować uszkodzenie zajętej części ciała, które wymagać będzie długotrwałego leczenia i kontrolowania.

Jakie są objawy sarkoidozy i jak się ją rozpoznaje?

Rozpoznanie sarkoidozy może być trudne. Charakteryzuje się ona różnymi objawami i nie istnieje jedno badanie, które umożliwiłoby jej jednoznaczne rozpoznanie.

Najczęstsze objawy obejmują:

- suchy kaszel,
- duszności,
- ból w klatce piersiowej,
- zmęczenie,
- objawy grypopodobne: gorączka, osłabienie i bóle stawów,
- bolesna, czerwona wysypka, zwykle na rękach lub nogach,
- podrażnienie oczu i problemy ze wzrokiem,
- powiększone węzły chłonne, które można wyczuć na szyi lub wokół twarzy.



Chorzy wspominają, że objawem sarkoidozy mogą być również problemy z koncentracją i zapamiętywaniem informacji.

Postawienie diagnozy może zająć lekarzom dużo czasu, ponieważ muszą oni wykluczyć inne, podobne do sarkoidozy, schorzenia, a oprócz tego, każda osoba ma inne objawy. Dla osób chcących dowiedzieć się, co im dolega, może to być bardzo powolny i frustrujący proces.

Czasami sarkoidozę wykrywa się przypadkiem, np. w wyniku wykonanego w innym celu prześwietlenia klatki piersiowej.

Badania w celu rozpoznania sarkoidozy zazwyczaj obejmują:

- Prześwietlenie klatki piersiowej sprawdzające, czy choroba zaatakowała płuca i węzły chłonne (należące do układu odpornościowego).
- Badania krwi, w tym parametry czynności wątroby i nerek, stężenie wapnia oraz inne parametry krwi związane z układem odpornościowym. Mogą one obejmować oznaczenie stężenia enzymu konwertującego angiotensynę (ACE), który u osób chorujących na sarkoidozę może być podwyższony.
- Badania sprawdzające stopień zaawansowania choroby i które części ciała są nią dotknięte, to:
 - badanie czynności serca (EKG),
 - badania czynnościowe płuc (spirometria, wymiana gazowa podczas jednego oddechu), Sprawdź broszurę informacyjną ELF dotyczącą spirometrii,
 - badanie wzroku.

Z tym że prawidłowy wynik stężenia ACE czy prześwietlenia nie wyklucza sarkoidozy, z kolei podwyższone stężenia ACE nie pozwala na rozpoznanie sarkoidozy.

Lekarze mogą przeprowadzić dodatkowe badania w zależności od występujących objawów. Mogą one obejmować badania laboratoryjne, badanie ogólne moczu, USG serca, rezonans magnetyczny (RM) mózgu lub tomografię komputerową (TK) klatki piersiowej.

Aby potwierdzić rozpoznanie, lekarze często potrzebują próbek tkanki lub biopsji. Zwykle są one pobierane z węzłów chłonnych w płucach, tkanki płuc, węzłów chłonnych szyi lub klatki piersiowej lub ze skóry. Jeżeli konieczne jest wykonanie biopsji, zwykle wykonuje się ją w znieczuleniu miejscowym.

“To może być trudne dla pacjenta, ponieważ ciągle mamy wątpliwości odnośnie do różnych występujących oznak i objawów i nie wiemy czy są one związane z chorobą czy nie.” (wypowiedź pacjenta)

Jak będzie wyglądać leczenie?

Lekarz porozmawia z Tobą na temat tego, czy konieczne jest leczenie i jakie są jego opcje. Wiele osób nie wymaga leczenia i może wymagać jedynie regularnych kontroli.

Dostępnych jest kilka różnych leków stosowanych w sarkoidozie, które ograniczają jej objawy.

Czasami leki na sarkoidozę leczą pojedynczą część ciała, np. krople do oczu czy kremy do stosowania na skórę. Inne środki leczą cały organizm od wewnątrz i mogą być szczególnie



przydatne w leczeniu ziarniaków płuc, mózgu i serca. Do tych leków należą:

- prednizolon i prednizon (leki steroidowe) — leki najczęściej stosowane w sarkoidozie,
- metotreksat i azatiopryna są często stosowane, aby pomóc odstawić prednizolon (znane jako „leki oszczędzające steroidy”),
- infliksymab i podobne leki mogą działać w niektórych przypadkach, kiedy prednizolon lub leki oszczędzające steroidy są nieskuteczne.

Sarkoidoza bardzo dobrze reaguje na leki steroidowe, ale nie prowadzą one do wyleczenia choroby. Po odstawieniu leków steroidowych objawy sarkoidozy mogą się ponownie zaostrzyć. Steroidy mogą również powodować skutki uboczne takie jak przyrost masy ciała, cukrzyca, rozrzedzenie struktury kostnej (osteoporozę) i skóry oraz wahania nastroju. Inne leki mogą wywołać inne skutki uboczne. Dobrze jest porozmawiać z lekarzem o zagrożeniach i korzyściach każdego zaleconego leczenia.

W przypadku leczenia steroidami lekarz pomoże dobrać najniższą dawkę pozwalającą kontrolować objawy, stopniowo zmniejszając ich dawkę na przestrzeni czasu. Jeżeli dawka nie może zostać zmniejszona, możliwe jest włączenie dodatkowego leku takiego jak metotreksat lub azatiopryna.

Kontrolowanie stanu Twojego zdrowia będzie zależało od przebiegu i umiejscowienia choroby. W większości przypadków wizyty kontrolne odbywają się co około 3 miesiące w ciągu pierwszych 2 lat.

Oprócz leków, lekarz może zalecić inne formy wspierania leczenia takie jak ćwiczenia fizyczne, rehabilitację oddechową i wsparcie psychologiczne. Proszę porozmawiać z lekarzem o opcjach, które mogą w Twoim przypadku okazać się pomocne.

W jaki sposób sarkoidoza postępuje?

Stan większości osób cierpiących na sarkoidozę poprawia się bez swoistego leczenia i prowadzą oni normalny tryb życia. Jednak u około 1 na 4 osoby występują przewlekłe, długo utrzymujące się objawy, które wymagają leczenia.

Życie codzienne i wsparcie

Życie z sarkoidozą może wpływać na Twój stan fizyczny i psychiczny. Osoby chore stwierdziły, że może ona mieć wpływ na wszystkie aspekty ich życia. Może to być spowodowane zmęczeniem, przewlekłym bólem, problemami ze snem, utrudnionym wykonywaniem pracy i depresją. Niektóre z tych aspektów nie poprawiają się mimo leczenia.

Życie z sarkoidozą jest inne dla każdego. Ważne jest otrzymanie potrzebnego wsparcia. Zawsze można porozmawiać z lekarzem:

- o swoim samopoczuciu (fizycznym i psychicznym),
- o innych dostępnych formach wsparcia (w tym wsparcia psychologicznego
- i wsparcia w rzucaniu palenia),
- o tym, jak utrzymać dobrą jakość życia,
- o poprawie sposobu odżywiania i poziomu aktywności.



Pamiętaj, że nie jesteś sam/sama w tym, co przechodzisz. Istnieją organizacje pacjentów i grupy wsparcia, w których możesz uzyskać więcej informacji. Sprawdź część Dalsze informacje.

“Badania obrazowe, inne testy i badania są kluczowe dla leczenia, ale to moje samopoczucie i jakość życia decydują o tym, jak bardzo cierpię z powodu sarkoidozy. I to jest najważniejsze”. (wypowiedź pacjenta)

Dalsze informacje

- **Strona internetowa ELF:** www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis zawiera łącza do dalszych informacji, w tym stron krajowych organizacji pacjentów w Twoim języku.
- **Światowe Stowarzyszenie Sarkoidozy i Innych Chorób Ziarniakowych World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG):** www.wasog.org. Wielodyscyplinarnie zajmuje się tematyką śródmiąższowych chorób płuc, w tym sarkoidozą, i zrzesza lekarzy oraz pacjentów dzięki udostępnianym informacjom, materiałom edukacyjnymi i badaniom.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

Fundacja European Lung Foundation (ELF) została powołana przez towarzystwo European Respiratory Society (ERS) w 2000 r. jako wspólna platforma dla pacjentów, pracowników ochrony zdrowia i lekarzy specjalizujących się w chorobach płuc, umożliwiającą podejmowanie działań pozytywnie wpływających na kwestie związane ze zdrowiem płuc.

Składamy podziękowania Profesorowi Bobowi Baughmanowi, Profesorowi Michaelowi Kreuterowi i Doktor Marlies Wijssenbeek oraz członkom grupy doradczej pacjentów ELF, którzy pomogli opracować niniejszą broszurę informacyjną.

Opracowano w czerwcu 2020 r



**European
Reference
Networks**

ERN-LUNG
RARE RESPIRATORY DISEASES