



Sarkoidoza

Ovaj informativni list govori o simptomima, dijagnozi i lečenju sarkoidoze. Takođe objašnjava kako sarkoidoza utiče na ljude. Ovo je namenjeno svima koji su u ovom stanju bilo da je dijagnoza tek uspostavljena ili dugo živite sa ovim stanjem. Zbog toga što sarkoidoza najčešće utiče na pluća, ovaj informativni list se uglavnom odnosi na pulmonarnu (plućnu) sarkoidozu. Više o tome kako sarkoidoza utiče na druge organe možete da saznate ako pratite veze navedene u odeljku Dodatne informacije.

Šta je sarkoidoza?

Sarkoidoza je upalno stanje. U telu ljudi sa sarkoidozom se formiraju mrlje crvenog, natečenog tkiva (granulomi). Ove granulome sačinjavaju ćelije upale koje se grupišu. Uzrok ovih granuloma još uvek nije poznat.

Sarkoidoza utiče na mnoge organe u telu ali najčešće utiče na pluća. Takođe može da utiče na kožu, oči, srce, mišiće, zglobove, kosti, jetru, bubrege i mozak (i druge organe). Lekari za pluća i organe za disanje (pulmolozi) su najčešće uključeni u dijagnostikovanje i lečenje ove bolesti.

Mnogim ljudima koji imaju sarkoidozu nije potrebno lečenje i bolest može da prođe sama. Postoje tretmani koji mogu da pomognu da se bolest uspori i simptomi poboljšaju. Međutim, trenutno ne postoji tretman za izlečenje ove bolesti.

Sarkoidoza je retko stanje i ne zna se sigurno koliko ljudi ima sarkoidozu. To je zbog toga što mnogi ljudi moždane znaju da je imaju a ponekad može da se pomeša sa drugim bolestima. Broj slučajeva varira od zemlje do zemlje a oko 2-40 ljudi na 100.000 ima sarkoidozu. Naučnici procenjuju da se kod 344.000 ljudi širom sveta ova bolest dijagnostikuje svake godine.

Šta uzrokuje sarkoidozu?

Naučnici ne znaju uzrok sarkoidoze, ali postoje istraživanja kako bi se pokušao naći odgovor na ovo pitanje.

Ono što znamo je:

- Sarkoidoza nije zarazna (ne možete je dobiti od druge osobe i ne možete je preneti drugoj osobi).
- Sarkoidoza nije vrsta raka.
- Sarkoidoza je genetski prenosiva ali postoji samo 5-10% šanse da neko drugi u vašoj porodici oboli od te bolesti.

Većina ljudi sa sarkoidozom ozdravi bez posebnog lečenja u roku od 12-18 meseci i nastavlja da vodi normalan život. To je zato što imuni sistem tela može vremenom da zaceli stanje.

Ponekad, iz razloga koji se ne mogu razumeti, imuni sistem ne zaceljuje granulome i formira se ožiljno tkivo (fibroza). To može da dovede do oštećenja pogođenog dela tela koji zahteva dugotrajno lečenje i nadzor.

Koji su simptomi i kako se dijagnostikuje?

Dijagnostikovanje sarkoidoze može da bude teško. Simptomi su veoma raznovrsni i nijedan test ne daje definitivnu dijagnozu za ovu bolest.

Najčešći simptomi su:

- Suvi kašalj
- Otežano disanje
- Bol u grudima
- Zamaranje
- Bolest slična gripu sa groznicom, umorom i bolovima u zglobovima
- Bolni crveni osip, obično na rukama ili nogama
- Iritacija očiju i problemi sa vidom
- Otečeni limfni čvorovi u vratu ili oko lica



Osobe koje imaju sarkoidozu nam govore da poteškoće sa koncentracijom i pamćenjem podataka takođe mogu da budu simptomi.

Lekarima će biti potrebno mnogo vremena da uspostave dijagnozu jer moraju da isključe druga stanja koja liče na sarkoidozu, a simptomi se razlikuju kod svih osoba. Ovo može da bude veoma spor i frustrirajući proces za ljude koji žele da znaju šta nije u redu sa njima.

Ponekad se sarkoidoza otkrije slučajno, na primer kada se iz drugih razloga radi rendgen grudnog koša.

Testiranje na sarkoidozu obično uključuje:

- Rendgenski snimak grudnog koša zbog otkrivanja da li su zahvaćena pluća i limfne žlezde (koje su deo imunog sistema).
- Analize krvi, uključujući funkciju jetre i bubrega, kalcijum i druge vrednosti parametara imunog sistema u krvi. Ovo može da uključuje nivo ACE (enzim za konverziju angiotenzina) koji može biti viši kod osoba koje imaju sarkoidozu.
- Testovi za otkrivanje težine bolesti i na koje delove tela utiče, uključujući:
 - Praćenje otkucaja srca (EKG)
 - Ispitivanje funkcije pluća (spirometrija, metod za procenu razmene gasova u plućima) Pogledajte informativni list o ELF spirometriji
 - Pregled očiju

Međutim, normalan ACE ili rendgen grudnog koša ne isključuju sarkoidozu dok povišeni nivo ACE ne dijagnostikuje sarkoidozu.

Lekari mogu da se odluče da obave dodatna ispitivanja u zavisnosti od simptoma. Ovo može da uključuje laboratorijske testove, testove urina, ultrazvuk srca (eho), skeniranje mozga (MRT) ili skeniranje grudnog koša (CT).

Lekarima su često potrebni uzorci tkiva ili biopsije kako bi potvrdili dijagnozu. Uzorci se obično uzimaju iz limfnih čvorova u plućima, plućnog tkiva, limfnih čvorova u vratu ili grudima ili iz kože. Ako je potrebna biopsija, obično obavlja pod lokalnom anestezijom.

“Pacijentima može da bude teško jer živimo u stalnoj sumnji oko različitih znakova i simptoma koji se javljaju i ne znamo da li su povezani sa bolešću ili ne.” (citat pacijenta)

Kako ću se lečiti?

Vaš lekar će da razgovara sa vama o tome da li je potrebno lečenje i koje su mogućnosti. Mnogim ljudima nije potrebno lečenje i jednostavno se mogu redovno kontrolisati.

Postoji nekoliko različitih lekova koji se koriste za lečenje sarkoidoze, a koji često deluju na smanjenje simptoma.

Ponekad lekovi za sarkoidozu leče jedan deo tela, kao što su kapi za oči ili kreme za kožu. Ostali lekovi iznutra leče čitavo



telo i mogu da budu posebno korisni u lečenju granuloma u plućima, mozgu i srcu - uključujući:

- Prednizolon i prednizon (kortikosteroidi) - najčešći lekovi koji se koriste za lečenje sarkoidoze.
- Metotreksat i azatioprin se često koriste kako bi se ljudima olakšao prestanak korišćenja prednizolona (oni se nazivaju „štedljivim kortikosteroidima”).
- Infliksimab i slični lekovi mogu ponekad da deluju kada prednizolon ili štedljivi kortikosteroidi ne deluju.

Sarkoidoza jako dobro reaguje na kortikosteroide, ali oni ne leče bolest. Sarkoidoza može ponovo da se pogorša nakon prekida korišćenja kortikosteroida. Kortikosteroidi takođe mogu da izazovu neželjene efekte, kao što su debljanje, dijabetes, propadanje kostiju (osteoporoza) i kože i promene raspoloženja. Drugi lekovi mogu da imaju i druge neželjene efekte. Dobro je razgovarati sa svojim lekarom o rizicima i prednostima bilo kog tretmana koji vam je propisan.

Ako započnete lečenje uz korišćenje kortikosteroida, vaš lekar će vam pomoći da pronađete najmanju dozu koja može da kontroliše vaše simptome postepenim smanjivanjem doze tokom vremena. Ako ne može da se umanjuje, može se dodati drugi lek, kao što je metotreksat ili azatioprin.

Praćenje vašeg stanja će zavisiti od toga kako sarkoidoza utiče na vas. Većina ljudi ima preglede svaka 3 meseca ili manje, prve 2 godine.

Pored lekova se može ponuditi i druga podrška poput vežbanja, plućne rehabilitacije i psihološke podrške. Razgovarajte sa lekarom o mogućnostima koje mogu da vam pomognu.

Kako napreduje sarkoidoza?

Većina ljudi kojima je dijagnostikovana sarkoidoza ozdravlja bez posebnog lečenja i nastavlja da vodi normalan život. Ali 1 od 4 osobe će imati dugoročne hronične simptome koji zahtevaju neprestano lečenje.

Svakodnevni život i podrška

Život sa sarkoidozom može da utiče na vas emocionalno i fizički. Ljudi su otkrili da to ima značajan uticaj na sve aspekte njihovog života. To može biti zbog umora, hroničnog bola, problema sa spavanjem, poteškoća da se radi kao obično i depresije. Neki od ovih efekata se ne poboljšavaju mnogo tokom lečenja.

Simptomi sarkoidoze su drugačiji kod svake osobe. Važno je da dobijete potrebnu podršku. Sa svojim lekarom možete da razgovarate o sledećem:

- Kako se osećate (fizički i mentalno).
- Ostalim vrstama podrške (uključujući psihološku podršku i pomoći pri prestanku pušenja).
- Kako održati kvalitet svog života.
- Pобољшanje nivoa ishrane i aktivnosti.



Zapamtite da niste sami u tome što doživljavate. Postoje organizacije pacijenata i grupe za podršku u kojima možete da pronađete više informacija. Pogledajte odeljak Dodatne informacije.

“Skeniranja, testovi i pregledi su presudni u lečenju ali moje blagostanje i kvalitet života određuju koliko patim od sarkoidoze. A to je najvažnija stvar.”
(citat pacijenta)

Dalje informacije

- **Internet lokacija ELF-a:** www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis veze za više informacija, uključujući internet lokacije nacionalnih organizacija pacijenata na vašem jeziku.
- **Svetsko udruženje za Sarkoidozu i druge granulomatozne poremećaje (WASOG):** www.wasog.org. Zauzima multidisciplinarni pristup intersticijskim bolestima pluća, uključujući sarkoidozu, i spaja lekare i pacijente informacijama, obrazovanjem i istraživanjem.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

Evropska fondacija za pluća (ELF) osnovana je od strane Evropskog respiratornog udruženja (ERS) 2000. godine, sa ciljem povezivanja pacijenata, javnosti i stručnjaka respiratorne medicine kako bi se ostvario pozitivan uticaj na zdravlje pluća.

Zahvaljujući profesoru Bobu Bauhmanu, profesoru Mihaelu Krojteru i dr Mariljes Vijsenbek i članovima ELF savetničke grupe za pacijente sa sarkoidozom koji su pomogli da se izradi ovaj informativni list.

Proizvedeno u junu 2020. godine



European
Reference
Networks

ERN-LUNG
RARE RESPIRATORY DISEASES