



Patientencharta Sarkoidose

Als die Beratungsgruppe für Sarkoidose-Betroffene (Sarcoidosis Patient Advisory Group, SPAG) der European Lung Foundation (ELF) sind wir davon überzeugt, dass bei Betroffenen, Pflegekräften, medizinischen Fachkräften, politischen Entscheidungsträgern und in der breiten Öffentlichkeit ein gesteigertes Bewusstsein und Verständnis für die Auswirkungen der Sarkoidose geschaffen werden muss.

In unserer Funktion als Patientenvertreter und -vertreterinnen in Europa setzen wir uns für die Verbesserung der Versorgung und Lebensqualität der Betroffenen ein. Mit diesem Ziel vor Augen haben wir die vorliegende Strategie für die Zukunft erarbeitet.

Nur zusammen können wir Veränderungen bewirken. Lassen Sie uns diesen Weg geschlossen gehen.

April 2022





Patientencharta Sarkoidose



Die **Sarkoidose** kann eine akute oder chronische Krankheit sein. Ihr Verlauf ist unterschiedlich und kann sich unvorhersehbar ändern. Die Ursachen der Sarkoidose sind noch unklar.

Die Sarkoidose kann nahezu alle Organe des Körpers befallen und betrifft häufig mehrere Organe gleichzeitig. In den betroffenen Organen treten Entzündungen auf, die zu Schwellungen der Lymphknoten führen können. Sarkoidose kann verschiedene Symptome auslösen, kann jedoch auch ein Zufallsbefund sein. Bei einigen Menschen treten Symptome auf, die für das betroffene Organ spezifisch sind, beispielsweise Husten und Kurzatmigkeit, wenn die Lunge betroffen ist, oder unregelmäßiger Herzrhythmus, wenn das Herz betroffen ist.

Andere wiederum haben sehr unspezifische Symptome wie:

- Abgeschlagenheit
- Fieber
- Appetitlosigkeit
- Gelenkschmerzen
- Muskelschmerzen
- kognitive Schwierigkeiten (Gedächtnisprobleme)
- Schwächegefühl

Diese Symptome lassen sich nur schwer untersuchen, können aber ein wichtiger Teil des Krankheitsbildes sein (1).

Diese Beschwerden können neben den „typischen“ organspezifischen Symptomen eine enorme Auswirkung auf das Leben der Betroffenen und ihrer Familien haben (2). Die Sarkoidose weist ähnliche Symptome wie einige andere Erkrankungen auf, die zunächst von ärztlicher Seite ausgeschlossen werden müssen. Dies erschwert die Diagnose und Behandlung der Sarkoidose.

Sobald die Diagnose „Sarkoidose“ gestellt ist, sollte abgeklärt werden, welche Organe betroffen sind und ob ihre Funktion bedroht ist. Auf diese Untersuchungen stützt der Arzt / die Ärztin seine / ihre Entscheidung, ob eine medikamentöse Behandlung erforderlich ist. Es ist auch bekannt, dass bei einigen Patienten die Symptome ohne Behandlung wieder abklingen.

In Europa werden jährlich rund 102.000 neue Sarkoidose-Fälle verzeichnet (20 Fälle pro 100.000 Menschen). In den nördlichen Ländern sind die Zahlen höher: In Deutschland sind es 28 Fälle pro 100.000 Einwohner, in den Niederlanden 22 Fälle pro 100.000 Einwohner (3, 4). Eine aktuelle Schweizer Studie bestätigt diese Zahlen für die skandinavischen Länder und schätzt die jährliche Zahl der neuen Sarkoidose-Fälle in der Schweiz auf 7 pro 100.000 Menschen (5).

Mangels flächendeckender Krankheitsregister für die Sarkoidose lässt sich die tatsächliche Zahl der Neuinfektionen nur schwer eindeutig beziffern. Es ist von einer Dunkelziffer auszugehen. Als beispielsweise in den Niederlanden die ärztliche Pflichtuntersuchung von Wehrpflichtigen abgeschafft wurde, ging die Anzahl der Sarkoidose-Patienten drastisch zurück.



Als die **Beratungsgruppe für Sarkoidose-Betroffene** (Sarcoidosis Patient Advisory Group, SPAG) der European Lung Foundation (ELF) sind wir davon überzeugt, dass bei Betroffenen, Pflegekräften, medizinischen Fachkräften, politischen Entscheidungsträgern und in der breiten Öffentlichkeit ein Bewusstsein und Verständnis für die Auswirkungen der Sarkoidose geschaffen werden muss.

Wir sind der Auffassung, dass Betroffene befähigt werden sollen, ihr Leben mit Sarkoidose ohne oder nur mit minimalen Einschränkungen zu leben. Durch Befähigung und Stärkung („empowerment“) der Betroffenen werden ihre Interaktion mit Fachkräften und ihre Lebensqualität verbessert.

In unserer Funktion als Patientenvertreter und -vertreterinnen setzen wir uns für die Verbesserung der Versorgung und Lebensqualität der Betroffenen ein. Wir haben folgende **Schwerpunkte** festgelegt:

Diagnose, Behandlung und Versorgung

- Aufgrund der vielfältigen Symptome der Sarkoidose ist ein multidisziplinäres (d. h. ein mehrere medizinische Fachgebiete umfassendes) und im Idealfall ein interdisziplinäres (d. h. ein fachgebietübergreifend zusammenarbeitendes) Team an Fachkräften als Standardbetreuung erforderlich.
- Die medizinischen und sonstigen Fachkräfte in diesen Teams müssen eng zusammenarbeiten.
- Die Betroffenen sollten leichten Zugang zu dem Team haben, da ein abgerundetes Betreuungskonzept ihre Lebensqualität verbessert.
- Betroffene sollten in die Entwicklung von Richtlinien und in die Forschung einbezogen werden.

Zuverlässige Informationen und Austausch mit anderen Betroffenen

- Betroffene sollten Zugang zu zuverlässigen Informationen haben; Patientengruppen benötigen professionelle Unterstützung (auf Grundlage nationaler und internationaler Zusammenarbeit mit medizinischen Verbänden), um entsprechende Informationen bereitzustellen.
- Der Austausch mit anderen Betroffenen sollte so organisiert werden, dass Patienten sowie ihre Familien und Freunde einfachen Zugriff auf die jeweiligen Angebote haben. Dies sollte für alle kulturell akzeptabel sein.

Internationale und nationale Zusammenarbeit

- Da die Sarkoidose den gesamten Körper betreffen kann und eine seltene sowie teilweise chronische Erkrankung ist, müssen Fachkräfte, Forschende, Patientenorganisationen und Patientenvertreterinnen und -vertreter effektiv miteinander kommunizieren. Eine effektive Vernetzung spielt bei der Verbesserung von Betreuung und Lebensqualität eine entscheidende Rolle.
- Die Gesetzgebung und die Vergütungsregelungen müssen sowohl die Fachkräfte als auch die Betroffenen unterstützen.



Maßnahmenplan:

Als die Beratungsgruppe für Sarkoidose-Betroffene der ELF vertreten wir internationale Patientenorganisationen und unterstützen nachdrücklich den folgenden Maßnahmenplan:

- Die Diagnose und Betreuung von Sarkoidose-Patienten sollte von multidisziplinären und im Idealfall interdisziplinären Teams übernommen werden. Dies gilt insbesondere für Patienten, bei denen mehrere Organe betroffen sind.
- Innerhalb dieser multidisziplinären und interdisziplinären Teams sollte eine feste Person für die Koordinierung der Patientenbetreuung und der Patientenkommunikation zuständig sein.
- Eine gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen den Betroffenen und ihren Gesundheitsversorgungsteams ist für den Erfolg ausschlaggebend.
- Multidisziplinäre und interdisziplinäre Teams sollten innerhalb eines Netzwerks zusammenarbeiten, das um ein Referenzzentrum / Kompetenzzentrum der World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG) herum organisiert ist. Es ist von entscheidender Bedeutung, dass diese Netzwerke Patientenorganisationen einbinden und mit ERNs (Europäischen Referenznetzwerken) und anderen Fachverbänden wie der European Respiratory Society zusammenarbeiten.
- Die Nutzung nachhaltiger Patientenregister und Biobanken zur Unterstützung der wissenschaftlichen Forschung sollte aktiv gefördert werden.
- Patientenorganisationen sollten zuverlässige, von medizinischen Fachkräften bestätigte Informationen über die Sarkoidose zur Verfügung stellen.
- Patientenorganisationen sollten in Forschungsprojekte einbezogen werden, sie sollten Forschungsziele priorisieren, ihre Erfahrung einbringen und dazu beitragen, die Ergebnisse zugänglich zu machen.



Quellen

1. Marjolein Drent, Ulrich Costabel, Elliott D Crouser, Johan Grunewald, Francesco Bonella. Misconceptions regarding symptoms of sarcoidosis. *Lancet* VOLUME 9, ISSUE 8, P816-818, AUGUST 01, 2021; DOI: [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00311-8](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00311-8)
2. Drent M, Strookappe B, Hoitsma E, De Vries J. Consequences of sarcoidosis. *Clin Chest Med* 2015; 36: 727–37.
3. Baughman, R.P. et.al. *Sarcoidosis, a Clinicians Guide*. Elsevier, 2019.
4. EMA Summary report on L-Pyr-L-Glu-L-Gln-L-Leu-L-Glu-L-Arg-L-Ala-L-Leu-L-Asn-L-Ser-L-Ser Treatment of chronic sarcoidosis EMA/COMP/554715/2013.
5. Franzen, D.P. et.al. Sarcoidosis - a multisystem disease. *Swiss Medical Weekly*, 2022/1.