



Саркоидоза

Тази информационна листовка се отнася за симптомите, диагностицирането и лечението на саркоидозата. Също така обяснява по какъв начин саркоидозата засяга хората. Информационната листовка е за всеки, засегнат от заболяването, независимо дали е новодиагностициран, или живее със заболяването от дълго време. Тъй като белите дробове са най-често засегнатият орган, информационната листовка е насочена основно към белодробната саркоидоза. Може да намерите повече информация за това по какъв начин саркоидозата засяга други органи, като разгледате връзките, включени в раздела “Допълнителна информация”.

Какво представлява саркоидозата?

Саркоидозата е възпалителен процес. При хората със саркоидоза се образуват червени петна и тъканта се подува (грануломи). Тези грануломи съдържат възпалителни клетки, които се струпват на едно място. Причината за грануломите все още не е известна.

Саркоидозата засяга много органи в тялото, но белите дробове са най-често засегнатите. Също така може да се засегнат кожата, очите, сърцето, мускулите, ставите, костите, черният дроб, бъбреците и мозъкът (и други). Специализираните белодробни лекари (пулмолози) най-често участват в диагностицирането и лечението на тази болест.

Много хора със саркоидоза не се нуждаят от лечение и болестта може да отmine от само себе си. Съществуват лечения, които могат да помогнат за забавянето на болестта и да подобрят симптомите. Но понастоящем няма лечения за тази болест.

Саркоидозата е рядка болест и не е известно със сигурност колко заболяли има от нея. Това е така, защото много хора може да не знаят, че я имат, а понякога може да се обърка с други болести. Броят на случаите варира в зависимост от държавата с около 2 – 40 човека на 100 000 засегнати. Учените изчисляват, че 344 000 човека се диагностицират всяка година в целия свят.

Какво причинява саркоидозата?

Учените не знаят причината за появата на саркоидозата, но се извършва проучване, което се опитва да отговори на този въпрос.

Това, което знаем, е, че:

- Саркоидозата не е заразна (не можете да се заразите с нея и не можете да я предадете на друг човек).
- Саркоидозата не е форма на рак.
- Саркоидозата се предава в семействата, но вероятността някой друг във вашето семейство да има болестта е само 5 – 10%.

Състоянието на повечето хора със саркоидоза се подобрява без конкретно лечение след 12 – 18 месеца и те продължават да водят нормален живот. Това е така, защото имунната система на тялото може да излекува болестта с времето.

Понякога поради причини, които са неразбираеми, имунната система не лекува грануломите и се образуват белези по тъканта (фиброза). Това може да доведе до увреждане на засегнатата част на тялото, която се нуждае от продължително лечение и наблюдение.

Какви са симптомите и как се диагностицира болестта?

Диагностицирането на саркоидозата може да е трудно. Симптомите са много различни и нито едно изследване не предоставя конкретна диагноза за болестта.

Най-честите симптоми са:

- Суха кашлица
- Задух
- Болка в гърдите
- Умора
- Болест, подобна на грип, с висока температура, умора и болки в ставите
- Болезнен червен обрив, обикновено по ръцете или краката
- Дразнене на очите и проблеми със зрението
- Подути жлези, които могат да се усетят във врата или около лицето



Хората със саркоидоза ни разказват, че затрудненията с концентрацията и запомнянето на факти също могат да са симптоми.

На лекарите може да им отнеме много време да поставят диагноза, тъй като е необходимо да отхвърлят други болести, които са сходни на саркоидозата, и няма двама човека с подобни симптоми. Това може да е много бавен и обезсърчаващ процес за хората, които искат да знаят какво не е наред с тях.

Понякога саркоидозата се открива случайно, например когато се прави рентгенова снимка на гръден кош поради други причини.

Изследването за саркоидоза обикновено включва:

- Рентгенова снимка на гръден кош, за да се разбере дали белите дробове и лимфните възли (част от имунната система) са засегнати.
- Кръвни изследвания, включително функция на черен дроб и бъбреци, калций и други кръвни показатели на имунната система. Това може да включва ниво на ангиотензин конвертиращия ензим (АКЕ), което може да е по-високо при някои хора със саркоидоза.
- Изследвания за откриване на това колко тежка е болестта и кои части на тялото са засегнати, включително:
 - Проследяване на сърдечен ритъм (ЕКГ)
 - Изследвания на функцията на белите дробове (спирометрия, пренос на кислород с едно вдишване).
 - Очен преглед

При все това, нормалното ниво на АКЕ или рентгеновата снимка на гръдния кош не изключва саркоидоза, докато повишеното ниво на АКЕ не поставя диагноза за саркоидоза.

Лекарите могат да решат да направят допълнителни изследвания в зависимост от симптомите Ви. Това може да включва лабораторни изследвания, изследвания на урина, ултразвук на сърце (ехокардиограма), сканиране на мозъка (ядрено-магнитен резонанс (ЯМР)) или на гърдите (компютърна томография (КТ)).

Често лекарите се нуждаят от тъканни проби или биопсии, за да се потвърди диагнозата. Обикновено се вземат от жлезите в белите дробове, белодробната тъкан, жлезите във врата или гърдите или от кожата. Ако е необходима биопсия, обикновено се прави с местна упойка.

“Може да е трудно за хората, тъй като живеем постоянно със съмнения за различните признаци и симптоми, които се появяват, и не знаем дали са свързани с болестта, или не.”
(цитат на пациент)

Как ще се лекувам?

Вашият лекар ще обсъди с Вас дали е необходимо лечение и какви са вариантите. Много хора не се нуждаят от лечение и могат само да бъдат преглеждани редовно.

Има няколко различни лекарства за лечение на саркоидоза, които често действат, като намаляват симптомите.

Понякога лекарствата за саркоидоза действат върху една част от тялото, като например капки за очи или кремове за кожа. Други лекарства действат върху цялото тяло отвътре и могат



да бъдат особено полезни за лечение на грануломи в белите дробове, мозъка и сърцето, включително:

- Преднизолон и преднизон (стероиди) – най-често използваните лекарства за саркоидоза.
- Метотрексат и азатиоприн се използват често, за да помогнат на хората да прекъснат приема на преднизолон (този процес е известен като “ограничаващ стероидите”).
- Инфликсимаб и подобните на него лекарства могат понякога да действат, когато преднизолон или ограничаващите стероидите лекарства не действат.

Саркоидозата се повлиява много добре от стероиди, но те не лекуват болестта. Саркоидозата може да се влоши отново след спиране на стероидите. Стероидите могат и да предизвикат нежелани реакции, като например напълняване, диабет, изтъняване на костите (остеопороза) и кожата, както и промени в настроението. Други лекарства могат да предизвикат други нежелани реакции. Добра идея е да говорите с Вашия лекар за рисковете и ползите от което и да е лечение, което Ви е предписано.

Ако започнете лечение със стероиди, Вашият лекар ще Ви помогне да разберете коя е най-ниската доза, която може да контролира симптомите Ви, като дозата се намалява постепенно с времето. Ако не може да бъде намалена, може да бъде добавено второ лекарство като метотрексат или азатиоприн.

Контролирането на болестта ще зависи от това как Ви влияе саркоидозата. Повечето хора се преглеждат на всеки 3 месеца или повече през първите 2 години.

Освен лекарства, може да бъде предложена и друга помощ, като например упражнения, белодробна рехабилитация и психологическа помощ. Говорете с Вашия лекар за вариантите, които може да Ви помогнат.

Как прогресира саркоидозата?

Състоянието на повечето хора, които са диагностицирани със саркоидоза, се подобрява без конкретно лечение и те продължават да водят нормален живот. Но около 1 от 4-ма ще е с дългосрочни хронични симптоми, които изискват постоянно лечение.

Ежедневие и помощ

Животът със саркоидоза може да Ви засегне емоционално и физически. Хората откриват, че болестта има значително въздействие върху всички аспекти на техния живот. Това може да е заради умора, хронична болка, проблеми със съня, затруднения при работа за разлика от обичайното и депресия. Някои от тези въздействия не се подобряват особено с лечение.

Животът със саркоидоза е различен за всеки човек. Важно е да получите помощта, от която се нуждаете. Може да говорите с Вашия лекар за:

- начина, по който се чувствате (физически и психически),
- други видове помощ (включително психологическа помощ
- и помощ за спиране на тютюнопушенето),
- как да поддържате качеството си на живот,
- подобряване на хранителния Ви режим и нивата на активност.

Не забравяйте, че не сте сами в това преживяване. Съществуват организации на пациенти и групи за подкрепа, при които можете да намерите повече информация. Вижте раздела “Допълнителна информация”.



“Рентгеновите снимки, изследванията и прегледите са от съществено значение за лечението, но моето физическо състояние и качество на живот определят доколко ще страдам от саркоидозата. А това е най-важното нещо.” (цитат на пациент)

Допълнителна информация

- **Уеб сайт на ELF:** www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis, връзки към повече информация, включително уеб сайтове на национални организации на пациенти на Вашия език.
- **Световна асоциация по саркоидоза и други грануломатози (САСДГ):** >www.wasog.org. Възприема мултидисциплинарен подход към интерстициалните белодробни болести, включително саркоидоза, и събира лекари и пациенти посредством информация, образование и проучване.



Европейската белодробна фондация (ELF) е основана от Европейското респираторно общество (ERS) през 2000 г. с цел да се съберат на едно място пациенти, белодробни специалисти и широката общественост, за да се постигне положително въздействие върху белодробното здраве.

С благодарности към професор Боб Бауман, професор Майкъл Крютер и д-р Марлийс Уисенбийк и членове на консултативната група на пациентите със саркоидоза на ELF, които помогнаха за изготвянето на тази информационна листовка.

Изготвена през юни 2020 г.

