



Sarcoidose

Este folheto informativo é sobre sintomas, diagnóstico e tratamento da sarcoidose. Também explica de que forma a sarcoidose afeta as pessoas. Destina-se a qualquer pessoa afetada pela doença, quer tenha sido recentemente diagnosticada, ou viva com esta doença há muito tempo. Uma vez que os pulmões são o órgão mais frequentemente afetado, este folheto informativo é principalmente sobre a sarcoidose pulmonar). Pode saber mais sobre a forma como a sarcoidose afeta outros órgãos, através das ligações de Internet incluídas na secção Informações adicionais.

O que é a sarcoidose?

A sarcoidose é uma doença inflamatória. Nas pessoas com sarcoidose formam-se manchas de tecido inchado e vermelho (granulomas) no corpo. Estes granulomas são feitos de células inflamatórias que se agrupam. A causa destes granulomas é ainda desconhecida.

A sarcoidose afeta muitos órgãos do corpo, mas os pulmões são os mais frequentemente afetados. Também pode afetar a pele, os olhos, o coração, os músculos, as articulações, os ossos, o fígado, os rins e o cérebro (entre outros). Os médicos da área (pneumologistas) estão frequentemente envolvidos no diagnóstico e na gestão desta doença.

Muitas pessoas com sarcoidose não necessitam de tratamento e a doença pode desaparecer por si mesma. Existem tratamentos que podem ajudar a abrandar a doença e a melhorar os sintomas. No entanto, atualmente não existe nenhum tratamento disponível para curar esta doença.

A sarcoidose é uma doença rara e não se sabe ao certo quantas pessoas têm sarcoidose. Isto deve-se ao facto de muitas pessoas provavelmente não saberem que a têm e, por vezes, poder ser confundida com outras doenças. O número de casos varia de país para país, com cerca de 2 a 40 pessoas afetadas por cada 100 000. Os cientistas estimam que 344 000 pessoas são diagnosticadas todos os anos a nível mundial.

Qual a causa da sarcoidose?

Os cientistas não sabem qual é a causa da sarcoidose, mas existe investigação em curso para tentar responder a esta questão.

O que sabemos é que:

- A sarcoidose não é infecciosa (não a poderá apanhar nem transmitir a outra pessoa).
- A sarcoidose não é uma forma de cancro.
- A sarcoidose é hereditária, mas existe apenas uma probabilidade de 5 a 10% de alguém da sua família vir a ter a doença.

A maior parte das pessoas com sarcoidose fica melhor sem um tratamento específico no espaço de 12 a 18 meses e continua a viver vidas normais. Isto deve-se ao facto de o sistema imunitário do corpo conseguir curar a doença ao longo do tempo.

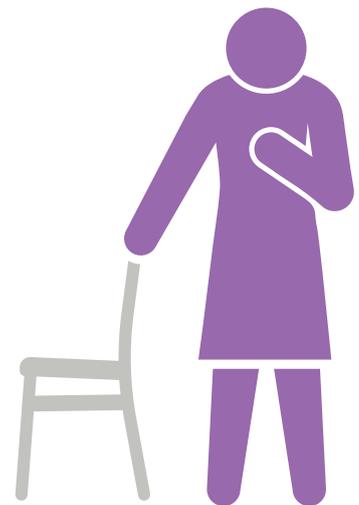
Por vezes, por razões que são desconhecidas, o sistema imunitário não cura os granulomas e formam-se cicatrizes (fibrose). Isto pode resultar em lesões na parte afetada do corpo, que requerem tratamento e monitorização a longo prazo.

Quais são os sintomas e como é diagnosticada?

Diagnosticar sarcoidose pode ser difícil. Os sintomas são muito variados e nenhum teste específico permite fazer um diagnóstico definitivo desta doença.

Os sintomas mais comuns são:

- Tosse seca
- Falta de ar
- Dor torácica
- Fadiga
- Uma doença tipo gripe com febre, cansaço e dores articulares
- Uma irritação cutânea vermelha e dolorosa, normalmente nos braços ou nas pernas
- Irritação ocular e dificuldades de visão
- Glândulas inchadas, que se podem sentir no pescoço ou em redor da face



As pessoas com sarcoidose dizem-nos que dificuldades de concentração e em lembrar-se de factos também podem ser sintomas.

Pode levar muito tempo aos médicos para fazerem o diagnóstico, pois têm de excluir outras doenças que se assemelham com a sarcoidose, e não há duas pessoas com os mesmos sintomas. Este pode ser um processo muito lento e frustrante para as pessoas que queiram saber o que se passa com elas.

Por vezes, a sarcoidose é descoberta por acaso, por exemplo quando é feito um raio-X ao tórax por outros motivos.

Normalmente, os testes para a sarcoidose incluem:

- Um raio-X ao tórax para saber se os pulmões e as glândulas linfáticas (parte do sistema imunitário) estão afetados.
- Análises ao sangue, incluindo a função hepática e renal, cálcio e outros valores sanguíneos do sistema imunitário. Isto pode incluir o nível de ECA (Enzima de Conversão da Angiotensina) que pode estar mais elevado em alguém com sarcoidose.
- Testes para saber a gravidade da doença, e que partes do corpo estão afetadas, como:
 - Função cardíaca (ECG)
 - Testes de função pulmonar (espirometria, transferência alvéolo-capilar por “single breath”) Consulte o folheto informativo da ELF sobre espirometria
 - Exame de visão ocular

No entanto, um ECA ou raio-X ao tórax normais, não excluem a sarcoidose, tal como um nível de ECA elevado não diagnostica a sarcoidose.

Dependendo dos seus sintomas, os médicos podem decidir realizar mais testes. Estes podem incluir testes laboratoriais, testes à urina, ultrassom ao coração (ecografia), um exame ao cérebro (ressonância magnética) ou um exame ao tórax (TAC).

Muitas vezes, os médicos precisam de amostras de tecido ou biópsias para confirmar o diagnóstico. Estas amostras são geralmente retiradas das glândulas nos pulmões, tecido pulmonar, glândulas do pescoço ou tórax, ou da pele. Quando necessária, a biópsia é geralmente realizada com anestesia local.

“Pode ser difícil para os doentes, pois vivemos constantemente com dúvidas sobre diferentes sinais e sintomas que ocorrem, e não sabemos se estão relacionados com a doença ou não.” (citação de doente)

Como serei tratado?

O seu médico falará consigo sobre a necessidade ou não de tratamento e sobre as opções que existem. Muitas pessoas não necessitam de tratamento, e basta serem monitorizadas regularmente.

Existem alguns medicamentos diferentes utilizados para tratar a sarcoidose, que funcionam muitas vezes em reduzir os sintomas.

Por vezes, os medicamentos para a sarcoidose tratam apenas uma parte do corpo, como gotas para os olhos ou cremes para a pele. Outros medicamentos tratam todo o corpo



a partir do seu interior e podem ser especialmente úteis para tratar granulomas nos pulmões, cérebro e coração – incluindo:

- Prednisolona e prednisona (esteróides) - os medicamentos mais comumente usados para a sarcoidose.
- Metotrexato e azatioprina são frequentemente utilizados para ajudar as pessoas a retirar a prednisolona (conhecido como “medicamento poupador de corticosteroides”).
- Infliximab e medicamentos semelhantes podem, por vezes, funcionar quando a prednisolona ou os medicamentos poupadores de corticosteroides não funcionam.

A sarcoidose reage muito bem a esteroides, mas estes não curam a doença. A sarcoidose pode piorar novamente após a interrupção da toma de esteroides. Os esteroides também podem causar efeitos secundários, como aumento de peso, diabetes, diminuição da densidade óssea (osteoporose) e da pele, e alterações de humor. Outros medicamentos podem ter outros efeitos secundários. É importante falar com o seu médico sobre os riscos e os benefícios de qualquer tratamento que lhe seja prescrito.

Se começar um tratamento com esteroides, o seu médico ajudá-lo-á a encontrar a menor dose possível que possa controlar os seus sintomas, diminuindo gradualmente a dose ao longo do tempo. Se não for possível reduzir, poderá ser adicionado um segundo medicamento como metotrexato ou azatioprina.

A monitorização da sua condição dependerá do modo como a sarcoidose o afeta. A maior parte das pessoas é vista aproximadamente a cada 3 meses durante os primeiros 2 anos.

Para além da medicação, poderá ser oferecido outro tipo de apoio como exercício, reabilitação respiratória e apoio psicológico. Fale com o seu médico sobre as opções que o podem ajudar.

De que forma progride a sarcoidose?

A maior parte das pessoas diagnosticadas com sarcoidose fica melhor sem tratamento específico e continua a viver uma vida normal. Mas cerca de 1 em 4 terá sintomas crónicos a longo prazo que exigem tratamento contínuo.

Vida diária e apoio

Viver com sarcoidose pode afetá-lo tanto emocionalmente como fisicamente. As pessoas têm vindo a descobrir que tem um impacto significativo em todos os aspetos das suas vidas. Isto poderá dever-se à fadiga, dores crónicas, problemas em dormir, dificuldade em trabalhar normalmente e depressão. Muitos destes efeitos não melhoram muito com o tratamento.

Ter sarcoidose é diferente para cada pessoa. É importante que receba o apoio que precisa. Pode falar com o seu médico sobre:

- Como se sente (física e mentalmente).
- Outros tipos de apoio (incluindo apoio psicológico e ajuda para deixar de fumar).
- Como manter a sua qualidade de vida.
- Melhorar a sua dieta e níveis de atividade física.

Lembre-se que não está sozinho no que está a passar. Existem organizações de doentes e grupos de apoio onde pode encontrar mais informação. Consulte a secção Informações Adicionais.



“Exames, testes e avaliações são cruciais no tratamento, mas o meu bem-estar e qualidade de vida determinam o quanto sofro devido à sarcoidose. E isso é a coisa mais importante.” (citação de doente)

Informações adicionais

- **Website da ELF:** www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis ligações de Internet para obter mais informações, incluindo websites de organizações nacionais de doentes na sua própria língua
- **World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG):** www.wasog.org. Adota uma abordagem multidisciplinar relativamente a doenças pulmonares intersticiais, incluindo a sarcoidose, e junta profissionais de saúde e doentes através de informação, educação e investigação.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

A European Lung Foundation (ELF) foi fundada pela European Respiratory Society (ERS) em 2000 com o intuito de unir doentes, público e profissionais de saúde da área respiratória, de forma a influenciar positivamente a saúde pulmonar.

Agradecemos ao Professor Bob Baughman, ao Professor Michael Kreuter, à Dra. Marlies Wijsenbeek e aos membros do grupo de aconselhamento de doentes com sarcoidose da ELF que ajudaram a elaborar este folheto informativo.

Produzido em junho de 2020.



**European
Reference
Networks**

ERN-LUNG
RARE RESPIRATORY DISEASES