

## ¿Qué es la sarcoidosis?

La sarcoidosis (sar-coy-DOE-sis) es una enfermedad en la que una inflamación origina diminutos tumores de células en los diferentes órganos del cuerpo. Los tumores, denominados granulomas, aparecen con mayor frecuencia en los pulmones, si bien pueden aparecer también en los ganglios linfáticos, ojos, piel y otras zonas del organismo.

Si estos pequeños tumores crecen en un órgano, pueden afectar el funcionamiento del mismo. Cuando la sarcoidosis afecta los pulmones (sarcoidosis pulmonar), la enfermedad puede reducir la cantidad de aire que el pulmón puede contener, causar una rigidez anormal de los pulmones y, por lo tanto, provocar problemas respiratorios.



## ¿Cuál es la causa de la sarcoidosis?

La causa de la sarcoidosis es desconocida. La enfermedad puede afectar a personas de cualquier raza, edad y sexo. La sarcoidosis es más frecuente en los afroamericanos y en personas de origen germánico, irlandés, escandinavo, asiático y de Puerto Rico. Es más frecuente entre personas jóvenes de entre 20 y 40 años de edad. No es contagiosa. La sarcoidosis no se presenta en algunas familias, pero es necesaria una mayor investigación para determinar si existe un componente hereditario.

## ¿Cuáles son los signos y síntomas de la sarcoidosis?

Muchas personas con sarcoidosis están asintomáticas. Otras solamente presentan síntomas vagos que pueden observarse en otras muchas enfermedades, como son pérdida de peso, fiebre, pérdida del apetito, depresión, sudores nocturnos y problemas del sueño. Los síntomas debidos a problemas orgánicos específicos son:

- Pulmones: dificultad respiratoria (disnea), sibilancias o tos seca que puede desaparecer con el tiempo.
- Ganglios linfáticos: ganglios linfáticos aumentados y en ocasiones dolorosos a la palpación, especialmente en el cuello y el tórax, pero a veces bajo el mentón, las axilas o las ingles.
- Ojos: quemazón, picor, lagrimeo, enrojecimiento, fotofobia, sequedad, visión de puntos negros, visión borrosa, disminución de la visión cromática y, en casos excepcionales, ceguera.
- Piel: bultos, úlceras o, raramente, áreas planas de piel despigmentada que aparecen principalmente cerca de la nariz o los ojos o en la espalda, brazos, piernas y cuero cabelludo. También pueden aparecer bultos dolorosos espontáneamente o a la palpación en tobillos y espinillas.
- Huesos y articulaciones: tumores óseos (nódulos), que provocan dolor en las manos y los pies y, a veces, dolor e hinchazón en tobillos u otras articulaciones.
- Hígado y bazo: fiebre, cansancio o prurito. Puede aparecer dolor en el cuadrante superior derecho del abdomen, por debajo de las costillas.
- Corazón: disnea, edemas de las piernas, sibilancias, tos y dolor torácico. Uno puede apreciar una sensación de ritmo cardíaco rápido o irregular en ocasiones o incluso un desvanecimiento sin previo aviso.
- Glándulas salivares: inflamación (que puede hacer que las mejillas parezcan hinchadas) y cierta sequedad de boca y garganta.
- Sistema nervioso: cefaleas, problemas de visión, debilidad o entumecimiento de un brazo o una pierna, pérdida de tono de una parte de la cara, pérdida de movimientos de piernas o brazos, debilidad, dolor o sensación de "hormigueo" (parestias).



## ¿Cómo se diagnostica la sarcoidosis?

Cualquiera de estos signos y síntomas puede orientar al médico a sospechar una sarcoidosis.

No existe una prueba diagnóstica para establecer el diagnóstico de sarcoidosis. Es probable que el médico realice diversas pruebas que pueden incluir:

- Anamnesis y exploración física buscando signos de sarcoidosis y descartar otras enfermedades.
- Radiografía de tórax para buscar ganglios linfáticos aumentados de tamaño y pequeñas manchas redondeadas en los pulmones.
- Pruebas funcionales respiratorias para obtener un índice del funcionamiento de los pulmones. (Para mayor información sobre las pruebas funcionales respiratorias, véase Series de información a los pacientes de la ATS: Broncoscopia (<http://www.thoracic.org/sections/education/patient-education/index.html>))
- Biopsia tisular. Obtener una pequeña muestra de tejido para analizarla al microscopio en busca de signos de la enfermedad. En los pulmones, esto suele realizarse a través de las vías respiratorias mediante un instrumento denominado broncoscopio. También puede realizarse un lavado broncoalveolar (LBA) para obtener líquido pulmonar. (Para mayor información sobre la broncoscopia o el LBA, véase las Series de información a los pacientes de la ATS: Broncoscopia (<http://www.thoracic.org/sections/education/patient-education/index.html>))
- Una exploración ocular con un instrumento luminoso especial permite al médico visualizar dentro del ojo en busca de posibles signos de sarcoidosis.
- Los análisis de sangre pueden mostrar cambios en algunos órganos tales como hígado, riñón y médula ósea.
- Una TC torácica puede evidenciar nódulos linfáticos aumentados y cicatrices pulmonares que no se pueden ver en una radiografía simple de tórax.
- Una gammagrafía con galio es un tipo especial de radiografías que puede ayudar a mostrar una sarcoidosis activa en muchos órganos.
- Un electrocardiograma (ECG) es una prueba que registra el trazado de la actividad eléctrica del corazón. Muestra la regularidad del latido cardíaco y puede mostrar si existe alguna sobrecarga cardíaca.

## ¿Cuál es el grado de gravedad de la sarcoidosis?

El curso de la sarcoidosis varía enormemente entre los pacientes. En muchos casos, la sarcoidosis es leve. Hace una aparición limitada y después los granulomas dejan de crecer o se reducen. Los síntomas pueden desaparecer en pocos años sin tratamiento.

En la forma moderada de sarcoidosis, la inflamación continúa pero no empeora. Las personas con una sarcoidosis moderada pueden presentar síntomas o exacerbaciones y sólo precisar tratamiento ocasional.

La forma grave de la sarcoidosis empeora lentamente durante un período de tiempo y puede producir una lesión orgánica permanente. El tratamiento puede ayudar pero la enfermedad sigue dejando cicatrices en los pulmones, piel, ojos y otros órganos. Entre el 20 y 30 % de las personas con sarcoidosis pulmonar acaban, finalmente, con una lesión pulmonar permanente. En algunos pacientes, la sarcoidosis puede cronificarse, durando muchos años.

La sarcoidosis tiene fases activas e inactivas. En las fases activas, se forman y crecen los granulomas (tumores). Aparecen los síntomas y puede formarse tejido fibroso cicatricial en los órganos donde crecen los granulomas. En las fases inactivas, la enfermedad no es activa. La inflamación disminuye y los granulomas permanecen con el mismo tamaño o se encogen. Sin embargo, toda cicatriz antigua permanece y todavía puede provocar síntomas.

## ¿Cómo se trata la sarcoidosis?

En algunos pacientes afectados de sarcoidosis, su enfermedad mejorará sin ningún tratamiento. Quienes necesitan tratamiento reciben medicamentos para reducir la inflamación y retrasar el crecimiento de los granulomas. El objetivo del tratamiento consiste en mantener una buena función pulmonar, reducir los síntomas y evitar la lesión orgánica. Los medicamentos habitualmente utilizados para tratar la sarcoidosis pueden ocasionar efectos secundarios. Los efectos secundarios van desde los que son leves hasta los graves y potencialmente peligrosos. Si está tomando una o más medicinas para la sarcoidosis, necesitará un estrecho control por parte de su médico. Los medicamentos para la sarcoidosis son:

- Corticosteroides. El corticosteroide más frecuentemente prescrito para la sarcoidosis es la prednisona.
- Metotrexato. Este medicamento puede administrarse a personas que no pueden tomar corticosteroides. Si es necesario, también puede tomarse con corticoides.



- Azatioprina, hidroxiclороquina, clorambucilo, ciclofosfamida y pentoxifilina son otros fármacos que pueden utilizarse si los corticosteroides y el metotrexato no son eficaces. La talidomida y la minociclina se han utilizado en algunos casos de sarcoidosis de la piel.
- El infliximab es un nuevo tratamiento que ha demostrado ser útil en la sarcoidosis crónica, pero actualmente es un fármaco que sólo se utiliza cuando los tratamientos habituales han fracasado.

Para mayor información sobre la medicación en la sarcoidosis, visite por favor la página web <http://www.thoracic.org/sections/education/patient-education/index.html>.

## ¿Puedo llevar una vida normal con la sarcoidosis?

Muchas personas con sarcoidosis pueden llevar vidas normales y son capaces de mantener su habitual actividad social, intelectual, artística y

atlética. Existen diversos pasos que una persona afectada de sarcoidosis activa o inactiva puede seguir para mantenerse sana:

- Si su sarcoidosis es activa, acuda a controles médicos frecuentes, de modo que su médico pueda seguir su enfermedad y ajustar su tratamiento en caso necesario.
- Si su sarcoidosis se vuelve inactiva y/o no tiene síntomas, debería acudir a su médico para un control por lo menos una vez al año.
- Acuda a un médico de la vista (oftalmólogo) para una exploración ocular una vez al año.
- No fume. Aunque el fumar no provoca sarcoidosis, la puede empeorar.
- Evite el polvo, sustancias químicas, vapores y otras sustancias que puedan perjudicar sus pulmones.
- Haga ejercicio y sea tan activo como pueda, pero no se sobrecargue.

### Puntos clave

- Si presenta síntomas o signos de sarcoidosis, acuda de inmediato a su profesional sanitario.
- Acuda regularmente a su médico y a su oftalmólogo para controlar su patología.
- No fume y trate de evitar estar rodeado de humo de tabaco.

Teléfono de la consulta del doctor:

## Notas

Persona de contacto:

Tel.: