WORLD TRADE CENTER
HEALTH REGISTRY

# Hoja informativa sobre la sarcoidosis

## 1. ¿Qué es la sarcoidosis?

La sarcoidosis es una inflamación que produce masas diminutas de células en diversos órganos del cuerpo. Las masas se llaman granulomas porque parecen granos de azúcar o de arena. Son muy pequeños y sólo se pueden ver con un microscopio. Estos diminutos granulomas pueden crecer y acumularse, lo que produce muchos grupos grandes y pequeños de masas. Si se forman muchos granulomas en un órgano, pueden afectar su funcionamiento. Esto puede producir los síntomas de la sarcoidosis.

La sarcoidosis puede ocurrir prácticamente en cualquier parte del cuerpo, aunque por lo general afecta a algunos órganos más que otros. Por lo general, comienza en uno de estos dos lugares:

- Pulmones
- Ganglios linfáticos, especialmente los de la cavidad torácica

La sarcoidosis a menudo también afecta la piel, los ojos y el hígado.

También afecta el bazo, el cerebro, los nervios y el corazón.

La sarcoidosis por lo general se presenta en más de un órgano a la vez.

La evolución de la enfermedad varía mucho según la persona.

- En muchas personas, la sarcoidosis es leve. La inflamación que produce los granulomas puede mejorar por sí sola. Los granulomas pueden dejar de crecer o achicarse. Los síntomas pueden desaparecer en unos pocos años.
- En algunas personas, la inflamación se mantiene pero no se agrava. También puede haber síntomas o recaídas que necesitan tratamiento de vez en cuando.
- En otras personas, la sarcoidosis con los años se agrava lentamente y puede provocar daños permanentes en los órganos. Si bien el tratamiento puede ser útil, la sarcoidosis puede dejar tejidos cicatriciales en los pulmones, la piel, los ojos y otros órganos. El tejido cicatricial puede afectar al funcionamiento de los órganos. El tratamiento por lo general no afecta al tejido cicatricial.

Los cambios en la sarcoidosis generalmente ocurren lentamente (p. ej., en meses). La sarcoidosis por lo general no produce enfermedad repentina. Sin embargo, algunos síntomas se pueden presentar repentinamente. Entre ellos se incluyen:

- Alteración del ritmo cardíaco
- Artritis en los tobillos
- Síntomas en los ojos

En casos poco frecuentes en los que se ven afectados órganos vitales, la sarcoidosis puede ser fatal.

La sarcoidosis no es una forma de cáncer. Se desconoce cómo prevenir la enfermedad.

Antes se pensaba que la sarcoidosis era una enfermedad poco frecuente. Ahora se sabe que afecta a miles de personas en todo Estados Unidos. Dado que muchas personas que tienen sarcoidosis no tienen síntomas, es difícil saber cuántas personas tienen la enfermedad.

La sarcoidosis se identificó a fines de la década de 1860. Desde entonces, los científicos han desarrollado mejores pruebas para diagnosticarla y han avanzado en su tratamiento.

## 2. ¿Cuál es la causa de la sarcoidosis?

Se desconoce la causa de la sarcoidosis. Además, puede tener más de una causa.

Los científicos piensan que la sarcoidosis se desarrolla cuando el sistema inmunológico responde a algo en el medio ambiente (p. ej., bacterias, virus, polvo, productos químicos) o tal vez algo en el propio tejido corporal (autoinmunidad).

Normalmente, el sistema inmunológico defiende al cuerpo contra las cosas que considera extrañas y dañinas. Lo hace enviando células especiales a los órganos afectados por estas cosas. Estas células liberan sustancias químicas que producen inflamación alrededor de las sustancias extrañas para aislarlas y destruirlas.

En la sarcoidosis, esta inflamación no desaparece y produce el desarrollo de granulomas o masas.

Los científicos todavía no han identificado la sustancia o las sustancias específicas que provocan en primer lugar la respuesta del sistema inmunológico. También piensan que la sarcoidosis se desarrolla sólo si se ha heredado una determinada combinación de genes.

La sarcoidosis no es contagiosa.

Se necesitan más investigaciones para descubrir su causa.

## 3. ¿Quiénes desarrollan sarcoidosis?

La sarcoidosis afecta a personas de todas las edades y razas del mundo.

Se presenta con más frecuencia en:

- Adultos entre 20 y 40 años de edad
- Afroamericanos (especialmente mujeres)
- Personas de origen asiático, alemán, irlandés, puertorriqueño y escandinavo

En Estados Unidos, la sarcoidosis afecta con un poco más de frecuencia y gravedad a los afroamericanos que a las personas de la raza blanca.

Los estudios demuestran que la sarcoidosis tiene más probabilidades de afectar a determinados órganos en determinadas poblaciones. Por ejemplo:

- La sarcoidosis del corazón y los ojos parece ser más frecuente en Japón.
- Las masas dolorosas en la piel de las piernas ocurren con más frecuencia en personas de Europa del Norte.

Las personas más propensas a desarrollar sarcoidosis incluyen:

- Trabajadores de atención médica
- Personas no fumadoras
- Maestros de escuelas primarias y secundarias
- Personas expuestas a polvos relacionados con la agricultura, insecticidas, pesticidas o mohos
- Bomberos

Los hermanos, los padres y los hijos de personas que tienen sarcoidosis tienen más probabilidades que los demás a desarrollar la enfermedad.

## 4. ¿Cuáles son los signos y los síntomas?

Muchas personas que tienen sarcoidosis no tienen síntomas. A menudo, la enfermedad se descubre accidentalmente sólo porque la persona se realiza una radiografía por otro motivo, por ejemplo, como parte de un examen para ingresar a un empleo.

Algunas personas tienen muy pocos síntomas, pero otras pueden tener más.

Los síntomas generalmente dependen de qué órganos afecte la enfermedad.

***Síntomas pulmonares***

- Falta de aire
- Tos seca que no produce flema ni moco

- Silbido
- Dolor en el centro del pecho que empeora cuando respira profundamente o tose (poco frecuente)

***Síntomas de los ganglios linfáticos***

- Ganglios linfáticos agrandados y a veces blandos, con más frecuencia en el cuello y en el pecho, pero a veces debajo del mentón, en las axilas y en la ingle.

***Síntomas en la piel***

- Diversos tipos de masas, úlceras o, raramente, áreas planas de piel descolorida que aparecen más cerca de la nariz, los ojos, la espalda, los brazos, las piernas y el cuero cabelludo. Generalmente pican, pero no duelen. Y por lo general duran bastante tiempo.
- Las masas dolorosas generalmente aparecen en los tobillos y las pantorrillas y pueden ser tibios, blandos, de color rojo o violáceo, y ligeramente elevados. Puede tener fiebre y tobillos inflamados y dolor articular junto con las masas. Estas masas a menudo son un signo inicial de sarcoidosis, pero también se presentan en otras enfermedades. Las masas por lo general desaparecen en semanas o meses, incluso sin tratamiento.
- Llagas en la piel que pueden desfigurarlo, afectando la nariz, las vías nasales, las mejillas, los oídos, los párpados y los dedos. Las llagas tienden a ser persistentes y pueden reaparecer después de terminar el tratamiento.

***Síntomas en los ojos***

- Ardor, picazón, lágrimas, dolor
- Enrojecimiento
- Sensibilidad a la luz
- Sequedad
- Flotadores (es decir, ver manchas negras)
- Visión borrosa
- Visión de colores reducida
- Claridad visual reducida
- Ceguera (en casos poco frecuentes)

## 5. ¿Cómo se diagnostica la sarcoidosis?

El médico averiguará si usted tiene sarcoidosis revisando su historial en detalle y realizando un examen físico y varias pruebas de diagnóstico. El objetivo es:

- Identificar la presencia de granulomas en cualquiera de los órganos

- Descartar otras causas de los síntomas
- Determinar el alcance de los daños en los órganos afectados
- Determinar si necesita tratamiento

No es necesario que el médico encuentre todos los órganos afectados por la sarcoidosis, sino solamente los que producen los síntomas. A menudo los órganos afectados por la enfermedad siguen funcionando bien y no necesitan tratamiento.

## 6. ¿Cómo se trata la sarcoidosis?

Los objetivos del tratamiento son:

- Mejorar el funcionamiento de los órganos afectados
- Aliviar los síntomas
- Achicar los granulomas

El tratamiento depende de:

- Qué síntomas tiene
- Cuán graves son los síntomas
- Si algún órgano vital (es decir, pulmones, ojos, corazón o cerebro) está afectado
- Cómo está afectado el órgano

Algunos órganos se deben tratar, sin importar los síntomas. Otros quizás no necesiten de tratamiento. Por lo general, si no tiene síntomas, no necesita tratamiento, y probablemente se recupere con el tiempo.

### *Medicamentos*

El tratamiento principal para la sarcoidosis es la prednisona. La prednisona es un corticoesteroide, o medicamento antiinflamatorio. A veces se utiliza con otros medicamentos. Y a veces se usan otros corticoesteroides.

### *Otros medicamentos utilizados para tratar la sarcoidosis*

A veces se utilizan otros medicamentos para tratar la sarcoidosis. El médico puede recetarle alguno de estos medicamentos si:

- Su enfermedad se agrava mientras toma prednisona
- No puede soportar los efectos secundarios de la prednisona

La mayoría de estos otros medicamentos son supresores del sistema inmunológico.

Los demás medicamentos utilizados para tratar la sarcoidosis incluyen:

- Hidroxicloroquina (Plaquenil)
- Metotrexato
- Azatioprina (Imuran)
- Ciclofosfamida (Cytoxan)

***¿Qué nos depara el futuro?***

Los científicos alrededor del mundo tratan de averiguar más sobre la sarcoidosis y cómo mejorar su diagnóstico y tratamiento. Algunos estudios recientes condujeron a nuevos tratamientos posibles que, a su vez, están siendo estudiados. La investigación actual incluye estudios sobre:

- El agente o los agentes que causan la sarcoidosis
- Por qué la sarcoidosis parece actuar en forma diferente en personas de razas diferentes
- Por qué la sarcoidosis aparece en algunas familias
- Cómo los genes, transmitidos de una generación a otra, predisponen a algunas personas más que a otras para desarrollar la sarcoidosis
- Cómo actúan y se comunican las células entre sí para producir los síntomas de la sarcoidosis

## 7. ¿Qué medidas ayudan a facilitar la vida con sarcoidosis?

Usted debe tomar medidas para mantenerse sano. Entre ellas se incluyen:

- No fume.
- Evite sustancias como polvos y productos químicos que pueden dañar los pulmones.
- Trate de seguir un plan de alimentación sana.
- Haga la mayor actividad posible pero no se sobreexija.

Participar en un grupo de apoyo para pacientes puede ayudarlo a vivir con sarcoidosis. Hablar con otras personas que tienen los mismos síntomas puede ayudarlo a ver cómo sobrellevarlos.

Su médico regular puede diagnosticar y tratar la sarcoidosis, pero se recomienda el diagnóstico y el tratamiento de un médico especializado en sarcoidosis. Si usted prefiere consultar con su médico regular, por lo menos una vez debe consultar con un médico que se especialice en los órganos afectados por la sarcoidosis. Por ejemplo, consulte con un oftalmólogo si tiene afectados los ojos o con un neumólogo si tiene sarcoidosis en los pulmones. Estos especialistas trabajarán

con su médico regular para ayudarlo a formular un diagnóstico, para desarrollar un plan de tratamiento y para programar exámenes y pruebas de laboratorio periódicas.

***Atención médica de seguimiento***

La atención médica de seguimiento regular es importante, aun cuando no tome medicamentos para la sarcoidosis. En cualquier momento pueden aparecer nuevos síntomas y la enfermedad puede agravarse lentamente, sin que usted lo note.

Los exámenes de seguimiento por lo general incluyen:

- Revisión de los síntomas
- Examen físico
- Radiografía de tórax y tomografía computarizada
- Pruebas de respiración
- Examen visual
- Análisis de sangre
- Electrocardiograma (EKG)

La frecuencia de los exámenes y pruebas depende de:

- La gravedad de los síntomas
- Cuáles órganos estaban afectados al momento del diagnóstico
- Qué tratamiento sigue
- Las complicaciones que se puedan desarrollar durante el tratamiento

Probablemente necesite seguimiento de rutina durante varios años. La consulta con el médico regular o con un especialista en sarcoidosis depende de los síntomas que tenga durante el primer año de seguimiento.

Esta información fue adaptada del Instituto Nacional del Corazón, del Pulmón y de la Sangre (*National Heart Lung and Blood Institute*). Para más información sobre la sarcoidosis, visite http://www.nhlbi.nih.gov/health/dci/Diseases/sarc/sar_whatis.html.

El Instituto Nacional del Corazón, del Pulmón y de la Sangre es parte de los Institutos Nacionales de Salud (*National Institutes of Health*) y del Departamento de Salud y Servicios Sociales de los Estados Unidos.