

# Severe disease uncommon at time of sarcoidosis diagnosis: Dutch study

But lungs affected in over 95% of patients diagnosed in Netherlands

[https://sarcoidosisnews.com/news/severe-disease-uncommon-time-sarcoidosis-diagnosis-dutch-study/?utm\\_source=SAR&utm\\_campaign=c462b5b811-Email\\_ENL\\_NON-US\\_SAR&utm\\_medium=email&utm\\_term=0\\_dfdc059c58-c462b5b811-73183133](https://sarcoidosisnews.com/news/severe-disease-uncommon-time-sarcoidosis-diagnosis-dutch-study/?utm_source=SAR&utm_campaign=c462b5b811-Email_ENL_NON-US_SAR&utm_medium=email&utm_term=0_dfdc059c58-c462b5b811-73183133); 13.06.2024, 17:51

by Marisa Wexler, MS | May 14, 2024

The lungs are affected in nearly everyone diagnosed with sarcoidosis in the Netherlands, but most patients in the country don't have disease severe enough to warrant systemic immune-suppressing treatments at the time of diagnosis.

That's according to the findings of a new study, "[Organ involvement in newly diagnosed sarcoidosis patients in the Netherlands: The first large European multicentre prospective study](#)," which was published in *Respiratory Medicine*.

As its title suggests, the study is believed to be among the first in the region to investigate the manifestations of sarcoidosis at the time of a patient's diagnosis. The researchers noted that it's "important to consider the influence of ethnicity and geographical area on ... data" involving people with sarcoidosis.

"Sarcoidosis is a disorder with a wide variety of clinical manifestations, influenced by genetic, ethnic and geographical factors," the team wrote. "Early identification of organ involvement in sarcoidosis may be useful to guide treatment decisions in clinical practice and subsequently may improve the quality of life and prognosis."

## Large study on organ involvement is 1st in Europe, per researchers

Sarcoidosis is an inflammatory disorder characterized by clumps of immune cells called granulomas, which can affect organs throughout the body. There have been previous studies on patterns of organ involvement among newly diagnosed sarcoidosis patients in North America and Japan, but there has not been much similar research in Europe.

Aiming to fill this knowledge gap, scientists at two large teaching hospitals in the Netherlands conducted a prospective study in which they recorded patterns of organ involvement for everyone diagnosed with sarcoidosis at their centers from 2015 to the start of 2020.

"Due to the unselected nature, the included population can be considered a real-life sarcoidosis population," the scientists noted. They highlighted this as a strength compared with studies done at specialty centers, which tend to see more patients with severe disease.

A total of 330 patients were assessed. In most — 65% of patients — sarcoidosis affected one organ. Another 27% had two organs affected. Fewer than 1 in 10 patients had sarcoidosis affecting three or more different organs at once.

The most common disease manifestation was by far the lungs; nearly all patients (96%) had pulmonary sarcoidosis with some amount of lung involvement. However, while lung involvement was common, most patients did not have severe lung disease at diagnosis. Specifically, about one-third (38%) showed abnormalities in lung function tests, and 3% had signs of pulmonary fibrosis, or scarring in the lungs.

Disease manifestations outside of the lungs were identified in fewer than half (42%) of patients at the time of diagnosis.

## Skin involvement seen to affect nearly one-quarter at sarcoidosis diagnosis

The most common non-lung manifestation was skin involvement, known as cutaneous sarcoidosis, which was seen in about one-quarter (23%) of the patients. The researchers noted that skin involvement affected a significantly higher percentage of female than male patients, and it was more common in patients diagnosed before age 40.

Other comparatively common non-lung manifestations included abnormalities in calcium processing and problems with the bone and/or bone marrow, both seen in 9% of patients, and eye inflammation or

ocular sarcoidosis, seen in 12%. More rarely, some patients had other disease manifestations including involvement of the heart (cardiac sarcoidosis), nerves (neurosarcoidosis), kidney, liver, joints, and spleen. Comparing these findings against previous data from a large study in North America, the researchers noted that patients in the Netherlands had similar rates of lung and eye involvement but higher rates of skin involvement and lower rates of liver or multiorgan involvement. This may be due to differences in demographics as well as other factors like access to reliable health insurance, the researchers noted.

Our study indicates that the prevalence of high-risk organ and multi-organ involvement is low among Northwest-European patients with newly diagnosed sarcoidosis.

Overall, the findings showed that rates of serious disease complications like pulmonary fibrosis or heart problems are uncommon at the time of diagnosis for sarcoidosis patients in the Netherlands. In line with the relative rarity of serious issues, about 30% of patients in this study — fewer than a third — were started on anti-inflammatory medications at the time of diagnosis, most commonly using corticosteroids like prednisone.

“Our study indicates that the prevalence of high-risk organ and multi-organ involvement is low among Northwest-European patients with newly diagnosed sarcoidosis,” the scientists concluded, adding that these findings “could support future guidelines relating to systematic baseline organ screening in newly diagnosed sarcoidosis.”

## **Schwere Erkrankung zum Zeitpunkt der Sarkoidose-Diagnose unüblich: Niederländische Studie**

Bei über 95 % der in den Niederlanden diagnostizierten Patienten ist die Lunge jedoch betroffen

Bei fast allen Patienten, bei denen in den Niederlanden eine Sarkoidose diagnostiziert wird, ist die Lunge betroffen, aber bei den meisten Patienten in diesem Land ist die Erkrankung zum Zeitpunkt der Diagnose nicht schwer genug, um eine systemische immunsuppressive Behandlung zu rechtfertigen.

Dies ist das Ergebnis einer neuen Studie mit dem Titel "Organ involvement in newly diagnosed sarcoidosis patients in the Netherlands: Die erste große europäische multizentrische prospektive Studie", die in der Zeitschrift *Respiratory Medicine* veröffentlicht wurde.

Wie der Titel schon sagt, ist die Studie vermutlich eine der ersten in der Region, die die Erscheinungsformen der Sarkoidose zum Zeitpunkt der Diagnose eines Patienten untersucht. Die Forscher wiesen darauf hin, dass es "wichtig ist, den Einfluss der ethnischen Zugehörigkeit und des geografischen Gebiets auf ... Daten" von Menschen mit Sarkoidose zu berücksichtigen.

"Sarkoidose ist eine Erkrankung mit einer Vielzahl von klinischen Erscheinungsformen, die von genetischen, ethnischen und geografischen Faktoren beeinflusst werden", schrieb das Team. "Die frühzeitige Erkennung einer Organbeteiligung bei Sarkoidose kann nützlich sein, um Behandlungsentscheidungen in der klinischen Praxis zu treffen, und kann in der Folge die Lebensqualität und die Prognose verbessern."

### **Große Studie zur Organbeteiligung ist die erste in Europa, so die Forscher**

Sarkoidose ist eine entzündliche Erkrankung, die durch Klumpen von Immunzellen, so genannte Granulome, gekennzeichnet ist, die Organe im ganzen Körper befallen können. Es gab bereits frühere Studien über die Muster der Organbeteiligung bei neu diagnostizierten Sarkoidose-Patienten in Nordamerika und Japan, aber in Europa gab es bisher kaum ähnliche Untersuchungen.

Mit dem Ziel, diese Wissenslücke zu schließen, führten Wissenschaftler zweier großer Lehrkrankenhäuser in den Niederlanden eine prospektive Studie durch, in der sie die Muster der Organbeteiligung bei allen Patienten erfassten, bei denen in ihren Zentren von 2015 bis Anfang 2020 Sarkoidose diagnostiziert wurde.

"Aufgrund des unselektierten Charakters kann die eingeschlossene Population als reale Sarkoidosepopulation betrachtet werden", so die Wissenschaftler. Sie hoben dies als einen Vorteil gegenüber Studien hervor, die an

spezialisierten Zentren durchgeführt wurden, in denen in der Regel mehr Patienten mit schwerer Krankheit behandelt werden.

Insgesamt wurden 330 Patienten untersucht. Bei den meisten - 65 % der Patienten - betraf die Sarkoidose ein Organ. Bei weiteren 27 % waren zwei Organe betroffen. Bei weniger als 1 von 10 Patienten betraf die Sarkoidose drei oder mehr verschiedene Organe gleichzeitig.

Die häufigste Krankheitsmanifestation war bei weitem die Lunge; fast alle Patienten (96 %) hatten eine pulmonale Sarkoidose mit einem gewissen Grad an Lungenbefall. Obwohl die Lunge häufig betroffen war, wiesen die meisten Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose keine schwere Lungenerkrankung auf. So wies etwa ein Drittel (38 %) Anomalien in den Lungenfunktionstests auf, und 3 % hatten Anzeichen einer Lungenfibrose oder einer Vernarbung in der Lunge.

Krankheitsmanifestationen außerhalb der Lunge wurden bei weniger als der Hälfte (42 %) der Patienten festgestellt.

### **Eine Hautbeteiligung wurde bei fast einem Viertel der Sarkoidose-Diagnose festgestellt**

Die häufigste Manifestation außerhalb der Lunge war eine Hautbeteiligung, die so genannte kutane Sarkoidose, die bei etwa einem Viertel (23 %) der Patienten festgestellt wurde. Die Forscher stellten fest, dass ein signifikant höherer Prozentsatz der weiblichen als der männlichen Patienten von einer Hautbeteiligung betroffen war und dass sie bei Patienten, bei denen die Diagnose vor dem Alter von 40 Jahren gestellt wurde, häufiger vorkam.

Weitere vergleichsweise häufige Manifestationen, die nicht die Lunge betrafen, waren Anomalien bei der Kalziumverarbeitung und Probleme mit den Knochen und/oder dem Knochenmark, die beide bei 9 % der Patienten auftraten, sowie Augenentzündungen oder okuläre Sarkoidose, die bei 12 % beobachtet wurden. Seltener traten bei einigen Patienten andere Krankheitsmanifestationen auf, darunter eine Beteiligung des Herzens (kardiale Sarkoidose), der Nerven (Neurosarkoidose), der Niere, der Leber, der Gelenke und der Milz.

Beim Vergleich dieser Ergebnisse mit früheren Daten aus einer großen Studie in Nordamerika stellten die Forscher fest, dass die Patienten in den Niederlanden eine ähnliche Häufigkeit von Lungen- und Augenbeteiligung aufwiesen, aber eine höhere Rate an Hautbeteiligung und eine niedrigere Rate an Leber- oder Multiorganbeteiligung. Dies könnte auf Unterschiede in der Demografie sowie auf andere Faktoren wie den Zugang zu einer zuverlässigen Krankenversicherung zurückzuführen sein, so die Forscher.

Unsere Studie deutet darauf hin, dass die Prävalenz von Hochrisikoorganen und Multiorganbeteiligung bei nordwesteuropäischen Patienten mit neu diagnostizierter Sarkoidose gering ist.

Insgesamt zeigten die Ergebnisse, dass zum Zeitpunkt der Diagnose bei Sarkoidosepatienten in den Niederlanden nur selten schwerwiegende Krankheitskomplikationen wie Lungenfibrose oder Herzprobleme auftreten. Entsprechend der relativen Seltenheit ernster Probleme wurden etwa 30 % der Patienten in dieser Studie - also weniger als ein Drittel - zum Zeitpunkt der Diagnose mit entzündungshemmenden Medikamenten behandelt, am häufigsten mit Kortikosteroiden wie Prednison.

"Unsere Studie deutet darauf hin, dass die Prävalenz von Hochrisikoorganen und Multiorganbeteiligung bei nordwesteuropäischen Patienten mit neu diagnostizierter Sarkoidose gering ist", schlussfolgerten die Wissenschaftler und fügten hinzu, dass diese Ergebnisse "künftige Leitlinien für ein systematisches Baseline-Organ-Screening bei neu diagnostizierter Sarkoidose unterstützen könnten".

Übersetzt mit [www.DeepL.com/Translator](http://www.DeepL.com/Translator) (kostenlose Version)