

Sarcoïdose

Dit informatieblad gaat over de symptomen, diagnose en behandeling van sarcoïdose. Ook wordt er uitgelegd op welke manier sarcoïdose mensen beïnvloedt. Het is bestemd voor mensen die deze ziekte hebben, ongeacht of u de diagnose nu pas heeft gekregen of al langere tijd met de ziekte leeft. Aangezien de ziekte het vaakst voorkomt in de longen, gaat dit informatieblad voornamelijk over longsarcoïdose. Ook andere organen kunnen aangetast zijn. Meer informatie over de manier waarop sarcoïdose andere organen aantast kunt u vinden via de links in de sectie Aanvullende informatie.

Wat is sarcoïdose?

Sarcoïdose is een ontstekingsziekte. Bij mensen met sarcoïdose vormen zich stukjes rood, gezwollen weefsel (granulomen) in het lichaam. Deze granulomen bestaan uit ontstekingscellen die zich ophopen. De oorzaak van deze granulomen is nog niet bekend.

Sarcoïdose kan veel organen in het lichaam aantasten, maar de longen worden het vaakst aangetast. Het kan ook de huid, ogen, spieren, gewrichten, botten, lever, nieren, hersenen en het hart (en meer) aantasten. Longartsen zijn vaak hoofdbehandelaar bij het stellen van de diagnose en het behandelen van deze ziekte.

Veel mensen met sarcoïdose hebben geen behandeling nodig en de ziekte kan vanzelf weggaan. Er zijn behandelingen die de ziekte kunnen vertragen en de symptomen kunnen verbeteren. Er is momenteel echter geen behandeling beschikbaar om deze ziekte te genezen.

Sarcoïdose is een zeldzame ziekte en het is niet met zekerheid te zeggen hoeveel mensen sarcoïdose hebben. Dit komt doordat veel mensen wellicht niet weten dat ze het hebben en doordat het soms kan worden aangezien voor andere ziektes. Het aantal gevallen varieert per land, waarbij ongeveer 2-40 per 100.000 mensen de ziekte hebben. Wetenschappers schatten dat elk jaar wereldwijd 344.000 mensen de diagnose krijgen.

Wat is de oorzaak van sarcoïdose?

Wetenschappers weten niet wat de oorzaak is van sarcoïdose, maar er wordt onderzoek gedaan om deze vraag te beantwoorden.

Wat we wel weten is:

- Sarcoidose is niet besmettelijk (je kunt het niet krijgen van en je kunt het niet doorgeven aan een andere persoon).
- Sarcoidose is geen vorm van kanker.
- Sarcoidose kan vaker voorkomen in een familie, maar de kans dat iemand anders in uw familie de ziekte heeft is slechts 5-10%.

De meeste mensen met sarcoidose worden zonder specifieke behandeling binnen 12-18 maanden beter en kunnen daarna normaal verder met hun leven. Dit komt doordat het immuunsysteem de ziekte na verloop van tijd kan genezen.

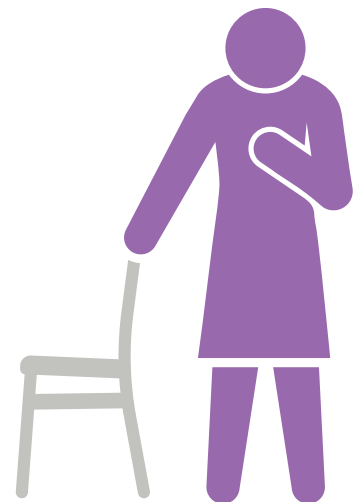
Soms kan het immuunsysteem door onbekende redenen de granulomen niet helen, uiteindelijk kan er zich littekenweefsel (fibrose) vormen of zich andere restverschijnselen voordoen. Dit kan resulteren in schade aan het aangetaste lichaamsdeel, dat vervolgens langdurige behandeling en controle vereist.

Wat zijn de symptomen en hoe wordt de diagnose gesteld?

Een diagnose stellen van sarcoidose kan lastig zijn. Meestal is het nodig om eerst andere mogelijke diagnoses uit te sluiten. Symptomen kunnen erg verschillen en er is geen specifieke test waarmee een definitieve diagnose voor deze ziekte kan worden gesteld.

De meest voorkomende symptomen zijn:

- Droge hoest
- Kortademigheid
- Pijn op de borst
- Vermoeidheid
- Een griepachtig gevoel inclusief koorts, vermoeidheid en gewrichtspijn
- Een pijnlijke rode huiduitslag, meestal op de armen of benen
- Oogirritatie en zichtproblemen
- Gezwollen klieren, die voelbaar zijn in de nek of rond het gezicht



Mensen met sarcoidose geven aan dat concentratie- en geheugenproblemen ook symptomen kunnen zijn.

Het kan lange tijd duren voordat een arts de diagnose kan stellen, aangezien andere ziektes

die op sarcoïdose lijken uitgesloten moeten worden en niemand dezelfde symptomen heeft. Dit kan een langzaam en frustrerend proces zijn voor mensen die willen weten wat hen mankeert.

Soms wordt sarcoïdose toevallig ontdekt, bijvoorbeeld als er om andere redenen een röntgenfoto van de borst wordt gemaakt.

Het testen op sarcoïdose bestaat meestal uit:

- Een röntgenfoto van de borst om te kijken of de longen en lymfeklieren (onderdeel van het immuunsysteem) zijn aangetast.
- Bloedonderzoek, onder andere voor de lever- en nierfunctie, calcium en andere bloedwaarden van het immuunsysteem. Hier kan de ACE-waarde (Angiotensine Converterend Enzym) onder vallen, die hoger kan zijn bij iemand met sarcoïdose.
- Tests om erachter te komen hoe ernstig de ziekte is en welke delen van het lichaam zijn aangetast, waaronder:
 - Hartfilmpje (ECG).
 - Longfunctieonderzoek (spirometrie, diffusietest). Zie het spirometrie-informatieblad van ELF
 - Oogonderzoek

Een normale ACE-waarde of röntgenfoto van de borst sluiten sarcoïdose echter niet uit en met een verhoogde ACE-waarde kan sarcoïdose niet als diagnose worden gesteld.

Artsen kunnen afhankelijk van uw symptomen besluiten om extra onderzoek te doen. Hierbij kan gedacht worden aan laboratoriumonderzoek, urinetests, een echocardiogram (hartecho), een hersenscan (MRI) of een longscan (CT).

Artsen hebben vaak weefselmonsters / bipten nodig om de diagnose te bevestigen. Deze worden meestal uit de klieren in de long, het longweefsel, klieren in de nek of de borstkas, of uit de huid gehaald. Als er een biopsie nodig is, gebeurt dit meestal onder plaatselijke verdoving.

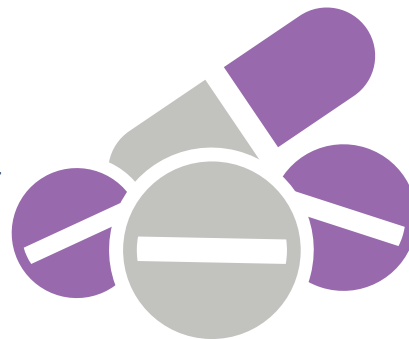
“Het kan lastig zijn voor patiënten, aangezien we in constante twijfel leven over verschillende tekenen en symptomen die zich voordoen, en we niet weten of die wel of niet gerelateerd zijn aan de ziekte.” (citaat van een patiënt)

Hoe zal ik worden behandeld?

Uw arts zal met u in gesprek gaan als er een behandeling nodig is en bespreekt wat de opties zijn. Veel mensen hebben geen behandeling nodig en moeten alleen regelmatig op controle komen.

Er zijn een aantal verschillende medicijnen voor de behandeling van sarcoïdose. Deze dragen meestal bij aan het verminderen van de symptomen.

Sommige sarcoïdosemedicijnen, zoals oogdruppels of huidcrème, behandelen een specifiek deel van het lichaam. Andere medicijnen zijn werkzaam in het gehele lichaam en zijn bijzonder nuttig in de behandeling van granulomen in de longen, hersenen en het hart. Voorbeelden hiervan zijn:



- Prednisolon en prednison (steroïden), de meest gebruikelijke medicijnen tegen sarcoïdose.
- Methotrexaat en azathioprine worden vaak gebruikt om mensen prednisolon te laten ontwennen (dit wordt 'prednisonsparend' genoemd).
- Infliximab en vergelijkbare medicijnen kunnen soms helpen als prednisolon of medicijnen voor ontwenning niet werken.

Sarcoïdose reageert goed op steroïden, maar ze kunnen de ziekte niet genezen. Sarcoïdose kan weer verergeren als er met het gebruik van steroïden gestopt of afgebouwd wordt. Steroïden kunnen ook bijwerkingen veroorzaken, zoals gewichtstoename, diabetes, het dunner worden van de botten (osteoporose) en huid, en stemmingswisselingen. Andere medicijnen kunnen andere bijwerkingen hebben. Het is verstandig om met uw arts te praten over de risico's en de voordelen van elke behandeling die u wordt voorgeschreven.

Als u begint aan een behandeling met steroïden helpt uw arts u de laagste dosis te vinden die uw symptomen in bedwang kan houden door de dosis geleidelijk te verlagen. Als het niet verlaagd kan worden, kan een tweede medicijn, zoals methotrexaat of azathioprine, worden toegevoegd. Het in de gaten houden van uw gezondheidstoestand is afhankelijk van hoeveel last u van sarcoïdose ondervindt.

De meeste mensen moeten de eerste 2 jaar ongeveer elke 3 maanden op controle komen. Naast medicatie kan er andere ondersteuning worden aangeboden, zoals lichaamsbeweging, longrevalidatie en psychologische ondersteuning. Overleg met uw arts over de opties die u kunnen helpen.

Hoe verloopt sarcoïdose?

De meeste mensen waarbij de diagnose van sarcoïdose is gesteld, worden zonder specifieke behandeling beter en kunnen daarna verder met hun leven. Wel kunnen zich restklachten voordoen. Maar 1 op de 4 patiënten krijgt langdurige chronische symptomen die een lopende behandeling vereisen.

Dagelijks leven en ondersteuning

Het leven met sarcoïdose kan naast een fysieke invloed ook een mentale invloed op u hebben. Mensen hebben aangegeven dat het een significante invloed heeft op alle aspecten van hun leven. Dit is bijvoorbeeld vanwege vermoeidheid, chronische pijn, slaapproblemen, moeite met normaal kunnen werken en depressie. Sommige van deze effecten verbeteren niet wezenlijk bij een behandeling.



Het hebben van sarcoïdose is voor iedereen verschillend. Het is belangrijk om de ondersteuning te krijgen die u nodig heeft. U kunt met uw arts overleggen over:

- Hoe u zich voelt (fysiek en mentaal).
- Andere soorten ondersteuning (waaronder psychologische ondersteuning en hulp om te stoppen met roken).
- Hulp voor het behouden van uw levenskwaliteit.
- Verbetering van uw dieet en activiteitsniveau.

Onthoud dat u niet alleen bent in wat u doormaakt. Er zijn patiëntenorganisaties en steungroepen waar u meer informatie kunt vinden. Zie de sectie Aanvullende informatie.

“Scans, tests en onderzoeken zijn cruciaal in de behandeling, maar mijn welzijn en levenskwaliteit bepalen hoeveel ik lijd onder sarcoïdose. En dat is het belangrijkste.”
(citaat van een patiënt)

Aanvullende informatie

- **ELF-website:** www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis links naar meer informatie, waaronder een website van nationale patiëntenorganisaties. In het Nederlands: Sarcoidose.nl
- **World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG):** Heeft een multidisciplinaire benadering van interstitiële longziekten, waaronder sarcoïdose, en brengt artsen en patiënten samen voor informatie, onderwijs en onderzoek.



De European Lung Foundation (ELF) werd in 2000 opgericht door de European Respiratory Society (ERS) met als doel patiënten, het publiek en respiratoire deskundigen samen te brengen om de longgeneeskunde positief te beïnvloeden.

Dank aan professor Bob Baughman, professor Michael Kreuter en dr. Marlies Wijsenbeek en leden van de patiëntenorganisatie voor sarcoïdose van ELF die hebben geholpen bij het maken van dit informatieblad.

Opgemaakt in juni 2020.

