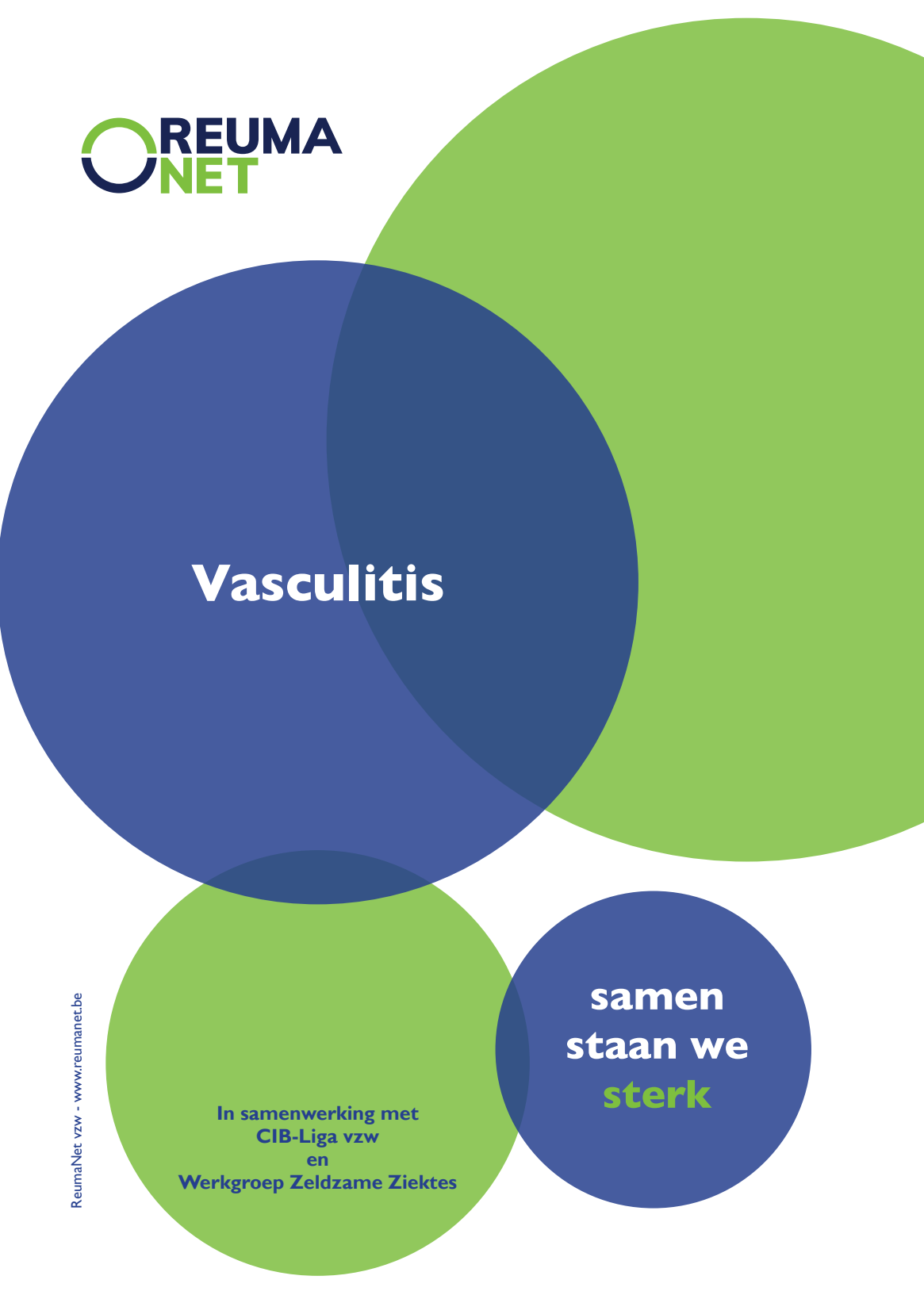


The background of the page features three large, overlapping circles. One circle is a solid light green, another is a solid dark blue, and the third is a lighter blue with a green border. The word "Vasculitis" is centered in the dark blue circle.

Vasculitis

A dark blue circle containing the text "samen staan we sterk" in white and green.

**samen
staan we
sterk**

A light green circle containing the text "In samenwerking met CIB-Liga vzw en Werkgroep Zeldzame Ziektes" in dark blue.

**In samenwerking met
CIB-Liga vzw
en
Werkgroep Zeldzame Ziektes**

Inhoud

Inleiding	3
Over de ziekte	4
Wat is vasculitis?	4
Hoe ontstaat vasculitis?	15
Hoe verloopt vasculitis?	15
Vruchtbaarheid en zwangerschap	16
Is vasculitis erfelijk?	16
Over de diagnose	17
Hoe wordt de diagnose gesteld?	17
Over de behandeling	20
Belang van tijdige en goede behandeling	20
Hoe wordt vasculitis behandeld?	21
Omgaan met specifieke klachten	23
Over het dagelijks leven	32
Omgaan met de ziekte	32
Omgaan met pijn	34
Omgaan met vermoeidheid	36
Verantwoord bewegen	40
Voeding	42
Werk	44
Hulp en aanpassingen	46
Seksualiteit	47
Leeftips bij zwangerschap en daarna	48
Meer informatie	49
Hulpverlening	49
Organisaties	50
Relevante adressen en websites	50
Dank!	51
Help mee!	52
Woordenlijst	53

Inleiding

Vasculitis is een systemische auto-immuunziekte. Auto-immuun wil zeggen dat het afweersysteem zich tegen eigen cellen of stoffen keert. Systemisch wil zeggen dat het hele systeem, dus alles in het lichaam, door vasculitis getroffen kan worden. Naast aantasting van de huid, gewrichtsontstekingen of aantasting van inwendige organen kan vasculitis ook algemene ziekteverschijnselen vertonen zoals koorts, vermoeidheid, vermageren, zich ziek en griepig voelen. Het is een **chronische ziekte** met een grillig verloop.

Als je te horen krijgt dat je vasculitis hebt, wil je natuurlijk meer over de ziekte weten. Waaruit bestaat de behandeling? Misschien ben je op zoek naar praktische tips en aandachtspunten voor in het dagelijks leven. En wil je weten bij welke organisaties je terecht kan voor meer informatie?

Opbouw van de brochure

Met **deze brochure** proberen we zoveel mogelijk je vragen te beantwoorden. Je kan lezen wat vasculitis precies is, hoe de aandoening ontstaat en verloopt, wat je er zelf van merkt, hoe de diagnose wordt gesteld, hoe de behandeling er uitziet in grote lijnen en wie er allemaal bij de behandeling betrokken kan zijn.

In het tweede gedeelte geven we meer algemene informatie over hoe je er mee om kan gaan in je dagelijkse leven, bij wie je terecht kan voor vragen over werk en hulpmiddelen in huis,...

Heb je na het lezen van deze brochure nog vragen? Achteraan vind je een overzicht van websites en telefoonnummers van alle relevante organisaties.

Wil je nog meer weten over onderwerpen die met vasculitis en/of een andere reumatische aandoening te maken hebben? Kijk dan op www.reumanet.be of op www.cibliga.be voor meer informatie.

Over de ziekte

Wat is vasculitis?

Vasculitis betekent **ontsteking van bloedvaten**.

Via de bloedvaten wordt het bloed vanuit het hart naar de weefsels gebracht. Ze voeren zuurstof en voedingsbestanddelen naar de weefsels en brengen het zuurstofarme bloed dan terug naar het hart.

In een tweede omloop wordt het bloed vanuit het hart naar de longen gepompt. Extra zuurstof komt terecht in de haarvaten van de longen en het zuurstofrijke bloed keert daarna terug naar het hart.

Bloedvaten die het bloed wegvoeren vanuit het hart, noemt men **slagaders of arteries**. Bloedvaten die het hart terugvoeren naar het hart noemt men **aders of venen**.

Vertrekkende vanuit het hart, kunnen we de bloedvaten als volgt indelen:

- de **grote slagaders** (= **grote arteries**). Dit zijn de aorta (= slagader van het hart naar het lichaam) en de grootste directe aftakkingen hiervan, bijvoorbeeld naar de armen, hoofd en de nek.
- de **middelgrote slagaders** (= **middelgrote arteries**). Dit zijn de slagaders van de verschillende organen, bijvoorbeeld de nieren, de lever, de arteries van het buikvlies, ...
- de **kleine slagaders** (= **kleine arteries**). Dit zijn de verste slagaders.
- de **haarvaten**, de **kleine aders (venen)** en de **grote venen**.

In principe kunnen alle bloedvaten ontsteken. Dit betekent dat niet alleen de slagaders en aders kunnen ontsteken, maar ook de haarvaatjes (capillairen) en de kleinste adertjes (venulen) kunnen aangetast worden door vasculitis.

Wat is systeemvasculitis?

Met **systeemvasculitis** wordt een vasculitis bedoeld die overal in het lichaam kan toeslaan. Dit zijn altijd ernstige aandoeningen waarbij een intensieve behandeling is aangewezen.

De ernst en het ziektebeeld van een vasculitis hangen in grote mate af van de organen waarin de bloedvaten ontstoken zijn.

Verschillende soorten vasculitis

Er zijn **verschillende soorten vasculitis**, die **op zichzelf** voorkomen als aparte vasculitiden (granulomatosis met polyangiitis (GPA, vroeger ziekte van Wegener genoemd), polyarteriitis nodosa, eosinofiele granulomatosis met polyangiitis (EGPA, vroeger ziekte van Churg-Strauss genoemd), Kawasaki, Behçet, reuscelarteriitis, Takayasu, ...

Vasculitis kan echter bij alle **chronische inflammatoire bindweefselziekten** voorkomen, maar vooral bij **lupus**.

Het **type vasculitis** hangt af van het **soort bloedvat** dat aangetast wordt, maar ook van de **oorzaak** (meestal onbekend) en van **de wijze van ontsteking**. Alles samen leidt dit tot een grote verscheidenheid van ziektepatronen die moeilijk onder te verdelen zijn en dikwijls nog in elkaar overlopen.

Als er **ontsteking** wordt vastgesteld aan de **slagaders** of arteries, spreekt men van 'arteriitis'.

Op **internationaal vlak** maakt men volgende indeling:

- Grote vaten vasculitis:
 - Reuscelarteriitis, giant cell arteritis (GCA) of arteriitis temporalis
 - Takayasu arteriitis
- Middelgrote vaten vasculitis:
 - PAN of PolyArteriitis Nodosa
 - ziekte van Kawasaki of **mucocutaan lymfekliersyndroom (MCLS)**
- Kleine vaten vasculitis:
 - ANCA geassocieerd : GPA (**Granulomatose met polyangiitis**), EGPA (**Eosinofiele Granulomatose met Polyangiitis**) en MPA (**Microscopische polyangiitis**)
 - niet-ANCA geassocieerd door immuuncomplexen: IgA-vasculitis (vroeger: Henoch Schönlein Purpura)

Hieronder volgt meer uitleg over de verschillende vormen van vasculitis. Deze opsomming is niet limitatief; er bestaan nog meer vormen dan deze die in deze brochure zijn opgenomen.

- **Reuscelarteriitis, giant cell arteritis (GCA) of arteriitis temporalis**

Bij deze vorm van vasculitis is er een **ontsteking van de grote en middelgrote slagaders**. Dikwijls gaat het over een aantasting van slagaders in het hoofd, maar ook andere grotere slagaders over het hele lichaam kunnen aangetast worden. Dit kan leiden tot onvoldoende bloedvoorziening in de ledematen (bv. armen, benen) en soms ook in de inwendige organen (bv. hart, nieren). Deze vorm komt voornamelijk voor bij oudere personen.

Het belangrijkste symptoom dat optreedt bij reuscelarteriitis is **aanhoudende zware hoofdpijn**. Ook een overgevoelige hoofdhuid (haren kammen doet bijvoorbeeld pijn), aangezichtspijn of pijn in de kauwspieren waar de tandarts geen verklaring voor kan vinden, zijn klachten waarmee mensen met deze vorm van vasculitis worstelen.

Ook kunnen er zich problemen voordoen met het **gezichtsvermogen**, zoals het 'met een waas' zien, vlekken voor de ogen hebben of dubbelzien. Er kan zelfs tijdelijk gezichtsverlies optreden. Dan bestaat het gevaar blind te worden.

De oorzaak van deze hoofdpijnen en problemen met het gezichtsvermogen ligt in de ontsteking van de bloedvaten in hoofd en hals. Hierdoor kunnen ook oorproblemen optreden, waardoor mensen met deze vorm van vasculitis last kunnen krijgen van duizeligheid of slechter gaan horen.

- In bijna de helft van de gevallen met reuscelarteriitis, is er ook sprake van **polymyalgia rheumatica (PMR)**. Dit is een vorm van reuma waarbij je vooral last hebt van **zware spierstijfheid** en pijn in de spieren van de **schoudergordel** en de **bekken-gordel**. Daardoor kan het bijvoorbeeld moeilijker zijn om de armen boven schouderhoogte te tillen. Ook ingewikkelde bewegingen, zoals kammen of scheren, worden moeilijker. PMR gaat vaak gepaard met een algemeen ziektegevoel van zich moe en ziek voelen en gewichtsverlies.

Polymyalgia rheumatica kan ook alleen optreden, zonder de typische symptomen die bij reuscelarteriitis horen.

- **Takayasu arteriitis**

Deze vorm van vasculitis wordt gekenmerkt door ontsteking en vernauwing van de **grote en middelgrote slagaders**, dikwijls met aantasting van de **aortaboog** en de **zijtakken** ervan. De aorta is de slagader van het hart naar het lichaam; de aortaboog ligt net buiten het hart in de borstkas. Deze vorm komt meestal voor bij jonge vrouwen (vaak onder de 40 jaar). De oorzaak is onbekend.

Typisch voor de ziekte van Takayasu zijn storingen van de **bloed-doorstroming** in de armen. Je handen voelen koud aan en kunnen er wit uit zien. Later kan ook een blauw- en witverkleuring optreden (= Syndroom van Raynaud).

Deze vorm van vasculitis wordt ook wel de '**ziekte zonder polsslag**' genoemd, omdat door een verminderde doorbloeding van de armen de polsslag niet meer te voelen is. Omdat de bloedvaten in de armen vaak aan beide kanten niet in gelijke mate zijn aangedaan, worden er bij de bloeddrukmeting verschillen gemeten tussen beide armen. In de benen komen doorbloedingsproblemen minder voor. Bij verhoogde lichamelijke activiteit verergeren de problemen omdat het lichaam dan de behoefte heeft aan een hogere bloeddoodrostroming. Maar ook door vernauwingen of afsluitingen van de bloedvaten wordt de doorstroming sterk belemmerd.

Zijn er problemen in de bloeddoodrostroming naar het hoofd, dan kan je last hebben van duizeligheid, hoofdpijn en problemen met je gezichtsvermogen. Zijn de bloedvaten in de hals aangedaan, dan heb je vaak nek- en halsklachten of klachten in het gebied van het kaakbeen.

Gaat het over de doorbloedingsproblemen van de kransslagaders, dan kan je last hebben van hartritmestoornissen, ademnood en/of een drukkende pijn op de borst (= angina pectoris).

Ook kunnen er doorbloedingsstoornissen voorkomen in de buikstreek, in de bloedvaten van de nieren of kan je last hebben van pijnlijke, ontstekingsachtige veranderingen in de huid.

Door een slechte doorbloeding kunnen algemene ziekteverschijnselen optreden: je kan koorts krijgen zonder duidelijke oorzaak, last hebben van overmatig zweten, gewichtsverlies en onduidelijke reumatische klachten.

- **Polyarteriitis nodosa (PAN)**

'Poly' betekent 'veel' en geeft aan dat de ontsteking in veel bloedvaten aanwezig is. 'Arteriitis' betekent 'slagaderontsteking' en 'nodosa' staat voor 'knobbels'.

Bij PAN raken vooral de middelgrote en grote slagaders ontstoken, waarbij soms in het verloop van de ziekte knobbels op de huid kunnen voorkomen.

Typisch is de aantasting van de nieren en inwendige organen, maar ook spieren en gewrichten en in principe alle organen van het lichaam kunnen aangetast worden.

De gemiddelde leeftijd bij het begin van de ziekte is 45 jaar en de ziekte komt bijna drie keer meer voor bij mannen dan bij vrouwen.

Bij deze vorm van vasculitis zijn er geen ontstekingen in de luchtwegen; dit is het voornaamste verschil met GPA (zie verder in brochure), waar de luchtwegen meestal zijn aangedaan.

De ontstekingen van de bloedvaten treden vaak in het buikgebied op en leiden dan tot heftige buikkrampen, die vaak op kolieken lijken. Je kan last hebben van diarree en er kan bloed in de ontlasting komen.

In heel zeldzame gevallen kunnen de bloedvaten in en rond het hart en/of in de hersenen aangetast worden.

PAN is de laatste jaren heel zeldzaam geworden, vermoedelijk door de vaccinaties tegen hepatitis B.

- Bij de ziekte van Kawasaki of mucocutaan lymfekliersyndroom (MCLS) zijn de middelgrote slagaders door het hele lichaam ontstoken. (Muco = in slijmvlies, cutaan = in huid).

Ook de kransslagaders (= bloedvaten die het hart van bloed voorzien) worden dikwijls aangetast. Ook kleinere aders en de aorta (= slagader van het hart naar het lichaam) kunnen aangetast zijn. Deze aandoening komt meestal voor bij kinderen.

Bij het begin van de ziekte hebben de kinderen hoge koorts, vaak boven de 40°C, die meerdere dagen aanhoudt en waarbij paracetamol en antibiotica geen effect op de koorts lijken te hebben. Meer dan 90% heeft een **ontsteking** van het **mondslijmvlies** en de **lippen, tong** en **keelholte** zijn opvallend fel rood gekleurd. Soms zijn de lippen zelfs gebarsten en bijna altijd zijn de ogen rood.

Bij meer dan 80% is er **huiduitslag** aan romp en ledematen, veroorzaakt door een bloedvatenontsteking van de huid. Handen en voeten kunnen zwellen en rood worden. Deze zwelling gaat na een tweetal weken over in een schilfering van de huid van vingers en tenen.

Ook kan er sprake zijn van **gezwollen lymfeklieren**.

De ziekte van Kawasaki kan bijna alle organen aantasten en treft vooral de grote slagaders. Bij een ontsteking in de grote slagaders kan een uitstulping van de vaatwand (= een aneurysma) ontstaan. Deze ontsteking kan leiden tot een vernauwing van het bloedvat en uiteindelijk kan daar een volledige verstopping door bloedstolsels ontstaan. Er wordt vooral gevreesd voor een ontsteking van de kransslagaders van het hart of ontstekingen aan het weefsel van de hartspeer.

- **Granulomatose met polyangiitis (GPA), ook ziekte van Wegener of Wegeners granulomatose** genoemd.

Bij deze vorm van vasculitis ontsteken de wanden van de **kleine bloedvaten**. Deze ontstekingen kunnen in meerdere organen voorkomen en kunnen leiden tot afsterven (=necrose) van weefsels in organen. Ook treden er vrij karakteristieke microscopische ophopingen van **ontstekingscellen** (=granulomen) op, in de **neus** en de **longen**, maar ook de **nieren** worden vaak aangetast, evenals de **huid, ogen, gewrichten**, het **zenuwstelsel** en **maag- en darmkanaal**. De ziekte kan op elke leeftijd voorkomen en komt twee maal zoveel voor bij mannen als bij vrouwen.

GPA begint vaak met algemene symptomen zoals langdurige verkoudheid, koorts, gewichtsverlies, vermoeidheid, verspringende gewrichtsklachten en algehele malaise. De meeste patiënten hebben problemen met de bovenste luchtwegen, zoals sinusitis (ontsteking van de neusbijholte), neusverstopping en

neusbloedingen. Ondanks gebruikelijke behandelingen blijven de klachten en het is meestal de combinatie van symptomen die de arts doen vermoeden dat er sprake is van GPA.

- **Eosinofiele Granulomatose met Polyangiitis (EGPA) of Churg-Strauss syndroom.**

Deze aandoening vertoont veel gelijkenissen met GPA (granulomatose met polyangiitis of ziekte van Wegener). De vasculitis wordt voorafgegaan door een fase van astma zonder aantoonbare allergie, neuspoliepen en veelvuldige ontstekingen van de bovenste luchtwegen. In tegenstelling tot GPA zijn de traanbuisjes, de ogen, de oren en de luchtpijp nauwelijks ontstoken.

Bij EGPA kunnen ook de longen, huid (rode plekken, blazen, blaren, zweren), darmen (krampen), de nieren, het zenuwstelsel (tintelingen, gevoelsstoornissen in tenen, onderbenen en later in vingers en onderarmen) en het hart betrokken zijn.

Daarnaast kan in het bloed een verhoogd aantal witte bloedcellen van een bepaald type (= eosinofielen) worden vastgesteld. Deze spelen een rol bij allergische reacties.

De gemiddelde leeftijd bij het begin van deze ziekte is 45 jaar en deze vorm van vasculitis komt iets meer voor bij mannen dan bij vrouwen. Deze ziekte is zeldzaam; exacte cijfers zijn niet gekend.

- **Microscopische polyangiitis (MPA)**

‘Microscopisch’ betekent dat het over zeer kleine bloedvaten gaat die enkel te zien zijn onder een microscoop. ‘Poly’ betekent ‘veel’ en ‘angeon’ is het Griekse woord voor ‘bloedvat’.

MPA is soms moeilijk te onderscheiden van GPA (Wegeners granulomatose). Het grote verschil is dat de bovenste luchtwegen bij MPA nauwelijks of niet zijn betrokken. Bij MPA zijn vaak de nieren betrokken, de huid, ogen, longen, het zenuwstelsel en de gewrichten. MPA komt minder vaak voor dan GPA.

Deze ziekte begint vaak met algemene symptomen. Je hebt last van koorts, fors gewichtsverlies, vermoeidheid, gewrichtsklachten en algehele lusteloosheid. Daarna manifesteert MPA zich vooral in de nieren, longen (bloed ophoesten, kortademigheid, stekende pijn in de borstkas, ...), zenuwen (begint vaak

met prikkelende en pijnlijke tenen met mogelijke uitbreiding naar voeten en onderbenen), ogen (ontstoken slijmvlies en/of hoornvlies, rode en branderige ogen, meer tranen) en huid (rode plekje's, zweren vooral op vingers en tenen).

- Bij **IgA Vasculitis of Henoch-Schönlein Purpura** worden de wanden van de kleine bloedvaten door het eigen afweersysteem aangevallen.

Voor deze bloedvatontstekingen zijn **immuuncomplexen** verantwoordelijk. Daarin komt het eiwit immunoglobuline-A voor (= IgA) dat neerslaat op de bloedvatwand en leidt tot de bloedvatontsteking. Daardoor ontstaat schade aan de bloedvatwand. Bij deze vorm van vasculitis kunnen organen zoals de **huid**, de **darmen** of de **nieren** betrokken zijn. Deze vorm komt vooral voor bij kinderen en jongeren, maar kan ook op latere leeftijd optreden.

De ziekte treedt vaak zeer plotseling op. Er ontstaan dan heel veel **rode vlekjes** op de huid door ontsteking van de kleine bloedvaatjes in de huid, vooral op de onderbenen, het zitvlak en de onderarmen.

Als de ontsteking in de darmen zit, heb je last van pijn en krampen in de buik en van diarree waar bloed in zit. Treedt de bloedvataandoening in de nieren op, dan kan dit leiden tot een nierontsteking. Je kan ook last hebben van reumatische klachten met gewrichtspijnen en gewrichtszwellingen. Vaak heb je een algeheel ziektegevoel.

- **Essentiële cryoglobulinemische vasculitis**

Cryoglobulinen zijn immunoglobulinen en zijn dus eigenlijk een afweerstof van het immuunsysteem. Het zijn **antilichamen** die op lichaamstemperatuur in het bloed zijn opgelost. Bij lagere temperaturen slaan ze echter als vaste stof in het bloed neer. Vandaar het voorvoegsel 'cryo', wat 'koud' betekent. Omgekeerd kunnen de cryoglobulinen terug oplossen in het bloed als het bloed wordt opgewarmd.

Als cryoglobulinen zich op de vaatwand van de aders en slagaders afzetten, kan het ontstekingen van de vaatwand veroor-

zaken, vernauwing of zelfs verstopping van de bloedvaten. De **huid** en de **nieren** zijn organen die het meest zijn betrokken, maar **gewrichten** en **andere organen** kunnen ook worden aangetast. De ziekte komt vooral voor rond de leeftijd van 50 jaar.

Cryoglobulinemische vasculitis begint vaak met onduidelijke ziekteverschijnselen als lusteloosheid, een licht verhoogde temperatuur en reumatische pijnen in de gewrichten. Naderhand verschijnen kleine, vaak speldenkop grote, rode **huidvlekjes** (purpura) die zich licht verheffen boven de huid. Deze huidvlekjes zijn voornamelijk te zien op de onderste lichaamsdelen, zoals de voeten, onder- en bovenbenen. Deze huidveranderingen jeuken bijna niet.

In 30 tot 50% van de gevallen zijn de nieren aangetast. Het meest voorkomende symptoom in de urine is de aanwezigheid van rode bloedlichaampjes (= erythrocyten) die de urine zo donker kunnen kleuren dat je het zelf ook kan zien. In het begin van de ziekte is het aantal rode bloedlichaampjes in de urine echter niet zo hoog. Vasculitis in de nieren voel je niet, dit in tegenstelling tot nierstenen (waarbij je hevige pijnen kan ondervinden).

Bij deze vorm van vasculitis zal er altijd een onderzoek gedaan worden naar de aanwezigheid van het hepatitis C virus. Als de cryoglobulinemische arteriitis wordt veroorzaakt door een hepatitis C virus (= secundaire cryoglobulinemische vasculitis), dan heeft dit gevolgen voor de wijze van behandeling.

- **Cutane leucocytoclastische angiitis**, ook wel **allergische angiitis** of **hypersensitiviteits- of overgevoeligheidsvasculitis** genoemd.

Dit is de **meest voorkomende vorm van vasculitis**. Strikt genomen gaat het bij deze vorm niet om een systemische vorm van vasculitis. Een systemische vorm kan overal in het lichaam voorkomen. Bij deze vorm ontsteekt **enkel de huid**. **Leukocyten** zijn **witte bloedvaten**, 'cutaan' betekent 'huid' en 'angiitis' is een synoniem voor 'vasculitis' wat slaat op de **ontsteking van de wanden van de bloedvaten**.

Deze vasculitis ontstaat meestal tijdens een infectueuze episode of is een reactie op één of ander geneesmiddel.

- **Trombo-angiitis obliterans of ziekte van B rger**

Dit is een vorm van vasculitis waarbij de middelgrote en kleine slagaders en aders ontsteken en verstopen. Het gaat hier vooral om de **bloedvaten** van de **handen** en de **voeten** en er is een duidelijk **verband** met **roken**. Stoppen met roken is dan ook de enige en meestal afdoende behandeling.

De ziekte van B rger komt haast uitsluitend bij mannen voor, meestal rond de 30-40 jaar oud.

- Bij de **ziekte van Beh et** krijg je **aften** (zweertjes) in de **mond** en aan de **geslachtsorganen**. Pijnlijke aften kunnen voorkomen op het tandvlees, de tong, het mondslijmvlies en het wangslimvlies. Zo'n afte is rond, heeft een strak afgetekende rand en een gelig oppervlak. Het geneest meestal binnen 10 dagen zonder een litteken achter te laten. De aften bij de ziekte van Beh et zijn eigenlijk niet te onderscheiden van de banale aften die we allemaal af en toe hebben, alleen zijn ze veel meer talrijk en frequent.

Daarnaast kunnen er zich ontstekingen voordoen ter hoogte van de **ogen** (wazig zien, pijn, lichtschuwheid) en de **huid**, maar ook in **andere organen** in het lichaam. Deze vorm van vasculitis komt twee maal zoveel voor bij mannen als bij vrouwen. Ontstekingen aan de ogen in het kader van de ziekte van Beh et kan tot blindheid leiden.

Zweertjes op de buitenkant van de geslachtsorganen komen in ongeveer 70% van de gevallen voor. Bij mannen kunnen ze ontstaan op de balzak en de penis. Bij vrouwen op de uitwendige vrouwelijke geslachtsorganen. Deze zweertjes zijn erg pijnlijk en lijken op die in de mond. Ze zijn echter vaak wat groter en dieper en hebben een wat onregelmatigere rand. De zweertjes komen vaak terug en laten meestal een litteken achter.

Bij vrouwen komen vaak **pijnlijke blauwe knobbels** in de huid voor, meestal aan de voorkant van de onderbenen. Mannen hebben nogal eens last van ontstekingen van de **haarzakjes** en **acneachtige ontstekingen**. Dit zie je vooral op de rug, in het gezicht (de baardhaardjes) en in de nek bij de haarlijn. Scheren kan dit verergeren. Adertjes onder de huid kunnen hard aanvoelen (= tromboflebitis).

Je kan last krijgen van gezwollen en pijnlijk **ontstoken gewrichten**, meestal aan de knieën, enkels, polsen en ellebogen en soms in de grote teen of de duim. De gewrichtsontstekingen kunnen zich voordoen op één plek (= mono-artritis), maar ook op meerdere plekken tegelijk (= polyartritis). Ook kan je verspringende pijn krijgen in de borstkas, de lenden en het nierbekken.

Als je maagdarmkanaal is ontstoken, dan heb je vaak last van maagpijn, diarree en soms bloed in de ontlasting. Je slokdarm kan ook ontstoken zijn. De ziekte van Behçet is moeilijk te onderscheiden van andere infectieziekten in de darmen. De symptomen lijken soms op deze van de ziekte van Crohn (= een chronische darmondsteking). Bij de ziekte van Crohn worden er granulomen gevonden, terwijl dit niet het geval is bij de ziekte van Behçet.

Heel soms kunnen problemen in het centrale zenuwstelsel optreden. Dit is vooral een risico bij mannen die de ziekte op een vroege leeftijd hebben gekregen. Je kan dan last krijgen van aanzichtspijnen, ontstekingen aan de hersenen en hersenvliezen, ruggenmergproblemen en moeilijkheden om te bewegen.

- **Erythema nodosum**

'Erytheem' betekent 'rode uitslag van de huid' en 'nodosum' betekent 'knobbelvormig'. Je krijgt bij deze ziekte pijnlijke, rode, knobbelvormige onderhuidse letsels. Meestal komen deze knobbels voor aan de **schenen**, maar ook op andere plaatsen. In 1 op 2 gevallen wordt geen oorzaak gevonden en verdwijnen de letsels spontaan. Soms ligt de oorzaak van deze ziekte echter bij darmondstekingen, sarcoïdose, ziekte van Behçet, tuberculose, streptokokkeninfectie of andere infecties.

- Bij het **syndroom van Cogan** heb je last van terugkerende of permanente ontstekingen van de **ogen** en de **oren**. Het kan voorkomen op elke leeftijd, zowel bij kinderen als bij volwassenen. Het wordt het meest gezien bij jongvolwassenen tussen de leeftijd van 10 jaar en 40 jaar.

- **Relapsing polychondritis**

'Poly' betekent 'veel' en 'chondros' betekent 'kraakbeen' en 're-cidiverend' betekent 'terugkomend'. Bij deze telkens terugke-

rende polychondritis, is er sprake van een ontsteking van een aantal **kraakbeenderen** in het lichaam. Vooral het kraakbeen van de **neus, oren, bovenste luchtwegen** (hoesten, ademnood) en **gewrichten** worden aangetast.

Hoe ontstaat vasculitis?

Hoewel de eigenlijke oorzaak van de meeste vasculitiden nog onbekend is, weet men dat bestanddelen in het bloed soms de oorzaak van vasculitis kunnen zijn.

Bepaalde **virussen**, vooral hepatitisvirussen, kunnen vasculitis uitlokken. Ook bepaalde **infecties** en reacties op sommige **geneesmiddelen** en **vaccins** lijken de aandoening te kunnen veroorzaken. Maar meestal weten we het dus niet.

Vermoedelijk ontstaat de ontsteking wanneer het immuunsysteem bloedvaten of delen van bloedvaten als lichaamsvreemd weefsel ziet en dit aanvalt. Cellen van het immuunsysteem die de ontsteking veroorzaken, omgeven en infiltreren de aangetaste bloedvaten en vernietigen ze. Het weefsel dat door die bloedvaten wordt bevoorraad, kan daardoor worden aangetast. De bloedvaten kunnen lekken of verstopt raken. In beide gevallen wordt de bloedstroom naar de gebieden die door de aangetaste bloedvaten worden bevoorraad, onderbroken. De gebieden die niet langer van bloed worden voorzien kunnen zo blijvend worden beschadigd.

Hoe verloopt vasculitis?

Verloop van de ziekte

Het is belangrijk om **zo snel mogelijk** met een behandeling te starten. Dankzij een snelle en krachtige behandeling kan voorkomen worden dat extra organen, zoals bijvoorbeeld longen of nieren, aangetast worden of blijvende schade oplopen.

Afhankelijk van de vorm van vasculitis die je hebt, is het **verloop verschillend**. Bij sommige vormen is het vinden van de oorzaak voldoende om te kunnen behandelen en zelfs te genezen. Wanneer bijvoorbeeld is vastgesteld dat de vasculitis wordt veroorzaakt door het innemen van bepaalde medicatie, dan is het voldoende met deze medicatie te stoppen om de vasculitis te laten verdwijnen.

Soms kan het ook zijn dat de vasculitis verdwijnt, zonder aanwijsbare reden of geven eenvoudige maatregelen, zoals bijvoorbeeld het dragen van steunkousen, een verbetering.

Bij andere vormen gaat het over een levenslange afstemming van behandeling met je arts. Wanneer het gaat over een zeldzame en ernstige vorm zoals GPA bijvoorbeeld, dan kan enkel mits een juiste behandeling en correcte inname van medicatie de ziekte onder controle worden gebracht en gehouden.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Je kan zwanger worden als je vasculitis hebt. Op het moment van actieve ziekte is het echter belangrijk je zwangerschapswens tijdig met je arts te bespreken. Bepaalde vormen van vasculitis (vb GPA) dienen eerst strikt behandeld te worden alvorens zwanger te worden. Bepaalde medicijnen kunnen evenwel een invloed hebben op je vruchtbaarheid en op je ongeboren kind. Het is dus

belangrijk om je kinderwens **tijdig met je arts te bespreken**.



Medicijnen zoals methotrexaat kunnen leiden tot aangeboren afwijkingen bij je ongeboren kind. Probeer zo weinig mogelijk medicijnen te gebruiken tijdens je zwangerschap. Vooral in de **eerste 10 weken** is je ongeboren kind zeer gevoelig voor medicijnen. Soms kan het toch nodig zijn dat je medicijnen gebruikt als je zwanger bent. Overleg hierover met je arts.

Is vasculitis erfelijk?

Tot dusver is niet bekend waardoor de meeste vormen van systeemvasculitis worden veroorzaakt. Waarschijnlijk is vasculitis niet erfelijk.

Over de diagnose

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Van zodra er een ernstig vermoeden is dat het inderdaad om een systemische vasculitis gaat, zal je doorverwezen worden door je arts/specialist voor verschillende onderzoeken.

In eerste instantie zal je arts je bloed en urine nakijken en je doorverwijzen voor röntgenfoto's en CT- of MRI scans. Vaak vraagt men ook een PET scan aan (dit is een onderzoek waarbij, met radio-actieve contraststof, ontstekingen in het licht kunnen worden gesteld. Er zal nadien in sommige gevallen, indien mogelijk en zonodig, een stukje aangetast weefsel (= biopt) worden onderzocht en er wordt goed bekeken welke symptomen echt typisch zijn voor een bepaalde systemische vasculitis.

Vaak wordt al tijdens het uitvoeren van deze testen gestart met het geven van een hoge dosis glucocorticoiden ('cortisone') om de afweer alvast te onderdrukken en de ontstekingen aan te pakken.

Bloedonderzoek

Zodra er in het lichaam ergens sprake is van een ontsteking, dan wordt er in het bloed een bepaald eiwit gevonden, het zogenaamde C-Reactive Protein, kortweg: CRP. In het geval van een actieve ontsteking, is er een grote stijging van het CRP niveau. Het CRP niveau geeft de mate van ontsteking aan, maar niet over waar of waarom de ontsteking er is.

De bezinkingssnelheid van rode bloedcellen (BSE) / Erythrocyte Sedimentation Rate (ESR) is een andere test waarmee men de mate van ontsteking kan testen. Via deze test wordt gemeten hoe snel de rode bloedcellen (=erythrocyten) zakken naar de bodem van een buisje, waarin het bloed werd opgevangen na bloedafname.

Met de FBC test (Full Blood Count) wordt gekeken naar het aantal witte bloedlichaampjes (nodig om infecties te bestrijden), hemoglobine (nodig om rode bloedlichaampjes aan te maken) en de bloedplaatjes (nodig om het bloed te laten stollen).

Urineonderzoek

Dit onderzoek wordt voornamelijk gedaan om te bekijken of er schade is aan de nieren. Je zal gedurende 24 uren je urine moeten verzamelen om zo te testen of het eiwitgehalte in je urine verhoogd is. Een verhoogd eiwitgehalte duidt erop dat je nieren niet zo goed meer filteren.

Wanneer blijkt dat er in de urine bloed en eiwitten worden aangetroffen, dan zal veelal ook een nierbiopsie worden gedaan. Hiermee kan men de omvang van de schade aan de nieren vaststellen.

Maag/darmonderzoek

Bloed in de ontlasting doet de arts vaak besluiten om een gastroscopie of coloscopie (een spiegelonderzoek in het maagdarma kanaal) uit te voeren. Daarmee kan bekeken worden hoe ernstig de ontsteking van het darmslijmvlies is.

Röntgenfoto's en CT- en/of MRI-scans,...

Beeldvormende technieken zoals röntgenfoto's, CT- en MRI-scans worden gebruikt om te kijken of er afwijkingen te zien zijn aan neusholtes, longen, nieren,...

Ook een echografie kan uitsluitsel geven over de omvang van bloedvatontstekingen in de buik.

Via een echocardiografie en een onderzoek met contrastvloei-stof van de vaten (angiografie) kan men onderzoeken of er ontstekingen optreden in de grote vaten.

Via deze veel gebruikte technieken kan men de karakteristieke veranderingen in de vaten, maar ook de uitstulpingen (aneurysma's) van de vaatontsteking herkennen.

Bij vermoeden van de *ziekte van Kawasaki*, kan men overgaan tot onderzoek van de kransslagaders van het hart met behulp van een hartkatheterisatie.

Biopsie

Een belangrijk onderdeel van de diagnose is de biopsie: er wordt een stukje weefsel weggenomen van het aangetaste weefsel. Dit biopt wordt dan in het laboratorium verder onderzocht.

Bij de biopsie kijkt men naar de kenmerkende verschijnselen van een vasculitis: de ontsteking van de bloedvatwand, ophopingen van ontstekingscellen (granulomen) en het afsterven van weefsel (necrose).

Voor reuscelarteriitis, giant cell arteritis (GCA) is het zelfs zo dat de ziekte alleen met 100% zekerheid kan worden vastgesteld door een biopsie uit een slagader in de slaap te nemen. Bij GCA vindt men in het weefselstukje zogeheten reuscellen (grote ontstekingscellen). Verraderlijk genoeg tast de ontsteking de aangedane vaten niet in hun geheel aan, maar worden ontstoken stukken bloedvat afgewisseld door niet ontstoken gedeelten. Het kan dus zijn dat een biopsie uit het bloedvat een negatief resultaat geeft, terwijl er toch op een andere plek ontsteking zit.

Geeft de biopsie geen uitsluitsel, dan zal de diagnose gesteld moeten worden op basis van aanwijzingen, typerende verschijnselen, verhoogde bloedwaarden die wijzen op ontsteking, suggestieve PET-bevindingen en uitsluiten van andere oorzaken.

Bij IgA vasculitis wordt er een huidbiopsie genomen om vast te stellen of het om een ontsteking van de kleine bloedvaatjes gaat met afzetting van immunoglobuline A.

ANCA-test

ANCA staat voor Antineutrophil Cytoplasmic Antibodies. Dit is een bepaald type van antilichamen dat voor kan komen in het bloed. Deze typische antilichamen zijn gericht tegen bepaalde enzymen in het celvocht (= cytoplasma) van een bepaald soort witte bloedlichaampjes (de neutrofielen).

Mensen met een bepaalde vorm van systemische vasculitis kunnen dit bepaald type van antilichamen in hun bloed hebben.

Deze test is in hoge mate specifiek voor GPA, EGPA en MPA. Vandaar dat men vaak over deze ziekten spreekt als AAV:ANCA Associated Vasculitis.

Aandacht voor specifieke symptomen

Niet alle vormen van vasculitis kunnen worden vastgesteld op basis van laboratoriumonderzoeken, maar wel op basis van speci-

fieke symptomen. Daarom is het ook soms moeilijk om snel tot de juiste diagnose te komen.

Zo spelen bij het vaststellen van **Eosinofiele granulomatosis met polyangiitis (EGPA)** vaak de jarenlange voorafgaande allergische ziekten aan de luchtwegen, die lijken op astma en hooikoorts, maar ook huiduitslag een belangrijke rol. Verder zijn de aanwezigheid van neuspoliepen of veelvuldige ontstekingen van de bovenste luchtwegen een belangrijke aanwijzing.

EGPA begint net als **Granulomatose met polyangiitis (GPA)** vaak met algemene ziektegevoelens, koorts, gewichtsverlies, nachtelijk zweten en reumatische klachten aan gewrichten en spieren. De uiteindelijke diagnose van vasculitis wordt gesteld omdat er vervolgens ontstekingen in de longen, nieren, huid, darmen, zenuwen of het hart optreden. De grootte van de bloedvaten waar de ontstekingen optreden wisselt vaak sterk, van de middelgrote slagaders tot kleinste haarvaten.

Bij **IgA vasculitis** wordt in eerste instantie de diagnose gesteld aan de hand van de karakteristieke veranderingen van de huid. Nadien wordt een huidbiopsie genomen om vast te stellen of het om een ontsteking van de kleine bloedvaatjes gaat met afzetting van Immunoglobuline A.

Bij de **ziekte van Takayasu** kan er een veelheid aan symptomen optreden. Omdat de ziekte zo zeldzaam is in Europa en er geen specifieke laboratoriumtest bestaat om de ziekte vast te stellen, is het niet verwonderlijk dat het vaak lang duurt vooraleer de diagnose gesteld wordt. Het meten van de bloeddruk aan beide armen is zeer eenvoudig maar kan reeds een belangrijke hint geven, indien er een duidelijk bloeddrukverschil rechts versus links zou zijn.

Over de behandeling

Belang van tijdige en goede behandeling

Met een goede behandeling verloopt het **ziekteproces** aanmerkelijk **langzamer**, de pijn wordt draaglijk en je hebt minder risico op blijvende beschadigingen. Ook is de behandeling erop gericht

om je gezondheidstoestand optimaal te houden, zodat je zo goed mogelijk je gewone dagelijkse leven kan leiden. Omdat de ziekte bij iedereen anders verloopt, krijg je een behandeling op maat.

Het doel is om samen met je reumatoloog of algemeen internist (en andere specialisten) de aandoening zo goed mogelijk onder controle te houden. De behandeling vraagt naast doorzettingsvermogen en discipline ook een dosis geduld, want je zal niet altijd direct resultaten zien.

Hoe wordt vasculitis behandeld?

De behandeling van vasculitis is erop gericht het ontstekingsproces te stoppen door het immuunsysteem te onderdrukken.

Bij de meeste vasculitiden wordt er gestart met een hoge dosis corticoiden (= glucocorticoiden, 'cortisone'), soms in combinatie met het onderdrukkende medicijn methotrexaat, cyclofosfamide of rituximab. De corticoiden zullen de ontsteking snel remmen. Methotrexaat of cyclofosfamide zal de aanmaak van witte bloedcellen verminderen en daarmee ook de ziekteactiviteit onderdrukken. Rituximab leidt tot het selectief uitroeien van een bepaalde groep van witte bloedcellen (de B-lymfocyten) die een centrale rol spelen in het proces van vasculitis.

Voor de meest ernstige vormen van systemische vasculitis zijn rituximab en cyclofosfamide de enige medicijnen die in staat zijn de ziekte in eerste instantie snel onder controle te brengen. Cyclofosfamide kan worden gegeven als pillen maar kan ook - bij voorkeur - via een infuus (= intraveneus) worden toegediend. Rituximab wordt steeds via een infuus toegediend.

Heb je last van misselijkheid, dan zal je een aantal medicijnen krijgen die dit tegengaan. In geval van blaasproblemen zal ook aangeraden worden 2 tot 3 liter water te drinken.

Omdat langdurig corticoidgebruik osteoporose (botontkalking) veroorzaakt, krijg je ook extra calcium en mogelijks extra vitamine D voorgeschreven.

Later in de behandeling kan je behandelende specialist beslissen om te stoppen met cyclofosfamide of rituximab en over te



schakelen naar een iets mildere immuniteitsonderdrukker; azathioprine of methotrexaat. Deze middelen hebben in het algemeen minder bijwerkingen, maar zijn minder krachtig.

Ook mycofenolaat mofetil (MMF) kan worden voorgeschreven. Het is een medicijn dat, net zoals methotrexaat en azathioprine, het ziekteproces kan afremmen.

Soms wordt ook aspirine (acetylsalicylzuur of carbasalaatcalcium) voorgeschreven om de doorbloeding van de bloedvaten te verbeteren.

Wanneer de röntgenfoto's, bloedtesten en urinetesten geen afwijkingen meer laten zien en de oorspronkelijke symptomen zijn verdwenen of onder controle zijn, spreekt men van 'remissie'. Wanneer je 'in remissie' bent, heb je veelal enkel een lage onderhoudsdosis aan medicijnen nodig en soms ben je zelfs geheel medicijnvrij.

In het geval van de **ANCA-geassocieerde** vasculitiden blijf je wel levenslang onder controle waarbij telkens bloed en urine worden getest om tijdig opflakkingen van de ziekteactiviteit te signaleren. Dit is belangrijk omdat je zelf niet altijd op tijd hernieuwde activiteit in longen en nieren ondervindt.

Bij de **ziekte van Kawasaki** wordt in de eerste acute fase behandeld met zeer hoge doseringen acetylsalicylzuur om de ontstekingsreactie te onderdrukken. Zo kan men voorkomen dat er bloedstolsels ontstaan ten gevolge van het hoge aantal bloedplaatjes in het bloed.

Verloopt de ziekte ernstig, met aanhoudende koorts of een sterk verhoogd risico op vorming van aneurysma's in de aangedane slagaders, dan kan een tweede infuus worden gegeven met immunoglobulinen of met aanvullende immuniteitsonderdrukkende middelen, zoals methylprednisolon of een biological zoals een blokker van interleukine-1 (=IL-1) of Tumor Necrosis Factor (=TNF).

Zoals bij alle medicatie geldt dat de dosering afhankelijk is van de ernst van de ziekteverschijnselen, van het ziekteverloop en van de reacties van je lichaam op de medicijnen.

Voor meer informatie over medicatie verwijzen we je graag door naar de website van ReumaNet, waar je verschillende specifieke brochures kan terugvinden: www.reumanet.be

Omgaan met specifieke klachten

Er zijn heel wat verschillende vasculitiden, waardoor klachten uiteenlopend kunnen zijn. Je arts/specialist is de expert ter zake: bespreek met hem/haar zeker al je symptomen en klachten en overleg samen wat voor jou het beste is. Hieronder een korte opsomming van mogelijke klachten:

Pijnlijke spieren en gewrichten

Relatief veel mensen met vasculitis hebben last van reumatische klachten, vooral in de gewrichten van handen en schouders. In tegenstelling tot reumatoïde artritis (reumatische aandoening waarbij gewrichtsontstekingen ontstaan) leiden de gewrichts-problemen meestal niet tot beschadiging en vervorming van de gewrichten.

Je reumatoloog kan je specifieke medicatie voorschrijven en een kinesitherapeut kan je helpen om je gewrichten soepel te houden en je spieren te trainen. Een ergotherapeut kan je dan weer leren hoe je je gewrichten minder kan belasten bij het uitvoeren van dagdagelijkse bezigheden.

Vermoeidheid

De meeste mensen met systeemvasculitis hebben in meer of mindere mate last van chronische vermoeidheid. De directe oorzaak van deze vermoeidheid is niet bekend, maar het is wel duidelijk dat deze niet altijd verdwijnt als de ziekte in remissie is.

Meer informatie over hoe je kan omgaan met deze vermoeidheid, vind je in de [algemene brochure](#) 'Dagelijks leven met een Chronische Inflammatoire Bindweefselziekte'. Deze brochure kan je gratis downloaden of bestellen via de website van ReumaNet: www.reumanet.be

Hart en vaten

Systeemvasculitis is op zich al een ernstige aandoening van de bloedvaten. Daarnaast kan je soms ook last hebben van cardiovasculaire problemen, zoals hartproblemen of herseninfarcten.

Bij Eosinofiele granulomatosis met polyangiitis (EGPA) en de ziekte van Kawasaki treden, als de ziekte niet snel onderkend is, vaak middelzware tot zware ontstekingen op aan de hartspier of de kransslagaders. Dit kan, ook bij erg jonge patiënten, leiden tot een verstopping van een kransslagader en daardoor tot een hartinfarct. Ook kunnen gevaarlijke hartritmestoornissen optreden.

Via onderzoek is vastgesteld dat, wanneer je een ANCA geassocieerde systeemvasculitis hebt, je een verhoogd risico hebt op trombose (tussen de 15-20%). Trombose is een aandoening waarbij er bloedstolsels gevormd worden in bloedvaten die daardoor geblokkeerd kunnen raken. Zo'n bloedvatblokkade heet een embolie. Het weefsel en de organen die achter zo'n bloedvat liggen, worden dan niet meer van bloed en zuurstof voorzien. Daardoor gaan ze slechter functioneren of sterven af. Trombose kan bijvoorbeeld ontstaan doordat de bloedvaten door de vasculitis niet meer glad zijn, maar rafelig of onregelmatig. Trombose kan optreden in de aders (venen) en in de slagaders.

De kans op trombose kan verminderd worden door zo snel mogelijk weer actief te worden. Een kinesitherapeut kan bijvoorbeeld bij een trombosebeen je al beenspieroefeningen laten doen in bed.

Als het risico op veneuze trombose groot is, wordt je in eerste instantie behandeld met laag-moleculair gewicht heparine injecties. Heparine is een antistollmiddel dat het stollen/klonteren van het bloed tegengaat. Na de injecties kan de behandeling overgaan naar tabletten (orale antistolling).

Vasculitis kan ervoor zorgen dat je aders sneller gaan verkalken (= atherosclerose of slagaderverkalking). Dit kan leiden tot grotere risico's op voorbijgaande beroerte en in mindere mate tot herseninfarcten of hartinfarcten. Ook roken, een hoge bloeddruk, suikerziekte of een hoog cholesterolgehalte kunnen leiden tot slagaderverkalking. Het is daarom extra belangrijk om zo gezond mogelijk te leven.

Het risico op voorbijgaande beroertes, herseninfarcten en hartinfarcten kan verminderd worden door het innemen van acetylsalicylzuur (aspirine). Voor mensen die overgevoelig zijn aan deze middelen, zijn er specifieke alternatieven beschikbaar.

Aangeraden wordt om gezond te eten, voldoende te bewegen, niet te roken en beperkt alcohol te drinken om het risico op aderverkalking te verminderen.

Huid

Vasculitis kan huidaandoeningen veroorzaken, uiteenlopend van roodheid en bloeditstoringen (purpura) tot wonden en zweren die maar niet genezen. In het ergste geval kan de huid zelfs afsterven (necrose). Deze aandoeningen aan de huid kunnen enkel behandeld worden door de vasculitis zelf te bestrijden. Wonden en zweren dienen natuurlijk zo goed mogelijk behandeld te worden. Afgestorven huiddelen kunnen operatief verwijderd worden. Ook huidtransplantatie behoort tot de mogelijkheden.

Longen

In de longen bevinden zich de longblaasjes. Zij zorgen voor de uitwisseling van stoffen tussen de ingeademde lucht en het bloed en worden van elkaar gescheiden door tussenschotjes. Deze wandjes bestaan uit slijmvlies en bloedvaatjes.

Vasculitis kan deze tussenschotjes beschadigen, waardoor je bloed kan ophoesten, je kortademig kan worden bij inspanning maar ook later in rust. Je kan ook een stekende pijn in je borstkas ervaren doordat de ontsteking in de longen de longvliezen prikkelt. Zie bij 'luchtwegen' en 'neus en bijholten' voor praktische tips.

Luchtwegen

Vaak treden bij vasculitis irritaties op van longen en luchtwegen, die kunnen leiden tot ernstige hoestbuien. Ook zonder irritaties kan je last hebben van hoestbuien.

Je kan het 's nachts benauwd krijgen door stoffen die je eerder die dag hebt ingeademd. Daarom is het belangrijk om prikkels te vermijden die tot deze irritaties kun-



Canule in de luchtpijp



Canule buitenzijde

nen leiden. Meestal gaat het om bepaalde geuren en om rokerige ruimtes. Ook kledij die naar rook ruikt of (bepaalde) parfums of aftershave kunnen irritatie aan de luchtwegen opwekken.

Zorg zo goed mogelijk voor een stofvrij huis: er bestaan speciale matrassen, kussens en dekbedden en speciale hoezen die stof tegenhouden.

Zuigtabletten of hoestbonbons die scherp smaken, zoals Fisherman's Friends of Frisks, kunnen een hoestprikkel onderdrukken. Bij zware hoestbuien en ernstige benauwdheid kunnen medicijnen worden voorgeschreven die de luchtwegen verwijden, de prikkel onderdrukken of ontstekingen remmen.

Soms kan door vasculitis littekenweefsel ontstaan in de luchtpijp waardoor deze vernauwd raakt. Hierdoor kan ademen moeilijker worden en eventueel een operatie nodig zijn om het littekenweefsel te verwijderen. Eventueel wordt de luchtpijp opgerekt.

Er kan gekozen worden om een stent (metalen of kunststof buisje) in de luchtpijp te plaatsen om de luchtpijp vrij te houden.

Een laatste optie is een tracheotomie: via de hals wordt een opening in de luchtpijp (trachea) gemaakt en er wordt een soort ventiel in de hals geplaatst (canule) waardoor lucht kan worden aangezogen en uitgeblazen.

Neus en bijholten

Heb je last van korsten of proppen in je neus die door de aantasting van het slijmvlies zijn ontstaan, dan kan een neusspoeling soms helpen. Een neusspoeling is een oplossing in water van ongeveer 8 mg zout (NaCl) per ml, verkrijgbaar bij de apotheek. Zelf kan je deze zoutoplossing ook maken: los 1 theelepel keukenzout op in een glas van 200 ml lauw water.

Deze (fysiologische) zoutoplossing kan worden ingegoten met een neuskannetje, opgesnoven met behulp van een (thee)lepel of worden ingedruppeld met een pipet.

Is je neus ernstig verstopt door de korstvorming, dan werkt deze 'neusdouche' waarschijnlijk niet. In dit geval kan je ook een een-

voudige injectiespuit (zonder naald) gebruiken om de zoutoplossing in de neus te spuiten. De waterstraal heeft zo meer kracht.

Ook een elektrische neusvernevelaar kan gebruikt worden voor de bovenste luchtwegen. Dit toestel vernevelt een grote hoeveelheid druppels die terechtkomen op het slijmvliesoppervlak in de neus en binnen in diverse holten. Hierdoor kunnen korsten, gedroogde slijmresten, bloed- en ontstekingsresten gemakkelijk worden losgeweekt. Door de douchewerking spoelen deze resten met de vloeistof naar buiten. Neusvernevelaars (soort van aerosol) zijn te huur of te koop bij de apotheek of via je mutualiteit.

Soms kunnen de verstoppingen zich chronisch voordoen in de neusbijholten en gaan ze gepaard met ernstige hoofdpijn. Zijn deze chronische verstoppingen ernstig, dan wordt bij mensen zonder actieve vasculitis een operatie overwogen. Tijdens de operatie wordt de doorgang tussen de bovenkant van de neus en de bijholten verwijd, zodat de proppen makkelijker van de bijholte naar de neus kunnen. Bij patiënten met actieve vasculitis is deze operatie geen optie, omdat het kraakbeen en het bot in het bovenste neusgebied meestal ernstig zijn aangetast (necrose). Dat maakt een operatie heel moeilijk, zo niet onmogelijk. De problemen met de bijholten gaan bij vasculitis vaak samen met het slechte functioneren van de neusslijmvliezen. Daar kan operatief niets aan worden gedaan; enkel vernevelen biedt wat verlichting.

Door de vasculitis kan het slijmvlies in de neus opzwellen, kunnen er zweren in ontstaan en het slijmvlies kan zelfs afsterven. Ook kan je last hebben van bloedneuzen. In het ergste geval kan het kraakbeen van het neustussenschot aangetast worden, waardoor een zadelneus ontstaat.

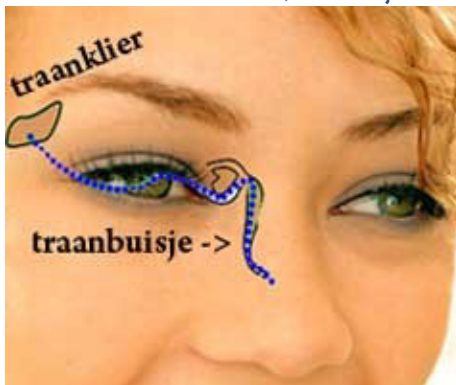
Een zadelneus ontstaat door een gat waar het kraakbeen in de neusbrug is afgestorven. Aan de buitenkant is dat te zien omdat er een deuk in de neus ontstaat.

Een zadelneus kan vaak met behulp van plastische chirurgie worden hersteld, maar eerst moet de vasculitis tot rust zijn gekomen.



Traanbuisjes

Een veel voorkomend probleem bij patiënten met systeemvasculitis, in het bijzonder met **granulomatosis met polyangiitis (GPA)**, zijn verstopte traanbuisjes. Traanbuisjes lopen van de ooghoeken naar de neus en voeren het traanvocht af. Er zijn verschillende testen om na te gaan of deze buisjes geheel of gedeeltelijk verstopt zijn en verschillende soorten operaties om het probleem te verhelpen.



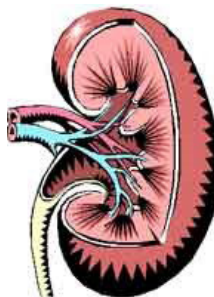
Nieren

Nieren zorgen ervoor dat afvalstoffen en vocht uit het lichaam (uit het bloed) worden verwijderd. Ze hebben een grote re-

servecapaciteit. Als je nier deels is uitgevallen ten gevolge van vasculitis, dan zal het gezonde deel van de nieren extra hard werken om zijn taak naar behoren uit te voeren.

Een acute (plotse) nierinsufficiëntie, vaak als gevolg van een ontsteking van de nierfiltertjes, herken je doordat je ineens niet meer kan plassen. Hierdoor raak je op een gegeven moment 'overvuld'; je krijgt hoofdpijn als gevolg van een hoge bloeddruk of je wordt kortademig, krijgt oedemen (zwellingen) en je hebt het benauwd.

Bij een chronische nierinsufficiëntie blijf je meestal wel goed plassen en krijg je problemen met één van de andere functies. Je raakt je afvalstoffen niet kwijt, er kan bloedarmoede ontstaan en je krijgt een hoge bloeddruk. Deze klachten heb je meestal zelf niet in de gaten.



Het is pas als je nieren voor 60-70% zijn uitgevallen dat je bloed niet meer voldoende wordt gezuiverd. De afvalstoffen gaan zich verder ophopen en jijzelf voelt je

over het algemeen slecht, hebt last van verminderde eetlust, jeuk, spierkrampen en vochtophoping. Vaak ontstaan er ook hormonale stoornissen die leiden tot een hoge bloeddruk, maar ook tot bloedarmoede met ernstige vermoeidheid als gevolg. Deze hormonale stoornissen kunnen ook leiden tot botontkalking.

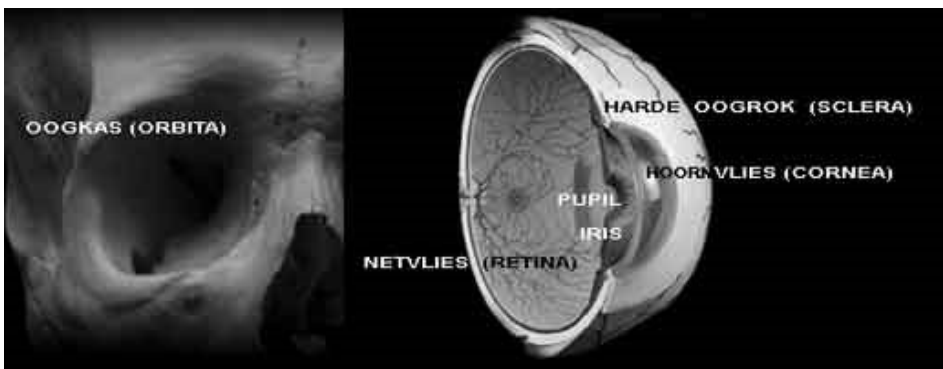
Ogen

Systeemvasculitis kan zorgen voor ontsteking van het oogslimvlies (conjunctivitis), het netvlies (achterste uveïtis), ontsteking van het hoornvlies van het oog (keratitis) en ontsteking van het buitenste omhulsel van de oogbol (scleritis). Vooral uveïtis en scleritis kunnen gevaarlijk verlopen en kunnen uiteindelijk leiden tot blindheid.

Een snelle behandeling van de vasculitis met corticoiden en cyclofosfamide of cyclosporine, is van groot belang. Corticoiden zullen de ontsteking direct verminderen.

Worden je oogproblemen niet veroorzaakt door de systeemvasculitis, dan worden ze vaak behandeld met corticosteroïden druppels. Ook milde oogproblemen bij de **ziekte van Behçet** (voorste uveïtis) worden vaak behandeld met corticosteroïden druppels.

Daarnaast zijn er vele soorten druppels en kunsttranen, zalfjes of gels in de handel die de irritatie aan de ogen kunnen verzachten.



Oren

Ongeveer de helft van de patiënten met systeemvasculitis krijgt te maken met gehoorproblemen. Het kan gaan om zowel tijdelijke gehoorproblemen als blijvende gehoorproblemen aan één of beide oren.

Deze problemen ontstaan doordat de aandoening het slijmvlies van het oor en de buis van Eustachius kan aantasten. De buis van Eustachius verbindt het oor met de keel. Via deze weg kan afval uit het oor via de keel worden afgevoerd en wordt de luchtdruk in het middenoor gelijk gehouden aan de buitendruk. Door ontsteking kan er zich vocht ophopen achter het trommelflies waardoor de druk niet meer gelijk gehouden kan worden. Het trommelflies trekt hierdoor samen en het gehoor kan veranderen of er kan gehoorverlies optreden.

Is de schade aan de buis van Eustachius blijvend, dan kunnen er buisjes worden geplaatst in het trommelflies. Dit trommelfliesbuisje kan enkele jaren blijven zitten en wordt vaak spontaan op een bepaald moment naar buiten gestoten. Dan moet worden bekeken of het plaatsen van een nieuw buisje is aangewezen.

Een ander vaak voorkomend probleem bij systeemvasculitis is oorsuizen. Soms wordt dit veroorzaakt door geluiden van het eigen lichaam (stromend bloed, luchtwervelingen tussen middenoor en keelholte, ...), soms komt het door een niet goed functionerende buis van Eustachius.



Oorsuizen kan stoppen als de vasculitis tot rust komt, maar dit is niet altijd het geval. Er zijn geen geneesmiddelen tegen oorsuizen en ook operaties en elektrische prikkeling helpen niet. Wat wel kan helpen is het maskeren door een achtergrondgeluid. Dit kan bijvoorbeeld met een gewoon hoortoestel dat het natuurlijke geluid van buitenaf versterkt en doorgeeft aan het oor. Zo kan het oorsuizen overstemd worden. Via zo'n hoortoestel kan bijvoorbeeld ook een achtergrondgeluid ingesteld worden om het oorsuizen te overstemmen en een rustiger gehoor te geven.

Je kan overgevoelig zijn voor geluid of het omgevingsgeluid als storend ervaren. Geluiden kunnen doffer of vervormd klinken. Sommigen horen hoge tonen slecht, bij anderen zijn er gehoorproblemen bij de midden- of lage tonen.

Via gehoortesten kan gehoorverlies in kaart worden gebracht en vastgesteld worden of en welk soort gehoortoestel geschikt is.

Ontsteking in centraal zenuwstelsel

Als de ziekte zich uit in het centrale zenuwstelsel, dan is een directe behandeling nodig met hoge doses glucocorticoïden ('cortisone', 'corticosteroïden' of bijnierschorsormoon) en medicijnen die het immuunsysteem onderdrukken (immunosuppressiva). Als glucocorticoïde wordt vaak prednisolon voorgeschreven; soms ook als een stootkuur met methylprednisolon gedurende enkele dagen via een infuus. Als immuniteitsonderdrukker wordt gewoonlijk cyclofosfamide, methotrexaat of MMF gebruikt.

Huidontstekingen en zweertjes

Als er alleen klachten van huidontstekingen en zweertjes zijn, wordt vaak colchicine of dapsone voorgeschreven.

Aften

Bij aften in en rond de mond wordt vaak een triamcinolonacetonide (corticosteroïde) zalf voorgeschreven. Genitale aften kunnen worden behandeld met betamethasone zalf. Colchicine is een belangrijk medicijn in de behandeling van aften bij de *ziekte van Behçet*.

Hepatitis

Heb je secundaire vasculitis als gevolg van een Hepatitis C virus, dan moet dit virus bestreden worden. Als het virus uit het bloed verdwenen is, zal de (meestal cryoglobulinemische) vasculitis langzaam verdwijnen.

Gaat je aandoening samen met een chronische hepatitis B infectie, dan kan geprobeerd worden deze te behandelen om zo ook de vasculitis (meestal PAN) tot stilstand te brengen.

Vernauwde bloedvaten van de grote en middelgrote slagaders (Takayasu)

Is er sprake van afsluitingen van bloedvaten, dan is vaak een chirurgisch ingrijpen (bijvoorbeeld een bypass operatie) nodig of een dotterbehandeling. Een dotterbehandeling is een vaatverwijdende behandeling door een in het bloedvat ingebrachte katheter.

Hoge bloeddruk door vernauwing van de bloedvaten in de nieren (Takayasu)

Een hoge bloeddruk als gevolg van een vernauwing van de bloedvaten in de nieren kan door een dotterbehandeling (= vaatverwijdende behandeling door katheter) van deze bloedvaten vaak weer tot normale hoogten gebracht worden. Daardoor kunnen bloeddrukverlagende medicijnen vermeden worden.

Over het dagelijks leven

Je kan zelf ook veel aan de ziekte doen. Het doel is om samen met je reumatoloog (en andere specialisten) de aandoening zo goed mogelijk onder controle te houden. De behandeling vraagt naast doorzettingsvermogen en discipline ook een dosis geduld, want je zal niet altijd direct resultaten zien.

Omgaan met de ziekte

Een diagnose van vasculitis brengt vaak met zich mee dat je leven voorgoed verandert. Je zal de ziekte dan ook **een plaats** in je leven moeten geven. Zoiets is misschien wat gemakkelijker als de aandoening constant blijft, maar dit is niet altijd het geval alhoewel met de moderne behandelmogelijkheden dit wel vaker voorkomt. Goede perioden worden afgewisseld met perioden van veel klachten en beperkingen.

Er **verandert waarschijnlijk veel** voor jou en de mensen in je omgeving nu je vasculitis hebt. De dingen die je vroeger gewoon kon doen, zijn nu niet meer zo vanzelfsprekend. Hoe kan je hiermee omgaan?

Op zoek naar een nieuwe balans

Je hebt **tijd** nodig om een nieuwe balans in je leven te vinden. Dat geldt ook voor je naasten. Het kan nodig zijn om bijvoorbeeld het huishouden anders te gaan verdelen of bepaalde dagelijkse routines te veranderen. Geef jezelf en de mensen in je omgeving de tijd om te wennen aan de nieuwe situatie.

Probeer **zelf** de **regie** over je leven te houden. Dit maakt je **minder afhankelijk** en het is goed voor je **zelfvertrouwen**. Accepteer dat je soms minder kan en misschien meer moet rusten. Luister naar je eigen lichaam en probeer een **balans** te vinden tussen **inspanning** en **ontspanning**.

Een ergotherapeut kan je hierover praktische tips geven.

Erover praten

Probeer je **gevoelens** toe te laten: boosheid, machteloosheid, wanhoop of verdriet. De ervaring leert dat het toestaan van deze gevoelens een belangrijke stap is in het verwerkingsproces. Bij iedereen loopt dat weer anders. Het kost tijd om een nieuw evenwicht te vinden en het hoort erbij om dan af en toe uit het lood geslagen te zijn. Het is belangrijk dat je hierover **praat**, ook om misverstanden te voorkomen. Probeer aan je omgeving te vertellen wat je prettig vindt en wat niet. Vertel **wat je wel en wat je niet (meer) kan** en vertel **wat je** van hen **verwacht**.

Vind je het moeilijk om over je gevoelens en je wensen te praten?

Een psycholoog kan je hierover praktische tips geven.

Hulp vragen

In perioden dat je je niet goed voelt, kan het zijn dat je **hulp** nodig hebt. Veel mensen vinden het **moeilijk** om hulp te vragen, omdat zij zich dan afhankelijk voelen. Toch is zelfstandigheid iets anders dan alles altijd zelf doen.

Krijg je hulp, dan is het belangrijk om **duidelijke afspraken** te maken: afspraken over welke hulp wel en welke niet nodig is, afspraken over tijdstippen waarop de hulp wordt gegeven, en afspraken over de manier waarop je graag wordt geholpen.

Denk ook aan lotgenoten. Zij kunnen ook helpen.

Vasculitis en je omgeving

Je ziekte vormt niet alleen **een uitdaging** voor jou, maar ook voor de mensen in je omgeving. Je partner kan zich machteloos voelen

en kan daardoor soms anders reageren. Ook kinderen kunnen zich anders gaan gedragen. Zij kunnen hun gevoel soms moeilijk onder woorden brengen. Ze kunnen opstandig of stil worden, of ze worden overdreven zorgzaam en cijferen zichzelf weg. Praat met je partner en kinderen wanneer je iets dwarszit.

Andere praktische tips

- Geef een compliment als de anderen iets goed doen
- Wees niet bang om te vertellen dat het beter met je gaat
- Leg uit dat je ondanks de pijn toch ook vrolijk kan zijn
- Blijf geïnteresseerd in je omgeving
- Voorkom dat je steeds het onderwerp van gesprek bent
- Probeer niet de hele dag te klagen, maar ventileer eventjes
- Vraag begrip voor het feit dat je je negatieve gevoelens wel eens afreageert op anderen
- Blijf praten. Laat weten wat je problemen, angsten en emoties zijn
- Maak de pijn niet duidelijk door steunen, kreunen, zuchten of door boos te kijken. Dit maakt anderen angstig en onzeker en kan schuldgevoelens oproepen.

Omgaan met pijn

Pijn is één van de klachten waar mensen met een reumatische aandoening het meeste last van hebben. Pijn valt te verlichten met medicijnen. Maar je kan zelf ook iets doen om minder last van pijn te hebben, zoals rust nemen en verantwoord bewegen. Maar ook hoe je pijn beleeft, speelt een grote rol. Hieronder krijg je tips over hoe je met pijn kan omgaan. Ontdek zelf wat voor jou het beste werkt.

Praktische tips

- **Zorg voor afleiding.** Sommigen trekken zich terug, luisteren naar muziek, kijken televisie of gaan ontspanningsoefeningen doen. Anderen leggen zich erbij neer dat ze geen activiteiten kunnen ondernemen wanneer ze pijn hebben. Weer anderen voelen zich wat beter na een flinke huilbui. Bijna iedereen zegt steun te hebben aan de wetenschap dat er na een periode van pijn ook altijd weer een betere periode volgt.
- **Zorg voor goede nachtrust.** Door slecht slapen word je moe en verdraag je minder pijn. Daardoor krijg je meer pijn en slaap je weer slechter. Deze cirkel moet worden doorbroken. Zorg bijvoorbeeld voor een goed bed, prettig zittende nachtkleding

en een aangenaam klimaat in de slaapkamer.

- **Pas je slaaprituelen aan.** Een wandelingetje 's avonds of een douche voor het slapen gaan kunnen bijvoorbeeld helpen. Neem storende geluiden of lichten weg. Breng regelmaat aan in je leven. Ga steeds op ongeveer hetzelfde uur naar bed en sta rond ongeveer dezelfde tijd op. Gebruik 's avonds liever geen koffie, cola en alcohol.
- **Ontspan vlak voor je naar bed gaat.** Doe geen inspannende dingen, maar luister bijvoorbeeld naar rustige muziek of doe ontspanningsoefeningen. Yoga en meditatieoefeningen werken ontspannend.
- **Volg een slaapcursus.** Op verschillende plaatsen kan je cursussen volgen over hoe je beter kan leren slapen. Helpt dit allemaal niet? Overleg dan met je huisarts.

Koude

Sommige mensen vinden een **ijspakking** prettig op een **ontstoken gewricht**. Een kinesitherapeut kan zo'n ijspakking geven, maar je kan dit ook zelf doen. Hiervoor gelden twee richtlijnen:

- Laat de ijspakking ongeveer 20 minuten op het gewricht liggen
- Leg het ijs **niet rechtstreeks** op je huid, maar doe de pakking in een droge sloop of versleten sponshanddoek.

Warmte en ontspanning

Andere mensen krijgen juist minder pijn als ze een warme douche/bad nemen of **ontspanningsoefeningen** doen. Ook een **warmtepakking** kan helpen. Maar leg deze niet langer dan 15 minuten op je lichaam. Bovendien is het **niet** goed om een warmtepakking op een **ontstoken gewricht** te gebruiken. Ook hier geldt dat de pakking niet rechtstreeks op de huid mag liggen, maar dat je er beter een(hand)doek of washandje tussen legt.

Crèmes

Er bestaan ook **crèmes met een ontstekingsremmende pijnstiller** (NSAID) erin. Overleg eerst met je arts voor je zo'n crème gaat gebruiken. Lees ook de bijsluiter goed voor dat je de crème gebruikt. De crème wordt door de huid opgenomen en werkt op de plek waar je hem insmeert. Het nadeel van een crème is dat nooit precies bekend is hoeveel je gebruikt en hoeveel van de ontstekingsremmende pijnstiller (NSAID) je dus dagelijks opneemt. Gebruik het daarom niet op veel gewrichten en spieren tegelijk en vraag raad aan je arts.

Meestal is het zo dat smeren ontspannend is en je afleidt van de pijn. Maar verwar smeren niet met masseren. Bij smeren wrijf je de crème in, totdat deze niet meer zichtbaar is op de huid. Masseren is het kneden van de spieren.

Crèmes die een **warmtereactie** geven, kan je beter **niet inmasseren**.

Leefregels

Ontstoken gewrichten mag je **niet te zwaar belasten**. Dit kan je bijvoorbeeld zo aanpakken:

- **Verander vaak van houding**. Je kan bijvoorbeeld beter niet te lang achter elkaar in dezelfde houding zitten. Wissel ook zitten af met staan en lopen.
- **Neem af en toe rust**, bijvoorbeeld een uurtje tussen de middag. De rode draad in het leven van iemand met ontstoken gewrichten is de afwisseling van rust en activiteit, en een goede afstemming van activiteiten op de mogelijkheden van het moment. Toename van pijn bij activiteiten is een signaal dat je het gewricht aan het overbelasten bent.
- **Ontzie je gewrichten**. Leer houdingen aan die je gewrichten zoveel mogelijk ontzien. Voorkom langdurige, zware belasting en gebruik, als dat kan, de grote gewrichten in plaats van de kleine. Dus bijvoorbeeld liever je onderarm dan je vingers. Een ergotherapeut of kinesitherapeut kan je hierover adviseren.
- **Blijf in beweging**. De ziekte geneest daarmee niet, maar je hebt er minder last van. Probeer een balans te vinden tussen inspanning en rust nemen. Wanneer je binnen 24 uur na een bepaalde activiteit langer dan twee uur pijn hebt, moet je de intensiteit van de inspanning aanpassen.
- **Ken je grenzen**. In perioden waarin de ziekte actief is, zal je minder kunnen doen dan in rustige perioden. Je moet zelf je grenzen leren kennen. Maar door het grillige verloop kunnen je grenzen van dag tot dag verschillen. Bewegen is ook belangrijk om een goede houding aan te leren en te houden. Leg daarom niet langdurig een kussentje onder je benen bij een ontstoken knie of heup. Dit verlicht wel de pijn, maar het leidt tot een verkeerde stand van je gewrichten

Omgaan met vermoeidheid

Ook vermoeidheid is een belangrijke klacht waarmee mensen met vasculitis worstelen. Deze vermoeidheid kan een **grote im-**

pact hebben op je kwaliteit van leven. Wat is deze vermoeidheid precies en hoe kan je hiermee omgaan?



Geen gewone vermoeidheid

De meeste mensen voelen zich moe na een dag hard werken of intensief sporten. De reden van die vermoeidheid is bekend en soms voelt die vermoeidheid zelfs prettig aan. Zij verdwijnt meestal weer na een nacht goed slapen of het even rustiger aan doen.

Mensen met een reumatische aandoening kunnen elke dag vermoeidheid ervaren zonder dat ze hard gewerkt of gesport hebben. Dit is een belangrijk verschil met 'gewone' vermoeidheid. De ernst van de vermoeidheid staat in geen enkele verhouding tot de activiteit die is uitgevoerd of de inspanning die is geleverd. De vermoeidheid is er ineens en overvalt je. Vaak ook nog op de meest vreemde momenten, bijvoorbeeld vlak na het opstaan, zelfs na een goede nachtrust.

Niet voor iedereen hetzelfde

Vermoeidheid is niet voor iedereen hetzelfde. Misschien heb je er in een bepaalde periode veel last van en dan weer een tijdje wat minder. Of je voelt het als een constant gebrek aan energie. De vermoeidheid die veel mensen met een reumatische aandoening ervaren is anders dan gewone vermoeidheid, namelijk:

- het is er plotseling en meestal niet als gevolg van een inspanning
- de vermoeidheid wordt vaak als extreem ervaren en is anders dan de 'gewone' vermoeidheid
- rusten en/of slapen helpt niet altijd
- pijn speelt soms een rol bij de vermoeidheid

Verskillende oorzaken

Net zoals men nog niet weet wat de oorzaak van reumatische aandoeningen is, weet men ook nog niet wat de oorzaak van de vermoeidheid bij reuma is. Wel kan je arts je helpen te achterhalen of er lichamelijke oorzaken zijn van je vermoeidheid. Er kan namelijk een bepaalde medische reden zijn voor je moeheid, bijvoorbeeld ijzertekort, een te hoge of te lage bloeddruk of een bijwerking van je medicijnen.

Daarnaast kan vermoeidheid ook andere oorzaken hebben:

- Het kan een symptoom zijn van je vasculitis. Er is geen duidelijk verband tussen de ernst van je lichamelijke klachten, zoals

ontstekingen, en de mate van je vermoeidheid. Zowel mensen met een lage als met een hoge ziekteactiviteit ervaren extreme vermoeidheid.

- In periodes waarin je veel pijn en zwelling ondervindt, slecht slaapt en/of je je lang stijf voelt gaat er veel energie van je lichaam verloren en dit vertaalt zich meestal ook in algemene vermoeidheid of uitputting.
- Ook mentale vermoeidheid, depressieve gevoelens, concentratieproblemen, het gevoel geen controle meer te hebben op je leven of het verwerken van het feit dat je reuma hebt kunnen ervoor zorgen dat je je moe voelt.

Gevolgen van vermoeidheid

Langdurige vermoeidheid kan gevolgen hebben voor het dagelijkse functioneren. Alle gebieden van je leven kunnen erdoor beïnvloed worden. Zo is het mogelijk dat de vermoeidheid je beperkt in het uitvoeren van je dagelijkse bezigheden zoals het uitoefenen van je werk, het huishouden of andere taken, gevolgen voor je gezin/directe omgeving en ook van invloed voor levensbeslissingen en toekomstplannen. Het is niet gemakkelijk om daar mee om te gaan. Het is vaak moeilijk te aanvaarden dat veel van wat je vroeger kon, nu niet meer gaat. Sommige mensen worden hierdoor emotioneel, geïrriteerd of verdrietig. De angst dat die vermoeidheid niet meer zal overgaan, kan ook opstandig of ongelukkig maken.

Deze gevoelens hebben ook hun weerslag op de mensen in je directe omgeving. Bovendien zullen zij mogelijk meer activiteiten moeten uitvoeren in het huishouden. Je partner of je gezin zullen misschien vaker dingen zonder jou moeten ondernemen, terwijl je dat voor die tijd waarschijnlijk samen deed. Je kan je hierover misschien schuldig voelen.

Neem de energie in eigen handen

Niet iedereen erkent vermoeidheid bij reumatische aandoeningen als een serieus probleem. Mensen met reuma vinden het soms moeilijk om dit moe zijn met hun arts te bespreken. Ze willen erover praten, maar zijn soms bang dat het gezien wordt als 'zeuren'. Of ze denken dat dit er gewoon bij hoort en dat ze hiervoor toch goed worden behandeld. Maar een goede medicamenteuze behandeling van je reumatische aandoening wil niet zeggen dat je niet vermoeid kan zijn.

In eerste instantie is het belangrijk dat je als patiënt de regie over je eigen leven hebt. Volgende praktische tips kunnen je hierbij misschien helpen:

Praktische tips

- **Leer je vermoeidheid (her)kennen:** hou een tijdje een dagboek bij om inzicht te krijgen in hoe je je dagen invult, wanneer je vermoeid wordt en hoe die vermoeidheid voelt. Mogelijk helpt dit je inzicht te krijgen in het verloop en de specifieke momenten waarop de vermoeidheid ontstaat. Hierdoor overvalt je vermoeidheid je misschien minder.
- **Wat is belangrijk in je leven?** Als je erover nadenkt, kan je waarschijnlijk benoemen welke dingen belangrijk zijn in je leven. Dit zijn meestal zaken die zin, voldoening en vreugde schenken. Probeer in de voor jou belangrijke dingen je energie te steken en zet dingen die je minder belangrijk vindt op een lager pitje om zo genoeg kracht te hebben voor wat je leven zin en plezier geeft.
- **Zorg voor een regelmatig slaap-waakritme.** Een regelmatig ritme lijkt voor het verminderen van de vermoeidheid belangrijker dan het aantal uren dat je slaapt. Het is hierbij belangrijk dat je elke dag op hetzelfde tijdstip naar bed gaat en ook op hetzelfde tijdstip weer opstaat. Vermijd daarom als het kan ook langdurige middagdutjes. Korte dutjes kunnen natuurlijk wel.
- **Verdeel je activiteiten** over de dag en over de week. Bouw voldoende rustpunten in en verdeel taken in kleine porties. Doe elke dag iets in het huishouden en niet alles in één dag en vraag anderen om zware taken voor jou te doen. Zoals bijvoorbeeld stofzuigen en ramen lappen.
- **Zorg dat je regelmatig beweegt.** Een wandeling of een fietstochtje doen soms al wonderen. Bewegen geeft energie, ook als je moe bent. Bewegen is vaak iets dat juist voorkomt dat je alleen maar vermoeider raakt. Ook gaan je spierkracht en conditie erop vooruit. Heb je moeite met bewegen? Vraag dan advies aan een kinesitherapeut bijvoorbeeld.
- **Sommige mensen zijn geneigd tot 'pieken'.** Dat wil zeggen dat ze zich, zodra het goed gaat, uitputten in allerlei activiteiten. Net zolang ze niet meer kunnen. Zo'n sterk wisselend patroon van bezigheden houdt de vermoeidheid in stand.
- **Mensen uit je directe omgeving** zullen vaak meer begrip voor je

vermoeidheid opbrengen dan mensen die verder van je afstaan. Probeer hierdoor niet van slag te raken.

- Vraag hulp aan anderen waar nodig, maar doe ook nog zelf wat je kan. Teveel hulp van anderen kan ook averechts werken, bijvoorbeeld als je te veel beschermd wordt en alles voor je gedaan wordt. Vraag hulp, vooraleer het je te veel wordt.
- Leg niet voortdurend verantwoording af over hoe vermoeid je bent. Als blijkt dat mensen niet (willen) luisteren, stop daar dan geen energie in. Je hoeft daar geen schuldgevoelens over te hebben.
- Doe wat goed is voor jezelf en niet in eerste instantie dat wat goed is voor anderen.
- Maak keuzes en durf 'nee' te zeggen. Jij bent degene die 'aan het stuur zit'.
- Pak problemen aan of praat erover.
- Probeer regelmatig te ontspannen als je stress hebt of verminder de bron van de stress.
- Stel niet te hoge eisen aan jezelf en doe, waar dat kan, dingen die je leuk vindt.
- Meer zelfvertrouwen en ondersteuning van je omgeving zorgen voor minder vermoeidheid.
- Sta stil bij je gedachten en gevoelens: gevoelens van machteloosheid of frustraties kosten veel energie. Kijk naar je mogelijkheden; wat je nog wel kan en probeer je gedachten over je vermoeidheid niet negatief te maken.
- Overleg met je arts over hulp bij het omgaan met vermoeidheid en slaapproblemen.
- Praat met een ervaringsdeskundige; iemand die zelf weet wat vermoeidheid is. Neem bijvoorbeeld contact op met de CIB-Liga of de werkgroep Zeldzame Ziektes van ReumaNet.

Verantwoord bewegen

Het is erg belangrijk dat je blijft bewegen. Blijf wel binnen je grenzen en kies een sport die bij je past. Als je in groep oefent, kan je het vaak beter volhouden.

In beweging blijven

Bij de behandeling van reumatische aandoeningen ligt de nadruk op verantwoord blijven bewegen, zelfs wanneer de ziekte actief is.

Tegenwoordig zijn er goede medicijnen om de ziekte meer onder controle te houden, zodat bewegen weer mogelijk wordt.

Door te bewegen gaat de ziekte niet genezen, maar hou je je **gewrichten soepeler** en kan je bepaalde handelingen langer en beter uitvoeren. Bewegen is ook van belang om een **goede houding** aan te leren en te behouden.

Voor mensen bij wie er nog weinig gewrichtsschade is en de overige organen dit toelaten, is intensieve conditietraining mogelijk, zonder dat de bestaande gewrichtsschade verergert of dat er extra schade ontstaat.

Regelmatig bewegen is ook goed voor je omdat het:

- botontkalking tegen gaat
- gewrichten soepel houdt
- spieren sterker maakt
- goed is voor je conditie
- hart en longen sterker maakt
- het vetpercentage vermindert
- cholesterol verlaagt



Blijf binnen je grenzen

Het is verstandig niet over je grenzen te gaan. Ook hier is het zoeken en vinden van de juiste **balans tussen inspanning en rust** heel belangrijk. Heb je binnen 24 uur na een bepaalde activiteit langer dan twee uur pijn of last, pas dan de intensiteit van de inspanning aan. In perioden waarin de ziekte actief is, zal je minder kunnen doen dan in rustige perioden. Je moet zelf je grenzen leren kennen, maar door het grillige verloop van de ziekte kunnen deze van dag tot dag verschillen.

Een **kinesitherapeut** die bekend is met reumatische klachten kan je adviseren over geschikte oefeningen en oefenvormen, individueel en/of in groep.

Sporten

Welke sport je aankan, is helemaal **afhankelijk van je persoonlijke situatie**. Meestal **vermijd** je beter contactsporten en sporten met grote lichamelijke inspanning of **piekbelastingen**. Geschikter zijn sporten als fitness, zwemmen of bewegen in warm water, fietsen, Nordic Walking, yoga en wandelen. Er zijn natuurlijk nog meer sporten en activiteiten te bedenken waarmee je je conditie kan

BEWEGINGSDRIEHOEK VLAAMSE OVERHEID GEZOND LEVEN

verbeteren. Belangrijk is dat je **iets** kiest **dat bij je past** en waar je **plezier** aan beleeft. Je kan advies vragen aan je kinesitherapeut of arts.

Bij zwemmen, fietsen en wandelen beweeg je **gelijkmatig** en hoeven je gewrichten **geen grote schokken** op te vangen. **Zwemmen** en oefenen in verwarmd water is een goede manier van bewegen. In het water worden je gewrichten door het water ondersteund waardoor ze niet zwaar belast worden belast.

Bij **fietsen** kan je je gewrichten beschermen door in een lichte versnelling te fietsen en rechtop te zitten. Een terugtraprem kan prettiger zijn dan handremmen. Heb je veel last van je handen? Dan kan je zachte, naar de hand gevormde handvatten kopen.

Samen oefenen

Je kan ook bewegen in **groepsverband**. Veel reumapatiëntenverenigingen organiseren naast zogenaamde ‘droge’ oefengroepen ook hydrotherapiegroepen waarbij je in warm water oefent **onder begeleiding van een kinesitherapeut**. Vaak wordt het oefenen in het water gecombineerd met oefeningen op het droge. De ervaring leert dat leden van een oefengroep gemakkelijker de discipline van regelmatig bewegen opbrengen.

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op inflammatoire bindweefselziektes. Bij sommige mensen lijken de **klachten** toe te nemen bij bepaalde voedingsmiddelen. Zij kunnen er baat bij hebben rekening met deze stoffen te houden.

Toch moet je uitkijken. Het lichaam heeft dagelijks een aantal **voedingsstoffen nodig** om goed te kunnen functioneren. Als je zomaar één van die voedingsstoffen weglaat, kan een tekort ontstaan. Een inflammatoire bindweefselziekte vraagt veel ener-



gie van het lichaam en deze energie moet via de voeding worden aangevuld.

Voor mensen met systemische sclerose worden dezelfde adviezen gegeven als voor de algemene bevolking: **een gezonde, gevarieerde en evenwichtige voeding** wordt aangeraden.

Wat is gezond en gevarieerd eten?

- Er is niet één voedingsmiddel dat alle voedingsstoffen in voldoende mate bevat. Wie **gevarieerd** eet, krijgt alle stoffen binnen die hij/zij nodig heeft. Bovendien wordt het risico op eventueel aanwezige ongezonde stoffen gespreid.
- **Vermijd teveel (geraffineerde) koolhydraten en suikers.** Geraffineerde koolhydraten vind je onder andere in wit brood, witte bloem, pasta, koekjes of producten met veel suiker.
- **Beperk het gebruik van verzadigd vet.** Dit beperkt de kans op hart- en vaatziekten. Vet is wel nodig als bron van onverzadigde vetzuren, vitamine A, D en E en energie.
- Zorg voor voldoende opname van **vitamine D en omega 3 vetzuren**. Vitamine D haal je uit zonlicht, maar vind je – net als omega 3 vetzuren - bijvoorbeeld **in verse vette vis** (makreel, zalm, poon, haring, sardientjes,...).
- **Kies voor volkoren-, bruin- en roggebrood, aardappelen, rijst, pasta** (macaroni, spaghetti) en **peulvruchten** (bruine en witte bonen, kapucijners,...)
- Eet volop **groente en fruit**. Als stelregel geldt: elke dag twee porties groente en twee stukken fruit.
- Hou je **lichaamsgewicht op peil**. Eet verstandig en zorg voor **lichaamsbeweging**: in elk geval **een halfuur per dag**.
- Wees **zuinig met zout**. Breng het eten liever op smaak met kruiden en specerijen.
- Drink dagelijks ten minste **anderhalve liter vocht**. Het lichaam heeft volop water nodig. Drink voldoende (mineraal)water, koffie en thee zonder melk en suiker.
- Neem voldoende **calcium** in.
- Matig **alcoholgebruik**.
- **Stop met roken**, eventueel met ondersteuning van je huisarts en/of rookstopbegeleiding.

Voedingssupplementen

Ga na of je nood hebt aan een extra supplement **vitamine D**. Dit bespreek je best met je (huis)arts of reumatoloog.

Werk

Hoeveel problemen systeemsclerose geeft, is afhankelijk van het soort werk dat je doet en de ernst van je klachten. In perioden dat de ontstekingen opflakkeren zal je **mogelijks niet kunnen gaan werken of beperkter**. Als de klachten ernstiger zijn, kan het zelfs zijn dat je je werk niet meer kan doen zoals je gewoon was. Toch betekent de diagnose niet meteen dat je moet stoppen met werken. Integendeel. De kans is groot dat je nog lang kan blijven werken, zeker met een tijdige en adequate behandeling. Dit is erg belangrijk, want werk vervult, naast het verdienen van inkomen, ook behoeften op sociaal-emotioneel gebied. Zoals het hebben van een dagritme, sociale contacten en zelfontplooiing. Hoe kan je omgaan met bepaalde zaken waar je tegenaan loopt?

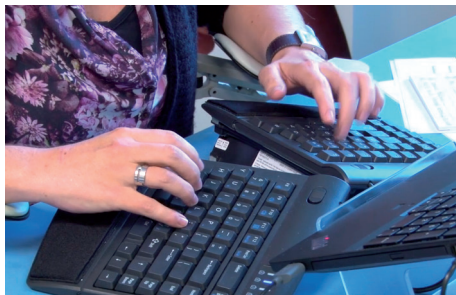
Op het werk

De aard van het werk en de reacties van de omgeving zijn voor iedereen weer anders en bepalen of iemand blijft werken of niet. Je eigen inzet is ook belangrijk. Kijk vooral naar wat je nog wel kan, maar **blijf realistisch en objectief**. Breng je beperkingen zo goed mogelijk in beeld en probeer te bekijken of er in je werk of de organisatie daarvan aanpassingen mogelijk zijn.

Voorbeelden van aanpassingen op je werkvloer:

- Wissel zwaar en licht fysiek werk zoveel mogelijk af, indien mogelijk.
- Geef je grenzen goed aan.
- Neem vaker een korte pauze en pas je werktempo aan – zo verdeel je je energie beter.
- Pas je werkrooster beter aan aan je mogelijkheden.
- Zorg voor een voldoende afwisselende houding (staan/zitten/rondstappen).
- Probeer zo goed mogelijk repetitieve bewegingen te vermijden.
- Vermijd zo goed mogelijk een te hoge werkdruk. Dit kan door bijvoorbeeld, in overleg met anderen, je werkzaamheden zo goed mogelijk te plannen.

Je hoeft je beperkingen niet in je eentje op te vangen. Blijf vooral **praten** met je collega's en leidinggevende. Hoe beter je omgeving geïnformeerd is, hoe meer begrip je kan verwachten. Wees open en eerlijk over je ziekte. Probeer begrip te wekken in plaats van medelijden en blij jezelf. Hou contact met je collega's, ook in de periode dat je niet kan werken. Als de band met de men-



sen op het werk eenmaal verbroken is, wordt het moeilijk die weer te herstellen. En/of ga naar de arbeidsgeneeskundige dienst waar de arbeidsarts en/of de ergonoom je kan adviseren over bijvoorbeeld de aanschaf van hulpmiddelen of hoe je andere taken of werktijden kan krijgen. Sommige werkvloeren hebben een sociale dienst of personeelsdienst/dienst human resources waar je met specifieke vragen terecht kan.

Ook externe diensten kunnen je helpen op de werkvloer, of je nu in loondienst werkt of als zelfstandige. Zo kan je terecht bij **gespecialiseerde loopbaancentra** voor advies in het kader van je loopbaan. Voor de aanvraag van bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen kan je dan weer terecht bij de **VDAB**. Meer informatie kan je vinden op de website van ReumaNet, via volgende link: <https://reumanet.be/werken-en-reuma>

Als werken niet (meer) gaat

Wanneer je je huidige werk omwille van je aandoening niet meer kan uitvoeren, kan je terecht bij verschillende diensten die jou kunnen begeleiden in je **zoektocht naar aangepast werk**. Er zijn diensten die samen met jou en je werkgever kunnen zoeken naar een **aangepaste functie binnen het bedrijf of aangepaste arbeidsomgeving**. In de wet is vastgelegd dat je werkgever de plicht heeft je weer aan het werk te helpen of te houden, eventueel in een andere, meer aangepaste functie. Hij mag je niet zomaar ontslaan wegens medische redenen. Neem contact op met je **vakbond** om na te gaan welke rechten en plichten je hebt en wat je in jouw situatie kan ondernemen.

Het is niet ongebruikelijk om **deeltijds** het werk weer te hervatten (in combinatie met een ziekte-uitkering) om uit te zoeken welk werkritme best bij je past en welke aanpassingen nog kunnen op de huidige werkvloer.

Er zijn ook diensten die je kunnen begeleiden naar **een ander job bij een nieuwe werkgever**. Ook **heroriëntering en omscholing** behoort tot de mogelijkheden. Je arbeidsarts en/of adviserend arts van je mutualiteit kunnen je hier meer over vertellen.

Terug aan het werk

Er bestaan verschillende manieren om je **talenten** weer te ge-

bruiken. Sommige mensen met een CIB gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf of starten eerst deeltijds bij een nieuwe werkgever, in combinatie met een ziekte-uitkering. Als je gaat solliciteren kan de **VDAB** je daarbij helpen. VDAB werkt samen met gespecialiseerde diensten zoals Gespecialiseerd Team Bemiddeling (GTB). **GTB** begeleidt mensen met een (vermoeden van) arbeidsbeperking(en) naar de arbeidsmarkt. Zij helpen je bijvoorbeeld ook met de aanvraag van bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen. Op de website van ReumaNet vind je heel veel informatie over dit onderwerp: <https://reumanet.be/werken-en-reuma>

Ondersteuning en begeleiding op vlak van werk nodig? ReumaNet heeft uitgebreide informatie over werken met reuma op de website gezet. Vind je toch niet wat je zoekt? Neem dan contact op via info@reumanet.be.

Hulp en aanpassingen

Het kan zijn dat je moeite krijgt met de dingen die je in je dagelijks leven doet: jezelf verzorgen, gaan werken of hobby's uitoefenen. Hulpmiddelen en andere toepassingen kunnen het leven gemakkelijker maken.

Soorten hulpmiddelen

Hulpmiddelen kunnen variëren van een wandelstok tot een sta-op-stoel. Ze helpen je **zelfstandig** te blijven functioneren.

Wie kan je helpen?

Als je aanpassingen en/of hulpmiddelen nodig hebt, kan je terecht bij de volgende hulpverleners:

- **ergotherapeut** (eventueel van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap of VAPH) - voor aanpassingen en hulpmiddelen in en om het huis en het hiermee leren omgaan.
- **arbeidsgeneeskundige dienst** (van je werkgever) of de dienst arbeidsbeperking (DABP) van de VDAB - voor aanpassingen op het werk.
- **kinesitherapeut** – voor de juiste manier van bewegen met loophulpmiddelen en aanpassingen.
- **orthopedisch schoenmaker of podoloog** - voor aanpassingen van schoeisel en zooltjes.

Wie betaalt dat?

Je neemt het best contact op met (de sociale dienst van) je **mutualiteit** om te zien welke hulpmiddelen terugbetaald worden. Als het gaat om hulpmiddelen voor op de **werkvloer**, dan kan je terecht bij de **VDAB** (Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding) voor meer info: www.vdab.be. Bij het **VAPH** (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) kan je terecht voor een aanvraag tot tussenkomst voor bepaalde **hulpmiddelen in je thuissituatie**: www.vaph.be

Seksualiteit

Seksualiteit kan op verschillende manieren beleefd worden. Alleen of met een partner; met de nadruk op **lichamelijke aspecten** of met het accent op het ervaren van **intimiteit** en **geborgenheid**. Iedereen vult zijn eigen seksualiteit in. Door klachten eigen aan vasculitis (pijn, vermoeidheid, spierzwakte) is het mogelijk dat je seksleven verandert.

Minder zin in seks

Misschien ben je boos of verdrietig nu je deze ziekte hebt. Misschien vind je je lichaam minder aantrekkelijk. Het kan zijn dat je te moe bent voor seks, of dat je pijn hebt. Ook kunnen bepaalde medicijnen ervoor zorgen dat je minder zin hebt om te vrijen.

Veranderingen in de relatie

Jij en je partner kunnen het beste **samen** aftasten wat je aandoening precies met je doet. Wanneer heb je zin in seks? Waarin heb je zin? Wat is lichamelijk mogelijk en wat niet? Blijf samen praten over je wensen en mogelijkheden.

Omgaan met de veranderingen

Alleen als je **eerlijk** bent over wat je wil, kan je samen werken aan een bevredigend seksleven. Probeer van seks te blijven genieten door er anders mee om te gaan. Kies bijvoorbeeld **andere momenten** om seks te hebben, of ga in een **andere houding** zitten of liggen. Masseren en strelen kunnen ook heel bevredigend zijn. Voor het vrijen kan je een extra **pijnstiller** nemen en/of je kan eventueel een **hulpmiddel** gebruiken tijdens het vrijen.

Hulp nodig?

Geef jezelf de tijd om aan de nieuwe situatie te wennen. Kom je er niet uit? Dan kan je advies vragen aan een seksuoloog. Ook als je geen partner hebt, kan je bij hen terecht voor adviezen voor een beter seksleven. Je kan eventueel ook praten met je huisarts, reumatoloog of reumaverpleegkundige.

Leeftips bij zwangerschap en daarna

Als je zwanger bent, kan je meestal **gewone zwangerschapsoefeningen** uitvoeren. Ook is het belangrijk om met je reumatoloog te overleggen wanneer de heropstart van je medicatie nodig zal zijn. Bespreek dit zeker tijdig met je arts, dit om de kans op een terugslag te verkleinen. Ook in functie van **borstvoeding** is het belangrijk om goed te overleggen met de kinderarts en met je arts.

Meer informatie over vruchtbaarheid en zwangerschap vind je op de website van ReumaNet en in de ReumaNet-brochure ‘**Seksualiteit, vruchtbaarheid en zwangerschap. Praktische informatie voor mensen met een reumatische aandoening.**’

Hulp na de bevalling

Na de bevalling kunnen problemen ontstaan bij de **verzorging van je kind**. Je moet lichamelijk herstellen van de zwangerschap en de bevalling. Ook moeten jij en je partner wennen aan de nieuwe verantwoordelijkheid. Systeemsclerose kan hierbij een extra drempel zijn, zeker in perioden waarin de ziekte actief is. Weet dat je hulp thuis kan inschakelen via **kraamhulp**. Vraag deze tijdig aan (= tijdens je zwangerschap), via je **mutualiteit** of via **thuiszorg**. Ook je **huisarts** kan je hierin verder raad geven.

Ervaren ouders geven aan hoe belangrijk het is om bij moeilijke periodes hulp te regelen van familie, vrienden, burens of de thuiszorg!

Hulp bij opgroeiend kind

Ook als je kind groter is, kan je systeemsclerose ervoor zorgen dat je hulp nodig hebt. Zo kan het aankleden van een tegenstribbelende peuter extra moeilijk zijn of is het moeilijk om mee te doen in de speeltuin met **verzwakte spieren**.

Kinderen stellen onbevangen en soms verrassende vragen. Hou het gesprek open en eerlijk. Gaandeweg leren kinderen herken-

nen wanneer mama of papa een mindere periode doormaakt en meestal gaan ze daar erg empathisch mee om. Begrijp hun eventuele gevoelens van opstandigheid, die zijn niet tegen jou gericht maar tegen de aandoening en wat hierbij komt kijken.

Meer praktische tips over hoe je je kind kan verzorgen, vind je in de ReumaNet-brochure 'Praktische tips bij de verzorging van je kind. Voor ouders met een reumatische aandoening' of via de website van ReumaNet.

Meer informatie

Hulpverlening

Heb je medische klachten en ben je op zoek naar een diagnose of behandeling? Dan kan je terecht bij je huisarts, internist, reumatoloog of reumaverpleegkundige. Vragen

over je gezondheid, je aandoening en de behandeling ervan kan je altijd aan je arts stellen.

Wat doen de huisarts en de algemeen internist of reumatoloog?

Je huisarts is de eerste bij wie je terecht kan voor een diagnose of een behandeling. Hij/zij zal jou doorverwijzen naar een algemeen internist of reumatoloog voor een uitgebreidere diagnosestelling en/of afstemming van de behandeling.

Vragen over je gezondheid, de behandeling en over de diagnosestelling kan je het beste altijd aan je arts stellen. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat je niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat je een afspraak hebt? Je kan de algemeen internist of reumatoloog ook alvast vragen om een telefonisch consult.

Wanneer naar de reumaverpleegkundige?

Een reumaverpleegkundige of reumaconsulent is een verpleegkundige, gespecialiseerd in reumatische aandoeningen. Je kan bij hem/haar terecht met medische vragen, maar ook met praktische vragen rond hoe leren leven met reumatoïde artritis. Ook de sociale en emotionele kant van de ziekte kan je met de reumaverpleegkundige opnemen.

Een reumaverpleegkundige of reumaconsulent vind je in het ziekenhuis of medisch centrum. Meer informatie over reumaverpleegkundigen vind je via de website van NVKVV: www.nvkvv.be



Organisaties

ReumaNet vzw

ReumaNet vzw **verenigt** Vlaamse patiëntenverenigingen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen.

ReumaNet ijvert voor regelgevingen die:

- het **leven** voor de duizenden patiënten vergemakkelijken
- een betaalbare en adequate **zorg** garanderen
- patiënten actief houden op de **arbeidsmarkt** en in het **onderwijs**
- **vrijtijdsbesteding** voor reumapatiënten mogelijk maken

Kortom, ReumaNet vzw ijvert voor een **betere levenskwaliteit** voor mensen met een reumatische aandoening.

Meer informatie vind je op: www.reumanet.be



CIB-Liga vzw

De CIB-Liga vzw, opgericht in 1981, is een **patiëntenvereniging** die tot doel heeft informatie te verstrekken over Chronisch Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB). De liga brengt lotgenoten met elkaar in contact en wisselt patiënten**informatie** uit via:

- bijeenkomsten en medische voordrachten
- een driemaandelijks tijdschrift voor de leden
- een reeks folders per bindweefselziekte
- een website
- een facebookpagina



Werkgroep Zeldzame Ziektes - ReumaNet

De werkgroep Zeldzame Ziektes van ReumaNet focust, zoals de naam het zegt, op zeldzame reumatische aandoeningen. De groep volgt de ontwikkelingen rond deze aandoeningen, waartoe ook systeemscrose valt, op de voet op en onderneemt actie waar nodig. We staan in nauw contact met de professionele zorgverleners, academici en de industrie. Je kan er ook terecht voor peer mentoring.

Relevante adressen en websites

ReumaNet vzw

www.reumanet.be;

<https://reumanet.be/content/werkgroep-zeldzame-ziektes-0>

ReumaHuis

Imperiastraat 16, 1930 Zaventem

CIB-Liga vzw

www.cibliga.be

secretariaat@cibliga.be

Telefoon: 012/26.11.67, maandag van 9u tot 12u, donderdag van 18u tot 21u

Facebookgroepen, beheerd door CIB-Liga vzw

www.facebook.com/cibliga

Facebookgroepen, beheerd door ReumaNet

www.facebook.com/ReumaNet-vzw

www.facebook.com/JongEnReumaBelgie

Werkgroep Zeldzame Ziektes - ReumaNet

Nederlandse websites:

ReumaNederland: www.reumanederland.nl

Vasculitis Stichting: www.vasculitis.nl

Internationale websites

www.eular.org

www.arthritis.org

Dank!

Deze brochure is gebaseerd op de tekst van de website van de Nederlandse Vasculitis Stichting en in samenwerking met de CIB-Liga vzw herwerkt. We willen de auteurs van de website graag danken voor de mogelijkheid hun teksten te gebruiken. Daarnaast willen we natuurlijk iedereen die heeft meegewerkt aan deze brochure (internisten, reumatologen, reumaverpleegkundigen, CIB-Liga, de Medische AdviesRaad van de CIB-Liga, de Vasculitis Stichting Nederland en patiënten) van harte bedanken!

U kan deze brochure downloaden van onze website:

www.reumanet.be, onder de rubriek 'Informatie'.

www.reumanet.be/reumanet-publicaties of via deze QR-code:



Help mee!



ReumaNet is er voor mensen met een reumatische aandoening. Wij vinden het belangrijk om correcte informatie te geven.

ReumaNet heeft echter maar een beperkt budget.

We willen dan ook een warme oproep doen aan iedereen: we kunnen uw financiële steun goed gebruiken! **Alle giften, groot en klein, zijn welkom!**

Je ondersteunt daarmee samen met ReumaNet de vele reumapatiënten in Vlaanderen.

Giften kunnen overgemaakt worden aan het **Fonds Vrienden van ReumaNet** van de **Koning Boudewijnstichting** op volgend rekeningnummer:

IBAN: BE 10 0000 0000 0404 op naam van Koning Boudewijnstichting

Met verplichte vermelding: 014/0530/00086

Giften vanaf 40 euro en **MET DE JUISTE VERMELDING** zijn fiscaal aftrekbaar!



Wil je graag rechtstreeks bijdragen aan **wetenschappelijk reuma-onderzoek**? Dat kan via Rheuma.be dat geld inzamelt voor het **Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO)** om onderzoeksprojecten te financieren. Deze onderzoeken hebben tot doel de levenskwaliteit van patiënten die lijden aan chronische reumatische aandoeningen te verbeteren.

Giften kunnen overgemaakt worden aan het FWRO via de Koning Boudewijnstichting op rekeningnummer

BE 10 0000 0000 0404 met mededeling *****182/0590/00007*****

Giften vanaf 40 euro en **MET DE JUISTE VERMELDING** zijn fiscaal aftrekbaar!

Woordenlijst

- **Afweersysteem:** geheel van cellen en weefsels in het lichaam die het lichaam beschermen tegen binnengedrongen virussen, bacteriën en lichaamsvreemde stoffen.
- **Antibiotica:** medicijn tegen bacteriën.
- **Antistof:** een eiwit dat een belangrijke rol speelt in ons lichaam bij de afweer tegen ziekteverwekkers en sommige soorten gifstoffen.
- **Auto-immuunziekte:** ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- **Azathioprine:** medicatie die ontstekingen remt en de lichaamsafweer onderdrukt.
- **Bacterie:** eencellig organisme. Sommige bacteriën kunnen ziekten veroorzaken. Voorbeelden van bacteriën zijn staphylokokken, streptokokken, haemophilus, mycobacterium tuberculosis (TBC).
- **Bindweefsel:** een weefsel dat in alle organen van mensen en dieren voorkomt. Het weefsel geeft steun, beschermt de organen, bepaalt hun vorm en de onderlinge beweeglijkheid ervan.
- **Biologicals:** Biologische medicatie is medicatie gemaakt van zogenaamde biologische stoffen (niet chemisch samengesteld) of eiwitten. Ze spelen een rol bij het binnen de perken houden van de afweerreactie tegen eigen lichaamsbestanddelen.
- **Biopsie:** een stukje weefsel uit het lichaam om onderzoek mee te doen.
- **Biosimilar:** biosimilars of biosimilaire geneesmiddelen zijn gelijkaardige (of 'similaire') versies van de originele biologicals.
- **Chronisch:** herhaaldelijk terugkerend en blijvend.
- **Cogan syndroom:** Bij het syndroom van Cogan heb je last van terugkerende of permanente ontstekingen van de ogen en de oren.
- **Corticosteroiden:** deze medicijnen zijn afgeleid van het hormoon cortisol, dat afkomstig is uit de bijnierschors (schors = cortex). Ook wel corticoiden genoemd.
- **Cyclofosfamide:** medicatie die de celgroei remt waardoor de cellen zich niet meer kunnen delen.
- **Cutane leucocytoclastische angiitis:** ook wel allergische angiitis of hypersensitiviteits- of overgevoeligheidsvasculitis genoemd. Bij deze vorm van vasculitis ontsteekt enkel de huid en is meestal

een reactie op een infectie of bepaalde medicatie.

- **Diagnose:** de vaststelling van de aandoening bij de patiënt.
- **DMARD:** afkorting voor Disease-Modifying AntiRheumatic Drug. Medicatie die de activiteit van de ontstekingen vermindert.
- **Dotterbehandeling:** een vaatverwijdende behandeling door een in het bloedvat ingebrachte katheter.
- **EGPA:** Eosinofiele Granulomatose met Polyangiitis (EGPA) of Churg-Strauss syndroom. Er is sprake van een (jarenlange fase van) astma zonder aantoonbare allergie, neuspoliepen en veelvuldige ontstekingen van de bovenste luchtwegen. In tegenstelling tot GPA zijn de traanbuisjes, de ogen, de oren en de luchtpijp nauwelijks ontstoken.

Bij EGPA kunnen ook de longen, huid (rode plekken, blazen, blaren, zweren), darmen (krampen), de nieren, het zenuwstelsel (tintelingen, gevoelsstoornissen in tenen, onderbenen en later in vingers en onderarmen) en het hart betrokken zijn.

- **Eiwit:** één van de drie belangrijkste bouwstoffen van het lichaam. De andere twee zijn koolhydraten en vetten.
- **Ergotherapie:** ergotherapie heeft tot doel een zo zelfstandig mogelijk functioneren in het dagelijkse leven te behouden dan wel te bereiken. De therapeut onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen je hiervoor in het dagelijkse leven kan gebruiken.
- **Erythema nodosum:** 'Erytheem' betekent 'rode uitslag van de huid' en 'nodosum' betekent 'knobbelvormig'. Je krijgt bij deze ziekte pijnlijke, rode, knobbelvormige onderhuidse letsels.
- **Essentiële cryoglobulinemische vasculitis:** Cryoglobulinen zijn immunoglobulinen en zijn dus eigenlijk een afweerstof van het immuunsysteem. Het zijn antilichamen die op lichaamstemperatuur in het bloed zijn opgelost. Bij lagere temperaturen slaan ze echter als vaste stof in het bloed neer. Vandaar het voorvoegsel 'cryo', wat 'koud' betekent. Als cryoglobulinen zich op de vaatwand van de aders en slagaders afzetten, kan het ontsteking van de vaatwand veroorzaken, vernauwing of zelfs verstopping van de bloedvaten. De huid en de nieren zijn organen die het meest zijn betrokken, maar gewrichten en andere organen kunnen worden aangetast.
- **Fenomeen van Raynaud:** het verschijnsel dat bij kou en/of emoties vingers en tenen extreem wit worden door het samentrekken van de bloedvaatjes en daarna verkleuren naar paarsblauw en daarna rood.

- **GCA:** Reuscelarteriitis, giant cell arteritis (GCA) of arteriitis temporalis. Bij deze vorm van vasculitis is er een ontsteking van de grote en middelgrote slagaders. Dikwijls gaat het over een aantasting van slagaders in het hoofd, maar ook andere grotere slagaders over het hele lichaam kunnen aangetast worden.
- **GPA:** Granulomatose met polyangiitis (GPA), ook ziekte van Wegener of Wegeners granulomatose genoemd. Bij deze vorm van vasculitis ontsteken de wanden van de kleine bloedvaten. Deze ontstekingen kunnen in meerdere organen voorkomen en kunnen leiden tot afsterven (=necrose) van weefsels in organen. Ook treden er vrij karakteristieke microscopische ophopingen van ontstekingscellen (=granulomen) op, in de neus en de longen, maar ook de nieren worden vaak aangetast, evenals de huid, ogen, gewrichten, het zenuwstelsel en maag- en darmkanaal.
- **Huidbiopsie:** stukje weefsel van de huid dat voor onderzoek wordt weggenomen.
- **Immuniteit:** afweer van het lichaam tegen indringers van buiten.
- **Infectie:** besmetting door bepaalde ziekteverwekkers die het lichaam binnendringen en zich vermenigvuldigen. Voorbeelden zijn bacteriën en virussen.
- **IgA:** Bij IgA Vasculitis of Henoch-Schönlein Purpura worden de wanden van de kleine bloedvaten door het eigen afweersysteem aangevallen. Voor deze bloedvatontstekingen zijn immuuncomplexen verantwoordelijk. Daarin komt het eiwit immunoglobuline-A voor (= IgA) dat neerslaat op de bloedvatwand en leidt tot de bloedvatontsteking. Daardoor ontstaat schade aan de bloedvatwand. Bij deze vorm van vasculitis kunnen organen zoals de huid, de darmen of de nieren betrokken zijn.
- **MCLS:** Bij de ziekte van Kawasaki of mucocutaan lymfeklier-syndroom (MCLS) zijn de middelgrote slagaders door het hele lichaam ontstoken. (Muco = in slijmvlies, cutaan = in huid).
- **methotrexaat:** geneesmiddel dat het afweersysteem onderdrukt en ontstekingen remt.
- **MMF of mycofenolaat mofetil:** geneesmiddel dat het afweersysteem onderdrukt en ontstekingen remt.
- **MPA:** Microscopische polyangiitis (MPA). 'Microscopisch' betekent dat het over zeer kleine bloedvaten gaat die enkel te zien zijn onder een microscoop. 'Poly' betekent 'veel' en 'angeon' is het Griekse woord voor 'bloedvat'. Bij MPA zijn vaak de nieren betrokken, de huid, ogen, longen, het zenuwstelsel en de gewrichten.
- **PAN:** Polyarteriitis nodosa (PAN). 'Poly' betekent 'veel' en geeft

aan dat de ontsteking in veel bloedvaten aanwezig is. 'Arteriitis' betekent 'slagaderontsteking' en 'nodosa' staat voor 'knobbels'. Bij PAN raken vooral de middelgrote en grote slagaders ontstoken, waarbij soms in het verloop van de ziekte knobbels op de huid kunnen voorkomen.

- **Polymyalgia rheumatica:** Dit is een vorm van reuma waarbij je vooral last hebt van zware spierstijfheid en pijnen in de spieren van de schoudergordel en de bekkengordel.

- **Reguliere geneeskunde:** de geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek.

- **Relapsing polychondritis:** 'Poly' betekent 'veel' en 'chondros' betekent 'kraakbeen' en 'relapsing' betekent 'terugkomend'. Bij deze telkens terugkerende polychondritis, is er sprake van een ontsteking van een aantal kraakbeenderen in het lichaam. Vooral het kraakbeen van de neus, oren, bovenste luchtwegen (hoesten, ademnood) en gewrichten worden aangetast.

- **Reumatische aandoening:** onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt door ietsel van buitenaf.

- **Reumatoloog:** een medisch specialist met speciale kennis van de reumatische ziekten. Hij/zij is bij uitstek de deskundige om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.

- **Reumaverpleegkundige:** of reumaconsulent is een verpleegkundige, gespecialiseerd in reumatische aandoeningen. Hij/zij geeft praktisch en medisch advies rond hoe leren leven met een reumatische aandoening.

- **Reuscelarteriitis:** giant cell arteritis (GCA) of arteriitis temporalis. Bij deze vorm van vasculitis is er een ontsteking van de grote en middelgrote slagaders. Dikwijls gaat het over een aantasting van de slagader in het hoofd, maar ook andere grotere slagaders over het hele lichaam kunnen aangetast worden.

- **Röntgenfoto (RX):** een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop

compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.

- **Symptoom:** ziekteverschijnsel, uiting van een ziekte.

- **Systeemvasculitis:** Met systeemvasculitis wordt een vasculitis bedoeld die overal in het lichaam toeslaat. Dit zijn altijd ernstige

aandoeningen waarbij een intensieve behandeling is aangewezen. De ernst en het ziektebeeld van een vasculitis hangen in grote mate af van de organen waarin de bloedvaten ontstoken zijn.

- **Takayasu arteriitis:** Deze vorm van vasculitis wordt gekenmerkt door ontsteking en vernauwing van de grote en middelgrote slagaders, dikwijls met aantasting van de aortaboog en de zijtakken ervan. De aorta is de slagader van het hart naar het lichaam; de aortaboog ligt net buiten het hart in de borstkas.

- **Trombo-angiitis obliterans of ziekte van B rger:** Dit is een vorm van vasculitis waarbij de middelgrote en kleine slagaders en aders ontsteken en verstoppert. Het gaat hier vooral om de bloedvaten van de handen en de voeten en er is een duidelijk verband met roken. Stoppen met roken is dan ook de enige en meestal afdoende behandeling. Komt haast uitsluitend bij mannen voor.

- **Vasculitis of ontsteking van bloedvaten** is een systemische auto-immuunziekte. Auto-immuun wil zeggen dat het afweersysteem zich tegen eigen cellen of stoffen keert. Systemisch wil zeggen dat het hele systeem, dus alles in het lichaam, door vasculitis getroffen kan worden. Naast aantasting van de huid, gewrichtsontstekingen of aantasting van inwendige organen kan vasculitis ook algemene ziekteverschijnselen geven zoals koorts, vermoeidheid, vermageren, zich ziek en griepig voelen. Het is een chronische ziekte met een grillig verloop.

- **Virus:** zeer kleine ziekteverwekker, kleiner dan een bacterie. Een virus is niet te bestrijden met antibiotica.

- **Ziekte van Beh et:** Bij de ziekte van Beh et krijg je afters (zweer-tjes) in de mond en aan de geslachtsorganen. Pijnlijke afters kunnen voorkomen op het tandvlees, de tong, het mondslijmvlies en het wangslijmvlies. Ook kan je problemen ondervinden aan je ogen.



**REUMA
NET**

BeHPR

Belgian Health Professionals
in Rheumatology vzw/asbl



ReumaNet verenigt:



ReumaNet vzw

www.reumanet.be - info@reumanet.be
ReumaHuis, Imperiastraat 16, 1930 Zaventem,
tel: 0470/329.457

