The background consists of four large overlapping circles. One is dark blue, one is light green, and two are a medium green. The text is placed within these circles.

**Lupus / SLE
(Systemische lupus
erythematosus)**

A small dark blue circle containing the text 'samen staan we sterk'.

**samen
staan we
sterk**

Inhoud

Inleiding	3
Over de ziekte.....	4
Wat is Systemische Lupus Erythematosus (SLE) of lupus?	4
Lupus is een systemische auto-immuunziekte.....	4
Lupus is (g)een chronische inflammatoire bindweefselziekte	5
Lupus is een ziekte met veel gezichten	5
Is lupus zeldzaam?	10
Hoe ontstaat lupus?	10
Hoe verloopt lupus?	11
Verloop van de ziekte	11
Levensverwachting.....	12
Vruchtbaarheid en zwangerschap.....	12
Neonatale lupus	13
Is lupus erfelijk?.....	13
Over de diagnose.....	14
Hoe wordt de diagnose gesteld?	14
Over de behandeling.....	18
Belang van tijdige en goede behandeling.....	18
Behandeling op maat	19
Verschillende soorten medicijnen	19
Omgaan met specifieke klachten	21
Meer informatie.....	22
Hulpverlening	22
Organisaties.....	23
Relevante adressen en websites	24
Dank!	25
Help mee!	25
Woordenlijst	26

Inleiding

Systemische Lupus Erythematosus (SLE), afgekort **lupus**, 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 lupus getroffen kan worden. Naast aantasting van organen kan lupus 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 SLE of lupus 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 lupus precies is, hoe de aandoening ontstaat en verloopt, wat je er zelf van merkt, hoe de diagnose wordt gesteld en hoe de behandeling er uit ziet in grote lijnen.

In een aparte, algemene brochure 'Dagelijks leven met een Chronische Inflammatoire Bindweefselziekte' geven we meer algemene informatie over wie er allemaal bij je behandeling betrokken kan zijn, hoe je er mee om kan gaan in je dagelijks leven, bij wie je terecht kan voor vragen over werk en hulpmiddelen in huis,...

Heb je na het lezen van deze brochure(s) nog vragen? Achteraan vind je een overzicht van websites en telefoonnummers van alle relevante organisaties. Wil je nog meer weten over onderwerpen die met lupus 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 Systemische Lupus Erythematosus (SLE) of lupus ?

Waar de naam 'Lupus' vandaan komt, is niet zeker. Wel is het zo dat, toen er nog geen antibiotica bestonden tegen tuberculose (tbc), bepaalde letsels en verminkingen in het aangezicht ten gevolge van tuberculose "lupus" werden genoemd, mogelijk omdat ze er uitzagen "alsof ze door een wolf waren gebeten". De beginnende letsels van tbc lijken sterk op deze van lupus en zo ontstond er verwarring. De tbc-lupus is intussen verdwenen en de auto-immuunziekte nam de naam over.

'Erythematosus' is afgeleid van "erytheem", wat rode huiduitslag betekent. Bij lupus zien we vaak deze rode huiduitslag in het gezicht, maar ook op andere plaatsen. Zonlicht of andere UV stralen kunnen deze huiduitslag uitlokken of verergeren.

'Systemisch' betekent "veralgemeend" en wijst op het feit dat ontstekingen overal in het lichaam kunnen voorkomen.

Lupus is een systemische auto-immuunziekte

Auto-immuun wil zeggen dat het afweersysteem zich tegen eigen cellen of stoffen keert en dit is niet normaal. Het lichaam gaat sommige eigen eiwitten of andere stoffen plots als vreemd beschouwen en er een immunreactie tegen opzetten, zeer vergelijkbaar met een normale immunreactie.

Het beste voorbeeld van een normale immunreactie is een ziekte door een bacterie of een virus. De bacterie of het virus probeert het lichaam binnen te dringen. Zodra dit is gelukt zal het lichaam zich verdedigen door de bacterie of het virus trachten te verwijderen; je wordt ziek. Door de ontstekingsreactie die ontstaat zal de vreemde indringer onschadelijk gemaakt worden en genezing treedt op.

Bij auto-immuunziekten, zoals lupus, 'vergissen' de afweercellen zich. Ze ruimen niet alleen indringers op, maar zijn ook nadelig voor het eigen lichaam. De normale afweer richt zich dus tegen het eigen lichaam. Waarom het lichaam dit doet, weten we nog niet exact.

Systemisch wil zeggen dat **het hele systeem**, dus alles in het lichaam, door lupus getroffen kan worden. Welke organen aangetast worden, verschilt van mens tot mens en is niet met zekerheid te voorspellen. Naast aantasting van organen kan lupus ook algemene ziekteverschijnselen vertonen zoals koorts, vermoeidheid, vermageren, zich ziek voelen zoals bij een griep. Deze algemene klachten kunnen zeer wisselend zijn in frequentie en ernst. Zij zijn een belangrijk teken van ziekteactiviteit en moeten steeds zeer ernstig genomen worden, ook al is er geen (duidelijke) orgaanaantasting.

Lupus is (g)een chronische inflammatoire bindweefselziekte

Terwijl de naam 'connective tissue disease' of 'bindweefselziekte' internationaal gebruikt wordt, is lupus geen ziekte van het bindweefsel. Wel ontstaan er ontstekingen **ter hoogte van** het bindweefsel. Het **bindweefsel**, ook wel steunweefsel genoemd, **verbindt** de verschillende onderdelen van het lichaam met elkaar. Je kan het vergelijken met cement tussen de bakstenen als je een muur bouwt. Je vindt het terug in alle organen van het lichaam. Bindweefsel heeft een **steunende en beschermende** functie en het bestaat in verschillende vormen, afhankelijk van de plaats en de functie van de organen.

Inflammatoir wijst op **ontsteking**. Bij lupus worden ontstekingen uitgelokt door auto-immuniteit. Deze ontstekingen zijn het belangrijkste kenmerk van lupus.

Chronisch betekent dat de aandoening een **lange tijd** aanhoudt. In principe gaat het niet over. Het ziekteverloop is wisselend waarbij je actieve periodes kan ervaren, afgewisseld met ook rustigere periodes. Soms verloopt de ziekte mild, in andere gevallen is ze ernstiger. Het verloop is dus grillig.

Lupus is een ziekte met veel gezichten

Systemische lupus erythematosus (SLE) kan verschillende klachten, symptomen en afwijkingen geven, zoals huidproblemen, koorts, ziektegevoel, gewichtsverlies, vermoeidheid, krachtverlies, maar ook psychische (bv depressie) en soms psychiatrische of zelfs psychotische klachten. Je kan ook last krijgen van interne organen, nieren, zenuwstelsel, hersenen, longen, hart, bloedvaten, ... Zwangerschap bij lupus heeft ook zijn eigen problemen. Het overzicht hieronder begint met de meest voorkomende symptomen.

Huid- en slijmvliesproblemen

- **Cutane lupus erythematosus (CLE) of huidlupus.**

Lupus kan zich ter hoogte van de huid op verschillende manieren tonen. Soms blijft lupus beperkt tot de huid. Daarom worden deze vormen soms als een aparte (niet systemische) vorm van lupus beschouwd. Dit geldt vooral voor **Discoïde Lupus (DLE)** en **Subacute Cutane Lupus Erythematosus (SCLE)**.

10% van de mensen met DLE krijgen na verloop van tijd systemische lupus; bij mensen met SCLE is de kans 50% dat ze systemische lupus krijgen. Het is niet voorspelbaar wie wel en wie niet. Daarom is het belangrijk dat mensen met deze vormen van lupus tijdens hun behandeling op dezelfde manier worden opgevolgd als mensen met **systemische lupus erythematosus**. Maar de behandeling beperkt zich tot het huidprobleem.

Er zijn 3 vormen van cutane lupus:

- **Acute cutane lupus erythematosus (ACLE)**. Bij deze vorm krijg je een **rode, vliedervormige** huidafwijking in je **gezicht**. Het lijkt alsof je te lang in de zon hebt gezeten. Als je op de plek drukt, verdwijnt de roodheid. Later komt de rode plek gewoon weer terug. Je kan ook rode vlekken krijgen op de **rest van je lichaam**. Zonlicht (en ook zonnebank) maakt het erger.
- **Subacute cutane lupus erythematosus (SCLE)**. Deze vorm van huidlupus kan zich op 2 manieren presenteren: als een **rode, verdikte, schilferende** plek op de huid die **scherp afgrensbaar** is of als **rode ringen**. De plekken komen voor op de huid die wordt blootgesteld aan zonlicht, zoals je onderarmen, schouders en nek. Als je veel in de zon zit of onder de zonnebank gaat, worden de klachten vaak erger. Gek genoeg geeft SCLE meestal geen klachten in het gezicht.
- **Chronische cutane lupus erythematosus (CCLE)**, ook wel **chronische discoïde lupus erythematosus (DLE)** genoemd. Bij deze vorm krijg je **ovale plekken** op je huid. Deze plekken zien er **rood, schilferig en verdikt** uit. De plekken zitten vooral op de behaarde hoofdhuid of in het gezicht, maar ze kunnen ook op de rest van je lichaam voorkomen (armen, benen, romp). Later kunnen de plekken littekens en pigmentveranderingen geven.



- Huidafwijkingen komen echter **bij bijna iedereen met lupus** voor. Dit zijn de meest voorkomende problemen:
 - Vliedervormige rode huidafwijking op de wangen, neus en rug
 - Jeuk
 - Haaruitval (leidt meestal niet tot kaalheid)
 - Huidontstekingen met een verdikte huid en rode vlekken
 - Zonneallergie
 - Littekens (door de huidafwijkingen)
 - Zweetjes in de mond (aften)
 - Puntvormige bloedinkjes waarbij het lijkt alsof je een splinter in je huid of onder je nagels hebt
 - Niet genezende huidulcera

Gewrichten en pezen

Gewrichtsklachten komen vaak voor bij mensen met systemische lupus. Je kan last krijgen van **gewrichtspijn** (artralgie) en **gewrichtsontstekingen** (artritis). Bij gewrichtsontstekingen zijn de gewrichten niet alleen pijnlijk maar ook stijf, dik en warm. De pijn kan zelfs je nachtrust verstoren en je zal vooral 's ochtends stijf zijn. De gewrichtsontstekingen leiden gelukkig zelden tot beschadigingen. Soms raken ook de peesscheden ontstoken.

Hart

Je kan een ontsteking aan je hart krijgen. Een **ontsteking** aan het **hartzakje** (pericarditis) komt het meest frequent voor. Het buitenste hartvlies ontsteekt en er hoopt zich vocht op rond het hart. Soms raken de **hartspier** zelf (myocarditis) of de **hartkleppen** (endocarditis) ontstoken. Ook kunnen de **vaten** van het hart ontsteken en kan je verschijnselen van een hartinfarct krijgen. Klachten die kunnen wijzen op een hartafwijking zijn: pijn op de borst, kortademigheid, koorts en hartkloppingen. Waarschuw dan ook meteen een arts als je pijn op de borst krijgt of kortademig wordt!

Nieren

Nierontsteking (nefritis) komt bij systemische lupus regelmatig voor. Als een nierontsteking vroegtijdig wordt opgespoord dan is dit in het algemeen goed te behandelen. Omdat je er zelf meestal niet veel van merkt als je nieren ontstoken zijn, is het belangrijk dat je arts je urine, bloed en bloeddruk regelmatig onderzoekt om ontsteking op tijd op te sporen.

Naast nefritis vinden we soms ook een **verhoogd eiwitverlies** in de urine zonder nefritis.

Longen

Als je steeds moet hoesten, pijn hebt bij het doorzuchten, kortademig bent of koorts hebt, kan dit wijzen op een **longontsteking** (pneumonie), een **ontsteking van het longvlies** (pleuritis) of **bloedstolsel in de longvaten** (longembolie).

Hersenen en zenuwstelsel

Bij systemische lupus kunnen verschillende aandoeningen van het zenuwstelsel voorkomen. Dit is gelukkig **eerder zeldzaam**. Bijvoorbeeld:

- stolsel in de bloedvaten van de hersenen. Dit geeft klachten zoals verlammingen, spraakstoornissen, scheve mond en minder tastgevoel in uw vingers. Zelfs coma is mogelijk.
- ontsteking van de vaten in de hersenen. Dit geeft hoofdpijn, epileptische aanvallen en psychische veranderingen (bijvoorbeeld somberheid, geheugenstoornissen en hallucinaties).
- ontsteking van de zenuwen of het ruggenmerg. Deze ontstekingen leiden soms tot krachtverlies, tintelingen.

Bloed

Bij systemische lupus kan je een **tekort** krijgen van bepaalde bloedcellen.

Als je **te weinig rode bloedcellen** hebt, dan krijg je bloedarmoede. Je wordt moe, je conditie gaat achteruit en je kan het vaker koud hebben.

Als je **te weinig witte bloedcellen** hebt, loop je meer kans op infecties en duurt het langer voordat ontstekingen en kleine wondjes genezen. Je kan ook een **tekort** krijgen **aan bloedplaatjes**. Hierdoor loop je een groter risico op bloedingen. Als je te weinig bloedplaatjes hebt, is dat meestal te zien aan grote bloeditstortingen of kleine rode stippen op je huid.

Via een bloedonderzoek kan je arts snel te weten komen of je een tekort aan bepaalde bloedcellen hebt.

Trombose en longembolie

Sommige mensen met systemische lupus hebben een verhoogd risico op het ontstaan van **stolsels in de bloedvaten**. Hierdoor kan trombose of een longembolie ontstaan. De kans hierop is vooral aanwezig als je speciale antistoffen in je bloed hebt, de zogenaamde **antifosfolipiden antistoffen**. Als deze antistoffen aanwezig zijn in je bloed, is ook de kans op een miskraam of op een tekort aan bloedplaatjes groter.

Fenomeen van Raynaud

Veel mensen met systemische lupus hebben last van het fenomeen van Raynaud. Dit is een aandoening waarbij de bloedvaatjes in je **vingers of tenen** tijdelijk samen-trekken, vaak uitgelokt door **koude** of door **stress**. Je vingers of tenen krijgen daardoor niet genoeg bloed, kunnen **pijn** doen, **dik en stijf** worden en **wit of blauw verkleuren**.



Koorts

Als je koorts krijgt, hoeft dit niet altijd te betekenen dat dit door lupus komt. Je kan natuurlijk ook gewoon een infectie zoals de griep hebben. Neem voor de zekerheid toch contact op met je huisarts om uit te zoeken wat er precies aan de hand is.



Bepaalde medicatie

Drug induced lupus erythematosus (DILE) of **medicamenteuze lupus** is een vorm van lupus die ontstaat als reactie op het gebruik van bepaalde **medicijnen**. Het komt bij vrouwen even vaak voor als bij mannen. De meeste mensen die deze aandoening krijgen, zijn tussen de 50 en 70 jaar oud, omdat mensen in deze leeftijdsgroep vaker medicijnen gebruiken die deze vorm van lupus kunnen veroorzaken.

Het gaat over een 50-tal medicijnen die een lupussyndroom kunnen uitlokken, waarvan de belangrijkste hydralazine (= Nepresol), procainamide (= Pronestyl), isoniazide (Nicotibine), d-penicillamine (= Kelatin) zijn.

Ook de nieuwere biologische medicatie die gebruikt worden voor de behandeling van andere reumatische aandoeningen; de monoklonale antilichamen (vb infliximab, adalimumab) kunnen een lupussyndroom uitlokken.

Medicamenteuze lupus **verdwijnt** normaal wanneer de **medicatie** die de lupus heeft uitgelokt, **gestopt** wordt. Dit betekent niet dat deze medicijnen niet door lupuspatiënten genomen mogen worden!

Is lupus zeldzaam?

Er zijn niet veel bevolkingsstudies en de resultaten zijn zeer verschillend als het gaat over waar lupus voorkomt ter wereld en bij hoeveel mensen er lupus is vastgesteld.

In de USA zouden er 51 lupuspatiënten zijn per 100.000 inwoners. Lupus zou **vaker en in ergere vormen** voorkomen bij **Afro-Amerikanen** en **Latijns-Amerikaanse mestizo's** dan bij blanken.

Het aantal diagnosen is de laatste 40 jaar verdrievoudigd, vooral doordat lichtere vormen van lupus worden vastgesteld.

In Noord-Amerika, Zuid-Amerika en Europa zou er jaarlijks bij tussen de 2 en 8 mensen per 10.000 inwoners de diagnose 'lupus' worden gesteld.

Hoe ontstaat lupus?


De vorming van **autoantistoffen** speelt een centrale rol in het ontstaan van lupus. De meest gangbare verklaring voor het ontstaan van autoantistoffen is de volgende:

In het lichaam worden voortdurend cellen vernieuwd, waarbij het oude celmateriaal wordt opgeruimd. Het lichaam doet dit zeer effectief en in normale omstandigheden treedt hierbij geen afweerreactie op.

Bij sommige mensen is deze opruim echter niet perfect en gaat het lichaam **antistoffen** aanmaken tegen het celmateriaal dat onvoldoende opgeruimd wordt. Deze **auto-immuunreactie** kan tot auto-immuunziekten als lupus leiden en op verschillende manieren ontstekingen veroorzaken.

Waarom bij iemand deze antistoffen gevormd worden en bij iemand anders niet, is nog niet exact opgehelderd.

Het is niet bewezen dat het **weer** of een **bepaald klimaat** lupus veroorzaakt. Wel zijn er aanwijzingen dat andere factoren zoals **hormonen**, **erfelijke aanleg**, **ultraviolet licht** en **sommige medicijnen** een rol spelen bij het ontstaan van lupus. Hoe dat precies werkt, is niet bekend.



Wel is geweten dat **ultraviolet licht (zonlicht)** slecht is voor je aandoening. Bij systemische lupus kan ultraviolet licht (zonlicht) niet alleen tot een toename van de huidafwijkingen leiden, maar ook tot het optreden of verergeren van systemische klachten (koorts, ontstekingen). Er kan zelfs een nefritis (nierontsteking) ontstaan door blootstelling aan ultraviolet licht (zonlicht).

Hoe verloopt lupus?

Verloop van de ziekte

Cutane (huid) **systeemlupus** zijn chronisch en gaan dus niet meer over. De ziektes hebben dikwijls een **op- en neergaand verloop**. Periodes van zware opflakkingen kunnen afwisselen met periodes van uitgesproken beterschap, waarbij zelfs de medicatie gestopt kan worden. Men spreekt dan van een remissie.

Na de menopauze is er een neiging tot spontane uitdoving van de ziekte.

De **drug induced** variant (ontstaan door gebruik van bepaalde medicatie) van lupus verloopt meestal mild en **gaat weer over** als je stopt met de medicijnen die het veroorzaken.

Levensverwachting

Sinds 1960 is de levensverwachting enorm verbeterd (92% overleving 10 jaar na de diagnose in de Europese Lupus Cohort Studie 1990-2000). Dit is op de eerste plaats toe te schrijven aan **snelle diagnose** en **beter gebruik van medicatie**.

Ook **nierlupus** is omkeerbaar als er tijdig en voldoende intensief behandeld wordt. De zware vormen van lupus die vooral in de beginfase tot de dood leiden, zijn uitzonderlijk geworden. Verwikkelingen (meestal infecties) of een te laat behandelde opflakking kunnen uitzonderlijk fataal zijn.

Het aantal overlijdens door lupus neemt af na de beginfase. Wel is het zo dat, ten gevolge van zowel de ontstekingen als van de medicatie, de levensduur kan verkorten.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Lupus hoeft een kinderwens meestal niet in de weg te staan. Bespreek je kinderwens wel **tenminste een jaar op voorhand** met je arts: bepaalde medicijnen kunnen een slechte invloed hebben op je vruchtbaarheid of op je ongeboren kind. Een grondig vooronderzoek is heel belangrijk, zowel voor moeder als voor kind. Wanneer je zwanger wil worden is het aangewezen dat de lupus **6 maanden** inactief is, al dan niet met een lage dosis medicatie. De belangrijkste voorspellende factor voor een al dan niet goed verlopende zwangerschap is de ziekteactiviteit van de moeder: **actieve systemische lupus bemoeilijkt het verloop van een zwangerschap**. Daarom is het zo belangrijk om 'remissie' te bekomen alvorens zwanger te worden.

Zwangerschap bij een **sterk verlaagde nierfunctie** wordt echter afgeraden.

Eénmaal zwanger, verhoogt in lichte mate de kans op een (meestal lichte) opflakking. Als dit gebeurt, kan je arts je medicatie voorschrijven. Je arts zal rekening houden met je zwangerschap en de mogelijke risico's voor de baby. *Informeer altijd op tijd bij je arts welke medicijnen je tijdens de zwangerschap wel of niet mag nemen!*

De veiligste **medicatie** tijdens de zwangerschap is Plaquenil en een lage dosis cortisone. Soms moet andere medicatie genomen worden, na zorgvuldige afweging en overleg met je arts/specialist.



Het **risico** op een spontaan **miskraam** is groter bij lupus. Dit houdt vaak verband met anticardioliopine antistoffen. Deze antistoffen veroorzaken een verhoogde stolbaarheid van het bloed waardoor bloedvatjes in de moederkoek verstopt kunnen geraken. Antistollingsmedicijnen kunnen een oplossing bieden.

Door de aanwezigheid van deze antistoffen, maar ook bij nieraantasting, is **zwangerschapsvergiftiging** (preëclampsie) een reëel risico. Ook andere ernstige zwangerschapsproblemen of kinderen geboren met een laag geboortegewicht komen meer voor. Laat je daarom altijd door een gynaecoloog in samenwerking met een reumatoloog begeleiden.

Neonatale lupus

Bij een zwangerschap geeft de moeder antistoffen door aan de foetus. Dit geldt ook voor autoantistoffen. Wanneer dit **anti-Ro/SSA antistoffen** zijn, al dan niet samen met **anti-La/SSB antistoffen**, kan dit een zeer zeldzame keer (2%) leiden tot **neonatale lupus**. Je kindje wordt dan geboren met, of krijgt kort na de geboorte, **tekenen van lupus** zonder dat het zelf lupus heeft.

In de lichtste vorm gaat het om **huiduitslag** door de blootstelling aan het licht. Deze uitslag **verdwijnt meestal vanzelf** op de leeftijd van ongeveer 6 maanden. **Tijdelijke aantasting van het bloed en/of de lever** kan echter wel voorkomen en **kan levensbedreigend zijn**. In de **ergste gevallen** treedt rond ongeveer de 20ste zwangerschapsweek een **onherstelbaar hartblok** op waardoor het hartje zeer traag gaat kloppen. Dit kan leiden tot het overlijden van je ongeboren of pasgeboren kind. De vooruitzichten bij een pasgeboren kind zijn wisselend.

*Wanneer je systemische lupus anti-SSA of anti-SSB antistoffen hebt en zwanger wordt, is **gespecialiseerde verloskundige opvolging nodig**, met aandacht voor het hartje van de baby.*

Is lupus erfelijk?

Lupus is geen erfelijke ziekte. Wel komt de aandoening in sommige families vaker voor. **Aanleg** speelt een belangrijke rol.

Aanleg is wel genetisch bepaald, maar op een zeer complexe manier zodat je niet systematisch lupus overerft, zoals dit wel het geval is bij een erfelijke ziekte. Ook leidt dezelfde aanleg niet steeds tot lupus. We weten nog altijd niet waarom deze aanleg bij de ene persoon wel en bij de andere persoon niet tot lupus leidt. Waarschijnlijk is dit omdat lupus niet alleen bepaald wordt door aanleg, maar ook door **andere factoren** die (nog) niet allemaal bekend zijn. Wel weten we dat **UV-stralen** een negatieve invloed hebben. Maar wat de ziekte nu precies in gang zet, is nog niet bekend.

De eerstelijns verwanten (ouders, kinderen) van iemand met lupus hebben 30x meer kans om lupus te krijgen dan wie geen lupus in de familie heeft. Dit komt neer op 1,5% kans. Dit wil dus omgekeerd zeggen dat je **98,5% kans** hebt om **geen lupus** te krijgen.

Over de diagnose

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Lupus kan via verschillende onderzoeken vastgesteld worden. Je arts zal je lichamelijk onderzoeken, je bloed en urine laten onderzoeken en soms een biopsie nemen.

Lichamelijk onderzoek

Tijdens het lichamelijk onderzoek zal je arts vooral letten op huidafwijkingen in je gezicht, armen en vingers. Hij let ook op:

- zweertjes in je mond (aften)
- pijn en zwelling van je gewrichten
- ruis aan je hart en longen
- een vergrote lever of milt
- gezwollen klieren in hals, oksels, liezen
- bloeddruk

Bloedonderzoek

Zodra aan lupus gedacht wordt, zal de dokter je bloed laten onderzoeken op autoantistoffen. Alhoewel deze testen op zichzelf geen bewijs van lupus zijn, kunnen ze een sterke aanwijzing opleveren voor of tegen deze diagnose. De belangrijkste auto-antistof testen voor lupus zijn de volgende:

- de ANA-test is een algemene test die aangeeft of je autoantistoffen hebt die op lupus zouden kunnen wijzen. Is de test positief, dan wordt er verder gekeken met speciale aandacht voor:
 - Anti-Sm-antistoffen en anti-dsDNA-antistoffen: deze zijn belangrijk in kader van een diagnose, maar komen niet bij alle lupuspatiënten voor. Zijn deze antistoffen aanwezig, dan is er nog steeds geen 100% zekerheid dat je lupus hebt. Naast deze antistoffen, moeten er altijd typische klachten, symptomen of orgaanletsels zijn die wijzen richting lupus.
 - Anti-SSA (Ro) of SSB (La) antistoffen: deze komen vaak voor, vooral bij huidlupus en lichtere vormen van lupus. Deze antistoffen houden verband met congenitale hartblok en neonatale lupus (zie verder in deze brochure, 'zwangerschap')
- Test op aanwezigheid van anticardiolipine antistoffen: deze antistoffen veroorzaken een verhoogde stolbaarheid van het bloed. Ze houden verband met herhaald miskraam en met thrombosen bij soms jonge lupuspatiënten.



- Test op aanwezigheid **antistoffen tegen rode bloedcellen** (positieve Coombs-test): deze antistoffen kunnen rode bloedcellen stuk maken (hemolyse). Dit kan in lichte of erge vorm voorkomen.
- Een hele reeks **andere autoantistoffen** kunnen bij lupus voorkomen. In kader van een diagnose zijn deze minder belangrijk.

De aan- of afwezigheid van bepaalde autoantistoffen bepalen in meer of mindere mate welke organen een verhoogde kans hebben tot ontsteking en hoe ernstig deze zal zijn. Voor meer informatie kan je terecht bij de **CIB-Liga**. Vraag zeker ook naar hun brochure over laboratoriumafwijkingen!



Urineonderzoek

In de urine kan je arts onderzoeken of je nieren ontstoken zijn. Hiervoor wordt de urine onderzocht op eiwit en bloedcellen.

Overig onderzoek

Soms is voor het stellen van de diagnose **extra onderzoek** noodzakelijk, zoals een **röntgenfoto** van de longen en bij hartklachten een hartfilmpje (ECG), of een **echocardiografie**. Je arts kan ook besluiten een **biopsie** van je huid of nier te nemen. Dat betekent dat je arts, eventueel onder verdoving, een klein stukje weefsel wegneemt met een holle naald. Onder een microscoop is dan te zien of er inderdaad lupuskenmerken te zien zijn.

De **diagnose** wordt gesteld door een **combinatie** van klachten, afwijkingen bij lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek en aanvullende onderzoeken.

In de **tabel** hieronder vind je een lijst van de **belangrijkste klachten, symptomen en letsels** en bij hoeveel percent van de lupuspatiënten deze voorkomen; in het begin en in het totale ziekteverloop. Als er één of meer van deze verschijnselen aanwezig zijn of als twee organen aangetast zijn bij een jonge vrouw, dan moet aan lupus gedacht worden.

De aanwezigheid van deze symptomen wijst op zich niet automatisch naar lupus, want **deze kunnen ook bij andere ziekten voorkomen**. Daarom is verder onderzoek zeker aangewezen.

Klacht/symptoom	Begin	Verloop
Gewrichtspijn	77%	85%
Constitutioneel*	53%	77%
Huid	53%	78%
Gewrichtsontsteking	44%	63%
Nieren	38%	74%
Raynaud	33%	60%
Centraal zenuwstelsel	24%	54%
Vasculitis	23%	56%
Slijmvlies	21%	52%
Maag-darmen	18%	45%
Lymfeklierzwellingen	16%	32%
Longvliesontsteking	16%	30%
Hartvliesontsteking	13%	23%
Long	7%	14%
Nefrotisch syndroom	5%	11%
Azotemie*	3%	8%
Myositis	3%	3%
Tromboflebitis	2%	6%
Myocarditis	1%	3%
Pancreatitis	1%	2%

Overgenomen uit "Textbook on Rheumatic Diseases"(1) p495

* Constitutioneel: algemene symptomen als koorts, ziektegevoel, vermagering

* Azotemie: teveel stikstof in het bloed door nier- of leverfalen

In de tabel zie je de herziene classificatiecriteria (1997) voor systemische lupus erythematosus van de American College of Rheumatology. Deze criteria geven een handleiding om na te gaan of iemand lupus kan hebben, maar mogen niet gebruikt worden voor een definitieve diagnose, en vooral niet om de diagnose uit te sluiten. Deze criteria dienen om patiënten te classificeren bij studies en wetenschappelijk onderzoek. Ze geven een overzicht van de meest voorkomende symptomen bij lupus, bij het begin van de ziekte en tijdens het hele ziekte-verloop.

Indien er na verder onderzoek degelijke argumenten zijn voor lupus, maar onvoldoende om de diagnose met zekerheid te stellen én indien andere ziekten uitgesloten zijn, kan de diagnose “Undifferentiated Connective Tissue Disease“ (UCTD)(= onbenoemde bindweefselziekte) gesteld worden. Dit is een officiële diagnose waarbij je op maat behandeld wordt volgens de letsels, klachten en symptomen die je hebt. Ook hier is zorgvuldige opvolging noodzakelijk; er is dan wel degelijk een systeemziekte vastgesteld, alleen zijn er (nog) niet voldoende of (nog) niet de typische afwijkingen om de diagnose ‘lupus’ te stellen. UCTD kan evolueren naar lupus of naar een andere bindweefselziekte, of UCTD blijven.

Over de behandeling

Belang van tijdige en goede behandeling

Lupus is een **chronische ziekte** en dus in principe niet te genezen. Dit wil niet zeggen dat de behandeling alleen maar symptoombestrijding is. De **behandeling** is er voornamelijk op gericht om **ontstekingen** zo snel en zo goed mogelijk **tegen te gaan** en ervoor te zorgen dat je **organen niet of zo min mogelijk aangetast** worden. Omdat lupus een auto-immuunziekte is, richt de behandeling zich niet alleen op de ontstekingen, maar ook op het **onderdrukken van je immuniteit**, via **specifieke medicatie**. Deze medicijnen noemen we **immuunsuppressiva**. Helaas onderdrukken deze medicijnen ook je normale en noodzakelijke immuniteit, waardoor je weer gevoeliger kan worden voor infecties. Zorgvuldige dosering en opvolging van je medicatie is dan ook van groot belang!

Remissie

Het **doel van de behandeling** is het onderdrukken van de lupusactiviteit en het bekomen van een 'remissie'. Een remissie betekent dat er geen lupusactiviteit meer is met beperkte of zelfs zonder medicatie.

Helaas lukt dit niet altijd en als dit lukt, moet je steeds waakzaam blijven omdat er zich toch nog steeds een opflakking kan voordoen.

De laatste tientallen jaren is het effect van een goede behandeling heel duidelijk: langdurige remissies komen meer voor. Ook **nierlupus** is soms omkeerbaar indien er tijdig en voldoende intensief is behandeld.

Ook is het vaak zo dat bij de menopauze zich een soort natuurlijke remissie voordoet: de lupus dooft als het ware uit. Hier moet je evenwel rekening houden met eventuele laattijdige gevolgen van lupus, zoals extra aandacht voor de behandeling van osteoporose en bloedvatvernauwingen.



Behandeling op maat

Elke behandeling moet op maat en is afhankelijk van:

- de algemene **ernst** van de ziekte (huidige lupusactiviteit + voorgeschiedenis)
- de **graad** van het algemeen ziek-zijn
- **infecties** of **andere verwickelingen** van lupus of van medicatie
- de (graad van) **aantasting** van je organen
- **zwangerschap**(swens) + vroegere zwangerschappen
- **borstvoeding**(swens)

Verskillende soorten medicijnen

Cutane en **systemische lupus** zijn niet te genezen en via medicijnen kunnen heel wat klachten en ontstekingen bestreden of verminderd worden.

Afhankelijk van je symptomen en ziekteactiviteit, worden volgende medicijnen gebruikt in de behandeling:

NSAID's

De “gewone” niet-cortisone ontstekingsremmers (NSAID's of Non-Steroidal Anti Inflammatory Drug) **verlichten pijn, stijfheid, koorts en ontstekingen**. Je kan het middel krijgen op voorschrift. In een lagere dosering zijn ze vrij te koop bij de apotheek. Overleg altijd met je arts voor je een NSAID gaat gebruiken: zo mogen ze bijvoorbeeld niet gebruikt worden bij nierproblemen omdat dit gevaarlijk kan zijn. Ook bij hoge bloeddruk moet men zeer voorzichtig zijn.

DMARD's

Hydroxychloroquine (Plaquenil) behoort tot de groep van DMARD's: Disease-Modifying Anti Rheumatic Drug's. Deze geneesmiddelen zijn bedoeld om de **chronische ontstekingsreactie af te remmen** en de **ziekteactiviteit te verminderen**. Deze medicatie voorkomt opflakkingen van lupus, ook tijdens zwangerschap. Dit medicijn zou ook een gunstig effect hebben op het ontstaan van bloedvatvernauwingen. In het algemeen schrijft een specialist deze medicatie voor en niet een huisarts.

Hydroxychloroquine (Plaquenil) wordt doorgaans goed verdragen en wordt aan de meeste lupuspatiënten voorgeschreven, eventueel in combinatie met andere medicijnen. De best gekende nevenwerking is **aantasting van het netvlies**, daarom is opvolging bij de **oogarts** aangewezen. Ga zeker langs bij de oogarts bij de start van de behandeling en na 5 jaar indien je ondertussen geen oogklachten hebt gehad. Bespreek ook minstens 1x per jaar met je behandelende arts de nood voor eventuele intensievere opvolging bij de oogarts!

Het is belangrijk te weten dat Plaquenil veilig kan verdergezet worden tijdens de zwangerschap en dat het, door het controleren van de ziekteactiviteit tijdens de zwangerschap, de uitkomst van de zwangerschap positief beïnvloedt.

Andere medicatie die de algemene ontstekingen en de immuniteit onderdrukken zijn: cortisone, azathioprine (Imuran), cyclophosphamide (Endoxan), methotrexate (Ledertrexate), mycophenolaat mofetil (Cellcept), leflunomide, immuun globulines intraveneus.

Glucocorticoïden of corticoïden

Corticoïde (cortisone) blijft de **hoeksteen** van de behandeling bij lupus. Zonder cortisone is de behandeling niet haalbaar; **er bestaat geen sterkere ontstekingsremmer** en het onderdrukt ook de immuniteit. Dit geldt voor bijna elke lupuspatiënt. Bij de start van de behandeling moet de dosis voldoende hoog zijn om zo snel mogelijk resultaat te boeken. Doel is om ook weer zo snel als mogelijk af te bouwen. Deze afbouw moet echter voorzichtig aangepakt worden en waar mogelijk wordt de cortisone door een ander medicijn vervangen.

Biologische medicatie

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. Belimumab (anti-Blys) is voorlopig het enige medicijn dat voldoende bewijs leverde om officieel erkend te worden voor de behandeling van lupus indien de klassieke medicatie niet helpt.

Algemene basisprincipes

Algemeen gelden volgende stappen bij de behandeling van lupus:

- Altijd **Plaquenil** overwegen
- **Snel en sterk genoeg behandelen** wanneer nodig
- **Afbouwen en op maat behandelen** waar mogelijk
- Bij het starten van medicatie moet steeds een eventuele **zwangerschapswens** (ook latere) besproken worden; zeker omdat bepaalde medicatie tijdig dient onderbroken te worden (vóór een zwangerschap!) en een behandeling op maat moet worden voorzien!

Omgaan met specifieke klachten

Het beste wat je kan doen tegen je ziekte, is je **medicijnen innemen zoals afgesproken** met je arts. Daarnaast kunnen, afhankelijk van je klachten, volgende tips misschien helpen:

Huidklachten

Probeer **zon te vermijden** of gebruik in ieder geval een goede sunblock-zonnecrème met een **beschermingsfactor van tenminste 50**. Draag een hoed met brede rand en kleding die voldoende beschermt.

Pijnlijke vingers en tenen

Warmte helpt meestal goed als je vingers en tenen pijnlijk zijn door het fenomeen van Raynaud. Sommige mensen hebben er baat bij om vaak handschoenen te dragen als ze naar buiten gaan, zo nodig zelfs in de zomer.

Mond en slikklachten

Bij lupus kan je last krijgen van aften (zweertjes in de mond), droogte of tandvleesontstekingen. Hierdoor kan je problemen met of pijn bij kauwen en slikken krijgen, waardoor je je voeding wat moet aanpassen.

Bij zweertjes in je mond (aftēn) kan je arts je **lidocaïne** voorschrijven of een **mondspoeling** met lidocaïne en cortisone.

Voeding

Bij lupus hoef je **geen speciaal dieet** te volgen. Een gezonde en gevarieerde voeding is belangrijk.

Vitamine D

Vanwege de huidklachten krijgen mensen met lupus vaak het advies om zonlicht te vermijden. Zonlicht levert vitamine D voor het lichaam. Heb je lupus en mag je niet in de zon van de arts? Dan is het verstandig om met je arts te bespreken of je een **vitamine D supplement** nodig hebt.

Niet roken

Het is voor mensen met lupus zeer belangrijk om niet te roken. Reden hiervoor is niet alleen dat roken de **genezing** van de huidafwijkingen kan **belemmeren** en de **klachten** van het **fenomeen van Raynaud** kan **verergeren**. Bij systemische lupus bestaat bovendien een verhoogd risico op **hart- en vaatziekten** en ook **botontkalking** en roken bevordert het ontstaan hiervan.

Ook in de **algemene brochure 'Dagelijks leven met een chronische inflammatoire bindweefselziekte'** vind je meer praktische informatie. Deze brochure kan je downloaden of bestellen via de website van ReumaNet: www.reumanet.be

Meer informatie

Hulpverlening

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

Je **huisarts** is de **eerste** bij wie je terecht kan voor een diagnose of een behandeling. Hij/zij zal jou **doorverwijzen** naar een **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 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 lupus. 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
- vrijetijdsbesteding 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 patiënteninformatie uit via:

- bijeenkomsten en medische voordrachten
- een driemaandelijks tijdschrift voor de leden
- een CIB-brochure: 'Leidraad bij CIB'
- een reeks folders per bindweefselziekte
- een website
- een publiek forum
- een facebookpagina
- een nieuwsbrief



Relevante adressen en websites

ReumaNet vzw

www.reumanet.be

ReumaHuis

Imperiastraat 16, 1930 Zaventem

CIB-Liga vzw

www.cibliga.be

Secretariaat: Lindenlaan 15, 3680 Maaseik

secretariaat@cibliga.be

Telefoon: 089 503 108

Facebookgroepen, beheerd door CIB-Liga vzw

www.facebook.com/cibliga

Facebookgroepen, beheerd door ReumaNet

www.facebook.com/ReumaNet-vzw

www.facebook.com/JongEnReumaBelgie

www.facebook.com/ikhebreuma

Nederlandse websites:

Reumafonds: www.reumafonds.nl/

Nationale Vereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD:

www.nvle.org

Internationale websites

www.eular.org

www.arthritis.org

Dank!

Deze brochure is gebaseerd op de tekst van de brochure 'Lupus Erythematodes' van het Nederlandse Reumafonds en in samenwerking met de CIB-Liga vzw volledig herwerkt. We willen de auteurs van de brochure graag danken voor de mogelijkheid hun tekst te gebruiken. Daarnaast willen we natuurlijk iedereen die intensief heeft meegewerkt aan deze brochure (patiënten, reumatologen, reumaverpleegkundigen, CIB-Liga en last but not least de Medische AdviesRaad van de CIB-Liga) van harte bedanken!

Je kan deze brochure ook lezen op of downloaden van op onze website:

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

<http://www.reumanet.be/reumanet-publicaties>

Help mee!

ReumaNet is er voor mensen met een reumatische aandoening. Wij vinden het belangrijk om correcte informatie te geven. ReumaNet heeft echter 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: BE10 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!

Woordenlijst

- **Afweersysteem:** geheel van cellen en weefsels in het lichaam die het lichaam beschermen tegen binnengedrongen virussen, bacteriën en lichaamsvreemde stoffen.
- **ANA:** Antinucleaire antistof: antistof tegen de kern van cellen die vaak in het bloed van mensen met een reumatische aandoening aanwezig is.
- **Antibiotica:** medicijn tegen bacteriën.
- **Anti-Ro/SSA:** antistof
- **Anti-La/SSB:** antistof
- **Antistof:** een eiwit dat een belangrijke rol speelt in ons lichaam bij de afweer tegen ziekteverwekkers en sommige soorten gifstoffen.
- **Artralgie:** pijnlijke gewrichten zonder tekenen van ontstekingen zoals zwelling, roodheid, warmte en bewegingsbeperking.
- **Artritis:** gewrichtsontsteking, een ontsteking van het gewrichtskapsel, zwelling en bewegingsbeperking.
- **Auto-immuunziekte:** ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- **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:** biologisch medicijn voor de behandeling van onder andere een aantal vormen van ontstekingsreuma. Een biological remt de afweerreactie tegen eigen lichaamsbestanddelen. Omdat een biological volledig is opgebouwd uit bouwstenen die ook in het menselijk- of muizenlichaam voorkomen, wordt het een 'biologische stof' genoemd.
- **Biopt:** 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.
- **Botontkalking:** een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.

- **Chronisch**: herhaaldelijk terugkerend en blijvend.
- **Contra-indicatie**: een reden waarom een arts een bepaalde behandeling of een bepaald medicijn niet mag voorschrijven.
- **Corticosteroiden**: deze medicijnen zijn afgeleid van het hormoon cortisol, dat afkomstig is uit de bijnierschors (schors = cortex). Ook wel corticoïden genoemd.
- **Diagnose**: de vaststelling van de aandoening bij de patiënt.
- **DMARD**: afkorting voor Disease-Modifying AntiRheumatic Drug. Medicatie die de activiteit van de ontstekingen vermindert.
- **Eiwit**: één van de drie belangrijkste bouwstoffen van het lichaam. De andere twee zijn koolhydraten en vetten.
- **Endocarditis**: ontsteking van de binnenbekleding van het hart en de hartkleppen.
- **Ergotherapeut**: 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.
- **Raynaud-fenomeen**: 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.
- **Gewrichtskapsel**: bindweefsel dat de botuiteinden van een gewricht omhult.
- **Gewrichtsontsteking**: ontsteking van de binnenbekleding van het gewrichtskapsel.
- **Hartfalen**: het hart kan het bloed minder goed door het lichaam pompen, doordat de pompfunctie minder goed is.
- **Hormoon**: chemische stof, die in het lichaam wordt gevormd. Zij zet bepaalde organen en weefsels aan tot acties via de bloedstroom. Hormonen worden gemaakt door verschillende organen, bijvoorbeeld de schildklier, geslachtsorganen en bijnieren.
- **Huidbiopt**: 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.

- **Kraakbeen:** veerkrachtig weefsel dat goed bestand is tegen druk. Kraakbeen komt niet alleen voor in gewrichten, maar ook in oorschelpen, neus en luchtpijp.
- **Lipbiopt:** het uitnemen van een klein stukje slijmvliesweefsel uit de onderlip om te kijken of er weefselafwijkingen zijn die passen bij het Sjögren-syndroom.
- **Longembolie:** bloedstolsel in de longvaten.
- **Monoklonale antilichamen:** antistoffen die afkomstig zijn van één geactiveerde B-lymfocyt (plasmacel)
- **Myocarditis:** ontsteking van de hartspier.
- **Nefritis:** ontsteking van de nieren.
- **NSAID:** afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- **Orthopedisch chirurg:** specialist die afwijkingen van het steunen bewegingsapparaat (botten, spieren, pezen en gewrichten) behandelt.
- **Pees:** vezelig weefsel waarmee de spier aan het bot is bevestigd.
- **Peesschede:** de tunnel waar de pezen doorheen lopen.
- **Pericarditis:** ontsteking van het hartzakje.
- **Pleuritis:** ontsteking van het longvlies.
- **Pneumonie:** longontsteking.
- **Podoloog:** specialist die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- **Reguliere geneeskunde:** de geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek.
- **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 letsel 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.

- **Röntgenfoto (RX):** een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.
- **SLE:** afkorting voor Systemische Lupus Erythematosus; een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- **Symptoom:** ziekteverschijnsel, uiting van een ziekte.
- **Syndroom van Sjögren:** reumatische aandoening waarbij speeksel- en traanklieren ontstoken raken, met als gevolg droge ogen en een droge mond.
- **Virus:** zeer kleine ziekteverwekker, kleiner dan een bacterie. Een virus is niet te bestrijden met antibiotica.

Nota's

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Nota's

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



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

