

# System sclerosis

**samen  
staan we  
sterk**

## Inhoud

Inleiding .....	3
Over de ziekte .....	4
Wat is systemische sclerose? .....	4
Wat is sclerodermie? .....	4
Systemische sclerose is een chronische inflammatoire bindweefsel- ziekte (CIB) .....	4
Systemische sclerose is een systemische auto-immuunziekte .....	5
Systemische sclerose kent verschillende vormen .....	6
Systemische sclerose is een ziekte met veel gezichten .....	8
Systemische sclerose is een zeldzame reumatische aandoening .....	10
Hoe ontstaat systemische sclerose? .....	10
Hoe verloopt systemische sclerose? .....	10
Verloop van de ziekte .....	10
Levensverwachting .....	11
Vruchtbaarheid en zwangerschap .....	11
Is systemische sclerose erfelijk? .....	12
Over de diagnose .....	12
Hoe wordt de diagnose gesteld? .....	12
Over de behandeling .....	13
Belang van tijdige en goede behandeling .....	13
Behandeling op maat .....	14
Verschillende soorten medicijnen .....	14
Omgaan met specifieke klachten .....	16
Meer informatie .....	17
Hulpverlening .....	17
Organisaties .....	17
Relevante adressen en websites .....	18
Dank! .....	20
Help mee! .....	20
Woordenlijst .....	21

## Inleiding

**Systemische sclerose of systemische sclerose** 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 systemische sclerose getroffen kan worden. Naast aantasting van de huid, gewrichtsontstekingen of aantasting van inwendige organen kan systemische sclerose 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 systemische sclerose 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 systemische sclerose 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 over '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 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 systemische sclerose en/of een andere reumatische aandoening te maken hebben? Kijk dan op [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be) of op [www.cibliga.be](http://www.cibliga.be) voor meer informatie.



## Over de ziekte

### **Wat is systemische sclerose?**

Bij **systemische sclerose** wordt het bindweefsel in je huid, gewrichten, spieren en organen steeds stugger. Bindweefsel komt in het hele lichaam voor en zorgt ervoor dat de cellen van de huid, gewrichten, spieren en organen bij elkaar gehouden worden.

### *Wat is sclerodermie?*

Het woord **sclerodermie** is samengesteld uit de Griekse woorden **scleros** voor **hard** en **derma** voor **huid**. Sclerodermie betekent dus letterlijk 'harde huid'. De aandoening uit zich dan ook meestal door verdikking, verharding en verdroging van de huid. Maar het bindweefsel kan overal in je lichaam stugger worden. Ook spieren, gewrichten en organen kunnen bij het ziekteproces betrokken raken. Voorbeelden van organen die aangetast kunnen worden, zijn de slokdarm, de longen, het hart en de nieren.

### *Systemische sclerose is een chronische inflammatoire bindweefselziekte (CIB)*

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.

Sommige van de hechtingen moeten immers steviger en sterker zijn dan anderen. Zo zijn gewrichten verbonden door zeer sterke gewrichtsbanden.

De onderlinge beweeglijkheid van de organen wordt verzorgd door het bindweefsel. Bindweefsel vormt tevens de weg waarlangs bloedvaten en zenuwen naar de organen worden geleid; de meest verbindende van alle bindweefselfuncties.

**Inflammatoir** wijst op **ontsteking**. Bij systemische sclerose is het bindweefsel niet ziek, maar ontstaan er ontstekingen ter hoogte van het bindweefsel. Ook de orgaanaantastingen bij systemische sclerose wordt gekenmerkt door ontstekingen ter hoogte van het bindweefsel.

**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.

### *Systemische sclerose is een systemische auto-immuunziekte*

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

Het beste voorbeeld 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 systemische sclerose, 'vergissen' de afweercellen zich. Ze ruimen niet alleen indringers op, maar gaan ook het **eigen lichaam te lijf**. De normale afweer richt zich dus tegen het eigen lichaam. Waarom het lichaam zich vergist en waarom het zich dan richt tegen bepaalde cellen, weten we nog niet exact.

**Systemisch** wil zeggen dat **het hele systeem**, dus alles in het lichaam, door systemische sclerose getroffen kan worden. Welke organen aangetast worden, verschilt van mens tot mens en is niet met zekerheid te voorspellen. Naast aantasting van de huid en de organen kan systemische sclerose 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.

### Systemesclerose kent verschillende vormen

Er zijn 2 vormen van de ziekte: lokale en systemische sclerodermie.

#### • Lokale sclerodermie

Bij lokale sclerodermie verhardt alleen het bindweefsel van je huid. De inwendige organen blijven meestal gezond. Lokale sclerodermie verloopt meestal mild. Het ontwikkelt zich bijna nooit tot de systemische vorm.

Lokale sclerodermie kan op 2 manieren voorkomen:

- **Morfea**: waarbij een of meer verhardingen duidelijk begrensd en geïsoleerd zijn (= de gelokaliseerde vorm) of waarbij de verhardingen meer verspreid over het hele lichaam voorkomen. Vaak zijn deze symmetrisch en kunnen deze op je romp en ledematen voorkomen (= de gegeneraliseerde vorm). Bij deze gegeneraliseerde vorm komen verhardingen op handen en gezicht niet voor.
- **Lineaire systemesclerose**: waarbij een band van bindweefsel loopt van je gezicht naar je romp, of van je knie of elleboog naar je romp. Dit wordt ook wel een 'en coup de sabre' genoemd, omwille van de vorm van een 'sabelwond'. Ook de huid over de gewrichten heen is soms verhard.

#### • Systemische sclerodermie (systemesclerose)

Bij systemesclerose verhardt het bindweefsel vooral in de **huid van je handen, voeten en gezicht**. Ook het bindweefsel van je **inwendige organen** kan stugger worden waardoor het aangedane orgaan slechter werkt. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren met je slokdarm, longen, hart, nieren of darmen. Deze vorm heet systemesclerose omdat **het hele lichaam** bij de ziekte betrokken is.

Er zijn 2 deelvormen van systemesclerose **met cutane betrokkenheid**

- Een **gelimiteerde vorm** (vroeger ook wel **CREST-syndroom\*** genoemd): waarbij je verdikkingen krijgt aan je handen, soms ook tot je ellebogen en knieën, en je gezicht. Bij deze vorm kunnen ook organen aangetast worden. Bij deze vorm van systemesclerose moet je vooral letten op het ontstaan van spontane wonden aan de vingertoppen, problemen met het

spijsverteringsstelsel en verhoogde druk in de longbloedvaten. In je bloed zullen er meestal **antistoffen (waaronder de anti-centromeer antistoffen)** terug te vinden zijn.

\*CREST staat voor:

- **Calcinose**: klakafzetting in het bindweefsel van je spieren en gewrichten wat gewrichtsontstekingen en daarmee ook gewrichtsklachten veroorzaakt.
- **Raynaud fenomeen**: vernauwing van de bloedvaten in handen of tenen waardoor bij koude je vingers extreem wit worden en vervolgens rood en paarsblauw. Soms worden de vingers ook dik en stijf en krijg je pijn in je voeten.
- **Esophagus**: dit betekent slokdarm. Deze wordt aangetast waardoor het voedsel moeilijker wordt doorgeslikt.
- **Sclerodactylie**: verhardingen van de huid van de vingers.
- **Teleangiëctasieën**: rode plekje's op je huid doordat haarvaten wijder worden.

De benaming 'CREST' is een omschrijving die maar voor een deel van de mensen met gelimiteerde systemesclerose geldt, waardoor deze term steeds minder gebruikt wordt.

- Een **diffuse vorm**: waarbij je huidafwijkingen kan krijgen aan je handen, voeten, armen, benen, romp en gezicht. Grotere delen van de huid zijn betrokken en ook je organen kunnen aangetast worden. Ook spontane huidwonden aan de vingertoppen komen regelmatig voor. Bij deze vorm van systemesclerose zijn vaak heel specifieke antistoffen aanwezig, die zich richten tegen de celkernen in je bloed.

Daarnaast is er nog een vorm van **gelimiteerde systemesclerose zonder cutane betrokkenheid**.

Cutaan komt van 'cutis' en betekent huid. Bij deze vorm van systemesclerose is er geen sprake van huidafwijkingen, maar wel van ontstekingen van de bloedvaten.

### Systemesclerose is een ziekte met veel gezichten

Bij systemesclerose heb je bijna altijd huidklachten. Verder zijn je klachten afhankelijk van de mate waarin je inwendige organen zijn aangetast. Vaak heb je last van vermoeidheid, kan je je gewrichten minder goed gebruiken, je huid wordt vaak minder soepel en de aangetaste organen werken niet meer zo goed.

#### • Huid

Door het nieuwe, stuggere bindweefsel wordt je **huid** dikker, strak, droog en jeukt vaak. De huid die ontstaat kan je vergelijken met littekenweefsel. Op je aangetaste huid kan de beharing uitvallen en soms ontstaan er pijnlijke zweertjes, onder andere aan de vingertoppen. Dat gebeurt meestal door het fenomeen van Raynaud. Deze zweertjes zijn meestal moeilijk te behandelen en genezen erg langzaam. Ook kunnen de haarvaten wijder worden waardoor er rode plekjes op je huid ontstaan. Deze plekjes zijn niet pijnlijk.

#### • Het fenomeen van Raynaud

Dit fenomeen komt bijna altijd voor bij systemesclerose; soms al lang voor de eigenlijke ziekte kan worden vastgesteld. Hierbij worden je **vingers en/of tenen** eerst **wit** en nadien soms zelfs **blauw**. Dit kan enkele minuten of uren duren en wordt gevolgd door hevige roodheid, meestal **pijnlijk**. Dit verschijnsel wordt uitgelokt door **koude**, het innemen van stoffen die de bloedvaten prikkelen (koffie, roken, bepaalde medicatie) en soms door **zenuwachtigheid** en **stress**.

#### • Ogen en mond

Speekselklieren in je mond en traanklieren in je ogen kunnen door de groei van bindweefsel slechter gaan werken. Je krijgt dan een **droge mond en droge ogen**.

Daarnaast kan het zijn dat je mondopening, door het verstrakken van de huid van je gezicht, minder groot wordt, waardoor eten en/of tandenpoetsen moeilijker gaat.

#### • Longen

Bindweefsel kan in je longen toenemen waardoor deze minder elastisch worden. Hierdoor kunnen je longen **minder zuurstof** transporteren naar je bloed en geven ze moeilijker kooldioxide af. Je kan dan **kortademig** worden bij inspanning en bij veel extra bindweefsel kan je ook in rust het benauwd krijgen.

#### • Hart

Door de ontsteking en de vorming van extra bindweefsel kan je verschillende hartklachten krijgen zoals **hartritmestoornissen**, **kortademigheid** en **pijn** achter je borstbeen. Ook kan je door hartproblemen last krijgen van opgezette enkels.

#### • Overige klachten

Systemesclerose kan ook klachten veroorzaken ter hoogte van de **slokdarm**, **darmen**, **nieren** en **gewrichten**. Ook incontinentie voor ontlasting kan voorkomen door een verminderde werking van de sluitspier van je anus. Belangrijk hierbij is om over te stappen naar een vet- en vezelarm dieet zodat je ontlasting vaster wordt.

Je kan ook last krijgen van **gewrichtsontstekingen**. In elk gewricht komt bindweefsel voor. Dit geeft het gewricht stevigheid. Als het bindweefsel betrokken raakt bij het ziekteproces wordt het gewricht stijver. De huid rondom de gewrichten kan zo strak worden dat het gewricht in een onnatuurlijke houding wordt getrokken. Hierdoor kan je het gewricht minder goed bewegen en gebruiken. Een ontstoken gewricht is vaak warm, dik, stijf en pijnlijk. De meest voorkomende is ontsteking van de kleine handgewrichten.

Iedere ontstekingsziekte kan met **vermoeidheid** gepaard gaan, ook systemesclerose. Soms is er een directe reden, bijvoorbeeld bloedarmoede of een hart-, long- of een nierprobleem. Soms is dat niet het geval en kunnen door de ziekte zelf stoffen worden aangemaakt die tot vermoeidheid leiden.

Op vlak van **seksualiteit** kunnen er problemen ontstaan. Bij mannen kan er impotentie voorkomen door bindweefselafzetting en/of problemen ter hoogte van de bloedvaten. Vrouwen kunnen vaginale droogte ervaren, waardoor het gebruik van glijmiddelen zeker wordt aangeraden. Daarnaast kunnen gewrichtsontstekingen, pijn en vermoeidheid van invloed zijn op je seksleven.

Seksualiteit kan op verschillende manieren beleefd worden. Belangrijk is om hierover zo open mogelijk met je partner te praten. Meer tips vind je ook in de ReumaNet-brochure: 'Dagelijks leven met een chronische inflammatoire bindweefselziekte'. Je kan deze bestellen of downloaden via de website van ReumaNet: [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)



### *Systemeersclerose is een zeldzame reumatische aandoening*

Het precieze aantal patiënten is niet bekend, maar wordt geschat op 1 op 10.000 personen en is dus een zeldzame reumatische aandoening.

Systemeersclerose komt 3 keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. Meestal begint de ziekte tussen het dertigste en vijftigste levensjaar.

### **Hoe ontstaat systeemsclerose?**

De oorzaak van systeemsclerose is nog onbekend. Wel is duidelijk hoe de typische verdikkingen ontstaan. Om onbekende reden(en) wordt de aanmaak van normaal bindweefsel verstoord. Bindweefsel bestaat onder andere uit eiwitdraden, collageen en elastine. Bij systeemsclerose wordt er meer collageen gevormd dan elastine. Hierdoor wordt nieuw bindweefsel stugger. Daarnaast ontstaan er ook ontstekingen en een verminderde doorgankelijkheid van de haarvaten.

Bij het merendeel van de mensen start de ziekte met het fenomeen van Raynaud. Maar er is ook een grote groep van mensen waarbij de aandoening begint met gewrichtsklachten, pijn en stijfheid in spieren, vermoeidheid en haaruitval. Ook zwellingen en vochtophopingen aan handen, armen, benen, voeten en/of gezicht kunnen ontstaan.

Systemeersclerose wordt niet veroorzaakt door een koud of vochtig klimaat. Wél hebben weersomstandigheden invloed op je klachten. Door kou en vocht kan je meer last krijgen van klachten. Voor zover we nu weten, is systeemsclerose niet erfelijk. De aandoening is ook niet besmettelijk.

### **Hoe verloopt systeemsclerose?**

#### *Verloop van de ziekte*

Systemeersclerose kan zowel mild als ernstig verlopen.

Bij een mild verloop kan de ziekte tot rust komen. Bij een ernstig verloop kan het bindweefsel rond je organen en/of de ontstekingen van de bloedvaten binnen enkele maanden toenemen.

Systemeersclerose is een chronische ziekte en kan nog niet worden genezen. Met leefregels en medicijnen zijn veel verschijnselen te onderdrukken.

Het is niet bekend waardoor de ziekte wel of niet tot stilstand komt. Het is ook mogelijk dat de ziekte na enkele maanden of jaren weer actief wordt. Dan verhardt vaak ook de huid van je armen. Bovendien is er een kans dat het bindweefsel in je inwendige organen toeneemt.

De ziekte kan na een aantal jaren helemaal tot rust komen. Schade die al is ontstaan aan je huid of aan inwendige organen zal echter niet meer herstellen.

Daarom is het belangrijk goed opgevolgd te worden door je specialist en je te houden aan de gemaakte afspraken: het is belangrijk om de ziekte zo goed mogelijk onder controle te houden en vroegtijdige progressie op te sporen.

#### *Levensverwachting*

Bij een ernstig verloop kan de verharding van je huid en de toename van bindweefsel in je inwendige organen in enkele maanden tijd gebeuren. Bij zo'n ernstig verloop van de ziekte kan je op korte tijd invalide worden. Ook daalt dan je levensverwachting.

Of systeemsclerose mild of ernstig verloopt is in het begin vaak moeilijk te voorspellen. Er zijn een aantal factoren die kunnen wijzen op een zeer ernstige ontwikkeling: huidafwijkingen over een groot deel van je lichaam, veel schade aan je inwendige organen en de snelheid waarmee de schade optreedt.

### **Vruchtbaarheid en zwangerschap**

Als je systeemsclerose hebt, kan je gewoon zwanger worden. Bespreek wel tijdig je kinderwens met je arts omdat sommige medicijnen die je gebruikt schadelijk kunnen zijn voor je kind.

Medicijnen als methotrexaat en MMF bijvoorbeeld kunnen aangeboren afwijkingen tot gevolg hebben en moeten dus gestopt worden, reeds meerdere maanden voor het stopzetten van de anticonceptie. Ook blijven sommige medicijnen nog een tijdje doorwerken nadat je ze voor het laatst hebt ingenomen. Daarom is het nodig om gedurende 3 maanden na het stoppen met deze medicatie anticonceptiemiddelen te gebruiken.





### Is system sclerosis erfelijk?

Ondanks veel onderzoek is niet bekend wat de oorzaak van system sclerosis is. Voor zover we nu weten, is system sclerosis niet erfelijk.

## Over de diagnose

### Hoe wordt de diagnose gesteld?

Voor al in het begin stadium van de ziekte is het voor een arts soms moeilijk om de juiste diagnose te stellen. System sclerosis komt niet vaak voor en in het begin kunnen je klachten vaag zijn.

#### Lichamelijk onderzoek

Om de diagnose te kunnen stellen, zal je arts eerst met je praten over je klachten. Ook volgt er een lichamelijk onderzoek. Hierbij let je arts vooral op klachten die horen bij het fenomeen van Raynaud, zoals gezwollen en stijve vingers, afwijkingen aan de nagelranden, zweertjes aan de vingertoppen en verstrakking van de huid.

#### Bloedtest

Om de diagnose te bevestigen, gaat je arts via een bloedafname op zoek naar de aanwezigheid van hele specifieke antistoffen die bij system sclerosis aanwezig kunnen zijn.

#### Huidbiopsie

Bij patiënten waarbij gedacht wordt aan lokale system sclerosis is een lichamelijk onderzoek in combinatie met een huidbiopsie (stukje weefsel van de huid) meestal voldoende om de diagnose te stellen.

#### Overig onderzoek

Bij patiënten waarbij een verdenking bestaat op system sclerosis zijn het fenomeen van Raynaud en verstrakking van de huid de meest voorkomende klachten in het begin van de ziekte. Om de juiste diagnose te stellen en om duidelijk te krijgen hoe vergevoerd de aandoening is, is meer onderzoek nodig. Dit is niet alleen belangrijk voor de behandeling, maar ook voor de inschatting hoe de ziekte zich verder zal ontwikkelen. Er is geen standaard volg-

orde van onderzoek; je arts zal op basis van je klachten de keuze maken en de diagnose stellen door de uitslagen van verschillende onderzoeken (bv röntgenfoto's, echocardiogram, longfoto's, ...) te combineren.

## Over de behandeling

Bij system sclerosis schrijft je arts medicijnen voor die het ziekteproces afremmen, zoals methotrexaat, azathioprine en mycofenolaat mofetil (MMF). Ook krijg je medicijnen tegen je klachten, bijvoorbeeld tegen huid- of maagklachten.

Er zijn medicijnen die het ziekteproces bij chronische gewrichtsontstekingen afremmen, bijvoorbeeld methotrexaat, azathioprine en mycofenolaat mofetil (MMF). Deze medicijnen kunnen bijwerkingen hebben, waardoor je regelmatig je bloed moet laten onderzoeken.

Bij een progressieve vorm van system sclerosis worden er soms nog agressievere therapieën ingezet, zoals cyclofosfamide (Endoxan®) en in studieverband ook stamceltransplantatie en nieuwere medicijnen die rechtstreeks inwerken op de fibrose (verharding) van het bindweefsel.

Om het fenomeen van Raynaud tegen te gaan, kan je arts bloedvatverwijdende medicatie voorschrijven. Bij gelokaliseerde system sclerosis kan UVAI-lichttherapie een positieve invloed hebben op je huid.

Afhankelijk van je klachten, kan de arts nog medicatie voorschrijven voor slokdarmproblemen, maagklachten, hart- en longproblemen, ...

### Belang van tijdige en goede behandeling

System sclerosis 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 systemische sclerose een **auto-immuunziekte** is, richt de behandeling zich niet alleen op de ontstekingen, maar ook op je immuniteit, via **specifieke medicatie**. Deze medicijnen noemen we immuunsuppressiva. Helaas onderdrukken deze medicijnen ook je normale 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 ziekteactiviteit en het bekomen van een 'remissie'. Een remissie betekent dat er geen ziekteactiviteit 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.

### Behandeling op maat

Elke behandeling moet op maat en is afhankelijk van:

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

### Verskillende soorten medicijnen

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

Methotrexate, Azathioprine (Imuran) en Mycophenolaat Mofetil (MMF) behoren tot de groep van DMARD's: Disease-Modifying Anti Rheumatic Drugs. Deze geneesmiddelen hebben een invloed op je immuunsysteem: ze zijn bedoeld om de **chronische ontstekingsreactie af te remmen** en de **ziekteactiviteit te verminderen**. In het algemeen schrijft een specialist deze medicatie voor en niet de huisarts. Vervolvoorschriften kunnen dan weer wel door de huisarts worden voorgeschreven.

Foliumzuur wordt in combinatie met methotrexaat voorgeschreven. Het is een wateroplosbaar vitamine uit het vitamine B complex. (De oude benaming van foliumzuur is vitamine B11.) Foliumzuur dient te worden genomen om het toxisch effect van methotrexaat te verminderen.

#### Glucocorticoiden of corticoiden

Corticoïde (Cortisone) is de sterkste ontstekingsremmer die er bestaat en het onderdrukt ook de immuniteit. Het is mogelijk dat er in het begin of tijdens de behandeling glucocorticoiden worden voorgeschreven. Doel is om deze ook weer zo snel 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. Voorlopig is er voor de behandeling van systemische sclerose geen biologische medicatie op de markt.



## 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:

Je kan zelf een aantal dingen doen tegen klachten bij systeemsclerose. Zo kan je lotions of zalf gebruiken, je eetpatroon aanpassen, zorgen voor voldoende beweging en je kan jezelf warm houden.

### • *Huidklachten*

Heb je last van een droge huid, dan kan je vochtinbrengende lotions voor een gevoelige huid gebruiken. Je kan je huid insmeren met een vette zalf en een luchtbevochtiger in huis plaatsen.

### • *Pijnlijke slokdarm*

Heb je last bij het slikken of zakt je eten niet goed? Probeer dan je eetpatroon aan te passen. Laat scherpe kruiden weg en vermijd droge gerechten. Drink iets bij het eten, eet kleine hoeveelheden en neem wat vaker een tussendoortje.

### • *Pijnlijke en stijve gewrichten*

Blijf zoveel mogelijk in beweging om de conditie van je gewrichten en spieren zoveel mogelijk op peil te houden. Beweeg bij voorkeur dagelijks. Je kan dit ook doen als je gewrichtspijn hebt, maar ga zeker niet over je grenzen. Een kinesitherapeut of fysiotherapeut kan je hierbij begeleiden.

Warmte helpt goed bij stijfheid. Neem een warme douche als je last hebt en zorg dat je huis gelijkmatig verwarmd is.

### • *Pijnlijke vingers en tenen*

Heb je last van pijnlijke vingers en tenen door het fenomeen van Raynaud? Ook dan kan warmte goed helpen. Draag handschoenen als je naar buiten gaat, ook in voor- en najaar, en zo nodig in de zomer. Stop met roken: roken maakt de bloedvaatjes smaller en vermeerdert de klachten.

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](http://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 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](http://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](http://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](http://www.reumanet.be)

#### *ReumaHuis*

Imperiastraat 16, 1930 Zaventem  
[www.ikhebreuma.be](http://www.ikhebreuma.be)

#### *CIB-Liga vzw*

[www.cibliga.be](http://www.cibliga.be)  
Secretariaat: Lindenlaan 15, 3680 Maaseik  
[secretariaat@cibliga.be](mailto:secretariaat@cibliga.be)  
Telefoon: 089 503 108

#### *Facebookgroepen, beheerd door CIB-Liga vzw*

[www.facebook.com/cibliga](http://www.facebook.com/cibliga)

#### *Facebookgroepen, beheerd door ReumaNet*

[www.facebook.com/ReumaNet-vzw](http://www.facebook.com/ReumaNet-vzw)  
[www.facebook.com/JongEnReumaBelgie](http://www.facebook.com/JongEnReumaBelgie)  
[www.facebook.com/ikhebreuma](http://www.facebook.com/ikhebreuma)

#### *Vzw Belgische vereniging voor sclerodermie*

Hulstbaan 154, 9112 Sinaai  
[www.scleroken.be](http://www.scleroken.be)  
[scleroken@gmail.com](mailto:scleroken@gmail.com)



#### *Nederlandse websites:*

ReumaNederland: [www.reumanederland.nl/](http://www.reumanederland.nl/)  
Nationale Vereniging voor Systemic Sclerose, APS, Sclerodermie en MCTD: [www.nvle.org](http://www.nvle.org)

#### *Internationale websites*

[www.eular.org](http://www.eular.org)  
[www.arthritis.org](http://www.arthritis.org)

## Dank!

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

Je kan deze brochure downloaden van onze website:  
[www.reumanet.be](http://www.reumanet.be), onder de rubriek 'publicaties'.  
[www.reumanet.be/reumanet-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.
- **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.
- **Biopt:** een stukje weefsel uit het lichaam om onderzoek mee te doen.
- **Biosimilar:** biosimilars of biosimilaire geneesmiddelen zijn gelijkwaardige (of 'similaire') versies van de originele biologicals.
- **Chronisch:** herhaaldelijk terugkerend en blijvend.
- **Collageen:** een lijmvormend eiwit dat een zeer belangrijk onderdeel vormt van het bindweefsel in het lichaam van mensen en dieren
- **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. Deze medicatie wordt in de behandeling van systeemsclerose gebruikt om de groei en functie van cellen van het afweersysteem te remmen.
- **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.
- **Elastine:** zorgt ervoor dat de verschillende soorten bindweefsels in het lichaam hun oorspronkelijke vorm en grootte terugkrijgen, na uitgerekt, ingedrukt of vervormd te zijn geweest.
- **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.
- **Fenomeen van Raynaud:** het verschijnsel dat bij kou en/of emoties vingers en tenen extreem wit worden door het samentrekken van de bloedvatjes en daarna verkleuren naar paarsblauw en daarna rood.
- **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.
- **methotrexaat:** geneesmiddel dat het afweersysteem onderdrukt en ontstekingen remt.
- **MMF of mycofenolaat mofetil:** geneesmiddel dat het afweersysteem onderdrukt en ontstekingen remt.
- **Morfea:** een lokale vorm van sclerodermie, die tot de huid beperkt blijft.
- **NSAID:** afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- **Pees:** vezelig weefsel waarmee de spier aan het bot is bevestigd.
- **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.
- **Sclerodermie:** een vorm van reuma waarbij de huid meestal verdikt, verhardt en verdroogt. Ook het bindweefsel in je lichaam kan stugger worden en spieren, gewrichten en organen kunnen bij het ziekteproces betrokken raken.
- **Systeemsclerose:** een vorm van reuma waarbij de huid vaak verhardt, bloedvaten kunnen ontsteken en waarbij er schade kan worden veroorzaakt aan inwendige organen.
- **Symptoom:** ziekteverschijnsel, uiting van een ziekte.
- **Virus:** zeer kleine ziekteverwekker, kleiner dan een bacterie. Een virus is niet te bestrijden met antibiotica.



Belgian Health Professionals  
in Rheumatology vzw/asbl



ReumaNet verenigt:



ReumaNet vzw

[www.reumanet.be](http://www.reumanet.be) - [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)  
Reuma Expertise Huis, Imperiastraat 16, 1930 Zaventem,  
tel: 0470/329.457

